

Beschluss

des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Freigabe des
Berichts Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität
der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal
begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht zur
Veröffentlichung

Vom 20. August 2026

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat in seiner Sitzung am 20. August 2026 beschlossen, den Bericht des Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) *Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht* gemäß **Anlage** für die Veröffentlichung auf den Internetseiten des IQTIG (www.iqtig.org) freizugeben.

Berlin, den 20. August 2026

Gemeinsamer Bundesausschuss
gemäß § 91 SGB V
Die Vorsitzende

Dr. Optendrenk



Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht

Abschlussbericht

Impressum

Titel	Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht. Abschlussbericht
Zuständigkeit	Fachbereich Patientenbefragung
Abgabe	25. Juli 2025
Aktualisierung	13. April 2026

Auftrag

Auftraggeber	Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)
Auftragstitel	Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht
Auftragsdatum	25. Januar 2023

Herausgeber

IQTIG – Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
Katharina-Heinroth-Ufer 1 10787 Berlin
info@iqtig.org | www.iqtig.org | (030) 58 58 26-0

Kurzfassung

Hintergrund

Mit jährlich etwa 65.800 Neuerkrankungen in Deutschland ist das Prostatakarzinom die häufigste Krebserkrankung bei Männern. Etwa zwei Drittel der Karzinome werden heutzutage in einem frühen Stadium entdeckt, in dem der Tumor lokal auf die Prostata begrenzt ist. Für eine kurative Therapie des lokal begrenzten Prostatakarzinoms kommen abhängig von der Patientenpräferenz, der Lebenserwartung und dem Progressionsrisiko sowohl eine Aktive Überwachung (Active Surveillance), eine radikale Prostatektomie, eine perkutane Strahlentherapie oder eine Brachytherapie infrage. Da diese Therapieoptionen mit Blick auf die Gesamtmortalität und das karzinomspezifische Überleben in diesem Stadium als gleichwertig betrachtet werden, gewinnen bei der individuellen Entscheidung für ein bestimmtes Vorgehen ggf. unterschiedliche Aspekte wie therapiebedingte Nebenwirkungen, die Lebensqualität oder die Umsetzbarkeit der Therapie im Alltag an Bedeutung. Der Prozess der Entscheidungsfindung kann vor diesem Hintergrund zielführend durch die Anwendung von Shared Decision Making (SDM) begleitet werden.

Auftrag und Auftragsverständnis

Am 25. Januar 2023 beauftragte der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) das IQTIG mit der Entwicklung einer Patientenbefragung für ein sektorenübergreifendes, datengestütztes Qualitätssicherungsverfahren (QS-Verfahren) zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht.

Zentrale Bestandteile dieser Beauftragung sind

- die Entwicklung und Validierung eines verfahrensspezifischen, qualitätsfokussierten Instruments zur Patientenbefragung entsprechend den geltenden wissenschaftlichen Standards,
- die Erstellung eines Umsetzungskonzepts, einschließlich Datenfluss unter Einbindung der klinischen Krebsregister und Fragebogenlogistik,
- die Erstellung eines Auswertungs- und Rückmeldekonzpts (inkl. Musterbericht),
- die Prüfung, ob eine Umsetzung der Befragung auch als Online-Befragung empfohlen werden kann sowie
- die Berücksichtigung einer barrierefreien Durchführung der Patientenbefragung.

Der vorliegende Abschlussbericht präsentiert die finalen Entwicklungsergebnisse der Patientenbefragung im Verfahren *QS Prostata-Ca* und beinhaltet

- die **Entwicklung der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale** der Patientenbefragung als zentralen inhaltlichen Schritt zur Entwicklung des Befragungsinstruments und der Definition der Qualitätsindikatoren,
- die **Entwicklung eines validierten Befragungsinstruments**, d. h. die Operationalisierung der Items, die Konzeption verschiedener Fragebogenversionen und die Durchführung einer dreistufigen Pretestung,
- die **Definition der Qualitätsindikatoren** sowie

- die **Empfehlungen zur Konzeption und Umsetzung** der Patientenbefragung im Regelbetrieb.

Methodisches Vorgehen

Zu Beginn der Entwicklung wurden die Qualitätsaspekte des Qualitätsmodells identifiziert, welche die inhaltlichen Schwerpunkte des Indikatorensets bestimmen. Die Qualitätsaspekte wurden in Form von patientenrelevanten Qualitätsmerkmalen ausdifferenziert. Die Qualitätsmerkmale stellen damit konkrete Anforderungen der Gesundheitsversorgung dar, anhand derer die Versorgungsqualität aus Patientensicht bewertet werden kann. Die Qualitätsmerkmale wurden anschließend mithilfe von Fragebogenitems operationalisiert, welche die Grundlage der Qualitätsindikatoren bilden.

Die Identifikation der Qualitätsaspekte sowie die Ableitung der Qualitätsmerkmale erfolgte auf Basis verschiedener Wissensbestände. Zum einen wurde eine umfassende Literaturrecherche nach nationalen und internationalen Leitlinien, Studien zur Patientenperspektive und Studien zur Versorgungssituation durchgeführt. Zum anderen wurden Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten sowie Fokusgruppen mit den an der Behandlung beteiligten Gesundheitsprofessionen (Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten, Psychoonkologinnen und -onkologen) durchgeführt.

In Zusammenschau der Erkenntnisse aus den Wissensbeständen wurden Qualitätsmerkmale definiert. Diese wurden einem externen Expertengremium bestehend aus Patientenvertretern, den an der Behandlung beteiligten Gesundheitsprofessionen sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern aus übergeordneten Forschungsbereichen (z. B. Versorgungsforschung, Shared Decision Making) zur fachlich-inhaltlichen Beratung vorgelegt.

Gemäß § 137a Abs. 7 SGB V ist das IQTIG verpflichtet, bestimmte Organisationen bei seinen Entwicklungen zu beteiligen. Dies erfolgte im Rahmen eines Beteiligungsworkshops. Hierzu wurde den nach § 137a Abs. 7 SGB V zu beteiligenden Organisationen im Vorfeld ein Zwischenbericht mit den Zwischenergebnissen der Entwicklungen einschließlich eines ersten Entwurfs der Qualitätsmerkmale zur Verfügung gestellt. Im Vorfeld des Workshops hatten die beteiligten Organisationen Gelegenheit, eine kurze schriftliche Stellungnahme zu den vorläufigen Entwicklungsergebnissen abzugeben. Die Diskussion im Workshop und die schriftlichen Stellungnahmen wurden gemeinsam mit den Erkenntnissen aus dem Expertengremium geprüft und die Qualitätsmerkmale daraufhin ggf. überarbeitet.

Auf Grundlage der überarbeiteten Qualitätsmerkmale wurden Fragebogenitems in Form von Patient-Reported Experience Measures (PREMs) und Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) operationalisiert und sechs verschiedene Fragebogenversionen entwickelt. Diese wurden anschließend vom Expertengremium beratend diskutiert und in Teilen überarbeitet.

Die entwickelten Fragebogenversionen wurden einem dreistufigen Pretestverfahren unterzogen. In einem kognitiven Pretest wurden durch Einzelinterviews mit Patienten u. a. die Verständlichkeit der Fragen sowie die Beurteilbarkeit und Erinnerbarkeit der erfragten Ereignisse und Situationen überprüft und, wenn notwendig, Verbesserungen erarbeitet. Im Anschluss daran wurde ein Standard-Pretest durchgeführt, um anhand einer größeren Stichprobe eventuelle systematische

Probleme, wie etwa Item-Non-Response, zu erfassen und die messtheoretischen Eigenschaften des Fragebogens zu prüfen. Dazu wurden drei der sechs Fragebogenversionen unter ähnlichen Bedingungen getestet, wie sie im Regelbetrieb des QS-Verfahrens *Prostata-Ca* erwartet werden. Auf dieser Basis wurden anschließend weitere Items zur Sicherstellung der Verständlichkeit im Rahmen eines kognitiven Retests geprüft und ggf. modifiziert.

Abschließend erfolgte auf Basis inhaltlicher Überlegungen und der Ergebnisse des Standard-Pretests die finale Definition der Qualitätsindikatoren.

Ergebnisse und Empfehlungen

Entwicklung und Validierung eines Befragungsinstruments

Auf Basis von **7 Qualitätsaspekten** und **29 Qualitätsmerkmalen** wurden insgesamt **6 verschiedene Fragebogenversionen** entwickelt, die unterschiedliche Leistungserbringergruppen und Phasen im Versorgungsprozess adressieren:

- Information und Beratung zu Therapieoptionen
 - Fragebogenversion 1: Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und den Therapieoptionen
 - Fragebogenversion 2.1: Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie
 - Fragebogenversion 2.2: Information und Beratung zur Bestrahlung
- Behandlungsergebnisse 12 Monate nach Therapie
 - Fragebogenversion 3.1: Behandlungsergebnisse nach radikaler Prostatektomie
 - Fragebogenversion 3.2: Behandlungsergebnisse nach Bestrahlung
- Ärztliche Begleitung in Aktiver Überwachung 12 Monate nach deren Beginn
 - Fragebogenversion 3.3: Ärztliche Begleitung in Aktiver Überwachung

Die Ergebnisse der drei Pretestungen verweisen auf gut verständliche Fragebogenversionen, in denen Themen adressiert werden, die für die Patienten bedeutsam sind und von ihnen gut erinnerbar und beantwortbar sind. Zur Messung der Ergebnisqualität wird mit dem Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC-26) die Nutzung eines bereits etablierten Befragungsinstruments für die Erfassung der Ergebnisqualität aus Patientensicht in der datengestützten gesetzlichen Qualitätssicherung empfohlen.

Entwicklung der Qualitätsindikatoren

Auf Basis der Fragebogenitems wurden insgesamt **27 Qualitätsindikatoren und eine Kennzahl** entwickelt und in drei leistungserbringerbezogene Qualitätsindikatorensätze zusammengefasst:

- Vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen
 - Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik (ID 44XX00)
 - Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose (ID 44XX01)
 - Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen (ID 44XX02)
 - Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung (ID 44XX03)

- Berücksichtigen von Patientenpräferenzen in der Entscheidungsfindung (ID 44XX04)
- Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion (ID 44XX05)
- Shared Decision Making (Kennzahl) (ID 44XX06)
- Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Aktiven Überwachung (ID 44XX07)
- Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote für Patienten in Aktiver Überwachung (ID 44XX08)
- Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung (ID 44XX09)
- Stationär tätige Urologinnen und Urologen
 - Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie (ID 44XX10)
 - Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie (ID 44XX11)
 - Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach radikaler Prostatektomie (ID 44XX12)
 - Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach radikaler Prostatektomie (ID 44XX13)
 - Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostatektomie (ID 44XX14)
 - Harninkontinenz ein Jahr nach radikaler Prostatektomie (ID 44XX15)
 - Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach radikaler Prostatektomie (ID 44XX16)
 - Darmbeschwerden ein Jahr nach radikaler Prostatektomie (ID 44XX17)
 - Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach radikaler Prostatektomie (ID 44XX18)
- Strahlentherapeutinnen und Strahlentherapeuten
 - Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung (ID 44XX19)
 - Information über die Behandlungsalternativen zur Bestrahlung (ID 44XX20)
 - Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach Bestrahlung (ID 44XX21)
 - Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach Bestrahlung (ID 44XX22)
 - Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Bestrahlung (ID 44XX23)
 - Harninkontinenz ein Jahr nach Bestrahlung (ID 44XX24)
 - Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach Bestrahlung (ID 44XX25)
 - Darmbeschwerden ein Jahr nach Bestrahlung (ID 44XX26)
 - Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach Bestrahlung (ID 44XX27)

Auswertungskonzept

Zur Berechnung der Ergebnisse der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung wird eine bayesianische Auswertungsmethodik verwendet. Diese liefert Indikatorwerte, Unsicherheitsintervalle und eine quantitative Einstufung der Indikatorergebnisse für einzelne Praxen bzw. Krankenhausstandorte.

Umsetzungskonzept

Im Kern empfiehlt das IQTIG bezogen auf die Fragebogenversionen 1, 2.1 und 2.2, in denen die Information und Beratung zu den Therapieoptionen adressiert wird, den erstmaligen Fragebogenversand an die Patienten **innerhalb von 5 bis 10 Wochen nach Diagnosestellung bzw. Therapie**. Für die Fragebogenversionen 3.1 und 3.2, in denen die Behandlungsergebnisse nach Therapie adressiert werden, wird die Befragung der Patienten **ein Jahr nach der Therapie** empfohlen. Analog dazu wird für Fragebogenversion 3.3, der die ärztliche Begleitung der Aktiven Überwachung adressiert, empfohlen, Patienten **ein Jahr nach Beginn der Aktiven Überwachung** zu befragen.

Für die Umsetzung einer **barrierefreien Befragung** wird grundsätzlich die Einführung einer (ergänzenden) **Online-Befragung** empfohlen, wobei hierfür die Aufgabengebiete der Versendestelle Patientenbefragung (VPB) und der Fragebogenannahmestelle erweitert werden müssten. Konkret erscheint eine **simultane Mixed-Mode-Befragung** für die Patientenbefragung im Verfahren QS Prostata-Ca zielführend.

Darüber hinaus empfiehlt das IQTIG zur Umsetzung der Patientenbefragung erstmalig die **klinischen Krebsregister für die QS-Auslösung zur Identifikation der Zielgruppe der Patientenbefragung sowie in der Funktion von Datenannahmestellen** am Datenfluss zu beteiligen. Dabei ist zu beachten, dass es bis zur Umsetzung im Regelbetrieb weiterer Abstimmungen und Vorbereitungen bedarf, damit die Beteiligung der klinischen Krebsregister möglich wird. Im Rahmen der Entwicklung konnte dieser Abstimmungsprozess mit zentralen Akteuren im Bundesministerium für Gesundheit (BMG), dem G-BA und den klinischen Krebsregistern bereits angestoßen werden.

Das IQTIG empfiehlt folgende idealtypische Ausgestaltung des Datenflusses für den Regelbetrieb:

- Die **Leistungserbringer melden** die von ihnen erbrachten Leistungen (z. B. Diagnose, Therapiebeginn oder Therapieabschluss) entsprechend der etablierten Meldewege der klinischen Krebsregistrierung **bis spätestens zum 12. Tag des Folgemonats (Monat X+1)** an die klinischen Krebsregister.
- Die **klinischen Krebsregister prüfen** die eingegangenen Meldungen, **identifizieren** die QS-pflichtigen Behandlungsfälle anhand definierter Ein- und Ausschlusskriterien (QS-Auslösung) **und übermitteln** die für den Fragebogenversand relevanten Adressdaten und notwendigen behandlungsspezifischen Informationen **spätestens zum 26. Tag des Monats X+1**.
- Die VPB führt **spätestens zum 27. Tag des Monats X+1** eine **Stichprobenziehung** durch. Um mögliche Erinnerungseffekte gering zu halten, soll der **Erstversand der Fragebögen spätestens 9 Tage nach der Stichprobenziehung** erfolgen.
- Die ausgefüllten Fragebögen werden von den Patienten an die Fragebogenannahmestelle zur Datenerfassung geschickt. Das IQTIG nimmt in seiner Funktion als Bundesauswertungsstelle die Auswertungen vor und erstellt die Rückmeldeberichte für die Leistungserbringer.

Fazit und Ausblick

Gemäß der Beauftragung des G-BA wurde eine Patientenbefragung zur Qualitätssicherung der Versorgung bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom entwickelt, die mit sechs Fragebogenversionen einrichtungsübergreifend einsetzbar ist. Die 27 Qualitätsindikatoren sowie eine Kennzahl können dazu beitragen, die Qualität in den Bereichen Information und Beratung, partizipative Entscheidungsfindung (SDM), Kontinuität der Versorgung sowie Behandlungsergebnisse zu sichern und zu verbessern.

Zentral ist die verbindliche Einbindung der klinischen Krebsregister in die Umsetzung, um den Aufwand für die Leistungserbringer gering zu halten und bestehende Strukturen optimal zu nutzen. Zudem wurden Empfehlungen zur Gestaltung des Stellungnahmeverfahrens erarbeitet, die im Regelbetrieb konkretisiert und verbindlich definiert werden müssen. Aufgrund dynamischer Entwicklungen in der onkologischen Versorgung sowie struktureller Veränderungen im Zuge der Krankenhausreform wird empfohlen, das QS-Verfahren regelmäßig auf Aktualisierungsbedarf zu prüfen. Die Erfahrungen aus diesem Verfahren können als Grundlage für zukünftige onkologische QS-Verfahren dienen.

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis.....	15
Abbildungsverzeichnis	16
Abkürzungsverzeichnis	17
Teil I: Einleitung	19
1 Auftrag und Auftragsverständnis	20
1.1 Beauftragung zur Entwicklung einer Patientenbefragung im QS-Verfahren <i>Lokal begrenztes Prostatakarzinom</i>	20
1.2 Auftragsverständnis und projektspezifische Anforderungen	21
1.2.1 Zielgruppe der Befragung und adressierte Leistungserbringer	21
1.2.2 Thematische Schwerpunkte der Patientenbefragung	21
1.2.3 Einbindung der klinischen Krebsregister	23
2 Epidemiologie und Versorgung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms	24
2.1 Epidemiologie	24
2.2 Versorgungspfad.....	25
2.2.1 Früherkennung, Diagnostik und Staging	25
2.2.2 Therapieoptionen	26
2.2.3 Nachsorge, Rehabilitation und psychoonkologischer Betreuungsbedarf	28
2.3 Beteiligte Akteure an der Versorgung	29
Teil II: Methodisches Vorgehen	31
3 Entwicklung des Qualitätsmodells und Ableitung der Qualitätsmerkmale	32
3.1 Literaturrecherche	32
3.2 Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten sowie Gesundheitsprofessionen	33
3.3 Expertengremium	35
3.4 Beteiligungsverfahren	37
4 Fragebogenentwicklung.....	39
4.1 Itementwicklung.....	39
4.1.1 Hintergrund	39
4.1.2 Ablauf der Itementwicklung	39
4.2 Kognitiver Pretest.....	40

4.2.1	Ziele des kognitiven Pretests.....	40
4.2.2	Geplante Stichprobe und Rekrutierung der Testpersonen	41
4.2.3	Durchführung des kognitiven Pretests.....	42
4.2.4	Auswertung des kognitiven Pretests.....	43
4.3	Standard-Pretest	44
4.3.1	Ziele des Standard-Pretests.....	44
4.3.2	Geplante Stichprobe der Patienten im Standard-Pretest	44
4.3.3	Rekrutierung und Auswahl der teilnehmenden Leistungserbringer	45
4.3.4	Rekrutierung der Patienten bei den teilnehmenden Leistungserbringern ...	45
4.3.5	Durchführung des Standard-Pretests.....	46
4.3.6	Auswertung des Standard-Pretests.....	46
4.4	Kognitiver Retest.....	49
4.4.1	Ziele des kognitiven Retests.....	49
4.4.2	Geplante Stichprobe und Rekrutierung der Testpersonen	49
4.4.3	Durchführung und Auswertung des kognitiven Retests.....	50
5	Entwicklung der Qualitätsindikatoren.....	51
5.1	Konzeptionell-inhaltliche Entwicklung	51
5.2	Eignungskriterien der Qualitätsindikatoren.....	51
5.3	Referenzbereiche	52
5.4	Risikoadjustierung.....	54
	Teil III: Ergebnisse und Empfehlungen	56
6	Qualitätsmerkmale der Patientenbefragung	57
6.1	Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“	57
6.1.1	Qualitätsmerkmal „Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen“	57
6.1.2	Qualitätsmerkmal „Besprechen der Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen“	58
6.1.3	Qualitätsmerkmal „Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen“	58
6.1.4	Qualitätsmerkmal „Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen“	58
6.1.5	Qualitätsmerkmal „Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose“	59

6.2	Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“	59
6.2.1	Qualitätsmerkmal „Information über die Therapieoptionen“	59
6.2.2	Qualitätsmerkmal „Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien“	60
6.2.3	Qualitätsmerkmal „Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien“	60
6.2.4	Qualitätsmerkmal „Information zum Ablauf infrage kommender Therapien“	61
6.2.5	Qualitätsmerkmal „Besprechen der Vor- und Nachteile infrage kommenden Therapien“	61
6.3	Qualitätsaspekt „Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess“	61
6.3.1	Qualitätsmerkmal „Information über die anstehende Entscheidung“	62
6.3.2	Qualitätsmerkmal „Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl“	62
6.3.3	Qualitätsmerkmal „Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung“	62
6.3.4	Qualitätsmerkmal „Begründete Empfehlung zur Behandlung“	63
6.3.5	Qualitätsmerkmal „Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung im Sinne der Zweitmeinungsrichtlinie“	63
6.3.6	Qualitätsmerkmal „Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt“	64
6.3.7	Qualitätsmerkmal „Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit“	64
6.4	Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse nach kurativer Therapie“	64
6.4.1	Qualitätsmerkmal „Einschränkungen der Sexualität nach Therapie“	65
6.4.2	Qualitätsmerkmal „Harninkontinenz nach Therapie“	65
6.4.3	Qualitätsmerkmal „Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie“	65
6.4.4	Qualitätsmerkmal „Darmbeschwerden nach Therapie“	66
6.5	Qualitätsaspekt „Nachsorge nach kurativer Therapie“	66
6.5.1	Qualitätsmerkmal „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung“	66
6.6	Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion“	66
6.6.1	Qualitätsmerkmal „Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre“	67
6.6.2	Qualitätsmerkmal „Respektvolle und wertschätzende Kommunikation“	67

6.6.3	Qualitätsmerkmal „Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen“	67
6.6.4	Qualitätsmerkmal „Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf“	68
6.7	Qualitätsaspekt „Psychoonkologische Beratung und Begleitung“	68
6.7.1	Qualitätsmerkmal „Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote“	68
6.7.2	Qualitätsmerkmal „Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote“	68
6.7.3	Qualitätsmerkmal „Information über Angebote der Selbsthilfe“	69
6.8	Einordnung der Qualitätsaspekte und -merkmale in das IQTIG-Rahmenkonzept für Qualität	69
7	Ergebnisse der Fragebogenentwicklung	72
7.1	Gängige Fragebögen aus der Literatur	72
7.2	Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC)	73
7.2.1	Nutzungsbedingungen des EPIC-26	73
7.2.2	Inhaltlich-methodische Bewertung des EPIC-26	74
7.2.3	Fazit und Empfehlung	76
7.3	Ergebnisse der Itementwicklung	76
7.3.1	Erste Fragebogenversionen	76
7.3.2	Variablen für die Stichprobenbeschreibung	79
7.3.3	Variablen zur Risikoadjustierung	81
7.4	Ergebnisse des kognitiven Pretests	84
7.4.1	Allgemeine Erkenntnisse	84
7.4.2	Anpassungen der Fragebogenstruktur	87
7.4.3	Itembezogene Anpassungen	87
7.4.4	Zusammenfassung	88
7.5	Ergebnisse des Standard-Pretests	88
7.5.1	Stichprobenbeschreibung	88
7.5.2	Analyse zum Fragebogenrücklauf	91
7.5.3	Analyse zur Unit-Non-Response	91
7.5.4	Analyse zur Nutzung der Onlineversionen	92
7.5.5	Analyse zum Item-Non-Response	93
7.5.6	Analyse substanzieller Antwortkategorien	93

7.5.7	Analyse nicht substanzieller Antwortkategorien	94
7.5.8	Analyse zur Erinnerbarkeit	94
7.5.9	Zusammenfassung	95
7.6	Ergebnisse des kognitiven Retests	97
7.6.1	Allgemeine Erkenntnisse	97
7.6.2	Testung neuentwickelter Items zur retrospektiven Erfassung prätherapeutisch bestehender Beschwerden für die Risikoadjustierung	98
7.6.3	Itembezogene Anpassungen	99
7.6.4	Zusammenfassung	99
7.7	Fazit zu den Ergebnissen der Fragebogenentwicklung	100
8	Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung	101
8.1	Biometrische Methodik zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	101
8.2	Berechnung der Maße zur Konsistenz innerhalb der jeweiligen Qualitätsindikatoren	101
8.3	Vorstellung der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung	102
8.3.1	Qualitätsindikatorensatz der vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen	102
8.3.2	Qualitätsindikatorensatz der stationär tätigen Urologinnen und Urologen (inklusive Belegärztinnen und -ärzte)	108
8.3.3	Qualitätsindikatorensatz der Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	116
8.4	Einordnung der Qualitätsindikatoren in das IQTIG-Rahmenkonzept für Qualität	123
9	Empfehlungen für den Regelbetrieb	127
9.1	Befragungszeitpunkte	127
9.2	Befragungsmodus und barrierefreie Umsetzung	129
9.3	Schätzung der Fallzahlen, Stichprobenziehung und Erfassungszeitraum	130
9.3.1	Schätzung der Fallzahlen im Regelbetrieb	130
9.3.2	Stichprobenziehung und Erfassungszeitraum unter Berücksichtigung der erwarteten Fallzahlen	131
9.3.3	Umsetzung der Stichprobenziehung	132
9.4	Datenfluss und Fragebogenlogistik	134
9.4.1	Allgemeine Rahmenbedingungen	134
9.4.2	Beteiligte Akteure am Datenfluss und deren Aufgaben	135
9.4.3	Zeitliche Abläufe und Fristen	140

9.4.4	Zu übermittelnde Informationen und Verschlüsselungen	142
9.5	Datenauswertung und Rückmeldung	144
9.5.1	Rückmeldezeitpunkt.....	144
9.5.2	Inhalt der Rückmeldeberichte	145
9.6	Stellungnahmeverfahren nach § 17 DeQS-RL	147
9.6.1	Auslösung des Stellungnahmeverfahrens	147
9.6.2	Umgang mit den Ergebnissen der Patientenbefragung im Stellungnahmeverfahren	148
9.7	Zusammenfassung	148
Teil IV: Fazit und Ausblick		150
Teil V: Glossar und Literatur		152
Glossar		153
Literatur		158

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Verteilung der Therapien in zertifizierten Prostatakrebszentren im Jahr 2022 nach Risikoprofilen	28
Tabelle 2: Übersicht der Qualitätsaspekte und -merkmale mit Zuordnung zu den Qualitätsdimensionen des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität	69
Tabelle 3: Übersicht der entwickelten Fragebogenversionen und adressierten Leistungserbringer	76
Tabelle 4: Übersicht der zur Stichprobenbeschreibung vorgesehenen Items	80
Tabelle 5: Übersicht der zur Risikoadjustierung vorgesehenen Items	82
Tabelle 6: Charakteristika der Testpersonen des kognitiven Pretests	84
Tabelle 7: Ausfüllzeiten nach Fragebogenversion bei Präsenzinterviews	85
Tabelle 8: Zeiträume zwischen Diagnosedatum bzw. Behandlungsabschluss und Interview im kognitiven Pretest	86
Tabelle 9: Übersicht der Brutto- und Nettostichprobe des Standard-Pretests	89
Tabelle 10: Charakteristika der Testpersonen in der Stichprobe des Standard-Pretests	89
Tabelle 11: Ergebnisse der binär-logistischen Regression zu Unit-Non-Response	91
Tabelle 12: Gewählter Befragungsmodus in der Stichprobe des Standard-Pretests	92
Tabelle 13: Ergebnisse der binär-logistischen Regression zur Nutzung der Onlineversion	92
Tabelle 14: Anteil Item-Non-Response auf Itemebene im Standard-Pretest	93
Tabelle 15: Anteil „Weiß nicht mehr“-Antworten auf Itemebene im Standard-Pretest	95
Tabelle 16: Charakteristika der Testpersonen des kognitiven Retests	97
Tabelle 17: Zeiträume zwischen Diagnosedatum bzw. Behandlungsabschluss und Interview im kognitiven Retest	98
Tabelle 18: Übersicht der Qualitätsindikatoren mit Zuordnung zu den Qualitätsdimensionen des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität	123
Tabelle 19: Übersicht der Fragebogenversionen und empfohlenen Befragungszeitpunkte	128
Tabelle 20: Beispiel einer Stichprobenziehung mit dynamischem Differenzenausgleich	133
Tabelle 21: Übersicht der Kriterien zur Auslösung und Auswahl der Fragebogenversionen	137
Tabelle 22: Übersicht der Rücksendefristen in den Anschreiben	142
Tabelle 23: Übersicht der Inhalte der jeweiligen Versandunterlagen	144

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Prostatakarzinom-Neuerkrankungen im Jahr 2019 nach Altersgruppe.....	24
Abbildung 2: Ergebnisse der Qualitätsindikatoren und Kennzahl zur Fragebogenversion 1.....	103
Abbildung 3: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie“ (ID 44XX10).....	109
Abbildung 4: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie“ (ID 44XX11)	110
Abbildung 5: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach radikaler Prostatektomie“ (ID 44XX12)	111
Abbildung 6: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote für Patienten nach radikaler Prostatektomie“ (ID 44XX13).....	112
Abbildung 7: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostatektomie“ (ID 44XX14).....	113
Abbildung 8: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung“ (ID 44XX19).....	116
Abbildung 9: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Information über die Behandlungsalternativen der Bestrahlung“ (ID 44XX20)	117
Abbildung 10: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach Bestrahlung“ (ID 44XX21)	118
Abbildung 11: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach Bestrahlung“ (ID 44XX22)	119
Abbildung 12: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Bestrahlung“ (ID 44XX23)	120
Abbildung 13: Akteure im Datenfluss der Patientenbefragung	136
Abbildung 14: Empfohlenes Schema zum Versand des Fragebogens und der Erinnerungsschreiben für die Fragebogenversionen 1, 2.1 und 2.2	142
Abbildung 15: Datenfluss inklusive Informationseinheiten und Verschlüsselungen	143

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
AAPOR	American Association for Public Opinion Research
AHB	Anschlussheilbehandlung
BAS	Bundesauswertungsstelle
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMI	Body-Mass-Index
CAHPS®	Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems
cT	klinisches Tumorstadium
DeQS-RL	Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung
EOS	Erweiterte Oberschule
EPIC-26	Expanded Prostate Cancer Index Composite
FAST	Fragebogenannahmestelle
FB	Fragebogen
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV-SV	Spitzenverband Bund der Krankenkassen
HDR	High Dose Rate
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (<i>International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems</i>)
ICD-10-GM	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme – 10. Revision – German Modification
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ID	Identifikationsnummer
IGRT	bildgesteuerte Strahlentherapie (<i>image guided radiotherapy</i>)
IKNR	Institutionskennzeichennummer
IMDEC	International Medical & Dental Ethics Commission
IMRT	intensitätsmodulierte Radiotherapie (<i>intensity modulated radiation therapy</i>)
KFRG	Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (Gesetz zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister)
LDR	Low Dose Rate

Abkürzung	Bedeutung
MAR	missing at random
MCAR	missing completely at random
MNAR	missing not at random
MVZ	Medizinisches Versorgungszentrum
MW	Mittelwert
n. a.	nicht anwendbar
oBDS	Onkologischer Basisdatensatz
OP	Operation
OPS	Operationen- und Prozedurenschlüssel
PCO	Prostate Cancer Outcomes
PREM	Patient-Reported Experience Measure
PROM	Patient-Reported Outcome Measure
PSA	prostataspezifisches Antigen
QI	Qualitätsindikator
QR	Quick Response
QS	Qualitätssicherung
QS PCI	Qualitätssicherungsverfahren <i>Perkutane Koronarintervention und Koronarangiographie</i>
QS Prostata-Ca	Qualitätssicherungsverfahren <i>Lokal begrenztes Prostatakarzinom</i>
QS-Verfahren	Qualitätssicherungsverfahren
SD	Standardabweichung (<i>standard deviation</i>)
SDM	Shared Decision Making
SGB V	Sozialgesetzbuch Fünftes Buch
TNM	T-Kategorie = Primärtumor N-Kategorie = regionäre Lymphknotenmetastasen M-Kategorie = Fernmetastasen
VPB	Versendestelle Patientenbefragung
Zm-RL	Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren

Teil I: Einleitung

1 Auftrag und Auftragsverständnis

1.1 Beauftragung zur Entwicklung einer Patientenbefragung im QS-Verfahren Lokal begrenztes Prostatakarzinom

Am 25. Januar 2023 beauftragte der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) das IQTIG mit der Entwicklung einer Patientenbefragung für ein sektorenübergreifendes, datengestütztes Qualitätssicherungsverfahren (QS-Verfahren) zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht (G-BA 2023: Abschnitt 7.2.2). Ziel der Patientenbefragung im QS-Verfahren *Lokal begrenztes Prostatakarzinom (Prostata-Ca)* ist die Verbesserung der Patienteninformation und Aufklärung sowie der partizipativen Entscheidungsfindung in der Versorgung von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom. Die Beauftragung umfasst folgende Bestandteile:

- die Entwicklung und Validierung eines verfahrensspezifischen, qualitätsfokussierten Instruments zur Patientenbefragung entsprechend den geltenden wissenschaftlichen Standards
- die Erstellung eines Umsetzungskonzepts einschließlich Datenfluss unter Einbindung der klinischen Krebsregister und der Fragebogenlogistik
- die Erstellung eines Auswertungs- und Rückmeldekonzpts (inkl. Musterbericht)
- die Prüfung, ob eine Umsetzung der Befragung auch als Online-Befragung empfohlen werden kann

Diese Beauftragungsbestandteile wurden weitergehend konkretisiert, sodass

- bestehende Vorarbeiten bei der Entwicklung berücksichtigt werden sollen,
- auf Qualitätsdefizite und Verbesserungspotenziale bei der Prozess- und Ergebnisqualität aus der Sicht von Patienten fokussiert werden soll,
- Qualitätsindikatoren entwickelt werden sollen, welche die Patientenperspektive zu Themen der Information und Aufklärung sowie zur partizipativen Entscheidungsfindung einbeziehen,
- eine fokussierte und aufwandsarmen Befragung gegeben ist,
- die abgeleiteten Qualitätsmerkmale den Leistungserbringern zugeschrieben werden können,
- die Möglichkeit zum Einrichtungsvergleich gegeben ist und
- eine Eignung für einen barrierefreien Einsatz im Regelbetrieb vorliegen soll.

Der vorliegende Abschlussbericht fokussiert die konkrete Entwicklung des Befragungsinstruments, einschließlich dessen Validierung, die Konzeption und Definition der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung, ein Konzept zur Einbindung der klinischen Krebsregister für die Identifikation der QS-relevanten Behandlungsfälle für die Patientenbefragung (QS-Auslösung), ein Konzept zum Datenfluss und zur Fragebogenlogistik, ein Auswertungskonzept für den Regelbetrieb sowie abschließende Empfehlungen für die Umsetzung (inkl. Stichprobenkonzept). Beauftragungsgemäß wurde am 26. Januar 2024 ein Zwischenbericht an den G-BA übermittelt, welcher vor allem die Entwicklung der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale darlegte (IQTIG 2024a). Auf Grundlage des Zwischenberichts wurden – entsprechend den gesetzlichen Regelungen in § 137a Abs. 7 SGB V – verschiedenen Institutionen und Vertreterinnen bzw. Vertretern des Gesundheits-

wesens Gelegenheit zur Beteiligung an den Entwicklungsergebnissen geben. Grundlage der Beratung waren schriftliche Stellungnahmen, welche in einem Workshop am 1. März 2024 besprochen wurden.

1.2 Auftragsverständnis und projektspezifische Anforderungen

1.2.1 Zielgruppe der Befragung und adressierte Leistungserbringer

Zielgruppe der Patientenbefragung sind volljährige, gesetzlich versicherte Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom. Diese Eingrenzung auf das lokal begrenzte Stadium bedeutet, dass sich die im QS-Verfahren adressierten Patienten nur mit einer Kombination des ICD-Kodes C61 „Bösartige Neubildung der Prostata“ der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme – 10. Revision – German Modification (ICD-10-GM) sowie einer Information zum Tumorstadium ($T < 3$, $N = 0$, $M = 0$)¹ ermitteln lassen.

In den verschiedenen Phasen des Versorgungsprozesses, die auftragsgemäß zu berücksichtigen sind, sind unterschiedliche Leistungserbringer eingebunden (Abschnitt 2.3). Für das QS-Verfahren *Prostata-Ca* wurden vom IQTIG bei der Entwicklung von Qualitätsindikatoren auf Basis von Sozialdaten bei den Krankenkassen und Daten der klinischen Krebsregister 509 Krankenhäuser mit urologischer Fachabteilung, 2.513 vertragsärztliche Urologinnen und Urologen sowie 211 vertragsärztliche Strahlentherapeutinnen und Strahlentherapeuten als potenziell betroffene Leistungserbringer identifiziert (IQTIG 2021a: 176). Diese Leistungserbringer werden grundsätzlich auch durch die Patientenbefragung adressiert.

In die verschiedenen Phasen des Versorgungsprozesses sind unterschiedliche Leistungserbringer eingebunden, so dass die Zuschreibbarkeit der Qualitätsanforderungen an die jeweiligen Leistungserbringer und die Erinnerbarkeit der erfragten Sachverhalte durch die Patienten von zentraler Bedeutung sind. Das IQTIG hat deshalb sechs verschiedene Fragebogenversionen entwickelt, die jeweils unterschiedliche Phasen im Versorgungsprozess und daran beteiligte Leistungserbringer adressiert (Kapitel 7).

1.2.2 Thematische Schwerpunkte der Patientenbefragung

Die im Jahr 2020 vom G-BA beauftragte Entwicklung von Qualitätsindikatoren für ein Qualitätssicherungsverfahren *Lokal begrenztes Prostatakarzinom* auf Basis von Sozialdaten bei den Krankenkassen und Daten der klinischen Krebsregister (G-BA 2020) beziehen sich insbesondere auf Qualitätsaspekte zur Durchführung der Diagnostik und Behandlung sowie Behandlungsergebnissen (IQTIG 2021a: 167 ff.). Im Rahmen der Patientenbefragung wird ein Fokus auf diejenigen Qualitätsaspekte gelegt, die auf Basis von Sozialdaten bei den Krankenkassen und Daten der klinischen Krebsregister nicht adressiert werden können (IQTIG 2017: Abschnitt 6.5). Der Schwerpunkt

¹ Die TNM-Klassifikation ist ein internationales System, um die Stadien von Krebserkrankungen einzuteilen. Sie basiert auf einer Beurteilung der Größe und Ausdehnung des Tumors (T), des Befalls von Lymphknoten (N) und dem Vorhandensein von Metastasen (M). Ein TNM-Status von $T < 3$, $N = 0$, $M = 0$ entspricht einem lokal begrenztem Stadium.

der Befragung liegt vor allem auf den im IQTIG-Rahmenkonzept für Qualität dargelegten Dimensionen „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ und „Angemessenheit“ (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1). Wo sinnvoll, wird das bestehende Qualitätsindikatorenset der sozialdatenbasierten Qualitätsindikatoren (IQTIG 2021a: 220) um die Patientensicht erweitert, z. B. in Bezug auf relevante Behandlungsergebnisse wie Nebenwirkungen nach kurativer Therapie (Dimension „Patientensicherheit“).

Auftragsgemäß soll die Patientenbefragung insbesondere die Information und Aufklärung adressieren, bspw. über die für eine leitliniengerechte Versorgung infrage kommenden Therapieoptionen (einschließlich Aktiver Überwachung), die Risiken und Nebenwirkungen, die Folgen bei Verzicht auf Behandlung und begleitende Angebote wie psychoonkologische Beratung. Ein weiterer Schwerpunkt soll auf der partizipativen Entscheidungsfindung bzw. „Shared Decision Making“ (SDM) liegen.

Das IQTIG begreift „Shared Decision Making“ als ein die Entwicklung rahmendes, übergeordnetes Konzept und bezieht dieses in die Ableitung der Qualitätsmerkmale mit ein. Bei der Versorgung von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom kommt SDM nicht zuletzt aufgrund der Gleichwertigkeit der Therapieoptionen bezüglich der Gesamtmortalität sowie der karzinomspezifischen Mortalität eine zentrale Rolle für die Bewertung der Behandlungsqualität zu. Ziel von SDM ist es, unter gleichberechtigter aktiver Beteiligung von Patient und Ärztin/Arzt sowie auf Grundlage geteilter Informationen zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft bezüglich der präferierten Behandlung zu kommen (IQWiG 2024: 29 f., Loh und Simon 2007: 11).

In der Literatur werden verschiedene SDM-Modelle beschrieben, die in Detailfragen voneinander abweichen, im Kern jedoch viele Komponenten teilen (Bomhof-Roordink et al. 2019a). Ein auf die klinische Praxis ausgerichtetes und sukzessive weiterentwickeltes Modell von Elwyn et al. (2017) unterscheidet beispielsweise drei Phasen des SDM:

1. Einführung in den Entscheidungsprozess („team talk“)
2. Gegenseitiger Informationsaustausch („option talk“)
3. Abwägungsprozess inkl. Entscheidung („decision talk“)

In der Praxis ist die Entscheidungsfindung ein dynamischer Prozess, in dem die einzelnen Phasen fließend ineinander übergehen und nicht immer klar voneinander abzugrenzen sind (Charles et al. 1999, Elwyn et al. 2017). Der Prozess der Entscheidungsfindung wird entsprechend immer auch von der klinischen Situation und den individuellen Bedürfnissen der Patienten beeinflusst und erfordert deshalb ein hohes Maß an Flexibilität (Elwyn et al. 2017, Scheibler und Pfaff 2003: 19). Nach einem SDM-Modell von Bomhof-Roordink et al. (2019b) besteht die Aufgabe von Ärztinnen und Ärzten im onkologischen Setting dabei insbesondere darin, die möglichen Behandlungsoptionen zu bestimmen. Im Rahmen des Entscheidungsprozesses sollen sie die Bedeutung der Meinung der Patienten betonen, Behandlungsoptionen erläutern, die Patienten kennenlernen, sie im Entscheidungsprozess unterstützen und ihnen Behandlungsempfehlungen geben (Bomhof-Roordink et al. 2019b).

In Anlehnung an das Drei-Phasen-Modell von Elwyn et al. (2017) sowie ein Modell zu SDM in der onkologischen Versorgung von Bomhof-Roordink et al. (2019b) spiegeln sich wesentliche Bestandteile von SDM vor allem in den Qualitätsaspekten „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“, „Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess“ sowie „Kommunikation und Interaktion“ wider (siehe Kapitel 6).

1.2.3 Einbindung der klinischen Krebsregister

Das IQTIG wurde vom G-BA im Rahmen des vorliegenden Entwicklungsprojekts auch damit beauftragt, Empfehlungen hinsichtlich der QS-Auslösung und Fragebogenlogistik für die Umsetzung der Patientenbefragung im Regelbetrieb zu erarbeiten. Dabei soll das IQTIG prüfen, inwiefern die Umsetzung der Befragung im Regelbetrieb unter Einbindung der klinischen Krebsregister erfolgen kann. Dies erfolgt vor dem Hintergrund, dass eine Einbindung der klinischen Krebsregister bei der QS-Auslösung in vorherigen Entwicklungen grundsätzlich als geeignet und aufwandsarm für die Leistungserbringer eingeschätzt wurde (IQTIG 2017: 37, IQTIG 2021a: 183f.). Zudem wurden u. a. in § 65c Abs. 8 SGB V grundlegende rechtliche Rahmenbedingungen für deren Beteiligung an Qualitätssicherungsverfahren geschaffen (Abschnitt 9.4.1).

Empfehlungen zu einer möglichen Umsetzung der Patientenbefragung unter Einbindung der klinischen Krebsregister werden in Abschnitt 9.4 gegeben. Grundsätzlich muss bei der Auslösung der Patientenbefragung vor allem sichergestellt werden, dass die Patienten, die einen Fragebogen erhalten sollen, eindeutig identifiziert werden und in dem zeitlichen Rahmen an der Befragung teilnehmen, in dem dies mit Blick auf die Validität der Ergebnisse methodisch vertretbar ist. Darüber hinaus müssen die Ergebnisse den Leistungserbringern zugeschrieben werden können und diese somit auch eindeutig identifiziert werden können.

2 Epidemiologie und Versorgung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms

2.1 Epidemiologie

Das Prostatakarzinom ist eine bösartige Tumorerkrankung, die vom Drüsengewebe der Prostata ausgeht. Mit rund 65.800 Neuerkrankungen im Jahr 2020 (RKI/GEKID 2023) ist es die häufigste Krebserkrankung bei Männern in Deutschland und machte 2018 etwa 25 % aller diagnostizierten Tumorerkrankungen der männlichen Bevölkerung aus (RKI/GEKID 2021: 24, 106). Bei etwa zwei Drittel aller Patienten wird der Tumor in einem frühen bzw. lokal begrenzten Stadium diagnostiziert (RKI/GEKID 2023).

Etwa 13,5 % aller Männer erkranken im Laufe ihres Lebens an einem Prostatakarzinom, wobei das mittlere Erkrankungsalter bei Diagnosestellung im Jahr 2020 bei etwa 71 Jahren lag (RKI/GEKID 2023). In Abbildung 1 wird die Zahl der Prostatakarzinom-Neuerkrankungen im Jahr 2019 dargestellt. Danach waren mehr als 88 % der Patienten älter als 60 Jahre. Die größte Teilpopulation macht die Gruppe zwischen 70 und 79 Jahren aus. Vor dem 50. Lebensjahr ist eine Erkrankung selten (Zentrum für Krebsregisterdaten 2022).

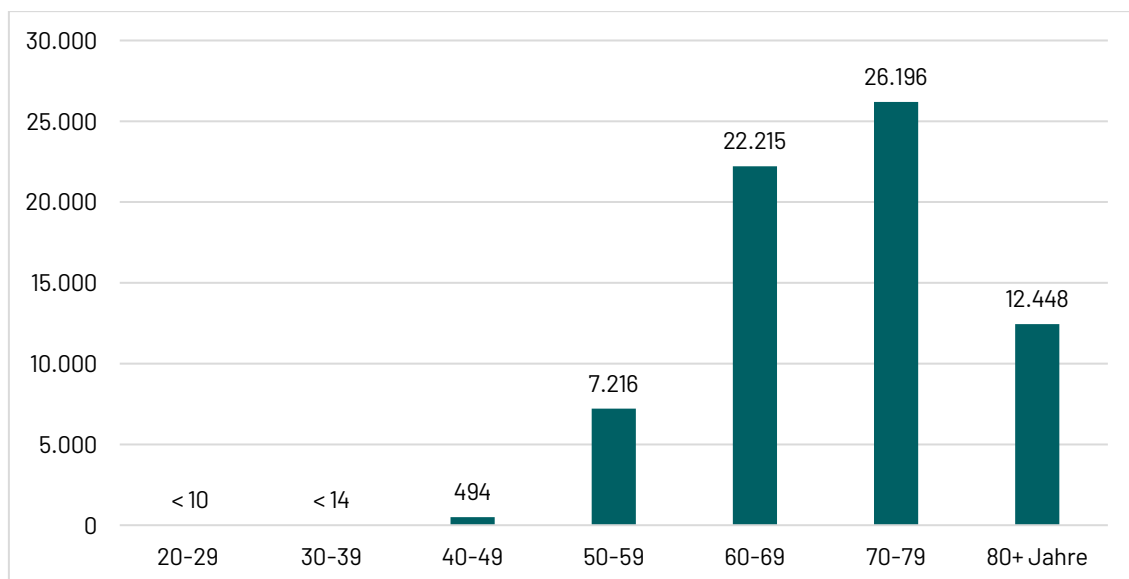


Abbildung 1: Prostatakarzinom-Neuerkrankungen im Jahr 2019 nach Altersgruppe (Zentrum für Krebsregisterdaten 2022)

Das mittlere Sterbealter von Patienten mit Prostatakarzinom liegt bei 81 Jahren (RKI/GEKID 2023). Die relative 5-Jahres-Überlebensrate liegt bei 91 %. 10 Jahre nach Diagnose beträgt die relative Überlebensrate noch 89 % (RKI/GEKID 2023). Bis zu 90 % der pathologisch entdeckbaren Prostatakarzinome führen nicht zum Tod (Manski 2017: 420).

2.2 Versorgungspfad

2.2.1 Früherkennung, Diagnostik und Staging

Da das Prostatakarzinom im Frühstadium in den allermeisten Fällen keine Beschwerden verursacht, wird dieses meist im Rahmen der Früherkennungsuntersuchung erkannt. Symptome wie Miktionsbeschwerden, Hämaturie, Inkontinenz, erektile Dysfunktion, aber auch Knochenschmerzen, Flankenschmerzen oder Allgemeinsymptome wie Gewichtsabnahme, Leistungsknick, Anämie oder paraneoplastische Syndrome weisen auf einen bereits fortgeschrittenen Tumor hin (Manski 2017: 425).

Im Rahmen der gesetzlichen Früherkennungsuntersuchung haben Männer ab 45 Jahren einmal jährlich Anspruch auf eine Tastuntersuchung (auch „digital-rektale Untersuchung“) der Prostata. Gemäß deutscher S3-Leitlinie² soll Männern nach einer ergebnisoffenen Beratung über die Vor- und Nachteile primär eine Bestimmung des prostata-spezifischen Antigens (PSA)³ als Früherkennungsuntersuchung angeboten werden, wobei dies bislang noch keine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung ist (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 37).

Bei Verdacht auf ein Prostatakarzinom soll gemäß deutscher S3-Leitlinie zur Primärdiagnostik eine systematische Stanzbiopsie der Prostata unter transrektal-sonografischer Kontrolle (TRUS) durchgeführt werden (Leitlinienprogramm Onkologie 2024). Auffällige Areale sollen in bildgebenden Verfahren zusätzlich gezielt biopsiert werden (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 49). Auch dies ist bislang noch keine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung.

Basierend auf der Größe und Ausbreitung des Primärtumors sowie dem Vorliegen von Lymphknoten- und/oder Fernmetastasen wird gemäß TNM-Klassifikation zwischen lokal begrenztem (T = 1-2, N = 0, M = 0), lokal fortgeschrittenem (T = 3-4, N = 0, M = 0) und fortgeschrittenem bzw. metastasierten Prostatakarzinom (T = 1-4, N = 1 und/oder M = 1) unterschieden. Häufig wird für die Therapiewahl anhand von PSA-Wert, Gleason-Scores⁴ und TNM-Klassifikation auch das Risiko der Entwicklung eines Rezidivs bestimmt. Dabei wird gemäß der Klassifikation von D'Amico et al. (1998) differenziert zwischen:

- niedriges Risiko: PSA ≤ 10 ng/ml und Gleason-Score 6 und cT-Kategorie 1c, 2a
- intermediäres bzw. mittleres Risiko: PSA > 10 ng/ml – 20 ng/ml oder Gleason-Score 7 oder cT-Kategorie 2b

² Nach Abschluss der Entwicklungen wurde die Version 8.0 der deutschen S3-Leitlinie veröffentlicht (Leitlinienprogramm Onkologie 2025). Die damit verbundenen Änderungen haben nach Einschätzung des IQTIG keinen wesentlichen Einfluss auf die vorliegende Patientenbefragung und die daraus abgeleiteten Qualitätsindikatoren.

³ Das prostataspezifische Antigen (PSA) ist ein Enzym, das u. a. vom Drüsenepithel der Prostata gebildet wird und sowohl in der Samenflüssigkeit des Mannes als auch im Blut nachweisbar ist. Es handelt sich hierbei um einen empfindlichen Parameter in der Diagnostik des Prostatakarzinoms. Dennoch ist das PSA kein reiner Tumormarker, da es sich beispielsweise auch bei einer benignen Prostatahyperplasie nachweisen lässt (Manski 2017: 89).

⁴ Der Gleason-Score gibt die Aggressivität des Tumors auf einer Punkteskala zwischen 2 und 10 an und wird entsprechend der vorliegenden Art der Gewebeprobe unterschiedlich ermittelt. Grundlegend wird den Zellmustern der Gewebeproben zuerst ein Wert zwischen 1 und 5 zugewiesen und anschließend die zwei am häufigsten vorliegenden bzw. die beiden am stärksten vom gesunden Gewebe abweichenden Muster addiert (Häring 2022).

- hohes Risiko: PSA > 20 ng/ml oder Gleason-Score ≥ 8 oder cT-Kategorie 2c

2.2.2 Therapieoptionen

Für die Therapie des lokal begrenzten Prostatakarzinoms kommen abhängig von der Patientenpräferenz, der Lebenserwartung sowie dem Progressionsrisiko verschiedene kurative bzw. kurativ intendierte und palliative Therapien infrage (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 88). Gemäß deutscher S3-Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 88) sollen Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom insbesondere über folgende kurative bzw. kurativ intendierte Therapieoptionen aufgeklärt werden:

- Aktive Überwachung (Active Surveillance)
- perkutane Strahlentherapie (ggf. in Kombination mit einer hormonablativen Therapie)
- Brachytherapie
- radikale Prostatektomie

Palliative Therapien richten sich insbesondere an Männer mit eingeschränkter Lebenserwartung und hohem Progressrisiko. Als palliative Therapien kommen gemäß deutscher S3-Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 183) folgende Maßnahmen infrage:

- Watchful Waiting mit symptomabhängiger palliativer Intervention
- hormonablative Therapie

Die Patientenbefragung des QS-Verfahrens *QS Prostata-Ca* zielt auf kurative bzw. kurativ intendierte Therapieoptionen ab (vgl. Abschnitt 1.2.1). Die vier kurativen bzw. kurativ intendierten Therapieoptionen – Aktive Überwachung, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie und radikale Prostatektomie – können hinsichtlich der Gesamtmortalität und karzinomspezifischen Mortalität als gleichwertig gewertet werden (Knipper 2023, Spohn und Grosu 2021). Aufgrund der vergleichbaren Ergebnisse gewinnen andere Aspekte bei der Entscheidung für eine bestimmte Therapieoption an Bedeutung. So sind z. B. die therapiebedingten Nebenwirkungen und die Lebensqualität für Patienten von hoher Relevanz (Böhm et al. 2022). Im Folgenden werden die verschiedenen Therapieoptionen kurz beschrieben.

Aktive Überwachung

Die Aktive Überwachung ist gemäß deutscher S3-Leitlinie primär für alle Patienten mit einem niedrigen Risikoprofil indiziert, die eine kurative, jedoch nebenwirkungsreiche lokale Therapie wie die Bestrahlung oder radikale Prostatektomie zunächst aufschieben möchten (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 97 f.). Bei Hinweisen auf eine Progression der Erkrankung oder auf Wunsch des Patienten kann eine kurative Behandlung eingeleitet werden. Zu diesem Zweck werden engmaschige Verlaufskontrollen mit festgelegten Parametern zur Bewertung eines möglichen Progresses einschließlich Kontrollbiopsien durchgeführt. Die Aktive Überwachung zielt somit darauf ab, die Überbehandlung früher Tumorstadien zu reduzieren, ohne die Heilungsrate zu senken (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 97 f.).

Perkutane Strahlentherapie

Die perkutane Strahlentherapie ist gemäß deutscher S3-Leitlinie eine primäre Therapieoption für Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom aller Risikogruppen (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 117). Sie sollte unter Verwendung einer Standardstrahlendosis von mindestens 74 Gray (Gy) bis etwa 80 Gy als intensitätsmodulierte Radiotherapie (IMRT-Technik) unter Einsatz bildgeführter Techniken (IGRT) durchgeführt werden. Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom mittleren und hohen Risikoprofils sollen eine ergänzende hormonablativ Therapie erhalten (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 178 f.).

Brachytherapie

Bei der Brachytherapie wird zwischen der Low-Dose-Rate-Brachytherapie (LDR-Brachytherapie), der sogenannten permanenten Brachytherapie, und der High-Dose-Rate-Brachytherapie (HDR-Brachytherapie) mittels Afterloading-Technik unterschieden:

- **LDR-Brachytherapie:** Die interstitielle LDR-Monotherapie stellt gemäß deutscher S3-Leitlinie eine primäre Therapieoption zur Therapie des lokal begrenzten Prostatakarzinoms des niedrigen Risikoprofils dar. Bei einem hohem Risikoprofil sollen Patienten dagegen keine LDR-Monotherapie erhalten (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 125). Die Implantation der sogenannten Seeds erfolgt üblicherweise unter transrektaler Ultraschallkontrolle. Die Seeds verbleiben dauerhaft im Körper und geben abhängig von der verwendeten Strahlenquelle etwa 17 bis 60 Tage Strahlung ab.
- **HDR-Brachytherapie:** Die HDR-Brachytherapie in Kombination mit einer perkutanen Strahlentherapie ist eine primäre Therapieoption beim lokal begrenzten Prostatakarzinom mit mittleren und hohen Risikoprofil (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 133). Für die HDR-Brachytherapie werden in der Regel kombiniert mit einer perkutanen Strahlentherapie temporär lokale Strahlenträger mithilfe einer Afterloading-Technik in die Prostata eingebracht. Die Einbringung erfolgt in der Regel in zwei Sitzungen vorwiegend in Regionalanästhesie.

Radikale Prostatektomie

Die radikale Prostatektomie ist ebenfalls eine primäre Therapieoption für Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom aller Risikoprofile (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 111). Ziele der radikalen Prostatektomie sind zum einen die komplette Exstirpation der Prostata mit tumorfreiem Resektionsrand und zum anderen der Erhalt von Harnkontinenz und Erektionsfunktion, soweit tumorchirurgisch möglich (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 112). Es wird zwischen vier Operationsverfahren unterschieden, die sich hauptsächlich in ihrem Zugangsweg unterscheiden:

- laparoskopisch (transperitoneal oder extraperitoneal)
- Roboter-assistiert (transperitoneal oder extraperitoneal)
- offen-chirurgisch retropubisch
- offen-chirurgisch perineal (Manski 2017)

Sofern eine radikale Prostatektomie geplant ist, stellt sich die Frage, inwiefern eine zusätzliche pelvine Lymphadenektomie gerechtfertigt ist und in welchem Ausmaß sie durchgeführt werden sollte. Bei Patienten mit Prostatakarzinom und niedrigem Risikoprofil kann gemäß deutscher S3-

Leitlinie auf eine Lymphadenektomie verzichtet werden (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 136).

Verteilung der Therapien in zertifizierten Krebszentren

Nach Schätzungen der Deutschen Krebsgesellschaft wurden im Jahr 2022 mit 39.943 Fällen etwa 54,7 % aller Prostatakarzinom-Primärfälle in Deutschland in zertifizierten Krebszentren behandelt (Burchardt et al. 2024). Tabelle 1 zeigt die Verteilung der Therapien bei Primärfällen mit lokal begrenztem Prostatakarzinom in zertifizierten Krebszentren stratifiziert nach Risikoprofil. 8,8 % der in den zertifizierten Krebszentren behandelten Primärfälle mit lokal begrenztem Prostatakarzinom waren im Jahr 2022 in Aktiver Überwachung. Bei 68,2 % der Primärfälle wurde eine radikale Prostatektomie durchgeführt. 17,0 % der Primärfälle wurde perkutan bestrahlt und 1,3 % erhielten eine Brachytherapie. Bei etwa 4,7 % der Primärfälle wurden in den zertifizierten Krebszentren andere (z. B. palliative) Therapieoptionen gewählt. Die Verteilung unterscheidet sich erwartungsgemäß in Abhängigkeit vom Risikoprofil der Patienten; so sind Patienten bei niedrigem Risikoprofil z. B. eher in Aktiver Überwachung. Die Mehrheit der Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, welche in zertifizierten Krebszentren behandelt wurden, weist ein mittleres Risikoprofil auf. An zweiter Stelle stehen Patienten mit einem hohen Risikoprofil, während Patienten mit einem niedrigen Risikoprofil am seltensten vertreten sind.

Tabelle 1: Verteilung der Therapien in zertifizierten Prostatakrebszentren im Jahr 2022 nach Risikoprofilen (eigene Berechnung auf Basis der Kennzahlauswertung von Burchardt et al. (2024)

Therapien	Lokal begrenztes Prostatakarzinom (T1-2 N0 M0)			
	Niedriges Risiko	Mittleres Risiko	Hohes Risiko	Gesamt
Aktive Überwachung	2.192 (32,8 %)	581 (3,7 %)	113 (1,1 %)	2.886 (8,8 %)
Radikale Prostatektomie	3.246 (48,6 %)	11.627 (73,2 %)	7.383 (73,4 %)	22.256 (68,2 %)
Perkutane Strahlentherapie	575 (8,6 %)	2.930 (18,4 %)	2.047 (20,4 %)	5.552 (17,0 %)
LDR-Brachytherapie	139 (2,1 %)	91 (0,6 %)	13 (0,1 %)	243 (0,7 %)
HDR-Brachytherapie	12 (0,2 %)	65 (0,4 %)	55 (0,5 %)	132 (0,4 %)
Andere*	516 (7,7 %)	588 (3,7 %)	445 (4,4 %)	1.549 (4,7 %)
Gesamt	6.680 (100 %)	15.882 (100 %)	10.056 (100 %)	32.618 (100 %)

*Umfasst Watchful Waiting, radikale Zystoprostatektomie, andere lokale Therapien (z. B. Hochintensive fokussierte Ultraschalltherapie), ausschließliche Systemische Behandlung, andere nicht lokale Behandlung (z. B. palliative Bestrahlung von Knochenmetastasen)

2.2.3 Nachsorge, Rehabilitation und psychoonkologischer Betreuungsbedarf

Nach dem Ende einer lokalen Therapie sollen asymptomatische Patienten gemäß deutscher S3-Leitlinie innerhalb von zwölf Wochen eine Nachsorgeuntersuchung erhalten. Daran anschließend sollen die Untersuchungen innerhalb der ersten zwei Jahre zunächst vierteljährlich, im dritten

und vierten Jahr halbjährlich und ab dem fünften Jahr in jährlichen Intervallen wiederholt werden (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 293). Des Weiteren sollen Patienten nach lokaler Therapie über eine fachspezifische Rehabilitation insbesondere in Form einer Anschlussheilbehandlung informiert werden (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 284) sowie der Bedarf einer psychoonkologischen Betreuung zur Unterstützung der Krankheitsverarbeitung geprüft und entsprechende Maßnahmen ggf. angeboten werden (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 303).

2.3 Beteiligte Akteure an der Versorgung

An der Versorgung von Patienten mit einem lokal begrenzten Prostatakarzinom sind insbesondere folgende Akteure unterschiedlicher Fachdisziplinen aus dem ambulanten und stationären Sektor beteiligt (IQTIG 2017: Abschnitt 2.3):

- Hausärztin bzw. Allgemeinmedizinerin / Hausarzt bzw. Allgemeinmediziner
- Urologin / Urologe
- Strahlentherapeutin / Strahlentherapeut
- Pathologin / Pathologe
- Psychoonkologin / Psychoonkologe

Am Anfang des Versorgungspfads stehen meist die vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen oder seltener die Hausärztinnen und Hausärzte bzw. die Allgemeinmedizinerinnen und Allgemeinmediziner, bei denen sich der zumeist asymptomatische Patient im Rahmen der gesetzlichen Früherkennung oder der symptomatische Patient zur weiteren Abklärung/Diagnostik vorstellt. Hat die Früherkennung bzw. die Abklärung/Diagnostik stattgefunden und zeigt sich ein suspekter Befund, so erfolgt spätestens zu diesem Zeitpunkt die Überweisung an vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, bei denen zur weiteren Diagnosesicherung eine Prostatastanzbiopsie durchgeführt wird. Handelt es sich um einen komorbiden Patienten mit beispielsweise eingeschränkter Gerinnung, wäre auch die Durchführung der Stanzbiopsie in einer Krankenhaus- oder Hochschulambulanz oder im stationären Umfeld denkbar. Die anschließende histopathologische Aufarbeitung des Präparats erfolgt durch vertragsärztlich tätige oder an ein Krankenhaus angegliederte Pathologinnen und Pathologen.

Nach Bestätigung der Tumordiagnose und der Befundübermittlung an die behandelnden Urologinnen und Urologen erfolgt durch diese die Aufklärung des Patienten über die Tumordiagnose und die Indikationsstellung zur Therapie sowie die gemeinsame Entscheidungsfindung für eine Therapieoption. Eine Vorstellung bei stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten zur Einholung therapiespezifischer Einzelheiten wäre zu diesem Zeitpunkt denkbar.

Nach der Indikationsstellung zur Einleitung einer Therapie findet die Durchführung der radikalen Prostatektomie in einer stationären Urologie statt, im Fall einer eingeleiteten Strahlentherapie kann die Therapie sowohl ambulant als auch stationär durchgeführt werden. Im Rahmen des stationären Aufenthalts beziehungsweise der ambulanten Strahlentherapie erfolgt dann zumeist die Abklärung des Bedarfs zur psychoonkologischen Beratung/Betreuung, die, wenn erforderlich,

dann tendenziell eher ambulant begonnen oder auch fortgeführt werden kann. Patienten in Aktiver Überwachung oder im Watchful Waiting werden in der Regel von den vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen betreut. In diesen Fällen ist das Aufsuchen von Psychoonkologinnen und -onkologen auch bereits vor Beginn einer kurativen Therapie denkbar.

Bei eventuell aufgetretenen postoperativen Komplikationen (z. B. behandlungsbedürftige Blutungen, Thrombosen, Lungenembolien), die eine erneute stationäre Aufnahme bedingen, könnte die anschließende poststationäre Nachsorge für einen gewissen begrenzten Zeitraum auch in einer Krankenhaus- oder Hochschulambulanz erfolgen. Bei Patienten, die bestrahlt wurden, erfolgt die Versorgung üblicherweise in der Strahlenpraxis. Nach der radikalen Prostatektomie und Bestrahlung ist meist eine fachspezifische Rehabilitation insbesondere in Form einer Anschlussheilbehandlung in einer Rehaklinik vorgesehen. Die langfristige Nachsorge wird in der Regel von vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen durchgeführt.

Ein Versorgungspfad, der die Schlüsselstrukturen und -prozesse enthält, ist zusammen mit einer ausführlichen Darstellung in der Konzeptstudie des IQTIG zu finden (IQTIG 2017: Abschnitt 2.3).

Teil II: Methodisches Vorgehen

3 Entwicklung des Qualitätsmodells und Ableitung der Qualitätsmerkmale

Die Entwicklung einer Patientenbefragung orientiert sich an den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG (IQTIG 2024d) und ist in mehrere Entwicklungsschritte untergliedert. Im ersten Schritt werden die Themenbereiche der zu entwickelnden Patientenbefragung explorativ ermittelt. Diese Themenbereiche werden als Qualitätsaspekte in einem sogenannten Qualitätsmodell zusammengefasst. Das Qualitätsmodell bestimmt somit die inhaltlichen Schwerpunkte und die Strukturierung der Befragung. Diese Inhalte werden über Qualitätsmerkmale weiter ausdifferenziert und damit konkretisiert. Die Qualitätsmerkmale beschreiben folglich wichtige Facetten des jeweiligen Qualitätsaspekts und sind zudem mit konkreten Anforderungen an die Versorgungspraxis verbunden. Damit können die Qualitätsmerkmale in einem späteren Entwicklungsschritt zur Operationalisierung der Items für die Patientenbefragung herangezogen werden.

Auftragsgemäß soll die zu entwickelnde Patientenbefragung insbesondere auf die Information und Aufklärung sowie die partizipative Entscheidungsfindung fokussieren und vorangegangene Entwicklungsarbeiten (IQTIG 2017, IQTIG 2021a) berücksichtigen. Ausgehend von einem bereits entwickelten Qualitätsmodell für das QS-Verfahren *Lokal begrenztes Prostatakarzinom* (IQTIG 2017) wurden anhand der Ergebnisse systematischer und orientierender Literaturrecherchen sowie vom IQTIG durchgeführter Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews Qualitätsmerkmale für die Patientenbefragung abgeleitet.

Qualitätsmerkmale müssen gemäß den „Methodischen Grundlagen“ (IQTIG 2024d: Abschnitt 13.1) folgende Eignungskriterien erfüllen, um im weiteren Entwicklungsprozess berücksichtigt zu werden:

- Bedeutung für die Patientinnen und Patienten
- Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal
- Potenzial zur Verbesserung
- Beeinflussbarkeit durch Leistungserbringer
- Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss

Weiterhin muss für die Entwicklung einer Patientenbefragung sichergestellt sein, dass die abgeleiteten Qualitätsmerkmale potenziell von Patientinnen und Patienten beurteilbar sind, d. h. auf von ihnen erlebten Ereignissen beruhen und im Rahmen einer Befragung beantwortet werden können (IQTIG 2024d: Abschnitt 7.2.3).

3.1 Literaturrecherche

Das übergeordnete Ziel der Literaturrecherche bestand in der Ableitung von Qualitätsmerkmalen. Zudem dienen die Analyseergebnisse der Identifizierung von Themen für die Diskussionsleitfäden der Fokusgruppen bzw. die Interviewleitfäden und geben auch Anregungen und Hinweise für die spätere Entwicklung der Fragebogenitems (IQTIG 2024d: Abschnitt 7.2.1). Zu diesem Zweck führte das IQTIG einerseits systematische Literaturrecherchen zu Leitlinien sowie zu Publikationen zu

patientenrelevanten Themen durch. Eine detaillierte Beschreibung der entwickelten Recherchefragen, Suchstrategien und Einschlusskriterien kann dem Recherchebericht in Anhang A.1 entnommen werden. Darüber hinaus wurden zur Untermauerung der Erkenntnisse der systematischen Recherche ergänzend Publikationen aus der Konzeptstudie (IQTiG 2017), Publikationen aus orientierenden Literaturrecherchen zur Versorgungssituation sowie Publikationen zum Konzept des Shared Decision Making berücksichtigt.

Alle Leitlinien und sonstigen Publikationen, die zur Merkmalsableitung herangezogen wurden, werden umfassend in Anhang A.2 dargestellt. Eine Synthese der extrahierten Leitlinienempfehlungen ist Anhang C.1 zu entnehmen. Eine Synthese der sonstigen Publikationen ist Anhang C.2 zu entnehmen.

3.2 Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten sowie Gesundheitsprofessionen

Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews mit Patientinnen und Patienten, aber auch Vertreterinnen und Vertretern der an der Versorgung beteiligten Gesundheitsprofessionen werden im Rahmen der Entwicklung von Patientenbefragungen des IQTiG ein besonders hoher Stellenwert eingeräumt. So können tiefere Einblicke in die Bedürfnisse und Erfahrungen von Patientinnen und Patienten im Rahmen ihrer Versorgung gewonnen werden und im Sinne einer patientenzentrierten Ausrichtung in die Qualitätsanforderungen einfließen (IQTiG 2024d: Abschnitt 7.2.2).

Vor Beginn der Rekrutierung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer für die Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews erteilte die International Medical & Dental Ethics Commission (IMDEC) im Mai 2023 ein positives Votum für den Ethikantrag des IQTiG. Dafür legte das IQTiG ein Studienprotokoll zur Beurteilung vor, in dem das Forschungsvorhaben im Detail beschrieben wurde, inklusive der geplanten Rahmenbedingungen zur Teilnahme an Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews, deren Durchführung sowie der Umgang mit dem Datenmaterial.

Bezüglich der Gruppengröße der Fokusgruppen wurde in Anlehnung an die „Methodischen Grundlagen“ des IQTiG eine Teilnehmerzahl von 6 bis 8 Teilnehmenden angestrebt (Dreher und Dreher 1982, IQTiG 2024d, Krueger und Casey 2015). Hinsichtlich der Zusammensetzung der Fokusgruppen mit Patienten wurde eine inhaltliche Repräsentativität angestrebt (Krueger und Casey 2015, Lamnek 2010, Nyumba et al. 2018, Scheuren 2004), die insbesondere auf die behandlungsbezogenen Erfahrungen der Patienten fokussierte. Um einen umfassenden Einblick in die Erfahrungen der Patienten zu gewinnen, wurden zunächst sechs Fokusgruppen mit volljährigen, gesetzlich krankenversicherten Patienten geplant, die innerhalb der letzten zwei Jahre aufgrund eines lokal begrenzten Prostatakarzinoms behandelt wurden (radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie) oder sich seit mindestens einem Jahr in Aktiver Überwachung befinden. Die weiteren bei der Zusammensetzung der Fokusgruppen mit Patienten berücksichtigten inhaltlichen Kriterien können Anhang B.2 entnommen werden.

Das IQTiG wurde bei der Rekrutierung der Patienten sowie der an der Versorgung beteiligten Gesundheitsprofessionen von einem externen Dienstleister mit Erfahrung in der Rekrutierung von Patientinnen und Patienten unterstützt. Da sich die Rekrutierung von Patienten für Fokusgruppen

als schwierig erwies, hat sich das IQTIG im Laufe der Projektphase gemeinsam mit dem externen Dienstleister dazu entschieden, Patienten im Rahmen digitaler Einzelinterviews zu ihren Erfahrungen zu befragen. Insgesamt wurden je 8 Einzelinterviews mit Patienten nach radikaler Prostatektomie und in Aktiver Überwachung sowie 5 Einzelinterviews mit Patienten nach Bestrahlung angestrebt. Auch für die Einzelinterviews galten unverändert die zuvor für die Fokusgruppen mit Patienten formulierten Rekrutierungskriterien.

Neben den Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews mit Patienten wurden zudem vier Fokusgruppen mit ambulant und stationär tätigen Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten sowie Psychoonkologinnen und -onkologen geplant, die Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom betreuen oder behandeln. Die weiteren inhaltlichen Kriterien, die bei der Zusammensetzung der Fokusgruppen berücksichtigt wurden, können Anhang B.2 entnommen werden.

Die Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews mit Patienten sowie die Fokusgruppen mit den an der Versorgung beteiligten Gesundheitsprofessionen fanden von Mai bis Juli 2023 statt. Zur Durchführung der Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurden (unter Berücksichtigung der Ergebnisse der Literaturrecherche) thematisch aufeinander abgestimmte Moderationsleitfäden erstellt, die im Anhang B.1 eingesehen werden können. Zeitlich wurde für die Durchführung der Fokusgruppen jeweils eine Dauer von 1,5 bis 2 Stunden sowie bei den Einzelinterviews jeweils eine Dauer von ca. 60 Minuten angestrebt. Die Moderation erfolgte jeweils durch eine Mitarbeiterin oder einen Mitarbeiter des IQTIG. Die Teilnahme an den Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews war freiwillig. Sowohl von den Fokusgruppen als auch von den Einzelinterviews wurden digitale Ton- bzw. Videoaufnahmen angefertigt. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurden darüber vorab mittels einer Datenschutz- und Einwilligungserklärung schriftlich informiert. Vor Beginn mussten sie ihre Einwilligung zur Teilnahme geben und wurden mündlich erneut über die Rahmenbedingungen informiert. Zum Abschluss der Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer gebeten, einen anonymen Kurzfragebogen auf freiwilliger Basis auszufüllen, um auf diese Weise soziodemografische Merkmale der rekrutierten Personen deskriptiv erfassen zu können. Eine detaillierte Darstellung der mittels des Kurzfragebogens erhobenen zentralen Charakteristika der Teilnehmerinnen und Teilnehmer kann Anhang B.3 entnommen werden. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer erhielten für ihre Teilnahme an den Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews eine finanzielle Aufwandsentschädigung.

Die digital angefertigten Tonaufnahmen wurden im Anschluss an die Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews anonymisiert und vollständig transkribiert. Die Auswertung des Datenmaterials aus den Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews erfolgte in Anlehnung an die zusammenfassende und strukturierende Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016) und somit nach den Vorgaben der „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG (IQTIG 2024d). Während mithilfe der aus den Moderationsleitfäden deduktiv entwickelten Hauptkategorien zunächst zentrale Aussagen aus den Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews erfasst wurden, konnte mit den anschließenden induktiv entwickelten Subkategorien das Kategoriensystem präzisiert und das Datenmaterial umfassend erhoben werden (Kuckartz 2016, Mayring 2015).

Die zusammenfassende Darstellung der Ergebnisse aus den Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews kann Anhang C.2 entnommen werden und bildete neben den Ergebnissen der Literaturrecherche eine zentrale Grundlage für die Ableitung der Qualitätsmerkmale.

3.3 Expertengremium

Gemäß den „Methodischen Grundlagen“ (IQTIG 2024d: Kapitel 11) wird zur Entwicklung der Patientenbefragung ein Expertengremium beratend eingebunden, welches im QS-Verfahren *Prostata-Ca* aus Patientenvertretern, Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten, einer Psychoonkologin sowie Wissenschaftlern übergeordneter Fachdisziplinen bestand. Ziel der Expertenkonsultation war das Einholen einer Einschätzung zu den bisherigen Entwicklungsarbeiten des IQTIG bezüglich der Qualitätsmerkmale. Das heißt, die Expertinnen und Experten sollten einschätzen, ob die Qualitätsmerkmale, die in Abschnitt 5.2 beschriebenen Eignungskriterien erfüllen und in ihrer bestehenden Form über Fragebogenitems operationalisiert werden können oder ob Modifikationen notwendig sind. Die Experteneinbindung zielte damit auf die Erhöhung der Inhaltsvalidität der Qualitätsmerkmale ab, bevor auf diesen die weitere Entwicklung des Fragebogens und der Qualitätsindikatoren aufgebaut wird (IQTIG 2024d: Abschnitt 7.2.4).

Für die Besetzung des Expertengremiums wurden Interessierte über einen öffentlichen Aufruf auf der Website des IQTIG sowie über die direkte Ansprache von rund 55 wissenschaftlichen Fachgesellschaften und Organisationen (einschließlich Patientenorganisationen) aufgefordert, sich zur Teilnahme am Expertengremium zu registrieren bzw. den Aufruf weiterzuleiten. Aufgerufen wurden medizinische und wissenschaftliche Expertinnen und Experten sowie Patienten bzw. Patientenvertreterinnen und -vertreter mit dem Ziel, aus multiprofessioneller Perspektive eine Einschätzung hinsichtlich der Qualitätsmerkmale zu erreichen. Die Registrierung konnte zwischen dem 14. April und 31. Mai 2023 vorgenommen werden.

Für die Teilnahme am Expertengremium wurden folgende Kriterien definiert:

- **Patienten bzw. Patientenvertreterinnen und -vertreter** sollten einen thematischen Bezug zur bzw. Erfahrungen mit der Diagnostik, Indikationsstellung, Therapie und Nachsorge des lokal begrenzten Prostatakarzinoms haben.
- **Medizinische Expertinnen und Experten** sollten als ambulant oder stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten sowie Psychoonkologinnen und Psychoonkologen über umfangreiche praktische Erfahrungen mit der Diagnostik, Indikationsstellung, Therapie und Nachsorge bzw. psychoonkologischen Versorgung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms verfügen. Mindestens zwei Strahlentherapeutinnen und -therapeuten sollten praktische Erfahrungen in der Anwendung der Brachytherapie haben. Schließlich sollten die Expertinnen und Experten ggf. besondere Expertise im Bereich Qualitätsentwicklung (z. B. über Fachgesellschaften, Mitwirkung an der Leitlinienerstellung) vorweisen.
- **Wissenschaftliche Expertinnen und Experten** mit Fachexpertise aus dem übergeordneten Versorgungskontext (z. B. Epidemiologie, Versorgungsforschung oder Public Health) sowie dem Bereich Patientenzentrierung und Shared Decision Making sollten ggf. besondere Expertise zu Patientenbefragungen und/oder in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung zur Qualitätsentwicklung in der Versorgung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms vorweisen.

Die Auswahlkriterien für die Expertinnen und Experten zielten einerseits auf die oben genannten persönlichen Qualifikationen und Erfahrungen der Bewerberinnen und Bewerber sowie andererseits auf eine ausgewogen heterogene Zusammenstellung der Expertisen im Expertengremium ab (siehe Anhang D.4). In diesem Zusammenhang wurde auf eine möglichst gleichverteilte Expertise hinsichtlich der oben genannten Gruppen geachtet. Expertinnen und Experten, deren Unterlagen unvollständig waren oder bei denen relevante Interessenkonflikte vorlagen, wurden im Rahmen des Bewerbungsverfahrens ausgeschlossen.⁵ Die Bewertung der Interessenkonflikte der Expertinnen und Experten erfolgte vom IQTIG als fachlich unabhängiges, wissenschaftliches Institut durch eine eigens dafür eingesetzte institutsinterne Kommission (IQTIG 2024d: Abschnitt 11.4).

Die Expertenkonsultation zur Beratung der Qualitätsmerkmale erfolgte in einem zweistufigen Verfahren, welches in den „Methodischen Grundlagen“ beschrieben ist (IQTIG 2024d: Abschnitt 7.2.4). Die Expertinnen und Experten konnten im Rahmen einer Online-Befragung vom 7. September bis zum 22. September 2023 ihre Einschätzung der Qualitätsmerkmale vornehmen. Alle ausgewählten Expertinnen und Experten nahmen an dieser Vorabbefragung teil.

Die Ergebnisse der Vorabbefragung dienten als Moderationsinstrument für die zweite Stufe, in der die aufbereiteten Antworten im Plenum diskutiert wurden. Das Expertengremium fand am 28. und 29. September 2023 in Präsenz im IQTIG statt. Nach der ausführlichen Diskussion der einzelnen Qualitätsmerkmale anhand der oben genannten Eignungskriterien wurde für jedes Qualitätsmerkmal mittels eines Gruppenvotums eine Gesamteinschätzung für die weitere Eignung festgehalten. Einige wenige Expertinnen und Experten konnten kurzfristig nicht am Präsenztreffen teilnehmen. Ihre Expertise wurde in nachträglichen Gesprächen einbezogen. Hierfür wurden den Expertinnen und Experten die auf Basis des Präsenztreffens weiterentwickelten Qualitätsmerkmale vorgestellt und um eine Einschätzung gebeten.

Die protokollierten Ergebnisse des Expertengremiums und der nachträglichen Gespräche wurden durch das IQTIG zusammenfassend aufbereitet, damit sie in den anschließenden Entwicklungsprozess der Qualitätsmerkmale einbezogen werden konnten. Die Ergebnisse der Beratung sind in Anhang D.2 dokumentiert.

Auf Basis der Beratungen im Expertengremium wurde in Zusammenschau mit den Erkenntnissen aus den verschiedenen Wissensbeständen (Literaturrecherche sowie vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews) seitens des IQTIG geprüft, welche der entwickelten Qualitätsmerkmale in den weiteren Entwicklungsprozess (in ggf. modifizierter Form) als Grundlage für Fragebogenitems in die Patientenbefragung des QS-Verfahrens *Prostata-Ca* aufgenommen werden. Die Modifikationen der Qualitätsmerkmale auf der Grundlage der Beratung im Expertengremium sowie deren Weiterentwicklung im Anschluss an das Beteiligungsverfahren (Abschnitt 3.4) sind in Anhang E.1 dokumentiert.

In Anschluss an die Modifikationen der Qualitätsmerkmale und das nachfolgend geschilderte Beteiligungsverfahren erfolgte im Rahmen der Itementwicklung eine erneute Beratung durch die

⁵ Zu den Ausschlussgründen aufgrund von Interessenkonflikten siehe die „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG (IQTIG 2024d: Abschnitt 11.4).

Expertinnen und Experten. Hierzu fand am 23. und 24. Februar 2024 ein weiteres Treffen mit den Expertinnen und Experten im IQTIG statt. Ziel dieser Expertenkonsultation war es, die inhaltliche Passung der Qualitätsmerkmale und Items zu reflektieren und ggf. Anpassungen vorzunehmen. Dazu wurde den Expertinnen und Experten im Vorfeld des Treffens eine Übersicht der Qualitätsmerkmale und Items zur Vorbereitung zur Verfügung gestellt. Die Ergebnisse der Beratung zur Itementwicklung sind in Anhang D.3 dokumentiert.

3.4 Beteiligungsverfahren

Wesentliche Ergebnisse aus der Ableitung der Qualitätsmerkmale wurden vom IQTIG in Form eines Zwischenberichts aufbereitet. Im Anschluss an die Übermittlung dieses Zwischenberichts an den G-BA am 26. Januar 2024 wurde das Beteiligungsverfahren gemäß § 137a Abs. 7 SGB V in Form eines Beteiligungsworkshops durchgeführt. Der Beteiligungsworkshop fand am 29. Februar 2024 in den Räumen des IQTIG statt. Zur Vorbereitung erhielten alle registrierten Organisationen den Zwischenbericht inklusive Anhang als Beratungsunterlagen. Die Organisationen konnten im Vorfeld des Workshops eine schriftliche Stellungnahme (max. 1.800 Wörter) mit inhaltlichen Hinweisen und Anregungen zu den Beratungsunterlagen einreichen.

Der Zeitpunkt für das Beteiligungsverfahren wurde durch das IQTIG gemäß seiner „Methodischen Grundlagen“ (IQTIG 2024d: Abschnitt 7.2) so gewählt, dass fachliche Hinweise zur inhaltlichen Ausrichtung der Befragung im Entwicklungsprozess berücksichtigt werden können. Der Zwischenbericht beschreibt die Herleitung und Entwicklung der Qualitätsmerkmale, die die zentrale Grundlage für die daran anschließende Itementwicklung und die Konzeption der Qualitätsindikatoren bilden; die Qualitätsmerkmale stellen somit die inhaltliche Ausrichtung der Patientenbefragung dar. Fachliche Hinweise aus dem Beteiligungsverfahren, die sich auf die Auswahl und Definition der Qualitätsmerkmale beziehen, konnten so Einfluss auf die Ausrichtung des Fragebogens nehmen.

Insgesamt nahmen folgende 11 Organisationen am Beteiligungsworkshop teil, von denen sieben im Vorfeld eine schriftliche Stellungnahme⁶ eingereicht haben:

- Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten
- Bundesärztekammer (BÄK)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie e. V. (DEGRO) *
- Deutsche Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU) *
- Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) *
- GKV-Spitzenverband (GKV-SV) *
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) *
- Kompetenzzentrum Qualitätssicherung (KCQ)
- Klinische Krebsregister nach § 65c SGB V *
- Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (EbM-Netzwerk)
- Patientenvertretung: Maßgebliche Patientenorganisationen nach § 140f SGB V (PatV) *

⁶ Organisationen, die eine schriftliche Stellungnahme eingereicht haben, sind mit * gekennzeichnet.

Die eingegangenen Stellungnahmen sowie Rückmeldungen im Beteiligungsworkshop und deren Würdigung durch das IQTIG sind in den entsprechenden Anlagen (Stellungnahmen zum Zwischenbericht, Würdigung der Stellungnahmen zum Zwischenbericht) zu diesem Abschlussbericht enthalten.

4 Fragebogenentwicklung

4.1 Itementwicklung

4.1.1 Hintergrund

Grundlage der Entwicklung von Fragebogenitems bilden die Qualitätsmerkmale. Die Qualitätsmerkmale können in der Regel nicht direkt erfasst werden, da sie als latente Konstrukte betrachtet werden. Deshalb müssen deren Ausprägungen durch manifeste Variablen gemessen werden, d. h. anhand von Fragen und Antwortmöglichkeiten operationalisiert werden (IQTIG 2024d: Abschnitt 7.2.5). Im Rahmen der externen Qualitätssicherung ist es von besonderer Bedeutung, dass konkrete und möglichst objektive Hinweise auf Handlungs- und Verbesserungsansätze gegeben werden können. Daher verfolgt das IQTIG gemäß den „Methodischen Grundlagen“ bei der Entwicklung von Patientenbefragungen einen faktenorientierten Befragungsansatz (Reporting-Ansatz), dem Patient-Reported Experience Measures (PREMs) und Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) zugeordnet werden (IQTIG 2024d: Abschnitt 7.1). Dabei werden PREMs als Instrumente (zumeist Fragebögen) zur Erfassung von patientenseitig wahrgenommenen Ereignissen bzw. Erfahrungen definiert, die während des Krankenhausaufenthalts bis zum Zeitpunkt der Entlassung gemacht wurden bzw. regelmäßig gemacht werden (Cleary 1999, Kingsley und Patel 2017, Lützner et al. 2017). Damit werden sie zur Erfassung der patientenberichteten Prozessqualität verwendet. PROMs werden als Oberbegriff für Instrumente zur Erfassung verschiedener Aspekte des patientenberichteten Gesundheitszustandes verstanden, bei denen keine Interpretation der berichteten Inhalte durch eine andere Person (z. B. Behandlerinnen bzw. Behandler) erfolgt (HHS et al. 2006).

4.1.2 Ablauf der Itementwicklung

Recherche bestehender Befragungsinstrumente

Gemäß der Beauftragung wurde zunächst durch das IQTIG geprüft, inwiefern bei der Operationalisierung der einzelnen Qualitätsmerkmale bereits bestehende Befragungsinstrumente herangezogen werden können. Hierzu wurde ein Überblick über bestehende Befragungsinstrumente zur Versorgung von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom im Speziellen und übergeordneten Themen wie „Patienteninformation“, „Kommunikation und Interaktion“ oder „Partizipative Entscheidungsfindung/SDM“ angestrebt. Dies erfolgte einerseits mittels einer orientierenden Recherche in gängigen Datenbanken (z. B. PROQOLID). Zum anderen wurden Studien, welche bereits im Rahmen der systematischen Recherche zur Ableitung der Qualitätsmerkmale eingeschlossen wurden, erneut in Bezug auf die darin verwendeten Befragungsinstrumente gesichtet. Die so identifizierten Befragungsinstrumente dienten insbesondere zur methodisch-inhaltlichen Orientierung bei der Entwicklung eigener Items (Abschnitt 7.1). Zudem wurde mit dem EPIC-26 ein etabliertes Befragungsinstrument zur Operationalisierung der Qualitätsmerkmale des Qualitätsaspekts „Behandlungsergebnisse“ übernommen (Abschnitt 7.2).

Entwicklung erster Fragebogenitems

Im Anschluss an die Fragebogenrecherche wurden die Beschreibungen der Qualitätsmerkmale hinsichtlich möglicher Itemformulierungen gesichtet und erste Entwürfe unter Einhaltung grundsätzlicher Prinzipien der Itemformulierung generiert (IQTIG 2024d: Abschnitt 7.2.5). Abhängig vom Qualitätsmerkmal wurden zu dessen Operationalisierung ein oder mehrere Itementwürfe entwickelt. Um zu prüfen, ob die Itementwürfe die entsprechenden Qualitätsmerkmale in hinreichender Form abbilden (Inhaltsvalidität), wurden sie anschließend kritisch diskutiert und bei Bedarf angepasst. Neben Items zur Abbildung der für die Patientenbefragung relevanten Qualitätsmerkmale wurden Items zur Stichprobenbeschreibung und Risikoadjustierung aufgenommen. Auf dieser Grundlage wurden erste Fragebogenversionen erstellt (Anhang F.2).

Beratung der entwickelten Fragebogenversionen im Expertengremium

Im Zuge der Fragebogenentwicklung wurde das zur Beratung der Qualitätsmerkmale eingerichtete Expertengremium (Abschnitt 3.3) erneut beratend hinzugezogen. Hierzu fand am 23. und 24. Februar 2024 ein weiteres Treffen mit den Expertinnen und Experten im IQTIG statt. Ziel der Expertenkonsultation war es, die inhaltliche Passung der Qualitätsmerkmale und Items zu reflektieren und die Items bzw. Qualitätsmerkmale ggf. anzupassen. Dazu wurde den Expertinnen und Experten im Vorfeld des Treffens eine Übersicht der Qualitätsmerkmale und Items zur Vorbereitung zur Verfügung gestellt. Die Ergebnisse der Beratung sind in Anhang D.3 dokumentiert.

Pretestung der entwickelten Fragebogenversionen

Die nach mehrfacher interner und externer Evaluierung optimierten Fragebogenversionen wurden anschließend in einem dreistufigen Pretest-Verfahren (kognitiver Pretest, Standard-Pretest, kognitiver Retest) hinsichtlich ihrer Verständlichkeit bzw. möglicher Befragungsprobleme (z. B. Erinnerungsschwierigkeiten) überprüft und die Items daraufhin überarbeitet (IQTIG 2024d: Abschnitt 7.2.6).

4.2 Kognitiver Pretest

4.2.1 Ziele des kognitiven Pretests

Im Rahmen einer kognitiven Pretestung werden durch Einzelinterviews mit Testpersonen aus der angestrebten Zielgruppe mögliche Probleme bei der Interpretation und Beantwortung der entwickelten Fragebogenversionen bzw. einzelner Items ermittelt, deren Ursachen aufgedeckt und daraufhin Anpassungen vorgenommen (IQTIG 2024d: Abschnitt 7.2.6, Lenzner et al. 2015, Porst 2014, Willis 2015). Die kognitive Pretestung mit Patienten fokussierte im Einzelnen die Überprüfung (IQTIG 2024d: Abschnitt 7.2.6, Lenzner et al. 2015, Porst 2014, Prüfer und Rexroth 2005, Willis 2015)

- der Verständlichkeit der Fragebogenitems,
- der vorgegebenen Antwortkategorien auf Vollständigkeit und Relevanz für die Zielgruppe,
- der Beurteilbarkeit und Erinnerbarkeit der erfragten Ereignisse und Situationen und
- der Dauer der Beantwortung der Fragebogenversionen.

Im Vorfeld der Durchführung des kognitiven Pretests wurde bei der International Medical & Dental Ethics Commission (IMDEC) ein Ethikvotum eingeholt und positiv beschieden.

4.2.2 Geplante Stichprobe und Rekrutierung der Testpersonen

Bezüglich der Anzahl der kognitiven Interviews wird empfohlen, zwischen 5 und 30 Interviews pro Pretestung einer Fragebogenversion durchzuführen (Lenzner et al. 2015, Porst 2014). Die schwerwiegendsten Probleme können bereits bei einer relativ kleinen Anzahl von Interviews identifiziert werden (Willis 2005), allerdings steigt mit zunehmender Zahl an Interviews die Wahrscheinlichkeit, dass zusätzliche Schwierigkeiten aufgedeckt werden können (Blair und Conrad 2011). Im Rahmen der aktuellen Beauftragung ist die Entwicklung verschiedener Fragebogenversionen vorgesehen, wobei es im Hinblick auf die jeweiligen Fragebogenversionen teilweise starke inhaltliche Überschneidungen gibt. Vor diesem Hintergrund wurde angestrebt, von Juni bis August 2024 zwischen 33 und 49 kognitive Interviews durchzuführen, davon

- 12 bis 15 Interviews mit Patienten, deren Diagnose eines lokal begrenzten Prostatakarzinoms maximal 1 Jahr zurückliegt (Fragebogenversion 1),
- 8 bis 13 Interviews mit Patienten, bei denen vor max. 1,5 Jahren eine radikale Prostatektomie durchgeführt wurde (Fragebogenversion 2.1 und 3.1),
- 8 bis 13 Interviews mit Patienten, die vor max. 1,5 Jahren eine Bestrahlung der Prostata (perkutane Strahlentherapie oder Brachytherapie) abgeschlossen haben (Fragebogenversion 2.2 und 3.2) und
- 5 bis 8 Interviews mit Patienten, die sich seit 1 bis 1,5 Jahren in aktiver Überwachung befinden (Fragebogenversion 3.3).

Die Interviews sollten primär in Präsenz durchgeführt werden. Sofern erforderlich, konnte die Durchführung der Interviews alternativ jedoch auch digital per Videokonferenz erfolgen (z. B. wenn ein Präsenzinterview aus organisatorischen Gründen nicht umsetzbar war).

Die Rekrutierung der Testpersonen wurde mit Unterstützung eines externen Dienstleisters durchgeführt. Dieser verfügte über entsprechende Erfahrung in der Ansprache und Betreuung von Testpersonen im medizinisch-gesundheitlichen Setting. Die Rekrutierung erfolgte über Versorger und Multiplikatoren (z. B. Krankenhäuser, Rehakliniken, Selbsthilfegruppen), ausgewählte soziale Medien und Printmedien (z. B. Anzeigen in Lokalzeitungen). Die Auswahl aller Testpersonen erfolgte mithilfe von Screening-Bögen, welche die nachfolgenden spezifischen Filter- und Quotierungsmerkmale enthielten. Vor Beginn der Rekrutierung erteilte die IMDEC ein positives Votum für den Antrag des IQTIG zur Durchführung der kognitiven Interviews.

Übergreifende Rekrutierungsmerkmale

Hinsichtlich der Zusammensetzung der Testpersonen sollten Patienten der Zielgruppe der Patientenbefragung im Verfahren *QS Prostata-Ca* rekrutiert werden. Das bedeutet, dass die Gruppe der Testpersonen so zusammengesetzt sein sollte, dass möglichst viele Personeneigenschaften ähnlich der späteren Zielgruppe im Regelbetrieb der Patientenbefragung, die einen Einfluss auf das Fragenverständnis haben könnten, abgebildet werden (Lenzner et al. 2015, Porst 2014, Prüfer und Rexroth 2005, Willis 2005); z. B. Alter oder Bildungshintergrund.

Vor Beginn wurden für die Patienten folgende übergreifende Rekrutierungsmerkmale definiert:

- Volljährigkeit der Testpersonen
- Gesetzliche Krankenversicherung der Testpersonen
- Prostatakrebsdiagnose im „lokal begrenzten“ Stadium
- Testpersonen fühlen sich subjektiv körperlich und psychisch in der Lage dazu, an einem Einzelinterview teilzunehmen

Vorgaben zur Quotierung der Testpersonen

Neben den übergreifenden Rekrutierungsmerkmalen wurden folgende weitere, konkretisierende Vorgaben zur Quotierung festgelegt:

- Verteilung des Bildungsniveaus leicht zugunsten von Testpersonen mit mittlerer und niedriger Bildung
- Verteilung des Alters leicht zugunsten von eher älteren Testpersonen
- möglichst unterschiedliche Erinnerungszeiträume, bspw. kurz nach bis ein Jahr nach Diagnose oder Therapie

4.2.3 Durchführung des kognitiven Pretests

Die Interviews wurden in Präsenz und digital per Videokonferenz durchgeführt. Die Interviews in Präsenz fanden als 1:1-Interviews mit jeweils einem Interviewer und einer Testperson in einem ruhigen, geschlossenen Raum statt. Die digitalen Interviews wurden ebenfalls als 1:1-Interviews über ein datenschutzkonformes Kommunikationsportal durchgeführt. Von den kognitiven Interviews wurden Ton- und Videoaufnahmen angefertigt, die im Anschluss anonymisiert und transkribiert wurden. Alle Testpersonen wurden mit einer Datenschutz- und Einwilligungserklärung vorab über die Aufzeichnung informiert und gaben ihr Einverständnis zur Teilnahme. Die Testpersonen erhielten für die Teilnahme an den Interviews eine Aufwandsentschädigung. Die Interviewdauer war auf 60 bis 90 Minuten angelegt.

Testleitfäden und Kurzfragebogen

Die Durchführung der kognitiven Interviews erfolgte durch Mitarbeiter des IQTIG. Die Interviews wurden anhand halbstandardisierter Testleitfäden (D'Ardenne 2015, Lenzner et al. 2015, Porst 2014) unter Einbezug gängiger Techniken der kognitiven Pretestung (z. B. Probing oder Think Aloud; IQTIG 2024d: Abschnitt 7.2.6) geführt. Für die Testung des Fragebogens wurden zwei verschiedene Testansätze verfolgt, je nachdem, ob das Interview in Präsenz oder digital durchgeführt wurde.

Beim ersten Testansatz für die in Präsenz durchgeführten Interviews wurden die Testpersonen darum gebeten, den Fragebogen zunächst selbständig auszufüllen. Nach Beantwortung des gesamten Fragebogens wurden die Testpersonen zunächst um eine Gesamteinschätzung des Fragebogens gebeten. Anschließend wurden vertiefende Nachfragen zu spezifischen, vorher festgelegten Items gestellt (z. B. zur Interpretation, Verständnis, Beantwortbarkeit). Darüber hinaus konnten sich die Nachfragen auch auf Items beziehen, die von den Testpersonen angesprochen wurden

oder bei deren Bearbeitung Probleme beobachtet wurden (IQTiG 2024d: Abschnitt 7.2.6). Ziel dieses Testansatzes war es, die allgemeine Benutzerfreundlichkeit des Fragebogens zu testen (u. a. Aufbau und Struktur des Fragebogens, Filterführung, Umfang/Ausfüllzeiten) und von den Testpersonen identifizierte Probleme bei der Beantwortung einzelner Items zu erfassen.

Beim zweiten Testansatz für die digital durchgeführten Interviews wurden den Testpersonen einzelne Items unabhängig voneinander zur Beantwortung vorgelegt. Im Anschluss an jedes Item wurden vertiefende Nachfragen gestellt (z.B. zur Interpretation, Verständnis, Beantwortbarkeit; IQTiG 2024d: Abschnitt 7.2.6). Der Vorteil dieses Vorgehens besteht in der gezielten und detaillierten Prüfung konkreter Items (Lenzner et al. 2015).

Während der Feldphase wurden die Testleitfäden iterativ angepasst, sodass geänderte Formulierungen und angepasste Items direkt in die kognitive Pretestung aufgenommen wurden. Auszüge aus den Testleitfäden finden sich im Anhang G.2.

Im Anschluss an die kognitiven Interviews erhielten die Testpersonen einen Kurzfragebogen. Dieser diente dazu, den soziodemographischen Hintergrund der Testpersonen sowie Angaben zu deren Erkrankung und Behandlung anonymisiert zu erfassen.

4.2.4 Auswertung des kognitiven Pretests

Die Auswertung des qualitativen Datenmaterials wurde in Anlehnung an die Empfehlungen von Porst (2014) durch ein Zwei-Personen-Team vorgenommen. Zunächst wurde jedes anonymisierte Transkript fallspezifisch für sich in einer formellen Analyse mithilfe eines Kodierschemas analysiert (Lenzner et al. 2015). Die Kodierung der Transkripte erfolgte durch jeweils eine Person. Im Anschluss wurden die Ergebnisse von einer weiteren Person nachvollzogen. Darauf folgend wurde gemeinsam eine Analyse des Materials pro Item vorgenommen, bei der entschieden wurde, ob es empirische Anhaltspunkte gibt, ein Item zu modifizieren oder zu streichen. Die Auswertung des qualitativen Datenmaterials erfolgte parallel zur Durchführung der Interviews über den gesamten Zeitraum der Feldphase des kognitiven Pretests hinweg. Die Kodierung, die Analyse und die Itembezogenen Anpassungen erfolgten iterativ auf Basis des jeweils bis dahin vorliegenden Datenmaterials.

Mithilfe des Kodierschemas wurden sowohl Aussagen zum Verständnis des Items (Interpretation des Fragegegenstandes allgemein, des zeitlichen Kontexts, des lokalen Kontexts, Doppeldeutigkeiten oder Unklarheiten einzelner Begriffe) als auch Aussagen zum Antwortverhalten (Umsetzung von Filterführung, Usability des Antwortformats bzw. der Antwortoptionen, Erinnerbarkeit, Sicherheit beim Beantworten) kodiert. Das Kodierschema wurde demzufolge hauptsächlich deduktiv erstellt. Es wurden jedoch auch induktiv die Aufnahmen von Codes zugelassen. Das Material wurde ganzheitlich und nicht „fehlerfokussiert“ kodiert, sodass in der Gesamtbetrachtung eingeschätzt werden konnte, inwieweit Items als problematisch wahrgenommen wurden.

Alle Auswertungen wurden mithilfe der Software MAXQDA 2024 durchgeführt. Basierend auf den gewonnenen Erkenntnissen des kognitiven Pretests wurde eine Überarbeitung des Fragebogens vorgenommen.

4.3 Standard-Pretest

4.3.1 Ziele des Standard-Pretests

Im Rahmen der Validierung von Fragebögen wird vom IQTIG im Anschluss an den kognitiven Pretest regelhaft ein Standard-Pretest durchgeführt. Hierdurch können Fragebögen, die auf Grundlage der Ergebnisse aus dem kognitiven Pretest überarbeitet wurden, bei einer Patientenstichprobe unter möglichst realistischen Rahmenbedingungen erprobt werden (IQTIG 2024d: Abschnitt 7.2.6). Dadurch lassen sich potenzielle systematische Probleme aufseiten der Befragten und im generellen Ablauf der Befragung identifizieren (Campanelli 2008, Dillman et al. 2014).

Im Standard-Pretest sollten die Fragebogenversionen 1, 2.1, 2.2 und 3.3 getestet werden. Eine Testung der Fragebögen 3.1 und 3.2 war nicht vorgesehen, da in diesen mit dem „Expanded Prostate Cancer Index Composite with 26 items“ (EPIC-26) ein bereits validiertes Instrument zur Messung der Ergebnisqualität eingesetzt wird (Abschnitt 7.2). Für die Fragebogenversionen 1 und 2.1 wurden neben den Papierfragebögen auch Onlineversionen entwickelt, um die Umsetzung einer simultanen Mixed-Mode-Befragung unter möglichst realistischen Rahmenbedingungen zur erproben (Abschnitt 7.5.4 und 9.2).

Konkret wurden mit dem Standard-Pretest folgende Ziele verfolgt:

- Non-Responder-Analyse
- Analyse der Antwortverteilungen auf Itemebene
- Analyse der internen Konsistenz und Homogenität von Items, die zu einem Qualitätsindikator zusammengefasst werden
- die Nutzungsraten für die onlinebasierten Fragebogenversionen

Im Vorfeld der Durchführung des Standard-Pretests wurde bei der IMDEC ein Ethikvotum eingeholt und positiv beschieden.

4.3.2 Geplante Stichprobe der Patienten im Standard-Pretest

Für den Standard-Pretest sollten Patienten rekrutiert werden,

- die volljährig sind UND
- gesetzlich krankenversichert sind UND
- deren erstmalige Diagnose „Lokal begrenztes Prostatakarzinom“ (TNM-Status: T < 3 N/M = 0) nach dem 15. Juli 2024 gestellt wurde ODER
- deren radikale Prostatektomie bzw. Bestrahlung (perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie oder Kombinationstherapie) nach dem 15. Juli 2024 durchgeführt bzw. beendet wurde (die Diagnose kann auch schon früher gestellt worden sein) ODER
- die seit mindestens einem Jahr bis maximal 2 Jahren in Aktiver Überwachung sind.

Die Wahl der Nettostichprobengröße (N) ergab sich hierbei aus verschiedenen Vorüberlegungen. Es ist grundsätzlich zu berücksichtigen, dass die Empfehlungen einer minimalen Stichprobengröße bei der Überprüfung der psychometrischen Eigenschaften von Befragungsinstrumenten stark variieren und neben der Auswahl des Analyseverfahrens von vielen Faktoren abhängig sind, wie z. B. von der Verteilung und der Anzahl der Items sowie von der Güte der Daten bzw. dem

Messfehler der zu überprüfenden Instrumente (Anthoine et al. 2014, Bühner 2011). Im Allgemeinen kann davon ausgegangen werden, dass die Stichprobengröße umso kleiner ausfallen kann, je niedriger der Messfehler und je niedriger die Itemanzahl ist (Anthoine et al. 2014). Von verschiedenen Autorinnen und Autoren wird eine minimale Stichprobengröße von $N = 100$ genannt, was sich aber zumeist auf faktorenanalytische Ansätze bezieht (Anthoine et al. 2014, Bühner 2011).

4.3.3 Rekrutierung und Auswahl der teilnehmenden Leistungserbringer

Die Krankenhäuser und Praxen, welche die Patienten für die Teilnahme am Standard-Pretest rekrutieren sollten, wurden im Vorfeld durch einen Aufruf auf der Website des IQTIG sowie durch die Nutzung von fachspezifischen E-Mail-Verteilern zur Teilnahme eingeladen. Die Leistungserbringer wurden dabei auch über den Hintergrund und den geplanten Ablauf der Studie, über entsprechende Voraussetzungen für die freiwillige Teilnahme sowie über den Umgang mit Daten und die Gewährleistung des Datenschutzes aufgeklärt.

Einrichtungen, die am Standard-Pretest teilnehmen, kann vom IQTIG keine finanzielle Aufwandsentschädigung gezahlt werden. Sie erhalten jedoch nach Abgabe des Abschlussberichts einen individuellen Ergebnisbericht, der für das interne Qualitätsmanagement genutzt werden kann. Ferner wurde vorgesehen, dass die teilnehmenden Leistungserbringer nach Projektende zu einer Informationsveranstaltung des IQTIG eingeladen werden, in der über die Fragebogenentwicklung und die Befragungsergebnisse informiert wird.

Alle 24 Leistungserbringer, die sich für den Standard-Pretest beim IQTIG registriert hatten, wurden für die Teilnahme ausgewählt. 6 Leistungserbringer zogen in der Vorbereitung der Feldphase oder währenddessen ihre Teilnahme zurück bzw. lieferten keine Patientendaten für den Versand der Fragebögen. 18 Leistungserbringer beteiligten sich letztlich an der Feldphase.

4.3.4 Rekrutierung der Patienten bei den teilnehmenden Leistungserbringern

Das Vorgehen bei der Rekrutierung der Patienten in den teilnehmenden Einrichtungen wurde vom IQTIG vorgegeben. Die Leistungserbringer informierten zuerst ihre Patienten über den Standard-Pretest und fragten anschließend nach der Teilnahmebereitschaft. Hierfür stellte das IQTIG zusätzlich zu den Teilnehmerinformationen/Einwilligungserklärungen weitere Studienunterlagen in Form von Flyern zur Verfügung. In den Flyern wurde die Studie vorgestellt und Kontaktpersonen aus dem IQTIG benannt.

Gaben die Patienten nach einer Information über das Vorhaben und einer Aufklärung über die Datenverwendung und den Datenschutz ihre schriftliche Einwilligung zur Teilnahme an der Studie, erfassten die Leistungserbringer anhand einer vom IQTIG zur Verfügung gestellten Excel-Vorlage die Adressdaten und ergänzende Informationen (z. B. Alter, Diagnose- und Therapiedatum). Die ergänzenden Daten wurden u. a. für die Non-Responder-Analyse benötigt.

4.3.5 Durchführung des Standard-Pretests

Die Durchführung der Datenerhebung wurde mit Unterstützung eines externen Dienstleisters durchgeführt. Dieser sollte vor allem aus Gründen des Datenschutzes die Annahme der Patientendaten, den Versand und die Annahme der Fragebögen bzw. die Bereitstellung der Online-basierten Fragebogenversionen sowie die Dateneingabe übernehmen.

Die Rekrutierung der Patienten fand bei den teilnehmenden Leistungserbringern vom 25. Juli 2024 bis zum 29. November 2024 statt. Die Übermittlung der Daten der Studienteilnehmer war zu zwei Rückmeldefristen am 11. Oktober 2024 und am 29. November 2024 über eine vom externen Dienstleister bereitgestellte, sichere Online-Plattform vorgesehen.

Der Versand der Befragungsunterlagen wurde in enger Absprache mit dem IQTIG durch den externen Dienstleister im Anschluss an den jeweiligen Zeitpunkt der Datenübermittlung durchgeführt. Den Fragebögen lagen ein Anschreiben, ein Informationsblatt sowie ein vorfrankierter Rückumschlag bei.

Um die Rücklaufquote zu erhöhen, wurde entsprechend der geplanten Umsetzung im Regelbetrieb ein kombiniertes Erinnerungs- und Dankschreiben an die Studienteilnehmer verschickt, die den Fragebogen zwei Wochen nach Versand noch nicht zurückgeschickt hatten. Nach weiteren zwei Wochen wurde über ein kontrolliertes Rücklaufverfahren ein zweites Erinnerungsschreiben nur an die Studienteilnehmer versandt, von denen noch kein Fragebogen eingegangen war. Dem zweiten Erinnerungsschreiben wurde ein Ersatzfragebogen mit adressiertem und vorfrankiertem Rückumschlag beigelegt. Auf den Anschreiben wie auch auf den Erinnerungsschreiben war jeweils ein Rücksendedatum angegeben, bis wann der ausgefüllte Fragebogen spätestens zurückgeschickt werden sollte.

Für die abschließende Auswertung erhielt das IQTIG vom externen Dienstleister einen Datensatz, der hinsichtlich der Angaben der Patienten anonymisiert und hinsichtlich der Angaben der teilnehmenden Krankenhäuser pseudonymisiert wurde.

4.3.6 Auswertung des Standard-Pretests

Die Auswertung des Standard-Pretests erfolgte anhand univariater und multivariater statistischer Analysen unter Berücksichtigung der in Abschnitt 4.3.1 genannten Ziele. Auf das methodische Vorgehen aller wesentlichen Analysen wird im folgenden Absatz eingegangen.

Analyse zu Unit- und Item-Non-Response

Eine potenzielle Quelle einer Stichprobenverzerrung bzw. einer Verzerrung von Ergebnissen sind strukturelle Ausfälle bzw. Non-Response (Unit-Non-Response sowie Item-Non-Response). Dabei kann zwischen zufälligen (*missing [completely] at random*, M(C)AR) und systematischen (*missing not at random*, MNAR) Ausfällen unterschieden werden (Little und Rubin 2002, Schafer und Graham 2002, Schnell et al. 2018). Abhängig davon, welcher Mechanismus vorliegt, kann dies Konsequenzen für die Zulässigkeit der statistischen Inferenz, basierend auf den vorliegenden Antworten, haben. Hängt das Nichtzurücksenden eines Fragebogens oder das Nichtbeantworten eines Items von den fehlenden Antworten selbst ab, so handelt es sich um MNAR. Beispielsweise

liegt MNAR vor, wenn Fragebögen aufgrund der Schwere der Items von gewissen Subgruppen nicht beantwortet werden können und somit nicht zurückgeschickt werden. MNAR bei Item-Non-Response läge z. B. vor, wenn das Fehlen einer Antwort bezüglich des Gesundheitszustands durch die Art der Erkrankung begründet ist. Im Rahmen der verwendeten bayesianischen Auswertungsmethodik zur Berechnung der Qualitätsindikatoren (Abschnitt 8.1) kann MNAR insbesondere zu einer Verzerrung der Schätzer führen. Die Auswertungsmethodik lässt dagegen statistische Inferenz zu, wenn Unit-Non-Response oder Item-Non-Response lediglich von den vorliegenden Merkmalen der befragten Person abhängt (MAR) bzw. auch davon unabhängig ist (MCAR) (Molenberghs et al. 2008). In den Analysen wurde untersucht, inwiefern Unit-Non-Response bzw. Item-Non-Response durch vorliegende Personenmerkmale erklärbar sind.

Analyse zur Nutzung der Onlineversionen

Das IQTIG soll auftragsgemäß prüfen, ob die Befragung auch als Onlinebefragung umgesetzt werden kann. Um Hinweise für die Nutzung der Onlinebefragung zu gewinnen, wurde aus diesem Grund für die Fragebogenversionen 1 und 2.1 ein simultaner Mixed-Mode-Ansatz verfolgt. Das heißt, den Teilnehmenden wurde alternativ zum Papierfragebogen angeboten, online an der Befragung teilzunehmen. In diesem Zusammenhang sollten die Nutzungsraten der Onlineversion und Einflussfaktoren auf die Nutzung der Onlineversion analysiert werden, um Hinweise für die Umsetzung einer Onlinebefragung für den Regelbetrieb zu erhalten.

Analyse zur Wahl substanzieller und nicht substanzieller Antwortkategorien

Substanzielle Antwortkategorien sind die Antwortkategorien, die Hinweise über die Qualität der Versorgung geben und später in die Berechnung der Qualitätsindikatoren einfließen. Nicht substanzielle Antwortkategorien wie „Nein, das war für mich nicht notwendig“ sind im Gegensatz dazu (qualitäts-)neutrale Kategorien. Diese nicht substanziellen Antwortkategorien fließen nicht in die Berechnung der Qualitätsindikatoren ein. Nicht substanzielle Antworten geben zwar keine Hinweise auf die Qualität der erlebten Versorgung, sind jedoch für die Validität der über den Fragebogen erhobenen Daten relevant. Durch nicht substanzielle Antwortkategorien werden sowohl Item-Non-Response als auch falsche Antworten vermieden, da diese den Befragten die Möglichkeit bieten, ihre Einschätzung korrekt zum Ausdruck zu bringen. Das Ankreuzen nicht substanzieller Antworten wird als Intention verstanden, eine korrekte Antwort geben zu wollen, dies aber durch die zur Auswahl stehenden substanziellen Antwortkategorien nicht umsetzen zu können.

Vor diesem Hintergrund gilt es, die Anteile der nicht substanziellen Antworten gering zu halten, um möglichst vollständig (substanziell) beantwortete Fragebögen auswerten zu können. Im Rahmen der Auswertung des Standard-Pretests wurden die nicht substanziellen Antwortkategorien gemeinsam deskriptiv betrachtet, um auszuschließen, dass hohe Anteile an nicht substanziellen Antworten aufgrund von Verständnis- oder Interpretationsfehlern durch die Formulierung des Items entstehen. Folglich wurden Items mit einem Anteil von > 50 % an nicht substanziellen Antworten auf mögliche Hinweise für eine problematische Itemformulierung analysiert und ggf. im Rahmen eines kognitiven Retests vertiefend geprüft.

Analyse inkonsistenten Antwortverhaltens

Die Fragebogenversionen 1, 2.1 und 2.2 sind teilweise so aufgebaut, dass einige Items inhaltlich voneinander abhängig sind. So werden Patienten beispielsweise darum gebeten, Auskunft darüber zu geben, ob sie über bestimmte Nebenwirkungen der Therapie informiert wurden. Daran anschließend sollen die Patienten angeben, ob mit ihnen die Wahrscheinlichkeit des Auftretens und die Dauer des Fortbestehens dieser Nebenwirkungen besprochen wurde. Die Antwortoptionen der Folgefragen sind dabei so formuliert, dass sie auf die Vorfrage Bezug nehmen. Für diese Items wurde die Antwortkonsistenz überprüft, da inkonsistente Antworten auf Probleme hinsichtlich ihrer Verständlichkeit und Beantwortbarkeit hindeuten können.

Analyse zur Erinnerbarkeit

Weiterhin wurden Analysen über die Erinnerbarkeit spezifischer Informationen durchgeführt. Dafür wurde pro Fragebogen und pro Item jeweils die Anzahl der Antwortkategorie „Weiß nicht mehr“ aufsummiert, um zu überprüfen, inwiefern die Erinnerbarkeit bezüglich der adressierten Themen der Patientenbefragung gegeben war. Hierfür wurden Anteile in folgenden Abstufungen berichtet: 0–5 %, 6–10 % und > 10 % „Weiß nicht mehr“-Antworten pro Item. Items mit auffällig hohem Anteil an „Weiß nicht mehr“-Antworten (> 10 %) wurden separat analysiert.

Analyse zur internen Konsistenz und Homogenität

Die Konzeption der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung folgt einem formativ-reflektiven Ansatz (Abschnitt 5.1). Obwohl die zugrunde liegenden Konstrukte damit nicht im Sinne der klassischen Testtheorie als reflektive, latente Dimensionen zu verstehen sind, ist es dennoch relevant, den Zusammenhang zwischen den zur Indikatorbildung herangezogenen Items näher zu betrachten.

Um Aussagen über die Güte der entwickelten Qualitätsindikatoren treffen zu können, wird deshalb untersucht, inwieweit die zugrunde liegenden Items miteinander in Beziehung stehen und mit dem Gesamtwert des jeweiligen Qualitätsindikators zusammenhängen. Positive Interkorrelationen der Items untereinander sowie positive Korrelationen der Items mit dem Gesamtwert ermöglichen die Interpretation eines Qualitätsindikators. Je stärker die einzelnen Items untereinander und mit dem Gesamtwert assoziiert sind, desto eindeutiger ist das Indikatorergebnis zu interpretieren. Insbesondere systematische (also über die Daten aller Leistungserbringer hinweg feststellbare) negative Interkorrelationen zwischen einzelnen Items eines Qualitätsindikators würden eine sinnvolle Interpretation der Messwerte erschweren. Denn eine negative Interkorrelation impliziert, dass eine hohe Ausprägung in einem Item (die auf hohe Versorgungsqualität hinsichtlich des zu erfassenden Qualitätsindikators schließen lässt) systematisch mit einer niedrigeren Ausprägung eines oder mehrerer anderer Items einhergeht (was auf eine niedrige Versorgungsqualität hinsichtlich desselben Qualitätsindikators hindeutet). Im ungünstigsten Fall – insbesondere bei der Verwendung verteilungsbezogener Referenzbereiche (Abschnitt 5.3) – könnte dies dazu führen, dass Leistungserbringer stets nur einen beliebigen Teil der Inhalte eines Qualitätsindikators erfüllen müssen, ohne auffällig zu werden.

Vertiefend werden auch globale Maße zur internen Konsistenz berechnet. Die interne Konsistenz beschreibt den inneren Zusammenhang der Items und ist dann sinnvoll einsetzbar, wenn von einem hinreichend hohen Ausmaß an Homogenität der Facetten eines Konstrukts ausgegangen wird, die anhand der Items erfasst werden sollen (Bühner 2011). Um entsprechende Hinweise hinsichtlich Richtung und Höhe des Zusammenhangs zwischen den Items eines Qualitätsindikators zu generieren, können Kennzahlen der Homogenität und der internen Konsistenz der Items berechnet werden (Goeman und De Jong 2018). Homogenität meint den Grad, in dem sich die Items auf ein gemeinsames Konstrukt beziehen. Die zu erfassenden Konstrukte sind auf Ebene der Qualitätsindikatoren formativ operationalisiert und stellen wie oben dargestellt kein unidimensionales latentes Konstrukt im Sinne der klassischen Testtheorie dar. Daher können Homogenität und interne Konsistenz der jeweiligen Items niedriger ausfallen, als dies bei rein reflektiv operationalisierten Konstrukten zur Prüfung der Reliabilität üblicherweise vorausgesetzt wird. Dennoch sollen die Variablen, die zur Erfassung eines gemeinsamen Konstrukts herangezogen werden und eine konzeptuelle Einheit bilden, positiv interkorreliert sein. Maße für die Homogenität können z. B. McDonalds Omega (Trizano-Hermosilla und Alvarado 2016) oder Loevingers H sein (Molenaar und Sijtsma 1984).

4.4 Kognitiver Retest

4.4.1 Ziele des kognitiven Retests

Im kognitiven Retest wurden ebenfalls kognitive Interviews durchgeführt, um Items zu prüfen, die in Anschluss an den kognitiven Pretest überarbeitet wurden oder basierend auf den Ergebnissen des Standard-Pretests Probleme bei der Beantwortung aufwiesen (IQTIG 2024d). Die betreffenden Items wurden anhand der Erkenntnisse aus dem kognitiven Retest angepasst. Im Vordergrund der Prüfung standen dabei insbesondere:

- der Verständlichkeit der Fragebogenitems sowie
- die Beurteilbarkeit und Erinnerbarkeit der erfragten Ereignisse und Situationen.

Auch für den kognitiven Retest lag im Vorfeld der Durchführung ein positives Ethikvotum der IMDEC vor.

4.4.2 Geplante Stichprobe und Rekrutierung der Testpersonen

Es wurde insgesamt angestrebt, zwischen 22 und 36 kognitive Interviews im Zeitraum April bis Mai 2025 durchzuführen, davon

- 5 bis 8 Interviews mit Patienten, deren Diagnose eines lokal begrenzten Prostatakarzinoms max. 1 Jahr zurückliegt (Fragebogenversion 1),
- 6 bis 10 Interviews mit Patienten, bei denen vor max. 1,5 Jahren eine radikale Prostatektomie durchgeführt wurde (Fragebogenversion 2.1 und 3.1),
- 6 bis 10 Interviews mit Patienten, die vor max. 1,5 Jahren eine Bestrahlung der Prostata (perkutane Strahlentherapie oder Brachytherapie) abgeschlossen haben (Fragebogenversion 2.2 und 3.2),

- 5 bis 8 Interviews mit Patienten, die sich seit 1 bis 1,5 Jahren in aktiver Überwachung befinden (Fragebogenversion 3.3).

Die Rekrutierung der Testpersonen erfolgte mithilfe des externen Dienstleisters, der für die Rekrutierung der kognitiven Pretests hinzugezogen wurde. Dieser orientierte sich bei der Auswahl der Testpersonen an den bereits festgelegten Filter- und Quotierungsmerkmalen (Abschnitt 4.2.2).

4.4.3 Durchführung und Auswertung des kognitiven Retests

Die kognitiven Interviews wurden als 1:1-Interviews von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des IQTIG durchgeführt. Die Durchführung der Interviews erfolgte in digitaler Form per Videokonferenz. Der Vorgehensweise des kognitiven Pretests folgend, wurde ein halbstandardisierter Testleitfaden verwendet sowie gängige Techniken der kognitiven Pretestung genutzt (Abschnitt 4.2.3). Das heißt, den Testpersonen wurden einzelne Items zur Beantwortung vorgelegt und vertiefende Nachfragen dazu gestellt (z. B. zur Interpretation, zum Verständnis oder zur Beantwortbarkeit). Die Umsetzung der Rahmenbedingungen (z. B. Ton- und Videoaufnahmen, Datenschutz- und Einwilligungserklärung, Aufwandsentschädigung, Kurzfragebogen) sowie die qualitative Auswertung des gewonnenen Datenmaterials folgte ebenfalls der Vorgehensweise sowie der Methodik im zuvor durchgeführten kognitiven Pretest (Abschnitt 4.2.4). Auf Basis der vorliegenden Ergebnisse wurde die finale Überarbeitung des Fragebogens vorgenommen.

5 Entwicklung der Qualitätsindikatoren

5.1 Konzeptionell-inhaltliche Entwicklung

Patientenbefragungen der externen Qualitätssicherung haben grundsätzlich zum Ziel, Aussagen über die Qualität der Versorgung von Leistungserbringern im Gesundheitswesen, bspw. von Krankenhäusern oder Praxen, aus Sicht der Patientinnen und Patienten zu gewinnen. Fokus der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung ist es, die Versorgungsqualität leistungserbringerbezogen zu messen und so Qualitätsvergleiche zwischen Leistungserbringern zu ermöglichen (§ 137a SGB V). Damit liegt das Erkenntnisinteresse in der Schätzung der Kompetenz eines Leistungserbringers in einem bestimmten Versorgungsbereich. Im Dokument „Konstruktion und Auswertungsmethodik für Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ werden für diese Schätzung die zentralen Annahmen sowie das konkrete Vorgehen dargestellt (IQTIG 2024b).

Dieser Rahmen gilt auch für die Entwicklung der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung im QS-Verfahren *Lokal begrenztes Prostatakarzinom*. Hierbei wird gemäß den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG ein formatives Messmodell zugrunde gelegt, d. h., dass die Qualitätsmerkmale die Versorgungsqualität definieren und somit das jeweilige Konstrukt formen (IQTIG 2024d: Abschnitt 4.4). Der Zusammenhang zwischen den Items und jeweiligen Qualitätsmerkmalen wird reflektiv konzipiert. Für die adäquate inhaltliche Zusammensetzung der Qualitätsindikatoren ist stets die Inhaltsvalidität leitend. Die Komposition der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung des QS-Verfahrens *Prostata-Ca* ist in Abschnitt 8.3 dargestellt.

5.2 Eignungskriterien der Qualitätsindikatoren

Das IQTIG entwickelt Qualitätsindikatoren entlang von Eignungskriterien (IQTIG 2024d: Kapitel 13). Diese stellen Anforderungen dar, die Messinstrumente und Bewertungskonzepte in der Gesundheitsversorgung erfüllen müssen, damit sie sich als Grundlage für qualitätsorientierte Entscheidungen eignen. Neben den bereits in Kapitel 3 aufgeführten Eignungskriterien (**Eignung des Qualitätsmerkmals**) gelten auch weitere Kriterien (IQTIG 2024d: Kapitel 13):

- **Eignung der Operationalisierung:**

- Objektivität der Messung
- Reliabilität der Messung
- Datenqualität
- Validität der Messung
- Angemessenheit der Risikoadjustierung
- Praktikabilität der Messung

- **Eignung des Bewertungskonzepts:**

- Angemessenheit des Referenzbereiches
- Klassifikationsgüte

5.3 Referenzbereiche

Im Rahmen von QS-Verfahren, die Qualitätsverbesserungen durch externen Vergleich und Maßnahmen zur Steigerung der Versorgungsqualität anstreben, dienen Referenzbereiche u. a. als Maßstab für qualitätsbezogene Entscheidungen. Bei Abweichungen vom Referenzbereich soll gemäß der DeQS-RL im Sinne einer Auffälligkeitseinstufung die Auslösung eines Stellungnahmeverfahrens gemäß Teil 1 § 17 DeQS-RL mit entsprechenden Maßnahmen zur Qualitätsförderung eingeleitet werden (IQTIG 2024d: Abschnitt 15.1).

Dabei unterscheidet das IQTIG (IQTIG 2024d: Abschnitt 15.2) zwischen zwei Arten von Referenzbereichen:

- **Kriteriumsbezogene (feste) Referenzbereiche:** Sie beruhen auf externen, fachlich begründeten Kriterien, beispielsweise evidenzbasierten Leitlinien, wissenschaftlichen Studien sowie medizinisch-ethischen oder rechtlichen Vorgaben. Die Festlegung erfolgt dabei normativ, indem definiert wird, wie viel vom theoretisch erreichbaren Qualitätsniveau gefordert wird bzw. welche Qualitätsdefizite toleriert werden. Häufig werden dabei – insbesondere für regelhaft indizierte Prozesse – Zielwerte nahe 100 Punkten gesetzt, etwa ≥ 95 Punkte (IQTIG 2024d: Abschnitt 15.3).
- **Verteilungsbezogene Referenzbereiche:** Diese basieren auf der Verteilung der Qualitätsindikatorwerte aller Leistungserbringer und definieren keine absoluten Zielvorgaben, sondern relative Vergleichswerte. Ein Leistungserbringer kann dadurch einordnen, ob er besser oder schlechter abschneidet als der Durchschnitt aller Leistungserbringer im jeweiligen QS-Verfahren, ohne dass damit unmittelbar ein definierter Standard erfüllt oder verfehlt wird. Verteilungsbezogene Referenzbereiche werden genutzt, wenn eine ausreichende fachliche Grundlage für einen festen Standard fehlt oder eine reine Benchmark-Funktion erfüllt werden soll.

Mit der Setzung von Referenzbereichen können unterschiedliche Ziele verknüpft werden, die – je nach Funktion – zu einer unterschiedlichen Bewertung des jeweiligen Ergebnisses führen können. Im vorliegenden Kontext können den Referenzbereichen die folgenden Funktionen zugeschrieben werden:

1. Markierung von Standards

Es soll angegeben werden, welcher Zielwert für den Qualitätsindikator von allen Leistungserbringern mindestens erreicht werden soll. Dieser Wert gibt damit das „Soll“ für das mit dem Qualitätsindikator verbundenen Qualitätsziel an und setzt damit einen Standard hinsichtlich der Versorgungsqualität. Dazu sind kriteriumsbezogene Referenzbereiche erforderlich.

2. Benchmark

Durch die Darstellung von Vergleichswerten (Benchmark) können die Leistungserbringer ihre Indikatorergebnisse einordnen und sollen motiviert werden, ihre Versorgung zu verbessern. Im Rahmen der externen Qualitätssicherung wird diese Funktion in den Rückmeldeberichten an die Leistungserbringer durch Darstellung des Bundeswerts erfüllt. Auf die Weise kann das eigene Indikatorergebnis in Relation zum Durchschnitt der anderen Leistungserbringer gesetzt werden.

3. Auslösung von Stellungnahmeverfahren nach § 17 DeQS-RL

Für die Auslösung von Maßnahmen der externen Qualitätssicherung wie des Stellungnahmeverfahrens werden Kriterien benötigt. Der Referenzbereich als Auslösekriterium kann in seiner Definition den beiden oberen Funktionen entsprechen. Allerdings kann dieser auch unabhängig davon definiert werden, insbesondere, um die Anzahl der Stellungnahmeverfahren in etwa an die Kapazitäten der durchführenden Stellen anzupassen oder eine stufenweise Einführung fester Referenzbereiche zu ermöglichen.

Die Vergegenwärtigung dieser mit den drei Funktionen verbundenen unterschiedlichen Ziele und Aussagen ist bei der Frage nach der angemessenen Definition des Referenzbereichs pro Qualitätsindikator essenziell. So zeigt etwa das Erreichen eines verteilungsbasierten Referenzbereichs z. B. zur Auslösung eines Stellungnahmeverfahrens zunächst nur die relative Position eines Leistungserbringers im Vergleich zu den anderen an und ist nicht mit „guter Qualität“ im Sinne eines Standards gleichzusetzen. Dies wäre nur mittels kriterienbezogener Referenzbereiche möglich.

Die DeQS-RL ermöglicht für alle drei genannten Funktionen bisher nur einen Referenzbereich. Dadurch werden mit einem Referenzbereich häufig verschiedene Ziele verbunden, was zu Konflikten nicht zuletzt hinsichtlich der Durchführbarkeit des Stellungnahmeverfahrens und zur Interpretation von „guter Qualität“ im Sinne eines anzustrebenden Versorgungsstandards führt. Eine zielführende Durchführung des Stellungnahmeverfahrens ist nicht zuletzt von der Anzahl auffälliger Qualitätsindikatoren abhängig. Erreichen zu viele Leistungserbringer den angestrebten Versorgungsstandard nicht, kann dem vor dem Hintergrund begrenzter Ressourcen ab einem gewissen Maß nur noch bedingt über den Prozess des Stellungnahmeverfahrens in angemessener Weise begegnet werden. Wird der Referenzbereich hingegen soweit reduziert, dass ein handhabbares Mengengerüst entsteht, so fungiert dieser ausschließlich als auslösendes Moment für das Stellungnahmeverfahren und zeigt nicht mehr den anzustrebenden Qualitätsstandard an.

Da im Rahmen der Entwicklung noch nicht absehbar ist, wie sich die Indikatorergebnisse der Leistungserbringer ausgestalten und folglich, wie sich das Mengengerüst auf die Durchführung von Stellungnahmeverfahren auswirkt, kann zu diesem Zeitpunkt noch keine Empfehlung für die Setzung der Referenzbereiche zur Auslösung des Stellungnahmeverfahrens gegeben werden. Folglich werden in der Entwicklung die Referenzbereiche für die Qualitätsindikatoren ausschließlich im Sinne von Zielwerten, d. h. zur Markierung von Standards definiert. Dabei werden für alle Qualitätsindikatoren feste Referenzbereiche definiert, wenn dies aus den Wissensbeständen in der Entwicklung ableitbar war. Für die Qualitätsindikatoren, für die keine unmittelbaren Standards aus den Wissensbeständen abgeleitet werden können, werden mittelwertbasierte Referenzbereiche angewendet. Dabei fungiert der Durchschnittswert über alle Patientinnen und Patienten als Zielwert. Dieses Vorgehen orientiert sich an anderen Qualitätssicherungsverfahren, bei denen ebenfalls die Mittelwerte als Zielmarge zur Qualitätsbewertung gesehen werden (z. B. QS-Reha (GKV-SV 2023) sowie Qualitätssicherungsverfahren der Deutschen Rentenversicherung). Da mit der Setzung des Mittelwerts als Zielwert das Risiko besteht, dass Qualitätsentwicklungen stagnieren bzw. sich auf einem niedrigen Niveau nivellieren, sollten perspektivisch auch für diese Qualitätsindikatoren feste Referenzbereiche als Zielwerte eingeführt werden. So können auf Basis zunehmender Erfahrungswerte, die im Rahmen des Regelbetriebs gesammelt werden, die

verteilungsbasierten Referenzbereiche mithilfe von fachlicher Expertise in feste Referenzbereiche überführt werden (Abschnitt 9.6.1).

Hinsichtlich der Definition der Referenzbereiche wird folgendes Vorgehen perspektivisch empfohlen: Um die avisierte Qualität transparent zu machen, sollten pro Qualitätsindikator feste (kriteriumsbezogene) **Zielwerte** für die Qualitätssicherung definiert werden. Diese Festlegungen müssen auf Basis der bestverfügbaren Evidenz erfolgen. Hinsichtlich der Benchmark-Funktion ist die Vergleichsmöglichkeit mit den anderen Leistungserbringern zur Einordnung des eigenen Ergebnisses hilfreich. Die Darstellung eines Benchmarkwerts in den Rückmeldeberichten für die Leistungserbringer erfolgt bereits über die Darstellung des **Bundesdurchschnitts**. Durch die Angabe beider Werte ist eine Bestandsaufnahme möglich, die den Status quo in Relation zu den Qualitätsanforderungen setzt. Schließlich wird empfohlen, den **Referenzbereich allein in der Funktion für die Auslösung des Stellungnahmeverfahrens** zu definieren. Dabei steht nicht zuletzt bei den Indikatorergebnissen der Patientenbefragung vor allem im Vordergrund, wie viele Stellungnahmeverfahren mit den bestehenden Ressourcen zielführend durchgeführt werden können. Ausgehend von einer stetigen Qualitätssteigerung, die sich in einer abnehmenden Anzahl an ausgelösten Stellungnahmeverfahren niederschlägt, wird je nach Distanz zum Zielwert eine stufenweise Erhöhung der Referenzbereiche als Auslösewert für das Stellungnahmeverfahren empfohlen. Damit kommt dem Referenzbereich als Schwellenwert für die Auslösung eines Stellungnahmeverfahrens eine dynamische Rolle zu, die eine sukzessive Erreichung der Qualitätsziele fördert.

5.4 Risikoadjustierung

Neben der Auslösung von Qualitätsfördermaßnahmen für die Leistungserbringer werden Qualitätsindikatoren auch zur einrichtungsvergleichenden Darstellung der Versorgungsqualität herangezogen. Allerdings können Unterschiede in den Indikatorergebnissen zwischen Leistungserbringern auch auf Unterschiede in den patientenindividuellen Risiken (Risikofaktoren wie z. B. Gesundheitszustand und Vorerkrankungen) zwischen den Leistungserbringern (z. B. Patientenmix) zurückgehen (Iezzoni 2013). Um Verzerrungen durch solche Unterschiede in den Patientengruppen zwischen den Leistungserbringern zu minimieren, sollten bestimmte patientenseitige Einflussfaktoren, die in den Patientengruppen der verschiedenen Leistungserbringer unterschiedlich verteilt sind und Auswirkungen auf die Ergebnisse von Qualitätsmessungen haben, bei der Berechnung der Indikatorergebnisse berücksichtigt werden. Dabei sollen nur solche Unterschiede einbezogen werden, die direkt oder indirekt die Wahrscheinlichkeit eines indikatorspezifischen Ereignisses beeinflussen und nicht vom Leistungserbringer selbst im Rahmen der zu bewertenden Leistung beeinflussbar sind (IQTIG 2024d: Abschnitt 20.2). Dies betrifft insbesondere Ergebnisindikatoren (Joling et al. 2018, Mant 2001, Rubin et al. 2001). Prozessindikatoren der Patientenbefragung beinhalten in der Regel Anforderungen an die Versorgungsprozesse, die von den Leistungserbringern für alle Patientinnen und Patienten gleichermaßen umzusetzen sind und daher keiner Risikoadjustierung bedürfen. So kann es Einflussfaktoren geben, die zwar nicht direkt vom Leistungserbringer zu beeinflussen sind. Das können z. B. kognitive Beeinträchtigung oder sprachliche Verständnisschwierigkeiten von Patientinnen und Patienten sein, die aber nicht in

eine Risikoadjustierung eingehen, weil es in der Verantwortung des Leistungserbringers liegt, die Auswirkung dieser Faktoren zu kompensieren (z. B. bei der Aufklärung über Behandlungsalternativen (IQTIG 2024d: Abschnitt 13.1)). Daher ist neben patientenseitigen Einflüssen auch die inhaltliche Ausrichtung im Sinne des Qualitätsziels des Qualitätsindikators ausschlaggebend für eine Risikoadjustierung.

Teil III: Ergebnisse und Empfehlungen

6 Qualitätsmerkmale der Patientenbefragung

Für die Entwicklung der Qualitätsaspekte sowie die Ableitung der Qualitätsmerkmale wurden in der ersten Phase der Entwicklung eine systematische Literaturrecherche (Anhänge A und C.1) sowie Fokusgruppen und Einzelinterviews durchgeführt (Anhänge B und C.2). Die abgeleiteten Qualitätsmerkmale wurden durch ein Expertengremium beratend diskutiert (Anhänge D.1, D.2 und D.4). Anschließend wurden die bis dahin entwickelten 7 Qualitätsaspekte und 32 Qualitätsmerkmale in einem Beteiligungsverfahren beraten (vgl. Stellungnahmen zum Zwischenbericht, Würdigung der Stellungnahmen zum Zwischenbericht). In der zweiten Phase der Entwicklung wurde das Expertengremium im Rahmen der Itementwicklung erneut beratend eingebunden (Anhang D.3).

Auf Grundlage der Beratungen durch das Expertengremium, der Erkenntnisse aus dem Beteiligungsverfahren sowie der Itementwicklung wurden Anpassungen an den Qualitätsmerkmalen vorgenommen (z. B. inhaltliche Erweiterungen oder Streichungen von Qualitätsmerkmalen). Eine Übersicht dieser Anpassungen kann dem Anhang E.1 entnommen werden.

Im Folgenden werden die finalen 7 Qualitätsaspekte und 29 Qualitätsmerkmale dargestellt, die nach allen Anpassungen in die weiteren Entwicklungsschritte der Patientenbefragung des QS-Verfahrens *Prostata-Ca* eingeflossen sind. Sie bilden die inhaltliche Grundlage für die weitere Erarbeitung der Fragebogenitems und die Komposition der Qualitätsindikatoren. Nach der Erläuterung jedes Qualitätsaspekts finden sich die Beschreibungen der zugehörigen Qualitätsmerkmale. Für alle diese Qualitätsmerkmale gilt, dass sie die in Kapitel 3 dargelegten Eignungskriterien erfüllen und daher vom IQTIG als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt werden. Eine Begründung dieser Einschätzung ist Anhang E.2 zu entnehmen.

6.1 Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“

Entsprechend § 630c Abs. 2 Satz 1 BGB sind Behandelnde grundsätzlich zu einer umfassenden Information und Aufklärung der Patienten verpflichtet. Aus den Wissensbeständen wurde deutlich, dass Patienten im Zusammenhang mit der Diagnostik insbesondere über den Zweck und die Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen sowie deren Risiken und Nebenwirkungen aufgeklärt werden wollen sowie Informationen zu deren Ablauf erhalten sollten. Im Rahmen der Diagnosemitteilung trägt eine Aufklärung über den Tumor und die damit verbundene individuelle Prognose dazu bei, Ängste, Sorgen und Unsicherheiten bei Patienten abzubauen.

6.1.1 Qualitätsmerkmal „Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten besprochen hat, zu welchem Zweck (z. B. Bestätigung eines Anfangsverdachts, Bestimmung von Lage, Größe und Aggressivität des Tumors) die diagnostischen Untersuchungen (z. B. PSA-Tests, bildgebende Verfahren und Prostatabiopsien) durchgeführt werden.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Haider et al. 2022: 16, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 43 und 45, NICE 2021: 10 f.), einer Publikation zur Patientenperspektive (Aning et al. 2012) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.1.2 Qualitätsmerkmal „Besprechen der Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten besprochen hat, welche Aussagekraft diagnostische Untersuchungen wie PSA-Tests, bildgebende Verfahren oder Prostatabiopsien haben (z. B. anhand von Wahrscheinlichkeiten zur Sensitivität). Dies betrifft insbesondere Untersuchungen im Rahmen der Aktiven Überwachung.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (Aning et al. 2012, Cunningham et al. 2022) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.1.3 Qualitätsmerkmal „Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten mögliche Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen besprochen hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst beispielsweise Blutungen, Schmerzen und das Risiko einer Infektion bei einer Prostatabiopsie oder mit der Kenntnis einer Krebsdiagnose leben zu müssen, die mitunter nicht unmittelbar behandlungsbedürftig ist.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Haider et al. 2022: 16, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 43 und 45, NICE 2021: 10 f., Tillier et al. 2019: 34 und 41), einer Publikation zur Patientenperspektive (Cunningham et al. 2022) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.1.4 Qualitätsmerkmal „Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über den Ablauf der diagnostischen Untersuchungen informiert hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.1.5 Qualitätsmerkmal „Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten relevante Tumordparameter (z. B. Lage, Größe, Aggressivität) und die damit verbundene individuelle Prognose besprochen hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst beispielsweise das Besprechen der allgemeinen Heilungschancen, des allgemeinen Progress- und Rezidivrisikos oder des erwartbaren natürlichen Verlaufs.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Gordon et al. 2019, Hoffman et al. 2019, Mallapareddia et al. 2017) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.2 Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“

Entsprechend § 630c Abs. 2 Satz 1 BGB sind Behandelnde grundsätzlich zu einer umfassenden Information und Aufklärung der Patienten verpflichtet. Aus den Wissensbeständen wurde deutlich, dass Patienten über die Behandlungsoptionen, deren Wirkung sowie Risiken und Nebenwirkungen aufgeklärt werden sollten. Darüber hinaus sind Patienten Informationen zum Ablauf der Therapie wichtig. Im Rahmen der Gespräche mit stationären Urologinnen und Urologen sollten mit Patienten die Vor- und Nachteile der verschiedenen Operationsmethoden besprochen werden. Analog dazu sollten Strahlentherapeutinnen und -therapeuten in Gesprächen mit Patienten auf die Vor- und Nachteile verschiedener Bestrahlungsmethoden eingehen. Eine umfassende Information und Aufklärung bildet dabei die Grundlage für die gemeinsame Entscheidungsfindung im Sinne des „Shared Decision Making“ (Bomhof-Roordink et al. 2019a, Elwyn et al. 2012, Stiggelbout et al. 2012).

6.2.1 Qualitätsmerkmal „Information über die Therapieoptionen“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über das Konzept einer Aktiven Überwachung sowie alle primären Therapieoptionen mit kurativer Intention (radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie) informiert hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2 f., Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81, 89, 127 f., 161 und 265, NICE 2021: 6 und 23), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Cunningham et al. 2022, Gordon et al. 2019, Teunissen et al. 2023) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.2.2 Qualitätsmerkmal „Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten den patientenrelevanten Nutzen der jeweiligen Therapieoptionen besprochen hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst beispielsweise das Besprechen von Heilungschancen, Progress- und Rezidivrisiko sowie Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Zusammenhang mit den jeweiligen Therapieoptionen.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 100 und 265, NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientenperspektive (Aning et al. 2012, Smith et al. 2019) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.2.3 Qualitätsmerkmal „Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten die Risiken und Nebenwirkungen der jeweiligen Therapieoptionen besprochen hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst insbesondere mögliche Auswirkungen auf das Sexualleben, die Zeugungsfähigkeit, die Harn- und Stuhlfunktion sowie das körperliche Erscheinungsbild und das männliche Selbstverständnis.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Gordon et al. 2019, Paudel et al. 2021, Pozzar et al. 2022) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.2.4 Qualitätsmerkmal „Information zum Ablauf infrage kommender Therapien“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über den Ablauf der infrage kommenden Therapien informiert. Dies umfasst z. B. die voraussichtliche Dauer und Frequenz sowie den Ort (ambulant/stationär) der Behandlung.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (Huber et al. 2011, Smith et al. 2019, Sutton et al. 2021) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.2.5 Qualitätsmerkmal „Besprechen der Vor- und Nachteile infrage kommenden Therapien“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten besprochen hat, welche Vor- und Nachteile die infrage kommenden Therapien im Vergleich zu den Behandlungsalternativen haben. Dies umfasst z. B., ob die Vor- und Nachteile einer Aktiven Überwachung im Vergleich zu einer sofortigen kurativen Therapie besprochen wurden.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81 f., NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. McIntosh et al. 2022, Smith et al. 2019, Xu et al. 2011) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.3 Qualitätsaspekt „Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess“

Eine gemeinsame Entscheidungsfindung im Sinne des „Shared Decision Making“ steht für eine gute Behandlungsqualität und wirkt sich positiv auf die Entscheidungssicherheit der Patienten aus (Boss et al. 2016, Stacey et al. 2017). Die Wissensbestände zeigten, dass Patienten im Rahmen der Behandlung aktiv in die Entscheidungsprozesse einbezogen werden sollten. Dies umfasst, dass Patienten auf die anstehende Entscheidung hingewiesen werden und ihnen die Möglichkeit gegeben wird, sich im selbst gewählten Umfang an der Entscheidungsfindung zu beteiligen. Zudem sollten die individuellen Präferenzen und Lebensumstände im Entscheidungsprozess berücksichtigt werden. Um sie zu einer aktiven Teilnahme am Entscheidungsprozess zu befähigen, sollten Patienten bei Bedarf Hinweise auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung erhalten. Zudem geht aus den Wissensbeständen hervor, dass die Ärztin bzw. der Arzt ausgewogen beraten und auf Wunsch des Patienten eine begründete Therapieempfehlung geben

sollte. Außerdem sollte es Patienten ermöglicht werden, Vertrauenspersonen in den Entscheidungsprozess einzubeziehen. Generell sollte das Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung unterbreitet werden und Patienten Bedenkzeit eingeräumt werden.

6.3.1 Qualitätsmerkmal „Information über die anstehende Entscheidung“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten darüber informiert hat, dass eine Entscheidung ansteht, und auf die Bedeutung ihrer Beteiligung für das Entscheidungsergebnis hingewiesen hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus der Literatur zum Konzept des „Shared Decision Making“ (z. B. Bomhof-Roordink et al. 2019a, Elwyn et al. 2012) sowie von IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab. Demnach ist die Information einer entstehenden Entscheidung nicht nur ethisch relevant, sondern durch das Ansprechen wird verdeutlicht, dass verschiedene Therapieoptionen zur Verfügung stehen und der Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung eingeleitet.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.3.2 Qualitätsmerkmal „Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten in dem von ihnen gewünschten Umfang in den Entscheidungsprozess zur Therapiewahl einbezogen und dabei ihre individuellen Präferenzen, ihre Lebensumstände (z. B. Alter, psychosoziale Situation) und ihren Gesundheitszustand berücksichtigt hat. Dies umfasst z. B. das Besprechen der Bedeutung von sozialer Teilhabe, sozialen Kontakten und Sexualität im Kontext der patientenindividuellen Therapiepräferenzen.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. El-Haouly et al. 2021, McIntosh et al. 2022, Volk et al. 2014) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird den Dimensionen „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ und „Angemessenheit“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.3.3 Qualitätsmerkmal „Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten bei Bedarf evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zur Erkrankung und den Therapieoptionen bereitgestellt hat

(z. B. Entscheidungshilfen) oder darauf hingewiesen hat, wo sie diese finden können (z. B. Verweise auf konkrete Internetseiten).

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 266 und 269, NICE 2021: 5 f.), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Myers et al. 2018, Sferrazza et al. 2019, Smith et al. 2019) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.3.4 Qualitätsmerkmal „Begründete Empfehlung zur Behandlung“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt auf Patientenwunsch hin eine klare, begründete Therapieempfehlung gegeben hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Cunningham et al. 2022, McIntosh et al. 2022, Owens et al. 2021, Smith et al. 2022) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird den Dimensionen „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ und „Angemessenheit“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.3.5 Qualitätsmerkmal „Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung im Sinne der Zweitmeinungsrichtlinie“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten auf die Möglichkeit hingewiesen hat, jederzeit eine Zweitmeinung im Sinne der Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren (Zm-RL)⁷ einzuholen bzw. Befunde und Therapieoptionen mit einer weiteren Fachärztin / einem weiteren Facharzt zu besprechen.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 82, NICE 2021: 15), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. McIntosh et al. 2022, Smith et al. 2019, Xu et al. 2011) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab und ergibt sich aus dem Anspruch auf eine unabhängige ärztliche Zweitmeinung gemäß Zm-RL.

⁷ Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Konkretisierung des Anspruchs auf eine unabhängige ärztliche Zweitmeinung gemäß § 27b Abs. 2 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V). In der Fassung vom 21. September 2017, zuletzt geändert am 19. September 2024. in Kraft getreten am 1. April 2025. URL: <https://www.g-ba.de/richtlinien/107/> (abgerufen am: 08.07.2025).

Das Qualitätsmerkmal wird den Dimensionen „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ und „Angemessenheit“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.3.6 Qualitätsmerkmal „Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten die Gelegenheit gegeben hat, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in das Gespräch bzw. die Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt einzubeziehen, sofern sie dies möchten.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, NICE 2021: 6 und 15), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Mallapareddia et al. 2017, McIntosh et al. 2022, Wagland et al. 2019) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.3.7 Qualitätsmerkmal „Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten darüber informiert hat, dass sie Bedenkzeit haben, und ob diese patientenindividuell ermöglicht wurde.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus der Literatur zum Konzept des „Shared Decision Making“ (z. B. Bomhof-Roordink et al. 2019a, Elwyn et al. 2012), einer Leitlinie (NICE 2021: 11), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Bergengren et al. 2018, Cunnigham et al. 2022, Henrikson et al. 2009) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.4 Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse nach kurativer Therapie“

Eine kurative Therapie des lokal begrenzten Prostatakarzinoms kann mit langfristigen unerwünschten Nebenwirkungen einhergehen. Der Qualitätsaspekt berücksichtigt insofern die Ergebnisqualität einer kurativen Behandlung aus Patientensicht. Dies beinhaltet insbesondere fortbestehende Einschränkungen der Sexualität, Harninkontinenz, Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik sowie Darmbeschwerden.

6.4.1 Qualitätsmerkmal „Einschränkungen der Sexualität nach Therapie“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, inwiefern ein Jahr nach der Therapie Einschränkungen der Sexualität bestehen. Dies umfasst z. B. erektile Dysfunktion, Verlust der Libido oder Orgasmusfähigkeit.

Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Sibert et al. 2022a, Wollersheim et al. 2020), vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien ab (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8).

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Patientensicherheit“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.4.2 Qualitätsmerkmal „Harninkontinenz nach Therapie“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, inwiefern ein Jahr nach der Therapie eine Harninkontinenz besteht.

Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Wallis et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien ab (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8).

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Patientensicherheit“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.4.3 Qualitätsmerkmal „Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, inwiefern ein Jahr nach der Therapie Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik bestehen.

Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Wallis et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien ab (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8).

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Patientensicherheit“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.4.4 Qualitätsmerkmal „Darmbeschwerden nach Therapie“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, inwiefern ein Jahr nach der Therapie Darmbeschwerden bestehen. Dies umfasst z. B. Blut im Stuhl oder Stuhlinkontinenz.

Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Wallis et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien ab (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, NICE 2021: 6).

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Patientensicherheit“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.5 Qualitätsaspekt „Nachsorge nach kurativer Therapie“

Dieser Qualitätsaspekt fokussiert die Nachsorge nach erfolgter kurativer Therapie, zu der potenziell eine Anschlussheilbehandlung erfolgen kann. Aus den Wissensbeständen der Leitlinien und Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht insbesondere hervor, dass Patienten von der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert werden sollten.

6.5.1 Qualitätsmerkmal „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über notwendige Nachsorge und die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach kurativer Therapie informiert hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 250 und 259) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Koordination und Kontinuität“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.6 Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion“

Aus den Wissensbeständen geht hervor, dass die Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt von hoher Bedeutung für die Patienten ist. Die Ärztin bzw. der Arzt sollte eine kommunikationsfördernde Gesprächssituation gestalten, in der Patienten die Zeit und das Vertrauen haben, Fragen zu stellen und zu klären sowie individuelle Probleme anzusprechen. Die Kommunikation mit Patienten sollte respektvoll und wertschätzend sein, mit ihnen sollte einfühlsam und offen umgegangen werden. Zudem sollten die vermittelten Informationen für Patienten verständlich sein. Auch sollte sichergestellt sein, dass Patienten die Ärztin bzw. den Arzt bei Rückfragen zu ihrer Erkrankung oder Behandlung erreichen können.

6.6.1 Qualitätsmerkmal „Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt eine Gesprächsatmosphäre gestaltet hat, in der Patienten die Zeit und das Vertrauen hatten, Fragen zu stellen und zu klären sowie ggf. individuelle Probleme und Sichtweisen darzulegen und zu besprechen.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265), Publikationen zur Patientenperspektive (Gordon et al. 2019, McIntosh et al. 2022, O’Callaghan et al. 2014) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.6.2 Qualitätsmerkmal „Respektvolle und wertschätzende Kommunikation“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt in einer respektvollen und wertschätzenden Weise mit den Patienten umgegangen ist. Dies umfasst z. B., dass die Ärztin / der Arzt einfühlsam und ehrlich auf Patienten eingegangen ist und ihre Sorgen und Ängste ernst genommen hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (McIntosh et al. 2022, Owens et al. 2021) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.6.3 Qualitätsmerkmal „Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt Informationen in einer für die Patienten sprachlich und inhaltlich nachvollziehbaren Art und Weise vermittelt hat. Dies kann z. B. durch Verwendung einer klaren, einfachen Sprache, die Vermeidung oder Erläuterung von Fachbegriffen sowie den Einsatz von Anschauungs- und Informationsmaterialien erfolgen.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (McIntosh et al. 2022, Owens et al. 2021) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.6.4 Qualitätsmerkmal „Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt für die Patienten bei Bedarf erreichbar war. Dies umfasst z. B. die persönliche Erreichbarkeit in Sprechstunden oder die Erreichbarkeit per Telefon oder E-Mail bei Rückfragen zur Erkrankung oder Behandlung.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Publikation zur Patientenperspektive (O’Callaghan et al. 2014) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird den Dimensionen „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ und „Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.7 Qualitätsaspekt „Psychoonkologische Beratung und Begleitung“

Aus den Wissensbeständen geht hervor, dass psychische Belastungen als Folge der Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms eine wichtige Facette der Ergebnisqualität darstellen. Um psychischen Belastungen entgegenzuwirken sollte im Rahmen der Behandlung auf psychoonkologische Beratungs- und Unterstützungsangebote hingewiesen werden.

6.7.1 Qualitätsmerkmal „Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme psychotherapeutischer Unterstützungsangebote informiert hat und wo sie diese erhalten können (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten).

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Dieses Qualitätsmerkmal leitet sich aus Leitlinien (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 252 und 269, NICE 2021: 7) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Koordination und Kontinuität“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.7.2 Qualitätsmerkmal „Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme psychosozialer Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert hat und wo sie diese erhalten können (z. B. psychosoziale Krebsberatungsstellen, Sozialberatungsstellen).

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 252 und 269, NICE 2021: 7) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Koordination und Kontinuität“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.7.3 Qualitätsmerkmal „Information über Angebote der Selbsthilfe“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme von Angeboten der Selbsthilfe informiert hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 269) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Koordination und Kontinuität“ des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

6.8 Einordnung der Qualitätsaspekte und -merkmale in das IQTIG-Rahmenkonzept für Qualität

In die weiteren Entwicklungsschritte der Patientenbefragung des QS-Verfahrens *Prostata-Ca* wurden 7 Qualitätsaspekte mit insgesamt 29 Qualitätsmerkmalen eingeschlossen (Tabelle 2). Zudem bietet Tabelle 2 eine Übersicht über die Zuordnung der Qualitätsaspekte zu den Qualitätsdimensionen gemäß dem IQTIG-Rahmenkonzept für Qualität (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1). Demnach werden über die Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale der Patientenbefragung mit Ausnahme der Dimension „Wirksamkeit“ alle Qualitätsdimensionen des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität adressiert.

Tabelle 2: Übersicht der Qualitätsaspekte und -merkmale mit Zuordnung zu den Qualitätsdimensionen des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Qualitätsdimension
1 Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose	1.1 Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten
	1.2 Besprechen der Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen	
	1.3 Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen	
	1.4 Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen	
	1.5. Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose	
2 Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen	2.1 Information über die Therapieoptionen	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten
	2.2 Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Qualitätsdimension
	2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen	
	2.4 Information zum Ablauf infrage kommender Therapien	
	2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien	
3 Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess	3.1 Information über die anstehende Entscheidung	■ Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten ■ Angemessenheit
	3.2 Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Lebensumstände und des Gesundheitszustandes der Patienten	
	3.3 Hinweise auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung	
	3.4 Begründete Empfehlung zur Behandlung	
	3.5 Angebot zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	
	3.6 Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung im Sinne der Zweitmeinungsrichtlinie	
	3.7 Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit	
4 Behandlungsergebnisse nach kurativer Therapie	4.1 Einschränkungen der Sexualität nach Therapie	Patientensicherheit
	4.2 Harninkontinenz nach Therapie	
	4.3 Miktionsbeschwerden mit irritative und/oder obstruktiver Symptomatik nach Therapie	
	4.4 Darmbeschwerden nach Therapie	
5 Nachsorge nach kurativer Therapie	5.1 Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung	Koordination und Kontinuität
6 Kommunikation und Interaktion	6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	■ Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten
	6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Qualitätsdimension
	6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit
	6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	
7 Psychoonkologische Beratung und Begleitung	7.1 Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote	Koordination und Kontinuität
	7.2 Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote	
	7.3 Information über Angebote der Selbsthilfe	

7 Ergebnisse der Fragebogenentwicklung

7.1 Gängige Fragebögen aus der Literatur

Gemäß Beauftragung sowie nach § 137b Abs. 3 SGB V soll das IQTIG bei der Entwicklung von Patientenbefragungen prüfen, inwiefern vorhandene national oder international anerkannte Befragungsinstrumente berücksichtigt werden können. Hierzu wurde zunächst ein Überblick über bereits bestehende Befragungsinstrumente zur Versorgung von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom angestrebt (Abschnitt 4.1.2). Insgesamt konnten dabei 26 Instrumente identifiziert werden (siehe detaillierte Übersicht in Anhang F).

Die Mehrzahl der identifizierten Instrumente zur Prozessqualität sind generische Fragebögen, welche einzelne Themenbereiche wie die Patienteninformation und -beteiligung oder Kommunikation und Interaktion adressieren, unabhängig vom Vorliegen einer Krebserkrankung (Anhang F). Sie geben einen Einblick in den wissenschaftlichen Stand der Befragung in diesen Themenbereichen und liefern mögliche Beispiele für die Operationalisierungen von Items. Thematisch am umfangreichsten sind die Fragebögen der Agency for Healthcare Research and Quality („CAHPS Cancer Care Survey“) und des National Health Service („National Cancer Patient Experience Survey“), die neben Aspekten der Patienteninformation und -beteiligung sowie Kommunikation und Interaktion auch die Organisation und Koordination der Versorgung adressieren (Evensen et al. 2019, Picker [2024]). Sie kommen in ihrer Ausgestaltung und Zielsetzung den Anforderungen am nächsten, die im Kontext der externen Qualitätssicherung gestellt werden.

Insgesamt ist jedoch zu konstatieren, dass die recherchierten Fragebögen zur Prozessqualität nicht deckungsgleich mit den inhaltlichen Anforderungen sind, die durch die abgeleiteten Qualitätsmerkmale der Patientenbefragung des QS-Verfahrens *Prostata-Ca* an die Konstrukte des zu entwickelnden Fragebogens gestellt werden. Dies bezieht sich sowohl auf den Abstraktionsgrad bzw. die Detailtiefe der adressierten Konstrukte als auch auf den zeitlichen oder kontextuellen Rahmen, den das QS-Verfahren *Prostata-Ca* vorsieht. Zudem liegen einige der recherchierten Fragebögen nur in englischer Sprache vor. Eine direkte Übertragbarkeit der recherchierten Fragebögen zur Prozessqualität auf den Kontext der externen Qualitätssicherung bzw. deren Verwendung im Rahmen der externen Qualitätssicherung ist aus Sicht des IQTIG daher nicht möglich.

9 der identifizierten Instrumente adressieren die Ergebnisqualität bzw. Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patienten mit Prostatakrebs. Während ein Instrument ausschließlich auf die psychische Belastung von Prostatakrebspatienten fokussiert (Roth et al. 2006, Roth et al. 2003), werden in den anderen 8 Instrumenten verschiedene Funktionseinschränkungen oder Beschwerden (z. B. Einschränkungen der Sexualität, Harninkontinenz) berücksichtigt. Diese Instrumente sind in Bezug auf die adressierten Facetten und die verwendeten Items insgesamt recht ähnlich. Darunter ist insbesondere der Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC) bzw. seine Kurzform – der EPIC-26 – international weit verbreitet (Szymanski et al. 2010, Wei et al. 2000). So empfiehlt beispielsweise das International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM) den standardmäßigen Einsatz des EPIC-26 zum Monitoring der Versorgungsqualität

(Martin et al. 2015). In Deutschland findet der EPIC-26 beispielsweise im Rahmen der Prostata Cancer Outcome Study (PCO-Study) der Deutschen Krebsgesellschaft Anwendung (Sibert et al. 2022b). Auch in der aktuellen Beauftragung wird der EPIC-26 explizit als ein Instrument benannt, dessen Nutzung zu prüfen ist. Nachfolgend wird daher genauer auf den EPIC-26 eingegangen und die Möglichkeiten einer Nutzung im Kontext der gesetzlichen Qualitätssicherung erläutert.

7.2 Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC)

Der Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC) ist ein Fragebogeninstrument, das im Jahr 2000 als modifizierte Version des UCLA Prostate Cancer Index (UCLA-PCI) auf Grundlage der Empfehlungen eines Expertengremiums aus Patienten, Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeuten und -therapeuten, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern sowie Pflegefachkräften entwickelt wurde (Wei et al. 2000). Ziel war die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität insbesondere von therapieassoziierten Funktionseinschränkungen bzw. Beschwerden von Patienten mit lokal begrenztem und lokal fortgeschrittenen Prostatakarzinom. Damit wurde der EPIC-26 primär für die Diagnostik und Therapie einzelner Patienten entwickelt. Die Kurzform des EPIC, der EPIC-26, wurde von Szymanski et al. (2010) in englischer Sprache veröffentlicht und validiert. Eine Online-Version wurde von Einstein et al. (2019) validiert. 2015 wurde der EPIC-26 ins Deutsche übersetzt und validiert. Dabei wurden neben den Items auch die Domänen überprüft (Beyer et al. 2015, Sibert et al. 2021). Der Fragebogen unterscheidet insgesamt folgende fünf Domänen, die im EPIC-26 mit jeweils 4 bis 6 Items operationalisiert werden:

- Harninkontinenz (Urinary incontinence)
- Irritative/obstruktive Symptomatik (Urinary irritative/obstructive)
- Gastrointestinale Symptomatik (Bowel)
- Sexualität (Sexual)
- Vitalität/hormonelle Symptomatik (Vitality/hormonal)

7.2.1 Nutzungsbedingungen des EPIC-26

Aus den Recherchen bezüglich den Lizenz- und Nutzungsbedingungen für den EPIC-Fragebogen und seine Kurzform EPIC-26 sind keine Einschränkungen oder Kosten ersichtlich geworden. Die University of Michigan als Urheber gibt an, dass eine Vervielfältigung und Verbreitung des Fragebogens kostenfrei möglich sei.⁸ Analog dazu ist in der Item-Datenbank PROQOLID für den EPIC und seine Kurzform EPIC-26 hinterlegt, dass die Fragebögen zur freien Nutzung verfügbar sind.⁹ Auch hinsichtlich der Nutzung der deutschen Übersetzung konnten keine Bestimmungen identifiziert werden, die über die Angaben der University of Michigan hinausgehen.¹⁰

⁸ URL: <https://medschool.umich.edu/departments/urology/research/quality-life-tools/epic> (abgerufen am 14.07.2025)

⁹ URL: https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/expanded-prostate-cancer-index-composite#contact_and_conditions_of_use (abgerufen am 14.07.2025)

¹⁰ Die Anfrage des IQTIG bei den Autoren ergab den Hinweis, die Studien für die Validierung des originalen Fragebogens sowie die Validierung der deutschen Übersetzung bei Nutzung und Veröffentlichung zu referenzieren.

7.2.2 Inhaltlich-methodische Bewertung des EPIC-26

Abbildbarkeit patientenrelevanter Themen über die Items des EPIC-26

Die Qualitätsmerkmale der Patientenbefragung im QS-Verfahren *Prostata-Ca* zum Qualitätsaspekt 4 „Behandlungsergebnisse“ (Abschnitt 6.4) können grundsätzlich mit den Items des EPIC-26 operationalisiert werden und bilden Facetten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ab, die unmittelbar patientenrelevant sind. Zudem geht aus den Ergebnissen der Prostate Cancer Outcome Studie (PCO-Studie) hervor, dass der EPIC-26 für einrichtungsbezogene Vergleiche herangezogen werden kann und Unterschiede zwischen den Einrichtungen erfasst werden können (Sibert et al. 2022b). Auch nach Einschätzung des Expertengremiums, das vom IQTIG bei der Ableitung der Qualitätsmerkmale und der Item-Entwicklung beratend hinzugezogen wurde, können die Qualitätsmerkmale gut über den EPIC-26 abgebildet werden. Lediglich die im EPIC-26 enthaltene Domäne „Vitalität/hormonelle Symptomatik“ sei für den vorliegenden Kontext nicht relevant, da aufgrund der fehlenden Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer kein entsprechendes Qualitätsmerkmal abgeleitet wurde (siehe Anhang D). Daher empfiehlt das IQTIG bei einer Nutzung des EPIC-26 nur die Items zu den Domänen „Harninkontinenz (Urinary incontinence)“, „Irritative/obstruktive Symptomatik (Urinary irritative/obstructive)“, „Gastrointestinale Symptomatik (Bowel)“ und „Sexualität (Sexual)“ zur Erfassung der Ergebnisqualität nach radikaler Prostatektomie bzw. Bestrahlung zu verwenden.

Auswertungsmethodik im Kontext der gesetzlichen Qualitätssicherung

Neben den Items selbst wird für den EPIC-26 auch eine Methodik zur Berechnung von patientenindividuellen Scores für die jeweiligen Domänen vorgeschlagen (Sanda et al. 2002). Danach werden die Antwortausprägungen für jedes Item (abhängig vom Item werden ausschließlich Skalen mit 4 bzw. 5 Antwortkategorien verwendet) in gleichmäßigen Abständen auf eine positiv gepolte Skala von 0 bis 100 transformiert. Um die Domänen-Scores zu berechnen, wird der Durchschnitt aus den Items gebildet, die der jeweiligen Domäne zugrunde liegen. Fehlende Angaben einzelner Items können bis zu einem Anteil von 20 % je Domäne kompensiert werden.¹¹

Während der EPIC-26 primär für die Diagnostik und Therapie einzelner Patienten entwickelt wurde, sollen Qualitätsindikatoren der gesetzlichen Qualitätssicherung einen Vergleich der Behandlungsqualität zwischen Leistungserbringern ermöglichen. Damit sind besondere Anforderungen an die statische Auswertungsmethodik verbunden (siehe Abschnitt 5.1 und 8.1). Aus diesem Grund empfiehlt das IQTIG für die Qualitätsindikatoren auf Basis der EPIC-26-Items die etablierte Methodik zur Berechnung von Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung anzuwenden (IQTIG 2024b). Mithilfe eines bayesianischen Ansatzes werden alle Qualitätsindikatoren als Punktschätzer mit einem Unsicherheitsintervall auf Ebene einzelner Leistungserbringer berechnet (IQTIG 2024b).

¹¹ Das heißt, es kann auch dann ein Domänen-Score berechnet werden, wenn maximal 20 % der Angaben fehlen. In diesen Fällen wird zur Berechnung des Scores der Mittelwert aus den vorliegenden Antworten gebildet.

Berücksichtigung prätherapeutischer Funktionseinschränkungen für die Erfassung der Behandlungsergebnisse

Im Hinblick auf die in der Patientenbefragung im Verfahren *QS Prostata-Ca* adressierten Behandlungsergebnisse (z. B. Einschränkungen der Sexualität, Harninkontinenz) weisen Studien darauf hin, dass ein nicht unerheblicher Teil des Patientenkollektivs bereits vor der karzinomspezifischen Therapie entsprechende Funktionseinschränkungen bzw. Beschwerden aufweist (Lane et al. 2016, Resnick et al. 2014, Salomon et al. 2009). Bei unterschiedlich zusammengesetzten Patientenkollektiven sollten diese prätherapeutischen Funktionseinschränkungen bzw. Beschwerden für einen fairen Leistungserbringervergleich berücksichtigt werden. Im Rahmen von QS-Verfahren erfolgt diese Berücksichtigung von patientenseitigen Einflüssen, die nicht vom Leistungserbringer beeinflusst werden können, häufig über eine Risikoadjustierung.

Eine alternative Möglichkeit zur Berücksichtigung prätherapeutischer Funktionseinschränkungen sind Veränderungsmessungen (Meyer et al. 2013, Nübling et al. 2004). Hierbei lassen sich drei Ansätze unterscheiden:

- **indirekte Veränderungsmessung (prospektiv):** Es wird mindestens einmal vor der Therapie (t_0 ; prätherapeutisch) und einmal nach der Therapie (t_1 ; posttherapeutisch) eine Messung durchgeführt, d. h., Patienten werden vor und nach der Therapie befragt. Die Veränderung ergibt sich dann aus der Differenz zwischen den Ergebnissen der beiden Messungen.
- **quasi-indirekte Veränderungsmessung (retrospektiv):** Die Veränderung wird nur posttherapeutisch zu einem Zeitpunkt gemessen, indem die Befragten ihren Status nach der Therapie (t_1) und ihren Status vor der Therapie retrospektiv berichten. Zwischen dem erinnerten prätherapeutischen Status und dem posttherapeutischen Status wird die Differenz berechnet, die das Ausmaß der Veränderung quantifiziert.
- **direkte Veränderungsmessung (retrospektiv):** Die Befragten werden posttherapeutisch (t_1) um eine Einschätzung der Veränderung durch die Intervention gebeten. Die subjektiv empfundene Veränderung wird dabei durch eine Vergleichsaussage im Sinne von „besser – unverändert – schlechter“ von den Befragten selbst getroffen.

Typischerweise wird der EPIC-26 für indirekte Veränderungsmessungen eingesetzt, wobei Patienten Angaben zu Funktionseinschränkungen bzw. Beschwerden (z. B. Gebrauch von Inkontinenzeinlagen, Festigkeit der Erektion) prospektiv zu mehreren Messzeitpunkten machen (Martin et al. 2015, Sibert et al. 2022a). Eine quasi-indirekte Veränderungsmessung wäre mit dem EPIC-26 ebenfalls möglich, indem Patienten retrospektiv Angaben zum Status vor und nach der Therapie machen. Allerdings beziehen sich die EPIC-26 Items stets auf „die letzten vier Wochen“. Eine direkte Veränderungsmessung ist mit dem EPIC-26 nicht umsetzbar, da hierfür andere Itemformulierungen erforderlich wären.

Für die Patientenbefragung im Verfahren *QS Prostata-Ca* wurde auf die Umsetzung einer Veränderungsmessung für die Erfassung des prätherapeutischen Status verzichtet. Ausschlaggebend dafür waren insbesondere praktische und methodische Herausforderungen, die mit Veränderungsmessungen verbunden sind: hoher organisatorischer Aufwand durch Mehrpunktmessung, erwarteter Fallzahlverlust durch Drop-out sowie Schwierigkeiten, langfristige Veränderungen

verlässlich zu erfassen (Blome und Augustin 2015, Meyer et al. 2013, Nübling et al. 2004). Statt einer Veränderungsmessung empfiehlt das IQTIG daher den pätherapeutischen Status der Patienten mit einem kompakten Itemset retrospektiv zu erfassen und diese Angaben zur Risikoadjustierung zu verwenden (Abschnitt 7.3.3).

7.2.3 **Fazit und Empfehlung**

Nach Einschätzung des IQTIG ist der EPIC-26 grundsätzlich geeignet, um im Rahmen der gesetzlichen Qualitätssicherung zur Messung der Ergebnisqualität eingesetzt zu werden. Der EPIC-26 ist ein international etabliertes und validiertes Messinstrument. Die Nutzung ist kostenfrei möglich. Allerdings empfiehlt das IQTIG, bei Nutzung des EPIC-26 die Items der Domäne „Vital/horizontal“ aufgrund fehlender Zuschreibbarkeit/Beeinflussbarkeit nicht zu berücksichtigen. Auch wenn die Datenerfassung unter Nutzung des EPIC-26 erfolgt, wird die Berechnung der Qualitätsindikatoren anhand der bestehenden IQTIG-Methodik zur Auswertung von Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung vorgenommen (IQTIG 2024b), um die Anforderungen an Qualitätsmessungen für die externe Qualitätssicherung zu erfüllen. Auf diese Weise werden für alle Qualitätsindikatoren gleichermaßen methodische Anforderungen umgesetzt, insbesondere wird auch statistische Unsicherheit bei der Ergebnisberechnung und -einstufung berücksichtigt. Durch diese Anpassungen wird der EPIC-26 spezifisch auf die Anforderungen und Bedürfnisse der gesetzlichen Qualitätssicherung zugeschnitten.

7.3 **Ergebnisse der Itementwicklung**

7.3.1 **Erste Fragebogenversionen**

Um die unterschiedlichen Phasen des Versorgungsprozesses, die verschiedenen Behandlungsoptionen und die daran beteiligten Leistungserbringer zu adressieren wurden sechs Fragebogenversionen entwickelt. Diese Aufteilung in mehrere Fragebogenversionen war insbesondere im Hinblick auf die Erinnerbarkeit spezifischer Ereignisse, die Vermeidung von Erinnerungsüberlagerungen und die eindeutige Zuordnung zu einzelnen Leistungserbringern erforderlich. Tabelle 3 bietet eine Übersicht der entwickelten Fragebögen und adressierten Leistungserbringer. Diese werden im Folgenden näher beschrieben.

Tabelle 3: Übersicht der entwickelten Fragebogenversionen und adressierten Leistungserbringer

Version	Thematischer Schwerpunkt	Adressierte Leistungserbringer
1	Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und Therapiewahl	Vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen (z. B. urologische Praxen, MVZ, Institutsambulanzen)
2.1	Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie	Stationär tätige Urologinnen und Urologen (Krankenhäuser inkl. Belegärztinnen bzw. Belegärzte)
2.2	Information und Beratung zur Bestrahlung	Strahlentherapeutinnen und -therapeuten (z. B. Praxen für Strahlentherapie, MVZ, Krankenhäuser)
3.1	Behandlungsergebnisse nach radikaler Prostatektomie	Stationär tätige Urologinnen und Urologen (Krankenhäuser inkl. Belegärztinnen bzw. Belegärzte)

Version	Thematischer Schwerpunkt	Adressierte Leistungserbringer
3.2	Behandlungsergebnisse nach Bestrahlung	Strahlentherapeutinnen und -therapeuten (z. B. Praxen für Strahlentherapie, MVZ, Krankenhäuser)
3.3	Ärztliche Begleitung der Aktiven Überwachung	Vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen (z. B. urologische Praxen, MVZ, Institutsambulanzen)

Fragebogen 1 „Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und Therapiewahl“

Der Fokus des Fragebogens 1 liegt auf der vertragsärztlichen urologischen Versorgung und adressiert die Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und Therapiewahl. Für die erste Fassung des Fragebogens wurden 17 Qualitätsmerkmale mit insgesamt 28 Items operationalisiert. Zusammen mit weiteren 7 Items zur Stichprobenbeschreibung sowie 2 Items zur Filterführung wurden insgesamt 37 Items in einem ersten Fragebogenentwurf zusammengeführt. Der Fragebogen wurde in 7 Themenblöcke aufgeteilt:

- Ihre derzeitige Situation
- Informationen zur Biopsie
- Mitteilung der Krebsdiagnose
- Informationen zur Behandlung
- Entscheidung zur Behandlung
- Gestaltung der Gespräche
- Angaben zur Person

Die operationalisierten Items wurden im Rahmen eines zweiten Treffens des Expertengremiums hinsichtlich ihrer inhaltlichen Passung mit den Qualitätsmerkmalen reflektiert und angepasst (Anhang D.3.1). Ein zentrales Ergebnis der Beratung war insbesondere, dass die Items des EPIC-26 für eine Prä-Messung ergänzt werden sollten. Aus diesem Grund wurde der Themenblock „Ihre aktuelle Gesundheit“ in den Fragebogen mit den EPIC-26-Items integriert.¹² Die finale Fassung des Fragebogens vor dem kognitiven Pretest umfasste 51 Items. Der zur Durchführung des kognitiven Pretests verwendete Fragebogen findet sich in Anhang G.1.

Fragebogen 2.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“

Fragebogen 2.1 richtet sich an Patienten, die sich zur Behandlung für eine radikale Prostatektomie entschieden haben. Im Fokus stehen dabei die Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie im Rahmen der stationären bzw. belegärztlichen urologischen Versorgung. Für die erste Fassung des Fragebogens wurden 17 Qualitätsmerkmale mit insgesamt 30 Items operationalisiert. Zusammen mit weiteren 7 Items zur Stichprobenbeschreibung wurden insgesamt 37 Items in einem ersten Fragebogenentwurf zusammengeführt. Dieser Fragebogen wurde in 5 Themenblöcke aufgeteilt:

- Informationen zur Entfernung der Prostata
- Informationen und Entscheidung zur Operation

¹² Dieser Ansatz musste im weiteren Verlauf der Fragebogenentwicklung letztlich zugunsten einer retrospektiven Erfassung des prätherapeutischen Status verworfen werden (Abschnitt 7.2.2).

- Informationen zur Nachsorge sowie zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten
- Gestaltung der Gespräche
- Angaben zur Person

Im Rahmen des zweiten Treffens des Expertengremiums regten die Expertinnen und Experten an, die Information über Behandlungsalternativen in den Fragebogen 2.1 und 2.2 inhaltlich stärker zu verankern. Infolgedessen wurde der Themenblock „Informationen und Entscheidungen zur Operation“ zugunsten des Themenblocks „Information über andere Behandlungsmöglichkeiten“ aufgelöst und einzelne Items in den Themenblock „Informationen zur Entfernung der Prostata“ überführt. Eine Übersicht aller Rückmeldungen aus dem Expertengremium ist Anhang D.3.2 zu entnehmen. Der zur Durchführung des kognitiven Pretests verwendete Fragebogen findet sich in Anhang G.1.

Fragebogen 2.2 „Information und Beratung zur Bestrahlung“

Analog zu Fragebogen 2.1 richtet sich Fragebogen 2.2 an Patienten, die sich zur Behandlung für eine Bestrahlung entschieden haben. Im Fokus stehen dabei die Information und Beratung zur strahlentherapeutischen Versorgung. Für den Fragebogen wurden 17 Qualitätsmerkmale ausgewählt und diese mit insgesamt 27 Items operationalisiert. Zusammen mit weiteren 7 Items zur Stichprobenbeschreibung wurden insgesamt 34 Items in einem ersten Fragebogenentwurf zusammengeführt. Dieser Fragebogen wurde in 5 Themenblöcke aufgeteilt:

- Informationen zur Bestrahlung der Prostata
- Informationen und Entscheidung zur Bestrahlung
- Informationen zur Nachsorge sowie zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten
- Gestaltung der Gespräche
- Angaben zur Person

Analog zu Fragebogen 2.1 regten die Expertinnen und Experten an, die Information über Behandlungsalternativen in der Fragebogen 2.2 inhaltlich stärker zu verankern. Infolgedessen wurde der Themenblock „Informationen und Entscheidungen zur Bestrahlung“ zugunsten des Themenblocks „Information über andere Behandlungsmöglichkeiten“ aufgelöst und einzelne Items in den Themenblock „Informationen zur Bestrahlung der Prostata“ überführt. Eine Übersicht der Rückmeldungen aus dem Expertengremium ist Anhang D.3.3 zu entnehmen. Der zur Durchführung des kognitiven Pretests verwendete Fragebogen findet sich in Anhang G.1.

Fragebogen 3.1 „Behandlungsergebnisse nach radikaler Prostatektomie“

Fragebogen 3.1 richtet sich an Patienten nach radikaler Prostatektomie und fokussiert Funktionseinschränkungen bzw. Beschwerden ein Jahr nach der Operation. Dies sind:

- Harninkontinenz
- Miktionsbeschwerden mit irritative/obstruktiver Symptomatik
- Gastrointestinale Beschwerden
- Einschränkungen der Sexualität

Zur Erfassung dieser Einschränkungen bzw. Beschwerden werden die Items des EPIC-26 verwendet.¹³ Neben den Items des EPIC-26 umfasst der Fragebogen weitere 11 Items zur Stichprobenbeschreibung und Risikoadjustierung. Der zur Durchführung des kognitiven Pretests verwendete Fragebogen findet sich in Anhang G.1.

Fragebogen 3.2 „Behandlungsergebnisse nach Bestrahlung“

Analog zu Fragebogen 3.1 richtet sich Fragebogen 3.2 an Patienten nach Bestrahlung der Prostata und fokussiert Funktionseinschränkungen bzw. Beschwerden ein Jahr nach der Bestrahlung. Abgesehen von kleineren Abweichungen zur sprachlichen Unterscheidung der jeweiligen Therapie (Entfernung der Prostata oder Bestrahlung der Prostata) sind die Fragebögen inhaltlich identisch. Der zur Durchführung des kognitiven Pretests verwendete Fragebogen findet sich in Anhang G.1.

Fragebogen 3.3 „Ärztliche Begleitung in Aktiver Überwachung“

Fragebogen 3.3 richtet sich an Patienten mit lokal begrenztem Prostatakrebs in Aktiver Überwachung und fokussiert die ärztliche Begleitung durch vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen. Für den Fragebogen wurden insgesamt 11 Qualitätsmerkmale ausgewählt und mit 14 Items operationalisiert. Diese Items wurden zusammen mit weiteren 7 Items zur Stichprobenbeschreibung in einem ersten Fragebogenentwurf mit insgesamt 21 Items zusammengeführt. Dieser Fragebogen wurde in 5 Themenblöcke aufgeteilt:

- Ihre derzeitige Situation
- Informationen zur Aktiven Überwachung
- Informationen zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten
- Gestaltung der Gespräche
- Angaben zur Person

Eine Übersicht der Ergebnisse der Beratung im zweiten Expertengremium ist Anhang D.3.4 zu entnehmen. Der zur Durchführung des kognitiven Pretests verwendete Fragebogen findet sich in Anhang G.1.

7.3.2 Variablen für die Stichprobenbeschreibung

Zur Stichprobenbeschreibung sind fragebogenübergreifend die Variablen Alter, höchster Bildungsabschluss, Erwerbssituation, Deutschkenntnisse und Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens vorgesehen. Zugehörige Items, wie z. B. der höchste schulische Bildungsabschluss, wurden in Anlehnung an die demografischen Standards des Statistischen Bundesamts (Beckmann et al. 2016) entwickelt und entsprechend den Projektzielen angepasst bzw. aus getesteten Fragebögen von vorherigen Befragungsprojekten des IQTIG übernommen.

¹³ Items des EPIC-26, die sich auf die Domäne „Vitalität/hormonelle Symptomatik“ beziehen, wurden entsprechend den Hinweisen aus dem Expertengremium nicht übernommen, da die Ergebnisse den mit dem Fragebogen adressierten Leistungserbringern nicht verantwortlich zugeschrieben werden können.

In Tabelle 4 wird nachfolgend die Operationalisierung dieser Variablen in Form von Items aufgeführt. Bei den aufgeführten Items handelt es sich um die Versionen, die nach Abschluss der Pretestungen zur Verwendung in allen Fragebogenversionen empfohlen werden.

Tabelle 4: Übersicht der zur Stichprobenbeschreibung vorgesehenen Items

Item	Antwortoptionen
In welchem Jahr sind Sie geboren?	[JJJJ] Geburtsjahr
Ist Ihre Muttersprache Deutsch?	▪ Ja ▪ Nein
Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?	Meine Deutschkenntnisse sind: ▪ Sehr gut ▪ Eher gut ▪ Eher schlecht ▪ Sehr schlecht
Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?	▪ Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ▪ Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ▪ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ▪ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ▪ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ▪ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ▪ Fachhochschulreife ▪ Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ▪ Einen anderen Schulabschluss
Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?	▪ Schüler oder Student ▪ Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ▪ Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ▪ Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ▪ Arbeitslos ▪ Altersrente ▪ Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ▪ Hausmann ▪ Ausbildung, Umschulung ▪ Wiedereingliederungsmaßnahme ▪ Sonstiges

Item	Antwortoptionen
Wer hat den Fragebogen beantwortet?	▪ Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ▪ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ▪ Patient und Vertrauensperson zusammen

7.3.3 Variablen zur Risikoadjustierung

Für die im QS-Verfahren vorgesehenen Qualitätsindikatoren zur Prozessqualität wird keine Risikoadjustierung empfohlen. Grund dafür ist, dass den adressierten Prozessen (z. B. die Informationsvermittlung) Qualitätsanforderungen zugrunde liegen, die unabhängig von patientenseitigen Einflussfaktoren (z. B. Bildungsgrad, sprachliche Verständnisschwierigkeiten) gewährleistet werden sollten. Eine Risikoadjustierung ist somit nicht erforderlich.

Im Hinblick auf die ergebnisbezogenen Qualitätsindikatoren zu Beschwerden nach Behandlung, die in den Fragebögen 3.1 und 3.2 mittels der Items des EPIC-26 gemessen werden, wird eine Risikoadjustierung empfohlen. Um mögliche Risikofaktoren zu identifizieren, wurde eine orientierende Recherche in gängigen Literaturdatenbanken wie PubMed durchgeführt und bereits recherchierte Publikationen auf Hinweise zur Risikoadjustierung gesichtet.

Mehrere Publikationen führten zunehmendes Alter als relevanten Risikofaktor für posttherapeutische Beschwerden wie Harninkontinenz oder Einschränkungen der Sexualität bzw. erektile Dysfunktion an (z. B. Baunacke 2023, Lardas et al. 2022, O'Callaghan et al. 2023). Auch der prätherapeutische Status (z. B. Becker et al. 2014, Lardas et al. 2022) und Komorbiditäten (z. B. Bluthochdruck, Diabetes) werden als Risikofaktoren für posttherapeutische Beschwerden diskutiert (z. B. Baunacke 2023, Martin et al. 2015, Mungovan et al. 2021), wenngleich die Studienlage zum Effektmaß teilweise uneindeutig ist. Darüber hinaus wird ein erhöhter Body-Mass-Index (BMI) bzw. Übergewicht mit posttherapeutischer Harninkontinenz in Verbindung gebracht. Auch werden in unterschiedlichen Publikationen das Bildungsniveau bzw. der sozioökonomische Status als weiterer Risikofaktor auf die sexuelle Funktionsfähigkeit und die Harnfunktion diskutiert. Die Studienlage dazu ist jedoch uneindeutig (O'Callaghan et al. 2023, Sibert et al. 2022b, Stanford et al. 2000, Steentjes et al. 2018, Tiruye et al. 2023). Als weitere patientenseitige Risikofaktoren für Harninkontinenz werden zudem die Länge der membranösen Urethra und das Prostatavolumen angeführt (Lardas et al. 2022). Auch tumorspezifische Parameter wie eine höhere Risikoklassifikation, ein höheres T-Stadium sowie ein erhöhter prätherapeutische PSA-Wert und Gleason Score werden als potenzielle Risikofaktoren diskutiert (Lardas et al. 2022, Martin et al. 2015, Sibert et al. 2022b). Weiterhin werden die Anzahl der durchgeführten Biopsien, die Operations- und Bestrahlungsmethoden sowie Androgendeprivation bzw. adjuvante Hormontherapie diskutiert (Baunacke 2023, Martin et al. 2015, Sibert et al. 2022a). Gemäß deutscher S3-Leitlinie wird nach Behandlung eine fachspezifische Rehabilitation insbesondere in Form einer Anschlussheilbehandlung (AHB) empfohlen (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 284). Zwar können die in der Befragung adressierten Leistungserbringer durch Information auf die Teilnahme an einer solchen Rehabilitation hinwirken, die tatsächliche Inanspruchnahme bzw. Nichtinanspruchnahme kann

ihnen jedoch nicht negativ angelastet werden. Deshalb ist ggf. auch die Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme als Variable im Risikoadjustierungsmodell zu berücksichtigen.

Nicht alle in den verschiedenen Studien berücksichtigten Risikofaktoren können über eine Patientenbefragung erfasst werden (z. B. tumorspezifische Parameter, konkrete Therapiemethoden). In der Gesamtbetrachtung wird daher empfohlen, folgende Variablen für die Risikoadjustierung in den Fragebögen 3.1 und 3.2 zu erfassen:

- Alter
- BMI
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme
- adjuvante Hormontherapie
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Beschwerden

In Tabelle 5 werden nachfolgend die Operationalisierung dieser Variablen in Form von Items aufgeführt.¹⁴ Bei den aufgeführten Items handelt es sich um die Versionen, die nach Abschluss der Pretests zur Verwendung in den Fragebögen 3.1 und 3.2 empfohlen werden.

Tabelle 5: Übersicht der zur Risikoadjustierung vorgesehenen Items

Item	Antwortoptionen
Wie groß sind Sie?	[Freitext] Zentimeter
Wie viel wiegen Sie?	[Freitext] Kilogramm
Waren Sie nach der [Entfernung/Bestrahlung] der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	▪ Ja ▪ Nein
Haben Sie zusätzlich zur [Entfernung/Bestrahlung] der Prostata eine Hormontherapie erhalten?	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht</i>
Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt? <i>Mehrfachauswahl möglich</i>	▪ Herzerkrankungen (z. B. Angina, Herzinfarkt, Herzversagen) ▪ Bluthochdruck ▪ Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK, Schenkelkrankheit) ▪ Durchblutungsstörungen in den Beinen ▪ Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, Lungenemphysem) ▪ Diabetes ▪ Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz ▪ Chronische Lebererkrankungen ▪ Schlaganfall

¹⁴ Das Item zur Erfassung von Alter ist in Tabelle 4 aufgeführt, da dieses auch zur Stichprobenbeschreibung genutzt wird.

Item	Antwortoptionen
	▪ Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose) ▪ Depression ▪ Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Rheuma) ▪ Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)
Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung vor der [Entfernung/Bestrahlung] der Prostata war?	▪ Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung ▪ Häufiges Tröpfeln ▪ Gelegentliches Tröpfeln ▪ Vollständige Kontrolle ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>
Hatten Sie vor der [Entfernung/Bestrahlung] der Prostata Beschwerden beim Wasserlassen (z. B. Schmerzen oder Brennen, Blut im Urin, schwacher Harnstrahl, unvollständige Blasenentleerung, häufiger Harndrang)?	▪ Immer ▪ Häufig ▪ Gelegentlich ▪ Nie ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>
Hatten Sie vor der [Entfernung/Bestrahlung] der Prostata Beschwerden beim Stuhlgang (z. B. Stuhldrang, vermehrter Stuhlgang, Verlust der Stuhlkontrolle, blutiger Stuhl oder Schmerzen)?	▪ Immer ▪ Häufig ▪ Gelegentlich ▪ Nie ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>
Hatten Sie vor der [Entfernung/Bestrahlung] der Prostata Einschränkungen in Ihrer sexuellen Funktionsfähigkeit (z. B. Erektionsprobleme, Schwierigkeiten zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen)?	▪ Immer ▪ Häufig ▪ Gelegentlich ▪ Nie ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>

Darüber hinaus empfiehlt das IQTIG folgende Angaben, die den klinischen Krebsregistern vorliegen, für die Risikoadjustierung heranzuziehen, welche im Zuge der Erarbeitung von Spezifikationsempfehlungen vor dem Hintergrund der technischen und rechtlichen Möglichkeiten geprüft werden sollten:

- Operations-/Bestrahlungsmethode
- adjuvante Strahlentherapie
- adjuvante Hormontherapie
- Risikoklassifikation (z. B. nach d'Amico abgeleitet aus TNM-Stadium, PSA-Wert und Gleason-Score)

Die Auswahl der dargestellten Variablen stellt eine Empfehlung für die Risikoadjustierung dar, die unter Beachtung der Studienlage (Baunacke 2023, Martin et al. 2015, Sibert et al. 2022a, Sibert et al. 2022b) als angemessen erscheint. Auf Basis der Daten aus dem ersten Regelbetriebsjahr sind diese im Rahmen der Konzeption des Risikoadjustierungsmodells genauer zu prüfen.

7.4 Ergebnisse des kognitiven Pretests

Die entwickelten Fragebogenversionen wurden im Rahmen des kognitiven Pretests auf Verständlichkeit, Beurteilbarkeit, Erinnerbarkeit sowie Beantwortungsdauer geprüft (Abschnitt 4.2.1). Hierfür wurden kognitive Interviews mit Patienten durchgeführt. Die Rekrutierung erfolgte deutschlandweit. Insgesamt wurden 32 Einzelinterviews mit Patienten realisiert. Davon wurden 14 Interviews digital und 18 Interviews in Präsenz in Teststudios durchgeführt. Wie in Abschnitt 4.2.3 dargelegt, gab es zwei Testansätze. Im Rahmen der Präsenzinterviews wurden die Fragebogenversionen von den Testpersonen zunächst vollständig beantwortet. Die Testpersonen wurden anschließend zu ihrer Gesamteinschätzung der Fragebogenversionen befragt und ausgewählte Items weiterführend getestet. Im Rahmen der digital durchgeführten Interviews wurden den Testpersonen ausgewählte Items gezeigt und getestet. Nachfolgend werden zentrale Ergebnisse der kognitiven Pretests zusammenfassend dargestellt. Eine Übersicht und Begründung aller itemspezifischen Anpassungen, die im Anschluss an den kognitiven Pretest vorgenommen wurden, ist Anhang G.3 zu entnehmen.

7.4.1 Allgemeine Erkenntnisse

Charakteristika der Testpersonen

Das Durchschnittsalter der Testpersonen über alle Fragebogenversionen hinweg betrug zum Zeitpunkt des Interviews 66 Jahre. Die jüngste Testperson war 52 Jahre, die älteste war 80 Jahre alt. 6,3 % der Testpersonen hatten einen niedrigen, 37,5 % einen mittleren und 56,3 % einen hohen schulischen Bildungsabschluss. 62,5 % der Testpersonen waren in Altersrente und 31,3 % in Voll- oder Teilzeit berufstätig. In Tabelle 6 werden zentrale Charakteristika der Testpersonen für die jeweils getesteten Fragebogenversionen zusammengefasst.

Tabelle 6: Charakteristika der Testpersonen des kognitiven Pretests

	FB 1 (n = 11)	FB 2.1/2.2 (n = 12)	FB 3.1/3.2 (n = 5)	FB 3.3 (n = 4)
Alter in Jahren				
Median (Range)	65 (52-71)	68,5 (54-80)	68 (63-69)	67,5 (64-76)
Höchster schulischer Bildungsabschluss*				
niedrig	0	2	0	0
mittel	6	4	2	0
hoch	5	6	3	4
Berufliche Situation**				
berufstätig	5	2	2	1
nicht berufstätig	6	10	3	3
sonstiges	0	0	0	0

* Bildungsabschluss wurde in drei Kategorien aufgeteilt: niedriger schulischer Abschluss = von der Schule abgegangen ohne Abschluss, Haupt- oder Volksschulabschluss, Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 8. oder 9. Klasse; mittlerer schulischer Abschluss = Realschulabschluss, Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 10. Klasse; hoher schulischer Abschluss = Fachhochschulreife, Abschluss einer Fachoberschule, allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife, Abitur (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre).

** Berufliche Situation wurde in drei Kategorien aufgeteilt: Berufstätig = in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden), in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden), geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden), Ausbildung, Umschulung oder Wiedereingliederungsmaßnahme; nicht berufstätig = Schüler, Arbeitslos, Altersrente, Erwerbsunfähigkeitsrente, Hausmann; Sonstiges = Sonstiges.

Beantwortungsdauer und subjektive Belastung durch die Beantwortung des Fragebogens

Die Bereitschaft, einen Fragebogen vollständig auszufüllen, hängt neben dem Inhalt des Fragebogens und den Itemformulierungen auch von dessen Länge und der damit einhergehenden Beantwortungsdauer ab. Generell sollte die Beantwortung eines Fragebogens nicht länger als 30 Minuten dauern (Brace 2018, Schnell 2019), was auch bei den für das QS-Verfahren *Prostata-Ca* entwickelten und getesteten Fragebögen angestrebt wurde.

Die Beantwortungsdauer wurde bei insgesamt 18 Testpersonen gemessen, bei denen das Interview in Präsenz stattgefunden hat. Die benötigte Dauer zur Beantwortung betrug für FB 1 im Median 16,5 Minuten. Für die FB 2.1/2.2 wurden im Median 10 Minuten, für FB 3.1/3.2 im Median 6,5 Minuten sowie für FB 3.3 im Median 5 Minuten benötigt (siehe Tabelle 7).

Tabelle 7: Ausfüllzeiten nach Fragebogenversion bei Präsenzinterviews

	FB 1 (n = 6)	FB 2.1/2.2 (n = 5)	FB 3.1/3.2 (n = 4)	FB 3.3 (n = 3)
Ausfüllzeiten in Minuten				
Median (Spannweite)	16,5 (11-22)	10 (8-12)	6,5 (5-8)	5 (4-6)

Zudem wurden die Testpersonen im Rahmen der Interviews gefragt, wie sie die Beantwortung des Fragebogens insgesamt einschätzen. Dabei zeigte sich, dass sowohl die Beantwortungsdauer als auch die inhaltliche Ausgestaltung des Fragebogens als angemessen wahrgenommen wurden. Auch Fragen zu intimeren oder möglicherweise unangenehmen Themen, wie etwa zur Sexualität, wurden von den Testpersonen ohne erkennbares Unwohlsein beantwortet.

Beurteilbarkeit und Erinnerbarkeit der erfragten Themen

Für die Validität des Fragebogens ist die Beurteilbarkeit der operationalisierten Inhalte durch die befragten Personen wichtig. Es müssen also solche Ereignisse und Situationen adressiert werden, die von den befragten Personen selbst erlebt werden können. Auch die Erinnerbarkeit von Situationen und Ereignissen wirkt sich auf die Belastbarkeit der Messung aus.

Mit Ausnahme von einzelnen Items werteten die Testpersonen die Fragebögen insgesamt als leicht verständlich und gut beantwortbar. Die Mitteilung der Krebsdiagnose und Gespräche zur Entscheidungsfindung und Vorbereitung auf die Behandlung stellte für die meisten Patienten eine sehr prägende Zeit dar, die in der Regel auch über längere Zeiträume hinweg gut erinnert wurde (siehe Tabelle 8). So wurde die Antwortmöglichkeit „Weiß nicht mehr“ nur vereinzelt von den Testpersonen ausgewählt. Aus der kognitiven Pretestung ergeben sich in Bezug auf die jeweils adressierten Themenkomplexe somit keine Hinweise auf grundlegende Erinnerungsschwierigkeiten. Allerdings ging aus den Interviews hervor, dass es Testpersonen bei länger zurückliegenden Aufklärungsgesprächen tendenziell etwas schwerer fiel, sich an konkrete Einzelheiten zu erinnern. Es wurde jedoch deutlich, dass einzelne Testpersonen Schwierigkeiten hatten, die Inhalte aus Gesprächen mit unterschiedlichen Leistungserbringern im Versorgungsprozess klar voneinander abzugrenzen.

Tabelle 8: Zeiträume zwischen Diagnosedatum bzw. Behandlungsabschluss und Interview im kognitiven Pretest

	FB 1 (n = 11)	FB 2.1/2.2 (n = 12)	FB 3.1/3.2 (n = 5)	FB 3.3 (n = 4)
Zeit zwischen Diagnosedatum und Interview				
Median (Range) in Tagen	228 (96-590)	544 (111-2.306*)	543 (450-897)	495 (289-584)
weniger als 3 Monate	0	0	0	0
3 bis 6 Monaten	6	3	0	0
mehr als 6 bis 12 Monaten	2	2	0	1
mehr als 1 bis 1,5 Jahre	2	2	2	2
mehr als 1,5 Jahre	1	5	3	1
Zeit zwischen Behandlungsabschluss (radikaler Prostatektomie/Bestrahlung) und Interview				
Median (Range) in Tagen	143 (0-409)	150 (0-686)	490 (388-504)	n. a.
noch keine Behandlung stattgefunden / noch in Behandlung	3	1	0	4
weniger als 3 Monate	3	4	0	0
3 bis 6 Monate	4	3	0	0
mehr als 6 bis 12 Monate	0	0	2	0
mehr als 1 bis 1,5 Jahre	0	3	3	0
mehr als 1,5 Jahre	1	1	0	0

* Ein Patient war vor kurativer Therapie zunächst mehrere Jahre in Aktiver Überwachung.

7.4.2 Anpassungen der Fragebogenstruktur

In den Fragebögen 1, 2.1 und 2.2 sind jeweils zwei Items zur Auftretenswahrscheinlichkeit und Dauer von Nebenwirkungen enthalten (in FB 1: Item 17 und 18). Diese Items beziehen sich auf ein Item (in FB 1: Item 15), in dem erfasst wird, ob die Patienten über bestimmte Nebenwirkungen grundsätzlich informiert wurden. Insbesondere in den digital durchgeführten Interviews zeigte sich, dass einzelnen Testpersonen der Bezug zwischen diesen Items unklar war. Um den Bezug zwischen den Items zu stärken wurde die Fragebogenstruktur so angepasst, dass die Items unmittelbar aufeinander folgen.

7.4.3 Itembezogene Anpassungen

Im Rahmen des kognitiven Pretests zeigte sich, dass einzelne Testpersonen bei der Beantwortung der Fragebögen 2.1 und 2.2, die sich auf die Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie bzw. Bestrahlung beziehen, teilweise an Gespräche mit unterschiedlichen Leistungserbringern dachten (z. B. vorangegangene Gespräche mit der niedergelassenen Urologin/dem niedergelassenen Urologen oder Gespräche in der Reha-Klinik). Die Items in FB 2.1 und 2.2 wurden daher übergreifend so angepasst, dass aus der Itemformulierung der adressierte Leistungserbringer deutlicher hervorgeht. Hierzu wurde in den Items im Fragebogen 2.1 gezielt auf die Ärztin bzw. den Arzt „im Krankenhaus“ hingewiesen und in Fragebogen 2.2 auf die Ärztin bzw. den Arzt „von der Strahlentherapie“.

Darüber hinaus zeigte sich, dass die Testpersonen die Konzepte „Aktive Überwachung (Active Surveillance)“ und „Langfristige Beobachtung (Watchful Waiting)“ mehrheitlich nicht voneinander abgrenzen konnten. Da sich im Zuge der Überarbeitung der deutschen S3-Leitlinie zum lokal begrenzten Prostatakarzinom¹⁵ auch einzelne Empfehlungen zur Aktiven Überwachung und Langfristigen Beobachtung verändert haben, nahm das IQTiG dies zum Anlass, mit ausgewählten Mitgliedern des Expertengremiums in den Austausch zu treten. Die ursprüngliche Qualitätsanforderung, wonach alle Patienten neben Aktiver Überwachung, radikaler Prostatektomie, perkutaner Strahlentherapie und Brachytherapie auch über das Konzept der „langfristigen Beobachtung“ aufzuklären sind, wurde in diesem Zusammenhang als zu umfassend gewertet. Eine Aufklärung über das Konzept der „langfristigen Beobachtung“ sei lediglich für eine sehr spezifische Teilzielgruppe der Patientenbefragung indiziert, die über die Befragung zudem nicht eindeutig identifiziert werden kann. Das Qualitätsmerkmal 2.1 „Information über die Therapieoptionen“ und die dazugehörigen Items in den Fragebogenversionen 1, 2.1 und 2.2 wurden entsprechend überarbeitet und das Konzept der „langfristigen Beobachtung“ als Gegenstand der Befragung ausgeschlossen.

Im Hinblick auf Fragebogen 3.3 ergab die kognitive Pretestung, dass die Formulierung „vor Beginn der Aktiven Überwachung“ zur zeitlichen Einordnung nicht ausreichend präzise war, da der Über-

¹⁵ Zum Zeitpunkt der Leitlinienrecherche war noch die Version 6.2 der deutschen S3-Leitlinie gültig (Leitlinienprogramm Onkologie 2021) und wurde für die Synthese herangezogen. Im Entwicklungsprozess wurde dann die zum Zeitpunkt der Berichtsabgabe gültige Version 7.0 veröffentlicht (Leitlinienprogramm Onkologie 2024). Die Version 8 befindet sich derzeit in Entwicklung.

gang zwischen der Diagnosemitteilung und dem Eintritt in die Aktive Überwachung fließend erfolgen kann. Die Formulierung wurde daraufhin itemübergreifend in „zu Beginn der Aktiven Überwachung“ angepasst, um den Zeitraum auf die Anfangsphase der Aktiven Überwachung auszuweiten.

Für einige Items (insbesondere zum Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion“) wurde fragebogenversionsübergreifend zunächst die Antwortskala „Ja – Eher ja – Eher Nein – Nein“ verwendet. Um der Charakteristik von Patient Reported Experience Measures (PREMs) besser gerecht zu werden, wurden diese Antwortskalen durch „Immer – Meistens – Selten – Nie“ ersetzt (Bull et al. 2022).

7.4.4 Zusammenfassung

Im Zuge der Auswertung des kognitiven Pretests wurde deutlich, dass die Testpersonen die Items generell als gut verständlich einschätzen und sich gut an die erfragten Situationen erinnerten. Der Aufbau der Fragebögen sowie die Filterführung haben den Testpersonen grundsätzlich keine Probleme bereitet. Auch bei der längsten Fragenbogenversion (FB 1) lag die Ausfüllzeit im Median mit 16,5 Minuten innerhalb des angestrebten Bereich (< 30 Minuten), was auf eine gute Praktikabilität des Fragebogens hinweist. Im Anschluss an den kognitiven Pretest wurden leichte Änderungen vorgenommen, um die Zuschreibbarkeit, Verständlichkeit oder Beantwortbarkeit einzelner Items weiter zu verbessern. Eine detaillierte Übersicht und Begründung aller Änderungen, die im Anschluss an den kognitiven Pretest vorgenommen wurden, ist Anhang G.3 zu entnehmen.

7.5 Ergebnisse des Standard-Pretests

Im Anschluss an den kognitiven Pretest wurden die überarbeiteten Fragebogenversionen 1, 2.1 und 2.2 (Anhang H.1) im Rahmen des Standard-Pretests bei einer größeren Patientenstichprobe erprobt (Abschnitt 4.3).¹⁶

7.5.1 Stichprobenbeschreibung

Insgesamt konnten über alle getesteten Fragebogenversionen $n = 209$ Patienten als Bruttostichprobe rekrutiert werden (Tabelle 9). Nach Bereinigung der Bruttostichprobe, d. h. nach Abzug der Patienten, bei denen eine Einwilligung fehlte ($n = 1$) oder denen der Fragebogen nicht zugestellt werden konnte ($n = 2$), belief sich der Umfang der Stichprobe auf $n = 206$. Die Anzahl der Non-Responder, also der Personen, die einen Fragebogen erhalten haben, diesen aber aus unbekannten Gründen nicht zurückgesendet haben, belief sich auf $n = 24$. Insgesamt konnten 184 gültige Fragebögen für die weiteren Analysen berücksichtigt werden; die Fallzahlen lagen damit je Fragebogenversion jedoch unter den angestrebten $N = 100$.

¹⁶ Die Fragebogenversionen 3.1 und 3.2 wurden im Standard-Pretest nicht getestet, weil in diesen mit dem EPIC-26 die Nutzung eines bereits etablierten und extern validierten Befragungsinstruments vorgesehen wurde (Abschnitt 7.2). Für die Fragebogenversion 3.3 zeichnete sich bereits in Vorbereitung des Standard-Pretests ab, dass für eine sinnvolle quantitative Auswertung nicht ausreichend Patienten rekrutiert werden können. Da der Großteil der in FB 3.3 verwendeten Items inhaltlich identisch zu den Items der Fragebogenversionen 1, 2.1 und 2.2 ist, wurde auf einen Standard-Pretest verzichtet und alle spezifischen Items der Fragebogenversion 3.3 im kognitiven Retest noch einmal umfassend geprüft.

Da im Rahmen der Rekrutierung nicht ausreichend viele Patienten über den vertragsärztlichen urologischen Bereich (Fragebogenversion 1) rekrutiert werden konnten, wurde ergänzend eine Auswahl von Patienten einbezogen, die über Krankenhäuser und Strahlenpraxen identifiziert wurden. Hierbei handelte es sich insbesondere um Personen, bei denen die Operation bzw. Bestrahlung nur kurz zurücklag oder noch bevorstand. Diese Vorgehensweise erwies sich als praktikabel, da entsprechende Konstellationen auch im späteren Regelbetrieb auftreten können. Die Auswahl erfolgte vorrangig in solchen Einrichtungen, die bereits eine hohe Anzahl an geeigneten Patienten rekrutiert hatten.

Aufgrund dieser Rekrutierungsstrategie war es bezogen auf Fragebogenversion 1 nicht möglich, die Angaben der Befragten eindeutig einem bestimmten niedergelassenen Urologen bzw. einer bestimmten Urologin zuzuordnen. Folglich konnten die Ergebnisse des Standard-Pretests für Fragebogenversion 1 nur leistungserbringerübergreifend ausgewertet werden.

Tabelle 9: Übersicht der Brutto- und Nettostichprobe des Standard-Pretests

Stichprobe	Gesamt	FB 1	FB 2.1	FB 2.2
Unbereinigte Bruttostichprobe	209	72	56	81
Einwilligung unvollständig/ fehlend	1	1	0	0
Fragebogen unzustellbar	2	0	1	1
Bereinigte Bruttostichprobe	206	71	55	80
Non-Responder	22	9	6	7
Nettostichprobe	184	62	49	73

Beschreibung der teilnehmenden Patienten

Die deskriptiven Angaben zur Beschreibung der Nettostichprobe sind in Tabelle 10 aufgeführt, wobei nur Kategorien dargestellt wurden, die von mindestens einem Patienten angekreuzt wurden.

Tabelle 10: Charakteristika der Testpersonen in der Stichprobe des Standard-Pretests

Charakteristika	Gesamt (N = 184)	FB 1 (n = 62)	FB 2.1 (n = 49)	FB 2.2 (n = 73)
Alter in Jahren				
MW (SD)	71,0 (7,0)	71,1 (7,3)	68,1 (5,7)	72,8 (7,0)
Median (Range)	71,5 (53–90)	71 (54–84)	68 (54–79)	74 (53–90)
Höchster schulischer Bildungsabschluss*				
niedrig, n (%)	49 (26,6)	18 (29,0)	10 (20,4)	21 (28,7)
mittel, n (%)	34 (18,5)	9 (14,5)	12 (24,5)	13 (17,8)
hoch, n (%)	72 (39,3)	24 (38,7)	20 (40,8)	28 (42,5)

Charakteristika	Gesamt (N = 184)	FB 1 (n = 62)	FB 2.1 (n = 49)	FB 2.2 (n = 73)
Sonstiges/Schüler (%)	19 (10,3)	8 (12,9)	5 (10,2)	6 (8,2)
Keine Angabe (%)	10 (5,4)	3 (4,8)	2 (4,1)	5 (6,9)
Berufliche Situation**				
berufstätig, n (%)	28 (15,2)	8 (12,9)	11 (22,5)	9 (12,3)
nicht berufstätig, n (%)	146 (79,4)	50 (80,7)	34 (69,4)	62 (84,9)
sonstiges, n (%)	6 (3,3)	2 (3,2)	3 (6,1)	1 (1,4)
Keine Angabe (%)	4 (2,2)	2 (3,2)	1 (2,0)	1 (1,4)
Deutsch als Muttersprache				
ja, n (%)	174 (94,6)	60 (96,8)	44 (89,8)	70 (95,9)
nein, n (%)	9 (4,9)	2 (3,2)	5 (10,2)	2 (2,7)
Keine Angabe (%)	1 (0,5)	0 (0)	0 (0)	1 (1,4)
Beantwortung des Fragebogens				
Patient, n (%)	170 (92,4)	58 (93,6)	45 (91,8)	67 (91,8)
Vertrauensperson, n (%)	2 (1,1)	1 (1,6)	0 (0)	1 (1,4)
Patient und Vertrauensperson zusammen, n (%)	10 (5,4)	3 (4,8)	3 (6,1)	4 (5,5)
Keine Angabe (%)	2 (1,0)	0 (0)	1 (2,0)	1 (1,4)
Zeitraum zwischen Diagnosedatum/OP-Datum/Bestrahlungsende und Versand des Fragebogens (Erinnerungszeitraum) in Tagen				
MW (SD)	135,7 (106,2)	224,0 (130,8)	84,7 (28,3)	98,7 (56,6)
Median (Range)	102,5 (8–681)	189,5 (75–681)	79 (8–176)	90 (30–379)

* Bildungsabschluss wurde in drei Hauptkategorien aufgeteilt: niedriger schulischer Abschluss = von der Schule abgegangen ohne Abschluss, Haupt- oder Volksschulabschluss, Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 8. oder 9. Klasse; mittlerer schulischer Abschluss = Realschulabschluss, Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 10. Klasse; hoher schulischer Abschluss = Fachhochschulreife, Abschluss einer Fachoberschule, allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife, Abitur (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre).

** Berufliche Situation wurde in drei Kategorien aufgeteilt: Berufstätig = in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden), in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden), geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden), Ausbildung, Umschulung oder Wiedereingliederungsmaßnahme; nicht berufstätig = Schüler, Arbeitslos, Altersrente, Erwerbsunfähigkeitsrente, Hausmann; Sonstiges = Sonstiges.

MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung (standard deviation); DDR = Deutsche Demokratische Republik; EOS = Erweiterte Oberschule

7.5.2 Analyse zum Fragebogenrücklauf

Die Gesamtrücklaufquote nach American Association for Public Opinion Research Response Rates 6 (AAPOR RR6; AAPOR 2023) beläuft sich über alle drei getesteten Fragebogenversionen hinweg auf 89,3 % (n = 184). Somit liegt der Rücklauf deutlich über den in postalischen Befragungen erwarteten, gängigen Rücklaufquoten von 30 % bis 50 % (Klein und Porst 2000, Schnell 2019). Diese vergleichsweise hohe Rücklaufquote lässt sich vermutlich dadurch erklären, dass der erste versendete Brief nicht auch gleichzeitig der Erstkontakt zu den Patienten war, sondern diese bereits im Vorfeld durch ihre Leistungserbringer schriftlich und mündlich über die Studie aufgeklärt wurden. Ferner gaben die angeschriebenen Patienten ihr schriftliches Einverständnis zur Teilnahme an der Studie und zur Weitergabe ihrer Adresse. Da im Regelbetrieb keine explizite Einwilligung zur Teilnahme an der Befragung seitens der Patienten vorgesehen ist, wird für den Regelbetrieb eine geringere Rücklaufquote erwartet.

7.5.3 Analyse zur Unit-Non-Response

Im Rahmen der Unit-Non-Response-Analyse wurde untersucht, inwiefern bestimmte Faktoren einen Einfluss auf das Beantworten bzw. das Rücksenden des Fragebogens hatten (Schnell 1997). Um dies zu testen, wurde eine binär-logistische Regression berechnet. Die abhängige Variable stellt die Patienten, die einen Fragebogen zurückgesendet haben, denen gegenüber, die zwar ihr Einverständnis gegeben haben, aber aus unbekannten Gründen keinen Fragebogen zurückgeschickt haben (sogenannte Unit-Non-Responder). Die Variable wurde mit „0“ und „1“ kodiert. Dabei bedeutet „0“, dass kein Fragebogen eingegangen ist und „1“ bedeutet, dass ein Fragebogen eingegangen ist.

Als mögliche erklärende Faktoren wurden die Variablen Alter in Jahren, T-Status und Zeitraum zwischen Diagnosedatum (FB1) bzw. OP-Datum (FB2.1) oder Bestrahlungsende (FB2.2) und Versand des Fragebogens in Tagen in das Modell aufgenommen. Die Ergebnisse der binär-logistischen Regression werden in Tabelle 11 dargestellt.

Tabelle 11: Ergebnisse der binär-logistischen Regression zu Unit-Non-Response

Erklärende Variable	Odds Ratio (mit 95%-Konfidenzintervall)
Alter in Jahren	1,04 (0,98; 1,12)
T-Status	1,21 (0,62; 2,45)
Zeitraum zwischen Diagnosedatum/OP-Datum/Bestrahlungsende und Versand des Fragebogens in Tagen	1,00 (0,99; 1,01)
Pseudo-R	Cox & Snell = 0,02 Nagelkerke = 0,05
n	206

Signifikanzniveau: ***p < 0,001; **p < 0,01; *p < 0,05

Wie in Tabelle 11 zu sehen, hat keine der erklärenden Variablen einen statistisch signifikanten Effekt auf die Wahrscheinlichkeit, einen Fragebogen zurückzuschicken. Es ist somit auf Grundlage

des Modells nicht davon auszugehen, dass systematische Verzerrungen hinsichtlich des generellen Zurücksendens der Fragebögen unter den Patienten vorlagen. Es ist jedoch zusätzlich zur geringen Stichprobengröße des Standard-Pretests zu berücksichtigen, dass nicht alle potenziellen Einflussfaktoren – etwa der Bildungsabschluss – in das Modell aufgenommen werden konnten, da entsprechende Informationen für Non-Responder nicht vorliegen.

7.5.4 Analyse zur Nutzung der Onlineversionen

Für die Fragebogenversionen 1 und 2.1 wurde ein simultaner Mixed-Mode-Ansatz verfolgt, um Hinweise zur Nutzung der Onlinebefragung zu generieren (Abschnitt 4.3.1). Das heißt, die Teilnehmenden konnten alternativ zum Ausfüllen des Papierfragebogens auch online an der Befragung teilnehmen.

In Tabelle 12 werden die Nutzungsraten der Onlineversion abgebildet. Demnach entschieden sich etwa 21,6 % der Patienten, den Fragebogen online zu beantworten. Unter den Patienten, die Fragebogenversion 2.1 erhielten, war der Anteil mit 26,5 % etwas höher, als unter Patienten, die Fragebogenversion 1 erhielten (17,7 %).

Tabelle 12: Gewählter Befragungsmodus in der Stichprobe des Standard-Pretests

Befragungsmodus	Gesamt n (%)	FB 1 n (%)	FB 2.1 n (%)
Papierfragebogen	87 (78,4)	51 (82,3)	36 (73,5)
Onlineversion	24 (21,6)	11 (17,7)	13 (26,5)
Gesamt	111 (100,0)	62 (100,0)	49 (100,0)

Darüber hinaus wurde untersucht, inwiefern bestimmte Faktoren einen Einfluss auf die Nutzung der Onlineversion hatten. Um dies zu testen wurde eine binär-logistische Regression berechnet. Die abhängige Variable stellt die Patienten, die den Papierfragebogen genutzt haben, denen gegenüber, die die Onlineversion genutzt haben. Die Variable wurde mit „0“ und „1“ kodiert. Dabei bedeutet „0“, dass der Papierfragebogen verwendet wurde und „1“ bedeutet, dass der Onlinefragebogen verwendet wurde.

Als mögliche erklärende Faktoren wurden die Variablen Alter in Jahren und höchster schulischer Bildungsabschluss in das Modell aufgenommen. Die Ergebnisse der binär-logistischen Regression werden in Tabelle 13 dargestellt.

Tabelle 13: Ergebnisse der binär-logistischen Regression zur Nutzung der Onlineversion

Erklärende Variable	Odds Ratio (mit 95%-Konfidenzintervall)
Alter in Jahren	0,89 (0,83; 0,95)**
Höchster schulischer Bildungsabschluss (Referenzkategorie: niedrig)	
mittel	5,28 (1,13; 38,15)*
hoch	5,01 (1,27; 33,56)*

Erklärende Variable	Odds Ratio (mit 95%-Konfidenzintervall)
Pseudo-R	Cox & Snell = 0,11 Nagelkerke = 0,20
n	111

Signifikanzniveau: *** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$

Wie in Tabelle 13 zu sehen, hatten das Alter und der Bildungsabschluss einen statistisch signifikanten Einfluss auf die Nutzung der Onlineversion. Demnach war die Nutzung der Onlineversion mit einem geringeren Alter und einem höheren Bildungsabschluss assoziiert. Dies bestätigt bestehende Erkenntnisse zu typischen Nutzergruppen von Onlinebefragungen (Bethlehem 2010, IQTIG 2021b: Abschnitt 9.2.3). Ausgehend von diesen Erkenntnissen wird für den Regelbetrieb der Patientenbefragung keine alleinige Onlinebefragung empfohlen (Abschnitt 9.2).

7.5.5 Analyse zum Item-Non-Response

Bei der Item-Non-Response-Analyse wird untersucht, ob es Items gibt, die vermehrt nicht beantwortet wurden. Items, die aufgrund von Sprunganweisungen bei Filterfragen nicht beantwortet werden mussten, wurden im Vorfeld bereinigt. Wie in Tabelle 14 zu sehen ist, gibt es fragebogenübergreifend insgesamt nur einen geringen Item-Non-Response. Der überwiegende Teil der Items weist einen Non-Response-Anteil zwischen 0 % und 5 % auf. Lediglich in einzelnen Fällen liegt der Anteil der fehlenden Werte zwischen mehr als 5 und 10 %, während kein Item eine Non-Response-Anteil von über 10 % erreicht. Die vergleichsweise höheren Non-Response-Werte bei den Items zur ärztlichen Zweitmeinung in Fragebogen 1 (5 % bzw. 10 %) sind dabei nicht überraschend, da die entsprechende Zweitmeinungsrichtlinie zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht in Kraft war.

Tabelle 14: Anteil Item-Non-Response auf Itemebene im Standard-Pretest

Anteil Item-Non-Response pro Item	FB 1 n (%)	FB 2.1 n (%)	FB 2.2 n (%)
0 % bis 5 %	57 (91,9)	33 (100)	27 (90)
Mehr als 5 bis 10 %	4 (6,5)	0 (0)	3 (10)
Mehr als 10 %	1 (1,6)	0 (0)	0 (0)
Gesamt	62 (100)	33 (100)	30 (0)

7.5.6 Analyse substanzieller Antwortkategorien

Analyse inkonsistenten Antwortverhaltens

Insgesamt zeigte sich, dass die Mehrheit der Befragten konsistente Angaben machte. Lediglich bei Item 13 in Fragebogenversion 1 zum Besprechen der zu erwartenden Heilungschancen hinsichtlich der jeweiligen Therapieoptionen war der Anteil inkonsistenter Antworten mit 30,7 % deutlich erhöht. Dieses Item wurde nach erneuter Prüfung ausgeschlossen. 3 Items, bei denen der

Anteil inkonsistenter Angaben ebenfalls erhöht war (10,20-16,33 %), wurden im Rahmen des kognitiven Retests erneut hinsichtlich ihrer Verständlichkeit und Beantwortbarkeit getestet.

Analyse der Antwortverteilung

Darüber hinaus wurde analysiert, ob Patienten bei bestimmten Items einzelne substantielle Antwortkategorien im Vergleich zu anderen substantiellen Antworten des Items besonders häufig gewählt haben (≥ 90 %; Anhang H.2). Dies kann auf inhaltliche Schwächen eines Items hindeuten, sofern die gehäufte Wahl derselben Antwortkategorie auf die Formulierung des Items und weniger auf die empirischen Häufigkeiten zurückzuführen ist. Bei Fragebogenversion 1 wiesen 17 Items ein Anteil von ≥ 90 % auf; bei Fragebogenversionen 2.1 und 2.2 lag bei 10 bzw. 7 Items ein Anteil von ≥ 90 % vor. Nach inhaltlicher Prüfung konnte zunächst jedoch bei keinem der 34 Items ein problematischer Zusammenhang bezüglich der Antwortwahl und der Itemformulierung festgestellt werden (z. B. aufgrund von fehlenden (differenzierenden) Antwortoptionen bzw. Ausweichkategorien); auch bei der Re-Testung ergaben sich keine Hinweise auf Schwierigkeiten bei der Beantwortung der Items. Es ist daher davon auszugehen, dass die Leistungserbringer des Standard-Pretests die in den Items adressierten Anforderungen erfüllten und die Patienten dies bestätigten.

7.5.7 Analyse nicht substantieller Antwortkategorien

Fragebogenversion 1 enthält insgesamt 5 Items mit der nicht substantiellen Antwortkategorie „Nein, das war für mich nicht notwendig“. Bei den Fragebogenversionen 2.1 und 2.2 sind es jeweils 4 Items. Bezogen auf diese Items wurde geprüft, wie häufig die nicht substantielle Antwortkategorie gewählt wurde, da sich daraus ggf. Interpretations- oder Verständnisschwierigkeiten ableiten lassen (Anhang H.2).

Lediglich bei dem Item 9 zur Zeugungsunfähigkeit in Fragebogenversion 2.2 zeigt sich ein Anteil von „Nein, das war für mich nicht notwendig“-Antworten von ≥ 50 %. Bereits im Rahmen des kognitiven Pretests wurde deutlich, dass die meisten der Testpersonen höheren Alters ihre Familienplanung bereits abgeschlossen hatten und das Thema Zeugungsfähigkeit daher keine Rolle mehr für sie spielte. Ungeachtet dessen wurde das Item im Rahmen des kognitiven Retests erneut geprüft (Abschnitt 7.6).

7.5.8 Analyse zur Erinnerbarkeit

Bei der Analyse zur Erinnerbarkeit wurde untersucht, ob es Items gibt, bei denen vermehrt die Antwortkategorie „Weiß nicht mehr“ gewählt wurde (Anhang H.2).¹⁷ Wie in Tabelle 15 dargestellt gibt es in Fragebogenversion 1 insgesamt 7 Items, bei denen in mehr als 5 bis 10 % der Fälle „Weiß nicht mehr“ geantwortet wurde sowie 2 Items mit einem „Weiß nicht mehr“-Anteil von mehr als 10 %. In Fragebogenversion 2.1 lag der Anteil der „Weiß nicht mehr“-Antworten bei 6 Items bei mehr als 5 bis 10 % und bei 4 Items bei mehr als 10 %. In Fragebogenversion 2.2 wurde bei 9 Items in mehr als 6 bis 10 % und bei 3 Items in mehr als 10 % der Fälle „Weiß nicht mehr“ geantwortet.

¹⁷ Die beiden Items zur Zweitmeinung in FB 1 wurden bei dieser Analyse nicht berücksichtigt, da die Richtlinie zur Zweitmeinung im Befragungszeitraum noch nicht in Kraft getreten war.

Tabelle 15: Anteil „Weiß nicht mehr“-Antworten auf Itemebene im Standard-Pretest

Anteil „Weiß nicht mehr“-Antworten pro Item	FB 1 n (%)	FB 2.1 n (%)	FB 2.2 n (%)
0 % bis 5 %	27 (75,00)	24 (70,59)	18 (60,00)
Mehr als 5 bis 10 %	7 (19,44)	6 (17,65)	9 (30,00)
Mehr als 10 %	2 (5,56) ¹⁸	4 (11,76)	3 (10,00)
Gesamt	36 (100)	34 (100)	30 (100)

Die Items mit einem „Weiß nicht mehr“-Anteil von mehr als 10 % wurden im Rahmen des kognitiven Retests erneut geprüft (Abschnitt 7.6). Hierbei sollte zum einen herausgefunden werden, ob der Wahl dieser Antwortkategorie tatsächlich Erinnerungsschwierigkeiten zugrunde liegen oder ggf. eine unklare Itemformulierung zur Wahl der Antwortoption führte. Zum anderen sollte geprüft werden, inwiefern die Erinnerbarkeit verbessert werden kann (z. B. mithilfe von Ankerbeispielen). Es ist hierbei abschließend darauf hinzuweisen, dass aufgrund der geringen Gesamtfallzahl bereits eine kleinere Anzahl an „Weiß nicht mehr“-Antworten zu einem Anteil von mehr als 5 % führen kann. Aus diesem Grund ist darauf zu achten, dass die Anteile nicht überinterpretiert werden.

Neben der deskriptiven Statistik wurde auch geprüft, inwiefern bestimmte Faktoren einen Einfluss auf die Wahl der „Weiß nicht mehr“-Antworten haben. Hierfür wurde eine multiple lineare Regression mit den 184 gültigen Fällen gerechnet. Betrachtet wurde für jeden Patienten der Anteil an „Weiß nicht mehr“-Antworten im Fragebogen. Als mögliche Einflussfaktoren wurden unter anderem das Alter, der Bildungsstand sowie der Zeitraum zwischen Diagnosedatum (FB1) bzw. OP-Datum (FB2.1) oder Bestrahlungsende (FB2.2) und dem Versand des Fragebogens (in Tagen) in das Modell aufgenommen.

Aufgrund der geringen Fallzahl sowie der insgesamt niedrigen und wenig streuenden „Weiß nicht mehr“-Angaben ließ sich jedoch keine belastbare Analyse durchführen. Die Voraussetzungen für eine sinnvolle lineare Regressionsanalyse zur Erinnerbarkeit waren damit nicht gegeben, sodass sich aus den vorliegenden Daten keine Hinweise auf statistisch bedeutsame Einflussfaktoren ableiten lassen.

7.5.9 Zusammenfassung

Der Standard-Pretest hatte zum Hauptziel, die Praktikabilität und Validität des entwickelten Fragebogens unter möglichst realen Bedingungen zu testen. Die Rücklaufquote von 89,3 % kann hierbei als sehr hoch interpretiert werden, was allerdings auch darauf zurückzuführen ist, dass Patienten im Gegensatz zum Regelbetrieb im Vorfeld über die Befragung informiert wurden und zur Teilnahme eingewilligt haben. Die Analyse zur Unit-Non-Response ergab keine Hinweise auf systematische Verzerrungen hinsichtlich des generellen Zurücksendens der Fragebögen unter den Patienten. Ergänzend wurde die Nutzung der Online-Version analysiert. Hier zeigten sich statistisch signifikante Effekte für das Alter sowie den Bildungsstand: So war die Nutzung der Online-

¹⁸ Die beiden Items zur Zweitmeinung werden in dieser Darstellung nicht berücksichtigt.

Version mit einem geringeren Alter und einem höheren Bildungsabschluss assoziiert. Insgesamt wählten beim umgesetzten Simultan-Mixed-Mode Ansatz 21,6 % der Befragten die Möglichkeit, den Fragebogen online zu beantworten.

Bezüglich der Item-Non-Response konnten keine Auffälligkeiten festgestellt werden. Auch das Antwortverhalten war weitgehend konsistent. Lediglich bei einem Item zur Aufklärung über die spezifischen Heilungschancen (Item 13 in Fragebogenversion 1) zeigte sich mit 30,65 % ein deutlich erhöhter Anteil inkonsistenter Angaben. Dieses Item wurde nach inhaltlicher Prüfung ausgeschlossen. Weitere Items mit erhöhtem Anteil inkonsistenter Antworten wurden im Rahmen des kognitiven Retests erneut hinsichtlich ihrer Verständlichkeit überprüft.

Im Rahmen der Analyse der Antwortverteilung wurde untersucht, ob bei einzelnen Items eine substantielle Antwortkategorie besonders häufig gewählt wurde ($\geq 90\%$) und dies aufgrund einer suboptimalen Itemformulierung erfolgte. In Fragebogenversion 1 zeigte sich dies bei 17 Items, in den Versionen 2.1 und 2.2 bei 10 bzw. 7 Items. Nach inhaltlicher Prüfung konnte jedoch bei keinem dieser Items ein problematischer Zusammenhang zwischen Antwortwahl und Itemformulierung festgestellt werden (z. B. infolge fehlender differenzierender Antwortoptionen). Es ist daher davon auszugehen, dass die Leistungserbringer des Standard-Pretests die in den Items adressierten Anforderungen erfüllten und die Patienten dies entsprechend bestätigten.

Darüber hinaus wurde die Nutzung nicht substantieller Antwortkategorien analysiert. In Fragebogenversion 1 enthalten fünf Items die Antwortoption „Nein, das war für mich nicht notwendig“, in den Versionen 2.1 und 2.2 jeweils vier. Ziel war es, Items mit einem Anteil von $\geq 50\%$ dieser Kategorie zu identifizieren, da eine solche Häufung auf mögliche Unklarheiten oder Missverständnisse in der Itemformulierung hinweisen kann. Ein entsprechender Anteil zeigte sich lediglich bei einem Item zur Zeugungsunfähigkeit in Fragebogenversion 2.2. Bereits im Rahmen des kognitiven Pretests hatten viele Patienten angegeben, dass ihre Familienplanung abgeschlossen sei und die Frage nach der Zeugungsfähigkeit für sie keine Relevanz mehr habe. Das Item wurde dennoch erneut im kognitiven Retest geprüft (Abschnitt 7.6).

Auch die Häufigkeit von „Weiß nicht mehr“-Antworten wurde betrachtet. In Fragebogenversion 1 lag der Anteil bei sieben Items zwischen 5 % und 10 %, bei zwei Items über 10 %. In Version 2.1 waren es sechs Items mit 5–10 % und vier Items mit über 10 %, in Version 2.2 neun Items mit 5–10 % und drei mit mehr als 10 %. Alle Items mit einem „Weiß nicht mehr“-Anteil über 10 % wurden im Rahmen des kognitiven Retests erneut geprüft.

Insgesamt konnte im Rahmen des Standard-Pretests trotz kleinerer Fallzahlen gezeigt werden, dass es sich bei den getesteten Fragebogenversionen um solide Befragungsinstrumente handelt. Zur vertiefenden Absicherung wurden im Anschluss an den Standard-Pretest mehrere Items im Rahmen des kognitiven Retests erneut geprüft.

7.6 Ergebnisse des kognitiven Retests

7.6.1 Allgemeine Erkenntnisse

Charakteristika der Testpersonen

Das Durchschnittsalter der Testpersonen über alle Fragebögen hinweg betrug zum Zeitpunkt des Interviews 66 Jahre (Median 68 Jahre). Die jüngste Testperson war 51 Jahre, die älteste war 88 Jahre alt. 72 % der Testpersonen hatten einen hohen und 28 % einen mittleren schulischen Bildungsabschluss. Testpersonen mit niedrigem schulischen Bildungsabschluss konnten im Rahmen des kognitiven Retests nicht rekrutiert werden. 56 % der Testpersonen waren nicht (mehr) berufstätig. In Tabelle 16 werden zentrale Charakteristika zusammengefasst.

Tabelle 16: Charakteristika der Testpersonen des kognitiven Retests

	FB 1 (n = 6)	FB 2.1/2.2 (n = 9)	FB 3.1/3.2 (n = 6)	FB 3.3 (n = 4)
Alter in Jahren				
Median (Range)	57,5 (56-68)	70 (51-88)	69,5 (60-79)	66,5 (57-77)
Höchster schulischer Bildungsabschluss*				
niedrig	0	0	0	0
mittel	1	4	1	1
hoch	5	5	5	5
Berufliche Situation**				
berufstätig	4	4	1	2
nicht berufstätig	2	5	5	2
sonstiges	0	0	0	0

* Bildungsabschluss wurde in drei Kategorien aufgeteilt: niedriger schulischer Abschluss = von der Schule abgegangen ohne Abschluss, Haupt- oder Volksschulabschluss, Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 8. oder 9. Klasse; mittlerer schulischer Abschluss = Realschulabschluss, Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 10. Klasse; hoher schulischer Abschluss = Fachhochschulreife, Abschluss einer Fachoberschule, allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife, Abitur (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre).

** Berufliche Situation wurde in drei Kategorien aufgeteilt: Berufstätig = in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden), in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden), geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden), Ausbildung, Umschulung oder Wiedereingliederungsmaßnahme; nicht berufstätig = Schüler, Arbeitslos, Altersrente, Erwerbsunfähigkeitsrente, Hausmann; Sonstiges = Sonstiges.

Beurteilbarkeit und Erinnerbarkeit der erfragten Themen

Wie im kognitiven Pretest werteten die Testpersonen auch im kognitiven Retest die Fragebögen insgesamt als leicht verständlich und gut beantwortbar. Die Antwortmöglichkeit „Weiß nicht mehr“ wurde nur vereinzelt von den Testpersonen ausgewählt. Trotz zum Teil langer Erinnerungszeiträume (siehe Tabelle 17) gaben die Testpersonen an, sich gut an die in den Fragebögen adressierten Themenkomplexe erinnern zu können. Allerdings wurde auch im kognitiven Retest deutlich, dass es Testpersonen bei länger zurückliegenden Aufklärungsgesprächen tendenziell schwerer fiel, sich an spezifische Einzelheiten zu erinnern bzw. Gespräche mit unterschiedlichen Leistungserbringern im Versorgungsprozess klar voneinander abzugrenzen.

Tabelle 17: Zeiträume zwischen Diagnosedatum bzw. Behandlungsabschluss und Interview im kognitiven Retest

	FB 1 (n = 6)	FB 2.1/2.2 (n = 9)	FB 3.1/3.2 (n = 6)	FB 3.3 (n = 4)
Zeit zwischen Diagnosedatum und Interview				
Median (Range) in Tagen	315 (175–619)	331 (147–468)	737 (591–829)	580 (147–829)
weniger als 3 Monate	0	0	0	0
3 bis 6 Monate	1	2	0	0
mehr als 6 bis 12 Monate	3	5	0	1
mehr als 1 bis 1,5 Jahre	1	2	0	0
mehr als 1,5 Jahre	1	0	6	3
Zeit zwischen Behandlungsabschluss und Interview				
Median (Range) in Tagen	89,5 (0–246)	132 (25–339)	482,5 (220–713)	n. a.
noch keine Behandlung stattgefunden / aktuell in Behandlung	1	0	0	4
weniger als 3 Monate	2	3	0	0
3 bis 6 Monate	1	2	0	0
mehr als 6 bis 12 Monate	2	4	1	0
mehr als 1 bis 1,5 Jahre	0	0	3	0
mehr als 1,5 Jahre	0	0	2	0

7.6.2 Testung neuentwickelter Items zur retrospektiven Erfassung prätherapeutisch bestehender Beschwerden für die Risikoadjustierung

Wie in Abschnitt 7.2.2 dargelegt, stellte sich im Verlauf der Fragebogenentwicklung heraus, dass es im Kontext der gesetzlichen Qualitätssicherung nicht möglich ist, eine indirekte Veränderungsmessung durchzuführen. Beschwerden wie Einschränkungen der Sexualität oder Harninkontinenz können für die Patientenbefragung im Regelbetrieb nicht prospektiv vor und nach Therapie

erfasst werden. Um für einen fairen Leistungserbringervergleich den prätherapeutischen Status der Patienten dennoch berücksichtigen zu können, wurde für die Fragebogenversionen 3.1 und 3.2 in Anlehnung an die Items des EPIC-26 ein kompaktes Set mit 4 Items zur retrospektiven Erfassung des prätherapeutischen Status entwickelt. Diese Items wurden im Rahmen des kognitiven Retests umfassend getestet.

Insgesamt gaben die Testpersonen an, sich auch ein bis zwei Jahre nach der Therapie gut an prätherapeutisch bestehende Beschwerden erinnern zu können. Aus den Antworten der Testpersonen ging hervor, dass die Ausprägung dieser Beschwerden zuverlässig erinnert und berichtet werden konnte. Die ursprünglich verwendete Antwortskala „Immer – Meistens – Selten – Nie“ wurde auf Grundlage der Rückmeldungen der Patienten in „Immer – Häufig – Gelegentlich – Nie“ angepasst.

7.6.3 Itembezogene Anpassungen

In Anschluss an den kognitiven Retest mussten lediglich kleinere Anpassungen an einzelnen Items vorgenommen werden. Diese bezogen sich im Wesentlichen auf sprachliche Präzisierungen oder Ergänzungen von Ankerbeispielen. So wurden in den Fragebogenversion 1, 2.1 und 2.2 beispielsweise die Kurzbeschreibungen zur perkutanen Bestrahlung und Brachytherapie auf Grundlage der Rückmeldungen der Patienten präzisiert. Außerdem wurde in Fragebogenversionen 1 und 3.3 im Item zur Erreichbarkeit als weiteres Ankerbeispiel „zur Terminabsprache“ ergänzt. Zudem wurden in Fragebogenversion 2.1 und 2.2 die Items, die sich auf die Besprechung der Vor- und Nachteile der Operations- bzw. Bestrahlungsmethoden sowie die Berücksichtigung von Bedenkzeit vor Therapie bezogen, im Anschluss an den kognitiven Retest gestrichen. Ferner wurde jeweils ein Item in Fragebogenversion 2.1 und 2.2 zur Information über die Vor- und Nachteile der Behandlungsalternativen in seiner Ausrichtung grundsätzlich überarbeitet, da aus dem kognitiven Retest deutlich wurde, dass Patienten das vorherige Item teilweise unterschiedlich interpretierten.

Eine detaillierte Übersicht und Begründung aller itemspezifischen Anpassungen, die in Anschluss an den kognitiven Retest vorgenommen wurden, ist Anhang I.3 zu entnehmen.

7.6.4 Zusammenfassung

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Testpersonen die (erneut) getesteten Items gut verstanden haben. Viele Teilnehmende hoben die einfache und klare Formulierung der Fragetexte positiv hervor. Zudem gaben die Testpersonen an, sich an die erfragten Themenkomplexe gut zu erinnern. Bei einzelnen Items wurde auf Grundlage der Rückmeldungen von Testpersonen Anpassungen an Beschreibungen, Ankerbeispielen oder Antwortskalen vorgenommen. Jeweils 3 Items in Fragebogenversionen 2.1 und 2.2 wurden im Anschluss an den kognitiven Retest gestrichen. Ziel dieser Anpassungen war die inhaltliche Konkretisierung sowie die bessere Verständlichkeit und Beantwortbarkeit der Items. Eine detaillierte Übersicht und Begründung aller itemspezifischen Anpassungen, die im Anschluss an den kognitiven Retest vorgenommen wurden, ist Anhang I.3 zu entnehmen.

7.7 Fazit zu den Ergebnissen der Fragebogenentwicklung

Auf Basis der in Kapitel 6 dargestellten Qualitätsmerkmale wurden die Items für insgesamt sechs verschiedene Fragebogenversionen operationalisiert. Über das dreistufige Pretest-Verfahren mit dem kognitiven Pretest, dem Standard-Pretest und dem abschließenden kognitiven Retest wurde die Verständlichkeit der Fragen, deren messtheoretische Eigenschaften sowie deren Beantwortbarkeit überprüft. Sowohl im kognitiven Pretest, dem Standard-Pretest als auch dem kognitiven Retest zeigte sich, dass die entwickelten Items verständlich und die in den Fragebögen adressierten Themen gut erinnerbar sind. Die im kognitiven Pretest ermittelte durchschnittliche Beantwortungsdauer der jeweiligen Fragebogenversionen von 5 bis 16,5 Minuten lässt auf einen angemessenen und zumutbaren Umfang der Fragebögen schließen.

Die entwickelten Fragebogenversionen erfüllen als standardisiertes Befragungsinstrument die in den „Methodischen Grundlagen“ dargelegten Eignungskriterien der Operationalisierung (IQTIG 2024d: Abschnitt 13.5) (siehe Anhang J.2). Es liegen somit sechs validierte Fragebogenversionen vor (Anlage zum Abschlussbericht), welche in ihrer bestehenden Form für den Regelbetrieb empfohlen werden und den Ausgangspunkt für die Definition der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung darstellen.

8 Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung

8.1 Biometrische Methodik zur Berechnung der Qualitätsindikatoren

Im Konzept des IQTIG zur Konstruktion und Auswertungsmethodik für Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung wird das Vorgehen zur Berechnung der Indikatorergebnisse ausführlich dargestellt (IQTIG 2024b). Hierbei wird ein bayesianischer Ansatz verfolgt, welcher dem hierarchischen Aufbau der Qualitätsindikatoren Rechnung trägt.

Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung fassen dabei ein oder mehrere Qualitätsmerkmale zusammen, die jeweils eine spezifische Kompetenz des behandelnden Leistungserbringers abbilden. Die einzelnen Qualitätsmerkmale werden dabei durch verschiedene Fragebogenitems operationalisiert.

Zur Berechnung des Indikatorergebnisses für einen Leistungserbringer wird zunächst pro Qualitätsmerkmal ein Kompetenzparameter geschätzt. Diese Kompetenzparameter messen die Behandlungsqualität des Leistungserbringers in Bezug auf das jeweilige Qualitätsmerkmal. Die Schätzung beruht auf den Antworten der Patienten. Das Indikatorergebnis wird dann als Mittelwert aus den geschätzten Kompetenzparametern der einfließenden Qualitätsmerkmale berechnet.

Das Indikatorergebnis besteht aus einem Punkteschätzer und einem dazugehörigen zweiseitigen Konfidenzintervall (Vertrauensbereich). Der Punkteschätzer entspricht dem A-posteriori-Erwartungswert der gemittelten Kompetenzparameter. Das Konfidenzintervall wird basierend auf den Quantilen der A-Posteriori-Verteilung der gemittelten Kompetenzparameter bestimmt.

Für die rechnerische Auffälligkeitseinstufung wird für jeden Indikator die obere Grenze des Konfidenzintervalls mit dem indicatorspezifischen Referenzbereich verglichen (IQTIG 2024b: 35). Liegt die obere Grenze des Konfidenzintervalls außerhalb des Referenzbereichs, wird das Ergebnis des Leistungserbringers als rechnerisch auffällig eingestuft.

8.2 Berechnung der Maße zur Konsistenz innerhalb der jeweiligen Qualitätsindikatoren

Auf Basis der Daten des Standard-Pretests wurden Analysen zur internen Konsistenz und Homogenität jener Items durchgeführt, die später zu Qualitätsindikatoren zusammengeführt werden (Abschnitt 4.3.6). Für Indikatoren, die sich aus mindestens 3 Items zusammensetzen, wurden dafür die korrigierten Item-Skala-Korrelationen sowie Cronbachs Alpha, McDonalds Omega und Loevings H berechnet. Für die Indikatoren, welche nur aus 2 Items bestehen, wurde der Chi-Quadrat-Test und das Zusammenhangsmaß Cramér's V berechnet. Es ist an dieser Stelle festzuhalten, dass die oben genannten Kennzahlen nicht im Sinne der klassischen Testtheorie zu interpretieren sind. Sie dienen stattdessen als Maß für die inhaltliche Kohärenz der im Rahmen einer formativen Entwicklung entstandenen Items (Abschnitt 4.3.6).

Hierfür wurden die Qualitätsindikatoren folgender Fragebogenversionen berücksichtigt, da die Fragebogenversionen im Standard-Pretest getestet wurden und somit Daten vorlagen:

- Fragebogen 1: Qualitätsindikatoren 44XX00 bis 44XX05 (Abschnitt 8.3.1),
- Fragebogen 2.1: Qualitätsindikatoren 44XX10 bis 44XX14 (Abschnitt 8.3.2),
- Fragebogen 2.2: Qualitätsindikatoren 44XX19 bis 44XX24 (Abschnitt 8.3.3).

Nicht berücksichtigt werden konnten hingegen die Qualitätsindikatoren zur Ergebnisqualität nach Therapie (Fragebogen 3.1 und 3.2), die auf dem bereits validierten Instrument EPIC-26 basieren, sowie die Qualitätsindikatoren zur ärztlichen Begleitung der Aktiven Überwachung (Fragebogen 3.3), da diese Fragebögen nicht im Standard-Pretest getestet wurden.

Die betrachteten Qualitätsindikatoren weisen insgesamt gute messtheoretische Kennwerte auf, die auf einen inhaltlichen Zusammenhang der Items innerhalb der jeweiligen Qualitätsindikatoren hindeuten – obwohl diese ursprünglich formativ entwickelt wurden. Alle Qualitätsindikatoren mit mindestens drei Items, mit Ausnahme des Indikators 44XX03, zeigen Werte von teils deutlich über 0,70 für Cronbachs Alpha sowie McDonald's Omega und erreichen Loevingers H-Werte oberhalb von 0,40. Bei den Qualitätsindikatoren mit zwei Items ergeben sich auf Basis der Chi-Quadrat-Tests und der berechneten Cramér's-V-Koeffizienten keine negativen Zusammenhänge, welche die Auswertung erschweren würden.

8.3 Vorstellung der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung

Für die Patientenbefragung im Verfahren QS Prostata-Ca konnten insgesamt 27 Qualitätsindikatoren sowie eine Indexkennzahl zum Shared Decision Making entwickelt werden. Bei den Qualitätsindikatoren handelt es sich mehrheitlich um inhaltsidentische Indikatoren, für die das IQTIG bedingt durch die verschiedenen Therapieoptionen, Teilzielgruppen und adressierten Leistungserbringer des QS-Verfahrens separate Berechnungen empfiehlt, um die Zuschreibbarkeit und eindeutige Interpretation der Ergebnisse sicherzustellen. Die entwickelten Qualitätsindikatoren werden im Folgenden dargestellt. Sie wurden ausgehend vom adressierten Leistungserbringer in drei verschiedenen Qualitätsindikatorensätzen geclustert. Eine detaillierte Darstellung der Qualitätsindikatoren findet sich in der Anlage zum Indikatorensatz 1.0. Sofern Daten aus dem Standard-Pretest vorhanden sind, werden die Indikatorergebnisse nachfolgend für eine exemplarische Illustration herangezogen.¹⁹ Eine Darstellung der Qualitätsindikatoren anhand der Eignungskriterien findet sich in Anhang J.2.

8.3.1 Qualitätsindikatorensatz der vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen

Aufgrund von zu geringen Fallzahlen von Patienten, die über den vertragsärztlichen Bereich rekrutiert werden konnten, wurde Fragebogenversion 1 im Rahmen des Standard-Pretests auch an

¹⁹ Da zur Testung der Fragebogenversion 1 nicht ausreichend Patienten über vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen rekrutiert werden konnten, wurde Fragebogenversion 1 auch an einen Teil der Patienten verschickt, die ursprünglich in Kliniken und Strahlenpraxen rekrutiert wurden. In der Folge konnten die Ergebnisse des Standard-Pretests zu Fragebogenversion 1 nur übergreifend ausgewertet werden, da eine leistungserbringerbezogene Zuordnung nicht möglich war.

einen Teil von Patienten verschickt, die über Krankenhäuser und Strahlenpraxen rekrutiert wurden (Abschnitt 7.5.1). Aufgrund dieser Rekrutierungsstrategie war es bezogen auf Fragebogenversion 1 nicht möglich, die Angaben der Befragten eindeutig einem bestimmten niedergelassenen Urologen bzw. einer bestimmten niedergelassenen Urologin zuzuordnen. In der Folge konnten die Ergebnisse des Standard-Pretests zu Fragebogenversion 1 nur leistungserbringerübergreifend ausgewertet werden. In Abbildung 2 werden die Ergebnisse der Qualitätsindikatoren sowie der Kennzahl des Standard-Pretests zu Fragebogenversion 1 dargestellt. Diese werden im Folgenden näher vorgestellt.

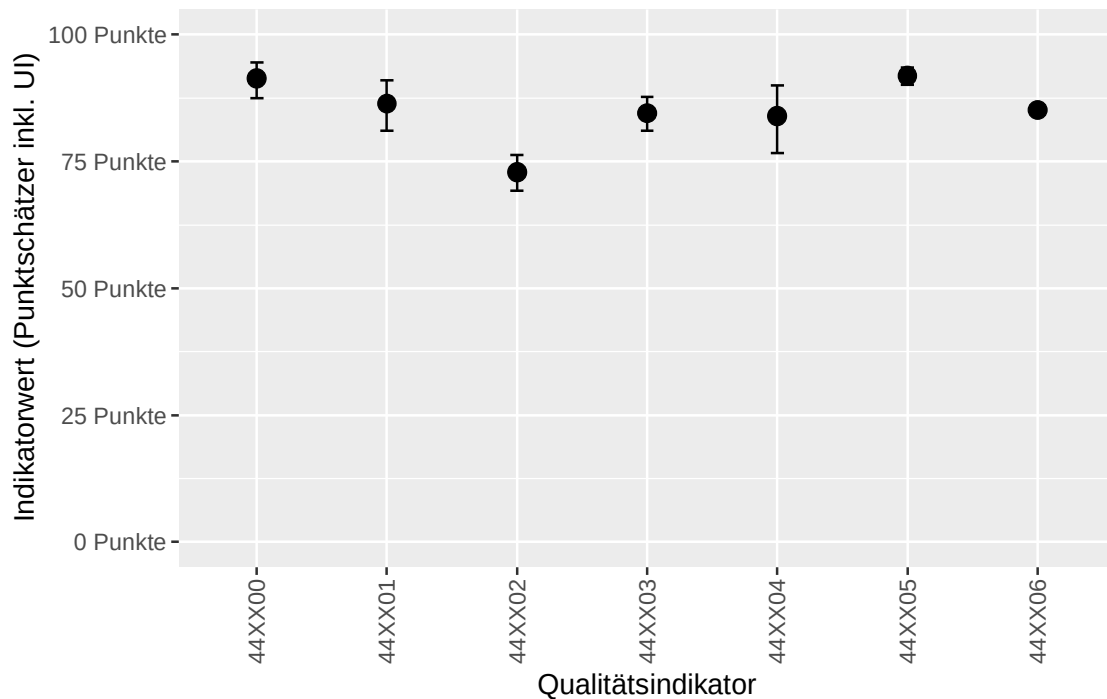


Abbildung 2: Ergebnisse der Qualitätsindikatoren und Kennzahl zur Fragebogenversion 1

Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik (ID 44XX00)

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit mit den Patienten die Untersuchungen zur Diagnostik des lokal begrenzten Prostatakarzinoms besprochen wurden. Dies schließt insbesondere das Besprechen des Zwecks, der Risiken und Nebenwirkungen sowie des Ablaufs der Biopsie ein, die vom Leistungserbringer im Rahmen der Diagnostik durchgeführt bzw. veranlasst wurde.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen
- Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen
- Besprechen des Ablaufs diagnostischer Untersuchungen

Laut Leitlinien sollen Patienten umfassend über Untersuchungen aufgeklärt werden, die zur Diagnostik des lokal begrenzten Prostatakarzinoms eingesetzt werden (Haider et al. 2022: 16,

Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 43 und 45, NICE 2021: 10 f.). Zudem hat nach dem Patientenrechtegesetz generell eine umfassende Information und Aufklärung durch die Behandelnden zu erfolgen (§ 630c Abs. 2 und § 630e Abs. 1 BGB). Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests lag der Punktschätzer über alle Patienten hinweg im Durchschnitt bei 90,51 Punkten (Abbildung 2).

Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose (ID 44XX01)

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit mit den Patienten ihre Krebsdiagnose und individuelle Prognose besprochen wurden. Dies schließt insbesondere das Besprechen relevanter Tumorparameter (z. B. Lage, Größe, Aggressivität) sowie der zu erwartenden Heilungschance ein.

Dem Qualitätsindikator liegt das Qualitätsmerkmal „Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose“ zugrunde.

Nach dem Patientenrechtegesetz hat generell eine umfassende Information und Aufklärung durch die Behandelnden zu erfolgen (§ 630c Abs. 2 und § 630e Abs. 1 BGB). Dies schließt nach § 630c Abs. 2 BGB auch die Diagnose sowie die voraussichtliche gesundheitliche Entwicklung ein. Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests lag der Punktschätzer über alle Patienten hinweg im Durchschnitt bei 86,39 Punkten (Abbildung 2).

Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen (ID 44XX02)

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit mit den Patienten die Therapieoptionen sowie deren Risiken und Nebenwirkungen besprochen wurden.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus zwei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Information über die Therapieoptionen
- Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien

Laut Leitlinien sollen Patienten umfassend über die Therapieoptionen bei lokal begrenztem Prostatakarzinom sowie deren Risiken und Nebenwirkungen aufgeklärt werden (Eastham et al. [2022]: 2 f., Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81, 89, 127 f., 161 und 265, NICE 2021: 6 und 23). Zudem hat nach dem Patientenrechtegesetz generell eine umfassende Information und Aufklärung durch die Behandelnden zu erfolgen (§ 630c Abs. 2 und § 630e Abs. 1 BGB). Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests lag der Punktschätzer über alle Patienten hinweg im Durchschnitt bei 72,88 Punkten (Abbildung 2).

Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung (ID 44XX03)

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patienten dazu befähigt wurden, sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen und eine fundierte Entscheidung zu treffen.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus fünf Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Information über die anstehende Entscheidung
- Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung
- Begründete Empfehlung zur Behandlung
- Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit
- Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung im Sinne der Zweitmeinungsrichtlinie

Auf Basis von Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 266 und 269, NICE 2021: 5 f. und 11), dem Patientenrechtegesetz (§ 630c Abs. 2 und § 630e Abs. 1 BGB) sowie der Richtlinie zum Zm-RL lässt sich ableiten, dass Patienten grundsätzlich dazu befähigt werden sollten, sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen und eine fundierte Entscheidung zu treffen, z. B. in dem ihnen schriftliche Informationen zur Verfügung gestellt werden, ihnen ausreichend Bedenkzeit angeboten wird oder sie auf die Möglichkeit hingewiesen werden, eine unabhängige ärztliche Zweitmeinung einzuholen. Dies stellt zugleich eine relevante Facette des SDM dar (Bomhof-Roordink et al. 2019b, Bomhof-Roordink et al. 2019a, Elwyn et al. 2017). Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests lag der Punktschätzer über alle Patienten hinweg im Durchschnitt bei 91,81 Punkten (Abbildung 2).

Berücksichtigen von Patientenpräferenzen in der Entscheidungsfindung (ID 44XX04)

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit im Rahmen der Entscheidungsfindung patientenseitige Präferenzen bezogen auf die Therapiewahl berücksichtigt wurden.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl“.

Laut Leitlinien sollen die Präferenzen der Patienten erfasst und bei Entscheidungen zur Therapie berücksichtigt werden (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, NICE 2021: 6). Dies stellt zugleich eine relevante Facette des SDM dar (Bomhof-Roordink et al. 2019b, Bomhof-Roordink et al. 2019a, Elwyn et al. 2017). Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests lag der Punktschätzer über alle Patienten hinweg im Durchschnitt bei 83,91 Punkten (Abbildung 2).

Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion (ID 44XX05)

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit die Kommunikation und Interaktion mit den Patienten in Bezug auf die Diagnostik, Diagnose und Entscheidungsfindung für eine Therapie patientenzentriert erfolgte.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus fünf Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen
- Respektvolle und wertschätzende Kommunikation
- Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre
- Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt
- Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf

Als Zielwert für die Versorgung sollte das Ausmaß der Patientenzentrierung in der Kommunikation und Interaktion aus medizin-ethischen Gründen möglichst hoch sein. Allerdings können für diesen Qualitätsindikator aus den Wissensbeständen keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator zunächst ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests lag der Punktschätzer über alle Patienten hinweg im Durchschnitt bei 91,90 Punkten (Abbildung 2).

Shared Decision Making (Kennzahl) (ID 44XX06)

Vor dem Hintergrund des auftragsbedingten thematischen Schwerpunkts der partizipativen Entscheidungsfindung bzw. SDM und den in Abschnitt 1.2.2 aufgezeigten positiven Einfluss in der Entscheidungsfindung spielte die Einbindung des Konzepts in der Entwicklung des QS-Verfahrens eine tragende Rolle. Die Kennzahl (Index) ermöglicht einen ergänzenden Überblick zum Ausmaß des SDM in der vertragsärztlichen urologischen Versorgung aus Sicht der Patienten.

Die Kennzahl stellt den Mittelwert über die folgenden fünf Indikatorergebnisse dar:

- Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose
- Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen
- Befähigen der Patienten in der Entscheidungsfindung
- Berücksichtigen von Patientenpräferenzen in der Entscheidungsfindung
- Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion

Diese fünf Qualitätsindikatoren adressieren alle drei Phasen des SDM (Einführung, Informationsaustausch, Abwägungsprozess inkl. Entscheidung). Dabei messen die Qualitätsindikatoren nicht nur isoliert einzelne Phasen des SDM, sondern bilden eher einen fließenden Übergang der Phasen ab.

Für die Kennzahl ist kein Referenzbereich vorgesehen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests lag der Punktschätzer über alle Patienten hinweg im Durchschnitt bei 86,23 Punkten (Abbildung 2).

Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Aktiven Überwachung (ID 44XX07)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten in Aktiver Überwachung und misst, inwieweit mit diesen das Konzept der Aktiven Überwachung und dessen Vor- und Nachteile besprochen wurden.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Informationen zum Ablauf der infrage kommenden Therapien
- Besprechen der Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen
- Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien

Laut einer Leitlinie sollen Patienten umfassend über das Konzept der Aktiven Überwachung aufgeklärt werden (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81). Zudem hat nach dem Patientenrechtegesetz generell eine umfassende Information und Aufklärung über die Therapieoptionen durch die Behandelnden zu erfolgen (§ 630c Abs. 2 und § 630e Abs. 1 BGB). Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote für Patienten in Aktiver Überwachung (ID 44XX08)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten in Aktiver Überwachung und misst, inwieweit diese über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert wurden. Dies umfasst psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises) sowie Angebote der Selbsthilfe.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote
- Information über psychosoziale Beratungsangebote
- Information über Angebote der Selbsthilfe

Laut Leitlinien soll Patienten bei Bedarf psychosoziale und psychoonkologische Beratung und Unterstützung angeboten werden sowie über Angebote der Selbsthilfe informiert werden (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 252, 269, NICE 2021: 7). Zudem hat nach dem Patientenrechtegesetz generell eine umfassende Information durch die Behandelnden zu erfolgen, was nach § 630c Abs. 2 BGB auch „nach der Therapie zu ergreifende [...] Maßnahmen“ umfasst. Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung (ID 44XX09)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten in Aktiver Überwachung und misst, inwieweit die Kommunikation und Interaktion mit den Patienten patientenzentriert erfolgte.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus fünf Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen
- Respektvolle und wertschätzende Kommunikation
- Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre
- Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt
- Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf

Als Zielwert für die Versorgung sollte das Ausmaß der Patientenzentrierung in der Kommunikation und Interaktion aus medizin-ethischen Gründen möglichst hoch sein. Allerdings können für diesen Qualitätsindikator aus den Wissensbeständen keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator zunächst ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen (Abschnitt 9.6).

8.3.2 Qualitätsindikatorensatz der stationär tätigen Urologinnen und Urologen (inklusive Belegärztinnen und -ärzte)

Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie (ID 44XX10)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit mit den Patienten vor der Operation der Ablauf der Operation, die Erfolgsaussichten sowie die Risiken und Nebenwirkungen besprochen wurden.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Informationen zum Ablauf infrage kommender Therapien
- Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien
- Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien

Laut Leitlinien sollen Patienten umfassend über die Therapieoptionen bei lokal begrenztem Prostatakarzinom sowie deren Risiken und Nebenwirkungen aufgeklärt werden (Eastham et al. [2022]: 2 f., Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81, 89, 127 f., 161 und 265, NICE 2021: 6 und 23). Zudem hat gemäß dem Patientenrechtegesetz generell eine umfassende Information und Aufklärung durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden zu erfolgen (§ 630c Abs. 2 und § 630e Abs. 1 BGB). Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests liegen die Punktschätzer der Leistungserbringer zwischen 75,07 und 91,85 Punkten (Abbildung 3). Der Mittelwert beträgt 87,65 Punkte. Bei einem von vier Leistungserbringern liegt das Konfidenzintervall innerhalb des empfohlenen Referenzbereichs von ≥ 95 Punkten.

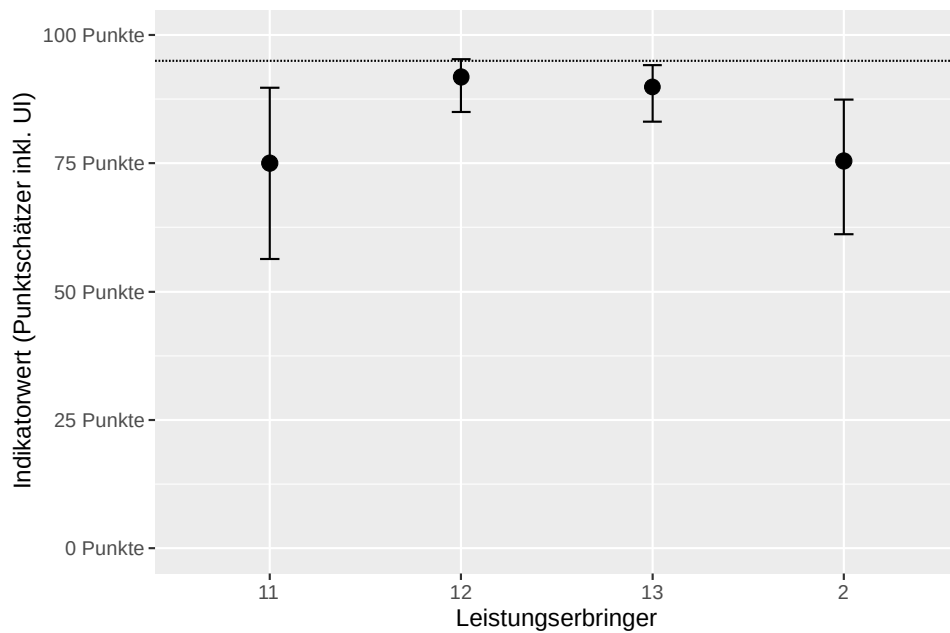


Abbildung 3: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie“ (ID 44XX10)

Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie (ID44XX11)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit sichergestellt wurde, dass Patienten über die Behandlungsalternativen sowie deren Vor- und Nachteile informiert waren.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus 2 Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Informationen über die Therapieoptionen
- Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien

Laut Leitlinien sollen Patienten umfassend über die Therapieoptionen bei lokal begrenztem Prostatakarzinom aufgeklärt werden (Eastham et al. [2022]: 2 f., Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81, 89, 127 f., 161 und 265, NICE 2021: 6 und 23). Zudem hat nach dem Patientenrechtegesetz generell eine umfassende Information und Aufklärung durch die Behandelnden zu erfolgen (§ 630c Abs. 2 und § 630e Abs. 1 BGB). Dies schließt nach § 630e Abs. 1 BGB auch eine Aufklärung über Behandlungsalternativen ein. Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests liegen die Punktschätzer der Leistungserbringer zwischen 74,39 und 90,63 Punkten (Abbildung 4)²⁰. Der Mittelwert beträgt 83,33 Punkte. Bei zwei von vier Leistungserbringern liegt das Konfidenzintervall innerhalb des empfohlenen Referenzbereichs von ≥ 95 Punkten.

²⁰ Das Item zum Qualitätsmerkmal „Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien“ wurde nach dem Standard-Pretest grundlegend überarbeitet und deshalb nicht in die Berechnung einbezogen.

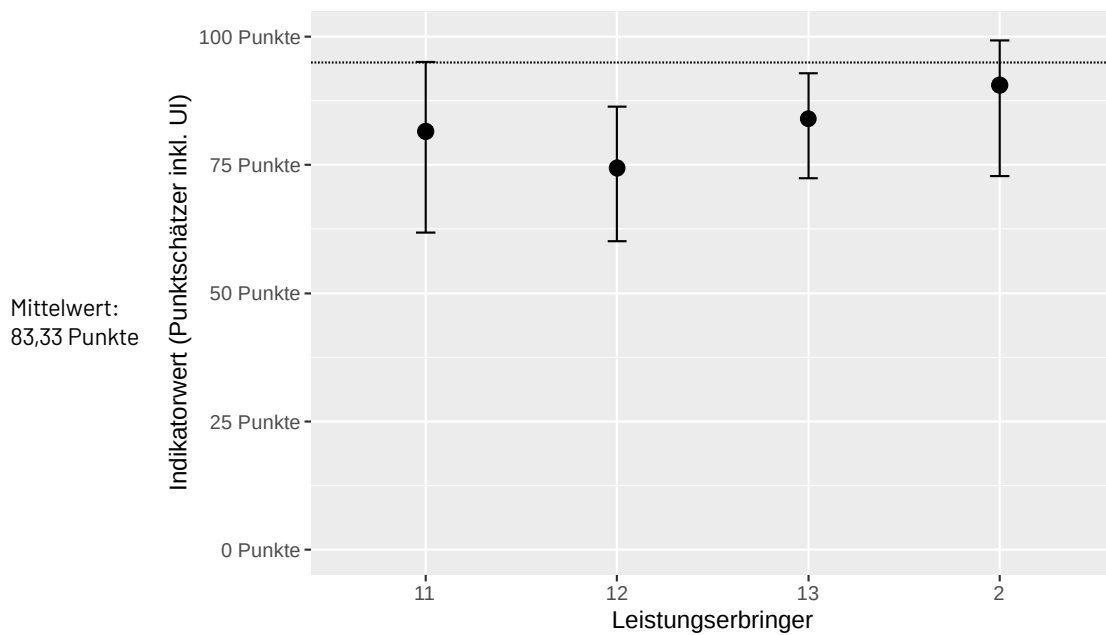


Abbildung 4: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie“ (ID 44XX11)

Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach radikaler Prostatektomie (ID 44XX12)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit Patienten über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert wurden.

Dem Qualitätsindikator liegt das gleichnamige Qualitätsmerkmal „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung“ zugrunde.

Laut Leitlinien sollen Patienten eine Nachsorge erhalten und über die Möglichkeit einer fachspezifischen Rehabilitation in Form einer Anschlussheilbehandlung informiert werden (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 250, 259). Zudem hat nach dem Patientenrechtegesetz generell eine umfassende Information durch die Behandelnden zu erfolgen, was nach § 630c Abs. 2 BGB auch „nach der Therapie zu ergreifende [...] Maßnahmen“ umfasst. Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests liegen die Punktschätzer der Leistungserbringer zwischen 86,36 und 98,48 Punkten (Abbildung 5). Der Mittelwert beträgt 96,46 Punkte. Bei allen vier Leistungserbringern liegt das Konfidenzintervall innerhalb des empfohlenen Referenzbereichs von ≥ 95 Punkten.

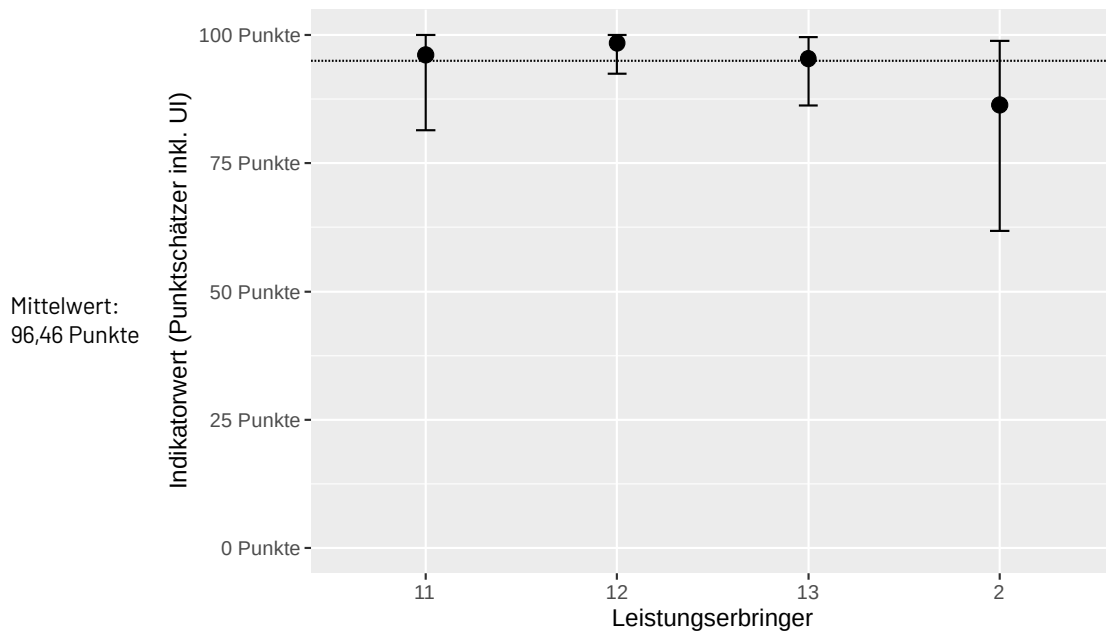


Abbildung 5: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach radikaler Prostatektomie“ (ID 44XX12)

Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach radikaler Prostatektomie (ID 44XX13)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit diese über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert wurden. Dies umfasst u. a. psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen sowie Angebote der Selbsthilfe.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote
- Information über psychosoziale Beratungsangebote
- Information über Angebote der Selbsthilfe

Laut Leitlinien sollen Patienten bei Bedarf psychosoziale und psychoonkologische Beratung und Unterstützung angeboten werden sowie über Angebote der Selbsthilfe informiert werden (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 252 und 269, NICE 2021: 7). Zudem hat nach dem Patientenrechtegesetz generell eine umfassende Information und Aufklärung durch die Behandelnden zu erfolgen, was nach § 630c Abs. 2 BGB auch „nach der Therapie zu ergreifende [...] Maßnahmen“ umfasst. Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests liegen die Punktschätzer der Leistungserbringer zwischen 9,38 und 72,16 Punkten (Abbildung 6). Der Mittelwert beträgt 58,90 Punkte. Bei allen vier Leistungserbringern liegt das Konfidenzintervall außerhalb des empfohlenen Referenzbereichs von ≥ 95 Punkten.

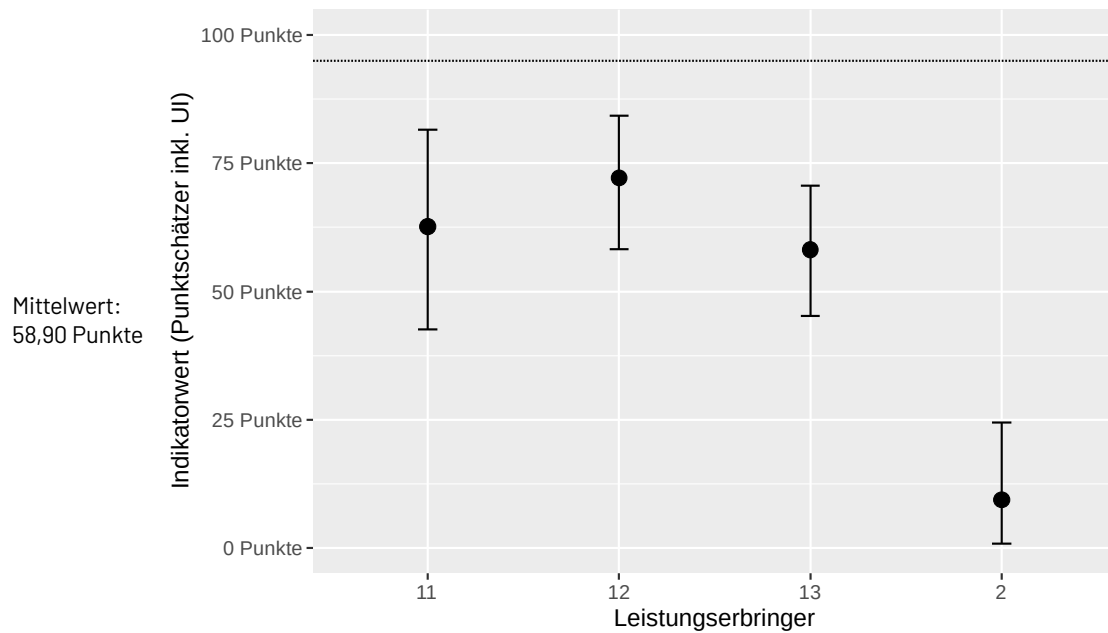


Abbildung 6: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote für Patienten nach radikaler Prostatektomie“ (ID 44XX13)

Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostatektomie (ID 44XX14)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten mit radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit die Kommunikation und Interaktion des ärztlichen Personals mit den Patienten vor und während der Therapie patientenzentriert erfolgte.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus fünf Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen
- Respektvolle und wertschätzende Kommunikation
- Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre
- Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt
- Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf

Als Zielwert für die Versorgung sollte das Ausmaß der Patientenzentrierung in der Kommunikation und Interaktion aus medizin-ethischen Gründen möglichst hoch sein. Allerdings können für diesen Qualitätsindikator aus den Wissensbeständen keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator zunächst ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests liegen die Punktschätzer der Leistungserbringer zwischen 84,63 und 93,66 Punkten (Abbildung 7). Der Mittelwert beträgt 89,04 Punkte.

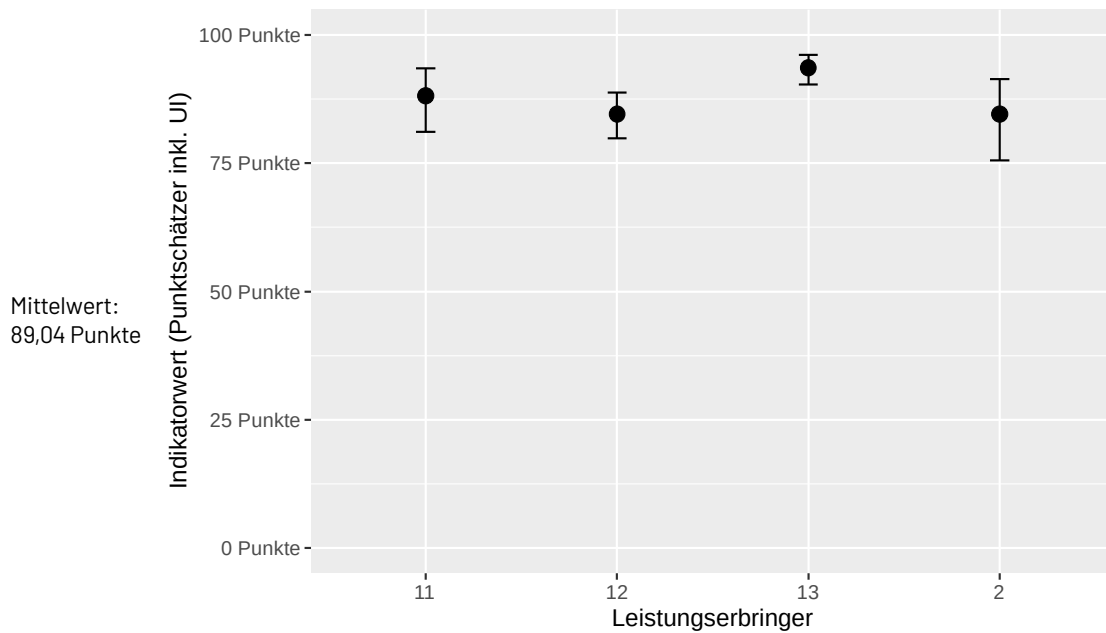


Abbildung 7: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostatektomie“ (ID 44XX14)

Harninkontinenz ein Jahr nach radikaler Prostatektomie (ID 44XX15)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie eine Harninkontinenz besteht.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Harninkontinenz nach Therapie“.

Als Zielwert für die Versorgung sollten der Anteil der betroffenen Patienten und die Ausprägung der Harninkontinenz möglichst gering sein. Allerdings können für diesen Qualitätsindikator aus den Wissensbeständen keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator zunächst ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen (Abschnitt 9.6).

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (Abschnitt 5.4). Das IQTIG empfiehlt daher, folgende Variablen bei der Entwicklung eines Modells zur Risikoadjustierung zu berücksichtigen (Abschnitt 7.3.3):

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Harninkontinenz
- Risikoklassifikation
- Operationsmethode
- adjuvante Strahlentherapie
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach radikaler Prostatektomie (ID 44XX16)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik bestehen.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie“.

Als Zielwert für die Versorgung sollten der Anteil der betroffenen Patienten und die Ausprägung der Miktionsbeschwerden möglichst gering sein. Allerdings können für diesen Qualitätsindikator aus den Wissensbeständen keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator zunächst ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen (Abschnitt 9.6).

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (Abschnitt 5.4). Das IQTIG empfiehlt daher, folgende Variablen bei der Entwicklung eines Modells zur Risikoadjustierung zu berücksichtigen (Abschnitt 7.3.3):

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik
- Risikoklassifikation
- Operationsmethode
- adjuvante Strahlentherapie
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Darmbeschwerden ein Jahr nach radikaler Prostatektomie (ID 44XX17)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Darmbeschwerden bestehen.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Darmbeschwerden nach Therapie“.

Aus Leitlinien können für diesen Qualitätsindikator keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen.

Als Zielwert für die Versorgung sollten der Anteil der betroffenen Patienten und die Ausprägung der Darmbeschwerden möglichst gering sein. Allerdings können für diesen Qualitätsindikator aus den Wissensbeständen keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator zunächst ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen (Abschnitt 9.6).

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind,

beeinflusst werden kann (Abschnitt 5.4). Das IQTIG empfiehlt daher, folgende Variablen bei der Entwicklung eines Modells zur Risikoadjustierung zu berücksichtigen (Abschnitt 7.3.3):

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Darmbeschwerden
- Risikoklassifikation
- Operationsmethode
- adjuvante Strahlentherapie
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach radikaler Prostatektomie (ID 44XX18)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Einschränkungen der Sexualität bestehen.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Einschränkungen der Sexualität nach Therapie“.

Als Zielwert für die Versorgung sollten der Anteil der betroffenen Patienten und die Ausprägung der Einschränkungen möglichst gering sein. Allerdings können für diesen Qualitätsindikator aus den Wissensbeständen keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator zunächst ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen (Abschnitt 9.6).

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (Abschnitt 5.4). Das IQTIG empfiehlt daher, folgende Variablen bei der Entwicklung eines Modells zur Risikoadjustierung zu berücksichtigen (Abschnitt 7.3.3):

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Einschränkungen der Sexualität
- Risikoklassifikation
- Operationsmethode
- adjuvante Strahlentherapie
- adjuvante Hormontherapie
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

8.3.3 Qualitätsindikatorenset der Strahlentherapeutinnen und -therapeuten

Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung (ID 44XX19)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit mit den Patienten vor der Bestrahlung der Ablauf der Bestrahlung, die Erfolgsaussichten sowie die Risiken und Nebenwirkungen besprochen wurden.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Informationen zum Ablauf infrage kommender Therapien
- Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien
- Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien

Laut Leitlinien sollen Patienten umfassend über die Therapieoptionen bei lokal begrenztem Prostatakarzinom sowie deren Risiken und Nebenwirkungen aufgeklärt werden (Eastham et al. [2022]: 2 f., Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81, 89, 127 f., 161 und 265, NICE 2021: 6 und 23). Zudem hat gemäß dem Patientenrechtegesetz generell eine umfassende Information und Aufklärung durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden zu erfolgen (§ 630c Abs. 2 und § 630e Abs. 1 BGB). Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests liegen die Punktschätzer der Leistungserbringer zwischen 73,52 und 94,37 Punkten (Abbildung 8). Der Mittelwert beträgt 87,13 Punkte. Bei einem von neun Leistungserbringern liegt das Konfidenzintervall innerhalb des empfohlenen Referenzbereichs von ≥ 95 Punkten. Bei drei Leistungserbringern liegt das Konfidenzintervall knapp unterhalb des empfohlenen Referenzbereichs.

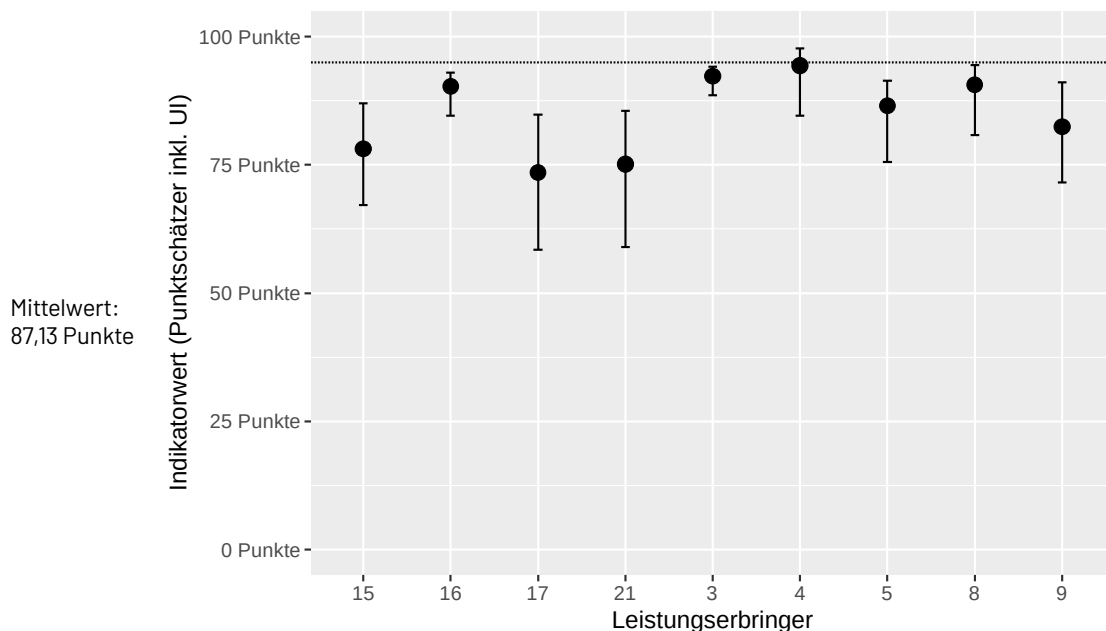


Abbildung 8: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung“ (ID 44XX19)

Information über die Behandlungsalternativen zur Bestrahlung (ID 44XX20)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten mit Bestrahlung und misst, inwieweit sichergestellt wurde, dass Patienten über die Behandlungsalternativen informiert waren.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus 2 Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Informationen über die Therapieoptionen
- Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien

Laut Leitlinien sollen Patienten umfassend über die Therapieoptionen bei lokal begrenztem Prostatakarzinom aufgeklärt werden (Eastham et al. [2022]: 2 f., Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81, 89, 127 f., 161 und 265, NICE 2021: 6 und 23). Zudem hat nach dem Patientenrechtegesetz generell eine umfassende Information und Aufklärung durch die Behandelnden zu erfolgen (§ 630c Abs. 2 und § 630e Abs. 1 BGB). Dies schließt nach § 630e Abs. 1 BGB auch eine Aufklärung über Behandlungsalternativen ein. Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests liegen die Punktschätzer der Leistungserbringer zwischen 79,17 und 95,45 Punkten (Abbildung 9).²¹ Der Mittelwert beträgt 89,01 Punkte. Bei allen Leistungserbringern liegt das Konfidenzintervall innerhalb des empfohlenen Referenzbereichs von ≥ 95 Punkten.

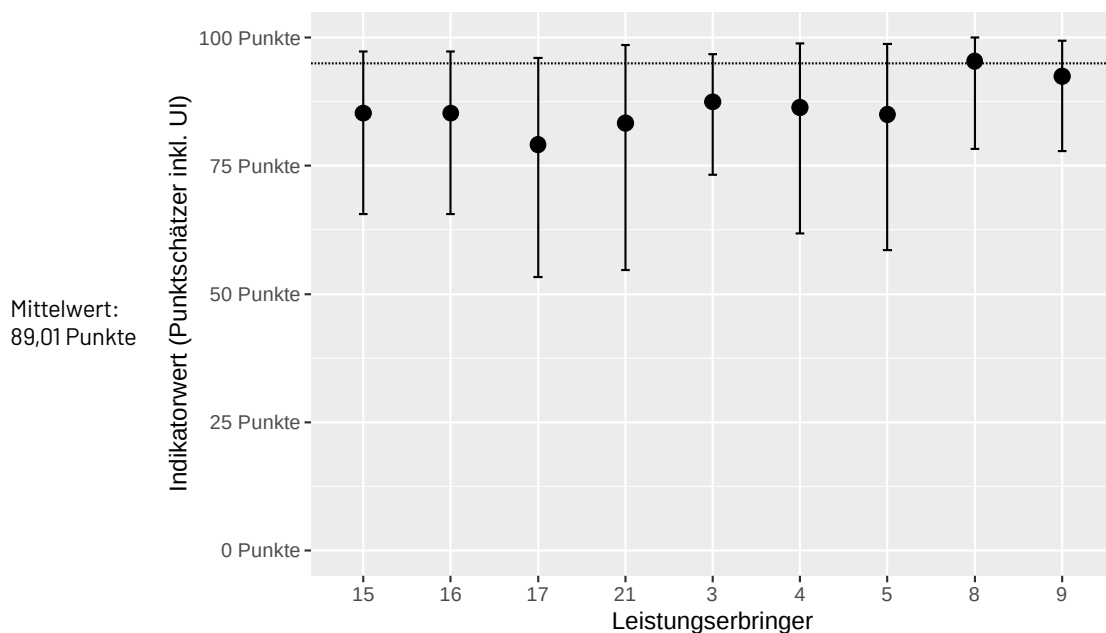


Abbildung 9: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Information über die Behandlungsalternativen der Bestrahlung“ (ID 44XX20)

²¹ Das Item zum Qualitätsmerkmal „Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien“ wurde nach dem Standard-Pretest grundlegend überarbeitet und deshalb nicht in die Berechnung einbezogen.

Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach Bestrahlung (ID 44XX21)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit Patienten über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert wurden.

Dem Qualitätsindikator liegt das gleichnamige Qualitätsmerkmal „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung“ zugrunde.

Laut Leitlinien sollen Patienten eine Nachsorge erhalten und über die Möglichkeit einer fachspezifischen Rehabilitation in Form einer Anschlussheilbehandlung informiert werden (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 250, 259). Zudem hat nach dem Patientenrechtegesetz generell eine umfassende Information durch die Behandelnden zu erfolgen, was nach § 630c Abs. 2 BGB auch „nach der Therapie zu ergreifende [...] Maßnahmen“ umfasst. Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests liegen die Punktschätzer der Leistungserbringer zwischen 50,00 und 94,44 Punkten (Abbildung 10). Der Mittelwert beträgt 70,07 Punkte. Bei vier von neun Leistungserbringern liegt das Konfidenzintervall innerhalb des empfohlenen Referenzbereichs von ≥ 95 Punkten.

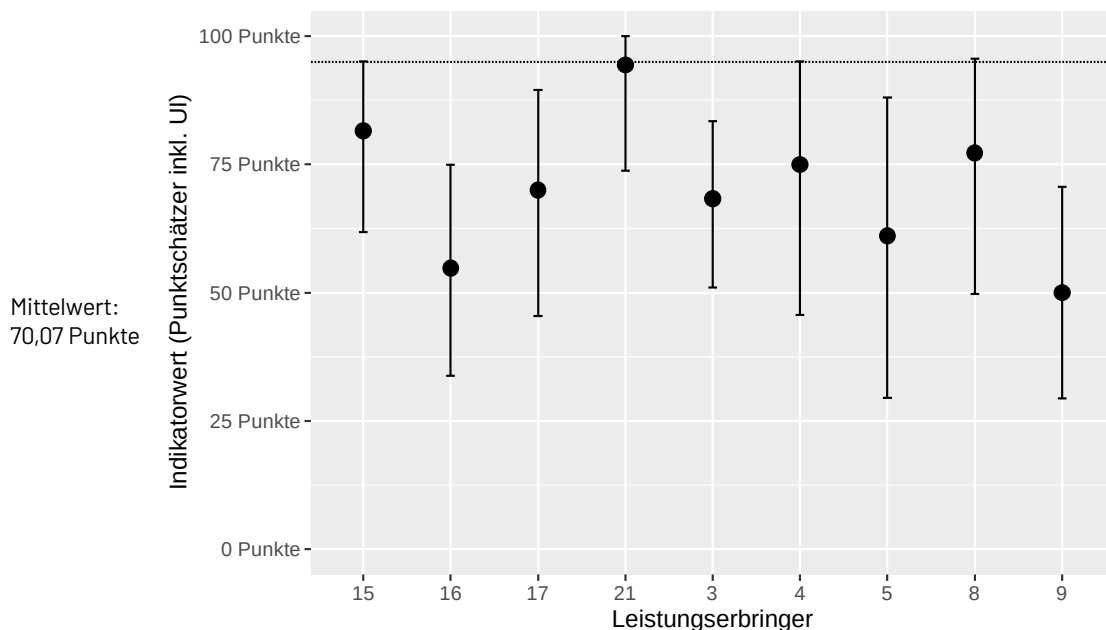


Abbildung 10: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach Bestrahlung“ (ID 44XX21)

Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach Bestrahlung (ID 44XX22)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit diese über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert wurden. Dies umfasst

u. a. psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen sowie Angebote der Selbsthilfe.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote
- Information über psychosoziale Beratungsangebote
- Information über Angebote der Selbsthilfe

Laut Leitlinien soll Patienten bei Bedarf psychosoziale und psychoonkologische Beratung und Unterstützung angeboten werden sowie über Angebote der Selbsthilfe informiert werden (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 252 und 269, NICE 2021: 7). Zudem hat nach dem Patientenrechtegesetz generell eine umfassende Information und Aufklärung durch die Behandelnden zu erfolgen, was nach § 630c Abs. 2 BGB auch „nach der Therapie zu ergreifende [...] Maßnahmen“ umfasst. Als Zielwert für die Versorgung wird daher ein kriteriumsbezogener (fester) Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests liegen die Punktschätzer der Leistungserbringer zwischen 15,63 und 73,08 Punkten (Abbildung 11). Der Mittelwert beträgt 33,34 Punkte. Bei allen neun Leistungserbringern liegt der Referenzbereich außerhalb des empfohlenen Referenzbereichs von ≥ 95 Punkten.

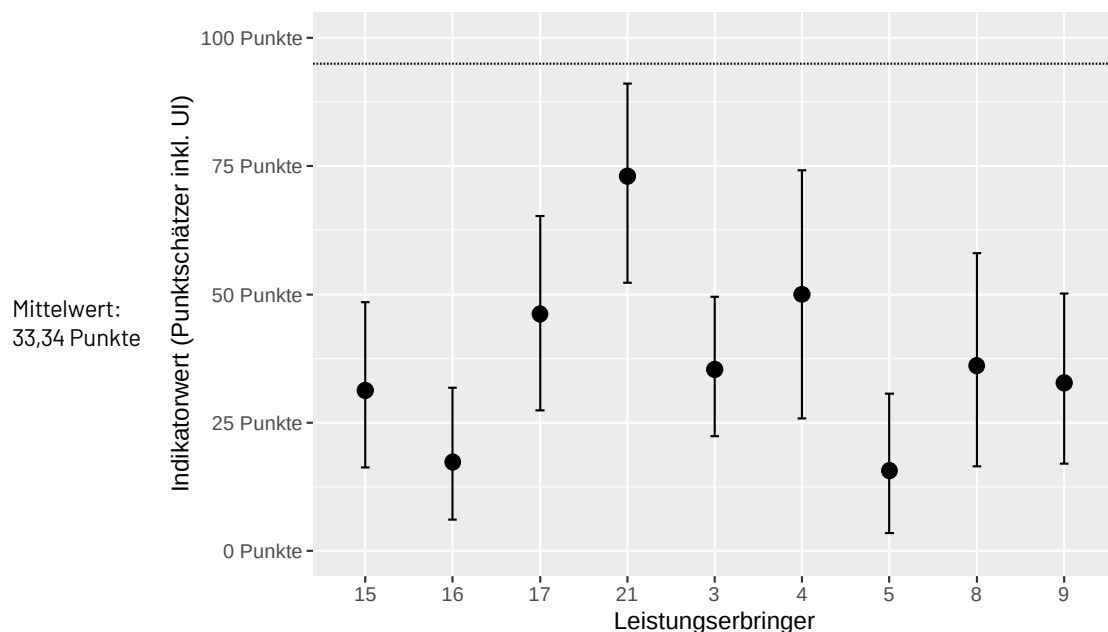


Abbildung 11: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach Bestrahlung“ (ID 44XX22)

Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Bestrahlung (ID 44XX23)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten mit Bestrahlung und misst, inwieweit die Kommunikation und Interaktion des ärztlichen Personals mit den Patienten vor und während der Therapie patientenzentriert erfolgte.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus fünf Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen
- Respektvolle und wertschätzende Kommunikation
- Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre
- Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt
- Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf

Als Zielwert für die Versorgung sollte das Ausmaß der Patientenzentrierung in der Kommunikation und Interaktion aus medizin-ethischen Gründen möglichst hoch sein. Allerdings können für diesen Qualitätsindikator aus den Wissensbeständen keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator zunächst ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen (Abschnitt 9.6).

In der Stichprobe des Standard-Pretests liegen die Punktschätzer der Leistungserbringer zwischen 74,04 und 98,43 Punkten (Abbildung 12). Der Mittelwert beträgt 91,15 Punkte.

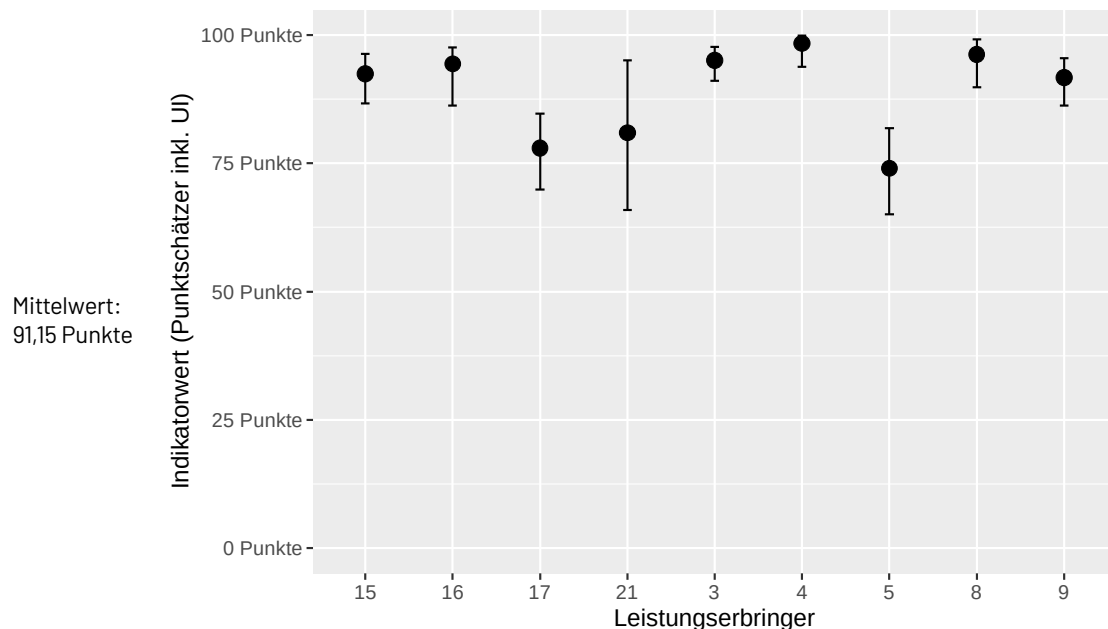


Abbildung 12: Ergebnisse des Qualitätsindikators „Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Bestrahlung“ (ID 44XX23)

Harninkontinenz ein Jahr nach Bestrahlung (ID 44XX24)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie eine Harninkontinenz besteht.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Harninkontinenz nach Therapie“.

Als Zielwert für die Versorgung sollten der Anteil der betroffenen Patienten und die Ausprägung der Harninkontinenz möglichst gering sein. Allerdings können für diesen Qualitätsindikator aus

den Wissensbeständen keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator zunächst ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen (Abschnitt 9.6).

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (Abschnitt 5.4). Das IQTIG empfiehlt daher, folgende Variablen bei der Entwicklung eines Modells zur Risikoadjustierung zu berücksichtigen (Abschnitt 7.3.3):

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Harninkontinenz
- Risikoklassifikation
- Bestrahlungsmethode
- adjuvante Hormontherapie
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach Bestrahlung (ID 44XX25)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik bestehen.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie“.

Als Zielwert für die Versorgung sollten der Anteil der betroffenen Patienten und die Ausprägung der Miktionsbeschwerden möglichst gering sein. Allerdings können für diesen Qualitätsindikator aus den Wissensbeständen keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator zunächst ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen (Abschnitt 9.6).

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (Abschnitt 5.4). Das IQTIG empfiehlt daher, folgende Variablen bei der Entwicklung eines Modells zur Risikoadjustierung zu berücksichtigen (Abschnitt 7.3.3):

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik
- Risikoklassifikation
- Bestrahlungsmethode
- adjuvante Hormontherapie
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Darmbeschwerden ein Jahr nach Bestrahlung (ID 44XX26)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Darmbeschwerden bestehen.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Darmbeschwerden nach Therapie“.

Als Zielwert für die Versorgung sollten der Anteil der betroffenen Patienten und die Ausprägung der Darmbeschwerden möglichst gering sein. Allerdings können für diesen Qualitätsindikator aus den Wissensbeständen keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator zunächst ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen (Abschnitt 9.6).

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (Abschnitt 5.4). Das IQTIG empfiehlt daher, folgende Variablen bei der Entwicklung eines Modells zur Risikoadjustierung zu berücksichtigen (Abschnitt 7.3.3):

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Darmbeschwerden
- Risikoklassifikation
- Bestrahlungsmethode
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach Bestrahlung (ID 44XX27)

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Einschränkungen der Sexualität bestehen.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Einschränkungen der Sexualität nach Therapie“.

Als Zielwert für die Versorgung sollten der Anteil der betroffenen Patienten und die Ausprägung der Einschränkungen möglichst gering sein. Allerdings können für diesen Qualitätsindikator aus den Wissensbeständen keine festen Standards abgeleitet werden. Aus diesem Grund wird für diesen Qualitätsindikator zunächst ein mittelwertbasierter Referenzbereich empfohlen (Abschnitt 9.6).

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (Abschnitt 5.4). Das IQTIG empfiehlt daher, folgende Variablen bei der Entwicklung eines Modells zur Risikoadjustierung zu berücksichtigen (Abschnitt 7.3.3):

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten

- prätherapeutische Einschränkungen der Sexualität
- Risikoklassifikation
- Bestrahlungsmethode
- adjuvante Hormontherapie
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

8.4 Einordnung der Qualitätsindikatoren in das IQTIG-Rahmenkonzept für Qualität

Die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung des QS-Verfahrens *Prostata-Ca* wurden den Dimensionen des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität zugeordnet (IQTIG 2024d: Abschnitt 1.1). Tabelle 18 zeigt, dass die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung insbesondere die Qualitätsdimensionen „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an Patientinnen und Patienten“ sowie „Patientensicherheit“ adressieren. Auch die Qualitätsdimensionen „Angemessenheit“, „Koordination und Kontinuität“ sowie „Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit“ können mit den Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung abgebildet werden. Damit wird das bestehende Indikatorenset im QS-Verfahren *Prostata-Ca* um die Perspektive der Patienten erweitert (IQTIG 2021a).

Tabelle 18: Übersicht der Qualitätsindikatoren mit Zuordnung zu den Qualitätsdimensionen des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität

FB	ID	Bezeichnung des Qualitätsindikators	Indikatortyp	Qualitätsdimension
QI-Set der vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen				
1	44XX00	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik	Prozess-indikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten
1	44XX01	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose	Prozess-indikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten
1	44XX02	Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen	Prozess-indikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten
1	44XX03	Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung	Prozess-indikator	▪ Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten ▪ Angemessenheit
1	44XX04	Berücksichtigen von Patientenpräferenzen in der Entscheidungsfindung	Prozess-indikator	▪ Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten

FB	ID	Bezeichnung des Qualitätsindikators	Indikatortyp	Qualitätsdimension
				Angemessenheit
1	44XX05	Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion	Prozess-indikator	- Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten - Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit
1	44XX06	Shared Decision Making (Kennzahl)	Kennzahl	- Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten - Angemessenheit
3.3	44XX07	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Aktiven Überwachung	Prozess-indikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten
3.3	44XX08	Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote für Patienten in Aktiver Überwachung	Prozess-indikator	Koordination und Kontinuität
3.3	44XX09	Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung	Prozess-indikator	- Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten - Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit
QI-Set der stationär tätigen Urologinnen und Urologen (inkl. Belegärztinnen und -ärzte)				
2.1	44XX10	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie	Prozess-indikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten
2.1	44XX11	Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie	Prozess-indikator	- Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten - Angemessenheit
2.1	44XX12	Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach radikaler Prostatektomie	Prozess-indikator	Koordination und Kontinuität

FB	ID	Bezeichnung des Qualitätsindikators	Indikatortyp	Qualitätsdimension
2.1	44XX13	Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützung nach radikaler Prostatektomie	Prozess-indikator	Koordination und Kontinuität
2.1	44XX14	Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostatektomie	Prozess-indikator	▪ Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten ▪ Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit
3.1	44XX15	Harninkontinenz ein Jahr nach radikaler Prostatektomie	Ergebnis-indikator	Patientensicherheit
3.1	44XX16	Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach radikaler Prostatektomie	Ergebnis-indikator	Patientensicherheit
3.1	44XX17	Darmbeschwerden ein Jahr nach radikaler Prostatektomie	Ergebnis-indikator	Patientensicherheit
3.1	44XX18	Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach radikaler Prostatektomie	Ergebnis-indikator	Patientensicherheit
QI-Set der Strahlentherapeutinnen und -therapeuten				
2.2	44XX19	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung	Prozess-indikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten
2.2	44XX20	Information über die Behandlungsalternativen zur Bestrahlung	Prozess-indikator	▪ Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten ▪ Angemessenheit
2.2	44XX21	Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach Bestrahlung	Prozess-indikator	Koordination und Kontinuität
2.2	44XX22	Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützung nach Bestrahlung	Prozess-indikator	Koordination und Kontinuität
2.2	44XX23	Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Bestrahlung	Prozess-indikator	▪ Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten ▪ Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit

FB	ID	Bezeichnung des Qualitätsindikators	Indikatortyp	Qualitätsdimension
3.2	44XX24	Harninkontinenz ein Jahr nach Bestrahlung	Ergebnisindikator	Patientensicherheit
3.2	44XX25	Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach Bestrahlung	Ergebnisindikator	Patientensicherheit
3.2	44XX26	Darmbeschwerden ein Jahr nach Bestrahlung	Ergebnisindikator	Patientensicherheit
3.2	44XX27	Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach Bestrahlung	Ergebnisindikator	Patientensicherheit

9 Empfehlungen für den Regelbetrieb

9.1 Befragungszeitpunkte

Für valide Befragungsergebnisse ist u. a. die Erinnerbarkeit von Ereignissen oder Sachverhalten ausschlaggebend. Diesbezüglich kann grundsätzlich festgestellt werden, dass ein länger zurückliegendes Ereignis schlechter zu erinnern ist (Tourangeau 2000). Ebenfalls ist beim Erinnern von bestimmten Ereignissen zu beachten, dass mit einem längeren Erinnerungszeitraum die Wahrscheinlichkeit steigt, dass Befragte Details von mehreren Ereignissen vermischen und Erfahrungen falsch zuordnen (Grotzinger 2008). Zur Erinnerungsfähigkeit von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom zu den fragebogenspezifischen Themen liegen keine relevanten Studien vor. Ab welchem Zeitintervall zwischen Aufklärungsgespräch bzw. Behandlung und Befragung die Erinnerung nicht mehr ausreichend ist, lässt sich daher unter Zuhilfenahme von bereits existierenden Studien nicht beantworten.

In den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews zur Ableitung der Qualitätsmerkmale sowie dem kognitiven Pretest und Retest wurde grundsätzlich deutlich, dass die Themen des Fragebogens für die Patienten relevant und einprägsam waren. Allerdings fanden sich im kognitiven Pretest und Retest analog zur Literatur Hinweise, dass mit zunehmenden zeitlichen Abstand zu den Gesprächen einzelne Details weniger gut erinnert werden konnten. Auch fiel es den Patienten zunehmend schwerer, die Gesprächsinhalte den jeweils adressierten Leistungserbringern zuzuschreiben.

Eine quantitative Prüfung der Erinnerbarkeit der im Fragebogen enthaltenen Themen erfolgte außerdem im Standard-Pretest anhand von Analysen zum Anteil von „Weiß nicht mehr“-Antworten. Insgesamt konnten dort in Bezug auf die betrachteten Erinnerungszeiträume (8 bis 681 Tage zwischen Diagnosedatum/OP-Datum/Ende der Bestrahlung und Fragebogenversand) keine statistisch signifikanten Effekte auf die Erinnerbarkeit identifiziert werden.

Der Fokus von Fragebogenversion 1 liegt auf Prozessen und insbesondere auf Informationen zu möglichen Therapieoptionen vor Behandlungsbeginn. Damit sich diesbezügliche Erinnerungen mit Informationen im späteren Behandlungskontext nicht überlagern, wird eine möglichst zeitnahe Befragung nach Diagnosestellung empfohlen. Im Kontext der Fragebogenvalidierung wurde deutlich, dass der Zeitraum zwischen der Diagnosestellung und dem Behandlungsbeginn stark variieren kann. So lagen beispielsweise im Standard-Pretest zwischen dem Datum der Diagnosestellung und dem Operationsdatum im Median etwa 12 Wochen (84 Tage) bei einer Spannweite zwischen 5 Wochen (34 Tagen) und 14 Jahren.

Fragebögen 2.1 und 2.2 beziehen sich insbesondere auf die Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie und Bestrahlung, die Patienten in Vorbereitung auf die Therapie bzw. währenddessen beim behandelnden Leistungserbringer erhalten. Um auch hier eine gute Erinnerbarkeit und Abgrenzbarkeit bspw. von Gesprächen während der Anschlussheilbehandlung zu ermöglichen, sollte auch hier die Patienten möglichst zeitnah befragt werden.

Entsprechend der oben gemachten Ausführungen und unter gleichzeitiger Berücksichtigung notwendiger Zeitfenster zur Datenübermittlung, -validierung und -verarbeitung sowie zum Fragebogenrücksend (Abschnitt 9.4.3) wird für **Fragebogenversion 1** ein erstmaliger Versand **5 bis 10 Wochen nach Diagnosestellung** empfohlen. Analog dazu wird für **Fragebogenversionen 2.1. und 2.2** ein erstmaliger Versand **5 bis 10 Wochen nach radikaler Prostatektomie bzw. Abschluss der Bestrahlung** empfohlen.

Die Messung der Ergebnisqualität (Fragebogen 3.1 und 3.2) sollte im Unterschied dazu nicht unmittelbar nach Therapie, sondern zu einem späteren Zeitpunkt erfolgen, um den Fokus auf langfristige Nebenwirkungen wie Harninkontinenz oder Einschränkungen der Sexualität legen zu können. So tritt beispielsweise bei Harninkontinenz oder erektiler Dysfunktion im Verlauf eines Jahres nach der Therapie meist eine deutliche Besserung der Beschwerden ein (Donovan et al. 2016). Die Erfassung der Ergebnisqualität und damit der Erstversand für **Fragebogenversionen 3.1 und 3.2** sollte daher **ein Jahr nach der radikalen Prostatektomie bzw. dem Ende der Bestrahlung** erfolgen. So kann der Fokus auf langfristige Nebenwirkungen der Therapie gelegt werden. Zugleich erhalten die Leistungserbringer aber immer noch vergleichsweise zeitnah eine Rückmeldung zur Ergebnisqualität, was die Brauchbarkeit der Ergebnisse für den Handlungsan-schluss erhöht (IQTIG 2024d: Abschnitt 13.4.5).

Im Hinblick auf die Qualität der ärztlichen Begleitung in Aktiver Überwachung sollte der Erstversand von **Fragebogenversion 3.3** analog zu Fragebogen 3.1 und 3.2 **ein Jahr nach Beginn der Aktiven Überwachung** erfolgen, da relevante Facetten der Versorgung wie die Kontinuität der Versorgung, die Berücksichtigung individueller Bedürfnisse und die langfristige Kommunikation und Interaktion von den Patienten erst zu einem späteren Zeitpunkt adäquat eingeschätzt und berichtet werden können. Der Zeitpunkt ein Jahr nach Beginn der Aktiven Überwachung erlaubt es, dass die Patienten einerseits relevante Aspekte der ärztlichen Begleitung differenziert beurteilen können. Zugleich erleichtert die zeitliche Anlehnung an die Ergebnismessungen (Fragebogen 3.1 und 3.2) die logistische Durchführung der Befragung.

Da die verschiedenen Fragebogenversionen unterschiedliche Phasen des Versorgungsprozesses abbilden, kann es vorkommen, dass Patienten mehrfach befragt werden. Jede Befragung ist dabei grundsätzlich als eine unabhängige Stichprobe angelegt, bei der die Patienten im Rahmen der Stichprobenziehung (Abschnitt 9.3.3) erneut gezogen werden können. Eine personenbezogene Verknüpfung der Befragungen, über die individuelle Patientenkarrieren nachvollzogen werden könnten, ist nicht vorgesehen.

In Tabelle 19 werden die Befragungszeitpunkte für die verschiedenen Fragebogenversionen zusammenfassend dargestellt.

Tabelle 19: Übersicht der Fragebogenversionen und empfohlenen Befragungszeitpunkte

Fragebogenversion	Befragungszeitpunkt
1 „Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und Therapiewahl“	5–10 Wochen nach Diagnosestellung

Fragebogenversion	Befragungszeitpunkt
2.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“	5–10 Wochen nach radikaler Prostatektomie
2.2 „Information und Beratung zur Bestrahlung“	5–10 Wochen nach Abschluss der Bestrahlung
3.1 „Behandlungsergebnisse nach radikaler Prostatektomie“	1 Jahr nach radikaler Prostatektomie
3.2 „Behandlungsergebnisse nach Bestrahlung“	1 Jahr nach Abschluss der Bestrahlung
3.3 „Ärztliche Begleitung der Aktiven Überwachung“	1 Jahr nach Beginn der Aktiven Überwachung

9.2 Befragungsmodus und barrierefreie Umsetzung

Das IQTIG wurde beauftragt zu prüfen, ob eine Umsetzung der Befragung auch als Online-Befragung empfohlen werden kann. Dabei soll für alle Varianten dargestellt werden, inwieweit eine barrierefreie Durchführung gemäß § 137b Abs. 1 Satz 3 SGB V gewährleistet werden kann.

Allgemeine Empfehlungen zur Durchführung onlinebasierter Patientenbefragungen hat das IQTIG bereits im „Konzept für eine onlinebasierte Patientenbefragung im Rahmen der sektorenübergreifenden Qualitätssicherung nach § 136 SGB V“ dargelegt (IQTIG 2021b). Demnach ist die Umsetzung onlinebasierter Patientenbefragungen im Rahmen von QS-Verfahren grundsätzlich möglich und kann über einen simultanen Mixed-Mode-Ansatz oder einen Push-to-Web-Ansatz umgesetzt werden. Bei einem simultanen Mixed-Mode-Ansatz erhalten die Befragten im Erstanschreiben sowohl einen Papierfragebogen als auch einen personalisierten Link für die Onlinebefragung und können somit selbst entscheiden, ob sie die Befragung papierbasiert oder online beantworten. Beim Push-to-Web-Ansatz wird die Teilnahmemöglichkeit zunächst auf die Online-Befragung beschränkt und der Papierfragebogen wird erst mit dem 2. Erinnerungsschreiben versendet. Für die Patientenbefragung im QS-Verfahren *Prostata-Ca* wird aufgrund der Altersstruktur der Patienten und der Ergebnisse des Standard-Pretests zur Nutzung der Onlineversion (Abschnitt 7.5.4) die Umsetzung eines simultanen Mixed-Mode-Ansatzes empfohlen (IQTIG 2021b: Abschnitt 10.1.2). Das heißt, die Patienten werden weiterhin postalisch kontaktiert, erhalten mit dem ersten Anschreiben den Papierfragebogen und einen Link bzw. QR-Code zum Abruf der Online-Befragung. Dieser Link bzw. QR-Code ist auch in den beiden Erinnerungsschreiben enthalten, die den Patienten automatisch zugestellt werden, wenn zu festgelegten Fristen kein ausgefüllter Fragebogen oder Widerruf eingegangen ist (siehe Abschnitt 9.4.4).

Hinsichtlich der barrierefreien Durchführung der Befragung ist zu beachten, dass potenzielle Einschränkungen der Befragten, wie z. B. eine Sehbehinderung oder Sprachbarrieren, bei anonymisierten Patientenbefragungen der externen Qualitätssicherung in der Regel nicht bereits vorab bekannt sind. Aus diesem Grund stellt die onlinebasierte Befragung zunächst den Ausgangspunkt für eine barrierefreie Umsetzung dar. Nur so haben die Befragten die Möglichkeit, auf der Onlineplattform eine Fragebogenversion entsprechend ihren Erfordernissen auszuwählen. Die konkrete Ausgestaltung der Online-Befragung und Maßnahmen zur Barrierefreiheit sollten sich dabei an

den Erkenntnissen des vom IQTIG entwickelten „Konzepts für eine onlinebasierte Patientenbefragung im Rahmen der sektorenübergreifenden Qualitätssicherung nach § 136 SGB V“ (IQTIG 2021b) sowie des „Konzepts zur barrierefreien Durchführung von Patientenbefragungen“ orientieren (IQTIG 2024c). Hierzu sind vor der Umsetzung der Patientenbefragung im Regelbetrieb weitere Entwicklungsarbeiten notwendig (z. B. Übersetzung von allgemeinen Informationen zur Befragung in Leichte Sprache und Deutsche Gebärdensprache, Übersetzung der Fragebögen in Fremdsprachen, barrierefreie Umsetzung der Online-Befragung). Aktuell wurde das IQTIG seitens des G-BA mit der Umsetzung einer barrierefreien Patientenbefragung für das Verfahren *QS PCI* beauftragt (G-BA 2025). Die Entwicklungen werden zum 15. Februar 2027 abgeschlossen sein. Diese bieten eine Grundlage für die Ausgestaltung weiterer barrierefreien Patientenbefragungen, wie auch die der vorliegenden zum lokal begrenzten Prostatakarzinom.

9.3 Schätzung der Fallzahlen, Stichprobenziehung und Erfassungszeitraum

9.3.1 Schätzung der Fallzahlen im Regelbetrieb

Im Rahmen der Entwicklung des QS-Verfahrens *Prostata-Ca* wurden 509 Krankenhäuser mit urologischer Fachabteilung, 2.513 vertragsärztliche Urologinnen und Urologen sowie 211 vertragsärztliche Strahlentherapeutinnen und Strahlentherapeuten als potenziell betroffene Leistungserbringer identifiziert (IQTIG 2021a: 176).

Da in offiziellen Statistiken zumeist nur Angaben zu Prostatakrebspatienten insgesamt vorliegen, d. h. ohne Differenzierung des Tumorstadiums, kann die Population der zu befragenden Patienten im QS-Verfahren *Prostata-Ca* nur annäherungsweise geschätzt werden. Legt man zugrunde, dass bei etwa zwei Drittel der jährlich etwa 65.800 Neuerkrankungen neu erkrankten Patienten der Tumor in einem lokal begrenzten Stadium entdeckt wird (RKI/GEKID 2023) und etwa 90 % aller Patientinnen und Patienten gesetzlich versichert sind (GKV-SV 2025), kann die Population der Patientenbefragung auf knapp 40.000 Patienten pro Jahr geschätzt werden. Diese Fallzahl entspricht der geschätzten Grundgesamtheit für Fragebogen 1. Geht man ferner davon aus, dass die Verteilung der Patienten auf die verschiedenen Behandlungsarme über alle Leistungserbringer hinweg in etwa der Verteilung bei zertifizierten Prostatakrebszentren entspricht (DKG 2022)²², lassen sich für Fragebogen 2.1 und 3.1 eine Fallzahl von etwa 27.000 Patienten pro Jahr sowie für Fragebogen 2.2 und 3.2 etwa 7.200 Patienten ableiten. In Bezug auf Fragebogen 3.3 ist von etwa 3.500 Patienten in Aktiver Überwachung auszugehen.

Aus Daten von drei klinischen Krebsregistern, die im Zuge der Entwicklung der Patientenbefragung im QS-Verfahren *Prostata-Ca* vom IQTIG angefragt wurden, wurde deutlich, dass gegenwärtig insgesamt von geringen Fallzahlen pro Leistungserbringer auszugehen ist (Anhang K.1). Bezogen auf Fragebogenversion 1 wurden danach in den Jahren 2022 und 2023 bei etwa 60 % der vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen 10 oder weniger (Neu-)Diagnosen gemeldet.

²² Angenommen wird demnach, dass bei 68,2 % der Patienten eine radikale Prostatektomie durchgeführt wird, 17,0 % eine perkutane Strahlentherapie und 1,3 % eine Brachytherapie erhalten, sowie etwa 8,8 % der Patienten zunächst in Aktiver Überwachung sind (siehe Abschnitt 2.2.2).

Auch von Strahlentherapeutinnen und -therapeuten (Fragebogen 2.2 und 3.2) wurden überwiegend 10 oder weniger Fälle gemeldet. Bei stationären Leistungserbringern, die radikale Prostatektomien durchführen (Fragebogen 2.1 und 3.1), lag die Zahl der OP-Meldungen im Median bei 21 bis 30 Fällen.

Beim Austausch mit den klinischen Krebsregistern wurde im Hinblick auf das Meldeverhalten seitens der klinischen Krebsregister darauf hingewiesen, dass zum gegenwärtigen Stand im stationären Sektor bereits vergleichsweise vollständig gemeldet werde, im ambulanten Sektor jedoch von einer Untererfassung auszugehen sei. Allerdings berichteten die klinischen Krebsregister von einer kontinuierlichen Verbesserung des Meldeverhaltens. Darüber hinaus ist im Hinblick auf die mit dem im Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz (KHVVG) beschlossenen Reformen – zumindest im stationären Sektor – von einer Zentralisierung medizinischer Leistungen auszugehen. Aus diesen Gründen kann angenommen werden, dass die an die klinischen Krebsregister gemeldeten Fallzahlen pro Leistungserbringer sukzessive steigen werden.

9.3.2 Stichprobenziehung und Erfassungszeitraum unter Berücksichtigung der erwarteten Fallzahlen

Rahmenbedingungen für eine Stichprobenziehung

In § 299 Abs. 1 SGB V ist festgelegt, dass bei Datenerhebungen der gesetzlichen Qualitätssicherung regelhaft eine Stichprobenziehung vorzusehen ist. Aus gewichtigen medizinisch-fachlichen oder methodischen Gründen kann hiervon jedoch zugunsten einer Vollerhebung abgewichen werden.

Aufbauend auf der bisherigen Vorgehensweise des IQTIG wird für Patientenbefragungen der gesetzlichen Qualitätssicherung eine Stichprobenziehung grundsätzlich bei Leistungserbringern mit einer Fallzahl von $n > 200$ Patientinnen und Patienten empfohlen (IQTIG 2018b, IQTIG 2018a). Die Fallzahl von $n > 200$ ergibt sich aus Berechnungen zur Teststärke (Poweranalyse). In vorhergehenden Berichten des IQTIG konnte beispielsweise gezeigt werden, dass zur Erreichung einer Teststärke von 80 % bei einem zugrunde liegenden Indikatorwert ($\theta\theta$) von 85 Punkten sowie unter den weiteren Annahmen eines Referenzwerts von 95 Punkten und einer Irrtumswahrscheinlichkeit von 2,5 % 67 (gültige) Rückläufe benötigt werden. Unter Berücksichtigung einer Rücklaufquote von 30 % müssten hierfür ca. $n = 200$ Patienten pro Leistungserbringer angeschrieben werden. Der Umfang der Zufallsstichprobe kann so bestimmt werden, dass bei Leistungserbringern mit einer Anzahl von mehr als 200 Patienten der Zielgruppe immer 200 Patienten ausgewählt und befragt werden, da dies zu einer hohen Teststärke führt. Der Stichprobenanteil ist damit variabel, aber die Stichprobengröße bleibt gleich und weist damit – unter Annahme einer Rücklaufquote von 30 % – eine zufriedenstellende Teststärke auf.

Wie in Abschnitt 9.3.1 dargelegt, liegen die Fallzahlen pro Leistungserbringer ausgehend von den aktuellen Daten der klinischen Krebsregister bei den vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen deutlich unterhalb der Grenze von 200 Patienten, ab der eine Stichprobenziehung in Betracht zu ziehen ist. Deshalb ist für Fragebogen 1 davon auszugehen, dass bei nahezu allen Leistungserbringern im Regelbetrieb eine Vollerhebung durchzuführen wäre. Auch für Fragebogen 3.3 ist aufgrund der geringen Fallzahlen von Patienten in Aktiver Überwachung in der Regel eine

Vollerhebung anzunehmen. Dies gilt auch für die Fragebögen 2.2 und 3.2, mit deren Hilfe die Qualität der Versorgung durch Strahlentherapeutinnen und -therapeuten adressiert wird. Lediglich bezogen auf die Fragebögen 2.1 und 3.1 zur radikalen Prostatektomie ist auf Basis der Krebsregisterdaten davon auszugehen, dass bei etwa 2,3 % der Leistungserbringer mehr als 200 Patienten pro Jahr behandelt werden und entsprechend die Durchführung einer Stichprobenziehung möglich wäre (Anhang K.1).

Möglichkeiten im Umgang mit kleinen Fallzahlen

Im Hinblick auf die insgesamt eher niedrigen Fallzahlen pro Leistungserbringer im QS-Verfahren *Prostata-Ca* ist anzumerken, dass mit steigender Anzahl an Items oder Antwortkategorien pro Qualitätsindikator die vorgegebene Teststärke auch bei deutlich geringeren Fallzahlen erreicht werden kann (IQTIG 2018b, IQTIG 2018a). So kann auch bei einer geringen Anzahl (z. B. $n = 10$ Patienten) die Teststärke, je nach Lage des Indikatorwerts des Leistungserbringers, ausreichend hoch sein. Darüber hinaus ist im Umgang mit kleinen Fallzahlen auch die Möglichkeit zu erwägen, in den Auswertungen die Informationen aus zwei Erfassungsjahren zu aggregieren. Für die Aggregation von Informationen aus mehreren Jahren sind grundsätzlich verschiedene methodische Ansätze denkbar.

Eine Möglichkeit besteht darin, die Indikatoren direkt über mehrere Erfassungsjahre hinweg zu berechnen. Dabei werden die Falldaten über den gesamten Zeitraum kumuliert, um auf dieser erweiterten Datengrundlage eine erneute Indikatorauswertung vorzunehmen. Durch einen mehrjährigen Erfassungszeitraum können die Fallzahlen auf Leistungserbringerebene insgesamt erhöht werden. Damit könnten zum einen insgesamt an mehr Leistungserbringer Rückmeldungen gegeben werden, da eine Rückmeldung der Ergebnisse aus Gründen des Datenschutzes erst bei mindestens 4 oder mehr gültigen Antworten möglich ist. Zum anderen ließe sich dadurch die Schätzgenauigkeit erhöhen, was zu kleineren Unsicherheitsintervallen führt.

9.3.3 Umsetzung der Stichprobenziehung

Sofern eine Stichprobenziehung durchgeführt wird, empfiehlt das IQTIG die Umsetzung einer geschichteten Zufallsstichprobe mit dynamischer monatlicher Anpassung der Stichprobengröße. Das Stichprobenkonzept sollte sich dabei am Zielkriterium orientieren, dass bei Leistungserbringern mit > 200 Fällen innerhalb des Erfassungszeitraums eine Stichprobe von näherungsweise 200 Fällen gezogen werden soll und bei Leistungserbringer mit ≤ 200 Fällen möglichst eine Vollerhebung durchgeführt wird. Die Zielgröße wird auf die Monate des Erfassungszeitraums verteilt und liegt demnach bei einem einjährigen Erfassungszeitraum aufgerundet bei 17 Fällen $(200/12)^{23}$. Daraus ergeben sich drei mögliche Szenarien für die monatlichen Datenlieferungen zu einem Leistungserbringer:

- Szenario 1: Es werden genau 17 Fälle geliefert
- Szenario 2: Es werden weniger als 17 Fälle geliefert

²³ Bei einem zweijährigen Erfassungszeitraum ergibt sich entsprechend eine monatliche Zielgröße von aufgerundet 9 Fällen $(200/24)$.

■ Szenario 3: Es werden mehr als 17 Fälle geliefert

Der Algorithmus des Stichprobenkonzepts funktioniert wie folgt: Bei Szenario 1 und 2 werden alle Fälle des Leistungserbringers für diesen Monat gezogen, d. h. es wird eine Vollerhebung durchgeführt. Bei Szenario 3 werden aus der monatlichen Datenlieferung zufällig 17 Fälle gezogen. Werden in einem Monat von einem Leistungserbringer weniger als 17 geliefert, wird die Differenz zu 17 für den Folgemonat auf die zu ziehende Zielgröße aufaddiert. Durch dieses Vorgehen wird sichergestellt, dass in fallzahlstärkeren Liefermonaten Fälle „aufgefüllt“ werden (siehe Tabelle 20). Leistungserbringer mit ≤ 200 Fällen im Erfassungszeitraum würden durch dieses Verfahren in der Regel voll erhoben werden.²⁴

Tabelle 20: Beispiel einer Stichprobenziehung mit dynamischem Differenzausgleich

Monat	gelieferte Fälle	Zielgröße	gezogene Fälle	neue Differenz
Januar	10	17	10	7
Februar	25	24 (17 + 7)	24	0
März	15	17	15	2
April	5	19 (17 + 2)	5	14
Mai	30	31 (17 + 14)	30	1
Juni	20	18 (17 + 1)	18	0
Juli	10	17	10	7
August	40	24 (17 + 7)	24	0
September	18	17	17	0
Oktober	5	17	5	12
November	25	29 (17 + 12)	25	4
Dezember	15	21 (17 + 4)	15	6
Summe	218		198	

Das oben dargestellte Stichprobenkonzept bietet gegenüber einer einfachen Zufallsstichprobe mehrere Vorteile: Prinzipiell ist dieses Verfahren auf keine Annahmen zur voraussichtlichen Fallzahl eines Leistungserbringers angewiesen. Damit ermöglicht es eine hohe Flexibilität, da es Schwankungen in der Datenlieferung dynamisch berücksichtigt und sich an die tatsächlichen Gegebenheiten anpasst. Durch die monatliche Zielgröße von 17 Fällen wird zudem eine gleichmäßige

²⁴ Eine Ausnahme von der Regel stellen Leistungserbringer dar, bei denen in mindestens einer der Datenlieferungen mehr als 17 Fälle übermittelt werden, in den folgenden Datenlieferungen jedoch weniger als 17 Fälle. Dies hätte zur Folge, dass im Monat der Datenlieferung mit mehr als 17 Fällen eine Stichprobe gezogen wird, die Differenz in den Folgemonaten jedoch nicht mehr ausgeglichen werden kann.

Verteilung der Stichproben über den gesamten Erfassungszeitraum sichergestellt, sofern Leistungserbringer gleichmäßig Daten liefern. Gleichzeitig gewährleistet das Verfahren in der Regel annähernd eine Vollerhebung bei Leistungserbringern mit geringen Fallzahlen.

9.4 Datenfluss und Fragebogenlogistik

9.4.1 Allgemeine Rahmenbedingungen

Die gesetzlichen Rahmenbedingungen für die Umsetzung von Patientenbefragungen im Rahmen der gesetzlichen Qualitätssicherung wurden insbesondere mit § 299 Abs. 4 SGB V geschaffen. Darin ist u. a. die Übermittlung von Adressdaten der für die Patientenbefragung ausgewählten Patienten geregelt. Hiernach kann eine zentrale Stelle, die Versendestelle Patientenbefragung (VPB), benannt werden, die für die Auswahl der zu befragenden Patienten gemäß dem entwickelten Stichprobenkonzept und die Versendung der Fragebögen verantwortlich ist. Diese wurde seitens des G-BA eingerichtet. Der G-BA kann weiterhin festlegen, welche nicht pseudonymisierten personen- und einrichtungsbezogenen Daten für die Auswahl der zu Befragenden und den Fragebogenversand sowie für Zwecke der Risikoadjustierung an die VPB übermittelt werden sollen. Weiterhin regelt § 299 Abs. 4 SGB V, dass der Rücklauf der ausgefüllten Fragebögen aus Datenschutzgründen nicht an die VPB erfolgen darf. Aus diesem Grund wurde seitens des IQTIG eine Fragebogenannahmestelle etabliert (FAST). Mit diesen gesetzlichen Normierungen sind zentrale Strukturen des Datenflusses festgelegt. Gleichzeitig ist sichergestellt, dass alle Daten, die für den zielgerichteten Versand der Fragebögen notwendig sind (insbesondere Adressdaten), ohne vorheriges Einverständnis der Patienten übermittelt werden können.

Im Kontext der aktuellen Beauftragung sollte das IQTIG prüfen, inwiefern die Umsetzung der Befragung im Regelbetrieb unter Einbindung der klinischen Krebsregister erfolgen kann. Die klinischen Krebsregister wurden im Rahmen des Nationalen Krebsplans mit dem im Jahr 2013 in Kraft getretenen Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) flächendeckend in Deutschland verankert. Die grundsätzlichen Vorgaben des KFRG wurden in § 65c SGB V definiert. Hier ist u. a. der Einbezug der klinischen Krebsregister in die Qualitätssicherung des G-BA unter Einhaltung der Vorgaben aus § 299 SGB V geregelt. Dabei wird festgelegt, dass die klinischen Krebsregister im Rahmen dieser Aufgabenerfüllung an die Richtlinien des G-BA gebunden sind. Eine weitere Grundlage für den Einbezug der klinischen Krebsregister in die externe Qualitätssicherung schaffen die verpflichtenden Förderkriterien des GKV-Spitzenverbandes, an die die klinischen Krebsregister gemäß § 65c SGB V gebunden sind. Förderkriterium 1.13 bestimmt, dass die klinischen Krebsregister in der Lage sein müssen, bei Maßnahmen der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung die Funktion der Datenannahmestelle zu erfüllen und die erforderlichen Daten entsprechend anzunehmen, zu bearbeiten und weiterzuleiten (GKV-SV 2013). Die weitere Ausgestaltung der klinischen Krebsregister ist durch eine föderale Landeskrebsregistergesetzgebung konkretisiert. Insbesondere im Hinblick auf datenschutzrechtliche Belange zum Export personenbezogener Daten sowie Meldefristen für Leistungserbringer entstehen durch die 16 Landesgesetze heterogene Vorgaben. Daneben stellt die Durchsetzung dieser bestehenden Fristen weiterhin eine Herausforderung dar. Ergänzend zu diesen strukturellen und rechtlichen Herausforderungen bedarf es nach Angaben der klinischen

Krebsregister trotz Fortschritten insbesondere im ambulanten Sektor weiterhin einer Verbesserung des Meldeverhaltens. So werden die gesetzlichen Meldefristen von vielen Leistungserbringern nach wie vor nicht eingehalten, sodass Daten nur mit großem Zeitverzug verfügbar sind. Außerdem gibt es weiterhin Leistungserbringer, die gar nicht melden.

Im Rahmen der Entwicklung wurde vom IQTIG und dem Bundesministerium für Gesundheit ein Austausch mit Beteiligung der klinischen Krebsregister und dem G-BA initiiert. Das Ziel dieses Austauschs bestand darin, notwendige inhaltlich-methodische wie rechtliche Anforderungen mit Blick auf die praktische Umsetzung zur Einbindung der klinischen Krebsregister in die Auslösung der Patientenbefragung zu diskutieren. Auf Grundlage der Beratungen ist festzuhalten, dass die Einbindung der klinischen Krebsregister bei der Durchführung der Patientenbefragung von allen Beteiligten grundsätzlich begrüßt und deren Umsetzung in Kenntnis der damit verbundenen Anforderungen angestrebt wird. Das IQTIG empfiehlt, diesen Austausch im Rahmen der Ausgestaltung der themenspezifischen Bestimmungen fortzuführen.

9.4.2 Beteiligte Akteure am Datenfluss und deren Aufgaben

Im Nachfolgenden wird zunächst dargestellt, welche Akteure am Datenfluss beteiligt sind und wie der Datenfluss nach Empfehlung des IQTIG idealtypisch auszugestalten wäre. Die Durchführung der Patientenbefragung bedingt die Einbeziehung aller Institutionen, die gemäß der DeQS-RL am Datenfluss beteiligt sind sowie der klinischen Krebsregister. Diese sind:

- Leistungserbringer
 - vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen
 - vertragsärztlich tätige Strahlentherapeutinnen und -therapeuten
 - MVZ
 - Krankenhäuser (inkl. Belegärztinnen und -ärzten)
- klinische Krebsregister in der Funktion als Datenannahmestelle
- Versendestelle Patientenbefragung
- Patienten
- IQTIG in der Funktion als
 - Fragebogenannahmestelle
 - Bundesauswertungsstelle

In Abbildung 13 wird schematisch das erforderliche Zusammenspiel der einzelnen Akteure des QS-Verfahrens dargestellt. Nachfolgend werden die grundsätzlichen Aufgaben der Akteure im Datenfluss beschrieben.

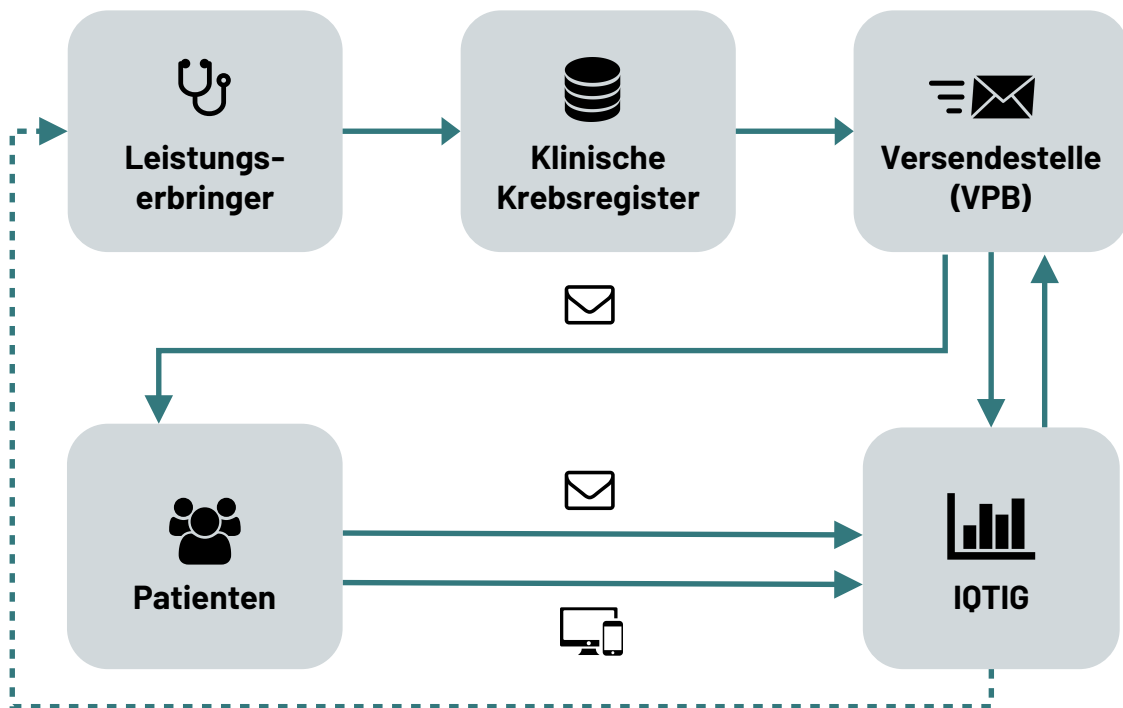


Abbildung 13: Akteure im Datenfluss der Patientenbefragung

Leistungserbringer

Die Leistungserbringer sind über § 65c SGB V und die jeweiligen Landesgesetze verpflichtet, bezüglich ihrer erbrachten Leistungen bestimmte Ereignisse (z. B. Diagnose einer Tumorerkrankung, Beginn und Abschluss einer therapeutischen Maßnahme, Änderung im Verlauf) an die klinischen Krebsregister zu melden. Diese etablierten Meldewege werden genutzt. Eine zusätzliche Dokumentation oder Software-Implementierung für die Patientenbefragung bei den Leistungserbringern ist, aufgrund des direkten Einbezugs der klinischen Krebsregister und deren Daten, nicht erforderlich.

Klinische Krebsregister

Die klinischen Krebsregister nehmen die Meldungen der Leistungserbringer in der Funktion der Datenannahmestelle entgegen und selektieren diejenigen Patienten, die die Einschlusskriterien in das QS-Verfahren *Prostata-Ca* erfüllen (siehe Tabelle 21). Mithilfe des vom IQTIG bereitgestellten Pseudonymisierungsprogramms erzeugen sie aus der Institutionskennzeichennummer (IKNR) und der Standortnummer bzw. Standort-ID²⁵ des Krankenhauses bzw. der Betriebsstättennummer der vertragsärztlich tätigen Leistungserbringer ein Leistungserbringer-Pseudonym. Hierfür

²⁵ Die Standortnummer wird gemäß § 293 Abs. 6 SGB V an Krankenhausstandorte vergeben und im bundesweiten Standortverzeichnis hinterlegt. Sie besteht aus 9 Ziffern. Jede Standortnummer beginnt mit der 6-stelligen Standort-ID („77“ + fortlaufende 4-stellige Zahl). Die letzten drei Stellen sind für die Kodierung von Ambulanzen vorgesehen. Zur eindeutigen Identifikation der Leistungserbringer wird für Zwecke der Qualitätssicherung ausschließlich die Standort-ID benötigt. Von den klinischen Krebsregistern wird diese bislang noch nicht vollum-

ist in einem separat zu spezifizierenden Prozess die Übergabe der für die Pseudonymisierung der Leistungserbringer notwendigen kryptographischen Schlüssel durch die Datenannahmestellen auf Landesebene an die klinischen Krebsregister zu definieren. Anschließend schicken die klinischen Krebsregister die für die Patientenbefragung erforderlichen Daten an die Versendestelle. Aufgrund des Krankenhaustransparenzgesetzes entfällt die Pseudonymisierung der stationären Leistungserbringer (Standort-ID). Wie die gesetzlichen Vorgaben in der DeQS-RL umgesetzt werden, ist zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Berichts noch nicht final beschlossen.

Eine Übersicht aller von den klinischen Krebsregistern erforderlichen Daten für die Auswahl, den Fragebogenversand und die Risikoadjustierung, die zum Zeitpunkt der Berichtsabgabe absehbar sind, werden als Grundlage für die Erstellung der themenspezifischen Bestimmungen in Anhang K.2 dargestellt.

Tabelle 21: Übersicht der Kriterien zur Auslösung und Auswahl der Fragebogenversionen

Fragebogenversion	Auslösekriterien
1 „Information und Beratung zur Diagnostik und Therapiewahl“	▪ Meldeanlass = Diagnose-Meldung ▪ ICD-Code = C61 ▪ c/pTNM-Status: T ≤ 2, N = 0, M = 0 ▪ Alter zum Diagnose-Datum ≥ 18 Jahre ▪ Versichertenstatus zum Diagnose-Datum = gesetzlich ▪ Vitalstatus = lebend
2.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“	▪ Meldeanlass = OP-Meldung ▪ ICD-Code = C61 ▪ c/pTNM-Status: T ≤ 2, N = 0, M = 0 ▪ Alter zum OP-Datum ≥ 18 Jahre ▪ Versichertenstatus zum OP-Datum = gesetzlich ▪ Vitalstatus = lebend
2.2 „Information und Beratung zur Bestrahlung“	▪ Meldeanlass = Strahlentherapie-Ende-Meldung ▪ ICD-Code = C61 ▪ c/pTNM-Status: T ≤ 2, N = 0, M = 0 ▪ Strahlentherapie-Applikationsart = perkutan (Teletherapie) ODER interstitielle Kontakttherapie ▪ Alter zum Strahlentherapie-Beginn-Datum ≥ 18 Jahre ▪ Versichertenstatus zum Strahlentherapie-Beginn-Datum = gesetzlich ▪ Vitalstatus = lebend
3.1 „Behandlungsergebnisse nach radikaler Prostatektomie“	▪ Meldeanlass = OP-Meldung ▪ ICD-Code = C61 ▪ c/pTNM-Status: T ≤ 2, N = 0, M = 0 ▪ Alter zum OP-Datum ≥ 18 Jahre

fänglich geführt. Die Standort-ID kann seit Mai 2025 in Feld 4.2 des onkologischen Basisdatensatzes (oBDS) erfasst werden. Mit Start eines QS-Verfahrens des G-BA, welches die klinischen Krebsregister einbezieht, wird im oBDS ein separates Datenfeld zur Dokumentation der Standort-ID geschaffen werden.

Fragebogenversion	Auslösekriterien
	▪ Versichertenstatus zum OP-Datum = gesetzlich ▪ Vitalstatus = lebend
3.2 „Behandlungsergebnisse nach Bestrahlung“	▪ Meldeanlass = Strahlentherapie-Beginn-Meldung ▪ ICD-Code = C61 ▪ c/pTNM-Status: T ≤ 2, N = 0, M = 0 ▪ Strahlentherapie-Applikationsart = perkutan (Teletherapie) ODER interstitielle Kontakttherapie Alter zum Strahlentherapie-Beginn-Datum ≥ 18 Jahre ▪ Versichertenstatus zum Strahlentherapie-Beginn-Datum = gesetzlich ▪ Vitalstatus = lebend
3.3 „Ärztliche Begleitung der Aktiven Überwachung“	▪ Meldeanlass = Systemische Therapie-Beginn-Meldung ▪ Therapieart = Active Surveillance ▪ ICD-Code = C61 ▪ c/pTNM-Status: T ≤ 2, N = 0, M = 0 ▪ Alter zum Beginn der Aktiven Überwachung ≥ 18 Jahre ▪ Versichertenstatus zum Beginn der Aktiven Überwachung = gesetzlich ▪ Vitalstatus = lebend

Versendestelle Patientenbefragung (VPB)

Die Versendestelle Patientenbefragung (VPB) ist dafür verantwortlich, ggf. eine Stichprobenziehung vorzunehmen (Abschnitt 9.3) und den Fragebogenversand zum korrekten Versandzeitpunkt auszuführen (Abschnitte 9.1 und 9.4.3). Dafür nimmt sie die Daten der klinischen Krebsregister entgegen. Die Informationen über die Patienten werden der VPB gemäß Teil 1 § 2 Abs. 2a Satz 1 DeQS-RL in zwei verschiedenen Containern übermittelt. Beide Container sind separat verschlüsselt und können beide durch die VPB entschlüsselt werden. In einem Container befinden sich die medizinischen Daten, die für die Zuordnung der Fragebogenversionen und Risikoadjustierung relevant sind. Diese Daten werden bei Dateneingang von der VPB entschlüsselt und geprüft. Im zweiten Container befinden sich die Namen und Adressen der Patienten. Diese Daten werden in einem organisatorisch unabhängigen Bereich gespeichert und aus datenschutzrechtlichen Gründen nur dann durch die VPB entschlüsselt, wenn die Patienten in die Stichprobe einbezogen wurden. Nach Dateneingang wählt die VPB die Patientendatensätze aus, die gemäß des Verfahrens zur Stichprobenziehung zur Teilnahme an der Befragung bestimmt wurden (Abschnitt 9.2).

Neben dem Fragebogen sollen die Patienten ein begleitendes Anschreiben sowie eine Beilage mit Informationen zur Teilnahme und zum Datenschutz erhalten. Zur Beantwortung des Fragebogens ist es notwendig, dass im begleitenden Anschreiben der Name des Leistungserbringers genannt wird, auf den sich die Befragung bezieht. Dies ist auch mit Blick auf die Zuschreibbarkeit der Indikatorergebnisse zu einem Leistungserbringer bedeutsam. Darüber hinaus muss im Anschreiben das Datum hinterlegt werden, bis zu welchem der Fragebogen von den Patienten spätestens zurückgeschickt bzw. online beantwortet werden soll. Für die Onlinebefragung muss von der VPB

zudem ein Link oder QR-Code auf das Anschreiben gedruckt werden, über den diese aufgerufen werden kann.

Der Fragebogen, das Anschreiben sowie die Beilage mit Informationen zur Teilnahme und zum Datenschutz werden zusammen mit einem vorfrankierten Rücksendeumschlag kuvertiert und die Adresse der Patienten auf das Kuvert aufgedruckt. Die Unterlagen werden von der VPB an die Patienten versendet.

Zur Erhöhung der Rücklaufquote sollen unter Wahrung der Anonymität der Patienten gezielt Erinnerungsschreiben an diejenigen Patienten verschickt werden, die innerhalb eines vorgegebenen Zeitraums keinen Fragebogen zurückgeschickt bzw. online beantwortet haben. Hierfür muss die VPB den Patienten eine zufällige, eindeutige Identifikationsnummer (Fragebogen-ID) zuordnen. Dieser wird von der VPB als QR- oder Barcode auf jedem Fragebogen gedruckt. Das Mapping zwischen der anonymen Fragebogen-ID und den Adressdaten des Patienten wird von der VPB bis zur Löschfrist aufbewahrt.

Die VPB erhält regelmäßig die Fragebogen-IDs der bei der Fragebogenannahmestelle eingegangenen Fragebögen. Basierend auf dieser Information können von der VPB kontrolliert Erinnerungsschreiben an die Patienten versendet werden, deren Fragebogen noch nicht im IQTIG eingetroffen ist. In den Erinnerungsschreiben wird den Patienten eine verlängerte Frist zur Rücksendung der Fragebögen gewährt.

Sollte es beim Leistungserbringer bis zum Ablauf der Korrekturfrist zur Stornierung eines Falls kommen, erhält die VPB diese Information gemeinsam mit dem Namen und der Adresse des Patienten sowie dem Leistungserbringerpseudonym. Die VPB kann dann den Versand des entsprechenden Fragebogens verhindern und im Falle einer Stichprobenziehung einen neuen Fall nachziehen.

Die VPB übermittelt regelmäßig eine Mapping-Tabelle an das IQTIG, in der die Fragebogen-IDs, das Leistungserbringer-Pseudonym sowie medizinische Daten für die Risikoadjustierung enthalten sind. Die VPB bewahrt das Mapping zwischen den anonymen Fragebogen-IDs, den Adressdaten und medizinischen Daten der Patienten sowie der Leistungserbringerpseudonyme bis zur Löschfrist auf. Weiterhin übermittelt die VPB Informationen zur Vollzähligkeitsprüfung an das IQTIG (Anzahl der je Leistungserbringerpseudonym eingegangenen Datensätze und der je Leistungserbringerpseudonym versendeten Fragebögen zur Prüfung der Vollzähligkeit).

Patienten

Die durch die Stichprobenziehung ausgewählten Patienten erhalten von der Versendestelle per Post einen Papierfragebogen bzw. die Zugangsdaten für die Onlinebefragung. Zudem werden sie ggf. mit einem bis zwei Erinnerungsschreiben an die Teilnahme erinnert. Sie füllen den Fragebogen aus und senden ihn mit dem beiliegenden Rückumschlag an die Fragebogenannahmestelle des IQTIG bzw. beantworten den Fragebogen online.

Die Teilnahme an der Befragung ist für die Patienten freiwillig. Sofern Patienten nicht an der Befragung teilnehmen möchten, können sie die Unterlagen ignorieren. Alternativ können die Patienten über eine beim IQTIG eingerichtete Kontaktstelle telefonisch oder per E-Mail die Fragebogen-ID mitteilen. Diese gibt die Information anschließend an die VPB weiter, sodass der Versand weiterer Erinnerungen eingestellt werden kann.

Fragebogenannahmestelle (FAST)

Das IQTIG ist u. a. verantwortlich für die Annahme und Eingabe der Fragebögen und hält hierzu eine sogenannte Fragebogenannahmestelle (FAST) vor. Die FAST des IQTIG nimmt die Fragebögen entgegen, liest diese ein und übermittelt die Datensätze in abgestimmter Regelmäßigkeit an die Bundesauswertungsstelle (BAS). Ihr obliegt außerdem die datenschutzkonforme Lagerung und Vernichtung der Fragebögen. Zudem übermittelt die FAST die Fragebogen-IDs der eingegangenen Fragebögen zur Steuerung der kontrollierten Erinnerungsschreiben an die VPB.

Darüber hinaus ist die FAST im Sinne eines IT-Serviceproviders für die Onlinebefragung zuständig. Die hierfür notwendigen Anforderungen sind im Konzept des IQTIG für eine onlinebasierte Patientenbefragung dargelegt (IQTIG 2021b: Abschnitt 7.3.5). Sollten Patienten sowohl online als auch papierbasiert an der Befragung teilgenommen haben, sind Kriterien zu definieren, welcher Fragebogen in die Auswertung einzubeziehen ist (z. B. der zuerst eingegangene Fragebogen).

Bundesauswertungsstelle (BAS)

Als Bundesauswertungsstelle (BAS) verknüpft das IQTIG die Fragebogen-IDs mit den entsprechenden Leistungserbringerpseudonymen, wertet die Daten aus und berichtet die Ergebnisse. Eine Auswertung der Befragungsdaten findet ausschließlich auf Leistungserbringerebene statt. Eine Aggregation der Datensätze auf Patientenebene sowie eine Verknüpfung der Daten der Patientenbefragung mit sozialdatenbasierten Qualitätsindikatoren sind gemäß den Vorgaben in § 299 SGB V nicht vorgesehen.

9.4.3 Zeitliche Abläufe und Fristen

In Abbildung 14 werden die empfohlenen zeitlichen Abläufe und Fristen für den Versand der Befragungsunterlagen der Patientenbefragung im QS-Verfahren *Prostata-Ca* für die Fragebogenversionen 1, 2.1 und 2.2 dargestellt. Die dargestellten Fristen dienen der Veranschaulichung und sind im Rahmen der Umsetzung unter Berücksichtigung der zu diesem Zeitpunkt etablierten Befragungen ggf. erneut zu prüfen. Zum Zeitpunkt der Berichtsabgabe empfiehlt das IQTIG, Leistungserbringer, die Patienten mit lokal begrenztem Prostatakrebs versorgen, bundeseinheitlich **bis spätestens zum 12. Tag jeden Folgemonats auf einen Meldeanlass (Monat X + 1)** zur Meldung an die klinischen Krebsregister zu verpflichten.

Die klinischen Krebsregister prüfen anschließend die Daten, selektieren die im QS-Verfahren einzuschließenden Patienten (z. B. bezogen auf TNM-Status, Versichertenstatus), erstellen das Leistungserbringerpseudonym und leiten einen **(vorläufigen) Datensatz zum 19. Tag des Monats X + 1** an die VPB weiter. Daran anschließend folgt eine 7-tägige Korrekturfrist. Innerhalb dieses

Zeitraums haben die Leistungserbringer bzw. klinischen Krebsregister die Möglichkeit, fehlerhafte Datenlieferungen zu korrigieren. Der **finale Datensatz** muss spätestens **zum 26. Tag des Monats X + 1**²⁶ an die VPB weitergeleitet werden.

Zum 27. Tag des Monats X + 1 soll, sofern erforderlich, die **Stichprobenziehung** in der VPB erfolgen. Die versandfertigen Briefe bzw. Fragebögen sollen **spätestens 9 Tage danach** dem Postdienstleister übergeben und damit **an die Patienten versendet** werden. Im Anschreiben wird den Befragten ausgehend vom Versanddatum eine **20-tägige Frist zur Beantwortung** der Befragung mitgeteilt (siehe Übersicht über die Rücksendefristen in Tabelle 22).

Die Befragung wird mit einem kontrollierten Erinnerungsverfahren durchgeführt. Das bedeutet, dass nur diejenigen Befragten ein Erinnerungsschreiben erhalten, die innerhalb des im Anschreiben genannten Zeitfensters keinen Fragebogen zurückgesendet haben. Um das kontrollierte Erinnerungsverfahren durchzuführen, ist es erforderlich, dass die VPB erfährt, welcher Fragebogen zurückgesendet bzw. online beantwortet wurde und welcher nicht. Befragte, die bereits einen Fragebogen ausgefüllt und übermittelt haben, sollen kein weiteres Schreiben erhalten. Hierfür ist ein Austausch zwischen VPB und FAST erforderlich.

12 Tage nach dem Erstversand des Fragebogens versendet die VPB ein **erstes Erinnerungsschreiben** an die Patienten, die bisher noch keinen ausgefüllten Fragebogen an die Fragebogenannahmestelle zurückgesendet bzw. auch online nicht an der Befragung teilgenommen haben. Die Rücksendefrist im Erinnerungsschreiben entspricht der Frist aus dem Erstanschreiben. Wenn **12 weitere Tage nach Versand des ersten Erinnerungsschreibens** immer noch kein Fragebogen in der Fragebogenannahmestelle des IQTIG eingegangen ist, wird ein **zweites Erinnerungsschreiben** inklusive eines weiteren Fragebogens sowie eines vorfrankierten Antwortkuverts versendet. In diesem Schreiben soll den Patienten die finale Frist zur Beantwortung des Fragebogens an die Fragebogenannahmestelle mitgeteilt werden. Diese beträgt 14 Tage. Ab dann ist es nicht mehr möglich, an der Online-Befragung teilzunehmen. Postalisch beantwortete Fragebögen, die nach Ablauf der **Ausschlussfrist**, d. h. **42 Tage nach Erstversand** eintreffen, sollen nicht in die Auswertung einbezogen werden.

Abweichend vom zuvor dargestellten Ablauf erfolgt für die Fragebogenversionen 3.1, 3.2 und 3.3 die Selektion der einzuschließenden Patienten (z. B. anhand Versichertenstatus, aktuellem Vitalstatus), die Erstellung des Leistungserbringerpseudonyms und die Weiterleitung der Daten durch die klinischen Krebsregister an die VPB **spätestens zum 26. Tag des Folgejahres des ursprünglichen Meldeanlasses (Monat X+12)**. Die weiteren Schritte erfolgen analog zur oberen Darstellung um ein Jahr versetzt.

²⁶ In Rücksprache mit den klinischen Krebsregistern ist mit Blick auf die erforderlichen internen Prozesse eine Bearbeitungszeit von mindestens 14 Tagen (z. B. für die Datenvalidierung) erforderlich.

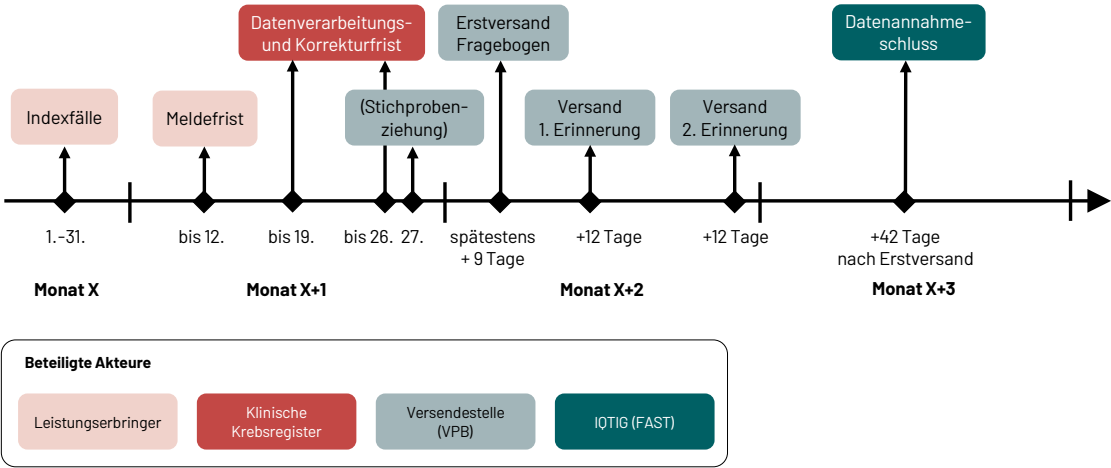


Abbildung 14: Empfohlenes Schema zum Versand des Fragebogens und der Erinnerungsschreiben für die Fragebogenversionen 1, 2.1 und 2.2

Tabelle 22: Übersicht der Rücksendefristen in den Anschreiben

Anschreiben	Benannte Rücksendefrist
Erstanschreiben	20 Tage nach Versand des Erstanschreibens
Erstes Erinnerungsschreiben	wie Erstanschreiben (20 Tage nach Versand des Erstschriftens)
Zweites Erinnerungsschreiben	14 Tage nach Versand des zweiten Erinnerungsschreibens

9.4.4 Zu übermittelnde Informationen und Verschlüsselungen

Verschlüsselung der Informationen im Datenfluss

Abbildung 15 zeigt den in Abschnitt 9.4.2 dargestellten Datenfluss ergänzt um die unterschiedlichen Informationseinheiten und deren Veränderung sowie die Verschlüsselung bei den einzelnen beteiligten Institutionen.

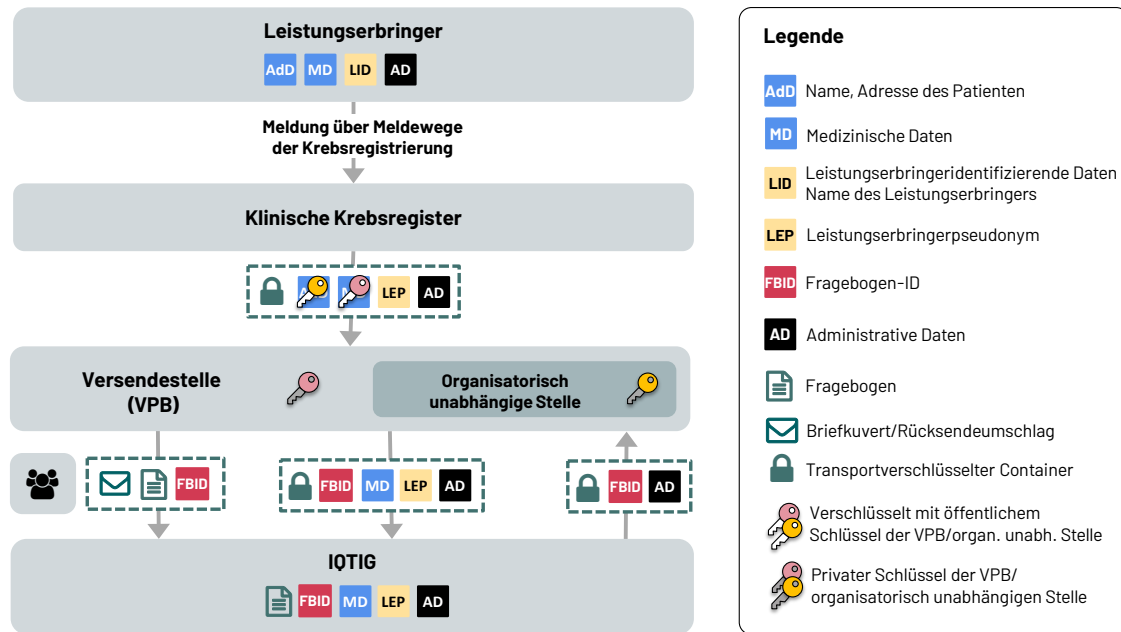


Abbildung 15: Datenfluss inklusive Informationseinheiten und Verschlüsselungen

Aus der Abbildung wird deutlich, dass jeder Leistungserbringer grundsätzlich folgende Informationseinheiten an die klinischen Krebsregister übermitteln muss:

- Name und Adressdaten der Patienten (AdD)
- medizinische bzw. behandlungsspezifische Daten für Fragebogenauswahl und Risikoadjustierung (MD)
- leistungserbringeridentifizierende Daten (LID)
- administrative Daten (AD), die für die korrekte Datenübermittlung und Weiterleitung in den unterschiedlichen Zwischenstationen benötigt werden

Die Datenübermittlung der Leistungserbringer an die klinischen Krebsregister erfolgt über die für die Krebsregistrierung etablierten Meldewege. Die klinischen Krebsregister selektieren die Patienten des QS-Verfahrens, erstellen aus den leistungserbringeridentifizierenden Daten das Leistungserbringerpseudonym und senden die Daten transportverschlüsselt an die Versendestelle Patientenbefragung (VPB).

In der VPB werden, wie in Abschnitt 9.4.2 dargestellt, die medizinischen Daten und nach Einschluss der Patienten in die Stichprobe auch die Adressdaten entschlüsselt. Ausgehend von der VPB werden die Befragungsunterlagen postalisch an die Patienten versendet. Diese können den Fragebogen je nach Präferenz entweder postalisch oder online beantworten. Die beantworteten Fragebögen werden von der Fragebogenannahmestelle (FAST) entweder per Post oder digital entgegengenommen. Die VPB übermittelt weiterhin eine Mapping-Tabelle mit Informationen zu den Fragebogen-IDs, zum Leistungserbringerpseudonym und zu medizinischen Daten direkt an die FAST. Im Rahmen des kontrollierten Erinnerungsverfahrens schickt die FAST täglich die Fragebogen-IDs der eingegangenen Fragebögen an die VPB zurück.

Versandunterlagen

Der Versand des papierbasierten Fragebogens einschließlich des Zugangs zur Onlinebefragung²⁷ erfolgt mit weiteren Versandunterlagen wie Anschreiben, Informationsblatt und Rückumschlag. Tabelle 23 stellt die Inhalte der jeweils empfohlenen Versandunterlagen zum jeweiligen Versandzeitpunkt dar. Die vollständigen Versandunterlagen zur Durchführung der Patientenbefragung werden der VPB rechtzeitig vor dem Start des Erfassungsjahres durch das IQTIG zur Verfügung gestellt.

Tabelle 23: Übersicht der Inhalte der jeweiligen Versandunterlagen

Art des Schreibens	Anschreiben	Ausgedruckter Fragebogen	Rückumschlag	Informations-schreiben
Erstanschreiben	X (inklusive QR-Code/Link)	X	X	X
Erstes Erinnerungsschreiben	X (inklusive QR-Code/Link)			
Zweites Erinnerungsschreiben	X (inklusive QR-Code/Link)	X	X	X

9.5 Datenauswertung und Rückmeldung

9.5.1 Rückmeldezeitpunkt

Wie in Abschnitt 9.3.2 dargestellt, ist aufgrund der erwarteten geringen jährlichen Fallzahlen pro Leistungserbringer zu prüfen, ob ein einjähriger Erfassungszeitraum möglich ist oder ein erweiterter Erfassungszeitraum von zwei Jahren empfohlen werden muss. Da bei einem zweijährigen Erfassungszeitraum die Daten beider Erfassungsjahre zusammen ausgewertet werden, würde der Rückmeldebericht in diesem Fall in einem zweijährigen Turnus an die Leistungserbringer verschickt. In den dazwischenliegenden Jahren erhalten die Leistungserbringer einen Zwischenbericht mit Informationen zur Anzahl der übermittelten Datensätze, zum Stichprobenumfang und zur Anzahl der zurückgesendeten Fragebögen. Weiterhin ist zu prüfen, ob auch Zwischenergebnisse zu den Qualitätsindikatoren und Kennzahlen sinnvoll dargestellt werden können, aus denen Trends zur Versorgungsqualität abgeleitet werden können.²⁸

²⁷ Im Falle einer onlinebasierten Umsetzung im Regelbetrieb.

²⁸ Auswertungen finden auch hier ab einer Fallzahl von mindestens 4 ausgefüllten Fragebögen statt.

9.5.2 Inhalt der Rückmeldeberichte

Über die Rückmeldung zu den Ergebnissen der Patientenbefragung sollen die Leistungserbringer Informationen erhalten, mit denen sie vor Ort gezielte Qualitätsverbesserungen vornehmen können. Die Rückmeldeberichte umfassen insbesondere die Qualitätsindikatoren und Kennzahlen des QS-Verfahrens sowie ergänzende Informationen zur Anzahl der übermittelten Datensätze, zum Stichprobenumfang und zur Anzahl der zurückgesendeten Fragebögen.

Die Berechnung der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung wird auf Basis der empfohlenen Auswertungsmethodik vorgenommen (Abschnitt 8.1). Die Auswertung erfolgt demnach auf Ebene der Leistungserbringer. Neben den Indikatorergebnissen sollen auch die Antwortverteilung der Items dargestellt werden, die einem QI zugrunde liegen. So ist eine gezielte Ursachenanalyse möglich, aus der Rückschlüsse zu den damit in Verbindung stehenden Prozessen beim jeweiligen Leistungserbringer gezogen werden können (Abschnitt 9.6).

Die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung im QS-Verfahren *Prostata-Ca* beziehen sich nicht gleichermaßen auf alle Leistungserbringer, sondern sind jeweils spezifischen Gruppen von Leistungserbringern verantwortlich zuzuschreiben (siehe hierzu die leistungserbringergruppen-spezifische Ausweisung der Qualitätsindikatoren in Abschnitt 8.3). Aus diesem Grund empfiehlt das IQTIG für die jeweiligen Leistungserbringergruppen jeweils spezifische Rückmeldeberichte zu erstellen, um ihnen eine gezielte Rückmeldung zu den für sie relevanten Indikatorergebnissen geben zu können.

Mindestfallzahlen und Datenschutz

Die Patientenbefragung soll unter Wahrung der Anonymität der Patienten durchgeführt werden. Das heißt, dass es den einzelnen Leistungserbringern nicht möglich sein darf, die Identität der Patienten zu erfahren, die einen Fragebogen zurückgeschickt oder auch nicht zurückgeschickt haben. Zum einen ist die Wahrung der Anonymität der Patienten im Rahmen der Patientenbefragung essenziell, um einen geschützten Rahmen für die Bearbeitung des Fragebogens zu ermöglichen. Daher muss sichergestellt sein, dass die Antworten der Patienten nicht zurückverfolgt werden können. Zum anderen müssen, um die Anonymität zu gewährleisten, für die Berechnung und Darstellung des Ergebnisses eines Indikators, einer Kennzahl oder eines Items mindestens vier Fragebögen vorliegen, bei denen mindestens ein Item des Qualitätsindikators oder der Kennzahl bzw. das Item selbst ausgefüllt sind.

Vollständigkeit (Soll-Ist-Abgleich)

Um die Vollständigkeit der Datenlieferung zu beschreiben wird üblicherweise empfohlen, einen Soll-Ist-Abgleich zu berichten. Dabei wird abgeglichen, wie viele Fälle die Leistungserbringer für die Patientenbefragung hätten schicken sollen und wie viele sie tatsächlich geschickt haben (siehe Teil 1 § 15 Abs. 6 DeQS-RL). Mit dieser Prüfung soll ein Überblick darüber möglich sein, in welchem Umfang ggf. fehlerhafte Lieferungen oder systematische Fehler erfolgten. Die Ermittlung eines „Soll“ an zu übermittelnden Datensätzen ist mit den Daten der klinischen Krebsregister allerdings nicht möglich, da es keine Referenzdatenquelle gibt. Aus diesem Grund kann die Vollständigkeit der Daten im Rahmen des QS-Verfahren *Prostata-Ca* nicht geprüft werden.

Rücklaufquote

Um die Stichprobe und die Teilnahme der Patienten pro Leistungserbringer zu beschreiben wird empfohlen, die Rücklaufquote entsprechend der American Association for Public Opinion Research (AAPOR) zu berichten (AAPOR 2023). Rücklaufquoten stellen das Verhältnis der Bruttostichprobe zur Nettostichprobe dar, d. h., wie viele der versendeten Fragebögen ausgefüllt zurückgesendet wurden. Das IQTIG empfiehlt das Berichten der AAPOR RR6 (AAPOR 2023). Diese Rücklaufquote berücksichtigt Ausfälle, die bei Stichprobenziehungen entstehen können, sowie vollständig und nur teilweise ausgefüllte zurückgesendete Fragebögen:

$$RR6 = \frac{(I+P)}{(I+P)+(R+NC+O)}$$

I steht für einen vollständig ausgefüllten Fragebogen und *P* für einen teilweise ausgefüllten Fragebogen. Da für die Berechnung der Qualitätsindikatoren ein gültiger Fall pro Leistungserbringer reicht, wird keine Unterscheidung zwischen vollständig und teilweise ausgefüllten Fragebögen gemacht. Das *P* kann in diesem Fall wegfallen oder standardmäßig mit 0 in die Formel eingehen. *R* steht für eingereichte Stornierungen. Diese sind nach den aktuellen Vorgaben im Rahmen des Verfahrens nicht vorgesehen und können zunächst mit 0 in die Berechnung eingehen oder ausgeschlossen werden. Sollte die Möglichkeit zukünftig eingeräumt werden, bietet die Formel eine entsprechende Berücksichtigung. *NC* steht für die Fälle, in denen Fragebögen unzustellbar zurück an die Versendestelle geschickt wurden. *O* steht schließlich für alle anderen Ausfallgründe.

Angaben zur Stichprobenbeschreibung

Es wird empfohlen, die Stichprobe anhand der Variable Alter darzustellen. Die übrigen Variablen (Abschnitt 7.3.2) sollen im Falle einer wissenschaftlichen Begleitung in der Erprobung des QS-Verfahrens *Prostata-Ca* der Evaluation dienen.

Darstellung der Qualitätsindikatoren

Die Ergebnisse der einzelnen Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung (Abschnitt 8.3) sollten folgendermaßen dargestellt werden:

- Das Ergebnis des Qualitätsindikators soll als Punktschätzer mit zugehörigem Konfidenzintervall dargestellt werden. Die Art der Berechnung der Qualitätsindikatoren sowie die Berechnung der Konfidenzintervalle sind in Abschnitt 8.1 beschrieben. Bei den Ergebnissen handelt es sich stets um Indizes, die sich aus der Beantwortung eines oder mehrerer Items zusammensetzen.
- Um den Leistungserbringern eine möglichst gute Grundlage für gezielte Qualitätsverbesserungen zu geben, wird zudem empfohlen, für die Qualitätsindikatoren einen Anhang mitzuliefern. Dieser sollte die Verteilungen der Ergebnisse der einzelnen in die Qualitätsindikatoren einfließenden Items sowohl grafisch als auch tabellarisch darstellen. Eine exemplarische Darstellung von möglichen Grafiken (Auswahl) für die Rückmeldeberichte der Leistungserbringer ist in Anhang L.1 zu finden.

Darstellung von Kennzahlen

Die Ergebnisse der Indexkennzahl zum SDM soll als Punktschätzer mit Konfidenzintervall (ohne Angabe eines Referenzbereiches) dargestellt werden. Sie zeigt den Mittelwert über alle vier Indikatorergebnisse auf.

9.6 Stellungnahmeverfahren nach § 17 DeQS-RL

9.6.1 Auslösung des Stellungnahmeverfahrens

Wie in Abschnitt 5.3 ausgeführt können mit der Setzung von Referenzbereichen verschiedene Funktionen verbunden sein. Für das Stellungnahmeverfahren sollen die Referenzbereiche ausschließlich in ihrer Funktion als Auslösewert betrachtet werden. Es liegen noch keine Erfahrungswerte vor, wie die Indikatorergebnisse im Regelbetrieb ausfallen. Deshalb wurden pro Qualitätsindikator Referenzbereiche im Sinne von Zielwerten definiert, die sich aus den Erkenntnissen ableiten lassen konnten, die zum Entwicklungszeitpunkt vorlagen. Vor allem mit Blick auf die festen Referenzbereiche lassen die bisherigen Erfahrungen in der Erprobung der Patientenbefragung des Verfahrens *QS PCI* vermuten, dass es zu vermehrten rechnerischen Auffälligkeiten kommt.

Für eine handhabbare Anzahl an durchzuführenden Stellungnahmeverfahren wird empfohlen, für alle Qualitätsindikatoren zunächst mittelwertbasierte Referenzbereiche anzuwenden. Diese können im Laufe ihrer Anwendung mit Blick auf anzustrebende Versorgungsstandards sukzessive erhöht werden.

Je nach Anzahl der dann entstehenden rechnerisch auffälligen Indikatorwerte können Gruppierungen von Qualitätsindikatoren eine weitere Möglichkeit sein, die Anzahl der Stellungnahmeverfahren zu begrenzen und das Stellungnahmeverfahren auf bestimmte Auffälligkeitsbereiche zu fokussieren. So können Qualitätsindikatoren, die gleiche oder ähnliche Versorgungsprozesse adressieren (z. B. Qualitätsindikatoren mit Informationsthemen, Qualitätsindikatoren mit Themen zur Organisation der Behandlung), für die Auslösung eines Stellungnahmeverfahrens thematisch zu einer Gruppe zusammengefasst werden. Die Auslösung erfolgt damit über eine Indexbildung bzw. Aggregation der Indikatorergebnisse innerhalb einer thematischen Gruppe.

Für eine solche Aggregation von Indikatorergebnissen und die darauf basierende Auslösung des Stellungnahmeverfahrens gibt es verschiedene methodische Möglichkeiten. Eine Möglichkeit besteht darin, dass ein Stellungnahmeverfahren dann ausgelöst wird, wenn eine bestimmte Mindestanzahl der Qualitätsindikatoren einer Gruppe ein rechnerisch auffälliges Ergebnis aufweist (z. B. die Hälfte der Indikatoren einer Gruppe). Auf diese Weise wird der Fokus des Stellungnahmeverfahrens auf Auffälligkeiten gelegt, die sich in bestimmten Bereichen gehäuft zeigen und somit mutmaßlich auf systematische Versäumnisse hinweisen.

Mit Blick auf die Einführung der Patientenbefragung im Verfahren *QS Prostata-Ca* in den Regelbetrieb wird empfohlen, auf empirischer Grundlage sukzessive die Referenzbereiche hinsichtlich ihrer Funktion als Auslösewerte für das Stellungnahmeverfahren nach § 17 DeQS-RL zu prüfen und entsprechend einzuführen.

Ausgehend davon, dass im ersten Auswertungsjahr noch kein verpflichtendes Stellungnahmeverfahren durchgeführt wird, wird empfohlen, im ersten Auswertungsjahr die Indikatorergebnisse mit Blick auf die Referenzbereiche zu analysieren. Anhand der Daten kann abgeleitet werden, wie ein zielgerichtetes Stellungnahmeverfahren insbesondere hinsichtlich des Mengengerüsts ausgestaltet werden kann (z. B. durch Definition von QI-Gruppen für die Auslösung des Stellungnahmeverfahrens). Darüber hinaus können anhand der Daten für diejenigen Qualitätsindikatoren, für die in der Entwicklung keine festen Referenzbereiche aus den Wissensbeständen abgeleitet werden konnten, unter Einbindung von Fachexpertinnen und -experten feste Zielwerte im Sinne von Versorgungsstandards definiert werden. Dadurch werden für alle Qualitätsindikatoren gleichermaßen Zielwerte einer qualitativ hochwertigen Versorgung festgelegt. Entsprechend diesen Zielen kann das Stellungnahmeverfahren als qualitätsfördernde Maßnahme darauf ausgerichtet werden, zukünftig diese Zielwerte zu erreichen.

Im nächsten Auswertungsjahr werden für die Auslösung eines Stellungnahmeverfahrens zunächst für alle Qualitätsindikatoren gleichermaßen mittelwertbasierte Referenzbereiche angewandt. Zusätzlich werden die Qualitätsindikatoren den definierten Gruppen zugewiesen. Die Auslösung für eine Stellungnahme basiert dann auf mittelwertbasierten Referenzbereichen in Kombination mit der Anzahl rechnerisch auffälliger Indikatorergebnisse einer Gruppe. Um die Qualität mit Blick auf die anzustrebenden Zielwerte zu fördern, wird für die Folgejahre eine sukzessive Erhöhung der Referenzbereiche als Auslösewerte für ein Stellungnahmeverfahren empfohlen. Dieses sukzessive Vorgehen sollte am Ende in eine Übereinstimmung von Zielwerten der Qualitätsindikatoren und Referenzbereichen für das Stellungnahmeverfahren münden.

9.6.2 Umgang mit den Ergebnissen der Patientenbefragung im Stellungnahmeverfahren

Die Ergebnisse der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung sind als Aggregat der anonym erfassten Erfahrungen von Patienten eines Leistungserbringers zu verstehen. Im Stellungnahmeverfahren kann damit aus Gründen der Auswertungsmethodik und der Anonymität nicht auf konkrete Patienten und deren Akten zurückgegriffen werden. Vielmehr sind die Ergebnisse der Patientenbefragung mit Blick auf die dahinterliegenden Strukturen und Prozesse zu reflektieren und als konkrete Hinweise zur Qualitätsförderung zu verstehen. Dabei können die Ergebnisse der einzelnen Items, die in die Berechnung des jeweiligen Qualitätsindikators eingehen, konkrete Hinweise auf Verbesserungspotenziale geben.

Zur Unterstützung der Landesarbeitsgemeinschaften und Leistungserbringer bei der Durchführung des Stellungnahmeverfahrens stellt das IQTIG eine Arbeitshilfe mit Hintergrundinformationen und Leitfragen für die Diskussion und Reflexion rechnerisch auffälliger Ergebnisse bereit (Anlage L.2).

9.7 Zusammenfassung

Im Kern empfiehlt das IQTIG bezogen auf die Fragebogenversionen 1, 2.1 und 2.2, in denen die Information und Beratung zu den Therapieoptionen adressiert wird, den erstmaligen Fragebogenversand an die Patienten **innerhalb von 5 bis 10 Wochen nach Diagnosestellung bzw. Therapie**. Für die Fragebogenversionen 3.1 und 3.2, in denen die Behandlungsergebnisse nach

Therapie adressiert werden, wird die Befragung der Patienten **ein Jahr nach der Therapie** empfohlen. Analog dazu wird für Fragebogenversion 3.3, der die ärztliche Begleitung der Aktiven Überwachung adressiert, empfohlen, Patienten **ein Jahr nach Beginn der Aktiven Überwachung** zu befragen.

Für die Umsetzung einer **barrierefreien Befragung** wird grundsätzlich die Einführung einer (ergänzenden) **Online-Befragung** empfohlen, wobei hierfür die Aufgabengebiete der Versendestelle Patientenbefragung (VPB) und der Fragebogenannahmestelle erweitert werden müssten. Konkret erscheint eine **simultane Mixed-Mode-Befragung** für die Patientenbefragung im Verfahren *QS Prostata-Ca* zielführend. Die Entwicklungen sollten auf denen zur barrierefreien Ausgestaltung der Patientenbefragung aufbauen.

Darüber hinaus empfiehlt das IQTIG zur Umsetzung der Patientenbefragung erstmalig, die **klinischen Krebsregister für die QS-Auslösung zur Identifikation der Zielgruppe der Patientenbefragung sowie in der Funktion von Datenannahmestellen** am Datenfluss zu beteiligen. Dabei ist zu beachten, dass es bis zur Umsetzung im Regelbetrieb weiterer Abstimmungen und Vorbereitungen bedarf, damit die Beteiligung der klinischen Krebsregister möglich wird. Im Rahmen der Entwicklung konnte dieser Abstimmungsprozess mit zentralen Akteuren im Bundesministerium für Gesundheit (BMG), dem G-BA und den klinischen Krebsregistern angestoßen werden.

Das IQTIG empfiehlt folgende idealtypische Ausgestaltung des Datenflusses für den Regelbetrieb:

- Die **Leistungserbringer melden** die von ihnen erbrachten Leistungen (z. B. Diagnose, Therapiebeginn oder Therapieabschluss) entsprechend der etablierten Meldewege der klinischen Krebsregistrierung **bis spätestens zum 12. Tag des Folgemonats (Monat X+1)** an die klinischen Krebsregister.
- Die **klinischen Krebsregister prüfen** die eingegangenen Meldungen, **identifizieren** die QSpflichtigen Behandlungsfälle anhand definierter Ein- und Ausschlusskriterien (QS-Auslösung) **und übermitteln** die für den Fragebogenversand relevanten Adressdaten und notwendigen behandlungsspezifischen Informationen **spätestens zum 26. Tag des Monats X+1**.
- Die VPB führt **spätestens zum 27. Tag des Monats X+1** eine **Stichprobenziehung** durch. Um mögliche Erinnerungseffekte gering zu halten, soll der **Erstversand der Fragebögen spätestens 9 Tage nach der Stichprobenziehung** erfolgen.
- Die ausgefüllten Fragebögen werden von den Patienten an die Fragebogenannahmestelle zur Datenerfassung geschickt. Das IQTIG nimmt in seiner Funktion als Bundesauswertungsstelle die Auswertungen vor und erstellt die Rückmeldeberichte für die Leistungserbringer.

Es wird empfohlen, für alle Qualitätsindikatoren Zielwerte zu definieren, die als anzustrebende Versorgungsstandards gelten. Für 12 Qualitätsindikatoren wurden in der Entwicklung feste Referenzbereiche definiert, die diese Funktion bereits übernehmen. Für alle weiteren sollte dies auf empirischer Grundlage anhand der Daten aus dem ersten Jahr des Regelbetriebs und unter Einbezug von Fachexpertise (Expertengremium) erfolgen. Für die Auslösung eines Stellungnahmeverfahrens wird die Anwendung mittelwertbasierter Referenzbereiche in Kombination mit einer Gruppierung der Qualitätsindikatoren empfohlen. Zur Qualitätsförderung und Erreichung der angestrebten Standards sollten die Referenzbereiche sukzessive erhöht werden.

Teil IV: Fazit und Ausblick

Mit diesem Abschlussbericht wird ein validiertes Befragungsinstrument mit sechs Fragebogenversionen zur Erfassung der Versorgungsqualität bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom vorgelegt. Die Ergebnisse der Pretestungen verweisen auf einen gut verständlichen Fragebogen, der inhaltliche Themen adressiert, die von den Patienten gut erinnerbar und beantwortbar sind. Auf Basis der Fragebogenitems wurden drei Indikatorensets mit insgesamt 27 Qualitätsindikatoren und einer Kennzahl entwickelt, welche verschiedene Facetten einer guten Versorgung aus Patientensicht adressieren, wie etwa die Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und den Therapieoptionen, die partizipative Entscheidungsfindung / SDM, die Kontinuität und Koordination der Versorgung sowie die Behandlungsergebnisse. Daneben wurden Empfehlungen u. a. zur Auswertungsmethodik und zur Durchführung der Befragung im Regelbetrieb unter Beteiligung der klinischen Krebsregister, einschließlich der Durchführung von Stellungnahmeverfahren, erarbeitet.

Für eine erfolgreiche Einführung und Umsetzung in einen Regelbetrieb sind folgende Punkte hervorzuheben:

- 1. Einbindung der klinischen Krebsregister:** Ein zentrales Element des avisierten Verfahrens *QS Prostata-Ca* ist die Einbindung der klinischen Krebsregister. Für den Teil der Patientenbefragung bezieht sich diese Einbindung im Kern auf die Auslösung der Patienten sowie die Zurverfügungstellung der für die Auswahl und Zusendung des entsprechenden Fragebogens erforderlichen Daten. Da die bisherigen Strukturen der klinischen Krebsregistrierung nicht danach ausgerichtet sind, muss über verbindliche Regelungen zur Qualitätssicherung sichergestellt werden, dass für das lokal begrenzte Prostatakarzinom die empfohlenen Meldefristen für die Leistungserbringer eingeführt werden. Über die DeQS-RL sollten Leistungserbringer zu konkreten Fristen der für die Patientenbefragung erforderlichen Daten verpflichtet werden, die im Unterschied zu den bisherigen QS-Verfahren an das jeweilige klinische Krebsregister in der Funktion als Datenannahmestelle geschickt werden müssen. Gemäß den Ländergesetzgebungen zur klinischen Krebsregistrierung bestehen Widerspruchsmöglichkeiten. Nicht zuletzt um Manipulationsmöglichkeiten vorzubeugen sollte es diese mit Blick auf die für die Patientenbefragung erforderlichen Daten analog zu den anderen Regelungen zu QS-Verfahren nicht geben. Grundsätzlich müssen die klinischen Krebsregister in der Lage sein, die empfangenen Daten in der erforderlichen Zeit aufzubereiten und an die Versendestelle weiterzuleiten. In Verbindung mit der Erfüllung des entsprechenden Förderkriteriums gilt es für die Register, vor Start eines Regelbetriebs die dafür erforderlichen Strukturen und Prozesse sicherzustellen.
- 2. Ausgestaltung des Stellungnahmeverfahrens:** Im vorliegenden Bericht wurden Empfehlungen für die Qualitätsindikatoren im Stellungnahmeverfahren gegeben. Diese bezogen sich im Kern auf die Definition der Referenzbereiche, die Möglichkeit einer Gruppierung von Qualitätsindikatoren sowie Vorschläge zu Leitfragen für das Stellungnahmeverfahren. Diese Empfehlungen knüpfen einerseits an die Erfahrungen zur Patientenbefragung *QS PCI* an. Andererseits

beinhalten sie übergeordnete Empfehlungen für Stellungnahmeverfahren für Patientenbefragungen, die im Rahmen der beauftragten „Weiterentwicklung des Verfahrens zur qualitativen Bewertung“ genauer adressiert werden (G-BA 2024). Der Abschlussbericht dazu wird vom IQTIG am 30. September 2025 vorgelegt. Für den Regelbetrieb ist zusammenfassend zu prüfen, welche Aspekte des Stellungnahmeverfahrens für die Patientenbefragung wie geregelt werden müssen, um eine reibungslose Durchführung zu ermöglichen.

3. **Aktuelle Entwicklungen in der onkologischen Versorgung:** Die onkologische Versorgung im Allgemeinen und die des lokal begrenzten Prostatakarzinoms im Speziellen ist hinsichtlich der diagnostischen und therapeutischen Verfahren von einer dynamischen Entwicklung geprägt. Zudem sind strukturelle Entwicklungen, ausgelöst durch die Krankenhausreform, zu erwarten. Im Regelbetrieb muss kontinuierlich geprüft werden, inwiefern solche Entwicklungen Auswirkungen auf die Ausgestaltung des QS-Verfahrens und damit der Patientenbefragung haben.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass gemäß der Beauftragung zur Abbildung der Patientenperspektive eine einrichtungsübergreifende Patientenbefragung mit sechs Fragebogenversionen entwickelt wurde, die in ihrer bestehenden Form für den Regelbetrieb empfohlen werden. Die auf Basis der Patientenbefragung entwickelten Qualitätsindikatoren werden dazu beitragen können, die Qualität der Versorgung bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom zu sichern und ggf. zu verbessern. Darüber hinaus kann die Einbindung der klinischen Krebsregister zu einer aufwandsarmen und datensparsamen Qualitätssicherung beitragen, in dem etablierte Strukturen genutzt werden, anstatt parallele aufzubauen. Auf den hier gesammelten Erfahrungen kann für weitere onkologische QS-Verfahren aufgebaut werden.

Teil V: Glossar und Literatur

Glossar

Begriff	Erläuterung
Auffälligkeit, qualitative (auffälliger Indikatorwert)	Bewertung der Versorgungsqualität von Leistungserbringerergebnissen auf Grundlage eines Stellungnahmeverfahrens und einer Begutachtung durch Expertinnen und Experten, wenn diese Versorgungsqualität ein Qualitätsziel verfehlt. Stellungnahmeverfahren werden mit Leistungserbringern geführt, die rechnerisch auffällige Ergebnisse aufweisen.
Auswertungsjahr	Jahr, in dem die Zusammenstellung von Auswertungen für den Jahresbericht erfolgt, die sich auf einen definierten Berichtszeitraum bezieht. Die zugehörigen Zwischenberichte werden dem Auswertungsjahr des Jahresberichts zugeordnet. Standardmäßig wird im Auswertungsjahr das Stellungnahmeverfahren durchgeführt.
Datenfeld	Kleinste auswertungsfähige Einheit eines Datensatzes mit für die Qualitätssicherung erforderlichen Informationen (z. B. Angabe des Datums der Prozedur).
Datenqualität	Grad, in dem die zur Berechnung des Indikatorwerts verwendeten Daten den Vorgaben des Indikators hinsichtlich Vollzähligkeit, Vollständigkeit und Dateninhalten entsprechen.
Datensatz	er Begriff hat mehrere Bedeutungen im Kontext der Qualitätssicherung: 1. eine in einer direkten Beziehung zueinander stehende Menge von Daten(-feldern), die einem Behandlungsfall zuordenbar ist (bspw. ein Dokumentationsbogen); 2. Datei, die mehrere Einzeldatensätze übergreift, bspw. ein von einer Krankenkasse übermittelter Sozialdatensatz; 3. Spezifizierung der Auswahl und ggf. Verknüpfung zu erfassender Daten (bspw. hinsichtlich QS-Dokumentation, Sozialdaten, klinische Krebsregister). Beim Datensatz nach Definition 1 werden unterschieden: ■ Regulärer Datensatz: Dokumentationspflichtiger Behandlungsfall, der pro Patientin oder Patient je Krankenhausaufenthalt (stationär) bzw. Behandlungsquartal (ambulant) einmal dokumentiert werden muss, auch wenn die Patientin oder der Patient in diesem Zeitraum mehrere Prozeduren erhält. ■ Minimaldatensatz: Datensatz, der angelegt werden muss, wenn ein Leistungserbringer einen regulären Datensatz (Dokumentationsbogen) für einen Behandlungsfall ausnahmsweise nicht abschließen kann, wenn z. B. ein Eingriff abgebrochen werden musste. Er wird zusammen mit den abgeschlossenen regulären Dokumentationsbögen dafür benötigt, bei einem QS-Verfahren die Vollzähligkeit der übermittelten Datensätze im Abgleich mit der Sollstatistik festzustellen. Er geht nicht in die Auswertung der Qualitätsindikatoren ein.
Erfassungsjahr	Jahr, zu dem Qualitätssicherungsdaten für die Auswertung erfasst wurden. Bei den meisten QS-Verfahren entspricht dies dem Jahr, in dem eine Patientin oder ein Patient entlassen wurde (dadurch sind sogenannte

Begriff	Erläuterung
	Überlieger berücksichtigt); bei ambulanten Fällen sind Aufnahmejahr und Entlassungsjahr identisch, weil Aufnahme und Entlassung am selben Tag erfolgt.
Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)	Oberstes Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte und Ärztinnen, Zahnärzte und Zahnärztinnen, Psychotherapeuten und Psychotherapeutinnen, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt unter anderem den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung und beschließt die Qualitätssicherungsmaßnahmen nach §§ 136 ff. SGB V.
Grundgesamtheit	Gibt alle für die Auswertung eines Indikators relevanten Behandlungsfälle an, für welche die Dokumentationspflicht ausgelöst wurde (ohne Minimaldatensätze). Sie kann von Indikator zu Indikator variieren, weil sich die Indikatoren jeweils auf eine ausgewählte Patientengruppe beziehen und nur diese in die Auswertung eingeschlossen wird. In die Grundgesamtheit können Daten aus verschiedenen Quellen (Qualitäts-sicherungsdaten, Sozialdaten bei den Krankenkassen oder Daten aus der Patientenbefragung) eingehen.
Indikatorergebnis	Das Ergebnis, das durch Anwendung der Rechenregeln eines Qualitäts-indikators auf die jeweiligen Daten resultiert, einschließlich beobachtetem Punktschätzer (Indikatorwert) und Vertrauensbereichen.
Indikatorwert	Zahlenwert eines Indikators (Punktschätzer), der durch Anwendung der Rechenregeln eines Qualitätsindikators auf die jeweiligen Daten resul-tiert.
Interessenkonflikt	Gegebenheiten, die ein Risiko dafür schaffen, dass das professionelle Urteilsvermögen oder Handeln von Expertinnen und Experten durch persönliche, berufliche oder institutionelle Interessen unangemessen beeinflusst wird. Um Transparenz und Integrität zu gewährleisten, müssen alle Beteiligten potenzielle Interessenkonflikte offenlegen, die dann durch das IQTIG bewertet werden. Dies umfasst u. a. Angaben zu Beschäftigungsverhältnissen, Beratungstätigkeiten, Honoraren und Aktienbesitz der letzten Jahre.
Kennzahl	In Ergänzung zu Qualitätsindikatoren geben Kennzahlen (Transparenz-kennzahlen, ergänzende Kennzahl, kalkulatorische Kennzahlen etc.) zu-sätzliche Informationen an, z. B. zu Teilpopulationen der Grundgesamt-heit. Im Gegensatz zu Qualitätsindikatoren haben solche Kennzahlen keinen Referenzbereich; daher findet keine Bewertung der Versor-gungsqualität statt.
Konfidenzintervall (Vertrauensbereich)	Bereich um einen empirisch bestimmten Wert (z. B. Indikatorwert), in-nerhalb dessen unter Berücksichtigung aller zufälligen Einflüsse mit ei-ner bestimmten Wahrscheinlichkeit (meist festgelegt als 95 %) der zu-grunde liegende Wert liegt.
Konstrukt, latentes	Ein nicht durch direkte Beobachtung zugänglicher Sachverhalt inner-halb einer Theorie (z. B. Intelligenz, Lebensqualität).
Krankenhausstandort	Eine insbesondere in räumlicher, organisatorischer, medizinischer, wirtschaftlicher und rechtlicher Hinsicht abgegrenzte stationäre oder

Begriff	Erläuterung
	ambulante Versorgungseinheit eines Krankenhauses, deren medizinisch-pflegerische Leistungen bzw. deren Qualität durch die externe gesetzliche Qualitätssicherung erfasst werden kann. ▪ Ein <i>entlassender Standort</i> übermittelt das Soll aller dokumentationspflichtigen Fälle auf Basis der Patientinnen und Patienten nach Beendigung einer medizinisch-pflegerischen Versorgungsleistung (Sollstatistik). ▪ Für die Abrechnung dieser Behandlungsfälle zuständig ist der <i>abrechnende Standort</i>; üblicherweise ist er identisch mit dem entlassenden Standort. ▪ Die Qualitätsbewertung für medizinisch-pflegerische Leistungen erfolgt für den <i>ausgewerteten Standort</i>, der für jedes QS-Verfahren festgelegt ist. Dieser kann ▫ der aufnehmende Standort, ▫ der behandelnde (z. B. operierende) Standort, ▫ der diagnostizierende Standort oder ▫ der entlassende Standort sein.
Leistungserbringer	Einrichtung, die für Patientinnen und Patienten medizinisch-pflegerische Leistungen ambulant (z. B. Arztpraxen, Medizinische Versorgungszentren) oder stationär (z. B. Krankenhäuser) erbringt und deren Qualität durch die externe gesetzliche Qualitätssicherung erfasst werden soll (z. B. die rechtzeitige Behandlung nach einer Fraktur). Vertragsärztliche Einrichtungen werden durch eine Betriebsstättennummer (BSNR) und Krankenhäuser durch ein Institutionskennzeichen (IKNR) bzw. Krankenhausstandorte über die Standortnummer/-ID identifiziert.
Messmodell (formatives, reflektives)	Logische Beziehung zwischen einem theoretischen Konstrukt und den Indikatoren, die dieses abbilden sollen. Bei einem formativen Messmodell bestimmen die Indikatoren die Zusammensetzung des Konstrukts, bei einem reflektiven Messmodell spiegeln die gemessenen Indikatorwerte das Konstrukt als einzige, gemeinsame Ursache wider.
Operationalisierung	Festlegung, wie ein theoretisches Konzept messbar gemacht werden soll. Beispielsweise werden Qualitätsmerkmale durch Qualitätsindikatoren operationalisiert, also messbar gemacht.
Patient-Reported Experience Measure (PREM)	Instrument zur Messung von patientenberichteten Erfahrungen, meist ein Fragebogen. Bei patientenberichteten Erfahrungen (PRE) kann es sich z. B. um Wartezeit, das Stattfinden eines Aufklärungsgesprächs oder um die Kommunikation mit Ärztinnen/Ärzten und Pflegepersonal handeln.
Patient-Reported Outcome Measure (PROM)	Instrument zur Messung von patientenberichteten Ergebnissen der Versorgung (Outcomes), meist ein Fragebogen. Bei patientenberichteten Outcomes (PRO) kann es sich z. B. um Schmerzen, Angstempfinden oder die allgemeine Gesundheitswahrnehmung handeln.

Begriff	Erläuterung
Qualität	Grad, in dem Merkmale eines Objekts Anforderungen erfüllen. Mit Objekt sind dabei bspw. auch Dienstleistungen wie eine medizinische Behandlung gemeint.
Qualitätsaspekt	Thema der Versorgungspraxis (z. B. Indikationsstellung zur Herzkatherunteruntersuchung, Komplikationen bei Hüftoperation), anhand dessen sich die Qualitätsmerkmale in einen bestimmten Themenbereich gruppieren lassen. Im Gegensatz zu Qualitätsdimensionen handelt es sich bei Qualitätsaspekten in der Methodik des IQTIG nicht um generelle Kategorien, sondern um spezifisch für den jeweiligen Versorgungsbereich abgeleitete Themen. Der Begriff ist nicht gleichbedeutend mit den elf „grundlegenden Qualitätsaspekten“ der DIN EN 15224, die nach der Methodik des IQTIG Qualitätsdimensionen entsprechen.
Qualitätsdimension	Grundlegende Kategorie von Anforderungen an die Gesundheitsversorgung. Das IQTIG unterscheidet in seinem Rahmenkonzept für Qualität sechs Qualitätsdimensionen (Wirksamkeit; Patientensicherheit; Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten; Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit; Angemessenheit; Koordination und Kontinuität).
Qualitätsindikator	Quantitative Größe, die Aussagen über die Erfüllung konkreter Qualitätsanforderungen mittels eines Messverfahrens und eines Bewertungskonzepts ermöglicht. Qualitätsindikatoren umfassen die drei Komponenten Qualitätsmerkmal, Operationalisierung und Bewertungskonzept.
Qualitätsindikatorensatz	Summe der Qualitätsindikatoren, die Versorgungsqualität in einem gemeinsamen Themenbereich erfassen sollen.
Qualitätsmerkmal	Eigenschaft der Versorgung (z. B. Erlangen von Gehfähigkeit, Information über alternative Behandlungsmöglichkeiten), die mit Anforderungen (z. B. ein möglichst hoher Anteil gehfähiger Patientinnen und Patienten nach Operation) verknüpft ist.
Qualitätsmessung	Empirische Beschreibung der Erfüllung von Anforderungen anhand von Qualitätsindikatoren.
Qualitätsmodell	Qualitätsmerkmale thematisch zusammengefasst zu Qualitätsaspekten innerhalb eines Themenbereichs der Gesundheitsversorgung (z. B. hausärztliche Versorgung), für die Qualitätsindikatoren entwickelt werden sollen.
Qualitätssicherung	Unter Qualitätssicherung im Gesundheitswesen werden hier alle Prozesse und Maßnahmen verstanden, durch die die Qualität der Versorgung gewährleistet oder verbessert werden soll.
Qualitätssicherungsverfahren (QS-Verfahren)	Vom G-BA in Richtlinien festgelegtes Bündel an Maßnahmen der externen Qualitätssicherung in Bezug auf bestimmte medizinisch-pflegerische Leistungen und Leistungsbereiche. Dazu gehören im Wesentlichen die Festlegung der einbezogenen Leistungen oder Leistungsbereiche, Qualitätsindikatoren (mit Qualitätszielen, Mess- und Auswertungsmethoden sowie Regeln zur Bewertung), Spezifikationen

Begriff	Erläuterung
	(bspw. der QS-Dokumentation, des QS-Filters oder der Nutzung von Sozialdaten bei den Krankenkassen sowie der zugehörigen Datenflüsse), die Auswertung, die Vorgehensweise zur Bewertung sowie die Regelung qualitätsverbessernder Maßnahmen.
Qualitätsziel	Anforderung an Strukturen, Prozesse oder Ergebnisse einer medizinischen Versorgungsleistung. Ein Qualitätsziel gibt die gewünschte Richtung der Ergebnisse eines Qualitätsindikators vor (z. B. „Die Sterblichkeit nach elektiver Hüftendoprothesenversorgung soll möglichst niedrig sein“).
Referenzbereich	Der Bereich auf der Messskala eines Qualitätsindikators, der ein bestimmtes Qualitätsniveau repräsentiert. Ein Referenzbereich stellt die konkret zu erfüllende Anforderung für ein oder mehrere Qualitätsmerkmale dar (z. B. „Eine Komplikationsrate unter 5 % entspricht erwartbarer Qualität“).
Referenzwert	Der Referenzwert eines Indikators ist die Grenze des Referenzbereiches, die die Indikatoregebnisse in rechnerisch auffällige und unauffällige Ergebnisse unterteilt. Referenzwerte werden entweder evidenzbasiert als feste Größe oder datengestützt auf Basis der Verteilung der Ergebnisse (als Perzentil – perzentilbasierte Referenzbereiche) festgelegt.
Reliabilität	Die Zuverlässigkeit einer Messung. Sie ist definiert als der Anteil der Varianz an der Gesamtvarianz einer Messreihe, der durch tatsächliche Unterschiede verursacht ist. Geschätzt werden kann die Reliabilität mit Methoden wie der Test-Retest-Methode, der Paralleltest-Methode oder Methoden der internen Konsistenz.
Sozialdaten bei den Krankenkassen	Daten, die die Krankenkassen nach § 284 SGB V erheben und speichern. Dazu gehören u. a. Abrechnungsdaten für medizinische Behandlungen und Versichertenstammdaten. Nach § 299 Abs. 1a SGB V dürfen diese in pseudonymisierter Form für die Qualitätssicherung genutzt werden.
Validität	Integriertes bewertendes Urteil über das Ausmaß, in dem die Angemessenheit und die Güte von Interpretationen und Maßnahmen auf Basis von Testwerten oder anderen diagnostischen Verfahren durch empirische Belege und theoretische Argumente gestützt sind. Validität beschreibt z. B., ob ein Indikator das misst, was er messen soll.
Versorgungsqualität	Grad, in dem die Gesundheitsversorgung von Einzelpersonen und Populationen Anforderungen erfüllt, die patientenzentriert sind und mit professionellem Wissen übereinstimmen.

Literatur

- AAPOR [American Association for Public Opinion Research] (2023): *Standard Definitions*. Final Dispositions of Case Codes and Outcome Rates for Surveys. 10th edition. Oakbrook Terrace, US-IL: AAPOR. URL: <https://aapor.org/wp-content/uploads/2024/03/Standards-Definitions-10th-edition.pdf> (abgerufen am: 24.02.2025).
- Aning, JJ; Wassersug, RJ; Goldenberg, SL (2012): Patient preference and the impact of decision-making aids on prostate cancer treatment choices and post-intervention regret. *Current Oncology* 19(Suppl. 3): S37-S44. DOI: 10.3747/co.19.1287.
- Anthoine, E; Moret, L; Regnault, A; Sébille, V; Hardouin, J-B (2014): Sample size used to validate a scale: a review of publications on newly-developed patient reported outcomes measures. *Health and Quality of Life Outcomes* 12: 2. DOI: 10.1186/s12955-014-0176-2.
- Baker, H; Wellman, S; Lavender, V (2016): Functional Quality-of-Life Outcomes Reported by Men Treated for Localized Prostate Cancer: A Systematic Literature Review. *The Oncology Nursing Forum* 43(2): 199-218. DOI: 10.1188/16.ONF.199-218.
- Baunacke, M (2023): Harninkontinenz nach radikaler Prostatektomie: Risikofaktoren und Versorgungssituation. *Aktuelle Urologie* 54(06): 443-448. DOI: 10.1055/a-2097-3475.
- Becker, A; Tennstedt, P; Hansen, J; Trinh, Q-D; Kluth, L; Atassi, N; et al. (2014): Functional and oncological outcomes of patients aged <50 years treated with radical prostatectomy for localised prostate cancer in a European population. *BJU: International* 114: 38-45. DOI: 10.1111/bju.12407.
- Beckmann, K; Glemser, A; Heckel, Cea (2016): Demographische Standards. Eine gemeinsame Empfehlung des ADM, Arbeitskreis Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e.V., der Arbeitsgemeinschaft Sozialwissenschaftlicher Institute e.V. (ASI) und des Statistischen Bundesamtes. 6., überarbeitete Auflage. [Stand:] Dezember 2016. (Statistik und Wissenschaft, Band 17). Wiesbaden: Destatis [Statistisches Bundesamt]. URL: https://www.statistischebibliothek.de/mir/servlets/MCRFileNodeServlet/DEMonografie_derivate_00001549/Band17_DemographischeStandards1030817169004.pdf (abgerufen am: 27.01.2025).
- Bergengren, O; Garmo, H; Bratt, O; Holmberg, L; Johansson, E; Bill-Axelsson, A (2018): Satisfaction with Care Among Men with Localised Prostate Cancer: A Nationwide Population-based Study. *European Urology Oncology* 1(1): 37-45. DOI: 10.1016/j.euo.2018.02.003.
- Bethlehem, J (2010): Selection Bias in Web Surveys. *International Statistical Review* 78(2): 161-188. DOI: 10.1111/j.1751-5823.2010.00112.x.
- Beyer, B; Huland, H; Feick, G; Graefen, M (2015): „Expanded prostate cancer index composite“ (EPIC-26). Funktionelles Behandlungsergebnis bei Patienten mit lokalisiertem Prostatakarzinom. *Der Urologe* 54(11): 1591-1595. DOI: 10.1007/s00120-015-3922-0.

- Blair, J; Conrad, FG (2011): Sample Size for Cognitive Interview Pretesting. *Public Opinion Quarterly* 75(4): 636-658. DOI: 10.1093/poq/nfr035.
- Blome, C; Augustin, M (2015): Measuring Change in Quality of Life: Bias in Prospective and Retrospective Evaluation. *Value in Health* 18(1): 110-115. DOI: 10.1016/j.jval.2014.10.007.
- Böhm, W-DU; Koch, R; Latarius, S; Mehnert, A; Werner, C; Wirth, MP (2022): Zur Praxis der Therapieentscheidung beim lokal begrenzten Prostatakarzinom: Operation vs. Bestrahlung – wer profitiert? Allokation und Ergebnisse einer unizentrischen, kumulativen Langzeitstudie *Der Urologe* 61(3): 282-291. DOI: 10.1007/s00120-021-01601-w.
- Bomhof-Roordink, H; Gärtner, FR; Stiggelbout, AM; Pieterse, AH (2019a): Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ: Open* 9(12): e031763. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-031763
- Bomhof-Roordink, H; Fischer, MJ; van Duijn-Bakker, N; Baas-Thijssen, MC; van der Weijden, T; Stiggelbout, AM; et al. (2019b): Shared decision making in oncology: A model based on patients', health care professionals', and researchers' views. *Psycho-Oncology* 28(1): 139-146. DOI: 10.1002/pon.4923.
- Boss, EF; Mehta, N; Nagarajan, N; Links, A; Benke, JR; Berger, Z; et al. (2016): Shared Decision Making and Choice for Elective Surgical Care: A Systematic Review. *Otolaryngology – Head and Neck Surgery* 154(3): 405-420. DOI: 10.1177/0194599815620558.
- Brace, I (2018): Questionnaire Design. How to plan, structure, and write survey material for effective market research (Market Research in Practice). Fourth Edition. London, GB: Kogan Page. ISBN: 978-0749481971.
- Bühner, M (2011): Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion. 3., aktualisierte und erweiterte Auflage. München: Pearson Studium. ISBN: 978-3-86894-033-6.
- Bull, C; Teede, H; Watson, D; Callander, EJ (2022): Selecting and Implementing Patient-Reported Outcome and Experience Measures to Assess Health System Performance. *JAMA: Health Forum* 3(4): e220326. DOI: 10.1001/jamahealthforum.2022.0326.
- Burchardt, M; Fichtner, J; Sabet, M; Utzig, M; Jörg, V; Miller, D; et al. (2024): Kennzahlenauswertung 2024. Jahresbericht der zertifizierten Prostatakrebszentren. Auditjahr 2023 / Kennzahlenjahr 2022. Version e-A1-de. Stand: 29.08.2024. Berlin: DKG [Deutsche Krebsgesellschaft]. ISBN: 978-3-910336-50-6. URL: https://www.krebsgesellschaft.de/jahresberichte.html?file=files/dkg/deutsche-krebsgesellschaft/content/pdf/Zertifizierung/Jahresberichte%20mit%20DOI%20und%20ISBN/Prostatakrebszentren/qualitaetsindikatoren_prostatkrebs_2024-A1_240829.pdf (abgerufen am: 16.12.2024).
- Burnett, AL; Nehra, A; Breau, RH; Culkin, DJ; Faraday, MM; Hakim, LS; et al. (2018): Erectile Dysfunction: AUA Guideline [Unabridged version]. [Stand:] April 2018. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association]. URL: <https://www.auanet.org/documents/Guidelines/ED%20Website%20Final.pdf> (abgerufen am: 20.03.2023).

- Campanelli, P (2008): Testing survey questions Chapter 10. In: de Leeuw, E; Jox, JJ; Dillman, DA; Hrsg.: *International Handbook of Survey Methodology*. New York, US-NY: Taylor & Francis, 176-200. ISBN: 978-0-8058-5753-5.
- Charles, C; Gafni, A; Whelan, T (1999): Decision-making in the physician-patient encounter: re-visiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* 49(5): 651-661. DOI: 10.1016/S0277-9536(99)00145-8.
- Cleary, PD (1999): The increasing importance of patient surveys. Now that sound methods exist, patient surveys can facilitate improvement. *BMJ* 319(7212): 720-721. DOI: 10.1136/bmj.319.7212.720.
- Cunningham, M; Murphy, M; Sweeney, P; Richards, HL (2022): Patient reported factors influencing the decision-making process of men with localised prostate cancer when considering Active Surveillance-A systematic review and thematic synthesis. *Psycho-Oncology* 31(3): 388-404. DOI: 10.1002/pon.5832.
- D'Amico, AV; Whittington, R; Malkowicz, S (1998): Biochemical Outcome After Radical Prostatectomy, External Beam Radiation Therapy, or Interstitial Radiation Therapy for Clinically Localized Prostate Cancer. *JAMA* 280(11): 969-974. DOI: 10.1001/jama.280.11.969.
- D'Ardenne, J (2015): Developing Interview Protocols. Chapter 5. In: Collins, D; Hrsg.: *Cognitive Interviewing Practice*. Los-Angeles, US-CA: Sage, 101-125. ISBN: 978-1-4462-5600-8.
- Dillman, DA; Smyth, JD; Christian, LM (2014): Internet, Phone, Mail, and Mixed-Mode Surveys. The Tailored Design Method. Fourth Edition. Hoboken, US-NJ: Wiley. ISBN: 978-1-118-45614-9.
- DKG [Deutsche Krebsgesellschaft] (2022): Kennzahlenauswertung 2022. Jahresbericht der zertifizierten Prostatakrebszentren. Auditjahr 2021 / Kennzahlenjahr 2020. Version e-A1-de. Stand 09.06.2022. Berlin: DKG. ISBN: 978-3-948226-60-2. URL: https://www.krebsgesellschaft.de/jahresberichte.html?file=files/dkg/deutsche-krebsgesellschaft/content/pdf/Zertifizierung/Jahresberichte%20mit%20DOI%20und%20ISBN/qualitaetsindikatoren_prostata-krebs_2022-A1_220609.pdf (abgerufen am: 27.03.2023).
- Donovan, JL; Hamdy, FC; Lane, JA; Mason, M; Metcalfe, C; Walsh, E; et al. (2016): Patient-Reported Outcomes after Monitoring, Surgery, or Radiotherapy for Prostate Cancer. *The New England Journal of Medicine* 375(15): 1425-1437. DOI: 10.1056/NEJMoa1606221.
- Dreher, M; Dreher, E (1982): Gruppendiskussion. Kapitel 7. In: Huber, GL; Mandl, H; Hrsg.: *Verbale Daten*. Weinheim: Beltz, 141-164. ISBN: 978-3-40754-632-6.
- Eastham, JA; Auffenberg, GA; Barocas, DA; Chou, R; Crispino, T; Davis, JW; et al. ([2022]): Clinically Localized Prostate Cancer: AUA/ASTRO Guideline 2022 [Unabridged version]. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association]. URL: <https://www.aua-net.org/documents/Guidelines/PDF/Localized%20Prostate%20Cancer%20Guideline.pdf> (abgerufen am: 21.03.2023).

- Einstein, DJ; Patil, D; Chipman, J; Regan, MM; Davis, K; Crociani, CM; et al. (2019): Expanded Prostate Cancer Index Composite-26 (EPIC-26) Online: Validation of an Internet-Based Instrument for Assessment of Health-Related Quality of Life After Treatment for Localized Prostate Cancer. *Urology* 127: 53-60. DOI: 10.1016/j.urology.2019.02.004.
- El-Haouly, A; Dragomir, A; El-Rami, H; Liandier, F; Lacasse, A (2021): Treatment decision-making in men with localized prostate cancer living in a remote area: A cross-sectional, observational study. *Canadian Urological Association Journal* 15(3): E160-E168. DOI: 10.5489/cuaj.6521.
- Elwyn, G; Frosch, D; Thomson, R; Joseph-Williams, N; Lloyd, A; Kinnersley, P; et al. (2012): Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine* 27(10): 1361-1367. DOI: 10.1007/s11606-012-2077-6
- Elwyn, G; Durand, MA; Song, J; Aarts, J; Barr, PJ; Berger, ZD; et al. (2017): A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ* 359: j4891. DOI: 10.1136/bmj.j4891.
- Evensen, CT; Yost, KJ; Keller, S; Arora, NK; Frentzel, E; Cowans, T; et al. (2019): Development and Testing of the CAHPS Cancer Care Survey. *Journal of Oncology Practice* 15(11): e969-e978. DOI: 10.1200/jop.19.00039.
- G-BA [Gemeinsamer Bundesausschuss] (2020): Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Beauftragung des IQTIG mit der Entwicklung eines Qualitätssicherungsverfahrens „Lokal begrenztes Prostatakarzinom“ [Stand:] 16.04.2020. Berlin: G-BA. URL: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-4269/2020-04-16_IQTIG-Beauftragung_OI-Entwickl_QS-Verf_Prostata-Ca.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).
- G-BA [Gemeinsamer Bundesausschuss] (2023): Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Beauftragung des IQTIG mit der Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht. [Stand:] 25.01.2023. Berlin: G-BA. URL: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-5851/2023-01-25_IQTIG-Beauftragung_Entwicklung-Patientenbefragung-Prostatakarzinom.pdf (abgerufen am: 30.08.2023).
- G-BA [Gemeinsamer Bundesausschuss] (2024): Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Beauftragung des IQTIG mit der Weiterentwicklung des Verfahrens der qualitativen Beurteilung. [Stand: 06.03.2025]. Berlin: G-BA. URL: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-6502/2024-03-06_IQTIG-Beauftragung_Weiterentwicklung-Verfahren-qual-Beurteilung_DeQS-RL.pdf (abgerufen am: 07.07.2025).
- G-BA [Gemeinsamer Bundesausschuss] (2025): Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Beauftragung des IQTIG mit der Umsetzung einer barrierefreien Durchführung der Patientenbefragung im Qualitätssicherungsverfahren Perkutane Koronarintervention und Koronarangiographie (QS PCI). [Stand:] 07.05.2025. Berlin: G-BA. URL: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-6502/2025-05-07_IQTIG-Beauftragung_Umsetzung-barrierefreie-Durchfuehrung-Patientenbefragung-QS-PCI.pdf (abgerufen am: 07.05.2025).

[ba.de/downloads/39-261-7198/2025-05-07_DeQS-RL-IQTIG-Beauftragung-Umsetzung-Patientenbefragung-QS-PCI.pdf](https://www.ba.de/downloads/39-261-7198/2025-05-07_DeQS-RL-IQTIG-Beauftragung-Umsetzung-Patientenbefragung-QS-PCI.pdf) (abgerufen am: 19.06.2025).

GKV-SV [Spitzenverband Bund der Krankenkassen] (2013): Kriterien zur Förderung klinischer Krebsregister des GKV-Spitzenverbandes vom 20.12.2013 gemäß § 65c SGB V (KFRG). Katalog der Förderkriterien. [Stand:] 20.12.2013. Berlin: GKV-SV. URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/qualitaetssicherung_2/klinische_krebsregister/2013-12-20-Foerderkriterien_des_GKV-SV_fuer_klinische_Krebsregister_gem_KFRG_Kriterienkatalog.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).

GKV-SV [Spitzenverband Bund der Krankenkassen] (2023): Qualitätssicherungsverfahren der Gesetzlichen Krankenkassen für Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation und Vorsorge. Methodenhandbuch für die Umsetzung des QS-Reha®-Verfahrens. Version 5. Stand: 26.09.2023. Berlin: GKV-SV. URL: https://www.qs-reha.de/media/dokumente/methodik/2023-09-26_Methodenhandbuch_QS-Reha_Version-5.pdf (abgerufen am: 15.07.2025).

GKV-SV [Spitzenverband Bund der Krankenkassen] (2025): Die gesetzlichen Krankenkassen. Stand: 01.01.2025. Berlin: GKV-SV. URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/kv_grundprinzipien/alle_gesetzlichen_krankenkassen/alle_gesetzlichen_krankenkassen.jsp (abgerufen am: 19.06.2025).

Goeman, JJ; De Jong, NH (2018): How Well Does the Sum Score Summarize the Test? Summability as a Measure of Internal Consistency. *Educational Measurement: Issues and Practice* 37(2): 54-63. DOI: 10.1111/emip.12181.

Gordon, L; Dickinson, A; Offredy, M (2019): Information in radiotherapy for men with localised prostate cancer: An integrative review. *European Journal of Cancer Care* 28(3): e13085. DOI: 10.1111/ecc.13085.

Grotpeter, JK (2008): Respondent recall. Chapter 7. In: Menard, S; Hrsg.: *Handbook of Longitudinal Research: Design, Measurement, and Analysis*. Amsterdam, NL: Elsevier, 109-121. ISBN: 978-012-370481-8.

Haider, MA; Brown, J; Chin, JLK; Perlis, N; Schieda, N; Loblaw, A (2022): Evidence-based guideline recommendations on multiparametric magnetic resonance imaging in the diagnosis of clinically significant prostate cancer: A Cancer Care Ontario updated clinical practice guideline. *Canadian Urological Association Journal* 16(2): 16-23. DOI: 10.5489/cuaj.7425.

Häring, M (2022): Gleason-Score: Wie aggressiv ist mein Prostatakrebs? [Stand:] 17.02.2022 Würzburg: Prostata Hilfe Deutschland. URL: <https://www.prostata-hilfe-deutschland.de/prostata-news/gleason-score-aggressivitaet-prostatakrebs> (abgerufen am: 30.11.2023).

Henrikson, NB; Ellis, WJ; Berry, DL (2009): „It's not like I can change my mind later": Reversibility and decision timing in prostate cancer treatment decision-making. *Patient Education and Counseling* 77(2): 302-307. DOI: 10.1016/j.pec.2009.03.017.

HHS [U.S. Department of Health and Human Services], FDA [U.S. Food and Drug Administration], CDER [Center for Drug Evaluation and Research]; HHS.gov [U.S. Department of Health and Human Services], FDA [U.S. Food and Drug Administration], CBER [Center for Biologics Evaluation and Research]; HHS.gov [U.S. Department of Health and Human Services], FDA [U.S. Food and Drug Administration], CDRH [Center for Devices and Radiological Health] (2006): Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health and Quality of Life Outcomes* 4: 79. DOI: 10.1186/1477-7525-4-79.

Hoffman, RM; Lobo, T; Van Den Eeden, SK; Davis, KM; Luta, G; Leimpeter, AD; et al. (2019): Selecting Active Surveillance: Decision Making Factors for Men with a Low-Risk Prostate Cancer. *Medical Decision Making* 39(8): 962-974. DOI: 10.1177/0272989X19883242.

Huber, J; Ihrig, A; Peters, T; Huber, CG; Kessler, A; Hadaschik, B; et al. (2011): Decision-making in localized prostate cancer: lessons learned from an online support group. *BJU: International* 107(10): 1570-1575. DOI: 10.1111/j.1464-410X.2010.09859.x.

Iezzoni, LI (2013): Range of Risk Factors. Chapter 3. In: Iezzoni, LI; Hrsg.: *Risk Adjustment for Measuring Healthcare Outcomes*. 4th edition. Chicago, US-IL: Health Administration Press, 29-76. ISBN: 978-1-56793-437-3.

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2017): Lokal begrenztes Prostatakarzinom. Konzeptstudie für ein Qualitätssicherungsverfahren. Stand: 30.11.2017. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2017/IQTIG_Lokal-begrenztes-Prostatakarzinom-Konzeptstudie-2017-11-30_barrierefrei.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2018a): Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen. Entwicklung einer Patientenbefragung im Rahmen der Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens *Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen*. Abschlussbericht. Stand: 15.12.2018. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2018/IQTIG_Patientenbefragung_QS-Verfahren-Schizophrenie_Abschlussbericht_2018-12-15_barrierefrei.pdf (abgerufen am: 24.02.2025).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2018b): Entwicklung von Patientenbefragungen im Rahmen des Qualitätssicherungsverfahrens *Perkutane Koronarintervention und Koronarangiographie*. Abschlussbericht. Stand: 15.12.2018. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2018/IQTIG_Patientenbefragung_QS-PCI_Abschlussbericht-mit-AT_2018-12-15.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2021a): Entwicklung eines Qualitätssicherungsverfahrens „Lokal begrenztes Prostatakarzinom“. Abschluss-

bericht. Stand: 15.06.2021. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2021/IQTIG_QS-Verfahren-Prostatakarzinom_Abschlussbericht_2021-07-15-barrierefrei.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2021b): Konzept für eine onlinebasierte Patientenbefragung im Rahmen der sektorenübergreifenden Qualitätssicherung nach § 136 SGB V. Abschlussbericht. Stand: 19.11.2021. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2021/IQTIG_Konzept-onlinebasierte-Patientenbefragung_Abschlussbericht_2021-11-19.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2024a): Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht. Zwischenbericht. [Stand:] 26.01.2024. Berlin: IQTIG. [unveröffentlicht].

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2024b): Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung. [Stand:] 31.05.2024. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2024/IQTIG_Auswertungsmethodik-QIs-Patientenbefragung_2024-05-31.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2024c): Konzept zur barrierefreien Durchführung von Patientenbefragungen. Abschlussbericht. [Stand:] 28.06.2024. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2024/IQTIG_Konzept-Barrierefreie-Patientenbefragungen_2024-06-28.pdf (abgerufen am: 27.05.2025).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2024d): Methodische Grundlagen. Version 2.1. [Stand:] 27.11.2024. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2024/IQTIG_Methodische-Grundlagen_Version-2.1_2024-11-27.pdf (abgerufen am: 18.06.2025).

IQWiG [Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen] (2024): Behandlungsgespräche. Führen Maßnahmen zur gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patient bei der Therapiewahl zu besseren Ergebnissen? Version 1.0. Stand: 22.05.2024. (Projekt: HT22-01). Köln: IQWiG. DOI: 10.60584/HT22-01.

Joling, KJ; van Eenoo, L; Vetrano, DL; Smaardijk, VR; Declercq, A; Onder, G; et al. (2018): Quality indicators for community care for older people: A systematic review. *PLoS One* 13(1): e0190298. DOI: 10.1371/journal.pone.0190298.

Kingsley, C; Patel, S (2017): Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA: Education* 17(4): 137-144. DOI: 10.1093/bjaed/mkw060.

- Klein, S; Porst, R (2000): Mail Surveys. Ein Literaturbericht. [Stand:] September 2000. (ZUMA-Technischer Bericht, 10/2000). Mannheim: ZUMA [Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen]. URL: http://www.gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/gesis_reihen/gesis_methodenberichte/2000/00_10.pdf (abgerufen am: 06.03.2025).
- Knipper, A-S (2023): Prostatakarzinom: Individuelle Faktoren sollten die Auswahl des am besten geeigneten Behandlungsansatzes bestimmen. *Kompass Onkologie* 10(3): 135-136. DOI: 10.1159/000533187.
- Krueger, RA; Casey, MA (2015): Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research. 5. Edition. Thousand Oaks, US-CA: Sage. ISBN: 978-1-4833-6524-4.
- Kuckartz, U (2016): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3., überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz Juventa. ISBN: 978-3-7799-3344-1.
- Lamnek, S (2010): Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. 5., überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz. ISBN: 978-3-621-27770-9.
- Lane, A; Metcalfe, C; Young, GJ; Peters, TJ; Blazeby, J; Avery, KN; et al. (2016): Patient-reported outcomes in the ProtecT randomized trial of clinically localized prostate cancer treatments: study design, and baseline urinary, bowel and sexual function and quality of life. *BJU: International* 118(6): 869-879. DOI: 10.1111/bju.13582.
- Lardas, M; Grivas, N; Debray, TPA; Zattoni, F; Berridge, C; Cumberbatch, M; et al. (2022): Patient- and Tumour-related Prognostic Factors for Urinary Incontinence After Radical Prostatectomy for Nonmetastatic Prostate Cancer: A Systematic Review and Meta-analysis. *European Urology Focus* 8(3): 674-689. DOI: 10.1016/j.euf.2021.04.020.
- Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF [Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften], DKG [Deutsche Krebsgesellschaft] und DKH [Deutsche Krebshilfe] (2021): AWMF-Registernummer 043-0220L. S3-Leitlinie Prostatakarzinom. Langversion, Version 6.2. [Stand:] Oktober 2021. Berlin: Leitlinienprogramm Onkologie. URL: https://register.awmf.org/assets/guidelines/043-0220L_S3_Prostatakarzinom_2021-10.pdf (abgerufen am: 20.03.2023).
- Leitlinienprogramm Onkologie der DKG [Deutsche Krebsgesellschaft], DKH [Deutsche Krebshilfe] und AWMF [Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften] (2024): AWMF-Registernummer 043-0220L. S3-Leitlinie: Prostatakarzinom. Langversion, Version 7.0. [Stand:] Mai 2024. Berlin: Leitlinienprogramm Onkologie. URL: https://register.awmf.org/assets/guidelines/043-0220L_S3_Prostatakarzinom_2024-06.pdf (abgerufen am: 20.02.2025).
- Leitlinienprogramm Onkologie (DKG [Deutsche Krebsgesellschaft], DDK, AWMF [Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen; Medizinischen Fachgesellschaften]) (2025): AWMF-Registernummer 043-0220L. S3-Leitlinie Prostatakarzinom. Langversion 8.0. [Stand:] Juli 2025.

- Berlin: Leitlinienprogramm Onkologie. URL: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Prostatatkarzinom/Version_8/LL_Prostatatkarzinom_Langversion_8.0.pdf (abgerufen am: 17.07.2025).
- Lenzner, T; Neuert, C; Otto, W (2015): Kognitives Pretesting. Version 1.1. [Stand:] Januar 2015. Mannheim: GESIS [Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften]. DOI: 10.15465/gesis-sg-010.
- Little, RJA; Rubin, DB (2002): Statistical Analysis with Missing Data. Second Edition. Hoboken, US-NJ: Wiley. ISBN: 978-0-471-18386-0.
- Loh, A; Simon, D (2007): Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln? *Managed Care* 2: 6-8.
- Lützner, C; Lange, T; Lützner, J (2017): Grundlagen patientenberichteter Ergebnisse (Patient-reported Outcome – PRO). *Orthopädie und Unfallchirurgie up2date* 12(6): 661-676. DOI: 10.1055/s-0043-110864.
- Mallapareddi, A; Ruterbusch, J; Reamer, E; Eggly, S; Xu, J (2017): Active surveillance for low-risk localized prostate cancer: what do men and their partners think? *Family Practice* 34(1): 90-97. DOI: 10.1093/fampra/cmw123.
- Manski, D (2017): Urologielehrbuch.de. Stadtbergen: Dirk Manski. ISBN: 978-3-946441-00-7.
- Mant, J (2001): Process versus outcome indicators in the assessment of quality of health care. *International Journal for Quality in Health Care* 13(6): 475-480. DOI: 10.1093/intqhc/13.6.475.
- Martin, NE; Massey, L; Stowell, C; Bangma, C; Briganti, A; Bill-Axelson, A; et al. (2015): Defining a Standard Set of Patient-centered Outcomes for Men with Localized Prostate Cancer. *European Urology* 67(3): 460-467. DOI: 10.1016/j.eururo.2014.08.075.
- Mayring, P (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12., überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz. ISBN: 978-3-407-25730-7.
- McIntosh, M; Opozda, MJ; Short, CE; Galvão, DA; Tutino, R; Diefenbach, M; et al. (2022): Social ecological influences on treatment decision-making in men diagnosed with low risk, localised prostate cancer. *European Journal of Cancer Care* 31(6): e13697. DOI: 10.1111/ecc.13697.
- Meyer, T; Richter, S; Raspe, H (2013): Agreement between pre-post measures of change and transition ratings as well as then-tests. *BMC: Medical Research Methodology* 13: 52. DOI: 10.1186/1471-2288-13-52.
- Molenaar, IW; Sijtsma, K (1984): Internal Consistency and Reliability in Mokken's Nonparametric Item Response Model. *Tijdschrift voor Onderwijsresearch* 9(5): 257-269. URL: <http://objects.library.uu.nl/reader/index.php?obj=1874-208777&lan=en> (abgerufen am: 26.06.2025).
- Molenberghs, G; Beunckens, C; Sotito, C; Kenward, MG (2008): Every missingness not at random model has a missingness at random counterpart with equal fit. *Journal of the Royal Statistical Society: Series B (Statistical Methodology)* 70(2): 371-388. DOI: 10.1111/j.1467-9868.2007.00640.x.

- Mottet, N; Cornford, P; van den Bergh, RCN; Briers, E; De Santis, M; Fanti, S; et al. (2023): EAU – EANM – ESTRO – ESUR – ISUP – SIOG Guidelines on Prostate Cancer [Full Guideline]. Limited update: March 2023. Arnhem, NL: EAU [European Association of Urology]. URL: <https://d56bochluxqnz.cloudfront.net/documents/full-guideline/EAU-EANM-ESTRO-ESUR-ISUP-SIOG-Guidelines-on-Prostate-Cancer-2023.pdf> (abgerufen am: 26.06.2025).
- Mungovan, SF; Carlsson, SV; Gass, GC; Graham, PL; Sandhu, JS; Akin, O; et al. (2021): Preoperative exercise interventions to optimize continence outcomes following radical prostatectomy. *Nature Reviews Urology* 18(5): 259-281. DOI: 10.1038/s41585-021-00445-5.
- Myers, RE; Leader, AE; Censits, JH; Trabulsi, EJ; Keith, SW; Petrich, AM; et al. (2018): Decision Support and Shared Decision Making About Active Surveillance Versus Active Treatment Among Men Diagnosed with Low-Risk Prostate Cancer: a Pilot Study. *Journal of Cancer Education* 33(1): 180-185. DOI: 10.1007/s13187-016-1073-7.
- NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2021): NICE Guideline NG131. Prostate cancer: diagnosis and management [Guidance]. Published: May 2019, last updated: December 2021, ©2023. [London, GB]: NICE. ISBN: 978-1-4731-3375-4. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng131/resources/prostate-cancer-diagnosis-and-management-pdf-66141714312133> (abgerufen am: 20.03.2023).
- Nübling, R; Steffanowski, A; Wittmann, WW; Schmidt, J (2004): Strategien der Ergebnismessung am Beispiel der psychosomatischen Rehabilitation. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 17(65): 35-44.
- Nyumba, TO; Wilson, K; Derrick, CJ; Mukherjee, N (2018): The use of focus group discussion methodology: Insights from two decades of application in conservation. *Methods in Ecology and Evolution* 9(1): 20-32. DOI: 10.1111/2041-210X.12860.
- O'Callaghan, ME; Roberts, MJ; Moretti, KL; Frydenberg, M; Gilbourd, D; Mark, S; et al. (2023): Variation in patient reported outcomes following radical prostatectomy: A bi-national registry-based study. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 41(2): 105.e9-105.e18. DOI: 10.1016/j.urolonc.2022.10.020.
- O'Callaghan, C; Dryden, T; Hyatt, A; Brooker, J; Burney, S; Wootten, AC; et al. (2014): 'What is this active surveillance thing? Men's and partners' reactions to treatment decision making for prostate cancer when active surveillance is the recommended treatment option. *Psycho-Oncology* 23(12): 1391-1398. DOI: 10.1002/pon.3576.
- Owens, OL; Estrada, RM; Johnson, K; Cogdell, M; Fried, DB; Gansauer, L; et al. (2021): 'I'm not a chance taker': A mixed methods exploration of factors affecting prostate cancer treatment decision-making. *Ethnicity & Health* 26(8): 1143-1162. DOI: 10.1080/13557858.2019.1606165.
- Paudel, R; Ferrante, S; Qi, J; Dunn, RL; Berry, DL; Semerjian, A; et al. (2021): Patient Preferences and Treatment Decisions for Prostate Cancer: Results From A Statewide Urological Quality Improvement Collaborative. *Urology* 155: 55-61. DOI: 10.1016/j.urology.2021.04.020.

- Picker [Picker Institute Europe] ([2024]): National Cancer Patient Experience Survey Programme. Survey Handbook 2024. . [Leeds, GB]: NHS England [National Health Service England]. URL: https://www.ncpes.co.uk/wp-content/uploads/2024/07/CPES24_Survey-Handbook_FINAL.docx (abgerufen am: 26.06.2025).
- Porst, R (2014): Fragebogen. Ein Arbeitsbuch. 4., erweiterte Auflage. (Studienskripten zur Soziologie). Wiesbaden: Springer. ISBN: 978-3-658-02117-7.
- Pozzar, RA; Xiong, N; Hong, F; Filson, CP; Chang, P; Halpenny, B; et al. (2022): Concordance between influential adverse treatment outcomes and localized prostate cancer treatment decisions. *BMC: Medical Informatics & Decision Making* 22: 223. DOI: 10.1186/s12911-022-01972-w.
- Prüfer, P; Rexroth, M; Hrsg. (2005): Kognitive Interviews. (ZUMA How-to-Reihe, Nr. 15). Mannheim: ZUMA [Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen]. URL: http://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/20147/ssoar-2005-prufer_et_al-kognitive_interviews.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).
- Resnick, MJ; Barocas, DA; Morgans, AK; Phillips, SE; Chen, VW; Cooperberg, MR; et al. (2014): Contemporary prevalence of pretreatment urinary, sexual, hormonal, and bowel dysfunction: Defining the population at risk for harms of prostate cancer treatment. *Cancer* 120(8): 1263-1271. DOI: 10.1002/cncr.28563.
- RKI [Robert Koch-Institut]; GEKID [Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland] (2021): Krebs in Deutschland für 2017/2018. 13. Ausgabe. Berlin: RKI. DOI: 10.25646/8353.
- RKI [Robert Koch-Institut]; GEKID [Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland]; Hrsg. (2023): Krebs in Deutschland für 2019/2020. 14. Ausgabe. Berlin: RKI. DOI: 10.25646/11357.
- Roth, AJ; Rosenfeld, B; Kornblith, AB; Gibson, C; Scher, HI; Curley-Smart, T; et al. (2003): The Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer. Validation of a New Scale to Measure Anxiety in Men with Prostate Cancer. *Cancer* 97(11): 2910-2918. DOI: 10.1002/cncr.11386.
- Roth, A; Nelson, CJ; Rosenfeld, B; Warshowski, A; O'Shea, N; Scher, H; et al. (2006): Assessing anxiety in men with prostate cancer: further data on the reliability and validity of the Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer (MAX-PC). *Psychosomatics* 47(4): 340-347. DOI: 10.1176/appi.psy.47.4.340.
- Rubin, HR; Pronovost, P; Diette, GB (2001): The advantages and disadvantages of process-based measures of health care quality. *International Journal for Quality in Health Care* 13(6): 469-474. DOI: 10.1093/intqhc/13.6.469.
- Salomon, G; Isbarn, H; Budaeus, L; Schlomm, T; Briganti, A; Steuber, T; et al. (2009): Importance of Baseline Potency Rate Assessment of Men Diagnosed with Clinically Localized Prostate Cancer Prior to Radical Prostatectomy. *The Journal of Sexual Medicine* 6(2): 498-504. DOI: 10.1111/j.1743-6109.2008.01089.x.

Sanda, MG; Wei, JT; Litwin, MS (2002): Scoring Instructions for the Expanded Prostate cancer Index Composite Short Form (EPIC-26). Ann Arbor, US-MI: University of Michigan. URL: <https://medicine.umich.edu/sites/default/files/content/downloads/Scoring%20Instructions%20for%20the%20EPIC%2026.pdf> (abgerufen am: 31.05.2024).

Sandhu, JS; Breyer, B; Comiter, C; Eastham, JA; Gomez, C; Kirages, DJ; et al. (2019): Incontinence after Prostate Treatment: AUA/SUFU Guideline [*Unabridged version*]. Approved: October 2018, published: 2019, © 2019. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association], SUFU [Society of Urodynamics, Female Pelvic Medicine & Urogenital Reconstruction]. URL: <https://www.auanet.org/documents/Guidelines/PDF/IPT-guideline.pdf> (abgerufen am: 21.03.2023).

Schafer, JL; Graham, JW (2002): Missing Data: Our View of the State of the Art. *Psychological Methods* 7(2): 147-177. DOI: 10.1037/1082-989X.7.2.147.

Scheibler, F; Pfaff, H (2003): Shared decision-making. Ein neues Konzept für Professionellen-Patienten-Interaktion. In; Hrsg.: *Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Weinheim: Juventa, 11-22. ISBN: 978-3-7799-1665-9.

Scheuren, F (2004): What is a Survey? Alexandria, US-VA: ASA [American Statistical Association]. URL: <https://www.unh.edu/institutional-research/sites/default/files/media/2022-05/what-is-a-survey.pdf> (abgerufen am: 01.09.2023).

Schnell, R (1997): Nonresponse in Bevölkerungsumfragen. Ausmaß, Entwicklung und Ursachen. Opladen: Leske + Buderich. ISBN: 978-3-8100-1817-5.

Schnell, R (2019): Survey-Interviews. Methoden standardisierter Befragungen. 2. Auflage. (Studienskripten zur Soziologie). Wiesbaden: Springer. ISBN: 978-3-531-19900-9.

Schnell, R; Hill, PB; Esser, E (2018): Methoden der empirischen Sozialforschung. 11., überarbeitete Auflage. Berlin: De Gruyter Oldenbourg. ISBN: 978-3-11-057732-7.

Sferrazza, S; Accettone, R; Pampoorickel, K; Caggianelli, G; Casciato, S; Cinque, A; et al. (2019): Men's experiences of deciding about treatment for localized prostate cancer: a meta-synthesis. *Professioni Infermieristiche* 72(4): 272-282.

Sibert, NT; Dieng, S; Oesterle, A; Feick, G; Carl, G; Steiner, T; et al. (2021): Psychometric validation of the German version of the EPIC-26 questionnaire for patients with localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 39: 11-25. DOI: 10.1007/s00345-019-02949-7.

Sibert, NT; Breidenbach, C; Dieng, S; Horvath, E; Roth, R; Feick, G; et al. (2022a): Prostate Cancer Outcomes-Studie (PCO). Ergebnisbericht an die Studienzentren 2022. Stand: 07.11.2022. Berlin: DKG [Deutsche Krebsgesellschaft]. URL: https://www.krebsgesellschaft.de/files/dkg/deutsche-krebsgesellschaft/content/pdf/Zertifizierung/Versorgungsforschung_Aktuelle_Projekte/PCO-Ergebnisbericht-2022-Allgemein.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).

- Sibert, NT; Pfaff, H; Breidenbach, C; Wesselmann, S; Roth, R; Feick, G; et al. (2022b): Variation across operating sites in urinary and sexual outcomes after radical prostatectomy in localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 40(6): 1437-1446. DOI: 10.1007/s00345-022-03985-6.
- Smith, A; Rincones, O; Sidhom, M; Mancuso, P; Wong, K; Berry, M; et al. (2019): Robot or radiation? A qualitative study of the decision support needs of men with localised prostate cancer choosing between robotic prostatectomy and radiotherapy treatment. *Patient Education and Counseling* 102(7): 1364-1372. DOI: 10.1016/j.pec.2019.02.017.
- Smith, A; Rincones, O; Mancuso, P; Sidhom, M; Wong, K; Berry, M; et al. (2022): Low conflict and high satisfaction: Decisional outcomes after attending a combined clinic to choose between robotic prostatectomy and radiotherapy for prostate cancer. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 40(1): 8.e1-8.e9. DOI: 10.1016/j.urolonc.2021.05.007.
- Spohn, SKB; Grosu, A-L (2021): Lokales PCa: 10-Jahres-Letalität, Progressrisiko und Therapieebenenwirkungen *InFo Hämatologie + Onkologie* 24(10): 37-41. DOI: 10.1007/s15004-021-8812-6.
- Stacey, D; Légaré, F; Lewis, K; Barry, MJ; Bennett, CL; Eden, KB; et al. (2017): Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 4. Art. No. CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub5.
- Stanford, JL; Feng, Z; Hamilton, AS; Gilliland, FD; Stephenson, RA; Eley, JW; et al. (2000): Urinary and Sexual Function After Radical Prostatectomy for Clinically Localized Prostate Cancer. The Prostate Cancer Outcomes Study. *JAMA* 283(3): 354-360. DOI: 10.1001/jama.283.3.354.
- Steentjes, L; Siesling, S; Drummond, FJ; van Manen, JG; Sharp, L; Gavin, A (2018): Factors associated with current and severe physical side-effects after prostate cancer treatment: What men report. *European Journal of Cancer Care* 27(1): e12589. DOI: 10.1111/ecc.12589.
- Stiggelbout, AM; Van der Weijden, T; De Wit, MP; Frosch, D; Légaré, F; Montori, VM; et al. (2012): Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ* 344: e256. DOI: 10.1136/bmj.e256.
- Sutton, E; Lane, JA; Davis, M; Walsh, EI; Neal, DE; Hamdy, FC; et al. (2021): Men's experiences of radiotherapy treatment for localized prostate cancer and its long-term treatment side effects: a longitudinal qualitative study. *Cancer Causes & Control* 32(3): 261-269. DOI: 10.1007/s10552-020-01380-3.
- Szymanski, KM; Wei, JT; Dunn, RL; Sanda, MG (2010): Development and Validation of an Abbreviated Version of the Expanded Prostate Cancer Index Composite Instrument for Measuring Health-related Quality of Life Among Prostate Cancer Survivors. *Urology* 76(5): 1245-1250. DOI: 10.1016/j.urology.2010.01.027.
- Teunissen, FR; Hehakaya, C; Meijer, RP; van Melick, HHE; Verkooijen, HM; van der Voort van Zyp, JRN (2023): Patient preferences for treatment modalities for localised prostate cancer. *BJU: Compass* 4(2): 214-222. DOI: 10.1002/bco2.198.

- Tillier, C; Cornford, P; De Lauw, G; Kaur, K; Kinsella, J; Klinge Iversen, IC; et al. (2019): Transrectal Ultrasound Guided Biopsy of the Prostate. [Stand:] January 2019. (Evidence-based Guidelines for Best Practice in Urological Health Care). Arnhem, NL: EAUN [European Association of Urology Nurses]. ISBN: 978-94-926-71066. URL: <https://nurses.uroweb.org/guide-line/transrectal-ultrasound-guided-biopsy-of-the-prostate-2/> (abgerufen am: 26.06.2025).
- Tiruye, T; O'Callaghan, M; Ettridge, K; Jay, A; Santoro, K; Moretti, K; et al. (2023): Factors impacting on sexual function among men on active surveillance for prostate cancer. *The Prostate* 83(7): 678-687. DOI: 10.1002/pros.24502.
- Tourangeau, R (2000): Remembering What Happened: Memory Errors and Survey Reports. Chapter 3. In: Stone, AA; Trukkan, JS; Bachrach, CA; Jobe, JB; Kurzman, HS; Cain, VS; Hrsg.: *The Science of Self-Report. Implications for Research and Practice*. New York, US-NY: Psychology Press, 29-47. ISBN: 978-0-8058-2991-4.
- Trizano-Hermosilla, I; Alvarado, JM (2016): Best Alternatives to Cronbach's Alpha Reliability in Realistic Conditions: Congeneric and Asymmetrical Measurements. *Frontiers in Psychology* 7: 769. DOI: 10.3389/fpsyg.2016.00769.
- Volk, RJ; McFall, SL; Cantor, SB; Byrd, TL; Le, Y-C; Kuban, DA; et al. (2014): 'It's not like you just had a heart attack': decision-making about active surveillance by men with localized prostate cancer. *Psycho-Oncology* 23(4): 467-472. DOI: 10.1002/pon.3444.
- Wagland, R; Nayoan, J; Matheson, L; Rivas, C; Brett, J; Downing, A; et al. (2019): 'Very difficult for an ordinary guy': Factors influencing the quality of treatment decision-making amongst men diagnosed with localised and locally advanced prostate cancer: Findings from a UK-wide mixed methods study. *Patient Education and Counseling* 102(4): 797-803. DOI: 10.1016/j.pec.2018.12.004.
- Wallis, CJD; Zhao, Z; Huang, LC; Penson, DF; Koyama, T; Kaplan, SH; et al. (2022): Association of Treatment Modality, Functional Outcomes, and Baseline Characteristics With Treatment-Related Regret Among Men With Localized Prostate Cancer. *JAMA: Oncology* 8(1): 50-59. DOI: 10.1001/jamaoncol.2021.5160.
- Wei, JT; Dunn, RL; Litwin, MS; Sandler, HM; Sanda, MG (2000): Development and Validation of the Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC) for Comprehensive Assessment of Health-Related Quality of Life in Men with Prostate Cancer. *Urology* 56(6): 899-905. DOI: 10.1016/s0090-4295(00)00858-x.
- Willis, GB (2005): Cognitive Interviewing. A Tool to improve Questionnaire Design. Thousand Oaks, US-CA: Sage. ISBN: 0-7619-2803-0.
- Willis, GB (2015): Analysis of the Cognitive Interview in Questionnaire Design. (Understanding Qualitativ Research). Oxford, GB: Oxford University Press. ISBN: 978-0-19-995775-0.
- Wollersheim, BM; van Stam, MA; Bosch, R; Pos, FJ; Tillier, CN; van der Poel, HG; et al. (2020): Unmet expectations in prostate cancer patients and their association with decision regret. *Journal of Cancer Survivorship* 14(5): 731-738. DOI: 10.1007/s11764-020-00888-6.

Xu, J; Dailey, RK; Eggly, S; Neale, AV; Schwartz, KL (2011): Men's Perspectives on Selecting Their Prostate Cancer Treatment. *Journal of the National Medical Association* 103(6): 468-478. DOI: 10.1016/S0027-9684(15)30359-X.

RKI [Robert Koch-Institut], ZfK (2022): Datenbankabfrage mit Schätzung der Inzidenz, Prävalenz und des Überlebens von Krebs in Deutschland auf Basis der epidemiologischen Landeskrebsregisterdaten (DOI: 10.18444/5.03.01.0005.0017.0001 [Inzidenz, Prävalenz]; DOI: 10.18444/5.03.01.0005.0016.0001 [Überleben]). Mortalitätsdaten bereitgestellt vom Statistischen Bundesamt [*Dynamische Tabelle: Inzidenz, Fallzahlen in Deutschland; gewählte Filter: Altersgruppen: 0 - 85+, Diagnose: Prostata (C61), Geschlecht: männlich, Jahre: 2009 - 2019*]. Letzte Aktualisierung: 13.09.2022. Berlin: RKI. URL: www.krebsdaten.de/abfrage (abgerufen am: 20.11.2023).



Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht

Anhang zum Abschlussbericht

Impressum

Titel	Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht. Anhang zum Abschlussbericht
Zuständigkeit	Fachbereich Patientenbefragung
Abgabe	25. Juli 2025
Aktualisierung	27. Februar 2026, 28. Mai 2026

Auftrag

Auftraggeber	Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)
Auftragstitel	Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht
Auftragsdatum	25. Januar 2023

Herausgeber

IQTIG – Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
Katharina-Heinroth-Ufer 1 10787 Berlin
info@iqtig.org | www.iqtig.org | (030) 58 58 26-0

Inhaltsverzeichnis

Anhang A: Literaturrecherche

- Anhang A.1: Recherchebericht
- Anhang A.2: Datenextraktion der eingeschlossenen Leitlinien und Publikationen
 - Anhang A.2.1: Charakteristika der eingeschlossenen Leitlinien
 - Anhang A.2.2: Evidenz- und Empfehlungsgrade der eingeschlossenen Leitlinien
 - Anhang A.2.3: Extrahierte Empfehlungen der eingeschlossenen Leitlinien
 - Anhang A.2.4: Charakteristika der eingeschlossenen Publikationen zu patientenrelevanten Themen der systematischen Recherche
 - Anhang A.2.5: Charakteristika der berücksichtigten Publikationen zu patientenrelevanten Themen der Konzeptstudie
 - Anhang A.2.6: Charakteristika der berücksichtigten Publikationen zur Versorgungssituation der orientierenden Recherche

Anhang B: Fokusgruppen und digitale Einzelinterviews

- Anhang B.1: Moderationsleitfäden
 - Anhang B.1.1: Fokusgruppen und digitale Einzelinterviews mit Patienten
 - Anhang B.1.2: Fokusgruppen mit Gesundheitsprofessionen
- Anhang B.2: Einschlusskriterien der Teilnehmerinnen und Teilnehmer
- Anhang B.3: Charakteristika der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Anhang C: Ableitung der Qualitätsmerkmale

- Anhang C.1: Synthese zu den Ergebnissen der Leitlinienrecherche
- Anhang C.2: Synthese zu den Ergebnissen der Literaturrecherchen zur Patientenperspektive
- Anhang C.3: Synthese zu den Ergebnissen der Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews mit Patienten und Gesundheitsprofessionen

Anhang D: Expertengremium

- Anhang D.1: Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale zur Vorlage bei den Expertinnen und Experten
- Anhang D.2: Dokumentation der Beratung zu den Qualitätsmerkmalen durch das Expertengremium
- Anhang D.3: Dokumentation der Beratung des Expertengremiums zu den entwickelten Items (2. Treffen)
 - Anhang D.3.1: Fragebogenversion 1 „Information und Beratung zur Diagnostik und Therapiewahl“
 - Anhang D.3.2: Fragebogenversion 2.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“
 - Anhang D.3.3: Fragebogenversion 2.2 „Information und Beratung zur Bestrahlung“

- Anhang D.3.4: Fragebogenversion 3.3 „Ärztliche Begleitung der Aktiven Überwachung“
- Anhang D.3.5: Weitere Themen
- Anhang D.4: Übersicht der teilnehmenden Expertinnen und Experten

Anhang E: Weiterentwicklung der Qualitätsmerkmale und Beschreibung anhand der Eignungskriterien

- Anhang E.1: Anpassung der Qualitätsmerkmale
 - Anhang E.1.1: Anpassung der Qualitätsmerkmale bis zur Abgabe des Zwischenberichts
 - Anhang E.1.2: Anpassung der Qualitätsmerkmale nach Durchführung des Beteiligungsverfahrens
- Anhang E.2: Beschreibung der final empfohlenen Qualitätsmerkmale anhand der Eignungskriterien

Anhang F: Itementwicklung

- Anhang F.1: Übersicht über die recherchierten Fragebögen
- Anhang F.2: Darstellung der identifizierten Variablen zur Risikoadjustierung

Anhang G: Kognitiver Pretest

- Anhang G.1: Fragebögen zur Durchführung des kognitiven Pretests
- Anhang G.2: Auszug aus den Testleitfäden
- Anhang G.3: Übersicht der Item-Anpassungen nach dem kognitiven Pretest

Anhang H: Standard-Pretest

- Anhang H.1: Fragebögen zur Durchführung des Standard-Pretests
- Anhang H.2: Häufigkeitsverteilung der inhaltlichen Items des Standard-Pretests
- Anhang H.3: Kennzahlen zur internen Konsistenz und Homogenität
- Anhang H.4: Übersicht der Item-Anpassungen nach dem Standard-Pretest

Anhang I: Kognitiver Retest

- Anhang I.1: Fragebögen zur Durchführung des kognitiven Retests
- Anhang I.2: Auszug aus den Testleitfäden
- Anhang I.3: Übersicht der Item-Anpassungen nach dem kognitiven Retest

Anhang J: Konzeption der Qualitätsindikatoren

- Anhang J.1: Darstellung des empfohlenen Qualitätsindikatorensatzes
- Anhang J.2: Darstellung der Qualitätsindikatoren anhand der Eignungskriterien

Anhang K: Klinische Krebsregister

- Anhang K.1: Ergebnisse der Datenabfrage bei den klinischen Krebsregistern
- Anhang K.2: Benötigte Daten zur Durchführung der Patientenbefragung

Anhang L: Darstellung von und Umgang mit Indikatorenergebnissen im Regelbetrieb

- Anhang L.1: Beispielhafte Darstellung von Ergebnismeldungen der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung
- Anhang L.2: Leitfragen für die Durchführung des Stellungnahmeverfahrens

Anhang A: Literaturrecherche

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis.....	3
Abbildungsverzeichnis	4
Anhang A.1: Recherchebericht	5
1 Fragestellungen	6
2 Informationsbeschaffung – Systematische Recherche von Leitlinien.....	7
2.1 Recherche	7
2.2 Eingeschlossene Leitlinien.....	9
2.3 Ausgeschlossene Leitlinien	11
3 Informationsbeschaffung – Systematische Recherche von Publikationen zu patientenrelevanten Themen	14
3.1 Recherche	14
3.2 Eingeschlossene Publikationen zu patientenrelevanten Themen	22
3.3 Datenextraktion	24
3.4 Ausgeschlossene Publikationen zu patientenrelevanten Themen.....	24
4 Informationsbeschaffung – Orientierende Recherche zur Versorgungssituation.....	29
5 Informationsbeschaffung – Berücksichtigung von Publikationen zu patientenrelevanten Themen der Konzeptstudie.....	30
Anhang A.2: Datenextraktion der eingeschlossenen Leitlinien und Publikationen	31
Anhang A.2.1: Charakteristika der eingeschlossenen Leitlinien.....	31
Anhang A.2.2: Evidenz- und Empfehlungsgrade der eingeschlossenen Leitlinien.....	35
Anhang A.2.3: Extrahierte Empfehlungen der eingeschlossenen Leitlinien	43
Anhang A.2.4: Charakteristika der eingeschlossenen Publikationen zu patientenrelevanten Themen der systematischen Recherche	59
Anhang A.2.5: Charakteristika der berücksichtigten Publikationen zu patientenrelevanten Themen der Konzeptstudie	79
Anhang A.2.6: Charakteristika der berücksichtigten Publikationen zur Versorgungssituation der orientierenden Recherche.....	90
Literatur	100

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: PICO-Schema	6
Tabelle 2: Einschlusskriterien für nationale und internationale Leitlinien	7
Tabelle 3: Eingeschlossene Leitlinien	9
Tabelle 4: AGREE-II-Bewertung der eingeschlossenen Leitlinien	10
Tabelle 5: Einschlusskriterien für Publikationen zu patientenrelevanten Themen	14
Tabelle 6: Suchstrategie für MEDLINE via Ovid (patientenrelevante Themen)	15
Tabelle 7: Suchstrategie für APA PsycInfo via Ovid (patientenrelevante Themen)	16
Tabelle 8: Suchstrategie für Embase via Elsevier (patientenrelevante Themen)	18
Tabelle 9: Suchstrategie für CINAHL via EBSCO (patientenrelevante Themen).....	19
Tabelle 10: Suchstrategie für Cochrane via Wiley (patientenrelevante Themen).....	20
Tabelle 11: Eingeschlossene Artikel zu patientenrelevanten Themen.....	22
Tabelle 12: Schema der Empfehlungsgraduierung (Burnett et al. 2018: 4 f.).....	35
Tabelle 13: Schema der Evidenzgraduierung (Eastham et al. [2022]: [7])	36
Tabelle 14: Schema der Empfehlungsgraduierung Eastham et al. ([2022]: [8])	37
Tabelle 15: Schema der Evidenzgraduierung (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 20).....	38
Tabelle 16: Schema der Empfehlungsgraduierung (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 21)	39
Tabelle 17: Schema der Evidenzgraduierung (Morgan et al. 2018).....	39
Tabelle 18: Schema der Empfehlungsgraduierung (Sandhu et al. 2019: 6 f.).....	41
Tabelle 19: Schema der Evidenzgraduierung (Tillier et al. 2019: 14).....	42
Tabelle 20: Schema der Empfehlungsgraduierung (Tillier et al. 2019: 15).....	42
Tabelle 21: Übersichtsarbeiten zu patientenrelevanten Themen	59
Tabelle 22: Quantitative Primärstudien zu patientenrelevanten Themen.....	62
Tabelle 23: Qualitative Primärstudien zu patientenrelevanten Themen	73
Tabelle 24: Mixed-Methods Studien zu patientenrelevanten Themen.....	77
Tabelle 25: Übersichtsarbeiten zu patientenrelevanten Themen	79
Tabelle 26: Quantitative Primärstudien zu patientenrelevanten Themen.....	81
Tabelle 27: Qualitative Primärstudien zu patientenrelevanten Themen	83
Tabelle 28: Mixed-Methods Studien zu patientenrelevanten Themen.....	87
Tabelle 29: Übersichtsarbeiten zu Behandlungsergebnissen	90
Tabelle 30: Quantitative Primärstudien zur Versorgungssituation	94

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flussdiagramm der Recherche nach nationale und internationalen Leitlinien.....	9
Abbildung 2: Flussdiagramm der Recherche zu patientenrelevanten Themen	21

Anhang A.1: Recherchebericht

1 Fragestellungen

Ausgehend vom Ziel der Literaturrecherche erfolgte zunächst die Operationalisierung in strukturierte, recherchierbare Fragen für die systematische Recherche, eine Unterteilung der Informationsbeschaffungen sowie eine Definition mithilfe des PICO-Schemas (Population, Intervention, Comparison, Outcome; Tabelle 1):

1. Informationsbeschaffung – Leitlinien

- Was sind derzeit die gültigen Standards für die Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms?

2. Informationsbeschaffung – Patientenrelevante Themen

- Welche Perspektive haben Patienten zum erlebten Prozess der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms?

Tabelle 1: PICO-Schema

P	Patienten mit der Diagnose „lokal begrenztes Prostatakarzinom“ (ICD-10 C61 mit Tumorstadium von T1 – T2 N0 M0).
I/C	Prozesse der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms, die aus der Perspektive von Patienten beurteilbar sind.
O	Patientenrelevante Themen im Rahmen der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms.

2 Informationsbeschaffung – Systematische Recherche von Leitlinien

Um die derzeit gültigen Standards für die Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms für die Ableitung von Qualitätsmerkmalen zu identifizieren, sollten Leitlinien systematisch recherchiert werden.

2.1 Recherche

Es erfolgte eine systematische Recherche nach themenspezifischen Leitlinien in den gängigen Leitliniendatenbanken sowie bei fachübergreifenden bzw. fachspezifischen Leitlinienanbietern.

In Tabelle 2 sind die a priori definierten Einschlusskriterien, die dem Screening der Leitlinien zugrunde lagen, aufgeführt.

Tabelle 2: Einschlusskriterien für nationale und internationale Leitlinien

	Einschluss
E1	Die Publikation ist eine Leitlinie und als Vollpublikation verfügbar.
E2	Die Leitlinie ist aktuell und gültig (Publikation bzw. letzte Überprüfung ab 1. März 2018).
E3	Die Referenz ist keine Mehrfachpublikation.
E4	Die Publikationssprache der gesamten Leitlinie ist Deutsch oder Englisch.
E5	Die Leitlinie adressiert die Versorgung von Patienten aus Deutschland oder aus einem der folgenden OECD* Ländern: Australien, Kanada, Österreich, Schweiz, USA oder Vereinigtes Königreich.
E6	Die Leitlinie gibt eindeutig identifizierbare Empfehlungen und ist evidenzbasiert (mind. S2e oder äquivalent).
E7	Die Leitlinie adressiert Patienten mit der Diagnose „lokal begrenztes Prostatakarzinom“ (ICD-10 C61 mit Tumorstadium von T1-T2 N0 M0).
E8	Die Leitlinie enthält eindeutig identifizierbare Empfehlungen zu Themen, die aus der Perspektive von Patienten beurteilbar sind, z. B.: ▪ Diagnostik (z. B. Diagnostikmethoden, Durchführung der Diagnostik) ▪ Partizipative Entscheidungsfindung bei PCa ▪ Information und Aufklärung über Therapieoptionen (Radikale Prostatektomie, Strahlentherapie innere/äußere, Active Surveillance) ▪ (Information und Aufklärung über) Behandlungsergebnisse ▪ Information und Aufklärung über Themen der Nachsorge

* Als Grundlage für die Entscheidung, welche Leitlinien eingeschlossen werden sollen, wird die Staateneinteilung der Mitgliedsstaaten der Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) herangezogen (OECD 2021: 23). Nur Publikationen aus Industrienationen, die wie Deutschland zu den Mitgliedstaaten der OECD gehören, werden berücksichtigt.

Die Recherche wurde national und international bei folgenden Leitliniendatenbanken bzw. fachübergreifenden und fachspezifischen Leitlinienanbietern durchgeführt:

Deutschland

- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF): www.awmf.org

International

- Canadian Medical Association (CMA) CPG Infobase: <https://joulecma.ca/cpg/homepage/browse-by/category/conditions/id/69>
- Guidelines International Network (G-I-N): <https://guidelines.ebmportal.com/>
- GuidelineCentral: <https://www.guidelinecentral.com/guidelines/specialty/urology/>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE): <https://www.nice.org.uk/guidance/published>
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN): <https://www.sign.ac.uk/our-guidelines>
- Trip Database: <https://www.tripdatabase.com/>

Die einzelnen Suchstrategien wurden dem Aufbau der jeweiligen Website angepasst. Bei Anbietern, bei denen keine Schlagwort- bzw. Freitextsuche möglich war, erfolgte die Identifizierung von Leitlinien über die Navigation, die Sitemap oder durch eine Suche nach „Leitlinie“ bzw. „guideline“ über die Suchfunktion der Website – somit wurde bei diesen die gesamte Liste der veröffentlichten Leitlinien durchgesehen.

Folgende Suchstrategien wurden für die Leitliniendatenbanken verwendet:

- AWMF: alle aktuellen S2e- und S3-Leitlinien
- CMA: Condition: Cancer, Prostate; Publication Date: Last 5 Years
- G-I-N: Countries of Application: Australia, Canada, International, UK, USA; Guideline Publication Status: Living guideline, Published; Language: English; Publication Year, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022, 2023
- Guideline Central: By Speciality: Urology; Publication Date: Within 5 Years
- NICE: Type: Guidance; Guidance programme: NICE guidelines, Diagnostics guidance, Cancer service guidelines
- Trip Database: prostat* from_date:2018; Filter: Guidelines

Die Recherchen erfolgten am 09. März 2023.

Die Titel der Leitlinien wurden von zwei Personen unabhängig voneinander hinsichtlich ihrer inhaltlichen Relevanz bezogen auf die a priori festgelegte Frage überprüft und ausgewählt. Uneinheitliche Bewertungen einer Leitlinie wurden diskutiert und für den Fall einer fehlenden Einigung wurde die Leitlinie für das Volltext-Screening eingeschlossen.

Die Volltexte der ausgewählten Leitlinien wurden von zwei Personen unabhängig voneinander dahingehend überprüft, ob die a priori festgelegten Einschlusskriterien (siehe Tabelle 2) zutreffen. Uneinheitliche Bewertungen wurden diskutiert und eine Einigung herbeigeführt. Es erfolgte eine

Dokumentation des Volltext-Screenings und der Ausschlussgründe für alle ausgeschlossenen Leitlinien (siehe Abschnitt 2.3).

Eine Übersicht über die Recherche und die eingeschlossenen Leitlinien bietet das nachfolgende Flussdiagramm (Abbildung 1).

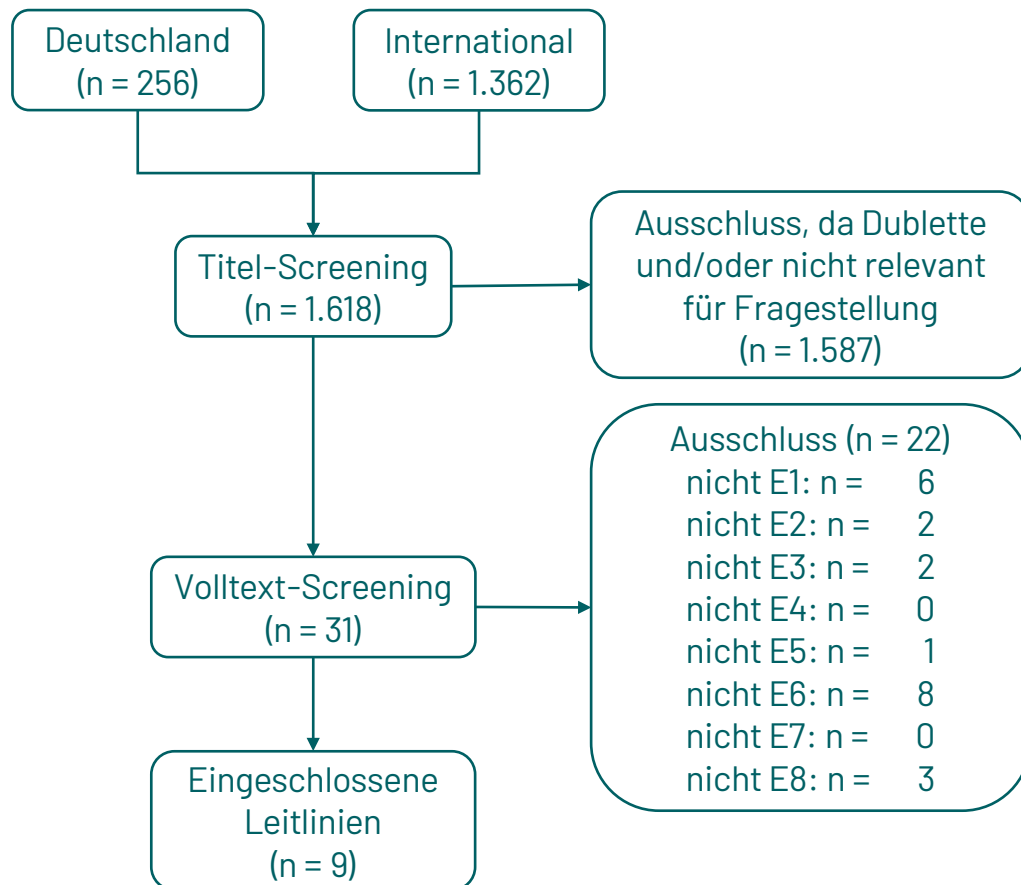


Abbildung 1: Flussdiagramm der Recherche nach nationalen und internationalen Leitlinien

2.2 Eingeschlossene Leitlinien

Nach dem Volltext-Screening wurden 9 Leitlinien eingeschlossen (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: Eingeschlossene Leitlinien

	Leitlinie	Referenz
1	Erectile Dysfunction: AUA Guideline	Burnett et al. (2018)
2	Clinically Localized Prostate Cancer: AUA/ASTRO Guideline 2022	Eastham et al. ([2022])
3	Evidence-based guideline recommendations on multiparametric magnetic resonance imaging in the diagnosis of clinically significant prostate cancer: A Cancer Care Ontario updated clinical practice guideline	Haider et al. (2022)

	Leitlinie	Referenz
4	AWMF-Registernummer 043-0220L. S3-Leitlinie Prostatakarzinom	Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH (2021)
5	Hypofractionated Radiation Therapy for Localized Prostate Cancer: An ASTRO, ASCO, and AUA Evidence-Based Guideline (2018)	Morgan et al. (2018)
6	EAU - EANM - ESTRO - ESUR - ISUP - SIOP Guidelines on Prostate Cancer	Mottet et al. (2023)
7	NICE Guideline NG131. Prostate cancer: diagnosis and management	NICE (2021)
8	Incontinence after Prostate Treatment: AUA/SUFU Guideline	Sandhu et al. (2019)
9	Transrectal Ultrasound Guided Biopsy of the Prostate	Tillier et al. (2019)

2.2.1 Leitlinienbewertung

Für eine kritische Bewertung der eingeschlossenen Leitlinien wurde das AGREE-II-Instrument verwendet (AGREE Next Steps Consortium 2017). Daran angelehnt wurden die Leitlinien von zwei Personen unabhängig voneinander bewertet, begrenzt (IQTIG 2022: 103) auf die

- Domäne 2: Stakeholder Involvement,
- Domäne 3: Rigour of Development und
- Domäne 6: Editorial Independence.

Die entsprechenden Items wurden auf einer Punkteskala von 1 (Strongly Disagree) bis 7 (Strongly Agree) bewertet. Bei Unstimmigkeiten von mehr als zwei Punkten wurde das Item von den bewertenden Personen diskutiert und ein finaler Konsens herbeigeführt. Daraus wird ein standardisierter Wert je Domäne errechnet, der dem prozentualen Anteil an der maximal erreichbaren Punktzahl je Domäne darstellt.

Tabelle 4 stellt die AGREE-II-Bewertung der eingeschlossenen Leitlinien für die drei ausgewählten Domänen in Form der standardisierten Domänenwerte dar.

Tabelle 4: AGREE-II-Bewertung der eingeschlossenen Leitlinien

Leitlinie	Domäne 2	Domäne 3	Domäne 6
Burnett et al. (2018)	36 %	44 %	54 %
Eastham et al. ([2022])	33 %	48 %	50 %
Haider et al. (2022)	17 %	43 %	8 %
Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH (2021)	58 %	73 %	92 %
Morgan et al. (2018)	36 %	61 %	13 %
Mottet et al. (2023)	47 %	44 %	54 %
NICE (2021)	92 %	85 %	54 %
Sandhu et al. (2019)	22 %	43 %	50 %

Leitlinie	Domäne 2	Domäne 3	Domäne 6
Tillier et al. (2019)	56 %	38 %	42 %

2.2.2 Datenextraktion

Die Datenextraktion der eingeschlossenen Leitlinien wurde von einer Person durchgeführt. Die Datenextraktion umfasst die Leitliniencharakteristika wie Titel, Autorin/Autor, Publikationsjahr, Adressat, die Zielpopulation der Leitlinie (siehe Anhang A.2.1), die Methodik der Evidenz- und Empfehlungsgraduierung sowie die relevanten Empfehlungen mit ihren Evidenz- und Empfehlungsstärken (siehe Anhang A.2.2).

2.3 Ausgeschlossene Leitlinien

Folgende im Volltext überprüfte Leitlinien wurden ausgeschlossen (für die Ausschlussgründe vgl. Tabelle 2):

Nicht E1

1. ACR [American College of Radiology], Appropriateness Criteria® (2022): Post-Treatment Follow-up of Prostate Cancer. Revised: 2022. [Reston, US-VA]: ACR. URL: <https://acsearch.acr.org/docs/69369/Narrative> (abgerufen am: 22.03.2023).
2. Anonym ([kein Datum]): An endorsement of the 2018 guideline on hypofractionated radiation therapy for localized prostate cancer: an ASTRO; ASCO; and AUA evidence-based guideline. Toronto, CA-ON: Ontario Health - Cancer Care Ontario.
3. CCO [Cancer Care Ontario] ([2018]): Recommendations for the Delivery of Delivery of Psycho-social Oncology Services in Ontario. [Toronto, CA-ON]: CCO.
4. CCO [Cancer Care Ontario] ([kein Datum]): Self-Management in Cancer: Quality Standards. [Toronto, CA-ON]: CCO.
5. Chung, P; Brown, J; D'Souza, D; Koll, W; Morgan, S (2019): Biodegradable rectal spacers for prostate cancer radiotherapy. Toronto, CA-ON: Ontario Health - Cancer Care Ontario
6. NGC [National Guideline Clearinghouse] ([2018]): Guideline Synthesis. Screening for Prostate Cancer. Rockville, US-MD: NGC.

Nicht E2

1. Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF [Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften], DKG [Deutsche Krebsgesellschaft] und DKH [Deutsche Krebshilfe] (2014): AWMF-Registernummer 032-0510L. S3-Leitlinie: Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten. Langversion 1.1. [Stand:] Januar 2014. Berlin: AWMF. URL: https://register.awmf.org/assets/guidelines/032-0510LI_S3_Psychoonkologische_Beratung_Behandlung_2014-01_abgelaufen.pdf (abgerufen am: 23.03.2023).

2. NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2002): NICE Cancer Service Guideline CSG2. Improving Outcomes in Urological Cancers. The Manual [*Full Guideline*]. Published: September 2002. London, GB: NICE. ISBN: 1-84257-210-5. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg2/resources/improving-outcomes-in-urological-cancers-pdf-773372413> (abgerufen am: 20.03.2023).

Nicht E3

1. Morgan, SC; Hoffman, K; Loblaw, DA; Buyyounouski, MK; Patton, C; Barocas, D; et al. (2018): Hypofractionated Radiation Therapy for Localized Prostate Cancer: An ASTRO, ASCO, and AUA Evidence-Based Guideline. *Journal of Clinical Oncology* 36(34): 3411-3430. DOI: 10.1200/JCO.18.01097.
2. Morgan, SC; Hoffman, K; Loblaw, A; Buyyounouski, MK; Patton, C; Barocas, D; et al. (2018): Hypofractionated Radiation Therapy for Localized Prostate Cancer: Executive Summary of an ASTRO, ASCO, and AUA Evidence-Based Guideline. ASTRO-Guideline. *PRO: Practical Radiation Oncology* 8: 354-360. DOI: 10.1016/j.prro.2018.08.002.

Nicht E5

1. Kanesvaran, R; Castro, E; Wong, A; Fizazi, K; Chua, MLK; Zhu, Y; et al. (2022): Pan-Asian adapted ESMO Clinical Practice Guidelines for the diagnosis, treatment and follow-up of patients with prostate cancer. *ESMO Open* 7(4): 100518. DOI: 10.1016/j.esmoop.2022.100518.

Nicht E6

1. BC Guidelines (2020): Prostate Cancer Part 1: Diagnosis and Referral in Primary Care. [Stand:] 01.04.2020. [Vancouver, CA-BC] [u. a.]: B.C. Ministry of Health [u. a.]. URL: https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/practitioner-pro/bc-guidelines/prostatecancer-part1_fullguideline.pdf (abgerufen am: 20.03.2023).
2. BC Guidelines (2020): Prostate Cancer Part 2: Follow-up in Primary Care. [Stand:] 01.04.2020. [Vancouver, CA-BC] [u. a.]: B.C. Ministry of Health [u. a.]. URL: https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/practitioner-pro/bc-guidelines/prostatecancer-part2_fullguideline.pdf (abgerufen am: 20.03.2023).
3. Bekelman, JE; Rumble, RB; Chen, RC; Pisansky, TM; Finelli, A; Feifer, A; et al. (2018): Clinically Localized Prostate Cancer: ASCO Clinical Practice Guideline Endorsement of an American Urological Association/ American Society for Radiation Oncology/ Society of Urologic Oncology Guideline. *Journal of Clinical Oncology* 36(32): 3251-3258. DOI: 10.1200/JCO.18.00606.
4. Danielson, B; Dean, L; Quon, H; Tilley, D; Cancer Care Alberta (2022): Local Prostate Cancer. Clinical Practice Guideline GU-012 – Version 5. [Stand:] December 2022. [Edmonton, CA-AB]: Alberta Health Services. URL: <https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/hp/cancer/if-hp-cancer-guide-gu012-local-prostate.pdf> (abgerufen am: 20.03.2023).

5. Domes, T; Najafabadi, BT; Roberts, M; Campbell, J; Flannigan, R; Bach, P; et al. (2021): Canadian Urological Association guideline: Erectile dysfunction. *Canadian Urological Association Journal* 15(10): 310–322. DOI: 10.5489/cuaj.7572.
6. Grossman, DC; Curry, SJ; Owens, DK; Bibbins-Domingo, K; Caughey, AB; Davidson, KW; et al. (2018): Screening for Prostate Cancer. US Preventive Services Task Force Recommendation Statement. *JAMA* 319(18): 1901–1913. DOI: 10.1001/jama.2018.3710.
7. Kokorovic, A; So, AI; Hotte, SJ; Black, PC; Danielson, B; Emmenegger, U; et al. (2020): A Canadian framework for managing prostate cancer during the COVID-19 pandemic: Recommendations from the Canadian Urologic Oncology Group and the Canadian Urological Association. *Canadian Urological Association Journal* 14(6): 163–168. DOI: 10.5489/cuaj.6667.
8. Thompson, IM; Valicenti, R; Albertsen, PC; Davis, B; Goldenberg, SL; Hahn, CA; et al. (2019): Adjuvant and Salvage Radiotherapy after Prostatectomy: ASTRO/AUA Guideline [Unabridged version]. Published: 2013, amended: 2018 & 2019. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association]. URL: <https://www.auanet.org/documents/education/clinical-guidance/Radiation-After-Prostatectomy.pdf> (abgerufen am: 27.03.2023).

Nicht E8

1. Ballentine Carter, H; Albertsen, PC; Barry, MJ; Etzioni, R; Freedland, SJ; Greene, KL; et al. (2018): Early Detection of Prostate Cancer: AUA Guideline [Unabridged version]. Published: 2013, reviewed and validity confirmed: 2018. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association]. URL: https://www.auanet.org/documents/Guidelines/PDF/EarlyProstate-CancerGuideline_71318%20PDF.pdf (abgerufen am: 22.03.2023).
2. Fizazi, K; Gillessen, S (2023): Updated treatment recommendations for prostate cancer from the ESMO Clinical Practice Guideline considering treatment intensification and use of novel systemic agents. *Annals of Oncology*, Epub 23.02.2023. DOI: 10.1016/j.annonc.2023.02.015.
3. Mason, RJ; Marzouk, K; Finelli, A; Saad, F; So, AI; Violette, PD; et al. (2022): UPDATE – 2022 Canadian Urological Association recommendations on prostate cancer screening and early diagnosis. Endorsement of the 2021 Cancer Care Ontario guidelines on prostate multiparametric magnetic resonance imaging. *Canadian Urological Association Journal* 16(4): E184–E196. DOI: 10.5489/cuaj.7851.

3 Informationsbeschaffung – Systematische Recherche von Publikationen zu patientenrelevanten Themen

Um für die Ableitung der Qualitätsmerkmale ein möglichst umfassendes Bild zu patientenrelevanten Themen zu gewinnen, sollten entsprechende Publikationen ab 2018 systematisch recherchiert werden.

3.1 Recherche

In Tabelle 5 sind die definierten Einschlusskriterien, die der Recherche und dem Screening der Publikationen zu patientenrelevanten Themen zugrunde lagen, aufgeführt.

Tabelle 5: Einschlusskriterien für Publikationen zu patientenrelevanten Themen

	Einschluss
E1	Der Volltext der Publikation ist erhältlich.
E2	Die Publikationssprache ist Deutsch oder Englisch.
E3	Publikationsdatum der Vollpublikation ab 30. März 2018.
E4	Die Referenz ist keine Mehrfachpublikation.
E5	Die Publikation adressiert die Versorgung von Patienten aus Deutschland oder aus einem der folgenden OECD* Ländern: Australien, Belgien, Dänemark, Finnland, Frankreich, Irland, Kanada, Niederlande, Neuseeland, Norwegen, Österreich, Spanien, Schweden, Schweiz, USA und Vereinigtes Königreich (Großbritannien und Nordirland).
E6	Systematische Übersichtsarbeit oder qualitative oder quantitative Primärstudie.
E7	Patienten mit der Diagnose „lokal begrenztes Prostatakarzinom“ (ICD-10 C61 mit Tumorstadium von T1-T2 N0 M0) (mind. 80 % der eingeschlossenen Patienten, wenn die Ergebnisse nicht separat für die hier interessierende Population dargestellt sind). <i>ODER</i> An der Versorgung beteiligte Akteure – Ärztinnen und Ärzten, Psychoonkologinnen und -onkologen, Pflegepersonal sowie Angehörige.
E8	Die Referenz fokussiert auf patientenrelevante Themen im Rahmen der Diagnostik, Beratung und Behandlung, die aus der Perspektive von Patienten beurteilbar sind. Patientenrelevante Themen können sich auf Prozesse im Rahmen der ambulanten und stationären Versorgung / Therapie des lokal begrenzten Prostatakarzinoms beziehen, z. B.: ▪ Information und Aufklärung über Durchführung, Ergebnisse der Diagnostik ▪ Information und Aufklärung über Diagnose, Behandlungsalternativen ▪ Partizipative Entscheidungsfindung ▪ Durchführung und Mitteilen von Behandlungsergebnissen ▪ Themen der Nachsorge (Aufklärung, Verhalten im Alltag, Umgang mit Nebenwirkungen)

	Einschluss
	Kommunikation und Interaktion zwischen Patient und Gesundheitsprofessionen (Ärztinnen und Ärzte, Psychoonkologen sowie Pflegepersonal)

* Als Grundlage für die Entscheidung, welche internationalen Publikationen eingeschlossen werden sollen, wird die Staateneinteilung der Mitgliedsstaaten der Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) herangezogen (OECD 2021: 23). Nur Publikationen aus Industrienationen, die wie Deutschland zu den Mitgliedstaaten der OECD gehören, werden berücksichtigt.

Die Literaturrecherche nach Publikationen zu patientenrelevanten Themen wurde in den folgenden bibliografischen Datenbanken durchgeführt:

- Ovid MEDLINE(R) ALL 1946 to March 29, 2023
- APA PsycInfo 1806 to March Week 3 2023 via Ovid
- Embase via Elsevier
- CINAHL via EBSCO
- Cochrane via Wiley

Ausgehend vom PICO-Schema und des vorab vorliegenden Testsets aus relevanten Publikationen unabhängig vom Publikationsdatum (n = 11) wurden die geeigneten Suchbegriffe abgeleitet. Für die Recherche wurde zunächst eine Strategie für die Literaturdatenbank MEDLINE entwickelt und dann entsprechend an die anderen Datenbanken angepasst. Die Suchstrategie bestand aus zwei Blöcken: ein Rechercheblock für das lokal begrenzte Prostatakarzinom und ein Rechercheblock zu patientenrelevanten Themen.

Mit der entwickelten Suchstrategie konnten alle acht Publikationen aus dem Testset, die in MEDLINE indexiert sind, identifiziert werden.

Folgende Limitationen wurden, falls in der jeweiligen Datenbank möglich, bei der Suchstrategie berücksichtigt:

- Publikationen ab 2018
- nur „human“
- nur englische und deutsche Publikationen
- keine Kongressabstracts, Fallberichte, Kommentare, Editorials, Letter oder Preprints.

Die Limitationen finden sich eingebettet in den jeweiligen Suchstrategien der einzelnen Datenbanken (Tabelle 6, Tabelle 7, Tabelle 8, Tabelle 9 und Tabelle 10).

Die Recherche erfolgte in allen Datenbanken am 30. März 2023.

Tabelle 6: Suchstrategie für MEDLINE via Ovid (patientenrelevante Themen); Datum der Recherche: 30.03.2023

#	Searches
1	exp Prostatic Neoplasms/ and (localized or localised or T1* or T2*).tw.
2	((prostate or prostatic) adj3 (cancer* or carcinom* or malignan* or tumor* or tumour* or neoplas* or adenocarcinom*)).tw.

#	Searches
3	(localized or localised or T1* or T2*).tw.
4	2 and 3
5	1 or 4
6	Needs Assessment/
7	exp Patient Satisfaction/
8	Patient Acceptance of Health Care/
9	Patient Participation/
10	Patient Reported Outcome Measures/
11	Physician-Patient Relations/ or Professional-Patient Relations/ or Nurse-Patient Relations/
12	Decision Making, Shared/
13	Informed Consent/
14	exp Quality of Life/
15	((patient* or client* or men) adj3 (choice? or awareness or aware or value? or perspective? or experienc* or view* or need* or perception? or prefer* or meaning? or expect* or believ* or belief? or involv* or orient* or satisf* or knowledg* or regret* or opinion? or percept* or perceive? or attitude? or participat* or desire* or wish* or respon* or decision* or insight? or information or concern* or distress*)).ti,ab.
16	(patient? report* or self-report*).ti,ab.
17	"quality of life".ti,ab.
18	6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17
19	5 and 18
20	animals/ not (animals/ and humans/)
21	19 not 20
22	limit 21 to (english or german)
23	limit 22 to (congress or case reports or comment or editorial or letter or preprint)
24	22 not 23
25	limit 24 to yr="2018 -Current"
26	remove duplicates from 25

Tabelle 7: Suchstrategie für APA PsycInfo via Ovid (patientenrelevante Themen); Datum der Recherche: 30.02.2023

#	Searches
1	exp Prostate/ and exp Neoplasms/

#	Searches
2	((prostate or prostatic) adj3 (cancer* or carcinom* or malignan* or tumor* or tumour* or neoplas* or adenocarcinom*)).tw.
3	(localized or localised or T1* or T2*).tw.
4	1 and 3
5	2 and 3
6	4 or 5
7	Needs Assessment/
8	exp Client Attitudes/
9	Client Participation/
10	Patient Reported Outcome Measures/
11	Therapeutic Process/
12	Decision Making/
13	Informed Consent/
14	exp "Quality of Life"/
15	((patient* or client* or men) adj3 (choice? or awareness or aware or value? or perspective? or experienc* or view* or need* or perception? or prefer* or meaning? or expect* or believ* or belief? or involv* or orient* or satisf* or knowledg* or regret* or opinion? or percept* or perceive? or attitude? or participat* or desire* or wish* or respon* or decision* or insight? or information or concern* or distress*)).ti,ab.
16	(patient? report* or self-report*).ti,ab.
17	"quality of life".ti,ab.
18	7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17
19	6 and 18
20	limit 19 to (english or german)
21	limit 20 to (abstract collection or "comment/reply" or editorial or letter)
22	case report/
23	21 or 22
24	20 not 23
25	limit 24 to yr="2018 -Current"
26	remove duplicates from 25

Tabelle 8: Suchstrategie für Embase via Elsevier (patientenrelevante Themen); Datum der Recherche: 30.03.2023

No.	Query
#1	'prostate tumor'/exp
#2	localized:ti,ab OR localised:ti,ab OR t1*:ti,ab OR t2*:ti,ab
#3	((prostate OR prostatic) NEAR/3 (cancer* OR carcinom* OR malignan* OR tumor* OR 'tumour*' OR neoplas* OR adenocarcinom*)):ti,ab
#4	#1 AND #2
#5	#2 AND #3
#6	#4 OR #5
#7	'needs assessment'/de
#8	'patient attitude'/exp
#9	'patient-reported outcome'/de
#10	'professional-patient relationship'/de OR 'doctor patient relationship'/de OR 'nurse patient relationship'/de
#11	'shared decision making'/de OR 'patient decision making'/de OR 'family decision making'/de
#12	'informed consent'/de
#13	'quality of life'/de
#14	((patient* OR client* OR men) NEAR/3 (choice\$ OR awareness OR aware OR value\$ OR perspective\$ OR experienc* OR view* OR need* OR perception\$ OR prefer* OR meaning\$ OR expect* OR believ* OR belief\$ OR involv* OR orient* OR satisf* OR knowledg* OR regret* OR opinion\$ OR percept* OR perceive\$ OR attitude\$ OR participat* OR desire* OR wish* OR respon* OR decision* OR insight\$ OR information OR concern* OR distress*)):ti,ab
#15	"patient\$ report*" OR 'self report*':ti,ab
#16	'quality of life':ti,ab
#17	#7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16
#18	#6 AND #17
#19	'animal'/exp NOT ('animal'/exp AND 'human'/exp)
#20	#18 NOT #19
#21	#20 AND ([english]/lim OR [german]/lim)
#22	'case report'/de OR [conference abstract]/lim OR [conference review]/lim OR [editorial]/lim OR [letter]/lim OR [preprint]/lim OR comment:ti
#23	#21 NOT #22
#24	#23 AND [2018-2023]/py

Tabelle 9: Suchstrategie für CINAHL via EBSCO (patientenrelevante Themen); Datum der Recherche: 30.03.2023

#	Query
S26	S25; Limiters - Published Date: 20180301-20230331
S25	S23 NOT S24
S24	S23; Limiters - Publication Type: Abstract, Case Study, Commentary, Editorial, Letter, Proceedings
S23	S22; Limiters - Language: English, German
S22	S20 NOT S21
S21	(MH "Animals+") NOT ((MH "Animals+") AND (MH "Human+"))
S20	S6 AND S19
S19	S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18
S18	T1 "quality of life" OR AB "quality of life"
S17	T1 ("patient# report*" or self-report*) OR AB ("patient# report*" or self-report*)
S16	T1 ((patient* or client* or men) N3 (choice# or awareness or aware or value# or perspective# or experienc* or view* or need* or perception# or prefer* or meaning# or expect* or believ* or belief# or involv* or orient* or satisf* or knowledg* or regret* or opinion# or percept* or perceive# or attitude# or participat* or desire* or wish* or respon* or decision* or insight# or information or concern* or distress*)) OR AB ((patient* or client* or men) N3 (choice# or awareness or aware or value# or perspective# or experienc* or view* or need* or perception# or prefer* or meaning# or expect* or believ* or belief# or involv* or orient* or satisf* or knowledg* or regret* or opinion# or percept* or perceive# or attitude# or participat* or desire* or wish* or respon* or decision* or insight# or information or concern* or distress*))
S15	(MH "Quality of Life")
S14	(MH "Consent+")
S13	(MH "Consumer Participation")
S12	(MH "Decision Making, Shared")
S11	(MH "Physician-Patient Relations") OR (MH "Nurse-Patient Relations") OR (MH "Professional-Patient Relations")
S10	(MH "Patient-Reported Outcomes")
S9	(MH "Patient Attitudes")
S8	(MH "Attitude to Health") OR (MH "Patient Satisfaction+")
S7	(MH "Needs Assessment")
S6	S4 OR S5
S5	S2 AND S3
S4	S1 AND S2

#	Query
S3	T1 ((prostate or prostatic) N3 (cancer* or carcinom* or malignan* or tumor* or tumour* or neoplas* or adenocarcinom*)) OR AB ((prostate or prostatic) N3 (cancer* or carcinom* or malignan* or tumor* or tumour* or neoplas* or adenocarcinom*)))
S2	T1 (localized or localised or T1* or T2*) OR AB (localized or localised or T1* or T2*)
S1	(MH "Prostatic Neoplasms+")

Tabelle 10: Suchstrategie für Cochrane via Wiley (patientenrelevante Themen); Datum der Recherche: 30.03.2023

ID	Search
#1	MeSH descriptor: [Prostatic Neoplasms] explode all trees
#2	((localized or localised or T1* or T2*)):ti,ab
#3	((prostate or prostatic) near/3 (cancer* or carcinom* or malignan* or tumor* or tumour* or neoplas* or adenocarcinom*)):ti,ab
#4	#1 and #2
#5	#2 and #3
#6	#4 or #5
#7	MeSH descriptor: [Needs Assessment] this term only
#8	MeSH descriptor: [Patient Satisfaction] explode all trees
#9	MeSH descriptor: [Patient Acceptance of Health Care] this term only
#10	MeSH descriptor: [Patient Participation] this term only
#11	MeSH descriptor: [Patient Reported Outcome Measures] this term only
#12	MeSH descriptor: [Physician-Patient Relations] this term only
#13	MeSH descriptor: [Professional-Patient Relations] this term only
#14	MeSH descriptor: [Nurse-Patient Relations] this term only
#15	MeSH descriptor: [Decision Making, Shared] this term only
#16	MeSH descriptor: [Informed Consent] this term only
#17	MeSH descriptor: [Quality of Life] explode all trees
#18	((((patient* or client* or men) near/3 (choice* or awareness or aware or value* or perspective* or experienc* or view* or need* or perception* or prefer* or meaning* or expect* or believ* or belief* or involv* or orient* or satisf* or knowledg* or regret* or opinion* or percept* or perceive* or attitude* or participat* or desire* or wish* or respon* or decision* or insight* or information or concern* or distress*)))):ti,ab
#19	("patient* report*" or "self-report*"):ti,ab
#20	("quality of life"):ti,ab
#21	#7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20

ID	Search
#22	#6 AND #21 with Publication Year from 2018 to 2023, in Trials
#23	#6 AND #21 with Cochrane Library publication date Between Mar 2018 and Mar 2023
#24	#22 or #23

Die Titel und Abstracts der recherchierten Publikationen wurden von zwei Personen unabhängig voneinander hinsichtlich ihrer inhaltlichen Relevanz bezogen auf die a priori festgelegte Frage überprüft und ausgewählt. Uneinheitliche Bewertungen wurden diskutiert und im Fall einer fehlenden Einigung wurden die Publikationen für ein Volltext-Screening einbezogen.

Die Volltexte der ausgewählten Publikationen wurden von zwei Personen unabhängig voneinander dahingehend überprüft, ob die a priori festgelegten Einschlusskriterien (siehe Tabelle 5) zutreffen. Uneinheitliche Bewertungen wurden diskutiert und eine Einigung herbeigeführt. Es erfolgte eine Dokumentation des Volltext-Screenings und der Ausschlussgründe für alle ausgeschlossenen Publikationen (siehe Abschnitt 3.4).

Eine Gesamtübersicht über die Recherche nach Publikationen zu patientenrelevanten Themen in bibliographischen Datenbanken bietet das nachfolgende Flussdiagramm (Abbildung 2).

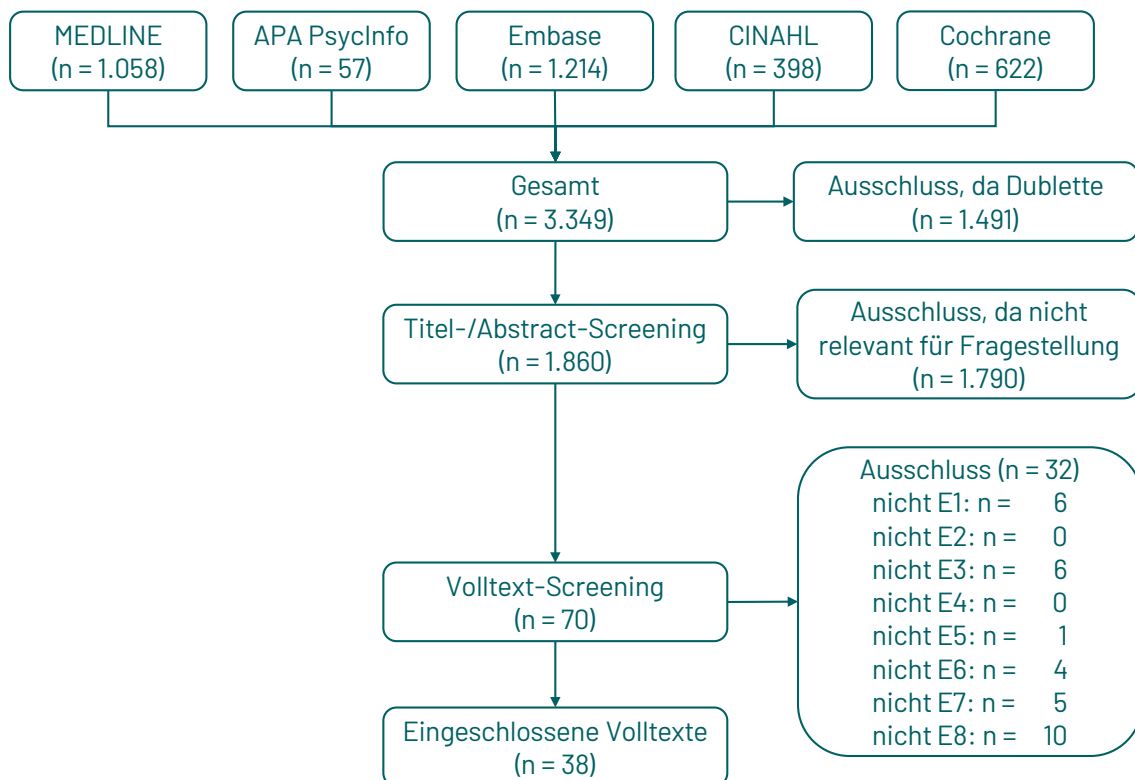


Abbildung 2: Flussdiagramm der Recherche zu patientenrelevanten Themen

3.2 Eingeschlossene Publikationen zu patientenrelevanten Themen

Nach dem Volltext-Screening wurden 38 Artikel eingeschlossen (siehe Tabelle 11).

Tabelle 11: Eingeschlossene Artikel zu patientenrelevanten Themen

	Titel	Referenz
1	Decision Regret after Radical Prostatectomy does Not Depend on Surgical Approach: 6-Year Followup of a Large German Cohort Undergoing Routine Care	Baunacke et al. (2020)
2	Satisfaction with Care Among Men with Localised Prostate Cancer: A Nationwide Population-based Study	Bergengren et al. (2018)
3	Determinants for choosing and adhering to active surveillance for localised prostate cancer: a nationwide population-based study	Bergengren et al. (2019)
4	Changes in communication tensions for men facing prostate cancer: a longitudinal study	Brown (2019)
5	Sources of Information for Learning and Decision-Making in Men With Localized Prostate Cancer	Chhatre et al. (2020)
6	Patient reported factors influencing the decision-making process of men with localised prostate cancer when considering Active Surveillance-A systematic review and thematic synthesis	Cunnigham et al. (2022)
7	Treatment decision-making in men with localized prostate cancer living in a remote area: A cross-sectional, observational study	El-Haouly et al. (2021)
8	Prostate-specific health-related quality of life and patient-physician communication – A 3.5-year follow-up	Ernstmann et al. (2019)
9	Decision Regret in Patients with Localised Prostate Cancer: A Systematic Review and Meta-analysis	Fanshawe et al. (2023)
10	Information in radiotherapy for men with localised prostate cancer: An integrative review	Gordon et al. (2019)
11	Time pressure predicts decisional regret in men with localized prostate cancer: data from a longitudinal multicenter study	Hilger et al. (2021)
12	Selecting Active Surveillance: Decision Making Factors for Men with a Low-Risk Prostate Cancer	Hoffman et al. (2019)
13	Appraising risk in active surveillance of localized prostate cancer	Hogden et al. (2019)
14	Shared decision making for men facing prostate cancer treatment: a systematic review of randomized controlled trials	Martínez-González et al. (2019)
15	Social ecological influences on treatment decision-making in men diagnosed with low risk, localised prostate cancer	McIntosh et al. (2022)
16	Treatment decision regret in long-term survivors after radical prostatectomy: a longitudinal study	Meissner et al. (2023)

	Titel	Referenz
17	Decision Support and Shared Decision Making About Active Surveillance Versus Active Treatment Among Men Diagnosed with Low-Risk Prostate Cancer: a Pilot Study	Myers et al. (2018)
18	Variation in patient reported outcomes following radical prostatectomy: A bi-national registry-based study	O'Callaghan et al. (2023)
19	'I'm not a chance taker': A mixed methods exploration of factors affecting prostate cancer treatment decision-making	Owens et al. (2021)
20	Patient Preferences and Treatment Decisions for Prostate Cancer: Results From A Statewide Urological Quality Improvement Collaborative	Paudel et al. (2021)
21	Concordance between influential adverse treatment outcomes and localized prostate cancer treatment decisions	Pozzar et al. (2022)
22	Men's experiences of deciding about treatment for localized prostate cancer: a meta-synthesis	Sferrazza et al. (2019)
23	The role of body image in treatment decision-making and post-treatment regret following prostatectomy	Shiridzinomwa und Harding (2020)
24	Low conflict and high satisfaction: Decisional outcomes after attending a combined clinic to choose between robotic prostatectomy and radiotherapy for prostate cancer	Smith et al. (2022)
25	Robot or radiation? A qualitative study of the decision support needs of men with localised prostate cancer choosing between robotic prostatectomy and radiotherapy treatment	Smith et al. (2019)
26	Health-related quality of life in men with prostate cancer undergoing active surveillance versus radical prostatectomy, external-beam radiotherapy, prostate brachytherapy and reference population: a cross-sectional study	Sureda et al. (2019)
27	Men's experiences of radiotherapy treatment for localized prostate cancer and its long-term treatment side effects: a longitudinal qualitative study	Sutton et al. (2021)
28	Patient preferences for treatment modalities for localised prostate cancer	Teunissen et al. (2023)
29	Long-term Health-related Quality of Life in Patients on Active Surveillance for Prostate Cancer: A Systematic Review	Thompson et al. (2023)
30	Individual risk prediction of urinary incontinence after prostatectomy and impact on treatment choice in patients with localized prostate cancer	Tillier et al. (2021)
31	Shared Decision Making in Prostate Cancer Care-Encouraging Every Patient to be Actively Involved in Decision Making or Ensuring the Patient Preferred Level of Involvement?	van Stam et al. (2018)
32	Communication, perception, and use of personalized side-effect risks in prostate cancer treatment-decision making: An observational and interview study	Vromans et al. (2022)

	Titel	Referenz
33	'Very difficult for an ordinary guy': Factors influencing the quality of treatment decision-making amongst men diagnosed with localised and locally advanced prostate cancer: Findings from a UK-wide mixed methods study	Wagland et al. (2019)
34	Association of Treatment Modality, Functional Outcomes, and Baseline Characteristics With Treatment-Related Regret Among Men With Localized Prostate Cancer	Wallis et al. (2022)
35	Evaluating the Trade-Offs Men with Localized Prostate Cancer Make between the Risks and Benefits of Treatments: The COMPARE Study	Watson et al. (2020)
36	Psychosocial adjustment to a prostate cancer diagnosis in a cohort of radical prostatectomy patients in Quebec, Canada	Wissing et al. (2019)
37	Quality of early prostate cancer follow-up care from the patients' perspective	Wollersheim et al. (2022)
38	Unmet expectations in prostate cancer patients and their association with decision regret	Wollersheim et al. (2020)

3.3 Datenextraktion

Die Datenextraktion der eingeschlossenen Publikationen zu patientenrelevanten Themen wurden von zwei Personen durchgeführt. Die Datenextraktion schloss relevante Informationen wie Autorin/Autor, Publikationsjahr, Titel, etc. ein. Die extrahierten Daten der eingeschlossenen Publikationen sind in Anhang A.2.4 dokumentiert.

3.4 Ausgeschlossene Publikationen zu patientenrelevanten Themen

Folgende im Volltext überprüfte Artikel zu patientenrelevanten Themen wurden ausgeschlossen (für die Ausschlussgründe vgl. Tabelle 5):

Nicht E1

1. Berry, DL; Hong, F; Blonquist, T; Halpenny, B; Xiong, N; Filson, CP; et al. (2020): MP23-19. Decision regret, adverse outcomes and treatment choice in men with localized prostate cancer: results from a multi-site randomized trial. *Journal of Urology* 203(4S): e345-e346. DOI: 10.1097/JU.0000000000000856.019.
2. Diefenbach, M; Hall, S; Vira, M; Schwartz, M; Tagai, E; Kutikov, A; et al. (2022): MP43-02 Preference Elicitation and Treatment Decision Making among Men Diagnosed with Localized Prostate Cancer: Results from the Healium Trial. *Journal of Urology* 207(5S): e740. DOI: 10.1097/JU.0000000000002609.02.
3. Jayadevappa, R; Chhatre, S; Bruce Malkowicz, S; Talwar, R; Guzzo, T; Wein, A (2019): MP48-01. Association between Utility Levels and Active Surveillance Among Men with Low-Risk Prostate Cancer. *Journal of Urology* 201(4S): e696. DOI: 10.1097/01.JU.0000556423.33173.2f.

4. Jayadevappa, R; Chhatre, S; Guzzo, T; Malkowicz, SB; Schwartz, JS (2021): MP50-10. Shared Decision Making for Localized Prostate Cancer Patients. *Journal of Urology* 206(3S): e889-e890. DOI: 10.1097/JU.0000000000002076.10.
5. Katz, A; Cao, Y; Shen, X; Usinger, DS; Walden, S; Chen, RC (2021): 138. Associations Between Knowledge of Others' Experiences and Patient Perceptions of Treatments for Localized Prostate Cancer. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics* 111(3S): S71-S72. DOI: 10.1016/j.ijrobp.2021.07.176.
6. Sigurdson, S; Harrison, M; Pearce, A; Richardson, H; Zaza, K; Brundage, MD (2020): 1059. Localized Prostate Cancer Patients' Preferences for Hypofractionated Radiotherapy: A Discrete Choice Experiment. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics* 108(3S): S145-S145. DOI: 10.1016/j.ijrobp.2020.07.889.

Nicht E3

1. Broughman, JR; Basak, R; Nielsen, ME; Reeve, BB; Usinger, DS; Spearman, KC; et al. (2018): Prostate Cancer Patient Characteristics Associated With a Strong Preference to Preserve Sexual Function and Receipt of Active Surveillance. *Journal of the National Cancer Institute* 110(4): 420-425. DOI: 10.1093/jnci/djx218.
2. Cuyppers, M; Lamers, RED; Cornel, EB; van de Poll-Franse, LV; de Vries, M; Kil, PJM (2018): The impact of prostate cancer diagnosis and treatment decision-making on health-related quality of life before treatment onset. *Supportive Care in Cancer* 26(4): 1297-1304. DOI: 10.1007/s00520-017-3953-8.
3. Kendel, F; Otto, I; Engler, J; Schrader, M; Holmberg, C (2018): Leben mit einem lokal begrenzten Prostatakarzinom – Entscheidungsfindung und Krankheitsverarbeitung. *PPmP – Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 68(11): 462-469. DOI: 10.1055/s-0043-122880.
4. Orom, H; Underwood, W. III; Cheng, Z; Homish, DL; Scott, I (2018): Relationships as Medicine: Quality of the Physician-Patient Relationship Determines Physician Influence on Treatment Recommendation Adherence. *Health Services Research* 53(1): 580-596. DOI: 10.1111/1475-6773.12629.
5. Radhakrishnan, A; Grande, D; Mitra, N; Pollack, CE (2018): Which Patients Report That Their Urologists Advised Them to Forgo Initial Treatment for Prostate Cancer? *Urology* 115: 133-138. DOI: 10.1016/j.urology.2018.01.048.
6. van Stam, MA; van der Poel, HG; van der Voort van Zyp, JRN; Tillier, CN; Horenblas, S; Aaronson, NK; et al. (2018): The accuracy of patients' perceptions of the risks associated with localised prostate cancer treatments. *BJU: International* 121(3): 405-414. DOI: 10.1111/bju.14034.

Nicht E5

1. Alvisi, MF; Dordoni, P; Rancati, T; Avuzzi, B; Nicolai, N; Badenchini, F; et al. (2020): Supporting Patients With Untreated Prostate Cancer on Active Surveillance: What Causes an Increase in Anxiety During the First 10 Months? *Frontiers in Psychology* 11: 576459. DOI: 10.3389/fpsyg.2020.576459.

Nicht E6

1. Barocas, DA; Penson, DF (2020): Functional Recovery Following Primary Treatment for Prostate Cancer: Update from the CEASAR Study. *European Urology Focus* 6(2): 205-207. DOI: 10.1016/j.euf.2019.04.001.
2. Berry, DL; Blonquist, TM; Pozzar, R; Nayak, MM (2018): Understanding health decision making: An exploration of homophily. *Social Science & Medicine* 214: 118-124. DOI: 10.1016/j.socscimed.2018.08.026.
3. Shevach, J; Weiner, A; Morgans, AK (2019): Quality of Life-Focused Decision-Making for Prostate Cancer. *Current Urology Reports* 20(10): 57. DOI: 10.1007/s11934-019-0924-2.
4. Wollersheim, BM; van Asselt, KM; van der Poel, HG; van Weert, H; Hauptmann, M; Retèl, VP; et al. (2020): Design of the PROstate cancer follow-up care in Secondary and Primary hEalth Care study (PROSPEC): a randomized controlled trial to evaluate the effectiveness of primary care-based follow-up of localized prostate cancer survivors. *BMC: Cancer* 20:635. DOI: 10.1186/s12885-020-07112-9.

Nicht E7

1. Berger, O; Grønberg, BH; Loge, JH; Kaasa, S; Sand, K (2018): Cancer patients' knowledge about their disease and treatment before, during and after treatment: a prospective, longitudinal study. *BMC: Cancer* 18:381. DOI: 10.1186/s12885-018-4164-5.
2. Evers, J; Kerkmeijer, LGW; van den Bergh, RCN; van der Sangen, MJC; Hulshof, M; Bloemers, M; et al. (2022): Trends and variation in the use of radiotherapy in non-metastatic prostate cancer: A 12-year nationwide overview from the Netherlands. *Radiotherapy and Oncology* 177: 134-142. DOI: 10.1016/j.radonc.2022.10.028.
3. Leuteritz, K; Richter, D; Mehnert-Theuerkauf, A; Stolzenburg, J-U; Hinz, A (2022): Quality of life in urologic cancer patients: importance of and satisfaction with specific quality of life domains. *Quality of Life Research* 31(3): 759-767. DOI: 10.1007/s11136-021-02954-7.
4. Talvitie, A-M; Ojala, H; Tammela, T; Koivisto, A-M; Pietilä, I (2019): Factors related to self-rated health and life satisfaction one year after radical prostatectomy for localised prostate cancer: a cross-sectional survey. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 33(3): 688-697. DOI: 10.1111/scs.12664.
5. Vernooij, RWM; Cremers, R; Jansen, H; Somford, DM; Kiemeny, LA; van Andel, G; et al. (2020): Urinary incontinence and erectile dysfunction in patients with localized or locally advanced

prostate cancer: A nationwide observational study. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 38(9): 735.e17–735.e25. DOI: 10.1016/j.urolonc.2020.05.022.

Nicht E8

1. Aghdam, N; Pepin, A; Carrasquilla, M; Johnson, C; Danner, M; Ayoob, M; et al. (2019): Self-Reported Burden in Elderly Patients With Localized Prostate Cancer Treated With Stereotactic Body Radiation Therapy (SBRT). *Frontiers in Oncology* 9: 1528. DOI: 10.3389/fonc.2019.01528.
2. Andkhoie, M; Meyer, D; Szafron, M (2019): Factors underlying treatment decision-making for localized prostate cancer in the U.S. And Canada: A scoping review using principal component analysis. *Canadian Urological Association Journal* 13(7): E220–E225. DOI: 10.5489/cuaj.5538.
3. Ghoreifi, A; Kaneko, M; Peretsman, S; Iwata, A; Brooks, J; Shakir, A; et al. (2023): Patient-reported Satisfaction and Regret Following Focal Therapy for Prostate Cancer: A Prospective Multicenter Evaluation. *European Urology Open Science* 50: 10–16. DOI: 10.1016/j.euros.2023.02.003.
4. Jayadevappa, R; Chhatre, S; Gallo, JJ; Wittink, M; Morales, KH; Lee, DI; et al. (2019): Patient-Centered Preference Assessment to Improve Satisfaction With Care Among Patients With Localized Prostate Cancer: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology* 37(12): 964–973. DOI: 10.1200/JCO.18.01091.
5. Joyce, DD; Tilburt, JC; Pacyna, JE; Cina, K; Petereit, DG; Koller, KR; et al. (2023): The Impact of Within-Consultation and Pre-Consultation Decision Aids for Localized Prostate Cancer on Patient Knowledge: Results of a Patient-Level Randomized Trial. *Urology*, Epub 09.03.2023. 1.e1– 1.e6. DOI: 10.1016/j.urology.2023.02.029.
6. Lindsay, J; Uribe, S; Moschonas, D; Pavlakis, P; Perry, M; Patil, K; et al. (2021): Patient Satisfaction and Regret After Robot-assisted Radical Prostatectomy: A Decision Regret Analysis. *Urology* 149: 122–128. DOI: 10.1016/j.urology.2020.12.015.
7. Pillay, B; Moon, D; Meyer, D; Crowe, H; Mann, S; Howard, N; et al. (2020): Exploring the impact of providing men with information about potential prostate cancer treatment options prior to receiving biopsy results. *Supportive Care in Cancer* 28(2): 507–514. DOI: 10.1007/s00520-019-04847-5.
8. Syre, D; Pignot, G; Touzani, R; Marino, P; Walz, J; Rybikowski, S; et al. (2022): Impact of active surveillance for prostate cancer on the risk of depression and anxiety. *Scientific Reports* 12:12889. DOI: 10.1038/s41598-022-17224-w.
9. Vromans, RD; van Eenbergen, MC; Pauws, SC; Geleijnse, G; van der Poel, HG; van de Poll-Franse, LV; et al. (2019): Communicative aspects of decision aids for localized prostate cancer treatment – A systematic review. *Urologic Oncology* 37(7): 409–429. DOI: 10.1016/j.urolonc.2019.04.005.

10. Xiao, D; Guizard, A-V; Daubisse-Marliac, L; Woronoff, A-S; Trétarre, B; Delafosse, P; et al. (2021): Evaluation of long-term living conditions in patients treated for localised prostate cancer. *European Journal of Cancer Care* 30(1): e13333. DOI: 10.1111/ecc.13333.

4 Informationsbeschaffung – Orientierende Recherche zur Versorgungssituation

Um die Ergebnisse der systematischen Recherche zu patientenrelevanten Themen zu untermauern, wurde ergänzend eine orientierende Recherche nach Publikationen zur Versorgungssituation durchgeführt. Ein Schwerpunkt lag dabei insbesondere auf Behandlungsergebnissen nach kurativer Therapie und psychischen Belastungen. Alle Publikationen, die zur Ableitung von Qualitätsmerkmalen herangezogen wurden, werden in Anhang A.2.6 dargestellt.

5 Informationsbeschaffung – Berücksichtigung von Publikationen zu patientenrelevanten Themen der Konzeptstudie

Die Patientenbefragung soll auftragsgemäß an die im Rahmen der Konzeptstudie entwickelten Qualitätsaspekte anknüpfen (G-BA 2023, IQTIG 2017). Aus diesem Grund wurden Publikationen, die im Rahmen der Konzeptstudie zur Entwicklung von Qualitätsaspekten herangezogen wurden, erneut von zwei Mitarbeitenden des IQTIG in Hinblick auf ihre Eignung für die Ableitung von Qualitätsmerkmalen der Patientenbefragung gesichtet. Alle Publikationen, die zur Ableitung von Qualitätsmerkmalen herangezogen wurden, werden in Anhang A.2.5 dargestellt.

Anhang A.2: Datenextraktion der eingeschlossenen Leitlinien und Publikationen

Anhang A.2.1: Charakteristika der eingeschlossenen Leitlinien

Referenz	Titel	Herausgeber, Herkunftsland	Zentrale Ziele der Leitlinie	Zielpopulation	Adressatinnen und Adressaten
Burnett et al. (2018)	Erectile Dysfunction: AUA Guideline	American Urological Association (AUA), USA	▪ Empfehlungen zur Erkennung, Diagnostik und Behandlung der erektilen Dysfunktion geben ▪ Wiederherstellung der sexuellen Funktion und Verbesserung der Lebensqualität ▪ Minimierung unerwünschter Ereignisse und diagnose- und behandlungsassoziierter Belastungen	Männer mit erektiler Dysfunktion	▪ Klinikerinnen und Kliniker ▪ Männer mit erektiler Dysfunktion
Eastham et al. ([2022])	Clinically Localized Prostate Cancer: AUA/ASTRO Guideline 2022	American Urological Association (AUA), American Society for Radiation Oncology (ASTRO), American Society of Clinical Oncology (ASCO), Society of Urologic Oncology (SUO), USA	▪ Empfehlungen zur Erkennung, Diagnostik und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms geben ▪ Behandlungsentscheidungen erleichtern ▪ Ärztinnen und Ärzte bei der Umsetzung von Behandlungsalternativen unterstützen	Männer mit Verdacht auf Prostatakarzinom oder nachgewiesenem lokal begrenztem Prostatakarzinom	Klinikerinnen und Kliniker

Referenz	Titel	Herausgeber, Herkunftsland	Zentrale Ziele der Leitlinie	Zielpopulation	Adressatinnen und Adressaten
Haider et al. (2022)	Evidence-based guideline recommendations on multiparametric magnetic resonance imaging in the diagnosis of clinically significant prostate cancer: A Cancer Care Ontario updated clinical practice guideline	Cancer Care Ontario (CCO), Kanada	Empfehlungen zur Nutzung der multiparametrischen Magnetresonanztomographie (mpMRT) in der Diagnostik des klinisch signifikanten Prostatakarzinoms geben	Männer mit erhöhtem Risiko für ein klinisch signifikantes Prostatakarzinom (biopsie-naiv und mit vorheriger negativer transrektaler ultraschallgeführter systematischer Biopsie)	Klinikerinnen und Kliniker
Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH (2021)	AWMF-Registernummer 043-0220L. S3-Leitlinie Prostatakarzinom	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG), Deutsche Krebshilfe (DKH), Deutschland	- Früherkennung, Diagnose, Behandlung und Rehabilitation des Prostatakarzinoms verbessern - Entscheidung über Früherkennungsmaßnahmen sowie Sicherstellung einer angemessenen Gesundheitsversorgung unterstützen - Basis für eine individuell zugeschnittene, qualitativ hochwertige Therapie bieten	Männer mit Verdacht auf Prostatakarzinom oder nachgewiesenem Prostatakarzinom	Alle Betroffenen und alle Berufsgruppen der beteiligten Fachgesellschaften und Organisationen
Morgan et al. (2018)	Hypofractionated Radiation Therapy for Localized Prostate Cancer: An ASTRO, ASCO, and AUA Evidence-Based Guideline (2018)	American Society for Radiation Oncology (ASTRO), American Society of Clinical Oncology (ASCO),	Empfehlungen zum Einsatz von moderater Hypofraktionierung und Ultrahypofraktionierung geben, unter besonderer Berücksichtigung	Männer mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, die sich für eine perkutane Bestrahlung entschieden haben	nicht genannt

Referenz	Titel	Herausgeber, Herkunftsland	Zentrale Ziele der Leitlinie	Zielpopulation	Adressatinnen und Adressaten
		American Urological Association (AUA), USA	sichtung onkologischer Ergebnisse, Toxizität und Lebensqualität		
Mottet et al. (2023)	EAU - EANM - ESTRO - ESUR - ISUP - SIOG Guidelines on Prostate Cancer	European Association of Urology (EAU), European Association of Nuclear Medicine (EANM), European Society for Radiotherapy & Oncology (ESTRO), European Society for Urogenital Radiology (ESUR), International Society of Urological Pathology (ISUP), International Society of Geriatric Oncology (SIOG), Europa	Unterstützung beim evidenzbasierten Management des Prostatakarzinoms	Männer mit Verdacht auf Prostatakarzinom oder nachgewiesenem Prostatakarzinom	Medizinische Fachkräfte
NICE (2021)	NICE Guideline NG131. Prostate cancer: diagnosis and management	National Institute for Health and Care Excellence (NICE), Vereinigtes Königreich	Empfehlungen zur Diagnostik und zum Management des Prostatakarzinoms geben	Männer mit Verdacht auf Prostatakarzinom oder nachgewiesenem Prostatakarzinom	- Medizinische Fachkräfte - Beauftragte und Anbieter von Prostatakrebsdiensten - Menschen mit Prostatakrebs, ihre Familien und Betreuer

Referenz	Titel	Herausgeber, Herkunftsland	Zentrale Ziele der Leitlinie	Zielpopulation	Adressatinnen und Adressaten
Sandhu et al. (2019)	Incontinence after Prostate Treatment: AUA/SUFU Guideline	American Urological Association (AUA), Society of Urodynamics, Female Pelvic Medicine & Urogenital Reconstruction (SUFU), USA	Empfehlungen zum Management von Patienten mit Harninkontinenz nach Prostatabehandlung geben	Patienten mit Harninkontinenz nach radikaler Prostatektomie, Strahlenbehandlung und Behandlung einer benignen Prostatahyperplasie	Klinikerinnen und Kliniker
Tillier et al. (2019)	Transrectal Ultrasound Guided Biopsy of the Prostate	European Association of Urology Nurses (EAUN), Europa	■ Unterstützung bei der beruflichen Entwicklung von Pflegekräften, die TRUS-Biopsien durchführen ■ Gewährleistung der Sicherheit, Würde und des Komforts der Patienten sowie Bereitstellung einer Patientenversorgung von höchster Qualität	Patienten, die sich einer TRUS-Biopsie unterziehen	Pflegekräfte, die TRUS-Biopsien durchführen

Anhang A.2.2: Evidenz- und Empfehlungsgrade der eingeschlossenen Leitlinien

Burnett et al. (2018): Erectile Dysfunction: AUA Guideline

Evidenzgraduierung

The American Urological Association (AUA) categorizes body of evidence strength as Grade A (well-conducted and highly-generalizable RCTs or exceptionally strong observational studies with consistent findings), Grade B (RCTs with some weaknesses of procedure or generalizability or moderately strong observational studies with consistent findings), or Grade C (RCTs with serious deficiencies of procedure or generalizability or extremely small sample sizes or observational studies that are inconsistent, have small sample sizes, or have other problems that potentially confound interpretation of data). By definition, Grade A evidence is evidence about which the Panel has a high level of certainty, Grade B evidence is evidence about which the Panel has a moderate level of certainty, and Grade C evidence is evidence about which the Panel has a low level of certainty. (Burnett et al. 2018: 4)

Empfehlungsgraduierung

Tabelle 12: Schema der Empfehlungsgraduierung (Burnett et al. 2018: 4 f.)

	Evidence Strength A (High Certainty)	Evidence Strength B (Moderate Certainty)	Evidence Strength C (Low Certainty)
Strong Recommendation (Net benefit or harm substantial)	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) is substantial - Applies to most patients in most circumstances and future research unlikely to change confidence	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) is substantial - Applies to most patients in most circumstances but better evidence could change confidence	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) appears substantial - Applies to most patients in most circumstances but better evidence is likely to change confidence (rarely used to support a Strong Recommendation)
Moderate Recommendation (Net benefit or harm moderate)	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) is moderate - Applies to most patients in most cir-	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) is moderate - Applies to most patients in most cir-	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) appears moderate

	Evidence Strength A (High Certainty)	Evidence Strength B (Moderate Certainty)	Evidence Strength C (Low Certainty)
	cumstances and future research is unlikely to change confidence	cumstances but better evidence could change confidence	Applies to most patients in most circumstances but better evidence is likely to change confidence
Conditional Recommendation (No apparent net benefit or harm)	- Benefits = Risks/Burdens - Best action depends on individual patient circumstances - Future research unlikely to change confidence	- Benefits = Risks/Burdens - Best action appears to depend on individual patient circumstances - Better evidence could change confidence	- Balance between Benefits & Risks/Burdens unclear - Alternative strategies may be equally reasonable - Better evidence likely to change confidence
Clinical Principle	A statement about a component of clinical care that is widely agreed upon by urologists or other clinicians for which there may or may not be evidence in the medical literature		
Expert Opinion	A statement, achieved by consensus of the Panel, that is based on members clinical training, experience, knowledge, and judgment for which there may or may not be evidence in the medical literature		

Eastham et al. ([2022]): Clinically Localized Prostate Cancer: AUA/ASTRO Guideline 2022

Evidenzgraduierung

Tabelle 13: Schema der Evidenzgraduierung (Eastham et al. [2022]: [7])

AUA Strength of Evidence Category	GRADE Certainty Rating	Definition
A	High	Very confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect
B	Moderate	- Moderately confident in the effect estimate - The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different
C	Low	- Confidence in the effect estimate is limited - The true effect may be substantially different from the estimate of the effect
	Very Low	- Very little confidence in the effect estimate - The true effect is likely to be substantially different from the estimate of effect

Empfehlungsgraduierung

Tabelle 14: Schema der Empfehlungsgraduierung Eastham et al. ([2022]: [8])

	Evidence Strength A (High Certainty)	Evidence Strength B (Moderate Certainty)	Evidence Strength C (Low Certainty)
Strong Recommendation (Net benefit or harm substantial)	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) is substantial - Applies to most patients in most circumstances and future research unlikely to change confidence	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) is substantial - Applies to most patients in most circumstances but better evidence could change confidence	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) appears substantial - Applies to most patients in most circumstances but better evidence is likely to change confidence (rarely used to support a Strong Recommendation)
Moderate Recommendation (Net benefit or harm moderate)	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) is moderate - Applies to most patients in most circumstances and future research is unlikely to change confidence	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) is moderate - Applies to most patients in most circumstances but better evidence could change confidence	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) appears moderate - Applies to most patients in most circumstances but better evidence is likely to change confidence
Conditional Recommendation (No apparent net benefit or harm)	- Benefits = Risks/Burdens - Best action depends on individual patient circumstances - Future research unlikely to change confidence	- Benefits = Risks/Burdens - Best action appears to depend on individual patient circumstances - Better evidence could change confidence	- Balance between Benefits & Risks/Burdens unclear - Alternative strategies may be equally reasonable - Better evidence likely to change confidence
Clinical Principle	A statement about a component of clinical care that is widely agreed upon by urologists or other clinicians for which there may or may not be evidence in the medical literature		
Expert Opinion	A statement, achieved by consensus of the Panel, that is based on members clinical training, experience, knowledge, and judgment for which there may or may not be evidence in the medical literature		

Haider et al. (2022): Evidence-based guideline recommendations on multiparametric magnetic resonance imaging in the diagnosis of clinically significant prostate cancer: A Cancer Care Ontario updated clinical practice guideline

Evidenzgraduierung

Die Bewertung der den Empfehlungen zugrunde liegenden Evidenz erfolgte nach GRADE (Haider et al. 2022). Eine zusammenfassende Wertung der den jeweiligen Empfehlungen zugrunde liegenden Evidenz im Sinne einer Evidenzgraduierung existiert nach Kenntnis des IQTIG nicht.

Empfehlungsgraduierung

Not stated

Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH (2021): AWMF-Registernummer 043-0220L. S3-Leitlinie Prostatakarzinom

Evidenzgraduierung

Tabelle 15: Schema der Evidenzgraduierung (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 20)

Grad	Beschreibung
1++	Qualitativ hochwertige Metaanalysen, systematische Übersichten von RCTs, oder RCTs mit sehr geringem Risiko systematischer Fehler (Bias)
1+	Gut durchgeführte Metaanalysen, Systematische Übersichten von RCTs, oder RCTs mit geringem Risiko systematischer Fehler (Bias)
1-	Metaanalysen, Systematische Übersichten von RCTs, oder RCTs mit hohem Risiko systematischer Fehler (Bias)
2++	Qualitativ hochwertige systematische Übersichten von Fall-Kontroll- oder Kohortenstudien oder qualitativ hochwertige Fall-Kontroll- oder Kohortenstudien mit sehr niedrigem Risiko systematischer Verzerrungen (Confounding, Bias, „Chance“) und hoher Wahrscheinlichkeit, dass die Beziehung ursächlich ist
2+	Gut durchgeführte Fall-Kontroll-Studien oder Kohortenstudien mit niedrigem Risiko systematischer Verzerrungen (Confounding, Bias, „Chance“) und moderater Wahrscheinlichkeit, dass die Beziehung ursächlich ist
2-	Fall-Kontroll-Studien oder Kohortenstudien mit einem hohen Risiko systematischer Verzerrungen (Confounding, Bias, „Chance“) und signifikantem Risiko, dass die Beziehung nicht ursächlich ist
3	Nicht-analytische Studien, z. B. Fallberichte, Fallserien
4	Expertenmeinung

Expertenkonsens (EK): Statements/Empfehlungen, für die eine Bearbeitung auf der Grundlage von Expertenkonsens der Leitliniengruppe beschlossen wurde, sind als Expertenkonsens ausgewiesen. Für diese Empfehlungen wurde keine

systematische Literaturrecherche durchgeführt (die in den Hintergrundtexten ggf. angeführten Studien wurden von den Empfehlungsgraduierung beteiligten Fachexperten ausgewählt). Bei Empfehlungen, die auf einem Expertenkonsens basieren, werden keine Symbole bzw. Buchstaben verwendet, um die Empfehlungsstärke und die Qualität der Evidenz darzustellen. Die Stärke der Empfehlung ergibt sich hier allein aus der verwendeten Formulierung (soll/sollte/kann) entsprechend der Abstufung in Tabelle 3. (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 21 f.)

Tabelle 16: Schema der Empfehlungsgraduierung (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 21)

Empfehlungsgrad	Beschreibung	Ausdrucksweise
A	Starke Empfehlung	soll
B	Empfehlung	sollte
O	Empfehlung offen	kann

Morgan et al. (2018): Hypofractionated Radiation Therapy for Localized Prostate Cancer: An ASTRO, ASCO, and AUA Evidence-Based Guideline (2018)

Evidenzgraduierung

Tabelle 17: Schema der Evidenzgraduierung (Morgan et al. 2018)

Quality of evidence	
High	We are very confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect.
Moderate	We are moderately confident in the effect estimate: The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different.
Low	Our confidence in the effect estimate is limited: The true effect may be substantially different from the estimate of the effect.
Very Low	We have very little confidence in the effect estimate: The true effect is likely to be substantially different from the estimate.

Empfehlungsgraduierung

Recommendations were classified as "strong" or "conditional." A strong recommendation indicates the task force was confident the benefits of the intervention clearly outweighed the harms, or vice-versa, and "all or almost all informed people would make the recommended choice for or against an intervention." Conditional recommendations were made when the balance between risks and benefits was more even or was uncertain. In these cases, the task force believed "most informed people would choose the recommended course of action, but a substantial number would not" and, therefore, "clinicians and other health care

providers need to devote more time to the process of shared decision making by which they ensure that the informed choice reflects individual values and preferences.” (Morgan et al. 2018)

Mottet et al. (2023): EAU – EANM – ESTRO – ESUR – ISUP – SIOG Guidelines on Prostate Cancer

Evidenzgraduierung

[...] references used in this text are graded according to a classification system modified from the Oxford Centre for Evidence-Based Medicine Levels of Evidence (Mottet et al. 2023: 16).

Empfehlungsgraduierung

The strength of each recommendation is represented by the words “strong” or “weak” [...]. The strength of each recommendation is determined by the balance between desirable and undesirable consequences of alternative management strategies, the quality of the evidence (including certainty of estimates), and nature and variability of patient values and preferences (Mottet et al. 2023: 17).

NICE (2021): NICE Guideline NG131. Prostate cancer: diagnosis and management

Evidenzgraduierung

Die Bewertung der den Empfehlungen zugrunde liegenden Evidenz erfolgt in der NICE Guideline nach GRADE (NICE 2022: 118 ff.). Eine zusammenfassende Wertung der den jeweiligen Empfehlungen zugrunde liegenden Evidenz im Sinne einer Evidenzgraduierung existiert nach Kenntnis des IQTIG nicht. Die Stärke der Evidenz lässt sich jedoch zumindest indirekt anhand der Formulierung der Empfehlungen ableiten (siehe „Empfehlungsgraduierung“).

Empfehlungsgraduierung

NICE uses “offer” (or words such as “measure”, “advise”, or “refer”) to reflect a strong recommendation, usually where there is clear evidence of benefit. NICE uses “consider” to reflect a recommendation for which the evidence of benefit is less certain (NICE 2022: 196).

Sandhu et al. (2019): Incontinence after Prostate Treatment: AUA/SUFU Guideline

Evidenzgraduierung

The American Urological Association (AUA) categorizes body of evidence strength as Grade A (well-conducted and highly-generalizable RCTs or exceptionally strong observational studies with consistent findings), Grade B (RCTs with some weaknesses of procedure or generalizability or moderately strong observational studies with consistent findings), or Grade C (RCTs with serious defi-

ciencies of procedure or generalizability or extremely small sample sizes or observational studies that are inconsistent, have small sample sizes, or have other problems that potentially confound interpretation of data). (Sandhu et al. 2019: 5 f.)

Empfehlungsgraduierung

Tabelle 18: Schema der Empfehlungsgraduierung (Sandhu et al. 2019: 6 f.)

	Evidence Strength A (High Certainty)	Evidence Strength B (Moderate Certainty)	Evidence Strength C (Low Certainty)
Strong Recommendation (Net benefit or harm substantial)	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) is substantial - Applies to most patients in most circumstances and future research unlikely to change confidence	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) is substantial - Applies to most patients in most circumstances but better evidence could change confidence	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) appears substantial - Applies to most patients in most circumstances but better evidence is likely to change confidence (rarely used to support a Strong Recommendation)
Moderate Recommendation (Net benefit or harm moderate)	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) is moderate - Applies to most patients in most circumstances and future research is unlikely to change confidence	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) is moderate - Applies to most patients in most circumstances but better evidence could change confidence	- Benefits > Risks/Burdens (or vice versa) - Net benefit (or net harm) appears moderate - Applies to most patients in most circumstances but better evidence is likely to change confidence
Conditional Recommendation (No apparent net benefit or harm)	- Benefits = Risks/Burdens - Best action depends on individual patient circumstances - Future research unlikely to change confidence	- Benefits = Risks/Burdens - Best action appears to depend on individual patient circumstances - Better evidence could change confidence	- Balance between Benefits & Risks/Burdens unclear - Alternative strategies may be equally reasonable - Better evidence likely to change confidence
Clinical Principle	A statement about a component of clinical care that is widely agreed upon by urologists or other clinicians for which there may or may not be evidence in the medical literature		

	Evidence Strength A (High Certainty)	Evidence Strength B (Moderate Certainty)	Evidence Strength C (Low Certainty)
Expert Opinion	A statement, achieved by consensus of the Panel, that is based on members clinical training, experience, knowledge, and judgment for which there may or may not be evidence in the medical literature		

Tillier et al. (2019): Transrectal Ultrasound Guided Biopsy of the Prostate

Evidenzgraduierung

Tabelle 19: Schema der Evidenzgraduierung (Tillier et al. 2019: 14)

Level	Type of evidence
1a	Evidence obtained from meta-analysis of randomised trials
1b	Evidence obtained from at least one randomised trial
2a	Evidence obtained from one well-designed controlled study without randomisation
2b	Evidence obtained from at least one other type of well-designed quasi-experimental study
3	Evidence obtained from well-designed non-experimental studies, such as comparative studies, correlation studies and case reports
4	Evidence obtained from expert committee reports or opinions or clinical experience of respected authorities

Empfehlungsgraduierung

Tabelle 20: Schema der Empfehlungsgraduierung (Tillier et al. 2019: 15)

Grade	Nature of recommendations
A	Based on clinical studies of good quality and consistency addressing the specific recommendations and including at least one randomised trial
B	Based on well-conducted clinical studies, but without randomised clinical trials
C	Made despite the absence of directly applicable clinical studies of good quality

Anhang A.2.3: Extrahierte Empfehlungen der eingeschlossenen Leitlinien

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
Burnett et al. (2018)	2	Statement 6: For men being treated for ED, referral to a mental health professional should be considered to promote treatment adherence, reduce performance anxiety, and integrate treatments into a sexual relationship.	Moderate	C	Information über psychoonkologische Unterstützungsangebote
	2	Statement 7: Clinicians should counsel men with ED who have comorbidities known to negatively affect erectile function that lifestyle modifications, including changes in diet and increased physical activity, improve overall health and may improve erectile function.	Moderate	C	Aufklärung zum Umgang mit und der Behandlung von Nebenwirkungen einer kurativen Therapie
	2	Statement 8: Men with ED should be informed regarding the treatment option of an FDA-approved oral phosphodiesterase type 5 inhibitor (PDE5i), including discussion of benefits and risks/burdens, unless contraindicated.	Strong	B	Aufklärung zum Umgang mit und der Behandlung von Nebenwirkungen einer kurativen Therapie
	2	Statement 9: When men are prescribed an oral PDE5i for the treatment of ED, instructions should be provided to maximize benefit/efficacy.	Strong	C	Aufklärung zum Umgang mit und der Behandlung von Nebenwirkungen einer kurativen Therapie
	2	Statement 11: Men who desire preservation of erectile function after treatment for prostate cancer by radical prostatectomy (RP) or radiotherapy (RT) should be informed that early use of PDE5i post-treatment may not improve spontaneous, unassisted erectile function.	Moderate	C	Aufklärung zum Umgang mit und der Behandlung von Nebenwirkungen einer kurativen Therapie

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
	2	Statement 13: Men with ED should be informed regarding the treatment option of a vacuum erection device (VED), including discussion of benefits and risks/burdens.	Moderate	C	Aufklärung zum Umgang mit und der Behandlung von Nebenwirkungen einer kurativen Therapie
	2	Statement 14: Men with ED should be informed regarding the treatment option of intraurethral (IU) alprostadil, including discussion of benefits and risks/burdens.	Conditional	C	Aufklärung zum Umgang mit und der Behandlung von Nebenwirkungen einer kurativen Therapie
	2	Statement 16: Men with ED should be informed regarding the treatment option of intracavernosal injections (ICI), including discussion of benefits and risks/burdens.	Moderate	C	Aufklärung zum Umgang mit und der Behandlung von Nebenwirkungen einer kurativen Therapie
	3	Statement 18: Men with ED should be informed regarding the treatment option of penile prosthesis implantation, including discussion of benefits and risks/burdens.	Strong	C	Aufklärung zum Umgang mit und der Behandlung von Nebenwirkungen einer kurativen Therapie
Eastham et al. ([2022])	2	Statement 8: Clinicians should inform patients that all prostate cancer treatments carry risk. The risks of treatment, in particular to patients' urinary, sexual, and bowel function, must be incorporated with the risk posed by the cancer, patient life expectancy, comorbidities, pre-existing medical conditions, and patient preferences to facilitate a shared decision-making approach to management.	Clinical Principle	n. s.	- Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen - Berücksichtigung individueller Präferenzen
	2	Statement 10: For patients with low-risk prostate cancer, clinicians should recommend active surveillance as the preferred management option.	Strong	A	Aufklärung über alle Therapieoptionen

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
	2	Statement 12: For patients with favorable intermediate-risk prostate cancer, clinicians should discuss active surveillance, radiation therapy, and radical prostatectomy.	Strong	A	■ Aufklärung über alle Therapieoptionen
	3 f.	Statement 32: In patients with low- or favorable intermediate-risk prostate cancer electing radiation therapy, clinicians should offer dose-escalated hypofractionated EBRT (moderate or ultra), permanent low-dose rate (LDR) seed implant, or temporary high-dose rate (HDR) prostate implant as equivalent forms of treatment.	Strong	B	■ Aufklärung über alle Therapieoptionen
	4	Statement 44: Clinicians should support patients with prostate cancer through continued symptom management and encouraging engagement with professional or community-based resources.	Clinical Principle	n. s.	■ Nachsorge nach kurativer Therapie
Haider et al. (2022)	16	Recommendation 1: For biopsy-naïve patients at elevated risk of csPCa, mpMRI is recommended prior to biopsy in patients who are candidates for curative management with suspected clinically localized prostate cancer. ■ If the mpMRI is positive, mpMRI-targeted biopsy (TB) and TRUS-SB should be performed together to maximize detection of csPCa. ■ If the mpMRI is negative, consider forgoing any biopsy after discussion of the risks and benefits with the patient as part of shared decision-making and ongoing followup.	n. s.	unklar	■ Aufklärung zum Zweck diagnostischer Untersuchungen ■ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen
	16	Recommendation 2: In patients who had a prior negative TRUS-SB and demonstrate a high risk of having csPCa in whom curative management is being considered:	n. s.	unklar	■ Aufklärung zum Zweck diagnostischer Untersuchungen

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
		▪ mpMRI should be performed. ▪ If the mpMRI is positive, targeted biopsy should be performed. Concomitant TRUS-SB can be considered depending on the patient's risk profile and time since prior TRUS-SB biopsy. ▪ If the mpMRI is negative, consider forgoing a TRUS-SB only after discussion of the risks and benefits with the patient as part of shared decision-making and ongoing followup.			▪ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkung
Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH (2021)	43	5.1 Vor der Entscheidung zur Biopsie soll der Patient in ausreichendem zeitlichem Abstand zu dem Eingriff über potenziellen Nutzen, Risiken und Konsequenzen einer Prostatabiopsie ärztlich aufgeklärt werden.	n. s.	EK	▪ Aufklärung zum Zweck diagnostischer Untersuchungen ▪ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen
	44	5.5 Die lokale infiltrative Anästhesie sollte zur Verminderung des Schmerzempfindens während der Stanzbiopsie der Prostata vorgenommen werden	B	1++	▪ Schmerzen bei Biopsie
	45	5.7 Vor jeder weiteren Biopsie soll zwischen Arzt und Patient eine erneute Abstimmung über deren potenziellen Nutzen, Risiken und Konsequenzen vorgenommen werden.	n. s.	EK	▪ Aufklärung zum Zweck diagnostischer Untersuchungen ▪ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen
	81	6.1 Patienten mit einem lokal begrenzten, klinisch nicht-metastasierten Prostatakarzinom sollen über das Konzept einer zeitnahen lokalen Therapie mit kurativer Intention einschließlich des Konzepts der Aktiven Überwachung (Active Surveillance) sowie abwartendes Verhalten/langfristige Beobachtung und sekundäre symptomorientierte Therapie (Watchful	n. s.	EK	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
		Waiting) aufgeklärt werden. Die Kriterien für das Konzept der Aktiven Überwachung sind in Empfehlung 6.8 aufgeführt.			
	81	Nichtkurativ intendierte palliative Strategien sind Watchful Waiting und Androgendeprivation sowie medikamentöse, operative und Bestrahlungsmaßnahmen zur Symptomvorbeugung und -behandlung. Folgende Faktoren sind bei der Entscheidung ausschlaggebend und vom behandelnden Arzt zu beachten: ▪ Patientenpräferenz; ▪ eingeschränkte Lebenserwartung durch Alter oder Komorbiditäten; ▪ Erkrankung mit hohem Progressionsrisiko	EG	4	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen
	82	Bei Patienten mit lokal begrenztem PCa, die für eine kurative Behandlung in Frage kommen, sollen die unerwünschten Wirkungen und Therapiefolgen einer sofortigen lokalen Therapie gegen das Risiko einer nicht rechtzeitigen Behandlung im Falle einer Strategie der Aktiven Überwachung (Active Surveillance) abgewogen werden	A	1+	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen
	82	6.5 Patienten, für die eine kurative Therapie in Frage kommt, sollte vor der Therapieentscheidung angeboten werden, sowohl von einem Urologen als auch von einem Strahlentherapeuten über die Vor- und Nachteile der radikalen Prostatektomie und der Strahlentherapie aufgeklärt zu werden.	B	4	▪ Angebot zur Besprechung mit Expertinnen und Experten
	89	6.7 Patienten mit einem lokal begrenzten Prostatakarzinom, für die eine kurativ intendierte Behandlung in Frage kommt, sollen nicht nur über Behandlungsverfahren wie radikale Prostatektomie und perkutane Strahlentherapie sowie Brachytherapie,	A	4	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
		sondern auch über Aktive Überwachung (Active Surveillance) informiert werden.			
	90	6.10 Wenn die Einschlusskriterien in einem Kriterium nicht mehr erfüllt sind, oder sich die PSA-Verdopplungszeit auf weniger als drei Jahre verkürzt, soll zu einer Beendigung der Aktiven Überwachung geraten werden.	A	4	▪ Angebot zu lokaler Therapie bei Progress oder auf Patientenwunsch
	90	6.11 Langfristige Beobachtung und sekundäre symptomorientierte Therapie („Watchful Waiting“) statt kurativer Behandlung soll bei Patienten erörtert werden, die eine mutmaßliche Lebenserwartung unter zehn Jahren haben.	A	3	▪ Angebot zu lokaler Therapie bei Progress oder auf Patientenwunsch
	99	6.13 Patienten sollen darüber aufgeklärt werden, dass eine prospektiv randomisierte Studie bei Patienten mit klinisch lokal begrenztem Tumor (T1b-T2 N0 M0), einem PSA-Wert unter 50 ng/ml und einer Lebenserwartung von mindestens zehn Jahren gezeigt hat, dass die radikale Prostatektomie signifikant die Häufigkeit einer Progression der Erkrankung, das Risiko von Fernmetastasen, die prostatakarzinomspezifische Mortalität und die Gesamtmortalität gegenüber „Watchful Waiting“ senkt.	A	1+	▪ Aufklärung zur Wirkung der Therapie
	100	6.16 Patienten sollen über die Möglichkeit und Grenzen einer potenterhaltenden (nervverhaltenden) radikalen Prostatektomie aufgeklärt werden.	A	4	▪ Aufklärung zu den Vor- und Nachteilen bestimmter Operationsverfahren
	113	6.27b Patienten sollen über die mit dieser Therapieform [Brachytherapie; Anm. IQTIG] verbundene signifikante Erhöhung der Spättoxizität (≥ Grad 3) aufgeklärt werden.	A	1- bis 2+	▪ Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden
	127	6.38 Patienten mit einem unilateralen, lokal begrenzten Prostatakarzinom niedrigen Risikos kann eine fokale Therapie angeboten werden, wenn diese sowohl Standardtherapien als auch	n. s.	EK	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
		eine Active Surveillance (AS) ablehnen sowie die folgenden Voraussetzungen erfüllen: ▪ Gleason Score 6 - PSA < 10 ng/ml ▪ unauffälliger Tastbefund ▪ maximal 50 % positive Stenzen nur auf einer Seite in der systematischen Biopsie ▪ Diagnose durch mpMRT, Fusionsbiopsie und systematische Biopsie.			
	128	6.40a Die Aufklärung über eine fokale Therapie soll beinhalten, dass der Nachweis einer Gleichwertigkeit der Therapie mit den Standardtherapien nicht vorliegt..	n. s.	EK	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen
	128	6.40b Die Aufklärung über eine fokale Therapie soll für den Falle, dass eine Salvagetherapie erforderlich wird, zusätzlich zu den unter Empfehlung a. beschriebenem, den Hinweis auf möglicherweise schlechtere funktionelle und onkologische Ergebnisse einer Salvagetherapie beinhalten.	n. s.	EK	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen
	161	6.72 Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom des mittleren Risikoprofils sollten zusätzlich zur perkutanen Strahlentherapie eine begleitend-adjuvante hormonablativ Therapie von 4 bis 6 Monaten erhalten. Diese kann vor der Strahlentherapie beginnen. Bei der Entscheidung für oder gegen eine zusätzliche Hormontherapie sollten zusätzliche Faktoren (insbesondere Gleason Score, Komorbidität) beachtet und mit dem Patienten diskutiert werden.	B	1+	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
	161	6.73a Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom des hohen Risikoprofils sollen zusätzlich zur perkutanen Strahlentherapie eine adjuvante hormonablativ Therapie erhalten. Diese kann bis zu 6 Monate vor der Strahlentherapie beginnen.	A	1+	Aufklärung über alle Therapieoptionen
	161	6.73c Bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom des hohen Risikoprofils soll die Entscheidung über die Dauer der hormonablativen Therapie individuell insbesondere in Abhängigkeit von Komorbidität und Verträglichkeit getroffen werden.	A	4	Aufklärung über alle Therapieoptionen
	250	8.1 Patienten nach lokaler Therapie sollen über eine fachspezifische Rehabilitation insbesondere in Form einer Anschlussheilbehandlung (AHB) informiert werden.	A	1+ bis 1-	Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung
	252	8.6 Der Bedarf einer psychoonkologischen Betreuung zur Unterstützung der Krankheitsverarbeitung soll geprüft und entsprechende Maßnahmen sollen ggf. angeboten werden.	A	4	Information über psychoonkologische Unterstützungsmöglichkeiten
	265	10.1 Dem Patienten soll angeboten werden, seine Partnerin/seinen Partner an Aufklärungs- und Beratungsgesprächen teilhaben zu lassen.	A	4	Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen / Angehörigen
	265	10.2 Im ärztlichen Gespräch soll der Patient über alle in dieser Leitlinie beschriebenen relevanten Therapieoptionen, deren Erfolgsaussichten und deren mögliche Auswirkungen informiert werden. Insbesondere soll auf die Auswirkungen auf sein körperliches Erscheinungsbild, sein Sexualleben (Impotenz), seine Harn- und Stuhlkontrolle (Inkontinenz) und Aspekte des männlichen Selbstverständnisses (Selbstbild) eingegangen werden.	A	4	- Aufklärung über alle Therapieoptionen - Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen
	265	10.3 Im ärztlichen Gespräch sollen die individuellen Präferenzen, Bedürfnisse, Sorgen und Ängste des Patienten eruiert und	A	4	Berücksichtigung individueller Präferenzen

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
		berücksichtigt werden. Wenn ein Patient dafür mehrere Gespräche benötigt, soll das Angebot zu weiteren Gesprächen bestehen.			
	266	10.4 Der Patient soll auf die evidenzbasierten Patientenleitlinien zum Prostatakarzinom hingewiesen werden.	A	4	■ Bereitstellung von Patienteninformationen / Unterstützung bei der Informationssuche
	266	10.5 Der Patient soll durch ebenso qualifizierte wie allgemeinverständliche Informationen zur Therapieentscheidung befähigt werden.	n. s.	EK	■ Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit
	269	10.7 Dem Patienten sollte eine psychosoziale und psychoonkologische Unterstützung bei psychischen, sexuellen oder partnerschaftlichen Problemen angeboten werden (siehe S3-Leitlinie Psychoonkologie).	n. s.	EK	■ Information über psychoonkologische Unterstützungsmöglichkeiten
	269	10.8 Der Patient soll auf die Möglichkeit hingewiesen werden, sich mit einer Selbsthilfegruppe in Verbindung zu setzen. Die Internetseite des Bundesverbandes Prostatakrebs-Selbsthilfe https://www.prostatakrebs-bps.de/ enthält die Adressen aller bundesdeutschen Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen.	n. s.	4	■ Bereitstellung von Patienteninformationen / Unterstützung bei der Informationssuche
Morgan et al. (2018)	13	Statement KQ1D: In patients who are candidates for EBRT, moderate hypofractionation should be offered regardless of patient age, comorbidity, anatomy, or urinary function. However, physicians should discuss the limited follow-up beyond five years for most existing RCTs evaluating moderate hypofractionation.	Strong	high	■ Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
	14	Statement KQ1E: Men should be counseled about the small increased risk of acute gastrointestinal (GI) toxicity with moderate hypofractionation. Moderately hypofractionated EBRT has a similar risk of acute and late genitourinary (GU) and late GI toxicity compared to conventionally fractionated EBRT. However, physicians should discuss the limited follow-up beyond five years for most existing RCTs evaluating moderate hypofractionation.	Strong	high	Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden
Mottet et al. (2023)	76	Inform patients that no surgical approach (open-, laparoscopic- or robotic RP) has clearly shown superiority in terms of functional or oncological results.	Weak	n. s.	Aufklärung zu den Vor- und Nachteilen bestimmter Operationsverfahren
	129	Inform patients that all local treatments have side effects.	Strong	n. s.	Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen
NICE (2021)	5	1.1.2 Offer people with prostate cancer information tailored to their own needs. This information should be given by a healthcare professional (for example, a consultant or specialist nurse) and may be supported by written and visual media. [2008]	Strong	unklar	- Inhaltliche und sprachliche Nachvollziehbarkeit - Bereitstellung von Patienteninformationen / Unterstützung bei der Informationssuche
	5	1.1.3 Offer people with prostate cancer advice on how to get information and support from websites, local and national cancer information services, and from cancer support groups. [2008]	Strong	unklar	Bereitstellung von Patienteninformationen / Unterstützung bei der Informationssuche

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
	5	1.1.4 Choose or recommend information resources for people with prostate cancer that are clear, reliable and up to date. Ask for feedback from people with prostate cancer and their partners or carers to identify the highest quality information resources. [2008]	Strong	unklar	▪ Bereitstellung von Patienteninformationen / Unterstützung bei der Informationssuche
	6	1.1.5 Find out the extent to which the person wishes to be involved in their decision making, and ensure that they have sufficient information to do so. [2008]	Strong	unklar	▪ Berücksichtigung individueller Präferenzen
	6	1.1.6 Use an up-to-date decision aid in all urological cancer multidisciplinary teams (MDTs). Healthcare professionals trained in its use should offer it to people with localised prostate cancer when making treatment decisions. [2008]	Strong	unklar	▪ Bereitstellung von Patienteninformationen / Unterstützung bei der Informationssuche
	6	1.1.9 Discuss all relevant management options in this guideline with people with prostate cancer and their partners or carers, even if they are not available through their local services. [2008]	Strong	unklar	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen
	6	1.1.10 Tell people with prostate cancer: ▪ about treatment options and their risks and benefits in an objective, unbiased manner and ▪ that there is limited evidence for some treatment options. [2014]	Strong	unklar	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen ▪ Aufklärung zur Wirkung ▪ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen
	6	1.1.12 Tell people with prostate cancer and their partners or carers about the effects of prostate cancer and the treatment options on their: ▪ sexual function	Strong	unklar	▪ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen ▪ Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen / Angehörigen

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
		- physical appearance - continence - other aspects of masculinity. Support people and their partners or carers in making treatment decisions, taking into account the effects on quality of life as well as survival. [2008]			
	7	1.1.13 Offer people with prostate cancer, and their partners or carers, the opportunity to talk to a healthcare professional experienced in dealing with psychosexual issues at any stage of the condition and its treatment. [2008]	Strong	unklar	Information über psychoonkologische Unterstützungsangebote
	10	1.2.6 Help people decide whether to have an MRI or prostate biopsy by discussing: - their prostate-specific antigen (PSA) level - their digital rectal examination (DRE) findings (including an estimate of prostate size) - any comorbidities, together with their risk factors (including increasing age and black African-Caribbean family background) - any history of a previous negative prostate biopsy. - Do not automatically offer a prostate biopsy on the basis of serum PSA level alone. [2008]	Strong	unklar	- Aufklärung zum Zweck diagnostischer Untersuchungen - Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
	11	1.2.7 Give people and their partners or carers information, support and adequate time to decide whether or not they wish to have an MRI or prostate biopsy. Explain the risks (including the increased chance of having to live with the diagnosis of clinically insignificant prostate cancer) and benefits. [2008]	Strong	unklar	▪ Aufklärung zum Zweck diagnostischer Untersuchungen ▪ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen ▪ Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit
	15	1.3.1 Before radical treatment, explain to people and, if they wish, their partner, that radical treatment for prostate cancer will result in an alteration of sexual experience, and may result in loss of sexual function. [2008, amended 2014]	Strong	unklar	▪ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen ▪ Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen / Angehörigen
	15	1.3.2 Explain to people and, if they wish, their partner, about the potential loss of ejaculation and fertility associated with radical treatment for prostate cancer. Offer sperm storage. [2008, amended 2014]	Strong	unklar	▪ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen ▪ Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen / Angehörigen
	15	1.3.3 Warn people undergoing radical treatment for prostate cancer of the likely effects of the treatment on their urinary function. [2008, amended 2014]	Strong	unklar	▪ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen
	15	1.3.5 People with prostate cancer who are candidates for radical treatment should have the opportunity to discuss the range of treatment modalities and their serious side effects in relation to their treatment options with a specialist surgical oncologist and a specialist clinical oncologist. [2008]	Strong	unklar	▪ Angebot zur Besprechung mit Expertinnen und Experten

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
	15	1.3.6 Explain to people that there is a small increase in the risk of colorectal cancer after radical external beam radiotherapy for prostate cancer. [2014]	Strong	unklar	▪ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen
	15	1.3.7 When discussing treatment options with people with CPG 1, 2 and 3 localised prostate cancer, use box 2 to discuss the benefits and harms with them and refer to the NICE guideline on shared decision making. [2019, amended 2021]	Strong	unklar	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen
	20	1.3.8 For people with CPG 1 localised prostate cancer: ▪ offer active surveillance ▪ consider radical prostatectomy or radical radiotherapy if active surveillance is not suitable or acceptable to the person. [2019, amended 2021]	Strong	unklar	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen
	20	1.3.9 For people with CPG 2 localised prostate cancer, offer a choice between active surveillance, radical prostatectomy or radical radiotherapy if radical treatment is suitable. [2019, amended 2021]	Strong	unklar	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen
	20	1.3.10 For people with CPG 3 localised prostate cancer: ▪ offer radical prostatectomy or radical radiotherapy and consider active surveillance (in line with recommendation 1.3.14) ▪ for people who choose not to have immediate radical treatment. [2019, amended 2021]	Strong	unklar	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen
	22	1.3.15 If a person wishes to move from active surveillance to radical treatment at any stage in their care, make a shared decision to do so based on the person's preferences, comorbidities and life expectancy. [2019]	Strong	unklar	▪ Angebot zu lokaler Therapie bei Progress oder auf Patientenwunsch

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
	23	1.3.16 Offer radical treatment to people with localised prostate cancer who had chosen an active surveillance regimen and who now have evidence of disease progression. [2019]	Strong	unklar	▪ Angebot zu lokaler Therapie bei Progress oder auf Patientenwunsch
	23	1.3.21 Offer people with CPG 2, 3, 4 and 5 localised or locally advanced prostate cancer a combination of radical radiotherapy and androgen deprivation therapy, rather than radical radiotherapy or androgen deprivation therapy alone. [2014, amended 2021]	Strong	unklar	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen
	23	1.3.22 Offer people with CPG 2, 3, 4 and 5 localised or locally advanced prostate cancer 6 months of androgen deprivation therapy before, during or after radical external beam radiotherapy. [2014, amended 2021]	Strong	unklar	▪ Aufklärung über alle Therapieoptionen
Sandhu et al. (2019)	8	Statement 2: Clinicians should counsel patients regarding the risk of sexual arousal incontinence and climacturia following radical prostatectomy.	Strong	B	▪ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen
	9	Statement 3: Clinicians should inform patients undergoing radical prostatectomy that incontinence is expected in the short-term and generally improves to near baseline by 12 months after surgery but may persist and require treatment.	Strong	A	▪ Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen
	13	Statement 12: Patients with incontinence after prostate treatment should be informed of management options for their incontinence, including surgical and non-surgical options.	Clinical Principle	n. s.	▪ Aufklärung zum Umgang mit und der Behandlung von Nebenwirkungen einer kurativen Therapie

Referenz	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzgraduierung	Thema
	15	Statement 13: In patients with incontinence after prostate treatment, physicians should discuss risk, benefits, and expectations of different treatments using the shared decision-making model.	Clinical Principle	n. s.	Aufklärung zum Umgang mit und der Behandlung von Nebenwirkungen einer kurativen Therapie
Tillier et al. (2019)	25	Prior to TRUS biopsy health care providers must provide men with an up-to-date, evidence-based and easy-to-understand PIL and must ensure that the information is well understood	C	3	- Bereitstellung von Patienteninformationen / Unterstützung bei der Informationssuche - Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit
	34	Ensure that the patient understands the potential complications of the procedure, including any risk factors specific to them	A	4	- Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen - Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit
	41	Ensure that the patients understand what they must do in case of complications after TRUS biopsy and whom to contact	A	4	- Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen - Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit

Anhang A.2.4: Charakteristika der eingeschlossenen Publikationen zu patientenrelevanten Themen der systematischen Recherche

Übersichtsarbeiten

Tabelle 21: Übersichtsarbeiten zu patientenrelevanten Themen

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Übersichtsarbeit/ Anzahl der Studien	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
Cunnigham et al. (2022)	Untersuchung von möglichen Einflussfaktoren auf den Entscheidungsprozess von Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, die die Behandlungsoption der Aktiven Überwachung in Betracht ziehen.	Systematisches Review N = 13	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	Anzahl der Patienten: N = 426 - aktive Überwachung: n = 200 - kurative Therapie: n = 220 - unbekannt: n = 6 Alter (Range): 43-85 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Die Studienergebnisse legen nahe, dass die Entscheidung für oder gegen eine aktive Überwachung im Laufe der Jahre immer wieder überdacht wird. Faktoren, die die Entscheidung für oder gegen einen Verbleib in aktiver Überwachung beeinflussen, waren: die individuelle Einschätzung des Risikos, dass der Krebs voranschreitet sowie der Einfluss von Familie und Freunden. Einen besonderen Stellenwert habe zudem das Vertrauen in die Ärztin bzw. den Arzt sowie die ärztliche Meinung und Empfehlung.			
Fanshawe et al. (2023)	Übersicht zur Prävalenz des Bereuens der Therapieentscheidung (Decision Regret) und dessen Schweregrad im Zusammenhang mit der Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms. Untersuchung prognostischer Patienten-, Onkologie- und Behandlungsfaktoren, die mit einer späteren Decision Regret zusammenhängen.	Systematisches Review mit Metaanalyse N = 14	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 17.883 Alter: k. A.
	Hauptergebnisse			

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Übersichtsarbeit/ Anzahl der Studien	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
	Aus den berücksichtigten Studien geht hervor, dass einer von fünf Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom seine Therapiewahl bereue. Decision Regret trete damit bei dieser Patientengruppe häufiger als bei Patienten mit vergleichbaren Krankheiten auf. Patienten, die sich mit Nebenwirkungen ihrer Therapie konfrontiert sahen, oder wenig in den Entscheidungsprozess involviert waren, erlebten ein höheres Maß an Decision Regret.			
Gordon et al. (2019)	Identifikation, Zusammenfassung und Analyse von Literatur zu Erfahrungen von Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom in Bezug auf Informationen zur Strahlentherapie.	Systematisches Review N = 33	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, welche eine Strahlentherapie in Betracht ziehen.	Anzahl der Patienten: k. A. Alter: k. A.
	Hauptergebnisse			
	Das integrative Review zeigt, dass es an detaillierten, tiefgehenden Untersuchungen mangelt, die sich ausschließlich auf Informationen und Erfahrungen von Patienten der Strahlentherapie richtet. Für weitere Untersuchungen wird vorgeschlagen, die Wichtigkeit von Informationen über die Nebenwirkungen der Strahlentherapie, den Zeitpunkt und das Format der Aufklärungsgespräche und individuelle Präferenzen der Patienten bezüglich der Therapieform vertieft in den Blick zunehmen.			
Martínez-González et al. (2019)	Das Ziel dieser Studie war es, die Wirksamkeit von SDM im Vergleich zur Standardbehandlung bei Prostatakrebs zu bewerten.	Systematisches Review N = 4	Großteils Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 1065 Alter (Durchschnitt): 64,6
	Hauptergebnisse			
	Die Hauptergebnisse der Studie zeigen, dass SDM im Vergleich zur Standardbehandlung bei Prostatakrebs das Wissen der Männer verbessern kann. Es hat kurzfristig positive Auswirkungen auf die von den Patienten wahrgenommene Lebensqualität. Langfristige Effekte von SDM auf patientenbezogene Ergebnisse bei Prostatakrebsbehandlungsentscheidungen bleiben jedoch unklar.			
Thompson et al. (2023)	Durchführung eines systematischen Reviews, um die Langzeit Outcomes der Patienten in Aktiver Überwachung bezüglich ihrer mentalen Gesundheit, Sexual- und Harnfunktion auszuwerten.	Systematisches Review N = 19	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom in unterschiedlichen Behandlungsformaten	Anzahl der Patienten in Active Surveillance: N = 3.643 Anzahl der Patienten der radikalen Prostatektomie oder Strahlentherapie: N = 14.651

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Übersichtsarbeit/ Anzahl der Studien	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
			und Kontrollgruppen ohne Prostatakarzinom.	Anzahl der Teilnehmer der Kontroll- gruppen: N = 2.478 Alter: k.A.
	Hauptergebnisse			
	In zehn Studien konnten Unterschiede zwischen den Gruppen bezüglich Sexual- und Harnfunktion festgestellt werden. Die eingeschlossenen Studien beziehen sich auf einen Zeitraum bis zu fünf Jahre nach Behandlung. Dabei zeigte sich, dass die Gruppe der Active Surveillance eine bessere Sexualfunktion aufwies und gleichzeitig weniger irritative Harnsymptome. Über alle Studien hinweg zeigte sich eine bessere, oder ähnlich gute, gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich zu den Gruppen der Prostatektomie oder Strahlentherapie und eine vergleichbare Qualität mit den Patienten ohne Krebs.			
Sferrazza et al. (2019)	Identifizierung, Analyse und Zusammenfassung qualitativer Erkenntnisse über die Erfahrungen bei der Entscheidungsfindung für eine Behandlung bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Systematisches Review qualitativer Studien N = 16	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 409 Alter: k. A.
	Hauptergebnisse			
	Die Studie stellt fest, dass die Entscheidungsfindung ein komplexer und emotional belastender Prozess für die Männer ist. Die Bereitstellung emotionaler Unterstützung und umfassender Informationen über die Krankheit, Behandlungsoptionen sowie deren Vor- und Nachteile kann die Entscheidungsfindung erheblich erleichtern. Die Entscheidung wird durch persönliche und externe Faktoren beeinflusst, und die Männer bewerten die Risiken und Vorteile der verschiedenen Behandlungsoptionen unterschiedlich.			

Quantitative Primärstudien

Tabelle 22: Quantitative Primärstudien zu patientenrelevanten Themen

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
Baunacke et al. (2020)	Untersuchung der Entscheidungsfindung und des mittelfristigen Decision Regrets von Patienten nach retropubischer offener und roboterassistierter radikaler Prostatektomie.	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom nach retropubischer offener oder roboterassistierter radikaler Prostatektomie.	Anzahl der Patienten: N = 936 - offen: n = 532 - roboterassistiert: n = 404 Alter (Durchschnitt): - offen: 64,7 Jahre - roboterassistiert: 63,7 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Generell lag bei beiden Behandlungsoptionen wenig Decision Regret vor, wobei kein Unterschied hinsichtlich Decision Regret zwischen den Optionen festgestellt werden konnte. Erektile Funktionsfähigkeit, Urinkontinenz, eine aktive Rolle in der Entscheidungsfindung und eine kürzere Dauer zu Follow-Up-Terminen gingen mit geringerem Decision Regret einher.			
Bergengren et al. (2018)	Untersuchung der Gesamtzufriedenheit mit der Versorgung bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	Survey-Daten	Patienten, bei denen im Jahr 2008 eine Prostatakarzinom mit niedrigem Risiko diagnostiziert wurde und welche sich einer radikalen Prostatektomie oder einer Strahlentherapie unterzogen hatten oder in aktiver Überwachung waren.	Anzahl der Patienten: N = 1.720 - radikale Prostatektomie: n = 682 - Strahlentherapie: n = 155 - aktive Überwachung n = 451 Alter (Durchschnitt): - radikale Prostatektomie: 62 Jahre - Strahlentherapie: 63 Jahre - aktive Überwachung: 64 Jahre
	Hauptergebnisse			

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
	Ein guter Informationsstand über die Behandlung, die Erkrankung, die Veränderung der Lebensqualität sowie eine aktive Teilhabe an der Entscheidungsfindung und der Zugang zu einem Pflegenavigator waren Schlüsselfaktoren für eine hohe Gesamtzufriedenheit der Patienten. Demgegenüber beeinflussten die funktionellen Ergebnisse der Behandlung die Gesamtzufriedenheit in geringerem Maße. Zudem war eine höhere Bildung und Komorbidität mit einer niedrigeren Gesamtzufriedenheit assoziiert. Männer in aktiver Überwachung gaben an weniger Informationen über ihre Behandlung erhalten zu haben und weniger in der Entscheidungsfindung einbezogen worden zu sein.			
Bergengren et al. (2019)	Untersuchung von Einflussfaktoren auf die Entscheidung für die Wahl der Aktiven Überwachung und deren relativer Bedeutung bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Survey-Daten	Patienten, bei denen im Jahr 2008 eine Prostatakarzinom mit niedrigem Risiko diagnostiziert wurde und welche sich einer radikalen Prostatektomie (RP), einer Strahlentherapie (RT) oder einer aktiven Überwachung (AS) unterzogen hatten.	Anzahl der Patienten: N = 1288 - aktive Überwachung: n = 451 - kurative Therapie: n = 837 Alter (Durchschnitt): 63 Jahre
	Hauptergebnisse			
	83 % der Befragten gaben an, dass sie sich aufgrund der Empfehlung ihre Ärztin bzw. ihr Arzt für die aktive Überwachung entschieden haben. Damit war die ärztliche Empfehlung stärkster mit der Wahl einer aktiven Überwachung assoziiert, als der Wunsch, Nebenwirkungen der Behandlung zu vermeiden. Steigende PSA-Werte waren der Hauptfaktor für die Einleitung einer aktiven Behandlung.			
El-Haouly et al. (2021)	Identifizierung und Beschreibung von Determinanten für die Therapieentscheidung von Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, die in abgelegenen Gebieten leben.	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 127 Alter (Durchschnitt): 68,3 Jahre
	Hauptergebnisse			

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
	Ärztinnen und Ärzte, Ehepartnerinnen und -partner sowie andere Patienten waren die am häufigsten konsultierten Informationsquellen. Die Strahlentherapie war die bevorzugt gewählte Behandlung, obwohl sie lokal nicht verfügbar war. Die meisten Patienten bevorzugten eine aktive Beteiligung an der Entscheidungsfindung. Aus den Analysen ging außerdem hervor, dass mehr als ein Drittel der Patienten sich ihrer Entscheidung nicht sicher waren und 7,9 % ihre Wahl bereuten. Die meisten Patienten gaben an, sich für die Behandlung entschieden zu haben, die ihnen die besten Heilungschancen bot.			
Ernstmann et al. (2019)	Untersuchung von Zusammenhängen zwischen der prostataspezifischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQOL) und Aspekten der Arzt-Patienten-Kommunikation bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 1772 Alter (Durchschnitt): 65 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Es lagen signifikante Zusammenhänge zwischen Aspekten der Arzt-Patienten Kommunikation und der prostataspezifischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität vor. Urin- und hormonbehandlungsbedingte prostataspezifische Symptome waren mit emotionalen Aspekten der Kommunikation verbunden. Patienten, die sich von ihren Urologen einbezogen sowie unterstützt fühlten, erlebten weniger Nebenwirkungen der Behandlung. Dabei stand die Verbesserung der gemeinsamen Entscheidungsfindung in signifikantem Zusammenhang mit weniger Beschwerden des Harntrakts und weniger Symptomen im Zusammenhang mit der Hormonbehandlung.			
Hilger et al. (2021)	Identifizierung von Faktoren, die zu Decision Regret in Bezug auf die Therapieentscheidung bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom beitragen.	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom mit niedrigem/mittlerem Risiko.	Anzahl der Patienten: N = 176 - aktive Überwachung: n = 100 - kurative Therapie: n = 76 Alter (Durchschnitt): - aktive Überwachung: 66,2 Jahre - kurative Therapie: 65 Jahre
	Hauptergebnisse			

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
	Männer, die eine kurative Therapie verfolgten, berichteten zwölf und 18 Monate nach Behandlungsschluss eher einen Decision Regret, als jene der Aktiven Überwachung. Insbesondere der Zeitdruck bei Diagnosestellung wurde 18 Monate nach Behandlungsende als Grund zur Unzufriedenheit über die Entscheidung angegeben. Außerdem waren erektile Dysfunktion und weitere Einbußen im Sexualleben mit Decision Regret assoziiert.			
Hoffman et al. (2019)	Ermittlung von klinischen und entscheidungsrelevanten Faktoren, welche die Wahl der Behandlung von Patienten ihres lokal begrenzten Prostatakarzinoms vorhersagen.	Survey-Daten	Patienten, bei denen zwischen 2012 und 2014 ein Prostatakarzinom mit niedrigem Risiko neu diagnostiziert wurde.	Anzahl der Patienten: N = 1.171 Alter (Durchschnitt): 61,5 Jahre
Hauptergebnisse				
Die Studie untersuchte die Entscheidungssicherheit von Patienten, die sich zwischen Aktiver Überwachung und Aktiver Behandlung von Prostatakrebs entscheiden mussten. Die Ergebnisse zeigten, dass die Entscheidungssicherheit der Patienten positiv korreliert war mit ihrem Wissen über Behandlungsoptionen, geführten Behandlungsgesprächen, Bedenken hinsichtlich der Lebensqualität und dem Wunsch nach Kontrolle über den Krebs. Sowohl klinische Faktoren wie günstige Tumormerkmale als auch nicht-klinische Faktoren wie psychische und emotionale Resistenz waren relevant für die Entscheidungsfindung. Patienten, die sich für die Aktive Überwachung entschieden, äußerten vorrangig Bedenken hinsichtlich der behandlungsbedingten Lebensqualität, während Männer, die sich für eine aktive Behandlung entschieden, mehr Wert auf die Krebskontrolle legten und häufiger angaben, einen Verwandten zu haben, der an Prostatakrebs gestorben war. Die häufigsten Gründe für eine aktive Behandlung waren das Bedürfnis, den Krebs zu entfernen oder zu heilen, die Angst, nicht aktiv einzugreifen, und die Furcht vor dem Fortschreiten der Krankheit.				
Meissner et al. (2023)	Untersuchung der Prävalenz, des Verlaufs und der Prädiktoren von Decision Regret bei Langzeitüberlebenden von Prostatakrebs, welche mit radikaler Prostatektomie behandelt wurden.	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 1.003 Alter (Median): 81 Jahre
Hauptergebnisse				

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
	Die Studie zeigt eine leichte, aber signifikante Zunahme des Decision Regrets über die Zeit (9% nach im Durchschnitt 6,9 Jahren und 12% nach 19 Jahren). Vor allem Patienten mit Decision Regret zum früheren Erhebungszeitpunkt und erhöhten Depressionswerten zeigten eine höhere Wahrscheinlichkeit für anhaltenden Langzeit-Regret. Einflussfaktoren für Decision Regret beinhalteten die Diagnose eines lokalisierten Prostatakarzinoms, früheren Decision Regret und höhere Depressionswerte. Zudem war eine geteilte Entscheidungsfindung mit weniger Decision Regret assoziiert.			
Myers et al. (2018)	Untersuchung der Auswirkungen einer Intervention zur Entscheidungsunterstützung und einer gemeinsamen Entscheidungsfindung auf das Wissen, die Wahrnehmung der Behandlung und die Wahl der Behandlung bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom mit niedrigem Risiko	Anzahl der Patienten: N = 30 Alter: < 60 Jahre: n = 12 > 60 Jahre: n = 18
	Hauptergebnisse			
	Bei der Nachuntersuchung zeigten die Teilnehmer mehr Wissen, weniger Entscheidungskonflikte und eine positivere Wahrnehmung von der Behandlungsoption der aktiven Überwachung. Außerdem begannen 25 der 30 Teilnehmer (83 %) mit einer aktiven Überwachung. Eine stärkere Unterstützung durch die Familie und den Arzt sagte diese Entscheidung voraus. Die Partizipation der Patienten bereitete sie darauf vor, eine informierte Entscheidung zu treffen. Die wahrgenommene Unterstützung der Entscheidung erleichterte den Patienten die Entscheidung für eine aktive Überwachung. Diese Effekte legen nahe, dass die Intervention die Bereitschaft der Männer für eine aktive Überwachung erhöht hat			
O'Callaghan et al. (2023)	Ermittlung von Daten zu Outcomes bei Patienten der Radikalen Prostatektomie bezüglich Harn- und Sexualfunktion zwölf Monate nach Behandlung, sowie Quantifizierung und Überprüfung von möglichen Einflussfaktoren.	Survey- Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom nach radikaler Prostatektomie	Anzahl der Patienten: N = 13.083 Alter: k. A.
	Hauptergebnisse			

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
	Im Ergebnis zeigte sich, dass zwölf Monate nach radikaler Prostataektomie 9,2% der Patienten über Beschwerden bei der Harnfunktion und 46% über Probleme im Zusammenhang mit der Sexualfunktion berichteten. Bei der Untersuchung von möglichen Einflussfaktoren bzgl. der Harn- und Sexualfunktion konnten das Alter der Patienten zum Zeitpunkt des Eingriffs und der Erfahrungsgrad des Arztes / der Ärztin identifiziert werden. Bezogen auf das Alter der Patienten war ein höheres Alter signifikant mit einem schlechteren Ergebnis verbunden. In ähnlicher Weise war ein niedrigerer Erfahrungsgrad des operierenden Arztes / der operierenden Ärztin mit schlechteren postopeativen Behandlungsergebnissen verbunden.			
Paudel et al. (2021)	Untersuchung der Behandlungsentscheidungen von Patienten mit neu diagnostizierten lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Survey-Daten	Patienten mit neu diagnostiziertem lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 509
	Untersuchung der Beziehung zwischen einflussreichen Faktoren (Blasen-, Darm- oder Sexualprobleme) und der Behandlungsentscheidungen.			- niedriges Risiko: n = 230 - hohes Risiko: n = 279 Alter (Durchschnitt): - niedriges Risiko: 64 Jahre - hohes Risiko: 65 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Die Behandlungsentscheidungen bei Prostatakrebs wurden in erster Linie von der individuellen Risikostratifizierung beeinflusst. Innerhalb der Risikogruppen konnte jedoch die Entscheidung zwischen aktiver Überwachung und definitiver Behandlung davon abhängen, wie die Patienten den Einfluss von zukünftigen Blasen-, Darm- und Sexualproblemen auf ihre Behandlungsentscheidung bewerteten. Bei 88 % der Männer mit günstigem Risiko und 49 % mit ungünstigem Risiko stimmten die Behandlungsentscheidungen mit den einflussreichen Faktoren überein. Ein höherer Anteil der Männer, die angaben, dass Blasen-, Darm- und Sexualprobleme "großen Einfluss" auf ihre Behandlungsentscheidung hatten, entschied sich für die aktive Überwachung.			
Pozzar et al. (2022)	Bewertung der Übereinstimmung zwischen dem Einfluss potenzieller negativer Behandlungsergebnisse und der Behandlungswahl bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Survey-Daten	Patienten mit neu diagnostiziertem lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 392 Alter (Range): 50-69 Jahre
	Untersuchung, ob die Inanspruchnahme einer Entscheidungshilfe die Wahrscheinlichkeit der Übereinstimmung erhöht.			

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
	Ermittlung von Prädiktoren für die Übereinstimmung aus einer Reihe von Teilnehmermerkmalen und einflussreichen persönlichen Faktoren.			
	Hauptergebnisse			
	Von 224 Teilnehmern führten 137 (61 %) eine Behandlung durch, die mit den Präferenzen in Bezug auf nachteilige Behandlungsergebnisse übereinstimmte. Im Ergebnis gaben 55,8% der Teilnehmer an, dass die Möglichkeit einer Blasenfunktionsstörung einen "großen Einfluss" auf ihre Behandlungsentscheidung hatte. Ein ähnlicher Anteil der Teilnehmer gab an, dass das Potenzial für Darmfunktionsstörungen (50,9 %) und sexuelle Funktionsstörungen (50,9 %) einen „großen Einfluss“ auf ihre Behandlungsentscheidung hatte. 35,3 % gaben an, dass alle drei potenziellen unerwünschten Behandlungsergebnisse „großen Einfluss“ auf ihre Behandlungsentscheidung hatten. Bezüglich der Entscheidungshilfe gaben 2,7 % an, dass sie es vorziehen würden, wenn ihr Arzt die Entscheidung über die endgültige Versorgung treffen würde, 32,1 % gaben an, dass sie es vorziehen würden, die endgültige Entscheidung selbst zu treffen, und 144 (64,3 %) gaben an, dass sie sie es vorziehen würden, die Entscheidung mit ihrem Arzt zu teilen.			
Smith et al. (2022)	Untersuchung der Entscheidungsfindung bei Patienten, welche sich für eine robotergestützte radikale Prostataektomie entschieden haben nachdem sie einen Urologen und einen Radiologen besucht haben.	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 52 Alter (Durchschnitt): 66,4 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Die Teilnehmer gaben an, dass sie nach Konsultation mit einem Urologen und Urologen sowie Radiologinnen und Radiologen ein hohes Maß an Kontrolle über ihren Entscheidungsprozess und ein hohes Maß an Zufriedenheit mit ihren Entscheidungen empfanden. Das Ausmaß der Entscheidungskonflikte wurde signifikant nach der Konsultation reduziert. Die meisten Teilnehmenden (n = 31, 67,4 %) hatten vor der Konsultation eine Behandlungspräferenz, und die meisten blieben bei dieser Präferenz (n = 27, 87 %). Von den 15 unentschiedenen Männern entschieden sich fünf für eine Strahlentherapie (33 %) und 10 für RARP (67 %). Vier Männer (15,4 %), die ursprünglich RARP bevorzugten (n = 26), entschieden sich nach der Konsultation für eine Strahlentherapie.			
Sureda et al. (2019)	Die Studie zielt darauf ab, die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) von Patienten mit lokalisiertem Prostatakrebs zu beschreiben, die	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 396 - Aktive Überwachung: n = 99 - Brachytherapie n = 99

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
	sich in einem Programm zur aktiven Überwachung (AS) befinden, und sie mit Patienten zu vergleichen, die sich einer radikalen Prostatektomie, externen Strahlentherapie oder Brachytherapie unterziehen. Es wird untersucht, ob die HRQoL bei Patienten im AS-Programm aufgrund geringerer Nebenwirkungen besser ist. Zudem wird vermutet, dass AS-Patienten möglicherweise eine schlechtere psychische Gesundheit aufweisen als Patienten mit anderen Behandlungen oder die Allgemeinbevölkerung, bedingt durch die Unsicherheit des Krankheitsverlaufs.			- Externe Strahlentherapie: n = 99 - Radikale Prostatektomie: n = 99 Alter (Durchschnitt) - Aktive Überwachung: 70,6 - Brachytherapie n = 71,9 - Externe Strahlentherapie: n = 73,2 - Radikale Prostatektomie: n = 68,2
	Hauptergebnisse			
	Die Hauptergebnisse der Studie zeigen, dass Männer mit lokalisiertem Prostatakrebs, die sich für Active Surveillance (AS) entscheiden, im Vergleich zu anderen Behandlungsgruppen (radikale Prostatektomie, externe Strahlentherapie, Brachytherapie) ähnliche gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) und psychische Gesundheit aufweisen. Patienten in AS berichteten über bessere Kontinenz und sexuelle Funktion, zeigten aber im kurzfristigen Vergleich schlechtere körperliche Gesundheit, insbesondere in Bezug auf Schmerzen und Vitalität. Diese Ergebnisse unterstreichen, dass AS eine lebensqualitäts-schonende Option sein kann, wobei psychologische und physische Aspekte berücksichtigt werden müssen.			
Teunissen et al. (2023)	Ziel der Studie war es, die Patientenpräferenzen und Nutzenwerte für verschiedene Behandlungsmodalitäten bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom zu ermitteln und diese mit einer Vergleichsgruppe ohne lokal begrenztes Prostatakarzinom zu vergleichen	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom und einer Vergleichsgruppe ohne lokal begrenztes Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 109 - Patienten: n = 80 - Aktive Überwachung: n = 21 - Magnetresonanz-gesteuerte adaptive Strahlentherapie: n = 21 - Konventionelle externe Strahlentherapie: n = 21 - Robotergestützte radikale Prostatektomie: n = 17

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
				▪ Gesunde Freiwillige: n = 29 Alter: ▪ < 70 Jahre: n = 58 ▪ > 70 Jahre: n = 51
Hauptergebnisse				
Vor dem Erhalt relevanter Informationen zum Behandlungsergebnis entschieden sich die Patienten am häufigsten für die magnetresonanz-gesteuerte adaptive Strahlentherapie (35%). Nach Erhalt aller Informationen, stieg die Zahl der ersten Wahl für die aktive Überwachung, war gleichbleibend für die konventionelle Strahlentherapie und nahm für alle anderen Behandlungen ab. Die aktive Überwachung wurde am häufigsten als erste Wahl genannt (43 %), gefolgt von der magnetresonanz-gesteuerte adaptiven Strahlentherapie (28 %) und der radikalen Prostatektomie (14 %). Insgesamt waren die aktive Überwachung und nicht-invasive Behandlungsformen die von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom und gesunden Probanden am meisten bevorzugten Optionen.				
Tillier et al. (2021)	Vergleich der Behandlungswahl nach Erhalt individueller Informationen über das Harninkontinenz-Risiko mit der Behandlungswahl nach standardisierten Informationen bei Patienten, die für eine robotergestützte radikale Prostatektomie geeignet sind.	Survey-Daten	Patienten mit neu diagnostizierten lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 508 ▪ standardisierte Informationen: n = 254 ▪ individualisierte Informationen: n = 254 Alter (Durchschnitt): ▪ standardisierte Informationen: 65,6 Jahre ▪ individualisierte Informationen: 66,6 Jahre
Hauptergebnisse				
Patienten, die individualisierte Informationen erhielten, wichen dreimal häufiger von ihrer ursprünglichen Behandlungspräferenz, als Patienten, die standardisierte Informationen über das Inkontinenzrisiko erhielten. Im Ergebnis zeigte sich, dass Patienten in der Gruppe mit individueller Information und radikaler				

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
	Prostatektomie als Erstpräferenz häufiger zu einer anderen Behandlung wechselten als Patienten, die standardisierte Informationen erhielten. Patienten in der Gruppe mit individuellen Informationen mit hohem Inkontinenzrisiko und mit radikaler Prostatektomie als Erstpräferenz wechselten häufiger zu anderen Behandlungen als Patienten mit mittlerem/geringem Inkontinenzrisiko. Externe und interne Strahlentherapie wurden in der Gruppe mit individualisierter Information häufiger gewählt als in der Gruppe mit standardisierter Information.			
van Stam et al. (2018)	Untersuchung der bevorzugten und erlebten Rollen bei der Entscheidungsfindung in der Behandlung von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom. Untersuchung, ob die aktive Beteiligung an der Entscheidungsfindung der stärkste Prädiktor für günstigere von den Patienten berichtete Ergebnisse ist.	Survey-Daten	Patienten mit neu diagnostizierten lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 454 Alter (Range): 48-87 Jahre
Hauptergebnisse				
393 Patienten (87 %) gaben an, dass sie aktiv an der Entscheidungsfindung über die Behandlung beteiligt waren. 78 Patienten (17 %) berichteten, weniger oder mehr beteiligt gewesen zu sein als gewünscht. 34 Patienten (67 %), die eine passive Beteiligung bevorzugten, gaben an, eine aktive Beteiligung erlebt zu haben. Umgekehrt erlebten 44 (11 %) derjenigen, die aktive Beteiligung bevorzugten, eine passive Beteiligung. Decision Regret war bei Patienten, die eine passive Beteiligung an der Entscheidungsfindung hatten, signifikant höher als bei denen, die die aktiv an der Entscheidungsfindung beteiligt waren. Die aktive Beteiligung war signifikant mit mehr Wissen über Prostatakrebs, weniger Entscheidungskonflikten und geringerem Decision Regret verbunden.				
Wallis et al. (2022)	Bewertung des Zusammenhangs zwischen Behandlungsansatz, funktionellen Ergebnissen und Patientenerwartungen und Decision Regret bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 2.072 Alter (Durchschnitt): 64 Jahre
Hauptergebnisse				
Fünf Jahre nach Behandlung lag der Anteil der Patienten mit Decision Regret bei 13%. Dabei zeigte sich, dass das Maß an Decision Regret zwischen den verschiedenen Behandlungsansätzen variierte. Insbesondere war das Bedauern bei den operierten Patienten höher als bei denen, die Strahlentherapie oder				

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
	aktive Überwachung wählten. Diese Unterschiede waren in Abhängigkeit von der individuellen Risikoausprägung des Prostatakrebses unterschiedlich stark ausgeprägt. Weiterhin wurden die Zusammenhänge zwischen Behandlungsansatz und Decision Regret durch die funktionellen Ergebnisse der Behandlung sowie durch die Übereinstimmung oder Diskrepanz zwischen den Erwartungen an die Behandlung und deren tatsächlichen Folgen beeinflusst.			
Watson et al. (2020)	Untersuchung der Behandlungsentscheidung von Patienten mit neu diagnostizierten lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 650 ▪ Pilotstudie: n = 106 ▪ Hauptstudie: n = 544 Alter: k. A.
	Hauptergebnisse			
	Patienten mit lokal begrenzten Prostatakrebs niedrigem bis mittlerem Risikos zogen eine aktive Überwachung einer definitiven Therapie vor. Patienten aller Risikostufen waren bereit ihre krebsspezifischen Überlebenschancen gegen eine verbesserte Lebensqualität (durch Kontinenz und sexueller Potenz) einzutauschen.			
Wissing et al. (2019)	Untersuchung der Auswirkungen der Kommunikation der Diagnose auf psychosoziale Anpassungen der Patienten	Survey- Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 1841 Alter (Median): 62 Jahre Alter (Range): 41-80 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Die meisten Patienten empfanden die verbale face-to-face Kommunikation als hilfreiche Informationsquelle. Jene Patienten, die mit der Kommunikation zwischen sich und der behandelten Ärztin / dem behandelnden Arzt unzufrieden waren, tendierten nachweislich zu Sorgen und Ängsten. Bewältigungsstrategien, die den Patienten halfen mit der Diagnose zurechtzukommen waren physische Aktivität, Atemübungen, Musik, ihr Glaube und Muskelentspannung.			
Wollersheim et al. (2022)	Untersuchung von Erfahrungen der Patienten bezüglich der Qualität der Nachsorge nach der Primärbehandlung eines lokal begrenzten Prostatakarzinoms.	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, die eine Primärbehandlung abgeschlossen	Anzahl der Patienten: N = 402 Alter (Durchschnitt): 68 Jahre

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
			und keine Anzeichen auf ein Rezidiv haben.	
	Hauptergebnisse			
	Patienten mit Prostatakrebs berichteten insgesamt positiv über ihre anfängliche, krankenhausbasierte Nachsorge. Die positivsten Erfahrungen der Patienten betrafen die Interaktion mit dem Pflegepersonal und den Praxispersonal, sowie den Erhalt der benötigten Pflege. Allerdings berichteten die Patienten über eine suboptimale Betreuung in Bezug auf das Symptomanagement, die Gesundheitsförderung und das Wissen der Ärzte über das Leben der Patienten. Insgesamt wurde die Qualität der Nachsorge von den Patienten schlechter bewertet, wenn sie jünger waren, ein höheres Bildungsniveau hatten, mehr als eine Begleiterkrankung aufwiesen, sich einer Erstoperation unterzogen hatten und unter erheblichen Symptomen litten.			
Wollersheim et al. (2020)	Ermittlung unerfüllter Erwartungen von Patienten mit Prostatakarzinom und die verbundene Assoziation mit Decision Regret.	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N= 296 ▪ radikale Prostatektomie: n= 193 ▪ externe Strahlentherapie: n= 57 ▪ Brachytherapie: n= 46 Alter: k. A.
	Hauptergebnisse			
	Ein Jahr nach Behandlung berichteten der Großteil der Patienten (71%), dass die aufkommenden Nebenwirkungen schlimmer waren, als sie erwartet hätten. Der Grad der unerfüllten Erwartungen bezüglich der Nebenwirkungen war dabei nahezu einheitlich über die unterschiedlichen Behandlungsgruppen hinweg. Eine passive Beteiligung der Patienten im Entscheidungsprozess konnte mit einer höheren Wahrscheinlichkeit an unerwarteten Nebenwirkungen assoziiert werden, was wiederum mit der Tendenz zum Decision Regret einhergeht.			

Qualitative Primärstudien

Tabelle 23: Qualitative Primärstudien zu patientenrelevanten Themen

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
Brown (2019)	Untersuchung der Veränderungen in den Kommunikationsspannungen bei Männern, die auf das Ergebnis einer Prostatabiopsie warten, und wie sich diese Spannungen über einen Zeitraum von drei Jahren entwickeln. Dabei konzentriert sich die Studie darauf, wie sich die kommunikativen Herausforderungen und Bedürfnisse dieser Männer im Laufe ihrer Diagnose, Behandlung und Nachsorge verändern.	Einzelinterviews	Männer, die auf das Ergebnis einer Prostatabiopsie warten	Anzahl der Interviewpartner: N = 25 Alter (t1 Durchschnitt): 66 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Im Rahmen der Studie zeigte sich, dass sich die Kommunikationsspannungen bei Männern, die auf Prostatabiopsie-Ergebnisse warten, über die Zeit verändern, da die Spannung zeit- und kontextspezifisch war. Diese Dynamik zeigt die Notwendigkeit einer individuell angepassten Kommunikation und Unterstützung für Männer in unterschiedlichen Stadien ihrer Prostataerkrankung.			
McIntosh et al. (2022)	Untersuchung der wahrgenommenen Einflüsse auf die Behandlungsentscheidungen aus der Sicht der Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom und ihrer Partner.	Einzelinterviews	▪ Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom. ▪ Partnerinnen von Patienten	Anzahl der Patienten/Partnerinnen: N = 36 ▪ Patienten: n = 24 ▫ aktive Überwachung: n = 18 ▫ kurative Therapie: n = 6 ▪ Partnerinnen: n = 12 Alter (Durchschnitt): ▪ Patienten: 59,6 Jahre ▪ Partnerinnen: 59,9 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Im Rahmen der Studie wurden wesentliche Einflussfaktoren auf die Behandlungsentscheidungen von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom identifiziert. Dazu gehören die Unterstützung durch Partnerinnen, persönliche Erfahrungen, Lebensumstände, die Offenlegung der Erkrankung im sozialen			

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
	Umfeld und die Beziehungen zu medizinischem Fachpersonal. Ein signifikanter Aspekt ist der Einfluss des medizinischen Personals unmittelbar nach der Diagnosestellung. Die Studie hebt auch die zentrale Rolle der Partnerinnen im Entscheidungsprozess hervor, insbesondere ihre unterschiedlichen Sichtweisen und Präferenzen bezüglich der Behandlungsoptionen. Die Bedeutung von ausführlichen Informationen und Bildung über Prostatakrebs und Behandlungsmöglichkeiten wird betont, da diese sowohl medizinische als auch alltägliche Lebensaspekte betreffen. Diese Ergebnisse verdeutlichen die Notwendigkeit einer ganzheitlichen Betrachtung der Entscheidungsfindung, die medizinische, soziale und psychologische Faktoren einschließt.			
Shiridzinomwa und Harding (2020)	Die Rolle des Körperbildes bei der Entscheidungsfindung und dem Bedauern nach der Behandlung von lokalisiertem Prostatakrebs durch Prostatektomie wird untersucht.	Einzelinterviews	Menschen, die eine Prostatektomie bekommen	Anzahl der Patienten: N = 9 Alter (Durchschnitt): 67,9 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Die Studie ergab vier Hauptthemen: das Bedürfnis, das Leben zu verlängern, Auswirkungen der Operation auf das Körperbild, Verlust von Funktion und Selbst sowie Bewältigungsstrategien. Es wurde festgestellt, dass das Körperbild, welches sich bei den Patienten teilweise veränderte, keine Rolle bei der Behandlungsentscheidung spielte. Stattdessen war das primäre Bedürfnis, das Leben zu verlängern und den Krebs zu überleben, ein entscheidender Einfluss auf die Wahl der Behandlung. Die Angst vor einer Krankheitsprogression wurde deutlich, und die Operation wurde als einziger Weg zur Entfernung des Krebses angesehen.			
Smith et al. (2019)	Untersuchung der Entscheidungsfindung bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, wenn robotergestützte Prostatektomie und Strahlentherapie gleichermaßen geeignet sind.	Einzelinterviews	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 25 Alter (Range): 49-76 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Zentrale Themen in der Entscheidungsfindung für die Behandlungswahl von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom waren: (1) Vertrauen in Ärztinnen und Ärzte sowie die von ihnen bereitgestellten Informationen, (2) wahrgenommene Übereinstimmung zwischen den Behandlungsmerkmalen und den persönlichen Umständen, (3) weitere Überlegungen wie spezifische Nebenwirkungen, sozio-emotionale und finanzielle Faktoren und (4) Bedarf an maßgeschneiderter Informationsvermittlung. Die Empfehlung der behandelnden Ärztin bzw. des behandelnden Arztes hatte einen großen Einfluss auf die Therapiewahl. Patienten gingen davon aus, dass die Heilungschancen bei einer radikalen Prostatektomie im Vergleich zur Bestrahlung höher sei.			

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stich- probengröße (N), Alter in Jahren)
Sutton et al. (2021)	Untersuchung der Erfahrungen von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom und mit einer externen Strahlentherapie mit neoadjuvanter Androgendeprivationstherapie.	Einzelinterviews	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 16 Alter (Range): 55-69 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Patienten berichteten verschiedene kurzzeitige Nebenwirkungen wie Darm-, Sexual- oder Inkontinenzprobleme, wobei diese bei einigen Patienten langfristig persistierten. Viele Patienten spielten die Probleme herunter oder verbanden sie mit altersbezogenen Veränderungen. Die Studie unterstreicht, dass Patienten ihr allgemeines Wohlbefinden und ihre Beziehungen höher gewichteten als die Wiederherstellung ihrer körperlichen Funktionalität. Besonders diejenigen mit stärkeren oder mehreren Nebenwirkungen fühlten sich unzureichend informiert.			
Vromans et al. (2022)	Untersuchung, wie medizinisches Fachpersonal Patienten im Rahmen von Beratungsgesprächen über personalisierte Risiken von Behandlungsnebenwirkungen informiert und wie diese Patienten solche Risiken bei der Entscheidungsfindung über die Behandlung wahrnehmen und nutzen.	Einzelinterviews	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 27 Alter (Durchschnitt): 66,4 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Patienten wussten die Aufklärung über personalisierte Nebeneffekte während ihrem Entscheidungsprozess zu schätzen. Die personalisierte Aufklärung half Patienten ihre Risikodaten besser zu verstehen und diese als relevant wahrzunehmen.			

Mixed-Methods Studien

Tabelle 24: Mixed-Methods Studien zu patientenrelevanten Themen

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße (N), Alter in Jahren)
Chhatre et al. (2020)	Untersuchung verschiedener Informationsstrategien und Informationsquellen von Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom für die Behandlungsentscheidung.	Einzelinterviews, Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 50 Alter (Durchschnitt): 65.8 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Als wesentliche Merkmale relevanter Informationen wurden Komplexität, Umfang und Zuverlässigkeit ermittelt. Bevorzugte Informationsquellen waren Gesundheitsdienstleister, medizinische Websites und Broschüren in der Arztpraxis. Diese Quellen wurden auch als besonders hilfreich für die Entscheidungsfindung angesehen. Urologen, urologische Onkologen und Strahlen-/Strahlenonkologen waren wichtige Informationsquellen und hilfreich bei der Entscheidungsfindung. Zusammenfassend treffen die meisten Prostatakrebspatienten patientenzentrierte Entscheidungen, indem sie persönliche Faktoren und medizinische Informationen einbeziehen.			
Hogden et al. (2019)	Untersuchung, wie das Risiko für Prostatakrebs von Patienten, die sich einer aktiven Überwachung unterziehen, wahrgenommen und von ihren Ärzten erlebt wird, wie das Risiko in klinischen Konsultationen kommuniziert wird und welche Auswirkungen dies auf die Behandlung und Pflege hat.	Beobachtung einer Konsultation, Interviews, Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, welche sich einer aktiven Überwachung unterziehen.	Anzahl der Patienten: N = 30 ▪ Patienten (Survey): n = 8 ▪ Beobachtungen zwischen Arzt und Patienten: n = 10 ▪ Interviews mit Patienten: n = 10 ▪ Interviews mit Ärzten: n = 2 Alter: k. A.
	Hauptergebnisse			
	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakrebs, die sich einer aktiven Überwachung unterzogen, waren bestrebt, das Risiko ihrer Erkrankung zu verstehen. Sie setzten sich intensiv mit der Bedeutung ihrer Diagnose auseinander und berücksichtigten, wie diese ihre persönlichen Lebensprioritäten beeinflusste. In klinischen Konsultationen wurde das Risiko patientenzentriert kommuniziert, wobei die individuellen Bedürfnisse und Umstände der Patienten im Vordergrund standen. Die Patienten strebten danach, aktiv an ihrer Gesundheitsversorgung teilzunehmen und suchten nach Einordnung ihres persönlichen Risikos,			

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße (N), Alter in Jahren)
	um sich bei ihren Entscheidungen zur Behandlung sicherer zu fühlen. Die Schlussfolgerung der Studie betont die Notwendigkeit einer effektiven Risikokommunikation, die fein abgestimmt und zeitlich auf die individuellen Prioritäten und Informationsbedürfnisse der Patienten ausgerichtet sein muss. Ein strukturierter Informationsaustausch, der die Prioritäten der Patienten erkennt und Schlüsselmomente in der Risikobewertung festhält, so dass die Komplexität des Risikos auf bedeutungsvolle Weise mit den Patienten besprochen wird, kann die Patientenversorgung verbessern. Diese Erkenntnisse könnten die Entwicklung von patientenzentrierten Risikobewertungsverfahren und Versorgungsmodellen in der Prostatakrebsversorgung allgemein informieren.			
Owens et al. (2021)	Untersuchung von Erfahrungen, Wahrnehmungen und Emotionen von Prostatakrebsüberlebenden in Bezug auf ihre Diagnose- und Behandlungsentscheidungsprozesse. Identifikation von Faktoren, die Unterschiede in den Prostatakrebsergebnissen zwischen Afroamerikanern und Europäern erklären könnten.	Einzelinterviews, Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 30 ▪ Afroamerikaner: n = 17 ▪ Europäer: n = 13 Alter (Durchschnitt): 68,5 Jahre
Hauptergebnisse				
Keiner der Männer äußerte nach der Behandlung Bedauern über ihre Entscheidung, selbst wenn Nebenwirkungen auftraten. Alle Männer waren über ihre Krebsdiagnose überrascht, wobei starke negative Emotionen häufiger bei Männern unter 65 Jahren auftraten. Familiäre Unterstützung und Spiritualität schienen die negativen Emotionen zu mildern. Die wahrgenommene Authentizität der Kommunikation mit dem Arzt war der einflussreichste Faktor für die Entscheidungsfindung der Männer und ihre positive Wahrnehmung der Behandlungsergebnisse. Zur Minderung der Auswirkungen emotionaler Reaktionen auf die Entscheidungsfindung und das Bedauern nach der Behandlung sollten Leistungserbringer alternative Therapien (z. B. Beratung für Männer, die in jungen Jahren mit Prostatakrebs diagnostiziert werden) besprechen und Familienmitglieder in die Diskussionen über die Prostatakrebsbehandlung einbeziehen. Am wichtigsten ist, dass Leistungserbringer sich der Bedeutung einer qualitativ hochwertigen Kommunikation auf die kognitiven und emotionalen Prozesse der Männer und ihre Wahrnehmung der Behandlungsergebnisse bewusst sein sollten.				
Wagland et al. (2019)	Untersuchung des Erlebens und Treffens von Behandlungsentscheidungen bei Männern, die an einer frühen bis mittelschweren Form von Prostatakrebs (Stadium 1 bis 3) erkrankt waren	Survey-Daten, Einzelinterviews	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom 18-24 Monate nach Abschluss der Behandlung.	Anzahl der Patienten: N = 26.905 ▪ Survey: n = 26.808 ▪ Einzelinterviews: n = 97 Alter (Range): ▪ Survey: 41–98 Jahre

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße (N), Alter in Jahren)
				Einzelinterviews: 48–87 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Der Wunsch zum Einbezug in den Entscheidungsprozess unterschied sich bei den Patienten. Einige gaben an, dass sie eine stärkere ärztliche Lenkung bevorzugt hätten. Andere wiederum wollten nur zu den von den Ärzten bevorzugten Behandlungen konsultiert und umfassend über mögliche Nebenwirkungen informiert werden. Die spezifischen Behandlungspräferenzen der Patienten wurden von ihren Prioritäten in Bezug auf Arbeit, soziales Leben und Lebensqualität, der Aufdringlichkeit von Behandlungen, früheren Erfahrungen von Familienangehörigen/Freunden mit bestimmten Behandlungen und erwarteten Nebenwirkungen der Behandlung beeinflusst. Bei der Wahl zur Radikalen Prostatektomie stand der Wunsch einer vollständigen und schnellen Entfernung des Karzinoms im Vordergrund sowie die Tatsache, dass die Möglichkeit weiterer Maßnahmen offenblieb. Hingegen empfanden Patienten der Strahlentherapie oder Brachytherapie ihre Entscheidung als weniger invasiv. Die aktive Überwachung wurde bevorzugt, wenn die Annahme vorherrschte, dass die aktive Behandlung zur Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands beitrug oder die Patienten unentschlossen waren.			

Anhang A.2.5: Charakteristika der berücksichtigten Publikationen zu patientenrelevanten Themen der Konzeptstudie

Übersichtsarbeiten

Tabelle 25: Übersichtsarbeiten zu patientenrelevanten Themen

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Übersichtsarbeit/Anzahl Studien	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
Aning et al. (2012)	Untersuchung der Behandlungspräferenzen von Prostatakrebspatienten, der Rolle von Entscheidungshilfen und die Auswirkung auf die Behandlung.	Übersichtsarbeit	Patienten mit diagnostiziertem Prostatakarzinom	Anzahl der Patienten: k. A. Alter: k. A.
	Hauptergebnisse			

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Übersicherarbeit/Anzahl Studien	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	Studien zur Patientenpräferenz zeigten, dass Männer mit Prostatakrebs nicht gut informiert sind. Entscheidungshilfen sind eine positive Ergänzung um Informationen zur Behandlung zu vermitteln. Entscheidungshilfen ermöglichen es Patienten, ihre eigenen Überzeugungen und Werte während des Entscheidungsfindungsprozess beizubehalten. Ferner wurde deutlich, dass Entscheidungshilfen eine positive Wirkung darauf haben, wie gut Patienten auf die Beteiligung an ihren Behandlungsentscheidungen vorbereitet sind. Diese Erkenntnisse unterstreichen die Bedeutung von Entscheidungshilfen als integralen Bestandteil der Patientenbetreuung und -aufklärung, insbesondere im Kontext von Prostatakrebs.			
Baker et al. (2016)	Untersuchung der funktionellen Lebensqualität (QOL) von Männern nach verschiedenen Behandlungsoptionen eines lokal begrenzten Prostatakarzinoms.	Systematisches Review N = 24	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	Anzahl der Patienten: k. A. Alter: k. A.
Hauptergebnisse				
Bei allen untersuchten Behandlungsoptionen (radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie und Androgendeprivationstherapie) traten im Nachhinein sexuelle Dysfunktionen auf, welche über mehrere Jahre fortbestanden. Weiterhin traten bei allen Behandlungsformen Nebenwirkungen in Form von Harninkontinenz und Darmproblemen auf. Nach einer radikalen Prostataektomie verbesserte sich eine Harninkontinenz nach etwa 2 Jahren, während bei der Strahlentherapie mit der Zeit eine Verschlechterung auftrat. Über fortbestehende Müdigkeit berichteten überwiegend Männer, welche eine Hormontherapie erhalten hatten.				
Robles et al. (2012)	Erstellung einer Übersicht über Faktoren, die die Behandlungsauswahl bei lokalisiertem Prostatakrebs beeinflussen und zu den persönlichen Überzeugungen der Patienten über Prostatakrebs und/oder dessen Behandlung.	Systematisches Review N = 10	Patienten mit diagnostiziertem Prostatakarzinom und deren Partnerinnen	Anzahl der Patienten: N = 953 Alter (Range): ■ Patienten: 39,6–89,2 Jahre ■ Partnerinnen: 49–74 Jahre
Hauptergebnisse				

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Übersicherarbeit/Anzahl Studien	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	Die Studie zeigt, dass die Behandlungsentscheidung der Patienten sowohl von eigenen und fremden Überzeugungen (insbesondere Urologinnen und Urologen sowie Partnerinnen und Partner) beeinflusst wurde. Aktive Überwachung / Watchful Waiting wurden aufgrund der Angst von Progress und aus der Notwendigkeit heraus „etwas gegen den Krebs zu tun“ selten als Behandlungsoption in Erwägung gezogen. Patienten, die sich dafür entschieden, waren überzeugt davon, dass der Krebs nur langsam wachse. Externe Strahlentherapie wurden von vielen Patienten gegenüber der Prostatektomie in Bezug auf ihre Wirksamkeit als unterlegen angesehen. Außerdem nahmen Patienten sie als zu zeitaufwendig wahr und hatten Angst vor schweren Nebenwirkungen. Teilweise wurden die Nebenwirkungen einer Bestrahlung mit Nebenwirkungen einer Chemotherapie verwechselt. Eine Brachytherapie wurde als „direkter“ und entsprechend effektiver angesehen. Patienten nahmen eine Prostataektomie insgesamt als die effektivste Form der Behandlung wahr.			

Quantitative Primärstudien

Tabelle 26: Quantitative Primärstudien zu patientenrelevanten Themen

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
Devos et al. (2015)	Untersuchung der individuellen kognitiven Gründe der Patienten, die zu einer Behandlungswahl führen. Erstellung eines validierten und einfach zu verwendenden Fragebogens zur Bestimmung dieser Faktoren, der weitere Forschung ermöglichen kann.	Survey-Daten	Patienten, bei denen kürzlich ein Prostatakarzinom diagnostiziert wurde	Anzahl der Patienten: N = 24 - robotergestützter radikaler Prostatektomie (RARP): n = 16 - externe Strahlentherapie (EBRT): n = 6 - Brachytherapy: n = 1 - aktive Überwachung: n = 1 Alter: 46-77 Jahre
	Hauptergebnisse			
	In der Patientenkohorte entschieden sich 75 % der Männer für eine RARP, weil sie der Überzeugung waren, sie würde die besten Heilungschancen in ihrem Fall gewährleisten. Darüber hinaus waren Gründe wie die Vermeidung von Bestrahlung und einer Hormontherapie ausschlaggebend. Diese Patientenkohorte war der Aktiven Überwachung gegenüber unsicher und kritisch eingestellt. Dafür spielte die Meinung von Partnern, Freunde und Familie, sowie behandelnde			

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	Ärztinnen und Ärzte eine übergeordnete Rolle für sie. Mehr als die Hälfte der Patienten der EBRT empfanden ihre Behandlungsmethode ebenfalls als solche, die die besten Heilungschancen für sie bereithält Die Vermeidung von einer Operation, sowie die Beibehaltung ihrer Kontinenz und Potenz standen für sie Im Mittelpunkt ihrer Entscheidung			
Huber et al. (2011)	Auf der Basis von Beiträgen in Onlineselbsthilfegruppen wurde die patienteninternen Kommunikation im Hinblick auf die Entscheidungsfindung bei lokal begrenztem Prostatakarzinom untersucht	Survey-Daten	Patienten mit lokalisiertem Prostatakrebs	Anzahl der Beiträge: 1.630 Anzahl der Patienten: N = 399 Alter (Durchschnitt): 58,3 Jahre
Hauptergebnisse				
Es zeigte sich, dass am häufigsten Themen mit der Bitte um Therapieempfehlungen (66 %), Informationen über den Verlauf der Behandlung (46 %) und emotionale Unterstützung (46 %) eröffnet wurden. Die daraus resultierenden Antworten bestanden aus Behandlungsempfehlungen (40 %), emotionaler Unterstützung (37 %) und persönlichen Erfahrungen (28 %). Bezüglich der Behandlungsempfehlung wurde die Strahlentherapie (82%) häufiger empfohlen als eine radikale Prostataektomie (67%). Insgesamt wurden 75% der Männer mit einer anfänglichen therapeutischen Präferenz durch die Beiträge bestätigt.				
Stalmeier et al. (2007)	Evaluation der Fähigkeit von Ärzten, die Präferenzen von Prostatakrebspatienten zu antizipieren, die mit Hilfe einer Entscheidungshilfe ihre Behandlungsoptionen abwägen.	Survey-Daten	Patienten mit primären Prostatatumor, bei denen eine Strahlentherapie geplant war und Ärztinnen und Ärzte	Anzahl: N = 165 ■ Patienten: n = 150 ■ Ärztinnen und Ärzte: n = 15 Alter (Durchschnitt): ■ Patienten: 70 Jahre ■ Ärztinnen und Ärzte: k. A.
Hauptergebnisse				
Es zeigte sich, dass Ärztinnen und Ärzte Probleme hatten, die konkreten Vorlieben von Patienten, die eine Entscheidungshilfe bei der Wahl bezüglich ihrer Strahlentherapie erhielten, vorauszusagen. Von den untersuchten Patienten entschieden sich 79 % dafür, eine eigene Entscheidung bezüglich der Behandlung zu treffen. Ärzte glaubten, dass 66 % diese Antwort wählen würden Die Übereinstimmung zwischen den Vorlieben der Patienten und den Empfehlungen der Ärztinnen und Ärzte waren proportional besser, je hoffnungsvoller die Patienten waren und je mehr Erfahrung die Ärzte hatten. Von den Patienten, die				

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	eine eigene Wahl bezüglich der Strahlentherapie treffen wollten, entschied sich der Großteil bei der Wahl zwischen einer niedrigen und einer hohen Strahlendosis, mit 71% der Großteil der Patienten für eine niedrigere Strahlendosis. 20% der Ärztinnen und Ärzte hätten dabei die niedrigere Dosis empfohlen, glaubten aber gleichzeitig, dass 51% der Patienten sich für die niedrigere Dosis entscheiden würden.			

Qualitative Primärstudien

Tabelle 27: Qualitative Primärstudien zu patientenrelevanten Themen

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
Henrikson et al. (2009)	Untersuchung der Relevanz von Reversibilität, Entscheidungszeitpunkt und Unsicherheit für Männer, die sich für eine Behandlung von lokalisiertem Prostatakrebs entscheiden müssen	Sekundäranalyse qualitativer Daten aus 31 Einzelinterviews und 5 Fokusgruppen.	Patienten mit lokalisiertem Prostatakrebs, die in den letzten 6 Monaten eine Behandlungsentscheidung treffen mussten	Anzahl der Patienten: N = 44 Alter (Durchschnitt): 68 Jahre
	Hauptergebnisse In der Studie von Henrikson et al. wurde deutlich, dass für Männer mit lokalisiertem Prostatakrebs Unsicherheit, Reversibilität und der Zeitpunkt der Entscheidung wesentliche Aspekte bei der Behandlungsentscheidung darstellen. Ein Mangel an Konsens über die empfohlene Behandlung führte bei den Patienten zu Unsicherheit in ihrer Entscheidungsfindung. Dies spiegelte sich in Verhaltensweisen wider, die einen Wunsch nach Gewissheit zeigten, wie zum Beispiel das Nachfragen beim Arzt, was dieser in ihrer Situation tun würde, oder die Wahl einer aktiven Behandlung, um sicherzustellen, dass der Krebs vollständig beseitigt wird. Zudem berücksichtigten die Patienten die numerischen oder statistischen Wahrscheinlichkeiten im Zusammenhang mit dem Erfolg einer Behandlungsoption. Die Reversibilität der Behandlung war ein weiterer wichtiger Punkt, wobei einige Männer Bedenken über die generelle Unmöglichkeit äußerten, eine Entscheidung rückgängig zu machen. Die Bedeutung einer Vielzahl von Optionen und das Offenhalten dieser Optionen wurden ebenfalls betont. Viele Männer wollten eine schnelle Entscheidung treffen und an dieser festhalten, wobei die Vermeidung von Bedauern ein wichtiges Thema war. Darüber hinaus bezogen die Männer ihre Persönlichkeit, ihren Beruf oder ihre übliche Art der Entscheidungsfindung in ihre Behandlungsentscheidung ein. Viele Männer bevorzugten es, sich Zeit zu lassen, um mehr Informationen zu sammeln und sich sicherer bei ihrer Wahl zu fühlen. Es ging			

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	darum, sich nicht gedrängt zu fühlen und die Entscheidung nicht überstürzen zu müssen. Dieser Wunsch, den richtigen Zeitpunkt für die Entscheidung selbst zu wählen, half den Patienten, sich weniger unsicher zu fühlen und gab ihnen ein Gefühl der Kontrolle über ihre Situation.			
Le et al. (2016)	Untersuchung der Entscheidungsfindung von Männern und ihren Partnerinnen in Bezug auf aktive Überwachung (AS) oder kurative Behandlung von lokalisiertem Prostatakrebs im Frühstadium.	Interviews	Patienten mit Prostatakrebs im Frühstadium und deren Partnerinnen	Anzahl: ■ Patienten: N = 15 ▫ Aktive Überwachung: n = 10 ▫ Bestrahlung: n = 3 ▫ Prostatektomie: n = 2 ■ Partnerinnen: N = 15 Durchschnittliches Alter: ■ Patienten: 61 Jahre ■ Partnerinnen: 59 Jahre
Hauptergebnisse				
Die Paare erlebten eine hoch emotionale erste Reaktion auf die Krebsdiagnose, gefolgt von einem intensiven Wunsch, den Krebs zu beseitigen. Daraufhin begannen sie eine Phase der Informationssuche, die mehrere Wochen bis Monate dauerte, wobei sie Informationen aus verschiedenen Quellen wie dem Internet, Ärzten und Unterstützungsgruppen einholten. Die Partnerinnen spielten eine aktive Rolle in der Entscheidungsfindung, obwohl die letztendliche Entscheidung beim Mann lag. Bei der Auswahl der aktiven Überwachung (AS) bewerteten die Paare den Prostatakrebs oft als weniger aggressiv und betonten die Bedeutung, Nebenwirkungen aktiver Behandlungen zu vermeiden. Das Vertrauen in das AS-Protokoll als ein System regelmäßiger Überwachung stärkte die Akzeptanz von AS. Paare, die sich für eine sofortige Behandlung entschieden, legten Wert darauf, den Krebs zu entfernen und die Behandlung abzuschließen, wobei sie die Nebenwirkungen als sekundär ansahen. Insgesamt zeigten die Ergebnisse, dass die Entscheidungsprozesse zwischen Paaren, die AS wählten, und denen, die sich für eine Behandlung entschieden, sowohl Ähnlichkeiten als auch wichtige Unterschiede aufwiesen.				
Mallapareddia et al. (2017)	Erfassen von Konzeptualisierungen, Erfahrungen und Gründen von Männern mit risikoarmen lokalisierten	Fokusgruppeninterviews	Patienten mit risikoarmen lokalisierten Prostatakrebs und deren Partnerinnen	Anzahl: N = 18 ■ Patienten: n = 12 ■ Partnerinnen: n = 6 Alter (Durchschnitt):

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	Prostatakrebs (LPC) und deren Partnerinnen, welche sich für eine aktive Überwachung entschieden haben.			■ Patienten: 61 Jahre ■ Partnerinnen: k. A.
Hauptergebnisse				
Die häufigsten Gründe für die Entscheidung für eine aktive Überwachung waren die Einschätzung, dass das Karzinom „klein“ oder „geringfügig“ ist ohne Notwendigkeit einer sofortigen Behandlung und das Vertrauen in die Empfehlung des Arztes. Die häufigsten Bedenken gegenüber der aktiven Überwachung waren die wahrgenommene Unzuverlässigkeit des prostataspezifischen Antigens. Die Partnerinnen sahen sich selbst als sehr involviert in die Behandlungsentscheidungen ihrer Männer, und zwar stärker, als die Männer einschätzen würden. Es schien, dass die aktive Überwachung nicht einfach "Nichtstun" bedeutet, sondern eine anerkannte Behandlungsoption für lokalisierten Prostatakrebs mit geringem Risiko ist.				
O'Callaghan et al. (2014)	Untersuchung der Erfahrungen von Männern mit lokalisiertem Prostatakrebs und ihren Partnerinnen bei der Wahl zwischen aktiver Überwachung und radikalen Behandlungen. Untersuchung der Erfahrungen mit aktiver Überwachung, wenn diese gewählt wurde.	Einzelinterviews	Patienten mit Prostatakrebs und deren Partnerinnen, die sich entweder unmittelbar nach der Diagnose für eine radikale Behandlung entschieden hatten oder seit mindestens 3 Monaten mit aktiver Überwachung behandelt wurden.	Anzahl der Patienten: N = 35 ■ Patienten: n = 21 ■ Partnerinnen: n = 14 Alter: k. A.
Hauptergebnisse				
Die Behandlungsentscheidungen spiegelten unterschiedliche Reaktionen auf die Informationen über Prostatakrebs wider, die regelmäßig als widersprüchlich, verwirrend und belastend beschrieben wurden. Männer und Partnerinnen missverstanden häufig die Aktive Überwachung, konnten aber die Überwachungsverfahren beschreiben. Männer und Partnerinnen kamen in der Regel mit der aktiven Überwachung zurecht, fühlten sich aber manchmal durch Erinnerungen an Behandlungsentscheidungen, schmerzhaft Biopsien, ständige widersprüchliche Informationen und unbeantwortete medizinische Fragen belastet. Eine radikale Behandlung wurde gewählt, wenn ein Fortschreiten des Krebses befürchtet wurde oder medizinisch angezeigt war. Einige zogen es vor, dass die Ärzte die Behandlungen auswählen.				

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
Volk et al. (2014)	Ansichten und Erfahrung von Patienten mit lokalisiertem Prostatakarzinom über die Behandlungsoption der aktiven Überwachung	Einzelinterviews	Patienten mit lokalisiertem Prostatakrebs die sich entweder für eine aktive Überwachung, eine Operation oder Bestrahlung entschieden haben	Anzahl der Patienten: N = 30 - aktive Überwachung: n = 15 - Operation / Bestrahlung: n = 15 Alter (Range): - aktive Überwachung: 49-72 Jahre - Operation / Bestrahlung: 45-70 Jahre
	Hauptergebnisse Männer, die sich für die aktive Überwachung entschieden haben, beschrieben diese als einen organisierten Prozess mit einem strengen und beruhigenden Protokoll, regelmäßiger Tests und mit der Möglichkeit einer späteren und rechtzeitigen Entscheidung über die Behandlung. Sie sahen in der aktiven Überwachung die Möglichkeit, ihre derzeitige gute Gesundheit und Funktion zu verlängern, wobei eine Behandlung auch später noch möglich ist. Zu den Gründen für die Entscheidung zur aktiven Überwachung gehörte das Vertrauen in die Überwachung durch den Arzt, das "Kaufen von Zeit", ohne die negativen Auswirkungen der Behandlung zu erfahren, das Warten auf bessere Behandlungen und die Einschätzung ihres Krebses als sehr geringes Risiko. Die Männer, die sich für eine Operation oder Bestrahlung entschieden haben, beschrieben die aktive Überwachung als weniger genau, wenn es um das Testprogramm ging. Die Beseitigung des Krebses und die Heilung standen für sie an erster Stelle.			
Xu et al. (2011)	Untersuchung der Behandlungsentscheidung von Männern mit lokalisiertem Prostatakrebs	Einzelinterviews	Patienten mit lokalisiertem Prostatakrebs	Anzahl der Patienten: N = 21 Alter (Range): 48-70 Jahre
	Hauptergebnisse Die Empfehlung des Arztes war für die Behandlungsentscheidung sehr wichtig, aber auch die Selbstwahrnehmung/Werte und Einstellungen/Glaubenssätze der Patienten zum Prostatakrebs spielten eine Rolle. Patienten, die sich für eine Operation entschieden, glaubten, dass diese die besten Heilungschancen bietet, und waren eher besorgt, dass sich der Krebs ausbreiten könnte, wenn er nicht chirurgisch entfernt wird. Patienten, die sich für eine Strahlentherapie			

Referenz	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/ Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	entschieden, waren der Meinung, dass diese die gleichen Heilungschancen bietet, aber weniger Nebenwirkungen hat als eine Operation. Die Angst vor zukünftigen Folgen war der häufigste Grund für die Ablehnung der aktiven Überwachung.			
Xu et al. (2012)	Erfassung und Beschreibung der Patientenperspektive zur Entscheidungsfindung bezüglich Therapieoptionen der Beobachtung, (Watchful Waiting) (WW) oder "Active Surveillance" (AS),	Einzelinterviews	Patienten mit lokalisiertem Prostatakrebs	Anzahl der Patienten: N = 21 - Operation / Bestrahlung: n = 19 - aktive Überwachung: n = 2 Alter: k. A.
	Hauptergebnisse Im Rahmen der Studie wurde ein gering ausgeprägter Kenntnisstand zu Watchful Waiting und Active Surveillance beobachtet. 90% der Patienten entschieden sich für eine Operation (Prostataektomie) oder eine Form der Bestrahlungstherapie. Selbst mit dem Bewusstsein eines niedrigen Risikos, dass die gewählten Behandlungsmethoden teilweise sehr aggressiv sind und potenziell signifikante Nebenwirkungen auftreten können. Die meisten Männer schienen sich der Ungewissheit bzw. der Kontroversen nicht bewusst zu sein, dass eine aggressive Behandlung ihren Krebs möglicherweise nicht heilt oder ihre Überlebenschancen verbessert. Einige Männer, die ursprünglich zu WW/AS neigten, gaben dem Druck von Familie, Ärzten oder beiden nach und entschieden sich für eine andere Behandlungsmethode. Die fehlende Unterstützung durch Ärztinnen und Ärzte war ein wesentliches Hindernis für WW/AS.			

Mixed-Methods Studien

Tabelle 28: Mixed-Methods Studien zu patientenrelevanten Themen

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
Al-Itejawi et al. (2016)	Entwicklung einer Entscheidungshilfe und Erstellung einer Übersicht über die Anforderungen für die Umsetzung.	Fokusgruppeninterviews, Interviews, Survey-Daten	- Patienten, welche wegen Prostatakrebs in Behandlung sind - Partnerinnen der Männer	Anzahl der Patienten: N = 35 - Fokusgruppen: n = 3 - Interviews: n = 27 - Usability-Tests: n = 5

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
			Fachkräfte (Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und Strahlentherapeuten, Arzthelferinnen und Arzthelfer)	Alter (Durchschnitt): 65 Jahre
Hauptergebnisse				
Die Fachkräfte hielten medizinische Informationen über Behandlungen und Nebenwirkungen für den wichtigsten Aspekt, der in die Entscheidungshilfe aufgenommen werden sollte. Für die Patienten spielten primär auch nicht-medizinische Aspekte, wie z. B. der Standort in der Entscheidungsfindung eine Rolle. Beide Gruppen erwarteten von der Entscheidungshilfe, dass sie eine qualitative Unterstützung bietet. Nach Ansicht der Fachkräfte war insbesondere die onkologische Pflegekraft am besten dazu geeignet, die Entscheidungshilfe mit den Patienten zu besprechen. Einige Patienten bevorzugten hingegen, die Entscheidungshilfe mit ihrer Urologin oder ihrem Urologen zu besprechen. Als Haupthindernis zur Umsetzung einer Entscheidungshilfe wurde die Befürchtung identifiziert, die Umsetzung wäre zu zeit- und kostenintensiv. Stattdessen würde die Einbindung der Entscheidungshilfe in klinische Leitlinien und die Anlehnung des Inhalts an diese Leitlinien die Umsetzung fördern.				
Berger et al. (2014)	Aufstellung von Hypothesen über die Faktoren, die die Entscheidung von Patienten beeinflussen, ein aktives Überwachungsprogramm zu verlassen.	Survey-Daten, Einzelinterviews	Patienten mit Prostatakrebs im Stadium T1c aus dem John Hopkins Programm zur aktiven Überwachung von Prostatakrebs	Anzahl der Patienten - Survey-Erhebung: n = 1.159 - in Einzelinterviews: n = 14 Alter (Durchschnitt): 70 Jahre
Hauptergebnisse				
Von den 1.159 Männern in aktiver Überwachung haben 9 % selbst gewählt, das Programm zu verlassen. Unter den Gründen für das Verlassen des Programms waren Unsicherheit, persönliche Kriterien, die von klinischen Kriterien abweichen, und Angst vor Krebs. Männer, die das Programm verließen, fühlten sich oft ängstlich bezüglich ihres Krebses und sahen die aktive Überwachung eher als Verzögerung denn als Vermeidung der Behandlung. Zudem spielte die Angst vor Krebs und die Erwartungen und Einstellungen der Familien der Patienten eine Rolle bei der Entscheidung, die Überwachung zu verlassen.				

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
Ihrig et al. (2011)	Bewertung der Entscheidungsfindung der Patienten bei der Behandlung von lokalisiertem Prostatakrebs und Ermittlung ihrer Bereitschaft zur Teilnahme an einer RCT zum Vergleich der RP mit EBRT.	Einzelinterviews, Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	Anzahl der Patienten: N = 31 ▪ radikale Prostataektomie (RP): n = 18 ▪ externe Strahlentherapie (EBRT): n = 13 Durchschnittsalter: ▪ RP-Gruppe: 64,7 Jahre ▪ EBRT-Gruppe 69,4 Jahre
Hauptergebnisse				
Die Studie ergab, dass die meisten Patienten den Entscheidungsprozess gemeinsam mit ihrer behandelnden Ärztin oder Arzt beteiligt sein. Die Zufriedenheit mit den bereitgestellten Informationen war insgesamt hoch. Internetressourcen wurden häufiger von der RP-Gruppe genutzt. Die Empfehlungen von Ärzten und die Erfahrungen anderer Patienten hatten einen großen Einfluss auf die endgültige Behandlungsentscheidung. Jüngere Patienten entschieden sich eher für RP, wobei persönliche Überzeugungen zum Therapieerfolg ausschlaggebend waren. Die Abwägung verschiedener Nebenwirkungen war ein entscheidender Faktor für Patienten, die sich für EBRT entschieden.				

Anhang A.2.6: Charakteristika der berücksichtigten Publikationen zur Versorgungssituation der orientierenden Recherche

Übersichtsarbeiten

Tabelle 29: Übersichtsarbeiten zu Behandlungsergebnissen

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
Carter et al. (2015)	Erstens die Bestimmung der Auswirkungen auf das psychologische Wohlbefinden von Patienten, die mit aktiver Überwachung (AS) behandelt. Zweitens der Vergleich von AS mit aktiven Behandlungen hinsichtlich der Auswirkungen auf das psychologische Wohlbefinden.	Metastudie mit 34 Artikel, darunter 24 Beobachtungsstudien, 8 RCTs und 2 andere Interventionsstudien.	Teilnehmer mit lokal begrenzten Prostatakarzinom aus Nordamerika, Europa, Australien und einer kombinierten Studie aus Nordamerika/Europa	Probanden insgesamt: 12,497
	Hauptergebnisse Die Studie von Carter et al. zeigt, dass die aktive Überwachung bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakrebs keine größere Bedrohung für ihr psychologisches Wohlbefinden darstellt als andere Behandlungsformen. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass Patienten über diese Tatsache im Rahmen des Aufklärungsprozesses informiert werden sollten. Darüber hinaus sollten Kliniker den Zugang zur aktiven Überwachung nicht aufgrund der Erwartung negativer Auswirkungen auf das psychologische Wohlbefinden einschränken. Diese Erkenntnisse sind besonders relevant für die Beratung und Entscheidungsfindung von Patienten, die sich mit der Wahl der Behandlungsoptionen für lokal begrenzten Prostatakrebs auseinandersetzen.			
Christie et al. (2015)	Analyse von Literatur zu Treatment Regret nach der Behandlung von lokal begrenztem Prostatakarzinom	Systematisches Review N = 28	Publikationen zu Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, bei denen ein Treatment / Decision Regret vorlag	Anzahl der Patienten: N = 8.118 Alter: k. A.
	Hauptergebnisse			

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	Auf Basis der analysierten Artikel kann geschlussfolgert werden, dass Faktoren, die am häufigsten in Verbindung mit einem Decision Regret der Behandlungsmethode assoziiert wurden, die Nebenwirkungen sexuelle Funktionsstörung und Harnfunktionsstörung gelten. Andere Faktoren waren höheres Alter und längere Zeit seit der Behandlung. Der Decision Regret war nach einer radikalen Prostatektomie im Allgemeinen höher als nach einer externen Strahlentherapie oder Brachytherapie. Entscheidungshilfen waren die am häufigsten verwendete Methode, um die Wahrscheinlichkeit des Bedauerns zu verringern und erwiesen sich als wirksam. Es wurde festgestellt, dass medizinische Entscheidungshilfen (MDAs) das Wissen verbessern, die aktive Teilnahme an Entscheidungsprozessen fördern und Angst und Stress verringern können.			
De Sousa et al. (2012)	Durchführung eines systematischen Reviews zur Literatur über die psychischen Folgen von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakrebs aus Sicht des medizinischen Fachpersonals mit dem Ziel, die Relevanz dieser Folgen für die klinische Praxis darzustellen	Systematischen Review N = 189	Medizinisches Fachpersonal, welches regelmäßig mit Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom zusammenarbeitet	k.A.
Hauptergebnisse				
Das Review ergab, dass bei 30-50% der Patienten mit lokal begrenztem Prostatakrebs, unabhängig vom Verlauf und der Behandlungsart, psychologische und soziale Probleme auftraten. Dabei zeigten die Studien, dass 20-60% der Patienten allgemeine Ängste verspürten. Es konnten insgesamt 39 Studien identifiziert werden, in denen Ängste bei Prostatakrebspatienten untersucht wurden. Darunter zählten die Angst im Zusammenhang mit der Krebserkrankung und ihrer Heilung, Angst vor der PSA-Bestimmung, Angst vor Rezidiven und Angst vor dem Tod. 30-40% der Patienten gaben an, dass die Angst ihre Lebensqualität beeinträchtigte. Weiterhin konnten bei den Patienten Depressionen als psychische Folge von Prostatakrebs identifiziert werden. Aus den Studien ging hervor, dass zu den Männern mit Prostatakrebs, bei denen ein Risiko für Depressionen besteht, diejenigen gehören mit fortgeschrittenem Prostatakrebs, ausgeprägten Schmerzsymptomen, Nebenwirkungen der Behandlung und einer Vorgeschichte von klinischen Depressionen. Dabei waren die Angst vor der Diagnose Krebs, mangelndes Bewusstsein, medizinische Komplikationen, die Angst vor dem Tod und finanzielle Belastungen Faktoren, die bei Prostatakrebspatienten zu Depressionen führten. Zudem ging aus dem Review hervor, dass ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Auftreten von Depressionen und erektilen Dysfunktionen besteht bei Patienten mit lokam begrenztem Prostatakarzinom besteht.				
Fervaha et al. (2019)	Das Ziel des Reviews war es, den Zusammenhang zwischen Depression und Prostatakrebs zu überprüfen	Systematisches Review N = k.A.	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	k.A.

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	und die wichtigsten Punkte hervorzuheben, welche für praktizierende Kliniker, die mit Patienten mit Prostatakrebs arbeiten, relevant sind			
Hauptergebnisse				
Aus einer Metaanalyse, welche 27 Studien mit 4000 Prostatakrebspatienten umfasste, ging hervor, dass Prävalenzrate klinisch signifikanter Depressionen bei 15-18% liegt. In einer weiteren Studie traten bei 20% der Patienten nach der Diagnose von Prostatakrebs Depressionen auf. Relevante Risikofaktoren für die Entwicklung einer Depression wurden in biologische, psychologische und soziale Riskofaktoren kategorisiert. Zu den biologischen Variablen gehören u. a. ein fortgeschrittenes Stadium, eine größere Belastung durch körperliche Symptome und ein höheres Lebensalter. Zu den psychosozialen Variablen, die das Risiko erhöhen, gehören schlechte Bewältigung, Hilflosigkeit, die Tendenz zur Katastrophenbewältigung, mangelnde Unterstützung durch die Familie bzw. Unverheiratet sein, geringes Einkommen und eine persönliche Vorgeschichte mit psychiatrischen Erkrankungen. Dabei ging aus einer repräsentativen Studie hervor, dass die Wahl der Hauptbehandlungsmodalitäten (Operation, Strahlentherapie, aktive Überwachung) keinen Einfluss auf die Entwicklung von Depressionen hat. In Bezug auf die Androgenentzugstherapie konnte hingegen festgestellt werden, dass diese das Risiko einer Depression um 40% erhöht. Bei der Untersuchung der Suizidrate wurde festgestellt, dass ca. 12% der Patienten mit lokal begrenztem Prostatakrebs Suizidgedanken haben oder bereits hatten. Bezüglich des Behandlungserfolges berichtete eine Studie, dass sich Patienten mit lokalisiertem Prostatakrebs und der Diagnose einer depressiven Störung mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit einer endgültigen Behandlung des Prostatakrebses unterzogen und schlechtere Überlebensraten aufwiesen.				
Frey et al. (2014a)	Durchführung eines systematischen Reviews zur Literatur über vernachlässigte Nebenwirkungen der Radikalen Prostatektomie	Systematisches Review N = 43	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, die sich einer Radikalen Prostatektomie unterzogen	k. A.
Hauptergebnisse				

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	Das Review ergab, dass 20% bis 93% der RP Patienten mindestens manchmal unter orgasmusassoziierter Inkontinenz und Harninkontinenz in Bezug auf sexuelle Stimulation nach der Operation litten. Der einzige Vorhersagefaktor für diese postoperativen Beschwerden ist die vorangegangene transurethrale Resektion der Prostata. Das Review zeigt, dass Veränderungen der Orgasmusfunktion bei etwa 80% der Patienten auftreten. Dabei scheint die erektile Dysfunktion eine wichtige Rolle bei der nachlassenden Orgasmusfunktion zu spielen. Orgasmusassoziierte Schmerzen traten lediglich bei einer Minderheit von 3% bis 19% auf. Eine Penisverkürzung wurde hingegen von 15% bis 68% berichtet. Eine Nervenschonung unter gleichzeitiger Erhaltung der erektilen Funktion können dazu beitragen, die Penislänge zu erhalten. Die Auswertung der Studien deutet darauf hin, dass die Nebenwirkungen im Laufe der Zeit rückläufig sind.			
Sharples et al. (2020)	Untersuchung der Prävalenz und der Auswirkungen von Depressionen Patienten mit lokal begrenztem Prostatakrebs	Übersichtsarbeit	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	k.A.
Hauptergebnisse				
Aus der Analyse von 11 Übersichtsarbeiten und Metaanalysen ging hervor, dass die Prävalenz an einer Depression zu erkranken bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakrebs zwischen 5% und 60% liegt. Aus einem weiteren Review, welches 26 Studien und insgesamt 4494 Patienten umfasste, ging hervor, dass die Prävalenz für Depressionen vor der Behandlung bei 17,2%, während der Behandlung bei 14,7% und nach der Behandlung bei 18,4% lag. Zu den Faktoren für das Auftreten von Depressionen zählen demografisch und psychosozialen Variablen der Patienten, die Behandlungswahl und deren Nebenwirkungen sowie Überzeugungen und Ängste der Patienten. Die Ergebnisse zeigen auch, dass die Suizidrate bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakrebs erhöht ist verglichen zur Gesamtbevölkerung. Aus einer Studie ging hervor, dass 46% der Patienten Suizidgedanken hatten.				
Yiannopoulou et al. (2020)	Untersuchung von kognitiven Beeinträchtigungen und emotionalen Belastungen in Abhängigkeit verschiedener Behandlungsoptionen bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakrebs	Systematisches Review N = 21	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	k.A.
Hauptergebnisse				

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	Aus der Analyse ging hervor, dass entweder die radikale Prostatektomie oder die aktive Überwachung und Strahlentherapie gut verträgliche Behandlungen im Hinblick auf psychologische Veränderungen sind. Bezüglich der Behandlungsoption der aktiven Überwachung zeigten einige Studien, dass diese mit geringen Ängsten und depressiven Verstimmungen und einer hohen gesundheitsbezogenen Lebensqualität hervorgeht. Die Ergebnisse anderer Studien hingegen zeigte, dass die aktive Überwachung und damit das Leben mit dem Krebs zu mehr Ängsten und Depressionen bei den Patienten führt. Ebenso ergaben sich Hinweise darauf, dass die Androgendeprivationstherapie mit Depressionen in Verbindung gebracht werden kann.			

Quantitative Primärstudien

Tabelle 30: Quantitative Primärstudien zur Versorgungssituation

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
Aufderklamm et al. (2012)	Untersuchung der Lebensqualität und Nebenwirkungen der Patienten nach Behandlung durch die unterschiedlichen Therapieformen und Darstellung beeinträchtigender Probleme	Survey-Daten anhand der Fragebögen EORTC QLQ-C30 und EORTC QLQ-PR 25	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, die in der Universitätsklinik Tübingen in Behandlung waren	Anzahl der Patienten: N = 165 - radikale Prostatektomie (RP): n = 100 - Strahlentherapie (SP): n = 65 Alter (Median): - radikale Prostatektomie (RP): 62 Jahre - Strahlentherapie (SP): 69 Jahre
	Hauptergebnisse Es konnte festgestellt werden, dass die Patienten der RP im Schnitt sieben Jahre jünger waren als die Patienten der ST. Letztere weisen dabei durchschnittlich weitere Begleiterkrankungen auf, als jene der RP. Diese Studie konnte weitestgehend andere Studien bestätigen, die zeigen, dass eine RP vor allem eine Harninkontinenz und eine erektile Dysfunktion zur Folge hat. Die Patienten der ST beklagten hingegen meist Darmfunktionsstörungen, wie eine gesteigerte Stuhlfrequenz, Schleim- oder Blutbeimengungen oder Diarrhöen. Die RP-Patienten erreichten in den Domänen „functional scale“ und „symptoms scale“ tendenziell bessere Werte und gaben in der PF2-Scale („physical functioning“) signifikant bessere Werte an.			

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
Donovan et al. (2016)	Untersuchung von patientenberichteten Outcomes zu den unterschiedlichen Behandlungsmethoden ihres lokal begrenzten Prostatakarzinoms	Survey-Daten Vor Diagnose Sechs und zwölf Monate nach Diagnose	Patienten mit lokal begrenzten Prostatakarzinom	Anzahl der Patienten: N = 1.643
	Hauptergebnisse Die negativen Nebenwirkungen der Prostatektomie waren vor allem sexuelle Funktionsstörungen und Harnfunktionsstörungen. Obwohl eine teilweise Genesung bezüglich dieser Outcomes beobachtet werden konnte, blieben sie weiterhin signifikant höher als in den anderen Untersuchungsgruppen. Bei der Strahlentherapie waren negative Auswirkungen auf die sexuelle Funktionsfähigkeit sechs Monate nach der Therapie am größten und sanken anschließend ab. Die Strahlentherapie hatte nachweislich kaum Effekte auf die Harnfunktion. Im Falle der Patientengruppe des Active Monitoring nahm die sexuelle Funktionsfähigkeit und die Harnkontinenz stetig ab. Darmfunktionsstörungen und Harnfunktionsstörungen waren bei den Strahlenpatienten nach sechs Monaten am höchsten, wobei die Symptomatik – mit Ausnahme von blutigen Stuhlbeimengungen – anschließend leicht zurückging. Die Harnfunktion gleichte sich nach zwölf Monaten den Patientengruppen der RP und des AM an. Im Vergleich dazu war die Darmfunktion in diesen Patientengruppen unverändert. Die Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patienten wurde durch die spezifischen Einschränkungen, die sie durch die Therapie erfuhren, gespiegelt. Insgesamt konnten keine signifikanten Unterschiede in der allgemein gesundheitlichen oder krebspezifischen Lebensqualität der Patientengruppen und der Prävalenz depressiver Verstimmungen, Angstzustände beobachtet werden.			
Frey et al. (2014b)	Beschreibung der Prävalenz und Prädiktoren für häufig vernachlässigte Nebenwirkungen der radikalen Prostatektomie	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, die sich einer Radikalen Prostatektomie unterzogen	Anzahl der Patienten: N = 316
	Hauptergebnisse Die Studie untersuchte Patienten mit Einschränkungen der sexuellen Funktionsfähigkeit nach einer radikalen Prostatektomie. Dies beinhaltet eine veränderte Wahrnehmung des Orgasmus, orgasmusassoziierte Schmerzen, sensorische Veränderung des Penis, Harninkontinenz während sexueller Aktivität, Penisverkürzung und -deformität. Die Mehrheit der Patienten berichtete von einer Verminderung der Orgasmusintensität und einem verspäteten Orgasmus. Ferner berichteten 38% der Patienten von einer Harninkontinenz während sexueller Aktivitäten; 25% hatten eine veränderte Wahrnehmung ihrer Penissensorik; 47% gaben einen Verlust der Penislänge um mindestens 1cm an und 10% beklagten eine veränderte Krümmung ihres Penis. Die Einstufung der Gefährdung für die			

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	voran genannten Nebenwirkungen lassen sich vor der radikalen Prostatektomie nicht genau bestimmen. Hinweislich sind der Krankheitsstatus, erektile Dysfunktion vor der Operation und die Nervenschonung während der Operation potenzielle Indikatoren. Daneben konnte ein hoher BMI als Risikofaktor für eine Penisverkürzung identifiziert werden.			
Hoffmann (2020)	Vergleich von funktionalen Outcomes, die fünf Jahre nach Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms bestehen.	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenzten Prostatakarzinom.	Anzahl der Patienten: N = 2005 ■ Günstiges Stadium: ▫ Active Surveillance: n = 363 ▫ Prostatektomie: n = 675 ▫ Externe Strahlentherapie: n = 261 ■ Ungünstiges Stadium: ▫ Prostatektomie: n = 402 ▫ Externe Strahlentherapie mit Androgendeprivation: n = 217
Hauptergebnisse				
Im Rahmen der Studie konnte gezeigt werden, dass sich die funktionalen Outcomes in Abhängigkeit der jeweiligen Behandlungsoption unterschieden haben. Bei Männern mit Prostatakrebs mit günstigem Risiko war die nervenerhaltende Prostatektomie im Vergleich zur aktiven Überwachung mit einer schlechteren Harninkontinenz nach 5 Jahren und einer besseren Sexualfunktion nach 3 Jahren verbunden. Die Brachytherapie mit niedriger Dosis war mit einer schlechteren Urinkontinenz, Sexual- und Darmfunktion nach 1 Jahr verbunden verglichen zur aktiven Überwachung. Die EBRT wurde mit Veränderungen der Harn-, Sexual- und Darmfunktion in Verbindung gebracht, die sich zu keinem Zeitpunkt nach 5 Jahren klinisch von der aktiven Überwachung unterschieden. Bei Männern mit ungünstigem Risiko war die EBRT mit ADT mit einer niedrigeren Hormonfunktion nach 6 Monaten und Darmfunktion nach 1 Jahr verbunden. Demgegenüber aber auch mit einer besseren Sexualfunktion nach 5 Jahren und Inkontinenz zu jedem Zeitpunkt als bei der Prostatektomie.				
Neal et al. (2020)	Beschreibung von behandlungsspezifischen Outcomes bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom, die sich in Behandlung durch Active Monitoring (AM), Radikaler Prostatektomie (RP)	Anzahl der randomisierten Kohorte: N = 1.643

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
			oder perkutaner Strahlentherapie (ST) befinden	Anzahl der Treatment-Choice Kohorte: N = 997
Hauptergebnisse				
Im Rahmen der Studie konnte gezeigt werden, dass prozentual ein leicht höherer Anteil an Männern, die sich im Active Monitoring befanden, verstarben. Gleichsam kam es zu einem fortschreitenden Krankheitsverlauf und es traten häufiger Metastasen auf. Für die Patientengruppen der Prostatektomie konnte ein höheres Risiko bezüglich sexueller Dysfunktion und Harninkontinenz beobachtet werden. Im Falle der Strahlentherapie war das Risiko für sexuelle Funktionsstörungen ebenfalls erhöht und es kam teilweise zu Darmfunktionsstörungen. Männer im AM zeigten nach erhaltener Behandlung erhöhte Raten von krankheitsbedingten Ereignissen und niedrigere Raten von patientenberichteten Schäden bei Männern, im Vergleich zu Männern, die mit RP oder ST behandelt wurden. Die Studie ergab Hinweise auf eine höhere PCa-Mortalität in der AM-Gruppe.				
Perl et al. (2012)	Untersuchung von persönlichen, klinischen und versorgungsrelevanten Faktoren, welche die Lebensqualität von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom 16 Monate nach der Diagnose beeinflussen. Untersuchung von Faktoren, welche die Lebensqualität im weiteren zeitlichen Verlauf von 2 Jahren beeinflussen.	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	Anzahl der Patienten: N = 2.226 Alter (Durchschnitt): 66 Jahre
Hauptergebnisse				
Ein statistisch signifikanter und vermindernder Einfluss auf die Lebensqualität bei Erstbefragung zeigte sich bei Patienten mit höherem Alter, niedrigere soziale Schicht, Behandlung mit einer Chemotherapie, bei Auftreten von Komplikationen und Nebenwirkungen sowie die Reha-Teilnahme. Im zeitlichen Verlauf zeigten 56% der Patienten keine klinisch relevante Veränderung, 20% Patienten eine klinisch relevante Verschlechterung und 24% eine klinisch relevante Verbesserung für die Einschätzung der Lebensqualität. Risikofaktoren für eine klinisch relevante Abnahme der Lebensqualität im zeitlichen Verlauf sind das Auftreten eines Rezidivs und das Wohnen im urbanen Raum sowie ein junges Alter bei Diagnose.				

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
Shrader-Bogen et al. (1997)	Untersuchung und Vergleich der patientenberichteten Lebensqualität und den Nebenwirkungen der Behandlung 1-5 Jahre nach radikaler Prostatektomie oder Strahlentherapie	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	Anzahl der Patienten: N = 274 - radikale Prostatektomie (RP): n = 132 - Strahlentherapie: n = 142 Alter (Durchschnitt): - radikale Prostatektomie: 66,2 Jahre - Strahlentherapie: 75,3 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Nach Anpassung des Alters zeigte sich, dass die die Patienten, welche eine Strahlentherapie erhielten, mehr Darmstörungen angab, während die Patienten nach radikaler Prostatektomie mehr Harnprobleme und mehr sexuelle Funktionsstörungen aufwiesen.			
Sibert et al. (2022a) *	Erhebung der patientenberichteten Ergebnisqualität bei Patienten mit lokal behandelten Prostatakarzinom und diese zwischen den Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) zertifizierten Zentren zu vergleichen	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom nach lokaler Behandlung	Anzahl der Patienten: N = 21.060 - Radikale Prostatektomie (RP): n = 18.452 - Strahlentherapie: n = 2.608 Alter (Durchschnitt): 66,6 Jahre
	Hauptergebnisse			
	Die Auswertungen im Rahmen der Prostate Cancer Outcome-Studie (PCO) zeigten, dass auch nach Casemix-Adjustierung zwischen zertifizierten Krebszentren in Deutschland statistisch signifikante Unterschiede in Bezug auf patientenberichtete Outcomes bestehen.			
Sibert et al. (2022b)	Untersuchung der Unterschiede bei den funktionellen Ergebnissen im Bereich der Harn- und Sexualfunktion nach radikaler Prostatektomie	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom nach radikaler Prostatektomie	Anzahl der Patienten: N = 7.065 Alter (Durchschnitt): 65,5 Jahre

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Ziel/Fragestellung der Studie	Art der Datenerhebung/Datenquelle	Studienpopulation	Teilnehmercharakteristika (Anzahl (N), Alter in Jahren)
	für den Vergleich verschiedener Operationsorte			
	Hauptergebnisse			
	Es zeigte sich, dass die funktionellen Ergebnisse 12 Monate nach der Operation erheblich zwischen den Standorten variierten, was auf die signifikante Rolle der Standortwahl für die Qualität der Behandlungsergebnisse hinweist. Die Studie unterstreicht die Bedeutung der Einbeziehung von Patientenberichteten Ergebnissen (PROMs) in die Bewertung der Versorgungsqualität und empfiehlt ihre Nutzung in Auditberichten zur Leistungsbewertung der Behandlungszentren.			
Wollersheim et al. (2020)	Untersuchung unerfüllter Erwartungen und deren Zusammenhang mit Decision Regret bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	Survey-Daten	Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom	Anzahl der Patienten: N = 296 ▪ radikale Prostataektomie: n = 193 ▪ perkutane Bestrahlung: n = 57 ▪ Brachytherapy: n = 46
	Hauptergebnisse			
	Im Ergebnis zeigte sich, dass die Mehrheit der Patienten (71%) nach einem Jahr über mindestens eine unerfüllte Erwartung berichtete. Dabei lag der Anteil der Patienten, welche über schlechter als erwartete Erektionsprobleme berichteten, bei 56 %, die Erholungsphase bei 29 %, Harnprobleme bei 28 %, Müdigkeit bei 24 % und Darmprobleme bei 17 %. Zudem konnte eine passive Rolle im Entscheidungsprozess und höhere Werte auf der Skala für Entscheidungskonflikte mehr unerfüllten Erwartungen in Verbindung gebracht werden. Ebenso wurden unerfüllte Erwartungen wurden mit Entscheidungsbedauern assoziiert.			

* Ergebnisbericht der Deutschen Krebsgesellschaft

Literatur

- AGREE Next Steps Consortium (2017): Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II. AGREE II Instrument. Update: December 2017. AGREE Research Trust. URL: <https://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2017/12/AGREE-II-Users-Manual-and-23-item-Instrument-2009-Update-2017.pdf> (abgerufen am: 29.08.2023).
- Al-Itejawi, HH; van Uden-Kraan, CF; Vis, AN; Nieuwenhuijzen, JA; Hofstee, MJ; van Moorselaar, RJ; et al. (2016): Development of a patient decision aid for the treatment of localised prostate cancer: a participatory design approach. *Journal of Clinical Nursing* 25(7-8): 1131-1144. DOI: 10.1111/jocn.13120.
- Aning, JJ; Wassersug, RJ; Goldenberg, SL (2012): Patient preference and the impact of decision-making aids on prostate cancer treatment choices and post-intervention regret. *Current Oncology* 19(Suppl. 3): S37-S44. DOI: 10.3747/co.19.1287.
- Aufderklamm, S; Hennenlotter, J; Todenhöfer, T; Pilia, I; Anastasiadis, A; Stenzl, A; et al. (2012): Patienten nach Primärtherapie eines klinisch lokal begrenzten Prostatakarzinoms. Evaluation der Lebensqualität. *Der Urologe* 51(5): 713-718. DOI: 10.1007/s00120-012-2823-8.
- Baker, H; Wellman, S; Lavender, V (2016): Functional Quality-of-Life Outcomes Reported by Men Treated for Localized Prostate Cancer: A Systematic Literature Review. *The Oncology Nursing Forum* 43(2): 199-218. DOI: 10.1188/16.ONF.199-218.
- Baunacke, M; Schmidt, M-L; Groeben, C; Borkowetz, A; Thomas, C; Koch, R; et al. (2020): Decision Regret after Radical Prostatectomy does Not Depend on Surgical Approach: 6-Year Followup of a Large German Cohort Undergoing Routine Care. *Journal of Urology* 203(3): 554-561. DOI: 10.1097/JU.0000000000000541.
- Bergengren, O; Garmo, H; Bratt, O; Holmberg, L; Johansson, E; Bill-Axelson, A (2018): Satisfaction with Care Among Men with Localised Prostate Cancer: A Nationwide Population-based Study. *European Urology Oncology* 1(1): 37-45. DOI: 10.1016/j.euo.2018.02.003.
- Bergengren, O; Garmo, H; Bratt, O; Holmberg, L; Johansson, E; Bill-Axelson, A (2019): Determinants for choosing and adhering to active surveillance for localised prostate cancer: a nationwide population-based study. *BMJ: Open* 9(12): e033944. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-033944.
- Berger, ZD; Yeh, JC; Carter, HB; Pollack, CE (2014): Characteristics and Experiences of Patients with Localized Prostate Cancer Who Left an Active Surveillance Program. *The Patient* 7(4): 427-436. DOI: 10.1007/s40271-014-0066-z.
- Brown, D (2019): Changes in communication tensions for men facing prostate cancer: a longitudinal study. *Journal of Communication in Healthcare* 12(1): 44-53. DOI: 10.1080/17538068.2019.1572983.
- Burnett, AL; Nehra, A; Breau, RH; Culkin, DJ; Faraday, MM; Hakim, LS; et al. (2018): Erectile Dysfunction: AUA Guideline [Unabridged version]. [Stand:] April 2018. [Linthicum, US-MD]: AUA

- [American Urological Association]. URL: <https://www.auanet.org/documents/Guidelines/ED%20Website%20Final.pdf> (abgerufen am: 20.03.2023).
- Carter, G; Clover, K; Britton, B; Mitchell, AJ; White, M; McLeod, N; et al. (2015): Wellbeing during Active Surveillance for localised prostate cancer: A systematic review of psychological morbidity and quality of life. *Cancer Treatment Reviews* 41(1): 46-60. DOI: 10.1016/j.ctrv.2014.11.001.
- Chhatre, S; Wittink, MN; Gallo, JJ; Jayadevappa, R (2020): Sources of Information for Learning and Decision-Making in Men With Localized Prostate Cancer. *American Journal of Mens Health* 14(5). DOI: 10.1177/1557988320945461.
- Christie, DRH; Sharples, CF; Bitsika, V (2015): Why do patients regret their prostate cancer treatment? A systematic review of regret after treatment for localized prostate cancer. *Psycho-Oncology* 24(9): 1002-1111. DOI: 10.1002/pon.3776.
- Cunningham, M; Murphy, M; Sweeney, P; Richards, HL (2022): Patient reported factors influencing the decision-making process of men with localised prostate cancer when considering Active Surveillance-A systematic review and thematic synthesis. *Psycho-Oncology* 31(3): 388-404. DOI: 10.1002/pon.5832.
- De Sousa, A; Sonavane, S; Mehta, J (2012): Psychological aspects of prostate cancer: a clinical review. *Prostate Cancer and Prostatic Diseases* 15(2): 120-127. DOI: 10.1038/pcan.2011.66.
- Devos, J; Van Praet, C; Decaestecker, K; Claeys, T; Fonteyne, V; Decalf, V; et al. (2015): Cognitive factors influencing treatment decision-making in patients with localised prostate cancer: development of a standardised questionnaire. *Acta Clinica Belgica* 70(4): 272-279. DOI: 10.1179/2295333715Y.0000000015.
- Donovan, JL; Hamdy, FC; Lane, JA; Mason, M; Metcalfe, C; Walsh, E; et al. (2016): Patient-Reported Outcomes after Monitoring, Surgery, or Radiotherapy for Prostate Cancer. *The New England Journal of Medicine* 375(15): 1425-1437. DOI: 10.1056/NEJMoa1606221.
- Eastham, JA; Aufferberg, GA; Barocas, DA; Chou, R; Crispino, T; Davis, JW; et al. ([2022]): Clinically Localized Prostate Cancer: AUA/ASTRO Guideline 2022 [Unabridged version]. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association]. URL: <https://www.auanet.org/documents/Guidelines/PDF/Localized%20Prostate%20Cancer%20Guideline.pdf> (abgerufen am: 21.03.2023).
- El-Haouly, A; Dragomir, A; El-Rami, H; Liandier, F; Lacasse, A (2021): Treatment decision-making in men with localized prostate cancer living in a remote area: A cross-sectional, observational study. *Canadian Urological Association Journal* 15(3): E160-E168. DOI: 10.5489/cuaj.6521.
- Ernstmann, N; Herden, J; Weissbach, L; Karger, A; Hower, K; Ansmann, L (2019): Prostate-specific health-related quality of life and patient-physician communication – A 3.5-year follow-up. *Patient Education and Counseling* 102(11): 2114-2121. DOI: 10.1016/j.pec.2019.07.030.

- Fanshawe, JB; Wai-Shun Chan, V; Asif, A; Ng, A; Van Hemelrijck, M; Cathcart, P; et al. (2023): Decision Regret in Patients with Localised Prostate Cancer: A Systematic Review and Meta-analysis. *European Urology Oncology* 6(5): 456-466. DOI: 10.1016/j.euo.2023.02.005.
- Fervaha, G; Izard, JP; Tripp, DA; Rajan, S; Leong, DP; Siemens, DR (2019): Depression and prostate cancer: A focused review for the clinician. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 37(4): 282-288. DOI: 10.1016/j.urolonc.2018.12.020.
- Frey, AU; Sønksen, J; Fode, M (2014a): Neglected Side Effects After Radical Prostatectomy: A Systematic Review. *The Journal of Sexual Medicine* 11(2): 374-385. DOI: 10.1111/jsm.12403.
- Frey, A; Sønksen, J; Jakobsen, H; Fode, M (2014b): Prevalence and Predicting Factors for Commonly Neglected Sexual Side Effects to Radical Prostatectomies: Results from a Cross-Sectional Questionnaire-Based Study. *The Journal of Sexual Medicine* 11(9): 2318-2326. DOI: 10.1111/jsm.12624.
- G-BA [Gemeinsamer Bundesausschuss] (2023): Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Beauftragung des IQTIG mit der Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht. [Stand:] 25.01.2023. Berlin: G-BA. URL: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-5851/2023-01-25_IQTIG-Beauftragung_Entwicklung-Patientenbefragung-Prostatakarzinom.pdf (abgerufen am: 30.08.2023).
- Gordon, L; Dickinson, A; Offredy, M (2019): Information in radiotherapy for men with localised prostate cancer: An integrative review. *European Journal of Cancer Care* 28(3): e13085. DOI: 10.1111/ecc.13085.
- Haider, MA; Brown, J; Chin, JLK; Perlis, N; Schieda, N; Loblaw, A (2022): Evidence-based guideline recommendations on multiparametric magnetic resonance imaging in the diagnosis of clinically significant prostate cancer: A Cancer Care Ontario updated clinical practice guideline. *Canadian Urological Association Journal* 16(2): 16-23. DOI: 10.5489/cuaj.7425.
- Henrikson, NB; Ellis, WJ; Berry, DL (2009): „It's not like I can change my mind later": Reversibility and decision timing in prostate cancer treatment decision-making. *Patient Education and Counseling* 77(2): 302-307. DOI: 10.1016/j.pec.2009.03.017.
- Hilger, C; Schostak, M; Otto, I; Kendel, F (2021): Time pressure predicts decisional regret in men with localized prostate cancer: data from a longitudinal multicenter study. *World Journal of Urology* 39(10): 3755-3761. DOI: 10.1007/s00345-021-03727-0.
- Hoffman, RM; Lobo, T; Van Den Eeden, SK; Davis, KM; Luta, G; Leimpeter, AD; et al. (2019): Selecting Active Surveillance: Decision Making Factors for Men with a Low-Risk Prostate Cancer. *Medical Decision Making* 39(8): 962-974. DOI: 10.1177/0272989X19883242.
- Hogden, A; Churruarín, K; Rapport, F; Gillatt, D (2019): Appraising risk in active surveillance of localized prostate cancer. *Health Expectations* 22(5): 1028-1039. DOI: 10.1111/hex.12912.

- Huber, J; Ihrig, A; Peters, T; Huber, CG; Kessler, A; Hadaschik, B; et al. (2011): Decision-making in localized prostate cancer: lessons learned from an online support group. *BJU: International* 107(10): 1570-1575. DOI: 10.1111/j.1464-410X.2010.09859.x.
- Ihrig, A; Keller, M; Hartmann, M; Debus, J; Pfitzenmaier, J; Hadaschik, B; et al. (2011): Treatment decision-making in localized prostate cancer: why patients chose either radical prostatectomy or external beam radiation therapy. *BJU: International* 108(8): 1274-1278. DOI: 10.1111/j.1464-410X.2011.10082.x.
- IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2017): Lokal begrenztes Prostatakarzinom. Konzeptstudie für ein Qualitätssicherungsverfahren. Stand: 30.11.2017. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2017/IQTIG_Lokal-begrenztes-Prostatakarzinom-Konzeptstudie_2017-11-30_barrierefrei.pdf (abgerufen am: 04.06.2020).
- IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2022): Methodische Grundlagen. Version 2.0. Stand: 27.04.2022. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte-2/meg/IQTIG_Methodische-Grundlagen_Version-2.0_2022-04-27_barrierefrei.pdf (abgerufen am: 21.08.2023).
- Le, Y-L; McFall, SL; Byrd, TL; Volk, RJ; Cantor, SB; Kuban, DA; et al. (2016): Is "Active Surveillance" an Acceptable Alternative? A Qualitative Study of Couples' Decision Making about Early-Stage, Localized Prostate Cancer. *Narrative Inquiry in Bioethics* 6(1): 51-61. DOI: 10.1353/nib.2016.0006.
- Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF [Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften], DKG [Deutsche Krebsgesellschaft] und DKH [Deutsche Krebshilfe] (2021): AWMF-Registernummer 043-0220L. S3-Leitlinie Prostatakarzinom. Langversion, Version 6.2. [Stand:] Oktober 2021. Berlin: AWMF. URL: https://register.awmf.org/assets/guidelines/043-0220LI_S3_Prostatakarzinom_2021-10.pdf (abgerufen am: 20.03.2023).
- Mallapareddi, A; Ruterbusch, J; Reamer, E; Eggly, S; Xu, J (2017): Active surveillance for low-risk localized prostate cancer: what do men and their partners think? *Family Practice* 34(1): 90-97. DOI: 10.1093/fampra/cmw123.
- Martínez-González, NA; Plate, A; Markun, S; Senn, O; Rosemann, T; Neuner-Jehle, S (2019): Shared decision making for men facing prostate cancer treatment: a systematic review of randomized controlled trials. *Patient Preference and Adherence* 13: 1153-1174. DOI: 10.2147/PPA.S202034.
- McIntosh, M; Opozda, MJ; Short, CE; Galvão, DA; Tutino, R; Diefenbach, M; et al. (2022): Social ecological influences on treatment decision-making in men diagnosed with low risk, localised prostate cancer. *European Journal of Cancer Care* 31(6): e13697. DOI: 10.1111/ecc.13697.

- Meissner, VH; Simson, BW; Dinkel, A; Schiele, S; Ankerst, DP; Lunger, L; et al. (2023): Treatment decision regret in long-term survivors after radical prostatectomy: a longitudinal study. *BJU: International* 131(5): 623-630. DOI: 10.1111/bju.15955.
- Morgan, SC; Hoffman, K; Loblaw, A; Buyyounouski, MK; Patton, C; Barocas, D; et al. (2018): Hypofractionated Radiation Therapy for Localized Prostate Cancer: An ASTRO, ASCO, and AUA Evidence-Based Guideline (2018). [Published: 2018] © 2023. Linthicum, US-MD: AUA [American Urological Association]. URL: <https://www.auanet.org/guidelines-and-quality/guidelines/prostate-cancer-hypofractionated-radiotherapy-guideline> (abgerufen am: 27.03.2023).
- Mottet, N; Cornford, P; van den Bergh, RCN; Briers, E; De Santis, M; Fanti, S; et al. (2023): EAU - EANM - ESTRO - ESUR - SIOP Guidelines on Prostate Cancer [Full Guideline]. Limited update: March 2023. Arnhem, NL [u. a.]: EAU [European Association of Urology] [u. a.]. URL: <https://d56bochlqxqz.cloudfront.net/documents/full-guideline/EAU-EANM-ESTRO-ESUR-SIOP-SIOP-Guidelines-on-Prostate-Cancer-2023.pdf> (abgerufen am: 21.03.2023).
- Myers, RE; Leader, AE; Censits, JH; Trabulsi, EJ; Keith, SW; Petrich, AM; et al. (2018): Decision Support and Shared Decision Making About Active Surveillance Versus Active Treatment Among Men Diagnosed with Low-Risk Prostate Cancer: a Pilot Study. *Journal of Cancer Education* 33(1): 180-185. DOI: 10.1007/s13187-016-1073-7.
- Neal, DE; Metcalfe, C; Donovan, JL; Lane, JA; Davis, M; Young, GJ; et al. (2020): Ten-year Mortality, Disease Progression, and Treatment-related Side Effects in Men with Localised Prostate Cancer from the ProtecT Randomised Controlled Trial According to Treatment Received. *European Urology* 77(3): 320-330. DOI: 10.1016/j.eururo.2019.10.030.
- NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2021): NICE Guideline NG131. Prostate cancer: diagnosis and management [Guidance]. Published: May 2019, last updated: December 2021, ©2023. [London, GB]: NICE. ISBN: 978-1-4731-3375-4. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng131/resources/prostate-cancer-diagnosis-and-management-pdf-66141714312133> (abgerufen am: 20.03.2023).
- NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2022): Developing NICE guidelines: the manual. Process and methods. First published: 31.10.2014, last updated: 18.01.2022, ©2022. [London, GB]: NICE. ISBN: 1-4731-0809-7. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/pmg20/resources/developing-nice-guidelines-the-manual-pdf-72286708700869> (abgerufen am: 20.03.2023).
- O'Callaghan, ME; Roberts, MJ; Moretti, KL; Frydenberg, M; Gilbourd, D; Mark, S; et al. (2023): Variation in patient reported outcomes following radical prostatectomy: A bi-national registry-based study. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 41(2): 105.e9-105.e18. DOI: 10.1016/j.urolonc.2022.10.020.
- O'Callaghan, C; Dryden, T; Hyatt, A; Brooker, J; Burney, S; Wootten, AC; et al. (2014): 'What is this active surveillance thing? Men's and partners' reactions to treatment decision making for

- prostate cancer when active surveillance is the recommended treatment option. *Psycho-Oncology* 23(12): 1391-1398. DOI: 10.1002/pon.3576.
- OECD [Organisation for Economic Co-operation and Development] (2021): OECD Secretary-General's Report to Ministers 2021. Paris, FR: OECD. DOI: 10.1787/8cd95b77-en.
- Owens, OL; Estrada, RM; Johnson, K; Cogdell, M; Fried, DB; Gansauer, L; et al. (2021): 'I'm not a chance taker': A mixed methods exploration of factors affecting prostate cancer treatment decision-making. *Ethnicity & Health* 26(8): 1143-1162. DOI: 10.1080/13557858.2019.1606165.
- Paudel, R; Ferrante, S; Qi, J; Dunn, RL; Berry, DL; Semerjian, A; et al. (2021): Patient Preferences and Treatment Decisions for Prostate Cancer: Results From A Statewide Urological Quality Improvement Collaborative. *Urology* 155: 55-61. DOI: 10.1016/j.urology.2021.04.020.
- Perl, M; Waldmann, A; Pritzkeleit, R; Katalinic, A (2012): Zeitlicher Verlauf der Lebensqualität nach Prostatakarzinom. *Der Urologe* 51(5): 706-712. DOI: 10.1007/s00120-011-2788-z.
- Pozzar, RA; Xiong, N; Hong, F; Filson, CP; Chang, P; Halpenny, B; et al. (2022): Concordance between influential adverse treatment outcomes and localized prostate cancer treatment decisions. *BMC: Medical Informatics & Decision Making* 22:223. DOI: 10.1186/s12911-022-01972-w.
- Robles, LA; Chou, S; Cole, O; Hamid, A; Griffiths, A; Vedhara, K (2012): Factors influencing patients' treatment selection for localised prostate cancer: A systematic review. *British Journal of Medical and Surgical Urology* 5(5): 207-215. DOI: 10.1016/j.bjmsu.2011.11.005.
- Sandhu, JS; Breyer, B; Comiter, C; Eastham, JA; Gomez, C; Kirages, DJ; et al. (2019): Incontinence after Prostate Treatment: AUA/SUFU Guideline [Unabridged version]. Approved: October 2018, published: 2019, © 2019. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association], SUFU [Society of Urodynamics, Female Pelvic Medicine & Urogenital Reconstruction]. URL: <https://www.auanet.org/documents/Guidelines/PDF/IPT-guideline.pdf> (abgerufen am: 21.03.2023).
- Sferrazza, S; Accettone, R; Pampoorickel, K; Caggianelli, G; Casciato, S; Cinque, A; et al. (2019): Men's experiences of deciding about treatment for localized prostate cancer: a meta-synthesis. *Professioni Infermieristiche* 72(4): 272-282.
- Sharpley, CF; Christie, DRH; Bitsika, V (2020): Depression and prostate cancer: implications for urologists and oncologists. *Nature Reviews Urology* 17(10): 571-585. DOI: 10.1038/s41585-020-0354-4.
- Shiridzinomwa, C; Harding, S (2020): The role of body image in treatment decision-making and post-treatment regret following prostatectomy. *British Journal of Nursing* 29(18 (Urology Supplement)): S8-S16. DOI: 10.12968/bjon.2020.29.18.S8.
- Shrader-Bogen, CL; Kjellberg, JL; McPherson, CP; Murray, CL (1997): Quality of Life and Treatment Outcomes. *Prostate Carcinoma Patients' Perspectives after Prostatectomy or Radiation Therapy. Cancer* 79(10): 1977-1986. DOI: 10.1002/(sici)1097-0142(19970515)79:10<1977::aid-cncr20>3.0.co;2-r.

Sibert, NT; Breidenbach, C; Dieng, S; Horvath, E; Roth, R; Feick, G; et al. (2022a): Prostate Cancer Outcomes-Studie(PCO). Ergebnisbericht an die Studienzentren 2022. Stand: 07.11.2022. Berlin: DKG [Deutsche Krebsgesellschaft]. URL: <https://www.krebsgesellschaft.de/files/dkg/deutsche-krebsgesellschaft/content/pdf/Zertifizierung/Jahresberichte%20mit%20DOI%20und%20ISBN/PCO-Ergebnisbericht-2022-Allgemein.pdf>.

Sibert, NT; Pfaff, H; Breidenbach, C; Wesselmann, S; Roth, R; Feick, G; et al. (2022b): Variation across operating sites in urinary and sexual outcomes after radical prostatectomy in localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 40(6): 1437-1446. DOI: 10.1007/s00345-022-03985-6.

Smith, A; Rincones, O; Sidhom, M; Mancuso, P; Wong, K; Berry, M; et al. (2019): Robot or radiation? A qualitative study of the decision support needs of men with localised prostate cancer choosing between robotic prostatectomy and radiotherapy treatment. *Patient Education and Counseling* 102(7): 1364-1372. DOI: 10.1016/j.pec.2019.02.017.

Smith, A; Rincones, O; Mancuso, P; Sidhom, M; Wong, K; Berry, M; et al. (2022): Low conflict and high satisfaction: Decisional outcomes after attending a combined clinic to choose between robotic prostatectomy and radiotherapy for prostate cancer. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 40(1): 8.e1-8.e9. DOI: 10.1016/j.urolonc.2021.05.007.

Stalmeier, PFM; van Tol-Geerdink, JJ; van Lin, ENJT; Schimmel, E; Huizenga, H; van Daal, WAJ; et al. (2007): Doctors' and Patients' Preferences for Participation and Treatment in Curative Prostate Cancer Radiotherapy. *Journal of Clinical Oncology* 25(21): 3096-3100. DOI: 10.1200/jco.2006.07.4955.

Sureda, A; Fumado, L; Ferrer, M; Garin, O; Bonet, X; Castells, M; et al. (2019): Health-related quality of life in men with prostate cancer undergoing active surveillance versus radical prostatectomy, external-beam radiotherapy, prostate brachytherapy and reference population: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes* 17:11. DOI: 10.1186/s12955-019-1082-4.

Sutton, E; Lane, JA; Davis, M; Walsh, EI; Neal, DE; Hamdy, FC; et al. (2021): Men's experiences of radiotherapy treatment for localized prostate cancer and its long-term treatment side effects: a longitudinal qualitative study. *Cancer Causes & Control* 32(3): 261-269. DOI: 10.1007/s10552-020-01380-3.

Teunissen, FR; Hehakaya, C; Meijer, RP; van Melick, HHE; Verkooijen, HM; van der Voort van Zyp, JRN (2023): Patient preferences for treatment modalities for localised prostate cancer. *BJU: Compass* 4(2): 214-222. DOI: 10.1002/bco2.198.

Thompson, D; Bensley, JG; Tempo, J; Ehdaie, B; Carlsson, S; Eastham, J; et al. (2023): Long-term Health-related Quality of Life in Patients on Active Surveillance for Prostate Cancer: A Systematic Review. *European Urology Oncology* 6(1): 4-15. DOI: 10.1016/j.euo.2022.09.001.

- Tillier, C; Cornford, P; De Lauw, G; Kaur, K; Kinsella, J; Klinge Iversen, IC; et al. (2019): Transrectal Ultrasound Guided Biopsy of the Prostate. [Stand:] January 2019. (Evidence-based Guidelines for Best Practice in Urological Health Care). Arnhem, NL: EAUN [European Association of Urology Nurses]. ISBN: 978-94-926-71066. URL: <https://nurses.uroweb.org/guide-line/transrectal-ultrasound-guided-biopsy-of-the-prostate-2/> (abgerufen am: 22.03.2023).
- Tillier, CN; Vromans, RD; Boekhout, AH; Veerman, H; Wollersheim, BM; van Muilekom, HAM; et al. (2021): Individual risk prediction of urinary incontinence after prostatectomy and impact on treatment choice in patients with localized prostate cancer. *Neurourology and Urodynamics* 40(6): 1550-1558. DOI: 10.1002/nau.24703.
- van Stam, M-A; Pieterse, AH; van der Poel, HG; Bosch, J; Tillier, C; Horenblas, S; et al. (2018): Shared Decision Making in Prostate Cancer Care-Encouraging Every Patient to be Actively Involved in Decision Making or Ensuring the Patient Preferred Level of Involvement? *Journal of Urology* 200(3): 582-589. DOI: 10.1016/j.juro.2018.02.3091.
- Volk, RJ; McFall, SL; Cantor, SB; Byrd, TL; Le, Y-C; Kuban, DA; et al. (2014): 'It's not like you just had a heart attack': decision-making about active surveillance by men with localized prostate cancer. *Psycho-Oncology* 23(4): 467-472. DOI: 10.1002/pon.3444.
- Vromans, RD; Tillier, CN; Pauws, SC; van der Poel, HG; van de Poll-Franse, LV; Krahmer, EJ (2022): Communication, perception, and use of personalized side-effect risks in prostate cancer treatment-decision making: An observational and interview study. *Patient Education and Counseling* 105(8): 2731-2739. DOI: 10.1016/j.pec.2022.04.017.
- Wagland, R; Nayoan, J; Matheson, L; Rivas, C; Brett, J; Downing, A; et al. (2019): 'Very difficult for an ordinary guy': Factors influencing the quality of treatment decision-making amongst men diagnosed with localised and locally advanced prostate cancer: Findings from a UK-wide mixed methods study. *Patient Education and Counseling* 102(4): 797-803. DOI: 10.1016/j.pec.2018.12.004.
- Wallis, CJD; Zhao, Z; Huang, LC; Penson, DF; Koyama, T; Kaplan, SH; et al. (2022): Association of Treatment Modality, Functional Outcomes, and Baseline Characteristics With Treatment-Related Regret Among Men With Localized Prostate Cancer. *JAMA: Oncology* 8(1): 50-59. DOI: 10.1001/jamaoncol.2021.5160.
- Watson, V; McCartan, N; Krucien, N; Abu, V; Ikenwilo, D; Emberton, M; et al. (2020): Evaluating the Trade-Offs Men with Localized Prostate Cancer Make between the Risks and Benefits of Treatments: The COMPARE Study. *Journal of Urology* 204(2): 273-280. DOI: 10.1097/JU.0000000000000754.
- Wissing, MD; Chevalier, S; O'Flaherty, A; McKercher, G; Aprikian, S; Saad, F; et al. (2019): Psychosocial adjustment to a prostate cancer diagnosis in a cohort of radical prostatectomy patients in Quebec, Canada. *Psycho-Oncology* 28(4): 839-846. DOI: 10.1002/pon.5031.

- Wollersheim, BM; van Stam, MA; Bosch, R; Pos, FJ; Tillier, CN; van der Poel, HG; et al. (2020): Unmet expectations in prostate cancer patients and their association with decision regret. *Journal of Cancer Survivorship* 14(5): 731-738. DOI: 10.1007/s11764-020-00888-6.
- Wollersheim, BM; van der Poel, HG; van Asselt, KM; Pos, FJ; Tillier, CN; Akdemir, E; et al. (2022): Quality of early prostate cancer follow-up care from the patients' perspective. *Supportive Care in Cancer* 30(12): 10077-10087. DOI: 10.1007/s00520-022-07396-6.
- Xu, J; Dailey, RK; Eggly, S; Neale, AV; Schwartz, KL (2011): Men's Perspectives on Selecting Their Prostate Cancer Treatment. *Journal of the National Medical Association* 103(6): 468-478. DOI: 10.1016/S0027-9684(15)30359-X.
- Xu, J; Neale, AV; Dailey, RK; Eggly, S; Schwartz, KL (2012): Patient Perspective on Watchful Waiting/Active Surveillance for Localized Prostate Cancer. *The Journal of the American Board of Family Medicine* 25(6): 763-770. DOI: 10.3122/jabfm.2012.06.120128.
- Yiannopoulou, KG; Anastasiou, AI; Kontoangelos, K; Papageorgiou, C; Anastasiou, IP (2020): Cognitive and Psychological Impacts of Different Treatment Options for Prostate Cancer: A Critical Analysis. *Current Urology* 14(4): 169-177. DOI: 10.1159/000499242.

Anhang B: Fokusgruppen und digitale Einzelinterviews

Anhang B.1: Moderationsleitfäden

Für die Durchführung der Fokusgruppen und digitalen Einzelinterviews mit Patienten sowie mit Gesundheitsprofessionen (ambulant und stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten sowie Psychoonkologinnen und -onkologen) wurden gruppenspezifische, aber thematisch aufeinander abgestimmte Moderationsleitfäden erstellt.

Alle durchgeführten Fokusgruppen und digitalen Einzelinterviews begannen zunächst mit einer Einführung durch die Moderatorin bzw. den Moderator. In den Fokusgruppen sowie in den Einzelinterviews wurde über eine kurze Vorstellungsrunde der Teilnehmerinnen und Teilnehmer bzw. der teilnehmenden Patienten der Einstieg vorbereitet. Zum Abschluss der Gruppendiskussion bzw. des Einzelinterviews wurden durch die Moderatorin bzw. den Moderator die wichtigsten Themen vor der Gruppe bzw. des interviewten Patienten noch einmal zusammengefasst.

Anhang B.1.1: Fokusgruppen und digitale Einzelinterviews mit Patienten

Thema 1: Aufklärung zur und Durchführung der Diagnostik

- Welche Untersuchungen wurden bei Ihnen durchgeführt (z. B. PSA-Test, Biopsie)?
- Welche Informationen...
 - haben Sie zu den Untersuchungen erhalten?
 - waren Ihnen besonders wichtig?
 - haben Ihnen gefehlt?
- Wer hat mit Ihnen über die Untersuchungen gesprochen (z. B. Hausarzt, niedergelassener Urologe)? In welchem Rahmen haben Sie die Informationen erhalten?
- Wie haben Sie die Untersuchungen erlebt?
 - Was ist aus Ihrer Sicht gut / nicht so gut gelaufen?
 - Was hat Ihnen gefehlt?
 - Was war für Sie besonders wichtig?

Thema 2: Aufklärung zur Diagnose

- Wie wurden Sie über Ihre Krebsdiagnose informiert?
- Wer hat Ihnen Ihre Krebsdiagnose mitgeteilt (z. B. Hausarzt, niedergelassener Urologe)?
- In welchem Rahmen hat das Gespräch bzw. haben die Gespräche stattgefunden (z. B. Angehörige anwesend, Diagnosemitteilung zusammen oder getrennt mit Information über Therapieoptionen)?

- Welche Informationen...
 - haben Sie zu Ihrer Krebsdiagnose erhalten?
 - waren Ihnen besonders wichtig?
 - haben Ihnen gefehlt?
- Was ist aus Ihrer Sicht gut / nicht so gut gelaufen?

Thema 3: Therapieoptionen und Entscheidungsfindung

- Was hat man Ihnen gesagt, welche Behandlungsmöglichkeiten es für Sie gibt?
- Mit wem haben Sie über Ihre Therapieoptionen gesprochen (z. B. niedergelassener Urologe, Strahlentherapeut, stationärer Urologe)?
- Wie kam es zu der Entscheidung, dass bei Ihnen eine [Operation/Entfernung der Prostata, Bestrahlung/Aktive Überwachung] durchgeführt wurde?
- Welche Rolle hat die Ärztin / der Arzt bei Ihrer Entscheidung gespielt?
- Inwiefern ist die Ärztin / der Arzt auf Ihre Bedürfnisse und Bedenken eingegangen?
- Welche Rolle haben Vertrauenspersonen (z. B. Angehörige, Bekannte) bei der Entscheidung gespielt?
- Wie bewerten Sie die Entscheidung im Nachhinein?
 - Was ist aus Ihrer Sicht gut / nicht so gut gelaufen?
 - Was war wichtig für Ihre Entscheidung?
 - Was hat Ihnen bei der Entscheidung gefehlt?

Thema 4: Durchführung und Ergebnis der Therapie

Aktive Überwachung

- Wie verläuft bei Ihnen die Aktive Überwachung? Können Sie das beschreiben?
 - Was läuft aus Ihrer Sicht gut / nicht so gut? Was ist aus Ihrer Sicht gut / nicht so gut gelaufen?
 - Was ist Ihnen wichtig?
 - Was fehlt/fehlte Ihnen?
- Wer führt die Kontrolluntersuchungen bei Ihnen durch?
- Wie geht es Ihnen jetzt? Haben Sie Einschränkungen oder Belastungen durch die Aktive Überwachung?

Radikale Prostatektomie / Bestrahlung

- Wie verlief bei Ihnen die Behandlung? Können Sie das beschreiben?
 - Was ist aus Ihrer Sicht gut / nicht so gut gelaufen?
 - Was ist Ihnen wichtig?
 - Was fehlte Ihnen?
- Wer hat die Behandlung bei Ihnen durchgeführt?
- Wie geht es Ihnen jetzt? Haben Sie Einschränkungen oder Belastungen durch die Behandlung?

Thema 5: Nachsorge nach kurativer Therapie / Psychoonkologische Beratung und Betreuung

- Wie ging es für Sie nach der Behandlung weiter? Wie sah die Nachsorge aus?
 - Was ist aus Ihrer Sicht gut / nicht so gut gelaufen?
 - Was ist Ihnen wichtig?
 - Was fehlte Ihnen?
- Wer hat die Nachsorge organisiert?
- Viele Patienten beschreiben die Krebsdiagnose und Behandlung als psychisch belastend: Wie ist / war das für Sie? Inwiefern wurden Sie darüber informiert, dass Sie psychoonkologische Beratung oder Betreuung in Anspruch nehmen können?

Thema 6: Kommunikation und Interaktion

- Wenn Sie allgemein an die Ärztinnen und Ärzte oder auch das Pflege- und Assistenzpersonal denken: Wie sind diese mit Ihnen umgegangen? Wie verliefen die Gespräche?
 - Was ist aus Ihrer Sicht gut / nicht so gut gelaufen?
 - Was ist Ihnen wichtig?
 - Was fehlte Ihnen?
- Was macht Ihrer Meinung nach eine gute Arzt-Patienten-Beziehung aus? Woran merken Sie das?

Anhang B.1.2: Fokusgruppen mit Gesundheitsprofessionen**Thema 1: Aufklärung zur und Durchführung der Diagnostik**

- Welche Informationen zu den diagnostischen Untersuchungen...
 - dürfen Ihrer Meinung nach nicht fehlen?
 - sind aus Ihrer Sicht für Patienten wichtig?
 - werden von Patienten häufig erfragt?
- Was kommt manchmal zu kurz?
- In welchem Rahmen finden die Gespräche in der Regel statt (sind z. B. Angehörige anwesend)?
- Welche Herausforderungen bestehen aus Ihrer Sicht bei der Aufklärung zur Diagnostik?
- Wie laufen die Untersuchungen dann ab?
 - Was berichten Ihnen Patienten zu den Untersuchungen?
 - Was ist Patienten dabei wichtig? Worauf sollte geachtet werden?

Thema 2: Aufklärung zur Diagnose

- Welche Informationen zur Diagnose ...
 - dürfen Ihrer Meinung nach nicht fehlen?
 - sind für Patienten besonders wichtig?
 - werden von Patienten häufig erfragt?

- Was kommt manchmal zu kurz?
- In welchem Rahmen finden die Gespräche in der Regel statt (sind z. B. Angehörige anwesend)?
- Welche Herausforderungen bestehen aus Ihrer Sicht bei der Aufklärung zur Diagnose?

Thema 3: Therapieoptionen und gemeinsame Entscheidungsfindung

- Welche Informationen zu den Therapieoptionen...
 - dürfen Ihrer Meinung nach nicht fehlen?
 - sind für Patienten besonders wichtig?
 - werden von Patienten häufig erfragt?
- Was kommt manchmal zu kurz?
- Wie wird die Entscheidung für eine Therapieoption getroffen? Können Sie den Prozess erläutern?
 - Welche Rolle spielen die Patienten selbst im Entscheidungsprozess?
 - Wie sehen Sie Ihre Rolle im Entscheidungsprozess?
 - Welche Rolle spielen andere Personen, wie z. B. Angehörige bei der Entscheidungsfindung?
- Was ist Patienten besonders wichtig bei der Entscheidung?
- Welche Herausforderungen bestehen aus Ihrer Sicht bei der Aufklärung über die Therapieoptionen und Entscheidungsfindung?

Thema 4: Durchführung und Ergebnis der Therapie

- Was ist bei der Durchführung der jeweiligen Therapieoptionen für Patienten wichtig?
- Was sind die Begleiterscheinungen, die für Patienten die größte Rolle spielen? Was sollte nicht passieren?
- Woran machen Patienten Ihrer Erfahrung nach ein gutes Behandlungsergebnis fest?

Thema 5: Nachsorge nach kurativer Therapie / Psychoonkologische Beratung und Betreuung

- Was sollen Patienten über die Zeit nach der Therapie wissen?
- Was gehört zu einer guten Nachsorge?
- Was ist für Patienten bei der Nachsorge besonders wichtig?
- Welche Fragen haben Patienten zur Nachsorge?
- Welche Herausforderungen sehen Sie im Übergang von der Behandlung zur Nachsorge?
- Patienten berichten davon, dass die Krebsdiagnose und Behandlung psychisch stark belastend sein kann: Welche Bedeutung haben psychoonkologische Beratung und Betreuung im Rahmen der Behandlung? Inwiefern informieren Sie über die Möglichkeit einer psychoonkologischen Beratung und Betreuung?

Thema 6: Kommunikation und Interaktion

- Worauf sollte Ihrer Meinung nach in der Kommunikation und im Umgang mit Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom geachtet werden?

- Was ist für Patienten wichtig?
- Welche Herausforderungen gibt es aus Ihrer Sicht bei der Kommunikation und im Umgang mit Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom?
- Was macht Ihrer Meinung nach eine gute Arzt-Patienten-Beziehung aus? Woran machen Sie das fest?

Anhang B.2: Einschlusskriterien der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Für die Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews mit Patienten sollten volljährige, gesetzlich versicherte Männer rekrutiert werden. Die Teilnehmer der Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews mussten zudem psychisch und physisch in der Lage sein, an einer 1,5- bis 2-stündigen Gruppendiskussion bzw. einem 60-minütigen (digitalen) Einzelinterview teilzunehmen.

Eingeschlossen wurden Patienten,

- bei denen ein lokal begrenztes Prostatakarzinom festgestellt wurde und
- die sich seit mindestens 1 Jahr in Aktiver Überwachung befinden und deren Erstdiagnose vor maximal 2 Jahren erfolgte oder
- bei denen die Behandlung (radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie) vor max. 2 Jahren abgeschlossen wurde und die seit der Behandlung rezidivfrei sind.

Es wurde angestrebt, die Auswahl auf Basis der Kriterien Alter, Bildungshintergrund sowie Wohnort möglichst heterogen zu gestalten.

Für die Fokusgruppen mit Gesundheitsprofessionen sollten vertragsärztlich und stationär tätige Fachärztinnen und Fachärzte der Urologie und Strahlentherapie sowie Psychoonkologinnen und -onkologen rekrutiert werden. Diese sollten praktische Erfahrung in der Behandlung bzw. Beratung von Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom haben. Unter den Fachärztinnen und Fachärzten der Radiologie sollte je Fokusgruppe mindestens eine Person praktische Erfahrung in der Anwendung der Brachytherapie haben.

Von der Teilnahme wurden generell alle Personen ausgeschlossen, die innerhalb der letzten 3 Monate an einer Gruppendiskussion zum Thema Prostatakarzinom teilgenommen hatten.

Anhang B.3: Charakteristika der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Tabelle 1: Charakteristika der Patienten der Fokusgruppe (FG) und der digitalen Einzelinterviews (EI)

Charakteristika	Patienten (N = 20)
Anzahl Teilnehmende je FG/EI	3/17
Alter in Jahren (Mittelwert/Standardabweichung/Minimum-Maximum)	62,9/7,5/55–78
Zeit zwischen Erstdiagnose und Fokusgruppe/Interview	
▪ 0 bis 3 Jahre	16
▪ Mehr als 3 Jahre	4
Art der Behandlung*	
▪ Radikale Prostatektomie	7
▪ Perkutane Strahlentherapie	5
▪ Brachytherapie	4
▪ Aktive Überwachung	5
Höchster Bildungsabschluss	
▪ Von der Schule abgegangen ohne Abschluss	0
▪ Haupt- oder Volksschulabschluss	1
▪ Abschluss der polytechnischen Oberschule der DDR/ 8. oder 9. Klasse	0
▪ Realschulabschluss (Mittlere Reife)	8
▪ Abschluss der polytechnischen Oberstufe der DDR / 10. Klasse	3
▪ Fachhochschulreife	0
▪ Abschluss an Fachoberschule	1
▪ Allgemeine oder fachgebundene Fachhochschulreife/Abitur (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) - oder höher	7
Aktuelle berufliche Situation	
▪ In Rente/Pension/Vorruhestand	9
▪ Hausmann	0
▪ Arbeitslos	0
▪ In Vollzeit tätig	11
▪ In Teilzeit tätig	0

Charakteristika	Patienten (N = 20)
▪ In Ausbildung	0
Familienstand	
▪ Ledig	5
▪ Verheiratet	12
▪ Geschieden	3
▪ Verwitwet	0

* In einem Fall schloss sich nach der Aktiven Überwachung eine radikale Prostatektomie an.

Tabelle 2: Charakteristika der Gesundheitsprofessionen der Fokusgruppen (FG)

Charakteristika	Fachärztinnen/-ärzte bzw. Psychoonkologinnen/ -onkologen (N = 27)
Anzahl Teilnehmende je Fokusgruppe (FG 1/FG 2/FG 3/FG 4)	7/5/8/7
Alter in Jahren (Mittelwert/Standardabweichung/Minimum-Maximum)	48,3/11,6/32-75
Geschlecht (männlich/weiblich/divers)	16/11/0
Berufsgruppe	
▪ Urologin oder Urologe	12
▪ Strahlentherapeutin oder Strahlentherapeut	6
▪ Psychoonkologin oder Psychoonkologe	9
Berufserfahrung als Fachärztin/Facharzt bzw. als Psychoonkologin/-onkologe	
▪ 0 bis 4 Jahre	1
▪ 5 bis 10 Jahre	7
▪ 11 bis 20 Jahre	14
▪ 21 bis 35 Jahre	5
Tätigkeitsbereich	
▪ ambulant	14
▪ stationär	2
▪ ambulant und stationär	11
Erfahrung in der regelmäßigen Durchführung von Therapien	
▪ Radikale Prostatektomie	9
▪ Perkutane Strahlentherapie	11
▪ Brachytherapie	6

Charakteristika	Fachärztinnen/-ärzte bzw. Psychoonkologinnen/ -onkologen (N = 27)
▪ Aktive Überwachung	9
▪ Psychoonkologische Beratung	14
Ort der Berufsausübung	
▪ Ländlich	1
▪ Städtisch	26

* Mehrfachzuordnung möglich

Anhang C: Ableitung der Qualitätsmerkmale

Zur Ableitung von Qualitätsmerkmalen der Patientenbefragung im QS-Verfahren *Prostata-Ca* zieht das IQTIG drei Wissensquellen heran: Leitlinien, Studien zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen und Einzelinterviews. Nachfolgend werden die Ergebnisse der Analyse im Sinne einer inhaltlichen Aufbereitung separat für die einzelnen Wissensbestände vorgestellt. Zudem werden stichpunktartig Themen aufgeführt, die im Rahmen der weiteren Entwicklung der Patientenbefragung nicht verwendet werden. Diese „weiteren Themen“ sind zwar relevant für die Versorgungsqualität, können jedoch nicht berücksichtigt werden, da es sich z. B. um Themen handelt, die im Rahmen einer Befragung nicht adäquat von Patienten beurteilt werden können oder nicht Gegenstand der Beauftragung sind. Am Ende des jeweiligen Abschnitts erfolgt eine Zusammenfassung der Ergebnisse.

Anhang C.1: Synthese zu den Ergebnissen der Leitlinienrecherche

Im Rahmen der systematischen Recherche zu normativen Versorgungsstandards in Leitlinien konnten nach Abschluss des Volltext-Screenings insgesamt 11 gültige und als relevant angesehene Leitlinien identifiziert werden: eine Leitlinie stammt aus Deutschland (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021), vier Leitlinien aus den USA (Burnett et al. 2018, Eastham et al. [2022], Morgan et al. 2018, Sandhu et al. 2019), zwei europaweit gültige Leitlinien (Mottet et al. 2023, Tillier et al. 2019), eine kanadische Leitlinie (Haider et al. 2022) und eine Leitlinie aus dem Vereinigten Königreich (NICE 2021). Die eingeschlossenen Leitlinien adressieren die Diagnostik, Indikationsstellung, Therapie und Nachsorge des lokal begrenzten Prostatakarzinoms sowie die Behandlung zentraler Nebenwirkungen (erektile Dysfunktion, Harninkontinenz) einer kurativen Therapie.

Zur Analyse und inhaltlichen Aufbereitung der Leitlinien wurden insgesamt 79 Empfehlungen extrahiert (Anhang A.2.2). Diese wurden nachfolgend zusammengefasst und in Anlehnung an die in der Konzeptstudie identifizierten Qualitätsaspekte thematisch zusammengestellt. In der nachfolgenden Darstellung werden Leitlinien, die in allen nach AGREE-II bewerteten Domänen einen Wert über 50 % erreichten als „methodisch hochwertig“ hervorgehoben. Die genaue Bewertung der Leitlinien nach AGREE-II kann im Anhang A.1 entnommen werden. Begrifflichkeiten wie „soll“, „sollte“, „kann“ o. ä. werden nachfolgend nicht im Sinne einer Graduierung einzelner Leitlinienempfehlungen verwendet, sie geben daher nicht deren Empfehlungsgrade (z. B. „starke Empfehlung“, „moderate Empfehlung“) wider. Die genaue Evidenz- und Empfehlungsgraduierung ist, soweit angegeben, im Anhang A.2.3 dokumentiert.

Information und Aufklärung zur Diagnostik

Aufklärung zum Zweck diagnostischer Untersuchungen

Zwei methodisch hochwertige Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 43 und 45, NICE 2021: 10 f.) sowie eine weitere Leitlinie (Haider et al. 2022: 16) weisen in konsens- und evidenzbasierten Empfehlungen unterschiedlicher Empfehlungsstärke darauf hin, dass Patienten vor (jeder) diagnostischen Untersuchung (z. B. Prostatabiopsie, multiparametrische MRT) über den Zweck bzw. den potenziellen Nutzen der Untersuchung aufgeklärt werden sollten.

Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen

Zwei methodisch hochwertige Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 43 und 45, NICE 2021: 10 f.) sowie zwei weitere Leitlinien (Tillier et al. 2019: 34, Haider et al. 2022: 16) weisen in konsens- und evidenzbasierten Empfehlungen unterschiedlicher Empfehlungsstärke darauf hin, dass Patienten über mögliche Risiken und Nebenwirkungen im Zusammenhang mit diagnostischen Untersuchungen (insb. Prostatabiopsien) aufgeklärt werden sollen.

Gemäß der starken, evidenzbasierten Empfehlung einer methodisch hochwertigen Leitlinie schließt die Aufklärung auch eine Information über das Risiko ein, mit einer Krebsdiagnose leben zu müssen, die klinisch nicht signifikant ist (NICE 2021: 11). Außerdem muss Patienten gemäß der starken, evidenzbasierten Empfehlung einer weiteren Leitlinie klar gemacht werden, wie sie sich im Falle von Komplikationen verhalten sollten und an wen sie sich wenden können (Tillier et al. 2019: 41).

Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen

Aufklärung über alle Therapieoptionen

In zwei methodisch hochwertigen Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 81, 89 und 265, NICE 2021: 6) sowie einer weiteren Leitlinie (Eastham et al. [2022]: 2 f.) finden sich starke, konsens- und evidenzbasierte Empfehlungen dazu, dass Patienten grundsätzlich über alle relevanten Therapieoptionen aufgeklärt werden sollen. Neben radikaler Prostatektomie, perkutaner Strahlentherapie und Brachytherapie schließt dies explizit auch eine Aufklärung über das Konzept der „Aktiven Überwachung“ sowie „Watchful Waiting“ ein. Dabei erfordert die Aktive Überwachung eine besonders intensive Beratung (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 81).

Aus moderaten bis starken, evidenzbasierten Empfehlungen einer methodisch hochwertigen Leitlinie lässt sich ableiten, dass die Aufklärung in bestimmten Fällen auch ergänzende oder alternative Therapieoptionen umfassen sollte. So ist eine ergänzende hormonablativ Therapie zur perkutanen Strahlentherapie beispielsweise bei Patienten mit mittlerem und hohem Risikoprofil indiziert (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 161, NICE 2021: 23), soll im Vorfeld jedoch mit Patienten diskutiert werden und die Entscheidung über die Durchführung patientenindividuell in Abhängigkeit von Komorbidität und Verträglichkeit getroffen werden (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 161). Gemäß der konsensbasierten Empfehlung einer methodisch hochwertigen Leitlinie kann Patienten mit niedrigen Risikoprofil, die sowohl eine Standardtherapie als auch Aktive Überwachung ablehnen, eine fokale Therapie angeboten werden. Allerdings sollen Patienten in diesem Falle darüber aufgeklärt werden, dass kein Nachweis einer Gleichwertigkeit zu Standardtherapien vorliegt (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 127 f.).

Darüber hinaus gibt eine weitere methodisch hochwertige Leitlinie eine starke, evidenzbasierte Empfehlung dazu ab, dass die Aufklärung über die Therapieoptionen in einer objektiven, unverzerrten Art und Weise erfolgen sollte (NICE 2021: 6).

Aufklärung zur Wirkung der Therapien

In zwei methodisch hochwertigen Leitlinien finden sich konsens- und evidenzbasierte Empfehlungen dazu, dass Patienten über die Erfolgsaussichten bzw. den Nutzen der jeweiligen Therapieoptionen aufgeklärt werden sollen (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 265, NICE 2021: 6). Eine Leitlinie spricht beispielweise eine starke, evidenzbasierte Empfehlung dafür aus, Patienten auf die Ergebnisse einer prospektiven randomisierten Studie hinzuweisen,

nach der die Häufigkeit einer Progression der Erkrankung, das Risiko von Fernmetastasen, die prostatakarzinomspezifische Mortalität und die Gesamtmortalität bei einer radikalen Prostatektomie gegenüber Watchful Waiting signifikant gesenkt wird (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKG 2021: 100).

Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen der Therapien

In mehreren Leitlinien finden sich konsens- und evidenzbasierte Empfehlungen unterschiedlicher Empfehlungsstärke dazu, dass Patienten über die Risiken und Nebenwirkungen einer Therapie aufgeklärt werden sollen (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKG 2021: 265, NICE 2021: 6 und 15, Eastham et al. [2022]: 2, Mottet et al. 2023: 129, Sandhu et al. 2019: 8). Gemäß einer Leitlinie stellt die Aufklärung über Behandlungsrisiken ein allgemeines klinisches Prinzip dar und sollte im Kontext des lokal begrenzten Prostatakarzinoms insbesondere mit Blick auf die Harn-, Sexual- und Darmfunktion erfolgen (Eastham et al. [2022]: 2). In den Empfehlungen anderer Leitlinien werden ähnliche Risiken und Nebenwirkungen der Behandlung genannt, auf die im Rahmen der Aufklärung eingegangen werden sollte (Mottet et al. 2023: 129, Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKG 2021: 265, NICE 2021: 6, Sandhu et al. 2019: 8). Eine methodisch hochwertige Leitlinie weist darüber hinaus darauf hin, dass Patienten vor der Behandlung über den potenziellen Verlust einer Ejakulation und der Zeugungsfähigkeit hingewiesen werden sollen und die Einlagerung von Spermien angeboten werden soll (NICE 2021: 15). Gemäß zwei methodisch hochwertigen Leitlinien sollten Patienten zudem bezüglich der Auswirkungen einer Behandlung auf das körperliche Erscheinungsbild und männliche Selbstverständnis aufgeklärt werden (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKG 2021: 265, NICE 2021: 6). In Bezug auf die Bestrahlung sollen Patienten über ein leicht erhöhtes Darmkrebsrisiko informiert werden (NICE 2021: 15).

Aufklärung zu den Vor- und Nachteilen bestimmter Operationsmethoden

Zwei Leitlinien adressieren in ihren Empfehlungen, dass Patienten über die Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden aufgeklärt werden sollten (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKG 2021: 100, Mottet et al. 2023: 76). So weist eine Leitlinie mit einer schwachen Empfehlung darauf hin, dass Patienten darüber informiert werden sollen, dass keine Operationsmethode eine klare Überlegenheit in Bezug auf die funktionalen und onkologischen Ergebnisse habe zeigen können (Mottet et al. 2023: 76). Gemäß der konsensbasierten Empfehlung einer weiteren Leitlinie sollen Patienten über die Möglichkeiten und Grenzen einer potenterhaltenden Operation sowie die Vor- und Nachteile einer ergänzenden Lymphadenektomie aufgeklärt werden (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKG 2021: 100).

Aufklärung zu den Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden

Aus starken und offenen, evidenzbasierten Empfehlungen einer methodisch hochwertigen Leitlinie sowie einer weiteren Leitlinie lässt sich ableiten, dass Patienten über die Vor- und Nachteile verschiedener Bestrahlungsmethoden aufgeklärt werden sollten. So sollen Patienten in Bezug auf eine moderat hypofraktionierte Strahlentherapie beispielsweise über die Unterschiede in der To-

xizität¹ informiert werden (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 106). Zudem sollen Patienten, für die eine primäre kombinierte perkutane Bestrahlung mit LDR/HDR-Brachytherapie-Boost in Verbindung mit einer Androgendeprivationstherapie (ADT) infrage kommt, auf die erhöhte Spättoxizität bei Brachytherapie hingewiesen werden (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 113, Morgan et al. 2018: 14).

Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess

Berücksichtigung individueller Präferenzen

Eine methodisch hochwertige Leitlinie hebt in einer starken, evidenzbasierten Empfehlung hervor, dass Ärztinnen und Ärzte herausfinden sollen, inwieweit Patienten am Entscheidungsprozess beteiligt werden möchten (NICE 2021: 6). Eine weitere methodisch hochwertige Leitlinie gibt eine starke, konsensbasierte Empfehlung dafür ab, individuelle Präferenzen, Bedürfnisse, Sorgen und Ängste von Patienten im ärztlichen Gespräch zu eruieren und zu berücksichtigen (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 265). Falls erforderlich, sollen Patienten zu diesem Zweck ggf. auch mehrere Gespräche angeboten werden (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 265). Eine weitere Leitlinie hebt die Berücksichtigung individueller Präferenzen im Rahmen der Aufklärung und Entscheidungsfindung als ein allgemeines klinisches Prinzip hervor (Eastham et al. [2022]: 2).

Bereitstellung von Patienteninformationen / Unterstützung bei der Informationssuche

Zwei methodisch hochwertige Leitlinien weisen in konsens- und evidenzbasierten Empfehlungen unterschiedlicher Empfehlungsstärke darauf hin, dass Gesundheitsfachkräfte den Patienten aktuelle und verlässliche Informationen bereitstellen bzw. sie bei der Informationssuche unterstützen sollten (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 266 und 269, NICE 2021: 5 f.). In diesem Zusammenhang soll z. B. auf Patientenleitlinien, Entscheidungshilfen, Internetseiten oder Angebote der Selbsthilfe hingewiesen werden. In einer weiteren Leitlinie wird eine evidenzbasierte Empfehlung für das Bereitstellen von aktuellen, evidenzbasierten und leicht verständlichen Patienteninformationen vor einer Prostatabiopsie ausgesprochen (Tillier et al. 2019: 25).

Angebot zur Besprechung mit Expertinnen und Experten

Zwei methodisch hochwertige Leitlinien machen in evidenz- und konsensbasierten Empfehlungen deutlich, dass Patienten vor der Therapieentscheidung angeboten werden sollte, mit den verantwortlichen Fachärztinnen und Fachärzten über die Vor- und Nachteile der jeweiligen Behandlungsoptionen zu sprechen (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 82, NICE 2021: 15).

¹ In den Leitlinien werden hierzu widersprüchliche Hinweise abgegeben. Während Patienten gemäß deutscher S3-Leitlinie auf eine möglicherweise erhöhte urogenitale Spättoxizität hinzuweisen sind (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 106), geben Morgan et al. (2018: 14) an, dass das Risiko einer akuten und langfristigen urogenitalen Toxizität gleich sei. Allerdings sei das Risiko einer gastrointestinalen Toxizität kurzfristig erhöht.

Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen/Vertrauenspersonen

Gemäß der starken konsensbasierten Empfehlung einer methodisch hochwertigen Leitlinie soll Patienten angeboten werden, ihre Partnerinnen bzw. Partner in Aufklärungs- und Beratungsgespräche miteinzubeziehen (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 265). Aus verschiedenen starken, evidenzbasierten Empfehlungen einer weiteren methodisch hochwertigen Leitlinie lässt sich ebenfalls ableiten, dass Partnerinnen bzw. Partner oder andere Vertrauenspersonen auf Patientenwunsch in entsprechende Gespräche einzubeziehen sind (z. B. NICE 2021: 6 und 15).

Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit

Eine methodisch hochwertige Leitlinie hebt in einer starken, evidenzbasierten Empfehlung hervor, dass Patienten im Zusammenhang mit der Entscheidung zur Durchführung einer MRT oder einer Prostatabiopsie ausreichend Bedenkzeit gegeben werden soll (NICE 2021: 11).

Nachsorge nach kurativer Therapie

Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung

Eine methodisch hochwertige Leitlinie gibt eine starke, evidenzbasierte Empfehlung dafür, dass Patienten nach lokaler Therapie über eine fachspezifische Rehabilitation insbesondere in Form einer Anschlussheilbehandlung (AHB) informiert werden sollten (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 250).

Psychoonkologische Beratung und Betreuung

Information über psychoonkologische Unterstützungsangebote

Zwei methodisch hochwertige Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 252 und 269, NICE 2021: 7) sowie eine weitere Leitlinie (Burnett et al. 2018: 2) enthalten konsens- und evidenzbasierte Empfehlungen zur psychoonkologischen Unterstützung von Patienten mit bzw. nach Prostatakarzinom. Eine methodisch hochwertige Leitlinie weist in einer starken, konsensbasierten Empfehlung darauf hin, dass bei Patienten der Bedarf einer psychoonkologischen Betreuung zur Unterstützung der Krankheitsverarbeitung geprüft und ggf. entsprechende Maßnahmen angeboten werden soll (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 252). Entsprechende Unterstützung sollte gemäß moderaten bis starken, konsens- und evidenzbasierten Empfehlungen insbesondere Patienten mit psychischen, sexuellen und partnerschaftlichen Problemen angeboten werden (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 269, NICE 2021: 7, Burnett et al. 2018: 2).

Kommunikation und Interaktion

Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre

Eine methodisch hochwertige Leitlinie gibt eine starke, konsensbasierte Empfehlung dafür ab, individuelle Präferenzen, Bedürfnisse, Sorgen und Ängste von Patienten im ärztlichen Gespräch zu

eruierten und zu berücksichtigen (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 265). Falls erforderlich, sollen Patienten zu diesem Zweck ggf. auch mehrere Gespräche angeboten werden (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 265).

Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit

Eine methodisch hochwertige Leitlinie enthält eine starke, konsensbasierte Empfehlung dazu, dass Patienten u. a. mithilfe allgemeinverständlicher Informationen zu einer Therapieentscheidung befähigt werden sollen (Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 266). Gemäß den konsens- und evidenzbasierten Empfehlungen einer weiteren Leitlinie ist das Verständnis von Patienten über mögliche Risiken einer Biopsie sowie den Umgang mit potenziellen Komplikationen vor der Untersuchung durch Ärztinnen und Ärzte sicherzustellen (Tillier et al. 2019: 25).

Weitere Themen

Neben den oben genannten Themen enthielten die Leitlinien u. a. (medizinische) Empfehlungen zu folgenden Themen, die für die Entwicklung der Patientenbefragung nicht weiter berücksichtigt und extrahiert wurden, weil sie nicht Gegenstand der Beauftragung sind, von Patienten im Rahmen einer Befragung nicht beurteilt werden können oder einem Leistungserbringer nicht eindeutig verantwortlich zuzuschreiben sind:

- Früherkennung und Vorsorge (z. B. Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 31 f.)
- Durchführung der diagnostischen Untersuchungen (z. B. Anzahl der Stenzen, Lokalanästhesie) (z. B. Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 43 f.)
- medizinische Aspekte der Indikationsstellung (z. B. Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 89, NICE 2021: 20 f.)
- medizinische Empfehlungen zur Durchführung der Therapien (z. B. Empfehlungen zum operativen Vorgehen, zur Strahlendosis oder zu Überwachungsprotokollen) (z. B. Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, DKG und DKH 2021: 99 ff., NICE 2021: 23 ff.)

Zwei Leitlinien fokussieren gezielt auf den Umgang mit bzw. der Behandlung von langfristigen Nebenwirkungen einer kurativen Therapie des lokal begrenzten Prostatakarzinoms (Burnett et al. 2018, Sandhu et al. 2019). Aus verschiedenen evidenz- und konsensbasierten Empfehlungen bzw. sogenannten „Clinical Principles“ dieser Leitlinien geht hervor, dass Patienten mit erektiler Dysfunktion und/oder Harninkontinenz darüber aufgeklärt werden sollten, wie sie damit umgehen können bzw. welche Behandlungsoptionen einschließlich operativer und nicht operativer Optionen es gibt (Burnett et al. 2018: 2 f., Sandhu et al. 2019: 13). In diesem Rahmen sollte auch auf die Vor- und Nachteile der jeweiligen Behandlungsoptionen eingegangen werden (Burnett et al. 2018: 2 f., Sandhu et al. 2019: 15). Das Thema wurde im weiteren Verlauf allerdings für die Merkmalsableitung ausgeschlossen, da es eine Teilmenge der Patienten des QS-Verfahrens betrifft und viele der Informationsinhalte im Rahmen einer Anschlussheilbehandlung vermittelt werden, die nicht Gegenstand der Beauftragung ist.

Zusammenfassung

Aus den Ergebnissen der Leitlinienrecherche lassen sich acht Themen ableiten, die für Prostatakrebspatienten in verschiedenen Phasen ihres Behandlungsverlaufs von besonderer Bedeutung sind und zur Gewährleistung einer patientenzentrierten Versorgung beitragen.

Aus Leitlinienempfehlungen geht hervor, dass Patienten mit Blick auf die **Information und Aufklärung zur Diagnostik** vor allem über deren Zweck bzw. Nutzen und über mögliche Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen aufgeklärt werden sollten. Hinsichtlich der Durchführung der Diagnostik wird empfohlen, Stanzbiopsien der Prostata unter lokaler Anästhesie durchzuführen, um Schmerzen zu lindern.

Die Leitlinien betonen die Notwendigkeit, eine umfassende **Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen** sicherzustellen. Dies umfasst kurativ intendierte Therapien wie die radikale Prostatektomie, perkutane Bestrahlung und Brachytherapie sowie Aktive Überwachung, unter bestimmten Umständen aber auch palliative Strategien wie Watchful Waiting oder Androgendeprivation. Die Aufklärung sollte objektiv und unverzerrt sein.

Aus den Leitlinien geht zudem hervor, dass **Patienten im Entscheidungsprozess zu beteiligen sind**. So sollten die individuellen Präferenzen und Bedenken der Patienten berücksichtigt werden. Zudem sollten Patienten Zugang zu verlässlichen Informationen und Entscheidungshilfen erhalten und Angehörige oder Vertrauenspersonen auf Wunsch des Patienten in die Gespräche einbezogen werden. Patienten sollte das Angebot unterbreitet werden, sich Zweitmeinungen einzuholen und es sollte ihnen Bedenkzeit eingeräumt werden.

In Bezug auf die **Nachsorge nach kurativer Therapie** geht aus den Leitlinienempfehlungen hervor, dass Patienten über den Umgang mit langfristigen Nebenwirkungen wie erektiler Dysfunktion und Harninkontinenz aufgeklärt werden sollten. Zudem sollte die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung aufgezeigt werden. Schließlich geht aus den Leitlinienempfehlungen hervor, dass im Behandlungsprozess der Bedarf an **psychoonkologischer Beratung und Betreuung** geprüft und bei Bedarf Maßnahmen ergriffen werden sollten, insbesondere bei psychischen, sexuellen und partnerschaftlichen Problemen. Zudem sollte die **Kommunikation und Interaktion** zwischen den Ärztinnen und Ärzten sowie Patienten dazu beitragen, dass Patienten in die Lage versetzt werden, informierte Entscheidungen zu treffen.

Anhang C.2: Synthese zu den Ergebnissen der Literaturrecherchen zur Patientenperspektive

Nachfolgend werden die Ergebnisse der Literaturrecherchen zur Patientenperspektive zusammenfassend dargestellt. Insgesamt wurden 38 Publikationen der systematischen Literaturrecherche zu patientenrelevanten Themen in die Synthese eingeschlossen. Davon waren 6 Übersichtsarbeiten, 22 quantitative Studien, 6 qualitative Studien und 4 Mixed-Methods-Studien. Darüber hinaus wurden 20 Publikationen zu patientenrelevanten Themen berücksichtigt, welche für die Konzeptstudie vom IQTIG eingeschlossen wurden. Davon waren 2 Übersichtsarbeiten, 3 quantitative Studien, 7 qualitative Studien und 3 Mixed-Methods-Studien. In Bezug auf die Qualitätsaspekte 4 „Behandlungsergebnisse nach kurativer Therapie“ und 7 „Psychoonkologische Beratung und Betreuung“ wurden zudem 11 Publikationen einer orientierenden Recherche zu Behandlungsergebnissen berücksichtigt. Davon waren 2 Übersichtsarbeiten und 9 quantitative Studien. Weitere Details zu den jeweiligen Publikationen können Anhang A.2 entnommen werden.

Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose

Aufklärung zu Zweck und Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen

Gemäß einer Übersichtsarbeit von Aning et al. (2012) weisen randomisierte Studien und Beobachtungsstudien darauf hin, dass Patienten nur unzureichend über die Aussagekraft des prostata-spezifischen Antigen (PSA) Bluttests aufgeklärt wurden. Darüber hinaus geht aus einer anderen Übersichtsarbeit von Cunningham et al. (2022) hervor, dass fehlendes Vertrauen in die Aussagekraft bzw. Zuverlässigkeit von Kontrolluntersuchungen wie PSA-Tests und Biopsien für einige Männer in Aktiver Überwachung einen Grund für Ängste und letztlich auch den Abbruch dieser darstellten.

Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen

Ergebnisse einer Übersichtsarbeit von qualitativen Studien deuten darauf hin, dass Männern im Zusammenhang mit durchgeführten Prostatabiopsien teilweise unklar war, ob diese das Risiko eines Krebswachstums oder einer Ausbreitung erhöhen (Cunningham et al. 2022).

Aufklärung zur Krebsdiagnose und individuellen Prognose

Aus einer Übersichtsarbeit von Aning et al. (2012) geht hervor, dass das Krankheitsstadium und die individuelle Prognose neben den Behandlungsmöglichkeiten und deren Nebenwirkungen wichtige Informationen für Patienten sind und die Patienten teilweise nicht gut über ihre Krebserkrankung aufgeklärt sind. Auch in einer Übersichtsarbeit von Gordon et al. (2019) wurden diese Informationen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung als wichtig für die Patienten und deren Partnerinnen bzw. Partner identifiziert. Die Ergebnisse verschiedener quantitativer und qualitativer Studien sowie einer Mixed-Methods-Studie deuten darauf hin, dass das Wissen über das Krebs-

stadium und das Progressionsrisiko die Wahl der Behandlungsoption (bei niedrigem Risiko insbesondere die Entscheidung für eine Aktive Überwachung) beeinflussen kann (Pozzar et al. 2022, Mallapareddia et al. 2017, Hoffman et al. 2019, Volk et al. 2014, Berger et al. 2014, Paudel et al. 2021).

Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen

Aufklärung zu allen Therapieoptionen

Gemäß einer Übersichtsarbeit wird die Aufklärung über die Therapieoptionen von Patienten als besonders wichtig beurteilt (Gordon et al. 2019). Die Ergebnisse einer quantitativen Studie deuten darauf hin, dass die Präferenz der Patienten zu verschiedenen Behandlungen stark vom Ausmaß der erhaltenen Information abhängig sind (Teunissen et al. 2023). Allerdings geht aus einer Übersichtsarbeit von Cunnigham et al. (2022) hervor, dass sich einige Männer nicht daran erinnern können, Informationen zur aktiven Überwachung erhalten zu haben. Weitere qualitative und quantitative Studien deuten ebenfalls darauf hin, dass Männer nicht oder nur unzureichend über das Konzept der Aktiven Überwachung und des Watchful Waiting aufgeklärt wurden (Xu et al. 2011, Hoffman et al. 2019). So sei den Patienten beispielsweise nicht klar, dass es sich dabei um Therapieoptionen handelt und dass ein Unterschied zwischen beiden Konzepten besteht. Vereinzelt gaben Patienten in einer Mixed-Methods-Studie von Ihrig et al. (2011) an, dass sie nicht über die Bestrahlung als Therapieoptionen aufgeklärt wurden, obwohl die meisten Patienten insgesamt zufrieden mit den bereitgestellten Informationen der Ärztinnen und Ärzte waren.

Aufklärung zur Wirkung der Therapien

Aus einer qualitativen Studie geht hervor, dass Patienten über die Heilungschancen einer Therapie informiert werden möchten (Smith et al. 2019). Gemäß einer qualitativen Studie von Shiridzinomwa et al. (2020) wurden u. a. der Wunsch zu Überleben und die Sorge vor einem Progress von Patienten mit Blick auf die Entscheidung als bedeutend beschrieben. Allerdings deuteten mehrere randomisierte Studien und Beobachtungsstudien gemäß einer Übersichtsarbeit darauf hin, dass Patienten nur unzureichend über den Nutzen und die Risiken einer Therapie aufgeklärt werden (Aning et al. 2012).

Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen der Therapien

Aus zwei Übersichtsarbeiten geht hervor, dass Informationen über Risiken und Nebenwirkungen der Therapie für die Patienten von großer Bedeutung sind (Aning et al. 2012, Gordon et al. 2019). Auch quantitative und qualitative Primärstudien sowie eine Mixed-Methods-Studie deuten mit Blick auf den mehr oder weniger starken Einfluss von potenziellen Risiken und Nebenwirkungen auf die Entscheidung darauf hin, dass eine Aufklärung darüber für Patienten bedeutsam ist (Pozzar et al. 2022, Vromans et al. 2022, Smith et al. 2019, Hogden et al. 2019, Paudel et al. 2021, Tillier et al. 2021, Fanshawe et al. 2023). So zeigen Ergebnisse eines Discret Choice Experiments von Watson et al. (2020), dass Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom aller Risikoklassen bereit wären, ein geringeres krebsspezifisches Überleben gegen eine verbesserte Lebens-

qualität einzutauschen. Zugleich geht aus einigen Studien hervor, dass nicht alle Patienten ausreichend über mögliche Risiken und Nebenwirkungen einer Behandlung aufgeklärt werden (Aning et al. 2012, Shiridzinomwa und Harding 2020, Sutton et al. 2021, Wagland et al. 2019).

Informationen zum Ablauf der Therapien

Gemäß einer quantitativen Studie, in der Diskussionsforen einer Online-Selbsthilfegruppe untersucht wurden, gehörten Fragen zum Verlauf der Therapie zu den zweithäufigsten Themensträngen (Huber et al. 2011). Auch eine qualitative Studie weist darauf hin, dass Patienten u. a. an allgemeine Informationen zur Behandlung wie der Länge der Behandlung oder der voraussichtlichen Zeit im Krankenhaus interessiert sind (Smith et al. 2019). Aus einer weiteren Studie geht hervor, dass Patienten sich nicht ausreichend über den Behandlungsplan informiert fühlten (Sutton et al. 2021).

Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess

Berücksichtigung individueller Präferenzen und Lebensumstände

Aufgrund der Gleichwertigkeit der Therapieoptionen mit Blick auf das krebsspezifische Überleben hat die individuelle Abwägung der mit den Therapien verbundenen Risiken und Nebenwirkungen eine besondere Bedeutung (Le et al. 2016). So legt beispielsweise eine qualitative Studie von Volk et al. (2014) nahe, dass Männer sehr individuelle Perspektiven auf die verschiedenen Therapieoptionen haben und die Vor- und Nachteile verschiedener Therapieoptionen unterschiedlich gewichten.

Mehrere qualitative und quantitative Studien sowie Übersichtsarbeiten untersuchten in diesem Zusammenhang die Beteiligung des Patienten im Entscheidungsprozess. Danach bevorzugte die Mehrheit der Patienten eine aktive oder kollaborative Rolle bzw. brachte sich aktiv mit ihren Präferenzen und Sichtweisen in den Entscheidungsprozess ein (Aning et al. 2012, Ihrig et al. 2011, El-Haouly et al. 2021, Smith et al. 2022, Bergengren et al. 2018, Pozzar et al. 2022, Baunacke et al. 2020, Meissner et al. 2023). Auch sei vielen Patienten klar, dass grundsätzlich verschiedene Therapieoptionen verfügbar sind und die Entscheidung für eine Therapie letztlich bei ihnen liege (Cunnigham et al. 2022, Chhatre et al. 2020). Die Mehrheit der Patienten wünscht sich daher am Entscheidungsprozess beteiligt zu werden. So gaben in einer von El-Haouly et al. (2021) durchgeführten Befragung mit 127 Patienten bspw. 53,3 % der Patienten an, eine aktive, 38,3 % eine kollaborative und 9,4 % eine passive Rolle im Entscheidungsprozess einnehmen zu wollen. Allerdings scheint der gewünschte Umfang des Einbezugs in den Entscheidungsprozess mit dem tatsächlichen Einbezug nicht immer einherzugehen und Ärztinnen und Ärzte die Präferenzen ihrer Patienten nicht immer korrekt einschätzen zu können (van Stam et al. 2018, Stalmeier et al. 2007).

Aus einer Mixed-Methods-Studie und einer qualitativen Studie geht hervor, dass der Entscheidungsprozess und die Behandlungspräferenzen auch von externen Faktoren wie anderen gesundheitlichen Problemen oder der beruflichen Situation beeinflusst wird (McIntosh et al. 2022, Wagland et al. 2019). Eine fehlende bzw. unzureichende Berücksichtigung von Behandlungsprä-

ferenzen wurde von Patienten als negativ gewertet (McIntosh et al. 2022). In einer weiteren qualitativen Studie gaben die Patienten an, dass die sie behandelnden Ärztinnen und Ärzte nur unzureichend über die individuellen Umstände der Patienten informiert waren (Wollersheim et al. 2022). Zudem legen fünf quantitative Studien und eine Übersichtsarbeit nahe, dass eine aktivere Rolle im Entscheidungsprozess bzw. eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit einer besseren Informiertheit über die Erkrankung und Behandlung, einer besseren Lebensqualität, geringerem Bereuen der Entscheidung („decision regret“) und einer allgemeinen Zufriedenheit mit der Behandlung assoziiert sind (Ernstmann et al. 2019, Fanshawe et al. 2023, van Stam et al. 2018, Bergengren et al. 2018, Baunacke et al. 2020, Meissner et al. 2023). Ein systematisches Review lässt ebenfalls darauf schließen, dass Männern, die eine aktive Rolle in der Behandlung im Rahmen von SDM einnehmen, von einem verbesserten Wissen über ihre Erkrankung profitieren und SDM kann weiterhin kurzfristig positive Auswirkungen auf die von den Patienten wahrgenommene Lebensqualität haben (Martínez-González et al. 2019). Auch war eine Berücksichtigung der Behandlungspräferenzen der Patienten mit einem geringen Maß an decision regret assoziiert (Wagland et al. 2019).

Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung

Aus zwei qualitativen Studien, einer Mixed-Methods-Studie und einer Übersichtsarbeit geht hervor, dass Patienten nach ihrer Diagnosemitteilung oftmals noch Fragen zur Erkrankung und Behandlung haben (O’Callaghan et al. 2014, Chhatre et al. 2020, McIntosh et al. 2022, Sferrazza et al. 2019). Neben den behandelnden Ärztinnen und Ärzten als zumeist wichtigste Informationsquelle nutzen Patienten dann z. B. das Internet oder den Freundes- und Bekanntenkreis als weitere Informationsquellen (O’Callaghan et al. 2014, Chhatre et al. 2020, McIntosh et al. 2022, Sferrazza et al. 2019). Zugleich legen eine qualitative und eine Mixed-Methods-Studie nahe, dass sich widersprechende oder veraltete Informationen aus unterschiedlichen Quellen auch zu Stress und Verunsicherung führen können (O’Callaghan et al. 2014, Sferrazza et al. 2019). Auch geht aus einer qualitativen Studie hervor, dass die Präferenzen der Patienten mit Blick auf Informationsinhalt, -format oder -menge sehr unterschiedlich waren, was darauf hindeutet, dass es einer maßgeschneiderten Bereitstellung von Informationen bedarf (Smith et al. 2019). So könnten diese eine strukturiertere Vermittlung von Informationen sowie ein höheres Maß an Patientenbeteiligung am Entscheidungsprozess fördern (z. B. Al-Itejawi et al. 2016, Aning et al. 2012, Myers et al. 2018).

Ausgewogene Beratung und Empfehlung

Die Beratung und Empfehlung der Ärztinnen und Ärzte habe gemäß drei Übersichtsarbeiten sowie einer qualitativen und einer quantitativen Studie einen großen Einfluss auf die Entscheidung der Patienten (Aning et al. 2012, Robles et al. 2012, Bergengren et al. 2019, Cunningham et al. 2022, Volk et al. 2014). Viele Patienten wünschten sich eine eindeutige Empfehlung ihrer Ärztinnen und Ärzte, was z. B. in Fragen wie „Was würden Sie an meiner Stelle tun?“ Ausdruck fand (Hogden et al. 2019, McIntosh et al. 2022, Sferrazza et al. 2019, Owens et al. 2021). Gemäß einer Mixed-Methods-Studie und einer qualitativen Studie waren einige Patienten daher (zunächst) frustriert,

wenn sie keine eindeutige Therapieempfehlung erhielten (Xu et al. 2011, Wagland et al. 2019). Manche Patienten bewerteten dies rückblickend aber auch als Zeichen von Professionalität (Xu et al. 2011).

Eine gemeinsame Entscheidungsfindung sei sowohl aus der Sicht von Ärztinnen und Ärzten als auch aus der Sicht von Patienten vor allem dann möglich, wenn den Patienten alle Therapieoptionen gleichberechtigt dargelegt werden und ihnen persönliche Behandlungspräferenzen der Ärztinnen und Ärzte nicht aufgedrängt werden (Al-Itejawi et al. 2016). Allerdings deuten verschiedene qualitative Studien, eine Mixed-Methods-Studie sowie eine Übersichtsarbeit darauf hin, dass Patienten zum Teil eine einseitige Beratung und Empfehlung erhielten (Aning et al. 2012, Henrikson et al. 2009, Ihrig et al. 2011, O'Callaghan et al. 2014, McIntosh et al. 2022, Smith et al. 2019, Smith et al. 2022). So berichteten Patienten, die eine Zweitmeinung einholten, dass Ärztinnen und Ärzte die positiven Aspekte der von ihnen durchgeführten Therapie hervorhoben, während sie deren Nebenwirkungen herunterspielten oder gar nicht erwähnten (Xu et al. 2011). In einer qualitativen Studie berichteten Patienten, dass ihnen Aktive Überwachung und Watchful Waiting als Therapieoptionen zwar vorgestellt wurden, aber meist nur um zu erwähnen, dass sie nicht geeignet seien und um eine aktive Therapie zu rechtfertigen (Xu et al. 2012). Aus zwei qualitativen Studien ging hervor, dass Patienten die Konzepte regelmäßig als „Nichtstun“ bezeichneten, auch wenn sie deren Ablauf korrekt beschrieben (O'Callaghan et al. 2014, Xu et al. 2012).

Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung

Aus den Ergebnissen zweier qualitativen Studien ging hervor, dass das Einholen einer Zweitmeinung Patienten bei der Entscheidungsfindung helfen kann (McIntosh et al. 2022, Xu et al. 2011). Eine Mixed-Methods-Studie deutet allerdings auch darauf hin, dass widersprüchliche Meinungen bei Patienten auch zu Verunsicherung führen können (Wagland et al. 2019). Etwa die Hälfte der Teilnehmer einer qualitativen Studie holte sich eine Zweitmeinung ein, um eine vorläufige Therapieentscheidung abzusichern oder mehr über andere Therapieoptionen zu erfahren (McIntosh et al. 2022). Gemäß einer anderen qualitativen Studie holten sich Patienten vor allem auf Anraten ihrer behandelnden Ärztin bzw. ihres behandelnden Arztes eine Zweitmeinung ein oder weil sie mit der vorläufigen Therapieentscheidung unzufrieden waren (Xu et al. 2011).

Möglichkeit zur Einbindung von Angehörigen und Vertrauenspersonen

Aus verschiedenen qualitativen und quantitativen Studien sowie Übersichtsarbeiten geht hervor, dass Angehörige (insb. Partnerinnen und Partner) und andere Vertrauenspersonen häufig eine wichtige Rolle bei der Informationssuche und Entscheidungsfindung oder zur emotionalen Unterstützung der Patienten spielen (Aning et al. 2012, Devos et al. 2015, Ihrig et al. 2011, Le et al. 2016, Mallapareddia et al. 2017, Chhatre et al. 2020, Brown 2019). Insbesondere wenn Patienten mit der Verarbeitung der Krebsdiagnose und der Entscheidungsfindung überfordert waren, stellten Angehörige eine wichtige emotionale und praktische Stütze dar und wurden teilweise aktiv in Gespräche mit den Ärztinnen und Ärzten eingebunden (Mallapareddia et al. 2017, McIntosh et al. 2022, Robles et al. 2012, Owens et al. 2021, Xu et al. 2011, Wagland et al. 2019). In welchem Umfang Angehörige in die Informationssuche, Entscheidungsfindung oder zur emotionalen Unterstützung

eingebunden werden, sei dabei patientenindividuell sehr unterschiedlich (McIntosh et al. 2022, Chhatre et al. 2020, Mallapareddia et al. 2017, Robles et al. 2012, Le et al. 2016, Brown 2019). Eine Übersichtsarbeit, eine quantitative Studie sowie drei qualitative Studien deuten darauf hin, dass Angehörige mitunter auch Druck auf Patienten ausüben, sich für eine bestimmte Therapie zu entscheiden und sich z. B. anstelle einer aktiven Überwachung einer zeitnahen Therapie zu unterziehen (Cunnigham et al. 2022, Hoffman et al. 2019, McIntosh et al. 2022, Xu et al. 2011, Brown 2019). Bergengren et al. (2019) leiten aus den Erkenntnissen einer quantitativen Studie ab, dass die behandelnden Ärztinnen und Ärzte nicht nur die Patienten selbst, sondern auch deren Angehörige bzw. Vertrauenspersonen in die Entscheidungsfindung einbeziehen sollten.

Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit für die Entscheidung

Aus den Ergebnissen von vier qualitativen Studien sowie einer Mixed-Methods-Studie geht hervor, dass es für Patienten wichtig ist, sich ausreichend Zeit für eine Entscheidung zu nehmen, z. B. um sich eine Zweitmeinung einzuholen (Henrikson et al. 2009, O'Callaghan et al. 2014, McIntosh et al. 2022, Wagland et al. 2019, Volk et al. 2014). Teilweise fühlten sich Patienten von ihren Ärztinnen und Ärzten oder Angehörigen jedoch gedrängt, sich möglichst schnell zu entscheiden (Henrikson et al. 2009). In einer quantitativen Studie von Bergengren et al. (2018) wurde die Zeit von der Diagnose bis zur Therapieentscheidung von 9,4 % der Befragten (N = 1.288) als unzureichend bewertet. Gemäß den Ergebnissen einer Übersichtsarbeit führe bei Patienten das Drängen zu einer Entscheidung neben anderen Faktoren zu Frustration und Unzufriedenheit mit dem Entscheidungsprozess (Cunnigham et al. 2022). Weiterhin geht aus den Ergebnissen einer quantitativen Studie hervor, dass Zeitdruck im Entscheidungsprozess mit decision regret assoziiert ist (Hilger et al. 2021).

Behandlungsergebnisse nach kurativer Therapie

Wie im Abschnitt „Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen“ dargelegt, deuten verschiedene Studien auf die relative Bedeutung von Risiken und Nebenwirkungen bei der Therapiewahl hin. Gemäß verschiedenen Übersichtsarbeiten und quantitativen Studien zu Behandlungsergebnissen nach kurativer Therapie zählen zu den häufigsten langfristigen Nebenwirkungen nach radikaler Prostatektomie insbesondere

- Einschränkungen der Sexualität (z. B. erektile Dysfunktion, Verlust der Orgasmusfähigkeit oder Schmerzen beim Orgasmus, relativer Verlust der Libido) und
- urogenitale Beschwerden (insbesondere Inkontinenz, obstruktive Symptomatik) (Baker et al. 2016, Frey et al. 2014a, Frey et al. 2014b, Neal et al. 2020).

Als langfristige Nebenwirkungen bei perkutaner Bestrahlung werden insbesondere

- Einschränkungen der Sexualität,
- urogenitale Beschwerden (z. B. Stress- und Dranginkontinenz, obstruktive und irritative Symptomatik) und
- Darmbeschwerden (z. B. Stuhlinkontinenz, blutiger Stuhl) berichtet (Baker et al. 2016, Neal et al. 2020).

Vergleichbare Nebenwirkungen traten auch bei Brachytherapie auf, wobei Darmbeschwerden und irritative Symptomatik nach Brachytherapie insgesamt häufiger berichtet wurden als nach perkutaner Bestrahlung (Baker et al. 2016, Hoffman et al. 2020). Einschränkungen der Sexualität und Harninkontinenz traten unmittelbar nach radikaler Prostatektomie im Vergleich zur Bestrahlung signifikant häufiger auf (Aufderklamm et al. 2012, Donovan et al. 2016, Shrader-Bogen et al. 1997). Demgegenüber traten obstruktive/irritative Symptomaten und Darmfunktionsstörungen eher in Anschluss an eine Bestrahlung auf (Aufderklamm et al. 2012, Donovan et al. 2016, Perl et al. 2012). Darüber hinaus wurde im Zusammenhang mit einer adjuvanten Hormontherapie während der Bestrahlung u. a. von Energieverlust, Fatigue, Gewichtsverlust/-zunahme, Hitzewallungen, Brustschmerzen und emotionalen Störungen berichtet (Baker et al. 2016).

Auswertungen im Rahmen der Prostate Cancer Outcome-Studie (PCO) zeigen, dass auch nach Casemix-Adjustierung zwischen zertifizierten Krebszentren in Deutschland statistisch signifikante Unterschiede in Bezug auf patientenberichtete Outcomes zur Sexualität, Harninkontinenz, irritative/obstruktive Symptomatik, gastrointestinale Symptomatik sowie Vitalität/hormonelle Symptomatik bestehen (Sibert et al. 2022a, Sibert et al. 2022b). Eine weitere quantitative Studie weist ebenfalls auf Unterschiede in Bezug auf patientenberichtete Outcomes nach Prostatektomie zwischen Einrichtungen hin (O'Callaghan et al. 2023). Aus einer quantitativen Studie geht hervor, dass 71 % der Patienten (n = 210) ein Jahr nach Behandlung von mindestens einer Nebenwirkung berichteten, die schlimmer war, als sie vor Therapie erwartet hätten (Wollersheim et al. 2020). Hierzu gehörten Erektionsprobleme, Harnprobleme, Darmprobleme, Erholungszeitraum oder Fatigue, wobei Erektionsprobleme von 51 % der betroffenen Patienten (n = 154) mit Abstand am häufigsten als schlimmer als erwartet beschrieben wurden. Verschiedene quantitative Studien legen zudem nahe, dass das Auftreten von Nebenwirkungen mit decision regret und geringerer Zufriedenheit mit der Behandlung assoziiert ist (Wollersheim et al. 2020, Wallis et al. 2022, Christie et al. 2015, Fanshawe et al. 2023, Baunacke et al. 2020, Bergengren et al. 2018). Aus einer qualitativen Studie von Shiridzinomwa und Harding (2020) geht hervor, dass fortbestehende Nebenwirkungen wie Einschränkungen der Sexualfunktion und Inkontinenz sich negativ auf das Körperbild und die Selbstwahrnehmung der Patienten auswirken können.

Kommunikation und Interaktion

Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre

Eine Übersichtsarbeit unterstreicht die Bedeutung von ausreichender Gesprächszeit in Bezug auf eine qualitativ gute Information und Aufklärung (Gordon et al. 2019). Gemäß einer Übersichtsarbeit und zwei qualitativen Studien bewerteten Patienten es positiv, wenn Ärztinnen und Ärzte sich im Gespräch Zeit nahmen und für Rückfragen erreichbar waren (Gordon et al. 2019, McIntosh et al. 2022, O'Callaghan et al. 2014). Diagnosemitteilung und Aufklärung über die Therapieoptionen erfolgen teilweise während des gleichen Termins. Allerdings deuten Ergebnisse einer qualitativen Studie darauf hin, dass die Fähigkeit zur Verarbeitung von Informationen über die Therapieoptionen möglicherweise eingeschränkt ist, wenn Patienten zu einem Zeitpunkt hoher emotionaler Erregung mit ihnen konfrontiert werden (Le et al. 2016, Sferrazza et al. 2019).

Neben Zeitmangel und fehlender Erreichbarkeit kann auch fehlendes Vertrauen ein Grund dafür sein, dass Fragen von Patienten nicht beantwortet werden. So geht aus einer qualitativen Studie hervor, dass es manchen Patienten unangenehm ist, ihren Ärztinnen und Ärzten Fragen z. B. zu Themen wie Harnverhalt zu stellen (O’Callaghan et al. 2014). Eine weitere quantitative Studie verdeutlichte die Problematik der fehlenden Erreichbarkeit und des Zeitmangels im Setting des Krankenhauses (Wollersheim et al. 2022).

Respektvolle und wertschätzende Kommunikation

Aus zwei qualitativen Studien geht hervor, dass die Kommunikation zwischen Patienten sowie Ärztinnen und Ärzten einen großen Einfluss auf den Entscheidungsfindungsprozess, die emotionale Resonanz und die Einstellung der Patienten zum Behandlungsergebnis hat (Owens et al. 2021, McIntosh et al. 2022). So zeigte sich, dass Patienten, die die Interaktion als ehrlich und aufrichtig empfanden, entspannter mit ihrer Diagnose und dem Entscheidungsprozess für eine Behandlungsoption umgingen (Owens et al. 2021). Zudem waren sie allgemein zufriedener mit dem Behandlungsergebnis (Owens et al. 2021). McIntosh et al. (2022) berichteten, dass Patienten in Aktiver Überwachung Vertrauen in ihre Entscheidung gewannen, wenn ihre behandelnden Ärztinnen bzw. Ärzte eine gelassene und ruhige Herangehensweise zeigten.

Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit

Aus einer Übersichtsarbeit geht hervor, dass die Kommunikationsfähigkeiten der behandelnden Ärztinnen und Ärzte wesentlich zum Verständnis der Therapieempfehlungen beitragen können (Sferrazza et al. 2019). Die Ergebnisse einer qualitativen Studie von Vromans et al. (2022) weisen in Zusammenhang mit der Risikokommunikation auf Verbesserungspotenziale hin. So würden Risiken beispielsweise häufig als Prozentangaben kommuniziert, obwohl natürliche Häufigkeiten von Patienten in der Regel besser verstanden würden. Auch würden mit den Risikoangaben verbundene Unsicherheiten selten angesprochen. Eine qualitative Studie weist darauf hin, dass Patienten mitunter auch dann zufrieden mit den von ihrer Ärztin / ihrem Arzt erhaltenen Informationen waren, wenn sie sie gar nicht verstanden hatten (O’Callaghan et al. 2014).

Psychoonkologische Beratung und Betreuung

Fortbestehende psychische Belastung

Aus unterschiedlichen Übersichtsarbeiten geht hervor, dass die Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms mit psychischen Belastungen einhergehen kann, wenngleich bislang noch keine konsistenten Ergebnisse vorliegen (Fervaha et al. 2019, Sharpley et al. 2020, Yiannopoulou et al. 2020). So leide ein höherer Anteil an Männern mit Prostatakarzinom an einer depressiven Symptomatik, als die durchschnittliche Bevölkerung (Fervaha et al. 2019, Sharpley et al. 2020, Yiannopoulou et al. 2020). Neben Depressivität manifestieren sich die psychischen Belastungen auch in Form von ängstlicher Symptomatik, Stress, Müdigkeit, Freudlosigkeit, sowie kognitiven Einschränkungen bis hin zu einer gesteigerten Suizidalität (De Sousa et al. 2012, Yiannopoulou et al. 2020, Fervaha et al. 2019). Vier Übersichtsarbeiten legen – entgegen der allgemeinen Annahmen und Berichte aus den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen und Einzelinterviews – nahe,

dass zwischen Aktiver Überwachung und den anderen Therapieoptionen keine relevanten Unterschiede in der psychischen Belastung bestehen (Carter et al. 2015, Suredda et al. 2019, Thompson et al. 2023, Yiannopoulou et al. 2020). Die Ergebnisse einer quantitativen Studie von Dräger et al. (2017) weisen darauf hin, dass psychische Belastungen bei Patienten mit Prostatakarzinom durchschnittlich weniger stark ausgeprägt sind, als bei Patientinnen und Patienten mit anderen Tumorerkrankungen. Aus Sicht der Autorinnen und Autoren könne dies mitunter auch auf ein höheres verbales Non-Reporting emotionaler Inhalte bei Männern zurückzuführen sein. Als umso wichtiger sehen Dräger et al. (2017) daher die sichere Identifikation psychisch stark belasteter Patienten mit Prostatakarzinom sowie einen möglichst niedrigschwelligen Zugang zu psychoonkologischen Unterstützungsangeboten.

Weitere Themen

Neben den oben genannten Themen wurden in zwei Publikationen (Mallapareddia et al. 2017, Cunnigham et al. 2022) auch auf Schmerzen im Rahmen der Prostatabiopsie als ein potenziell patientenrelevantes Thema hingewiesen. Dieses Thema wurde für die weitere Entwicklung der Patientenbefragung jedoch nicht berücksichtigt. Auftragsgemäß soll ein Schwerpunkt der Befragung auf der Information und Aufklärung liegen, die im Bereich der Diagnostik primär den vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen zuzuschreiben ist. Allerdings erfolgt die Durchführung der Prostatabiopsien in vielen Fällen nicht durch die vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen selbst, sondern die Patienten werden zur Biopsie an vertragsärztlich tätige Kolleginnen und Kollegen oder aber ins Krankenhaus (ambulant oder stationär) überweisen (IQTiG 2017: 36 f.). Aus diesem Grund sind Schmerzen bei Biopsie nicht allen vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen gleichermaßen zuschreibbar.

Zusammenfassung

Anhand der dargelegten Erkenntnisse aus der Literaturrecherche wird deutlich, welche Themen für die Patienten im Rahmen einer Behandlung ihres lokal begrenzten Prostatakarzinoms von besonderer Bedeutung sind. Die synthetisierten patientenrelevanten Themen können insgesamt zu sieben Oberkategorien zusammengefasst werden.

Aus der Analyse der Literatur ergab sich, dass in Bezug auf die **Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose** für Patienten vor allem Informationen zum Zweck, Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Maßnahmen und zur individuellen Prognose im Zusammenhang mit der Krebsdiagnose bedeutsam sind. Allerdings finden sich in der Literatur Hinweise darauf, dass Patienten hierzu teilweise unzureichend aufgeklärt werden. Es wurde ebenfalls deutlich, dass bei der **Durchführung der Diagnostik** die Schmerzen bei der Biopsie für die Patienten ein wichtiges Thema waren.

Aus der Analyse der Literatur leitet sich ab, dass die **Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen** patientenrelevant ist, aber nicht immer optimal erfolgt. So scheint es, dass Patienten nicht immer umfassend und klar über alle verfügbaren Therapieoptionen aufgeklärt werden und dies insbesondere die Aktive Überwachung und Watchful Waiting betrifft. Zudem wurde deutlich, dass es für Patienten wichtig ist, über die Wirkung der jeweiligen Therapien, deren Risiken und

Nebenwirkungen sowie deren Ablauf aufgeklärt bzw. informiert zu werden, dies aber nicht immer ausreichend erfolgt.

Aus der Analyse der Studien ergab sich, dass mehrheitlich der Wunsch nach **Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess** besteht und die individuellen Präferenzen und Lebensumstände der Patienten im Entscheidungsprozess berücksichtigt werden sollten. Es wurde deutlich, dass eine ausgewogene Beratung und eine klar begründete Therapieempfehlung vielen Patienten in diesem Zusammenhang wichtig ist, jedoch nicht immer gegeben wurde. Auch müsste Patienten im Entscheidungsprozess ausreichend Bedenkzeit gegeben werden. Weiterhin lässt sich aus Studien ableiten, dass Angehörige im Informations- und Entscheidungsprozess eine wichtige Rolle spielen und entsprechend eingebunden werden sollten. Zudem sollten Ärztinnen und Ärzte Patienten im Sinne einer informierten Entscheidung auf weiterführende Informationen sowie die Möglichkeit zum Einholen von Zweitmeinungen hinweisen.

Die Analyse der Studien ergab weiterhin, dass Einschränkungen der Sexualität, urogentiale Beschwerden, Darmbeschwerden und hormonell bedingte Beschwerden patientenrelevante **Behandlungsergebnisse nach kurativer Therapie** darstellen und es diesbezüglich statistisch signifikante Unterschiede zwischen Leistungserbringern gibt. Ferner geht aus Studien hervor, dass die Krebsdiagnose und Therapie mit psychischen Belastungen verbunden sein kann, was auf die Notwendigkeit einer **psychoonkologischen Beratung und Betreuung** der Patienten hindeutet.

Auch wurde aus den analysierten Studien deutlich, dass die Qualität der **Kommunikation und Interaktion** zwischen Ärztinnen bzw. Ärzten und Patienten relevant für das Patientenerlebnis ist. Ausreichend Zeit, Erreichbarkeit bei Rückfragen und eine hinreichende Vertrauensbasis kennzeichnen eine Gesprächsatmosphäre, die von Patienten geschätzt wird. Eine respektvolle, ehrliche und wertschätzende Kommunikation wird von Patienten als wichtig erachtet und fördert Vertrauen. In Bezug auf die Vermittlung von Informationen ist es wichtig, dass Ärztinnen und Ärzte eine klare und verständliche Sprache verwenden.

Anhang C.3: Synthese zu den Ergebnissen der Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews mit Patienten und Gesundheitsprofessionen

Im Folgenden werden die Themen vorgestellt, die im Rahmen von Fokusgruppen und Einzelinterviews diskutiert wurden, die das IQTIG zur Entwicklung der Qualitätsaspekte im Rahmen der Konzeptstudie sowie im Juni und Juli 2023 zur Ableitung der Qualitätsmerkmale durchgeführt hat. Dabei handelt es sich vor allem um solche Themen, die von den befragten Patienten sowie von den Mitgliedern der Gesundheitsprofessionen (Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und Strahlentherapeuten sowie Psychoonkologinnen und Psychoonkologen) ähnlich beschrieben bzw. beobachtet wurden und damit keine Einzelmeinungen darstellten. Die Ergebnisse werden

nicht getrennt für die Fokusgruppen und Einzelinterviews, sondern übergreifend für jeden Qualitätsaspekt der Patientenbefragung dargestellt.² Abschließend werden weitere Themen, die nicht mit der beauftragten Patientenbefragung adressiert werden können, zusammengefasst.

Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose

Aufklärung zu Zweck und Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen

Die Auswertung der Fokusgruppen und Einzelinterviews machte deutlich, dass es für einige Patienten wichtig war, über den Zweck der anstehenden Untersuchungen im Vorfeld aufgeklärt zu werden. Auch die Angehörigen der Gesundheitsprofessionen betonten, dass die Aufklärung zum Zweck der diagnostischen Untersuchung wichtig sei. Es wurde herausgestellt, dass insbesondere in Bezug auf die Aussagekraft des PSA-Werts eine klare Erläuterung hilfreich ist, um Unsicherheiten und Ängste von Patienten zu verringern. Gleichzeitig wurde in den Einzelinterviews erkennbar, dass einige Patienten nicht ausreichend über die anstehenden Untersuchungen informiert waren.

I: Und wie weit werden die Patienten darüber informiert, was wofür gemacht wird?

B3: Ja, das muss man ja. Erstens sind es jetzt nicht unbedingt sehr angenehme Untersuchungen, die wir da mit den Jungs machen, und zum Zweiten geht es zum Teil eben relativ schnell, wie gesagt, an die Selbstzahlerleistung. (FG Ges 1: 20 f.)

I: Was hat er Ihnen denn gesagt, wofür das MRT und zum Beispiel die Ultraschalluntersuchungen da sind?

B: Die sind dazu da, um sicher zu sein in einer Diagnose. Also das ist..., also das sind..., [...] dass seine Diagnose, die er stellt richtig ist oder optimiert ist, wollen wir mal so sagen, also optimal war. Und das finde ich gut, dass halt eben alles ausgeschöpft wird, um zu einer optimal..., also zu einer genauen Diagnose zu kommen. Das ist das Wesentliche. Das ist wichtig, und das gibt mir, also das gibt mir als Patienten auch eine gewisse Genugtuung oder eine gewisse Sicherheit, dass das, was er gemacht hat, für mich das Richtige, das Optimale ist. Dann bin ich zufrieden, ja. (EI Pat RT 102: 26 f.)

² Prägnante Aussagen aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews werden in Form von direkten Zitaten dargestellt. Dabei wird kenntlich gemacht, ob das Zitat aus den Fokusgruppen („FG“) oder Einzelinterviews („EI“) zur Entwicklung der Patientenbefragung stammt. Zitate aus Fokusgruppen oder Einzelinterviews der Konzeptstudie werden durch ein vorangestelltes „K-“ gekennzeichnet. Zudem werden die Zitate der verschiedenen Teilnehmergruppen folgendermaßen unterschieden: Patienten in Aktiver Überwachung („Pat AS“), Patienten nach Bestrahlung („Pat RT“), Patienten nach radikaler Prostatektomie („Pat RP“), Angehörige der Gesundheitsprofessionen („Ges“). Die Zitate werden ohne Angabe der Teilnehmerin / des Teilnehmers dargestellt, außer es handelt sich um einen Dialog zwischen Interviewerin („I“) und befragter Person („B“) im Einzelinterview oder (mehreren) Teilnehmerinnen/Teilnehmern der Fokusgruppen („B1“, „B2“ etc.). Gesprächspausen sind in den Zitaten mit (...) gekennzeichnet. Auslassungen von Satzteilen sind in den Zitaten mit [...] dargestellt.

B3: Ich glaube, ein Aspekt, den wir noch nicht behandelt haben, also bevor man überhaupt die Biopsie macht, also es gibt ja auch PSA-Erhöhungen, die nicht unbedingt maligne sein müssen, also so vielleicht den ganzen Vorlauf, dass es ja eine mehrfache PSA-Erhöhung braucht, dass überhaupt die Indikation für die Biopsie überhaupt mal steht. Das sollte der Patient natürlich wissen, weil viele natürlich erst mal erschrocken sind von einem erhöhten PSA-Wert, dann vielleicht auch aus eigener Initiative dann direkt irgendwo beim niedergelassenen Urologen oder in der Klinik auflaufen und schon eine Stanze wollen und das vielleicht nicht unbedingt immer notwendig ist. Dann kann man vielleicht auch noch mal einen PSA-Verlauf machen, weil es ja viele Faktoren gibt, die auf natürliche Art und Weise zu einer PSA-Erhöhung kommen können. Also ich denke, das sollte auch auf jeden Fall Gesprächsthema sein. (FG Ges 4: 31)

Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen

Die Auswertung des Befragungsmaterials aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews hat gezeigt, dass die Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der diagnostischen Untersuchung für Patienten wichtig ist. Insbesondere mögliche Schmerzen oder Risiken im Zusammenhang mit der Biopsie waren für Patienten relevant. Teilweise ging aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews hervor, dass Patienten fehlerhafte Informationen bzw. Annahmen über die Risiken einer Biopsie hatten oder nicht ausreichend über die mit der Biopsie verbundenen Schmerzen informiert waren. Auch aus Sicht der Gesundheitsprofessionen ist eine Aufklärung bezüglich der Risiken und ein Ausräumen von Falschinformationen über die Biopsie erforderlich.

I: Was sind denn genau so Fragen, die Patienten zur diagnostischen Untersuchung stellen?

B: Na eigentlich was sie für negative Folgen jetzt von einer Biopsie erwarten, Schmerzen, Blutung. Dann haben sie alle Angst, die Inkontinenz, das ist ja von Prostatakrebs inzwischen, was sie alle hören, wo sie dann schon denken, jetzt kommt schon die Biopsie, und dann werde ich inkontinent, was ja erst mal gar nichts damit zu tun hat. (FG Ges 2: 23 f.)

Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen

Die Fokusgruppen und Einzelinterviews zeigten auf, dass Patienten Informationen zum Ablauf der diagnostischen Untersuchungen wichtig sind. So bewerteten Patienten es positiv, wenn die Ärztin oder der Arzt ihnen den Ablauf der Untersuchung im Vorfeld erläuterte.

I: Was ist denn von der Seite der Ärzte gut gelaufen in dieser Anfangszeit? Was haben die gut gemacht mit Ihnen in der Behandlung?

B: Naja gut, die haben mich durch den Prozess geleitet. Die haben mir gesagt, wir haben hier den PSA-Wert, der hat diese Bedeutung. Wenn es so ist, dann machen wir das, und wenn es so ist, dann können wir das lassen oder verschieben und zur Absicherung der Vermutung machen wir den Schritt eins, und dann war es halt das MRT und später dann den Schritt 2, das ist dann die Biopsie. Also da

habe ich mich, wie soll man sagen, gut umsorgt gefühlt. Das war okay so gesehen. (El Pat AS 209: 60 f.)

Also ich wurde, auch wenn das jetzt vielleicht lustig klingt, wie so ein kleines Kind an die Hand genommen und wurde durchbegleitet. Also ich war nie alleine. Man hat mir immer erklärt, pass auf, ist wie..., [...] Also das fand ich auch halt sehr angenehm, dass man da..., ja, wie das kleine Kind, so wie ich gerade sagte, ja, so an die Hand genommen wird. (El Pat RP 305: 63)

Aufklärung zur Krebsdiagnose und individuellen Prognose

Aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews ging hervor, dass es für Patienten wichtig ist, mit der Diagnosemitteilung eine individuelle Einschätzung des Risikos bzw. der weiteren Prognose zu erhalten. Die Mitteilung der Krebsdiagnose löste bei den Patienten in der Regel akute Ängste und Unsicherheiten aus. Die Aufklärung über die Krebsdiagnose insbesondere über das Krebsstadium und die im Regelfall günstige Prognose wurde von den Patienten als beruhigend empfunden. In den Einzelinterviews mit den Patienten wurde berichtet, dass die Vermittlung von Informationen über ihre individuelle Prognose zu einer gesteigerten Bereitschaft führte, sich weiteren diagnostischen Maßnahmen oder sich einer aktiven Therapie zu unterziehen. Auch vonseiten der Gesundheitsprofessionen wird die Wichtigkeit betont, Informationen zur individuellen Prognose, insbesondere zur Heilbarkeit, sowie allgemein über Prostatakrebs zu vermitteln. Oftmals hätten Patienten falsche Vorstellungen von der Erkrankung und ihrem Verlauf.

Meine erste Frage war ja: Kann man da, wie ist das, überlebt man dabei? Wenn man Krebs gehört hat, denkt man immer erst einmal, man ist tot. Das lange Siechtum oder so was. Das schwebt einem da noch geistig vor dem Auge bei so was. Zumal das auch noch aggressiv... Es gibt ja auch weniger aggressive Tumore. Und dann ist das dann schon heilbar, wenn es draußen ist. Und dann ist das dann schon doch eine Beruhigung. (K-FG Pat 5: 99)

Man muss ihm die Diagnose überhaupt erklären. Ein Prostatakarzinom im Frühstadium ist gut heilbar. Man muss auch früh darüber reden. Für ihn ist das Wort Krebs ja erst mal, ich bin morgen tot. Das ist ein Riesenaufwand, Informationen... Das muss man ja irgendwie auffangen. (FG Ges 3: 77)

Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen

Aufklärung zu allen verfügbaren Therapieoptionen

Sowohl aus den Fokusgruppen und Einzelinterview mit Patienten als auch den Gesundheitsprofessionen ging hervor, dass die Aufklärung über alle verfügbaren Behandlungsoptionen von großer Bedeutung ist. Einige Patienten gaben an, nicht hinreichend zu allen verfügbaren Therapieoptionen aufgeklärt worden zu sein. So berichteten Patienten bspw. davon, dass die Aktive Überwachung nicht als Therapieoption erwähnt wurde. Zugleich wurde von einzelnen Patienten in Aktiver Überwachung berichtet, dass andere Therapieoptionen zunächst nicht mit ihnen be-

sprochen wurden. Neben den niedergelassenen Urologinnen und Urologen gaben auch die Strahlentherapeutinnen und -therapeuten sowie stationären Urologinnen und Urologen an, dass sie zur Aufklärung über die Behandlungsalternativen verpflichtet sind. Allerdings falle diese in der Regel weniger umfangreich aus, wenn Patienten sich bereits für eine Therapieoption entschieden haben.

Bei dem Arzt bleibe ich nicht mehr. Weil er das auch so brutal gesagt hatte. Nein, sie gehen entweder zur Bestrahlung oder zur OP, was Anderes gibt es gar nicht. Und nachher habe ich mehr Information ja gekriegt: Man kann auch ein bisschen abwarten. Wenigstens ein halbes Jahr und sich mit dem Gedanken befassen, welche Variante ist besser. (K-FG Pat RP 1: 54)

Der Urologe hat mir nur gesagt, „vierteljährliche Kontrolluntersuchung“. Und wenn sich da was ändert, dann wird man neue Optionen oder neue Maßnahmen ausdenken oder ergreifen. Mehr weiß ich nicht. (EI Pat AS 204: 24)

B7: So formal müssen sowohl er [Strahlentherapeut] als auch ich [stationärer Urologe] darüber aufklären, dass es eine Alternative gibt.

B4: Also das tun wir auch, wenn wir den Eindruck... Also ich mache das auch aktiv, wenn ich den Eindruck habe, meinetwegen ein junger Patient, die Optionen, für das PSA-Rezidiv zu bestrahlen, primär zu operieren, dann wird er auch zur OP weggeschickt. Und wir haben enorm viele Zweitgespräche. (FG Ges 1: 147 f.)

Aufklärung zur Wirkung der Therapien

Aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews wurde deutlich, dass eine Aufklärung über die angestrebte Wirkung der Therapien und den Behandlungserfolg für Patienten wichtig ist. Patienten wünschten sich insbesondere Informationen zu den Heilungschancen bzw. zum Rezidiv-Risiko. Auch vonseiten der Behandelnden wurde die Bedeutsamkeit der Vermittlung der Behandelbarkeit der Krebserkrankung und die Gleichwertigkeit der Therapieoptionen in Hinblick auf den Behandlungserfolg in den Fokus gerückt.

I: Wie war es für die anderen? Was war für Sie das Wichtigste?

B3: Dass es eigentlich eine fast 100%ige Garantie ist, dass es dann aus dem Körper ganz raus ist dann, wenn es weg ist dann.

I: Dass der Krebs entfernt wird?

B3. Ja. Das war für mich das Wichtigste eigentlich so. (K-FG Pat RP 5: 93 ff.)

Eigentlich sollte er wirklich dann auch sagen, wie die Heilungschancen wirklich sind. Er soll nicht einfach nur sagen, du hast drei zur Auswahl, auf gut Deutsch gesagt, für eine Behandlung musst du dich entscheiden. Es wäre schon gut, dass man erfahren würde, wie sind die Aussichten, was ist. Ich bin jetzt auch ein Mensch, ich würde nicht künstlich das Leben verlängern, ein Qualitätsleben. Das heißt, ich will lieber kürzer leben, aber gut, als ein Jahr an Schläuchen. (EI Pat AS 206: 100)

I: Ich würde noch mal auf die Entscheidungsfindung vielleicht zurückkommen. Was sind denn aus Ihrer Sicht so ganz wichtige Informationen für den Patienten, für diese Entscheidungsfindung?

B7: Also ich glaube, für die meisten ist ja das Thema wichtig, dass der Krebs behandelt werden muss. Also onkologische Behandlung, bin ich krebsfrei beziehungsweise der Aspekt, dass die onkologischen Outcomes für den richtigen Patienten vergleichbar sind zwischen den Therapieoptionen. Ich glaube, wenn dieses in dem Gespräch klar wird, ob man es schafft, diesen Aspekt hervorzuheben, dass es eben für jeden Patienten die individuelle über den Primärbehandler passende Entscheidung gefunden werden muss, dann ist das das, was ich damit meine. (FG Ges 4: 91 f.)

Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen der Therapien

Aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten und den Gesundheitsprofessionen ging hervor, dass die Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der Therapieoptionen mit Blick auf die Entscheidungsfindung für viele Patienten eine zentrale Rolle spielt. Nur vereinzelt gaben Patienten an, nicht über Risiken und Nebenwirkungen aufgeklärt werden zu wollen. Von den Gesundheitsprofessionen wurden insbesondere Harninkontinenz und Einschränkungen der Sexualität (erektile Dysfunktion) als relevante Nebenwirkungen beschrieben, über die aufgeklärt werden sollte. Darüber hinaus wurden von Patienten irritative/obstruktive Symptomaten (Schmerzen beim Wasserlassen, nächtlicher Harndrang) sowie Zeugungsfähigkeit angesprochen. In Bezug auf die Bestrahlung wurden zudem Darmbeschwerden (blutiger Stuhl) genannt. Auch allgemeine Operationsrisiken wie Infektionen wurden von den Gesundheitsprofessionen als Thema des Aufklärungsgesprächs erwähnt. Teilweise wurde anhand der Aussagen der Patienten deutlich, dass sie unzureichend über Risiken und Nebenwirkungen einer Therapie informiert waren. So wurden z. B. Nebenwirkungen einer Strahlentherapie mit denen der Chemotherapie verwechselt. Auch berichteten einige Patienten davon, dass ihnen bestimmte Behandlungsmethoden als quasi Nebenwirkungsfrei beschrieben wurden.

Sie müssen es ja ansprechen. Also das sind ja immer die drei gleichen Sachen, werde ich geheilt, bin ich potent, bin ich inkontinent. Das sind die drei Hauptthemen. Danach fragt jeder. Wenn man über Bestrahlung nachdenkt, dann redet man noch über entzündliche Prozesse am Darm und auch Blutungen unter der Bestrahlung, dass er eine Entzündungsreaktion hat, vielleicht auch einen Infekt bei der Operation, aber die drei Hauptpunkte sind Heilung, Potenz, Inkontinenz. (FG Ges 3: 165)

Das Thema [Erektionsstörung] ist für mich grundsätzlich zu lasch behandelt worden. Ich hatte einen Urologen dann noch mal danach gefragt und habe gesagt, vielleicht hab ich das falsch verstanden. Das Gefühl an Aufregung, sagt er, ist einfach so. Aber man will es vielleicht auch nicht wahrhaben als Mann, dass gewisse Dinge dann in Spontanität einfach so nicht mehr gehen, dass man mit den Tabletten immer eine Vorlaufzeit braucht. (El Pat RP 307: 166)

I: Hat er Ihnen denn auch noch mal was zu den Risiken der Bestrahlung gesagt?
B: Nein, da gab es ja keine Risiken. Er hat gesagt, es gibt da keinerlei Risiken. (EI Pat RT 107: 59)

Information zum Ablauf der Therapie

Die Fokusgruppen und Einzelinterviews zeigten auf, dass den Patienten die Aufklärung über den möglichen Ablauf infrage kommender Therapien im Vorfeld der Therapie bzw. zu Beginn der Aktiven Überwachung besonders wichtig war. Dies umfasst z. B. Dauer und Frequenz der Behandlung sowie den Behandlungsort (ambulant oder stationär).

Ja, also das Wichtigste ist, also für meine Person jetzt: was passiert mit mir? Also was kommt auf mich zu? Was ich bisher noch nicht..., von dem ich bisher noch nichts weiß. Also muss ich operiert werden? Muss ich..., wird was entnommen? Wird was gemacht? Wie groß ist die OP? Wie lange dauert das? Wie lange muss ich im Krankenhaus bleiben? [...] (EI Pat RT 102: 40)

I: [...] was waren so Informationen, die für Ihre Entscheidung ganz wichtig waren [...]?

B: Die Behandlung, also die Wirkung der Behandlung, eine ganz wichtige, die ist sicher, die Art der Behandlung, oder das fast nicht Vorhandensein von Nebenwirkungen, die Kürze der Behandlung, also die Verweildauer im Krankenhaus und das normale Weiterleben, also das Weitere nach dem Entlassen. (EI Pat RT 102: 62 f.)

Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Operationsmethoden

Aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews wurde ersichtlich, dass sich Patienten Informationen zu den Vor- und Nachteilen bestimmter Operationsmethoden wünschen. So wurden z. B. Informationen zur eingesetzten Technik, zum Zugangsweg oder nervenschonenden Verfahren als relevant erachtet.

I: Was war denn für die Information für die OP, was war denn da für Sie besonders wichtig, welche Information? Würden Sie sagen, die müssen unbedingt gegeben werden?

B: Zumindest, zumindest die Informationen, wie man diese Radikal-OP macht oder wo man sie macht, ob nur im Bauchraum oder, wie sagt man, zwischen Hoden und After, also am Damm oder so was, dergleichen, was es für Vor- und Nachteile bringen kann, ja und ich hätte mir vielleicht gewünscht, dass diese Operationsmethode, wie sagt man, über Roboter-mäßig gemacht werden oder mehr gemacht wird, dass da die Sicherheit, dass da vielleicht vom Arzt irgendwie der Schnitt zu groß oder irgendwelche Nervenenden da mit angeknackst werden oder so was alles. Ich denke mal, das sollte vielleicht als, wie sagt man, als bevorzugte Methode jetzt angewandt werden. Es sollten eigentlich alle Kliniken damit ausgerüstet werden. (EI Pat RP 309: 60 f.)

Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden

Aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews wurde ersichtlich, dass Patienten zu den Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden aufgeklärt werden sollten. So wurden beispielsweise die Aufklärung über die Vor- und Nachteile der perkutanen Bestrahlung gegenüber der Brachytherapie angesprochen oder neuartiger Bestrahlungsmethoden wie die Protonentherapie thematisiert. Auch sollte gemäß den Gesundheitsprofessionen über die Nebenwirkungen einer ggf. ergänzend durchzuführenden Hormontherapie aufgeklärt werden.

Und Strahlentherapie ist eine Möglichkeit einer Vielfalt von Therapien, also nicht nur Bestrahlung versus Operation, sondern A, B, C, D Strahlen gegeneinander. Es gibt Patienten, die vorgelesen haben und nachfragen, ob es sich lohnt, nach den Protonen-Therapiezentrum zu reisen, was wären die Vorteile da oder sind Protonen überhaupt besser, weil es wird so erwartet, obwohl es hat nicht nur Vorteile, es hat auch Nachteile oder Brachytherapie in der Klinik. Wir führen keine Brachytherapie mit Prostata durch, aber wenn der Patienten sich beraten lassen wollte, können wir ihn beraten und an das entsprechende Zentrum überweisen. (FG Ges 3: 110)

Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess

Ausgewogene Beratung und Empfehlung zur Behandlung

Aus den Einzelinterviews und Fokusgruppen mit Patienten wurde deutlich, dass eine ausgewogene Beratung für Patienten von großer Bedeutung ist und sich viele Patienten eine klare, begründete Empfehlung ihrer behandelnden Ärztin bzw. ihres behandelnden Arztes wünschten. Teilweise berichteten Patienten jedoch, dass sie nicht oder nur einseitig über die Vor- und Nachteile bestimmter Therapieoptionen aufgeklärt wurden. Auch berichteten einige Patienten davon, dass auf sie Druck ausgeübt wurde, sich für eine bestimmte Therapieoption zu entscheiden.

Und dass man dann, das habe ich vorhin schon mal gesagt, ich sage mal, eine Empfehlung schon ausspricht, aber vielleicht ein bisschen neutraler und nicht so auf..., also dass schon mal gesagt wird, ja, die OP ist wichtig, weil wenn wirklich das so und so ist, aber nicht, dass man so ein bisschen das Gefühl hat, ohne die OP bricht hier alles zusammen. (EI Pat RP 305: 229)

In den Fokusgruppen mit den Gesundheitsprofessionen verstanden sich die Ärztinnen und Ärzte in der Regel als Beraterinnen und Berater der Patienten. Gleichzeitig ging aus den Diskussionen hervor, dass einige Ärztinnen und Ärzte bestimmte Therapieoptionen (insbesondere die radikale Prostatektomie) favorisierten und ihre Empfehlungen entsprechend auszurichten schienen. Während mehrheitlich die Auffassung vertreten wurde, dass die Entscheidung für eine Therapieoption im Arzt-Patienten-Gespräch gemeinsam getroffen wird bzw. letztlich beim Patienten liege, vertraten einzelne Ärzte die Ansicht, dass sie diejenigen seien, die die Therapieentscheidung für den Patienten trafen. Von Psychoonkologinnen wurde im Rahmen der Gruppendiskussionen eingebracht, dass manche Patienten die Therapiewahl rückblickend als überfordernd beschrieben und sich eine klarere Empfehlung ihrer Ärztin bzw. ihres Arztes gewünscht hätten.

Das andere, natürlich versuche ich auch, die Patienten zu lenken, aber ich mache es sehr sanft, weil ich habe immer so ein bisschen Respekt, vielleicht eine Phobie von mir, ich weiß es nicht, wenn dann doch einer sagt jetzt, also das macht hier keiner, das macht kein Urologe, aber wenn der sagt, lassen Sie sich operieren, und dann geht der inkontinent aus der Operation raus, was immer mal auftreten kann. Dann heißt es, Sie haben ja gesagt, Sie haben mich in die Ecke gedrängt. Deswegen müssen wir Fingerspitzengefühl entwickeln [...]. (FG Ges 2: 99)

Ein gewisser Prozentsatz, erlebe ich von meinen Patienten, die damit überfordert sind, wenn sie selber entscheiden müssen, also wenn so gar kein Tenor sie heraushören, was der Arzt ihnen empfiehlt. Also wir haben Ärzte bei uns, die das wahrscheinlich dann doch sehr offen lassen und mitteilen, was möglich ist. Da äußern die Patienten manchmal, es wäre doch besser gewesen, klare Ansagen. (FG Ges 2: 107)

Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung

Patienten wie auch Angehörige der Gesundheitsprofessionen machten in Fokusgruppen und Einzelinterviews deutlich, dass Patienten die Möglichkeit zum Einholen einer Zweitmeinung bzw. Beratung bei den für die jeweilige Therapieoption zuständigen Fachärztinnen und Fachärzten angeboten werden sollte. Viele Patienten berichteten, dass sie sich vor ihrer Entscheidung bei mehreren Ärztinnen und Ärzten über die Therapieoptionen informierten. Einige Ärztinnen und Ärzte gaben in den Fokusgruppen an, dass sie Patienten proaktiv das Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung machten und Patienten an ihre Fachkolleginnen und -kollegen überwiesen.

Dann habe ich den Arzt gewechselt, erst einmal eine Zweitmeinung eingeholt... und das ist ganz wichtig! Ganz wichtig! (K-FG Pat RP 1: 4)

Wir schicken die Patienten bewusst zu euch, also zum Operateur, zum Strahlentherapeuten, dass sie aus erster Hand fragen können, informiert werden. Wenn sie zum Strahlentherapeuten gehen, hält er eine flammende Rede, dass er bestrahlt werden soll. Ein Operateur operiert, sie sollen dann beides machen. (FG Ges 3: 94)

Hinweise auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung

Aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten ging hervor, dass Patienten teilweise einen hohen Informationsbedarf haben und sich über das Internet, Broschüren, Freunde und Bekannte sowie Selbsthilfegruppen weitere Informationen zu ihrer Erkrankung und den Therapieoptionen einholen. Einige Patienten äußerten zudem, dass es ihnen schwerfiel, verlässliche Informationen zu finden und sahen in ihrer behandelnden Ärztin bzw. ihrem behandelnden Arzt daher eine primäre Informationsquelle. Von den Ärztinnen und Ärzten wird das Mitgeben von weiterführenden Informationen grundsätzlich als hilfreiches Aufklärungsinstrument angesehen. Allerdings wurde dies noch nicht von allen Ärztinnen und Ärzten umgesetzt.

Er hat gesagt, da draußen haben wir genügend Informationsmaterial. Nimm dir das nur mit und schau dir das an, und wenn du Fragen hast dazu, also spezielle Fragen, dann bin ich gerne bereit, das zu, wie soll ich sagen, das zu erklären oder darzulegen. Und das ist..., das ist eine sehr gute Sache, dass wenn man über so eine Broschüre eine Information bekommt, dass man halt bei dem Urologen, bei dem Arzt halt eben nachhaken kann, sag mal, wie ist denn das gemeint oder was ist das genau, was passiert da genau. Das ist wichtig, ne, weil Informationen tut Not, und das ist für alles praktisch wichtig, ne. Also jeder Tropfen, den man so aufsaugen kann, das stört einen, und das ist enorm wichtig, ja. (EI Pat RT 102: 85)

[...] Und Sie haben da keine 60 Minuten Zeit, um alle Fragen zu stellen. Man setzt sich dann wirklich auch schon zu Hause dann mal hin und googelt. Ich bin aber niemand, der Dr. Google vertraut, sondern wirklich eher einem niedergelassenen Arzt, weil das Internet ist so groß. Es gibt Milliarden von Seiten. Da wird viel geschrieben oder auch Meinungen von anderen Patienten, die können völlig unterschiedlich der eigenen sein oder jede persönliche Empfindung eines Menschen ist ja bei diesem Thema vielleicht ganz anders oder unterschiedlich. (EI Pat AS 201: 28)

[...] Also gute Patientenbroschüren sind, ich will nicht sagen Mangelware, aber ich habe damit so meine Probleme. Nicht, dass es schlecht wäre oder dass es sie nicht gäbe, sondern ich bin zu faul, da solche zu horten, weil ich habe meine Ablagen voller Broschüren. Und eigentlich reichen schon die Aufklärungsbögen für die OPs. Aber da müsste ich noch dran arbeiten, dass ich denen noch ein bisschen mehr in die Hand drücke. (FG Ges 2: 144)

Berücksichtigung individueller Präferenzen und Lebensumstände

Innerhalb der Fokusgruppen und Einzelinterviews mit den Patienten und Gesundheitsprofessio-
nen wurde ersichtlich, dass Patienten sehr unterschiedliche Vorstellungen davon haben, wie aktiv sie in den Entscheidungsprozess einbezogen werden möchten. Im Gespräch sollte daher thematisiert werden, in welchem Umfang Patienten in den Entscheidungsprozess involviert werden möchten. In jedem Fall sollten bei der Wahl einer Therapie patientenindividuelle Präferenzen und Lebensumstände abgewogen und berücksichtigt werden. So sollte die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt ansprechen, inwiefern z. B. die Erhaltung von Sexualität dem Patienten wichtig ist. Auch Aspekte wie die emotionale Stabilität des Patienten oder Erfahrungen durch Bekannte und Angehörige haben Einfluss auf die Therapieentscheidung und sollten daher berücksichtigt werden. Zugleich ging aus einigen Aussagen hervor, dass die Präferenzen der Patienten nicht immer berücksichtigt wurden.

Es geht ja darum, seine Bedürfnisse ein Stück weit im Gespräch herauszuarbeiten. Hat er die Vorstellung, dass er danach viel reisen will, Sport machen will, und, und, und, und will aber beispielsweise nicht sechs, sieben Wochen lang in einer

Behandlung sein, wo er fast jeden Tag in die Klinik fahren muss, um sich bestrahlen zu lassen? Dass er sagt, „nein“, als Beispiel, „ich will eine Roboter-assistierte Prostatektomie, fünf Tage später bin ich zu Hause, kann eine ambulante Reha-Maßnahmen machen, gehe vielleicht noch in eine Abschlussheilbehandlung“. Also da ist ja jeder ganz unterschiedlich, je nachdem, wie er im Takt ist, von der Seite. Wir haben ja wirklich von Anfang 50-jährige bis Ende 80-jährige Patienten. Das ganze Patientenkontinuum abdecken zu wollen, das können Sie nicht pauschal machen. Das müssen Sie [...] wieder herunterbrechen. Es gibt auch 80-Jährige, die sportlich extrem aktiv sind, die viel reisen wollen, die unabhängig sein wollen, und es gibt den 50-Jährigen, der sagt, ich habe keine Hobbys, ich sitze vor dem Fernseher. (FG Ges 3: 102)

Man kann nicht alle über einen Kamm scheren in diesem Fall und das muss auch jeder selber wissen. Eine Totaloperation... mmh. Ich habe gerade meine... damals meine Frau kennengelernt und da hielt ich nun gar nichts von. Also das Beste draus gemacht, wollen wir es so sagen. (K-FG Pat RT 4: 59)

Das ist ein extrem wichtiger Punkt. Also Patienten haben oftmals ganz andere Prämissen. Also manche haben vielleicht schon eine Harninkontinenz. Für manche spielt Sexualität überhaupt keine Rolle mehr. Für manche ist das hochentscheidend. Also es gibt viele Patienten, die dann eine Strahlentherapie als primäre Option wählen. Tun es mitunter auch, weil sie einen Potenzverlust zumindest für ein paar Jahre noch wollen. Es ist ja auch nicht so, dass das ewig hält, aber zumindest ein paar Jahre. Also genau: Was ist der Zustand? In welcher Lebensphase befindet sich der Patient? Was sind die Prioritäten von dem Einzelnen? Klar braucht man auch Zeit natürlich, um das im Gespräch überhaupt zu eruieren. (FG Ges 4: 93)

Jaja, wie gesagt Umschlag und dann gucke ich mal so nach und dann lese ich mal durch und dann schreibt der Urologe wirklich rein: „Kunde bevorzugt Operation oder Bestrahlung“. Dann hatte ich wirklich überlegt, ob ich da kurz hinfahre und mal kurz ausraste. Ich meine, wenn ich ihm was sage, dann kann er doch sowas nicht reinschreiben. Dann habe ich gesagt: Ich gehe da nicht zum X-Krankenhaus, weil ich fühle mich ein bisschen verscheißert. Wenn ich sage: „Bestrahlung interessiert mich“, dann kann er nicht reinschreiben „bevorzugt OP und Bestrahlung“. (K-FG Pat RT 2: 17)

Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen / Vertrauenspersonen

Patienten wie auch die Angehörigen der Gesundheitsprofessionen machten deutlich, dass der Einbezug von Vertrauenspersonen in die Gespräche im ambulanten und stationären Setting eine Entlastung bedeuten kann. Einige Patienten gaben an, dass sie persönlich das Angebot zum Ein-

bezug von Angehörigen nicht genutzt hätten, z. B. weil sie diese nicht belasten wollten, das Angebot an sich aber sinnvoll finden. Andere Patienten berichteten, dass sie es sich im Nachhinein gewünscht hätten, einen Angehörigen zu den Gesprächen mitzunehmen.

Das ist immer ganz wichtig, dass die Frau mit einbezogen wird. Das ist nicht so, dass sie da das fünfte Rad am Wagen ist. Sie ist an dieser Sache ja mindestens 50 % wichtig einbezogen zu werden und ihre Meinung zu hören, denn sie muss ja auch mit dem Partner dann leben, je nachdem, wie es weiter geht. Geht ja nicht jede Operation alles super aus. Das Gespräch dann auch bei dem Arzt, wo wir uns dann entschieden haben, war auch gut. (K-FG Pat RP 1: 4)

I: Aber bieten Sie das an in dem Gespräch? Sagen Sie, Sie können Ihre Frau oder Ihren Partner mitbringen?

B3: Auf jeden Fall.

B7: Ja, auf jeden Fall. Bei den Männern, da kommt, wenn überhaupt, die Hälfte an. Nicht mal, also 25 Prozent von dem, was man sagt, bei den Männern, kommt bei denen an. Und das ist immer wichtig, egal, auch bei dem Prostatakarzinom, dass man jemanden hat, der dabeisitzt, der mithören kann, und der dann entsprechend demjenigen, den das betrifft, das noch mal erklären kann. (FG Ges 1: 139 ff.)

[...] ich wäre nicht darauf gekommen, aber ich würde sagen, ja, das wäre schön, wenn das zur Routine würde, dass man als Arzt sagt: „Es gibt die Möglichkeit [Anmerkung IQTiG: einen Angehörigen miteinzubeziehen]. Würden Sie das wünschen? Sollten wir das organisieren, ja?“ (EI Pat AS 209: 45)

Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit

Aus den Fokusgruppen und Einzelinterview mit Patienten und Gesundheitsprofessionen ging hervor, dass Patienten darüber informiert werden sollten, dass sie nicht direkt eine Entscheidung treffen müssen und Zeit haben ihre Entscheidung zu bedenken. Einige Patienten beschrieben die Entscheidungsfindung für eine Therapieoption als einen längeren Prozess, bei dem die von der Ärztin bzw. dem Arzt erhaltenen Informationen verarbeitet und häufig mit Angehörigen diskutiert werden. Zudem berichteten einige Patienten, dass sie sich vor ihrer Entscheidung eine Zweitmeinung eingeholt haben. Zwar gaben einige Patienten an, dass sie keine bzw. kaum Bedenkzeit benötigten, dennoch wurde deutlich, dass zeitlicher Druck seitens der Ärztin bzw. des Arztes als unangebracht empfunden wurden.

Nee, habe ich nicht im Termin entschieden. Das habe ich später entschieden. Ich musste erst mal... Das wurde mir zwar erklärt, aber wie das manchmal so ist, dann kriegt man was erklärt, es wird aber im Kopf irgendwie nicht verarbeitet. Er hat mir eine Broschüre in die Hand gedrückt. Ich habe mich im Internet dann ein bisschen erkundigt darüber, und habe dann über das erkundete Wissen halt dann praktisch die Ärztin damit noch mal konfrontiert, und das wurde im Großen und Ganzen bestätigt, was ich vorher schon erfahren hatte. (EI Pat RT 103: 117)

I: Hätten Sie sich das gewünscht, dass der Arzt das [Anmerkung IQTIG: die Möglichkeit erstmal abzuwarten] mit Ihnen so besprochen hätte?

B: Ja, ja. 100 %. Ruhiger noch. Dass er selbst sagt: „Sie kommen erst einmal in 2 Monaten wieder und dann sprechen wir noch einmal in Ruhe darüber“ aber er hat so getan, „Wir haben gar keine Zeit.“ Die Zeit habe ich mir ein bisschen gestohlen. Und hatte auch noch die Zeit. (K-FG Pat RP 1: 55f)

Ich muss dazu sagen, innerhalb von zwei, drei Wochen will ich dann schon eine Entscheidung. Das erzwinge ich dann auch irgendwo, ist zwar hart gesagt. (FG Ges 2: 108)

Behandlungsergebnisse nach lokaler Therapie

Aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews ging hervor, dass (langfristige) Nebenwirkungen einer Behandlung eine wichtige Rolle bei der Therapieentscheidung spielen. So gaben Patienten an, bestimmte Therapien aufgrund befürchteter Nebenwirkungen abzulehnen. Als besonders relevante Nebenwirkungen wurde sowohl von den Gesundheitsprofessionen als auch den Patienten Inkontinenz, Harndrang, erektile Dysfunktion und verändertes Lusterleben genannt. Vereinzelt berichteten Patienten auch von anderen Nebenwirkungen der Therapie wie z. B. Blutungen, Hautreizungen, Müdigkeit, Schmerz beim Wasserlassen, Wundschmerzen und Darmbeschwerden. Auch das Thema Zeugungsfähigkeit wurde vereinzelt von Patienten angesprochen.

Sie müssen es ja ansprechen. Also das sind ja immer die drei gleichen Sachen, werde ich geheilt, bin ich potent, bin ich inkontinent. Das sind die drei Hauptthemen. Danach fragt jeder. Wenn man über Bestrahlung nachdenkt, dann redet man noch über entzündliche Prozesse am Darm und auch Blutungen unter der Bestrahlung, dass er eine Entzündungsreaktion hat, vielleicht auch einen Infekt bei der Operation, aber die drei Hauptpunkte sind Heilung, Potenz, Inkontinenz. (FG Ges 3: 165)

Da war natürlich im Hintergrund, da war die erste Frage des Arztes, was mir eigentlich auch gefallen hat, ist Inkontinenz, Erektionsschwierigkeiten, das alles, bei den üblichen OPs ist das Risiko deutlich größer als bei der Brachytherapie. Und das waren natürlich wichtige Punkte für mich, dass ich mich dann für die Brachytherapie entschieden habe. (FG Pat RT 100: 146)

Ich hatte ein bisschen Blut gehabt beim Urin, aber er meinte, das ist normal, weil das ja alles angeschwollen ist. Ein, zwei Tage auf Toilettengang, ein bisschen Durchfall, aber war alles normal, aber es ist abgeklungen. Ach so, bei der Operation ist halt, man kann auch keine Kinder mehr zeugen und so. Das war mir auch schon klar. Kinder will ich eh nicht. Ich habe mich vor drei Jahren auch sterilisieren lassen, deswegen. Ich meinte auch bei der Operation, hat man denn trotzdem beim Sex einen Orgasmus. Ja, er meinte, so einen innerlichen Orgasmus. Was ist denn das, kenne ich gar nicht. Ich kenne nur, dass da was rauskommt, wie auch immer. Also ja, dann habe ich mich auch schlau gemacht, das ist so,

man hat das Gefühl noch. Ich dachte auch, die Potenz wäre durch, ich wäre nicht mehr potent oder ich kriege kein Gefühl mehr. Er meinte, nein, das ist halt noch da, nur dass vorne nichts rauskommt halt. Ich dachte okay, die Sache nehme ich in Kauf, das ist halt so, Hauptsache ich kriege noch einen hoch, wenn ich wollen würde oder auch mit Viagra. Er meinte, das sind Hilfsmittel. (EI Pat RT 108: 51)

Nachsorge nach kurativer Therapie

Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung

Im Rahmen der Fokusgruppen und Einzelinterviews wurde die Bedeutung einer Anschlussheilbehandlung für viele Patienten deutlich. Die Gesundheitsprofessionen betonten, dass grundsätzlich allen Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom nach einer kurativen Behandlung eine Anschlussheilbehandlung zusteht, der tatsächliche Bedarf aber patientenindividuell abgeklärt werden muss. Patienten sollten spätestens unmittelbar vor der Therapie über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert werden. In der Regel wird die Anschlussheilbehandlung dann von der behandelnden Klinik bzw. Strahlenpraxis organisiert. Einige Patienten berichteten, dass sie nicht immer über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert wurden bzw. ihnen wurde mitgeteilt, dass sie diese nicht benötigen würden und daher darauf verzichten könnten, einen Antrag zu stellen.

Das gilt eigentlich für alle, und zwar primär über die Klinik halt organisiert. Wir bieten es im Prinzip bei jedem an, wenn jetzt eine Krebsdiagnose eben feststeht, dann kann man ja diese AHB auch beantragen, und das bieten wir jedem Patienten an, ob er es nun möchte oder nicht. Ein Großteil möchte das. Einige möchten es nicht, aber der größte Teil möchte das, und wir empfehlen es allerdings auch, das muss man sagen, eben wegen der Frage Kontinenz und so weiter, um sich da mal hauptsächlich wegen der Kontinenz und wegen der anderen Reha-Angebote, was eben Gesprächstherapie angeht und Ernährungsberatung und Fitness und was auch immer, und sich mit anderen Leuten unterhalten und so weiter. Das ist schon... (FG Ges 1: 250)

I: Waren Sie in Rehabilitation?

B: Nein.

I: Nein. Wussten Sie, dass es das gibt?

B: Ich wusste es nicht. Das höre ich das erste Mal. (K-FG Pat RT 4: 174ff)

Aufklärung zum Umgang mit und der Behandlung von Nebenwirkungen der Therapie

Aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten ging hervor, dass es für Patienten mit fortbestehenden Nebenwirkungen nach Therapie wichtig ist, im Rahmen der Nachsorge zu erfahren, wie sie damit umgehen können und welche Behandlungsoptionen es gibt. Die Gesundheitsprofessionen bestätigten ebenfalls, dass die Beratung und Versorgung der Folgen einer Therapie

des lokal begrenzten Prostatakarzinom ein wichtiges Thema darstellt. Dies umfasst beispielsweise die Bereitstellung und Beratung zu Einlagen, Physiotherapie sowie Medikamenten und Hilfsmitteln zur Bewältigung von erektiler Dysfunktion.

Fahrradfahren ist immer ein großes Thema. Die Sexualität spreche ich immer proaktiv noch mal an, aber da lasse ich erst mal ein bisschen Zeit. Also die Kontinenz ist wichtig, also wenn einer nach einem halben Jahr immer noch sechs Vorlagen hat, da zerbrechen auch manche dran. Da habe ich einen Patienten gehabt, der ist fast verrückt geworden. [...] (FG Ges 2: 179)

I: [...] einige Patienten brauchen auch noch Physiotherapie nach der Behandlung. Wie sah das bei Ihnen aus?

B: Die brauchte ich auch. Also das ist definitiv wichtig, sich wieder mit allen möglichen Dingen bewegen und beschäftigen zu können.

I: Okay, war Ihnen das wichtig, diese Art der Nachsorge?

B: Ja, das war auf jeden Fall in Ordnung, ja. (EI Pat RP 306: 103ff)

Psychoonkologische Beratung und Betreuung

Information über psychoonkologische Unterstützungsmöglichkeiten

Sowohl aus den Fokusgruppen und Einzelinterview mit Patienten als auch Angehörigen der Gesundheitsprofessionen wurde deutlich, dass die Information über psychoonkologische Unterstützungsmöglichkeiten bei psychischer Belastung im Zusammenhang mit der Krebsdiagnose und Behandlung grundsätzlich wichtig für Patienten ist, auch wenn einige Patienten angaben, entsprechende Unterstützung nicht zu benötigen. Neben psychotherapeutischen Angeboten – für die häufig lange Wartezeiten berichtet wurden – wurden auch Angebote der Selbsthilfe als mögliche Unterstützungsangebote diskutiert. Teilweise ging aus den Gesprächen hervor, dass nicht alle Patienten über psychoonkologische Unterstützungsmöglichkeiten informiert wurden, obwohl ein Bedarf bestand.

Das fand ich wichtig, ich fand es nett und schön, dass er das überhaupt macht. Ich denke, das gehört zu den Aufgaben des Arztes. Wenn er merkt, dass jemand ein bisschen labil ist, auch psychisch anfällig ist, dann erwarte ich schon, dass er eine Hilfestellung gibt. (FG Pat RT 100: 314)

I: Und von Ihrem Urologen, kamen da irgendwelche Informationen dazu, wo man psychische Unterstützung oder vielleicht hat er Ihnen auch selbst Tipps gegeben, wie man damit umgehen kann?

B: Nein.

I: Nein, das war gar kein Thema, okay.

B: Genau, ich finde, das wäre sehr wichtig, gerade wenn so was hat, dass man irgendwie mit einer Gesprächsgruppe oder Psychologen darüber reden kann, weil wie gesagt, ich habe gedacht, das ist das Ende. Ich habe also auch ange-

fangen, Patientenverfügung jetzt endlich mal ausgefüllt, habe mir schon über einen Bestatter Gedanken gemacht. Also ich habe wirklich schon das Ende gesehen. Also es wäre gut gewesen, wenn man da mal ein bisschen Unterstützung gehabt hätte, psychologische. (EI Pat AS 206: 87ff)

Fortbestehende psychische Belastung

Aus Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten und Angehörige der Gesundheitsprofessionen ging hervor, dass die Krebsdiagnose, Behandlung und Nebenwirkungen mit psychischen Belastungen einhergeht. Diese Belastungen entstanden z. B. durch das Wissen an einem Prostatakrebs erkrankt zu sein, welcher potenziell fortschreiten kann oder aufgrund der Folgen einer Therapie. Zu verschiedenen Phasen der Behandlung kommt es weiterhin zu vermehrter psychischer Belastung wie z. B. in den Wartezeiten zwischen Diagnosemitteilung und Beginn einer kurativen Therapie sowie vor den regelmäßigen Monitoring-Terminen während der aktiven Überwachung. Insbesondere von den Angehörigen der Gesundheitsprofessionen wurde berichtet, dass einer der Hauptgründe dafür, die Aktive Überwachung abubrechen, die fortbestehende psychische Belastung sei.

Es ist ja auch eine Tortur für die Patienten, muss man sagen, auch wenn vielleicht die Prognose gut ist. Man wird komplett aus der Bahn geworfen. Das fängt jetzt erst mal dahin, dahin, zu diesem Arzt, zu dem nächsten Arzt, dann andere Behandlungen. Das ist erst mal schlimm. Auch da ist einfach unabhängig von der Prognose oder wenn jetzt der Arzt sagt, ja, das können wir gut behandeln, es ist was Bedrohliches. Das löst auch in den Patienten ganz, ganz viele Ängste dann aus. Auch wenn man weiß, wie Sie auch sagten, es gibt keine hundertprozentige Garantie. Kein Arzt kann sagen, wir lassen das machen, das wird hundert Prozent sicher sein, dass man danach potent ist, kontinent ist und so weiter. Das weiß man ja nicht. Diese Ungewissheit zu haben, das belastet dann halt die Patienten. Das ist schwer, natürlich auch individuell, wie man damit umgeht mit der Ungewissheit, was kommt danach. (FG Ges 3: 127)

I: [...] Wie haben Sie die Zeit für sich erlebt?

B: Ängstlich, ich neige nicht zur Ängstlichkeit. Da habe ich mir über Monate hinweg große Sorgen gemacht, hat sich geändert, aber über Monate hinweg habe ich auch mit meinen Töchtern besprochen, erwachsene Kinder übrigens. Die haben mit mir traumatisch oder nein, traumatisch ist zu stark, aber die haben mit mir gefühlt das Tal der Tränen durchschritten, und haben mir sehr geholfen, das auf einem hohen Niveau als möglich und trotzdem egal zu interpretieren und umzudeuten zu einem, ja, lebensbegleitenden Umstand, der im Idealfall gar nichts bedeutet, weil ich kann auch 90 werden, und ich habe den Krebs immer noch, und dann sterbe ich an einer Lungenentzündung und Schluss ist, und hatte halt 30 Jahre Krebs, und das spielt gar keine Rolle, vielleicht. (EI Pat AS 209: 34f)

Ja gut, aber es geht ja manchmal auch von den Patienten aus, gerade so von den Jüngeren, gerade eben mit der Lebensqualität und so weiter [Anmerkung IQTIG: Zur Frage, warum Patienten die Aktive Überwachung abbrechen]. Und aber trotz alledem bleibt bei allem das Problem, diese psychologische Last, ich habe den Krebs, ich lebe mit dem Krebs, lässt viele umkippen. Sie machen das vielleicht ein, zwei Jahre so, und dann unabhängig, selbst wenn die Kontrollbiopsien weiterhin zeigen, alles weiterhin gut, alles prima, können sie so weitermachen, aber sie sagen, mit dem Druck kann ich nicht leben, ich will jetzt einen kurativen Behandlungsansatz. Also das geht dann häufig vom Patienten auch schon aus. (FG Ges 1: 191)

Kommunikation und Interaktion

Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre

Aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten sowie Angehörigen der Gesundheitsprofessionen wurde deutlich, dass Faktoren wie Zeit, Ungestörtheit, Zugewandtheit und Vertrauen in Gesprächen im Rahmen der Information und Aufklärung sowie Entscheidungsfindung bedeutsam sind. Viele Patienten schätzten es, wenn ihre behandelnde Ärztin oder ihr behandelnder Arzt sich Zeit für sie nahmen und konnten darüber Vertrauen aufbauen. Einige Ärztinnen und Ärzte erwähnten z. B., dass sie ihre Patienten mehrfach einbestellten, um die Diagnose und Behandlung zu besprechen, da viele Patienten zunächst den Schock der Diagnose verarbeiten müssten. Sowohl in den Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten als auch mit Angehörigen der Gesundheitsprofessionen wurde berichtet, dass Patienten teilweise nicht genügend Zeit gewidmet wird. Ein Patient schilderte, dass ihm seine Krebsdiagnose telefonisch mitgeteilt wurde, was in den Gruppendiskussionen mit Angehörigen der Gesundheitsprofessionen als grober Fehler bewertet wurde.

Ja, das kann ich auch bestätigen. In erster Linie dass, wenn ich irgendwas zu besprechen habe, dass der Arzt sich Zeit nimmt und dass man nicht den Eindruck vermittelt bekommt, dass er schnell und schnell sobald wie möglich den nächsten wieder reinhaben möchte. Gibt es ja auch. Und dass er auch auf alles eingeht, was man sagt. Und das ist für mich dann eben eine Basis, ne. Das heißt Vertrauen, ne, also dass er sich Zeit nimmt für einen. Wenn das dann eben nicht der Fall ist, dann muss man sich einen anderen suchen. Also ich sehe das so. (K-FG Pat RP 5: 216)

Das hat mir gefehlt, wie gesagt, das richtige Gespräch hat, dieses vertrauensvolles, weil wie gesagt, der ist so in Hetze und weiß ich was, teilweise nicht länger als eine Viertelstunde dann. (EI Pat AS 206: 104)

Also die bestelle ich mir natürlich ein in die Praxis, erst mal wertneutral. Der Doktor möchte ein Auswertungsgespräch, und dann kommen die in die Praxis rein, weil das ist dann doch ein längeres Gespräch, wo ich mir auch Zeit nehme, wo man auch Patienten auffangen muss, entsprechende Pausen einlegen muss. Als

schnellsprechende Ärzte, immer aktiv, immer reden, reden, reden, und man kann auch vieles totreden, muss man sagen. Da muss man sich auch zurücknehmen, ein bisschen entspannt reingehen in so ein Gespräch. Da hängt doch ja viel dran. Das mache ich nicht telefonisch. Das wäre ein grober Fehler. (FG Ges 2: 59)

Respektvolle und wertschätzende Kommunikation

Sowohl Patienten als auch Angehörige der Gesundheitsprofessionen hoben in den Fokusgruppen und Einzelinterviews die Bedeutung einer gelungenen Arzt-Patienten-Kommunikation hervor. Patienten schätzten es, wenn Ärztinnen und Ärzte patientenindividuell auf sie eingingen, Zuversicht ausstrahlten, aber auch offenen und ehrlich mit ihnen sprachen. Zudem wünschten sie sich, dass ihnen aufmerksam zugehört wird, ihre Sorgen und Ängste ernstgenommen werden und ihre Meinung respektiert wird. Unzufriedenheit mit der Kommunikation und Interaktion wurden auch als Gründe für einen Arzt-Wechsel genannt.

Naja, in erster Linie, dass man dem Patienten und seine Sorgen ernst nimmt, also das sollte ein Arzt schon..., dass er auf der anderen Seite aber auch den richtigen Ton, die richtige Art und Weise findet, mit dem Patienten umzugehen. [...]
(EI Pat RP 308: 78)

Ich erwarte, dass man (...), dass man mich auch wahrnimmt, nicht nur immer am Computer sitzt, ich gucke mir das an, ich gucke mir das an. Das ist immer so, zwischen dem einen und dem Computer, es wird immer hin und her gependelt, aber so... Also es gab ja Gespräche, aber immer nur so..., also jetzt in letzter Zeit, muss ich dazu sagen. (FG Pat RT 1: 276)

Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit

Sowohl die interviewten Patienten als auch die Angehörigen der Gesundheitsprofessionen hoben die Bedeutung und gleichzeitige Herausforderung hervor, Inhalte patientenindividuell verständlich zu vermitteln. Dies schließt die Verwendung patientenverständlicher Sprache bzw. Begrifflichkeiten und damit die Vermeidung medizinischer Fachbegriffe ein. Zusätzlich sollte die Ärztin / der Arzt im Gespräch sichergehen, dass der Patient alle Informations- und Aufklärungsinhalte wirklich verstanden hat und keine Fragen offengeblieben sind. Ärztinnen und Ärzte berichten, dass sie zur Aufklärung teilweise Anschauungsmaterialien nutzen.

Also ich habe es nicht so, ich habe es weder, ich kann mir weder Medikamentennamen merken noch sonst irgendwas, also wenn es so in die Richtung mit Fachbegriffen geht, da bin ich raus. Also er hat es wirklich einfach, simpel erklärt, ohne mit viel Fachbegriffen da rumzuwerfen oder so was, also sehr gut verständlich. (EI Pat AS 207: 37)

Ich habe denen die Vorgeschichte erzählt, die hat mich dann reingeholt, eine Frau Professor [Name]. Da haben wir uns ganz normal drüber unterhalten. Und da hat sie gesagt, das ist toll, man konnte mit der Frau auch gut reden, die hat

nicht gesagt, „wie können Sie Ihr Wasser lassen“. Die hat gesagt, „wie pinkeln Sie“. Also ganz Deutsch klipp und klar. (EI Pat RP 305: 32)

Wiederum auf der anderen Seite ist es dann immer eine Herausforderung, dass die im Gespräch vielleicht versucht zu vermitteln, wir haben ja auch Anschauungsmaterial, das nutze ich natürlich, wo ich sage, das ist die Anatomie und so wird das stattfinden und das ist der Verlust, was es auch bedeutet, der Verlust einer Prostata, das ist ja für ihn nicht klar. (FG Ges 2: 144)

Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf

Aus einigen Interviews mit Patienten ging hervor, dass es ihnen wichtig war, ihre Ärztin oder ihren Arzt kurzfristig erreichen zu können. Auch Angehörige der Gesundheitsprofessionen berichteten, dass sie ihren Patienten anboten, sich bei Rückfragen zur Diagnose oder Behandlung telefonisch oder per E-Mail zu melden und dass dieses Angebot von Patienten sehr geschätzt wurde. Vereinzelt berichteten Patienten jedoch auch von einer schlechten Erreichbarkeit ihrer Ärztinnen und Ärzte sowie langen Wartezeiten auf einen Termin.

Also ich muss sagen, ich bin mit meinem Arzt relativ firm, also sehr, sehr zufrieden, der hat mich auch gleich... Also im Ersten rauscht ja sowieso alles an einem vorbei, wenn man das erfährt. Da hat er gesagt, Sie können mich auch anrufen. Dann habe ich dort angerufen. Dann haben wir einen neuen Termin ausgemacht. Dann haben wir alles wirklich intensiv besprochen. (FG Pat RT 1: 27)

[...] Ich biete denen aber an, sage, „es war eine Menge, was Sie heute gehört haben. Sie können mir gerne eine E-Mail schreiben“. Dann rufe ich die manchmal abends noch an. Das mache ich, was Gott sei Dank die Ausnahme ist, eine Zeitfrage immer, meine Frau schimpft schon, aber ich mache das für meine Patienten. Das kommt auch sehr gut an. Wenn noch mal eine Frage ist, will ich die nicht ganz im Regen stehen lassen. [...] (FG Ges 2: 156)

[...] Also er hat eigentlich gesagt: „Ich bin ansprechbar“. Man kann natürlich auch anrufen und sagen, kann ich mal mit ihm sprechen. Dann wird man vielleicht auch zurückgerufen, aber das habe ich bisher nicht wahrgenommen, weil es ist schwierig, diese Praxis überhaupt zu erreichen. (EI Pat AS 203: 30)

Weitere Themen

Zusätzlich zu den oben dargestellten Themen wurden in den Fokusgruppen und Einzelinterviews von den Patienten und den Gesundheitsprofessionen weitere wichtige Themen im Prozess der Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aufgezeigt. Diese weiteren Themen können für die Entwicklung der Patientenbefragung jedoch nicht berücksichtigt werden, da sie struktureller Natur sind und insofern nicht von einzelnen Leistungserbringern beeinflussbar sind, Leistungserbringern nicht eindeutig zuschreibbar sind oder außerhalb des Regelungsbereichs des Fünften Buchs Sozialgesetzbuch (SGB V) liegen. Dies waren insbesondere:

- Kostenübernahme (z. B. für PSA-Tests im Rahmen von Screenings oder zur Durchführung eines MRTs im Rahmen der Diagnostik)
- Wartezeiten (z. B. auf Termine bei anderen Leistungserbringern im Rahmen der Diagnostik und Therapie oder der psychoonkologischen Beratung und Betreuung)
- Schmerzen bei Biopsie
- Durchführung der Anschlussheilbehandlung

Aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten ging weiterhin hervor, dass es für Patienten mit fortbestehenden Nebenwirkungen nach Therapie wichtig ist, im Rahmen der Nachsorge zu erfahren, wie sie damit umgehen können und welche Behandlungsoptionen es gibt. Die Gesundheitsprofessionen bestätigten ebenfalls, dass die Beratung und Versorgung der Folgen einer Therapie des lokal begrenzten Prostatakarzinom ein wichtiges Thema darstellt. Dies umfasst beispielsweise die Bereitstellung und Beratung zu Einlagen, Physiotherapie sowie Medikamenten und Hilfsmitteln zur Bewältigung von erektiler Dysfunktion.

Fahrradfahren ist immer ein großes Thema. Die Sexualität spreche ich immer proaktiv noch mal an, aber da lasse ich erst mal ein bisschen Zeit. Also die Kontinenz ist wichtig, also wenn einer nach einem halben Jahr immer noch sechs Vorlagen hat, da zerbrechen auch manche dran. Da habe ich einen Patienten gehabt, der ist fast verrückt geworden. [...] (FG Ges 2: 179)

I: [...] einige Patienten brauchen auch noch Physiotherapie nach der Behandlung. Wie sah das bei Ihnen aus?

B: Die brauchte ich auch. Also das ist definitiv wichtig, sich wieder mit allen möglichen Dingen bewegen und beschäftigen zu können.

I: Okay, war Ihnen das wichtig, diese Art der Nachsorge?

B: Ja, das war auf jeden Fall in Ordnung, ja. (EI Pat RP 306: 103ff)

Das Thema wurde im weiteren Verlauf allerdings für die Merkmalsableitung ausgeschlossen, da es eine Teilmenge der Patienten des QS-Verfahrens betrifft und viele der Informationsinhalte im Rahmen einer Anschlussheilbehandlung vermittelt werden, die nicht Gegenstand der Beauftragung ist.

Zusammenfassung

Die dargelegten Erkenntnisse aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten sowie den Fokusgruppen mit den Angehörigen der Gesundheitsprofessionen gaben Einblicke in die Erfahrungen von und mit Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom während ihrer Behandlung. Zugleich wurde deutlich, welche Themen für die Patienten von besonderer Bedeutung sind. Aus diesen ermittelten patientenrelevanten Themen ergaben sich acht Hauptkategorien, welche als Grundlage in die Entwicklung des Qualitätsmodells eingingen und als Leit motive für die Entwicklung der Merkmale dienten.

Die Auswertung zeigte, dass umfassende **Informationen und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose** und den Therapieoptionen als Grundlage für informierte Entscheidungen dienen und zudem dazu beitragen können, Ängste, Sorgen und Unsicherheiten abzubauen. In den Gesprächen

wurde weiterhin deutlich, dass im Rahmen der **Durchführung und Nebenwirkungen der Diagnostik** Schmerzen bei der Biopsie ein patientenrelevantes Thema sind.

Ein zentrales Thema der Gespräche war die **Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess**. Dabei wurde der Wunsch der Patienten nach einer ausgewogenen Beratung und klaren Empfehlung zur Behandlung deutlich. Zudem wurde ersichtlich, dass die Patienten unterschiedliche Präferenzen und Lebensumstände haben, die im Entscheidungsprozess zu berücksichtigen sind. Die Patienten äußerten zudem den Wunsch nach weiterführenden Informationen über ihre Erkrankung und den verschiedenen Behandlungsoptionen. Auch wollten sie die Möglichkeit haben, Angehörige oder Vertrauenspersonen in den Beratungsprozess miteinzubeziehen. Es wurde ebenfalls festgestellt, dass die Aufklärung über die verschiedenen Therapieoptionen oft nicht ausgewogen war, was die Entscheidungsfindung der Patienten beeinflusst hatte. Das Gewähren von Bedenkzeit stellte sich ebenfalls als ein relevantes Thema heraus.

Die Bedeutung der Anschlussheilbehandlung nach der Therapie wurde betont, weswegen die Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung neben der Aufklärung Umgang mit und der Behandlung von Nebenwirkungen der Therapie ein fester Bestandteil der Nachsorge sein sollte.

In Bezug auf die **Behandlungsergebnisse nach lokaler Therapie** wurde in den Fokusgruppen und Einzelinterviews deutlich, dass befürchtete (langfristige) Nebenwirkungen wie Inkontinenz und erektile Dysfunktion maßgeblich die Therapieentscheidungen von Patienten beeinflussen. Ein weiteres Thema für die Patienten war die **fortbestehende psychische Belastung** aufgrund der Krebsdiagnose, Behandlung und deren Nebenwirkungen.

Hinsichtlich der **Nachsorge der Therapie** war die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach einer kurativen Therapie den Patienten sehr bedeutsam, wurde aber nicht immer konsequent an die Patienten kommuniziert. Darüber hinaus war die Aufklärung der Patienten über den Umgang mit und die Behandlung von anhaltenden Nebenwirkungen (z. B. erektile Dysfunktion, Harninkontinenz) nach der Therapie wichtig.

In den Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten und Angehörigen der Gesundheitsprofessionen wurde zudem die **Kommunikation und Interaktion** angesprochen. Diesbezüglich wurde hervorgehoben, dass eine respektvolle und wertschätzende Kommunikation wichtig ist. Auch ausreichend Zeit im Gespräch sowie Vertrauen zu den Ärztinnen und Ärzten wurden als wichtig erachtet. Zudem wurde die Bedeutung einer verständlichen und nachvollziehbaren Information und Aufklärung hervorgehoben. Ein weiteres patientenrelevantes Thema stellte zudem die Erreichbarkeit der Ärztinnen und Ärzte bei Rückfragen zur Erkrankung oder Behandlung dar.

Literatur

- Al-Itejawi, HH; van Uden-Kraan, CF; Vis, AN; Nieuwenhuijzen, JA; Hofstee, MJ; van Moorselaar, RJ; et al. (2016): Development of a patient decision aid for the treatment of localised prostate cancer: a participatory design approach. *Journal of Clinical Nursing* 25(7-8): 1131-1144. DOI: 10.1111/jocn.13120.
- Aning, JJ; Wassersug, RJ; Goldenberg, SL (2012): Patient preference and the impact of decision-making aids on prostate cancer treatment choices and post-intervention regret. *Current Oncology* 19(Suppl. 3): S37-S44. DOI: 10.3747/co.19.1287.
- Aufderklamm, S; Hennenlotter, J; Todenhöfer, T; Pilia, I; Anastasiadis, A; Stenzl, A; et al. (2012): Patienten nach Primärtherapie eines klinisch lokal begrenzten Prostatakarzinoms. Evaluation der Lebensqualität. *Der Urologe* 51(5): 713-718. DOI: 10.1007/s00120-012-2823-8.
- Baker, H; Wellman, S; Lavender, V (2016): Functional Quality-of-Life Outcomes Reported by Men Treated for Localized Prostate Cancer: A Systematic Literature Review. *The Oncology Nursing Forum* 43(2): 199-218. DOI: 10.1188/16.ONF.199-218.
- Baunacke, M; Schmidt, M-L; Groeben, C; Borkowetz, A; Thomas, C; Koch, R; et al. (2020): Decision Regret after Radical Prostatectomy does Not Depend on Surgical Approach: 6-Year Followup of a Large German Cohort Undergoing Routine Care. *Journal of Urology* 203(3): 554-561. DOI: 10.1097/JU.0000000000000541.
- Bergengren, O; Garmo, H; Bratt, O; Holmberg, L; Johansson, E; Bill-Axelson, A (2018): Satisfaction with Care Among Men with Localised Prostate Cancer: A Nationwide Population-based Study. *European Urology Oncology* 1(1): 37-45. DOI: 10.1016/j.euo.2018.02.003.
- Bergengren, O; Garmo, H; Bratt, O; Holmberg, L; Johansson, E; Bill-Axelson, A (2019): Determinants for choosing and adhering to active surveillance for localised prostate cancer: a nationwide population-based study. *BMJ: Open* 9(12): e033944. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-033944.
- Berger, ZD; Yeh, JC; Carter, HB; Pollack, CE (2014): Characteristics and Experiences of Patients with Localized Prostate Cancer Who Left an Active Surveillance Program. *The Patient* 7(4): 427-436. DOI: 10.1007/s40271-014-0066-z.
- Brown, D (2019): Changes in communication tensions for men facing prostate cancer: a longitudinal study. *Journal of Communication in Healthcare* 12(1): 44-53. DOI: 10.1080/17538068.2019.1572983.
- Burnett, AL; Nehra, A; Breau, RH; Culkin, DJ; Faraday, MM; Hakim, LS; et al. (2018): Erectile Dysfunction: AUA Guideline [Unabridged version]. [Stand:] April 2018. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association]. URL: <https://www.auanet.org/documents/Guidelines/ED%20Website%20Final.pdf> (abgerufen am: 20.03.2023).

- Carter, G; Clover, K; Britton, B; Mitchell, AJ; White, M; McLeod, N; et al. (2015): Wellbeing during Active Surveillance for localised prostate cancer: A systematic review of psychological morbidity and quality of life. *Cancer Treatment Reviews* 41(1): 46-60. DOI: 10.1016/j.ctrv.2014.11.001.
- Chhatre, S; Wittink, MN; Gallo, JJ; Jayadevappa, R (2020): Sources of Information for Learning and Decision-Making in Men With Localized Prostate Cancer. *American Journal of Mens Health* 14(5). DOI: 10.1177/1557988320945461.
- Christie, DRH; Sharples, CF; Bitsika, V (2015): Why do patients regret their prostate cancer treatment? A systematic review of regret after treatment for localized prostate cancer. *Psycho-Oncology* 24(9): 1002-1111. DOI: 10.1002/pon.3776.
- Cunningham, M; Murphy, M; Sweeney, P; Richards, HL (2022): Patient reported factors influencing the decision-making process of men with localised prostate cancer when considering Active Surveillance-A systematic review and thematic synthesis. *Psycho-Oncology* 31(3): 388-404. DOI: 10.1002/pon.5832.
- De Sousa, A; Sonavane, S; Mehta, J (2012): Psychological aspects of prostate cancer: a clinical review. *Prostate Cancer and Prostatic Diseases* 15(2): 120-127. DOI: 10.1038/pcan.2011.66.
- Devos, J; Van Praet, C; Decaestecker, K; Claeys, T; Fonteyne, V; Decalf, V; et al. (2015): Cognitive factors influencing treatment decision-making in patients with localised prostate cancer: development of a standardised questionnaire. *Acta Clinica Belgica* 70(4): 272-279. DOI: 10.1179/2295333715Y.0000000015.
- Donovan, JL; Hamdy, FC; Lane, JA; Mason, M; Metcalfe, C; Walsh, E; et al. (2016): Patient-Reported Outcomes after Monitoring, Surgery, or Radiotherapy for Prostate Cancer. *The New England Journal of Medicine* 375(15): 1425-1437. DOI: 10.1056/NEJMoa1606221.
- Dräger, DL; Harke, NN; Sievert, K-D; Protzel, C; Hakenberg, OW (2017): Psychosoziale Belastungen bei Patienten mit Prostatakarzinom. Erfahrungen im Einsatz mit psychoonkologischen Screeningfragebögen. *Der Urologe* 56(11): 1445-1449. DOI: 10.1007/s00120-017-0458-5.
- Eastham, JA; Aufferberg, GA; Barocas, DA; Chou, R; Crispino, T; Davis, JW; et al. ([2022]): Clinically Localized Prostate Cancer: AUA/ASTRO Guideline 2022 [Unabridged version]. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association]. URL: <https://www.aua-net.org/documents/Guidelines/PDF/Localized%20Prostate%20Cancer%20Guideline.pdf> (abgerufen am: 21.03.2023).
- El-Haouly, A; Dragomir, A; El-Rami, H; Liandier, F; Lacasse, A (2021): Treatment decision-making in men with localized prostate cancer living in a remote area: A cross-sectional, observational study. *Canadian Urological Association Journal* 15(3): E160-E168. DOI: 10.5489/cuaj.6521.
- Ernstmann, N; Herden, J; Weissbach, L; Karger, A; Hower, K; Ansmann, L (2019): Prostate-specific health-related quality of life and patient-physician communication – A 3.5-year follow-up. *Patient Education and Counseling* 102(11): 2114-2121. DOI: 10.1016/j.pec.2019.07.030.

- Fanshawe, JB; Wai-Shun Chan, V; Asif, A; Ng, A; Van Hemelrijck, M; Cathcart, P; et al. (2023): Decision Regret in Patients with Localised Prostate Cancer: A Systematic Review and Meta-analysis. *European Urology Oncology* 6(5): 456-466. DOI: 10.1016/j.euo.2023.02.005.
- Fervaha, G; Izard, JP; Tripp, DA; Rajan, S; Leong, DP; Siemens, DR (2019): Depression and prostate cancer: A focused review for the clinician. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 37(4): 282-288. DOI: 10.1016/j.urolonc.2018.12.020.
- Frey, AU; Sønksen, J; Fode, M (2014a): Neglected Side Effects After Radical Prostatectomy: A Systematic Review. *The Journal of Sexual Medicine* 11(2): 374-385. DOI: 10.1111/jsm.12403.
- Frey, A; Sønksen, J; Jakobsen, H; Fode, M (2014b): Prevalence and Predicting Factors for Commonly Neglected Sexual Side Effects to Radical Prostatectomies: Results from a Cross-Sectional Questionnaire-Based Study. *The Journal of Sexual Medicine* 11(9): 2318-2326. DOI: 10.1111/jsm.12624.
- Gordon, L; Dickinson, A; Offredy, M (2019): Information in radiotherapy for men with localised prostate cancer: An integrative review. *European Journal of Cancer Care* 28(3): e13085. DOI: 10.1111/ecc.13085.
- Haider, MA; Brown, J; Chin, JLK; Perlis, N; Schieda, N; Loblaw, A (2022): Evidence-based guideline recommendations on multiparametric magnetic resonance imaging in the diagnosis of clinically significant prostate cancer: A Cancer Care Ontario updated clinical practice guideline. *Canadian Urological Association Journal* 16(2): 16-23. DOI: 10.5489/cuaj.7425.
- Henrikson, NB; Ellis, WJ; Berry, DL (2009): „It's not like I can change my mind later": Reversibility and decision timing in prostate cancer treatment decision-making. *Patient Education and Counseling* 77(2): 302-307. DOI: 10.1016/j.pec.2009.03.017.
- Hilger, C; Schostak, M; Otto, I; Kendel, F (2021): Time pressure predicts decisional regret in men with localized prostate cancer: data from a longitudinal multicenter study. *World Journal of Urology* 39(10): 3755-3761. DOI: 10.1007/s00345-021-03727-0.
- Hoffman, RM; Lobo, T; Van Den Eeden, SK; Davis, KM; Luta, G; Leimpeter, AD; et al. (2019): Selecting Active Surveillance: Decision Making Factors for Men with a Low-Risk Prostate Cancer. *Medical Decision Making* 39(8): 962-974. DOI: 10.1177/0272989X19883242.
- Hoffman, KE; Penson, DF; Zhao, Z; Huang, LC; Conwill, R; Laviana, AA; et al. (2020): Patient-Reported Outcomes Through 5 Years for Active Surveillance, Surgery, Brachytherapy, or External Beam Radiation With or Without Androgen Deprivation Therapy for Localized Prostate Cancer. *JAMA* 323(2): 149-163. DOI: 10.1001/jama.2019.20675.
- Hogden, A; Churrua, K; Rapport, F; Gillatt, D (2019): Appraising risk in active surveillance of localized prostate cancer. *Health Expectations* 22(5): 1028-1039. DOI: 10.1111/hex.12912.
- Huber, J; Ihrig, A; Peters, T; Huber, CG; Kessler, A; Hadaschik, B; et al. (2011): Decision-making in localized prostate cancer: lessons learned from an online support group. *BJU: International* 107(10): 1570-1575. DOI: 10.1111/j.1464-410X.2010.09859.x.

- Ihrig, A; Keller, M; Hartmann, M; Debus, J; Pfitzenmaier, J; Hadaschik, B; et al. (2011): Treatment decision-making in localized prostate cancer: why patients chose either radical prostatectomy or external beam radiation therapy. *BJU: International* 108(8): 1274–1278. DOI: 10.1111/j.1464-410X.2011.10082.x.
- IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2017): Lokal begrenztes Prostatakarzinom. Konzeptstudie für ein Qualitätssicherungsverfahren. Stand: 30.11.2017. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2017/IQTIG_Lokal-begrenztes_Prostatakarzinom_Konzeptstudie_2017-11-30_barrierefrei.pdf (abgerufen am: 04.06.2020).
- Le, Y-L; McFall, SL; Byrd, TL; Volk, RJ; Cantor, SB; Kuban, DA; et al. (2016): Is “Active Surveillance” an Acceptable Alternative? A Qualitative Study of Couples’ Decision Making about Early-Stage, Localized Prostate Cancer. *Narrative Inquiry in Bioethics* 6(1): 51–61. DOI: 10.1353/nib.2016.0006.
- Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF [Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften], DKG [Deutsche Krebsgesellschaft] und DKH [Deutsche Krebshilfe] (2021): AWMF-Registernummer 043-0220L. S3-Leitlinie Prostatakarzinom. Langversion, Version 6.2. [Stand:] Oktober 2021. Berlin: AWMF. URL: https://register.awmf.org/assets/guidelines/043-0220L_S3_Prostatakarzinom_2021-10.pdf (abgerufen am: 20.03.2023).
- Mallapareddi, A; Ruterbusch, J; Reamer, E; Eggly, S; Xu, J (2017): Active surveillance for low-risk localized prostate cancer: what do men and their partners think? *Family Practice* 34(1): 90–97. DOI: 10.1093/fampra/cmw123.
- Martínez-González, NA; Plate, A; Markun, S; Senn, O; Rosemann, T; Neuner-Jehle, S (2019): Shared decision making for men facing prostate cancer treatment: a systematic review of randomized controlled trials. *Patient Preference and Adherence* 13: 1153–1174. DOI: 10.2147/PPA.S202034.
- McIntosh, M; Opozda, MJ; Short, CE; Galvão, DA; Tutino, R; Diefenbach, M; et al. (2022): Social ecological influences on treatment decision-making in men diagnosed with low risk, localised prostate cancer. *European Journal of Cancer Care* 31(6): e13697. DOI: 10.1111/ecc.13697.
- Meissner, VH; Simson, BW; Dinkel, A; Schiele, S; Ankerst, DP; Lunger, L; et al. (2023): Treatment decision regret in long-term survivors after radical prostatectomy: a longitudinal study. *BJU: International* 131(5): 623–630. DOI: 10.1111/bju.15955.
- Morgan, SC; Hoffman, K; Loblaw, A; Buyyounouski, MK; Patton, C; Barocas, D; et al. (2018): Hypofractionated Radiation Therapy for Localized Prostate Cancer: An ASTRO, ASCO, and AUA Evidence-Based Guideline (2018). [Published: 2018] © 2023. Linthicum, US-MD: AUA [American Urological Association]. URL: <https://www.auanet.org/guidelines-and-quality/guidelines/prostate-cancer-hypofractionated-radiotherapy-guideline> (abgerufen am: 27.03.2023).

- Mottet, N; Cornford, P; van den Bergh, RCN; Briers, E; De Santis, M; Fanti, S; et al. (2023): EAU – EANM – ESTRO – ESUR – ISUP – SIOG Guidelines on Prostate Cancer [Full Guideline]. Limited update: March 2023. Arnhem, NL [u. a.]: EAU [European Association of Urology] [u. a.]. URL: <https://d56bochluxqnz.cloudfront.net/documents/full-guideline/EAU-EANM-ESTRO-ESUR-ISUP-SIOG-Guidelines-on-Prostate-Cancer-2023.pdf> (abgerufen am: 21.03.2023).
- Myers, RE; Leader, AE; Censits, JH; Trabulsi, EJ; Keith, SW; Petrich, AM; et al. (2018): Decision Support and Shared Decision Making About Active Surveillance Versus Active Treatment Among Men Diagnosed with Low-Risk Prostate Cancer: a Pilot Study. *Journal of Cancer Education* 33(1): 180-185. DOI: 10.1007/s13187-016-1073-7.
- Neal, DE; Metcalfe, C; Donovan, JL; Lane, JA; Davis, M; Young, GJ; et al. (2020): Ten-year Mortality, Disease Progression, and Treatment-related Side Effects in Men with Localised Prostate Cancer from the ProtecT Randomised Controlled Trial According to Treatment Received. *European Urology* 77(3): 320-330. DOI: 10.1016/j.eururo.2019.10.030.
- NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2021): NICE Guideline NG131. Prostate cancer: diagnosis and management [Guidance]. Published: May 2019, last updated: December 2021, ©2023. [London, GB]: NICE. ISBN: 978-1-4731-3375-4. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng131/resources/prostate-cancer-diagnosis-and-management-pdf-66141714312133> (abgerufen am: 20.03.2023).
- O'Callaghan, ME; Roberts, MJ; Moretti, KL; Frydenberg, M; Gilbourd, D; Mark, S; et al. (2023): Variation in patient reported outcomes following radical prostatectomy: A bi-national registry-based study. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 41(2): 105.e9-105.e18. DOI: 10.1016/j.urolonc.2022.10.020.
- O'Callaghan, C; Dryden, T; Hyatt, A; Brooker, J; Burney, S; Wootten, AC; et al. (2014): 'What is this active surveillance thing? Men's and partners' reactions to treatment decision making for prostate cancer when active surveillance is the recommended treatment option. *Psycho-Oncology* 23(12): 1391-1398. DOI: 10.1002/pon.3576.
- Owens, OL; Estrada, RM; Johnson, K; Cogdell, M; Fried, DB; Gansauer, L; et al. (2021): 'I'm not a chance taker': A mixed methods exploration of factors affecting prostate cancer treatment decision-making. *Ethnicity & Health* 26(8): 1143-1162. DOI: 10.1080/13557858.2019.1606165.
- Paudel, R; Ferrante, S; Qi, J; Dunn, RL; Berry, DL; Semerjian, A; et al. (2021): Patient Preferences and Treatment Decisions for Prostate Cancer: Results From A Statewide Urological Quality Improvement Collaborative. *Urology* 155: 55-61. DOI: 10.1016/j.urology.2021.04.020.
- Perl, M; Waldmann, A; Pritzkeleit, R; Katalinic, A (2012): Zeitlicher Verlauf der Lebensqualität nach Prostatakarzinom. *Der Urologe* 51(5): 706-712. DOI: 10.1007/s00120-011-2788-z.
- Pozzar, RA; Xiong, N; Hong, F; Filson, CP; Chang, P; Halpenny, B; et al. (2022): Concordance between influential adverse treatment outcomes and localized prostate cancer treatment decisions. *BMC: Medical Informatics & Decision Making* 22:223. DOI: 10.1186/s12911-022-01972-w.

- Robles, LA; Chou, S; Cole, O; Hamid, A; Griffiths, A; Vedhara, K (2012): Factors influencing patients' treatment selection for localised prostate cancer: A systematic review. *British Journal of Medical and Surgical Urology* 5(5): 207-215. DOI: 10.1016/j.bjmsu.2011.11.005.
- Sandhu, JS; Breyer, B; Comiter, C; Eastham, JA; Gomez, C; Kirages, DJ; et al. (2019): Incontinence after Prostate Treatment: AUA/SUFU Guideline [Unabridged version]. Approved: October 2018, published: 2019, © 2019. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association], SUFU [Society of Urodynamics, Female Pelvic Medicine & Urogenital Reconstruction]. URL: <https://www.auanet.org/documents/Guidelines/PDF/IPT-guideline.pdf> (abgerufen am: 21.03.2023).
- Sferrazza, S; Accettone, R; Pampoorickel, K; Caggianelli, G; Casciato, S; Cinque, A; et al. (2019): Men's experiences of deciding about treatment for localized prostate cancer: a meta-synthesis. *Professioni Infermieristiche* 72(4): 272-282.
- Sharpley, CF; Christie, DRH; Bitsika, V (2020): Depression and prostate cancer: implications for urologists and oncologists. *Nature Reviews Urology* 17(10): 571-585. DOI: 10.1038/s41585-020-0354-4.
- Shiridzinomwa, C; Harding, S (2020): The role of body image in treatment decision-making and post-treatment regret following prostatectomy. *British Journal of Nursing* 29(18 (Urology Supplement)): S8-S16. DOI: 10.12968/bjon.2020.29.18.S8.
- Shrader-Bogen, CL; Kjellberg, JL; McPherson, CP; Murray, CL (1997): Quality of Life and Treatment Outcomes. *Prostate Carcinoma Patients' Perspectives after Prostatectomy or Radiation Therapy*. *Cancer* 79(10): 1977-1986. DOI: 10.1002/(sici)1097-0142(19970515)79:10<1977::aid-cncr20>3.0.co;2-r.
- Sibert, NT; Breidenbach, C; Dieng, S; Horvath, E; Roth, R; Feick, G; et al. (2022a): Prostate Cancer Outcomes-Studie(PCO). Ergebnisbericht an die Studienzentren 2022. Stand: 07.11.2022. Berlin: DKG [Deutsche Krebsgesellschaft]. URL: <https://www.krebsgesellschaft.de/fi-les/dkg/deutsche-krebsgesellschaft/content/pdf/Zertifizierung/Jahresberichte%20mit%20DOI%20und%20ISBN/PCO-Ergebnisbericht-2022-Allgemein.pdf>.
- Sibert, NT; Pfaff, H; Breidenbach, C; Wesselmann, S; Roth, R; Feick, G; et al. (2022b): Variation across operating sites in urinary and sexual outcomes after radical prostatectomy in localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 40(6): 1437-1446. DOI: 10.1007/s00345-022-03985-6.
- Smith, A; Rincones, O; Sidhom, M; Mancuso, P; Wong, K; Berry, M; et al. (2019): Robot or radiation? A qualitative study of the decision support needs of men with localised prostate cancer choosing between robotic prostatectomy and radiotherapy treatment. *Patient Education and Counseling* 102(7): 1364-1372. DOI: 10.1016/j.pec.2019.02.017.
- Smith, A; Rincones, O; Mancuso, P; Sidhom, M; Wong, K; Berry, M; et al. (2022): Low conflict and high satisfaction: Decisional outcomes after attending a combined clinic to choose between

- robotic prostatectomy and radiotherapy for prostate cancer. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 40(1): 8.e1-8.e9. DOI: 10.1016/j.urolonc.2021.05.007.
- Stalmeier, PFM; van Tol-Geerdink, JJ; van Lin, ENJT; Schimmel, E; Huizenga, H; van Daal, WAJ; et al. (2007): Doctors' and Patients' Preferences for Participation and Treatment in Curative Prostate Cancer Radiotherapy. *Journal of Clinical Oncology* 25(21): 3096-3100. DOI: 10.1200/jco.2006.07.4955.
- Sureda, A; Fumado, L; Ferrer, M; Garin, O; Bonet, X; Castells, M; et al. (2019): Health-related quality of life in men with prostate cancer undergoing active surveillance versus radical prostatectomy, external-beam radiotherapy, prostate brachytherapy and reference population: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes* 17:11. DOI: 10.1186/s12955-019-1082-4.
- Sutton, E; Lane, JA; Davis, M; Walsh, EI; Neal, DE; Hamdy, FC; et al. (2021): Men's experiences of radiotherapy treatment for localized prostate cancer and its long-term treatment side effects: a longitudinal qualitative study. *Cancer Causes & Control* 32(3): 261-269. DOI: 10.1007/s10552-020-01380-3.
- Teunissen, FR; Hehakaya, C; Meijer, RP; van Melick, HHE; Verkooijen, HM; van der Voort van Zyp, JRN (2023): Patient preferences for treatment modalities for localised prostate cancer. *BJUJ: Compass* 4(2): 214-222. DOI: 10.1002/bco2.198.
- Thompson, D; Bensley, JG; Tempo, J; Ehdaie, B; Carlsson, S; Eastham, J; et al. (2023): Long-term Health-related Quality of Life in Patients on Active Surveillance for Prostate Cancer: A Systematic Review. *European Urology Oncology* 6(1): 4-15. DOI: 10.1016/j.euo.2022.09.001.
- Tillier, C; Cornford, P; De Lauw, G; Kaur, K; Kinsella, J; Klinge Iversen, IC; et al. (2019): Transrectal Ultrasound Guided Biopsy of the Prostate. [Stand:] January 2019. (Evidence-based Guidelines for Best Practice in Urological Health Care). Arnhem, NL: EAUN [European Association of Urology Nurses]. ISBN: 978-94-926-71066. URL: <https://nurses.uroweb.org/guide-line/transrectal-ultrasound-guided-biopsy-of-the-prostate-2/> (abgerufen am: 22.03.2023).
- Tillier, CN; Vromans, RD; Boekhout, AH; Veerman, H; Wollersheim, BM; van Muilekom, HAM; et al. (2021): Individual risk prediction of urinary incontinence after prostatectomy and impact on treatment choice in patients with localized prostate cancer. *Neurourology and Urodynamics* 40(6): 1550-1558. DOI: 10.1002/nau.24703.
- van Stam, M-A; Pieterse, AH; van der Poel, HG; Bosch, J; Tillier, C; Horenblas, S; et al. (2018): Shared Decision Making in Prostate Cancer Care-Encouraging Every Patient to be Actively Involved in Decision Making or Ensuring the Patient Preferred Level of Involvement? *Journal of Urology* 200(3): 582-589. DOI: 10.1016/j.juro.2018.02.3091.
- Volk, RJ; McFall, SL; Cantor, SB; Byrd, TL; Le, Y-C; Kuban, DA; et al. (2014): 'It's not like you just had a heart attack': decision-making about active surveillance by men with localized prostate cancer. *Psycho-Oncology* 23(4): 467-472. DOI: 10.1002/pon.3444.

- Vromans, RD; Tillier, CN; Pauws, SC; van der Poel, HG; van de Poll-Franse, LV; Krahmer, EJ (2022): Communication, perception, and use of personalized side-effect risks in prostate cancer treatment-decision making: An observational and interview study. *Patient Education and Counseling* 105(8): 2731-2739. DOI: 10.1016/j.pec.2022.04.017.
- Wagland, R; Nayoan, J; Matheson, L; Rivas, C; Brett, J; Downing, A; et al. (2019): 'Very difficult for an ordinary guy': Factors influencing the quality of treatment decision-making amongst men diagnosed with localised and locally advanced prostate cancer: Findings from a UK-wide mixed methods study. *Patient Education and Counseling* 102(4): 797-803. DOI: 10.1016/j.pec.2018.12.004.
- Wallis, CJD; Zhao, Z; Huang, LC; Penson, DF; Koyama, T; Kaplan, SH; et al. (2022): Association of Treatment Modality, Functional Outcomes, and Baseline Characteristics With Treatment-Related Regret Among Men With Localized Prostate Cancer. *JAMA: Oncology* 8(1): 50-59. DOI: 10.1001/jamaoncol.2021.5160.
- Watson, V; McCartan, N; Krucien, N; Abu, V; Ikenwilo, D; Emberton, M; et al. (2020): Evaluating the Trade-Offs Men with Localized Prostate Cancer Make between the Risks and Benefits of Treatments: The COMPARE Study. *Journal of Urology* 204(2): 273-280. DOI: 10.1097/JU.0000000000000754.
- Wollersheim, BM; van Stam, MA; Bosch, R; Pos, FJ; Tillier, CN; van der Poel, HG; et al. (2020): Unmet expectations in prostate cancer patients and their association with decision regret. *Journal of Cancer Survivorship* 14(5): 731-738. DOI: 10.1007/s11764-020-00888-6.
- Wollersheim, BM; van der Poel, HG; van Asselt, KM; Pos, FJ; Tillier, CN; Akdemir, E; et al. (2022): Quality of early prostate cancer follow-up care from the patients' perspective. *Supportive Care in Cancer* 30(12): 10077-10087. DOI: 10.1007/s00520-022-07396-6.
- Xu, J; Dailey, RK; Eggly, S; Neale, AV; Schwartz, KL (2011): Men's Perspectives on Selecting Their Prostate Cancer Treatment. *Journal of the National Medical Association* 103(6): 468-478. DOI: 10.1016/S0027-9684(15)30359-X.
- Xu, J; Neale, AV; Dailey, RK; Eggly, S; Schwartz, KL (2012): Patient Perspective on Watchful Waiting/Active Surveillance for Localized Prostate Cancer. *The Journal of the American Board of Family Medicine* 25(6): 763-770. DOI: 10.3122/jabfm.2012.06.120128.
- Yiannopoulou, KG; Anastasiou, AI; Kontoangelos, K; Papageorgiou, C; Anastasiou, IP (2020): Cognitive and Psychological Impacts of Different Treatment Options for Prostate Cancer: A Critical Analysis. *Current Urology* 14(4): 169-177. DOI: 10.1159/000499242.

Anhang D: Expertengremium

Anhang D.1: Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale zur Vorlage bei den Expertinnen und Experten

Im Folgenden sind die Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale dargestellt, wie sie den Expertinnen und Experten zur Einschätzung vorgelegt wurden.¹ Am Ende jedes Qualitätsaspekts finden sich die zugehörigen Qualitätsmerkmale mit einer knappen Definition sowie den ihnen zugrunde liegenden Wissensquellen (Leitlinien mit Empfehlungen (LL), Publikationen zur Patientenperspektive (Lit), Fokusgruppen / Einzelinterviews (FG/EI) mit Patienten sowie Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten und Psychoonkologinnen und -onkologen). Insgesamt wurden für die Patientenbefragung 28 Qualitätsmerkmale abgeleitet. Alle Qualitätsmerkmale beziehen sich auf volljährige Patienten mit bzw. nach Behandlung eines lokal begrenzten Prostatakarzinoms.

Qualitätsaspekt 1: „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“

Entsprechend dem 2013 in Kraft getretenen Patientenrechtegesetz sind Behandelnde grundsätzlich zu einer umfassenden Information und Aufklärung der Patienten verpflichtet (§ 630c Abs. 2 Satz 1 BGB – Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten). Aus den Wissensbeständen wurde deutlich, dass Patienten im Zusammenhang mit der Diagnostik insbesondere über den Zweck der diagnostischen Untersuchungen und deren Risiken und Nebenwirkungen aufgeklärt werden sowie Informationen zu deren Ablauf erhalten sollten. Im Rahmen der Diagnosemitteilung trägt eine Aufklärung über das Krebsstadium und die damit verbundene individuelle Prognose dazu bei, Ängste, Sorgen und Unsicherheiten beim Patienten abzubauen.

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
1.1 Aufklärung zum Zweck diagnostischer Untersuchungen	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten im Vorfeld darüber aufgeklärt hat, zu welchem Zweck die diagnostischen Untersuchungen (insb. Prostatabiopsien und PSA-Tests) durchgeführt werden (z. B. Bestätigung eines Anfangsverdachts, Bestimmung von Lage, Größe und Aggressivität des Tumors). Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen	✓	✓	✓
1.2 Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über mögliche Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen	✓	✓	✓

¹ Vereinzelt wurden redaktionelle Anpassungen für die Darstellung im Anhang des Zwischenberichts vorgenommen.

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
benwirkungen diagnostischer Untersuchungen	(insb. Prostatabiopsien) aufgeklärt hat. Dies umfasst z. B. Blutungen und Schmerzen bei einer Prostatabiopsie einschließlich potenzieller Konsequenzen falsch positiver oder falsch negativer Testergebnisse. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen			
1.3 Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über den konkreten Ablauf der diagnostischen Untersuchung (insb. Prostatabiopsien) informiert hat. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen	X	X	✓
1.4 Aufklärung zur Krebsdiagnose und individuellen Prognose	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten im Rahmen der Diagnosemitteilung über das derzeitige Stadium des Karzinoms und die damit verbundene individuelle Prognose aufgeklärt hat (z. B. Heilungschancen, Progressrisiko, Bedeutung des PSA-Werts). Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen	✓	✓	✓

Qualitätsaspekt 2: „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“

Die Auswertung der Leitlinien, der Literatur zur Patientenperspektive sowie der vom IQTiG durchgeführten Einzelinterviews und Fokusgruppen zeigte, dass umfassende Informationen und Aufklärungsinhalte zu den Therapieoptionen Aktive Überwachung, radikale Prostatektomie sowie perkutane Strahlentherapie und Brachytherapie eine zentrale Grundlage für eine gemeinsame Entscheidungsfindung im Sinne des „Shared Decision Making“ (Bomhof-Roordink et al. 2019, Elwyn et al. 2012, Stiggelbout et al. 2012) bilden. Aus den Wissensbeständen wurde deutlich, dass Patienten über alle Therapieoptionen, deren Wirkung sowie Risiken und Nebenwirkungen aufgeklärt werden sollten. Darüber hinaus sind Patienten Informationen zum Ablauf der Therapie wichtig. Im Rahmen der Gespräche mit stationären Urologinnen und Urologen sollten mit Patienten die Vor- und Nachteile der verschiedenen Operationsmethoden besprochen werden. Analog dazu sollten Strahlentherapeutinnen und -therapeuten in Gesprächen mit Patienten auf die Vor- und Nachteile verschiedener Bestrahlungsmethoden eingehen.

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
2.1 Aufklärung über alle Therapieoptionen	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über alle Therapieoptionen des lokal begrenzten Prostatakarzinoms mit kura-	✓	✓	✓

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
	tiver Intention gemäß deutscher S3-Leitlinie (radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie) einschließlich des Konzepts der „Aktiven Überwachung“ sowie beobachtenden Abwartens mit sekundär symptomorientierter Therapie (sogenanntes „Watchful Waiting“) aufgeklärt hat. Dies schließt bei Bedarf oder auf Nachfrage des Patienten mitunter auch ergänzende oder alternative Therapien mit ein (z. B. adjuvante Hormontherapie, fokale Therapie). Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten			
2.2 Aufklärung zur Wirkung der Therapien	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über die Wirkung der jeweiligen Therapieoptionen insbesondere in Hinblick auf den Behandlungserfolg aufgeklärt hat (z. B. Heilungschancen, Progress- und Rezidivrisiko). Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	✓	✓
2.3 Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über die Risiken und Nebenwirkungen der jeweiligen Therapieoption aufgeklärt hat. Dies umfasst insbesondere Auswirkungen auf sein Sexualleben (erektile Dysfunktion), seine Zeugungsfähigkeit, seine Harn- und Stuhlkontrolle (Inkontinenz) sowie Auswirkungen auf das körperliche Erscheinungsbild und männliche Selbstverständnis. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	✓	✓
2.4 Information zum Ablauf der infrage kommenden Therapien	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über den Ablauf der infrage kommenden Therapieoption informiert hat. Dies umfasst z. B. die voraussichtliche Dauer und Frequenz sowie den Ort (ambulant/stationär) der Behandlung. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	✓	✓

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
2.5 Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Operationsmethoden	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über die Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden aufgeklärt hat (z. B. laparoskopisch, Roboter-assistiert, offen-chirurgisch). Dies umfasst auch eine Aufklärung über die Möglichkeiten und Grenzen einer nerverhaltenden Operation sowie die Vor- und Nachteile einer pelvinen Lymphadenektomie. Verantwortlich zuzuschreiben: stationär tätige Urologinnen und Urologen	✓	X	✓
2.6 Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über die Vor- und Nachteile bestimmter Bestrahlungsmethoden aufgeklärt hat. Dies kann z. B. die Dauer und Höhe der Strahlendosis sowie damit ggf. verbundene erhöhte Spättoxizität umfassen. Verantwortlich zuzuschreiben: Strahlentherapeuten und -therapeuten	✓	X	✓

Qualitätsaspekt 3: „Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess“

Eine gemeinsame Entscheidungsfindung im Sinne des „Shared Decision Making“ steht für eine gute Behandlungsqualität und wirkt sich positiv auf die Entscheidungssicherheit der Patienten aus (Boss et al. 2016, Stacey et al. 2017). Die Wissensbestände zeigten, dass Patienten im Rahmen der Behandlung aktiv in die Entscheidungsprozesse einbezogen werden sollten. Dies umfasst, dass Patienten auf die anstehende Entscheidung hingewiesen werden und ihnen die Möglichkeit gegeben wird, sich im selbst gewählten Umfang an der Entscheidungsfindung zu beteiligen. Zudem sollten die individuellen Präferenzen und Lebensumstände im Entscheidungsprozess berücksichtigt werden. Um sie zu einer aktiven Teilnahme am Entscheidungsprozess zu befähigen, sollten Patienten bei Bedarf Hinweise auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung erhalten. Zudem geht aus den Wissensbeständen hervor, dass die Ärztin bzw. der Arzt ausgewogen beraten und auf Wunsch des Patienten eine begründete Therapieempfehlung geben sollte. Außerdem sollte es Patienten ermöglicht werden, Vertrauenspersonen in den Entscheidungsprozess einzubeziehen. Generell sollte das Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung unterbreitet werden und Patienten Bedenkzeit eingeräumt werden.

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
3.1 Information über die anstehende Entscheidung	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten darüber informiert hat, dass eine Entscheidung ansteht und er darauf Einfluss nehmen kann.	X	(✓)	(✓)

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
	Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten			
3.2 Berücksichtigung individueller Präferenzen und Lebensumstände bei der Therapiewahl	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten in dem von ihm gewünschten Umfang in den Entscheidungsprozess einbezogen und seine individuellen Präferenzen und Lebensumstände berücksichtigt hat. Dies umfasst z. B. das Besprechen der Bedeutung von Mobilität und Sexualität im Leben des Patienten sowie der patientenindividuellen Therapiepräferenzen. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	✓	✓
3.3 Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt dem Patienten bei entsprechendem Bedarf weiterführende (den patientenindividuellen Bedürfnissen entsprechende) Informationsmaterialien zur Erkrankung und Behandlung bereitstellt oder ihn auf entsprechende Informationsangebote hingewiesen hat (z. B. Informationsangebote im Internet, Angebote der Selbsthilfe). Dies kann auch den Einsatz von Entscheidungshilfen umfassen. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	✓	✓
3.4 Ausgewogene Beratung und Empfehlung zur Behandlung	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt dem Patienten in ausgewogener Art und Weise zu den Vor- und Nachteilen der Therapieoptionen beraten und auf Patientenwunsch eine klare, begründete Empfehlung für eine Therapie gegeben hat. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	✓	✓
3.5 Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt dem Patienten angeboten hat, eine Zweitmeinung einzuholen bzw. Therapieoptionen mit einer Fachärztin / einem Facharzt zu besprechen. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige	✓	✓	✓

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
	Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten			
3.6 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt dem Patienten die Gelegenheit gegeben hat, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in das Gespräch bzw. die Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt einzubeziehen, sofern er dies möchte. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	✓	✓
3.7 Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin/der Arzt den Patienten gefragt hat, inwiefern Bedenkzeit benötigt wird, und ob diese patientenindividuell ermöglicht wurde. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	X	✓	✓

Qualitätsaspekt 4: „Behandlungsergebnisse nach kurativer Therapie“

Eine kurative Therapie des lokal begrenzten Prostatakarzinoms kann mit langfristigen unerwünschten Nebenwirkungen einhergehen. Der Qualitätsaspekt berücksichtigt insofern die Ergebnisqualität einer kurativen Behandlung abhängig vom eingesetzten Therapieverfahren. Dies beinhaltet insbesondere fortbestehende Einschränkungen der Sexualität, Harninkontinenz und irritative/obstruktive Symptomatik, Darmbeschwerden sowie hormonell bedingte Veränderungen.

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
4.1 Fortbestehende Einschränkung der Sexualität nach Therapie	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Sexualität des Patienten ein Jahr nach der Therapie dauerhaft eingeschränkt ist. Dies umfasst z. B. Verlust der Libido oder erektile Dysfunktion. Verantwortlich zuzuschreiben: stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	✓	✓
4.2 Fortbestehende Harninkontinenz und irritative/obstruktive Symptomatik nach Therapie	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Fähigkeit des Patienten, Harn zu halten, ein Jahr nach der Therapie dauerhaft eingeschränkt ist und/oder er unter einer fortbestehenden irritativen/obstruktiven Symptomatik leidet.	✓	✓	✓

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
	Verantwortlich zuzuschreiben: stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten			
4.3 Fortbestehende Darmschmerzen nach Therapie	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob der Patient ein Jahr nach der Therapie unter fortbestehenden Darmschmerzen leidet. Dies umfasst z. B. Blut im Stuhl oder Stuhlinkontinenz. Verantwortlich zuzuschreiben: stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	✓	✓
4.4 Fortbestehende hormonell bedingte Beschwerden nach Therapie	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob der Patient ein Jahr nach der Therapie unter fortbestehenden hormonell bedingten Veränderungen infolge einer adjuvanten Hormontherapie leidet. Dies umfasst z. B. Energieverlust, Hitzewallungen oder depressive Stimmung. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen	✓	✓	(✓)

Qualitätsaspekt 5: „Nachsorge nach kurativer Therapie“

Dieser Qualitätsaspekt fokussiert die Nachsorge nach erfolgter kurativer Therapie, zu der potenziell eine Anschlussheilbehandlung erfolgen kann. Aus den Wissensbeständen der Leitlinien und Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht insbesondere hervor, dass Patienten von der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert werden sollten.

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
5.1 Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten nach kurativer Therapie über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert hat. Verantwortlich zuzuschreiben: stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	X	✓

Qualitätsaspekt 6: „Kommunikation und Interaktion“

Aus den Wissensbeständen geht hervor, dass die Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin / dem Arzt in Gesprächen zur Aufklärung und Entscheidungsfindung von hoher Bedeutung für die Patienten ist. Die Ärztin bzw. der Arzt sollte eine kommunikationsfördernde Gesprächssituation gestalten, in der Patienten die Zeit und das Vertrauen haben, Fragen zu stellen und zu klären sowie individuelle Probleme anzusprechen. Die Kommunikation mit

Patienten sollte respektvoll und wertschätzend sein, mit ihnen sollte einfühlsam und offen umgegangen werden. Zudem sollten Informationen in einer für Patienten verständlichen Sprache vermittelt und Fachausdrücke erläutert werden. Auch sollte sichergestellt sein, dass Patienten die Ärztin bzw. den Arzt bei Rückfragen zu ihrer Erkrankung oder Behandlung erreichen können.

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt eine Atmosphäre geschaffen hat, in der der Patient die Zeit und das Vertrauen hatte, Fragen zu stellen und zu klären sowie ggf. individuelle Probleme und Sichtweisen darzulegen und zu besprechen. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	X	✓	✓
6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt in einer respektvollen und wertschätzenden Weise mit dem Patienten umgegangen ist. Dies umfasst z. B., dass die Ärztin / der Arzt einfühlsam und ehrlich auf den Patienten eingegangen ist und seine Sorgen und Ängste ernst genommen hat. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	✓	✓
6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt Informationen in einer für den Patienten sprachlich und inhaltlich nachvollziehbaren Art und Weise vermittelt hat. Dies kann z. B. durch Verwendung einer klaren, einfachen Sprache, die Vermeidung oder Erläuterung von Fachbegriffen sowie den Einsatz von Anschauungs- und Informationsmaterialien erfolgen. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	✓	✓
6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt für den Patienten bei Bedarf erreichbar war. Dies umfasst insbesondere die kurzfristige Erreichbarkeit per Telefon oder E-Mail bei Rückfragen zur Behandlung.	X	X	✓

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
	Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten			

Qualitätsaspekt 7: „Psychoonkologische Beratung und Betreuung“

Aus den Wissensbeständen geht hervor, dass psychische Belastungen als Folge der Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms eine wichtige Facette der Ergebnisqualität darstellen. Um einer fortbestehenden psychischen Belastung entgegenzuwirken sollte die behandelnde Urologin bzw. der behandelnde Urologe über psychoonkologische Unterstützungsangebote informieren.

Qualitätsmerkmal	Beschreibung	Wissensbestand		
		LL	Lit	FG/EI
7.1 Information über psychoonkologische Unterstützungsangebote	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten darüber informiert hat, dass er bei Bedarf psychoonkologische Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen kann. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	X	✓
7.2 Fortbestehende psychische Belastung	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob beim Patienten im Zusammenhang mit der Krebsdiagnose oder ihrer Behandlung dauerhafte psychische Belastungen aufgetreten sind (z. B. Ängste, Sorgen, Depressionen). Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	✓	✓	✓

Anhang D.2: Dokumentation der Beratung des Expertengremiums zu den Qualitätsmerkmalen (1. Treffen)

Im folgenden Abschnitt werden zentrale Ergebnisse der Beratung durch das Expertengremium stichpunktartig zusammengefasst. Hierbei werden für jedes Qualitätsmerkmal die zentralen Diskussionsinhalte, d. h. Meinungen und Hinweise der Expertinnen und Experten wiedergegeben. Zum Abschluss jeder Diskussion zu einem Qualitätsmerkmal wurde das Expertengremium darum gebeten, unter Berücksichtigung folgender Eignungskriterien eine Gesamteinschätzung abzugeben:

- Bedeutung für die Patienten
- Erlebbarkeit und Beurteilbarkeit durch die Patienten
- Potenzial zur Verbesserung
- Beeinflussbarkeit durch den Leistungserbringer

Fünf Expertinnen und Experten konnten kurzfristig nicht am Expertengremium teilnehmen. Bei vier dieser Expertinnen und Experten wurde die Expertise im Nachgang über zwei Gespräche per Videokonferenz eingeholt. Dabei wurden den Expertinnen und Experten die zu diesem Zeitpunkt auf Grundlage der Beratung im Expertengremium überarbeiteten Qualitätsmerkmale vorgestellt und diskutiert. Die zentralen Diskussionsinhalte des Expertengremiums sowie der nachträglichen Gespräche werden nachfolgend zusammenfassend dargestellt.

Qualitätsaspekt 1: „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“

- Die Expertinnen und Experten hoben mehrheitlich die Bedeutung aller nachfolgenden Qualitätsmerkmale des Qualitätsaspekts für Patienten hervor und sahen insgesamt ein Verbesserungspotenzial bezogen auf die Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose.
- Weiterhin wurde angemerkt, dass Ärztinnen und Ärzte im Rahmen der Information und Aufklärung die Auftretenswahrscheinlichkeiten von Ereignissen (z. B. Komplikationsrisiken) konkret benennen sollten. Die Expertinnen und Experten empfahlen eine dahingehende Schärfung der Qualitätsmerkmale 1.1 „Aufklärung zum Zweck diagnostischer Untersuchungen“, 1.2 „Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen“ und 1.4 „Aufklärung zur Krebsdiagnose und individuellen Prognose“.
- Allgemein gaben die Expertinnen und Experten zu bedenken, dass vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen die Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose zwar verantwortlich zugeschrieben werden könne, an der Durchführung diagnostischer Untersuchungen aber verschiedene Gesundheitsprofessionen beteiligt sein können (z. B. PSA-Tests im hausärztlichen oder Biopsien im stationären Kontext). Insofern liege auch bei diesen eine Verantwortung, entsprechend zu informieren bzw. aufzuklären.

1.1 Aufklärung zum Zweck diagnostischer Untersuchungen

- Neben dem Zweck solle aus Sicht der Expertinnen und Experten auch über die Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen aufgeklärt werden. Zudem sprachen sich die Expertinnen und Experten dafür aus, bildgebende Verfahren in die beispielhafte Aufzählung diagnostischer Untersuchungen aufzunehmen.

1.2 Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen

- Die Expertinnen und Experten merkten an, dass Patienten nicht nur über mögliche Risiken und Nebenwirkungen informiert werden sollten, sondern auch über deren potenzielle Konsequenzen. Dies umfasse z. B., mit einer Krebsdiagnose leben zu müssen, die (noch) nicht behandlungsrelevant ist.
- Die Expertinnen und Experten regten an, die Infektionsgefahr bei einer Prostatabiopsie (in Abhängigkeit von der Durchführungsart) als ein weiteres Beispiel anzuführen, weil diese häufig vorkomme und eine Aufklärung dazu für die Patienten daher bedeutsam sei. Nach Einschätzung der Expertinnen und Experten erfolge eine solche Aufklärung aber nicht immer.
- Weiterhin wiesen die Expertinnen und Experten darauf hin, dass die im Qualitätsmerkmal aufgeführten „falsch negativen Testergebnisse“ im Zusammenhang mit den übrigen genannten Beispielen zu Komplikationen bei Prostatabiopsie missverständlich seien und sich die „falsch negativen Testergebnisse“ eher auf PSA-Tests bezögen. Die Formulierung sollte daher überprüft werden.

1.3 Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen

Keine weiteren Anmerkungen

1.4 Aufklärung zur Krebsdiagnose und individuellen Prognose

- Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass die Aufklärung im Rahmen der Diagnostik über das Krebsstadium hinaus differenzierter ausfallen sollte. Insbesondere die Aufklärung zur Risikoklassifizierung sei für die Patienten wichtig, da diese auch Implikationen für die Therapiewahl habe.
- Es wurde angemerkt, dass im Aufklärungsgespräch ein starker Fokus auf Heilungschancen liege. Bezüglich der Prognose und der damit verbundenen Therapiewahl sollte jedoch auch über den natürlichen Verlauf der Erkrankungen aufgeklärt werden.

Qualitätsaspekt 2: „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“

- Die Expertinnen und Experten hoben mehrheitlich die Bedeutung aller nachfolgenden Qualitätsmerkmale des Qualitätsaspekts für Patienten hervor und sahen insgesamt ein Verbesserungspotenzial bezogen auf die Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen.
- Zum Teil wurde angemerkt, dass zu einer guten Risikokommunikation vor allem die Nennung konkreter Wahrscheinlichkeiten (z. B. Komplikationsrisiken) liege. Dahingehend wurde eine Schärfung der Qualitätsmerkmale 2.2 „Aufklärung zur Wirkung der Therapien“ und 2.3 „Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen der Therapien“ empfohlen.

2.1 Aufklärung über alle Therapieoptionen

- Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass eine umfassende Aufklärung über die Therapieoptionen teilweise nur von den jeweils dafür verantwortlichen Fachdisziplinen erfolgen könne. Von allen Behandelnden könne aber zumindest eine grundlegende Information zu den primären Therapieoptionen gefordert werden.
- Die Expertinnen und Experten hatten unterschiedliche Positionen dazu, ob hier auch die Hormontherapie oder fokale Therapien aufgeführt werden sollte. Im ambulanten Setting stelle die Hormontherapie bei Patienten, bei denen alters- bzw. gesundheitsbedingt eine lokale Therapie nicht indiziert ist oder von Patienten abgelehnt wird, eine wichtige Therapiealternative dar. Vor diesem Hintergrund sollten Patienten auch über diese Therapiealternative informiert werden.

2.2 Aufklärung zur Wirkung der Therapien

- Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass im Sinne einer patientenzentrierten Versorgung der Begriff „patientenrelevanter Nutzen“ dem Begriff „Wirkung“ vorzuziehen sei.
- Es wurde angemerkt, dass die angeführten Beispiele um den Aspekt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ergänzt werden sollten, da diese mit Blick auf die unterschiedlichen Therapieoptionen von besonderer Bedeutung für die Patienten sei.

2.3 Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen der Therapien

- Die Expertinnen und Experten gaben den Hinweis, dass in Folge einer Therapie urogenitale und intestinale Einschränkungen nicht allein auf die Kontinenz beschränkt seien und das Merkmal entsprechend weiter zu fassen sei.

2.4 Information zum Ablauf der infrage kommenden Therapien

Keine weiteren Anmerkungen

2.5 Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Operationsmethoden

- Die Expertinnen und Experten gaben zu bedenken, dass die vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen mit dem Patienten häufig bereits die Vor- und Nachteile der Operationsmethoden besprechen würden und damit maßgeblich die Richtung der Behandlung beeinflussten. Entsprechend sei ihnen ebenfalls die Verantwortung für dieses Merkmal zuzuschreiben.

2.6 Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden

- Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass Patienten in Ergänzung zu den Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden auch darüber informiert werden sollten, worauf sie im Vorfeld der Behandlung achten sollten (z. B. Bestrahlung mit voller Blase).
- Es wurde darauf aufmerksam gemacht, dass für Patienten vor allem die mit der (Spät-)Toxizität der jeweiligen Bestrahlungsmethoden verbundenen kurz- und langfristigen Nebenwirkungen von Bedeutung seien. Die Beschreibung des Qualitätsmerkmals solle dahingehend präzisiert werden.

- Die Expertinnen und Experten merkten an, dass vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen die Patienten zumindest grundsätzlich über die Vor- und Nachteile der Bestrahlungsmethoden informieren können sollten, wenngleich Details eher mit den Strahlentherapeutinnen und -therapeuten zu klären seien.

Qualitätsaspekt 3: „Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess“

- Die Expertinnen und Experten hoben mehrheitlich die Bedeutung aller nachfolgenden Qualitätsmerkmale des Qualitätsaspekts für Patienten hervor und sahen insgesamt ein Verbesserungspotenzial bezogen auf die Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess.

3.1 Information über die anstehende Entscheidung

- Die Expertinnen und Experten merkten an, dass Ärztinnen und Ärzte nicht nur auf die anstehende Entscheidung und damit verbundene Beteiligungsmöglichkeit hinweisen sollten, sondern dem Patienten auch verdeutlichen sollten, dass sich seine Beteiligung am Entscheidungsprozess positiv auf das Ergebnis der Entscheidung auswirke.

3.2 Berücksichtigung individueller Präferenzen und Lebensumstände bei der Therapiewahl

- Die Expertinnen und Experten regten an, den Begriff „Lebensumstände“ mit den Aspekten Alter und psychosoziale Situation zu konkretisieren.
- Sie empfahlen außerdem, den Gesundheitszustand des Patienten als eine eigenständige wichtige Facette zu betrachten, die bei der Auswahl der Therapie berücksichtigt werden sollte.
- Die Expertinnen und Experten empfahlen, den Begriff „Mobilität“ zu konkretisieren, da unklar sei, was damit gemeint ist.

3.3 Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung

- Die Expertinnen und Experten regten an, den Begriff „weiterführende Informationsmaterialien“ zu präzisieren und stattdessen den Begriff „evidenzbasierte Gesundheitsinformationen“ zu verwenden.
- Im Rahmen der Diskussion wurde zudem angeregt, die Angebote der Selbsthilfe in einem eigenständigen Merkmal zu berücksichtigen.

3.4 Ausgewogene Beratung und Empfehlung zur Behandlung

- Die Expertinnen und Experten merkten an, dass von der Ärztin / dem Arzt mitunter auch mehrere Therapieoptionen empfohlen werden können und die Merkmalsbeschreibung entsprechend angepasst werden sollte.

3.5 Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung

- Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass sich Zweitmeinungen nicht nur auf die Therapieoptionen, sondern auch auf Befunde beziehen können. Die Beschreibung des Qualitätsmerkmals solle dahingehend erweitert werden.

3.6 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt

Keine weiteren Anmerkungen

3.7 Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit

- Die Expertinnen und Experten betonten, dass es wichtig sei, den Patienten Bedenkzeit zu gewähren, bevor die Entscheidung für die Therapiewahl getroffen wird.
- Vor dem Hintergrund der patientenindividuell unterschiedlichen Bedürfnisse sprach sich das Gremium dafür aus, keinen festen Zeitrahmen vorzuschreiben. Die Ärztin / der Arzt solle Patienten vielmehr deutlich machen, dass sie Bedenkzeit haben und ihnen eine Bedenkzeit entsprechend ihrer individuellen Bedürfnisse ermöglichen.

Qualitätsaspekt 4: „Behandlungsergebnisse nach kurativer Therapie“

- Die Expertinnen und Experten sprachen sich insgesamt für eine Messung von Ergebnisqualität im Rahmen der Patientenbefragung aus. Sie hoben mehrheitlich die Bedeutung der nachfolgenden Qualitätsmerkmale für Patienten hervor und sahen diesbezüglich ein Verbesserungspotenzial.
- Um die Ergebnisqualität nach Therapie zu messen prüft das IQTIG derzeit die Nutzungsbedingungen zur Verwendung des EPIC-26. Die Qualitätsmerkmale spiegeln insofern die im EPIC-26 adressierten Dimensionen wider. Vor diesem Hintergrund wurden im Rahmen des Expertengremiums nicht die einzelnen Qualitätsmerkmale diskutiert, sondern inwiefern der EPIC-26 die patientenrelevanten Dimensionen der Ergebnisqualität abbildet. Darüber hinaus wurde diskutiert, ob weitere Dimensionen zu berücksichtigen sind.
- Insgesamt begrüßten die Expertinnen und Experten das Vorhaben und sprachen sich für eine Verwendung des EPIC-26 aus. Zugleich wurden von den Expertinnen und Experten Herausforderungen in Zusammenhang mit der Bewertung von Messungen, welche nur zu einem Zeitpunkt durchgeführt werden, angesprochen und auf die Notwendigkeit einer Risikoadjustierung für faire Leistungserbringervergleiche hingewiesen.
- Die Expertinnen und Experten sprachen sich ferner dafür aus, „Fortbestehende psychische Belastung“ (siehe Qualitätsmerkmal 7.2) sowie „Decision Regret“ als weitere Outcomes zu berücksichtigen (siehe auch Abschnitt „Weitere Themen“).

4.1 Fortbestehende Einschränkungen der Sexualität

- Die Expertinnen und Experten wiesen in Bezug auf das Qualitätsmerkmal darauf hin, dass der Verlust der Orgasmusfähigkeit eine weitere häufige Nebenwirkung sei, die beispielhaft aufgeführt werden sollte.

4.2 Fortbestehende Harninkontinenz und/oder obstruktive/irritative Symptomatik

Keine weiteren Anmerkungen

4.3 Fortbestehende Darmbeschwerden

Keine weiteren Anmerkungen

4.4 Fortbestehende hormonell bedingte Beschwerden

- Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass hormonell bedingte Beschwerden im Zusammenhang mit einer (ergänzenden) Hormontherapie bei Bestrahlung grundsätzlich ein relevantes Thema sei, jedoch nur bedingt beeinflussbar ist, da die Beschwerden therapieimmanent seien.

Qualitätsaspekt 5: „Nachsorge nach kurativer Therapie“

5.1 Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung

- Die Expertinnen und Experten bewerteten das Qualitätsmerkmal mehrheitlich als bedeutsam für Patienten und sahen grundsätzlich ein Verbesserungspotenzial.
- Zudem merkten die Expertinnen und Experten an, dass Patienten neben der Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung auch Unterstützung bei deren Beantragung erhalten sollten.

Qualitätsaspekt 6: „Kommunikation und Interaktion“

- Die Expertinnen und Experten hoben mehrheitlich die Bedeutung aller nachfolgenden Qualitätsmerkmale zu diesem Qualitätsaspekt für Patienten hervor und sahen darin insgesamt Verbesserungspotenziale.

6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre

Keine weiteren Anmerkungen

6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation

Keine weiteren Anmerkungen

6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen

Keine weiteren Anmerkungen

6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf

- Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass Ärztinnen und Ärzte für Patienten auch persönlich erreichbar sein sollten (z. B. im Rahmen von Sprechstunden).
- Zudem wurde im Rahmen des Expertengremiums angeregt, den Begriff „kurzfristig“ zu streichen, da dieser patientenindividuell unterschiedlich definiert werden könne.

Qualitätsaspekt 7: „Psychoonkologische Beratung und Betreuung“

- Im Expertengremium hoben die Expertinnen und Experten mehrheitlich die Bedeutung aller nachfolgenden Qualitätsmerkmale zu diesem Qualitätsaspekt hervor und sahen darin insgesamt Verbesserungspotenziale.
- Zugleich wiesen die Expertinnen und Experten aber auch auf strukturelle Defizite in der psychoonkologischen Versorgung hin.

7.1 Information über psychoonkologische Unterstützungsangebote

- Die Expertinnen und Experten merkten mehrheitlich an, dass nicht nur darüber informiert werden sollte, dass es psychoonkologische Unterstützungsangebote gibt, sondern auch, wo Patienten diese erhalten können. In diesem Zusammenhang wurde angeregt, psychosoziale Krebsberatungsstellen, Psychoonkologinnen und -onkologen sowie Psychotherapeutinnen und -therapeuten beispielhaft als Anbieter psychoonkologischer Unterstützung in der Merkmalsbeschreibung anzuführen.
- Die Expertinnen und Experten regten weiterhin an, psychosoziale Unterstützungsangebote wie Angebote der Selbsthilfe und Sozialberatungsstellen in einem eigenen Merkmal aufzunehmen (siehe Abschnitt „Weitere Themen“).

7.2 Fortbestehende psychische Belastung

- Die Expertinnen und Experten merkten an, dass die Verantwortung für eine fortbestehende psychische Belastung vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten nur bedingt zugeschrieben werden könne.
- Weiterhin wurde darauf hingewiesen, dass vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen dennoch eine Verantwortung hätten, fortbestehende psychische Belastungen zu erkennen. Patienten würden psychische Belastungen eher gegenüber vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen äußern, da diese in der Regel einen engeren Kontakt zu den Patienten hätten. Zudem würden fortbestehende psychische Belastungen vor allem im Anschluss an eine Therapie (z. B. aufgrund fortbestehender Nebenwirkungen) auftreten und seien insofern im Rahmen der Nachsorge von vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen zu berücksichtigen.

Weitere Themen

- Die Expertinnen und Experten sprachen sich dafür aus, im Qualitätsaspekt 2 die „Aufklärung über die Vor- und Nachteile der Aktiven Überwachung“ als ein eigenständiges Qualitätsmerkmal zu berücksichtigen.
- Das Expertengremium regte an, „Decision Regret“ als ein weiteres Outcome zu berücksichtigen. Dieses sollte in der weiteren Entwicklung jedoch nicht als Qualitätsindikator, sondern als Qualitätskennzahl erfasst werden.
Die Expertinnen und Experten sprachen sich dafür aus, ein eigenständiges Qualitätsmerkmal aufzunehmen, in dem ergänzend zu psychoonkologischen Unterstützungsangeboten weitere

Unterstützungsangebote z. B. der Selbsthilfe oder von Sozialberatungsstellen aufgegriffen werden.

Anhang D.3: Dokumentation der Beratung des Expertengremiums zu den entwickelten Items (2. Treffen)

In Anschluss an das erste Treffen des Expertengremiums sowie an das anschließende Beteiligungsverfahren wurden die Qualitätsmerkmale geprüft und ggf. Änderungen und Streichungen vorgenommen. Auf dieser Grundlage erfolgte die Entwicklung der Items. Ziel des zweiten Treffens des Expertengremiums war die Beratung zur inhaltlichen Verbundenheit von Qualitätsmerkmalen und Items.

Zentrale Ergebnisse aus der zweiten Beratung des Expertengremiums sind jeweils in der letzten Tabellenspalte der folgenden Tabellen dargestellt. Hierbei werden für jedes Item die zentralen Diskussionsinhalte und Hinweise der Expertinnen und Experten zusammengefasst.

Die im Zuge der Nachbereitungen aus dem ersten Treffen des Expertengremiums vorgenommenen Anpassungen an den Titeln und Beschreibungen der Qualitätsmerkmale können in den nachfolgenden Tabellen durch rote Schriftfarbe und Unterstreichungen markierte Ergänzungen bzw. Streichungen nachvollzogen werden.

Anhang D.3.1: Fragebogenversion 1 „Information und Beratung zur Diagnostik und Therapiewahl“

Qualitätsaspekt 1: „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
1.1 Aufklärung ~~zu~~ über den Zweck und die Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten ~~im Vorfeld~~ darüber aufgeklärt hat, zu welchem Zweck (z. B. Bestätigung eines Anfangsverdachts, Bestimmung von Lage, Größe und Aggressivität des Tumors) die diagnostischen Untersuchungen (z. B. PSA-Tests, bildgebende Verfahren und Prostatabiopsien insb. Prostatabiopsien und PSA-Tests) durchgeführt werden und welche Aussagekraft diese haben (z. B. anhand von Wahrscheinlichkeiten zur Sensitivität (z. B. Bestätigung eines Anfangsverdachts, Bestimmung von Lage, Größe und Aggressivität des Tumors). Primär verantwortlich: niedergelassene Urologinnen und Urologen	3) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wofür die Biopsie durchgeführt werden soll?	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Kein Hinweis zu diesem Item
1.2 Aufklärung ~~zu~~ über die Konsequenzen , Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten über mögliche Konsequenzen , Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen (insb. Prostatabiopsien) aufgeklärt hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten) . Dies umfasst ~~z. B. bei spielsweise mit der Kenntnis einer Krebsdiagnose leben zu müssen, die mitunter nicht unmittelbar~~	5) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, welche Nebenwirkungen auftreten können? Das sind z. B. Schmerzen, Blutungen oder Infektionen.	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Kein Hinweis zu diesem Item

21

Qualitätsaspekt 2: „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
2.1 Aufklärung über alle Information über die Therapieoptionen	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den die Patienten über alle primären über alle Therapieoptionen des lokal begrenzten Prostatakarzinoms mit kurativer Intention gemäß deutscher S3-Leitlinie (radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie) einschließlich des Konzepts der „Aktiven Überwachung“ sowie beobachtenden Abwartens mit sekundär symptomorientierter Therapie und palliativer Strategien (sogenanntes z. B. „Watchful Waiting“) aufgeklärt informiert hat. Dies schließt bei Bedarf oder auf Nachfrage des Patienten mitunter auch ergänzende oder alternative Therapien mit ein (z. B. adjuvante Hormontherapie, fokale Therapie). Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	10) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Möglichkeiten zur Behandlung gesprochen?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Kein Hinweis zu diesem Item
		15) Unter bestimmten Voraussetzungen kann anstelle einer Behandlung auch abgewartet werden. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	- Die Expertinnen und Experten regten an, die Reihenfolge der Fragen anzupassen und „Aktive Überwachung“ vor den aktiven Therapien zu nennen und im Merkmalstitel den Begriff „Therapieoptionen“ durch „Vorgehensweisen“ zu ersetzen. - Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass auch beim Watchful

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglich-keiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
		Möglichkeiten gespro-chen? ▪ Aktive Überwa- chung (Active Sur-veillance): Das heißt Abwarten <u>mit regel- mäßigen Kontrollun- tersuchungen</u>. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behan-delt. ▪ Langfristiges Be- obachten (Watchful Waiting): Das heißt Abwarten <u>ohne Kon- trolluntersuchun- gen</u>. Es werden nur auftretende Be-schwerden behan-delt (z. B. Schmer-zen).		Waiting regelmäßige Kontrolluntersuchungen stattfinden würden, die im Ge-gensatz zur Aktiven Überwachung je-doch symptomorientiert seien. Die Beschreibung sollte entsprechend an-gepasst werden.
2.2 Aufklärung über den patientenrele- vanten Nutzen zur Wirkung der Thera- pien	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den die Patienten über den patientenre- levanten Nutzen die Wirkung der jeweiligen The- rapieoptionen insbesondere in Hinblick auf den Behandlungserfolg aufgeklärt hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst	16) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Be-handlung geheilt sind?	▪ Ja, für alle Mög-lichkeiten zur Behandlung (Operative Ent-fernung, Be-strahlung von	▪ Die Expertinnen und Experten regten an, den Begriff „wahrscheinlich“ im Rahmen des kognitiven Pretests auf Verständlichkeit zu prüfen.

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
	beispielsweise die Aufklärung über ~~(z. B. Aspekte wie Heilungschancen, Progress- und Rezidivrisiko sowie Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität).~~ Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten		außen oder innen) ▪ Ja, für einzelne Möglichkeiten zur Behandlung ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	
		17) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass der Krebs nach der Behandlung wieder kommt?	▪ Ja, für alle Möglichkeiten zur Behandlung (Operative Entfernung, Bestrahlung von außen oder innen) ▪ Ja, für einzelne Möglichkeiten zur Behandlung ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Kein Hinweis zu diesem Item
2.3 Aufklärung ~~zu~~ über die Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten über die Risiken und Nebenwirkungen der jeweiligen Therapieoptionen aufgeklärt hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst insbesondere Auswirkungen auf ~~das~~ sein Sexualleben (~~erektiler Dysfunktion~~), ~~die~~ seine Zeugungsfähigkeit, seine	13) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei einer Behandlung auftreten können?	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Die Expertinnen und Experten regten an, das Ausbleibenden des Samenergusses beim Orgasmus sowie blutigen Urin als weitere mögliche Nebenwirkung aufzunehmen. Zudem wurde an-

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
	~~Harn- und Stuhlkontrolle (Inkontinenz)~~ die Harn- und Stuhlfunktion sowie mögliche Auswirkungen auf das körperliche Erscheinungsbild und männliche Selbstverständnis. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	■ Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz) ■ Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen ■ Impotenz (Erektionsstörungen) ■ Zeugungsunfähigkeit ■ Darmprobleme (z. B. Durchfall, blutiger Stuhl)		gemerkt für die Teilfrage „Darmprobleme“ als weiteres Beispiel „Schmerzen“ zu ergänzen.
		14) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?	■ Ja, für alle Nebenwirkungen ■ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ■ Nein ■ <i>Weiß nicht mehr</i>	■ Die Expertinnen und Experten regten an, ggf. eine weitere Frage zur Intensität der Nebenwirkungen zu ergänzen.
		16) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass sich der Prostatakrebs verändert, wenn Sie abwarten (z. B.	■ Ja ■ Nein ■ <i>Weiß nicht mehr</i>	■ Kein Hinweis zu diesem Item

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglich-keiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
		Wachstum und Ausbreitung)? 17) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass beim Abwarten oder nach einer Behandlung psychische Belastungen auftreten können (z. B. aufgrund von allgemeinen Sorgen wegen der Krebserkrankung oder Nebenwirkungen der Behandlung)?	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Die Expertinnen und Experten regten an, den Begriff „Abwarten“ zu konkretisieren.

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
3.1 Information über die anstehende Entscheidung	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten darüber informiert hat, dass eine Entscheidung ansteht, und auf die Bedeutung ihrer Beteiligung für das Entscheidungsergebnis hingewiesen hat ~~er darauf Einfluss nehmen kann~~. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	19) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, wie der Prostatakrebs behandelt werden soll? Das kann auch „Abwarten“ sein.	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Die Expertinnen und Experten regten an, den Begriff „Abwarten“ zu konkretisieren.
3.2 Berücksichtigung individueller ~~der individuellen~~ Präferenzen, ~~und~~ Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten in dem von ihnen gewünschten Umfang in den Entscheidungsprozess einbezogen und ~~seine~~ ihre individuellen Präferenzen, ~~und ihre~~ Lebensumstände (z. B. Alter, psychosoziale Situation) und ihren Gesundheitszustand berücksichtigt hat. Dies umfasst z. B. das Besprechen der Bedeutung von sozialer Teilhabe, sozialen Kontakten ~~Mobilität~~ und Sexualität im Leben ~~des der~~ Patienten sowie der patientenindividuellen Therapiepräferenzen. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	20) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, was Ihnen bei der Wahl der Behandlung (einschließlich „Abwarten“) wichtig ist? Zum Beispiel: Geheilt zu sein, die Dauer der Behandlung oder das Vermeiden von bestimmten Nebenwirkungen.	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Die Expertinnen und Experten regten an, den Begriff „Abwarten“ zu konkretisieren.
		21) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, welche Behandlung (einschließlich „Abwarten“) Sie bevorzugen?	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Die Expertinnen und Experten regten an, den Begriff „Abwarten“ zu konkretisieren.

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
3.3 Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~dem~~ den Patienten bei ~~entsprechendem Bedarf weiterführende (den patientenindividuellen Bedürfnissen entsprechende) Informationsmaterialien~~ evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zur Erkrankung und ~~Behandlung~~ den Therapieoptionen bereitgestellt ~~hat~~ (z. B. Entscheidungshilfen) oder ~~ihn~~ auf entsprechende Informationsangebote ~~da-~~ rauf hingewiesen hat, ~~wo er diese finden kann~~ (z. B. Informationsangebote im Internet, Angebote der Selbsthilfe Verweis auf konkrete Internetseiten). Dies kann auch den Einsatz von Entscheidungshilfen umfassen. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	18) Wurde Ihnen Informationsmaterial zur Behandlung von Prostatakrebs mitgegeben oder auf Informationsangebote verwiesen? Das können z. B. Broschüren oder bestimmte Internetseiten sein.	▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ Das war für mich nicht notwendig ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Die Expertinnen und Experten regten an, „Entscheidungshilfen“ als weiteres Beispiel aufzunehmen.
3.4 Ausgewogene Beratung und Empfehlung zur Behandlung	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~dem~~ die Patienten in ausgewogener Art und Weise zu den Vor- und Nachteilen der Therapieoptionen beraten und auf Patientenwunsch eine klare, begründete ~~Empfehlung für eine Therapie~~ Therapieempfehlung gegeben hat.	22) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen eine bestimmte Behandlung empfohlen? Das kann auch „Abwarten“ sein.	▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ Das war für mich nicht notwendig ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Kein Hinweis zu diesem Item

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
	Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	23) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe erklärt, warum sie oder er Ihnen diese Behandlung empfiehlt?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Kein Hinweis zu diesem Item
3.65 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~dem~~ den Patienten die Gelegenheit gegeben hat, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in das Gespräch bzw. die Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt einzubeziehen, sofern ~~er~~ sie dies möchten. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	31) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen?	- Ja - Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre - Das war für mich nicht notwendig - Weiß nicht mehr	Die Expertinnen und Experten regten an, die Antwortskala zu prüfen, um sicherzustellen, dass sie wie intendiert verstanden wird.
3.76 Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten ~~gefragt hat, inwiefern Bedenkzeit benötigt wird~~ darüber informiert hat, dass sie Bedenkzeit haben, und ob diese patientenindividuell ermöglicht wurde. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	24) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen gesagt, dass Sie Zeit haben, eine Entscheidung für Ihre Behandlung zu treffen?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Kein Hinweis zu diesem Item

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt eine Atmosphäre geschaffen hat, in der ~~der~~ Patient~~en~~ die Zeit und das Vertrauen hatten~~n~~, Fragen zu stellen und zu klären sowie ggf. individuelle Probleme und Sichtweisen darzulegen und zu besprechen. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	27) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?	▪ Ja ▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Keine Hinweise zu diesem Item
		28) Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?	▪ Ja ▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Keine Hinweise zu diesem Item
6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt in einer respektvollen und wertschätzenden Weise mit ~~dem~~ den Patient~~en~~ umgegangen ist. Dies umfasst z. B., dass die Ärztin / der Arzt einfühlsam und ehrlich auf ~~den~~ Patienten eingegangen ist und ~~seine~~ ihre Sorgen und Ängste ernst genommen hat. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	29) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen?	▪ Ja ▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Keine Hinweise zu diesem Item
		30) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört?	▪ Ja ▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein	▪ Keine Hinweise zu diesem Item

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
			▪ Weiß nicht mehr	
6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt Informationen in einer für ~~den~~ die Patienten sprachlich und inhaltlich nachvollziehbaren Art und Weise vermittelt hat. Dies kann z. B. durch Verwendung einer klaren, einfachen Sprache, die Vermeidung oder Erläuterung von Fachbegriffen sowie den Einsatz von Anschauungs- und Informationsmaterialien erfolgen. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeuten und -therapeuten	25) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben?	▪ Ja ▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	▪ Keine Hinweise zu diesem Item
6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt für ~~den~~ die Patienten bei Bedarf erreichbar war. Dies umfasst z. B. die persönliche Erreichbarkeit oder die Erreichbarkeit insbesondere die kurzfristige Erreichbarkeit per Telefon oder E-Mail bei Rückfragen zur Behandlung. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeuten und -therapeuten	32) Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein.	▪ Immer ▪ Meistens ▪ Selten ▪ Nie ▪ Das war für mich nicht notwendig	▪ Keine Hinweise zu diesem Item

Anhang D.3.2: Fragebogenversion 2.1 „Information und Beratung zur Prostatektomie“

Qualitätsaspekt 2: „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
2.1 Aufklärung über alle Information über die Therapieoptionen	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den die Patienten über alle primären über alle Therapieoptionen des lokal begrenzten Prostatakarzinoms mit kurativer Intention gemäß deutscher S3-Leitlinie (radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie) einschließlich des Konzepts der „Aktiven Überwachung“ sowie beobachten den Abwartens mit sekundär symptomorientierter Therapie und palliativer Strategien (sogenanntes z. B. „Watchful Waiting“) aufgeklärt informiert hat. Dies schließt bei Bedarf oder auf Nachfrage des Patienten mitunter auch ergänzende oder alternative Therapien mit ein (z. B. adjuvante Hormontherapie, fokale Therapie). Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	10) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welche anderen Behandlungsmöglichkeiten außer der Operation zur Entfernung der Prostata für Sie infrage kommen (z. B. Bestrahlung)?	- Ja - Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre - Das war für mich nicht notwendig - Weiß nicht mehr	Keine Hinweise zu diesem Item
2.2 Aufklärung über den patientenrelevanten Nutzen zur Wirkung der Therapien	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den die Patienten über den patientenrelevanten Nutzen die Wirkung der jeweiligen Therapieoptionen insbesondere in Hinblick auf den Behandlungserfolg aufgeklärt hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies	2) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor der Operation mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Entfernung der	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Keine Hinweise zu diesem Item

33

34

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
		zeugen (Zeugungsunfähigkeit)?	- Das war für mich nicht notwendig - Weiß nicht mehr	
		9) Wurde mit Ihnen besprochen, dass nach der Entfernung der Prostata psychische Belastungen auftreten können (z. B. aufgrund von Nebenwirkungen der Behandlung oder allgemeinen Sorgen wegen der Krebserkrankung)?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Die Expertinnen und Experten regten an, „War für mich nicht notwendig“ als weitere Antwortoption zu ergänzen, um sicherzustellen, dass auch diejenigen, für die eine entsprechende Maßnahme nicht erforderlich war, eine passende Antwortmöglichkeit haben.
2.4 Information zum Ablauf der infrage kommenden Therapien	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten über den Ablauf der infrage kommenden ~~Therapieoption~~ Therapien informiert hat. Dies umfasst z. B. die voraussichtliche Dauer und Frequenz sowie den Ort (ambulant/stationär) der Behandlung. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	19) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie die Operation zur Entfernung der Prostata ablaufen wird (z. B. Narkose, Dauer der Operation)?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Die Expertinnen und Experten gaben den Hinweis, das QM „Aufklärung über die Risiken und Nebenwirkungen der Therapien“ dem QM „Informationen zum Ablauf infrage kommender Therapien“ nachzustellen.

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
2.5 Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Operationsmethoden	2.5 Aufklärung zu ~~zu~~ über die Vor- und Nachteilen bestimmter Operationsmethoden Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über die Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden aufgeklärt hat (z. B. laparoskopisch, Roboter-assistiert, offen-chirurgisch). Dies umfasst auch eine Aufklärung über die Möglichkeiten und Grenzen einer nerverhaltenden Operation sowie die Vor- und Nachteile einer pelvinen Lymphadenektomie. Primär verantwortlich: stationär tätige Urologen und Urologen	12) Hat die Ärztin oder der Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Operationsmethoden haben?	▪ Ja ▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Keine Hinweise zu diesem Item
		17) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Entfernung der Lymphknoten hat?	▪ Ja ▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Keine Hinweise zu diesem Item

Qualitätsaspekt 3: „Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess“

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
3.2 Berücksichtigung individueller der individuellen Präferenzen, und Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den die Patienten in dem von ihnen gewünschten Umfang in den Entscheidungsprozess einbezogen und seine ihre individuellen Präferenzen, und ihre Lebensumstände (z. B. Alter, psychosoziale Situation) und ihren Gesundheitszustand berücksichtigt hat. Dies umfasst z. B. das Besprechen der Bedeutung von sozialer Teilhabe, sozialen Kontakten Mobilität und Sexualität im Leben des der Patienten sowie der patientenindividuellen Therapiepräferenzen. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	13) Wurden Sie in die Entscheidung einbezogen, mit welcher Operationsmethode die Prostata entfernt werden soll?	- Ja - Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre - Das war für mich nicht notwendig - Weiß nicht mehr	- Die Expertinnen und Experten regten an, das Item in diesem Kontext zu entfernen, da es sich hier weniger um eine präferenzsensible Frage handele, sondern mehr von strukturellen Gegebenheiten bzw. Indikationen abhängen, welche OP-Methoden grundsätzlich angeboten werden können. - Die Expertinnen und Experten gaben den Hinweis, ein Item zu entwickeln, welches erfragt, ob darüber informiert wurde, dass es grundsätzlich verschiedene OP-Methoden gibt)
		18) Wurden Sie in die Entscheidung zur Entfernung der Lymphknoten einbezogen?	- Ja - Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre - Das war für mich nicht notwendig - Weiß nicht mehr	- Die Expertinnen und Experten regten an, dieses Item zu entfernen, da es weniger eine präferenzsensible Frage ist - Die Expertinnen und Experten merkten an, in einem anderen Kontext zu erfragen, ob über die Notwendigkeit, Nebenwirkungen und Vor- und Nachteile der Entfernung der Lymphknoten informiert wurde; es wurde angemerkt, den Lymphverhalt bei den Nachteilen als Beispiel zu erwähnen

38

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
3.7 ~~6~~ Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den die Patienten gefragt hat, inwiefern Bedenkzeit benötigt wird~~ darüber informiert hat, dass sie Bedenkzeit haben , und ob diese patientenindividuell ermöglicht wurde. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	20) Wurde Ihnen vor der Operation Bedenkzeit angeboten?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Keine Hinweise zu diesem Item

Qualitätsaspekt 5: „Nachsorge nach kurativer Therapie“

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
5.1 Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den Patienten nach kurativer Therapie~~ über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach kurativer Therapie informiert hat. Primär verantwortlich: stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	21) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Operation weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Keine Hinweise zu diesem Item
		22) Wurde mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitationsmaßnahme (Reha) gesprochen?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Keine Hinweise zu diesem Item

Qualitätsaspekt 6: „Kommunikation und Interaktion“

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
Qualitätsmerkmale 6.1 bis 6.3 und Items entsprechend Fragebogenversion 1				Die Expertinnen und Experten gaben den Hinweis, QM 6.4 „Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf“ hier ebenfalls aufzunehmen.

Qualitätsaspekt 7: „Psychoonkologische Beratung und Betreuung“

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
7.1 Information über psychoonkologische psychotherapeutische Unterstützungsangebote	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den die Patienten darüber informiert hat, dass er bei Bedarf psychoonkologische Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen kann über die Möglichkeit einer psychotherapeutischen Begleitung informiert hat und wo sie diese erhalten können (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten). Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	23) Wurde mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Die Expertinnen und Experten regten an, zusätzlich die Antwortkategorie „Das war für mich nicht notwendig“ einzufügen, um sicherzustellen, dass auch diejenigen, für die eine entsprechende Maßnahme nicht erforderlich war, eine passende Antwortmöglichkeit haben.“

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
7.2 Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme psychosozialer Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert hat und wo sie diese erhalten können (z. B. psychosoziale Krebsberatungsstellen, Sozialberatungsstellen). Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben.	24) Wurde mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? Das können der Sozialdienst des Krankenhauses oder Beratungsstellen sein.	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Keine Hinweise zu diesem Item
7.3 Information über Angebote der Selbsthilfe	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme von Angeboten der Selbsthilfe informiert hat. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben.	25) Wurde mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Die Expertinnen und Experten diskutierten, ob die Angebote der Selbsthilfe auch im niedergelassenen Bereich angesprochen werden müssten. Hierzu hab es unterschiedliche Sichtweisen. Einige Expertinnen und Experten befürworteten, dass im niedergelassenen Bereich zumindest Informationen über Selbsthilfegruppen gegeben werden sollten, während andere warnten, dass dies die Patienten überfordern könnte.

Anhang D.3.3: Fragebogenversion 2.2 „Information und Beratung zur Bestrahlung“

Qualitätsaspekt 2: „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
2.1 Aufklärung über alle Information über die Therapieoptionen	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den die Patienten über alle primären über alle Therapieoptionen des lokal begrenzten Prostatakarzinoms mit kurativer Intention gemäß deutscher S3-Leitlinie (radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie) einschließlich des Konzepts der „Aktiven Überwachung“ sowie beobachtenden Abwartens mit sekundär symptomorientierter Therapie und palliativer Strategien (sogenanntes z. B. „Watchful Waiting“) aufgeklärt informiert hat. Dies schließt bei Bedarf oder auf Nachfrage des Patienten mitunter auch ergänzende oder alternative Therapien mit ein (z. B. adjuvante Hormontherapie, fokale Therapie). Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	10) Wurde mit Ihnen besprochen, welche anderen Behandlungsmöglichkeiten außer der Bestrahlung für Sie infrage kommen (z B. Operation zur Entfernung der Prostata)?	- Ja - Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre - Das war für mich nicht notwendig - Weiß nicht mehr	Analog zu Fragebogen 2.1

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
2.2 Aufklärung ~~über~~ den patientenrelevanten Nutzen zur Wirkung der Therapien	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten über ~~den~~ patientenrelevanten Nutzen die Wirkung der jeweiligen Therapieoptionen ~~insbesondere in Hinblick auf den Behandlungserfolg~~ aufgeklärt hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst beispielsweise die Aufklärung über (z. B. Aspekte wie Heilungschancen, Progress- und Rezidivrisiko sowie Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität). Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	2) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Bestrahlung der Prostata keinen Krebs mehr haben?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Analog zu Fragebogen 1
		3) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass der Krebs nach einer Bestrahlung der Prostata wiederkommt?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Keine Hinweise zu diesem Item
2.3 Aufklärung ~~zu~~ über die Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten über die Risiken und Nebenwirkungen der jeweiligen Therapieoptionen aufgeklärt hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst insbesondere Auswirkungen auf ~~das sein Sexualleben (erektile Dysfunktion), die seine Zeugungsfähigkeit, seine Harn- und Stuhlkontrolle (Inkontinenz) die~~ Harn- und Stuhlfunktion sowie mögliche	4) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, welche unmittelbaren Nebenwirkungen bei einer Bestrahlung der Prostata auftreten können (z. B. Blasen- und Darmprobleme, Müdigkeit, Hautirritationen, Infektionen)?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	- Die Expertinnen und Experten regten an, das Wort „unmittelbar“ durch „kurzfristig“ zu ersetzen. - Das Expertengremium merkte an, „Verbrennungen“ als weiteres Beispiel aufzunehmen.

44

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
			▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	
		8) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, dass es nach einer Bestrahlung der Prostata nicht mehr möglich sein kann, Kinder zu zeugen (Zeugungsunfähigkeit)?	▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ Das war für mich nicht notwendig ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Keine Hinweise zu diesem Item
		9) Wurde mit Ihnen besprochen, dass nach einer Bestrahlung der Prostata psychische Belastungen auftreten können (z. B. aufgrund von Nebenwirkungen der Behandlung oder allgemeinen Sorgen wegen der Krebserkrankung)?	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Keine Hinweise zu diesem Item
2.4 Information zum Ablauf der infrage kommenden ~~er~~ Therapien	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten über den Ablauf der infrage kommenden ~~Therapieoption~~ Therapien informiert hat. Dies umfasst z. B. die voraussichtliche Dauer und Frequenz sowie den Ort (ambulant/stationär) der Behandlung. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär	16) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie die Bestrahlung ablaufen wird? Zum Beispiel: Dauer und Häufigkeit bei der Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie), das Einführen der Stifte („Seeds“	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Die Expertinnen und Experten schlugen vor, die Formulierung „Einführen der Stifte“ durch „Durchführung der inneren Bestrahlung“ zu ersetzen.

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
	tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	oder Nadeln) bei der Bestrahlung von innen (Brachytherapie)		
2.6 Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden	2.6 Aufklärung zu ~~zu~~ über die Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über die Vor- und Nachteile bestimmter Bestrahlungsmethoden aufgeklärt hat (z. B. perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie). Dies kann z. B. die Notwendigkeit einer ergänzenden Hormontherapie, die Dauer der Strahlentherapie und Höhe der Strahlendosis sowie damit ggf. verbundene kurz- und langfristige Nebenwirkungen wie Toxizität für die angrenzenden Organe erhöhte Spättoxizität umfassen. Primär verantwortlich: Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	11) Es gibt grundsätzlich verschiedene Möglichkeiten, die Bestrahlung der Prostata durchzuführen. Zum Beispiel die Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie) oder die Bestrahlung von innen (Brachytherapie). Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welche Bestrahlungsmethoden für Sie infrage kommen?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Analog zu Fragebogen 2.1
		12) Hat die Ärztin oder der Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Bestrahlungsmethoden haben?	- Ja - Eher ja - Eher nein - Nein - Weiß nicht mehr	Keine Hinweise zu diesem Item

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
3.2 Berücksichtigung individueller ~~der individuellen~~ Präferenzen, ~~und~~ Lebensumstände ~~und des~~ Gesundheitszustands bei der Therapiewahl	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten in dem von ihnen gewünschten Umfang in den Entscheidungsprozess einbezogen und ~~seine~~ ihre individuellen Präferenzen, ~~und~~ ihre Lebensumstände (z. B. Alter, psychosoziale Situation) und ihren Gesundheitszustand berücksichtigt hat. Dies umfasst z. B. das Besprechen der Bedeutung von sozialer Teilhabe, sozialen Kontakten ~~Mobilität~~ und Sexualität im Leben ~~des~~ der Patienten sowie der patientenindividuellen Therapiepräferenzen. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	13) Wurden Sie in die Entscheidung einbezogen, mit welcher Bestrahlungsmethode bei Ihnen angewendet werden soll?	▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ Das war für mich nicht notwendig ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Analog zu Fragebogen 2.1
3.4 Ausgewogene Beratung und Empfehlung zur Behandlung	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~dem~~ die Patienten in ausgewogener Art und Weise zu den Vor- und Nachteilen der Therapieoptionen beraten und auf Patientenwunsch eine klare, begründete ~~Empfehlung für eine Therapie~~ Therapieempfehlung gegeben hat.	14) Hat eine Ärztin oder ein Arzt Ihnen eine bestimmte Bestrahlungsmethode empfohlen?	▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ Das war für mich nicht notwendig ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Analog zu Fragebogen 2.1

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
	Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	15) Hat die Ärztin oder der Arzt erklärt, warum sie oder er Ihnen diese Bestrahlungsmethode empfiehlt?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Keine Hinweise zu diesem Item
3.65 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~dem~~ den Patienten die Gelegenheit gegeben hat, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in das Gespräch bzw. die Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt einzubeziehen, sofern ~~er~~ sie dies möchten. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	28) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt einzubeziehen?	- Ja - Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre - Das war für mich nicht notwendig - Weiß nicht mehr	Keine Hinweise zu diesem Item
3.76 Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten ~~gefragt hat, inwiefern Bedenkzeit benötigt wird~~ darüber informiert hat, dass sie Bedenkzeit haben, und ob diese patientenindividuell ermöglicht wurde. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	17) Wurde Ihnen vor der Bestrahlung Bedenkzeit angeboten?	- Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Keine Hinweise zu diesem Item

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
Qualitätsmerkmale und Items entsprechend Fragebogenversion 2.1				Keine Hinweise zu diesem Item

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
Qualitätsmerkmale und Items entsprechend Fragebogenversion 1				Analog zu Fragebogen 2.1

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
Qualitätsmerkmale und Items entsprechend Fragebogenversion 2.1				Keine Hinweise zu diesem Item

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
1.1 Aufklärung ~~zum~~ über den Zweck und	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den die Patienten im Vorfeld~~ darüber aufgeklärt hat, zu welchem	4) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor Beginn der Akti-</u> ven Überwachung mit Ihnen	- Ja - Nein	Keine Hinweise zu diesem Item

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
die Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen	Zweck (z. B. Bestätigung eines Anfangsverdachts, Bestimmung von Lage, Größe und Aggressivität des Tumors) die diagnostischen Untersuchungen (z. B. PSA-Tests, bildgebende Verfahren und Prostatabiopsien ~~insb. Prostatabiopsien und PSA-Tests~~) durchgeführt werden und welche Aussagekraft diese haben (z. B. anhand von Wahrscheinlichkeiten zur Sensitivität ~~(z. B. Bestätigung eines Anfangsverdachts, Bestimmung von Lage, Größe und Aggressivität des Tumors).~~ Primär verantwortlich: niedergelassene Urologinnen und Urologen	besprochen, wie aussagekräftig die Ergebnisse der Kontrolluntersuchungen sind? Das heißt, wie sicher erkannt werden kann, ob der Krebs fortschreitet.	■ Weiß nicht mehr	

Qualitätsaspekt 2: „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise Expertinnen und Experten
2.4 Information zum Ablauf der infrage kommenden Therapien	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten über den Ablauf der infrage kommenden ~~Therapieoptionen~~ Therapien informiert hat. Dies umfasst z. B. die voraussichtliche Dauer und Frequenz sowie den Ort (ambulant/stationär) der Behandlung. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär	3) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, dass regelmäßige Kontrolluntersuchungen stattfinden? Das sind z. B. Gewebentnahmen der Prostata (Biopsien) oder Blutuntersuchungen (PSA-Tests).	■ Ja ■ Nein ■ Weiß nicht mehr	■ Die Expertinnen und Experten regten an, das bildgebende Verfahren (MRT) als weiteres Ankerbeispiel aufzunehmen.

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise Expertinnen und Experten
	tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	5) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, dass Sie die Aktive Überwachung jederzeit abbrechen und mit einer direkten Behandlung (z. B. Entfernung oder Bestrahlung der Prostata) beginnen können?	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Keine Hinweise zu diesem Item
2.7 Aufklärung über die Vor- und Nachteile der Aktiven Überwachung	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über die Vor- und Nachteile einer Aktiven Überwachung im Vergleich zu anderen beobachtenden Strategien („Watchful Waiting“) sowie einer zeitnahen kurativen Therapie aufgeklärt hat. Dies umfasst z. B. psychische Belastung, einen möglichen Tumorprogress und regelmäßige Kontrolluntersuchungen mit Wiederholungsbiopsien. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen	2) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile eine Aktive Überwachung hat?	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Keine Hinweise zu diesem Item

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
3.65 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~dem~~ den Patienten die Gelegenheit gegeben hat, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in das Gespräch bzw. die Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt einzubeziehen, sofern ~~er~~ sie dies möchten. Primär verantwortlich: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten	11) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen?	▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ Das war für mich nicht notwendig ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	▪ Keine Hinweise zu diesem Item

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
Qualitätsmerkmale und Items entsprechend Fragebogenversion 1				Keine Hinweise zu diesem Item

Titel des Qualitätsmerkmal	Beschreibung des Qualitätsmerkmals (inkl. Änderungen nach 1. Treffen)	Item (Frage)	Antwortmöglichkeiten	Hinweise der Expertinnen und Experten (2. Treffen)
Qualitätsmerkmale und Items entsprechend Fragebogenversion 2.1				Keine Hinweise zu diesem Item

Anhang D.3.5: Weitere Themen

Decision Regret

Das Expertengremium regte an, „Decision Regret“ als Qualitätsmerkmal wieder in die Befragung aufzunehmen, da dies für die Leistungserbringer eine relevante Information zur Bewertung der Entscheidungsfindung darstellen könne.

Befragungszeitpunkt / Follow-up

Im Rahmen des Expertengremiums wurde diskutiert, ob der vorgeschlagene Befragungszeitpunkt für die Outcome-Messung ein Jahr nach Therapie angemessen sei. Zudem wurde diskutiert, ob Follow-Up-Befragungen zu späteren Zeitpunkten (z. B. 5 Jahre nach Therapie) sinnvoll wären, da beispielsweise onkologische Nebenwirkungen oftmals später als nach einem Jahr auftreten. Aufgrund der gesetzlichen Richtlinien und der fraglichen Zuschreibbarkeit des Outcomes an die Leistungserbringer rät das IQTIG von der Aufnahme eines zusätzlichen Zeitpunktes ab.

Anhang D.4: Übersicht der teilnehmenden Expertinnen und Experten

Expertinnen und Experten	Funktion im Expertengremium	1. Treffen	2. Treffen
PD Dr. med. Burkhardt Beyer	medizinische Expertise	x	x
Prof. Dr. med. Claus Belka	wissenschaftliche Expertise		x
PD Dr. med. Angelika Borkowetz	medizinische Expertise	x	x
Dr. Frank Brunsmann	Patientenvertreter		x
Ernst-Günther Carl	Patientenvertreter	x	x
Udo Ehrmann	Patientenvertreter	x	x
Prof. Dr. Martin Härter	wissenschaftliche Expertise	d	
Dr. Eva Hellmis	medizinische Expertise	d	x
Prof. Dr. David Klemperer	wissenschaftliche Expertise	x	x
PD Dr. Christoph Kowalski	wissenschaftliche Expertise	d	x
Regina Maeth	medizinische Expertise	x	x
Prof. Dr. Peter Niehoff	medizinische Expertise	x	x
Prof. Dr. med. Michael Pinkawa	medizinische Expertise	x	x
Dr. Bülant Polat	medizinische Expertise	x	x
Dr. Fülöp Scheibler	wissenschaftliche Expertise	x	x
Dr. med. Katharina Sieker	medizinische Expertise	d	
Dr. med. Thomas Speck	medizinische Expertise	x	x
Jens-Peter Zacharias	Patientenvertreter	x	x

d = Im Nachgang zum 1. Treffen des Expertengremiums digital konsultiert

Literatur

- Bomhof-Roordink, H; Gärtner, FR; Stiggelbout, AM; Pieterse, AH (2019): Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ: Open* 9(12): e031763. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-031763
- Boss, EF; Mehta, N; Nagarajan, N; Links, A; Benke, JR; Berger, Z; et al. (2016): Shared Decision Making and Choice for Elective Surgical Care: A Systematic Review. *Otolaryngology – Head and Neck Surgery* 154(3): 405–420. DOI: 10.1177/0194599815620558.
- Elwyn, G; Frosch, D; Thomson, R; Joseph-Williams, N; Lloyd, A; Kinnersley, P; et al. (2012): Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine* 27(10): 1361–1367. DOI: 10.1007/s11606-012-2077-6
- Stacey, D; Légaré, F; Lewis, K; Barry, MJ; Bennett, CL; Eden, KB; et al. (2017): Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 4. Art. No. CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub5.
- Stiggelbout, AM; Van der Weijden, T; De Wit, MP; Frosch, D; Légaré, F; Montori, VM; et al. (2012): Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ* 344: e256. DOI: 10.1136/bmj.e256.

Anhang E: Anpassung der Qualitätsmerkmale und Beschreibung anhand der Eignungskriterien

Inhaltsverzeichnis

Anhang E.1: Anpassung der Qualitätsmerkmale	5
Anhang E.1.1: Anpassung der Qualitätsmerkmale bis zur Abgabe des Zwischenberichts.....	5
Qualitätsaspekt 1: „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“	6
Qualitätsaspekt 2: „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“	9
Qualitätsaspekt 3: „Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess“	14
Qualitätsaspekt 4: „Behandlungsergebnisse“	19
Qualitätsaspekt 5: „Nachsorge nach kurativer Therapie“	23
Qualitätsaspekt 6: „Kommunikation und Interaktion“	24
Qualitätsaspekt 7: „Psychoonkologische Beratung und Betreuung“	26
Anhang E.1.2: Anpassung der Qualitätsmerkmale nach Durchführung des Beteiligungsverfahrens.....	29
Qualitätsaspekt 1: „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“	30
Qualitätsaspekt 2: „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“	32
Qualitätsaspekt 3: „Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess“	38
Qualitätsaspekt 4: „Behandlungsergebnisse“	43
Qualitätsaspekt 5 „Nachsorge nach kurativer Therapie“	46
Qualitätsaspekt 6 „Kommunikation und Interaktion“	46
Qualitätsaspekt 7 „Psychoonkologische Beratung und Betreuung“	49
Anhang E.2: Beschreibung der final empfohlenen Qualitätsmerkmale anhand der Eignungskriterien	51
Qualitätsaspekt 1: „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“	51
Qualitätsmerkmal 1.1 „Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen“	51
Qualitätsmerkmal 1.2 „Besprechen der Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen“	52
Qualitätsmerkmal 1.3 „Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen“	54
Qualitätsmerkmal 1.4 „Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen“	55
Qualitätsmerkmal 1.5 „Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose“	57
Qualitätsaspekt 2: „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“	58
Qualitätsmerkmal 2.1 „Information über die Therapieoptionen“	58

Qualitätsmerkmal 2.2 „Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien“	60
Qualitätsmerkmal 2.3 „Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien“	61
Qualitätsmerkmal 2.4 „Information zum Ablauf der infrage kommenden Therapien“	62
Qualitätsmerkmal 2.5 „Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien“	64
Qualitätsaspekt 3: „Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess“	65
Qualitätsmerkmal 3.1 „Information über die anstehende Entscheidung“	65
Qualitätsmerkmal 3.2 „Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Lebensumständen und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl“ ...	66
Qualitätsmerkmal 3.3 „Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung“	68
Qualitätsmerkmal 3.4 „Begründete Empfehlung zur Behandlung“	69
Qualitätsmerkmal 3.5 „Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung im Sinne der Zweitmeinungsrichtlinie“	70
Qualitätsmerkmal 3.6 „Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt“	72
Qualitätsmerkmal 3.7 „Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit“	73
Qualitätsaspekt 4: „Behandlungsergebnisse“	74
Qualitätsmerkmal 4.1 „Einschränkung der Sexualität nach Therapie“	74
Qualitätsmerkmal 4.2 „Harninkontinenz nach Therapie“	75
Qualitätsmerkmal 4.3 „Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie“	77
Qualitätsmerkmal 4.4 „Darmbeschwerden nach Therapie“	78
Qualitätsaspekt 5: „Nachsorge nach kurativer Therapie“	79
Qualitätsmerkmal 5.1 „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung“	79
Qualitätsaspekt 6: „Kommunikation und Interaktion“	80
Qualitätsmerkmal 6.1 „Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre“	80
Qualitätsmerkmal 6.2 „Respektvolle und wertschätzende Kommunikation“	82
Qualitätsmerkmal 6.3 „Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen“	83

Qualitätsmerkmal 6.4 „Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf“	84
Qualitätsaspekt 7 „Psychoonkologische Beratung und Betreuung“	85
Qualitätsmerkmal 7.1 „Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote“	85
Qualitätsmerkmal 7.2 „Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote“	86
Qualitätsmerkmal 7.3 „Information über Angebote der Selbsthilfe“	88
Literatur	90

Anhang E.1: Anpassung der Qualitätsmerkmale

Anhang E.1.1: Anpassung der Qualitätsmerkmale bis zur Abgabe des Zwischenberichts

Basierend auf der Beratung im Rahmen des 1. Treffens des Expertengremiums und in der Zusammenschau mit den Wissensbeständen aus der Leitlinien- und Literaturrecherche sowie den Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurden die ursprünglich abgeleiteten Qualitätsmerkmale noch einmal durch das IQTIG geprüft. In den nachfolgenden Tabellen werden alle Änderungen zusammengefasst, die zum Zeitpunkt der Abgabe des Zwischenberichts vorgenommen wurden.

Von den ursprünglich 28 abgeleiteten Qualitätsmerkmalen wurde zum Zeitpunkt der Abgabe des Zwischenberichts kein Qualitätsmerkmal grundsätzlich ausgeschlossen. 7 Qualitätsmerkmale wurden inhaltlich unverändert weitergeführt. Bei den übrigen Qualitätsmerkmalen umfassten die Änderungen mehrheitlich eher kleinere Anpassungen wie die Ergänzung von Ankerbeispielen oder Konkretisierungen der Merkmalsbeschreibungen. 4 Qualitätsmerkmale wurden im Zuge der Entwicklungsarbeiten neu aufgenommen, wobei sich die Inhalte bei 2 dieser Qualitätsmerkmale aus einer Teilung von Qualitätsmerkmalen speisen. Grundsätzlich wurden im Rahmen der weiteren Entwicklungen zu allen Merkmalsbeschreibungen ergänzende Informationen zu den zugrunde liegenden Quellen hinzugefügt. Außerdem wurden die Titel und Beschreibungen der Qualitätsmerkmale teilweise redaktionell überarbeitet.

Qualitätsaspekt 1: „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen ¹ für den Zwischenbericht
1.1 Aufklärung zum Zweck diagnostischer Untersuchungen	✓	EG: Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass bildgebende Verfahren im Rahmen der Diagnostik eine zunehmend wichtige Rolle spielten und insofern in die beispielhafte Aufzählung aufgenommen werden sollten. Zudem sollte die Reihenfolge der Beispiele geändert werden, da Prostatabiopsien in der Regel am Ende der Diagnostik stünden. Neben dem Zweck solle nach Einschätzung der Expertinnen und Experten auch über die Aussagekraft der Untersuchungen sowie mögliche Konsequenzen z. B. die Diagnostik nicht behandlungsbedürftiger Tumore aufgeklärt werden. Ersteres wurde in diesem Merkmal ergänzt, letzteres in Merkmal 1.2 aufgegriffen, wo es thematisch besser verortet ist. Darüber hinaus wiesen die Expertinnen und Experten darauf hin, dass im Rahmen der Information und Aufklärung die Auftretenswahrscheinlichkeiten von Ereignissen konkret benannt werden sollten. Die Merkmalsbeschreibung wurde entsprechend angepasst.	1.1 Aufklärung ~~zum~~ über den Zweck und die Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten ~~im Vorfeld~~ darüber aufgeklärt hat, zu welchem Zweck (z. B. Bestätigung eines Anfangsverdachts, Bestimmung von Lage, Größe und Aggressivität des Tumors) die diagnostischen Untersuchungen (z. B. PSA-Tests, bildgebende Verfahren und Prostatabiopsien insb. Prostatabiopsien und PSA-Tests) durchgeführt werden und welche Aussagekraft diese haben (z. B. anhand von Wahrscheinlichkeiten zur Sensitivität (z. B. Bestätigung eines Anfangsverdachts, Bestimmung von Lage, Größe und Aggressivität des Tumors). ~~Verantwortlich zuzuschreiben: niedergelassene Urologinnen und Urologen~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Haider et al. 2022: 16, Leitlinienprogramm Onkologie 2021, NICE 2021: 10 f.), Publikationen zur Patientenperspektive (Aning et al. 2012) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

¹ Textstellen, die nach der Beratung durch das Expertengremium und/oder nach weiteren Entwicklungsarbeiten modifiziert bzw. neu hinzugefügt wurden, werden in roter Farbe dargestellt. Löschungen werden durch Durchstreichung gekennzeichnet.

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen ¹ für den Zwischenbericht
1.2 Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen	✓	EG: Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass Infektionen im Anschluss an eine Prostatabiopsie eine häufige Komplikation seien und insofern auch von Ärztinnen und Ärzten angesprochen werden sollten. Zudem wurde angemerkt, dass „falsch negative Testergebnisse“ im Zusammenhang mit den übrigen Beispielen zu Komplikationen bei Prostatabiopsie missverständlich seien und sich diese eher auf PSA-Tests bezögen. Darüber hinaus wiesen die Expertinnen und Experten darauf hin, dass vor allem auf die Konsequenzen der Diagnostik eingegangen werden solle. Zudem wurde darauf hingewiesen, dass im Rahmen der Information und Aufklärung die Auftretenswahrscheinlichkeiten von Ereignissen konkret benannt werden sollten. Die Anmerkungen wurden durch entsprechende Ergänzungen bzw. Überarbeitungen des Qualitätsmerkmals aufgegriffen.	1.2 Aufklärung zu ~~den~~ über die Konsequenzen, Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten über mögliche Konsequenzen, Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen (insb. Prostatabiopsien) aufgeklärt hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst z. B. beispielsweise mit der Kenntnis einer Krebsdiagnose leben zu müssen, die mitunter nicht unmittelbar behandlungsbedürftig ist, oder Blutungen und Schmerzen sowie die Gefahr einer Infektion bei einer Prostatabiopsie einschließlich potenzieller Konsequenzen falsch positiver oder falsch negativer Testergebnisse. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Haider et al. 2022: 16, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 43 und 45, NICE 2021: 10 f., Tillier et al. 2019: 34 und 41), einer Publikation zur Patientenperspektive (Cunnigham et al. 2022) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
1.3 Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen	✓	EG: keine Anmerkungen WE: Die Fokussierung auf Prostatabiopsien in diesem Merkmal wurde ausgeweitet, da auch bei anderen diagnostischen Untersuchungen der grundsätzliche Ablauf erläutert werden sollte. Der Begriff „konkret“ wurde gestrichen, weil dieser einen zu weiten Interpretationsspielraum zulässt.	1.3 Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten über den konkreten Ablauf der diagnostischen Untersuchungen (insb. Prostatabiopsien) informiert hat. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen ¹ für den Zwischenbericht
1.4 Aufklärung zur Krebsdiagnose und individuellen Prognose	✓	EG: Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass die Aufklärung der Diagnose über das Krebsstadium hinaus differenzierter ausfallen sollte, weil dies auch Implikationen für die Therapiewahl habe. Zudem wurde angemerkt, dass im Aufklärungsgespräch häufig ein starker Fokus auf Heilungschancen liege, in Hinblick auf die Entscheidung für oder gegen eine Therapie jedoch auch über den erwartbaren natürlichen Verlauf der Erkrankungen aufzuklären sei. Darüber hinaus wurde darauf hingewiesen, dass im Rahmen der Information und Aufklärung die Auftretenswahrscheinlichkeiten von Ereignissen konkret benannt werden sollten. Das Merkmal wurde entsprechend überarbeitet.	1.4 Aufklärung ~~über die zur~~ Krebsdiagnose und individuellen Prognose Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den die~~ Patienten im Rahmen der Diagnosemitteilung über das ~~derzeitige Stadium des~~ Karzinoms und die damit verbundene individuelle Prognose aufgeklärt hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst beispielsweise die Aufklärung über die allgemeinen Heilungschancen, das Progress- ~~risiko~~ und Rezidivrisiko oder den erwartbaren natürlichen Verlauf, ~~Bedeutung des PSA-Werts~~ . ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (Aning et al. 2012, Berger et al. 2014, Gordon et al. 2019, Hoffman et al. 2019, Mallapareddia et al. 2017, Paudel et al. 2021, Pozzar et al. 2022, Volk et al. 2014) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsaspekt 2: „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Auschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
2.1 Aufklärung über alle Therapieoptionen	✓	EG: Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass eine umfassende Aufklärung über die Therapieoptionen teilweise nur von den jeweils dafür verantwortlichen Fachdisziplinen erfolgen könne. Von allen Behandelnden könne aber zumindest eine grundlegende Information zu den Therapieoptionen gefordert werden. Der Titel und die Beschreibung wurden entsprechend angepasst. Darüber hinaus wurde auf die Bedeutung der Androgendeprivation aufmerksam gemacht, weswegen das Merkmal mit dem allgemeinen Verweis auf „palliative Strategien“ erweitert wurde. Die Expertinnen und Experten waren sich teilweise uneinig darüber, ob Patienten grundsätzlich über alle Therapieoptionen informiert werden sollten oder nur über jene Optionen, die ausgehend vom Risikoprofil der Patienten medizinisch indiziert sind. WE: Aus Sicht des IQTIG sind Patienten (entsprechend der Leitlinienempfehlungen) unabhängig von ihrem Risikoprofil über alle Standardtherapien (einschließlich Aktiver Überwachung und palliativer Strategien) zu informieren. Inwiefern die Therapieoptionen patientenindividuell indiziert sind sollte vielmehr im Rahmen der Beratung und Empfehlung mit den Patienten besprochen werden (siehe Qualitätsmerkmal 3.4). Fokale Therapien sollen gemäß aktuellen Leitlinienempfehlungen Patienten nur nach Ablehnung aller Standardtherapien einschließlich einer Aktiven Überwachung angeboten werden und	2.1 Aufklärung über alle Information über die Therapieoptionen Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den die Patienten über alle primären über alle Therapieoptionen des lokal begrenzten Prostatakarzinoms mit kurativer Intention gemäß deutscher S3-Leitlinie (radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie) einschließlich des Konzepts der „Aktiven Überwachung“ sowie beobachtenden Abwartens mit sekundär symptomorientierter Therapie und palliativer Strategien (sogenanntes z. B. „Watchful Waiting“) aufgeklärt informiert hat. Dies schließt bei Bedarf oder auf Nachfrage des Patienten mitunter auch ergänzende oder alternative Therapien mit ein (z. B. adjuvante Hormontherapie, fokale Therapie). Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2 f., Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81, 89, 127 f., 161 und 265, NICE 2021: 6 und 23), Publikationen zur Patientenperspektive (Cunningham et al. 2022, Gordon et al. 2019, Hoffman et al. 2019, Ihrig et al. 2011, Teunissen et al. 2023, Xu et al. 2011) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
		nur wenn sie die Kriterien für eine Aktive Überwachung erfüllen. Vor diesem Hintergrund wurden fokale Therapien nachträglich aus der Merkmalsbeschreibung entfernt. Zudem wurde die Merkmalsbeschreibung teilweise konkretisiert.	
2.2 Aufklärung zur Wirkung der Therapien	✓	EG: Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass im Sinne einer patientenzentrierten Versorgung der Begriff „patientenrelevanter Nutzen“ dem Begriff „Wirkung“ vorzuziehen sei. Zudem sollten die angeführten Beispiele um den Aspekt der Lebensqualität ergänzt werden, da diese mit Blick auf die unterschiedlichen Therapieoptionen von besonderer Bedeutung sei. Das Qualitätsmerkmal wurde entsprechend überarbeitet. Darüber hinaus wurde darauf hingewiesen, dass im Rahmen der Information und Aufklärung die Auftretenswahrscheinlichkeiten von Ereignissen konkret benannt werden sollen.	2.2 Aufklärung über den patientenrelevanten Nutzen zur Wirkung der Therapien Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten über den patientenrelevanten Nutzen die Wirkung der jeweiligen Therapieoptionen ~~insbesondere in Hinblick auf den Behandlungserfolg~~ aufgeklärt hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten) . ~~Dies umfasst beispielsweise die Aufklärung über (z. B. Aspekte wie Heilungschancen, Progress- und Rezidivrisiko sowie Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität).~~ ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 100 und 265, NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientenperspektive (Aning et al. 2012, Smith et al. 2019) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
2.3 Aufklärung zu Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	✓	EG: Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass es im Zusammenhang mit der Harn- und Stuhlfunktion mehr Einschränkungen als Inkontinenz geben könne und das Merkmal entsprechend weiter zu fassen sei. Zudem sollten im Rahmen der Information und Aufklärung die Auftretenswahrscheinlichkeiten von Ereignissen konkret benannt werden. Das Qualitätsmerkmal wurde entsprechend angepasst. WE: Infolge der vom EG angeregten Anpassungen wurde auch der Zusatz „erektiler Dysfunktion“ gestrichen, um Einschränkungen des Sexuallebens in der Merkmalsbeschreibung grundsätzlich weiter zu fassen.	2.3 Aufklärung zu über die Risiken und Nebenwirkungen der Therapien Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den die~~ Patienten über die Risiken und Nebenwirkungen der jeweiligen Therapieoptionen aufgeklärt hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst insbesondere Auswirkungen auf sein Sexualleben (~~erektiler Dysfunktion~~), seine Zeugungsfähigkeit, seine ~~Harn- und Stuhlkontrolle (Inkontinenz)~~ Harn- und Stuhlfunktion sowie mögliche Auswirkungen auf das körperliche Erscheinungsbild und männliche Selbstverständnis. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Gordon et al. 2019, Paudel et al. 2021, Pozzar et al. 2022) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
2.4 Information zum Ablauf der infrage kommenden Therapien	✓	Inhaltlich unverändert übernommen	2.4 Information zum Ablauf ~~der infrage kommenden~~ Therapien Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den die~~ Patienten über den Ablauf der infrage kommenden ~~Therapieoption~~ Therapien informiert hat. Dies umfasst z. B. die voraussichtliche Dauer und Frequenz sowie den Ort (ambulant/stationär) der Behandlung.

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
			~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (Huber et al. 2011, Smith et al. 2019, Sutton et al. 2021) sowie aus vom IQTiG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
2.5 Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Operationsmethoden	✓	EG: Die Expertinnen und Experten merkten an, dass das Qualitätsmerkmal nicht nur den stationär tätigen Urologinnen und Urologen zuzuschreiben sei. So würden die Operationsmethoden häufig bereits im ambulanten Setting mit Patienten besprochen und eine Weichenstellung vorgenommen. Aus diesem Grund wurde die Zuschreibung auch auf vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen erweitert.	2.5 Aufklärung zu ~~über die~~ Vor- und Nachteilen bestimmter Operationsmethoden Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über die Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden aufgeklärt hat (z. B. laparoskopisch, Roboter-assistiert, offen-chirurgisch). Dies umfasst auch eine Aufklärung über die Möglichkeiten und Grenzen einer nerverhaltenden Operation sowie die Vor- und Nachteile einer pelvinen Lymphadenektomie. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: stationär tätige Urologinnen und Urologen~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 100, Mottet et al. 2023: 76) sowie aus vom IQTiG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
2.6 Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden	✓	EG: Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass für Patienten vor allem die mit der (Spät-)Toxizität der jeweiligen Bestrahlungsmethoden verbundenen kurz- und langfristigen Nebenwirkungen von Bedeutung seien und herausgestellt	2.6 Aufklärung zu ~~über die~~ Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
		werden sollten. Die Merkmalsbeschreibung wurde entsprechend erweitert. Insgesamt waren die Expertinnen und Experten sich einig darin, dass vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen grundsätzlich auch über zentrale Vor- und Nachteile der Bestrahlungsmethoden aufklären sollten, wenngleich eine umfassende Aufklärung durch die Strahlentherapeutinnen und -therapeuten erfolgt. Aus diesem Grund wurde die Zuschreibung auch auf vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen erweitert. WE: Vor dem Hintergrund, dass in bestimmten Fällen eine ergänzende Hormontherapie indiziert ist und diese mit relevanten Nebenwirkungen einhergeht, wurde sie in diesem Merkmal explizit mitaufgegriffen.	Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über die Vor- und Nachteile bestimmter Bestrahlungsmethoden aufgeklärt hat (z. B. perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie). Dies kann z. B. die Notwendigkeit einer ergänzenden Hormontherapie, die Dauer der Strahlentherapie und Höhe der Strahlendosis sowie damit ggf. verbundene kurz- und langfristige Nebenwirkungen wie Toxizität für die angrenzenden Organe ~~erhöhte Spättoxizität~~ umfassen. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 106 und 113, Morgan et al. 2018) sowie aus vom IQTiG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
[Qualitätsmerkmal wurde nach dem Expertengremium hinzugefügt]	✓	EG/WE: Die Expertinnen und Experten sprachen sich dafür aus, die Bedeutung einer umfassenden Aufklärung zur Aktiven Überwachung durch Berücksichtigung in einem eigenen Qualitätsmerkmal zu stärken. Auch aus der Literatur und den durchgeführten Fokusgruppen und Einzelinterviews ging hervor, dass Patienten teilweise unzureichend über das Konzept der Aktiven Überwachung aufgeklärt werden. Auch sind Patienten die Unterschiede zwischen einer Aktiven Überwachung und anderen beobachtenden Strategien („Watchful Waiting“) nicht immer klar. Dem sollte durch Berücksichtigung in einem neuen, eigenen Qualitätsmerkmal zur Aktiven Überwachung Rechnung getragen werden.	2.7 Aufklärung über die Vor- und Nachteile der Aktiven Überwachung Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten über die Vor- und Nachteile einer Aktiven Überwachung im Vergleich zu anderen beobachtenden Strategien („Watchful Waiting“) sowie einer zeitnahen kurativen Therapie aufgeklärt hat. Dies umfasst z. B. psychische Belastung, einen möglichen Tumorprogress und regelmäßige Kontrolluntersuchungen mit Wiederholungsbiopsien. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81), Publikationen zur Patientenperspektive (Cunningham et al. 2022, Hoffman et al. 2019, Xu et al. 2011)

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
			sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsaspekt 3: „Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess“

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
3.1 Information über die anstehende Entscheidung	✓	EG: Die Expertinnen und Experten merkten an, dass die Ärztin / der Arzt den Patienten nicht nur auf die Beteiligungsmöglichkeit hinweisen sollte, sondern auch, dass sich eine aktive Beteiligung am Entscheidungsprozess positiv auf das Ergebnis auswirken kann. Die Beschreibung des Qualitätsmerkmals wurde entsprechend angepasst.	3.1 Information über die anstehende Entscheidung Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten darüber informiert hat, dass eine Entscheidung ansteht, und auf die Bedeutung ihrer Beteiligung für das Entscheidungsergebnis hingewiesen hat ~~er darauf Einfluss nehmen kann.~~ ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus der Literatur zum Konzept des Shared Decision Making (z. B. Bomhof-Roordink et al. 2019, Elwyn et al. 2012) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
3.2 Berücksichtigung individueller Präferenzen und Lebensumstände bei der Therapiewahl	✓	EG: Die Expertinnen und Experten sprachen sich dafür aus, den Begriff „Lebensumstände“ durch Beispiele zu konkretisieren und den Gesundheitszustand, der zuvor unter dem Begriff „Lebensumstände“ subsumiert war, als eigenständigen Punkt aufzuführen. Zudem wurde angeregt, anstelle von „Mobilität“ eher von „sozialer Teilhabe und sozialen Kontakte“ zu sprechen. Das Qualitätsmerkmal wurde entsprechend präzisiert.	3.2 Berücksichtigung individueller Präferenzen, und Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den die Patienten in dem von ihnen gewünschten Umfang in den Entscheidungsprozess einbezogen und seine ihre individuellen Präferenzen, und ihre Lebensumstände (z. B. Alter, psychosoziale Situation) und ihren Gesundheitszustand berücksichtigt hat. Dies umfasst z. B. das Besprechen der Bedeutung von sozialer Teilhabe, sozialen Kontakten Mobilität und Sexualität im Leben des der Patienten sowie der patientenindividuellen Therapiepräferenzen. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. El-Haouly et al. 2021, McIntosh et al. 2022, Volk et al. 2014) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
3.3 Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung	✓	EG: Die Expertinnen und Experten regten an, zu ergänzen, dass auf „verlässliche“ bzw. „evidenzbasierte Gesundheitsinformationen“ hingewiesen werden solle. Das Qualitätsmerkmal wurde entsprechend geändert. WE: Im Rahmen der Weiterentwicklung wurden Angebote der Selbsthilfe dem Qualitätsaspekt 7 „Psychosoziale Beratung und Betreuung“ im neuen Qualitätsmerkmal 7.3 „Information über	3.3 Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt dem den Patienten bei entsprechendem Bedarf weiterführende (den patientenindividuellen Bedürfnissen entsprechende) Informationsmaterialien evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zur Erkrankung und

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
		Angebote der Selbsthilfe“ aufgenommen, da diese dort inhaltlich besser verortet sind.	Behandlung den Therapieoptionen bereitgestellt hat (z. B. Entscheidungshilfen) oder ihn auf entsprechende Informationsangebote darauf hingewiesen hat, wo er diese finden kann (z. B. Informationsangebote im Internet, Angebote der Selbsthilfe Verweis auf konkrete Internetseiten). Dies kann auch den Einsatz von Entscheidungshilfen umfassen. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 266 und 269, NICE 2021: 5 f.), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Myers et al. 2018, Sferrazza et al. 2019, Smith et al. 2019) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
3.4 Ausgewogene Beratung und Empfehlung zur Behandlung	✓	EG: Die Expertinnen und Experten merkten an, dass von der Ärztin / dem Arzt mitunter auch mehrere Therapieoptionen empfohlen werden können. Die Merkmalsbeschreibung wurde entsprechend angepasst.	3.4 Ausgewogene Beratung und Empfehlung zur Behandlung Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt dem die Patienten in ausgewogener Art und Weise zu den Vor- und Nachteilen der Therapieoptionen beraten und auf Patientenwunsch eine klare, begründete Empfehlung für eine Therapie Therapieempfehlung gegeben hat. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten Dieses Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Cunnigham et al. 2022, McIntosh et al. 2022,

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
			Owens et al. 2021, Smith et al. 2022) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
3.5 Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung	✓	EG: Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass nicht nur einmalig eine Zweitmeinung eingeholt werden könne. Außerdem könnten sich diese nicht nur auf die Therapieoptionen, sondern auch auf Befunde beziehen. Der Merkmalstitel und die -beschreibung wurde entsprechend überarbeitet.	3.5 Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung von Zweitmeinungen Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt dem die Patienten angeboten auf die Möglichkeit hingewiesen hat, eine Zweitmeinung jederzeit Zweitmeinungen einzuholen bzw. Befunde und Therapieoptionen mit einer Fachärztin / einem Facharzt zu besprechen. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 82, NICE 2021: 15), Publikationen zur Patientenperspektive (McIntosh et al. 2022, Xu et al. 2011) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
3.6 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin/dem Arzt	✓	Inhaltlich unverändert übernommen	3.6 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt dem den Patienten die Gelegenheit gegeben hat, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in das Gespräch bzw. die Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt einzubeziehen, sofern er sie dies möchten. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
			und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, NICE 2021: 6 und 15), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Mallapareddia et al. 2017, McIntosh et al. 2022, Wagland et al. 2019) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
3.7 Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit	✓	EG: Die Expertinnen und Experten sprachen sich dafür aus, dass Patienten vermittelt werden soll, dass sie Bedenkzeit haben. Die Merkmalsbeschreibung wurde entsprechend angepasst.	3.7 Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den die Patienten gefragt hat, inwiefern Bedenkzeit benötigt wird~~ darüber informiert hat, dass sie Bedenkzeit haben , und ob diese patientenindividuell ermöglicht wurde. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus der Literatur zum Konzept des Shared Decision Making (z. B. Bomhof-Roordink et al. 2019, Elwyn et al. 2012), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Bergengren et al. 2018, Cunningham et al. 2022, Henrikson et al. 2009) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
[Qualitätsmerkmal nach Expertengremium aufgenommen]	(✓)	EG: Die Expertinnen und Experten betonten die Bedeutung von Decision Regret als Outcome des Entscheidungsprozesses und regten an, Decision Regret in der Befragung zu berücksichtigen.	3.8 Decision Regret Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Patienten ein Jahr nach der Therapie ihre Therapieentscheidung bereuen. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
		WE: In Publikationen zur Patientenperspektive wurde Decision Regret regelmäßig als ein Outcome des Entscheidungsprozesses erfasst. Da in den Entscheidungsprozess mitunter mehrere Ärztinnen und Ärzte involviert sind, ist eine eindeutige Zuschreibung von Decision Regret als dessen potenzielles Ergebnis dieses Prozesses nur eingeschränkt möglich. Das Merkmal wird aufgrund seiner Bedeutung vorläufig dennoch aufgenommen und im weiteren Verlauf geprüft, inwiefern es in der Patientenbefragung berücksichtigt werden kann (z. B. als Qualitätskennzahl).	eingeschränkt verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (Fanshawe et al. 2023, Hilger et al. 2021, Meissner et al. 2023, Wallis et al. 2022) ab.

Qualitätsaspekt 4: „Behandlungsergebnisse“

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
4.1 Fortbestehende Einschränkung der Sexualität nach Therapie	✓	EG: Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass der Verlust der Orgasmusfähigkeit eine weitere häufige Nebenwirkung sei, die beispielhaft aufgeführt werden sollte. Einige Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass ein Verlust der Libido eher eine Einschränkung infolge einer ergänzenden Hormontherapie sei, während andere angaben, dass ein relativer Verlust der Libido auch unabhängig von einer Hormontherapie auftreten könne (z. B. infolge erektiler Dysfunktion oder eingeschränkter Orgasmusfähigkeit).	4.1 Fortbestehende Einschränkung der Sexualität nach Therapie Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Sexualität des bei Patienten ein Jahr nach der Therapie dauerhaft eingeschränkt ist infolge der Therapie Einschränkungen der Sexualität aufgetreten sind und ein Jahr nach Therapie fortbestehen. Dies umfasst z. B. Verlust der Libido oder erektile Dysfunktion, Verlust der Libido oder Orgasmusfähigkeit. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓/X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
		WE: Zur besseren Verständlichkeit wurden Titel und Merkmalsbeschreibung angepasst.	Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Sibert et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8) ab.
4.2 Fortbestehende Harninkontinenz und irritative/obstruktive Symptomatik nach Therapie	✓	WE: Zur besseren Verständlichkeit wurden Titel und Merkmalsbeschreibung angepasst.	4.2 Fortbestehende Harninkontinenz und/oder irritative/obstruktive Symptomatik nach Therapie Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Fähigkeit des bei Patienten Harn zu halten, ein Jahr nach der Therapie dauerhaft eingeschränkt ist infolge der Therapie eine Harninkontinenz und/oder er unter einer fortbestehenden irritativen/obstruktiven Symptomatik leidet aufgetreten ist und ein Jahr nach Therapie fortbesteht. Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Sibert et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8) ab.

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
4.3 Fortbestehende Darmbeschwerden nach Therapie	✓	Inhaltlich unverändert übernommen	4.3 Fortbestehende Darmbeschwerden nach Therapie Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob der ~~bei~~ Patienten ~~infolge der Therapie~~ ein Jahr nach der Therapie unter fortbestehenden Darmbeschwerden ~~leidet~~ aufgetreten sind und ein Jahr nach Therapie fortbestehen. Dies umfasst z. B. Blut im Stuhl oder Stuhlinkontinenz. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Sibert et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8) ab.
4.4 Fortbestehende hormonell bedingte Beschwerden nach Therapie	(✓)	EG: Die Expertinnen und Experten gaben an, dass hormonell bedingte Beschwerden nach Behandlung in der Regel vollständig abklingen. Während einer Hormontherapie seien Nebenwirkungen im Zusammenhang mit einer (ergänzenden) Hormontherapie bei Bestrahlung grundsätzlich ein relevantes Thema, jedoch nur bedingt von den Behandelnden beeinflussbar. Dies seien in der Regel vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen. WE: Auf Grundlage der Rückmeldungen aus dem EG, dass hormonell bedingte Beschwerden in der Regel während der The-	4.4 Fortbestehende ~~hormonell~~ Hormonell bedingte Beschwerden ~~nach~~ während der Therapie Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ~~ob der Patient ein Jahr nach der Therapie unter fortbestehenden hormonell bedingten Veränderungen~~ inwiefern Patienten infolge einer (adjuvanten) Hormontherapie ~~leidet~~ unter hormonell bedingten Beschwerden leiden. Dies umfasst z. B. Energieverlust, Hitzewallungen oder depressive Stimmung. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
		rapie auftreten, wurden Titel und Merkmalsbeschreibung angepasst. Da eine adjuvante Androgendeprivation in der Regel von vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen durchgeführt wird, wurde ihnen das Merkmal eingeschränkt verantwortlich zugeschrieben. Vor dem Hintergrund der Rückmeldungen aus dem EG wird das IQTIG im weiteren Verlauf prüfen, inwiefern das Merkmal in der Patientenbefragung berücksichtigt werden kann (z. B. als Qualitätskennzahl).	tätigen Urologinnen und Urologen eingeschränkt verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Sibert et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8) ab.
[Qualitätsmerkmal wurde nach Expertengremium aufgenommen]		WE: Im Rahmen der weiteren Entwicklung wurde das Merkmal 7.2 „Fortbestehende psychische Belastung“ dem Qualitätsaspekt 4 zugeordnet (weitere Anmerkungen siehe unter 7.2).	4.5 Psychische Belastung Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob bei Patienten im Zusammenhang mit der Krebsdiagnose oder Behandlung psychische Belastungen aufgetreten sind (z. B. Ängstlichkeit, Sorgen, Depressivität). Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen eingeschränkt verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (De Sousa et al. 2012, Fervaha et al. 2019, Sharpley et al. 2020), aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie der DKG, DKH und AWMF 2021: 252 und 269, Leitlinienprogramm Onkologie 2021, NICE 2021: 7) ab.

Qualitätsaspekt 5: „Nachsorge nach kurativer Therapie“

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Auschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
5.1 Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung	✓	EG: Die Expertinnen und Experten regten zur besseren Verständlichkeit des Merkmals eine Umstellung des Satzbaus an, die entsprechend übernommen wurde. Zudem merkten einige Expertinnen und Experten an, dass Patienten neben der Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung auch Unterstützung bei der Beantragung erhalten sollten. WE: Die Merkmalsbeschreibung wurde auf Grundlage der Rückmeldungen aus dem EG zur besseren Verständlichkeit angepasst. Dem Vorschlag einiger Expertinnen und Experten aus dem EG, das Merkmal inhaltlich um die Unterstützung bei der Beantragung einer Anschlussheilbehandlung zu erweitern, wurde nicht gefolgt, da sich hierzu auch nach erneuter Prüfung keine Hinweise in den Wissensbeständen fanden.	5.1 Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten ~~nach kurativer Therapie~~ über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach kurativer Therapie informiert hat. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 250) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsaspekt 6: „Kommunikation und Interaktion“

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	✓	Inhaltlich unverändert übernommen	6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt eine Atmosphäre geschaffen hat, in der der Patient~~en~~ die Zeit und das Vertrauen hatten~~n~~, Fragen zu stellen und zu klären sowie ggf. individuelle Probleme und Sichtweisen darzulegen und zu besprechen. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (Gordon et al. 2019, McIntosh et al. 2022, O'Callaghan et al. 2014) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	✓	Inhaltlich unverändert übernommen	6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt in einer respektvollen und wertschätzenden Weise mit dem~~n~~ den Patienten umgegangen ist. Dies umfasst z. B., dass die Ärztin / der Arzt einfühlsam und ehrlich auf den Patienten eingegangen ist und seine~~n~~ ihre Sorgen und Ängste ernst genommen hat. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Auschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
			sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (McIntosh et al. 2022, Owens et al. 2021) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	✓	Inhaltlich unverändert übernommen	6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt Informationen in einer für ~~den~~ die Patienten sprachlich und inhaltlich nachvollziehbaren Art und Weise vermittelt hat. Dies kann z. B. durch Verwendung einer klaren, einfachen Sprache, die Vermeidung oder Erläuterung von Fachbegriffen sowie den Einsatz von Anschauungs- und Informationsmaterialien erfolgen. ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 266, Tillier et al. 2019: 25), aus Publikationen zur Patientenperspektive (Sferrazza et al. 2019, Vromans et al. 2022) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	✓	EG: Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass Ärztinnen und Ärzte z. B. im Rahmen von Sprechstunden für Patienten auch persönlich erreichbar sein sollten. Zudem regten sie an, den Begriff „kurzfristig“ zu streichen, da dieser patientenindividuell unterschiedlich definiert werden könne. Das Qualitätsmerkmal wurde entsprechend angepasst.	6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt für ~~den~~ die Patienten bei Bedarf erreichbar war. Dies umfasst z. B. die persönliche Erreichbarkeit oder die Erreichbarkeit insbesondere die ~~kurzfristige Erreichbarkeit~~ per Telefon oder E-Mail bei Rückfragen zur Behandlung.

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
			Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Publikation zur Patientenperspektive (O'Callaghan et al. 2014) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsaspekt 7: „Psychoonkologische Beratung und Betreuung“

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
7.1 Information über psychoonkologische Unterstützungsangebote	✓	EG: Die Expertinnen und Experten merkten an, dass grundsätzlich auf psychoonkologische Unterstützungsangebote hingewiesen werden sollte und wo Patienten diese in Anspruch nehmen können (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, psychosoziale Beratungsstellen). In diesem Zusammenhang wurde zudem eine Ausdifferenzierung des Merkmals angeregt. WE: Im Rahmen der Weiterentwicklung wurde das Merkmal (auch auf Anregung des EG) aufgeteilt und zwischen psychotherapeutischen Unterstützungsangeboten, psychosozialen Beratungs- und Unterstützungsangeboten und Angeboten der Selbsthilfe differenziert, da diese unterschiedliche Facetten	7.1 Information über psychoonkologische ~~psychosoziale~~ psychotherapeutische Unterstützungsangebote Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den die Patienten darüber informiert hat, dass er bei Bedarf psycho-onkologische Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen kann über die Möglichkeit einer psychotherapeutischen Begleitung informiert hat und wo sie diese erhalten können (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten). Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
		psychonkologischer bzw. psychosozialer Beratung und Unterstützung abbilden.	leitet sich aus Leitlinien (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 252 und 269, NICE 2021: 7) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
[Das Qualitätsmerkmal wurde nach dem Expertengremium aufgenommen]	✓	EG/WE: Siehe Anmerkungen zu Qualitätsmerkmal 7.1	7.2 Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme psychosozialer Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert hat und wo sie diese erhalten können (z. B. psychosoziale Krebsberatungsstellen, Sozialberatungsstellen). Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 252 und 269, NICE 2021: 7) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
[Das Qualitätsmerkmal wurde nach dem Expertengremium aufgenommen]	✓	WE: Die „Information über Angebote der Selbsthilfe“ wurde im Zuge der Überarbeitung von Qualitätsmerkmal 3.3 als eigenständiges Qualitätsmerkmal im Qualitätsaspekt 7 berücksichtigt, da das Thema hier inhaltlich besser verortet ist.	7.3 Information über Angebote der Selbsthilfe Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme von Angeboten der Selbsthilfe informiert hat. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 269) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsmerkmal vor der Beratung im Expertengremium	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im 1. Treffen des Expertengremiums (EG) und den darauf folgenden weiteren Entwicklungen (WE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des Expertengremiums und weiterer Entwicklungen für den Zwischenbericht
7.2 Fortbestehende psychische Belastung	(✓)	EG: Die Expertinnen und Experten wiesen darauf hin, dass fortbestehende psychische Belastungen im Rahmen der Behandlung grundsätzlich ein relevantes Thema darstellten, jedoch nur bedingt von den adressierten Leistungserbringern beeinflusst werden könnten. Vor diesem Hintergrund sprachen sie sich dafür aus, das Qualitätsmerkmal als Qualitätskennzahl zu erfassen, jedoch nicht als Qualitätsindikator zu berücksichtigen. Weiterhin wurde darauf hingewiesen, dass zur Beschreibung von Symptomen eher die Begriffe „Ängstlichkeit“ und „Depressivität“ statt „Ängste“ und „Depressionen“ verwendet werden sollten. Die genannten Beispiele wurden entsprechend umformuliert. WE: Das Merkmal wurde im Zuge der weiteren Entwicklung dem Qualitätsaspekt 4 zugeordnet.	~~7.2~~ 4.5 Fortbestehende psychische Belastung Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob beim Patienten im Zusammenhang mit der Krebsdiagnose oder Behandlung ~~dauerhafte~~ psychische Belastungen aufgetreten sind (z. B. ~~Ängste~~ Ängstlichkeit, Sorgen, ~~Depressionen~~ Depressivität). ~~Verantwortlich zuzuschreiben: vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen, stationär tätige Urologinnen und Urologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen eingeschränkt verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. De Sousa et al. 2012, Fervaha et al. 2019, Sharpley et al. 2020), aus vom IQTiG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie der DKG, DKH und AWMF 2021: 252 und 269, Leitlinienprogramm Onkologie 2021, NICE 2021: 7) ab.

Anhang E.1.2: Anpassung der Qualitätsmerkmale nach Durchführung des Beteiligungsverfahrens

Nach Abgabe des Zwischenberichts wurden die Qualitätsmerkmale basierend auf den Rückmeldungen aus dem Beteiligungsverfahren gemäß § 137a Absatz 7 SGB V, den Beratungen der operationalisierten Items im Expertengremium (2. Treffen) sowie den Ergebnissen der Item-Entwicklung und Fragebogenvalidierung erneut durch das IQTIG geprüft und wo erforderlich Anpassungen vorgenommen. Alle Änderungen gegenüber dem im Zwischenbericht dargestellten Stand werden in den nachfolgenden Tabellen zusammengefasst.

Insgesamt wurden 5 Qualitätsmerkmale („Decision Regret“, „Psychische Belastung“ und „Hormonelle Beschwerden“, „Besprechen der Vor- und Nachteile der Operationsmethoden“, „Besprechen der Vor- und Nachteile der Bestrahlungsmethoden“) im Verlauf der weiteren Entwicklung ausgeschlossen. Zudem wurden die Qualitätsmerkmale „Aufklärung über den Zweck und die Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen“ sowie „Harninkontinenz und obstruktiv/irritative Symptomatik nach Therapie“ zur besseren Zuschreibbarkeit jeweils in zwei separate Qualitätsmerkmale aufgeteilt. Bei den übrigen Qualitätsmerkmalen umfassten die Änderungen mehrheitlich kleinere redaktionelle Anpassungen und Konkretisierungen der Merkmalstitel und -beschreibungen. So wurde beispielsweise der Begriff „Aufklärung“ durch den Begriff „Besprechen“ ersetzt. Das finale Qualitätsmodell für die Patientenbefragung umfasst insgesamt 7 Qualitätsaspekte mit 29 Qualitätsmerkmalen. Eine Übersicht aller final eingeschlossenen Qualitätsmerkmale gibt Kapitel 6 des Abschlussberichts. Die Bewertung der final empfohlenen Qualitätsmerkmale anhand der Eignungskriterien wird in Anhang E.2 dargestellt.

Qualitätsaspekt 1: „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Auschluss (✓/X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
1.1 Aufklärung über den Zweck und die Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen	✓	BV: Ausgehend von Hinweisen aus dem Beteiligungsverfahren wurde der Begriff „Aufklärung“ in diesem und in den folgenden Qualitätsmerkmalen durch „Besprechen“ ersetzt. Es handelt sich hierbei um eine redaktionelle Anpassung. IE: Im Rahmen der Item-Entwicklung wurde deutlich, dass das Qualitätsmerkmal zwei separate Qualitätsanforderungen umfasst. Das Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen wurde im Fragebogen 1 operationalisiert. Das Besprechen der Aussagekraft von diagnostischen bzw. Kontrolluntersuchungen wurde im Fragebogen 3.3 operationalisiert, weil die Aussagekraft der Untersuchungen mit Blick auf die Fortführung einer Aktiven Überwachung (z. B. bei steigendem PSA-Werten) für die Patienten eine besondere Relevanz hat. Analog dazu wurde das Qualitätsmerkmal in zwei separate Qualitätsmerkmale 1.1 und 1.2 aufgeteilt.	1.1 Aufklärung über den Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den die Patienten besprochen darüber aufgeklärt hat, zu welchem Zweck (z. B. Bestätigung eines Anfangsverdachts, Bestimmung von Lage, Größe und Aggressivität des Tumors) die diagnostischen Untersuchungen (z. B. PSA-Tests, bildgebende Verfahren und Prostatabiopsien) durchgeführt werden und welche Aussagekraft diese haben (z. B. anhand von Wahrscheinlichkeiten zur Sensitivität). Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Haider et al. 2022: 16, Leitlinienprogramm Onkologie 2021, NICE 2021: 10 f.), einer Publikation zur Patientenperspektive (Aning et al. 2012) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
	✓	IE: s. o.	1.2 Besprechen der Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten besprochen hat, welche Aussagekraft diagnostische Untersuchungen wie PSA-Tests, bildgebende Verfahren oder Prostatabiopsien haben (z. B. anhand von Wahrscheinlichkeiten zur Sensitivität). Dies betrifft insbesondere Untersuchungen im Rahmen der Aktiven Überwachung.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Ausschluss (✓/X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
			Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (Aning et al. 2012, Cunningham et al. 2022) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
1.2 Aufklärung über die Konsequenzen, Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen	✓	IE: Merkmalstitel und Beschreibung wurden redaktionell angepasst, um den inhaltlichen Schwerpunkt des Qualitätsmerkmals stärker auf die Risiken und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen auszurichten, welche sich im Zuge der Itementwicklung als Fokus der Operationalisierung ergeben haben.	~~1.2~~ 1.3 Aufklärung über die Konsequenzen, Risiken, und Nebenwirkungen diagnostischer Untersuchungen Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~die mit den Patienten über mögliche Konsequenzen, Risiken, und Nebenwirkungen~~ und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen ~~aufgeklärt~~ besprochen hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst beispielsweise Blutungen, Schmerzen und das Risiko einer Infektion bei einer Prostatabiopsie oder mit der Kenntnis einer Krebsdiagnose leben zu müssen, die mitunter nicht unmittelbar behandlungsbedürftig ist, ~~oder Blutungen und Schmerzen sowie die Gefahr einer Infektion bei einer Prostatabiopsie.~~ Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Haider et al. 2022: 16, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 43 und 45, NICE 2021: 10 f., Tillier et al. 2019: 34 und 41), einer Publikation zur Patientenperspektive (Cunningham et al. 2022) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
1.3 Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen	✓	Unverändert	~~1.3~~ 1.4 Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über den Ablauf der diagnostischen Untersuchungen informiert hat. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Auschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
1.4 Aufklärung über die Krebsdiagnose und individuelle Prognose	✓	BV: Redaktionelle Anpassung (s. o.) EG: In Anschluss an die Beratungen des Expertengremiums wurde durch Beispiele konkretisiert, was in Bezug auf das Prostatakarzinom besprochen werden sollte.	1.4 1.5 Aufklärung über die Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die mit den Patienten im Rahmen der Diagnosemitteilung über das Karzinom relevante Tumormparameter (z. B. Lage, Größe, Aggressivität) und die damit verbundene individuelle Prognose aufgeklärt besprochen hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst beispielsweise die Aufklärung über die das Besprechen der allgemeinen Heilungschancen, das des allgemeinen Progress- und Rezidivrisikos oder den des erwartbaren natürlichen Verlaufs. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Gordon et al. 2019, Hoffman et al. 2019, Mallapareddia et al. 2017) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsaspekt 2: „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Auschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
2.1 Information über die Therapieoptionen	✓	BV: Es wurde diskutiert, ob das Besprechen palliativer Strategien tatsächlich als Anforderung für alle Patienten definiert werden könne, da es sich bei der Diagnose „lokal begrenztes Prostatakarzinom“ im Allgemeinen um keine	2.1 Information über die Therapieoptionen Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über das Konzept einer Aktiven Überwachung sowie alle primären Therapieoptionen mit kurativer Intention (radikale Prostatektomie, perkutane

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
		palliative Situation handle. Hierzu wurden unterschiedliche Positionen vertreten. IE: Im Rahmen der kognitiven Pretestung wurde deutlich, dass es Patienten schwer fiel zwischen den Konzepten „Aktive Überwachung“ und „Watchful Waiting“ zu differenzieren. Das IQTIG hat daraufhin ausgewählte Expertinnen und Experten aus dem EG um eine erneute Einschätzung gebeten, ob grundsätzlich alle Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom über palliative Strategien zu informieren sind. Nach Einschätzung der Expertinnen und Experten sei dies nur für eine spezifische Teilzielgruppe des QS-Verfahrens indiziert, die eine kurative Therapie ablehnen. Diese Einschätzung entspricht auch den Empfehlungen der zwischenzeitlich aktualisierten deutschen S3-Leitlinie. Danach sollen Patienten über Watchful Waiting mit symptomabhängiger palliativer Intervention sowie eine sofortige hormonablativ Therapie lediglich dann aufgeklärt werden, sofern im Arzt-Patienten-Gespräch eine Entscheidung gegen eine Therapie mit kurativer Intention (einschließlich Aktiver Überwachung) getroffen wurde (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 183). Das Qualitätsmerkmal wurde daraufhin überarbeitet, da der Fokus der Befragung auf der kurativen Therapie liegt und die Zielgruppe für palliative Strategien über die Befragung nicht eindeutig identifiziert werden kann.	Strahlentherapie, Brachytherapie, einschließlich des Konzepts der Aktiven Überwachung) sowie palliative Strategien (z. B. Watchful Waiting) informiert hat. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2 f., Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81, 89, 127 f., 161 und 265, NICE 2021: 6 und 23), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Cunningham et al. 2022, Gordon et al. 2019, Teunissen et al. 2023) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
2.2 Aufklärung über den patientenrelevanten Nutzen der Therapien	✓	BV: Redaktionelle Anpassung (s. o.)	2.2 Aufklärung über den Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die mit den Patienten über den patientenrelevanten Nutzen der jeweiligen Therapieoptionen aufgeklärt besprochen hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst beispielsweise die Aufklärung über das Besprechen von Heilungschancen, Progress- und Rezidivrisiko sowie Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Zusammenhang mit den jeweiligen Therapieoptionen. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 100 und 265, NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientensperspektive (Aning et al. 2012, Smith et al. 2019) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
2.3 Aufklärung über die Risiken und Nebenwirkungen der Therapie	✓	BV: Redaktionelle Anpassung (s. o.)	2.3 Aufklärung über die Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die mit den Patienten über die Risiken und Nebenwirkungen der jeweiligen Therapieoptionen aufgeklärt besprochen hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst insbesondere mögliche Auswirkungen auf das Sexualleben, die Zeugungsfähigkeit, die Harn- und Stuhlfunktion sowie mögliche Auswirkungen auf das körperliche Erscheinungsbild und männliche Selbstverständnis.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Auschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
			Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Gordon et al. 2019, Paudel et al. 2021, Pozzar et al. 2022) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
2.4 Information zum Ablauf infrage kommender Therapien	✓	Unverändert	2.4 Information zum Ablauf der infrage kommen Therapien Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über den Ablauf der infrage kommenden Therapien informiert hat. Dies umfasst z. B. die voraussichtliche Dauer und Frequenz sowie den Ort (ambulant/stationär) der Behandlung. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (Huber et al. 2011, Smith et al. 2019, Sutton et al. 2021) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
2.5 Aufklärung über die Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden	X	IE: Bei der Itementwicklung wurde ursprünglich davon ausgegangen, dass im stationären Kontext die verschiedenen Vor- und Nachteile der Operationsmethoden besprochen werden. Aus der Pretestung ging jedoch hervor, dass einige Patienten bereits im vertragsärztlichen Kontext die Operationsmethoden besprechen und daraufhin gezielt Einrichtungen aufsuchen, die beispielsweise eine roboter-assistierte Operation anbieten. Zudem ist die pelvine Lymphadenektomie nur für eine spezifische Teilzielgruppe der	~~2.5 Aufklärung über die Vor- und Nachteile der bestimmter Operationsmethoden~~ Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden aufgeklärt hat (z. B. laparoskopisch, Roboter-assistiert, offen-chirurgisch). Dies umfasst auch eine Aufklärung über die Möglichkeiten und Grenzen einer nerv-erhaltenden Operation sowie die Vor- und Nachteile einer pelvinen Lymphadenektomie.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
		Patientenbefragung indiziert. In der Gesamtbetrachtung wurde das Qualitätsmerkmal daher ausgeschlossen.	Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 100, Mottet et al. 2023: 76) sowie vom IQTiG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
2.6 Aufklärung über die Vor- und Nachteile bestimmter Bestrahlungsmethoden	X	IE: Im Rahmen der Fragebogenkonzeption wurde deutlich, dass einige Facetten des Merkmals wie das Besprechen der Notwendigkeit einer ergänzenden Hormontherapie den adressierten Strahlentherapeutinnen und -therapeuten nur bedingt zuschreibbar sind oder eine präzise Operationalisierung (z. B. das Besprechen der Toxizität in Abhängigkeit von der Höhe der Strahlendosis) nicht möglich war. Die (allgemeine) Information über die infrage kommenden Therapieoptionen (inkl. der Optionen perkutane Strahlentherapie und Brachytherapie) im Sinne des SDM wurde im Rahmen der Fragebogenkonzeption den vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen zugeschrieben (Fragebogen 1). Das Qualitätsmerkmal wurde vor diesem Hintergrund ausgeschlossen.	~~2.6 Aufklärung über die Vor- und Nachteile bestimmter Bestrahlungsmethoden~~ Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Vor- und Nachteile bestimmter Bestrahlungsmethoden aufgeklärt hat (z. B. perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie). Dies kann z. B. die Notwendigkeit einer ergänzenden Hormontherapie, die Dauer der Strahlentherapie und Höhe der Strahlendosis sowie damit ggf. verbundene kurz- und langfristige Nebenwirkungen wie Toxizität für die angrenzenden Organe umfassen. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 106 und 113, Morgan et al. 2018) sowie vom IQTiG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
2.7 Aufklärung über die Vor- und Nachteile der Aktiven Überwachung	✓	EG/IE: Im Rahmen der Item-Entwicklung und Fragebogenkonzeption wurde das Qualitätsmerkmal vor dem Hintergrund der Beratungen im Expertengremium in ein therapieübergreifendes Qualitätsmerkmal überführt, da auch bei Wahl einer radikalen Prostatektomie oder Bestrahlung durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sicherzustellen	2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten besprochen hat, welche Vor- und Nachteile die infrage kommenden Therapien im Vergleich zu den Behandlungsalternativen haben. Dies umfasst z. B., ob die Vor- und Nachteile einer Aktiven Überwachung im Vergleich zu einer sofortigen kurativen Therapie besprochen wurden.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
		len ist, dass Patienten über die Vor- und Nachteile der gewählten Therapie gegenüber den Behandlungsalternativen informiert sind.	Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81 f., NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. McIntosh et al. 2022, Smith et al. 2019, Xu et al. 2011) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab. ~~2.7 Aufklärung über die Vor- und Nachteile der Aktiven Überwachung~~ Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Vor- und Nachteile der einer Aktiven Überwachung im Vergleich zu anderen beobachten Strategien („Watchful Waiting“) sowie einer zeitnahen kurativen Therapie aufgeklärt hat. Dies umfasst z. B. psychische Belastung, einen möglichen Tumorprogress und regelmäßige Kontrolluntersuchungen mit Wiederholungsbiopsien. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81), Publikationen zur Patientenperspektive (Cunnigham et al. 2022, Hoffman et al. 2019, Xu et al. 2011) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsaspekt 3: „Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess“

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
3.1 Information über die anstehende Entscheidung	✓	Unverändert	3.1 Information über die anstehende Entscheidung Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten darüber informiert hat, dass eine Entscheidung ansteht, und auf die Bedeutung ihrer Beteiligung für das Entscheidungsergebnis hingewiesen hat. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus der Literatur zum Konzept des „Shared Decision Making“ (z. B. Bomhof-Roordink et al. 2019, Elwyn et al. 2012) ab.
3.2 Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl	✓	Unverändert	3.2 Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten in dem von ihnen gewünschten Umfang in den Entscheidungsprozess zur Therapiewahl einbezogen und dabei ihre individuellen Präferenzen, ihre Lebensumstände (z. B. Alter, psychosoziale Situation) und ihren Gesundheitszustand berücksichtigt hat. Dies umfasst z. B. das Besprechen der Bedeutung von sozialer Teilhabe, sozialen Kontakten und Sexualität im Kontext der patientenindividuellen Therapiepräferenzen. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. El-Haouly et al. 2021, McIntosh et al. 2022,

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
			Volk et al. 2014) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
3.3 Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung	✓	Unverändert	3.3 Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten bei Bedarf evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zur Erkrankung und den Therapieoptionen bereitgestellt hat (z. B. Entscheidungshilfen) oder darauf hingewiesen hat, wo sie diese finden können (z. B. Verweise auf konkrete Internetseiten). Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 266 und 269, NICE 2021: 5 f.), Publikationen zur Patientenspektive (z. B. Myers et al. 2018, Sferrazza et al. 2019, Smith et al. 2019) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
3.4 Ausgewogene Beratung und Empfehlung zur Behandlung	✓	BV/IE: Nach Rückmeldungen aus dem Beteiligungsverfahren, wonach die Operationalisierung einer ausgewogenen Beratung als schwierig gewertet wurde, wurde das Qualitätsmerkmal erneut geprüft. Es kann jedoch angenommen werden, dass ausgewogen beraten wurde, wenn z. B. alle Therapieoptionen sowie deren Risiken und Nebenwirkungen besprochen wurden. Diese Facetten werden bereits über andere Qualitätsmerkmale (z. B. 2.1, 2.3) adressiert. Aus diesem Grund wurde bei der Operationalisierung die-	3.4 Ausgewogene Beratung und Begründete Empfehlung zur Behandlung Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten in ausgewogener Art und Weise zu den Vor- und Nachteilen der Therapieoptionen beraten und auf Patientenwunsch hin eine klare, begründete Therapieempfehlung gegeben hat. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (NICE 2021: 6 f.), Publikationen zur Patientenspektive (z. B. Cunningham et al. 2022, McIntosh et al. 2022, Owens et al. 2021, Smith et al. 2022, Smith et al. 2019) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
		ses Qualitätsmerkmals darauf fokussiert, ob auf Patientenwunsch eine begründete Empfehlung gegeben wurde. Das Qualitätsmerkmal wurde entsprechend überarbeitet.	
3.5 Angebot zum Einholen von Zweitmeinungen	✓	BV: Es wurde darauf hingewiesen, dass zum Zeitpunkt des Beteiligungsverfahrens noch kein Anspruch auf eine unabhängige ärztliche Zweitmeinung nach Zweitmeinungsrichtlinie besteht. In diesem Zusammenhang wurden unterschiedliche Positionen im Umgang mit dem Qualitätsmerkmal vertreten: Das Einholen von „zweiten Meinungen“ wurde einerseits als bedeutsam für eine informierte Entscheidung erachtet und für eine Beibehaltung plädiert. Andererseits wurde angemerkt, dass das Einholen von „zweiten Meinungen“ keine reguläre Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung sei. In Hinblick auf eine mögliche Aufnahme der Indikation „lokal begrenztes Prostatakarzinom“ in die Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren wurde zudem auf die dort vorgesehene Richtlinien-Evaluation und somit doppelte Qualitätssicherung hingewiesen. IE: Am 19. September 2024 wurde vom G-BA beschlossen, dass Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom ab dem 1. April 2025 Anspruch auf eine unabhängige ärztliche Zweitmeinung nach Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren haben. Das IQTIG empfiehlt das Qualitätsmerkmal aufgrund seiner Bedeutung für eine informierte Entscheidungsfindung fortzuführen und regt an, die Ergebnisse der Patientenbefragung ergänzend im Rahmen der Evaluation	3.5 Angebot zum Einholen ~~von einer~~ Zweitmeinungen ~~im Sinne der Zweitmeinungsrichtlinie~~ Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten auf die Möglichkeit hingewiesen hat, jederzeit ~~eine~~ Zweitmeinungen ~~im Sinne der Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren (Zm-RL)~~ einzuholen bzw. Befunde und Therapieoptionen mit einer weiteren Fachärztin / einem weiteren Facharzt zu besprechen. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 82, NICE 2021: 15), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. McIntosh et al. 2022, Smith et al. 2019, Xu et al. 2011) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab und ergibt sich aus dem Anspruch auf eine unabhängige ärztliche Zweitmeinung gemäß Zm-RL.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
		der Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren heranzuziehen. Das Qualitätsmerkmal wurde entsprechend im Sinne einer Zweitmeinung nach Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren operationalisiert. Zudem wurde der Quellenkorpus um die Zweitmeinungs-Richtlinie ergänzt.	
3.6 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	✓	Unverändert	3.6 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten die Gelegenheit gegeben hat, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in das Gespräch bzw. die Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt einzubeziehen, sofern sie dies möchten. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, NICE 2021: 6 und 15), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Mallapareddia et al. 2017, McIntosh et al. 2022, Wagland et al. 2019) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
3.7 Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit	✓	Unverändert	3.7 Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten darüber informiert hat, dass sie Bedenkzeit haben, und ob diese patientenindividuell ermöglicht wurde. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus der Literatur zum Konzept des „Shared Decision Making“ (z. B. Bomhof-Roordink et al. 2019, Elwyn et al.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
			2012), einer Leitlinie (NICE 2021: 11), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Bergengren et al. 2018, Cunnigham et al. 2022, Henrikson et al. 2009) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
3.8 Decision Regret	X	BV: Das Qualitätsmerkmal wurde in Anschluss an das Beteiligungsverfahren ausgeschlossen, da die Ausprägung von Decision Regret von den Leistungserbringern zwar grundsätzlich beeinflussbar ist, eine leistungserbringer-spezifische Zuschreibung jedoch nicht möglich erschien. Darüber hinaus ist unklar, welche konkreten Rückschlüsse für einen Handlungsanschluss abgeleitet werden können, die nicht bereits aus den sonstigen Qualitätsmerkmalen gezogen werden können (z. B. Decision Regret infolge unzureichender Information oder aufgrund von unerwünschten Nebenwirkungen der Therapie). EG: Die Expertinnen und Experten regten an, Decision Regret trotz der Bedenken im Rahmen der Befragung als Kennzahl zu erfassen, da ein vergleichsweise hohes Ausmaß an Decision Regret Hinweise für die Einleitung von Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung bieten könne. Dieser Einschätzung ist das IQTIG aus den zuvor dargestellten Gründen nicht gefolgt.	~~3.8 Decision Regret~~ ~~Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patienten ein Jahr nach der Therapie ihre Therapieentscheidung bereuen oder anders treffen würden.~~ ~~Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten eingeschränkt verantwortlich zuzuschreiben. Dieses Qualitätsmerkmal leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Fanshawe et al. 2023, Meissner et al. 2023, Wollersheim et al. 2020) ab.~~

Qualitätsaspekt 4: „Behandlungsergebnisse“

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Auschluss (✓/X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
4.1 Einschränkungen der Sexualität nach Therapie	✓	IE: Im Zuge der Itementwicklung und Entwicklung des Konzepts für die Umsetzung im Regelbetrieb wurde der Befragungszeitpunkt im Qualitätsmerkmal konkretisiert, um auf langfristige Beschwerden zu fokussieren.	4.1 Einschränkungen der Sexualität nach Therapie Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ~~ob bei Patienten in Folge~~ inwiefern ein Jahr nach der Therapie Einschränkungen der Sexualität ~~aufgetreten sind und fortbestehen~~ bestehen . Dies umfasst z. B. erektile Dysfunktion, Verlust der Libido oder Orgasmusfähigkeit. Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Sibert et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8) ab.
4.2 Harninkontinenz und/oder irritative/obstruktive Symptomatik nach Therapie	✓	IE: Die Operationalisierung der Behandlungsergebnisse erfolgt mittels EPIC-26. In Anlehnung an die Dimensionen im EPIC-26 wurde das Qualitätsmerkmal in zwei separate Merkmale aufgeteilt. Dies entspricht auch empirischen Befunden, etwa im Rahmen der Validierung des EPIC-26, wonach Harninkontinenz und Miktionsbeschwerden mit irritativer / obstruktiver Symptomatik zwei separat zu betrachtende Facetten der Harnfunktion sind (Sibert et al. 2021, Szymanski et al. 2010). Darüber hinaus wurde der Befragungszeitpunkt im Qualitätsmerkmal konkretisiert, um auf langfristige Beschwerden zu fokussieren.	4.2 Harninkontinenz ~~und/oder irritative/obstruktive Symptomatik~~ nach Therapie Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ~~ob bei Patienten in Folge~~ inwiefern ein Jahr nach der Therapie eine Harninkontinenz ~~und/oder irritativ/obstruktive Symptomatik aufgetreten ist und ein Jahr nach Therapie fortbesteht~~ besteht . Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Wallis et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Ausschluss (✓/X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
			Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8) ab.
-	✓	IE: s. o.	4.3 Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie Das Qualitätsmerkmal beschreibt, inwiefern ein Jahr nach der Therapie Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik bestehen. Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Wallis et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8) ab.
4.3 Darmbeschwerden nach Therapie	✓	IE: s. o.	~~4.3~~ 4.4 Darmbeschwerden nach Therapie Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ~~ob bei Patienten inwiefern ein Jahr nach der Therapie~~ Darmbeschwerden aufgetreten sind und ein Jahr nach Therapie fortbestehen ~~bestehen~~. Dies umfasst z. B. Blut im Stuhl oder Stuhlinkontinenz. Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Wallis et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, NICE 2021: 6) ab.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Ausschluss (✓/X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
4.4 Hormonell bedingte Beschwerden während der Therapie	X	BV: Das Qualitätsmerkmal wurde nach Rückmeldungen aus dem Beteiligungsverfahren im Verlauf der Item-Entwicklung aufgrund eingeschränkter Beeinflussbarkeit bzw. Zuschreibbarkeit ausgeschlossen.	4.4 Hormonell bedingte Beschwerden während der Therapie Das Qualitätsmerkmal beschreibt, inwiefern Patienten infolge einer adjuvanten Hormontherapie unter hormonell bedingten Beschwerden leiden. Dies umfasst z. B. Energieverlust, Hitzewallungen oder depressive Stimmung. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen eingeschränkt verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Wallis et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), vom IQTiG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8) ab.
4.5 Psychische Belastung	X	BV: Das Qualitätsmerkmal wurde nach Rückmeldungen aus dem Beteiligungsverfahren im Verlauf der Item-Entwicklung aufgrund eingeschränkter Beeinflussbarkeit bzw. Zuschreibbarkeit ausgeschlossen.	4.5 Psychische Belastung Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob bei Patienten im Zusammenhang mit der Krebsdiagnose oder Behandlung psychische Belastungen aufgetreten sind (z. B. Ängstlichkeit, Sorgen, Depressivität). Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen eingeschränkt verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. De Sousa et al. 2012, Fervaha et al. 2019, Sharpley et al. 2020), vom IQTiG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 252 und 269, NICE 2021: 7) ab.

Qualitätsaspekt 5 „Nachsorge nach kurativer Therapie“

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Ausschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
5.1 Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung	✓	IE: Das Qualitätsmerkmal wurde im Rahmen der Item-Entwicklung analog zu bestehenden Patientenbefragungen hinsichtlich der Information über eine notwendige Nachsorge erweitert und leitet sich indirekt aus Leitlinienempfehlungen ab, die die Durchführung von Nachsorgeuntersuchungen empfehlen (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 259). Zudem hat nach dem Patientenrechtegesetz, generell eine umfassende Information durch die Behandelnden zu erfolgen, was nach § 630c Absatz 2 BGB auch „nach der Therapie zu ergreifende [...] Maßnahmen“ umfasst.	5.1 Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über notwendige Nachsorge und die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach kurativer Therapie informiert hat. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 250, 259) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsaspekt 6 „Kommunikation und Interaktion“

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Ausschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	✓	IE: Der Quellenkorpus wurde um eine weitere Quelle ergänzt.	6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt eine Gesprächsatmosphäre gestaltet hat, in der Patienten die Zeit und das Vertrauen hatten, Fragen zu stellen und zu klären sowie ggf. individuelle Probleme und Sichtweisen darzulegen und zu besprechen.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Ausschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
			Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265) , Publikationen zur Patientenperspektive (Gordon et al. 2019, McIntosh et al. 2022, O'Callaghan et al. 2014) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	✓	IE: Der Quellenkorpus wurde um eine weitere Quelle ergänzt.	6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt in einer respektvollen und wertschätzenden Weise mit den Patienten umgegangen ist. Dies umfasst z. B., dass die Ärztin / der Arzt einfühlsam und ehrlich auf Patienten eingegangen ist und ihre Sorgen und Ängste ernst genommen hat. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265) , Publikationen zur Patientenperspektive (McIntosh et al. 2022, Owens et al. 2021) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	✓	Unverändert	6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt Informationen in einer für die Patienten sprachlich und inhaltlich nachvollziehbaren Art und Weise vermittelt hat. Dies kann z. B. durch Verwendung einer klaren, einfachen Sprache, die Vermeidung oder Erläuterung von Fachbegriffen sowie den Einsatz von Anschauungs- und Informationsmaterialien erfolgen.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Ausschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
			Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 266, Tillier et al. 2019: 25), Publikationen zur Patientenperspektive (Sferrazza et al. 2019, Vromans et al. 2022) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf		IE: Redaktionelle Anpassung	6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt für die Patienten bei Bedarf erreichbar war (z. B. bei Rückfragen zur Erkrankung oder Behandlung). Dies umfasst z. B. die persönliche Erreichbarkeit in Sprechstunden sowie oder die Erreichbarkeit per Telefon oder E-Mail bei Rückfragen zur Erkrankung oder Behandlung. Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Publikation zur Patientenperspektive (O'Callaghan et al. 2014) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsaspekt 7 „Psychoonkologische Beratung und Betreuung“

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Auschluss (✓/ X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
7.1 Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote	✓	Unverändert	7.1 Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme psychotherapeutischer Unterstützungsangebote informiert hat und wo sie diese erhalten können (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten). Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Dieses Qualitätsmerkmal leitet sich aus Leitlinien (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 252 und 269, NICE 2021: 7) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.
7.2 Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote	✓	Unverändert	7.2 Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme psychosozialer Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert hat und wo sie diese erhalten können (z. B. psychosoziale Krebsberatungsstellen, Sozialberatungsstellen). Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 252 und 269, NICE 2021: 7) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Qualitätsmerkmal zum Stand des Zwischenberichts	Ein-/Auschluss (✓ / X)	Begründung für den Ausschluss / zentrale Modifikationen auf Basis der Beratungen im Beteiligungsverfahren (BV), im 2. Treffen des Expertengremiums (EG) sowie der Item-Entwicklung und Pretestung (IE)	Modifikation des Qualitätsmerkmals auf Basis des BV, des EG und der IE
7.3 Information über Angebote der Selbsthilfe	✓	IE: Zur Konkretisierung des Merkmals wurde ein Beispiel ergänzt.	7.3 Information über Angebote der Selbsthilfe Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme von Angeboten der Selbsthilfe informiert hat (z. B. Selbsthilfegruppen). Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 269) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Anhang E.2: Beschreibung der final empfohlenen Qualitätsmerkmale anhand der Eignungskriterien

Nachfolgend wird für jedes der final eingeschlossenen Qualitätsmerkmale dargestellt, inwiefern es die Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals gemäß den Methodischen Grundlagen des IQTIG erfüllt (IQTIG 2024: Abschnitt 13.4). Dies sind:

- Bedeutung für die Patientinnen und Patienten
- Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal
- Potenzial zur Verbesserung
- Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer
- Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss

Qualitätsaspekt 1: „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“

Qualitätsmerkmal 1.1 „Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten besprochen hat, zu welchem Zweck (z. B. Bestätigung eines Anfangsverdachts, Bestimmung von Lage, Größe und Aggressivität des Tumors) die diagnostischen Untersuchungen (z. B. PSA-Tests, bildgebende Verfahren und Prostatabiopsien) durchgeführt werden.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Haider et al. 2022: 16, Leitlinienprogramm Onkologie 2021, NICE 2021: 10 f.), einer Publikation zur Patientenperspektive (Aning et al. 2012) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass eine umfassende Information und Aufklärung dazu beitragen kann, Ängste und Sorgen der Patienten im Zusammenhang mit der Diagnostik und der Diagnose zu adressieren. Information und Aufklärung sind zudem die Grundlage für eine informierte und aktive Beteiligung in Entscheidungsprozessen.

Dies spiegelt sich auch in einer rechtlichen Verankerung von Informations- und Aufklärungspflichten im Patientenrechtegesetz (§ 630c und § 630d BGB) wider.

- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews deuten darauf hin, dass Patienten teilweise unzureichende Informationen zur Diagnostik erhalten. Darüber hinaus wies das Expertengremium darauf hin, dass für dieses Qualitätsmerkmal ein Verbesserungspotenzial besteht.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. An der Diagnostik können grundsätzlich verschiedene Gesundheitsprofessionen beteiligt sein. Die Verantwortung für die Information und Aufklärung zur Diagnostik ist dabei insbesondere den vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen zuzuschreiben. In der Regel führen sie diagnostische Untersuchungen entweder selbst durch oder stellen die Überweisungen dazu aus. Insofern sind sie auch die primäre Ansprechperson für Patienten bei Fragen zur Diagnostik. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich auf die Gesprächssituation(en) bzw. -gestaltung zwischen Patient und Leistungserbringer. Es kann durch eine angemessene mündliche Aufklärung sowie gegebenenfalls ergänzende schriftliche Informationen direkt vom Leistungserbringer beeinflusst werden und ist ihm entsprechend verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 1.2 „Besprechen der Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten besprochen hat, welche Aussagekraft diagnostische Untersuchungen wie PSA-Tests, bildgebende Verfahren oder Prostatabiopsien haben (z. B. anhand von Wahrscheinlichkeiten zur Sensitivität). Dies betrifft insbesondere Untersuchungen im Rahmen der Aktiven Überwachung.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (Aning et al. 2012, Cunningham et al. 2022) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass eine umfassende Information und Aufklärung dazu beitragen kann, Ängste und Sorgen der Patienten im Zusammenhang mit der Diagnostik und der Diagnose zu adressieren. Information und Aufklärung sind zudem die Grundlage für eine informierte und aktive Beteiligung in Entscheidungsprozessen. Dies spiegelt sich auch in einer rechtlichen Verankerung von Informations- und Aufklärungspflichten im Patientenrechtegesetz (§ 630c und § 630d BGB) wider.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews deuten darauf hin, dass Patienten teilweise unzureichende Informationen zur Diagnostik erhalten. Darüber hinaus wies das Expertengremium darauf hin, dass für dieses Qualitätsmerkmal ein Verbesserungspotenzial besteht.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. An der Diagnostik können grundsätzlich verschiedene Gesundheitsprofessionen beteiligt sein. Die Verantwortung für die Information und Aufklärung zur Diagnostik ist dabei insbesondere den vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen zuzuschreiben. In der Regel führen sie diagnostische Untersuchungen entweder selbst durch oder stellen die Überweisungen dazu aus. Insofern sind sie auch die primäre Ansprechperson für Patienten bei Fragen zur Diagnostik. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich auf die Gesprächssituation(en) bzw. -gestaltung zwischen Patient und Leistungserbringer. Es kann durch eine angemessene mündliche Aufklärung sowie gegebenenfalls ergänzende schriftliche Informationen direkt vom Leistungserbringer beeinflusst werden und ist ihm entsprechend verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die

Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 1.3 „Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten mögliche Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen besprochen hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst beispielsweise Blutungen, Schmerzen und das Risiko einer Infektion bei einer Prostatabiopsie oder mit der Kenntnis einer Krebsdiagnose leben zu müssen, die mitunter nicht unmittelbar behandlungsbedürftig ist.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Haider et al. 2022: 16, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 43 und 45, NICE 2021: 10 f., Tillier et al. 2019: 34 und 41), einer Publikation zur Patientenperspektive (Cuningham et al. 2022) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass eine umfassende Information und Aufklärung dazu beitragen kann, Ängste und Sorgen der Patienten im Zusammenhang mit der Diagnostik und der Diagnose zu adressieren. Information und Aufklärung sind zudem die Grundlage für eine informierte und aktive Beteiligung in Entscheidungsprozessen. Dies spiegelt sich auch in einer rechtlichen Verankerung von Informations- und Aufklärungspflichten im Patientenrechtegesetz (§ 630c und § 630d BGB) wider.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews deuten darauf hin, dass Patienten teilweise unzureichende Informationen zur

Diagnostik und Diagnose erhalten. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.

- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. An der Diagnostik können grundsätzlich verschiedene Gesundheitsprofessionen beteiligt sein. Die Verantwortung für die Information und Aufklärung zur Diagnostik ist dabei insbesondere den vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen zuzuschreiben. In der Regel führen sie diagnostische Untersuchungen entweder selbst durch oder stellen die Überweisungen dazu aus. Insofern sind sie auch die primäre Ansprechperson für Patienten bei Fragen zur Diagnostik. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich auf die Gesprächssituation(en) bzw. -gestaltung zwischen Patient und Leistungserbringer. Es kann durch eine angemessene mündliche Aufklärung sowie gegebenenfalls ergänzende schriftliche Informationen direkt vom Leistungserbringer beeinflusst werden und ist ihm entsprechend verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 1.4 „Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über den Ablauf der diagnostischen Untersuchungen informiert hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass eine umfassende Information und Aufklärung dazu beitragen kann, Ängste und Sorgen der Patienten im Zusammenhang mit der Diagnostik und der Diagnose zu adressieren. Information und Aufklärung sind zudem die Grundlage für eine informierte und aktive Beteiligung in Entscheidungsprozessen. Dies spiegelt sich auch in einer rechtlichen Verankerung von Informations- und Aufklärungspflichten im Patientenrechtegesetz (§ 630c und § 630d BGB) wider.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews deuten darauf hin, dass Patienten teilweise unzureichende Informationen zur Diagnostik erhalten. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. An der Diagnostik können grundsätzlich verschiedene Gesundheitsprofessionen beteiligt sein. Die Verantwortung für die Information und Aufklärung zur Diagnostik ist dabei insbesondere den vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen zuzuschreiben. In der Regel führen sie diagnostische Untersuchungen entweder selbst durch oder stellen die Überweisungen dazu aus. Insofern sind sie auch die primäre Ansprechperson für Patienten bei Fragen zur Diagnostik. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich auf die Gesprächssituation(en) bzw. -gestaltung zwischen Patient und Leistungserbringer. Es kann durch eine angemessene mündliche Aufklärung sowie gegebenenfalls ergänzende schriftliche Informationen direkt vom Leistungserbringer beeinflusst werden und ist ihm entsprechend verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 1.5 „Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten relevante Tumorparameter (z. B. Lage, Größe, Aggressivität) und die damit verbundene individuelle Prognose besprochen hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst beispielsweise das Besprechen der allgemeinen Heilungschancen, des allgemeinen Progress- und Rezidivrisikos oder des erwartbaren natürlichen Verlaufs.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Gordon et al. 2019, Hoffman et al. 2019, Mallapareddia et al. 2017) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass eine umfassende Information und Aufklärung dazu beitragen kann, Ängste und Sorgen der Patienten im Zusammenhang mit der Diagnose zu adressieren. Information und Aufklärung sind zudem die Grundlage für eine informierte und aktive Beteiligung in Entscheidungsprozessen. Dies spiegelt sich auch in einer rechtlichen Verankerung von Informations- und Aufklärungspflichten im Patientenrechtegesetz (§ 630c und § 630d BGB) wider.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews deuten darauf hin, dass Patienten teilweise unzureichende Informationen zur Diagnose und Prognose erhalten. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. An der Diagnostik können grundsätzlich verschiedene Gesundheitsprofessionen beteiligt sein. Die Verantwortung für die Information und Aufklärung ist dabei insbesondere den vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen zuzuschreiben. In der Regel führen sie diagnostische Untersuchungen entweder selbst durch oder stellen die Überweisungen dazu aus. Insofern sind sie auch die primäre Ansprechperson für Patienten bei Fragen zur Diagnostik. Das Qualitätsmerkmal kann durch eine

angemessene mündliche Aufklärung sowie gegebenenfalls ergänzende schriftliche Informationen direkt durch die Leistungserbringer beeinflusst werden und ist ihnen entsprechend verantwortlich zuschreibbar.

- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsaspekt 2: „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“

Qualitätsmerkmal 2.1 „Information über die Therapieoptionen“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über das Konzept einer Aktiven Überwachung sowie alle primären Therapieoptionen mit kurativer Intention (radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie) informiert hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2 f., Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81, 89, 127 f., 161 und 265, NICE 2021: 6 und 23), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Cunningham et al. 2022, Gordon et al. 2019, Teunissen et al. 2023) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass eine umfassende

Information und Aufklärung dazu beitragen kann, Ängste und Sorgen der Patienten im Zusammenhang mit der Therapie zu adressieren. Information und Aufklärung sind zudem die Grundlage für eine informierte und aktive Beteiligung bei der Entscheidungsfindung. Dies spiegelt sich auch in einer rechtlichen Verankerung von Informations- und Aufklärungspflichten im Patientenrechtegesetz (§ 630c und § 630d BGB) wider.

- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews deuten darauf hin, dass Patienten teilweise unzureichend über die Therapieoptionen informiert wurden und bestimmte Therapieoptionen wie die Aktive Überwachung beispielsweise nicht angesprochen wurden. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. An der Information und Aufklärung über die Therapieoptionen können grundsätzlich verschiedene Gesundheitsprofessionen beteiligt sein. Die Verantwortung für die initiale Information und Aufklärung ist dabei insbesondere den vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen zuzuschreiben. Aber auch durch die behandelnden Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten ist sicherzustellen, dass Patienten über die Behandlungsalternativen informiert sind. Das Qualitätsmerkmal kann durch eine angemessene mündliche Aufklärung sowie gegebenenfalls ergänzende schriftliche Informationen direkt durch die Leistungserbringer beeinflusst werden und ist ihnen entsprechend verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 2.2 „Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten den patientenrelevanten Nutzen der jeweiligen Therapieoptionen besprochen hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst beispielsweise das Besprechen von Heilungschancen, Progress- und Rezidivrisiko sowie Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Zusammenhang mit den jeweiligen Therapieoptionen.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 100 und 265, NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientenperspektive (Aning et al. 2012, Smith et al. 2019) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass eine umfassende Information und Aufklärung dazu beitragen kann, Ängste und Sorgen der Patienten im Zusammenhang mit der Therapie zu adressieren. Information und Aufklärung sind zudem die Grundlage für eine informierte Entscheidung und aktive Beteiligung im Entscheidungsprozess. Dies spiegelt sich auch in einer rechtlichen Verankerung von Informations- und Aufklärungspflichten im Patientenrechtegesetz (§ 630c und § 630d BGB) wider.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews deuten darauf hin, dass Patienten teilweise unzureichend über die Therapieoptionen bzw. deren Gleichwertigkeit informiert wurden. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Es kann durch eine angemessene mündliche Aufklärung sowie gegebenenfalls ergänzende schriftliche Informationen direkt durch die Leistungserbringer beeinflusst werden und ist ihnen entsprechend verantwortlich zuschreibbar.

- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 2.3 „Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten die Risiken und Nebenwirkungen der jeweiligen Therapieoptionen besprochen hat (z. B. anhand konkreter Wahrscheinlichkeiten). Dies umfasst insbesondere mögliche Auswirkungen auf das Sexualleben, die Zeugungsfähigkeit, die Harn- und Stuhlfunktion sowie das körperliche Erscheinungsbild und männliche Selbstverständnis.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Gordon et al. 2019, Paudel et al. 2021, Pozzar et al. 2022) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass eine umfassende Information und Aufklärung dazu beitragen kann, Ängste und Sorgen der Patienten im Zusammenhang mit der Therapie zu adressieren. Information und Aufklärung sind zudem die Grundlage für eine informierte Entscheidung und aktive Beteiligung im Entscheidungsprozess. Dies

spiegelt sich auch in einer rechtlichen Verankerung von Informations- und Aufklärungspflichten im Patientenrechtegesetz (§ 630c und § 630d BGB) wider.

- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews deuten darauf hin, dass Patienten teilweise unzureichend über die Therapieoptionen bzw. deren Risiken und Nebenwirkungen informiert wurden. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Es kann durch eine angemessene mündliche Aufklärung sowie gegebenenfalls ergänzende schriftliche Informationen direkt durch die Leistungserbringer beeinflusst werden und ist ihnen entsprechend verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 2.4 „Information zum Ablauf der infrage kommenden Therapien“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über den Ablauf der infrage kommenden Therapien informiert hat. Dies umfasst z. B. die voraussichtliche Dauer und Frequenz sowie den Ort (ambulant/stationär) der Behandlung.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive (Huber et al. 2011, Smith et al. 2019, Sutton et al. 2021) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass eine umfassende Information und Aufklärung dazu beitragen kann, Ängste und Sorgen der Patienten im Zusammenhang mit der Therapie zu adressieren. Information und Aufklärung sind zudem die Grundlage für eine informierte Entscheidung und aktive Beteiligung im Entscheidungsprozess. Dies spiegelt sich auch in einer rechtlichen Verankerung von Informations- und Aufklärungspflichten im Patientenrechtegesetz (§ 630c und § 630d BGB) wider.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews deuten darauf hin, dass Patienten teilweise unzureichend über die Therapieoptionen informiert wurden. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Es kann durch eine angemessene mündliche Aufklärung sowie gegebenenfalls ergänzende schriftliche Informationen direkt durch die Leistungserbringer beeinflusst werden und ist ihnen entsprechend verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 2.5 „Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt mit den Patienten besprochen hat, welche Vor- und Nachteile die infrage kommenden Therapien im Vergleich zu den Behandlungsalternativen haben. Dies umfasst z. B., ob die Vor- und Nachteile einer Aktiven Überwachung im Vergleich zu einer sofortigen kurativen Therapie besprochen wurden.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 81 f., NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. McIntosh et al. 2022, Smith et al. 2019, Xu et al. 2011) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass eine umfassende Information und Aufklärung dazu beitragen kann, Ängste und Sorgen der Patienten im Zusammenhang mit der Therapie zu adressieren. Information und Aufklärung sind zudem die Grundlage für eine informierte Entscheidung und aktive Beteiligung im Entscheidungsprozess. Dies spiegelt sich auch in einer rechtlichen Verankerung von Informations- und Aufklärungspflichten im Patientenrechtegesetz (§ 630c und § 630d BGB) wider.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews deuten darauf hin, dass Patienten teilweise unzureichend bzw. einseitig über die Therapieoptionen informiert wurden und beispielsweise nur die Vorteile einer bestimmten Therapie hervorgehoben wurden. Darüber hinaus wies das Expertengremium darauf hin, dass durch alle Behandelnden sicherzustellen ist, dass Patienten die Vor- und Nachteile der verschiedenen Therapieoptionen bekannt sind.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Es kann durch eine angemessene mündliche Aufklärung sowie gegebenenfalls ergänzende schriftliche Informationen

direkt durch die Leistungserbringer beeinflusst werden und ist ihnen entsprechend verantwortlich zuschreibbar.

- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsaspekt 3: „Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess“

Qualitätsmerkmal 3.1 „Information über die anstehende Entscheidung“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten darüber informiert hat, dass eine Entscheidung ansteht, und auf die Bedeutung ihrer Beteiligung für das Entscheidungsergebnis hingewiesen hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus der Literatur zum Konzept des „Shared Decision Making“ (z. B. Bomhof-Roordink et al. 2019, Elwyn et al. 2012) ab. Demnach ist die Information einer entstehenden Entscheidung nicht nur ethisch relevant, sondern durch das Ansprechen wird verdeutlicht, dass verschiedene Therapieoptionen zur Verfügung stehen und der Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung eingeleitet.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Publikationen zum Shared Decision Making geht hervor, dass das explizit machen des anstehenden Entscheidungsprozesses auch die Grundlage für eine (aktive) Beteiligung der Patienten am Entscheidungsprozess bildet.

- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird im Kontext des Shared Decision Makings als gegeben eingeschätzt.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich unmittelbar auf die Gesprächssituation bzw. -gestaltung zwischen Patienten und der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt. Das Qualitätsmerkmal ist daher direkt vom jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und ihm verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 3.2 „Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Lebensumständen und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten in dem von ihnen gewünschten Umfang in den Entscheidungsprozess zur Therapiewahl einbezogen und dabei ihre individuellen Präferenzen, ihre Lebensumstände (z. B. Alter, psychosoziale Situation) und ihren Gesundheitszustand berücksichtigt hat. Dies umfasst z. B. das Besprechen der Bedeutung von sozialer Teilhabe, sozialen Kontakten und Sexualität im Kontext der patientenindividuellen Therapiepräferenzen.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, NICE 2021: 6), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. El-Haouly et al. 2021, McIntosh et al. 2022, Volk et al. 2014) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird den Dimensionen „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ und „Angemessenheit“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien und Publikationen zur Patientenperspektive wurde deutlich, dass Patienten in den Entscheidungsprozess eingebunden werden sollten und Patienten diese Einbindung wichtig ist. Auch aus den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ging hervor, dass es Patienten wichtig war, ihre Vorstellungen und Präferenzen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt einzubringen und dass diese berücksichtigt werden.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Publikationen zur Patientenperspektive deuten darauf hin, dass der gewünschte Grad der Einbindung in den Entscheidungsprozess nicht immer stattgefunden hat. Vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews legen nahe, dass die Präferenzen von Patienten im Entscheidungsprozess nicht immer berücksichtigt wurden. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich unmittelbar auf die Gesprächssituation bzw. -gestaltung zwischen Patienten und der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt. Das Qualitätsmerkmal ist daher direkt vom jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und ihm verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 3.3 „Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten bei Bedarf evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zur Erkrankung und den Therapieoptionen bereitgestellt hat (z. B. Entscheidungshilfen) oder darauf hingewiesen hat, wo sie diese finden können (z. B. Verweise auf konkrete Internetseiten).

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 266 und 269, NICE 2021: 5 f.), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Myers et al. 2018, Sferrazza et al. 2019, Smith et al. 2019) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Literatur zur Patientenperspektive und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurde deutlich, dass Patienten neben der Ärztin / dem Arzt auch weitere Quellen zur Information und Entscheidungsfindung heranziehen. In den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews gaben Patienten bspw. an, dass sie es schätzten, wenn die Ärztin / der Arzt ihnen ergänzend zur mündlichen Information und Aufklärung weiterführende Informationen wie z. B. Flyer bereitstellten. Auch aus Publikationen zur Patientenperspektive und den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurde deutlich, dass Patienten weiterführende (schriftliche) Informationen bei der Klärung von Fragen, der Vorbereitung auf Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt oder der Entscheidungsfindung helfen können.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Aus den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass es Patienten teilweise unklar ist, welche Informationen verlässlich sind oder wo diese finden können. Auch wurde in den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen mit Gesundheitsprofessionen deutlich, dass nicht alle Ärztinnen und Ärzte Patienten weiterführende Informationen mitgeben, obwohl sie es grundsätzlich für sinnvoll erachteten. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.

- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich unmittelbar auf die Gesprächssituation bzw. -gestaltung zwischen Patienten und der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt. Das Qualitätsmerkmal ist daher direkt vom jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und ihm verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 3.4 „Begründete Empfehlung zur Behandlung“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt auf Patientenwunsch hin eine klare, begründete Therapieempfehlung gegeben hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (NICE 2021: 6 f.), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Cunnigham et al. 2022, McIntosh et al. 2022, Owens et al. 2021, Smith et al. 2019) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird den Dimensionen „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ und „Angemessenheit“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass die Beratung und Empfehlung der Ärztinnen und Ärzten einen großen Einfluss auf die Therapieentscheidung des Patienten hat. In den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurde

deutlich, dass Patienten eine ausgewogene Beratung und Empfehlung zur Behandlung als wichtig erachteten.

- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Aus Publikationen zur Patientenperspektive und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass Patienten die Empfehlung ihrer Ärztin / ihres Arztes wichtig ist. Das Fehlen einer klaren Empfehlung durch die Ärztin / den Arzt führte bei einigen Patienten zu Verunsicherung. Gleichzeitig berichteten Patienten von einer einseitigen Beratung hinsichtlich der infrage kommenden Therapieoptionen. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich unmittelbar auf die Gesprächssituation bzw. -gestaltung zwischen Patienten und der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt. Das Qualitätsmerkmal ist daher direkt vom jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und ihm verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 3.5 „Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung im Sinne der Zweitmeinungsrichtlinie“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten auf die Möglichkeit hingewiesen hat, jederzeit eine Zweitmeinung im Sinne der Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren (Zm-RL) einzuholen bzw. Befunde und Therapieoptionen mit einer weiteren Fachärztin / einem weiteren Facharzt zu besprechen.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 82, NICE 2021: 15), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. McIntosh et al. 2022, Smith et al. 2019, Xu et al. 2011) sowie vom IQTIG durchgeführten

Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab und ergibt sich aus dem Anspruch auf eine unabhängige ärztliche Zweitmeinung gemäß Zm-RL.

Das Qualitätsmerkmal wird den Dimensionen „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ und „Angemessenheit“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien und Publikationen zur Patientenperspektive geht hervor, dass Patienten auf die Möglichkeit von zweiten Meinungen bzw. das Besprechung von Befunden oder Therapieoptionen mit Fachkolleginnen und -kollegen hingewiesen werden sollten. Aus den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurde deutlich, dass Patienten sich im Entscheidungsprozess „zweite Meinungen“ einholen und diese die Entscheidungsfindung unterstützen können. Zudem haben Patienten seit dem 1. April 2025 einen Rechtsanspruch auf eine unabhängige ärztliche Zweitmeinung im Sinne der Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Im Expertengremium wurde deutlich, dass die Kenntnis und damit Umsetzung der Zweitmeinungs-RL noch verhältnismäßig gering ist. Insofern wird das Potenzial zur Verbesserung als gegeben eingeschätzt.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich unmittelbar auf die Gesprächssituation bzw. -gestaltung zwischen Patienten und der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt. Das Qualitätsmerkmal ist daher direkt vom jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und ihm verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 3.6 „Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt den Patienten die Gelegenheit gegeben hat, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in das Gespräch bzw. die Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt einzubeziehen, sofern sie dies möchten.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, NICE 2021: 6 und 15), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Mallapareddia et al. 2017, McIntosh et al. 2022, Wagland et al. 2019) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive und von IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass Vertrauenspersonen wie Angehörige im Informations- und Entscheidungsprozess eine wichtige Rolle einnehmen und auf Wunsch des Patienten in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt einbezogen werden sollten.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. In den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews fanden sich Hinweise, dass nicht alle Patienten Angehörige zu Gesprächen mitbringen konnten bzw. sich einen stärkeren Einbezug ihrer Angehörigen in die Gespräche gewünscht hätten. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich unmittelbar auf die Gesprächssituation bzw. -gestaltung zwischen Patienten und der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt. Das Qualitätsmerkmal ist daher direkt vom jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und ihm verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen

men des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 3.7 „Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten darüber informiert hat, dass sie Bedenkzeit haben, und ob diese patientenindividuell ermöglicht wurde.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahltherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus der Literatur zum Konzept des „Shared Decision Making“ (z. B. Bomhof-Roordink et al. 2019, Elwyn et al. 2012), einer Leitlinie (NICE 2021: 11), Publikationen zur Patientenperspektive (z. B. Bergengren et al. 2018, Cunningham et al. 2022, Henrikson et al. 2009) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive und von IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass Patienten in der Regel Zeit haben eine Entscheidung zu treffen. Diese Zeit wird im Prozess der Entscheidungsfindung von den Patienten u. a. benötigt, um den Schock der Diagnose zu verarbeiten und sich mit den verschiedenen Therapieoptionen auseinanderzusetzen.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. In Publikationen zur Patientenperspektive sowie in den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews fanden sich Hinweise, dass Patienten teilweise dazu gedrängt werden, zeitnah eine Entscheidung zu treffen. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen

und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.

- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich unmittelbar auf die Gesprächssituation bzw. -gestaltung zwischen Patienten und der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt. Das Qualitätsmerkmal ist daher direkt vom jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und ihm verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsaspekt 4: „Behandlungsergebnisse“

Qualitätsmerkmal 4.1 „Einschränkung der Sexualität nach Therapie“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, inwiefern ein Jahr nach der Therapie Einschränkungen der Sexualität bestehen. Dies umfasst z. B. erektile Dysfunktion, Verlust der Libido oder Orgasmusfähigkeit.

Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Sibert et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8) ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Patientensicherheit“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurde deutlich, dass Einschränkungen der Sexualität einen relevanten Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten haben.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Insbesondere in Publikationen zur Versorgungssituation wird deutlich, dass auch nach Case-Mix-Adjustierung signifikante Unterschiede in den von Patienten berichteten Dimensionen Sexualität, Harninkontinenz, irritative/obstruktive Symptomatik, Darmbeschwerden und hormonell bedingte Beschwerden zwischen Leistungserbringern in Deutschland bestehen. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. So kann grundsätzlich angenommen werden, dass die Qualität der Behandlung einen Einfluss auf die Zahl der betroffenen Patienten mit Einschränkungen der Sexualität sowie die Ausprägung der Einschränkungen nach Behandlung hat. Daher kann das Qualitätsmerkmal dem behandelnden Leistungserbringer – nach entsprechender Risikoadjustierung – auch verantwortlich zugeschrieben werden.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Für dieses Qualitätsmerkmal wird eine Messung ein Jahr nach Behandlung empfohlen. Die Jahresauswertungen können damit zwei Jahre nach der Behandlung zur Verfügung gestellt werden. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 4.2 „Harninkontinenz nach Therapie“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, inwiefern ein Jahr nach der Therapie eine Harninkontinenz besteht.

Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Sibert et al. 2022, Wollersheim et

al. 2020), vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8) ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Patientensicherheit“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurde deutlich, dass Harninkontinenz einen relevanten Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten hat.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Insbesondere in Publikationen zur Versorgungssituation wird deutlich, dass auch nach Case-Mix-Adjustierung zum Teil signifikante Unterschiede in den von Patienten berichteten Dimensionen Sexualität, Harninkontinenz, irritative/obstruktive Symptomatik, Darmbeschwerden und hormonell bedingte Beschwerden zwischen Leistungserbringern in Deutschland bestehen. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. So kann grundsätzlich angenommen werden, dass die Qualität der Behandlung einen Einfluss auf die Zahl der betroffenen Patienten mit Harninkontinenz sowie die Ausprägung der Inkontinenz nach Behandlung hat. Daher kann das Qualitätsmerkmal dem behandelnden Leistungserbringer – nach entsprechender Risikoadjustierung – auch verantwortlich zugeschrieben werden.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Für dieses Qualitätsmerkmal wird eine Messung ein Jahr nach Behandlung empfohlen. Die Jahresauswertungen können damit zwei Jahre nach der Behandlung zur Verfügung gestellt werden. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 4.3 „Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, inwiefern ein Jahr nach der Therapie Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik bestehen.

Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Wallis et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8) ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Patientensicherheit“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurde deutlich, dass Miktionsbeschwerden einen relevanten Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten haben.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Insbesondere in Publikationen zur Versorgungssituation wird deutlich, dass auch nach Case-Mix-Adjustierung zum Teil signifikante Unterschiede in den von Patienten berichteten Dimensionen Sexualität, Harninkontinenz, irritative/obstruktive Symptomatik, Darmbeschwerden und hormonell bedingte Beschwerden zwischen Leistungserbringern in Deutschland bestehen. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. So kann grundsätzlich angenommen werden, dass die Qualität der Behandlung einen Einfluss auf die Zahl der betroffenen Patienten mit Miktionsbeschwerden sowie die Ausprägung der Beschwerden nach Behandlung hat. Daher kann das Qualitätsmerkmal dem behandelnden Leistungserbringer – nach entsprechender Risikoadjustierung – auch verantwortlich zugeschrieben werden.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen

men des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Für dieses Qualitätsmerkmal wird eine Messung ein Jahr nach Behandlung empfohlen. Die Jahresauswertungen können damit zwei Jahre nach der Behandlung zur Verfügung gestellt werden. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 4.4 „Darmbeschwerden nach Therapie“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, inwiefern ein Jahr nach der Therapie Darmbeschwerden bestehen. Dies umfasst z. B. Blut im Stuhl oder Stuhlinkontinenz.

Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Publikationen zur Patientenperspektive und Versorgungssituation (z. B. Baker et al. 2016, Sibert et al. 2022, Wollersheim et al. 2020), aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews sowie indirekt aus Leitlinien (Eastham et al. [2022]: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265, Mottet et al. 2023: 129, NICE 2021: 6 und 15, Sandhu et al. 2019: 8) ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Patientensicherheit“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurde deutlich, dass Darmbeschwerden wie Entzündungen oder blutiger Stuhl einen relevanten Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten haben.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Insbesondere in Publikationen zur Versorgungssituation wird deutlich, dass auch nach Case-Mix-Adjustierung zum Teil signifikante Unterschiede in den von Patienten berichteten Dimensionen Sexualität, Harninkontinenz, irritative/obstruktive Symptomatik, Darmbeschwerden und hormonell bedingte Beschwerden zwischen Leistungserbringern in Deutschland bestehen.

Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.

- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. So kann grundsätzlich angenommen werden, dass die Qualität der Behandlung einen Einfluss auf die Zahl der betroffenen Patienten mit Miktionsbeschwerden sowie die Ausprägung der Beschwerden nach Behandlung hat. Daher kann das Qualitätsmerkmal dem behandelnden Leistungserbringer – nach entsprechender Risikoadjustierung – auch verantwortlich zugeschrieben werden.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Für dieses Qualitätsmerkmal wird eine Messung ein Jahr nach Behandlung empfohlen. Die Jahresauswertungen können damit zwei Jahre nach der Behandlung zur Verfügung gestellt werden. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsaspekt 5 „Nachsorge nach kurativer Therapie“

Qualitätsmerkmal 5.1 „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung“

Beschreibung des Qualitätsmerkmals

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über notwendige Nachsorge und die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach kurativer Therapie informiert hat.

Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 250) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Koordination und Kontinuität“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Entsprechend den Leitlinienempfehlungen sollen Patienten nach

lokaler Therapie eine Nachsorge erhalten und über eine fachspezifische Rehabilitation insbesondere in Form einer Anschlussheilbehandlung informiert werden. Auch im Rahmen der vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurde ersichtlich, dass die Anschlussheilbehandlung für Patienten bedeutsam ist. Dies spiegelt sich auch in einer rechtlichen Verankerung von Informations- und Aufklärungspflichten im Patientenrechtegesetz (§ 630c und § 630d BGB) wider.

- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews wurde deutlich, dass Patienten nicht immer über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert wurden. Einigen Patienten wurde mitgeteilt, dass sie diese nicht benötigen würden. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich unmittelbar auf die Gesprächssituation bzw. -gestaltung zwischen dem Patienten und dem behandelnden Leistungserbringer. Das Qualitätsmerkmal ist daher direkt vom jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und ihm verantwortlich zuschreibbar.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsaspekt 6 „Kommunikation und Interaktion“

Qualitätsmerkmal 6.1 „Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt eine Gesprächsatmosphäre gestaltet hat, in der Patienten die Zeit und das Vertrauen hatten, Fragen zu stellen und zu klären sowie ggf. individuelle Probleme und Sichtweisen darzulegen und zu besprechen.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265), Publikationen zur Patientenperspektive

(Gordon et al. 2019, McIntosh et al. 2022, O’Callaghan et al. 2014) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Die Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre bildet die Basis für Vertrauen und eine partnerschaftliche Beziehung. Aus Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass u. a. ausreichend Zeit für Gespräche, Vertrauen sowie die Möglichkeit, Fragen zu stellen, von Patienten als wichtig gewertet werden.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Aus den Publikationen zur Patientenperspektive ergeben sich Hinweise, dass Diagnosemitteilung und Aufklärung über die Therapieoptionen teilweise während des gleichen Termins erfolgen. Aus einer qualitativen Studie geht weiterhin hervor, dass Patienten teilweise Schwierigkeiten hatten, sich ggü. ihren Ärztinnen und Ärzten zu öffnen und Fragen zu stellen. Vom IQTIG durchgeführte Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews weisen außerdem darauf hin, dass nicht allen Patienten ausreichend Zeit eingeräumt wird, um umfassende Gespräche zu führen oder offene Fragen detailliert zu klären. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich auf die Gesprächssituation(en) bzw. -gestaltung zwischen Patient und Leistungserbringer. Die Ausprägung des Qualitätsmerkmals kann daher vom Leistungserbringer beeinflusst werden und ihm insofern auch verantwortlich zugeschrieben werden.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 6.2 „Respektvolle und wertschätzende Kommunikation“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt in einer respektvollen und wertschätzenden Weise mit den Patienten umgegangen ist. Dies umfasst z. B., dass die Ärztin / der Arzt einfühlsam und ehrlich auf Patienten eingegangen ist und ihre Sorgen und Ängste ernst genommen hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 265), Publikationen zur Patientenperspektive (McIntosh et al. 2022, Owens et al. 2021) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass eine respektvolle und wertschätzende Kommunikation von Patienten als wichtig gewertet wird.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ging hervor, dass Patienten teilweise unzufrieden damit waren, wie Ärztinnen und Ärzte mit ihnen umgegangen sind. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich auf die Gesprächssituation(en) bzw. -gestaltung zwischen Patient und Leistungserbringer. Die Ausprägung des Qualitätsmerkmals kann daher vom Leistungserbringer beeinflusst werden und ihm insofern auch verantwortlich zugeschrieben werden.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen

men des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 6.3 „Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt Informationen in einer für die Patienten sprachlich und inhaltlich nachvollziehbaren Art und Weise vermittelt hat. Dies kann z. B. durch Verwendung einer klaren, einfachen Sprache, die Vermeidung oder Erläuterung von Fachbegriffen sowie den Einsatz von Anschauungs- und Informationsmaterialien erfolgen.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 266, Tillier et al. 2019: 25), Publikationen zur Patientenperspektive (Sferrazza et al. 2019, Vromans et al. 2022) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit wichtige Elemente einer patientenzentrierten Kommunikation darstellen.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Die Ergebnisse von Publikationen zur Patientenperspektive wiesen darauf hin, dass es in der sprachlichen und inhaltlichen Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen Verbesserungspotenziale gibt. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.

- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich auf die Gesprächssituation(en) bzw. -gestaltung zwischen Patient und Leistungserbringer. Die Ausprägung des Qualitätsmerkmals kann daher vom Leistungserbringer beeinflusst werden und ihm insofern auch verantwortlich zugeschrieben werden.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 6.4 „Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt für die Patienten bei Bedarf erreichbar war (z. B. bei Rückfragen zur Erkrankung oder Behandlung). Dies umfasst z. B. die persönliche Erreichbarkeit in Sprechstunden sowie die Erreichbarkeit per Telefon oder E-Mail.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Publikation zur Patientenperspektive (O’Callaghan et al. 2014) sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird den Dimensionen „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“ sowie „Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien, Publikationen zur Patientenperspektive und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit wichtige Elemente einer patientenzentrierten Kommunikation darstellen.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.

- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. In den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews finden sich Hinweise, dass nicht alle Patienten ihre Ärztin/ihren Arzt bei Bedarf erreichen konnten bzw. deren (telefonische) Erreichbarkeit als schwierig bewerteten. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit der Qualitätsmerkmale durch den Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Die Gestaltung der Sprechzeiten oder Visiten sowie die Sicherstellung einer Erreichbarkeit per Telefon oder E-Mail bei Rückfragen zur Diagnose oder Behandlung liegt grundsätzlich im Gestaltungsbereich der Leistungserbringer und kann ihnen insofern auch verantwortlich zugeschrieben werden.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsaspekt 7 „Psychoonkologische Beratung und Betreuung“

Qualitätsmerkmal 7.1 „Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt ~~den~~ die Patienten über die Möglichkeit einer psychotherapeutischen Begleitung informiert hat und wo sie diese erhalten können (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten).

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 252 und 269, NICE 2021: 7) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Koordination und Kontinuität“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass die Krebsdiagnose, Behandlung und deren Folgen Patienten psychisch stark belasten können und Informationen über psychoonkologische Unterstützungsmöglichkeiten daher wichtig für Patienten sind. Leitlinienempfehlungen weisen darauf hin, dass Patienten über verfügbare psychoonkologische Unterstützungsangebote informiert werden sollen.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Aus Publikationen zur Patientenperspektive und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass der Bedarf an psychoonkologischer Versorgung teilweise ungedeckt ist und Patienten nicht oder nur unzureichend über entsprechende psychoonkologische Unterstützungsangebote informiert wurden. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich auf die Gesprächssituation(en) bzw. -gestaltung zwischen Patient und Leistungserbringer. Die Ausprägung des Qualitätsmerkmals kann daher von den Leistungserbringern beeinflusst werden und ihnen insofern auch verantwortlich zugeschrieben werden.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 7.2 „Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme psychosozialer Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert hat und wo sie diese erhalten können (z. B. psychosoziale Krebsberatungsstellen, Sozialberatungsstellen).

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus Leitlinien (Burnett et al. 2018: 2, Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 252 und 269, NICE 2021: 7) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Koordination und Kontinuität“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Publikationen zur Patientenperspektive sowie vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass die Krebsdiagnose, Behandlung und deren Folgen psychisch belasten können. Leitlinienempfehlungen weisen darauf hin, dass Patienten über verfügbare psychoonkologische Unterstützungsangebote informiert werden sollen.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Aus Publikationen zur Patientenperspektive und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass der Bedarf an psychoonkologischer Versorgung teilweise ungedeckt ist und Patienten nicht oder nur unzureichend über entsprechende psychoonkologische Unterstützungsangebote informiert wurden. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich auf die Gesprächssituation(en) bzw. -gestaltung zwischen Patient und Leistungserbringer. Die Ausprägung des Qualitätsmerkmals kann daher vom Leistungserbringer beeinflusst werden und ihm insofern auch verantwortlich zugeschrieben werden.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsmerkmal 7.3 „Information über Angebote der Selbsthilfe“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ärztin / der Arzt die Patienten über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme von Angeboten der Selbsthilfe informiert hat.

Das Qualitätsmerkmal ist vertragsärztlich und stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben. Es leitet sich aus einer Leitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie 2021: 269) sowie aus vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ab.

Das Qualitätsmerkmal wird der Dimension „Koordination und Kontinuität“ des IQTIG Rahmenkonzepts für Qualität (IQTIG 2024: Abschnitt 1.1) zugeordnet.

Eignung des Qualitätsmerkmals

Die Überprüfung, ob das Qualitätsmerkmal für die Qualitätssicherung geeignet ist, führte zu folgenden Ergebnissen:

- **Bedeutung für Patientinnen und Patienten:** Die Bedeutung für die Patienten wird durch das IQTIG als hoch eingeschätzt. Aus Leitlinien und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass Patienten über Angebote der Selbsthilfe informiert werden sollten. So berichteten einige Patienten in den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews, dass sie Angebote der Selbsthilfe wahrnahmen, um sich mit Betroffenen auszutauschen und weitere Informationen zur Erkrankung und Behandlung zu erhalten.
- **Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Merkmal:** Das Qualitätsmerkmal ist unmittelbar patientenrelevant.
- **Potenzial zur Verbesserung:** Das Potenzial zur Verbesserung wird als gegeben eingeschätzt. Aus Publikationen zur Patientenperspektive und vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews geht hervor, dass der Bedarf an psychoonkologischer Versorgung teilweise ungedeckt ist und Patienten nicht oder nur unzureichend über entsprechende psychoonkologische Unterstützungsangebote (einschließlich Angebote der Selbsthilfe) informiert wurden. Auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung.
- **Beeinflussbarkeit durch die Leistungserbringer:** Die Beeinflussbarkeit des Qualitätsmerkmals durch die Leistungserbringer wird als gegeben eingeschätzt. Das Qualitätsmerkmal bezieht sich auf die Gesprächssituation(en) bzw. -gestaltung zwischen Patient und Leistungserbringer. Die Ausprägung des Qualitätsmerkmals kann daher vom Leistungserbringer beeinflusst werden und ihm insofern auch verantwortlich zugeschrieben werden.
- **Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss:** Die Brauchbarkeit des Merkmals für mindestens einen Handlungsanschluss wird als gegeben eingeschätzt, da die Messung Anlass für Maßnahmen

men des internen Qualitätsmanagements sein kann. Die Ergebnisse eignen sich auch für externe Qualitätssicherungsmaßnahmen wie die Qualitätsförderung im Dialog mit den beauftragten Stellen sowie zur Veröffentlichung für Auswahlentscheidungen der Patienten. Da die Jahresauswertungen im auf das Erfassungsjahr folgenden Jahr zur Verfügung gestellt werden, sind die Indikatorergebnisse frühzeitig verfügbar. Damit sind Qualitätsdefizite zum Zeitpunkt der Ergebnisbereitstellung handlungsrelevant.

Gesamtschau der Eignungskriterien des Qualitätsmerkmals

In der Gesamtschau der Eignungskriterien wird das Qualitätsmerkmal als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Literatur

- Aning, JJ; Wassersug, RJ; Goldenberg, SL (2012): Patient preference and the impact of decision-making aids on prostate cancer treatment choices and post-intervention regret. *Current Oncology* 19(Suppl. 3): S37-S44. DOI: 10.3747/co.19.1287.
- Baker, H; Wellman, S; Lavender, V (2016): Functional Quality-of-Life Outcomes Reported by Men Treated for Localized Prostate Cancer: A Systematic Literature Review. *The Oncology Nursing Forum* 43(2): 199-218. DOI: 10.1188/16.ONF.199-218.
- Bergengren, O; Garmo, H; Bratt, O; Holmberg, L; Johansson, E; Bill-Axelson, A (2018): Satisfaction with Care Among Men with Localised Prostate Cancer: A Nationwide Population-based Study. *European Urology Oncology* 1(1): 37-45. DOI: 10.1016/j.euo.2018.02.003.
- Berger, ZD; Yeh, JC; Carter, HB; Pollack, CE (2014): Characteristics and Experiences of Patients with Localized Prostate Cancer Who Left an Active Surveillance Program. *The Patient* 7(4): 427-436. DOI: 10.1007/s40271-014-0066-z.
- Bomhof-Roordink, H; Gärtner, FR; Stiggelbout, AM; Pieterse, AH (2019): Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ: Open* 9(12): e031763. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-031763
- Burnett, AL; Nehra, A; Breau, RH; Culkin, DJ; Faraday, MM; Hakim, LS; et al. (2018): Erectile Dysfunction: AUA Guideline [Unabridged version]. [Stand:] April 2018. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association]. URL: <https://www.auanet.org/documents/Guidelines/ED%20Website%20Final.pdf> (abgerufen am: 20.03.2023).
- Cunningham, M; Murphy, M; Sweeney, P; Richards, HL (2022): Patient reported factors influencing the decision-making process of men with localised prostate cancer when considering Active Surveillance-A systematic review and thematic synthesis. *Psycho-Oncology* 31(3): 388-404. DOI: 10.1002/pon.5832.
- De Sousa, A; Sonavane, S; Mehta, J (2012): Psychological aspects of prostate cancer: a clinical review. *Prostate Cancer and Prostatic Diseases* 15(2): 120-127. DOI: 10.1038/pcan.2011.66.
- Eastham, JA; Auffenberg, GA; Barocas, DA; Chou, R; Crispino, T; Davis, JW; et al. ([2022]): Clinically Localized Prostate Cancer: AUA/ASTRO Guideline 2022 [Unabridged version]. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association]. URL: <https://www.auanet.org/documents/Guidelines/PDF/Localized%20Prostate%20Cancer%20Guideline.pdf> (abgerufen am: 21.03.2023).
- El-Haouly, A; Dragomir, A; El-Rami, H; Liandier, F; Lacasse, A (2021): Treatment decision-making in men with localized prostate cancer living in a remote area: A cross-sectional, observational study. *Canadian Urological Association Journal* 15(3): E160-E168. DOI: 10.5489/cuaj.6521.

- Elwyn, G; Frosch, D; Thomson, R; Joseph-Williams, N; Lloyd, A; Kinnersley, P; et al. (2012): Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine* 27(10): 1361-1367. DOI: 10.1007/s11606-012-2077-6
- Fanshawe, JB; Wai-Shun Chan, V; Asif, A; Ng, A; Van Hemelrijck, M; Cathcart, P; et al. (2023): Decision Regret in Patients with Localised Prostate Cancer: A Systematic Review and Meta-analysis. *European Urology Oncology* 6(5): 456-466. DOI: 10.1016/j.euo.2023.02.005.
- Fervaha, G; Izard, JP; Tripp, DA; Rajan, S; Leong, DP; Siemens, DR (2019): Depression and prostate cancer: A focused review for the clinician. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 37(4): 282-288. DOI: 10.1016/j.urolonc.2018.12.020.
- Gordon, L; Dickinson, A; Offredy, M (2019): Information in radiotherapy for men with localised prostate cancer: An integrative review. *European Journal of Cancer Care* 28(3): e13085. DOI: 10.1111/ecc.13085.
- Haider, MA; Brown, J; Chin, JLK; Perlis, N; Schieda, N; Loblaw, A (2022): Evidence-based guideline recommendations on multiparametric magnetic resonance imaging in the diagnosis of clinically significant prostate cancer: A Cancer Care Ontario updated clinical practice guideline. *Canadian Urological Association Journal* 16(2): 16-23. DOI: 10.5489/cuaj.7425.
- Henrikson, NB; Ellis, WJ; Berry, DL (2009): „It's not like I can change my mind later": Reversibility and decision timing in prostate cancer treatment decision-making. *Patient Education and Counseling* 77(2): 302-307. DOI: 10.1016/j.pec.2009.03.017.
- Hilger, C; Schostak, M; Otto, I; Kendel, F (2021): Time pressure predicts decisional regret in men with localized prostate cancer: data from a longitudinal multicenter study. *World Journal of Urology* 39(10): 3755-3761. DOI: 10.1007/s00345-021-03727-0.
- Hoffman, RM; Lobo, T; Van Den Eeden, SK; Davis, KM; Luta, G; Leimpeter, AD; et al. (2019): Selecting Active Surveillance: Decision Making Factors for Men with a Low-Risk Prostate Cancer. *Medical Decision Making* 39(8): 962-974. DOI: 10.1177/0272989X19883242.
- Huber, J; Ihrig, A; Peters, T; Huber, CG; Kessler, A; Hadaschik, B; et al. (2011): Decision-making in localized prostate cancer: lessons learned from an online support group. *BJU: International* 107(10): 1570-1575. DOI: 10.1111/j.1464-410X.2010.09859.x.
- Ihrig, A; Keller, M; Hartmann, M; Debus, J; Pfitzenmaier, J; Hadaschik, B; et al. (2011): Treatment decision-making in localized prostate cancer: why patients chose either radical prostatectomy or external beam radiation therapy. *BJU: International* 108(8): 1274-1278. DOI: 10.1111/j.1464-410X.2011.10082.x.
- IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2024): Methodische Grundlagen. Version 2.1. [Stand:] 27.11.2024. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2024/IQTIG_Methodische-Grundlagen_Version-2.1_2024-11-27.pdf (abgerufen am: 18.06.2025).

Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF [Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften], DKG [Deutsche Krebsgesellschaft] und DKH [Deutsche Krebshilfe] (2021): AWMF-Registernummer 043-0220L. S3-Leitlinie Prostatakarzinom. Langversion, Version 6.2. [Stand:] Oktober 2021. Berlin: Leitlinienprogramm Onkologie. URL: https://register.awmf.org/assets/guidelines/043-0220L_S3_Prostatakarzinom_2021-10.pdf (abgerufen am: 20.03.2023).

Leitlinienprogramm Onkologie der DKG [Deutsche Krebsgesellschaft], DKH [Deutsche Krebshilfe] und AWMF [Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften] (2024): AWMF-Registernummer 043-0220L. S3-Leitlinie: Prostatakarzinom. Langversion, Version 7.0. [Stand:] Mai 2024. Berlin: Leitlinienprogramm Onkologie. URL: https://register.awmf.org/assets/guidelines/043-0220L_S3_Prostatakarzinom_2024-06.pdf (abgerufen am: 20.02.2025).

Leitlinienprogramm Onkologie (DKG [Deutsche Krebsgesellschaft], DKH [Deutsche Krebshilfe], AWMF [Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften]) (2021): AWMF-Registernummer 043-0220L. S3-Leitlinie: Prostatakarzinom [Langversion]. Version 6.2. [Stand:] Oktober 2021. Berlin: Leitlinienprogramm Onkologie. URL: https://register.awmf.org/assets/guidelines/043-0220L_S3_Prostatakarzinom_2021-10.pdf (abgerufen am: 19.01.2023).

Mallapareddi, A; Ruterbusch, J; Reamer, E; Eggly, S; Xu, J (2017): Active surveillance for low-risk localized prostate cancer: what do men and their partners think? *Family Practice* 34(1): 90-97. DOI: 10.1093/fampra/cmw123.

McIntosh, M; Opozda, MJ; Short, CE; Galvão, DA; Tutino, R; Diefenbach, M; et al. (2022): Social ecological influences on treatment decision-making in men diagnosed with low risk, localised prostate cancer. *European Journal of Cancer Care* 31(6): e13697. DOI: 10.1111/ecc.13697.

Meissner, VH; Simson, BW; Dinkel, A; Schiele, S; Ankerst, DP; Lunger, L; et al. (2023): Treatment decision regret in long-term survivors after radical prostatectomy: a longitudinal study. *BJU: International* 131(5): 623-630. DOI: 10.1111/bju.15955.

Morgan, SC; Hoffman, K; Loblaw, A; Buyyounouski, MK; Patton, C; Barocas, D; et al. (2018): Hypofractionated Radiation Therapy for Localized Prostate Cancer: An ASTRO, ASCO, and AUA Evidence-Based Guideline (2018). [Published: 2018] © 2023. Linthicum, US-MD: AUA [American Urological Association]. URL: <https://www.auanet.org/guidelines-and-quality/guidelines/prostate-cancer-hypofractionated-radiotherapy-guideline> (abgerufen am: 27.03.2023).

Mottet, N; Cornford, P; van den Bergh, RCN; Briers, E; De Santis, M; Fanti, S; et al. (2023): EAU - EANM - ESTRO - ESUR - ISUP - SIOG Guidelines on Prostate Cancer [Full Guideline]. Limited update: March 2023. Arnhem, NL: EAU [European Association of Urology]. URL:

<https://d56bochluxqnz.cloudfront.net/documents/full-guideline/EAU-EANM-ESTRO-ESUR-ISUP-SIOG-Guidelines-on-Prostate-Cancer-2023.pdf> (abgerufen am: 26.06.2025).

Myers, RE; Leader, AE; Censits, JH; Trabulsi, EJ; Keith, SW; Petrich, AM; et al. (2018): Decision Support and Shared Decision Making About Active Surveillance Versus Active Treatment Among Men Diagnosed with Low-Risk Prostate Cancer: a Pilot Study. *Journal of Cancer Education* 33(1): 180-185. DOI: 10.1007/s13187-016-1073-7.

NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2021): NICE Guideline NG131. Prostate cancer: diagnosis and management [*Guidance*]. Published: May 2019, last updated: December 2021, ©2023. [London, GB]: NICE. ISBN: 978-1-4731-3375-4. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng131/resources/prostate-cancer-diagnosis-and-management-pdf-66141714312133> (abgerufen am: 20.03.2023).

O'Callaghan, C; Dryden, T; Hyatt, A; Brooker, J; Burney, S; Wootten, AC; et al. (2014): 'What is this active surveillance thing? Men's and partners' reactions to treatment decision making for prostate cancer when active surveillance is the recommended treatment option. *Psycho-Oncology* 23(12): 1391-1398. DOI: 10.1002/pon.3576.

Owens, OL; Estrada, RM; Johnson, K; Cogdell, M; Fried, DB; Gansauer, L; et al. (2021): 'I'm not a chance taker': A mixed methods exploration of factors affecting prostate cancer treatment decision-making. *Ethnicity & Health* 26(8): 1143-1162. DOI: 10.1080/13557858.2019.1606165.

Paudel, R; Ferrante, S; Qi, J; Dunn, RL; Berry, DL; Semerjian, A; et al. (2021): Patient Preferences and Treatment Decisions for Prostate Cancer: Results From A Statewide Urological Quality Improvement Collaborative. *Urology* 155: 55-61. DOI: 10.1016/j.urology.2021.04.020.

Pozzar, RA; Xiong, N; Hong, F; Filson, CP; Chang, P; Halpenny, B; et al. (2022): Concordance between influential adverse treatment outcomes and localized prostate cancer treatment decisions. *BMC: Medical Informatics & Decision Making* 22: 223. DOI: 10.1186/s12911-022-01972-w.

Sandhu, JS; Breyer, B; Comiter, C; Eastham, JA; Gomez, C; Kirages, DJ; et al. (2019): Incontinence after Prostate Treatment: AUA/SUFU Guideline [*Unabridged version*]. Approved: October 2018, published: 2019, © 2019. [Linthicum, US-MD]: AUA [American Urological Association], SUFU [Society of Urodynamics, Female Pelvic Medicine & Urogenital Reconstruction]. URL: <https://www.auanet.org/documents/Guidelines/PDF/IPT-guideline.pdf> (abgerufen am: 21.03.2023).

Sferrazza, S; Accettone, R; Pampoorickel, K; Caggianelli, G; Casciato, S; Cinque, A; et al. (2019): Men's experiences of deciding about treatment for localized prostate cancer: a meta-synthesis. *Professioni Infermieristiche* 72(4): 272-282.

Sharpley, CF; Christie, DRH; Bitsika, V (2020): Depression and prostate cancer: implications for urologists and oncologists. *Nature Reviews Urology* 17(10): 571-585. DOI: 10.1038/s41585-020-0354-4.

- Sibert, NT; Dieng, S; Oesterle, A; Feick, G; Carl, G; Steiner, T; et al. (2021): Psychometric validation of the German version of the EPIC-26 questionnaire for patients with localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 39: 11-25. DOI: 10.1007/s00345-019-02949-7.
- Sibert, NT; Breidenbach, C; Dieng, S; Horvath, E; Roth, R; Feick, G; et al. (2022): Prostate Cancer Outcomes-Studie (PCO). Ergebnisbericht an die Studienzentren 2022. Stand: 07.11.2022. Berlin: DKG [Deutsche Krebsgesellschaft]. URL: https://www.krebsgesellschaft.de/files/dkg/deutsche-krebsgesellschaft/content/pdf/Zertifizierung/Versorgungsforschung_Aktuelle_Projekte/PCO-Ergebnisbericht-2022-Allgemein.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).
- Smith, A; Rincones, O; Sidhom, M; Mancuso, P; Wong, K; Berry, M; et al. (2019): Robot or radiation? A qualitative study of the decision support needs of men with localised prostate cancer choosing between robotic prostatectomy and radiotherapy treatment. *Patient Education and Counseling* 102(7): 1364-1372. DOI: 10.1016/j.pec.2019.02.017.
- Smith, A; Rincones, O; Mancuso, P; Sidhom, M; Wong, K; Berry, M; et al. (2022): Low conflict and high satisfaction: Decisional outcomes after attending a combined clinic to choose between robotic prostatectomy and radiotherapy for prostate cancer. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 40(1): 8.e1-8.e9. DOI: 10.1016/j.urolonc.2021.05.007.
- Sutton, E; Lane, JA; Davis, M; Walsh, EI; Neal, DE; Hamdy, FC; et al. (2021): Men's experiences of radiotherapy treatment for localized prostate cancer and its long-term treatment side effects: a longitudinal qualitative study. *Cancer Causes & Control* 32(3): 261-269. DOI: 10.1007/s10552-020-01380-3.
- Szymanski, KM; Wei, JT; Dunn, RL; Sanda, MG (2010): Development and Validation of an Abbreviated Version of the Expanded Prostate Cancer Index Composite Instrument for Measuring Health-related Quality of Life Among Prostate Cancer Survivors. *Urology* 76(5): 1245-1250. DOI: 10.1016/j.urology.2010.01.027.
- Teunissen, FR; Hehakaya, C; Meijer, RP; van Melick, HHE; Verkooijen, HM; van der Voort van Zyp, JRN (2023): Patient preferences for treatment modalities for localised prostate cancer. *BJU: Compass* 4(2): 214-222. DOI: 10.1002/bco2.198.
- Tillier, C; Cornford, P; De Lauw, G; Kaur, K; Kinsella, J; Klinge Iversen, IC; et al. (2019): Transrectal Ultrasound Guided Biopsy of the Prostate. [Stand:] January 2019. (Evidence-based Guidelines for Best Practice in Urological Health Care). Arnhem, NL: EAUN [European Association of Urology Nurses]. ISBN: 978-94-926-71066. URL: <https://nurses.uroweb.org/guideline/transrectal-ultrasound-guided-biopsy-of-the-prostate-2/> (abgerufen am: 26.06.2025).
- Volk, RJ; McFall, SL; Cantor, SB; Byrd, TL; Le, Y-C; Kuban, DA; et al. (2014): 'It's not like you just had a heart attack': decision-making about active surveillance by men with localized prostate cancer. *Psycho-Oncology* 23(4): 467-472. DOI: 10.1002/pon.3444.

- Vromans, RD; Tillier, CN; Pauws, SC; van der Poel, HG; van de Poll-Franse, LV; Krahmer, EJ (2022): Communication, perception, and use of personalized side-effect risks in prostate cancer treatment-decision making: An observational and interview study. *Patient Education and Counseling* 105(8): 2731-2739. DOI: 10.1016/j.pec.2022.04.017.
- Wagland, R; Nayoan, J; Matheson, L; Rivas, C; Brett, J; Downing, A; et al. (2019): 'Very difficult for an ordinary guy': Factors influencing the quality of treatment decision-making amongst men diagnosed with localised and locally advanced prostate cancer: Findings from a UK-wide mixed methods study. *Patient Education and Counseling* 102(4): 797-803. DOI: 10.1016/j.pec.2018.12.004.
- Wallis, CJD; Zhao, Z; Huang, LC; Penson, DF; Koyama, T; Kaplan, SH; et al. (2022): Association of Treatment Modality, Functional Outcomes, and Baseline Characteristics With Treatment-Related Regret Among Men With Localized Prostate Cancer. *JAMA: Oncology* 8(1): 50-59. DOI: 10.1001/jamaoncol.2021.5160.
- Wollersheim, BM; van Stam, MA; Bosch, R; Pos, FJ; Tillier, CN; van der Poel, HG; et al. (2020): Unmet expectations in prostate cancer patients and their association with decision regret. *Journal of Cancer Survivorship* 14(5): 731-738. DOI: 10.1007/s11764-020-00888-6.
- Xu, J; Dailey, RK; Eggly, S; Neale, AV; Schwartz, KL (2011): Men's Perspectives on Selecting Their Prostate Cancer Treatment. *Journal of the National Medical Association* 103(6): 468-478. DOI: 10.1016/S0027-9684(15)30359-X.

Anhang F.1: Übersicht über die recherchierten Fragebögen

Fragebögen zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Prostatakrebspatienten

Instrument (Akronym)	Autoren (Jahr)	Zielpopulation	Eigenschaften
EORTC Quality of Life Questionnaire - Prostate Cancer Module (EORTC QLQ-PR25)	van Andel et al. (2008)	Patienten mit Prostatakrebs	- Fragebogen zur Lebensqualität von Prostatakrebspatienten, in dem spezifische Symptome wie Harn- und Darmprobleme, hormonelle Beschwerden sowie sexuelle Funktionsstörungen erfasst werden 25 Items - Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (inkl. validierter deutscher Version (van Andel et al. 2008))
Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC)	Wei et al. (2000)	Patienten mit Prostatakrebs	- Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Prostatakrebspatienten in Bezug auf Harn-, Darm-, sexuelle und hormonelle Funktionen sowie Behandlungszufriedenheit - Modifizierte Erweiterung des UCLA-PCI 50 Items - Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (inkl. validierter deutscher Version (Umbehre et al. 2018))
Expanded Prostate Cancer Index Composite - Short Form (EPIC-26)	Szymanski et al. (2010)	Patienten mit Prostatakrebs	- Kurzfassung des EPIC 26 Items - Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (inkl. validierter deutscher Version (Beyer et al. 2015, Sibert et al. 2021))
Expanded Prostate Cancer Index Composite for Clinical Practice (EPIC-CP)	Chang et al. (2011)	Patienten mit Prostatakrebs	- Kurzfassung des EPIC zur Verwendung in der klinischen Praxis 10 Items - Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (exkl. deutscher Version)

Instrument (Akronym)	Autoren (Jahr)	Zielpopulation	Eigenschaften
Functional Assessment of Cancer Therapy - Prostate Cancer (FACT-P)	Esper et al. (1997)	Patienten mit Prostatakrebs	- Fragebogen zur Lebensqualität bei Patienten mit Prostatakarzinom durch Erfassung von physischem, sozialem, emotionalem und funktionalem Wohlbefinden sowie spezifischen Prostatakrebs-Symptomen 39 Items - Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (inkl. deutscher Version)
Prostate Cancer Quality of Life scale (PC-QoL)	Giesler et al. (2000)	Patienten mit Prostatakrebs	- Fragebogen zu den Auswirkungen von Prostatakrebs auf das tägliche Leben, die emotionale, soziale sowie sexuelle Gesundheit von Patienten 52 Items - Originalversion in englischer Sprache; keine Übersetzung verfügbar
Patient-Oriented Prostate Utility Scale (PORPUS)	Krahn et al. (2000) Ritvo et al. (2005)	Patienten mit Prostatakrebs	- Fragebogen zur allgemeinen Lebensqualität von Prostatakrebspatienten, in dem neben spezifischen Beschwerden (z. B. Harninkontinenz, Einschränkungen der Sexualität, Darmbeschwerden) auch Aspekte wie emotionales Wohlbefinden, familiäre Unterstützung oder die Arzt-Patienten-Kommunikation erfasst werden 10 Items - Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (inkl. validierter deutscher Version (Waldmann et al. 2011))
UCLA Prostate Cancer Index (UCLA-PCI)	Litwin et al. (1998)	Patienten mit Prostatakrebs	- Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Prostatakrebspatienten, in dem spezifische Probleme in den Bereichen Harn-, Darm- und sexuelle Funktion erfasst werden 20 Items (Kurzfassung mit 15 Items verfügbar) - Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (exkl. deutscher Version)
Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer (MAX-PC)	Roth et al. (2003) Roth et al. (2006)	Patienten mit Prostatakrebs	- Skala zu Ängsten und Sorgen, die Prostatakrebspatienten in Bezug auf ihre Krankheit, die Behandlung und das mögliche Wiederauftreten der Krankheit erleben 18 Items - Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (exkl. deutscher Version)

Fragebögen zu Versorgungserfahrungen von Krebspatientinnen und -patienten

Instrument (Akronym)	Autoren (Jahr)	Zielpopulation	Eigenschaften
Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems® Cancer Care Survey (CAHPS® Cancer Care Survey)	Evensen et al. (2019)	Krebspatientinnen und -patienten nach Operation	- Fragebogen der Agency for Healthcare Research and Quality zur Versorgungsqualität bei Krebspatientinnen und -patienten, in dem u. a. die Arzt-Patienten-Beziehung, die Organisation und Koordination, Kommunikation und Interaktion adressiert wird - In zwei Versionen verfügbar („Cancer Surgery“ und „Radiation Therapy“) 56 Items (inkl. Filterfragen und Demografie) - Originalversion in englischer und spanischer Sprache; keine weitere Übersetzung verfügbar
National Cancer Patient Experience Survey (CPES)	Picker ([2024])	Krebspatientinnen und -patienten ab 16 Jahren	- Fragebogen des National Health Services (NHS) für Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung zu verschiedenen Kategorien, wie Diagnose, Versorgung und Kommunikation und Interaktion 71 Items (inkl. Demografie) - Originalversion in englischer Sprache; keine Übersetzung verfügbar
Modifizierte Fassung des Toronto Informational Needs Questionnaire (TINQ-BC)	Templeton und Coates (2001)	Patienten mit Prostatakrebs	- Modifizierte Fassung des Toronto Informational Needs Questionnaire (TINQ-BC) mit Fokus auf die Informationsbedarfe von Prostatakrebspatienten 29 Items - Originalversion in englischer Sprache; keine Übersetzung verfügbar
EORTC Quality of Life Questionnaire – Information Module (EORTC QLQ-INFO25)	Arraras et al. (2010)	Krebspatientinnen und -patienten	- Fragebogen zur Erfassung der Patienteninformation von Krebspatientinnen und -patienten 25 Items - Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (inkl. deutscher Version)
Brief Subjective Decision Quality (BSDQ)	Resnicow et al. (2014)	Patientinnen mit Brustkrebs	- Fragebogen zur Messung der Entscheidungsqualität von Brustkrebspatientinnen 6 Items - Originalversion in englischer Sprache; keine Übersetzung verfügbar

Allgemeine Fragebögen zu Versorgungserfahrungen (Patienteninformation und -beteiligung, Kommunikation und Interaktion)

Instrument (Akronym)	Autoren (Jahr)	Zielpopulation	Eigenschaften
CollaboRATE Scale	Elwyn et al. (2013)	Patientinnen und Patienten	- Fragebogen zur Messung von Shared Decision-Making - teilweise auch für Kinder (7-18 Jahre) und als Proxy-Instrument verfügbar 3 Items - Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (inkl. deutscher Version (Hahlweg et al. 2019))
Decision Regret Scale (DRS)	Brehaut et al. (2003)	Patientinnen und Patienten	- Instrument zur nachträglichen Messung der subjektiven Entscheidungsqualität bzw. des Entscheidungsbereuens 5 Items - Originalversion in englischer Sprache; keine Übersetzung verfügbar
Encouragement Test (SURE Test)	Légaré et al. (2010) Ferron Parayre et al. (2014)	Patientinnen und Patienten	- Screenener zur Identifikation potentieller Entscheidungskonflikte bei gesundheitsbezogenen Entscheidungen 4 Items - Originalversion in englischer und französischer Sprache; keine weitere Übersetzung verfügbar
Experienced Patient-Centeredness Questionnaire (EPAT)	(Christalle et al. 2024)	Patientinnen und Patienten	- Fragebogen mit 16 Dimensionen zur Abbildung der Patientenorientierung (z. B. <i>Kommunikation, Information, gemeinsame Entscheidungsfindung</i>) - jede Dimension wird mit 4 Items operationalisiert (insgesamt 64 Items), Kurzversion mit 16 Items verfügbar - Originalversion in deutscher Sprache
EORTC Quality of Life Questionnaire - Communication (EORTC QLQ-COMU26)	Arraras et al. (2017)	Patientinnen und Patienten	- Fragebogen zu verschiedenen Facetten der Kommunikation und Interaktion (u. a. Arzt-Patienten-Beziehung, Aufbau von Vertrauen, Umgang mit Emotionen, Vermittlung von Informationen) 26 Items - Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (inkl. deutsche Version)

Instrument (Akronym)	Autoren (Jahr)	Zielpopulation	Eigenschaften
Kölner Patientenfragebogen (KPF)	Pfaff und Freise (2001)	Patientinnen und Patienten	- Fragebogen, der verschiedene Krankenhausdimensionen wie <i>Krankenhausorganisation und -leistungen, Information und Kommunikation, Interaktionsqualität der Ärzte</i> sowie <i>Interaktionsqualität der Pflegekräfte</i>, die <i>Einbeziehung in die Behandlung</i>, den <i>Krankenhausaufenthalt insgesamt</i> und den <i>Behandlungserfolg</i> sowie die <i>Zufriedenheit</i> abbildet 69 Items, davon 5 Items zur Interaktionsqualität mit den Ärztinnen und Ärzten - Originalversion in deutscher Sprache
Observing Patient Involvement In Decision Making: OPTION Scale	Elwyn et al. (2005)	Patientinnen und Patienten	- Skala zum Einbezug von Patientinnen und Patienten in medizinische Entscheidungsprozesse - Beobachtungsskala; nicht patientenberichtet 12 Items - Originalversion in englischer Sprache; validierte deutsche Übersetzung verfügbar (Hirsch et al. 2012)
Patient's Experience Questionnaire (PEQ)	Steine et al. (2001)	Patientinnen und Patienten	- thematisiert Erfahrungen bei ärztlichen Besuchen - insgesamt 18 Items - enthält 8 Items zu Interaktion und Kommunikation (Communication experience / Communication barriers) - Originalversion in englischer Sprache
Patient-Physician Relationship Scale - Patient (PPRS-Patient)	Kurlander et al. (2017)	Patientinnen und Patienten	- Fragebogen zur Patientenzufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Beziehung aus Sicht der Patientinnen und Patienten 32 Items - Originalversion in englischer Sprache
Perceived Involvement In Care Scales (PICS-Skalen)	Lerman et al. (1990)	Erwachsene Patientinnen und Patienten	- Skalen zur Messung der wahrgenommenen Einbeziehung von Patientinnen und Patienten in die Therapie - Originalversion in englischer Sprache - drei Subskalen in deutscher Übersetzung verfügbar: <i>Patientenaktivierung durch die Ärzte</i> (PAA: 5 Items), das <i>aktive Informationsverhalten des Patienten</i> (AIP: 4 Items) und die <i>Entscheidungsteilnahme des Patienten</i> (ETP: 4 Items) (Scheibler et al. 2004)

Instrument (Akronym)	Autoren (Jahr)	Zielpopulation	Eigenschaften
Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9)	Kriston et al. (2010)	Erwachsene Patientinnen und Patienten	▪ Fragebogen zur partizipativen Entscheidungsfindung ▪ Übersetzung des theoretischen Shared Decision-Making (SDM) Konzepts in praktisch umsetzbare Schritte ▪ 9 Items ▪ Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (inkl. validierte deutsche Version (Scholl et al. 2011))
Traditional Decisional Conflict Scale (Traditional DCS)	O'Connor (1995)	Patientinnen und Patienten (inkl. Angehörige), die vor einer medizinischen Entscheidung stehen	▪ Skala zu Unsicherheiten und Schwierigkeiten beim Treffen von medizinischen Entscheidungen einschließlich Faktoren wie Informationsmangel und Unterstützung ▪ 16 Items ▪ Originalversion in englischer Sprache; Übersetzung in verschiedenen Sprachen verfügbar (inkl. deutscher Version: (Buchholz et al. 2011))

Anhang F.2: Darstellung der identifizierten Variablen zur Risikoadjustierung

Neben den Items zur Operationalisierung der Qualitätsmerkmale des Qualitätsmodells beinhalten die Fragebögen 3.1 und 3.2 auch zusätzliche Items zur Risikoadjustierung. Eine orientierende Recherche bildete die Grundlage für die Auswahl von Variablen zur Risikoadjustierung. Insgesamt wurden 21 Publikationen identifiziert, aus denen sich potentiell relevante Variablen für die Risikoadjustierung ableiten lassen. Sechs dieser Publikationen fokussieren auf die sexuelle Funktionsfähigkeit nach Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms (Merrick et al. 2002, Pinkawa et al. 2009, Schover et al. 2002, Siegel et al. 2001, Taira et al. 2009, Tiruye et al. 2023). Drei weitere Publikationen – darunter eine Meta-Analyse – gehen spezifisch auf die Harnfunktion nach Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms ein (Baunacke 2023, Lardas et al. 2022, Mungovan et al. 2021). Eine Publikation adressiert fortbestehende Darmbeschwerden nach Bestrahlung (Pinkawa 2023). 11 Publikationen betrachteten mehrere Outcomes bzw. geben allgemeine Empfehlungen für die Risikoadjustierung von Outcomes bei (lokal begrenztem) Prostatakarzinom (Becker et al. 2014, Leitlinienprogramm Onkologie 2024, Martin et al. 2015, O'Callaghan et al. 2023, Resnick et al. 2014, Sibert et al. 2022a, Sibert et al. 2022b, Stanford et al. 2000, Steentjes et al. 2018, Triner et al. 2024, Yang et al. 2023). Tabelle 1 bietet einen ersten Überblick über die in der orientierenden Recherche identifizierten potenziellen Risikoadjustierungsvariablen bei lokal begrenztem Prostatakarzinom.

Tabelle 1: Übersicht der Risikoadjustierungsvariablen mit Zuordnung der entsprechenden Übersichtsarbeiten aus der orientierenden Recherche zu lokal begrenztem Prostatakarzinom

Risikoadjustierungsvariable	Referenz
Patientenbezogene Risikofaktoren	
Alter	(Baunacke 2023, Becker et al. 2014, Lardas et al. 2022, Merrick et al. 2002, Mungovan et al. 2021, O'Callaghan et al. 2023, Pinkawa et al. 2009, Schover et al. 2002, Sibert et al. 2022b, Stanford et al. 2000, Taira et al. 2009, Tiruye et al. 2023, Triner et al. 2024)
Komorbiditäten	(Baunacke 2023, Martin et al. 2015, Merrick et al. 2002, Mungovan et al. 2021, Pinkawa 2023, Pinkawa et al. 2009, Sibert et al. 2022b, Steentjes et al. 2018, Taira et al. 2009, Tiruye et al. 2023)
Body-Mass-Index (BMI)	(Baunacke 2023, Mungovan et al. 2021, Yang et al. 2023)
Bildungsniveau bzw. Sozioökonomischer Satus	(O'Callaghan et al. 2023, Sibert et al. 2022b, Stanford et al. 2000, Steentjes et al. 2018, Tiruye et al. 2023)
Länge der membranösen Urethra	(Baunacke 2023, Lardas et al. 2022, Mungovan et al. 2021)
Prostatavolumen	(Baunacke 2023, Lardas et al. 2022, Mungovan et al. 2021)

Risikoadjustierungsvariable	Referenz
Prätherapeutische Funktionseinschränkungen bzw. Beschwerden	
Prätherapeutische Funktions- einschränkungen bzw. Be- schwerden	(Baunacke 2023, Lardas et al. 2022, Martin et al. 2015, Pinkawa et al. 2009, Resnick et al. 2014, Schover et al. 2002, Sibert et al. 2022b, Taira et al. 2009, Tiruye et al. 2023, Triner et al. 2024, Yang et al. 2023)
Tumorbezogene Risikofaktoren	
T-Status	(Lardas et al. 2022, Stanford et al. 2000)
Risikoklassifikation	(Sibert et al. 2022b)
Prätherapeutischer PSA-Wert	(Lardas et al. 2022, Martin et al. 2015, Triner et al. 2024)
Gleason Score	(Lardas et al. 2022, Martin et al. 2015, Stanford et al. 2000, Triner et al. 2024)
Therapiebezogene Risikofaktoren	
Anzahl der Biopsien	(Martin et al. 2015, Tiruye et al. 2023)
Operationsmethode	(Baunacke 2023, Stanford et al. 2000, Taira et al. 2009, Triner et al. 2024)
Bestrahlungsmethode	(Leitlinienprogramm Onkologie 2024)
Adjuvante Hormontherapie	(Merrick et al. 2002, Schover et al. 2002, Sibert et al. 2022b)
Teilnahme bzw. Nichtteil- nahme an einer Rehabilitati- onsmaßnahme	(Baunacke 2023, Leitlinienprogramm Onkologie 2024, Mungovan et al. 2021)

Patientenbezogene Risikofaktoren

Alter

Mehrere Publikationen gehen auf den Zusammenhang zwischen Alter und Behandlungsergebnissen nach Therapie ein. Die Ergebnisse sind dabei studienübergreifend weitgehend konsistent und weisen darauf hin, dass ein höheres Alter der Patienten mit einem höheren Risiko für sexuelle Dysfunktion, Harninkontinenz sowie Darmbeschwerden nach der Behandlung assoziiert ist (z. B. O'Callaghan et al. 2023, Stanford et al. 2000, Triner et al. 2024).

Komorbiditäten

Mehre Publikationen gehen zudem auf den Einfluss von Komorbiditäten auf das Behandlungsergebnis ein. So wurde sexuelle Dysfunktion nach Therapie ein signifikanter Zusammenhänge mit Vorerkrankungen wie Diabetes mellitus und Depressionen, sowie einer allgemein eingeschränkten körperlichen Funktion identifiziert (Merrick et al. 2002, Pinkawa et al. 2009, Taira et al. 2009, Tiruye et al. 2023). Eine Studie von Martin et al. (2015) zeigte, dass die Berücksichtigung von Komorbiditäten mittels Charlson Score, eine wichtige Variable darstellt, um Patienten mit lokal

begrenztem Prostatakarzinom zu vergleichen. So werden beispielsweise Diabetes mellitus, Depressionen, periphere Gefäßerkrankungen und Hämorrhoiden als relevante Komorbiditäten berücksichtigt.

Einige Studien zeigten signifikante Zusammenhänge der Harnfunktion mit verschiedenen Komorbiditäten, darunter insbesondere Diabetes (Baunacke 2023, Mungovan et al. 2021, Steentjes et al. 2018). Nach einer Meta-Analyse von Lardas et al. (2022) war die Harnfunktion dagegen nur in den ersten drei Monate nach der Prostatektomie, mit dem Charlson Score assoziiert (Lardas et al. 2022). Darüber hinaus berichteten Studien, in denen Darmbeschwerden nach Therapie untersucht wurden, von einer allgemeinen Verschlechterung der Darmfunktion mit zunehmender Anzahl an Komorbiditäten bzw. bei Patienten mit Diabetes (Pinkawa 2023, Steentjes et al. 2018).

Body-Mass-Index (BMI)

Der BMI wurde in vier Publikationen als möglicher Risikofaktor identifiziert (Baunacke 2023, Lardas et al. 2022, Mungovan et al. 2021, Yang et al. 2023). Dabei zeigte Yang et al. (2023), dass, nicht adipöse Patienten, sowohl vor als auch nach der Behandlung eine bessere sexuelle Funktion aufwiesen als adipöse Personen. Zudem war bei nicht adipösen Personen eine schnellere Erholung der Harnfunktion und eine bessere sexuelle Funktionsfähigkeit nach der Operation zu beobachten (Yang et al. 2023). Obwohl die meisten Studien einen Zusammenhang zwischen der Harnfunktion und dem BMI aufweisen (Baunacke 2023, Mungovan et al. 2021), gibt es auch eine Studie die keinen Zusammenhang zwischen der vollständigen Genesung der Harnfunktion und dem BMI feststellt (Lardas et al. 2022)

Bildungsniveau bzw. sozioökonomischer Status

Mehrere Publikationen untersuchten den Einfluss des Bildungsniveaus und des sozioökonomischen Status auf die sexuelle Funktionsfähigkeit und die Harnfunktion nach der Behandlung des Prostatakarzinoms. Die Befundlage hierzu ist jedoch gemischt. Während in zwei Publikationen berichtet wurde, dass Patienten mit niedrigerem Bildungsniveau oder geringerem sozioökonomischen Status häufiger von sexuellen Funktionsstörungen betroffen seien (Stanford et al. 2000, Tiruye et al. 2023), findet eine weitere Studie den gegenteiligen Zusammenhang (Steentjes et al. 2018): Dort war ein höheres Bildungsniveau mit einem erhöhten Risiko für Impotenz assoziiert (Steentjes et al. 2018). In einer weiteren Untersuchung wurde das Bildungsniveau zwar berücksichtigt, ohne dass sich ein klarer Zusammenhang mit der sexuellen Funktion zeigte (Sibert et al. 2022b). Außerdem fand eine Studie keinen signifikanten Zusammenhang zwischen dem sozioökonomischen Status und der sexuellen Funktion (O'Callaghan et al. 2023).

Länge der membranösen Urethra und Prostatavolumen

Die Länge der membranösen Urethra und das Volumen der Prostata stellen signifikante Faktoren für die Harnkontinenz nach der Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms dar. Drei Studien zeigen, dass Patienten mit einer größeren Prostata und einer kürzeren Urethra geringere Chancen haben, ihre Harnfunktion vollständig wiederherzustellen (Baunacke 2023, Lardas et al.

2022, Mungovan et al. 2021). Diese Patienten erleben häufig eine längere Erholungszeit und eine schlechtere Prognose hinsichtlich der Harnkontinenz nach der Therapie.

Prätherapeutische Funktionseinschränkungen bzw. Beschwerden

Mehrere Publikationen legen nahe, dass prätherapeutische Funktionseinschränkungen bzw. Beschwerden einen relevanten Risikofaktor für posttherapeutische Funktionseinschränkungen bzw. Beschwerden darstellen (Pinkawa et al. 2009, Resnick et al. 2014, Schover et al. 2002, Sibert et al. 2022b, Steentjes et al. 2018, Taira et al. 2009, Tiruye et al. 2023, Triner et al. 2024, Yang et al. 2023). So werten beispielsweise Pinkawa et al. (2009) die sexuelle Funktionsfähigkeit vor radikaler Prostatektomie – neben dem Alter der Patienten – als einen zentralen Prädiktor für das Wiedererlangen der sexuellen Funktionsfähigkeit nach Operation. Mit Blick auf die Harninkontinenz wiesen (Lardas et al. 2022) auf eine heterogene Studienlage hin und konnten keinen Zusammenhang zwischen prätherapeutischen Funktionseinschränkungen und Harninkontinenz ein Jahr nach Therapie nachweisen. Allerdings berücksichtigten diese in ihrer Analyse den International Prostate Symptom Score (IPSS), in dem verschiedene Einschränkungen der Harnfunktion zusammengefasst werden.

Tumorbezogene Risikofaktoren

T-Status

Der Einfluss des klinischen Tumorstadiums (T-Status) auf die posttherapeutische Harnfunktion wurde in mehreren Publikationen beschrieben. Allerdings konnten sowohl Stanford et al. (2000) als auch Lardas et al. (2022) keinen signifikanten Zusammenhang zwischen dem T-Status und der Harnkontinenz nach radikaler Prostatektomie feststellen.

Risikoklassifikation

Eine Publikation von Sibert et al. (2022b) legt nahe, dass Behandlungsergebnis ein Jahr nach radikaler Prostatektomie mit der Risikoklassifikation nach d'Amico assoziiert ist.

Prätherapeutischer PSA-Wert

Der präoperativen PSA-Werts wurde in mehreren Studien im Zusammenhang mit der Harn- und Sexualfunktion nach der Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms untersucht. Martin et al. (2015) identifizierten ihn als relevante Variable für Patientenvergleiche. Während Triner et al. (2024) einen positiven Zusammenhang zwischen einem niedrigeren präoperativen PSA-Wert und der späteren sexuellen Funktion fanden, konnte für die Harnfunktion kein signifikanter Zusammenhang festgestellt werden (Lardas et al. 2022, Triner et al. 2024).

Gleason Score

Vier Publikationen beschrieben das Tumorstadium, bewertet anhand des Gleason Scores, und dessen Einfluss auf die sexuelle Funktion sowie die Harnfunktion nach der Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms (Lardas et al. 2022, Stanford et al. 2000, Triner et al. 2024). In den

meisten der Studien konnte jedoch kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Gleason Score und der posttherapeutischen sexuellen Funktion oder Harnkontinenz nachgewiesen werden., obwohl (Martin et al. 2015) den Gleason Score zusammen mit anderen Faktoren als notwendige Variable identifiziert hat, um Vergleiche zwischen Prostatakarzinom-Patienten zu ermöglichen.

Therapiebezogene Risikofaktoren

Anzahl der Biopsien

Eine Studie untersuchte den Zusammenhang zwischen der Anzahl der durchgeführten Biopsien und der sexuellen Funktion nach Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms. Die Ergebnisse zeigten, dass Männer, die nach der Diagnose zwei oder mehr Biopsien durchliefen, im Vergleich zu denen, die keine Nachuntersuchungsbiopsie hatten, einen niedrigeren sexuellen Funktionsscore aufwiesen (Tiruye et al. 2023). Martin et al. (2015) identifizierten hingegen die Anzahl positiver Stenzen und den Prozentsatz des Befalls als relevante Variablen zur Beschreibung klinischer Ergebnisse.

Operationsmethode

Mehrere Publikationen legen nahe, dass die Operationstechnik mit dem Behandlungsergebnis assoziiert ist. So wurden in drei Publikationen eine nervenschonende Operation als positiver Faktor für die sexuelle Funktion nach der Behandlung identifiziert (Stanford et al. 2000, Taira et al. 2009, Triner et al. 2024). Mit Blick auf das Operationsverfahren (z. B. Roboter-assistierte vs. offene Operation) weist die Studienlage dagegen auf keinen signifikanten Unterschiede hin (Baunacke 2023).

Bestrahlungsmethode

Laut dem Leitlinienprogramm Onkologie (2024) kann es im Rahmen bestimmter Formen der Brachytherapie, insbesondere bei hochdosierter oder kombinierter Anwendung, zu einer erhöhten Rate an Spättoxizitäten kommen. Zudem weist die Leitlinie auf leicht unterschiedliche Nebenwirkungsprofile in abhängig von der verwendeten Strahlenmethode (z. B. Brachytherapie vs. perkutane Bestrahlung) hin.

Adjuvante Hormontherapie

Der Einsatz einer (neo)adjuvanten Hormontherapie bzw. Androgendeprivationstherapie (ADT) kann sich negativ auf die sexuelle Funktion auswirken. So berichten Schover et al. (2002) von einem anhaltenden, kumulativen Effekt auf sexuelle Aktivität, Funktion und Zufriedenheit – selbst bei zurückliegender ADT. Auch Sibert et al. (2022b) identifizierten in ihren Analysen einen signifikanten Zusammenhang zwischen präoperativer Hormontherapie und ungünstigeren funktionellen Behandlungsergebnissen. In einer anderen Studie (Merrick et al. 2002) wurde hingegen kein signifikanter Einfluss auf die Erhaltung der Potenz festgestellt. Die Evidenzlage ist damit eher uneinheitlich, weist jedoch auf mögliche negative Langzeiteffekte hin, insbesondere im Hinblick auf die sexuelle Funktionsfähigkeit.

Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Gemäß deutscher S3-Leitlinie wird nach der Behandlung eine fachspezifische Rehabilitation insbesondere in Form einer Anschlussheilbehandlung (AHB) empfohlen (Leitlinienprogramm Onkologie 2024: 284). Diese habe unter anderem zum Ziel, posttherapeutische Funktionsstörungen von Blase und Darm sowie erektile Dysfunktion zu therapieren. Zwei weitere Publikationen heben im Umgang mit Funktionseinschränkungen wie Harninkontinenz nach Therapie ebenfalls die Bedeutung von Rehabilitationsmaßnahmen wie Beckenbodentraining hervor (Baunacke 2023, Mungovan et al. 2021). Gleichzeitig weisen sie auf die heterogene Studienlage zur Evidenz dieser Maßnahmen hin.

Literatur

- Arraras, JI; Greimel, E; Sezer, O; Chie, W-C; Bergenmar, M; Costantini, A; et al. (2010): An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: an instrument to assess the information given to cancer patients. *European Journal of Cancer* 46(15): 2726-2738. DOI: 10.1016/j.ejca.2010.06.118.
- Arraras, JI; Wintner, LM; Sztankay, M; Tomaszewski, KA; Hofmeister, D; Costantini, A; et al. (2017): EORTC QLQ-COMU26: a questionnaire for the assessment of communication between patients and professionals. Phase III of the module development in ten countries. *Supportive Care in Cancer* 25(5): 1485-1494. DOI: 10.1007/s00520-016-3536-0.
- Baunacke, M (2023): Harninkontinenz nach radikaler Prostatektomie: Risikofaktoren und Versorgungssituation. *Aktuelle Urologie* 54(06): 443-448. DOI: 10.1055/a-2097-3475.
- Becker, A; Tennstedt, P; Hansen, J; Trinh, Q-D; Kluth, L; Atassi, N; et al. (2014): Functional and oncological outcomes of patients aged <50 years treated with radical prostatectomy for localised prostate cancer in a European population. *BJU: International* 114: 38-45. DOI: 10.1111/bju.12407.
- Beyer, B; Huland, H; Feick, G; Graefen, M (2015): „Expanded prostate cancer index composite“ (EPIC-26). Funktionelles Behandlungsergebnis bei Patienten mit lokalisiertem Prostatakarzinom. *Der Urologe* 54(11): 1591-1595. DOI: 10.1007/s00120-015-3922-0.
- Brehaut, JC; O'Connor, AM; Wood, TJ; Hack, TF; Siminoff, L; Gordon, E; et al. (2003): Validation of a Decision Regret Scale. *Medical Decision Making* 23(4): 281-292. DOI: 10.1177/0272989x03256005.
- Buchholz, A; Hölzel, L; Kriston, L; Simon, D; Härter, M (2011): Die Decisional Conflict Scale in deutscher Sprache (DCS-D) – Dimensionale Struktur in einer Stichprobe von Hausarztpatienten. *Klinische Diagnostik und Evaluation* 4: 15-30.
- Chang, P; Szymanski, KM; Dunn, RL; Chipman, JJ; Litwin, MS; Nguyen, PL; et al. (2011): Expanded Prostate Cancer Index Composite for Clinical Practice: Development and Validation of a Practical Health Related Quality of Life Instrument for Use in the Routine Clinical Care of Patients With Prostate Cancer. *The Journal of Urology* 186(3): 865-872. DOI: 10.1016/j.juro.2011.04.085.
- Christalle, E; Zeh, S; Führes, H; Schellhorn, A; Hahlweg, P; Zill, J; et al. (2024): Through the patients' eyes - Psychometric evaluation of the 64-item version of the Experienced Patient-Centeredness Questionnaire (EPAT-64). *BMJ: Quality & Safety*, Epub 16.10.2024. DOI: 10.1136/bmjqs-2024-017434.
- Elwyn, G; Hutchings, H; Edwards, A; Rapport, F; Wensing, M; Cheung, WY; et al. (2005): The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. *Health Expectations* 8(1): 34-42. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2004.00311.x.

- Elwyn, G; Barr, PJ; Grande, SW; Thompson, R; Walsh, T; Ozanne, EM (2013): Developing CollaboRATE: A fast and frugal patient-reported measure of shared decision making in clinical encounters. *Patient Education and Counseling* 93(1): 102-107. DOI: 10.1016/j.pec.2013.05.009.
- Esper, P; Mo, F; Chodak, G; Sinner, M; Cella, D; Pienta, KJ (1997): Measuring Quality of Life in Men With Prostate Cancer Using the Functional Assessment of Cancer Therapy-Prostate Instrument. *Urology* 50(6): 920-928. DOI: 10.1016/s0090-4295(97)00459-7.
- Evensen, CT; Yost, KJ; Keller, S; Arora, NK; Frentzel, E; Cowans, T; et al. (2019): Development and Testing of the CAHPS Cancer Care Survey. *Journal of Oncology Practice* 15(11): e969-e978. DOI: 10.1200/jop.19.00039.
- Ferron Parayre, A; Labrecque, M; Rousseau, M; Turcotte, S; Légaré, F (2014): Validation of SURE, a Four-Item Clinical Checklist for Detecting Decisional Conflict in Patients. *Medical Decision Making* 34(1): 54-62. DOI: 10.1177/0272989x13491463.
- Giesler, RB; Miles, BJ; Cowen, ME; Kattan, MW (2000): Assessing quality of life in men with clinically localized prostate cancer: Development of a new instrument for use in multiple settings. *Quality of Life Research* 9(6): 645-665. DOI: 10.1023/a:1008931703884.
- Hahlweg, P; Zeh, S; Tillenburger, N; Scholl, I; Zill, J; Dirmaier, J; et al. (2019): Translation and psychometric evaluation of collaboRATETM in Germany – a 3-item patient-reported measure of shared decision-making. 10th International Shared Decision-Making Conference. Quebec City, CAN. URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hex.70255> (abgerufen am: 26.06.2025).
- Hirsch, O; Keller, H; Müller-Engelmann, M; Gutenbrunner, MH; Krones, T; Donner-Banzhoff, N (2012): Reliability and validity of the German version of the OPTION scale. *Health Expectations* 15(4): 379-388. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2011.00689.x.
- Krahn, M; Ritvo, P; Irvine, J; Tomlinson, G; Bezjak, A; Trachtenberg, J; et al. (2000): Construction of the Patient-Oriented Prostate Utility Scale (PORPUS): a multiattribute health state classification system for prostate cancer. *Journal of Clinical Epidemiology* 53(9): 920-930. DOI: 10.1016/s0895-4356(00)00211-0.
- Kriston, L; Scholl, I; Hölzel, L; Simon, D; Loh, A; Härter, M (2010): The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient Education and Counseling* 80(1): 94-99. DOI: 10.1016/j.pec.2009.09.034.
- Kurlander, JE; Chey, WD; Morris, CB; Hu, YJB; Padival, RK; Bangdiwala, SI; et al. (2017): Development and validation of the Patient-Physician Relationship Scale among patients with irritable bowel syndrome. *Neurogastroenterology and Motility* 29(10): 1-8. DOI: 10.1111/nmo.13106.
- Lardas, M; Grivas, N; Debray, TPA; Zattoni, F; Berridge, C; Cumberbatch, M; et al. (2022): Patient- and Tumour-related Prognostic Factors for Urinary Incontinence After Radical

- Prostatectomy for Nonmetastatic Prostate Cancer: A Systematic Review and Meta-analysis. *European Urology Focus* 8(3): 674-689. DOI: 10.1016/j.euf.2021.04.020.
- Légaré, F; Kearing, S; Clay, K; Gagnon, S; D'Amours, D; Rousseau, M; et al. (2010): Are you SURE? Assessing patient decisional conflict with a 4-item screening test. *Canadian Family Physician* 56(8): e308-e314. URL: <https://www.cfp.ca/content/cfp/56/8/e308.full.pdf> (abgerufen am: 11.05.2023).
- Leitlinienprogramm Onkologie der DKG [Deutsche Krebsgesellschaft], DKH [Deutsche Krebshilfe] und AWMF [Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften] (2024): AWMF-Registernummer 043-022OL. S3-Leitlinie: Prostatakarzinom. Langversion, Version 7.0. [Stand:] Mai 2024. Berlin: Leitlinienprogramm Onkologie. URL: https://register.awmf.org/assets/guidelines/043-022OLI_S3_Prostatakarzinom_2024-06.pdf (abgerufen am: 20.02.2025).
- Lerman, CE; Brody, DS; Caputo, GC; Smith, DG; Lazaro, CG; Wolfson, HG (1990): Patients' Perceived Involvement in Care Scale: Relationship to attitudes about illness and medical care. *Journal of General Internal Medicine* 5(1): 29-33. DOI: 10.1007/bf02602306.
- Litwin, MS; Hays, RD; Fink, A; Ganz, PA; Leake, B; Brook, RH (1998): The UCLA Prostate Cancer Index. Development, Reliability, and Validity of a Health-Related Quality of Life Measure. *Medical Care* 36(7): 1002-1012. DOI: 10.1097/00005650-199807000-00007.
- Martin, NE; Massey, L; Stowell, C; Bangma, C; Briganti, A; Bill-Axelson, A; et al. (2015): Defining a Standard Set of Patient-centered Outcomes for Men with Localized Prostate Cancer. *European Urology* 67(3): 460-467. DOI: 10.1016/j.eururo.2014.08.075.
- Merrick, GS; Butler, WM; Galbreath, RW; Stipetich, RL; Abel, LJ; Lief, JH (2002): Erectile Function After Permanent Prostate Brachytherapy. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics* 52(4): 893-902. DOI: 10.1016/s0360-3016(01)02675-x.
- Mungovan, SF; Carlsson, SV; Gass, GC; Graham, PL; Sandhu, JS; Akin, O; et al. (2021): Preoperative exercise interventions to optimize continence outcomes following radical prostatectomy. *Nature Reviews Urology* 18(5): 259-281. DOI: 10.1038/s41585-021-00445-5.
- O'Callaghan, ME; Roberts, MJ; Moretti, KL; Frydenberg, M; Gilbourd, D; Mark, S; et al. (2023): Variation in patient reported outcomes following radical prostatectomy: A bi-national registry-based study. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 41(2): 105.e9-105.e18. DOI: 10.1016/j.urolonc.2022.10.020.
- O'Connor, AM (1995): Validation of a Decisional Conflict Scale. *Medical Decision Making* 15(1): 25-30. DOI: 10.1177/0272989x9501500105.
- Pfaff, H; Freise, DC (2001): Der Kölner Patientenfragebogen (KPF): Skalen und Indizes. Kapitel 7. In: Pfaff, H; Freise, DC; Mager, G; Schrappe, M; Hrsg.: *Der Kölner Patientenfragebogen (KPF): Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zur Erfassung der Einbindung des Patienten als Kotherapeuten*. [Stand:] Oktober 2001. (Forschungsbericht 1-2001). Köln: Universität zu

Köln, Abteilung Medizinische Soziologie des Instituts für Arbeitsmedizin, Sozialmedizin und Sozialhygiene, 101-135.

- Picker [Picker Institute Europe] ([2024]): National Cancer Patient Experience Survey Programme. Survey Handbook 2024. . [Leeds, GB]: NHS England [National Health Service England]. URL: https://www.ncpes.co.uk/wp-content/uploads/2024/07/CPES24_Survey-Handbook_FINAL.docx (abgerufen am: 26.06.2025).
- Pinkawa, M (2023): Gastrointestinal Quality-of-Life Trajectories after Radiotherapy for Prostate Cancer—Which Patients Suffer from Persisting Problems? *Cancers* 15(17): 4295. DOI: 10.3390/cancers15174295.
- Pinkawa, M; Gagel, B; Piroth, MD; Fishedick, K; Asadpour, B; Kehl, M; et al. (2009): Erectile Dysfunction After External Beam Radiotherapy for Prostate Cancer. *European Urology* 55(1): 227-234. DOI: 10.1016/j.eururo.2008.03.026.
- Resnick, MJ; Barocas, DA; Morgans, AK; Phillips, SE; Chen, VW; Cooperberg, MR; et al. (2014): Contemporary prevalence of pretreatment urinary, sexual, hormonal, and bowel dysfunction: Defining the population at risk for harms of prostate cancer treatment. *Cancer* 120(8): 1263-1271. DOI: 10.1002/cncr.28563.
- Resnicow, K; Abrahamse, P; Tocco, RS; Hawley, S; Griggs, J; Janz, N; et al. (2014): Development and psychometric properties of a brief measure of subjective decision quality for breast cancer treatment. *BMC: Medical Informatics and Decision Making* 14: 110. DOI: 10.1186/s12911-014-0110-x.
- Ritvo, P; Irvine, J; Naglie, G; Tomlinson, G; Bezjak, A; Matthew, A; et al. (2005): Reliability and validity of the PORPUS, a combined psychometric and utility-based quality-of-life instrument for prostate cancer. *Journal of Clinical Epidemiology* 58(5): 466-474. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2004.08.019.
- Roth, AJ; Rosenfeld, B; Kornblith, AB; Gibson, C; Scher, HI; Curley-Smart, T; et al. (2003): The Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer. Validation of a New Scale to Measure Anxiety in Men with Prostate Cancer. *Cancer* 97(11): 2910-2918. DOI: 10.1002/cncr.11386.
- Roth, A; Nelson, CJ; Rosenfeld, B; Warshowski, A; O'Shea, N; Scher, H; et al. (2006): Assessing anxiety in men with prostate cancer: further data on the reliability and validity of the Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer (MAX-PC). *Psychosomatics* 47(4): 340-347. DOI: 10.1176/appi.psy.47.4.340.
- Scheibler, F; Freise, D; Pfaff, H (2004): Die Einbeziehung von Patienten in die Behandlung. Validierung der deutschen PICS-Skalen. *Journal of Public Health* 12(3): 199-209. DOI: 10.1007/s10389-004-0034-5.
- Scholl, I; Kriston, L; Härter, M (2011): PEF-FB-9 – Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung (revidierte 9-Item-Fassung). *Klinische Diagnostik und Evaluation* 4: 46-49. URL: http://www.patient-als-partner.de/media/scholl_et_al_2011_manual_pef-fb-9.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).

Schover, LR; Fouladi, RT; Warneke, CL; Neese, L; Klein, EA; Zippe, C; et al. (2002): Defining Sexual Outcomes after Treatment for

Localized Prostate Carcinoma. *Cancer* 95(8): 1773-1785. DOI: 10.1002/cncr.10848.

Sibert, NT; Dieng, S; Oesterle, A; Feick, G; Carl, G; Steiner, T; et al. (2021): Psychometric validation of the German version of the EPIC-26 questionnaire for patients with localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 39: 11-25. DOI: 10.1007/s00345-019-02949-7.

Sibert, NT; Breidenbach, C; Dieng, S; Horvath, E; Roth, R; Feick, G; et al. (2022a): Prostate Cancer Outcomes-Studie (PCO). Ergebnisbericht an die Studienzentren 2022. Stand: 07.11.2022.

Berlin: DKG [Deutsche Krebsgesellschaft]. URL:

https://www.krebsgesellschaft.de/files/dkg/deutsche-krebsgesellschaft/content/pdf/Zertifizierung/Versorgungsforschung_Aktuelle_Projekte/PCO-Ergebnisbericht-2022-Allgemein.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).

Sibert, NT; Pfaff, H; Breidenbach, C; Wesselmann, S; Roth, R; Feick, G; et al. (2022b): Variation across operating sites in urinary and sexual outcomes after radical prostatectomy in localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 40(6): 1437-1446. DOI: 10.1007/s00345-022-03985-6.

Siegel, T; Moul, JW; Spevak, M; Alvord, WG; Costabile, RA (2001): The Development of Erectile Dysfunction in Men Treated for Prostate Cancer. *The Journal of Urology* 165(2): 430-435. DOI: 10.1097/00005392-200102000-00019.

Stanford, JL; Feng, Z; Hamilton, AS; Gilliland, FD; Stephenson, RA; Eley, JW; et al. (2000): Urinary and Sexual Function After Radical Prostatectomy for Clinically Localized Prostate Cancer. The Prostate Cancer Outcomes Study. *JAMA* 283(3): 354-360. DOI: 10.1001/jama.283.3.354.

Steentjes, L; Siesling, S; Drummond, FJ; van Manen, JG; Sharp, L; Gavin, A (2018): Factors associated with current and severe physical side-effects after prostate cancer treatment: What men report. *European Journal of Cancer Care* 27(1): e12589. DOI: 10.1111/ecc.12589.

Steine, S; Finset, A; Laerum, E (2001): A new, brief questionnaire (PEQ) developed in primary health care for measuring patients' experience of interaction, emotion and consultation outcome. *Family Practice* 18(4): 410-418. DOI: 10.1093/fampra/18.4.410.

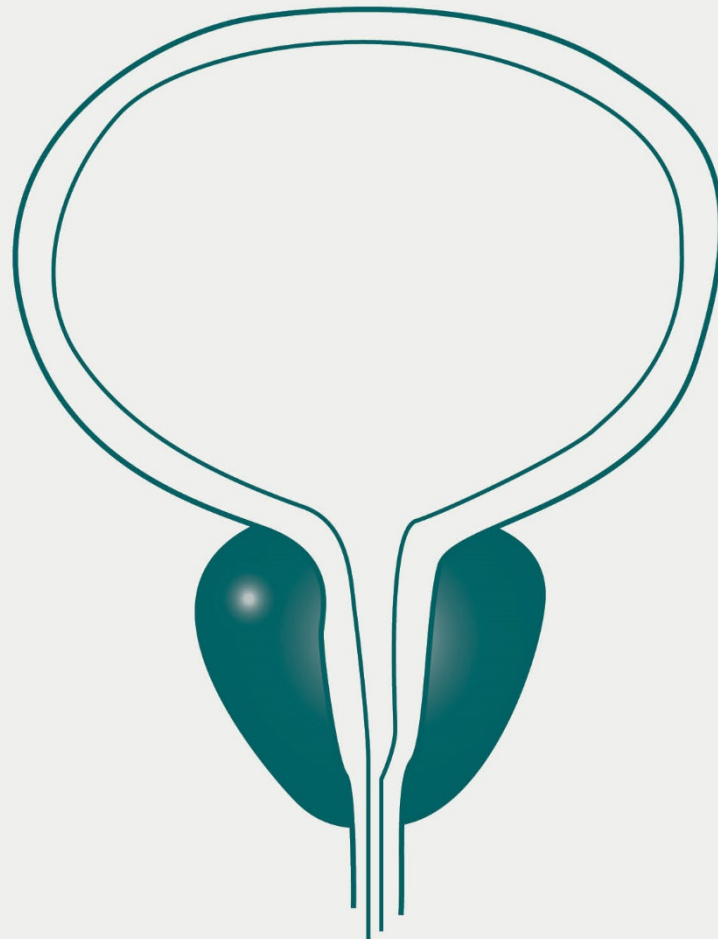
Szymanski, KM; Wei, JT; Dunn, RL; Sanda, MG (2010): Development and Validation of an Abbreviated Version of the Expanded Prostate Cancer Index Composite Instrument for Measuring Health-related Quality of Life Among Prostate Cancer Survivors. *Urology* 76(5): 1245-1250. DOI: 10.1016/j.urology.2010.01.027.

Taira, AV; Merrick, GS; Galbreath, RW; Butler, WM; Wallner, KE; Kurko, BS; et al. (2009): Erectile Function Durability Following Permanent Prostate Brachytherapy. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics* 75(3): 639-648. DOI: 10.1016/j.ijrobp.2008.11.058.

- Templeton, HR; Coates, VE (2001): Adaptation of an instrument to measure the informational needs of men with prostate cancer. *Journal of Advanced Nursing* 35(3): 357-364. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2001.01883.x.
- Tiruye, T; O'Callaghan, M; Ettridge, K; Jay, A; Santoro, K; Moretti, K; et al. (2023): Factors impacting on sexual function among men on active surveillance for prostate cancer. *The Prostate* 83(7): 678-687. DOI: 10.1002/pros.24502.
- Triner, D; Johnson, K; Meah, S; Daignault-Newton, S; Vaishampayan, N; Dhir, A; et al. (2024): Recovery of Social Continence and Sexual Function in Men With High-risk Prostate Cancer After Radical Prostatectomy: Results From a Statewide Collaborative. *Urology* 193: 125-132. DOI: 10.1016/j.urology.2024.06.018.
- Umbehrr, MH; Bachmann, LM; Poyet, C; Hammerer, P; Steurer, J; Puhon, MA; et al. (2018): The German version of the Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC): translation, validation and minimal important difference estimation. *Health and Quality of Life Outcomes* 16: 36. DOI: 10.1186/s12955-018-0859-1.
- van Andel, G; Bottomley, A; Fosså, SD; Efficace, F; Coens, C; Guerif, S; et al. (2008): An international field study of the EORTC QLQ-PR25: A questionnaire for assessing the health-related quality of life of patients with prostate cancer. *European Journal of Cancer* 44(16): 2418-2424. DOI: 10.1016/j.ejca.2008.07.030.
- Waldmann, A; Knese, M; K  chler, T; Katalinic, A; Rohde, V (2011): PORPUS: Ein kurzer, alltagstauglicher und valider Lebensqualit  tsfragebogen zur Erfassung prostataspezifischer Symptome. *Journal f  r Urologie und Urogyn  kologie* 18(3): 5-10. URL: <https://www.kup.at/kup/pdf/10098.pdf> (abgerufen am: 25.09.2024).
- Wei, JT; Dunn, RL; Litwin, MS; Sandler, HM; Sanda, MG (2000): Development and Validation of the Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC) for Comprehensive Assessment of Health-Related Quality of Life in Men with Prostate Cancer. *Urology* 56(6): 899-905. DOI: 10.1016/s0090-4295(00)00858-x.
- Yang, L; Harper, A; Imm, KR; Grubb, RL, 3rd; Kim, EH; Colditz, GA; et al. (2023): Association between Presurgical Weight Status and Urinary and Sexual Function in Prostate Cancer Patients Treated by Radical Prostatectomy: A Prospective Cohort Study. *Urology* 175: 137-143. DOI: 10.1016/j.urology.2023.02.013.

Anhang G: Kognitiver Pretest

Anhang G.1: Fragebögen zur Durchführung des kognitiven Pretests



Befragung

von Patienten mit
lokal begrenztem Prostatakrebs

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, die Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, malen Sie bitte das Kästchen mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Antwortmöglichkeit ein Hinweis erfolgt.

Zum Beispiel: → **Bitte weiter mit Frage 5.**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 555

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „QS Prostata-Ca“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Vor einigen Wochen wurde bei Ihnen festgestellt, dass Sie lokal begrenzten Prostatakrebs haben. Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Informationen und Gespräche zur Krebsdiagnose und Behandlung. Bitte denken Sie bei der Beantwortung an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

Ihre derzeitige Situation

1)	Bezogen auf die Behandlung Ihres Prostatakrebs: Wie ist Ihre derzeitige Situation? Es hat noch keine Behandlung stattgefunden. Ich befinde mich auch nicht in „Aktiver Überwachung“ (Active Surveillance) oder „langfristiger Beobachtung“ (Watchful Waiting). ☐ Ich befinde mich derzeit in „Aktiver Überwachung“ (Active Surveillance). Das heißt Abwarten <u>mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen</u>. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. ☐ Ich befinde mich derzeit in „langfristiger Beobachtung“ (Watchful Waiting). Das heißt Abwarten und Beobachten <u>ohne das Ziel einer Heilung</u>. Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen). ☐ Ich habe eine Behandlung begonnen oder bereits abgeschlossen (z. B. Operation zur Entfernung der Prostata, Bestrahlung der Prostata). ☐



Informationen zur Biopsie

Bei Verdacht auf Prostatakrebs werden verschiedene Untersuchungen durchgeführt. Bei einer dieser Untersuchungen werden Gewebeproben aus der Prostata entnommen (Biopsie).

Es kann sein, dass Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie für die Biopsie in ein Krankenhaus oder eine andere Praxis überwiesen hat. Bitte denken Sie bei den folgenden Fragen trotzdem an die Gespräche mit **der Urologin oder dem Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

2)	Wurden bei Ihnen Gewebeproben aus der Prostata entnommen (Biopsie)? Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 3 Nein ☐ → Bitte weiter mit Frage 7 <i>Weiß nicht mehr</i> ☐ → Bitte weiter mit Frage 7
3)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wofür die Biopsie durchgeführt werden soll? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
4)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wie die Biopsie ablaufen wird? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



5)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, welche Nebenwirkungen auftreten können (z. B. Schmerzen, Blutungen, Infektionen)?	
	Ja	☐ → Bitte weiter mit Frage 6
	Nein	☐ → Bitte weiter mit Frage 7
	<i>Weiß nicht mehr</i>	☐ → Bitte weiter mit Frage 7

6)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht mehr</i>	☐

Mitteilung der Krebsdiagnose

Bitte denken Sie jetzt daran, als Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen die Ergebnisse der Untersuchungen besprochen hat und feststand, dass Sie lokal begrenzten Prostatakrebs haben. Denken Sie bitte weiterhin an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben** genannt ist.

7)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, was genau für einen Krebs Sie haben (z. B. wo der Tumor sitzt, wie groß er ist, wie gefährlich er ist, wie schnell er wächst)?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht mehr</i>	☐



8)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie Ihre Heilungschancen sind?
	Ja ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

9)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass sich der Prostatakrebs verändert, wenn Sie abwarten (z. B. Wachstum und Ausbreitung)?
	Ja ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Informationen zur Behandlung

Es gibt grundsätzlich verschiedene Möglichkeiten mit dem Prostatakrebs umzugehen (z. B. kontrolliertes Abwarten, behandeln). Im Folgenden möchten wir wissen, über welche dieser Möglichkeiten Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen gesprochen hat. Denken Sie bitte weiterhin an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist.**

10)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe bereits mit Ihnen besprochen, welche Möglichkeiten es gibt, mit dem Prostatakrebs umzugehen (z. B. kontrolliertes Abwarten, behandeln)?
	Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 11
	Nein ☐ → Bitte weiter mit Frage 27



11)	Unter bestimmten Voraussetzungen muss der Krebs nicht immer direkt behandelt werden. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Möglichkeiten gesprochen? <i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i> <table border="0"> <thead> <tr> <th></th> <th>Ja</th> <th>Nein</th> <th>Weiß nicht mehr</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten <u>mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen</u>. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. </td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td> Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting): Das heißt Abwarten und Beobachten <u>ohne das Ziel einer Heilung</u>. Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen). </td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>		Ja	Nein	Weiß nicht mehr	Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten <u>mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen</u> . Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	☐	☐	☐	Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting): Das heißt Abwarten und Beobachten <u>ohne das Ziel einer Heilung</u> . Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen).	☐	☐	☐				
	Ja	Nein	Weiß nicht mehr														
Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten <u>mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen</u> . Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	☐	☐	☐														
Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting): Das heißt Abwarten und Beobachten <u>ohne das Ziel einer Heilung</u> . Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen).	☐	☐	☐														
12)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Möglichkeiten zur Behandlung gesprochen? <i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i> <table border="0"> <thead> <tr> <th></th> <th>Ja</th> <th>Nein</th> <th>Weiß nicht mehr</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie) </td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td> Bestrahlung der Prostata von außen (perkutane Strahlentherapie) </td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td> Bestrahlung der Prostata von innen (Brachytherapie) </td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>		Ja	Nein	Weiß nicht mehr	Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie)	☐	☐	☐	Bestrahlung der Prostata von außen (perkutane Strahlentherapie)	☐	☐	☐	Bestrahlung der Prostata von innen (Brachytherapie)	☐	☐	☐
	Ja	Nein	Weiß nicht mehr														
Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie)	☐	☐	☐														
Bestrahlung der Prostata von außen (perkutane Strahlentherapie)	☐	☐	☐														
Bestrahlung der Prostata von innen (Brachytherapie)	☐	☐	☐														



13)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Behandlung geheilt sind? Ja, für alle Möglichkeiten zur Behandlung (Operation zur Entfernung der Prostata, Bestrahlung von außen oder innen) .. ☐ Ja, für einzelne Möglichkeiten zur Behandlung ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

14)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass der Krebs nach der Behandlung wieder kommt? Ja, für alle Möglichkeiten zur Behandlung (Operation zur Entfernung der Prostata, Bestrahlung von außen oder innen) ... ☐ Ja, für einzelne Möglichkeiten zur Behandlung ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



15)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei einer Behandlung auftreten können?			
	<i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>			
		Ja	Nein	Weiß nicht mehr
	Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐	☐	☐
	Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐	☐
	Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)	☐	☐	☐
	Erektionsstörungen (Impotenz)	☐	☐	☐
	Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐	☐	☐

16)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, dass es nach einer Behandlung nicht mehr möglich sein kann, Kinder zu zeugen?	
	Ja	☐
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre	☐
	Das war für mich nicht notwendig	☐
	<i>Weiß nicht mehr</i>	☐

17)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?	
	Ja, für alle Nebenwirkungen	☐
	Ja, für die meisten Nebenwirkungen	☐
	Ja, für einzelne Nebenwirkungen	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht mehr</i>	☐



18)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?
	Ja, für alle Nebenwirkungen ☐
	Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐
	Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

19)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass beim Abwarten oder nach einer Behandlung psychische Belastungen auftreten können (z. B. aufgrund von allgemeinen Sorgen wegen der Krebserkrankung oder Nebenwirkungen der Behandlung)?
	Ja ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

20)	Wurde Ihnen Informationsmaterial zur Behandlung von Prostatakrebs mitgegeben oder auf bestimmte Informationsangebote verwiesen (z. B. Broschüren, Entscheidungshilfen, Internetseiten)?
	Ja ☐
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐
	Das war für mich nicht notwendig ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐



Entscheidung zur Behandlung

Im Folgenden geht es darum, ob und wie Sie den Prostatakrebs behandeln lassen wollen. Bitte denken Sie an das Gespräch oder die Gespräche, die Sie dazu mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen geführt haben. Denken Sie weiterhin nur an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

21)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, wie der Prostatakrebs behandelt werden soll? Das kann auch „kontrolliertes Abwarten“ sein.
	Ja ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐
22)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, was Ihnen bei der Wahl der Behandlung (einschließlich „kontrolliertes Abwarten“) wichtig ist? Zum Beispiel: Geheilt zu sein, die Dauer der Behandlung oder das Vermeiden von bestimmten Nebenwirkungen.
	Ja ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐
23)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, welche Behandlung (einschließlich „kontrolliertes Abwarten“) Sie bevorzugen?
	Ja ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐



24)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen eine bestimmte Behandlung empfohlen? Das kann auch „kontrolliertes Abwarten“ sein. Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 25 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ → Bitte weiter mit Frage 26 Das war für mich nicht notwendig ☐ → Bitte weiter mit Frage 26 <i>Weiß nicht mehr</i> ☐ → Bitte weiter mit Frage 26

25)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe erklärt, warum sie oder er Ihnen diese Behandlung empfiehlt? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

26)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen gesagt, dass Sie Zeit haben, eine Entscheidung für Ihre Behandlung zu treffen? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



Gestaltung der Gespräche

Im Folgenden möchten wir wissen, wie Sie die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erlebt haben. Bitte denken Sie weiterhin nur an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

27) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben?

Ja ☐

Eher ja ☐

Eher nein ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

28) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?

Ja ☐

Eher ja ☐

Eher nein ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐



29)	Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

30)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

31)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



32)	Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

33)	Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein. Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



Ihre aktuelle Gesundheit

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, unseren Fragebogen bis hierhin auszufüllen. Im folgenden Abschnitt bitten wir Sie, einige Fragen zu verschiedenen Aspekten Ihrer Gesundheit und Ihres Wohlbefindens zu beantworten. Diese Informationen sind wichtig, um die Qualität Ihrer Behandlung besser beurteilen zu können. **Auch diese Antworten werden selbstverständlich anonym ausgewertet, so dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.**

34) Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen Urin verloren?

Öfter als einmal am Tag ☐

Etwa einmal am Tag ☐

Öfter als einmal in der Woche ☐

Etwa einmal in der Woche ☐

Selten oder nie ☐

35) Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung in den letzten 4 Wochen war?

Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung ☐

Häufiges Tröpfeln ☐

Gelegentliches Tröpfeln ☐

Vollständige Kontrolle ☐

36) Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise in den letzten 4 Wochen am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?

Keine ☐

Eine Einlage am Tag ☐

Zwei Einlagen am Tag ☐

Drei oder mehr Einlagen am Tag ☐



37) Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Tröpfeln oder Urinverlust	☐	☐	☐	☐	☐
Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	☐	☐	☐	☐	☐
Blut im Urin	☐	☐	☐	☐	☐
Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasen- entleerung	☐	☐	☐	☐	☐
Häufiger Harndrang tagsüber	☐	☐	☐	☐	☐

38) Alles in allem, wie sehr haben Ihnen Beschwerden im Zusammenhang mit dem Wasserlassen in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Kein Problem	☐
Sehr kleines Problem	☐
Kleines Problem	☐
Mäßiges Problem	☐
Großes Problem	☐



39)	Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?					
<i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>						
		Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
	Stuhldrang	☐	☐	☐	☐	☐
	Vermehrter Stuhlgang	☐	☐	☐	☐	☐
	Verlust der Stuhlkontrolle	☐	☐	☐	☐	☐
	Blutiger Stuhl	☐	☐	☐	☐	☐
	Schmerzen im Bauch / im Becken / im Rektum	☐	☐	☐	☐	☐

40)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
	Kein Problem	☐
	Sehr kleines Problem	☐
	Kleines Problem	☐
	Mäßiges Problem	☐
	Großes Problem	☐



41) Wie würden Sie Folgendes, bezogen auf die letzten 4 Wochen, einschätzen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Sehr schlecht bis nicht vorhanden	Schlecht	Einiger- maßen	Gut	Sehr gut
Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben	☐	☐	☐	☐	☐
Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen	☐	☐	☐	☐	☐

42) Wie würden Sie die übliche **Qualität Ihrer Erektionen** in den letzten 4 Wochen beschreiben?

- Hatte keine Erektion ☐
- Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität ☐
- Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel ☐
- Fest genug für Geschlechtsverkehr ☐

43) Wie würden Sie die **Häufigkeit Ihrer Erektionen** in den letzten 4 Wochen beschreiben?

- Ich hatte **nie** eine Erektion wenn ich eine wollte ☐
- Ich hatte **weniger als halb so oft** eine Erektion wie ich haben wollte ☐
- Ich hatte **etwa halb so oft** eine Erektion wie ich haben wollte ☐
- Ich hatte **mehr als halb so oft** eine Erektion wie ich haben wollte ☐
- Ich hatte eine Erektion **wann immer** ich sie haben wollte ☐



44) Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit in den letzten 4 Wochen einschätzen?

Sehr schlecht ☐

Schlecht ☐

Einigermaßen ☐

Gut ☐

Sehr gut ☐

45) Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Kein Problem ☐

Sehr kleines Problem ☐

Kleines Problem ☐

Mäßiges Problem ☐

Großes Problem ☐



Abschließend möchten wir Sie um ein paar Informationen zu Ihrer Person bitten.

46) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

47) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 49

Nein ☐ → Bitte weiter mit Frage 48

48) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut ☐

Eher gut ☐

Eher schlecht ☐

Sehr schlecht ☐



49) Welchen **höchsten** allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐
- Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐
- Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐
- Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐
- Fachhochschulreife ☐
- Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife
(Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐
- Einen anderen Schulabschluss ☐

50) Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler oder Student ☐
- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐
- Arbeitslos ☐
- Altersrente ☐
- Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐
- Hausmann ☐
- Ausbildung, Umschulung ☐
- Wiedereingliederungsmaßnahme ☐
- Sonstiges ☐



51)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

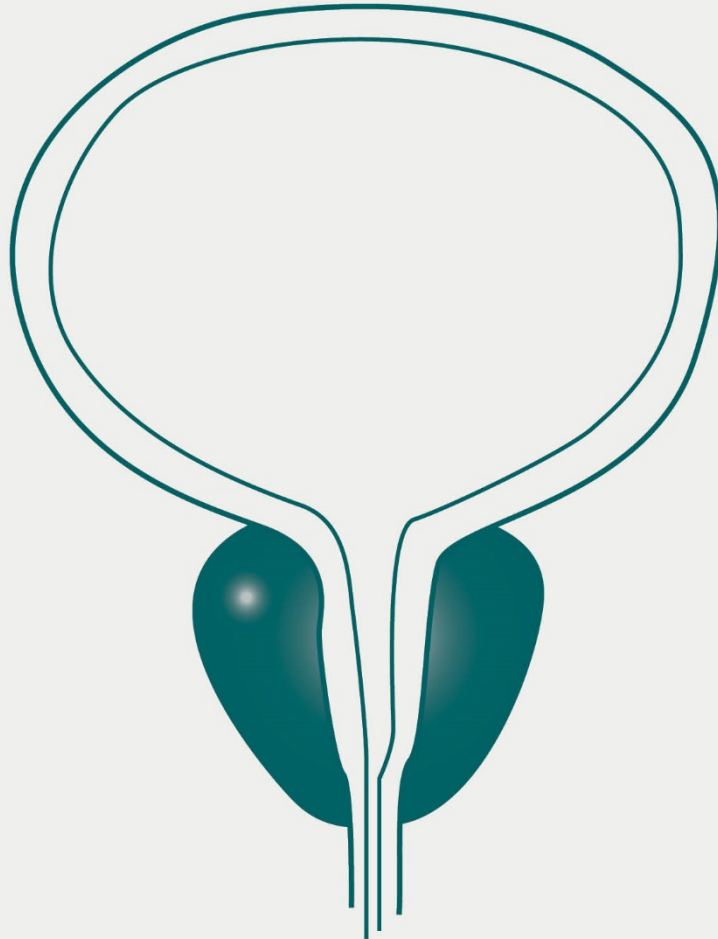


Die Fragen 34 bis 45 sind dem „Expanded Prostate Cancer Index Composite“ (EPIC-26) entnommen:

Sibert, NT; Dieng, S; Oesterle, A; Feick, G; Carl, G; Steiner, T; et al. (2021): Psychometric validation of the German version of the EPIC-26 questionnaire for patients with localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 39: 11-25. DOI: 10.1007/s00345-019-02949-7.

Wei, JT; Dunn, RL; Litwin, MS; Sandler, HM; Sanda, MG (2000): Development and Validation of the Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC) for Comprehensive Assessment of Health-Related Quality of Life in Men with Prostate Cancer. *Urology* 56(6): 899-905. DOI: 10.1016/s0090-4295(00)00858-x.





Befragung

von Patienten nach
Entfernung der Prostata

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, die Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Kästchen mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Antwortmöglichkeit ein Hinweis erfolgt.

Zum Beispiel: → **Bitte weiter mit Frage 5.**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 555

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „QS Prostata-Ca“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Sie hatten einen lokal begrenzten Prostatakrebs. Zur Behandlung wurde Ihnen die Prostata entfernt. Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Gespräche, die Sie zur Entfernung der Prostata geführt haben. **Bitte denken Sie bei der Beantwortung an die Gespräche im Krankenhaus, in dem Sie operiert wurden und das im Anschreiben genannt ist.** Die Gespräche können auch in einer Praxis stattgefunden haben, wenn die Ärztin oder der Arzt nur für die Operation ins Krankenhaus gekommen ist (Belegärztin/Belegarzt).

1)	Wann hatten Sie die Operation, bei der Ihnen die Prostata entfernt wurde?
	Vor weniger als einem Monat ☐
	Vor 1-2 Monaten ☐
	Vor 3-4 Monaten ☐
	Vor mehr als 4 Monaten ☐

Informationen zur Entfernung der Prostata

2)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Entfernung der Prostata keinen Krebs mehr haben?
	Ja ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

3)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass der Krebs nach einer Entfernung der Prostata wieder kommt?
	Ja ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐



4)	Es gibt grundsätzlich verschiedene Möglichkeiten, die Prostata zu entfernen. Die Operation kann z. B. offen über einen Bauchschnitt oder Dammschnitt erfolgen. Die Operation kann aber auch minimal-invasiv durchgeführt werden, das heißt durch kleine Schnitte in der Bauchdecke (Schlüsselloch-Operation). Sie kann auch durch einen Roboter unterstützt durchgeführt werden. Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welche Operationsmethoden für Sie infrage kommen? Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 5 Nein ☐ → Bitte weiter mit Frage 6 <i>Weiß nicht mehr</i> ☐ → Bitte weiter mit Frage 6

5)	Hat die Ärztin oder der Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Operationsmethoden haben? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

6)	Während der Operation ist es möglich, auch die benachbarten Lymphknoten zu entfernen. Wurden bei Ihnen mit der Prostata auch die benachbarten Lymphknoten entfernt? Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 7 Nein ☐ → Bitte weiter mit Frage 8 <i>Weiß nicht mehr</i> ☐ → Bitte weiter mit Frage 8



7) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Entfernung der Lymphknoten hat?

Ja ☐

Eher ja ☐

Eher nein ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

8) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor der Operation mit Ihnen besprochen, wie die Operation zur Entfernung der Prostata ablaufen wird (z. B. Narkose, Dauer der Operation)?

Ja ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

9) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor der Operation mit Ihnen besprochen, welche Komplikationen während der Operation zur Entfernung der Prostata auftreten können (z. B. Verletzungen der angrenzenden Organe, Wundinfektionen)?

Ja ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐



10)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Operation</u> mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge der Operation auftreten können? <i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>			
		Ja	Nein	Wei nicht mehr
	Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐	☐	☐
	Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐	☐
	Erektionsstrungen (Impotenz)	☐	☐	☐
	Verkrzung des Penis	☐	☐	☐
	Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus....	☐	☐	☐

11)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, dass es nach der Entfernung der Prostata nicht mehr mglich ist, Kinder zu zeugen?	
	Ja	☐
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wre	☐
	Das war fr mich nicht notwendig	☐
	<i>Wei nicht mehr</i>	☐

12)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen nach der Operation auftreten?	
	Ja, fr alle Nebenwirkungen	☐
	Ja, fr die meisten Nebenwirkungen	☐
	Ja, fr einzelne Nebenwirkungen	☐
	Nein	☐
	<i>Wei nicht mehr</i>	☐



13)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können? Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
14)	Wurde mit Ihnen besprochen, dass nach der Entfernung der Prostata psychische Belastungen auftreten können (z. B. aufgrund von Nebenwirkungen der Behandlung oder allgemeinen Sorgen wegen der Krebserkrankung)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
15)	Wurde Ihnen vor der Operation Bedenkzeit angeboten? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



Informationen zu anderen Behandlungsmöglichkeiten

Es gibt grundsätzlich verschiedene Möglichkeiten mit dem Prostatakrebs umzugehen. Zum Beispiel, muss der Krebs unter bestimmten Voraussetzungen nicht immer direkt behandelt werden.

- 16) Wussten Sie vor der Operation, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

Ja Nein

Aktive Überwachung (Active Surveillance):

Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen.

Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. ☐ ☐

Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting):

Das heißt Abwarten und Beobachten ohne das Ziel einer Heilung.

Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt

(z. B. Schmerzen). ☐ ☐

Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie) ☐ ☐

Bestrahlung von innen (Brachytherapie) ☐ ☐

- 17) Wussten Sie vor der Operation, welche **Vorteile** die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten haben (z. B. Vermeidung von bestimmten Nebenwirkungen)?

Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten ☐

Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten ☐

Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐



18)	Wussten Sie <u>vor der Operation</u> , welche Nachteile die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten haben (z. B. längere Behandlung)?
	Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten ☐
	Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten ☐
	Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Informationen zur Nachsorge sowie zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten

Bitte denken Sie weiterhin an die Gespräche im Krankenhaus, in dem Sie operiert wurden und das im Anschreiben genannt ist. Die Gespräche können auch in einer Praxis stattgefunden haben, wenn die Ärztin oder der Arzt nur für die Operation ins Krankenhaus gekommen ist (Belegärztin/Belegarzt).

19)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Operation weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)?
	Ja ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

20)	Wurde mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitationsmaßnahme (Reha) gesprochen?
	Ja ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐



21)	Wurde mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
22)	Wurde mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
23)	Wurde mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



Gestaltung der Gespräche

Im Folgenden möchten wir wissen, wie Sie die Gespräche zur Entfernung der Prostata erlebt haben. Bitte denken Sie dafür weiterhin an die Gespräche im Krankenhaus, in dem Sie operiert wurden und das im Anschreiben genannt ist. Die Gespräche können auch in einer Praxis stattgefunden haben, wenn die Ärztin oder der Arzt nur für die Operation ins Krankenhaus gekommen ist (Belegärztin/Belegarzt).

24) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt erhalten haben?

Ja ☐

Eher ja ☐

Eher nein ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

25) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was für Sie in Bezug auf Ihre Behandlung wichtig war?

Ja ☐

Eher ja ☐

Eher nein ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐



26)	Hatten Sie das Vertrauen zu der Ärztin oder dem Arzt, um über alles zu sprechen, was Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?
	Ja ☐
	Eher ja ☐
	Eher nein ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

27)	Hat die Ärztin oder der Arzt Sie ernst genommen?
	Ja ☐
	Eher ja ☐
	Eher nein ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

28)	Hat die Ärztin oder der Arzt Ihnen aufmerksam zugehört?
	Ja ☐
	Eher ja ☐
	Eher nein ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐



29) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt einzubeziehen?

Ja ☐

Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐

Das war für mich nicht notwendig ☐

Weiß nicht mehr ☐

30) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder auch per E-Mail sein.

Immer ☐

Meistens ☐

Selten ☐

Nie ☐

Das war für mich nicht notwendig ☐

Weiß nicht mehr ☐



Abschließend möchten wir Sie um ein paar Informationen zu Ihrer Person bitten.

31) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

32) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 34

Nein ☐ → Bitte weiter mit Frage 33

33) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut ☐

Eher gut ☐

Eher schlecht ☐

Sehr schlecht ☐



34)	Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐ Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐ Fachhochschulreife ☐ Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐ Einen anderen Schulabschluss ☐

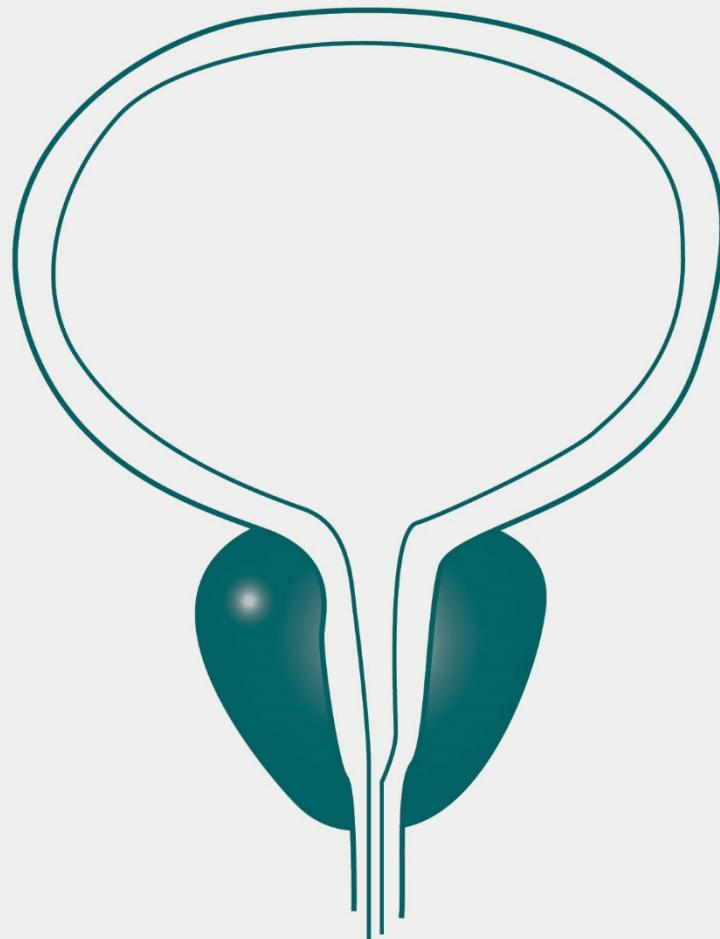
35)	Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler oder Student ☐ Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) .. ☐ Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐ Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐ Arbeitslos ☐ Altersrente ☐ Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐ Hausmann ☐ Ausbildung, Umschulung ☐ Wiedereingliederungsmaßnahme ☐ Sonstiges ☐



36)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!





Befragung

von Patienten nach
Bestrahlung der Prostata

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, die Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Kästchen mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Antwortmöglichkeit ein Hinweis erfolgt.

Zum Beispiel → **Bitte weiter mit Frage 5.**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 555

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „QS Prostata-Ca“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Sie hatten einen lokal begrenzten Prostatakrebs. Zur Behandlung wurde bei Ihnen eine Bestrahlung der Prostata durchgeführt. Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Gespräche, die Sie zur Bestrahlung geführt haben. **Bitte denken Sie bei der Beantwortung an die Gespräche in der Einrichtung (Praxis oder Krankenhaus), in der Sie bestrahlt wurden und die im Anschreiben genannt ist.**

1)	Es gibt grundsätzlich verschiedene Möglichkeiten, die Bestrahlung der Prostata durchzuführen. Welche Art der Bestrahlung wurde bei Ihnen durchgeführt? Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie) ☐ Bestrahlung von innen (Brachytherapie) ☐ Kombinationstherapie (Bestrahlung von außen und innen) ☐

Informationen zur Bestrahlung

2)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Bestrahlung der Prostata keinen Krebs mehr haben? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

3)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass der Krebs nach einer Bestrahlung der Prostata wieder kommt? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



4)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welche Bestrahlungsmethoden für Sie infrage kommen (z. B. Bestrahlung von außen, Bestrahlung von innen)? Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 5 Nein ☐ → Bitte weiter mit Frage 6 <i>Weiß nicht mehr</i> ☐ → Bitte weiter mit Frage 6
5)	Hat die Ärztin oder der Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Bestrahlungsmethoden haben? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
6)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie die Bestrahlung der Prostata ablaufen wird? Zum Beispiel: Dauer und Häufigkeit bei einer Bestrahlung von außen, Art der Durchführung bei einer Bestrahlung von innen Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



7)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, welche kurzfristigen Nebenwirkungen bei einer Bestrahlung der Prostata auftreten können (z. B. Blasen- und Darmprobleme, Müdigkeit, Hautirritationen, Infektionen)?		
	Ja		☐
	Nein		☐
	<i>Weiß nicht mehr</i>		☐

8)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge einer Bestrahlung auftreten können? <i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>			
		Ja Nein <i>Weiß nicht mehr</i>		
	Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐	☐	☐
	Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐	☐
	Darmprobleme (z. B. Durchfall, Schmerzen, blutiger Stuhl)	☐	☐	☐
	Erektionsstörungen (Impotenz)	☐	☐	☐
	Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus ...	☐	☐	☐

9)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, dass es nach der Bestrahlung der Prostata nicht mehr möglich sein kann, Kinder zu zeugen?		
	Ja		☐
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre		☐
	Das war für mich nicht notwendig		☐
	<i>Weiß nicht mehr</i>		☐



10)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen nach der Bestrahlung auftreten? Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
11)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können? Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
12)	Wurde mit Ihnen besprochen, dass nach einer Bestrahlung der Prostata psychische Belastungen auftreten können (z. B. aufgrund von Nebenwirkungen der Behandlung oder allgemeinen Sorgen wegen der Krebserkrankung)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



13)	Wurde Ihnen vor der Bestrahlung Bedenkzeit angeboten?
Ja	☐
Nein	☐
Weiß nicht mehr	☐

Informationen zu anderen Behandlungsmöglichkeiten

Es gibt grundsätzlich verschiedene Möglichkeiten mit dem Prostatakrebs umzugehen. Zum Beispiel, muss der Krebs unter bestimmten Voraussetzungen nicht immer direkt behandelt werden.

14)	Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u>, dass es anstelle einer Bestrahlung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? <i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 85%;"></th> <th style="width: 7.5%; text-align: center;">Ja</th> <th style="width: 7.5%; text-align: center;">Nein</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td colspan="3">Aktive Überwachung (Active Surveillance):</td> </tr> <tr> <td colspan="3">Das heißt Abwarten <u>mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen</u>.</td> </tr> <tr> <td>Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.</td> <td style="text-align: center;">☐</td> <td style="text-align: center;">☐</td> </tr> <tr> <td colspan="3">Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting):</td> </tr> <tr> <td colspan="3">Das heißt Abwarten und Beobachten <u>ohne das Ziel einer Heilung</u>.</td> </tr> <tr> <td colspan="3">Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt</td> </tr> <tr> <td>(z. B. Schmerzen).</td> <td style="text-align: center;">☐</td> <td style="text-align: center;">☐</td> </tr> <tr> <td colspan="3">Operation zur Entfernung der Prostata</td> </tr> <tr> <td>(radikale Prostatektomie)</td> <td style="text-align: center;">☐</td> <td style="text-align: center;">☐</td> </tr> </tbody> </table>		Ja	Nein	Aktive Überwachung (Active Surveillance):			Das heißt Abwarten <u>mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen</u> .			Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	☐	☐	Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting):			Das heißt Abwarten und Beobachten <u>ohne das Ziel einer Heilung</u> .			Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt			(z. B. Schmerzen).	☐	☐	Operation zur Entfernung der Prostata			(radikale Prostatektomie)	☐	☐
	Ja	Nein																													
Aktive Überwachung (Active Surveillance):																															
Das heißt Abwarten <u>mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen</u> .																															
Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	☐	☐																													
Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting):																															
Das heißt Abwarten und Beobachten <u>ohne das Ziel einer Heilung</u> .																															
Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt																															
(z. B. Schmerzen).	☐	☐																													
Operation zur Entfernung der Prostata																															
(radikale Prostatektomie)	☐	☐																													



15) Wussten Sie vor der Bestrahlung, welche **Vorteile** die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten haben (z. B. Vermeidung von bestimmten Nebenwirkungen)?

Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten ☐

Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten ☐

Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

16) Wussten Sie vor der Bestrahlung, welche **Nachteile** die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten haben (z. B. unterschiedliche Nebenwirkungen)?

Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten ☐

Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten ☐

Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐



Informationen zur Nachsorge sowie zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten

Bitte denken Sie weiterhin an die Einrichtung (Praxis oder Krankenhaus), in der Sie bestrahlt wurden und die im Anschreiben genannt ist.

17)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Bestrahlung weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
18)	Wurde mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitationsmaßnahme (Reha) gesprochen? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



19)	Wurde mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
20)	Wurde mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
21)	Wurde mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



Gestaltung der Gespräche

Im Folgenden möchten wir wissen, wie Sie die Gespräche zur Bestrahlung der Prostata erlebt haben. Bitte denken Sie dafür weiterhin an die Gespräche in der Einrichtung (Praxis oder Krankenhaus), in der Sie bestrahlt wurden und die im Anschreiben genannt ist.

22)	Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt erhalten haben?
	Ja ☐
	Eher ja ☐
	Eher nein ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

23)	Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was für Sie in Bezug auf Ihre Behandlung wichtig war?
	Ja ☐
	Eher ja ☐
	Eher nein ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐



24)	Hatten Sie das Vertrauen zu der Ärztin oder dem Arzt, um über alles zu sprechen, was Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

25)	Hat die Ärztin oder der Arzt Sie ernst genommen? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

26)	Hat die Ärztin oder der Arzt Ihnen aufmerksam zugehört? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



27)	Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt einzubeziehen? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

28)	Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder auch per E-Mail sein. Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



Abschließend möchten wir Sie um ein paar Informationen zu Ihrer Person bitten.

29) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

30) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 32

Nein ☐ → Bitte weiter mit Frage 31

31) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut ☐

Eher gut ☐

Eher schlecht ☐

Sehr schlecht ☐



32)	Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐ Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐ Fachhochschulreife ☐ Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐ Einen anderen Schulabschluss ☐

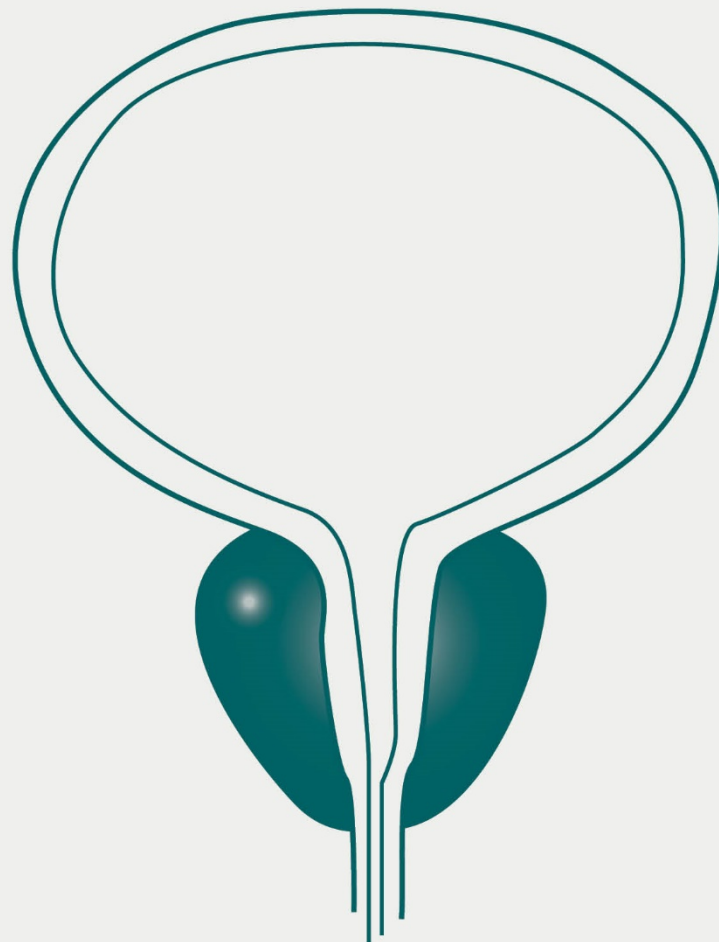
33)	Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler oder Student ☐ Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) .. ☐ Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐ Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐ Arbeitslos ☐ Altersrente ☐ Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐ Hausmann ☐ Ausbildung, Umschulung ☐ Wiedereingliederungsmaßnahme ☐ Sonstiges ☐



34)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!





Befragung

von Patienten 1 Jahr nach
Entfernung der Prostata

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, die Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, malen Sie bitte das Kästchen mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 555

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „QS Prostata-Ca“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Vor etwa 1 Jahr wurde Ihnen aufgrund von lokal begrenztem Prostatakrebs die Prostata operativ entfernt. Die folgenden Fragen beziehen sich auf mögliche Nebenwirkungen der Behandlung. Diese Informationen sind wichtig, um die Qualität Ihrer Behandlung besser beurteilen zu können. **Ihre Antworten werden selbstverständlich anonym ausgewertet, so dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.**

1)	Wie oft haben Sie <u>in den letzten 4 Wochen</u> Urin verloren? Öfter als einmal am Tag ☐ Etwa einmal am Tag ☐ Öfter als einmal in der Woche ☐ Etwa einmal in der Woche ☐ Selten oder nie ☐
2)	Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>in den letzten 4 Wochen</u> war? Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung ☐ Häufiges Tröpfeln ☐ Gelegentliches Tröpfeln ☐ Vollständige Kontrolle ☐
3)	Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise <u>in den letzten 4 Wochen</u> am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben? Keine ☐ Eine Einlage am Tag ☐ Zwei Einlagen am Tag ☐ Drei oder mehr Einlagen am Tag ☐



4) Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Tröpfeln oder Urinverlust	☐	☐	☐	☐	☐
Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	☐	☐	☐	☐	☐
Blut im Urin	☐	☐	☐	☐	☐
Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasenentleerung	☐	☐	☐	☐	☐
Häufiger Harndrang tagsüber	☐	☐	☐	☐	☐

5) Alles in allem, wie sehr haben Ihnen Beschwerden im Zusammenhang mit dem Wasserlassen in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Kein Problem ☐

Sehr kleines Problem ☐

Kleines Problem ☐

Mäßiges Problem ☐

Großes Problem ☐



6)	Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?					
<i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>						
		Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
	Stuhldrang	☐	☐	☐	☐	☐
	Vermehrter Stuhlgang	☐	☐	☐	☐	☐
	Verlust der Stuhlkontrolle	☐	☐	☐	☐	☐
	Blutiger Stuhl	☐	☐	☐	☐	☐
	Schmerzen im Bauch / im Becken / im Rektum	☐	☐	☐	☐	☐

7)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
	Kein Problem	☐
	Sehr kleines Problem	☐
	Kleines Problem	☐
	Mäßiges Problem	☐
	Großes Problem	☐



8)	Wie würden Sie Folgendes, bezogen <u>auf die letzten 4 Wochen</u> , einschätzen?					
<i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>						
		Sehr schlecht bis nicht vorhanden	Schlecht	Einiger- maßen	Gut	Sehr gut
	Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben	☐	☐	☐	☐	☐
	Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen	☐	☐	☐	☐	☐

9)	Wie würden Sie die übliche Qualität Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?	
	Hatte keine Erektion	☐
	Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität	☐
	Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel	☐
	Fest genug für Geschlechtsverkehr	☐

10)	Wie würden Sie die Häufigkeit Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?	
	Ich hatte nie eine Erektion wenn ich eine wollte	☐
	Ich hatte weniger als halb so oft eine Erektion wie ich haben wollte	☐
	Ich hatte etwa halb so oft eine Erektion wie ich haben wollte	☐
	Ich hatte mehr als halb so oft eine Erektion wie ich haben wollte	☐
	Ich hatte eine Erektion wann immer ich sie haben wollte	☐



11)	Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit <u>in den letzten 4 Wochen</u> einschätzen?	
	Sehr schlecht	☐
	Schlecht	☐
	Einigermaßen	☐
	Gut	☐
	Sehr gut	☐

12)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
	Kein Problem	☐
	Sehr kleines Problem	☐
	Kleines Problem	☐
	Mäßiges Problem	☐
	Großes Problem	☐

Weitere Behandlung nach Entfernung der Prostata

13)	Machen Sie derzeit eine Hormontherapie?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht</i>	☐

14)	Waren Sie in Anschluss an die Entfernung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht</i>	☐



Weitere Erkrankungen

15)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt?	
	<i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>	Ja Nein
	Herzerkrankungen (z. B. Angina, Herzinfarkt, Herzversagen)	☐ ☐
	Bluthochdruck	☐ ☐
	Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK, Schaufensterkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	☐ ☐
	Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, Lungenemphysem)	☐ ☐
	Diabetes	☐ ☐
	Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	☐ ☐
	Chronische Lebererkrankungen	☐ ☐
	Schlaganfall	☐ ☐
	Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	☐ ☐
	Andere Krebserkrankungen	☐ ☐
	Depression	☐ ☐
	Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (Arthritis oder Rheuma)	☐ ☐
	HIV/AIDS	☐ ☐



Abschließend möchten wir Sie um ein paar Informationen zu Ihrer Person bitten.

16) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

17) Wie groß sind Sie?

Zentimeter

18) Wieviel wiegen Sie?

Bitte geben Sie Ihr Gewicht in Kilogramm ohne Kommastelle an.

Kilogramm

19) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 21

Nein ☐ → Bitte weiter mit Frage 20

20) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut ☐

Eher gut ☐

Eher schlecht ☐

Sehr schlecht ☐



21) Welchen **höchsten** allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐
- Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐
- Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐
- Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐
- Fachhochschulreife ☐
- Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife
(Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐
- Einen anderen Schulabschluss ☐

22) Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler oder Student ☐
- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐
- Arbeitslos ☐
- Altersrente ☐
- Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐
- Hausmann ☐
- Ausbildung, Umschulung ☐
- Wiedereingliederungsmaßnahme ☐
- Sonstiges ☐



23)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

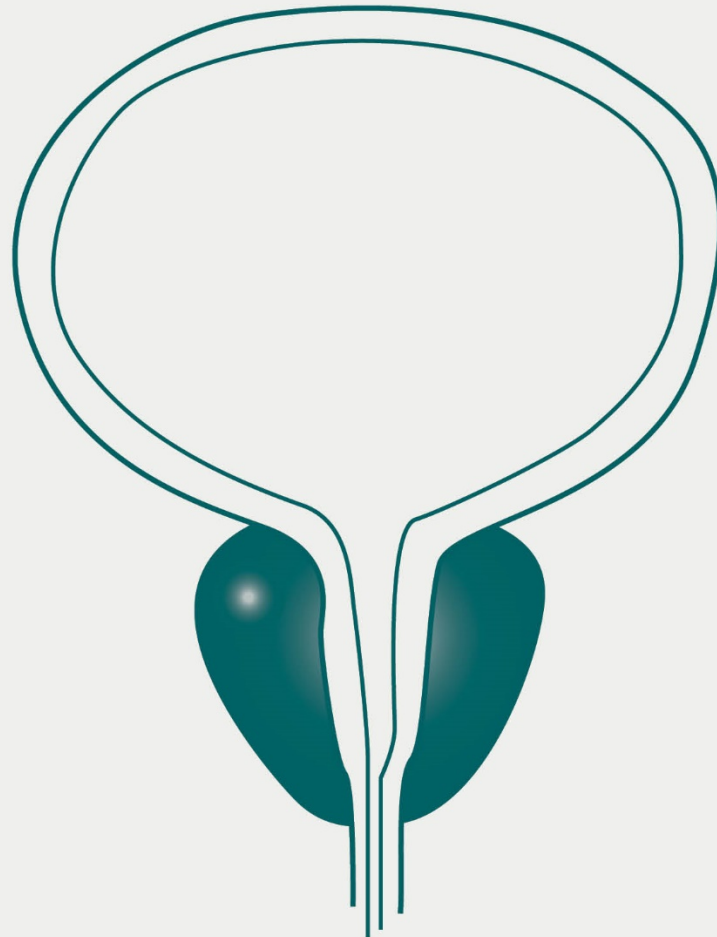


Die Fragen 1 bis 12 sind dem „Expanded Prostate Cancer Index Composite“ (EPIC-26) entnommen:

Sibert, NT; Dieng, S; Oesterle, A; Feick, G; Carl, G; Steiner, T; et al. (2021): Psychometric validation of the German version of the EPIC-26 questionnaire for patients with localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 39: 11-25. DOI: 10.1007/s00345-019-02949-7.

Wei, JT; Dunn, RL; Litwin, MS; Sandler, HM; Sanda, MG (2000): Development and Validation of the Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC) for Comprehensive Assessment of Health-Related Quality of Life in Men with Prostate Cancer. *Urology* 56(6): 899-905. DOI: 10.1016/s0090-4295(00)00858-x.





Befragung

von Patienten 1 Jahr nach
Bestrahlung der Prostata

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, die Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr..... ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, malen Sie bitte das Kästchen mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr..... ☐

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 555

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „QS Prostata-Ca“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Vor etwa 1 Jahr wurde bei Ihnen aufgrund von lokal begrenztem Prostatakrebs eine Bestrahlung der Prostata durchgeführt. Die folgenden Fragen beziehen sich auf mögliche Nebenwirkungen der Behandlung. Diese Informationen sind wichtig, um die Qualität Ihrer Behandlung besser beurteilen zu können. **Ihre Antworten werden selbstverständlich anonym ausgewertet, so dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.**

1)	Wie oft haben Sie <u>in den letzten 4 Wochen</u> Urin verloren? Öfter als einmal am Tag ☐ Etwa einmal am Tag ☐ Öfter als einmal in der Woche ☐ Etwa einmal in der Woche ☐ Selten oder nie ☐
2)	Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>in den letzten 4 Wochen</u> war? Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung ☐ Häufiges Tröpfeln ☐ Gelegentliches Tröpfeln ☐ Vollständige Kontrolle ☐
3)	Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise <u>in den letzten 4 Wochen</u> am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben? Keine ☐ Eine Einlage am Tag ☐ Zwei Einlagen am Tag ☐ Drei oder mehr Einlagen am Tag ☐



4) Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den letzten Wochen Probleme bereitet?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Tröpfeln oder Urinverlust	☐	☐	☐	☐	☐
Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	☐	☐	☐	☐	☐
Blut im Urin	☐	☐	☐	☐	☐
Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasenentleerung	☐	☐	☐	☐	☐
Häufiger Harndrang tagsüber	☐	☐	☐	☐	☐

5) Alles in allem, wie sehr haben Ihnen Beschwerden im Zusammenhang mit dem Wasserlassen in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Kein Problem ☐

Sehr kleines Problem ☐

Kleines Problem ☐

Mäßiges Problem ☐

Großes Problem ☐



6)	Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten Wochen</u> Probleme bereitet?					
<i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>						
		Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
	Stuhldrang	☐	☐	☐	☐	☐
	Vermehrter Stuhlgang	☐	☐	☐	☐	☐
	Verlust der Stuhlkontrolle	☐	☐	☐	☐	☐
	Blutiger Stuhl	☐	☐	☐	☐	☐
	Schmerzen im Bauch / im Becken / im Rektum	☐	☐	☐	☐	☐

7)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
	Kein Problem	☐
	Sehr kleines Problem	☐
	Kleines Problem	☐
	Mäßiges Problem	☐
	Großes Problem	☐



8)	Wie würden Sie Folgendes, bezogen <u>auf die letzten 4 Wochen</u> , einschätzen?																		
	<i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>																		
	<table border="0"> <tr> <td></td> <td>Sehr schlecht bis nicht vorhanden</td> <td>Schlecht</td> <td>Einiger- maßen</td> <td>Gut</td> <td>Sehr gut</td> </tr> <tr> <td>Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </table>		Sehr schlecht bis nicht vorhanden	Schlecht	Einiger- maßen	Gut	Sehr gut	Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen	☐	☐	☐	☐	☐
	Sehr schlecht bis nicht vorhanden	Schlecht	Einiger- maßen	Gut	Sehr gut														
Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben	☐	☐	☐	☐	☐														
Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen	☐	☐	☐	☐	☐														

9)	Wie würden Sie die übliche Qualität Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?
	Hatte keine Erektion ☐ Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität ☐ Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel ☐ Fest genug für Geschlechtsverkehr ☐

10)	Wie würden Sie die Häufigkeit Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?
	Ich hatte nie eine Erektion wenn ich eine wollte ☐ Ich hatte weniger als halb so oft eine Erektion wie ich haben wollte ☐ Ich hatte etwa halb so oft eine Erektion wie ich haben wollte ☐ Ich hatte mehr als halb so oft eine Erektion wie ich haben wollte ☐ Ich hatte eine Erektion wann immer ich sie haben wollte ☐



11)	Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit <u>in den letzten 4 Wochen</u> einschätzen?	
	Sehr schlecht	☐
	Schlecht	☐
	Einigermaßen	☐
	Gut	☐
	Sehr gut	☐

12)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
	Kein Problem	☐
	Sehr kleines Problem	☐
	Kleines Problem	☐
	Mäßiges Problem	☐
	Großes Problem	☐

Fragen zur weiteren Behandlung nach Bestrahlung der Prostata

13)	Machen Sie derzeit eine Hormontherapie?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht</i>	☐

14)	Waren Sie in Anschluss an die Bestrahlung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht</i>	☐



Fragen zu weiteren Erkrankungen

15)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt?		
	<i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>	Ja	Nein
	Weitere Krebserkrankungen	☐	☐
	Herzerkrankungen (z. B. Angina, Herzinfarkt, Herzversagen)	☐	☐
	Bluthochdruck	☐	☐
	Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK, Schaufensterkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	☐	☐
	Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, Lungenemphysem)	☐	☐
	Diabetes	☐	☐
	Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	☐	☐
	Chronische Lebererkrankungen	☐	☐
	Schlaganfall	☐	☐
	Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	☐	☐
	Depression	☐	☐
	Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (Arthritis oder Rheuma)	☐	☐
	HIV/AIDS	☐	☐



Abschließend möchten wir Sie um ein paar Informationen zu Ihrer Person bitten.

16) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

17) Wie groß sind Sie?

Zentimeter

18) Wieviel wiegen Sie?

Bitte geben Sie Ihr Gewicht in Kilogramm ohne Kommastelle an.

Kilogramm

19) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 21

Nein ☐ → Bitte weiter mit Frage 20

20) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut ☐

Eher gut ☐

Eher schlecht ☐

Sehr schlecht ☐



21) Welchen **höchsten** allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐
- Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐
- Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐
- Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐
- Fachhochschulreife ☐
- Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife
(Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐
- Einen anderen Schulabschluss ☐

22) Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler oder Student ☐
- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐
- Arbeitslos ☐
- Altersrente ☐
- Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐
- Hausmann ☐
- Ausbildung, Umschulung ☐
- Wiedereingliederungsmaßnahme ☐
- Sonstiges ☐



23)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

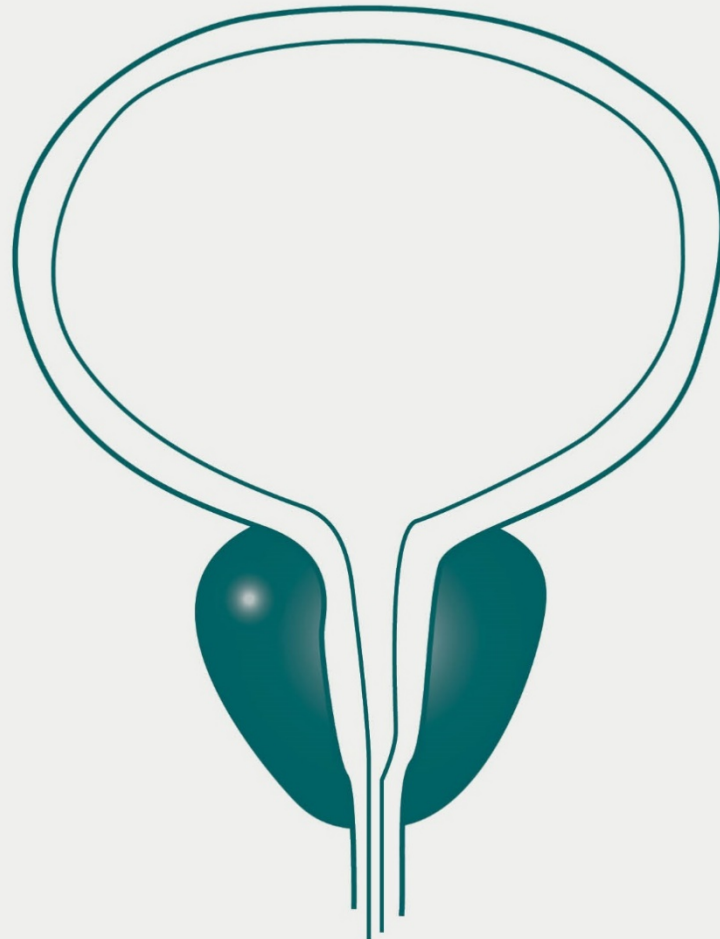


Die Fragen 1 bis 12 sind dem „Expanded Prostate Cancer Index Composite“ (EPIC-26) entnommen:

Sibert, NT; Dieng, S; Oesterle, A; Feick, G; Carl, G; Steiner, T; et al. (2021): Psychometric validation of the German version of the EPIC-26 questionnaire for patients with localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 39: 11-25. DOI: 10.1007/s00345-019-02949-7.

Wei, JT; Dunn, RL; Litwin, MS; Sandler, HM; Sanda, MG (2000): Development and Validation of the Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC) for Comprehensive Assessment of Health-Related Quality of Life in Men with Prostate Cancer. *Urology* 56(6): 899-905. DOI: 10.1016/s0090-4295(00)00858-x.





Befragung

von Patienten mit
lokal begrenztem Prostatakrebs
in Aktiver Überwachung

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, die Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, malen Sie bitte das Kästchen mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Antwortmöglichkeit ein Hinweis erfolgt.

Zum Beispiel: → **Bitte weiter mit Frage 5.**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 555

E-Mail: patientenbefragung@igtig.org (Stichwort „QS Prostata-Ca“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Bei Ihnen wurde ein lokal begrenzter Prostatakrebs festgestellt und Sie haben sich für eine „Aktive Überwachung“ (Active Surveillance) entschieden. Das heißt der Krebs wurde nicht direkt behandelt. Stattdessen finden regelmäßige Kontrolluntersuchungen statt.

Im Folgenden geht es um Ihre ärztliche Begleitung in Aktiver Überwachung. **Bitte denken Sie bei der Beantwortung an die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist.**

Es kann sein, dass Sie inzwischen bereits behandelt wurden (z. B. Entfernung oder Bestrahlung der Prostata). Bitte füllen Sie den Fragebogen trotzdem aus. Beziehen Sie sich dabei bitte auf Ihre Zeit in Aktiver Überwachung.

Ihre derzeitige Situation

1)	Befinden Sie sich derzeit in Aktiver Überwachung?
	Ja ☐
	Nein, ich habe inzwischen eine Behandlung begonnen / abgeschlossen (z. B. Entfernung oder Bestrahlung der Prostata). ☐

Informationen zur Aktiven Überwachung

2)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile eine Aktive Überwachung hat?
	Ja ☐
	Eher ja ☐
	Eher nein ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐



3)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, dass regelmäßige Kontrolluntersuchungen stattfinden? Das sind z. B. Gewebeentnahmen der Prostata (Biopsien) oder Blutuntersuchungen (PSA-Tests). Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

4)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, wie aussagekräftig die Ergebnisse der Kontrolluntersuchungen sind? Das heißt, wie sicher erkannt werden kann, ob der Krebs fortschreitet. Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

5)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, dass Sie die Aktive Überwachung jederzeit abbrechen und mit einer direkten Behandlung (z. B. Entfernung oder Bestrahlung der Prostata) beginnen können? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



Informationen zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten

Bitte denken Sie weiterhin an die Gespräche mit **der Urologin oder dem Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist.**

6)	Wurde mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
7)	Wurde mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
8)	Wurde mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



Gestaltung der Gespräche

Im Folgenden möchten wir wissen, wie Sie die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erlebt haben. Bitte denken Sie weiterhin nur an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

9)	Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
10)	Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



11)	Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
12)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
13)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört? Ja ☐ Eher ja ☐ Eher nein ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐



14) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen?

Ja ☐

Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐

Das war für mich nicht notwendig ☐

Weiß nicht mehr ☐

15) Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein.

Immer ☐

Meistens ☐

Selten ☐

Nie ☐

Das war für mich nicht notwendig ☐

Weiß nicht mehr ☐



Abschließend möchten wir Sie um ein paar Informationen zu Ihrer Person bitten.

16) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

17) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 19

Nein ☐ → Bitte weiter mit Frage 18

18) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut ☐

Eher gut ☐

Eher schlecht ☐

Sehr schlecht ☐



19)	Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐ Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐ Fachhochschulreife ☐ Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐ Einen anderen Schulabschluss ☐

20)	Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler oder Student ☐ Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐ Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐ Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐ Arbeitslos ☐ Altersrente ☐ Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐ Hausmann ☐ Ausbildung, Umschulung ☐ Wiedereingliederungsmaßnahme ☐ Sonstiges ☐



21)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!





Anhang G.2: Auszug aus den Testleitfäden

Im Folgenden wird beispielhaft ein Auszug aus dem Testleitfaden zu Fragebogenversion 1 für die in Präsenz durchgeführten Interviews dargestellt.

Einstieg

Vorstellung Interviewerin/Interviewer und IQTIG

Hallo, mein Name ist [Name Interviewerin/Interviewer].

Ich bin wissenschaftliche Mitarbeiterin / wissenschaftlicher Mitarbeiter im „Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen“, kurz IQTIG. Es ist ein unabhängiges, wissenschaftliches Institut, dessen gesetzliche Aufgabe es ist, die Qualität der Gesundheitsversorgung in Deutschland zu messen und weiterzuentwickeln.

Vorstellung Studie

Im Auftrag des IQTIG führen wir eine Studie durch. In dieser Studie wollen wir prüfen, ob ein Fragebogen, den das IQTIG entwickelt hat, für Patienten verständlich ist.

Der Fragebogen ist für Patienten, bei denen ein lokal begrenzter Prostatakrebs diagnostiziert wurde. In dem Fragebogen geht es vor allem um die Aufklärungsgespräche zur Diagnose und Behandlung mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen und die Entscheidung für oder gegen eine Behandlung. Mit dem Fragebogen wollen wir herausfinden, was in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen gut gelaufen ist und was besser laufen könnte.

Ziel und Prinzipien des Interviews

Mit Ihnen gemeinsam möchte ich nun herausfinden, ob dieser Fragebogen verständlich ist. Dazu werde ich Ihnen den Fragebogen bzw. einzelne Fragen daraus vorlegen und Sie bitten, die Fragen durchzulesen und zu beantworten. Danach werde ich Ihnen noch ein paar Rückfragen stellen, z. B. ob Sie die Frage verständlich fanden.

Wichtig ist: Wir testen nicht Sie, sondern den Fragebogen! D. h. es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Sagen Sie ganz offen, wenn Sie eine Frage nicht verstehen oder schwierig zu beantworten finden. Das sind alles sehr hilfreiche Hinweise für uns, um den Fragebogen zu verbessern.

Datenschutz und Einwilligung

Damit ich Ihnen besser zuhören kann, ohne alles mitzuschreiben was Sie sagen, möchten wir gerne von dem Gespräch eine Ton- und Videoaufzeichnung machen. Die Aufzeichnungen werden nach unserem Gespräch verschriftlicht. Ihr Name und alles, was auf Ihre Person hindeuten könnte, werden dabei weggelassen. Die Auswertung unseres Gesprächs erfolgt dann ausschließlich mit den in diesen anonymisierten schriftlichen Unterlagen. Alle Projektmitglieder unterliegen der

Schweigepflicht. Das heißt niemand, auch keine Ärztin / kein Arzt, erfährt, dass Sie hier teilgenommen haben und was Sie gesagt haben. Auch in der Veröffentlichung der Ergebnisse wird es nicht möglich sein, dass Sie als Person von anderen Menschen erkannt werden können.

Wichtig ist, dass Ihre Teilnahme freiwillig ist. Sie können jederzeit, wenn Sie das möchten, aus der Studie aussteigen oder sagen, dass Sie Fragen nicht beantworten möchten. Sie müssen dafür auch keine Gründe angeben und es entstehen Ihnen daraus keine Nachteile oder Kosten.

- Haben Sie dazu Fragen?
- Sind Sie mit dem, was ich Ihnen gerade erzählt habe, einverstanden?

→ Nur weiter, wenn Testperson „Ja“ sagt, sonst Interviewstopp

Einwilligungserklärung

Ich habe hier eine schriftliche Einwilligungserklärung in zweifacher Ausführung für Sie. Auf dieser ist aufgeführt, was ich Ihnen eben erzählt habe. Bitte lesen Sie die Einwilligungserklärung nochmal durch und geben mir ein Exemplar unterschrieben zurück.

→ Der Testperson die Einwilligungserklärung vorlegen und Zeit zum Lesen geben. Wenn die Einwilligungserklärung fertig ausgefüllt ist, weiter, sonst Interviewstopp

Beginn des Interviews

Bevor wir beginnen, möchte ich für meine Unterlagen gerne wissen:

- Wann haben Sie erfahren, dass Sie Prostatakrebs haben? Können Sie sich noch an das Datum erinnern?
- Haben Sie bereits eine Behandlung geplant oder abgeschlossen? Wenn ja: Wann? Welche?

Fragebogen ausfüllen lassen

Ich gebe Ihnen jetzt den Fragebogen. Füllen Sie ihn bitte ganz in Ruhe aus, so als ob Sie zu Hause wären.

Im Fragebogen steht manchmal, dass Sie sich an die Urologin/den Urologen erinnern sollen, die/der im Anschreiben genannt ist. Dieses Anschreiben wird Patienten bei der regulären Nutzung des Fragebogens immer beigelegt. Bitte denken Sie jetzt für die Beantwortung an die Urologin/den Urologen, die/der ihnen mitgeteilt hat, dass Sie Prostatakrebs haben.

Sollte es vorkommen, dass Sie etwas nicht verstanden haben oder ein anderes Problem mit der Beantwortung einer Frage haben, dann sprechen Sie mich erstmal bitte nicht an, sondern markieren Sie einfach die Frage (z. B. mit einem Kreuz am Rand). Wir sprechen dann darüber, wenn Sie den kompletten Fragebogen fertig beantwortet haben.

Sagen Sie mir bitte, wenn Sie fertig sind.

→ Der Testperson den Fragebogen zum Ausfüllen vorlegen:

- Mit Beginn des Ausfüllens Zeit stoppen. Wenn die Testperson aufhört zu schreiben bzw. signalisiert, dass sie fertig ist, Zeit notieren.

- Testperson in Ruhe beantworten lassen (bei Verständnisfragen nicht inhaltlich antworten, sondern bitten die Fragen bestmöglich zu beantworten und mit einem Kreuz zu markieren).

Gesamteinschätzung des Fragebogens

Hintergrund

Intention

- Testpersonen haben den kompletten Fragebogen ausgefüllt und können nun ihren Gesamteindruck schildern.

Testziel

- Welche Verständnisschwierigkeiten haben die Testpersonen?
- Welche Schwierigkeiten treten bei der Beantwortung des Fragebogens auf?
- Wie schätzen die Testpersonen die Beantwortbarkeit des Fragebogens ein?

Testfragen

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens. Ich möchte Ihnen nun dazu ein paar Fragen stellen.

- Bitte geben Sie in Ihren eigenen Worten wieder, an welches Gespräch bzw. welche Gespräche Sie beim Ausfüllen des Fragebogens gedacht haben.
- An welche Ärztin/welchen Arzt haben Sie beim Ausfüllen des Fragebogens gedacht?
- Wie **einfach oder schwierig** war es für Sie insgesamt, die Fragen im Fragebogen zu beantworten?
 - Sehr einfach ☐ → Weiter mit 4
 - Eher einfach ☐ → Weiter mit 4
 - Eher schwierig ☐ → Nachfragen welche und warum
 - Sehr schwierig ☐ → Nachfragen welche und warum
- Gab es Fragen im Fragebogen, bei denen Sie sich **unsicher waren**, was Sie antworten sollen?
 - Ja ☐ → Weiter mit 5
 - Nein ☐ → Nachfragen welche und warum
- Gab es Fragen, bei denen Sie gedacht haben, das **betrifft Sie eigentlich nicht**?
 - Ja ☐ → Weiter mit 6
 - Nein ☐ → Nachfragen welche und warum
- Wie einfach oder schwierig ist es für Sie gewesen, sich an die Themen, die im Fragebogen abgefragt wurden, zu **erinnern**?
 - Sehr einfach ☐ → Weiter mit 7
 - Eher einfach ☐ → Nachfragen welche und warum
 - Eher schwierig ☐ → Nachfragen welche und warum
 - Sehr schwierig ☐ → Nachfragen welche und warum
- Haben Sie Markierungen bzw. Kreuze an Fragen gesetzt, über die wir bisher noch nicht gesprochen haben?
 - Ja ☐ → Nachfragen welche
 - Nein ☐ → Ende

→ Fragebogen geben lassen und durchblättern. Im eigenen Fragebogen notieren, wo Kreuze gesetzt wurden. Außerdem achten auf:

- Antworten mit Änderungen
- Nicht beantwortete Fragen
- Korrekte Filterführung
- Antwortkohärenz

Itemspezifische Einschätzung

Item 1 „Derzeitige Situation“

1)	Bezogen auf die Behandlung Ihres Prostatakrebs: Wie ist Ihre derzeitige Situation? Es hat noch keine Behandlung stattgefunden. Ich befinde mich auch nicht in „Aktiver Überwachung“ (Active Surveillance) oder „langfristiger Beobachtung“ (Watchful Waiting). ☐ Ich befinde mich derzeit in „Aktiver Überwachung“ (Active Surveillance). Das heißt Abwarten <u>mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen</u>. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. ☐ Ich befinde mich derzeit in „langfristiger Beobachtung“ (Watchful Waiting). Das heißt Abwarten und Beobachten <u>ohne das Ziel einer Heilung</u>. Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen). ☐ Ich habe eine Behandlung begonnen oder bereits abgeschlossen (z. B. Operation zur Entfernung der Prostata, Bestrahlung der Prostata). ☐

Hintergrund

Intention

- Testpersonen können ihren derzeitigen Status korrekt angeben und Untersuchungen, die im Rahmen der Diagnostik oder Nachsorge durchgeführt wurden von einer Aktiven Überwachung bzw. Watchful Waiting abgrenzen.
- Die Konzepte „Aktive Überwachung“ und „Watchful Waiting“ können voneinander unterschieden werden.

Testziel

- Was verstehen die Testpersonen unter dem Begriff „Aktive Überwachung“?
- Was verstehen die Testpersonen unter dem Begriff „langfristige Beobachtung“?
- Können die Testpersonen zwischen einer Aktiven Überwachung und langfristiger Beobachtung unterscheiden?
- Wie leicht oder schwer fällt den Testpersonen die Beantwortung?

Testfragen

1. Können Sie in eigenen Worten wiedergeben worum es in der Frage 1 ging?
2. Was verstehen Sie unter dem Begriff „Aktive Überwachung“?
3. Was verstehen Sie unter dem Begriff „langfristige Beobachtung“?
4. Worin liegt für Sie der Unterschied zwischen einer „Aktiven Überwachung“ und „langfristigem Beobachten“?
5. Wie hilfreich waren für Sie die Erläuterungen von „Aktiver Überwachung“ und „Langfristiges Beobachten“? Was können wir besser machen?
6. Wie leicht oder schwer fiel Ihnen die Beantwortung der Frage 1?
 - Sehr leicht ☐ → **Ende**
 - Eher leicht ☐ → **Nachfragen warum**

▫ Eher schwer	☐ → Nachfragen warum
▫ Sehr schwer	☐ → Nachfragen warum

Item 10 „Besprechung der Behandlungsoptionen (Filter)“

10)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe bereits mit Ihnen besprochen, welche Möglichkeiten es gibt, mit dem Prostatakrebs umzugehen (z. B. kontrolliertes Abwarten, behandeln)? Ja ☐ → Bitte weiter mit Frage 11 Nein ☐ → Bitte weiter mit Frage 26

HintergrundIntention

- Die Testpersonen sollen angeben, ob ihre Urologin / ihr Urologe bereits mit ihnen die Therapieoptionen besprochen hat. Die Filterführung soll anschließend korrekt angewendet werden.

Testziel

- Was verstehen die Testpersonen unter der Formulierung „welche Möglichkeiten es gibt, mit dem Prostatakrebs umzugehen“?
- Was verstehen die Testpersonen unter dem Begriff „kontrolliertes Abwarten“?
- Können die Testpersonen die Filterführung korrekt anwenden?
- Wie sicher sind sich die Testpersonen bei der Beantwortung der Frage?

Testfragen

- An was haben Sie gedacht als Sie die Frage 10 beantwortet haben?
- Können Sie kurz erklären, was Sie unter dem Begriff „kontrolliertes Abwarten“ verstehen?
- Nur wenn „Nein“ ausgewählt wurde: Warum haben Sie Nein ausgewählt?
- Nur wenn die Filterführung nicht korrekt ausgeführt wurde:
 - Können Sie kurz erläutern, weshalb Sie die Frage(n) [Nummer] übersprungen haben?
 - Können Sie kurz erläutern, weshalb Sie Frage(n) [Nummer] beantwortet haben?
- Wie sicher sind Sie sich bei Ihrer Antwort? **[Antworten vorlesen]**
 - Sehr sicher ☐ → Ende
 - Eher sicher ☐ → Weiter mit 6
 - Eher unsicher ☐ → Weiter mit 6
 - Sehr unsicher ☐ → Weiter mit 6
- Können Sie kurz erläutern, inwiefern Sie sich [eher sicher / eher unsicher / sehr unsicher] sind?

Item 12 „Besprechung der Behandlungsoptionen“

12)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Möglichkeiten zur Behandlung gesprochen?			
	<i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>			
		Ja	Nein	Weiß nicht mehr
	Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie)	☐	☐	☐
	Bestrahlung der Prostata von außen (perkutane Strahlentherapie)	☐	☐	☐
	Bestrahlung der Prostata von innen (Brachytherapie)	☐	☐	☐

HintergrundIntention

- Die Testpersonen sollen bei Frage 12 angeben, ob mit ihnen die Behandlungsoptionen Operation, Bestrahlung von innen, Bestrahlung von außen besprochen wurden.

Testziel

- Können die Testpersonen zwischen Bestrahlung von außen und innen unterscheiden?

Testfragen

- Können Sie in Bezug auf Frage 12 kurz erläutern, inwiefern sich die „Bestrahlung von außen“ und die „Bestrahlung von innen“ für Sie unterscheiden?
- Wie sicher sind Sie sich bei Frage 12 mit Ihrer Antwort?
 - Sehr sicher → Ende
 - Eher sicher → Nachfragen warum
 - Eher unsicher → Nachfragen warum
 - Sehr unsicher → Nachfragen warum

Anhang G.3: Übersicht der Item-Anpassungen nach dem kognitiven Pretest

Fragebogenversion 1 „Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und den Therapieoptionen“

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
Stichprobenbeschreibung	1) Bezogen auf die Behandlung Ihres Prostatakrebs: Wie ist Ihre derzeitige Situation? - Es hat noch keine Behandlung stattgefunden. Ich befinde mich auch nicht in „Aktiver Überwachung“ (Active Surveillance) oder „langfristiger Beobachtung“ (Watchful Waiting). - Ich befinde mich derzeit in „Aktiver Überwachung“ (Active Surveillance). Das heißt Abwarten <u>mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen</u>. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. - Ich befinde mich derzeit in „langfristiger Beobachtung“ (Watchful Waiting). Das heißt Abwarten und Beobachten <u>ohne das Ziel einer Heilung</u>. Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen). - Ich habe eine Behandlung begonnen oder bereits abgeschlossen (z. B. Operation zur Entfernung der Prostata, Bestrahlung der Prostata).	1) Bezogen auf die Behandlung Ihres Prostatakrebses: Wie ist Ihre derzeitige Situation? - Es hat noch keine Behandlung stattgefunden. / Ich möchte mich nicht behandeln lassen oder erst einmal abwarten. Ich befinde mich auch nicht in „Aktiver Überwachung“ (Active Surveillance) oder „langfristiger Beobachtung“ (Watchful Waiting). - Ich befinde mich derzeit in „Aktiver Überwachung“ (Active Surveillance). Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. - Ich befinde mich derzeit in „langfristiger Beobachtung“ (Watchful Waiting). Das heißt Abwarten und Beobachten <u>ohne das Ziel einer Heilung</u>. Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen). - Ich habe eine Behandlung begonnen oder bereits abgeschlossen (z. B. Operation zur Entfernung der Prostata, Bestrahlung der Prostata).	Die Konzepte Aktive Überwachung und Watchful Waiting konnten von mehreren Testpersonen nicht klar voneinander abgegrenzt werden. Das Item diene neben der Stichprobenbeschreibung im Zusammenhang mit der ursprünglich geplanten Prä-Post-Messung der Kontrolle, ob die Patienten zum Befragungszeitpunkt tatsächlich noch nicht behandelt wurden (Prä-Messung). Hierfür schien es ausreichend, den derzeitigen Behandlungsstatus dichotomisiert zu erfassen.
1.1 Aufklärung über Zweck und Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen	2) Wurden bei Ihnen Gewebeproben aus der Prostata entnommen (Biopsie)? - Ja - Nein	2) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe bei Ihnen eine Gewebeentnahme aus der Prostata (Biopsie) veranlasst oder durchgeführt? Ja → Bitte weiter mit Frage 3 Nein → Bitte weiter mit Frage 7	Die Frage wurde einschließlich des Begriffs „Biopsie“ grundsätzlich gut verstanden. Im Rahmen der Interviews hat sich jedoch herausgestellt, dass die

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
	▪ Weiß nicht mehr	▪ ~~Weiß nicht mehr~~ → Bitte weiter mit Frage 7 2) Wurden bei Ihnen Gewebeproben aus der Prostata entnommen (Biopsie)? ▪ Ja → Bitte weiter mit Frage 3 ▪ Nein → Bitte weiter mit Frage 7 ▪ ~~Weiß nicht mehr~~ → Bitte weiter mit Frage 7	Biopsie nicht immer von der Urologin / dem Urologen veranlasst oder durchgeführt wurde, die/der den Patienten aktuell betreut. Um die Ergebnisse der Folgefragen dem korrekten Leistungserbringer zuschreiben zu können, wurde die Frage entsprechend angepasst.
1.3 Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen	5) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, welche Nebenwirkungen auftreten können? Das sind z. B. Schmerzen, Blutungen oder Infektionen ▪ Ja ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	5) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, welche Nebenwirkungen auftreten können? ~~Das sind z. B. Schmerzen, Blutungen oder Infektionen~~ (z. B. Schmerzen, Blutungen, Infektionen)? ▪ Ja ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	redaktionelle Anpassung
Filterfrage	10) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe bereits mit Ihnen besprochen, welche Möglichkeiten es gibt, mit dem Prostatakrebs umzugehen (z. B. kontrolliertes Abwarten, behandeln)? ▪ Ja → Bitte weiter mit Frage 11 ▪ Nein → Bitte weiter mit Frage 27	10) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe ~~bereits~~ mit Ihnen besprochen, welche Möglichkeiten es gibt, mit dem Prostatakrebs umzugehen (z. B. ~~kontrolliertes Abwarten~~ Abwarten und Beobachten, Operation, Bestrahlung behandeln)? ▪ Ja → Bitte weiter mit Frage 11 ▪ Nein → Bitte weiter mit Frage 27	Um die Ergebnisse der Folgefrage dem korrekten Leistungserbringer zuschreiben zu können, wurde die Frage präzisiert.
2.1 Information über die Therapieoptionen	11) Unter bestimmten Voraussetzungen muss der Krebs nicht immer direkt behandelt werden. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Möglichkeiten gesprochen?	11) Unter bestimmten Voraussetzungen muss der Krebs nicht immer direkt behandelt werden. Manchmal ist auch eine Aktive Überwachung (Active Sur-	Nach Rücksprache mit einzelnen Expertinnen und Experten ist eine Aufklärung aller Patienten über Watchful Waiting auf

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
	- Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. - Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting): Das heißt Abwarten und Beobachten ohne das Ziel einer Heilung. Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen). - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	veillance) möglich. Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Möglichkeiten einer Aktiven Überwachung (Active Surveillance) gesprochen? Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting): Das heißt Abwarten und Beobachten ohne das Ziel einer Heilung. Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen). - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Grundlage der überarbeiteten deutschen S3-Leitlinie nicht indiziert. Watchful Waiting richtet sich an einen ausgewählten Personenkreis, der über die Befragung nicht präzise erfasst werden kann. Entsprechend wurden Merkmal und Item angepasst.
2.1 Information über die Therapieoptionen	12) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Möglichkeiten zur Behandlung gesprochen? - Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie) - Bestrahlung der Prostata von außen (perkutane Strahlentherapie) - Bestrahlung der Prostata von innen (Brachytherapie) - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	12) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Möglichkeiten zur Behandlung Behandlungsmöglichkeiten gesprochen? Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie) Bestrahlung der Prostata von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt die Prostata wird in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. Bestrahlung der Prostata von innen (Brachytherapie): Das heißt es werden winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt, um den Krebs zu behandeln.	Einzelne Testpersonen, die nicht über die Bestrahlung aufgeklärt wurden, hatten Antwortschwierigkeiten. Ihnen war unklar, worin sich eine Bestrahlung von außen und innen unterscheiden. Zur besseren Unterscheidbarkeit wurden kurze Erläuterungen ergänzt.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
		▫ Ja ▫ Nein ▫ Weiß nicht mehr	
2.2 Aufklärung über den patientenrelevanten Nutzen der Therapien	13) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Behandlung geheilt sind? ▪ Ja, für alle Möglichkeiten zur Behandlung (Operation zur Entfernung der Prostata, Bestrahlung von außen oder innen) ▪ Ja, für einzelne Möglichkeiten zur Behandlung ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	13) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Behandlung geheilt sind? <i>Bitte denken Sie dabei an folgende Möglichkeiten: Operation, Bestrahlung von außen, Bestrahlung von innen</i> ▪ Ja, für alle Möglichkeiten zur Behandlung Behandlungsmöglichkeiten (Operation zur Entfernung der Prostata, Bestrahlung von außen oder innen) ▪ Ja, für einzelne Möglichkeiten zur Behandlung Behandlungsmöglichkeiten ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	Einige Testpersonen hatten Schwierigkeiten, die Items 13 und 14 inhaltlich voneinander abzugrenzen; in der Folge wurde Item 14 entfernt.
2.2 Aufklärung über den patientenrelevanten Nutzen der Therapien	14) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass der Krebs nach der Behandlung wieder kommt? ▪ Ja, für alle Möglichkeiten zur Behandlung (Operation zur Entfernung der Prostata, Bestrahlung von außen oder innen) ▪ Ja, für einzelne Möglichkeiten zur Behandlung ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	~~14) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass der Krebs nach der Behandlung wieder kommt?~~ ~~▪ Ja, für alle Möglichkeiten zur Behandlung (Operation zur Entfernung der Prostata, Bestrahlung von außen oder innen)~~ ~~▪ Ja, für einzelne Möglichkeiten zur Behandlung~~ ~~▪ Nein~~ ~~▪ Weiß nicht mehr~~	s.o.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	15) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei einer Behandlung auftreten können? ■ Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz) ■ Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen ■ Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl) ■ Erektionsstörungen (Impotenz) ■ Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus ▫ Ja ▫ Nein ▫ <i>Weiß nicht mehr</i>	~~15)~~ 14) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei einer Behandlung (z. B. Operation, Bestrahlung) auftreten können? ■ Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz) ■ Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen ■ Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl) ■ Erektionsstörungen (Impotenz) ■ Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus ▫ Ja ▫ Nein ▫ <i>Weiß nicht mehr</i>	Beispiele ergänzt, da einzelne Testpersonen die Operation zur Entfernung der Prostata nicht mit dem Begriff „Behandlung“ in Verbindung brachten.
2.3 Aufklärung über die Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	16) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, dass es nach einer Behandlung nicht mehr möglich sein kann, Kinder zu zeugen? ■ Ja ■ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ■ Das war für mich nicht notwendig ■ <i>Weiß nicht mehr</i>	~~16)~~ 17) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, dass es nach einer Behandlung nicht mehr möglich sein kann, Kinder zu zeugen? dass Sie nach einer Behandlung möglicherweise keine Kinder mehr zeugen können? ■ Ja ■ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ■ Das ~~Nein~~, das war für mich nicht notwendig ■ <i>Weiß nicht mehr</i>	Präzisierung des Leistungserbringers zur besseren Zuordenbarkeit sowie leichte redaktionelle Anpassung des Items. Die Fragenreihenfolge wurde zum besseren Verständnis geändert, da die Formulierung „diese Nebenwirkungen“ in Item 17 und 18 sich auf die in Item 15 aufgeführten Nebenwirkungen bezieht.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
2.3 Aufklärung über die Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	17) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten? ▪ Ja, für alle Nebenwirkungen ▪ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ▪ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	~~17~~ 15) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten? ▪ Ja, für alle Nebenwirkungen ▪ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ▪ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	Fragenreihenfolge zur besseren Nachvollziehbarkeit angepasst
2.3 Aufklärung über die Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	18) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können? ▪ Ja, für alle Nebenwirkungen ▪ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ▪ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	~~18~~ 16) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können? ▪ Ja, für alle Nebenwirkungen ▪ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ▪ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	Fragenreihenfolge zur besseren Nachvollziehbarkeit angepasst
2.3 Aufklärung über die Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	19) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass beim Abwarten oder nach einer Behandlung psychische Belastungen auftreten können (z. B. aufgrund von allgemeinen Sorgen wegen der Krebserkrankung oder Nebenwirkungen der Behandlung)? ▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	~~19~~ 18) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass ~~beim Abwarten~~ in Aktiver Überwachung oder nach einer Behandlung psychische Belastungen auftreten können (z. B. aufgrund von allgemeinen Sorgen wegen der Krebserkrankung oder Nebenwirkungen der Behandlung)? ▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	redaktionelle Anpassung infolge des Ausschlusses von Watchful Waiting

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
3.3 Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung	20) Wurde Ihnen Informationsmaterial zur Behandlung von Prostatakrebs mitgegeben oder auf bestimmte Informationsangebote verwiesen (z. B. Broschüren, Entscheidungshilfen, Internetseiten)? - Ja - Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre - Das war für mich nicht notwendig - Weiß nicht mehr	~~20)~~ 19) Wurde Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen Informationsmaterial zur Behandlung von Prostatakrebs mitgegeben oder auf bestimmte Informationsangebote verwiesen (z. B. Broschüren, ~~Entscheidungshilfen~~ , Internetseiten)? - Ja - Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ~~Das~~ Nein, das war für mich nicht notwendig - Weiß nicht mehr	Präzisierung des Leistungserbringers zur besseren Zuordenbarkeit. Das Beispiel „Entscheidungshilfe“ wurde gestrichen, da es von den Testpersonen nicht verstanden wurde.
3.1 Information über die anstehende Entscheidung	21) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, wie der Prostatakrebs behandelt werden soll? Das kann auch „kontrolliertes Abwarten“ sein. - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	~~21)~~ 20) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, wie der Prostatakrebs behandelt werden soll? Das kann auch ~~„kontrolliertes Abwarten“~~ „ Aktive Überwachung “ sein. - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	redaktionelle Anpassung infolge des Ausschlusses von „Watchful Waiting“
3.2 Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, und Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl	22) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, was Ihnen bei der Wahl der Behandlung (einschließlich „kontrolliertes Abwarten“) wichtig ist? Zum Beispiel: Geheilt zu sein, die Dauer der Behandlung oder das Vermeiden von bestimmten Nebenwirkungen. - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	~~22)~~ 21) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, was Ihnen bei der Wahl der Behandlung (einschließlich ~~„kontrolliertes Abwarten“~~ „ Aktive Überwachung “) wichtig ist? Zum Beispiel: Geheilt zu ~~sein, die Dauer der Behandlung, oder das~~ (z. B. geheilt Vermeiden von bestimmten Nebenwirkungen)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	redaktionelle Anpassung infolge des Ausschlusses von „Watchful Waiting“ Zudem erfolgte eine Fetterung zur Hervorhebung der Unterschiede zwischen Item 22 und 23.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
3.2 Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, und Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl	23) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, welche Behandlung (einschließlich „kontrolliertes Abwarten“) Sie bevorzugen? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	~~23)~~ 22) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, welche Behandlung (einschließlich „kontrolliertes Abwarten“, „Aktive Überwachung“) Sie bevorzugen? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	s. o.
3.4 Ausgewogene Beratung und Empfehlung zur Behandlung	24) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen eine bestimmte Behandlung empfohlen? Das kann auch „kontrolliertes Abwarten“ sein. - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	~~24)~~ 23) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen eine bestimmte Behandlung empfohlen? Das kann auch „kontrolliertes Abwarten“, „Aktive Überwachung“ sein. - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	s. o.
3.6 Angebot zum Einholen von Zweitmeinungen	-	~~26)~~ 25) Zur Unterstützung bei der Entscheidung zur Behandlung kann es hilfreich sein, sich eine zweite Meinung einzuholen. Das bedeutet, dass ein zusätzliches Gespräch mit einer unabhängigen Ärztin oder einem unabhängigen Arzt geführt werden kann. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, dass Sie die Möglichkeit haben, eine zweite Meinung einzuholen? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Das Merkmal wurde im Rahmen des kognitiven Pretests zunächst nicht aufgenommen, da zu diesem Zeitpunkt keine unabhängige ärztliche Zweitmeinung im Sinne der Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren (Zm-RL) vorgesehen war. Aufgrund der Aufnahme der Indikation lokal begrenztes Prostatakarzinom in die Zm-RL wurden für den Standard Pretest zwei Items ergänzt.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
3.6 Angebot zum Einholen von Zweitmeinungen	-	26) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie auf Informationsangebote zum Einholen einer zweiten Meinung hingewiesen oder Ihnen Informationsmaterial dazu ausgehändigt? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	s. o.
6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	27) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben? - Ja - Eher ja - Eher nein - Nein - Weiß nicht mehr	~~27)~~ 28) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben? ~~Ja~~ Immer ~~Eher ja~~ Meistens ~~Eher nein~~ Selten ~~Nein~~ Nie - Weiß nicht mehr	Um der Charakteristik von Patient Reported Experience Measures (PREMs) besser gerecht zu werden, wurden diese Antwortskalen durch „Immer – Meistens – Selten – Nie“ ersetzt.
6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	29) Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? - Ja - Eher ja - Eher Nein - Nein - Weiß nicht mehr	29) Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? ~~Ja~~ Immer ~~Eher ja~~ Meistens ~~Eher nein~~ Selten ~~Nein~~ Nie - Weiß nicht mehr	s. o.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	28) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war? - Ja - Eher ja - Eher nein - Nein - Weiß nicht mehr	28) 30) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war? ~~Ja~~ Immer ~~Eher ja~~ Meistens ~~Eher nein~~ Selten ~~Nein~~ Nie - Weiß nicht mehr	s. o.
6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	30) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen? - Ja - Eher ja - Eher Nein - Nein - Weiß nicht mehr	30) 31) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen? ~~Ja~~ Immer ~~Eher ja~~ Meistens ~~Eher nein~~ Selten ~~Nein~~ Nie - Weiß nicht mehr	s. o.
6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	31) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört? - Ja - Eher ja - Eher Nein - Nein - Weiß nicht mehr	31) 32) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört? ~~Ja~~ Immer ~~Eher ja~~ Meistens ~~Eher nein~~ Selten ~~Nein~~ Nie - Weiß nicht mehr	s. o.
3.5 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in	32) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen?	32) 33) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen?	redaktionelle Anpassung

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ Das war für mich nicht notwendig ▪ Weiß nicht mehr	▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ ~~Das~~ Nein, das war für mich nicht notwendig ▪ Weiß nicht mehr	
6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	33) Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein. ▪ Immer ▪ Meistens ▪ Selten ▪ Nie ▪ Das war für mich nicht notwendig	~~33)~~ 34) Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein. ▪ Immer ▪ Meistens ▪ Selten ▪ Nie ▪ ~~Das~~ Nein, das war für mich nicht notwendig ▪ Weiß nicht mehr	redaktionelle Anpassung

Fragebogenversion 2.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
Stichprobenbeschreibung	1) Wann hatten Sie die Operation, bei der Ihnen die Prostata entfernt wurde?	~~1) Wann hatten Sie die Operation, bei der Ihnen die Prostata entfernt wurde?~~	Entfällt, da diese Information auch über die klinischen Krebsregister verfügbar ist
2.2 Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien	2) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Entfernung der Prostata keinen Krebs mehr haben? - Ja - Nein <i>Weiß nicht mehr</i>	~~2) 6) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>im Krankenhaus vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Entfernung der Prostata keinen Krebs mehr haben?~~ - Ja - Nein <i>Weiß nicht mehr</i>	Bezeichnung des Leistungserbringers präzisiert, da in den kognitiven Interviews teilweise an Gespräche mit der niedergelassenen Urologin / dem niedergelassenen Urologen gedacht wurde. Aufgrund von Item-Streichungen wurde die Fragebogenstruktur in Teilen überarbeitet.
2.2 Aufklärung über den patientenrelevanten Nutzen der Therapien	3) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass der Krebs nach einer Entfernung der Prostata wieder kommt? - Ja - Nein <i>Weiß nicht mehr</i>	~~3) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass der Krebs nach einer Entfernung der Prostata wieder kommt?~~ - Ja ~~Nein~~ ~~Weiß nicht mehr~~	Item 2 und 3 konnten von den Testpersonen nicht eindeutig voneinander abgrenzt werden. Item 3 wurde daraufhin gestrichen.
2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden	4) Es gibt grundsätzlich verschiedene Möglichkeiten, die Prostata zu entfernen. Die Operation kann z. B. offen über einen Bauchschnitt oder Dammschnitt erfolgen. Die Operation kann aber auch minimal-invasiv durchgeführt werden, das heißt, durch kleine Schnitte	~~4) 1) Es gibt grundsätzlich verschiedene Möglichkeiten, die Prostata zu entfernen. <u>Methoden zur Entfernung der Prostata</u>. Die Operation kann z. B. offen über einen Bauchschnitt oder Dammschnitt erfolgen. Die Operation <u>Sie</u> kann aber auch minimal-invasiv~~	Aus einzelnen Interviews ging hervor, dass es einer zusätzlichen Antwortkategorie bedarf. Testpersonen gaben an, dass sie explizit eine Klinik aufgesucht

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
	in der Bauchdecke (Schlüsselloch-Operation). Sie kann auch durch einen Roboter unterstützt durchgeführt werden. Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welche Operationsmethoden für Sie infrage kommen? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	durchgeführt werden, das heißt durch kleine Schnitte in der Bauchdecke (Schlüsselloch-Operation). Sie kann auch durch einen Roboter unterstützt durchgeführt werden. ~~Das kann auch mit Hilfe eines Roboters erfolgen.~~ Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, welche dieser Operationsmethoden für Sie infrage kommen? - Ja - Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte Nein, das war für mich nicht notwendig - Weiß nicht mehr	haben, die eine bestimmte OP-Methode anbietet. Insofern hat sich die Frage dort dann nicht mehr gestellt hat.
2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden	5) Hat die Ärztin oder der Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Operationsmethoden haben? - Ja - Eher ja - Eher nein - Nein - Weiß nicht mehr	~~5) 2)~~ Hat die Ärztin oder der Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile diese Operationsmethoden haben? - Ja, die Vor- und Nachteile ~~Eher ja~~ Ja, aber nur die Vorteile ~~Eher nein~~ Ja, aber nur die Nachteile - Nein - Weiß nicht mehr	Redaktionelle Anpassung, um einen stärkeren Bezug zur Vorfrage herzustellen Zudem wurde die Antwortskala ersetzt, um der Charakteristik von Patient Reported Experience Measures (PREMs) besser gerecht zu werden.
2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden	6) Während der Operation ist es möglich, auch die benachbarten Lymphknoten zu entfernen. Wurden bei Ihnen mit der Prostata auch die benachbarten Lymphknoten entfernt? - Ja → Bitte weiter mit Frage 7 - Nein → Bitte weiter mit Frage 8 - Weiß nicht mehr → Bitte weiter mit Frage 8	~~6) 3)~~ Während der Operation ist es möglich, können auch die benachbarten umliegenden Lymphknoten zu entfernen entfernt werden. Das sind kleine Filterstationen im Körper, die das Immunsystem bei der Bekämpfung von Krankheiten unterstützen. Mit der Entfernung der Lymphknoten kann geprüft werden, ob sich der Krebs bereits ausgebreitet hat.	Einzelne Testpersonen wussten nicht, was Lymphknoten sind und hatten in der Folge Schwierigkeiten, die Frage zu beantworten. Aus diesem Grund wurde das Item um eine kurze Erläuterung ergänzt.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
		Wurden bei Ihnen mit der Prostata auch die benachbarten ~~umliegenden~~ Lymphknoten entfernt? - Ja → Bitte weiter mit Frage 7 - Nein → Bitte weiter mit Frage 8 - Weiß nicht mehr → Bitte weiter mit Frage 8	
2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden	7) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Entfernung der Lymphknoten hat? - Ja - Eher ja - Eher nein - Nein - Weiß nicht mehr	~~7) 4)~~ Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Entfernung der Lymphknoten hat (z. B. Erkennen von möglichen Metastasen, schmerzhaftes Schwellen)? - Ja, die Vor- und Nachteile ~~Eher ja~~ Ja, aber nur die Vorteile ~~Eher nein~~ Ja, aber nur die Nachteile - Nein - Weiß nicht mehr	Auf Grundlage der Interviews wurden zum besseren Verständnis Beispiele ergänzt.
2.4 Information zum Ablauf der infrage kommenden Therapien	8) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie die Operation zur Entfernung der Prostata ablaufen wird (z. B. Narkose, Dauer der Operation)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	~~8) 5)~~ Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie die Operation zur Entfernung der Prostata ablaufen wird (z. B. Narkose, Dauer der Operation)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	s. o.
2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	9) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, welche Komplikationen während der Operation zur Entfernung der Prostata auftreten können (z. B. Verletzungen der angrenzenden Organe, Wundinfektionen)?	~~9) 7)~~ Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, welche Komplikationen während der Operation zur Entfernung der	Die Liste der Beispiele wurde auf Grundlage der geführten Interviews ergänzt.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	Prostata auftreten können (z. B. Blutungen, Nerven-schädigungen, Verletzungen der angrenzenden Organe, Wundinfektionen)? ▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	
2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	10) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Operation</u> mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge der Operation auftreten können? ▪ Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz) ▪ Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen ▪ Erektionsstörungen (Impotenz) ▪ Verkürzung des Penis ▪ Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus ▫ Ja ▫ Nein ▫ <i>Weiß nicht mehr</i>	~~10) 8)~~ Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus vor der Operation mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge der Operation auftreten können? ▪ Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz) ▪ Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen ▪ Erektionsstörungen (Impotenz) ▪ Verkürzung des Penis ▪ Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus ▫ Ja ▫ Nein ▫ <i>Weiß nicht mehr</i>	s. O.
2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	11) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, dass es nach der Entfernung der Prostata nicht mehr möglich ist, Kinder zu zeugen?	~~11) 13) 11)~~ Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass es nach der Entfernung der Prostata nicht mehr möglich ist, Kinder zu zeugen? ▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ Nein, das war nicht notwendig ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	Anpassung der Fragenreihenfolge, um im Hinblick auf die Formulierung „diese Nebenwirkungen“ einen stärkeren Bezug zu Item 10 herzustellen.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	12) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen nach der Operation auftreten?	~~12)~~ 9) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen nach der Operation auftreten? ▪ Ja, für alle Nebenwirkungen ▪ ~~Nein~~ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ▪ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	s. o.
2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	13) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können? ▪ Ja, für alle Nebenwirkungen ▪ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ▪ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	~~13)~~ 10) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können? ▪ Ja, für alle Nebenwirkungen ▪ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ▪ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	s. o.
2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	14) Wurde mit Ihnen besprochen, dass nach der Entfernung der Prostata psychische Belastungen auftreten können (z. B. aufgrund von Nebenwirkungen der Behandlung oder allgemeinen Sorgen wegen der Krebserkrankung)? ▪ Ja ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	~~14)~~ 12) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass nach der Entfernung der Prostata psychische Belastungen auftreten können (z. B. aufgrund von Nebenwirkungen der Behandlung oder allgemeinen Sorgen wegen der Krebserkrankung)? ▪ Ja ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	s. o.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
2.1 Information über die Therapieoptionen	16) Wussten Sie <u>vor der Operation</u>, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? ▪ Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. ▪ Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting): Das heißt Abwarten und Beobachten ohne das Ziel einer Heilung. Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen). ▪ Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie) ▪ Bestrahlung von innen (Brachytherapie) ▫ Ja ▫ Nein	~~16)~~ 14) Wussten Sie <u>vor der Operation</u>, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? ▪ Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. ▪ ~~Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting): Das heißt Abwarten und Beobachten ohne das Ziel einer Heilung. Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen).~~ ▪ Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt die Prostata wird in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. ▪ Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt es werden winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt, um den Krebs zu behandeln. ▫ Ja ▫ Nein	Streichung von Watchful Waiting aus den o. g. Gründen. Zudem wurde eine Beschreibung zur Bestrahlung von außen und innen ergänzt, da einzelnen Testpersonen unklar war, inwiefern sich diese unterscheiden.
2.1 Information über die Therapieoptionen	17) Wussten Sie <u>vor der Operation</u>, welche Vorteile die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten haben (z. B. Vermeidung von bestimmten Nebenwirkungen)? ▪ Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten ▪ Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten ▪ Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	~~17)~~ 13) Wussten Sie <u>vor der Operation</u>, welche Vor- und Nachteile die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten haben? <i>Gemeint sind die Aktive Überwachung, die Bestrahlung von außen, die Bestrahlung von innen sowie die Operation zur Entfernung der Prostata.</i> ▪ Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten ▪ Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten	Aus den durchgeführten Interviews wurde deutlich, dass eine Unterscheidung von Vor- und Nachteilen nur bedingt möglich ist, da die Vorteile der einen Therapie teilweise die Nachteile der anderen Therapie darstellen. Aus diesem Grund erfolgte eine

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
		- Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten - Nein <i>Weiß nicht mehr</i>	Zusammenführung beider Items.
2.1 Information über die Therapieoptionen	18) Wussten Sie <u>vor der Operation</u>, welche Nachteile die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten haben (z. B. längere Behandlung)? - Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten - Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten - Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten - Nein <i>Weiß nicht mehr</i>	~~18) Wussten Sie vor der Operation, welche Nachteile die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten haben (z. B. längere Behandlung)?~~ ~~Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten~~ ~~Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten~~ ~~Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten~~ ~~Nein~~ ~~Weiß nicht mehr~~	s. o.
5.1 Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung	19) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Operation weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)? - Ja - Nein <i>Weiß nicht mehr</i>	~~19) 16) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Operation weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)?~~ - Ja - Nein <i>Weiß nicht mehr</i>	s. o.
5.1 Information über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung	20) Wurde mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitationsmaßnahme (Reha) gesprochen? - Ja - Nein <i>Weiß nicht mehr</i>	~~20) 17) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitationsmaßnahme (Reha) gesprochen?~~ - Ja - Nein <i>Weiß nicht mehr</i>	redaktionelle Anpassung

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
7.1 Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote	21) Wurde mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	~~21)~~ 18) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	s. o.
7.2 Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote	22) Wurde mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	~~22)~~ 19) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	s. o.
7.3 Information über Angebote der Selbsthilfe	23) Wurde mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	~~23)~~ 20) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	s. o.
6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	24) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt erhalten haben? Ja	~~24)~~ 21) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus erhalten haben? ~~Ja~~ Immer	Die Antwortskala wurde ersetzt, um der Charakteristik von Patient Reported Experience Measures (PREMs) besser gerecht zu werden.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
	▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	▪ Eher ja Meistens ▪ Eher nein Selten ▪ ~~Nein~~ Nie ▪ Weiß nicht mehr	
6.1 Gestaltung einer kommunikatonsfördernden Gesprächsatmosphäre	25) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was für Sie in Bezug auf Ihre Behandlung wichtig war? ▪ Ja ▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	~~25)~~ 23) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen im Krankenhaus über alles zu sprechen, was für Sie in Bezug auf Ihre Behandlung wichtig war? ▪ ~~Ja~~ Immer ▪ Eher ja Meistens ▪ Eher nein Selten ▪ ~~Nein~~ Nie ▪ Weiß nicht mehr	s. o.
6.1 Gestaltung einer kommunikatonsfördernden Gesprächsatmosphäre	26) Hatten Sie das Vertrauen zu der Ärztin oder dem Arzt, um über alles zu sprechen, was Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? ▪ Ja ▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	~~26)~~ 22) Hatten Sie das Vertrauen zu der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus, um über alles zu sprechen, was Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? ▪ ~~Ja~~ Immer ▪ Eher ja Meistens ▪ Eher nein Selten ▪ ~~Nein~~ Nie ▪ Weiß nicht mehr	s. o.
6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	27) Hat die Ärztin oder der Arzt Sie ernst genommen? ▪ Ja ▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein	~~24)~~ 27) Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Sie ernst genommen? ▪ ~~Ja~~ Immer ▪ Eher ja Meistens ▪ Eher nein Selten	s. o.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
	▪ Weiß nicht mehr	▪ ~~Nein~~ Nie ▪ Weiß nicht mehr	
6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	28) Hat die Ärztin oder der Arzt Ihnen aufmerksam zugehört? ▪ Ja ▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	28) 25) Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Ihnen aufmerksam zugehört? ▪ ~~Ja~~ Immer ▪ ~~Eher ja~~ Meistens ▪ ~~Eher nein~~ Selten ▪ ~~Nein~~ Nie ▪ Weiß nicht mehr	s. o.
3.5 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	29) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt einzubeziehen? ▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ Das war für mich nicht notwendig ▪ Weiß nicht mehr	29) 26) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus einzubeziehen? ▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ ~~Das~~ Nein, das war für mich nicht notwendig ▪ Weiß nicht mehr	s. o.
6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	30) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder auch per E-Mail sein. ▪ Immer ▪ Meistens ▪ Selten ▪ Nie	30) 27) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt im Krankenhaus erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder auch per E-Mail sein. ▪ Immer ▪ Meistens ▪ Selten ▪ Nie	redaktionelle Anpassung und Ergänzung der „Weiß nicht mehr“-Antwort

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
	Das war für mich nicht notwendig	- Das ~~Nein, das~~ war für mich nicht notwendig <i>Weiß nicht mehr</i>	

Fragebogenversion 2.2 „Information und Beratung zur Bestrahlung“

Fragebogenversion 2.1 und 2.2 sind inhaltlich weitgehend identisch. Anpassungen die in Fragebogenversion 2.1 vorgenommen wurden, wurden analog auch für die Fragebogenversion 2.2 übernommen. Nachfolgend werden einige dieser Anpassungen beispielhaft dargestellt.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
2.2 Besprechen des patienten-relevanten Nutzens der Therapie	2) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Entfernung der Prostata keinen Krebs mehr haben? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	2) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>von der Strahlentherapie vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Bestrahlung der Prostata keinen Krebs mehr haben? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Bei diesem und allen folgenden Items wurde zur Konkretisierung des Leistungserbringers der Zusatz „von der Strahlentherapie“ ergänzt.
2.2 Besprechen des patienten-relevanten Nutzens der Therapie	3) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass der Krebs nach einer Bestrahlung der Prostata wieder kommt? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	~~3) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor der Bestrahlung mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass der Krebs nach einer Bestrahlung der Prostata wieder kommt?~~ ~~Ja~~ ~~Nein~~ ~~Weiß nicht mehr~~	Item 2 und 3 konnten nicht klar voneinander abgrenzt werden. Item 3 wurde daher gestrichen.
2.4 Information über den Ablauf der infrage kommenden Therapien	6) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie die Bestrahlung der Prostata ablaufen wird? Zum Beispiel: Dauer und Häufigkeit bei einer Bestrahlung von außen, Art der Durchführung bei einer Bestrahlung von innen - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	6) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>von der Strahlentherapie vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie die Bestrahlung der Prostata ablaufen wird (z. B. Art der Durchführung, Dauer und Häufigkeit)? ~~Zum Beispiel: Dauer und Häufigkeit bei einer Bestrahlung von außen, Art der Durchführung bei einer Bestrahlung von innen~~ - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Aus den Interviews ging hervor, dass die Ankerbeispiele von einzelnen Testpersonen nicht verstanden wurden. Zum besseren Verständnis wurden die Beispiele allgemeiner gefasst.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
2.1 Information über die Therapieoptionen	14) Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u>, dass es anstelle einer Bestrahlung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? ▪ Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten <u>mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen</u>. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. ▪ Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting): Das heißt Abwarten und Beobachten <u>ohne das Ziel einer Heilung</u>. Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen). ▪ Operation zur Entfernung der Prostata ▫ Ja ▫ Nein	14) Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u>, dass es anstelle einer Bestrahlung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? ▪ Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. ▪ ~~Langfristiges Beobachten (Watchful Waiting): Das heißt Abwarten und Beobachten ohne das Ziel einer Heilung. Es werden nur auftretende Beschwerden behandelt (z. B. Schmerzen).~~ ▪ Operation zur Entfernung der Prostata ▫ Ja ▫ Nein	Anpassung infolge des Ausschlusses von Watchful Waiting.
2.1 Information über die Therapieoptionen	15) Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u>, welche Vorteile die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten haben (z. B. Vermeidung von bestimmten Nebenwirkungen)? ▪ Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten ▪ Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten ▪ Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	15) Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u>, welche Vorteile ~~Vor- und Nachteile~~ <i>die jeweiligen verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten haben</i> (z. B. ~~Vermeidung von bestimmten Nebenwirkungen~~)? <i>Gemeint sind die Aktive Überwachung, die Bestrahlung von außen und innen sowie die Operation zur Entfernung der Prostata.</i> ▪ Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten ▪ Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten ▪ Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	siehe Hinweise zu Fragebogenversion 2.1

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
2.1 Information über die Therapieoptionen	16) Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u>, welche Nachteile die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten haben (z. B. längere Behandlung)? ▪ Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten ▪ Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten ▪ Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	~~16) Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u>, welche Nachteile die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten haben (z. B. längere Behandlung)?~~ ~~▪ Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten~~ ~~▪ Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten~~ ~~▪ Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten~~ ~~▪ Nein~~ ~~▪ <i>Weiß nicht mehr</i>~~	

Fragebogenversion 3.1 „Behandlungsergebnisse nach radikaler Prostatektomie“ und Fragebogenversion 3.2 „Behandlungsergebnisse nach Bestrahlung“

Die nachfolgenden Anpassungen gelten analog für Fragebogenversion 3.2 „Behandlungsergebnisse nach Bestrahlung“.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
Risikoadjustierung	15) Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt? - Herzerkrankungen (z. B. Angina, Herzinfarkt, Herzversagen) - Bluthochdruck - Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK, Schaufensterkrankheit), - Durchblutungsstörungen in den Beinen - Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, Lungenemphysem) - Diabetes - Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz - Chronische Lebererkrankungen - Schlaganfall - Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose) - Andere Krebserkrankungen - Depression - Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (Arthritis oder Rheuma) - HIV/AIDS	15) Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt? Weitere Krebserkrankungen - Herzerkrankungen (z. B. Angina, Herzinfarkt, Herzversagen) - Bluthochdruck - Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK, Schaufensterkrankheit), - Durchblutungsstörungen in den Beinen - Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, Lungenemphysem) - Diabetes - Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz - Chronische Lebererkrankungen - Schlaganfall - Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose) ~~Andere Krebserkrankungen~~ - Depression - Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (Arthritis oder Rheuma) - HIV/AIDS	Reihenfolge und Formulierung der Komorbidität „weitere Krebserkrankung“ wurde angepasst, um eine fälschliche Verwechslung mit der Prostatakarzinom-Erkrankung zu vermeiden.

Fragebogenversion 3.3 „Ärztliche Begleitung in Aktiver Überwachung“

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
2.7 Besprechen der Vor- und Nachteile der Aktiven Überwachung	2) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile eine Aktive Überwachung hat? ▪ Ja ▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	2) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile eine Aktive Überwachung <u>im Vergleich zu einer direkten Behandlung</u> hat (z. B. <u>Vermeiden von Nebenwirkungen einer Behandlung, psychische Belastung</u>)? ▪ Ja, die Vor- und Nachteile ▪ ~~Eher ja~~ Ja, aber nur die Vorteile ▪ ~~Eher nein~~ Ja, aber nur die Nachteile ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	Eine Testperson gab an, dass sie die Formulierung „vor Beginn der Aktiven Überwachung“ irri- tierte, da der Übergang zwi- schen Diagnosemitteilung und Beginn der Aktiven Überwa- chung fließend sei. Die zeitliche Einordnung wurde entspre- chend überarbeitet. Zudem wur- den Beispiele ergänzt, da einzel- nen Testpersonen unklar war, welche Vor- bzw. Nachteile ge- meint sind. In Anschluss an die kognitive Pretestung wurde außerdem die Antwortskala angepasst, um der Charakteristik von Patient Re- ported Experience Measures (PREMs) besser gerecht zu wer- den.
2.4 Information zum Ablauf infrage kommender Thera- pien	3) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, dass regelmäßige Kontrolluntersuchungen stattfinden? Das sind z. B. Gewebeentnahmen der Prostata (Biop- sien) oder Blutuntersuchungen (PSA-Tests). ▪ Ja ▪ Nein	3) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, dass regelmäßige Kontrolluntersuchungen stattfin- den? Das sind z. B. <u>Gewebeentnahmen der Prostata (Biopsien) oder Blutuntersuchungen (PSA-Tests) und Gewebeentnahmen der Prostata (Biopsien)</u>. ▪ Ja ▪ Nein	s. o. Reihenfolge der Beispiele wurde angepasst, da PSA-Tests in der Regel häufiger durchgeführt werden als Biopsien.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
	▪ Weiß nicht mehr	▪ Weiß nicht mehr	
1.2 Besprechen der Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen	4) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, wie aussagekräftig die Ergebnisse der Kontrolluntersuchungen sind? Das heißt, wie sicher erkannt werden kann, ob der Krebs fortschreitet. ▪ Ja ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	4) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, wie aussagekräftig die Ergebnisse der Kontrolluntersuchungen sind? Das heißt, wie sicher erkannt werden kann, ob der Krebs fortschreitet. ▪ Ja ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	s. o.
2.4 Information zum Ablauf infrage kommender Therapien	5) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, dass Sie die Aktive Überwachung jederzeit abbrechen und mit einer direkten Behandlung (z. B. Entfernung oder Bestrahlung der Prostata) beginnen können? ▪ Ja ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	5) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, dass Sie die Aktive Überwachung jederzeit abbrechen und mit einer ~~direkten~~ Behandlung (z. B. Entfernung oder Bestrahlung der Prostata) beginnen können? ▪ Ja ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	s. o.
7.1 Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote	6) Wurde mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? ▪ Ja ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	6) ~~Wurde~~ Hat Ihr Urologe oder Ihre Urologin mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? ▪ Ja ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	Das Item wurde präzisiert, um den Leistungserbringerbezug zu verdeutlichen.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
7.2 Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote	7) Wurde mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	7) ~~Wurde~~ Hat Ihr Urologe oder Ihre Urologin mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	s. o.
7.3 Information über Angebote der Selbsthilfe	8) Wurde mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	8) ~~Wurde~~ Hat Ihr Urologe oder Ihre Urologin mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	s. o.
6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	22) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben? - Ja - Eher ja - Eher nein - Nein - Weiß nicht mehr	~~22) 9)~~ Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben? ~~Ja~~ Immer ~~Eher ja~~ Meistens ~~Eher nein~~ Selten ~~Nein~~ Nie - Weiß nicht mehr	Die Antwortskala wurde ersetzt, um der Charakteristik von Patient Reported Experience Measures (PREMs) besser gerecht zu werden.
6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden	24) Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, über alles zu sprechen, was Ihnen für	~~10) 11) 24)~~ Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, über alles zu sprechen, was	s. o.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
Gesprächsatmosphäre	Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? - Ja - Eher ja - Eher nein - Nein - Weiß nicht mehr	Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? ~~Ja~~ Immer ~~Eher ja~~ Meistens ~~Eher nein~~ Selten ~~Nein~~ Nie - Weiß nicht mehr	
6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	23) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war? - Ja - Eher ja - Eher nein - Nein - Weiß nicht mehr	11) 10) 23) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war? ~~Ja~~ Immer ~~Eher ja~~ Meistens ~~Eher nein~~ Selten ~~Nein~~ Nie - Weiß nicht mehr	s. o.
6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	25) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen? - Ja - Eher ja - Eher nein - Nein - Weiß nicht mehr	12) 25) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen? ~~Ja~~ Immer ~~Eher ja~~ Meistens ~~Eher nein~~ Selten ~~Nein~~ Nie - Weiß nicht mehr	s. o.
6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	26) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört? Ja	26) 13) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört? ~~Ja~~ Immer	s. o.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Pretest	Item-Anpassung nach dem kognitiven Pretest	Begründung der Anpassung
	▪ Eher ja ▪ Eher nein ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	▪ Eher ja Meistens ▪ Eher nein Selten ▪ ~~Nein~~ Nie ▪ Weiß nicht mehr	
3.5 Möglichkeit zum Ein-bezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	14) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen? ▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ Das war für mich nicht notwendig ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	14) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen? ▪ Ja ▪ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ▪ Nein, Das das war für mich nicht notwendig ▪ ~~Nein~~ ▪ Weiß nicht mehr	redaktionelle Anpassung
6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	30) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein. ▪ Immer ▪ Meistens ▪ Selten ▪ Nie ▪ Das war für mich nicht notwendig	~~30)~~ 15) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein. ▪ Immer ▪ Meistens ▪ Selten ▪ Nie ▪ Nein, Das das war für mich nicht notwendig ▪ Weiß nicht mehr	redaktionelle Anpassung und Ergänzung der Antwortoption „Weiß nicht mehr“

1

Inhaltsverzeichnis

Anhang H.1: Fragebögen zur Durchführung des Standard-Pretests	3
Anhang H.2: Häufigkeitsverteilung der inhaltlichen Items des Standard-Pretests.....	4
Fragebogenversion 1 „Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und den Therapieoptionen“	4
Fragebogenversion 2.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“	27
Fragebogenversion 2.2 „Information und Beratung zur Bestrahlung“	50
Anhang H.3: Kennzahlen zur internen Konsistenz und Homogenität.....	70
Fragebogenversion 1 „Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und den Therapieoptionen“	70
Fragebogenversion 2.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“	76
Fragebogenversion 2.2 „Information und Beratung zur Bestrahlung“	80
Anhang H.4: Übersicht der Item-Anpassungen nach dem Standard-Pretest	85
Fragebogenversion 1 „Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und den Therapieoptionen“	85
Fragebogenversion 2.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“	86

Anhang H.1: Fragebögen zur Durchführung des Standard-Pretests

Anhang H.2: Häufigkeitsverteilung der inhaltlichen Items des Standard-Pretests

Fragebogenversion 1 „Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und den Therapieoptionen“

Items mit inhaltlichem Bezug

Informationen zur Biopsie

Tabelle 1: 2) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe eine Gewebeentnahme aus der Prostata (Biopsie) veranlasst oder durchgeführt? (BIOPSDURCH)

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	58	93,5	95,1	95,1
	Nein (0)	2	3,2	3,3	98,4
	Weiß nicht mehr	1	1,6	1,6	100
	Gesamt	61	98,3	100	
Fehlend/ungültig	Keine Angabe	1	1,7		
	Ungültige Antworten ¹	-	-		
	Gesamt	1	1,7		
Gesamt		62	100		

Tabelle 2: 3) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe vor der Biopsie mit Ihnen besprochen, wofür die Biopsie durchgeführt werden soll? (ZIELBIOPS)

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	57	91,9	93,4	93,4
	Nein (0)	1	1,6	1,6	95,1
	Weiß nicht mehr	3	4,8	4,9	100
	Gesamt	61	98,4	100	
	Keine Angabe	1	1,6		

¹ „Ungültige Antworten“ sind Antworten, die nicht ausgewertet werden können (z. B. wenn zwei Antwortfelder angekreuzt werden, obwohl Mehrfachantworten nicht möglich sind).

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Tabelle 3: 4) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe vor der Biopsie mit Ihnen besprochen, wie die Biopsie ab-
laufen wird? (BIOPSABLAUF)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	52	83,9	85,2	85,2
	Nein (0)	6	9,7	9,8	95,1
	Weiß nicht mehr	3	4,8	4,9	100
	Gesamt	61	98,4	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Tabelle 4: 5) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe vor der Biopsie mit Ihnen besprochen, welche Nebenwir-
kungen auftreten können (z. B. Schmerzen, Blutungen, Infektionen)? (BIOPSRISK)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	50	80,6	82,0	82,0
	Nein (0)	9	14,5	14,8	96,7
	Weiß nicht mehr	2	3,2	3,2	100
	Gesamt	61	98,3	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gesamt		62	100		

Tabelle 5: 6) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe vor der Biopsie mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten? (BIOPSRISKWAHRSCH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	49	79,0	84,5	84,5
	Nein (0)	6	9,7	10,3	94,8
	Weiß nicht mehr	3	4,8	5,2	100
	Gesamt	58	93,5	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	4	6,5		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	4	6,5		
Gesamt		62	100		

Mitteilung der Krebsdiagnose

Tabelle 6: 7) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, was genau für einen Krebs Sie haben (z. B. wo der Tumor sitzt, wie groß er ist, wie gefährlich er ist, wie schnell er wächst)? (TUMORINFO)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	52	83,9	83,9	83,9
	Nein (0)	8	12,9	12,9	96,8
	Weiß nicht mehr	2	3,2	3,2	100
	Gesamt	62	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		62	100		

Tabelle 7: 8) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie Ihre Heilungschancen sind? (ALLGHEILUNG)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	55	88,7	88,7	88,7
	Nein (0)	6	9,7	9,7	98,4
	Weiß nicht mehr	1	1,6	1,6	100
	Gesamt	62	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		62	100		

Tabelle 8: 9) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass sich der Prostatakrebs verändert, wenn Sie abwarten (z. B. Wachstum und Ausbreitung)? (KREBSVERA-
END)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	48	77,4	78,7	78,7
	Nein (0)	10	16,1	16,4	95,1
	Weiß nicht mehr	3	4,8	4,9	100
	Gesamt	61	98,4	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Informationen zur Behandlung

Tabelle 9: 10) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, welche Möglichkeiten es gibt, mit dem Prostatakrebs umzugehen (z. B. Aktive Überwachung, Operation, Bestrahlung)? (MOEGUMGA)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	59	95,2	96,7	96,7
	Nein (0)	2	3,2	3,3	100
	Weiß nicht mehr	-	-		
	Gesamt	61	98,4	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100	100	

Tabelle 10: 11) Unter bestimmten Voraussetzungen muss der Krebs nicht immer direkt behandelt werden. Manchmal ist auch eine Aktive Überwachung (Active Surveillance) möglich. Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die Möglichkeiten einer Aktive Überwachung (Aktive Surveillance) gesprochen? (OPTIONAS)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	34	54,8	55,7	55,7
	Nein (0)	24	38,7	39,3	95,1
	Weiß nicht mehr	3	4,8	4,9	100
	Gesamt	61	98,4	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Tabelle 11: 12a) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten gesprochen? Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie). (OPTIONRP)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	46	74,2	82,1	82,1
	Nein (0)	10	16,1	17,9	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	56	90,3	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	6	9,7		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	6	9,7		
Gesamt		62	100		

Tabelle 12: 12b) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten gesprochen? Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt die Prostata wird in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. (OPTIONRT)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	52	83,9	86,7	86,7
	Nein (0)	8	12,9	13,3	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	60	96,8	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	2	3,2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		62	100		

Tabelle 13: 12c) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten gesprochen? Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt es werden winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt. (OPTIONBT)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	26	41,9	46,4	46,4
	Nein (0)	29	46,8	51,8	98,2
	Weiß nicht mehr	1	1,6	1,8	100
	Gesamt	56	90,3	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	6	9,7		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	6	9,7		
Gesamt		62	100		

Tabelle 14: 13) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Behandlung geheilt sind? (SPEZHEILUNG)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja, für alle Behand- lungsmöglichkeiten (100)	29	46,8	50,0	50,0
	Ja, für einzelne Be- handlungsmöglich- keiten (50)	21	33,9	36,2	86,2
	Nein (0)	6	9,7	10,3	96,6
	Weiß nicht mehr	2	3,2	3,4	100
	Gesamt	58	93,6	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	3	4,8		
	Gesamt	4	6,4		
Gesamt		62	100		

Tabelle 15: 14a) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei der Operation oder Bestrahlung auftreten können? Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz) (INKONTINENZ)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	56	90,3	93,3	93,3
	Nein (0)	4	6,5	6,7	100
	Weiß nicht mehr	-	-		
	Gesamt	60	96,8	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	2	3,2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	2	3,2		
Gesamt		62	100		

Tabelle 16: 14b) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei der Operation oder Bestrahlung auftreten können? Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen (SCHWWAS)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	53	85,5	89,8	98,8
	Nein (0)	4	6,5	6,8	96,6
	Weiß nicht mehr	2	3,2	3,4	100
	Gesamt	59	95,2	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	3	4,8		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	3	4,8		
Gesamt		62	100		

Tabelle 17: 14c) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei der Operation oder Bestrahlung auftreten können? Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl) (DARMPROBL)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	42	67,7	68,9	69,9
	Nein (0)	14	22,6	23,0	91,8
	Weiß nicht mehr	5	8,1	8,2	100
	Gesamt	61	98,4	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6	-	-
	Ungültige Antworten	-	-	-	-
	Gesamt	1	1,6	-	-
Gesamt		62	100		

Tabelle 18: 14d) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei der Operation oder Bestrahlung auftreten können? Erektionsstörungen (Impotenz) (IMPOTENZ)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	54	87,1	88,5	88,5
	Nein (0)	4	6,5	6,6	95,1
	Weiß nicht mehr	3	4,8	4,9	100
	Gesamt	61	98,4	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Tabelle 19: 14e) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei der Operation oder Bestrahlung auftreten können? Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus (AUSBLSAMEN)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	44	71,0	72,1	72,1
	Nein (0)	13	21,0	21,3	93,4
	Weiß nicht mehr	4	6,5	6,6	100
	Gesamt	61	98,5	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Tabelle 20: 15) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten? (NEBENWIRKWAHRSCH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja, für alle Neben- wirkungen (100)	28	45,2	46,7	46,7
	Ja, für die meisten Nebenwirkungen (67)	15	24,2	25,0	71,7
	Ja, für einzelne Ne- benwirkungen (33)	9	14,5	15,0	86,7
	Nein (0)	4	6,5	6,7	93,3
	Weiß nicht mehr	4	6,5	6,7	100
	Gesamt	60	96,7	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	1	1,6		
	Gesamt	2	3,2		
Gesamt		62	100		

Tabelle 21: 16) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können? (NEBENWIRKLAENGE)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja, für alle Neben- wirkungen (100)	20	32,3	32,8	32,8
	Ja, für die meisten Nebenwirkungen (67)	18	29,0	29,5	62,3
	Ja, für einzelne Ne- benwirkungen (33)	12	19,4	19,7	82,0
	Nein (0)	6	9,7	9,8	91,8
	Weiß nicht mehr	5	8,1	8,2	100
	Gesamt	61	98,5	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Tabelle 22: 17) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass Sie nach einer Behandlung möglicher-weise keine Kinder mehr zeugen können? (ZEUGUNGSUNF)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	30	48,4	49,2	49,2
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre (0)	-	-	-	49,2
	Nein, das war für mich nicht notwen- dig (/)	29	46,8	49,2	98,4
	Weiß nicht mehr	1	1,6	1,6	100
	Gesamt	60	96,8	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	1	1,6		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Gesamt	2	3,2		
Gesamt		62	100		

Tabelle 23: 18) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass in Aktiver Überwachung oder nach einer Behandlung psychische Belastungen auftreten können (z. B. aufgrund von allgemeinen Sorgen wegen der Krebserkrankung oder Nebenwirkungen der Behandlung)? (PSYCHBELAST)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	25	40,3	41,0	41,0
	Nein (0)	29	46,8	47,5	88,5
	Weiß nicht mehr	7	11,3	11,5	100
	Gesamt	61	98,4	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Tabelle 24: 19) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen Informationsmaterial zur Behandlung von Prostatakrebs mitgegeben oder auf bestimmte Informationsangebote verwiesen (z. B. Broschüren, Internetseiten)? (INFOMATERIAL)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	39	62,9	88,6	88,6
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre (0)	1	1,6	2,3	90,9
	Nein, das war für mich nicht notwen- dig (/)	17	27,4	-	-
	Weiß nicht mehr	4	6,5	9,1	100
	Gesamt	61	98,4	100	
	Keine Angabe	1	1,6		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Entscheidung zur Behandlung

Tabelle 25: 20) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, wie der Prostatakrebs behandelt werden soll (einschließlich „Aktive Überwachung“)? (IN-FOENTSCHEID)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	53	85,5	86,9	86,9
	Nein (0)	2	3,3	3,3	90,2
	Weiß nicht mehr	6	9,8	9,8	100
	Gesamt	61	98,4	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Tabelle 26: 21) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, was Ihnen bei der Wahl der Behandlung (einschließlich „Aktive Überwachung“) wichtig ist (z. B. geheilt sein, Dauer der Behandlung, Vermeiden von bestimmten Nebenwirkungen)? (ALLGPRAEFERENZ)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	47	75,8	77,0	77,0
	Nein (0)	8	12,9	13,1	90,2
	Weiß nicht mehr	6	9,7	9,8	100
	Gesamt	61	98,4	100	
	Keine Angabe	1	1,6		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Tabelle 27: 22) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, welche Behandlung Sie bevorzugen (einschließlich „Aktive Überwachung“)? (THERAPIEPRAEF)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	49	79,0	80,3	80,3
	Nein (0)	10	16,1	16,4	96,7
	Weiß nicht mehr	2	3,2	3,3	100
	Gesamt	61	98,4	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Tabelle 28: 23) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen eine bestimmte Behandlung empfohlen (einschließlich „Aktive Überwachung“)? (EMPFEHL)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	52	86,7	89,7	89,7
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre (100)	-	-	-	89,7
	Nein, das war für mich nicht notwen- dig (/)	-	-	-	89,7
	Weiß nicht mehr	6	10,0	10,3	100
	Gesamt	58	96,7	100	

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	4	3,3		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	4	3,3		
Gesamt		62	100		

Tabelle 29: 24) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe erklärt, warum sie oder er Ihnen diese Behandlung empfiehlt? (EMPFEHLERKLAERT)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	53	85,5	94,6	94,6
	Nein (0)	1	1,6	1,8	96,4
	Weiß nicht mehr	2	3,2	3,6	100
	Gesamt	56	92,3	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	6	9,7		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	6	9,7		
Gesamt		62	100		

Tabelle 30: 25) Zur Unterstützung bei der Entscheidung zur Behandlung kann es hilfreich sein, sich eine zweite Meinung einzuholen. Das bedeutet, dass ein zusätzliches Gespräch mit einer unabhängigen Ärztin oder einem unabhängigen Arzt geführt werden kann. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, dass Sie die Möglichkeit haben, eine zweite Meinung einzuholen? (ZWEITMEI)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	33	53,2	55,9	55,9
	Nein (0)	20	32,3	33,9	89,8
	Weiß nicht mehr	6	9,7	10,2	100
	Gesamt	59	95,2	100	
	Keine Angabe	3	4,8		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	3	4,8		
Gesamt		62	100		

Tabelle 31: 26) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie auf Informationsangebote zum Einholen einer zweiten Meinung hingewiesen oder Ihnen Informationsmaterial dazu ausgehändigt? (ZWEITINFO)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	17	27,4	38,6	38,6
	Nein (0)	19	30,6	43,2	81,8
	Weiß nicht mehr	8	12,9	18,2	100
	Gesamt	44	69,8	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	18	30,2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	18	30,2		
Gesamt		62	100		

Tabelle 32: 27) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen gesagt, dass Sie Zeit haben, eine Entscheidung für Ihre Behandlung zu treffen? (BEDENKZEIT)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	43	69,4	72,9	72,9
	Nein (0)	15	24,2	25,4	98,3
	Weiß nicht mehr	1	1,6	1,7	100
	Gesamt	59	95,2	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	3	4,8		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	3	4,8		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gesamt		62	100		

Gestaltung der Gespräche

Tabelle 33: 28) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben? (INFOVERSTAND)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	38	61,3	62,3	62,3
	Meistens (67)	23	37,1	37,7	100
	Selten (33)	-	-	-	100
	Nie (0)	-	-	-	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	61	98,4	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Tabelle 34: 29) Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? (VERTRAUENG)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	49	79,0	80,6	80,6
	Meistens (67)	10	16,1	16,1	96,8
	Selten (33)	1	1,6	1,6	98,4
	Nie (0)	1	1,6	1,6	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	61	98,4	100	
	Keine Angabe	1	1,6		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,6		
Gesamt		62	100		

Tabelle 35: 30) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war? (ZEITG)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	47	75,8	75,8	75,8
	Meistens (67)	11	17,7	17,7	93,5
	Selten (33)	4	6,5	6,5	100
	Nie (0)	-	-	-	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	62	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		62	100		

Tabelle 36: 31) Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Sie ernst genommen? (PERNST)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	54	87,1	88,5	88,5
	Meistens (67)	4	6,4	6,6	95,1
	Selten (33)	1	1,6	1,6	96,7
	Nie (0)	-	-	-	96,7
	Weiß nicht mehr	2	3,3	3,3	100
	Gesamt	61	98,4	100	

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,6		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		62	100		

Tabelle 37: 32) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört? (PZUGEH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	53	85,5	88,5	88,5
	Meistens (67)	6	9,7	9,7	95,2
	Selten (33)	2	3,2	3,2	98,4
	Nie (0)	-	-	-	98,4
	Weiß nicht mehr	1	1,6	1,6	100
	Gesamt	62	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	0	0		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		62	100		

Tabelle 38: 33) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen? (EINBEZUGANG)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (1)	40	64,5	64,5	64,5
	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte (0)	0	0	0	64,5
	Nein, das war für mich nicht notwen- dig (/)	22	35,5	35,5	100

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Weiß nicht mehr	0	0	0	100
	Gesamt	62	62	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		62	100		

Tabelle 39: 34) Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. zur Terminabsprache, bei Fragen zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail gewesen sein. (ERREICHBAR)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	34	54,8	54,8	54,8
	Meistens (67)	9	14,5	14,5	69,3
	Selten (33)	4	6,5	6,5	75,8
	Nie (0)	1	1,6	1,6	77,4
	Nein, das war für mich nicht notwen- dig (/)	14	22,6	22,6	100
	Weiß nicht mehr	0	0	0	100
	Gesamt	62	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	0	0		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		62	100		

Items zur StichprobenbeschreibungTabelle 40: Alter der Patienten²

Mittelwert	Standardabweichung	Minimum	Maximum
71,11	7,30	54	84

Tabelle 41 Ist Ihre Muttersprache Deutsch? (PADEUTSCHM)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	60	96,8	96,8	96,8
	Nein	2	3,2	3,2	100
	Gesamt	62	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		62	100		

Tabelle 42: Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein? Meine Deutschkenntnisse sind: (DEUTSCH-KENNT)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Sehr gut	0	0	0	0
	Eher gut	2	100	100	100
	Eher schlecht	0	0	0	0
	Sehr schlecht	0	0	0	0
	Gesamt	2	100	100	0
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-	-	
	Ungültige Antworten	-	-	-	
	Gesamt	-	-	-	
Gesamt		2	100		

² Die dargestellten Ergebnisse wurden anhand der Variable PATGEBURTJAHR („In welchem Jahr sind Sie geboren?“) berechnet.

Tabelle 43: Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? (SCHULABSCHLUSS)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Schüler, besuche eine allgemeinbil- dende Vollzeit- schule	6	9,7	10,2	10,2
	Von der Schule ab- gegangen ohne Schulabschluss	-	-	-	-
	Hauptschulab- schluss (Volks- schulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss	18	29,0	30,5	40,7
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse	-	-	-	-
	Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Ab- schluss	9	14,5	15,3	56,0
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse	2	3,2	3,4	59,4
	Fachhochschulreife	9	14,5	15,3	74,7
	Abitur/Allgemeine oder fachgebun- dene Hochschul- reife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre)	13	21,0	22,0	96,7
	Einen anderen Schulabschluss	2	3,2	3,4	100
	Gesamt	59	95,3	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	0	0	0	0
	Ungültige Antworten	0	0	0	0
	Mehrfachantwort obwohl nicht mög- lich	3	4,7		

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Gesamt	3	0	0	0
Gesamt		62	100		

Tabelle 44: Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation? (BERUF)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Schüler oder Stu- dent	-	-	-	-
	Berufstätig, in Voll- zeit angestellt oder selbstständig (min- destens 35 Stun- den)	6	9,7	10,0	10,0
	Berufstätig, in Teil- zeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden)	2	3,2	3,3	13,3
	Berufstätig, gering- fügige Beschäfti- gung (höchstens 14 Stunden)	-	-	-	-
	Arbeitslos	-	-	-	-
	Altersrente	48	77,4	80,0	93,3
	Erwerbsminde- rungsrente/Er- werbsunfähigkeits- rente	2	3,2	3,3	96,6
	Hausmann	-	-		-
	Ausbildung, Um- schulung	-	-		-
	Wiedereingliede- rungsmaßnahme	-	-		-
	Sonstiges	2	3,2	3,3	100
	Gesamt	60	96,8	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	0	0	0	0
	Ungültige Antworten	0	0	0	0

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Mehrfachantwort obwohl nicht mög- lich	2	3,2		
	Gesamt	2	0	0	0
Gesamt		62	100		

Tabelle 45: Wer hat den Fragebogen beantwortet? (AUSFUELLP)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Kumulierte Pro- zente
Gültig	Person, die im An- schreiben genannt wurde (Patient)	58	93,5	93,5
	Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, ge- setzliche Vertretung)	1	1,6	94,1
	Patient und Vertrauens- person zusammen	3	4,8	100
Gesamt		62	100	

Fragebogenversion 2.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“

Items mit inhaltlichem Bezug

Informationen zur Entfernung der Prostata

Tabelle 46: 1) Es gibt grundsätzlich verschiedene Methoden, die Prostata zu entfernen. Die Operation kann z. B. offen über einen Bauch- oder Dammschnitt erfolgen. Sie kann aber auch minimal-invasiv durchgeführt werden. Das heißt durch kleine Schnitte in der Bauchdecke (Schlüssellochoperation). Das kann auch mit Hilfe eines Roboters erfolgen. Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen be-
sprochen, welcher dieser Operationsmethoden für Sie infrage kommen? (OPMETH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	43	87,8	89,6	89,6
	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte (0)	3	6,1	6,2	95,8

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Nein, das war für mich nicht notwendig (/)	2	4,1	4,2	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	48	98	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 47: 2) Hat die Ärztin oder der Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile diese Operationsmethoden haben? (OPMETHVORNACH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja, die Vor- und Nachteile (100)	39	79,6	86,7	86,7
	Ja, aber nur die Vorteile (50)	3	6,1	6,7	93,3
	Ja, aber nur die Nachteile (50)	0	0	0	93,3
	Nein (0)	2	4,1	4,4	97,8
	Weiß nicht mehr	1	2	2,2	100
	Gesamt	45	91,8	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	4	8,2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	4	8,2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 48: 3) Während der Operation können auch die umliegenden Lymphknoten entfernt werden. Das sind kleine Filter im Körper, die das Immunsystem bei der Bekämpfung von Krankheiten unterstützen.

Mit der Entfernung der Lymphknoten kann geprüft werden, ob sich der Krebs im Körper bereits ausgebreitet hat. Wurde bei Ihnen mit der Prostata auch die umliegenden Lymphknoten entfernt? (LYMPH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	40	81,6	83,3	83,3
	Nein (0)	7	14,3	14,6	97,9
	Weiß nicht mehr	1	2	2,1	100
	Gesamt	48	97,9	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 49: 4) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus vor der Operation mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Entfernung der Lymphknoten hat (z. B. frühzeitiges Erkennen von Metastasen, Risiko von schmerzhaften Schwellungen)? (LYMPHVORNACH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja, die Vor- und Nachteile (100)	32	65,3	78	78
	Ja, aber nur die Vorteile (50)	3	6,1	7,3	85,4
	Ja, aber nur die Nachteile (50)	0	0	0	85,4
	Nein (0)	5	10,2	12,2	97,6
	Weiß nicht mehr	1	2	2,4	100
	Gesamt	41	83,6	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	8	16,3		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	8	16,3		
Gesamt		49	100		

Tabelle 50: 5) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor der Operation mit Ihnen besprochen, wie die Operation zur Entfernung der Prostata ablaufen wird (z. B. Narkose, Dauer der Operation)? (OPABLAUF)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	45	91,8	93,8	93,8
	Nein (0)	1	2	2,1	95,8
	Weiß nicht mehr	2	4,1	4,2	100
	Gesamt	48	97,9	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 51: 6) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus vor der Operation mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Entfernung der Prostata keinen Krebs mehr haben? (HEILCH-ANCE)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	38	77,6	79,2	79,2
	Nein (0)	8	16,3	16,7	95,8
	Weiß nicht mehr	2	4,1	4,2	100
	Gesamt	48	98	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 52: 7) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus vor der Operation mit Ihnen besprochen, welche Komplikationen während der Operation zur Entfernung der Prostata auftreten können (z. B. Blutungen, Nervenschädigungen, Verletzungen der angrenzenden Organe, Wundinfektionen)? (OPKOMPLIK)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	44	89,8	91,7	91,7
	Nein (0)	1	2	2,1	93,8
	Weiß nicht mehr	3	6,1	6,2	100
	Gesamt	48	97,9	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 53: 8a) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus vor der Operation mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge der Operation auftreten können? Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz) (INKONTINENZ)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	47	95,9	95,9	95,9
	Nein (0)	1	2	2	98
	Weiß nicht mehr	1	2	2	100
	Gesamt	49	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Tabelle 54: 8b) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus vor der Operation mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge der Operation auftreten können? Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen (SCHWWAS)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	35	71,4	71,4	71,4
	Nein (0)	7	14,3	14,3	85,7
	Weiß nicht mehr	7	14,3	14,3	100
	Gesamt	49	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Tabelle 55: 8c) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus vor der Operation mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge der Operation auftreten können? (IMPOTENZ)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	45	91,8	91,8	91,8
	Nein (0)	3	6,1	6,1	98
	Weiß nicht mehr	1	2	2	100
	Gesamt	49	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Tabelle 56: 8d) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus vor der Operation mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge der Operation auftreten können? Verkürzung des Penis (PENISVERK)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	25	51	51	51
	Nein (0)	19	38,8	38,8	89,8
	Weiß nicht mehr	5	10,2	10,2	100
	Gesamt	49	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Tabelle 57: 8e) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus vor der Operation mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge der Operation auftreten können? (AUSBLSAMEN)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	42	85,7	85,7	85,7
	Nein (0)	5	10,2	10,2	95,9
	Weiß nicht mehr	2	4,1	4,1	100
	Gesamt	49	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Tabelle 58: 9) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen nach der Operation auftreten? (NEBENWIRKWARSCH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja, für alle Neben- wirkungen (100)	20	40,8	40,8	40,8
	Ja, für die meisten Nebenwirkungen (67)	21	42,9	42,9	83,7
	Ja für einzelne Ne- benwirkungen (33)	5	10,2	10,2	93,9
	Nein (0)	2	4,1	4,1	98
	Weiß nicht mehr	1	2	2	100
	Gesamt	49	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Tabelle 59: 10) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können? (NEBENWIRKLAENGE)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja, für alle Neben- wirkungen (100)	20	40,8	40,8	40,8
	Ja, für die meisten Nebenwirkungen (67)	21	42,9	42,9	83,7
	Ja, für einzelne Ne- benwirkungen (33)	5	10,2	10,2	93,9
	Nein (0)	2	4,1	4,1	98
	Weiß nicht mehr	1	2	2	100
	Gesamt	49	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige	-	-		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Antworten				
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Tabelle 60: 11) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass es nach der Entfernung der Prostata nicht mehr möglich ist, Kinder zu zeugen? (ZEUGUNGSUNF)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	37	75,5	75,5	75,5
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre (0)	-	-	-	75,5
	Nein, das war für mich nicht notwendig (/)	11	22,4	22,4	98
	Weiß nicht mehr	1	2	2	100
	Gesamt	49	97,9	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Tabelle 61: 12) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass nach der Entfernung der Prostata psychische Belastungen auftreten können (z. B. allgemeine Sorgen wegen der Krebserkrankung oder aufgrund von Nebenwirkungen der Behandlung) (PSYCHBELAST)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	30	61,2	61,2	61,2
	Nein (0)	11	22,4	22,4	83,7
	Weiß nicht mehr	8	16,3	16,3	100
	Gesamt	49	100	100	

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Tabelle 62: 13) Wurde Ihnen vor der Operation Bedenkzeit angeboten? (BEDENKZEIT)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	38	77,6	77,6	77,6
	Nein (0)	7	14,3	14,3	91,8
	Weiß nicht mehr	4	8,2	8,2	100
	Gesamt	49	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Informationen zu den Behandlungsalternativen

Tabelle 63: 14a) Wussten Sie vor der Operation, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz! Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. (OPTIONAS)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	39	79,6	81,2	81,2
	Nein (0)	5	10,2	10,4	91,7
	Weiß nicht mehr	4	8,2	8,3	100
	Gesamt	48	98	100	
	Keine Angabe	1	2		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 64: 14b) Wussten Sie vor der Operation, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz! Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt die Prostata wird in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. (OPTIONRT)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	43	87,8	89,6	89,6
	Nein (0)	4	8,2	8,3	97,9
	Weiß nicht mehr	1	2	2,1	100
	Gesamt	48	98	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 65: 14c) Wussten Sie vor der Operation, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz! Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt es werden winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt. (OPTIONBT)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	30	61,2	63,8	63,8
	Nein (0)	13	26,5	27,7	91,5
	Weiß nicht mehr	4	8,2	8,5	100
	Gesamt	47	95,9	100	
	Keine Angabe	2	4,1		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	2	4,1		
Gesamt		49	100		

Tabelle 66: 15) Wussten Sie vor der Operation, welche Vor- und Nachteile die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten haben? Gemeint sind die Aktive Überwachung, die Bestrahlung von außen und innen sowie die Operation zur Entfernung der Prostata. (OPTIONVORNACH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten (100)	21	42,9	42,9	42,9
	Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten (67)	18	36,7	36,7	79,6
	Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten (33)	3	6,1	6,1	85,7
	Nein (0)	6	12,2	12,2	98
	Weiß nicht mehr	1	2	2	100
	Gesamt	49	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Informationen zur Nachsorge sowie zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten

Tabelle 67: 16) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Operation weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)? (INFONACHUNTERS)

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	46	93,9	93,9	93,9
	Nein (0)	3	6,1	6,1	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	49	100	100	
Fehlend/ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Tabelle 68: 17) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen über die Möglichkeit Rehabilitation (Reha) gesprochen? (INFOREHA)

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	49	100	100	100
	Nein (0)	-	-	-	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	49	100	100	
Fehlend/ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Tabelle 69: 18) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? (INFOPSYCHOTH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	29	59,2	60,4	60,4
	Nein (0)	16	32,7	33,3	93,8
	Weiß nicht mehr	3	6,1	6,2	100
	Gesamt	48	98	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 70: 19) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? (INFOPSYCHOSO)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	31	63,3	64,6	64,6
	Nein (0)	16	32,7	33,3	97,9
	Weiß nicht mehr	1	2	2,1	100
	Gesamt	48	98	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 71: 20) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? (INFOSELBSTH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	20	40,8	41,7	41,7
	Nein (0)	23	46,9	47,9	89,6
	Weiß nicht mehr	5	10,2	10,4	100
	Gesamt	48	97,9	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Gestaltung der Gespräche

Tabelle 72: 21) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus erhalten haben? (INFOVERSTAND)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	31	63,3	64,6	64,6
	Meistens (67)	17	34,7	35,4	100
	Selten (33)	-	-	-	100
	Nie (0)	-	-	-	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	48	98	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 73: 22) Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? (VERTRAUENG)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	33	67,3	68,8	68,8
	Meistens (67)	13	26,5	27,1	95,8
	Selten (33)	2	4,1	4,2	100
	Nie (0)	-	-	-	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	48	97,9	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 74: 23) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war? (ZEITG)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	27	55,1	56,2	56,2
	Meistens (67)	19	38,8	39,6	95,8
	Selten (33)	1	2	2,1	97,9
	Nie (0)	1	2	2,1	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	48	97,9	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 75: 24) Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Sie ernst genommen? (PERNST)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	37	75,5	77,1	77,1
	Meistens (67)	10	20,4	20,8	97,9
	Selten (33)	1	2,0	2,1	100
	Nie (0)	0	0	-	100
	Weiß nicht mehr	0	0	-	100
	Gesamt		98	100	100
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2,0		
	Ungültige Antworten	0	0		
	Gesamt	1	2,0		
Gesamt		49	100		

Tabelle 76: 25) Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Ihnen aufmerksam zugehört? (PZUGEH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	35	71,4	72,9	72,9
	Meistens (67)	12	24,5	25,0	97,9
	Selten (33)	1	2,0	2,1	100
	Nie (0)	-	-	-	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	48	98,0	100	100
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2,0		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2,0		
Gesamt		49	100		

Tabelle 77: 26) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt einzubeziehen?? (EINBEZUGANG)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	37	75,5	77,1	77,1
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre (0)	-	-	-	-
	Nein, das war für mich nicht notwendig (/)	11	22,5	22,9	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	48	98,0	100	100
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2,0		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	2,0		
Gesamt		49	100		

Tabelle 78: 27) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt im Krankenhaus erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein.? (ERREICHBAR)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	21	42,9	43,8	43,8
	Meistens (67)	14	28,6	29,2	73,0
	Selten (33)	1	2,0	2,1	75,1
	Nie (0)	2	4,1	4,2	77,3
	Nein, das war für mich nicht notwendig (/)	10	20,4	20,8	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	48	98,0	100	100
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	2,0		
	Ungültige Antworten	-	-		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Gesamt	1	2,0		
Gesamt		49	100		

Items zur Stichprobenbeschreibung

Tabelle 79: Alter der Patienten³

Mittelwert	Standardabweichung	Minimum	Maximum
68,14	5,73	54	79

Tabelle 80 Ist Ihre Muttersprache Deutsch? (PADEUTSCHM)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	44	89,8	89,8	89,8
	Nein	5	10,2	10,2	100
	Gesamt	49	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		49	100		

Tabelle 81: Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein? Meine Deutschkenntnisse sind: (DEUTSCH-KENNT)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Sehr gut	4	80,0	100	100
	Eher gut	-	-	-	100
	Eher schlecht	-	-	-	100
	Sehr schlecht	-	-	-	100
	Gesamt	4	80,0	100	

³ Die dargestellten Ergebnisse wurden anhand der Variable PATGEBURTJAHR („In welchem Jahr sind Sie geboren?“) berechnet.

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	20,0		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		5	100		

Tabelle 82: Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? (SCHULABSCHLUSS)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Schüler, besuche eine allgemeinbil- dende Vollzeit- schule	2	4,1	4,3	4,3
	Von der Schule ab- gegangen ohne Schulabschluss	0	0	0	4,3
	Hauptschulab- schluss (Volks- schulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss	10	20,4	21,3	25,6
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse	1	2,0	2,1	27,7
	Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Ab- schluss	11	22,4	23,4	51,1
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse	2	4,1	4,3	55,4
	Fachhochschulreife	5	10,2	10,6	66
	Abitur/Allgemeine oder fachgebun- dene Hochschul- reife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre)	13	26,5	27,7	93,7

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Einen anderen Schulabschluss	3	6,1	6,4	100
	Gesamt	47	95,9	100	100
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Mehrfachantwort obwohl nicht möglich	2	4,1		
	Gesamt	2	4,1		
Gesamt		49	100		

Tabelle 83: Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation? (BERUF)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Schüler oder Student	0	0	0	0
	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden)	10	20,4	20,8	20,8
	Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden)	1	2,0	2,1	22,9
	Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden)	0	0	0	22,9
	Arbeitslos	0	0	0	22,9
	Altersrente	33	67,3	68,8	91,7
	Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente	1	2,0	2,1	93,8
	Hausmann	0	0	0	0

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Ausbildung, Um- schulung	0	0	0	0
	Wiedereingliede- rungsmaßnahme	0	0	0	0
	Sonstiges	3	6,1	6,2	100
	Gesamt	48	97,9		
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	0	0		
	Ungültige Antworten	0	0		
	Mehrfachantwort obwohl nicht mög- lich	1	2		
	Gesamt	1	2		
Gesamt		49	100		

Tabelle 84: Wer hat den Fragebogen beantwortet? (AUSFUELLP)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Person, die im An- schreiben genannt wurde (Patient)	45	91,8	93,8	93,8
	Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzli- che Vertretung)	0	0	0	0
	Patient und Ver- trauensperson zu- sammen	3	6,1	6,2	100
	Gesamt	48	97,9	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	0	0		
	Mehrfachantwort obwohl nicht mög- lich	1	2,0		
	Ungültige Antworten	0	0		
	Gesamt	1	2,0		

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gesamt		49	100		

Fragebogenversion 2.2 „Information und Beratung zur Bestrahlung“

Items mit inhaltlichem Bezug

Informationen zur Bestrahlung der Prostata

Tabelle 85: 1) Es gibt grundsätzlich verschiedene Methoden, die Bestrahlung der Prostata durchzuführen. Bei einer Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie) wird die Prostata z. B. in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. Bei einer Bestrahlung von innen (Brachytherapie) werden dagegen winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt. Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen mit Ihnen besprochen, welche Bestrahlungsmethoden für Sie infrage kommen? (STRAHMETH)

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	56	76,7	78,9	78,9
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre (0)	7	9,6	9,9	88,7
	Nein, das war für mich nicht notwendig (/)	7	9,6	9,9	98,6
	Weiß nicht mehr	1	1,4	1,4	100
	Gesamt	71	97,3	100	
Fehlend/ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	2	2,7		
	Gesamt	2	2,7		
Gesamt		73	100		

Tabelle 86: 2) Hat die Ärztin oder der Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Bestrahlungsmethoden haben? (STRMETHVORNACH)

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja, die Vor- und Nachteile (100)	54	74	87,1	87,1
	Ja, aber nur die Vorteile (50)	2	2,7	3,2	90,3
	Nein (0)	4	5,5	6,5	96,8
	Weiß nicht mehr	2	2,7	3,2	100

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Gesamt	62	84,9	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	10	13,7		
	Ungültige Antworten	1	1,4		
	Gesamt	11	15,1		
Gesamt		73	100		

Tabelle 87: 3) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie vor der Bestrahlung mit Ihnen be-
sprochen, wie die Bestrahlung der Prostata ablaufen wird (z. B. Art der Durchführung, Dauer und Häufig-
keit)? (STRABLAUF)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	72	98,6	98,6	98,6
	Nein (0)	1	1,4	1,4	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	73	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		73	100		

Tabelle 88: 4) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie vor der Bestrahlung mit Ihnen be-
sprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Bestrahlung der Prostata keinen Krebs mehr
haben? (HEILCHANCE)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	60	82,2	82,2	82,2
	Nein (0)	9	12,3	12,3	94,5
	Weiß nicht mehr	4	5,5	5,5	100
	Gesamt	73	100	100	

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		73	100		

Tabelle 89: 5) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie vor der Bestrahlung mit Ihnen be-
sprochen, welche kurzfristigen Nebenwirkungen bei einer Bestrahlung der Prostata auftreten können
(z. B. Blasen- und Darmprobleme, Müdigkeit, Hautirritationen, Infektionen)? (STRANEB)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	68	93,2	93,2	93,2
	Nein (0)	5	6,8	6,8	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	
	Gesamt	73	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		73	100		

Tabelle 90: 6a) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor der Bestrahlung mit Ihnen über folgende langfristige Ne-
benwirkungen gesprochen, die infolge einer Bestrahlung auftreten können? Bitte machen Sie in jeder
Zeile ein Kreuz! Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz) (INKONTINENZ)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	53	72,6	74,6	74,6
	Nein (0)	13	17,8	18,3	93
	Weiß nicht mehr	5	6,8	7	100
	Gesamt	71	97,2	100	
	Keine Angabe	2	2,7		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	2	2,7		
Gesamt		73	100		

Tabelle 91: 6b) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor der Bestrahlung mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge einer Bestrahlung auftreten können? Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz! Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen (SCHWWAS)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	57	78,1	79,2	79,2
	Nein (0)	10	13,7	13,9	93,1
	Weiß nicht mehr	5	6,8	6,9	100
	Gesamt	72	98,6	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,4	-	-
	Ungültige Antworten	-	-	-	-
	Gesamt	1	1,4	-	-
Gesamt		73	100		

Tabelle 92: 6c) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor der Bestrahlung mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge einer Bestrahlung auftreten können? Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz! Darmprobleme (z. B. Durchfall, Schmerzen, blutiger Stuhl) (DARMPROBL)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	53	72,6	73,6	73,6
	Nein (0)	14	19,2	19,4	93,1
	Weiß nicht mehr	5	6,8	6,9	100
	Gesamt	72	98,6	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Ungültige	-	-		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Antworten				
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Tabelle 93: 6d) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor der Bestrahlung mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge einer Bestrahlung auftreten können? Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz! Erektionsstörung (Impotenz) (IMPOTENZ)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	52	71,2	74,3	74,3
	Nein (0)	13	17,8	18,6	92,9
	Weiß nicht mehr	5	6,8	7,1	100
	Gesamt	70	95,8	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	3	4,1		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	3	4,1		
Gesamt		73	100		

Tabelle 94: 6e) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor der Bestrahlung mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge einer Bestrahlung auftreten können? Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz! Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus (AUSBLSAMEN)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	46	63	66,7	66,7
	Nein (0)	18	24,7	26,1	92,8
	Weiß nicht mehr	5	6,8	7,2	100
	Gesamt	69	94,5	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	4	5,5		
	Ungültige Antworten	-	-		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Gesamt	4	5,5		
Gesamt		73	100		

Tabelle 95: 7) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten? (NEBENWIRKWAHRSCH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja, für alle Nebenwirkungen (100)	21	28,8	29,2	29,2
	Ja, für die meisten Nebenwirkungen (67)	30	41,1	41,7	70,8
	Ja für einzelne Nebenwirkungen (33)	14	19,2	19,4	90,3
	Nein (0)	3	4,1	4,2	94,4
	Weiß nicht mehr	4	5,5	5,6	100
	Gesamt	72	98,7	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	1	1,4		
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Tabelle 96: 8) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können? (NEBENWIRKLAENGE)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja, für alle Nebenwirkungen (100)	18	24,7	24,7	24,7
	Ja, für die meisten Nebenwirkungen (67)	25	34,2	34,2	58,9

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Ja, für einzelne Nebenwirkungen (33)	10	13,7	13,7	72,6
	Nein (0)	11	15,1	15,1	87,7
	Weiß nicht mehr	9	12,3	12,3	100
	Gesamt	73	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		73	100		

Tabelle 97: 9) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, dass es nach der Bestrahlung der Prostata nicht mehr möglich sein kann, Kinder zu zeugen? (ZEUGUNGSUNF)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	29	39,7	40,3	40,3
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre (0)	1	1,4	1,4	41,7
	Nein, das war für mich nicht notwendig (/)	42	57,5	58,3	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	72	98,6	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Tabelle 98: 10) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, dass nach der Bestrahlung der Prostata psychische Belastungen auftreten können (z. B. allgemeine Sorgen wegen der Krebserkrankung oder aufgrund von Nebenwirkungen der Behandlung)? (PSYCHBELAST)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	32	43,8	44,4	44,4
	Nein (0)	23	31,5	31,9	76,4
	Weiß nicht mehr	17	23,3	23,6	100
	Gesamt	72	98,6	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Tabelle 99: 11) Wurde Ihnen vor der Bestrahlung Bedenkzeit angeboten? (BEDENKZEIT)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	52	71,2	72,2	72,2
	Nein (0)	17	23,3	23,6	95,8
	Weiß nicht mehr	3	4,1	4,2	100
	Gesamt	72	98,6	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Informationen zu den Behandlungsalternativen

Tabelle 100: 12a) Wussten Sie vor der Bestrahlung, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? **Aktive Überwachung** (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. (OPTIONAS)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	53	72,6	79,1	79,1
	Nein (0)	11	15,1	16,4	95,5
	Weiß nicht mehr	3	4,1	4,5	100
	Gesamt	67	91,7	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	5	6,8		
	Ungültige Antworten	1	1,4		
	Gesamt	6	8,2		
Gesamt		73	100		

Tabelle 101: 12b) Wussten Sie vor der Bestrahlung, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? **Operation zur Entfernung der Prostata** (OPTI-ONRP)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	64	87,7	94,1	94,1
	Nein (0)	3	4,1	4,4	98,5
	Weiß nicht mehr	1	1,4	1,5	100
	Gesamt	68	93,2	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	4	5,5		
	Ungültige Antworten	1	1,4		
	Gesamt	5	6,9		
Gesamt		73	100		

Tabelle 102: 13) Wussten Sie vor der Bestrahlung, welche Vor- und Nachteile die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten haben? Gemeint sind die Aktive Überwachung, die Operation, die Bestrahlung von außen und die Bestrahlung von innen. (OPTIONVORNACH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten (100)	36	49,3	50	50
	Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten (67)	14	19,2	19,4	69,4
	Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten (33)	14	19,2	19,4	88,9
	Nein (0)	4	5,5	5,6	94,4
	Weiß nicht mehr	4	5,5	5,6	100
	Gesamt	72	98,7	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Informationen zur Nachsorge sowie zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten

Tabelle 103: 14) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Bestrahlung weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)? (INFO-NACHUNTERS)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	64	87,7	88,9	88,9
	Nein (0)	7	9,6	9,7	98,6
	Weiß nicht mehr	1	1,4	1,4	100
	Gesamt	72	98,7	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Ungültige Antworten	-	-		

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Tabelle 104: 15) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitation (Reha) gesprochen? (INFOREHA)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	35	47,9	47,9	47,9
	Nein (0)	35	47,9	47,9	95,9
	Weiß nicht mehr	3	4,1	4,1	100
	Gesamt	73	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		73	100		

Tabelle 105: 16) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen oder Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? (INFOPSYCHOTH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	27	37	37	37
	Nein (0)	36	49,3	49,3	86,3
	Weiß nicht mehr	10	13,7	13,7	100
	Gesamt	73	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		73	100		

Tabelle 106: 17) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? (INFOPSYCHOSO)

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	20	27,4	27,8	27,8
	Nein (0)	49	67,1	68,1	95,8
	Weiß nicht mehr	3	4,1	4,2	100
	Gesamt	72	98,6	100	
Fehlend/ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Tabelle 107: 18) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? (INFOSELBSTH)

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	19	26	26,4	26,4
	Nein (0)	49	67,1	68,1	94,4
	Weiß nicht mehr	4	5,5	5,6	100
	Gesamt	72	98,6	100	
Fehlend/ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Gestaltung der Gespräche

Tabelle 108: 19) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt von der Strahlentherapie erhalten haben? (INFOVERSTAND)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	43	58,9	59,7	59,7
	Meistens (67)	29	39,7	40,3	100
	Selten (33)	-	-	-	100
	Nie (0)	-	-	-	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	72	98,6	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Tabelle 109: 20) Hatten Sie das Vertrauen zu der Ärztin oder dem Arzt von der Strahlentherapie, über alles zu sprechen, was Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? (VERTRAUENG)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	55	75,3	75,3	75,3
	Meistens (67)	15	20,5	20,5	95,9
	Selten (33)	3	4,1	4,1	100
	Nie (0)	-	-	-	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	73	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		73	100		

Tabelle 110: 21) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Be-handlung wichtig war? (ZEITG)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	50	68,5	68,5	68,5
	Meistens (67)	20	27,4	27,4	95,9
	Selten (33)	2	2,7	2,7	98,6
	Nie (0)	1	1,4	1,4	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	73	100	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		73	100		

Tabelle 111: 22) Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Sie ernst genommen? (PERNST)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	62	84,9	84,9	84,9
	Meistens (67)	8	11,0	11,0	95,9
	Selten (33)	0	-	-	95,9
	Nie (0)	1	1,4	1,4	97,3
	Weiß nicht mehr	2	2,7	2,7	100
	Gesamt	73	100	100	100
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		73	100		

Tabelle 112: 23) Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Ihnen aufmerksam zugehört? (PZUGEH)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	64	87,7	87,7	87,7
	Meistens (67)	8	11,0	11,0	98,6
	Selten (33)	1	1,4	1,4	100
	Nie (0)	-	-	-	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	73	100	100	100
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		73	100		

Tabelle 113: 24) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt einzubeziehen?? (EINBEZUGANG)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja (100)	44	60,3	61,1	61,1
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre (0)	-	1	1,4	62,5
	Nein, das war für mich nicht notwen- dig (/)	27	37,0	37,5	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	72	98,6	100	100
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Tabelle 114: 25) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt im Krankenhaus erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein.? (ERREICHBAR)

	Antwort- optionen (Punkte)	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Immer (100)	38	52,1	53,5	53,5
	Meistens (67)	4	5,5	5,6	59,1
	Selten (33)	4	5,5	5,6	64,7
	Nie (0)	1	1,4	1,4	66,1
	Nein, das war für mich nicht notwen- dig (/)	24	32,9	33,8	100
	Weiß nicht mehr	-	-	-	100
	Gesamt	71	97,2	100	100
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Ungültige Antworten	1	1,4		
	Gesamt	2	2,8		
Gesamt		73	100		

Items zur Stichprobenbeschreibung

Tabelle 115: Alter der Patienten⁴

Mittelwert	Standardabweichung	Minimum	Maximum
72,78	6,95	53	90

Tabelle 116: Ist Ihre Muttersprache Deutsch? (PADEUTSCHM)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	70	95,9	97,2	97,2
	Nein	2	2,7	2,8	100
	Gesamt	72	98,6	100	
	Keine Angabe	1	1,4		

⁴ Die dargestellten Ergebnisse wurden anhand der Variable PATGEBURTJAHR („In welchem Jahr sind Sie geboren?“) berechnet.

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Fehlend/ ungültig	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Tabelle 117: Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein? Meine Deutschkenntnisse sind: (DEUTSCH-KENNT)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Sehr gut	2	100	100	100
	Eher gut	-	-		100
	Eher schlecht	-	-		100
	Sehr schlecht	-	-		100
	Gesamt	2	100		
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	-	-		
	Ungültige Antworten	-	-		
	Gesamt	-	-		
Gesamt		2	100		

Tabelle 118: Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? (SCHULABSCHLUSS)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Schüler, besuche eine allgemeinbil- dende Vollzeit- schule	1	1,4	1,5	1,5
	Von der Schule ab- gegangen ohne Schulabschluss	2	2,7	2,9	4,4
	Hauptschulab- schluss (Volks- schulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss	19	26,0	27,9	32,3

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse	0	0	0	32,3
	Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Ab- schluss	13	17,8	19,1	51,4
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse	5	6,8	7,4	58,8
	Fachhochschulreife	9	12,3	13,2	72
	Abitur/Allgemeine oder fachgebun- dene Hochschul- reife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre)	14	19,2	20,6	92,6
	Einen anderen Schulabschluss	5	6,8	7,4	100
	Gesamt	58	93,1	100	100
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Ungültige Antworten	0	0		
	Mehrfachantwort obwohl nicht mög- lich	4	5,5		
	Gesamt	5	6,9		
Gesamt		73	100		

Tabelle 119: Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation? (BERUF)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	Schüler oder Stu- dent	0	0	0	0
	Berufstätig, in Voll- zeit angestellt oder	7	9,6	9,7	9,7

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	selbstständig (min- destens 35 Stun- den)				
	Berufstätig, in Teil- zeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden)	2	2,7	2,8	12,5
	Berufstätig, gering- fügige Beschäfti- gung (höchstens 14 Stunden)	0	0	0	12,5
	Arbeitslos	1	1,4	1,4	13,9
	Altersrente	60	82,2	83,3	97,2
	Erwerbsminde- rungsrente/Er- werbsunfähigkeits- rente	0	0	0	0
	Hausmann	0	0	0	0
	Ausbildung, Um- schulung	0	0	0	0
	Wiedereingliede- rungsmaßnahme	1	1,4	1,4	98,6
	Sonstiges	1	1,4	1,4	100
	Gesamt	72	98,6	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	0	0		
	Ungültige Antworten	0	0		
	Mehrfachantwort obwohl nicht mög- lich	1	1,4		
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Tabelle 120: Wer hat den Fragebogen beantwortet? (AUSFUELLP)

	Antwort- optionen	Häufigkeiten	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Person, die im An- schreiben genannt wurde (Patient)	67	91,8	93,1	93,1
	Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzli- che Vertretung)	1	1,4	1,4	94,5
	Patient und Ver- trauensperson zu- sammen	4	5,5	5,6	100
	Gesamt	72	98,6	100	
Fehlend/ ungültig	Keine Angabe	1	1,4		
	Mehrfachantwort obwohl nicht mög- lich	0	0		
	Ungültige Antworten	0	0		
	Gesamt	1	1,4		
Gesamt		73	100		

Anhang H.3: Kennzahlen zur internen Konsistenz und Homogenität

Fragebogenversion 1 „Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und den Therapieoptionen“

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
44XX00 Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen	Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen	3) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wofür die Biopsie durchgeführt werden soll?	0,45	0,85 (0,76 – 0,9)	0,86	0,88
	Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen	4) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wie die Biopsie ablaufen wird?	0,83			
	Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen	5) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, welche Nebenwirkungen auftreten können (z. B. Schmerzen, Blutungen, Infektionen)?	0,88			
	Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen	6) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?	0,70			
44XX01 Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose	Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose	7) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, was genau für einen Krebs Sie haben (z. B. wo der Tumor sitzt, wie groß er ist, wie gefährlich er ist, wie schnell er wächst)?	0,55	0,78 (0,65 – 0,86)	0,8	0,67

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
	Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose	8) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie Ihre Heilungschancen sind?	0,76			
	Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose	9) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass sich der Prostatakrebs verändert, wenn Sie abwarten (z. B. Wachstum, Ausbreitung)?	0,84			
44XX02 Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen ⁵⁶	Information über die Therapieoptionen	11) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die Möglichkeit einer Aktiven Überwachung (Active Surveillance) gesprochen?	0,14	0,80 (0,68 – 0,89)	0,84	0,496
	Information über die Therapieoptionen	12a) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten gesprochen? Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie)	0,33			
	Information über die Therapieoptionen	12b) [...] Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt, die Prostata wird in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt.	0,55			

⁵ Die Reliabilitätsanalyse wurde mit paarweise vollständigen Beobachtungen (pairwise deletion) durchgeführt, um den Fallverlust durch fehlende Werte zu minimieren.

⁶ Das Item ZEUGUNGSUNF konnte aufgrund fehlender Varianz nicht in der Berechnung berücksichtigt werden.

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
	Information über die Therapieoptionen	12c) [...] Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt, es werden winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt.	0,50			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	14a) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei der Operation oder Bestrahlung auftreten können? Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	0,59			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	14b) [...] Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	0,59			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	14c) Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)	0,64			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	14d) Erektionsstörungen (Impotenz)	0,77			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	14e) Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	0,70			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	15) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?	0,82			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	16) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?	0,81			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	18) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass in Aktiver Überwachung oder nach einer Behandlung psychische Belastungen auftreten können (z. B. aufgrund von allgemeinen Sorgen wegen der Krebserkrankung oder Nebenwirkungen der Behandlung)?	0,29			
44XX03 Befähigung der Patienten zur Entscheidungsfindung ⁷	Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung	19) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen Informationsmaterial zur Behandlung von Prostatakrebs mitgegeben oder auf bestimmte Informationsangebote verwiesen (z. B. Broschüren, Internetseiten)?	0,21	0,26 (-0,32 – 0,61)	0,47	0,34
	Information über die anstehende Entscheidung	20) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen mitgeteilt, dass eine Entscheidung	0,09			

⁷ Aus dem Indikator wurde das Item EMPFEHL und EMPFEHLERKLAERT ausgeschlossen, da zu wenig Varianz in den Items vorlag. Die Items zur Zweitmeinung wurden ebenfalls nicht einbezogen, da zum Befragungszeitpunkt das Zweitmeinungsverfahren noch freiwillig war und damit keine verpflichtende Maßnahme darstellte – wodurch die Beantwortung verzerrt ist.

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
		getroffen werden muss, wie der Prostatakrebs behandelt werden soll?				
	Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit	27) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen gesagt, dass Sie Zeit haben, eine Entscheidung für Ihre Behandlung zu treffen?	0,50			
44XX05 Patienten-zentrierte Kommunikation und Interaktion ⁸	Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	28) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben?	0,14	0,72 (0,57 – 0,83)	0,78	0,40
	Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	29) Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?	0,28			
	Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre"	30) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?	0,71			
	Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	31) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen?	0,61			

⁸ Das Item EINBEZUGANG konnte aufgrund fehlender Varianz nicht in der Berechnung berücksichtigt werden.

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
	Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	32) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört?	0,69			
	Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	34) Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein.	0,46			

Fragebogenversion 2.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
44XX10 Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie ^{9, 10}	Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien	2) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Entfernung der Prostata keinen Krebs mehr haben?	0,45	0,8 (0,68 – 0,89)	0,82	0,57
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	4a) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge der Operation auftreten können? Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	0,02			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	4b) [...] Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	0,68			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	4c) [...] Erektionsstörungen (Impotenz)	0,70			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	4d) [...] Verkürzung des Penis	0,41			

⁹ Die Items OPABLAUF, OPKOMPLIK und ZEUGUNGSUNF konnten aufgrund fehlender Varianz nicht in der Berechnung berücksichtigt werden.

¹⁰ Die Reliabilitätsanalyse wurde mit paarweise vollständigen Beobachtungen (pairwise deletion) durchgeführt, um den Fallverlust durch fehlende Werte zu minimieren.

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	4e) [...] Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	0,70			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	5) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen nach der Operation auftreten?	0,50			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	6) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?	0,77			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	8) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung oder wegen Nebenwirkungen der Behandlung)?	0,62			
44XX11 Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie	Information über die Therapieoptionen	9a) Wussten Sie <u>vor der Operation</u> , dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	0,63	0,72 (0,54 – 0,84)	0,80	0,88

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
	Information über die Therapieoptionen	9b) [...] Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt die Prostata wird in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt.	0,67			
	Information über die Therapieoptionen	9c) [...] Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt es werden winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt.	0,46			
44XX14 Patienten-zentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostat- ketomie ¹¹	Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	16) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus erhalten haben?	0,32	0,84 (0,74 – 0,84)	0.86	0.592
	Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	17) Hatten Sie das Vertrauen zu der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus, über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?	0,76			
	Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	18) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen im Krankenhaus über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?	0,72			

¹¹ Das Item EINBEZUGANG konnte aufgrund fehlender Varianz nicht in der Berechnung berücksichtigt werden.

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
	Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	19) Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Sie ernst genommen?	0,69			
	Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	20) Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Ihnen aufmerksam zugehört?	0,73			
	Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	22) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt im Krankenhaus erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder auch per E-Mail gewesen sein.	0,58			

Fragebogenversion 2.2 „Information und Beratung zur Bestrahlung“

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
44XX19 Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung ¹²	Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien	2) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Bestrahlung der Prostata keinen Krebs mehr haben ?	0,43	0,89 (0,86 – 0,93)	0.89	0.589
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	4a) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge einer Bestrahlung auftreten können? Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	0,70			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	4b) [...] Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	0,76			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	4c) [...] Darmprobleme (z. B. Durchfall, Schmerzen, blutiger Stuhl)	0,59			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	4d) [...] Erektionsstörungen (Impotenz)	0,77			

¹² Die Items ZEUGUNGSUNF und STRABLAUF konnten aufgrund fehlender Varianz nicht in der Berechnung berücksichtigt werden.

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	4e) [...]Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	0,66			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	5) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen nach der Bestrahlung auftreten?	0,85			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	6) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?	0,86			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	8) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung oder wegen von Nebenwirkungen der Behandlung)?	0,69			
	Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	3) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, welche kurzfristigen Nebenwirkungen bei einer Bestrahlung der Prostata auftreten können (z. B. Blasen- und Darmprobleme, Müdigkeit, Hautirritationen, Infektionen)?	0,56			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
44XX20 Information über die Behandlungsalternativen	Information über die Therapieoptionen	9a) Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u> , dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	0,34	0,43 (0,11 – 0,64)	0,6	0,51
	Information über die Therapieoptionen	9b) [...] Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie)	0,43			
	Information über die Therapieoptionen	10) Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u> , welche Vor- und Nachteile die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten haben? Gemeint sind die Aktive Überwachung, die Operation, die Bestrahlung von außen und die Bestrahlung von innen.	0,41			
44XX22 Informationen über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangeboten	Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote	13) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)?	0,49	0,75 (0,59 – 0,83)	0,74	0,605

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
	Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote	14) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)?	0,63			
	Information über Angebote der Selbsthilfe	15) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)?	0,57			
44XX23 Patientenorientierte Kommunikation und Interaktion ¹³	Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	16) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Ärztin oder Arzt von der Strahlentherapie erhalten haben?	0,55	0,88 (0,81 – 0,93)	0,89	0,76
	Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	17) Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Ärztin oder Arzt von der Strahlentherapie, über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?	0,74			
	Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	18) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre	0,88			

¹³ Das Item EINBEZUGANG konnte aufgrund fehlender Varianz nicht in der Berechnung berücksichtigt werden.

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha (Konfidenzintervall)	McDonalds Omega	Loevingers H
		Erkrankung und Behandlung wichtig war?				
	Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	19) Hat Ihre Ärztin oder Arzt von der Strahlentherapie Sie ernst genommen?	0,75			
	Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	20) Hat Ihre Ärztin oder Arzt von der Strahlentherapie Ihnen aufmerksam zugehört?	0,64			
	Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	22) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt von der Strahlentherapie erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder auch per E-Mail sein.	0,66			

Anhang H.4: Übersicht der Item-Anpassungen nach dem Standard-Pretest

Fragebogenversion 1 „Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und den Therapieoptionen“

Q-Merkmal	Item vor dem Standard-Pretest	Item-Anpassung nach dem Standard-Pretest	Begründung der Anpassung
Filter	10) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, welche Möglichkeiten es gibt, mit dem Prostatakrebs umzugehen (z. B. Aktive Überwachung, Operation, Bestrahlung)? ▪ Ja → Bitte weiter mit Frage 11 ▪ Nein → Bitte weiter mit Frage 28	~~10) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, welche Möglichkeiten es gibt, mit dem Prostatakrebs umzugehen (z. B. Aktive Überwachung, Operation, Bestrahlung)?~~ ~~▪ Ja → Bitte weiter mit Frage 11~~ ~~▪ Nein → Bitte weiter mit Frage 28~~	Die Notwendigkeit der Filterfrage wurde erneut geprüft und im Anschluss gestrichen.
Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien	13) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Behandlung geheilt sind? Bitte denken Sie dabei an folgende Möglichkeiten: Operation, Bestrahlung von außen, Bestrahlung von innen ▪ Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten ▪ Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	~~13) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Behandlung geheilt sind?~~ ~~Bitte denken Sie dabei an folgende Möglichkeiten: Operation, Bestrahlung von außen, Bestrahlung von innen~~ ~~▪ Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten~~ ~~▪ Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten~~ ~~▪ Nein~~ ~~▪ Weiß nicht mehr~~	Aufgrund starker inhaltlicher Überschneidungen zum Item 8 sowie eines hohen Anteils inkonsistenter Antworten wurde das Item in der weiteren Entwicklung ausgeschlossen.
Risikoadjustierung	EPIC-26-Items	EPIC-26-Items	Zu Beginn der Entwicklung wurde der Ansatz einer indirekten Veränderungsmessung mit Prä- und Post-Messung verfolgt. Dieser Ansatz wurde im weiteren Verlauf der Entwicklung zugunsten einer ret-

Q-Merkmal	Item vor dem Standard-Pretest	Item-Anpassung nach dem Standard-Pretest	Begründung der Anpassung
			rospektiven Erfassung des prätherapeutischen Status verworfen (siehe Abschnitt 7.2 und 7.3.3 des Abschlussberichts).

Fragebogenversion 2.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“

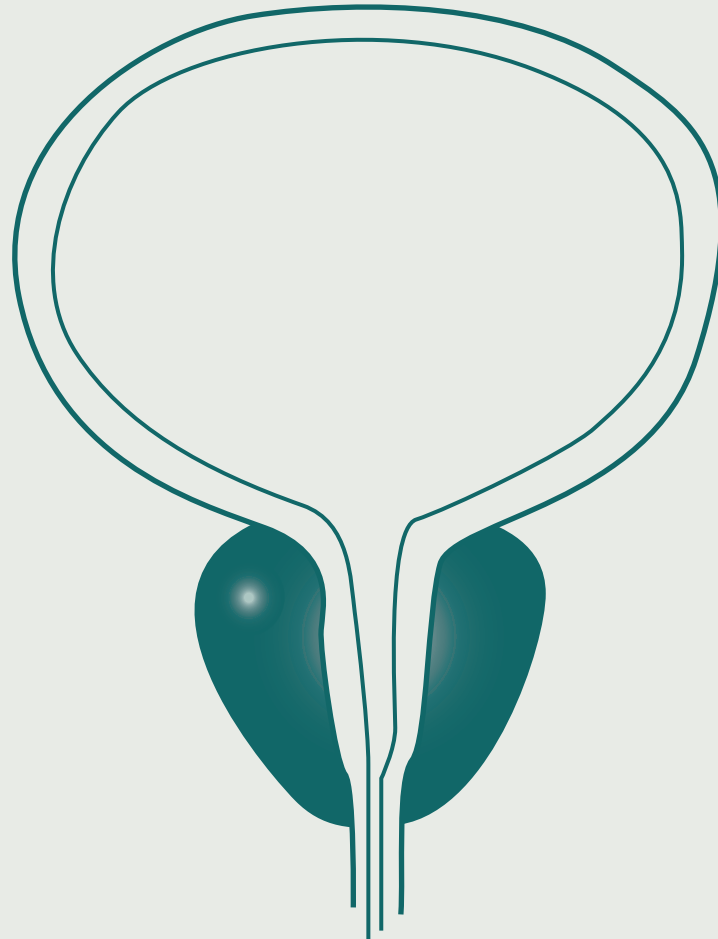
Fragebogenversion 2.1 und 2.2 sind inhaltlich weitgehend identisch. Anpassungen die in Fragebogenversion 2.1 vorgenommen wurden, wurden analog auch für die Fragebogenversion 2.2 übernommen.

Q-Merkmal	Item vor dem Standard-Pretest	Item-Anpassung nach dem Standard-Pretest	Begründung der Anpassung
	12) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass nach der Entfernung der Prostata psychische Belastungen auftreten können (z. B. allgemeine Sorgen wegen der Krebserkrankung oder aufgrund von Nebenwirkungen der Behandlung)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	12) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass ~~bei einer Krebserkrankung nach der Entfernung der Prostata~~ psychische Belastungen auftreten können (z. B. allgemeine Sorgen wegen der ~~Krebserkrankung~~ Erkrankung oder ~~wegen~~ aufgrund von Nebenwirkungen der Behandlung)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Patienten sollten durch die Ärztinnen und Ärzte allgemein für mögliche psychische Belastungen im Zusammenhang mit der Krebserkrankung sensibilisiert werden. Der konkrete Zeitpunkt (vor, während oder nach der Therapie) ist dabei unerheblich.
	27) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt im Krankenhaus erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder auch per E-Mail sein. - Immer - Meistens - Selten	27) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt im Krankenhaus erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? ~~Das kann persönlich, per Telefon oder auch per E-Mail sein.~~ - Immer - Meistens - Selten	Im Krankenhaussetting steht insbesondere die Erreichbarkeit des ärztlichen Personals während des Aufenthalts (z. B. in den Visiten) im Vordergrund. Die Beispiele wurden daher gestrichen.

Q-Merkmal	Item vor dem Standard-Pretest	Item-Anpassung nach dem Standard-Pretest	Begründung der Anpassung
	- Nie - Nein, das war für mich nicht notwendig - Weiß nicht mehr	- Nie - Nein, das war für mich nicht notwendig - Weiß nicht mehr	

Anhang I: Kognitiver Retest

Anhang I.1: Fragebögen zur Durchführung des kognitiven Retests



Befragung

von Patienten mit
lokal begrenztem Prostatakrebs

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Antwortmöglichkeit ein Hinweis erfolgt.

Zum Beispiel: ⇒ **Bitte weiter mit Frage 5.**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5.**

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 555

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Prostatakrebs“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Vor einigen Wochen haben Sie die Diagnose „lokal begrenzter Prostatakrebs“ erhalten. Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Gespräche, die Sie dazu mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen geführt haben. Bitte denken Sie bei der Beantwortung an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

Ihre derzeitige Situation

1)	Bezogen auf die Behandlung Ihres Prostatakrebses: Wie ist Ihre derzeitige Situation? Es hat noch keine Behandlung stattgefunden. / Ich möchte mich nicht behandeln lassen oder erst einmal abwarten. ☐ Ich habe eine Behandlung begonnen oder abgeschlossen (z. B. eine Bestrahlung oder Entfernung der Prostata). ☐

Informationen zur Biopsie

Bei Verdacht auf Prostatakrebs werden verschiedene Untersuchungen durchgeführt. Bei einer dieser Untersuchungen werden Gewebeproben aus der Prostata entnommen (Biopsie).

Es kann sein, dass Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie für die Biopsie in ein Krankenhaus oder eine andere Praxis überwiesen hat. Bitte denken Sie bei den folgenden Fragen trotzdem an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

2)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe eine Gewebeentnahme der Prostata (Biopsie) veranlasst oder durchgeführt? Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 3 Nein ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 7 Weiß nicht ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 7

3)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wofür die Biopsie durchgeführt werden soll? Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr ☐

4) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe vor der Biopsie mit Ihnen besprochen, wie die Biopsie ablaufen wird?

Nein ☐

Wei nicht mehr ☐

5) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe vor der Biopsie mit Ihnen besprochen, welche Nebenwirkungen auftreten können (z. B. Schmerzen, Blutungen, Infektionen)?

Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 6

Nein ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 7

Weiß nicht mehr ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 7**

6) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe vor der Biopsie mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?

Ja

Nein ☐

Weiß nicht mehr

Mitteilung der Krebsdiagnose

Im Folgenden geht es um das Gespräch oder die Gespräche, nachdem feststand, dass Sie lokal begrenzten Prostatakrebs haben. Bitte denken Sie weiterhin an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

7)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, was genau für einen Krebs Sie haben (z. B. wo der Tumor sitzt, wie groß er ist, wie gefährlich er ist, wie schnell er wächst)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
8)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie Ihre Heilungschancen sind? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
9)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass sich der Prostatakrebs verändert, wenn Sie abwarten (z. B. Wachstum, Ausbreitung)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Informationen zur Behandlung

Es gibt grundsätzlich verschiedene Behandlungsmöglichkeiten bei lokal begrenztem Prostatakrebs. Im Folgenden möchten wir wissen, über welche dieser Möglichkeiten Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen gesprochen hat. Denken Sie bitte weiterhin an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

- 10) Unter bestimmten Voraussetzungen muss der Krebs nicht immer direkt behandelt werden. Manchmal ist auch eine Aktive Überwachung möglich. Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.

Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die Möglichkeit einer **Aktiven Überwachung** gesprochen?

Ja ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

- 11) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten gesprochen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Ja	Nein	Weiß nicht mehr
Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie)	☐	☐	☐
Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt, die Prostata wird in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt.	☐	☐	☐
Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt, es werden winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt.	☐	☐	☐

12)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei der Operation oder Bestrahlung auftreten können? <i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i> <table border="0"> <thead> <tr> <th></th> <th>Ja</th> <th>Nein</th> <th>Weiß nicht mehr</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Erektionsstörungen (Impotenz)</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>		Ja	Nein	Weiß nicht mehr	Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐	☐	☐	Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐	☐	Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)	☐	☐	☐	Erektionsstörungen (Impotenz)	☐	☐	☐	Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐	☐	☐
	Ja	Nein	Weiß nicht mehr																						
Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐	☐	☐																						
Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐	☐																						
Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)	☐	☐	☐																						
Erektionsstörungen (Impotenz)	☐	☐	☐																						
Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐	☐	☐																						
13)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten? Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐																								
14)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können? Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐																								

15)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass Sie nach einer Behandlung möglicherweise keine Kinder mehr zeugen können? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
16)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung oder Nebenwirkungen der Behandlung)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
17)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen Informationsmaterial zur Behandlung von Prostatakrebs mitgegeben oder auf bestimmte Informationsangebote verwiesen (z. B. Broschüren, Internetseiten)? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Entscheidung zur Behandlung

Im Folgenden geht es um die Entscheidungsfindung für oder gegen eine bestimmte Behandlung (einschließlich „Aktive Überwachung“). Denken Sie bitte weiterhin nur an die Gespräche mit **der Urologin oder dem Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

18)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, wie der Prostatakrebs behandelt werden soll? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
19)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, was Ihnen bei der Wahl der Behandlung wichtig ist (z. B. Dauer der Behandlung, Vermeiden von bestimmten Nebenwirkungen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
20)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, welche Behandlung Sie bevorzugen? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

21)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen eine bestimmte Behandlung empfohlen? Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 22 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 23 Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 23 <i>Weiß nicht mehr</i> ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 23
22)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe erklärt, warum sie oder er Ihnen diese Behandlung empfiehlt? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
23)	Zur Unterstützung bei der Entscheidung zur Behandlung kann es hilfreich sein, sich eine zweite Meinung einzuholen. Das bedeutet, dass ein zusätzliches Gespräch mit einer unabhängigen Ärztin oder einem unabhängigen Arzt geführt werden kann. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, dass Sie die Möglichkeit haben, eine zweite Meinung einzuholen? Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 24 Nein ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 25 <i>Weiß nicht mehr</i> ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 25
24)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie auf Informationsangebote zum Einholen einer zweiten Meinung hingewiesen oder Ihnen Informationsmaterial dazu ausgehändigt? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

25)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen gesagt, dass Sie Zeit haben, eine Entscheidung für Ihre Behandlung zu treffen?
	Ja ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Gestaltung der Gespräche

Im Folgenden möchten wir wissen, wie Sie die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erlebt haben. Bitte denken Sie weiterhin nur an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

26)	Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

27)	Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

28)	Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

29)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

30)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

31)	Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

32)	Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail gewesen sein. Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

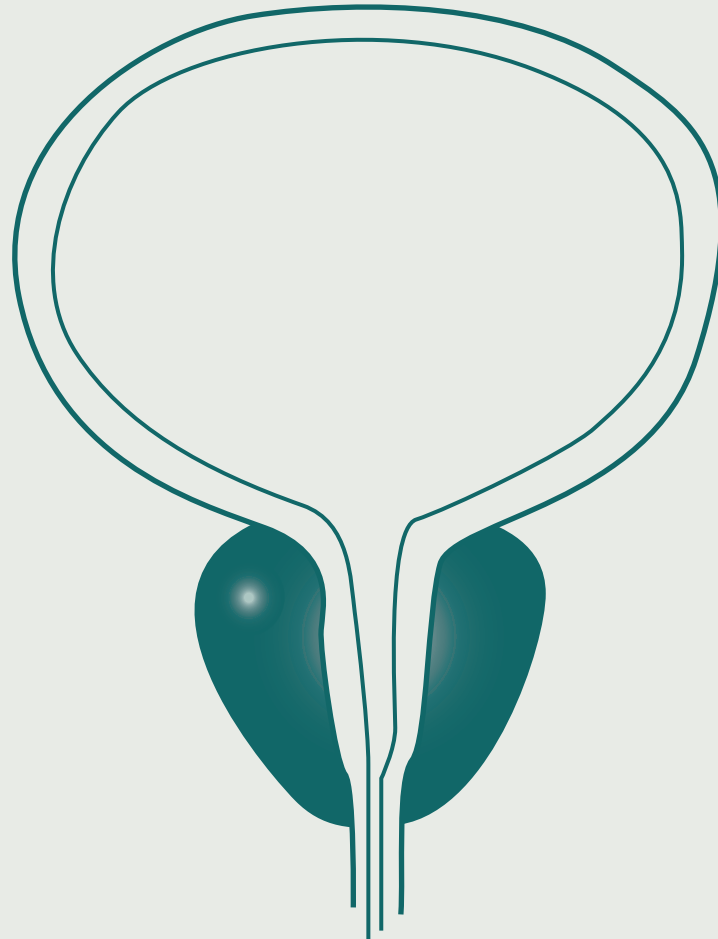
Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

33)	In welchem Jahr sind Sie geboren? Geburtsjahr:

34)	Ist Ihre Muttersprache Deutsch? Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 36 Nein ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 35
35)	Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein? Meine Deutschkenntnisse sind: Sehr gut ☐ Eher gut ☐ Eher schlecht ☐ Sehr schlecht ☐
36)	Welchen <u>höchsten</u> allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐ Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐ Fachhochschulreife ☐ Abitur / Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐ Einen anderen Schulabschluss ☐

37)	Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler oder Student ☐ Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐ Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐ Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐ Arbeitslos ☐ Altersrente ☐ Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐ Hausmann ☐ Ausbildung, Umschulung ☐ Wiedereingliederungsmaßnahme ☐ Sonstiges ☐
38)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Befragung

von Patienten zur
Entfernung der Prostata

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Antwortmöglichkeit ein Hinweis folgt.

Zum Beispiel: ⇒ **Bitte weiter mit Frage 5.**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 555

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Prostatakrebs“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Sie hatten lokal begrenzten Prostatakrebs. Zur Behandlung wurde Ihnen die Prostata entfernt. Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Gespräche, die Sie zur Entfernung der Prostata geführt haben. **Bitte denken Sie bei der Beantwortung an die Gespräche im Krankenhaus, in dem Sie operiert wurden und das im Anschreiben genannt ist.** Diese Gespräche können auch in einer Praxis stattgefunden haben, wenn die Ärztin oder der Arzt nur für die Operation ins Krankenhaus gekommen ist (Belegärztin/Belegarzt).

Informationen zur Entfernung der Prostata

- 1) Es gibt grundsätzlich verschiedene Methoden, die Prostata zu entfernen. Die Operation kann z. B. offen über einen Bauch- oder Dammschnitt erfolgen. Sie kann aber auch minimal-invasiv durchgeführt werden, das heißt durch kleine Schnitte in der Bauchdecke (Schlüsselloch-Operation). Das kann auch mithilfe eines Roboters erfolgen.
- Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, welche dieser Operationsmethoden für Sie infrage kommen?
- Ja ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 2**
- Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**
- Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**
- Weiß nicht mehr* ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**

- 2) Hat die Ärztin oder der Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile diese Operationsmethoden haben?
- Ja, die Vor- und Nachteile ☐
- Ja, aber nur die Vorteile ☐
- Ja, aber nur die Nachteile ☐
- Nein ☐
- Weiß nicht mehr* ☐

3)	Während der Operation können auch die umliegenden Lymphknoten entfernt werden. Das sind kleine Filter im Körper, die das Immunsystem bei der Bekämpfung von Krankheiten unterstützen. Mit der Entfernung der Lymphknoten kann geprüft werden, ob sich der Krebs im Körper bereits ausgebreitet hat. Wurden bei Ihnen mit der Prostata auch die umliegenden Lymphknoten entfernt? Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 4 Nein ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 5 <i>Weiß nicht mehr</i> ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 5
4)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Entfernung der Lymphknoten hat (z. B. frühzeitiges Erkennen von Metastasen, Risiko von schmerzhaften Schwellungen)? Ja, die Vor- und Nachteile ☐ Ja, aber nur die Vorteile ☐ Ja, aber nur die Nachteile ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

5)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie die Operation zur Entfernung der Prostata ablaufen wird (z. B. Narkose, Dauer der Operation)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
6)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Entfernung der Prostata keinen Krebs mehr haben? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
7)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, welche Komplikationen während der Operation zur Entfernung der Prostata auftreten können (z. B. Blutungen, Nervenschädigungen, Verletzungen der angrenzenden Organe, Wundinfektionen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

8)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die nach einer Entfernung der Prostata auftreten können? <i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>			
		Ja	Nein	Weiß nicht mehr
	Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐	☐	☐
	Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐	☐
	Erektionsstörungen (Impotenz)	☐	☐	☐
	Verkürzung des Penis	☐	☐	☐
	Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐	☐	☐

9)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?	
	Ja, für alle Nebenwirkungen	☐
	Ja, für die meisten Nebenwirkungen	☐
	Ja, für einzelne Nebenwirkungen	☐
	Nein	☐
	Weiß nicht mehr	☐

10)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?	
	Ja, für alle Nebenwirkungen	☐
	Ja, für die meisten Nebenwirkungen	☐
	Ja, für einzelne Nebenwirkungen	☐
	Nein	☐
	Weiß nicht mehr	☐

11)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass es nach der Entfernung der Prostata nicht mehr möglich ist, Kinder zu zeugen? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
12)	Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung oder wegen Nebenwirkungen der Behandlung)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
13)	Wurde Ihnen vor der Operation Bedenkzeit angeboten? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Informationen zu den Behandlungsalternativen

- 14) Wussten Sie vor der Operation, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Ja	Nein	Weiß nicht mehr
Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	☐	☐	☐
Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt, die Prostata wird in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt.	☐	☐	☐
Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt, es werden winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt.	☐	☐	☐

- 15) Wussten Sie vor der Operation, welche Vor- und Nachteile die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten haben?

Gemeint sind: Aktive Überwachung, Bestrahlung von außen, Bestrahlung von innen und Operation

- Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten ☐
- Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten ... ☐
- Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten ☐
- Nein ☐
- Weiß nicht mehr ☐

Informationen zur Nachsorge sowie zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten

In den folgenden Fragen geht es um die Informationen, die Sie zur Nachsorge sowie zu weiteren Unterstützungs- und Beratungsangeboten erhalten haben. **Bitte denken Sie dafür weiterhin an die Gespräche im Krankenhaus, das im Anschreiben genannt ist.** Die Gespräche können auch in einer Praxis stattgefunden haben, wenn die Ärztin oder der Arzt nur für die Operation ins Krankenhaus gekommen ist (Belegärztin/Belegarzt).

16)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Operation weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
17)	Wurde im Krankenhaus mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitation (Reha) gesprochen? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

18)	Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen oder Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
19)	Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
20)	Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Gestaltung der Gespräche

Im Folgenden möchten wir wissen, wie Sie die Gespräche zur Operation erlebt haben.

Bitte denken Sie dafür weiterhin an die Gespräche im Krankenhaus, das im Anschreiben genannt ist. Die Gespräche können auch in einer Praxis stattgefunden haben, wenn die Ärztin oder der Arzt nur für die Operation ins Krankenhaus gekommen ist (Belegärztin/Belegarzt).

21)	Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus erhalten haben?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

22)	Hatten Sie das Vertrauen zu der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus, über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

23)	Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Behandlung wichtig war? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
24)	Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Sie ernst genommen? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
25)	Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Ihnen aufmerksam zugehört? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

26) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt einzubeziehen?

Ja ☐

Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐

Nein, das war für mich nicht notwendig ☐

Weiß nicht mehr ☐

27) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt im Krankenhaus erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail gewesen sein.

Immer ☐

Meistens ☐

Selten ☐

Nie ☐

Nein, das war für mich nicht notwendig ☐

Weiß nicht mehr ☐

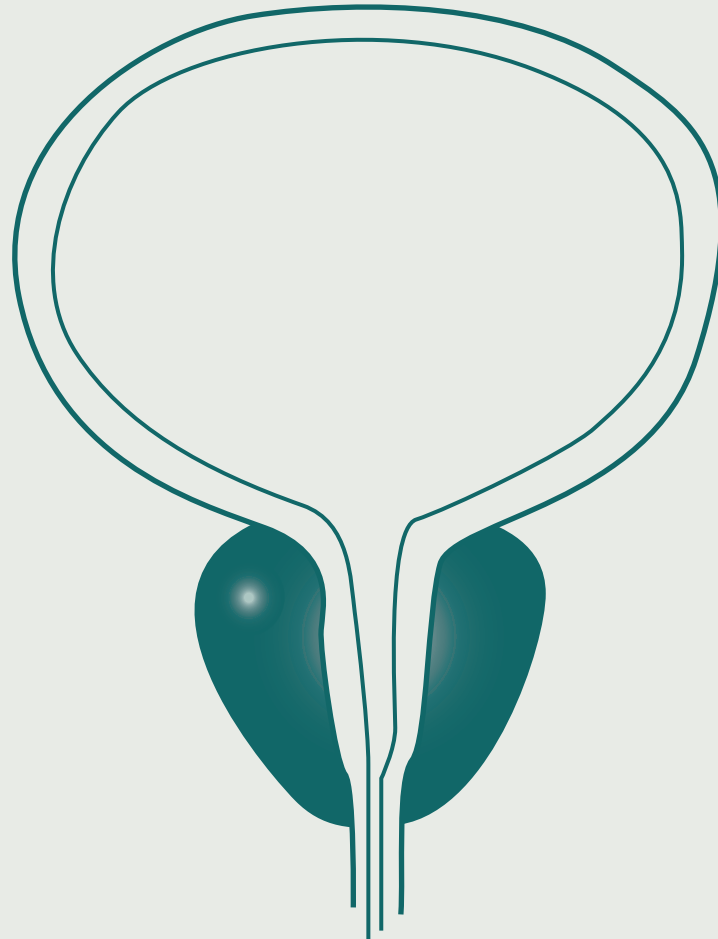
Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

28)	In welchem Jahr sind Sie geboren?
	Geburtsjahr:

29)	Ist Ihre Muttersprache Deutsch? Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 31 Nein ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 30
30)	Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein? Meine Deutschkenntnisse sind: Sehr gut ☐ Eher gut ☐ Eher schlecht ☐ Sehr schlecht ☐
31)	Welchen <u>höchsten</u> allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐ Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐ Fachhochschulreife ☐ Abitur / Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐ Einen anderen Schulabschluss ☐

32)	Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler oder Student ☐ Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐ Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐ Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐ Arbeitslos ☐ Altersrente ☐ Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐ Hausmann ☐ Ausbildung, Umschulung ☐ Wiedereingliederungsmaßnahme ☐ Sonstiges ☐
33)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Befragung

von Patienten zur
Bestrahlung der Prostata

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Antwortmöglichkeit ein Hinweis folgt.

Zum Beispiel: ⇒ **Bitte weiter mit Frage 5.**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5.**

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 555

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Prostatakrebs“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Sie hatten lokal begrenzten Prostatakrebs. Zur Behandlung wurde bei Ihnen eine Bestrahlung der Prostata durchgeführt. Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Gespräche, die Sie zur Bestrahlung der Prostata geführt haben. **Bitte denken Sie bei der Beantwortung an die Gespräche in der Einrichtung (Praxis oder Krankenhaus), in der Sie bestrahlt wurden und die im Anschreiben genannt ist.**

Informationen zur Bestrahlung der Prostata

1)	Es gibt grundsätzlich verschiedene Methoden, die Bestrahlung der Prostata durchzuführen. Bei einer Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie) wird die Prostata z. B. in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. Bei einer Bestrahlung von innen (Brachytherapie) werden dagegen winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt. Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, welche dieser Bestrahlungsmethoden für Sie infrage kommen? Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 2 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 3 Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 3 <i>Weiß nicht mehr</i> ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 3
2)	Hat die Ärztin oder der Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile diese Bestrahlungsmethoden haben? Ja, die Vor- und Nachteile ☐ Ja, aber nur die Vorteile ☐ Ja, aber nur die Nachteile ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

3)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie die Bestrahlung der Prostata ablaufen wird (z. B. Art der Durchführung, Dauer und Häufigkeit)?
	Ja ☐
	Nein ☐
	Weiß nicht mehr ☐

4)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Bestrahlung der Prostata keinen Krebs mehr haben?
	Ja ☐
	Nein ☐
	Weiß nicht mehr ☐

5)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, welche kurzfristigen Nebenwirkungen bei einer Bestrahlung der Prostata auftreten können (z. B. Blasen- und Darmprobleme, Müdigkeit, Hautirritationen, Infektionen)?
	Ja ☐
	Nein ☐
	Weiß nicht mehr ☐

6) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie vor der Bestrahlung mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die nach einer Bestrahlung der Prostata auftreten können?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Ja	Nein	Weiß nicht mehr
Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐	☐	☐
Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐	☐
Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)	☐	☐	☐
Erektionsstörungen (Impotenz)	☐	☐	☐
Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐	☐	☐

7) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?

Ja, für alle Nebenwirkungen ☐

Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐

Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

8) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?

Ja, für alle Nebenwirkungen ☐

Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐

Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

9)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, dass Sie nach der Bestrahlung der Prostata möglicherweise keine Kinder mehr zeugen können? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
10)	Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung oder Nebenwirkungen der Behandlung)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
11)	Wurde Ihnen vor der Bestrahlung Bedenkzeit angeboten? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Informationen zu den Behandlungsalternativen

- 12) Wussten Sie vor der Bestrahlung, dass es anstelle einer Bestrahlung der Prostata grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Ja	Nein	Weiß nicht mehr
Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontroll- untersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	☐	☐	☐
Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie)	☐	☐	☐

- 13) Wussten Sie vor der Bestrahlung, welche Vor- und Nachteile die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten haben?

Gemeint sind: Aktive Überwachung, Operation, Bestrahlung von außen und Bestrahlung von innen

- Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten ☐
- Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten ... ☐
- Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten ☐
- Nein ☐
- Weiß nicht mehr ☐

Informationen zur Nachsorge sowie zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten

In den folgenden Fragen geht es um die Informationen, die Sie zur Nachsorge sowie zu weiteren Unterstützungs- und Beratungsangeboten erhalten haben. **Bitte denken Sie dafür weiterhin an die Einrichtung (Praxis oder Krankenhaus), die im Anschreiben genannt ist.**

14)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Bestrahlung weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
15)	Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitation (Reha) gesprochen? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
16)	Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen oder Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

17)	Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

18)	Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Gestaltung der Gespräche

Im Folgenden möchten wir wissen, wie Sie die Gespräche zur Bestrahlung der Prostata erlebt haben. **Bitte denken Sie dafür weiterhin an die Einrichtung (Praxis oder Krankenhaus), die im Anschreiben genannt ist.**

19)	Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt von der Strahlentherapie erhalten haben? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

20) Hatten Sie das Vertrauen zu der Ärztin oder dem Arzt von der Strahlentherapie, über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?

Immer ☐

Meistens ☐

Selten ☐

Nie ☐

Weiß nicht mehr ☐

21) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Behandlung wichtig war?

Immer ☐

Meistens ☐

Selten ☐

Nie ☐

Weiß nicht mehr ☐

22) Hat die Ärztin oder der Arzt von der Strahlentherapie Sie ernst genommen?

Immer ☐

Meistens ☐

Selten ☐

Nie ☐

Weiß nicht mehr ☐

23)	Hat die Ärztin oder der Arzt von der Strahlentherapie Ihnen aufmerksam zugehört? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
24)	Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt einzubeziehen? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
25)	Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt von der Strahlentherapie erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail gewesen sein. Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

26) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

27) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja

☐

⇒ **Bitte weiter mit Frage 29**

Nein

☐

⇒ **Bitte weiter mit Frage 28**

28) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut

☐

Eher gut

☐

Eher schlecht

☐

Sehr schlecht

☐

29) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐
- Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐
- Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐
- Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐
- Fachhochschulreife ☐
- Abitur / Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife
(Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐
- Einen anderen Schulabschluss ☐

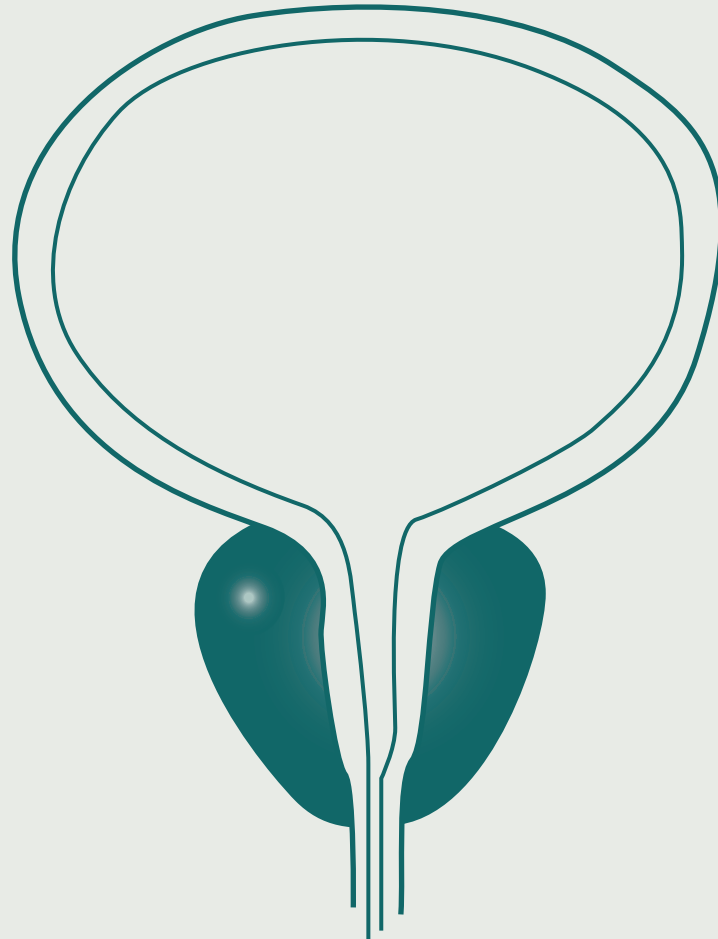
30) Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler oder Student ☐
- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐
- Arbeitslos ☐
- Altersrente ☐
- Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐
- Hausmann ☐
- Ausbildung, Umschulung ☐
- Wiedereingliederungsmaßnahme ☐
- Sonstiges ☐

31)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Befragung

von Patienten 1 Jahr nach
Entfernung der Prostata

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 555

E-Mail: patientenbefragung@igtig.org (Stichwort „Prostatakrebs“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Vor etwa einem Jahr wurde Ihnen aufgrund von lokal begrenztem Prostatakrebs die Prostata operativ entfernt. Die folgenden Fragen beziehen sich auf mögliche Beschwerden und Nebenwirkungen der Behandlung. Mit Ihren Antworten helfen Sie uns, die Qualität der Behandlung zu verbessern. Ihre Antworten werden **anonym** ausgewertet. Das heißt, niemand erfährt, wie Sie persönlich geantwortet haben.

Beschwerden vor der Entfernung der Prostata

In den folgenden Fragen geht es um mögliche Beschwerden, die Sie vor der Entfernung der Prostata hatten.

1)	Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>vor der Entfernung der Prostata</u> war? Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung ☐ Häufiges Tröpfeln ☐ Gelegentliches Tröpfeln ☐ Vollständige Kontrolle ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
2)	Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Beschwerden beim Wasserlassen (z. B. Schmerzen, Brennen, schwacher Harnstrahl, unvollständige Blasenentleerung, häufiger Harndrang, Blut im Urin)? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

3)	Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Beschwerden beim Stuhlgang (z. B. häufiger Stuhldrang, vermehrter Stuhlgang, Verlust der Stuhlkontrolle, blutiger Stuhl, Schmerzen)? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
4)	Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Einschränkungen in Ihrer sexuellen Funktionsfähigkeit (z. B. Erektionsprobleme; Probleme einen Orgasmus (Höhepunkt) zu erreichen)? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Aktuelle Beschwerden

In den folgenden Fragen geht es um mögliche Beschwerden, die Sie aktuell haben. Bitte denken Sie beim Beantworten der Fragen an die letzten 4 Wochen.

- 5) Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen Urin verloren?

Öfter als einmal am Tag ☐

Etwa einmal am Tag ☐

Öfter als einmal in der Woche ☐

Etwa einmal in der Woche ☐

Selten oder nie ☐

- 6) Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung in den letzten 4 Wochen war?

Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung ☐

Häufiges Tröpfeln ☐

Gelegentliches Tröpfeln ☐

Vollständige Kontrolle ☐

- 7) Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise in den letzten 4 Wochen am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?

Keine ☐

Eine Einlage am Tag ☐

Zwei Einlagen am Tag ☐

Drei oder mehr Einlagen am Tag ☐

8) Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Tröpfeln oder Urinverlust	☐	☐	☐	☐	☐
Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	☐	☐	☐	☐	☐
Blut im Urin	☐	☐	☐	☐	☐
Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasen- entleerung	☐	☐	☐	☐	☐
Häufiger Harndrang tagsüber ..	☐	☐	☐	☐	☐

9) Alles in allem, wie sehr haben Ihnen Beschwerden im Zusammenhang mit dem Wasserlassen in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Kein Problem	☐
Sehr kleines Problem	☐
Kleines Problem	☐
Mäßiges Problem	☐
Großes Problem	☐

10)	Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?					
Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!						
		Kein	Sehr kleines	Kleines	Mäßiges	Großes
		Problem	Problem	Problem	Problem	Problem
	Stuhldrang	☐	☐	☐	☐	☐
	Vermehrter Stuhlgang	☐	☐	☐	☐	☐
	Verlust der Stuhlkontrolle	☐	☐	☐	☐	☐
	Blutiger Stuhl	☐	☐	☐	☐	☐
	Schmerzen im Bauch / im Becken / im Rektum	☐	☐	☐	☐	☐

11)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
	Kein Problem	☐
	Sehr kleines Problem	☐
	Kleines Problem	☐
	Mäßiges Problem	☐
	Großes Problem	☐

12)	Wie würden Sie Folgendes, bezogen auf die <u>letzten 4 Wochen</u> , einschätzen?					
<i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>						
		Sehr schlecht bis nicht vorhanden	Schlecht	Einiger- maßen	Gut	Sehr gut
	Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben	☐	☐	☐	☐	☐
	Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen	☐	☐	☐	☐	☐

13)	Wie würden Sie die übliche Qualität Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?	
	Hatte keine Erektion	☐
	Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität	☐
	Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel	☐
	Fest genug für Geschlechtsverkehr	☐

14)	Wie würden Sie die übliche Häufigkeit Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?	
	Ich hatte nie eine Erektion, wenn ich eine wollte	☐
	Ich hatte weniger als halb so oft eine Erektion, wie ich haben wollte	☐
	Ich hatte etwa halb so oft eine Erektion, wie ich haben wollte	☐
	Ich hatte mehr als halb so oft eine Erektion, wie ich haben wollte	☐
	Ich hatte eine Erektion, wann immer ich sie haben wollte	☐

15)	Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit <u>in den letzten 4 Wochen</u> einschätzen?	
	Sehr schlecht	☐
	Schlecht	☐
	Einigermaßen	☐
	Gut	☐
	Sehr gut	☐

16)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
	Kein Problem	☐
	Sehr kleines Problem	☐
	Kleines Problem	☐
	Mäßiges Problem	☐
	Großes Problem	☐

Weitere Behandlung während oder nach Entfernung der Prostata

17)	Haben Sie zusätzlich zur Entfernung der Prostata eine Hormontherapie erhalten?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht</i>	☐

18)	Waren Sie in Anschluss an die Entfernung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht</i>	☐

Weitere Erkrankungen

19) Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Mehrfachantworten möglich!

Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)	☐
Herzerkrankungen (z. B. Angina , Herzinfarkt, Herzversagen)	☐
Bluthochdruck	☐
Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK/Schlaufenarterienkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	☐
Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, COPD, Lungenemphysem)	☐
Diabetes	☐
Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	☐
Chronische Lebererkrankungen	☐
Schlaganfall	☐
Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	☐
Depression	☐
Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Arthritis/Rheuma) ...	☐
HIV/AIDS	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

20) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

21) Wie groß sind Sie?

Zentimeter

22) Wie viel wiegen Sie?

Bitte geben Sie Ihr Gewicht in Kilogramm ohne Kommastelle an.

Kilogramm

23) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 25**

Nein ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 24**

24) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut ☐

Eher gut ☐

Eher schlecht ☐

Sehr schlecht ☐

25) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐
- Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐
- Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐
- Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐
- Fachhochschulreife ☐
- Abitur / Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife
(Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐
- Einen anderen Schulabschluss ☐

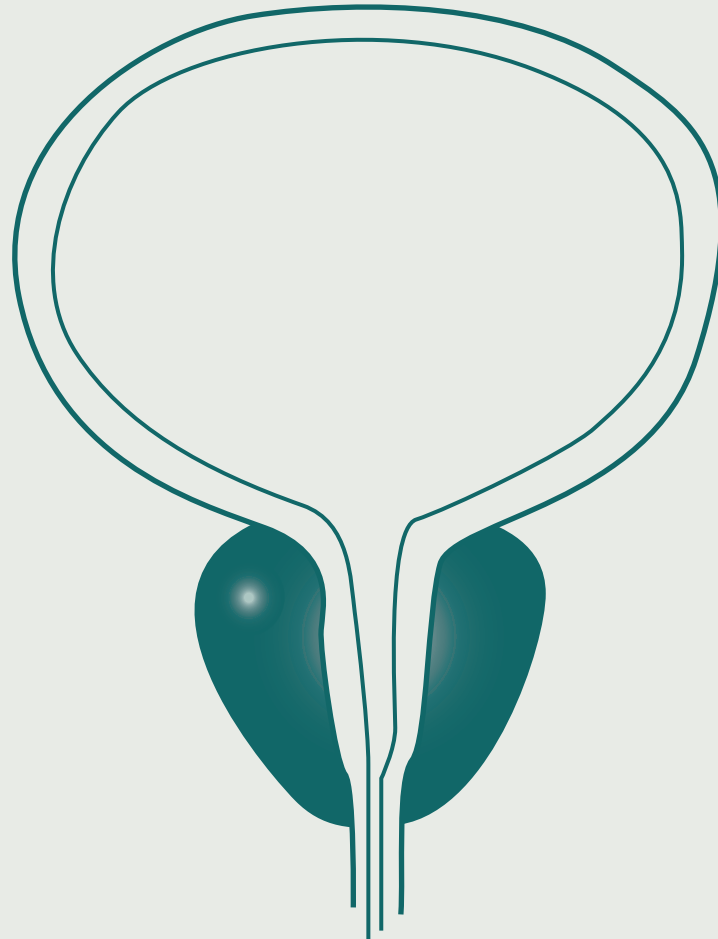
26) Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler oder Student ☐
- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐
- Arbeitslos ☐
- Altersrente ☐
- Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐
- Hausmann ☐
- Ausbildung, Umschulung ☐
- Wiedereingliederungsmaßnahme ☐
- Sonstiges ☐

27)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Befragung

von Patienten 1 Jahr nach
Bestrahlung der Prostata

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 555

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Prostatalkrebs“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Vor etwa einem Jahr wurde bei Ihnen aufgrund von lokal begrenztem Prostatakrebs eine Bestrahlung der Prostata durchgeführt. Die folgenden Fragen beziehen sich auf mögliche Beschwerden und Nebenwirkungen der Behandlung. Mit Ihren Antworten helfen Sie uns, die Qualität der Behandlung zu verbessern. Ihre Antworten werden **anonym** ausgewertet. Das heißt, niemand erfährt, wie Sie persönlich geantwortet haben.

Beschwerden vor der Bestrahlung der Prostata

In den folgenden Fragen geht es um mögliche Beschwerden, die Sie vor der Bestrahlung der Prostata hatten.

1)	Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>vor der Bestrahlung der Prostata</u> war? Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung ☐ Häufiges Tröpfeln ☐ Gelegentliches Tröpfeln ☐ Vollständige Kontrolle ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
2)	Hatten Sie <u>vor der Bestrahlung der Prostata</u> Beschwerden beim Wasserlassen (z. B. Schmerzen, Brennen, schwacher Harnstrahl, unvollständige Blasenentleerung, häufiger Harndrang, Blut im Urin)? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

3)	Hatten Sie <u>vor der Bestrahlung der Prostata</u> Beschwerden beim Stuhlgang (z. B. häufiger Stuhldrang, vermehrter Stuhlgang, Verlust der Stuhlkontrolle, blutiger Stuhl, Schmerzen)?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

4)	Hatten Sie <u>vor der Bestrahlung der Prostata</u> Einschränkungen in Ihrer sexuellen Funktionsfähigkeit (z. B. Erektionsprobleme; Probleme einen Orgasmus (Höhepunkt) zu erreichen)?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Aktuelle Beschwerden

In den folgenden Fragen geht es um mögliche Beschwerden, die Sie aktuell haben. Bitte denken Sie beim Beantworten der Fragen an die letzten 4 Wochen.

5) Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen Urin verloren?

Öfter als einmal am Tag ☐

Etwa einmal am Tag ☐

Öfter als einmal in der Woche ☐

Etwa einmal in der Woche ☐

Selten oder nie ☐

6) Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung in den letzten 4 Wochen war?

Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung ☐

Häufiges Tröpfeln ☐

Gelegentliches Tröpfeln ☐

Vollständige Kontrolle ☐

7) Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise in den letzten 4 Wochen am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?

Keine ☐

Eine Einlage am Tag ☐

Zwei Einlagen am Tag ☐

Drei oder mehr Einlagen am Tag ☐

8) Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Tröpfeln oder Urinverlust	☐	☐	☐	☐	☐
Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	☐	☐	☐	☐	☐
Blut im Urin	☐	☐	☐	☐	☐
Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasen- entleerung	☐	☐	☐	☐	☐
Häufiger Harndrang tagsüber ..	☐	☐	☐	☐	☐

9) Alles in allem, wie sehr haben Ihnen Beschwerden im Zusammenhang mit dem Wasserlassen in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Kein Problem	☐
Sehr kleines Problem	☐
Kleines Problem	☐
Mäßiges Problem	☐
Großes Problem	☐

10)	Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?																
<i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>																	
<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">Kein</td> <td style="text-align: center;">Sehr</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">Problem</td> <td style="text-align: center;">kleines Problem</td> <td style="text-align: center;">Kleines Problem</td> <td style="text-align: center;">Mäßiges Problem</td> <td style="text-align: center;">Großes Problem</td> </tr> </table>							Kein	Sehr					Problem	kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
	Kein	Sehr															
	Problem	kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem												
Stuhldrang ☐ ☐ ☐ ☐ ☐																	
Vermehrter Stuhlgang ☐ ☐ ☐ ☐ ☐																	
Verlust der Stuhlkontrolle ☐ ☐ ☐ ☐ ☐																	
Blutiger Stuhl ☐ ☐ ☐ ☐ ☐																	
Schmerzen im Bauch / im Becken / im Rektum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐																	

11)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
Kein Problem ☐		
Sehr kleines Problem ☐		
Kleines Problem ☐		
Mäßiges Problem ☐		
Großes Problem ☐		

12)	Wie würden Sie Folgendes, bezogen auf die <u>letzten 4 Wochen</u>, einschätzen? <i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 40%;"></td> <td style="text-align: center; width: 10%;">Sehr schlecht bis nicht vorhanden</td> <td style="text-align: center; width: 10%;">Schlecht</td> <td style="text-align: center; width: 10%;">Einiger- maßen</td> <td style="text-align: center; width: 10%;">Gut</td> <td style="text-align: center; width: 10%;">Sehr gut</td> </tr> </table> Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben <input style="margin-left: 100px;" type="checkbox"/> <input style="margin-left: 100px;" type="checkbox"/> <input style="margin-left: 100px;" type="checkbox"/> <input style="margin-left: 100px;" type="checkbox"/> <input style="margin-left: 100px;" type="checkbox"/> Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen <input style="margin-left: 100px;" type="checkbox"/> <input style="margin-left: 100px;" type="checkbox"/> <input style="margin-left: 100px;" type="checkbox"/> <input style="margin-left: 100px;" type="checkbox"/> <input style="margin-left: 100px;" type="checkbox"/>		Sehr schlecht bis nicht vorhanden	Schlecht	Einiger- maßen	Gut	Sehr gut
	Sehr schlecht bis nicht vorhanden	Schlecht	Einiger- maßen	Gut	Sehr gut		
13)	Wie würden Sie die übliche Qualität Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben? Hatte keine Erektion <input style="float: right;" type="checkbox"/> Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität <input style="float: right;" type="checkbox"/> Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel <input style="float: right;" type="checkbox"/> Fest genug für Geschlechtsverkehr <input style="float: right;" type="checkbox"/>						
14)	Wie würden Sie die übliche Häufigkeit Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben? Ich hatte nie eine Erektion, wenn ich eine wollte <input style="float: right;" type="checkbox"/> Ich hatte weniger als halb so oft eine Erektion, wie ich haben wollte <input style="float: right;" type="checkbox"/> Ich hatte etwa halb so oft eine Erektion, wie ich haben wollte <input style="float: right;" type="checkbox"/> Ich hatte mehr als halb so oft eine Erektion, wie ich haben wollte <input style="float: right;" type="checkbox"/> Ich hatte eine Erektion, wann immer ich sie haben wollte <input style="float: right;" type="checkbox"/>						

15)	Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit <u>in den letzten 4 Wochen</u> einschätzen?	
	Sehr schlecht	☐
	Schlecht	☐
	Einigermaßen	☐
	Gut	☐
	Sehr gut	☐

16)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
	Kein Problem	☐
	Sehr kleines Problem	☐
	Kleines Problem	☐
	Mäßiges Problem	☐
	Großes Problem	☐

Weitere Behandlung während oder nach Bestrahlung der Prostata

17)	Haben Sie zusätzlich zur Bestrahlung der Prostata eine Hormontherapie erhalten?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht</i>	☐

18)	Waren Sie in Anschluss an die Bestrahlung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht</i>	☐

Weitere Erkrankungen

19) Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Mehrfachantworten möglich!

Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)	☐
Herzerkrankungen (z. B. Angina , Herzinfarkt, Herzversagen)	☐
Bluthochdruck	☐
Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK/Schlaufenarterienkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	☐
Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, COPD, Lungenemphysem)	☐
Diabetes	☐
Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	☐
Chronische Lebererkrankungen	☐
Schlaganfall	☐
Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	☐
Depression	☐
Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Arthritis/Rheuma) ...	☐
HIV/AIDS	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

20) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

21) Wie groß sind Sie?

Zentimeter

22) Wie viel wiegen Sie?

Bitte geben Sie Ihr Gewicht in Kilogramm ohne Kommastelle an.

Kilogramm

23) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 25**

Nein ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 24**

24) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut ☐

Eher gut ☐

Eher schlecht ☐

Sehr schlecht ☐

25) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐
- Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐
- Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐
- Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐
- Fachhochschulreife ☐
- Abitur / Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife
(Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐
- Einen anderen Schulabschluss ☐

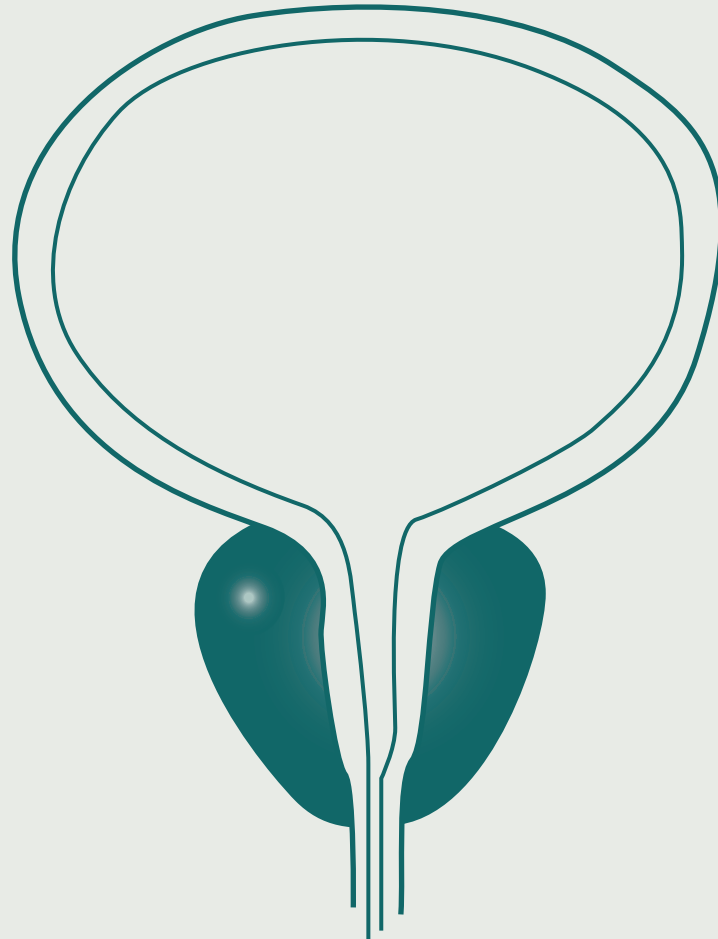
26) Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler oder Student ☐
- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐
- Arbeitslos ☐
- Altersrente ☐
- Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐
- Hausmann ☐
- Ausbildung, Umschulung ☐
- Wiedereingliederungsmaßnahme ☐
- Sonstiges ☐

27)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Befragung

von Patienten mit
lokal begrenztem Prostatakrebs
in Aktiver Überwachung

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Antwortmöglichkeit ein Hinweis erfolgt.

Zum Beispiel: ⇒ **Bitte weiter mit Frage 5.**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5.**

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 555

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Prostatakrebs“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Vor etwa einem Jahr haben Sie die Diagnose „lokal begrenzter Prostatakrebs“ erhalten und Sie haben sich für eine „Aktive Überwachung“ (Active Surveillance) entschieden. Das heißt der Krebs wurde nicht direkt behandelt. Stattdessen finden regelmäßige Kontrolluntersuchungen statt.

Im Folgenden geht es um Ihre ärztliche Begleitung in Aktiver Überwachung. **Bitte denken Sie bei der Beantwortung an die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist.**

Es kann sein, dass Sie inzwischen bereits behandelt wurden (z. B. Bestrahlung oder Entfernung der Prostata). Bitte füllen Sie den Fragebogen trotzdem aus. Beziehen Sie sich dabei bitte auf Ihre Zeit in Aktiver Überwachung.

Ihre derzeitige Situation

1)	Befinden Sie sich derzeit in Aktiver Überwachung?
	Ja ☐
	Nein, ich habe inzwischen eine Behandlung begonnen oder abgeschlossen (z. B. Bestrahlung oder Entfernung der Prostata) ☐

Informationen zur Aktiven Überwachung

2)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile eine Aktive Überwachung im Vergleich zu einer direkten Behandlung hat?
	Ja, die Vor- und Nachteile ☐
	Ja, aber nur die Vorteile ☐
	Ja, aber nur die Nachteile ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

3)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> darüber informiert, wie diese abläuft (z. B. welche Kontrolluntersuchungen durchgeführt werden und in welchen Abständen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
4)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, wie aussagekräftig die Ergebnisse der Kontrolluntersuchungen sind (z. B. wie sicher erkrankt wird, ob der Krebs fortschreitet)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
5)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, dass Sie die Aktive Überwachung jederzeit abbrechen und mit einer Behandlung (z. B. Entfernung oder Bestrahlung der Prostata) beginnen können? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Informationen zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten

Bitte denken Sie weiterhin an die **Gespräche mit der Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist.**

- 6) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen oder Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten)?

Ja ☐

Nein

Weiß nicht mehr

- 7) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)?

Ja

Nein ☐

Weiß nicht mehr

- 8) | Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)?

Ja

Nein ☐

Weiß nicht mehr

Gestaltung der Gespräche

Im Folgenden möchten wir wissen, wie Sie die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erlebt haben, seit Sie in Aktiver Überwachung sind. Bitte denken Sie weiterhin nur an **die Gespräche mit der Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

9)	Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
10)	Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

11)	Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

12)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

13)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

14)	Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen?	
	Ja	☐
	Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre	☐
	Nein, das war für mich nicht notwendig	☐
	<i>Weiß nicht mehr</i>	☐

15)	Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail gewesen sein.	
	Immer	☐
	Meistens	☐
	Selten	☐
	Nie	☐
	Nein, das war für mich nicht notwendig	☐
	<i>Weiß nicht mehr</i>	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

16) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

17) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 19**

Nein ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 18**

18) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut ☐

Eher gut ☐

Eher schlecht ☐

Sehr schlecht ☐

19) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐
- Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐
- Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐
- Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐
- Fachhochschulreife ☐
- Abitur / Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife
(Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐
- Einen anderen Schulabschluss ☐

20) Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler oder Student ☐
- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐
- Arbeitslos ☐
- Altersrente ☐
- Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐
- Hausmann ☐
- Ausbildung, Umschulung ☐
- Wiedereingliederungsmaßnahme ☐
- Sonstiges ☐

21)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Anhang I.2: Auszug aus den Testleitfäden

Im Folgenden wird beispielhaft ein Auszug der itemspezifischen Testfragfragen aus dem Testleitfaden für Fragebogenversion 1 dargestellt. Die Einleitung der Interviews entspricht der Darstellung in Anhang H.2.

Einleitung und Item 2 „Veranlassung bzw. Durchführung der Biopsie (Filter)“

Hintergrund

Intention

- Die Befragten sollen bei Item 2 angeben, ob eine Biopsie veranlasst bzw. durchgeführt wurde. Anschließend soll die Filteranweisung korrekt befolgt werden.

Testziel

- An welche Ärztin / welchen Arzt denken die Befragten beim Beantworten der Frage 2?
- Wie leicht oder schwer fiel den Befragten die Beantwortung?
- Wie sicher oder unsicher sind sich die Befragten bei der Beantwortung der Frage 2?

Testfragen

- Können Sie bitte kurz in eigenen Worten erläutern, worum es in Frage 2 geht?
- An welche Ärztin / welchen Arzt haben Sie gedacht, als Sie die Frage 2 beantwortet haben?
- Ggf. rückfragen:** Welche Ärztin / welcher Arzt hat die Biopsie durchgeführt bzw. veranlasst?
- Ggf. rückfragen:** Welche Ärztin / welcher Arzt hat mit Ihnen besprochen, warum die Biopsie durchgeführt wird und welchen Risiken und Nebenwirkungen damit verbunden sind?
- Ggf. rückfragen:** Welche Ärztin / welcher Arzt hat Ihnen dann später auch mitgeteilt, dass Sie Prostatakrebs haben oder eine andere Ärztin / ein anderer Arzt?
- Wie leicht oder schwer fiel Ihnen die Beantwortung der Frage 2?

☐ Sehr leicht	☐ → Weiter mit nächster Frage
☐ Eher leicht	☐ → Nachfragen warum
☐ Eher schwer	☐ → Nachfragen warum
☐ Sehr schwer	☐ → Nachfragen warum
- Wie sicher oder unsicher sind Sie sich bei Frage 2 mit Ihrer Antwort?

☐ Sehr sicher	☐ → Weiter mit nächster Frage
☐ Eher sicher	☐ → Nachfragen warum
☐ Eher unsicher	☐ → Nachfragen warum
☐ Sehr unsicher	☐ → Nachfragen warum
- Nur wenn Filter nicht korrekt:** Warum haben Sie die Frage(n) übersprungen / beantwortet?

Item 11 „Therapieoptionen: Prostatektomie, Bestrahlung von außen und innen“

Hintergrund

Intention

- Die Befragten sollen bei Item 11 den Unterschied zwischen einer Bestrahlung von außen und innen verstehen. Die Erklärungen im Fragebogen sollen für das Verständnis hilfreich sein.

Testziel

- Wie leicht oder schwer fiel den Befragten die Beantwortung des Items?
- Wie sicher oder unsicher sind sich die Befragten mit ihrer Antwort?
- Verstehen die Befragten den Unterschied zwischen einer Befragung von außen und innen?
- Sind die Erläuterungstexte hilfreich für das Verständnis?

Testfragen

- Können Sie bitte kurz in eigenen Worten erläutern, inwiefern sich die Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie) von der Bestrahlung von innen (Brachytherapie) für Sie unterscheiden?
- Ggf. rückfragen:** Fanden Sie die Erklärungen im Fragebogen dazu hilfreich oder hat Ihnen etwas gefehlt?
- Wie leicht oder schwer fiel Ihnen die Beantwortung der Frage 11?

☐ Sehr leicht	☐ → Weiter mit nächster Frage
☐ Eher leicht	☐ → Nachfragen warum
☐ Eher schwer	☐ → Nachfragen warum
☐ Sehr schwer	☐ → Nachfragen warum
- Wie sicher oder unsicher sind Sie sich bei Frage 11 mit Ihrer Antwort?

☐ Sehr sicher	☐ → Weiter mit nächster Frage
☐ Eher sicher	☐ → Nachfragen warum
☐ Eher unsicher	☐ → Nachfragen warum
☐ Sehr unsicher	☐ → Nachfragen warum

Item 12, 13 und 14 „Nebenwirkungen, deren Wahrscheinlichkeit und Länge“**Hintergrund**Intention

- Bei Item 12 sollen die Befragten angeben, ob die Urologin / der Urologe relevante Nebenwirkungen der Therapie besprochen hat.
- Bei Item 13 sollen die Befragten angeben, ob die Urologin / der Urologe besprochen hat, wie wahrscheinlich es ist, dass Nebenwirkungen auftreten.
- Bei Item 14 sollen die Befragten angeben, ob die Urologin / der Urologe besprochen hat, wie lange die Nebenwirkungen auftreten.

Testziel

- Ist das Antwortverhalten plausibel? Welche Gründe gibt es für inkonsistentes Antwortverhalten?
- Wie leicht oder schwer fällt den Befragten die Beantwortung der Fragen?
- Wie sicher oder unsicher sind sich die Befragten bei der Beantwortung der Fragen?

Testfragen

1. Können Sie kurz in eigenen Worten erläutern, worum es in Frage 12 geht?
2. Wie leicht oder schwer fiel Ihnen die Beantwortung der Frage 12?
 - Sehr leicht ☐ → Weiter mit nächster Frage
 - Eher leicht ☐ → Nachfragen warum
 - Eher schwer ☐ → Nachfragen warum
 - Sehr schwer ☐ → Nachfragen warum
3. Wie sicher oder unsicher sind Sie sich bei Frage 12 mit Ihren Antworten?
 - Sehr sicher ☐ → Weiter mit nächster Frage
 - Eher sicher ☐ → Nachfragen warum
 - Eher unsicher ☐ → Nachfragen warum
 - Sehr unsicher ☐ → Nachfragen warum
4. Warum haben Sie bei Frage 13 die Antwortoption „Ja, für alle Nebenwirkungen / Ja, für die meisten Nebenwirkungen / Ja, für einzelne Nebenwirkungen / Nein / Weiß nicht mehr“ gewählt?
5. An welche NW haben Sie gedacht, als Sie die Frage beantwortet haben?
 - Wie leicht oder schwer fiel Ihnen die Beantwortung der Frage 13?
 - Wie sicher oder unsicher sind Sie sich bei Frage 13 mit Ihren Antworten?
6. Warum haben Sie bei Frage 14 die Antwortoption „Ja, für alle Nebenwirkungen / Ja, für die meisten Nebenwirkungen / Ja, für einzelne Nebenwirkungen / Nein / Weiß nicht mehr“ gewählt?
7. An welche NW haben Sie gedacht, als Sie die Frage beantwortet haben?
 - Wie leicht oder schwer fiel Ihnen die Beantwortung der Frage 14?
 - Wie sicher oder unsicher sind Sie sich bei Frage 14 mit Ihren Antworten?

Anhang I.3: Übersicht der Item-Anpassungen nach dem kognitiven Retest

Fragebogenversion 1 „Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und den Therapieoptionen“

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Retest	Item-Anpassung nach der kognitiven Retest	Begründung der Anpassung
2.1 Information über die Therapieoptionen	11) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten gesprochen? - Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie) - Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt die Prostata wird in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. - Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt es werden winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt. - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	11) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten gesprochen? Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie) Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt die Prostata wird in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. Dies erfolgt meist täglich über mehrere Wochen. Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt es werden kleine winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingebracht eingesetzt, um den Tumor von innen heraus gezielt zu behandeln. - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	Einzelne Testpersonen gaben an, zwar über die Bestrahlung als Therapieoption aufgeklärt worden zu sein, aber nicht zwischen Bestrahlung von innen oder außen unterscheiden zu können. Zur Präzisierung und besseren Verständlichkeit wurden die Beschreibungen überarbeitet.
2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	16) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung, oder wegen Nebenwirkungen der Behandlung)? - Ja - Nein	16) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung, der Behandlung oder wegen Nebenwirkungen der Behandlung)? - Ja - Nein	Eine Testperson merkte an, dass psychische Belastungen insbesondere im Zusammenhang mit der Entscheidung zur Behandlung entstanden und regte an, dies als Beispiel aufzunehmen.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Retest	Item-Anpassung nach der kognitiven Retest	Begründung der Anpassung
	▪ Weiß nicht mehr	▪ Weiß nicht mehr	
3.1 Information über die anstehende Entscheidung	18) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, wie der Prostatakrebs behandelt werden soll? ▪ Ja ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	18) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, wie der Prostatakrebs behandelt werden soll? ▪ Ja ▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	Einzelne Testpersonen gaben an, dass ihnen (implizit) bewusst gewesen sei, dass eine Therapieentscheidung getroffen werden müsse. Das Item zielt auf die Initiierung eines gemeinsamen Entscheidungsprozesses im Sinne des SDM ab und wurde zum besseren Verständnis sprachlich geschärft.
3.5 Angebot zum Einholen von Zweitmeinungen	Zur Unterstützung bei der Entscheidung zur Behandlung kann es hilfreich sein, sich eine zweite Meinung einzuholen. Das bedeutet, dass ein zusätzliches Gespräch mit einer unabhängigen Ärztin oder einem unabhängigen Arzt geführt werden kann. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, dass Sie die Möglichkeit haben, eine zweite Meinung einzuholen? ▪ Ja → Bitte weiter mit Frage 24 ▪ Nein → Bitte weiter mit Frage 25 ▪ Weiß nicht mehr → Bitte weiter mit Frage 25	~~Zur Unterstützung bei~~ Bei der Entscheidung zur Behandlung kann es hilfreich sein, sich eine zweite Meinung einzuholen. Das bedeutet, dass ein zusätzliches Gespräch mit einer unabhängigen Ärztin oder einem unabhängigen Arzt geführt werden kann. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, dass Sie die Möglichkeit haben, eine zweite Meinung einzuholen? ▪ Ja → Bitte weiter mit Frage 24 ▪ Nein → Bitte weiter mit Frage 25 ▪ Weiß nicht mehr → Bitte weiter mit Frage 25	Redaktionelle Anpassung
3.5 Angebot zum Einholen von Zweitmeinungen	24) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie Sie auf Informationsangebote zum Einholen einer zweiten Meinung hingewiesen oder Ihnen Informationsmaterial dazu ausgehändigt? ▪ Ja ▪ Nein	24) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, wo Sie eine zweite Meinung einholen können, auf Informationsangebote zum Einholen einer zweiten Meinung hingewiesen oder Ihnen Informationsmaterial dazu ausgehändigt? ▪ Ja	Aus den Interviews ging hervor, dass einzelnen Testpersonen der Unterschied zwischen den Items 23 und 24 nicht deutlich wurde.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Retest	Item-Anpassung nach der kognitiven Retest	Begründung der Anpassung
	▪ Weiß nicht mehr	▪ Nein ▪ Weiß nicht mehr	Item 24 wurde daraufhin zur besseren Verständlichkeit präzisiert und sprachlich vereinfacht.
3.6 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	32) Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. zur Terminabsprache, bei Fragen eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein. ▪ Immer ▪ Meistens ▪ Selten ▪ Nie ▪ Weiß nicht mehr	32) Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. zur Terminabsprache, bei Fragen eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail gewesen sein. ▪ Immer ▪ Meistens ▪ Selten ▪ Nie ▪ Weiß nicht mehr	Auf Grundlage der Rückmeldungen der Testpersonen wurde mit Blick auf die vertragsärztliche urologische Versorgung in Fragebogenversion 1 und 3.3 die Terminabsprache als weiteres Ankerbeispiel ergänzt.

Fragebogenversion 2.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“

Die Fragebogenversionen 2.1 und 2.2 sind inhaltlich weitgehend identisch. Die nachfolgenden Anpassungen und Streichungen gelten analog für die Fragebogenversion 2.2 „Informationen zur Bestrahlung“.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Retest	Item-Anpassung nach der kognitiven Retest	Begründung der Anpassung
2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden	1) Es gibt grundsätzlich verschiedene Möglichkeiten, die Prostata zu entfernen. Die Operation kann z. B. offen über einen Bauch- oder Dammschnitt erfolgen. Sie kann aber auch minimal-invasiv durchgeführt werden. Das heißt durch kleine Schnitte in der Bauchdecke (Schlüsselloch-Operation). Das kann auch mit Hilfe eines Roboters erfolgen. ▪ 1) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, welche dieser Operationsmethoden für Sie infrage kommen? ▫ Ja ▫ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ▫ Nein, das war für mich nicht notwendig ▫ <i>Weiß nicht mehr</i>	~~1) Es gibt grundsätzlich verschiedene Möglichkeiten, die Prostata zu entfernen. Die Operation kann z. B. offen über einen Bauch- oder Dammschnitt erfolgen. Sie kann aber auch minimal-invasiv durchgeführt werden. Das heißt durch kleine Schnitte in der Bauchdecke (Schlüsselloch-Operation). Das kann auch mit Hilfe eines Roboters erfolgen.~~ ▪ ~~1) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, welche dieser Operationsmethoden für Sie infrage kommen?~~ ~~▫ Ja~~ ~~▫ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte~~ ~~▫ Nein, das war für mich nicht notwendig~~ ▫ <i>Weiß nicht mehr</i>	Aus den Interviews ging hervor, dass die Operationsmethoden meist im Vorfeld mit der niedergelassenen Urologin bzw. dem niedergelassenen Urologen besprochen und daraufhin gezielt Einrichtungen aufgesucht wurden, die z. B. eine Roboter-assistierte Operation durchführen. Daher habe sich in der Einrichtung selbst die Frage nach der Operationsmethode im stationären Kontext nicht mehr gestellt. Das Qualitätsmerkmal und die dazu gehörigen Items wurden daher in der Gesamtbetrachtung ausgeschlossen.
2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden	2) Hat die Ärztin oder der Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile diese Operationsmethoden haben? ▪ Ja, die Vor- und Nachteile ▪ Ja, aber nur die Vorteile ▪ Ja, aber nur die Nachteile ▪ Nein	~~2) Hat die Ärztin oder der Arzt mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile diese Operationsmethoden haben?~~ ▪ ~~Ja, die Vor- und Nachteile~~ ▪ ~~Ja, aber nur die Vorteile~~ ▪ ~~Ja, aber nur die Nachteile~~ ▪ ~~Nein~~	s. o.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Retest	Item-Anpassung nach der kognitiven Retest	Begründung der Anpassung
	▪ ~~Weiß nicht mehr~~	▪ ~~Weiß nicht mehr~~	
2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden	3) Während der Operation können auch die umliegenden Lymphknoten entfernt werden. Das sind kleine Filterstationen im Körper, die das Immunsystem bei der Bekämpfung von Krankheiten unterstützen. Mit der Entfernung der Lymphknoten kann geprüft werden, ob sich der Krebs im Körper bereits ausgebreitet hat. Wurden bei Ihnen mit der Prostata auch die umliegenden Lymphknoten entfernt? ▪ Ja ▪ Nein ▪ ~~Weiß nicht mehr~~	~~3) Während der Operation können auch die umliegenden Lymphknoten entfernt werden. Das sind kleine Filterstationen im Körper, die das Immunsystem bei der Bekämpfung von Krankheiten unterstützen. Mit der Entfernung der Lymphknoten kann geprüft werden, ob sich der Krebs im Körper bereits ausgebreitet hat.~~ ~~Wurden bei Ihnen mit der Prostata auch die umliegenden Lymphknoten entfernt?~~ ▪ ~~Ja~~ ▪ ~~Nein~~ ▪ ~~Weiß nicht mehr~~	Eine pelvine Lymphadenektomie ist gemäß aktueller deutscher S3-Leitlinie nur für eine spezifische Teilzielgruppe indiziert. Das Item wurde aus diesem Grund ausgeschlossen.
2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden	4) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus vor der Operation mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Entfernung der Lymphknoten hat (z. B. frühzeitiges Erkennen von Metastasen, Risiko von schmerzhaften Schwellungen)? ▪ Ja, die Vor- und Nachteile ▪ Ja, aber nur die Vorteile ▪ Ja, aber nur die Nachteile ▪ Nein ▪ ~~Weiß nicht mehr~~	~~4) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus vor der Operation mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile die Entfernung der Lymphknoten hat (z. B. frühzeitiges Erkennen von Metastasen, Risiko von schmerzhaften Schwellungen)?~~ ▪ ~~Ja, die Vor- und Nachteile~~ ▪ ~~Ja, aber nur die Vorteile~~ ▪ ~~Ja, aber nur die Nachteile~~ ▪ ~~Nein~~ ▪ ~~Weiß nicht mehr~~	s. o.
2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	12) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung, oder wegen Nebenwirkungen der Behandlung)?	12) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung, der	siehe Hinweis in Fragebogenversion 1

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Retest	Item-Anpassung nach der kognitiven Retest	Begründung der Anpassung
	▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	Behandlung oder wegen Nebenwirkungen der Behandlung)? ▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	
3.6 Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit	13) Wurde Ihnen vor der Operation Bedenkzeit angeboten? ▪ Ja ▪ Nein ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	~~13) Wurde Ihnen vor der Operation Bedenkzeit angeboten?~~ ▪ ~~Ja~~ ▪ ~~Nein~~ ▪ ~~Weiß nicht mehr~~	Aufgrund des thematischen Schwerpunkts auf SDM in Fragebogenversion 1 wurde das Item in den Fragebogenversionen 2.1 und 2.2 ausgeschlossen.
2.1 Information über die Therapieoptionen	14) Wussten Sie vor der Operation, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? <i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i> ▪ Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt die Prostata wird in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. ▪ Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt es werden winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt. ▫ Ja ▫ Nein ▫ <i>Weiß nicht mehr</i>	14) Wussten Sie vor der Operation, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? <i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i> ▪ Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt die Prostata wird in mehreren Sitzungen zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. Dies erfolgt meist täglich über mehrere Wochen. ▪ Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt es werden kleine winzige Strahlenquellen direkt in die Prostata eingebracht eingesetzt, um den Tumor von innen heraus gezielt zu behandeln. ▫ Ja ▫ Nein ▫ <i>Weiß nicht mehr</i>	siehe Fragebogenversion 1

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Retest	Item-Anpassung nach der kognitiven Retest	Begründung der Anpassung
2.1 Information über die Therapieoptionen	15) Wussten Sie <u>vor der Operation</u>, welche Vor- und Nachteile die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten haben? Gemeint sind die Aktive Überwachung, die Bestrahlung von außen und innen sowie die Operation zur Entfernung der Prostata. - Ja, für alle Behandlungsmöglichkeiten - Ja, für die meisten Behandlungsmöglichkeiten - Ja, für einzelne Behandlungsmöglichkeiten - Nein - Weiß nicht mehr	15) Wussten Sie <u>vor der Operation</u>, welche Vor- und Nachteile die Entfernung der Prostata im Vergleich zu anderen Behandlungsmöglichkeiten hat (z. B. Aktive Überwachung, Bestrahlung)? ~~verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten haben? Gemeint sind die Aktive Überwachung, die Bestrahlung von außen und innen sowie die Operation zur Entfernung der Prostata.~~ - Ja, die Vor- und Nachteile für alle Behandlungsmöglichkeiten - Ja, aber nur die Vorteile für die meisten Behandlungsmöglichkeiten - Ja, aber nur die Nachteile für einzelne Behandlungsmöglichkeiten - Nein - Weiß nicht mehr	Aus den Interviews ging hervor, dass der Hinweis zu den Therapieoptionen überlesen wurde und einige Testpersonen an weitere Therapieoptionen (darunter Hormontherapie) dachten. Das Item wurde in der Folge auf das Besprechen der Vor- und Nachteile der radikalen Prostatektomie fokussiert. Dieses Item wird in ähnlicher Form bereits in Fragebogenversion 3.3 zur Aktiven Überwachung verwendet und wurde insgesamt als verständlich gewertet.
7.1 Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote	18) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	18) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen ~~und~~ oder Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? - Ja - Nein - Weiß nicht mehr	redaktionelle Anpassung
6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	27) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt im Krankenhaus erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine	27) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt im Krankenhaus erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine	Die Erläuterung wurde entfernt, weil sich die Erreichbarkeit des ärztlichen Personals im stationäre Kon-

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Retest	Item-Anpassung nach der kognitiven Retest	Begründung der Anpassung
	Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder auch per E-Mail gewesen sein:- ■ Immer ■ Meistens ■ Selten ■ Nie ■ Nein, das war für mich nicht notwendig ■ <i>Weiß nicht mehr</i>	Frage zur Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder auch per E-Mail gewesen sein:- ■ Immer ■ Meistens ■ Selten ■ Nie ■ Nein, das war für mich nicht notwendig ■ <i>Weiß nicht mehr</i>	text in der Regel auf die Erreichbarkeit während des Krankenhausaufenthalts (z. B. bei Visiten) bezieht.

Fragebogenversion 3.1 „Behandlungsergebnisse nach radikaler Prostatektomie“

Die Fragebogenversionen 3.1 und 3.2 sind inhaltlich weitgehend identisch. Die nachfolgenden Anpassungen gelten analog für die Fragebogenversion 3.2 „Behandlungsergebnisse nach Bestrahlung“.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Retest	Item-Anpassung nach der kognitiven Retest	Begründung der Anpassung
Risikoadjustierung	2) Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Beschwerden beim Wasserlassen (z. B. Schmerzen, Brennen, schwacher Harnstrahl, unvollständige Blasenentleerung, häufiger Harndrang, Blut im Urin)? ■ Immer ■ Meistens ■ Selten ■ Nie ■ Weiß nicht mehr	2) Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Beschwerden beim Wasserlassen (z. B. Schmerzen, Brennen, schwacher Harnstrahl, unvollständige Blasenentleerung, häufiger Harndrang, Blut im Urin)? ■ Immer ■ Häufig Meistens ■ Gelegentlich Selten ■ Nie ■ Weiß nicht mehr	Aus den Interviews ging hervor, dass die Antwortoptionen „Häufig“ und „Gelegentlich“ den Erfahrungen der Patienten eher entsprachen. Die Antwortskala wurde daraufhin überarbeitet.
Risikoadjustierung	3) Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Beschwerden beim Stuhlgang (z. B. häufiger Stuhldrang, vermehrter Stuhlgang, Verlust der Stuhlkontrolle, blutiger Stuhl, Schmerzen)? ■ Immer ■ Meistens ■ Selten ■ Nie ■ Weiß nicht mehr	3) Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Beschwerden beim Stuhlgang (z. B. häufiger Stuhldrang, vermehrter Stuhlgang, Verlust der Stuhlkontrolle, blutiger Stuhl, Schmerzen)? ■ Immer ■ Häufig Meistens ■ Gelegentlich Selten ■ Nie ■ Weiß nicht mehr	s. o.

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Retest	Item-Anpassung nach der kognitiven Retest	Begründung der Anpassung
Risikoadjustierung	4) Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Einschränkungen in Ihrer sexuellen Funktionsfähigkeit (z. B. Erektionsprobleme; Probleme einen Orgasmus (Höhepunkt) zu erreichen)? ▪ Immer ▪ Meistens ▪ Selten ▪ Nie ▪ Weiß nicht mehr	4) Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Einschränkungen in Ihrer sexuellen Funktionsfähigkeit (z. B. Erektionsprobleme; Probleme einen Orgasmus (Höhepunkt) zu erreichen)? ▪ Immer ▪ Häufig Meistens ▪ Gelegentlich Selten ▪ Nie ▪ Weiß nicht mehr	s. o.

Fragebogenversion 3.3 „Ärztliche Begleitung in Aktiver Überwachung“

Q-Merkmal	Item vor dem kognitiven Retest	Item-Anpassung nach der kognitiven Retest	Begründung der Anpassung
6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	15) Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein. ▪ Immer ▪ Meistens ▪ Selten ▪ Nie ▪ Nein, das war für mich nicht notwendig ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	15) Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. zur Terminabsprache, bei Fragen eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail gewesen sein. ▪ Immer ▪ Meistens ▪ Selten ▪ Nie ▪ Nein, das war für mich nicht notwendig ▪ <i>Weiß nicht mehr</i>	Auf Grundlage der Rückmeldungen der Testpersonen wurde mit Blick auf die vertragsärztliche urologische Versorgung in Fragebogenversion 1 und 3.3 die Terminabsprache als weiteres Ankerbeispiel ergänzt.

Anhang J: Konzeption der Qualitätsindikatoren

Anhang J.1: Darstellung der empfohlenen Qualitätsindikatorensets

Die folgenden Tabellen fassen die finalen Entwicklungsergebnisse der jeweiligen Qualitätsaspekte, Qualitätsmerkmale, der finalen Fragebogenitems sowie der dazugehörigen Qualitätsindikatoren zusammen. Die Vorstellung der Qualitätsindikatoren kann Kapitel 8 des Abschlussberichts entnommen werden.

Qualitätsindikatorenset der vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
1 Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose	1.1 Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen	1	3) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wofür die Biopsie durchgeführt werden soll?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX00: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik
	1.2 Besprechen der Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen	3.3	4) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, wie aussagekräftig die Ergebnisse der Kontrolluntersuchungen sind (z. B. wie sicher erkannt wird, ob der Krebs fortschreitet)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX07: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Aktiven Überwachung
	1.3 Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen	1	5) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, welche Nebenwirkungen auftreten können (z. B. Schmerzen, Blutungen, Infektionen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX00: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik
		1	6) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	1.4 Information zum Ablauf diagnostischer Untersuchungen	1	4) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wie die Biopsie ablaufen wird?	☐ Ja ☐ Nein	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
	1.5 Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose			☐ Weiß nicht mehr	44XX01: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose
		1	7) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, was genau für einen Krebs Sie haben (z. B. wo der Tumor sitzt, wie groß er ist, wie gefährlich er ist, wie schnell er wächst)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		1	8) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie Ihre Heilungschancen sind?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		1	9) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass sich der Prostatakrebs verändert, wenn Sie abwarten (z. B. Wachstum, Ausbreitung)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
2 Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen	2.1 Information über die Therapieoptionen	1	10) Unter bestimmten Voraussetzungen muss der Krebs nicht immer direkt behandelt werden. Manchmal ist auch eine Aktive Überwachung möglich. Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die Möglichkeit einer Aktiven Überwachung gesprochen?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX02: Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen
		1	11a) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten gesprochen? Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie).	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
		1	11b) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten gesprochen? Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt die Prostata zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. Dies erfolgt meist täglich über mehrere Wochen.	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		1	11c) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten gesprochen? Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt es werden reiskorngroße Strahlenquellen direkt in die Prostata eingesetzt.	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	1	12a) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei der Operation oder Bestrahlung auftreten können? Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		1	12b) [...] Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		1	12c) [...] Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		1	12d) [...]	☐ Ja	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
			Erektionsstörungen (Impotenz)	☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		1	12e) [...] Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		1	13) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?	☐ Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		1	14) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?	☐ Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		1	15) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass Sie nach einer Behandlung möglicherweise keine Kinder mehr zeugen können?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
				☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ Weiß nicht mehr	
		1	16) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung, der Behandlung oder Nebenwirkungen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	2.4 Information über den Ablauf der infrage kommenden Therapien	3.3	3) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> darüber informiert, wie diese abläuft (z. B. welche Kontrolluntersuchungen durchgeführt werden und in welchen Abständen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX07: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Aktiven Überwachung
		3.3	5) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, dass Sie die Aktive Überwachung jederzeit abbrechen und mit einer Behandlung (z. B. Entfernung oder Bestrahlung der Prostata) beginnen können?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile der Therapieoptionen	3.3	2) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile eine Aktive Überwachung im Vergleich zu einer sofortigen Behandlung hat?	☐ Ja, die Vor- und Nachteile ☐ Ja, aber nur die Vorteile ☐ Ja, aber nur die Nachteile ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
3 Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess	3.1 Information über die anstehende Entscheidung	1	18) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, wie der Prostatakrebs behandelt werden soll?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX03: Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung
	3.2 Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl	1	19) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, was Ihnen bei der Wahl der Behandlung wichtig ist (z. B. Dauer der Behandlung, Vermeiden von bestimmten Nebenwirkungen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX04: Berücksichtigen von Patientenreferenzen in der Entscheidungsfindung
		1	20) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, welche Behandlung Sie bevorzugen ?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	3.3 Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung	1	17) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen Informationsmaterial zur Behandlung von Prostatakrebs mitgegeben oder auf bestimmte Informationsangebote verwiesen (z. B. Broschüren, Internetseiten)?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ Weiß nicht mehr	44XX03: Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung
	3.4 Begründete Empfehlung zur Behandlung	1	21) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen eine bestimmte Behandlung empfohlen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
		1	22) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe erklärt, warum sie oder er Ihnen diese Behandlung empfiehlt?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	3.5 Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung im Sinne der Zweitmeinungsrichtlinie	1	23) Bei der Entscheidung zur Behandlung kann es hilfreich sein, sich eine zweite Meinung einzuholen. Das bedeutet, dass ein zusätzliches Gespräch mit einer unabhängigen Ärztin oder einem unabhängigen Arzt geführt werden kann. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, dass Sie die Möglichkeit haben, eine zweite Meinung einzuholen?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		1	24) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, wo Sie eine zweite Meinung einholen können, oder Ihnen Informationsmaterial dazu ausgehändigt?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	3.6 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	1	31) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ Weiß nicht mehr	44XX05: Patienten-zentrierte Kommunikation und Interaktion
		3.3	14) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig	44XX09: Patienten-zentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
				☐ Weiß nicht mehr	
	3.7 Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit	1	25) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen gesagt, dass Sie Zeit haben, eine Entscheidung für Ihre Behandlung zu treffen?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	22XX03: Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung
6 Kommunikation und Interaktion	6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	1	27) Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, um über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	44XX05: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion
		1	28) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	
		3.3	10) Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, um über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	44XX09: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung
		3.3	11) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
	6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation			☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	44XX05: Patienten-zentrierte Kommunikation und Interaktion
		1	29) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	
		1	30) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	
		3.3	12) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	44XX09: Patienten-zentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung
		3.3	13) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
	6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	1	26) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	44XX05: Patienten-zentrierte Kommunikation und Interaktion
		3.3	9) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	44XX09: Patienten-zentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung
	6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	1	32) Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. zur Terminabsprache, bei Fragen zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein.	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	44XX05: Patienten-zentrierte Kommunikation und Interaktion
		3.3	15) Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. zur Terminabsprache, bei Fragen zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein.	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	44XX09: Patienten-zentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung
7 Psychoonkologische Beratung und Betreuung	7.1 Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote	3.3	6) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können,	☐ Ja ☐ Nein	44XX08: Information über weiterführende Bera-

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
			wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)?	☐ Weiß nicht mehr	tungs- und Unterstützungsangebote für Patienten in Aktiver Überwachung
	7.2 Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote	3.3	7) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	7.3 Information über Angebote der Selbsthilfe	3.3	8) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitätsindikatorenset der stationär tätigen Urologinnen und Urologen (inklusive Belegärztinnen und -ärzte)

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
2 Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen	2.1 Information über die Therapieoptionen	2.1	9a) Wussten Sie <u>vor der Operation</u> , dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX11: Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie
		2.1	9b) [...] Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt die Prostata zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. Dies erfolgt meist täglich über mehrere Wochen.	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		2.1	9c) [...] Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt, es werden kleine Strahlenquellen direkt in die Prostata eingebracht, um den Tumor von innen heraus gezielt zu behandeln.	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	2.2 Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien	2.1	2) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Entfernung der Prostata keinen Krebs mehr haben?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX10: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie
	2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	2.1	3) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, welche Komplikationen während der Operation zur Entfernung der Prostata auftreten können (z. B.	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
			Blutungen, Nervenschädigungen, Verletzungen der angrenzenden Organe, Wundinfektionen)?		
		2.1	4a) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge der Operation auftreten können? Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐ Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i>	
		2.1	4b) [...] Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐ Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i>	
		2.1	4c) [...] Erektionsstörungen (Impotenz)	☐ Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i>	
		2.1	4d) [...] Verkürzung des Penis	☐ Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i>	
		2.1	4e) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge der Operation auftreten können? Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐ Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i>	
		2.1	5) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen nach der Operation auftreten?	☐ Ja, für alle Nebenwirkungen	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
				☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		2.1	6) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?	☐ Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		2.1	7) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass es nach der Entfernung der Prostata nicht mehr möglich ist, Kinder zu zeugen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ Weiß nicht mehr	
		2.1	8) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung, der Behandlung oder Nebenwirkungen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
	2.4 Information über den Ablauf der infrage kommenden Therapien	2.1	1) Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie die Operation zur Entfernung der Prostata ablaufen wird (z. B. Narkose, Dauer der Operation)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i>	
	2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile der Therapieoptionen	2.1	10) Wussten Sie <u>vor der Operation</u> , welche Vor- und Nachteile die Entfernung der Prostata im Vergleich zu anderen Behandlungsmöglichkeiten hat (z. B. Aktive Überwachung, Bestrahlung)?	☐ Ja, die Vor- und Nachteile ☐ Ja, aber nur die Vorteile ☐ Ja, aber nur die Nachteile ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i>	44XX11: Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie
3 Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess	3.6 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	2.1	21) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus einzubeziehen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i>	44XX14: Patienten-zentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostatketomie
4 Behandlungsergebnisse	4.1 Einschränkungen der Sexualität nach Therapie	3.1	12a) Wie würden Sie Folgendes, bezogen auf <u>die letzten 4 Wochen</u> , einschätzen? Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben.	☐ Sehr schlecht bis nicht vorhanden ☐ Schlecht ☐ Einigermaßen ☐ Gut ☐ Sehr gut	44XX18: Einschränkungen der Sexualität nach Prostatektomie
		3.1	12b) [...]	☐ Sehr schlecht bis nicht vorhanden	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
			Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen.	☐ Schlecht ☐ Einigermaßen ☐ Gut ☐ Sehr gut	
		3.1	13) Wie würden Sie die übliche Qualität Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?	☐ Hatte keine Erektion ☐ Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität ☐ Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel ☐ Fest genug für Geschlechtsverkehr	
		3.1	14) Wie würden Sie die Häufigkeit Ihrer Erektionen in den letzten 4 Wochen beschreiben?	☐ Ich hatte nie eine Erektion, wenn ich eine wollte ☐ Ich hatte weniger als halb so oft eine Erektion wie ich sie haben wollte ☐ Ich hatte etwa halb so oft eine Erektion wie ich sie haben wollte ☐ Ich hatte mehr als halb so oft eine Erektion wie ich sie haben wollte ☐ Ich hatte eine Erektion wann immer ich sie haben wollte	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
		3.1	15) Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit <u>in den letzten 4 Wochen</u> einschätzen?	☐ Sehr schlecht ☐ Schlecht ☐ Einigermaßen ☐ Gut ☐ Sehr gut	
		3.1	16) Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
	4.2 Harninkontinenz nach Therapie	3.1	5) Wie oft haben Sie <u>in den letzten 4 Wochen</u> Urin verloren?	☐ Öfter als einmal am Tag ☐ Etwa einmal am Tag ☐ Öfter als einmal in der Woche ☐ Etwa einmal in der Woche ☐ Selten oder nie	44XX15: Harninkontinenz nach Prostatektomie
		3.1	6) Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>in den letzten 4 Wochen</u> war?	☐ Keinerlei Kontrolle über die Harnkontrolle ☐ Häufiges Tröpfeln ☐ Gelegentliches Tröpfeln ☐ Vollständige Kontrolle	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
		3.1	7) Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise <u>in den letzten 4 Wochen</u> am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?	☐ Keine ☐ Eine Einlage am Tag ☐ Zwei Einlagen am Tag ☐ Drei oder mehr Einlagen am Tag	
		3.1	8a) Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet? Tröpfeln oder Urinverlust	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
	4.3 Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie	3.1	8b) [...] Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	44XX16: Miktionsbeschwerden mit irritativer obstruktiver Symptomatik nach Prostatektomie
		3.1	8c) [...] Blut im Urin	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
		3.1	8d) [...] Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasenentleerung	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
				☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
		3.1	8e) [...] Häufiger Harndrang tagsüber	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
	4.4 Darmbeschwerden nach Therapie	3.1	10a) [...] Stuhldrang	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	44XX17: Darmbeschwerden nach Prostatektomie
		3.1	10b) [...] Vermehrter Stuhlgang	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
		3.1	10c) [...] Verlust der Stuhlkontrolle	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
		3.1	10d) [...] Blutiger Stuhl	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
		3.1	10e) [...] Schmerzen im Bauch / im Becken / im Rektum	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
		3.1	11) Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
5 Nachsorge nach kurativer Therapie	5.1 Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung	2.1	11) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Operation weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX12: Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach radikaler Prostatektomie
		2.1	12) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitation (Reha) gesprochen?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
6 Kommunikation und Interaktion	6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	2.1	17) Hatten Sie das Vertrauen zu der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus, um über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	44XX14: Patienten-zentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostatketomie
		2.1	18) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Behandlung wichtig war?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	
	6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	2.1	19) Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Sie ernst genommen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	
		2.1	20) Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Ihnen aufmerksam zugehört?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	
	6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit	2.1	16) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus erhalten haben?	☐ Immer ☐ Meistens	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
	der vermittelten Informationen			☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	
	6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	2.1	22) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt im Krankenhaus erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ Weiß nicht mehr	
7 Psychoonkologische Beratung und Betreuung	7.1 Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote	2.1	13) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen oder Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX13: Informationen über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote für Patienten nach radikaler Prostatektomie
	7.2 Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote	2.1	14) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	7.3 Information über Angebote der Selbsthilfe	2.1	15) Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitätsindikatorenset der Strahlentherapeutinnen und -therapeuten

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
2 Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen	2.1 Information über die Therapieoptionen	2.2	9a) Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u> , dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX20: Information über die Behandlungsalternativen
		2.2	9b) [...] Operation zur Entfernung der Prostata (radi-kale Prostatektomie).	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	2.2 Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien	2.2	2) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Bestrahlung der Prostata keinen Krebs mehr haben?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX19: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung
	2.3 Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	2.2	3) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, welche kurzfristigen Nebenwirkungen bei einer Bestrahlung der Prostata auftreten können (z. B. Blasen- und Darmprobleme, Müdigkeit, Hautirritationen, Infektionen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		2.2	4a) [...] Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
		2.2	4b) [...] Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		2.2	4c) [...] Darmprobleme (z. B. Durchfall, Schmerzen, blutiger Stuhl)	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		2.2	4d) [...] Erektionsstörungen (Impotenz)	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		2.2	4e) [...] Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		2.2	5) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen nach der Bestrahlung auftreten?	☐ Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		2.2	6) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?	☐ Ja, für alle Nebenwirkungen	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
				☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
		2.2	7) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, dass es nach der Bestrahlung der Prostata nicht mehr möglich sein kann, Kinder zu zeugen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ Weiß nicht mehr	
		2.2	8) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung, der Behandlung oder Nebenwirkungen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	2.4 Information über den Ablauf der infrage kommenden Therapien	2.2	1) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor</u> der Bestrahlung mit Ihnen besprochen, wie die Bestrahlung der Prostata ablaufen wird (z. B. Art der Durchführung, Dauer und Häufigkeit)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	2.5 Besprechen der Vor- und Nachteile der Therapieoptionen		10) Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u> , welche Vor- und Nachteile die Bestrahlung im Vergleich zu anderen Behandlungsmöglichkeiten hat (z. B. Aktive Überwachung, Operation zur Entfernung der Prostata)?	☐ Ja, die Vor- und Nachteile ☐ Ja, aber nur die Vorteile	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
				☐ Ja, aber nur die Nachteile ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
3 Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess	3.6 Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt	2.2	21) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt von der Strahlentherapie einzubeziehen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ Weiß nicht mehr	44XX23: Patientenorientierte Kommunikation und Interaktion
4 Behandlungsergebnisse	4.1 Einschränkungen der Sexualität nach Therapie	3.2	12a) Wie würden Sie Folgendes, bezogen auf <u>die letzten 4 Wochen</u> , einschätzen? Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben	☐ Sehr schlecht bis nicht vorhanden ☐ Schlecht ☐ Einigermaßen ☐ Gut ☐ Sehr gut	44XX27: Einschränkungen der Sexualität nach Bestrahlung
		3.2	12b) [...] Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen	☐ Sehr schlecht bis nicht vorhanden ☐ Schlecht ☐ Einigermaßen ☐ Gut ☐ Sehr gut	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
		3.2	13) Wie würden Sie die übliche Qualität Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?	☐ Hatte keine Erektion ☐ Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität ☐ Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel ☐ Fest genug für Geschlechtsverkehr	
		3.2	14) Wie würden Sie die Häufigkeit Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?	☐ Ich hatte nie eine Erektion, wenn ich eine wollte ☐ Ich hatte weniger als halb so oft eine Erektion wie ich sie haben wollte ☐ Ich hatte etwa halb so oft eine Erektion wie ich sie haben wollte ☐ Ich hatte mehr als halb so oft eine Erektion wie ich sie haben wollte ☐ Ich hatte eine Erektion wann immer ich sie haben wollte	
		3.2	15) Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit <u>in den letzten 4 Wochen</u> einschätzen?	☐ Sehr schlecht ☐ Schlecht ☐ Einigermaßen ☐ Gut	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
				☐ Sehr gut	
		3.2	16) Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren <u>Fehlen in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
	4.2 Harninkontinenz nach Therapie	3.2	5) Wie oft haben Sie <u>in den letzten 4 Wochen</u> Urin verloren?	☐ Öfter als einmal am Tag ☐ Etwa einmal am Tag ☐ Öfter als einmal in der Woche ☐ Etwa einmal in der Woche ☐ Selten oder nie	44XX24: Harninkontinenz nach Bestrahlung
		3.2	6) Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>in den letzten 4 Wochen</u> war?	☐ Keinerlei Kontrolle über die Harnkontrolle ☐ Häufiges Tröpfeln ☐ Gelegentliches Tröpfeln ☐ Vollständige Kontrolle	
		3.2	7) Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise <u>in den letzten 4 Wochen</u> am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?	☐ Keine ☐ Eine Einlage am Tag ☐ Zwei Einlagen am Tag ☐ Drei oder mehr Einlagen am Tag	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
		3.2	8a) Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet? Tröpfeln oder Urinverlust	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
	4.3 Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie	3.2	8b) Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet? Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	44XX24: Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Bestrahlung
		3.2	8c) [...] Blut im Urin	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
		3.2	8d) [...] Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasenentleerung	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
		3.2	8e) [...] Häufiger Harndrang tagsüber	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
				☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
	4.4 Darmbeschwerden nach Therapie	3.2	10a) [...] Stuhldrang	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	44XX26: Darmbeschwerden nach Bestrahlung
		3.2	10b) [...] Vermehrter Stuhlgang	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
		3.2	10c) [...] Verlust der Stuhlkontrolle	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
		3.2	10d) [...] Blutiger Stuhl	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
		3.2	10e) [...] Schmerzen im Bauch / im Becken / im Rektum	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
		3.2	11) Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	☐ Kein Problem ☐ Sehr kleines Problem ☐ Kleines Problem ☐ Mäßiges Problem ☐ Großes Problem	
5 Nachsorge nach kurativer Therapie	5.1 Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung	2.2	11) Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Bestrahlung weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX21: Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung
		2.2	12) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitation (Reha) gesprochen?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
6 Kommunikation und Interaktion	6.1 Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre	2.2	17) Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Ärztin oder Arzt von der Strahlentherapie, um über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	44XX23: Patientenorientierte Kommunikation und Interaktion

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
		2.2	18) Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Behandlung wichtig war?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	
	6.2 Respektvolle und wertschätzende Kommunikation	2.2	19) Hat Ihre Ärztin oder Arzt von der Strahlentherapie Sie ernst genommen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	
		2.2	20) Hat Ihre Ärztin oder Arzt von der Strahlentherapie Ihnen aufmerksam zugehört?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	
	6.3 Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen	2.2	16) Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Ärztin oder Arzt von der Strahlentherapie erhalten haben?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Weiß nicht mehr	
	6.4 Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf	2.2	22) Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt von der Strahlentherapie erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)?	☐ Immer ☐ Meistens	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	FB	Item	Antwortoption	Qualitätsindikator
				☐ Selten ☐ Nie ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ Weiß nicht mehr	
7 Psychoonkologische Beratung und Betreuung	7.1 Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote	2.2	13) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	44XX22: Informationen über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangeboten
	7.2 Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote	2.2	14) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	7.3 Information über Angebote der Selbsthilfe	2.2	15) Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Anhang J.2: Darstellung der Qualitätsindikatoren anhand der Eignungskriterien

Neben der Prüfung der Eignungskriterien auf Ebene der Qualitätsmerkmale (siehe Anhang E.2), berücksichtigt das IQTIG auch die Eignungskriterien der Messeigenschaften der Operationalisierungen (IQTIG 2024: Abschnitt 13.4) bei der Entwicklung der Fragebögen und der Konzeption der Qualitätsindikatoren. Dabei werden die Eignungskriterien als Leitfaden über den gesamten Entwicklungsprozess der Patientenbefragung hinweg herangezogen (IQTIG 2024: Abschnitt 7.2.9). Die Einschätzungen der Objektivität, Validität und Reliabilität der Messung erfolgen anhand der Beratungen des Expertengremiums und insbesondere auf Basis der Erkenntnisse aus dem kognitiven Pretest, dem Standard-Pretest und dem kognitiven Retest. In der Gesamtbetrachtung werden die Objektivität, Validität und Reliabilität der Messung als hoch eingeschätzt.

Bezogen auf die Datenqualität im Sinne einer Durchführungsobjektivität bei den Institutionen, bei denen die QS-Auslösung und Dokumentation der für die Patientenbefragung notwendigen Daten erfolgt, ist grundsätzlich davon auszugehen, dass die Datenqualität bei den klinischen Krebsregistern aufgrund des Abgleichs mit vorherigen Meldungen sowie weiterer Prüf- und Plausibilisierungsschritte vergleichsweise hoch ist. Mit Blick auf die Vollständigkeit wiesen die klinischen Krebsregister darauf hin, dass insbesondere im ambulanten Sektor gegenwärtig noch von einer Untererfassung auszugehen sei. Allerdings sei eine kontinuierliche Verbesserung des Meldeverhaltens zu erwarten. In der Gesamtbetrachtung wird die Datenqualität daher als hoch eingeschätzt.

Eine Risikoadjustierung wird nur für diejenigen Qualitätsindikatoren empfohlen, die sich auf Behandlungsergebnisse bzw. Funktionseinschränkungen und Beschwerden nach Therapie beziehen. Für diese Qualitätsindikatoren wird die Auswahl der Variablen zur Risikoadjustierung mit Blick auf die Studienlage (Baunacke 2023, Martin et al. 2015, Sibert et al. 2022a, Sibert et al. 2022b) als angemessen eingeschätzt. Auf Basis der Daten aus dem ersten Regelbetriebsjahr sind diese im Rahmen der Konzeption des Risikoadjustierungsmodells genauer zu prüfen.

Bezogen auf die Praktikabilität der Messung bzw. den Aufwand für die Leistungserbringer ist hervorzuheben, dass für die Auslösung der Patientenbefragung auf bestehende Meldepflichten und Strukturen der klinischen Krebsregistrierung aufgebaut wird. Daher sollten keine zusätzlichen Dokumentationsaufwände bei den Leistungserbringern anfallen; jedoch wird sich das Aufgabenspektrum der klinischen Krebsregister für die Umsetzung der Patientenbefragung erweitern. Das IQTIG geht daher davon aus, dass dies mit einem höheren Aufwand für die klinischen Krebsregister einhergeht. Mit Ausfüllzeiten von im Median 5 bis 16,5 Minuten je nach Fragebogenversion in der kognitiven Pretestung schätzt das IQTIG den Aufwand der Patienten zur Beantwortung des Fragebogens als gering bis moderat ein. In der Gesamtbetrachtung wird die Praktikabilität der Messung daher als hoch eingeschätzt.

In den nachfolgenden Tabellen sind die Eignungskriterien pro Qualitätsindikator dargestellt, wobei auch die Informationen zu den Eignungskriterien der Qualitätsmerkmale aufgenommen wurden (siehe Anhang E.2), da diese die Qualitätsindikatoren inhaltlich konstituieren.

In der Gesamtschau der Eignungskriterien der Qualitätsindikatoren werden diese als geeignet für die Qualitätssicherung eingeschätzt.

Qualitätsindikatorenset der vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen

ID	Qualitätsindikator	Bedeutung für die Patientinnen und Patienten	Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevantem Merkmal	Potenzial zur Verbesserung	Beeinflussbarkeit durch den Leistungserbringer	Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss	Objektivität der Messung	Reliabilität der Messung	Datenqualität	Validität der Messung	Angemessenheit der Risikoadjustierung	Praktikabilität der Messung
44XX00	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX01	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX02	Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX03	Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX04	Berücksichtigen von Patientenpräferenzen in der Entscheidungsfindung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX05	Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch

ID	Qualitätsindikator	Bedeutung für die Patientinnen und Patienten	Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevantem Merkmal	Potenzial zur Verbesserung	Beeinflussbarkeit durch den Leistungserbringer	Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss	Objektivität der Messung	Reliabilität der Messung	Datenqualität	Validität der Messung	Angemessenheit der Risikoadjustierung	Praktikabilität der Messung
44XX06	Shared Decision Making (Kennzahl)	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX07	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Aktiven Überwachung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX08	Informationen über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote für Patienten in Aktiver Überwachung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX09	Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch

Qualitätsindikatorenset der stationär tätigen Urologinnen und Urologen (inklusive Belegärztinnen und -ärzte)

ID	Qualitätsindikator	Bedeutung für die Patientinnen und Patienten	Zusammenhang mit einem unmittelbar patienten-relevantem Merkmal	Potenzial zur Verbesserung	Beeinflussbarkeit durch den Leistungserbringer	Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss	Objektivität der Messung	Reliabilität der Messung	Datenqualität	Validität der Messung	Angemessenheit der Risikoadjustierung	Praktikabilität der Messung
44XX10	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX11	Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX12	Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach radikaler Prostatektomie	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX13	Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach radikaler Prostatektomie	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch

ID	Qualitätsindikator	Bedeutung für die Patientinnen und Patienten	Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevantem Merkmal	Potenzial zur Verbesserung	Beeinflussbarkeit durch den Leistungserbringer	Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss	Objektivität der Messung	Reliabilität der Messung	Datenqualität	Validität der Messung	Angemessenheit der Risikoadjustierung	Praktikabilität der Messung
44XX14	Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostatektomie	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX15	Harninkontinenz ein Jahr nach radikaler Prostatektomie	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	ja	hoch
44XX16	Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach radikaler Prostatektomie	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	ja	hoch
44XX17	Darmbeschwerden ein Jahr nach radikaler Prostatektomie	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	ja	hoch
44XX18	Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach radikaler Prostatektomie	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	ja	hoch

Qualitätsindikatorenset der Strahlentherapeutinnen und -therapeuten

ID	Qualitätsindikator	Bedeutung für die Patientinnen und Patienten	Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevantem Merkmal	Potenzial zur Verbesserung	Beeinflussbarkeit durch den Leistungserbringer	Brauchbarkeit für den Handlungsabschluss	Objektivität	Reliabilität	Datenqualität	Validität	Angemessenheit der Risikoadjustierung	Praktikabilität der Messung
44XX19	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX20	Information über die Behandlungsalternativen zur Bestrahlung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX21	Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach Bestrahlung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX22	Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach Bestrahlung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX23	Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Bestrahlung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	-	hoch
44XX24	Harninkontinenz ein Jahr nach Bestrahlung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	ja	hoch

ID	Qualitätsindikator	Bedeutung für die Patientinnen und Patienten	Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevantem Merkmal	Potenzial zur Verbesserung	Beeinflussbarkeit durch den Leistungserbringer	Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss	Objektivität	Reliabilität	Datenqualität	Validität	Angemessenheit der Risikoadjustierung	Praktikabilität der Messung
44XX25	Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach Bestrahlung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	ja	hoch
44XX26	Darmbeschwerden ein Jahr nach Bestrahlung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	ja	hoch
44XX27	Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach Bestrahlung	hoch	unmittelbar patientenrelevant	gegeben	ja	ja	hoch	hoch	hoch	hoch	ja	hoch

Literatur

- Baunacke, M (2023): Harninkontinenz nach radikaler Prostatektomie: Risikofaktoren und Versorgungssituation. *Aktuelle Urologie* 54(06): 443-448. DOI: 10.1055/a-2097-3475.
- IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2024): Methodische Grundlagen. Version 2.1. [Stand:] 27.11.2024. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2024/IQTIG_Methodische-Grundlagen_Version-2.1_2024-11-27.pdf (abgerufen am: 18.06.2025).
- Martin, NE; Massey, L; Stowell, C; Bangma, C; Briganti, A; Bill-Axelson, A; et al. (2015): Defining a Standard Set of Patient-centered Outcomes for Men with Localized Prostate Cancer. *European Urology* 67(3): 460-467. DOI: 10.1016/j.eururo.2014.08.075.
- Sibert, NT; Breidenbach, C; Dieng, S; Horvath, E; Roth, R; Feick, G; et al. (2022a): Prostate Cancer Outcomes-Studie (PCO). Ergebnisbericht an die Studienzentren 2022. Stand: 07.11.2022. Berlin: DKG [Deutsche Krebsgesellschaft]. URL: https://www.krebsgesellschaft.de/files/dkg/deutsche-krebsgesellschaft/content/pdf/Zertifizierung/Versorgungsforschung_Aktuelle_Projekte/PCO-Ergebnisbericht-2022-Allgemein.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).
- Sibert, NT; Pfaff, H; Breidenbach, C; Wessermann, S; Roth, R; Feick, G; et al. (2022b): Variation across operating sites in urinary and sexual outcomes after radical prostatectomy in localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 40(6): 1437-1446. DOI: 10.1007/s00345-022-03985-6.

Anhang K: Klinische Krebsregister

Anhang K.1: Ergebnisse der Datenabfrage bei den klinischen Krebsregistern

Diagnose-Meldungen

Tabelle 1: Meldungen der niedergelassenen Urologinnen und Urologen, MVZ

	Register 1		Register 2		Register 3		Gesamt	
Erfassungszeitraum	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23
Anzahl Meldungen								
1-5	44 (41,5 %)	39 (44,3 %)	19 (52,8 %)	8 (27,6 %)	8 (44,4 %)	7 (50,0 %)	71 (44,4 %)	54 (41,2 %)
6-10	22 (20,8 %)	18 (20,5 %)	3 (8,3 %)	3 (10,3 %)	4 (22,2 %)	1 (7,1 %)	29 (18,1 %)	22 (16,8 %)
11-20	25 (23,6 %)	18 (20,5 %)	8 (22,2 %)	8 (27,6 %)	5 (27,8 %)	4 (28,6 %)	38 (23,8 %)	30 (22,9 %)
21-30	10 (9,4 %)	7 (8,0 %)	3 (8,3 %)	5 (17,2 %)	1 (5,6 %)	2 (14,3 %)	14 (8,8 %)	14 (10,7 %)
31-40	1 (0,9 %)	1 (1,1 %)	2 (5,6 %)	4 (13,8 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	3 (1,9 %)	5 (3,8 %)
41-50	2 (1,9 %)	4 (4,5 %)	1 (2,8 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	3 (1,9 %)	4 (3,1 %)
51-100	2 (1,9 %)	1 (1,1 %)	0 (0,0 %)	1 (3,4 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	2 (1,3 %)	2 (1,5 %)
101-150	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
151-200	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
>200	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
Gesamtzahl Meldungen	1134	975	367	478	154	120	1501	1453
Gesamtzahl Melder	106	88	36	29	18	14	160	131

Tabelle 2: Meldungen der stationären Leistungserbringer

	Register 1		Register 2		Register 3		Gesamt	
Erfassungszeitraum	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23
Anzahl Meldungen								
1-5	5 (4,7 %)	6 (6,8 %)	3 (8,3 %)	2 (6,9 %)	0 (0,0 %)	3 (25,0 %)	8 (15,4 %)	11 (20,8 %)
6-10	2 (1,9 %)	2 (2,3 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (10,0 %)	0 (0,0 %)	3 (5,8 %)	2 (3,8 %)
11-20	2 (1,9 %)	1 (1,1 %)	0 (0,0 %)	2 (6,9 %)	3 (30,0 %)	1 (8,3 %)	5 (9,6 %)	4 (7,5 %)
21-30	0 (0,0 %)	1 (1,1 %)	3 (8,3 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	2 (16,7 %)	3 (5,8 %)	3 (5,7 %)
31-40	2 (1,9 %)	1 (1,1 %)	0 (0,0 %)	2 (6,9 %)	1 (10,0 %)	1 (8,3 %)	3 (5,8 %)	4 (7,5 %)
41-50	4 (3,8 %)	4 (4,5 %)	1 (2,8 %)	0 (0,0 %)	1 (10,0 %)	1 (8,3 %)	6 (11,5 %)	5 (9,4 %)
51-100	10 (9,4 %)	7 (8,0 %)	3 (8,3 %)	3 (10,3 %)	1 (10,0 %)	2 (16,7 %)	14 (26,9 %)	12 (22,6 %)
101-150	1 (0,9 %)	5 (5,7 %)	3 (8,3 %)	1 (3,4 %)	2 (20,0 %)	1 (8,3 %)	6 (11,5 %)	7 (13,2 %)
151-200	1 (0,9 %)	1 (1,1 %)	0 (0,0 %)	2 (6,9 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (1,9 %)	3 (5,7 %)
>200	2 (1,9 %)	1 (1,1 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (10,0 %)	1 (8,3 %)	3 (5,8 %)	2 (3,8 %)
Gesamtzahl Meldungen	1806	1848	682	776	1700	1778	2488	2624
Gesamtzahl Melder	29	29	13	12	10	12	52	53

Radikale Prostatektomie-Meldungen

Tabelle 3: Meldungen der niedergelassenen Urologinnen und Urologen, MVZ

	Register 1		Register 2		Register 3		Gesamt	
Erfassungszeitraum	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23
Anzahl Meldungen								
1-5	15 (71,4 %)	9 (81,8 %)	6 (100,0 %)	4 (80,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	21 (77,8 %)	13 (81,3 %)
6-10	5 (23,8 %)	1 (9,1%)	0 (0,0 %)	1 (20,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	5 (18,5 %)	2 (12,5 %)
11-20	1 (4,8 %)	1 (9,1%)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (3,7 %)	1 (6,3 %)
21-30	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
31-40	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
41-50	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
51-100	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
101-150	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
151-200	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
>200	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
Gesamtzahl Meldungen	90	42	13	18	0	0	103	60
Gesamtzahl Melder	21	11	6	5	0	0	27	16

Tabelle 4: Meldungen der stationären Leistungserbringer

	Register 1		Register 2		Register 3		Gesamt	
Erfassungszeitraum	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23
Anzahl Meldungen								
1-5	1 (4,5 %)	4 (16,0 %)	1 (11,1 %)	1 (11,1 %)	1 (11,1 %)	3 (33,3 %)	3 (7,5 %)	8 (18,6 %)
6-10	3 (18,2 %)	3 (12,0 %)	0 (0,0 %)	1 (11,1 %)	2 (22,2 %)	1 (11,1 %)	5 (12,5 %)	5 (11,6 %)
11-20	6 (27,3 %)	4 (16,0 %)	2 (22,2 %)	1 (11,1 %)	2 (22,2 %)	0 (0,0 %)	10 (25,0 %)	5 (11,6 %)
21-30	3 (13,6 %)	3 (12,0 %)	2 (22,2 %)	1 (11,1 %)	2 (22,2 %)	1 (11,1 %)	7 (17,5 %)	5 (11,6 %)
31-40	1 (4,5 %)	4 (16,0 %)	2 (22,2 %)	2 (22,2 %)	1 (11,1 %)	3 (33,3 %)	4 (10,0 %)	9 (20,9 %)
41-50	2 (9,1 %)	1 (4,0 %)	1 (11,1 %)	1 (11,1 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	3 (7,5 %)	2 (4,7 %)
51-100	2 (9,1 %)	3 (12,0 %)	1 (11,1 %)	2 (22,2 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	3 (7,5 %)	5 (11,6 %)
101-150	3 (13,6 %)	2 (8,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	3 (7,5 %)	2 (4,7 %)
151-200	1 (4,5 %)	1 (4,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (2,5 %)	1 (2,3 %)
>200	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (11,1 %)	1 (11,1 %)	1 (2,5 %)	1 (2,3 %)
Gesamtzahl Meldungen	955	975	256	271	1172	1188	2383	2434
Gesamtzahl Melder	22	25	9	9	9	9	40	43

Perkutane Bestrahlung-Meldungen

Tabelle 5: Meldungen der niedergelassenen Urologinnen und Urologen, MVZ

	Register 1		Register 2		Register 3		Gesamt	
Erfassungszeitraum	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23
Anzahl Meldungen								
1-5	11 (30,6 %)	12 (40,0 %)	1 (100,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (16,7 %)	12 (28,6 %)	13 (36,1 %)
6-10	9 (25,0 %)	3 (10,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (20,0 %)	0 (0,0 %)	10 (23,8 %)	3 (8,3 %)
11-20	4 (11,1 %)	5 (16,7 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (16,7 %)	4 (9,5 %)	6 (16,7 %)
21-30	6 (16,7 %)	3 (10,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	2 (40,0 %)	1 (16,7 %)	8 (19,0 %)	4 (11,1 %)
31-40	2 (5,6 %)	4 (13,3 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	2 (4,8 %)	4 (11,1 %)
41-50	2 (5,6 %)	1 (3,3 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	2 (4,8 %)	1 (2,8 %)
51-100	2 (5,6 %)	2 (6,7 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (20,0 %)	2 (33,3 %)	3 (7,1 %)	4 (11,1 %)
101-150	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (20,0 %)	0 (0,0 %)	1 (2,4 %)	0 (0,0 %)
151-200	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (16,7 %)	0 (0,0 %)	1 (2,8 %)
>200	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
Gesamtzahl Meldungen	591	498	3	0	280	362	874	860
Gesamtzahl Melder	36	30	1	0	5	6	42	36

Tabelle 6: Meldungen der stationären Leistungserbringer

	Register 1		Register 2		Register 3		Gesamt	
Erfassungszeitraum	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23	01/22 - 12/22	01/23 - 12/23
Anzahl Meldungen								
1-5	7 (63,6 %)	2 (28,6 %)	1 (25,0 %)	0 (0,0 %)	2 (100,0 %)	1 (100,0 %)	10 (58,8 %)	3 (27,3 %)
6-10	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
11-20	1 (9,1 %)	0 (0,0 %)	1 (25,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	2 (11,8 %)	0 (0,0 %)
21-30	1 (9,1 %)	2 (28,6 %)	0 (0,0 %)	1 (33,3 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (5,9 %)	3 (27,3 %)
31-40	1 (9,1 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (5,9 %)	0 (0,0 %)
41-50	1 (9,1 %)	1 (14,3 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (5,9 %)	1 (9,1 %)
51-100	0 (0,0 %)	2 (28,6 %)	2 (50,0 %)	1 (33,3 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	2 (11,8 %)	3 (27,3 %)
101-150	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (33,3 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (9,1 %)
151-200	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
>200	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
Gesamtzahl Meldungen	138	228	135	196	6	1	279	425
Gesamtzahl Melder	11	7	4	3	2	1	17	11

Anhang K.2: Benötigte Daten zur Durchführung der Patientenbefragung

In der folgenden Übersicht werden alle Daten abgebildet, die zum Zeitpunkt der Berichtabgabe voraussichtlich für die Durchführung der Patientenbefragung im Regelbetrieb von den klinischen Krebsregistern benötigt werden. Dabei wird zwischen benötigten Daten für die QS-Auslösung und Auswahl der Fragebogenversionen, für die Identifikation der Leistungserbringer, den Fragebogenversand sowie die Risikoadjustierung unterschieden. Zudem wird angegeben, inwieweit diese Daten bei den klinischen Krebsregistern verfügbar sind und die dazugehörigen Datenfelder des onkologischen Basisdatensatzes (oBDS) ausgewiesen. Die genaue Auswahl und Definition der für den Regelbetrieb erforderlichen Daten erfolgt im Rahmen der Spezifikationsentwicklung.

Benötigte Daten zur Identifikation der Zielgruppe (QS-Auslösung) und Auswahl der Fragebogenversionen

Benötigte Daten	Verfügbarkeit in den KKR	Datenfelder im oBDS	Hinweis
Diagnose = Prostatakrebs (ICD-10: C61)	ja, bei jeder Meldung	- Primaertumor_ICD_Code - Primaertumor_ICD_Version	-
Tumorstadium = lokal begrenzt (TNM-Status: T < 3, N = 0, M = 0)	ja, nur bei Diagnose- und OP-Meldung	- TNM_Datum - TNM_Version - TNM_c_p_u_Praefix_T - TNM_c_p_u_Praefix_N - TNM_c_p_u_Praefix_M - TNM_T - TNM_N - TNM_M	Der TNM-Status wird nur bei bestimmten Meldeanlässen wie Diagnosemeldungen und OP-Meldungen erfasst, daher ist z. B. bei Meldungen zur Bestrahlung ein Abgleich mit vorangegangenen Meldungen anderer Leistungserbringer erforderlich. Ein pTNM ist in der Regel nur verfügbar, wenn bei radikaler Prostatektomie auch eine pelvine Lymphadenektomie durchgeführt wurde. N- und M-Status sind bei der Diagnosemeldung und bei einer Bestrahlung in Regel nicht bekannt. Daher bietet sich für die QS-Auslösung ggf. folgende Definition an: cT < 3, N != 1, M != 1
Versichertenstatus (zum Zeitpunkt der Meldung) = gesetzlich	ja, bei jeder Meldung (Patientenstammdaten)	KrankenkassenNr	-

Benötigte Daten	Verfügbarkeit in den KKR	Datenfelder im oBDS	Hinweis
Patientenalter bei Diagnose ≥ 18 Jahre	ja, bei jeder Meldung (Patientenstammdaten)	- Patienten_Geburtsdatum - Diagnosedatum	Das Alter muss von den klinischen Krebsregistern anhand des Geburtsdatums und Diagnosedatums berechnet werden.
Vitalstatus = lebend	ja	Sterbedatum	Insbesondere in Hinblick auf die Fragebogenversionen 3.1, 3.2 und 3.3, bei denen der Fragebogen ein Jahr nach dem eigentlichen Meldeanlass verschickt wird, sollte der Vitalstatus durch die klinischen Krebsregister geprüft werden, um Fehlzustellungen an verstorbene Patienten bzw. deren Hinterbliebenen zu vermeiden.
Für Fragebogenversion 1 „Information und Beratung zur Diagnostik und Therapiewahl“			
Melde-Anlass = Diagnosemeldung	ja	-	
Diagnosedatum	ja, bei Diagnosemeldung	Tumor_Diagnosedatum	
Für Fragebogenversion 2.1 und 3.1 „Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie“ bzw. „Behandlungsergebnisse nach radikaler Prostatektomie“			
Melde-Anlass = OP-Meldung	ja	-	
OP-Datum	ja, bei Therapiemeldung	OP_Datum	
Für Fragebogenversion 2.2 und 3.2 „Information und Beratung zur Bestrahlung“ bzw. „Behandlungsergebnisse nach Bestrahlung“			
Melde-Anlass = Strahlentherapie-Ende-Meldung	ja	-	
Stellung zu operativer Therapie = ohne Bezug zu einer operativen Therapie	ja, bei Therapiemeldung	Strahlentherapie Stellung zu operativer Therapie	Diese Information wird voraussichtlich bei der Strahlentherapie-Beginn-Meldung übermittelt. Daher wird ggf. eine Verknüpfung von Meldungen zum Beginn und zum Ende der Strahlentherapie erforderlich.
Datum des Endes der Strahlentherapie	ja, bei Therapiemeldung	ST_End_Datum	

Benötigte Daten	Verfügbarkeit in den KKR	Datenfelder im oBDS	Hinweis
Strahlentherapie Ende Grund = reguläres Ende	ja, bei Therapiemeldung	▪ ST_Ende_Grund	
Für Fragebogenversion 3.3 „Ärztliche Begleitung der Aktiven Überwachung“			
Melde-Anlass = Systemi- sche Therapie-Beginn- Meldung	ja	-	
Datum des Beginns der Aktiven Überwachung	ja, bei Therapiemeldung	▪ SYST_Beginn_Datum	
Art der Systemischen Therapie = Aktive Über- wachung	ja, bei Therapiemeldung	▪ SYST_Therapieart	

Benötigte Daten zur Identifikation der Leistungserbringer

Bezeichnung	Verfügbarkeit in den KKR	Datenfelder im oBDS	Hinweis
Betriebsstättennummer (BSNR)	ja	-	Bei Einzelmeldungen erfolgt die Identifikation der Leistungserbringer bei den klinischen Krebsregistern mittels einer Melder-ID, die die Leistungserbringer bei ihrer Anmeldung von den klinischen Krebsregistern erhalten. Im Kontext der gesetzlichen Qualitätssicherung wird zur Identifikation ambulant tätiger Leistungserbringer die BSNR benötigt. Diese ist in der Regel bei den klinischen Krebsregistern hinterlegt und kann insofern übermittelt werden.
Institutskennzeichen (IK-Nummer)	ja	-	Bei Einzelmeldungen erfolgt die Identifikation der Leistungserbringer bei den klinischen Krebsregistern mittels einer Melder-ID, die die Leistungserbringer bei ihrer Anmeldung von den klinischen Krebsregistern erhalten haben. Im Kontext der gesetzlichen Qualitätssicherung wird zur Identifikation von Krankenhäusern die IK-Nummer benötigt. Diese ist in der Regel bei den klinischen Krebsregistern hinterlegt und kann insofern übermittelt werden.
Standortnummer	nein	-	Bislang werden bei Einzelmeldungen der Leistungserbringer keine Daten übermittelt, um einen Standortbezug herstellen zu können. Um die Daten für Zwecke der Qualitätssicherung standortbezogen auswerten zu können, ist es erforderlich, künftig bei Einzelmeldungen auch die Standortnummer zu übermitteln.

Benötigte Daten für den Fragebogenversand

Bezeichnung	Verfügbarkeit in den KKR	Datenfelder im oBDS	Hinweis
Vollständiger Name des Patienten	ja, bei jeder Meldung (Patienten-Stammdaten)	▪ Patienten_Vornamen ▪ Patienten_Nachname ▪ Patienten_Namenszusatz ▪ Patienten_Namensvorsatz ▪ Patienten_Titel	-
Geschlecht des Patienten / der Patientin	ja, bei jeder Meldung (Patienten-Stammdaten)	▪ Patienten_Geschlecht	Für eine korrekte Ansprache von trans oder nonbinären Patient*innen erforderlich.
Adresse des Patienten	ja, bei jeder Meldung (Patienten-Stammdaten)	▪ Patienten_Strasse ▪ Patienten_Hausnummer ▪ Patienten_PLZ ▪ Patienten_Ort ▪ Patienten_Land	Die Adressdaten werden als Patientenstammdaten bei jeder Einzelmeldung mitgemeldet. Für die Fragebogenversionen 3.1, 3.2 und 3.3, die etwa ein Jahr nach dem ursprünglichen Meldeanlass verschickt werden, ist ggf. ein Abgleich mit aktuellen Daten erforderlich, um Fehlsendungen z. B. aufgrund von Umzügen zu vermeiden.
Krankenhaus-/ Praxisname	ja, bei jeder Meldung (Melder-Stammdaten)	▪ Name Einrichtung	Der Name der behandelnden Einrichtung wird für das Anschreiben benötigt, damit Patienten wissen, auf welchen Leistungserbringer sich die Fragebogeninhalte beziehen und somit fehlerhafte Zuschreibungen der Fragebogeninhalte vermieden werden.

Benötigte Daten für die Risikoadjustierung

Bezeichnung	Verfügbarkeit in den KKR	Datenfelder im oBDS	Hinweis
Tumorstadium: lokal begrenzt (TNM-Status: T < 3, N = 0, M = 0)	ja, aber nur bei Diagnose- und OP-Meldung	- TNM_Datum - TNM_Version - TNM_c_p_u_Praefix_T - TNM_c_p_u_Praefix_N - TNM_c_p_u_Praefix_M - TNM_T - TNM_N - TNM_M	Der TNM-Status wird nur bei bestimmten Meldeanlässen wie Diagnosemeldungen und OP-Meldungen erfasst, daher ist z. B. bei Meldungen zur Bestrahlung ein Abgleich mit vorangegangenen Meldungen anderer Leistungserbringer erforderlich.
PSA-Wert	ja	PSA	
Gleason Scor	ja	GleasonScore	
Für Fragebogenversion 3.1 „Behandlungsergebnisse nach radikaler Prostatektomie“			
OPS-Code	ja, bei OP-Meldung	- OPS - OPS-Version	
(Neo)adjuvante Strahlentherapie	ja, bei Therapiemeldung	Strahlentherapie Stellung zu operativer Therapie	Diese Angabe wird voraussichtlich nicht im Rahmen der OP-Meldung vom operierenden Leistungserbringer übermittelt. Daher ist hierfür ggf. ein Abgleich mit anderen Meldungen bzw. mit Meldungen anderer Leistungserbringer erforderlich.
Für Fragebogenversion 3.2 „Behandlungsergebnisse nach Bestrahlung“			
Strahlentherapie Applikationsart	ja, bei Therapiemeldung	ST_Ende_Grund	

Anhang L: Darstellung von und Umgang mit Indikatorergebnissen im Regelbetrieb

Anhang L.1: Beispielhafte Darstellung von Ergebnismrückmeldungen der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung

Die Darstellung der Ergebnismrückmeldungen der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung für das QS-Verfahren *Patientenbefragung Prostatakarzinom* soll sich an den Rückmeldeberichten für die Leistungserbringer orientieren, welche im QS-Verfahren *Perkutane Koronarintervention und Koronarangiografie* eingesetzt werden. Zur Veranschaulichung der späteren Darstellung sind nachfolgend beispielhaft zwei Abbildungen und eine Tabelle aufgeführt, anhand derer die Ergebnisse der Qualitätsindikatoren einschließlich der dazugehörigen Items exemplarisch dargestellt werden.

Beispielhafte Darstellung des Ergebnisses des Qualitätsindikators „Patienteninformation nach der Prozedur“ (ID 56111)

Ergebnisse differenziert nach Anzahl Grundgesamtheit je Leistungserbringer

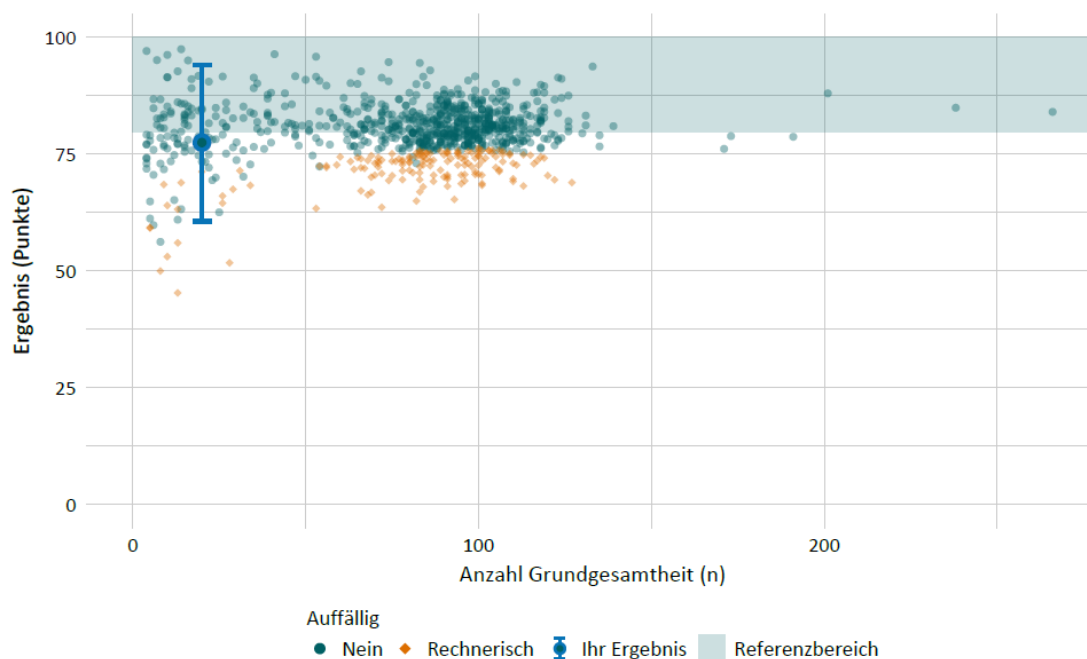


Abbildung 1: Beispielhafte Ergebnisdarstellung des Qualitätsindikators „Patienteninformation nach der Prozedur“ (ID 56111)

Beispielhafte Darstellung der belegärztlichen Leistungen

Tabelle 1. Beispielhafte Ergebnisdarstellung der belegärztlichen Leistungen des Qualitätsindikators „Patienteninformation nach der Prozedur“ (ID 56111)

ID 56101	Ihr Ergebnis für belegärztliche Leistungen	Vertrauensbereich	Ergebnis (Bund)	Vertrauensbereich (Bund)
2025	-	-	-	-
2026	95,94 Punkte (N = 4)	92,79–98,95	99,37 Punkte (N = 563)	98,77–100,00
2027	-	-	-	-

Beispielhafte Darstellung des Ergebnisses eines Items des Qualitätsindikators „Patienteninformation nach der Prozedur“ (ID 56111)

Im Folgenden wird beispielhaft eines der Items innerhalb des Qualitätsindikators „Patienteninformation nach der Prozedur“ (ID 56111) dargestellt.

Besprechung des Untersuchungs- oder Behandlungsergebnisses

Eine Ärztin bzw. ein Arzt hat mich darüber informiert, was das Ergebnis der Prozedur bei mir ist.

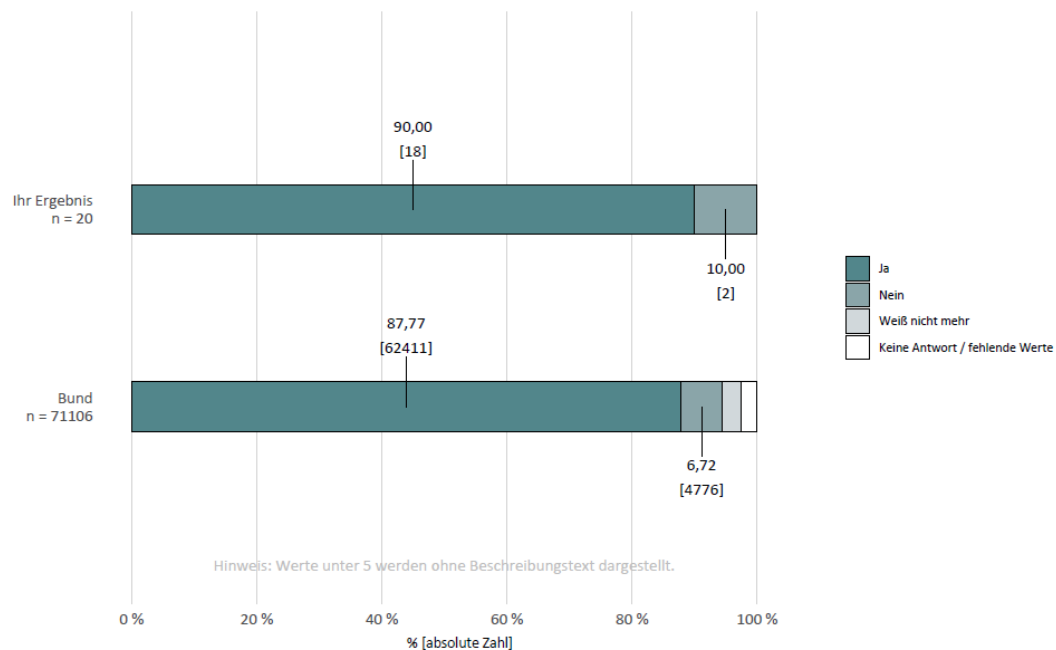


Abbildung 2: Beispielhafte Darstellung eines Items des Qualitätsindikators „Patienteninformation nach der Prozedur“ (ID 56111)

Anhang L.2: Leitfragen für die Durchführung des Stellungnahmeverfahrens

Für die Ergebnisinterpretation wird empfohlen, neben den auffälligen Indikatorergebnissen, auch die Ergebnisse der zum jeweiligen Qualitätsindikator gehörigen Fragebogenitems zu betrachten. So kann erkannt werden, ob möglicherweise bestimmte Items des Qualitätsindikators besonders kritisch ausfallen. In der Zusammenschau von Indikatorergebnissen und den zugehörigen Items sollten von den zuständigen Landesarbeitsgemeinschaften konkrete Fragestellungen für die Leistungserbringer entwickelt werden, die das Stellungnahmeverfahren leiten. Durch diese Leitfragen werden die Leistungserbringer dabei unterstützt, in die konkrete Ursachenanalyse zu gehen.

Je nach Qualitätsindikator können sich die Leitfragen auf medizinisch-fachliche Aspekte fokussieren oder aber auf prozessuale oder strukturelle Aspekte der Versorgung beim Leistungserbringer. Übergeordnete Leitfragen, die im Rahmen des Stellungnahmeverfahrens bearbeitet werden sollten, sind:

1. Welche Prozesse oder Strukturen des Leistungserbringers beeinflussen das Ergebnis?
2. Wie sind diese im Versorgungsalltag des Leistungserbringers ausgestaltet?
3. Welche Maßnahmen können ergriffen werden, um Verbesserungen zu erzielen?

Im Folgenden werden die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung im Verfahren *QS Prostata-Ca* kurz beschrieben und mögliche indikatorspezifische Leitfragen für das Stellungnahmeverfahren aufgeführt.

Qualitätsindikatoren zur Versorgung durch vertragsärztlich tätige Urologen und Urologen

QI 44XX00: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit mit den Patienten die Untersuchungen zur Diagnostik des lokal begrenzten Prostatakarzinoms besprochen wurden. Dies schließt insbesondere das Besprechen des Zwecks, der Risiken und Nebenwirkungen sowie des Ablaufs der Biopsie ein, die vom Leistungserbringer im Rahmen der Diagnostik durchgeführt bzw. veranlasst wurde.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen
- Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen
- Besprechen des Ablaufs diagnostischer Untersuchungen

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen zur Diagnostik werden den Patienten regelhaft vermittelt?

- Werden der Zweck der Durchführung, die Risiken und Nebenwirkungen sowie der Ablauf der Biopsie mit den Patienten regelhaft besprochen?
- Wie werden die Inhalte vermittelt (z. B. Einsatz von Anschauungsmaterial, strukturierter Gesprächsleitfaden, Mitgabe von Informationsmaterialien)?
- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Vermeidung von Fachbegriffen, Nachfrage-Techniken, Mitgabe von Informationsmaterialien)?

QI 44XX01: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit mit den Patienten ihre Krebsdiagnose und individuelle Prognose besprochen wurden. Dies schließt insbesondere das Besprechen relevanter Tumorparameter (z. B. Lage, Größe, Aggressivität) sowie der zu erwartenden Heilungschance ein.

Dem Qualitätsindikator liegt das Qualitätsmerkmal „Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose“ zugrunde.

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose werden den Patienten regelhaft vermittelt?
- Wie werden die Inhalte vermittelt (z. B. Einsatz von Anschauungsmaterial, strukturierter Gesprächsleitfaden)?
- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Vermeidung von Fachbegriffen, Nachfrage-Techniken, Mitgabe von Informationsmaterialien)?

QI 44XX02: Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit mit den Patienten die Therapieoptionen sowie deren Risiken und Nebenwirkungen besprochen wurden.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus zwei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Information über die Therapieoptionen
- Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen zu den Therapieoptionen werden den Patienten regelhaft vermittelt?
- Wird bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom regelhaft auf folgende Therapieoptionen eingegangen: Aktive Überwachung, als auch radikale Prostatektomie, Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie) und Bestrahlung von innen (Brachtherapie)?
- Wie werden die Inhalte vermittelt (z. B. strukturierter Gesprächsleitfaden)?

- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Vermeidung von Fachbegriffen, Nachfrage-Techniken, Mitgabe von Informationsmaterialien/Entscheidungshilfen)?

QI 44XX03: Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patienten dazu befähigt wurden, sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen und eine fundierte Entscheidung zu treffen.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus fünf Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Information über die anstehende Entscheidung
- Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung
- Begründete Empfehlung zur Behandlung
- Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit
- Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung im Sinne der Zweitmeinungsrichtlinie

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Werden Patienten ausdrücklich darauf hingewiesen, dass im Zusammenhang mit der Krebsdiagnose eine Entscheidung bzgl. der Therapie (einschließlich „Aktiver Überwachung“) zu treffen ist? Wird verdeutlicht, dass die Sichtweise des Patienten ausschlaggebend ist für die Entscheidung?
- Werden Patienten regelhaft bestimmte Informationsmaterialien/Entscheidungshilfen mitgegeben bzw. werden Patienten auf entsprechende Angebote hingewiesen? Welche Informationsangebote/Entscheidungshilfen sind das?
- Erhalten Patienten regelhaft eine klare Empfehlung für eine bestimmte Therapie? Wie wird die Empfehlung begründet (z. B. Abwägen der Vor- und Nachteile der verschiedenen Therapieoptionen unter Berücksichtigung von Patientenpräferenzen)?
- Werden Patienten ausdrücklich darauf hingewiesen, dass sie Bedenkzeit haben eine Entscheidung zu treffen bzw. bis wann eine Entscheidung getroffen werden sollte?
- Wird Patienten regelhaft angeboten eine Zweitmeinung gemäß Zweitmeinungsrichtlinie einzuholen? Wie wird dieses Angebot vermittelt (z. B. Bereitstellen von Informationsmaterialien)?

QI 44XX04: Berücksichtigen von Patientenpräferenzen in der Entscheidungsfindung

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit im Rahmen der Entscheidungsfindung patientenseitige Präferenzen bezogen auf die Therapiewahl berücksichtigt wurden.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl“.

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Wie werden Patienten in die Entscheidungsfindung eingebunden (z. B. aktive Ermutigung zur Beteiligung, Hervorheben der Bedeutung von Patientenpräferenzen für die Entscheidung)?

- Werden Patienten regelhaft zu ihrer Lebenssituation befragt (z. B. Bedeutung von Sexualität im Leben der Patienten, familiäre oder berufliche Situation) und was ihnen in dieser Lebenssituation bezogen auf die Therapie wichtig ist (z. B. Vermeiden bestimmter Nebenwirkungen, zeitnahe Behandlung)?
- Werden Patienten regelhaft dazu befragt, welche Therapie sie bevorzugen bzw. welche Therapie aus ihrer Sicht am besten für sie ist?

QI 44XX05: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit die Kommunikation und Interaktion mit den Patienten in Bezug auf die Diagnostik, Diagnose und Entscheidungsfindung für eine Therapie patientenzentriert erfolgte.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus fünf Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen
- Respektvolle und wertschätzende Kommunikation
- Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre
- Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt
- Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Wie sorgen Sie innerhalb der Gespräche dafür, dass Patienten sich bei Ihnen öffnen (z. B. Patienten aktiv ermutigen Fragen zu stellen oder Ängste und Sorgen anzusprechen)?
- Welche Gründe kann es geben, dass bestimmte Gruppen von Patienten sich weniger gut bei Ihnen aufgehoben fühlen (z. B. aufgrund von Alter, kulturellen Prägungen, Geschlecht)? Wie können Sie beeinflussen bzw. wie können Sie damit umgehen?
- Wie erfahren Sie, ob Patienten Ihnen vertrauen bzw. sich bei Ihnen aufgehoben fühlen? Gibt es hierfür explizite Möglichkeiten für Feedback?
- Wie wird sichergestellt, dass vermittelte Informationen von den Patienten verstanden werden (z. B. einfache Sprache verwenden / Fachbegriffe vermeiden bzw. erklären, Reduktion auf das Wesentliche, Einsatz von Anschauungsmaterial, Patienten vermittelte Informationen in eigenen Worten wiedergeben lassen, Mitgabe von Informationsmaterial)?
- Wie werden die Sprechzeiten gestaltet (z. B. Terminkoordination, Umgang mit langen Wartezeiten)? Wie sind die Kommunikationsprozesse intern organisiert (z. B. Rückrufregelungen, Bandansagen, Digitalisierung von Vorgängen wie Terminvereinbarungen, automatische Eingangsbestätigungen bei E-Mail-Anfragen)?

QI 44XX06: Shared Decision Making (Kennzahl)

Die Kennzahl (Index) ermöglicht einen ergänzenden Überblick zum Ausmaß des Shared Decision Making in der vertragsärztlichen urologischen Versorgung aus Sicht der Patienten.

Die Kennzahl stellt den Mittelwert über die folgenden fünf Indikatorergebnisse dar:

- Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose

- Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen
- Befähigen der Patienten in der Entscheidungsfindung
- Berücksichtigen von Patientenpräferenzen in der Entscheidungsfindung
- Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion

Leitfragen zur Kennzahl

Für Kennzahlen ist kein Referenzbereich vorgesehen und entsprechend keine Auffälligkeitseinstufung. Die Kennzahl dient lediglich der zusätzlichen Information und ist nicht Gegenstand des Stellungsnahmeverfahrens.

QI 44XX07: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Aktiven Überwachung

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten in Aktiver Überwachung und misst, inwieweit mit diesen das Konzept der Aktiven Überwachung und dessen Vor- und Nachteile besprochen wurden.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Informationen zum Ablauf der infrage kommenden Therapien
- Besprechen der Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen
- Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen zur Aktiven Überwachung werden den Patienten regelhaft vermittelt?
- Wird insbesondere auf den Ablauf der Kontrolluntersuchungen (z. B. Art der Untersuchungen, Zeitintervalle) und die Aussagekraft der jeweiligen Untersuchungen (z. B. Aussagekraft des PSA-Werts bzw. von Veränderungen im Verlauf) in Aktiver Überwachung eingegangen?
- Werden mit den Patienten regelhaft die Vor- und Nachteile einer Aktiven Überwachung ggü. einer sofortigen Therapie abgewogen?
- Wie werden die Inhalte vermittelt (z. B. Einsatz von Anschauungsmaterial, strukturierter Gesprächsleitfaden)?
- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Vermeidung von Fachbegriffen, Nachfrage-Techniken, Mitgabe von Informationsmaterialien/Entscheidungshilfen)?

QI 44XX08: Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote für Patienten in Aktiver Überwachung

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten in Aktiver Überwachung und misst, inwieweit diese über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert wurden. Dies umfasst psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises) sowie Angebote der Selbsthilfe.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote
- Information über psychosoziale Beratungsangebote
- Information über Angebote der Selbsthilfe

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen zu weiterführenden Beratungs- und Unterstützungsangeboten den Patienten regelhaft vermittelt?
- Wird insbesondere auf psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises) sowie Angebote der Selbsthilfe eingegangen?
- Wie werden die Inhalte vermittelt (z. B. strukturierter Gesprächsleitfaden)?
- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Vermeidung von Fachbegriffen, Nachfrage-Techniken, Mitgabe von Informationsmaterialien/Entscheidungshilfen)?

QI 44XX09: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten in Aktiver Überwachung und misst, inwieweit die Kommunikation und Interaktion mit den Patienten patientenzentriert erfolgte.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus fünf Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen
- Respektvolle und wertschätzende Kommunikation
- Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre
- Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt
- Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Wie sorgen Sie innerhalb der Gespräche dafür, dass Patienten sich bei Ihnen öffnen (z. B. Patienten aktiv ermutigen Fragen zu stellen oder Ängste und Sorgen anzusprechen)?
- Welche Gründe kann es geben, dass bestimmte Gruppen von Patienten sich weniger gut bei Ihnen aufgehoben fühlen (z. B. aufgrund von Alter, kulturellen Prägungen, Geschlecht)? Was davon können Sie beeinflussen bzw. wie können Sie damit umgehen (z. B. mögliche Bedenken aktiv ansprechen)?
- Wie erfahren Sie, ob Patienten Ihnen vertrauen bzw. sich bei Ihnen aufgehoben fühlen? Gibt es hierfür explizite Möglichkeiten für Feedback?
- Wie wird sichergestellt, dass vermittelte Informationen von den Patienten verstanden werden (z. B. einfache Sprache verwenden / Fachbegriffe vermeiden bzw. erklären, Reduktion auf das Wesentliche, Einsatz von Anschauungsmaterial, Patienten vermittelte Informationen in eigenen Worten wiedergeben lassen, Mitgabe von Informationsmaterial)?
- Wie werden die Sprechzeiten gestaltet (z. B. Terminkoordination, Umgang mit langen Wartezeiten)? Wie sind die Kommunikationsprozesse intern organisiert (z. B. Rückrufregelungen,

Bandansagen, Digitalisierung von Vorgängen wie Terminvereinbarungen, automatische Eingangsbestätigungen bei E-Mail-Anfragen)?

Qualitätsindikatoren zur Versorgung durch stationär tätige Urologinnen und Urologen (inklusive Belegärztinnen und -ärzte)

QI 44XX10: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit mit den Patienten vor der Operation der Ablauf der Operation, die Erfolgsaussichten sowie die Risiken und Nebenwirkungen besprochen wurden.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus vier Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Informationen zum Ablauf infrage kommender Therapien
- Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien
- Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen zur radikalen Prostatektomie werden den Patienten regelhaft vermittelt?
- Wie werden die Inhalte vermittelt (z. B. Einsatz von Anschauungsmaterial, strukturierter Gesprächsleitfaden)?
- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Vermeidung von Fachbegriffen, Nachfrage-Techniken, Mitgabe von Informationsmaterialien/Entscheidungshilfen)?

QI 44XX11: Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit sichergestellt wurde, dass Patienten über die Behandlungsalternativen informiert waren.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus 2 Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Informationen über die Therapieoptionen
- Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapieoptionen

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen zu den Therapieoptionen werden den Patienten regelhaft vermittelt?
- Wird bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom regelhaft auf folgende Therapieoptionen eingegangen: Aktive Überwachung, als auch radikale Prostatektomie, Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie) und Bestrahlung von innen (Brachtherapie)?
- Inwiefern werden mit den Patienten regelhaft die Vor- und Nachteile einer radikalen Prostatektomie ggü. anderen Therapien (z. B. Aktive Überwachung, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie) abgewogen?

- Wie werden die Inhalte vermittelt (z. B. strukturierter Gesprächsleitfaden)?
- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Vermeidung von Fachbegriffen, Nachfrage-Techniken, Mitgabe von Informationsmaterialien/Entscheidungshilfen)?

QI 44XX12: Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach radikaler Prostatektomie

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit Patienten über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert wurden.

Dem Qualitätsindikator liegt das gleichnamige Qualitätsmerkmal „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung“ zugrunde.

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung wird den Patienten regelhaft vermittelt?
- Welche Informationen zur Beantragung und Organisation einer Anschlussheilbehandlung wurden vermittelt?
- Welche konkreten Empfehlungen oder Hinweise zu einer Anschlussheilbehandlung werden vermittelt (z. B. Einrichtungen, Ansprechpartner, Programme)?
- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Mitgabe von Informationsmaterialien)?

QI 44XX13: Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach radikaler Prostatektomie

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit diese über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert wurden. Dies umfasst u. a. psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen sowie Angebote der Selbsthilfe.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote
- Information über psychosoziale Beratungsangebote
- Information über Angebote der Selbsthilfe

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen zu weiterführenden Beratungs- und Unterstützungsangeboten den Patienten regelhaft vermittelt?
- Wird insbesondere auf psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehinderten-ausweises) sowie Angebote der Selbsthilfe eingegangen?
- Wie werden die Inhalte vermittelt (z. B. strukturierter Gesprächsleitfaden)?

- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Mitgabe von Informationsmaterialien)?

QI 44XX14: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostatektomie

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten mit radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit die Kommunikation und Interaktion des ärztlichen Personals mit den Patienten vor und während der Therapie patientenzentriert erfolgte.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus fünf Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen
- Respektvolle und wertschätzende Kommunikation
- Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre
- Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt
- Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorendergebnisses

- Wie sorgen Sie innerhalb der Gespräche dafür, dass Patienten sich bei Ihnen öffnen (z. B. Patienten aktiv ermutigen Fragen zu stellen oder Ängste und Sorgen anzusprechen)?
- Welche Gründe kann es geben, dass bestimmte Gruppen von Patienten sich weniger gut bei Ihnen aufgehoben fühlen (z. B. aufgrund von Alter, kulturellen Prägungen, Geschlecht)? Was davon können Sie beeinflussen bzw. wie können Sie damit umgehen (z. B. mögliche Bedenken aktiv ansprechen)?
- Wie erfahren Sie, ob Patienten Ihnen vertrauen bzw. sich bei Ihnen aufgehoben fühlen? Gibt es hierfür explizite Möglichkeiten für Feedback?
- Wie wird sichergestellt, dass vermittelte Informationen von den Patienten verstanden werden (z. B. einfache Sprache verwenden / Fachbegriffe vermeiden bzw. erklären, Reduktion auf das Wesentliche, Einsatz von Anschauungsmaterial, Patienten vermittelte Informationen in eigenen Worten wiedergeben lassen, Mitgabe von Informationsmaterial)?
- Wie werden die Visiten bzw. Sprechzeiten gestaltet (z. B. Terminkoordination, Umgang mit langen Wartezeiten)? Wie sind die Kommunikationsprozesse intern organisiert (z. B. Rückrufregelungen, Bandansagen, Digitalisierung von Vorgängen wie Terminvereinbarungen, automatische Eingangsbestätigungen bei E-Mail-Anfragen)?

QI 44XX15: Harninkontinenz ein Jahr nach radikaler Prostatektomie

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie eine Harninkontinenz besteht.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Harninkontinenz nach Therapie“ und wird mit den Items des EPIC-26 gemessen.

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann. Zur Risikoadjustierung werden daher folgende Variablen vorgesehen:

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Harninkontinenz aus Patientensicht
- Risikoklassifikation (z. B. d'Amico oder NCCN)
- Operationsmethode
- adjuvante Strahlentherapie
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Gibt es einen standardisierten, interdisziplinär abgestimmten Behandlungspfad für die radikale Prostatektomie (z. B. SOP)? Wird die radikale Prostatektomie entsprechend den Empfehlungen aktuell gültiger Leitlinien durchgeführt?
- Wie wird die intraoperative Qualität dokumentiert und nachverfolgt?
- Wird die radikale Prostatektomie von Fachärztinnen und -ärzten mit entsprechender Erfahrung durchgeführt? Wie viele radikale Prostatektomien werden pro Jahr durchgeführt (Fallzahl pro Operateur)?
- Sind die Fachärztinnen und -ärzte bzw. ist das Fachpersonal ausreichend qualifiziert? Welche Weiterbildungsmaßnahmen (z. B. zur Harninkontinenz oder zur postoperativen Versorgung) haben die beteiligten Berufsgruppen in den letzten 12 Monaten durchlaufen?
- Gibt es ein strukturiertes postoperatives Kontinenzmanagement bzw. Nachsorgekonzept (z. B. Kontinenzberatung, Physiotherapie mit Beckenbodentraining)?
- Werden Patienten gezielt über Hilfsmittel und Rehabilitationsangebote informiert?

QI 44XX16: Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach Prostatektomie

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Prostatektomie und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik bestehen.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie“ und wird mit den Items des EPIC-26 gemessen.

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann. Zur Risikoadjustierung werden daher folgende Variablen vorgesehen:

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten

- prätherapeutische Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik aus Patientensicht
- Risikoklassifikation (z. B. d'Amico oder NCCN)
- Operationsmethode
- adjuvante Strahlentherapie
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Gibt es einen standardisierten, interdisziplinär abgestimmten Behandlungspfad für die radikale Prostatektomie (z. B. SOP)? Wird die radikale Prostatektomie entsprechend den Empfehlungen aktuell gültiger Leitlinien durchgeführt?
- Wird die radikale Prostatektomie von Fachärztinnen und -ärzten mit entsprechender Erfahrung durchgeführt? Wie viele radikale Prostatektomien werden pro Jahr durchgeführt (Fallzahl pro Operateur)?
- Sind die Fachärztinnen und -ärzte bzw. ist das Fachpersonal ausreichend qualifiziert? Welche Weiterbildungsmaßnahmen (z. B. zu Miktionsbeschwerden oder zur postoperativen Versorgung) haben die beteiligten Berufsgruppen in den letzten 12 Monaten durchlaufen?
- Wie wird die intraoperative Qualität dokumentiert und nachverfolgt?
- Gibt es ein strukturiertes postoperatives Nachsorgekonzept?
- Werden Patienten gezielt über Hilfsmittel und Rehabilitationsangebote informiert?

QI 44XX17: Darmbeschwerden ein Jahr nach Prostatektomie

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Prostatektomie und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Darmbeschwerden bestehen.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Darmbeschwerden nach Therapie“ und wird mit den Items des EPIC-26 gemessen.

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann. Zur Risikoadjustierung werden daher folgende Variablen vorgesehen:

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Darmbeschwerden aus Patientensicht
- Risikoklassifikation (z. B. d'Amico oder NCCN)
- Operationsmethode
- adjuvante Strahlentherapie
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Gibt es einen standardisierten, interdisziplinär abgestimmten Behandlungspfad für die radikale Prostatektomie (z. B. SOP)? Wird die radikale Prostatektomie entsprechend den Empfehlungen aktuell gültiger Leitlinien durchgeführt?
- Wird die radikale Prostatektomie von Fachärztinnen und -ärzten mit entsprechender Erfahrung durchgeführt? Wie viele radikale Prostatektomien werden pro Jahr durchgeführt (Fallzahl pro Operateur)?
- Sind die Fachärztinnen und -ärzte bzw. ist das Fachpersonal ausreichend qualifiziert? Welche Weiterbildungsmaßnahmen (z. B. zu Darmbeschwerden oder zur postoperativen Versorgung) haben die beteiligten Berufsgruppen in den letzten 12 Monaten durchlaufen?
- Wie wird die intraoperative Qualität dokumentiert und nachverfolgt?
- Gibt es ein strukturiertes postoperatives Nachsorgekonzept?
- Werden Patienten gezielt über Hilfsmittel und Rehabilitationsangebote informiert?

QI 44XX18: Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach Prostatektomie

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach der Prostatektomie und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Einschränkungen der Sexualität bestehen.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Einschränkungen der Sexualität nach Therapie“ und wird mit den Items des EPIC-26 gemessen.

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann. Zur Risikoadjustierung werden daher folgende Variablen vorgesehen:

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Einschränkungen der Sexualität aus Patientensicht
- Risikoklassifikation (z. B. d'Amico oder NCCN)
- Operationsmethode
- adjuvante Strahlentherapie
- adjuvante Hormontherapie
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Gibt es einen standardisierten, interdisziplinär abgestimmten Behandlungspfad für die radikale Prostatektomie (z. B. SOP)? Wird die radikale Prostatektomie entsprechend den Empfehlungen aktuell gültiger Leitlinien durchgeführt?
- Wird die radikale Prostatektomie von Fachärztinnen und -ärzten mit entsprechender Erfahrung durchgeführt? Wie viele radikale Prostatektomien werden pro Jahr durchgeführt (Fallzahl pro Arzt/Ärztin)?

- Sind die Fachärztinnen und -ärzte bzw. ist das Fachpersonal ausreichend qualifiziert? Welche Weiterbildungsmaßnahmen (z. B. zu erektiler Dysfunktion, Einschränkungen der Sexualität, oder zur postoperativen Versorgung) haben die beteiligten Berufsgruppen in den letzten 12 Monaten durchlaufen?
- Wie wird die intraoperative Qualität dokumentiert und nachverfolgt?
- Gibt es ein strukturiertes postoperatives Nachsorgekonzept?
- Werden Patienten gezielt über Hilfsmittel zur Herstellung der sexuellen Funktionsfähigkeit und Rehabilitationsangebote informiert?

Qualitätsindikatoren zur Versorgung durch Strahlentherapeutinnen und Strahlentherapeuten

QI 44XX19: Besprechen patientenrelevanter Information zur Bestrahlung

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit mit den Patienten vor der Bestrahlung der Ablauf der Bestrahlung, die Erfolgsaussichten sowie die Risiken und Nebenwirkungen besprochen wurden.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Informationen zum Ablauf infrage kommender Therapien
- Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien
- Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen zur Bestrahlung werden den Patienten regelhaft vermittelt?
- Wie werden die Inhalte vermittelt (z. B. Einsatz von Anschauungsmaterial, strukturierter Gesprächsleitfaden)?
- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Vermeidung von Fachbegriffen, Nachfrage-Techniken, Mitgabe von Informationsmaterialien/Entscheidungshilfen)?

QI 44XX20: Information über die Behandlungsalternativen zur Bestrahlung

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten mit Bestrahlung und misst, inwieweit sichergestellt wurde, dass Patienten über die Behandlungsalternativen informiert waren.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus 2 Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Informationen über die Therapieoptionen
- Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapieoptionen

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen zu den Therapieoptionen werden den Patienten regelhaft vermittelt?

- Wird bei Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom regelhaft auf folgende Therapieoptionen eingegangen: Aktive Überwachung, als auch radikale Prostatektomie, Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie) und Bestrahlung von innen (Brachtherapie)?
- Inwiefern werden mit den Patienten regelhaft die Vor- und Nachteile einer Bestrahlung ggü. anderen Therapien (z. B. Aktive Überwachung, radikale Prostatektomie) abgewogen?
- Wie werden die Inhalte vermittelt (z. B. strukturierter Gesprächsleitfaden)?
- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Vermeidung von Fachbegriffen, Nachfrage-Techniken, Mitgabe von Informationsmaterialien/Entscheidungshilfen)?

QI 44XX21: Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach Bestrahlung

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit Patienten über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert wurden.

Dem Qualitätsindikator liegt das gleichnamige Qualitätsmerkmal „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung“ zugrunde.

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung werden den Patienten regelhaft vermittelt?
- Welche Informationen zur Beantragung und Organisation einer Anschlussheilbehandlung wurden vermittelt?
- Welche konkreten Empfehlungen oder Hinweise zu einer Anschlussheilbehandlung wurden vermittelt? (z.B. Einrichtungen, Ansprechpartner, Programme)
- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Mitgabe von Informationsmaterialien)?

QI 44XX22: Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach Bestrahlung

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit diese über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert wurden. Dies umfasst u. a. psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen sowie Angebote der Selbsthilfe.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus drei Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote
- Information über psychosoziale Beratungsangebote
- Information über Angebote der Selbsthilfe

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Welche Informationen zu weiterführenden Beratungs- und Unterstützungsangeboten den Patienten regelhaft vermittelt?

- Wird insbesondere auf psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises) sowie Angebote der Selbsthilfe eingegangen?
- Wie werden die Inhalte vermittelt (z. B. strukturierter Gesprächsleitfaden)?
- Wie wird sichergestellt, dass die vermittelten Informationen von den Patienten verstanden und erinnert werden (z. B. Mitgabe von Informationsmaterialien)?

QI 44XX23: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Bestrahlung

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten mit Bestrahlung und misst, inwieweit die Kommunikation und Interaktion des ärztlichen Personals mit den Patienten vor und während der Therapie patientenzentriert erfolgte.

Der Qualitätsindikator setzt sich aus fünf Qualitätsmerkmalen zusammen:

- Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen
- Respektvolle und wertschätzende Kommunikation
- Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre
- Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt
- Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Wie sorgen Sie innerhalb der Gespräche dafür, dass Patienten sich bei Ihnen öffnen (z. B. Patienten aktiv ermutigen Fragen zu stellen oder Ängste und Sorgen anzusprechen)?
- Welche Gründe kann es geben, dass bestimmte Gruppen von Patienten sich weniger gut bei Ihnen aufgehoben fühlen (z. B. aufgrund von Alter, kulturellen Prägungen, Geschlecht)? Was davon können Sie beeinflussen bzw. wie können Sie damit umgehen (z. B. mögliche Bedenken aktiv ansprechen)?
- Wie erfahren Sie, ob Patienten Ihnen vertrauen bzw. sich bei Ihnen aufgehoben fühlen? Gibt es hierfür explizite Möglichkeiten für Feedback?
- Wie wird sichergestellt, dass vermittelte Informationen von den Patienten verstanden werden (z. B. einfache Sprache verwenden / Fachbegriffe vermeiden bzw. erklären, Reduktion auf das Wesentliche, Einsatz von Anschauungsmaterial, Patienten vermittelte Informationen in eigenen Worten wiedergeben lassen, Mitgabe von Informationsmaterial)?
- Wie werden die Sprechzeiten gestaltet (z. B. Terminkoordination, Umgang mit langen Wartezeiten)? Wie sind die Kommunikationsprozesse intern organisiert (z. B. Rückrufregelungen, Bandansagen, Digitalisierung von Vorgängen wie Terminvereinbarungen, automatische Eingangsbestätigungen bei E-Mail-Anfragen)?

QI 44XX24: Harninkontinenz ein Jahr nach Bestrahlung

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie eine Harninkontinenz besteht.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Harninkontinenz nach Therapie“ und wird mit den Items des EPIC-26 gemessen.

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann. Zur Risikoadjustierung werden daher folgende Variablen vorgesehen:

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Harninkontinenz aus Patientensicht
- Risikoklassifikation (z. B. d'Amico oder NCCN)
- Bestrahlungsmethode
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Gibt es einen standardisierten, interdisziplinär abgestimmten Behandlungspfad für die Bestrahlung (z. B. SOP)? Wird die Bestrahlung entsprechend den Empfehlungen aktuell gültiger Leitlinien durchgeführt?
- Welche Bestrahlungsmethoden werden angewendet?
- Wird die Bestrahlung von Fachärztinnen und -ärzten bzw. Fachpersonal mit entsprechender Erfahrung durchgeführt? Wie viele Bestrahlungen werden pro Jahr durchgeführt (z. B. Zahl betreuten Patienten pro Arzt/Ärztin)?
- Sind die Fachärztinnen und -ärzte bzw. ist das Fachpersonal ausreichend qualifiziert? Welche Weiterbildungsmaßnahmen (z. B. Nebenwirkungsmanagement) haben die beteiligten Berufsgruppen in den letzten 12 Monaten durchlaufen?
- Wie wird die Qualität der Bestrahlung dokumentiert und nachverfolgt?
- Gibt es ein strukturiertes posttherapeutisches Nachsorgekonzept? Gibt es Kooperationen bzw. Austausch mit nachsorgenden Urologinnen und Urologen?
- Werden Patienten gezielt über Hilfsmittel und Rehabilitationsangebote informiert?

QI 44XX25: Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach Bestrahlung

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik bestehen.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie“ und wird mit den Items des EPIC-26 gemessen.

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann. Zur Risikoadjustierung werden daher folgende Variablen vorgesehen:

- Alter
- BMI

- Komorbiditäten
- prätherapeutische Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik aus Patientensicht
- Risikoklassifikation (z. B. d'Amico oder NCCN)
- Bestrahlungsmethode
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Gibt es einen standardisierten, interdisziplinär abgestimmten Behandlungspfad für die Bestrahlung (z. B. SOP)? Wird die Bestrahlung entsprechend den Empfehlungen aktuell gültiger Leitlinien durchgeführt?
- Welche Bestrahlungsmethoden werden angewendet?
- Wird die Bestrahlung von Fachärztinnen und -ärzten bzw. Fachpersonal mit entsprechender Erfahrung durchgeführt? Wie viele Bestrahlungen werden pro Jahr durchgeführt (z. B. Zahl betreuten Patienten pro Arzt/Ärztin)?
- Sind die Fachärztinnen und -ärzte bzw. ist das Fachpersonal ausreichend qualifiziert? Welche Weiterbildungsmaßnahmen (z. B. Nebenwirkungsmanagement) haben die beteiligten Berufsgruppen in den letzten 12 Monaten durchlaufen?
- Wie wird die Qualität der Bestrahlung dokumentiert und nachverfolgt?
- Gibt es ein strukturiertes posttherapeutisches Nachsorgekonzept? Gibt es Kooperationen bzw. Austausch mit nachsorgenden Urologinnen und Urologen?
- Werden Patienten gezielt über Hilfsmittel und Rehabilitationsangebote informiert?

QI 44XX26: Darmbeschwerden ein Jahr nach Bestrahlung

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Darmbeschwerden bestehen.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Darmbeschwerden nach Therapie“ und wird mit den Items des EPIC-26 gemessen.

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann. Zur Risikoadjustierung werden daher folgende Variablen vorgesehen:

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Darmbeschwerden aus Patientensicht
- Risikoklassifikation (z. B. d'Amico oder NCCN)
- Bestrahlungsmethode
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Gibt es einen standardisierten, interdisziplinär abgestimmten Behandlungspfad für die Bestrahlung (z. B. SOP)? Wird die Bestrahlung entsprechend den Empfehlungen aktuell gültiger Leitlinien durchgeführt?
- Welche Bestrahlungsmethoden werden angewendet?
- Wird die Bestrahlung von Fachärztinnen und -ärzten bzw. Fachpersonal mit entsprechender Erfahrung durchgeführt? Wie viele Bestrahlungen werden pro Jahr durchgeführt (z. B. Zahl betreuten Patienten pro Arzt/Ärztin)?
- Sind die Fachärztinnen und -ärzte bzw. ist das Fachpersonal ausreichend qualifiziert? Welche Weiterbildungsmaßnahmen (z. B. Nebenwirkungsmanagement) haben die beteiligten Berufsgruppen in den letzten 12 Monaten durchlaufen?
- Wie wird die Qualität der Bestrahlung dokumentiert und nachverfolgt?
- Gibt es ein strukturiertes posttherapeutisches Nachsorgekonzept? Gibt es Kooperationen bzw. Austausch mit nachsorgenden Urologinnen und Urologen?
- Werden Patienten gezielt über Hilfsmittel und Rehabilitationsangebote informiert?

QI 44XX27: Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach Bestrahlung

Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Einschränkungen der Sexualität bestehen.

Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsmerkmal „Einschränkungen der Sexualität nach Therapie“ und wird mit den Items des EPIC-26 gemessen.

Bei diesem Qualitätsindikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patienten-seitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann. Zur Risikoadjustierung werden daher folgende Variablen vorgesehen:

- Alter
- BMI
- Komorbiditäten
- prätherapeutische Einschränkungen der Sexualität aus Patientensicht
- Risikoklassifikation (z. B. d'Amico oder NCCN)
- Bestrahlungsmethode
- adjuvante Hormontherapie
- Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme

Leitfragen im Falle eines rechnerisch auffälligen Indikatorergebnisses

- Gibt es einen standardisierten, interdisziplinär abgestimmten Behandlungspfad für die Bestrahlung (z. B. SOP)? Wird die Bestrahlung entsprechend den Empfehlungen aktuell gültiger Leitlinien durchgeführt?
- Welche Bestrahlungsmethoden werden angewendet?

- Wird die Bestrahlung von Fachärztinnen und -ärzten bzw. Fachpersonal mit entsprechender Erfahrung durchgeführt? Wie viele Bestrahlungen werden pro Jahr durchgeführt (z. B. Zahl betreuten Patienten pro Arzt/Ärztin)?
- Sind die Fachärztinnen und -ärzte bzw. ist das Fachpersonal ausreichend qualifiziert? Welche Weiterbildungsmaßnahmen (z. B. Nebenwirkungsmanagement) haben die beteiligten Berufsgruppen in den letzten 12 Monaten durchlaufen?
- Wie wird die Qualität der Bestrahlung dokumentiert und nachverfolgt?
- Gibt es ein strukturiertes posttherapeutisches Nachsorgekonzept? Gibt es Kooperationen bzw. Austausch mit nachsorgenden Urologinnen und Urologen?
- Werden Patienten gezielt über Hilfsmittel und Rehabilitationsangebote informiert?



Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht

Indikatorenset 1.0

Impressum

Titel	Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht. Indikatorenset 1.0
Zuständigkeit	Fachbereich Patientenbefragung
Abgabe	25. Juli 2025
Aktualisierung	13. April 2026

Auftrag

Auftraggeber	Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)
Auftragstitel	Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht
Auftragsdatum	25. Januar 2023

Herausgeber

IQTIG – Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
Katharina-Heinroth-Ufer 1 10787 Berlin
info@iqtig.org | www.iqtig.org | (030) 58 58 26-0

Inhaltsverzeichnis

1	Indikatoren zur Qualität der Versorgung durch vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen.....	6
1.1	Qualitätsindikator 44XX00: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik.....	6
1.2	Qualitätsindikator 44XX01: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose.....	8
1.3	Qualitätsindikator 44XX02: Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen	10
1.4	Qualitätsindikator 44XX03: Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung	13
1.5	Qualitätsindikator 44XX04: Berücksichtigung von Patientenpräferenzen in der Entscheidungsfindung.....	16
1.6	Qualitätsindikator 44XX05: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion	18
1.7	Kennzahl 44XX06: Shared Decision Making	21
1.8	Qualitätsindikator 44XX07: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Aktiven Überwachung.....	22
1.9	Qualitätsindikator 44XX08: Informationen über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote für Patienten in Aktiver Überwachung	24
1.10	Qualitätsindikator 44XX09: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung	26
2	Indikatoren zur Qualität der Versorgung durch stationär tätige Urologinnen und Urologen	29
2.1	Qualitätsindikator 44XX10: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie.....	29
2.2	Qualitätsindikator 44XX11: Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie.....	32
2.3	Qualitätsindikator 44XX12: Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach radikaler Prostatektomie	34
2.4	Qualitätsindikator 44XX13: Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach radikaler Prostatektomie	36
2.5	Qualitätsindikator 44XX14: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostatektomie	38
2.6	Qualitätsindikator 44XX15: Harninkontinenz ein Jahr nach radikaler Prostatektomie	41

2.7	Qualitätsindikator 44XX16: Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach radikaler Prostatektomie	45
2.8	Qualitätsindikator 44XX17: Darmbeschwerden ein Jahr nach radikaler Prostatektomie	49
2.9	Qualitätsindikator 44XX18: Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach radikaler Prostatektomie	53
3	Indikatoren zur Qualität der Versorgung durch Strahlentherapeutinnen und Strahlentherapeuten	57
3.1	Qualitätsindikator 44XX19: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung	57
3.2	Qualitätsindikator 44XX20: Information über die Behandlungsalternativen zur Bestrahlung	60
3.3	Qualitätsindikator 44XX21: Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach Bestrahlung	62
3.4	Qualitätsindikator 44XX22: Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach Bestrahlung	64
3.5	Qualitätsindikator 44XX23: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Bestrahlung	66
3.6	Qualitätsindikator 44XX24: Harninkontinenz ein Jahr nach Bestrahlung.....	69
3.7	Qualitätsindikator 44XX25: Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach Bestrahlung	73
3.8	Qualitätsindikator 44XX26: Darmbeschwerden ein Jahr nach Bestrahlung	77
3.9	Qualitätsindikator 44XX27: Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach Bestrahlung	81
4	Funktionen für berechnete Felder	85
4.1	Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik“ (ID 44XX00)	85
4.2	Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen“ (ID 44XX02)	86
4.3	Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung“ (ID 44XX03).....	88
4.4	Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie“ (ID 44XX10).....	89
4.5	Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Harninkontinenz ein Jahr nach radikaler Prostatektomie“ (ID 44XX15)	91

4.6	Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung“ (ID 44XX19)	92
4.7	Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Harninkontinenz ein Jahr nach Bestrahlung“ (ID 44XX24).....	93
Literatur		95

1 Indikatoren zur Qualität der Versorgung durch vertragsärztlich tätige Urologinnen und Urologen

1.1 Qualitätsindikator 44XX00: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik

Bezeichnung	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik
ID	44XX00
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit mit den Patienten die Untersuchungen zur Diagnostik des lokal begrenzten Prostatakarzinoms besprochen wurden. Dies schließt insbesondere das Besprechen des Zwecks, der Risiken und Nebenwirkungen sowie des Ablaufs der Biopsie ein, die vom Leistungserbringer im Rahmen der Diagnostik durchgeführt bzw. veranlasst wurde.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen ▪ Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen ▪ Besprechen des Ablaufs diagnostischer Untersuchungen
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 1 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Besprechen des Zwecks diagnostischer Untersuchungen“, „Besprechen der Risiken, Nebenwirkungen und Konsequenzen diagnostischer Untersuchungen“ und „Besprechen des Ablaufs diagnostischer Untersuchungen“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Mit den Patienten sollen die Untersuchungen zur Diagnostik des lokal begrenzten Prostatakarzinoms besprochen werden. Dies schließt insbesondere das Besprechen des Zwecks, der Risiken und Nebenwirkungen sowie des Ablaufs der Biopsie ein, die vom Leistungserbringer im Rahmen der Diagnostik durchgeführt bzw. veranlasst wurde.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte

Risikoadjustierung	nicht vorgesehen	
mögliche Risikovariablen	-	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	ZIELBIOPS Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wofür die Biopsie durchgeführt werden soll?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	BIOPSABLAUF Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wie die Biopsie ablaufen wird?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Funktionen für berechnete Felder (siehe Kapitel 4 des Indikatorensets)	fn_BIOPSRISK ¹	Umfassend besprochen = 100 Teilweise besprochen = 50 Nicht besprochen = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

¹ fn_BIOPSRISK wird auf Basis der Items BIOPSRISK (Filterfrage) und BIOPSRISKWAHRSCH berechnet. „Umfassend besprochen“ bedeutet, dass sowohl die Risiken und Nebenwirkungen der Biopsie als auch deren Auftretenswahrscheinlichkeit angesprochen wurden. „Teilweise besprochen“ bedeutet, dass Risiken und Nebenwirkungen zwar angesprochen wurden, aber nicht über deren Auftretenswahrscheinlichkeit gesprochen wurde. „Nicht besprochen“ bedeutet, dass Risiken und Nebenwirkungen (sowie deren Auftretenswahrscheinlichkeit) nicht angesprochen wurden.

1.2 Qualitätsindikator 44XX01: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose

Bezeichnung	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose	
ID	44XX01	
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit mit den Patienten ihre Krebsdiagnose und individuelle Prognose besprochen wurden. Dies schließt insbesondere das Besprechen relevanter Tumorparameter (z. B. Lage, Größe, Aggressivität) sowie der zu erwartenden Heilungschance ein.	
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose	
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 1 erhalten und zurückgesendet haben	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“, wobei das zugehörige Qualitätsmerkmal „Besprechen der Krebsdiagnose und individuellen Prognose“ durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.	
Qualitätsziel	Mit den Patienten sollen die Krebsdiagnose und individuelle Prognose besprochen werden. Dies schließt insbesondere das Besprechen relevanter Tumorparameter (z. B. Lage, Größe, Aggressivität) sowie der zu erwartenden Heilungschance ein.	
Datenquelle	Patientenbefragung	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen	
mögliche Risikovariablen	–	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	TUMORINFO Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, was genau für einen Krebs Sie haben (z. B. wo	Ja = 100 Nein = 0

	der Tumor sitzt, wie groß er ist, wie gefährlich er ist, wie schnell er wächst)?	Weiß nicht mehr = n. a.
	ALLGHEILUNG Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie Ihre Heilungschancen sind?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	KREBSVERAEND Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass sich der Prostatakrebs verändert, wenn Sie abwarten (z. B. Wachstum, Ausbreitung)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

1.3 Qualitätsindikator 44XX02: Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen

Bezeichnung	Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen	
ID	44XX02	
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit mit den Patienten die Therapieoptionen (Aktive Überwachung, radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie) sowie deren Risiken und Nebenwirkungen besprochen wurden.	
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: - Information über die Therapieoptionen - Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien	
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 1 erhalten und zurückgesendet haben	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Information über die Therapieoptionen“ und „Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: - Leitlinien - Publikationen zur Patientenperspektive - Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.	
Qualitätsziel	Mit den Patienten sollen die Therapieoptionen (Aktive Überwachung, radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie) sowie deren Risiken und Nebenwirkungen besprochen werden.	
Datenquelle	Patientenbefragung	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen	
mögliche Risikovariablen	–	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur Konstruktion und Auswertungsmethodik für Qualitätsindikatoren dargestellt. Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	OPTIONAS	Ja = 100 Nein = 0

	Unter bestimmten Voraussetzungen muss der Krebs nicht immer direkt behandelt werden. Manchmal ist auch eine Aktive Überwachung (Active Surveillance) möglich. Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die Möglichkeit einer Aktiven Überwachung (Active Surveillance) gesprochen?	Weiß nicht mehr = n. a.
	OPTIONRP Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten gesprochen? Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie)	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	OPTIONRT [...] Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt, die Prostata wird zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. Dies erfolgt meist täglich über mehrere Wochen.	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	OPTIONBT [...] Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt, es werden kleine Strahlenquellen direkt in die Prostata eingebracht, um den Tumor von innen heraus gezielt zu behandeln.	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	NEBENWIRKWAHRSCH Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?	Ja, für alle Nebenwirkungen = 100 Ja, für die meisten Nebenwirkungen = 67 Ja, für einzelne Nebenwirkungen = 33 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	NEBENWIRKLAENGE Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?	Ja, für alle Nebenwirkungen = 100 Ja, für die meisten Nebenwirkungen = 67 Ja, für einzelne Nebenwirkungen = 33 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Funktionen für berechnete Felder	fn_INKONTINENZ_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0

(siehe Kapitel 4 des Indikatoren- sets)		Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_SCHWWAS_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_DARMPROB_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_IMPOTENZ_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_AUSBLSAMEN_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_ZEUGUNGSUNF_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_PSYCHBELAST_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Ri- sikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

1.4 Qualitätsindikator 44XX03: Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung

Bezeichnung	Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung
ID	44XX03
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patienten dazu befähigt wurden, sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen und eine fundierte Entscheidung zu treffen.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: - Information über die anstehende Entscheidung - Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung - Begründete Empfehlung zur Behandlung - Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit - Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung im Sinne der Zweitmeinungsrichtlinie
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 1 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Information über die anstehende Entscheidung“, „Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung“, „Begründete Empfehlung zur Behandlung“, „Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit“ und „Angebot zum Einholen einer Zweitmeinung im Sinne der Zweitmeinungsrichtlinie“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: - Leitlinien - Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren - Publikationen zur Patientenperspektive - Publikationen zum Shared Decision Making - Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Patienten sollen dazu befähigt werden, sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen und eine fundierte Entscheidung zu treffen. Dies schließt ein, dass Patienten ausdrücklich auf die anstehende Entscheidung hingewiesen wurden und ihnen bei Bedarf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung (z. B. Entscheidungshilfen) mitgegeben werden. Darüber hinaus soll Patienten eine klare, begründete Therapieempfehlung gegeben werden. Zudem sollen sie darauf hingewiesen werden, dass sie Bedenkzeit haben und das Recht haben, sich eine unabhängige Zweitmeinung einzuholen.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen

mögliche Risikovariablen	-	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INFOMATERIAL Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen Informationsmaterial zur Behandlung von Prostatakrebs mitgegeben oder auf bestimmte Informationsangebote verwiesen (z. B. Broschüren, Internetseiten)?	Ja = 100 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre = 0 Nein, das war für mich nicht notwendig = / Weiß nicht mehr = n. a.
	INFOENTSCHEID Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, wie der Prostatakrebs behandelt werden soll?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ZWEITMEI Zur Unterstützung bei der Entscheidung zur Behandlung kann es hilfreich sein, sich eine zweite Meinung einzuholen. Das bedeutet, dass ein zusätzliches Gespräch mit einer unabhängigen Ärztin oder einem unabhängigen Arzt geführt werden kann. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, dass Sie die Möglichkeit haben, eine zweite Meinung einzuholen?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ZWEITINFO Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, wo Sie eine zweite Meinung einholen können, oder Ihnen Informationsmaterial dazu ausgehändigt?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	BEDENKZEIT Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen gesagt, dass Sie Zeit haben, eine Entscheidung für Ihre Behandlung zu treffen?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Funktionen für berechnete Felder (siehe Kapitel 4 des Indikatorensets)	fn_EMPFEHL	Begründete Empfehlung = 100 Unbegründete Empfehlung = 50 Keine Empfehlung = 0 Weiß nicht mehr = n. a.

	fn_ZWEITMEINUNG	Vollständige Informa- tion = 100 Teilweise Information = 50 Keine Information = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Ri- sikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

1.5 Qualitätsindikator 44XX04: Berücksichtigung von Patientenpräferenzen in der Entscheidungsfindung

Bezeichnung	Berücksichtigung von Patientenpräferenzen in der Entscheidungsfindung	
ID	44XX04	
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit im Rahmen der Entscheidungsfindung patientenseitige Präferenzen bezogen auf die Therapiewahl berücksichtigt wurden.	
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl	
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 1 erhalten und zurückgesendet haben	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Patientenbeteiligung im Entscheidungsprozess“, wobei das zugehörige Qualitätsmerkmal „Berücksichtigung der individuellen Präferenzen, Lebensumstände und des Gesundheitszustands bei der Therapiewahl“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: - Leitlinien - Publikationen zur Patientenperspektive - Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.	
Qualitätsziel	Im Rahmen der Entscheidungsfindung sollen patientenseitige Präferenzen bezogen auf die Therapiewahl berücksichtigt werden.	
Datenquelle	Patientenbefragung	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen	
mögliche Risikovariablen	-	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	ALLGPRAEFERENZ	Ja = 100
	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, was Ihnen bei der Wahl der Behandlung wichtig ist (z. B.	Nein = 0
		Weiß nicht mehr = n. a.

	Dauer der Behandlung, Vermeiden von bestimmten Nebenwirkungen)?	
	THERAPIEPRAEF Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, welche Behandlung Sie bevorzugen?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

1.6 Qualitätsindikator 44XX05: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion

Bezeichnung	Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion
ID	44XX05
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit die Kommunikation und Interaktion mit den Patienten in Bezug auf die Diagnostik, Diagnose und Entscheidungsfindung für eine Therapie patientenzentriert erfolgte.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen ▪ Respektvolle und wertschätzende Kommunikation ▪ Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre ▪ Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt ▪ Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 1 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen“, „Respektvolle und wertschätzende Kommunikation“, „Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre“, „Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt“ und „Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Die Kommunikation und Interaktion mit den Patienten in Bezug auf die Diagnostik, Diagnose und Entscheidungsfindung für eine Therapie soll patientenzentriert erfolgen. Das schließt ein, dass in respektvoller und wertschätzender Weise mit Patienten umgegangen wird und eine Gesprächsatmosphäre geschaffen wird, in der Patienten die Zeit und das Vertrauen haben, Sorgen und Ängste anzusprechen. Zudem sollen Ansprechpersonen bei Bedarf erreichbar sein und es soll die Möglichkeit bestehen, Vertrauenspersonen in Gespräche einzubeziehen. Darüber hinaus sollen Informationen so vermittelt werden, dass sie für Patienten verständlich sind.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	mittelwertbasierter Referenzbereich
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen

mögliche Risikovariablen	-	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INFOVERSTAND Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	VERTRAUENG Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, um über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ZEITG Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	PERNST Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	PZUGEH Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	EINBEZUGANG Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen?	Ja = 100 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre = 0 Nein, das war für mich nicht notwendig = /

		Weiß nicht mehr = n. a.
	ERREICHBAR Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein.	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

1.7 Kennzahl 44XX06: Shared Decision Making

Bezeichnung	Shared Decision Making (Kennzahl)
ID	44XX06
Beschreibung	Index aus den Qualitätsindikatoren 44XX01, 44XX02, 44XX03, 44XX04 und 44XX05, um als zusammenfassende Information das Ausmaß des Shared Decision Making aus Sicht der Patienten darzustellen
Definition	Mittelwert der Indikatorergebnisse: ▪ Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Krebsdiagnose und Prognose ▪ Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen ▪ Befähigen der Patienten in der Entscheidungsfindung ▪ Berücksichtigen von Patientenpräferenzen in der Entscheidungsfindung ▪ Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 1 erhalten und zurückgesendet haben
Datenquelle	Patientenbefragung
Kennzahlberechnung	
Referenzbereich	nicht vorgesehen
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen
mögliche Risikovariablen	-
Rechenregeln	Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.

1.8 Qualitätsindikator 44XX07: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Aktiven Überwachung

Bezeichnung	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Aktiven Überwachung
ID	44XX07
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten in Aktiver Überwachung und misst, inwieweit mit diesen das Konzept der Aktiven Überwachung und dessen Vor- und Nachteile besprochen wurden.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: - Informationen zum Ablauf der infrage kommenden Therapien - Besprechen der Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen - Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 3.3 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Informationen zum Ablauf der infrage kommenden Therapien“, „Besprechen der Aussagekraft diagnostischer Untersuchungen“, „Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: - Leitlinien - Publikationen zur Patientenperspektive - Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Mit Patienten in Aktiver Überwachung soll das Konzept der Aktiven Überwachung (insbesondere der Ablauf und die Aussagekraft der Kontrolluntersuchungen) sowie die Vor- und Nachteile im Vergleich zu einer sofortigen Therapie besprochen werden.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen
mögliche Risikovariablen	-
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.

Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	ASVORNACH Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile eine Aktive Überwachung im Vergleich zu einer sofortigen Behandlung hat?	Ja, die Vor- und Nachteile = 100 Ja, aber nur die Vorteile = 50 Ja, aber nur die Nachteile = 50 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ASABLAUF Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> darüber informiert, wie diese abläuft (z. B. welche Kontrolluntersuchungen durchgeführt werden und in welchen Abständen)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ZIELUNT Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, wie aussagekräftig die Ergebnisse der Kontrolluntersuchungen sind (z. B. wie sicher erkannt wird, ob der Krebs fortschreitet)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ASABBRUCH Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, dass Sie die Aktive Überwachung jederzeit abbrechen und mit einer Behandlung (z. B. Entfernung oder Bestrahlung der Prostata) beginnen können?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

1.9 Qualitätsindikator 44XX08: Informationen über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote für Patienten in Aktiver Überwachung

Bezeichnung	Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote für Patienten in Aktiver Überwachung
ID	44XX08
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten in Aktiver Überwachung und misst, inwieweit diese über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert wurden. Dies umfasst psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises) sowie Angebote der Selbsthilfe.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: - Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote - Information über psychosoziale Beratungsangebote - Information über Angebote der Selbsthilfe
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 3.3 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Psychoonkologische Beratung und Begleitung“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote“, „Information über psychosoziale Beratungsangebote“ und „Information über Angebote der Selbsthilfe“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: - Leitlinien - Publikationen zur Patientenperspektive - Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Patienten in Aktiver Überwachung sollen über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert werden. Dies umfasst psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises) sowie Angebote der Selbsthilfe.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen
mögliche Risikovariablen	-
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“

	dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INFOPSYCHOTH Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	INFOPSYCHOSO Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	INFOSELBSTH Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

1.10 Qualitätsindikator 44XX09: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung

Bezeichnung	Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Aktiver Überwachung
ID	44XX09
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten in Aktiver Überwachung und misst, inwieweit die Kommunikation und Interaktion mit den Patienten patientenzentriert erfolgte.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen ▪ Respektvolle und wertschätzende Kommunikation ▪ Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre ▪ Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt ▪ Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 3.3 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen“, „Respektvolle und wertschätzende Kommunikation“, „Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre“, „Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt“ und „Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Im Rahmen der Aktiven Überwachung soll die Kommunikation und Interaktion mit Patienten in Aktiver Überwachung patientenzentriert erfolgen. Das schließt ein, dass in respektvoller und wertschätzender Weise mit Patienten umgegangen wird und eine Gesprächsatmosphäre geschaffen wird, in der Patienten die Zeit und das Vertrauen haben, Sorgen und Ängste anzusprechen. Zudem sollen Ansprechpersonen bei Bedarf erreichbar sein und es soll die Möglichkeit bestehen, Vertrauenspersonen in Gespräche einzubeziehen. Darüber hinaus sollen Informationen so vermittelt werden, dass sie für Patienten verständlich sind.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	mittelwertbasierter Referenzbereich
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen

mögliche Risikovariablen	-	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INFOVERSTAND Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	VERTRAUENG Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, um über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ZEITG Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	PERNST Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	PZUGEH Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	EINBEZUGANG Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen?	Ja = 100 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre = 0 Nein, das war für mich nicht notwendig = /

		Weiß nicht mehr = n. a.
	ERREICHBAR Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. zur Terminabsprache, bei Fragen zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail sein.	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

2 Indikatoren zur Qualität der Versorgung durch stationär tätige Urologinnen und Urologen

2.1 Qualitätsindikator 44XX10: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie

Bezeichnung	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie
ID	44XX10
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit mit den Patienten vor der Operation der Ablauf der Operation, die Erfolgsaussichten sowie die Risiken und Nebenwirkungen besprochen wurden.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Informationen zum Ablauf infrage kommender Therapien ▪ Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien ▪ Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 2.1 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Informationen zum Ablauf infrage kommender Therapien“, „Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien“ und „Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Mit den Patienten sollen vor der Operation der Ablauf der radikalen Prostatektomie, die Erfolgsaussichten sowie die Risiken und Nebenwirkungen besprochen werden.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen

mögliche Risikovariablen	Mit Patienten, bei denen eine radikale Prostatektomie durchgeführt wurde, soll vor der Operation der Ablauf der Operation, die Erfolgsaussichten sowie die Risiken und Nebenwirkungen besprochen werden.	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	OPABLAUF Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie die Operation zur Entfernung der Prostata ablaufen wird (z. B. Narkose, Dauer der Operation)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	HEILCHANCE Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Entfernung der Prostata keinen Krebs mehr haben?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	NEBENWIRKWAHRSCH Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen nach der Operation auftreten?	Ja, für alle Nebenwirkungen = 100 Ja, für die meisten Nebenwirkungen = 67 Ja, für einzelne Nebenwirkungen = 33 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	NEBENWIRKLAENGE Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?	Ja, für alle Nebenwirkungen = 100 Ja, für die meisten Nebenwirkungen = 67 Ja, für einzelne Nebenwirkungen = 33 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Funktionen für berechnete Felder (siehe Kapitel 4 des Indikatorensets)	fn_OPKOMPLIK_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_INKONTINENZ_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0

		Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_SCHWWAS_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_IMPOTENZ_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_PENISVERK_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_AUSBLSAMEN_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_ZEUGUNGSUNF_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_PSYCHBELAST_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

2.2 Qualitätsindikator 44XX11: Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie

Bezeichnung	Information über die Behandlungsalternativen zur radikalen Prostatektomie	
ID	44XX11	
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit sichergestellt wurde, dass Patienten über die Behandlungsalternativen sowie deren Vor- und Nachteile informiert waren.	
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ■ Informationen über die Therapien ■ Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien	
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 2.1 erhalten und zurückgesendet haben	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Informationen über die Therapieoptionen“ und „Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: ■ Leitlinien ■ Publikationen zur Patientenperspektive ■ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.	
Qualitätsziel	Bei Patienten, bei denen eine radikale Prostatektomie durchgeführt wurde, soll vor der Operation sichergestellt werden, dass diese über die Behandlungsalternativen sowie deren Vor- und Nachteile informiert sind.	
Datenquelle	Patientenbefragung	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen	
mögliche Risikovariablen	-	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	OPTIONAS	Ja = 100 Nein = 0

	Wussten Sie <u>vor der Operation</u>, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	Weiß nicht mehr = n. a.
	OPTIONRT [...] Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt, die Prostata wird zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. Dies erfolgt meist täglich über mehrere Wochen.	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	OPTIONBT [...] Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt, es werden kleine Strahlenquellen direkt in die Prostata eingebracht, um den Tumor von innen heraus gezielt zu behandeln.	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	OPTIONVORNACHTEIL Wussten Sie <u>vor der Operation</u>, welche Vor- und Nachteile die Entfernung der Prostata im Vergleich zu anderen Behandlungsmöglichkeiten hat (z. B. Aktive Überwachung, Bestrahlung)?	Ja, die Vor- und Nachteile = 100 Ja, aber nur die Vorteile = 50 Ja, aber nur die Nachteile = 50 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

2.3 Qualitätsindikator 44XX12: Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach radikaler Prostatektomie

Bezeichnung	Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach radikaler Prostatektomie	
ID	44XX12	
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit Patienten über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert wurden.	
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung	
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 2.1 erhalten und zurückgesendet haben	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Nachsorge nach kurativer Therapie“, wobei das zugehörige Qualitätsmerkmal „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: - Leitlinien - Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.	
Qualitätsziel	Patienten, bei denen eine radikale Prostatektomie durchgeführt wurde, sollen über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert werden.	
Datenquelle	Patientenbefragung	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen	
mögliche Risikovariablen	-	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INFONACHUNTERS	Ja = 100 Nein = 0

	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Operation weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)?	Weiß nicht mehr = n. a.
	INFOREHA Wurde im Krankenhaus mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitation (Reha) gesprochen?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

2.4 Qualitätsindikator 44XX13: Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach radikaler Prostatektomie

Bezeichnung	Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach radikaler Prostatektomie
ID	44XX13
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit diese über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert wurden. Dies umfasst u. a. psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen sowie Angebote der Selbsthilfe.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: - Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote - Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote - Information über Angebote der Selbsthilfe
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 2.1 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Psychoonkologische Beratung und Begleitung“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote“, „Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote“ und „Information über Angebote der Selbsthilfe“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: - Leitlinien - Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Patienten, bei denen eine radikale Prostatektomie durchgeführt wurde, sollen über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert werden. Dies umfasst psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises) sowie Angebote der Selbsthilfe.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen
mögliche Risikovariablen	-
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.

Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INFOPSYCHOTH Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen oder Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	INFOPSYCHOSO Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	INFOSELBSTH Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

2.5 Qualitätsindikator 44XX14: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostatektomie

Bezeichnung	Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei radikaler Prostatektomie
ID	44XX14
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten mit radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit die Kommunikation und Interaktion des ärztlichen Personals mit den Patienten patientenzentriert erfolgte.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen ▪ Respektvolle und wertschätzende Kommunikation ▪ Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre ▪ Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt ▪ Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 2.1 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen“, „Respektvolle und wertschätzende Kommunikation“, „Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre“, „Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt“ und „Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Die Kommunikation und Interaktion mit Patienten soll patientenzentriert erfolgen. Das schließt ein, dass in respektvoller und wertschätzender Weise mit Patienten umgegangen wird und eine Gesprächsatmosphäre geschaffen wird, in der Patienten die Zeit und das Vertrauen haben, Sorgen und Ängste anzusprechen. Zudem sollen Ansprechpersonen bei Bedarf erreichbar sein und es soll die Möglichkeit bestehen, Vertrauenspersonen in Gespräche einzubeziehen. Darüber hinaus sollen Informationen so vermittelt werden, dass sie für Patienten verständlich sind.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	mittelwertbasierter Referenzbereich
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen

mögliche Risikovariablen	-	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INFOVERSTAND Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus erhalten haben?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	VERTRAUENG Hatten Sie das Vertrauen zu der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus, um über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ZEITG Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen im Krankenhaus über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	PERNST Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Sie ernst genommen?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	PZUGEH Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Ihnen aufmerksam zugehört?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	EINBEZUGANG Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus einzubeziehen?	Ja = 100 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre = 0 Nein, das war für mich nicht notwendig = /

		Weiß nicht mehr = n. a.
	ERREICHBAR Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt im Krankenhaus erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

2.6 Qualitätsindikator 44XX15: Harninkontinenz ein Jahr nach radikaler Prostatektomie

Bezeichnung	Harninkontinenz ein Jahr nach radikaler Prostatektomie
ID	44XX15
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie eine Harninkontinenz besteht.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Harninkontinenz nach Therapie
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 3.1 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse“, wobei das zugehörige Qualitätsmerkmal „Harninkontinenz nach Therapie“ durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Publikationen zur Versorgungssituation ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Der Anteil der Patienten, bei denen ein Jahr nach radikaler Prostatektomie eine Harninkontinenz besteht, sowie das Ausmaß der Beschwerden sollen gering sein.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	mittelwertbasierter Referenzbereich
Risikoadjustierung	vorgesehen
mögliche Risikovariablen	▪ Alter* ▪ BMI* ▪ Komorbiditäten* ▪ prätherapeutische Harninkontinenz aus Patientensicht* ▪ Risikoklassifikation (z. B. nach d'Amico, NCCN) ▪ Operationsmethode ▪ adjuvante Strahlentherapie ▪ Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme* Die mit Sternchen gekennzeichneten Variablen werden über die Patientenbefragung erfasst.

Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INKONTINENZHAEUFIG Wie oft haben Sie <u>in den letzten 4 Wochen</u> Urin verloren?	Öfter als einmal am Tag = 0 Etwa einmal am Tag = 25 Öfter als einmal in der Woche = 50 Etwa einmal in der Woche = 75 Selten oder nie = 100
	HARNKONTROLLE Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>in den letzten 4 Wochen</u> war?	Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung = 0 Häufiges Tröpfeln = 33 Gelegentliches Tröpfeln = 67 Vollständige Kontrolle = 100
	EINLAGENGEBRAUCH Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise <u>in den letzten 4 Wochen</u> am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?	Keine = 100 Eine Einlage am Tag = 67 Zwei Einlagen am Tag = 33 Drei oder mehr Einlagen am Tag = 0
	TROEPFELN Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet? Tröpfeln oder Urinverlust	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
Funktionen für berechnete Felder (siehe Kapitel 4 des Indikatorensets)	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	fn_HARNKONTROLLE_reskaliert	Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung = 0 Häufiges Tröpfeln = 25 Gelegentliches Tröpfeln = 75

		Vollständige Kontrolle = 100
	fn_EINLAGENGEBRAUCH_reskaliert	Keine = 100 Eine Einlage am Tag = 75 Zwei Einlagen am Tag = 25 Drei oder mehr Einlagen am Tag = 0
Datenfelder der Patientenbefragung zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	PAGROESSE Wie groß sind Sie?	[Freitext] Zentimeter
	PAGEWICHT Wieviel wiegen Sie?	[Freitext] Kilogramm
	PAGEBJAHR In welchem Jahr sind Sie geboren?	[Freitext] Geburtsjahr
	PAREHA Waren Sie nach der Entfernung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	Ja Nein Weiß nicht mehr
	HERZ Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt? Herzerkrankungen (z. B. Angina, Herzinfarkt, Herzversagen)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	BLUTHOCH [...] Bluthochdruck	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PAVK [...] Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK/ Schaufensterkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LUNGE [...] Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, COPD, Lungenemphysem)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DIABETES [...] Diabetes	Ja Nein Weiß nicht mehr
	NIEREN [...]	Ja Nein

	Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	Weiß nicht mehr
	LEBER [...] Chronische Lebererkrankungen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	SCHLAGANFALL [...] Schlaganfall	Ja Nein Weiß nicht mehr
	NERVEN [...] Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DEPRESSION [...] Depression	Ja Nein Weiß nicht mehr
	GELENK [...] Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Arthritis, Rheuma)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	KREBS [...] Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PRAEKONTINENZ Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>vor der Entfernung der Prostata</u> war?	Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung Häufiges Tröpfeln Gelegentliches Tröpfeln Vollständige Kontrolle

2.7 Qualitätsindikator 44XX16: Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach radikaler Prostatektomie

Bezeichnung	Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach radikaler Prostatektomie
ID	44XX16
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik bestehen.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 3.1 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse“, wobei das zugehörige Qualitätsmerkmal „Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie“ durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Publikationen zur Versorgungssituation ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Der Anteil der Patienten, bei denen ein Jahr nach radikaler Prostatektomie Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik bestehen, sowie das Ausmaß der Beschwerden sollen gering sein.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	mittelwertbasierter Referenzbereich
Risikoadjustierung	vorgesehen
mögliche Risikovariablen	▪ Alter* ▪ BMI* ▪ Komorbiditäten* ▪ prätherapeutische Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik aus Patientensicht* ▪ Risikoklassifikation (z. B. nach d'Amico, NCCN) ▪ Operationsmethode ▪ adjuvante Strahlentherapie ▪ Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme*

	Die mit Sternchen kennzeichneten Variablen werden über die Patientenbefragung erfasst.	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	MIKTIONSCHMERZ Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet? Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	BLUTURIN [...] Blut im Urin	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	HARNSCHWACH [...] Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasenentleerung	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	HARNDRANG [...] Häufiger Harndrang tagsüber	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	PAGROESSE Wie groß sind Sie?	[Freitext] Zentimeter
	PAGEWICHT Wieviel wiegen Sie?	[Freitext] Kilogramm
	PAGEBJAHR In welchem Jahr sind Sie geboren?	[Freitext] Geburtsjahr

	PAREHA Waren Sie nach der Entfernung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	Ja Nein Weiß nicht mehr
	HERZ Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt? Herzerkrankungen (z. B. Angina, Herzinfarkt, Herzversagen)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	BLUTHOCH [...] Bluthochdruck	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PAVK [...] Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK/ Schaufensterkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LUNGE [...] Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, COPD, Lungenemphysem)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DIABETES [...] Diabetes	Ja Nein Weiß nicht mehr
	NIEREN [...] Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LEBER [...] Chronische Lebererkrankungen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	SCHLAGANFALL [...] Schlaganfall	Ja Nein Weiß nicht mehr
	NERVEN [...] Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DEPRESSION [...] Depression	Ja Nein Weiß nicht mehr
	GELENK	Ja

	[...] Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Arthritis, Rheuma)	Nein Weiß nicht mehr
	KREBS [...] Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PRAEMIKTION Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Be- schwerden beim Wasserlassen (z. B. Schmerzen, Brennen, schwacher Harnstrahl, unvollständige Bla- senentleerung, häufiger Harndrang, Blut im Urin)?	Immer Häufig Gelegentlich Nie Weiß nicht mehr

2.8 Qualitätsindikator 44XX17: Darmbeschwerden ein Jahr nach radikaler Prostatektomie

Bezeichnung	Darmbeschwerden ein Jahr nach radikaler Prostatektomie
ID	44XX17
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Darmbeschwerden bestehen.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Darmbeschwerden nach Therapie
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 3.1 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse“, wobei das zugehörige Qualitätsmerkmal „Darmbeschwerden nach Therapie“ durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Publikationen zur Versorgungssituation ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Der Anteil der Patienten, bei denen ein Jahr nach radikaler Prostatektomie Darmbeschwerden bestehen, sowie das Ausmaß der Beschwerden sollen gering sein.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	mittelwertbasierter Referenzbereich
Risikoadjustierung	vorgesehen
mögliche Risikovariablen	▪ Alter* ▪ BMI* ▪ Komorbiditäten* ▪ prätherapeutische Darmbeschwerden aus Patientensicht* ▪ Risikoklassifikation (z. B. nach d'Amico, NCCN) ▪ Operationsmethode ▪ adjuvante Strahlentherapie ▪ Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme* Die mit Sternchen gekennzeichneten Variablen werden über die Patientenbefragung erfasst.

Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	STUHLDRANG Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet? Stuhldrang	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	STUHLVERMEHRT [...] Vermehrter Stuhlgang	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	STUHLKONTROLLE [...] Verlust der Stuhlkontrolle	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	BLUTSTUHL [...] Blutiger Stuhl	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	STUHLSCHMERZ [...] Schmerzen im Bauch / im Becken / im Rektum	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	STUHLPROBLEM Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50

		Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	PAGROESSE Wie groß sind Sie?	[Freitext] Zentimeter
	PAGEWICHT Wieviel wiegen Sie?	[Freitext] Kilogramm
	PAGEBJAHR In welchem Jahr sind Sie geboren?	[Freitext] Geburtsjahr
	PAREHA Waren Sie nach der Entfernung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	Ja Nein Weiß nicht mehr
	HERZ Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt? Herzerkrankungen (z. B. Angina, Herzinfarkt, Herzversagen)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	BLUTHOCH [...] Bluthochdruck	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PAVK [...] Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK/ Schaufensterkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LUNGE [...] Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, COPD, Lungenemphysem)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DIABETES [...] Diabetes	Ja Nein Weiß nicht mehr
	NIEREN [...] Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LEBER [...] Chronische Lebererkrankungen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	SCHLAGANFALL	Ja

	[...] Schlaganfall	Nein Weiß nicht mehr
	NERVEN [...] Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DEPRESSION [...] Depression	Ja Nein Weiß nicht mehr
	GELENK [...] Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Arthritis, Rheuma)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	KREBS [...] Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PRAESTUHL Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Beschwerden beim Stuhlgang (z. B. häufiger Stuhldrang, vermehrter Stuhlgang, Verlust der Stuhlkontrolle, blutiger Stuhl, Schmerzen)?	Immer Häufig Gelegentlich Nie Weiß nicht mehr

2.9 Qualitätsindikator 44XX18: Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach radikaler Prostatektomie

Bezeichnung	Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach radikaler Prostatektomie
ID	44XX18
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach radikaler Prostatektomie und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Einschränkungen der Sexualität bestehen.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: Einschränkungen der Sexualität nach Therapie
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 3.1 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse“, wobei das zugehörige Qualitätsmerkmal „Einschränkungen der Sexualität nach Therapie“ durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: - Leitlinien - Publikationen zur Patientenperspektive - Publikationen zur Versorgungssituation - Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Der Anteil der Patienten, bei denen ein Jahr nach radikaler Prostatektomie Einschränkungen der Sexualität bestehen, sowie das Ausmaß der Beschwerden sollen gering sein.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	mittelwertbasierter Referenzbereich
Risikoadjustierung	vorgesehen
mögliche Risikovariablen	- Alter* - BMI* - Komorbiditäten* - prätherapeutische Einschränkungen der Sexualität aus Patientensicht* - Risikoklassifikation (z. B. nach d'Amico, NCCN) - Operationsmethode - adjuvante Strahlentherapie - adjuvante Hormontherapie* - Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme* Die mit Sternchen gekennzeichneten Variablen werden über die Patientenbefragung erfasst.

Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	EREKTIONSFAEHIG Wie würden Sie Folgendes, bezogen auf <u>die letzten 4 Wochen</u> , einschätzen? Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben	Sehr schlecht bis nicht vorhanden = 0 Schlecht = 25 Einigermaßen = 50 Gut = 75 Sehr gut = 100
	ORGASMUSFAEHIG [...] Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen	Sehr schlecht bis nicht vorhanden = 0 Schlecht = 25 Einigermaßen = 50 Gut = 75 Sehr gut = 100
	EREKTIONSQUALITÄT Wie würden Sie die übliche Qualität Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?	Hatte keine Erektion = 0 Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität = 33 Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel = 67 Fest genug für Geschlechtsverkehr = 100
	EREKTIONSHAEUEFIG Wie würden Sie die Häufigkeit Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?	Ich hatte nie eine Erektion, wenn ich eine wollte = 0 Ich hatte weniger als halb so oft eine Erektion wie ich haben wollte = 25 Ich hatte etwa halb so oft eine Erektion wie ich haben wollte = 50 Ich hatte mehr als halb so oft eine Erektion wie ich haben wollte = 75 Ich hatte eine Erektion wann immer ich sie haben wollte = 100

	SEXFAEHIGKEIT Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit <u>in den letzten 4 Wochen</u> einschätzen?	Sehr schlecht = 0 Schlecht = 25 Einigermaßen = 50 Gut = 75 Sehr gut = 100
	SEXPROBLEM Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	PAGROESSE Wie groß sind Sie?	[Freitext] Zentimeter
	PAGEWICHT Wieviel wiegen Sie?	[Freitext] Kilogramm
	PAGEBJAHR In welchem Jahr sind Sie geboren?	[Freitext] Geburtsjahr
	PAREHA Waren Sie nach der Entfernung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	Ja Nein Weiß nicht mehr
	HORMON Haben Sie zusätzlich zur Entfernung der Prostata eine Hormontherapie erhalten?	Ja Nein Weiß nicht mehr
	HERZ Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt? Herzerkrankungen (z. B. Angina, Herzinfarkt, Herzversagen)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	BLUTHOCH [...] Bluthochdruck	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PAVK [...] Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK/ Schaufensterkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LUNGE [...]	Ja Nein Weiß nicht mehr

	Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, COPD, Lungenemphysem)	
	DIABETES [...] Diabetes	Ja Nein Weiß nicht mehr
	NIEREN [...] Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LEBER [...] Chronische Lebererkrankungen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	SCHLAGANFALL [...] Schlaganfall	Ja Nein Weiß nicht mehr
	NERVEN [...] Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DEPRESSION [...] Depression	Ja Nein Weiß nicht mehr
	GELENK [...] Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Arthritis, Rheuma)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	KREBS [...] Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PRAESEX Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Einschränkungen in Ihrer sexuellen Funktionsfähigkeit (z. B. Erektionsprobleme; Probleme einen Orgasmus (Höhepunkt) zu erreichen)?	Immer Häufig Gelegentlich Nie Weiß nicht mehr

3 Indikatoren zur Qualität der Versorgung durch Strahlentherapeutinnen und Strahlentherapeuten

3.1 Qualitätsindikator 44XX19: Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung

Bezeichnung	Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung
ID	44XX19
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit mit den Patienten vor der Bestrahlung der Ablauf der Bestrahlung, die Erfolgsaussichten sowie die Risiken und Nebenwirkungen besprochen wurden.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Informationen zum Ablauf infrage kommender Therapien ▪ Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien ▪ Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 2.2 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Informationen zum Ablauf infrage kommender Therapien“, „Besprechen des patientenrelevanten Nutzens der Therapien“ und „Besprechen der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Mit den Patienten sollen vor der Bestrahlung der Ablauf der Bestrahlung, die Erfolgsaussichten sowie die Risiken und Nebenwirkungen besprochen werden.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen
mögliche Risikovariablen	-

Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	STRABLAUF Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie die Bestrahlung der Prostata ablaufen wird (z. B. Art der Durchführung, Dauer und Häufigkeit)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	HEILCHANCE Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Bestrahlung der Prostata keinen Krebs mehr haben?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	NEBENWIRKWAHRSCH Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen nach der Bestrahlung auftreten?	Ja, für alle Nebenwirkungen = 100 Ja, für die meisten Nebenwirkungen = 67 Ja, für einzelne Nebenwirkungen = 33 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	NEBENWIRKLAENGE Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?	Ja, für alle Nebenwirkungen = 100 Ja, für die meisten Nebenwirkungen = 67 Ja, für einzelne Nebenwirkungen = 33 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Funktionen für berechnete Felder (siehe Kapitel 4 des Indikatorensets)	fn_INKONTINENZ_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_SCHWWAS_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_DARMPROB_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.

	fn_IMPOTENZ_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_AUSBLSAMEN_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_ZEUGUNGSUNF_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	fn_PSYCHBELAST_reskaliert	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

3.2 Qualitätsindikator 44XX20: Information über die Behandlungsalternativen zur Bestrahlung

Bezeichnung	Information über die Behandlungsalternativen zur Bestrahlung	
ID	44XX20	
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten mit Bestrahlung und misst, inwieweit sichergestellt wurde, dass Patienten über die Behandlungsalternativen sowie deren Vor- und Nachteile informiert waren.	
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: - Informationen über die Therapieoptionen - Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien	
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 2.2 erhalten und zurückgesendet haben	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Informationen über die Therapieoptionen“ und „Besprechen der Vor- und Nachteile der infrage kommenden Therapien“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: - Leitlinien - Publikationen zur Patientenperspektive - Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.	
Qualitätsziel	Bei Patienten, bei denen eine Bestrahlung durchgeführt wurde, soll vor der Operation sichergestellt werden, dass diese über die Behandlungsalternativen sowie deren Vor- und Nachteile informiert sind.	
Datenquelle	Patientenbefragung	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen	
mögliche Risikovariablen	-	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	OPTIONAS	Ja = 100 Nein = 0

	Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u>, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata, grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt? Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	Weiß nicht mehr = n. a.
	OPTIONRNP [...] Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie)	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	OPTIONVORNACHTEIL Wussten Sie <u>vor der Bestrahlung</u>, welche Vor- und Nachteile die Bestrahlung der Prostata im Vergleich zu anderen Behandlungsmöglichkeiten hat (z. B. Aktive Überwachung, Entfernung der Prostata)?	Ja, die Vor- und Nachteile = 100 Ja, aber nur die Vorteile = 50 Ja, aber nur die Nachteile = 50 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

3.3 Qualitätsindikator 44XX21: Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach Bestrahlung

Bezeichnung	Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach Bestrahlung	
ID	44XX21	
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit Patienten über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert wurden.	
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung	
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 2.2 erhalten und zurückgesendet haben	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Nachsorge nach kurativer Therapie“, wobei das zugehörige Qualitätsmerkmal „Information über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: - Leitlinien - Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.	
Qualitätsziel	Patienten, bei denen eine Bestrahlung durchgeführt wurde, sollen über die Nachsorge und Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert werden.	
Datenquelle	Patientenbefragung	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen	
mögliche Risikovariablen		
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INFONACHUNTERS	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.

	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Bestrahlung weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)?	
	INFOREHA Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitation (Reha) gesprochen?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

3.4 Qualitätsindikator 44XX22: Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach Bestrahlung

Bezeichnung	Information über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote nach Bestrahlung
ID	44XX22
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit diese über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert wurden. Dies umfasst u. a. psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen sowie Angebote der Selbsthilfe.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote ▪ Information über psychosoziale Beratungsangebote ▪ Information über Angebote der Selbsthilfe
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 2.2 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Psychoonkologische Beratung und Begleitung“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Information über psychotherapeutische Unterstützungsangebote“, „Information über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote“ und „Information über Angebote der Selbsthilfe“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: ▪ Leitlinien ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Patienten, bei denen eine Bestrahlung durchgeführt wurde, sollen über weiterführende Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert werden. Dies umfasst psychotherapeutische Unterstützungsangebote, psychosoziale Beratungsangebote bei sozial-rechtlichen Fragen (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises) sowie Angebote der Selbsthilfe.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen
mögliche Risikovariablen	–
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.

Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INFOPSYCHOTH Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen und Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	INFOPSYCHOSO Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	INFOSELBSTH Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

3.5 Qualitätsindikator 44XX23: Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Bestrahlung

Bezeichnung	Patientenzentrierte Kommunikation und Interaktion bei Bestrahlung
ID	44XX23
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten mit Bestrahlung und misst, inwieweit die Kommunikation und Interaktion des ärztlichen Personals mit den Patienten vor und während der Therapie patientenzentriert erfolgte.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen ▪ Respektvolle und wertschätzende Kommunikation ▪ Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre ▪ Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt ▪ Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 2.2 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion“, wobei die zugehörigen Qualitätsmerkmale „Sprachliche und inhaltliche Nachvollziehbarkeit der vermittelten Informationen“, „Respektvolle und wertschätzende Kommunikation“, „Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre“, „Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt“ und „Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf“ durch die folgenden Wissensbestände begründet sind: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Die Kommunikation und Interaktion mit Patienten soll patientenzentriert erfolgen. Das schließt ein, dass in respektvoller und wertschätzender Weise mit Patienten umgegangen wird und eine Gesprächsatmosphäre geschaffen wird, in der Patienten die Zeit und das Vertrauen haben, Sorgen und Ängste anzusprechen. Zudem sollen Ansprechpersonen bei Bedarf erreichbar sein und es soll die Möglichkeit bestehen, Vertrauenspersonen in Gespräche einzubeziehen. Darüber hinaus sollen Informationen so vermittelt werden, dass sie für Patienten verständlich sind.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	mittelwertbasierter Referenzbereich
Risikoadjustierung	nicht vorgesehen

mögliche Risikovariablen	-	
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INFOVERSTAND Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Ärztin oder Arzt von der Strahlentherapie erhalten haben?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	VERTRAUENG Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Ärztin oder Arzt von der Strahlentherapie, um über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ZEITG Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen für Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	PERNST Hat Ihre Ärztin oder Arzt von der Strahlentherapie Sie ernst genommen?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	PZUGEH Hat Ihre Ärztin oder Arzt von der Strahlentherapie Ihnen aufmerksam zugehört?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	EINBEZUGANG Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt von der Strahlentherapie einzubeziehen?	Ja = 100 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre = 0 Nein, das war für mich nicht notwendig = n. a.

		Weiß nicht mehr = n. a.
	ERREICHBAR Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt von der Strahlentherapie erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)?	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	-	-

3.6 Qualitätsindikator 44XX24: Harninkontinenz ein Jahr nach Bestrahlung

Bezeichnung	Harninkontinenz ein Jahr nach Bestrahlung
ID	44XX24
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie eine Harninkontinenz besteht.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Harninkontinenz nach Therapie
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 3.2 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse“, wobei das zugehörige Qualitätsmerkmal „Harninkontinenz nach Therapie“ durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Publikationen zur Versorgungssituation ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Der Anteil der Patienten, bei denen ein Jahr nach Bestrahlung eine Harninkontinenz besteht, sowie das Ausmaß der Beschwerden sollen gering sein.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	mittelwertbasierter Referenzbereich
Risikoadjustierung	vorgesehen
mögliche Risikovariablen	▪ Alter* ▪ BMI* ▪ Komorbiditäten* ▪ prätherapeutische Harninkontinenz* ▪ Risikoklassifikation (z. B. nach d'Amico, NCCN) ▪ Bestrahlungsmethode ▪ adjuvante Hormontherapie* ▪ Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme* Die mit Sternchen gekennzeichneten Variablen werden über die Patientenbefragung erfasst.
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.

Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INKONTINENZHAEUFIG Wie oft haben Sie <u>in den letzten 4 Wochen</u> Urin verloren?	Öfter als einmal am Tag = 0 Etwa einmal am Tag = 25 Öfter als einmal in der Woche = 50 Etwa einmal in der Woche = 75 Selten oder nie = 100
	TROEPFELN Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet? Tröpfeln oder Urinverlust	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
Funktionen für berechnete Felder (siehe Kapitel 4 des Indikatorensets)	fn_HARNKONTROLLE_reskaliert	Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung = 0 Häufiges Tröpfeln = 25 Gelegentliches Tröpfeln = 75 Vollständige Kontrolle = 100
	fn_EINLAGENGEBRAUCH_reskaliert	Keine = 100 Eine Einlage am Tag = 75 Zwei Einlagen am Tag = 25 Drei oder mehr Einlagen am Tag = 0
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	PAGROESSE Wie groß sind Sie?	[Freitext] Zentimeter
	PAGEWICHT Wieviel wiegen Sie?	[Freitext] Kilogramm
	PAGEBJAHR In welchem Jahr sind Sie geboren?	[Freitext] Geburtsjahr
	PAREHA	Ja Nein

	Waren Sie nach der Entfernung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	Weiß nicht mehr
	HERZ Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt? Herzerkrankungen (z. B. Angina, Herzinfarkt, Herzversagen)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	BLUTHOCH [...] Bluthochdruck	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PAVK [...] Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK/ Schaufensterkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LUNGE [...] Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, COPD, Lungenemphysem)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DIABETES [...] Diabetes	Ja Nein Weiß nicht mehr
	NIEREN [...] Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LEBER [...] Chronische Lebererkrankungen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	SCHLAGANFALL [...] Schlaganfall	Ja Nein Weiß nicht mehr
	NERVEN [...] Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DEPRESSION [...] Depression	Ja Nein Weiß nicht mehr
	GELENK [...]	Ja Nein

	Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Arthritis, Rheuma)	Weiß nicht mehr
	KREBS [...]	Ja Nein
	Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)	Weiß nicht mehr
	PRAEKONTINENZ Welche der folgenden Aussagen beschreibt am bes- ten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>vor</u> <u>der Bestrahlung</u> der Prostata war?	Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung Häufiges Tröpfeln Gelegentliches Tröp- feln Vollständige Kontrolle

3.7 Qualitätsindikator 44XX25: Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach Bestrahlung

Bezeichnung	Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik ein Jahr nach Bestrahlung
ID	44XX25
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik bestehen.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 3.2 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse“, wobei das zugehörige Qualitätsmerkmal „Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik nach Therapie“ durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Publikationen zur Versorgungssituation ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Der Anteil der Patienten, bei denen ein Jahr nach Bestrahlung Miktionsbeschwerden mit irritativer/obstruktiver Symptomatik bestehen, sowie das Ausmaß der Beschwerden sollen gering sein.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	mittelwertbasierter Referenzbereich
Risikoadjustierung	vorgesehen
mögliche Risikovariablen	▪ Alter* ▪ BMI* ▪ Komorbiditäten* ▪ prätherapeutische Miktionsbeschwerden aus Patientensicht* ▪ Risikoklassifikation (z. B. nach d'Amico, NCCN) ▪ Bestrahlungsmethode ▪ adjuvante Hormontherapie* ▪ Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme* Die mit Sternchen gekennzeichneten Variablen werden über die Patientenbefragung erfasst.

Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.	
Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	MIKTIONSCHMERZ Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet? Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	BLUTURIN [...] Blut im Urin	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	HARNSCHWACH [...] Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasenentleerung	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	HARNDRANG [...] Häufiger Harndrang tagsüber	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	PAGROESSE Wie groß sind Sie?	[Freitext] Zentimeter
	PAGEWICHT Wieviel wiegen Sie?	[Freitext] Kilogramm
	PAGEBJAHR In welchem Jahr sind Sie geboren?	[Freitext] Geburtsjahr
	PAREHA	Ja Nein

	Waren Sie nach der Bestrahlung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	Weiß nicht mehr
	HERZ Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt? Herzerkrankungen (z. B. Angina, Herzinfarkt, Herzversagen)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	BLUTHOCH [...] Bluthochdruck	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PAVK [...] Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK/ Schaufensterkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LUNGE [...] Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, COPD, Lungenemphysem)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DIABETES [...] Diabetes	Ja Nein Weiß nicht mehr
	NIEREN [...] Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LEBER [...] Chronische Lebererkrankungen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	SCHLAGANFALL [...] Schlaganfall	Ja Nein Weiß nicht mehr
	NERVEN [...] Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DEPRESSION [...] Depression	Ja Nein Weiß nicht mehr
	GELENK [...]	Ja Nein

	Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Arthritis, Rheuma)	Weiß nicht mehr
	KREBS [...] Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PRAEMIKTION Hatten Sie <u>vor der Bestrahlung der Prostata</u> Be- schwerden beim Wasserlassen (z. B. Schmerzen, Brennen, schwacher Harnstrahl, unvollständige Bla- senentleerung, häufiger Harndrang, Blut im Urin)?	Immer Häufig Gelegentlich Nie Weiß nicht mehr

3.8 Qualitätsindikator 44XX26: Darmbeschwerden ein Jahr nach Bestrahlung

Bezeichnung	Darmbeschwerden ein Jahr nach Bestrahlung
ID	44XX26
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Darmbeschwerden bestehen.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ■ Darmbeschwerden nach Therapie
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 3.2 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse“, wobei das zugehörige Qualitätsmerkmal „Darmbeschwerden nach Therapie“ durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ■ Leitlinien ■ Publikationen zur Patientenperspektive ■ Publikationen zur Versorgungssituation ■ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Der Anteil der Patienten, bei denen ein Jahr nach Bestrahlung Darmbeschwerden bestehen, sowie das Ausmaß der Beschwerden sollen gering sein.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	mittelwertbasierter Referenzbereich
Risikoadjustierung	vorgesehen
mögliche Risikovariablen	■ Alter* ■ BMI* ■ Komorbiditäten* ■ prätherapeutische Darmbeschwerden aus Patientensicht* ■ Risikoklassifikation (z. B. nach d'Amico, NCCN) ■ Bestrahlungsmethode ■ Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme* Die mit Sternchen gekennzeichneten Variablen werden über die Patientenbefragung erfasst.
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.
Datenfelder für die Indikatorenberechnung	

Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	STUHLDRANG Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet? Stuhldrang	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	STUHLVERMEHRT [...] Vermehrter Stuhlgang	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	STUHLKONTROLLE [...] Verlust der Stuhlkontrolle	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	BLUTSTUHL [...] Blutiger Stuhl	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	STUHLSCHMERZ [...] Schmerzen im Bauch / im Becken / im Rektum	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
	STUHLPROBLEM Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	PAGROESSE	[Freitext] Zentimeter

© IOTIG 2026

	Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	
	DEPRESSION [...] Depression	Ja Nein Weiß nicht mehr
	GELENK [...] Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Arthritis, Rheuma)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	KREBS [...] Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)	Ja Nein Weiß nicht mehr.
	PRAESTUHL Hatten Sie <u>vor der Bestrahlung der Prostata</u> Beschwerden beim Stuhlgang (z. B. häufiger Stuhldrang, vermehrter Stuhlgang, Verlust der Stuhlkontrolle, blutiger Stuhl, Schmerzen)?	Immer Häufig Gelegentlich Nie Weiß nicht mehr

3.9 Qualitätsindikator 44XX27: Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach Bestrahlung

Bezeichnung	Einschränkungen der Sexualität ein Jahr nach Bestrahlung
ID	44XX27
Beschreibung	Der Qualitätsindikator bezieht sich auf Patienten nach Bestrahlung und misst, inwieweit ein Jahr nach der Therapie Einschränkungen der Sexualität bestehen.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Einschränkungen der Sexualität nach Therapie
Grundgesamtheit	Patienten, die Fragebogenversion 3.2 erhalten und zurückgesendet haben
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse“, wobei das zugehörige Qualitätsmerkmal „Einschränkungen der Sexualität nach Therapie“ durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Publikationen zur Patientenperspektive ▪ Publikationen zur Versorgungssituation ▪ Fokusgruppen/Einzelinterviews Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Kapitel 6.
Qualitätsziel	Der Anteil der Patienten, bei denen ein Jahr nach Bestrahlung Einschränkungen der Sexualität bestehen, sowie das Ausmaß der Beschwerden sollen gering sein.
Datenquelle	Patientenbefragung
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	mittelwertbasierter Referenzbereich
Risikoadjustierung	vorgesehen
mögliche Risikovariablen	▪ Alter* ▪ BMI* ▪ Komorbiditäten* ▪ prätherapeutische Einschränkungen der Sexualität aus Patientensicht* ▪ Risikoklassifikation (z. B. nach d'Amico, NCCN) ▪ Bestrahlungsmethode ▪ adjuvante Hormontherapie* ▪ Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme* Die mit Sternchen gekennzeichneten Variablen werden über die Patientenbefragung erfasst.
Rechenregeln	Die empfohlene Auswertungsmethodik ist im Konzept des IQTIG zur „Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung“ dargestellt (IQTIG 2024). Die finalen Rechenregeln liegen erst mit Einreichung der Rechenregeln zum Regelbetrieb vor.

Datenfelder für die Indikatorenberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	EREKTIONSFAEHIG Wie würden Sie Folgendes, bezogen auf die letzten 4 Wochen, einschätzen? Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben	Sehr schlecht bis nicht vorhanden = 0 Schlecht = 25 Einigermaßen = 50 Gut = 75 Sehr gut = 100
	ORGASMUSFAEHIG [...] Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen	Sehr schlecht bis nicht vorhanden = 0 Schlecht = 25 Einigermaßen = 50 Gut = 75 Sehr gut = 100
	EREKTIONSQUALITAET Wie würden Sie die übliche Qualität Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?	Hatte keine Erektion = 0 Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität = 33 Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel = 67 Fest genug für Geschlechtsverkehr = 100
	EREKTIONSHAEUFIG Wie würden Sie die Häufigkeit Ihrer Erektionen <u>in den letzten 4 Wochen</u> beschreiben?	Ich hatte nie eine Erektion wenn ich eine wollte = 0 Ich hatte weniger als halb so oft eine Erektion wie ich haben wollte = 25 Ich hatte etwa halb so oft eine Erektion wie ich haben wollte = 50 Ich hatte mehr als halb so oft eine Erektion wie ich haben wollte = 75 Ich hatte eine Erektion wann immer ich sie haben wollte = 100
	SEXFAEHIGKEIT Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit <u>in den letzten 4 Wochen</u> einschätzen?	Sehr schlecht bis nicht vorhanden = 0 Schlecht = 25

		Einigermaßen = 50 Gut = 75 Sehr gut = 100
	SEXPROBLEM Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	Kein Problem = 100 Sehr kleines Problem = 75 Kleines Problem = 50 Mäßiges Problem = 25 Großes Problem = 0
Datenfelder zur Risikoadjustierung	Variablenname/Item	Antwortoptionen
	PAGROESSE Wie groß sind Sie?	[Freitext] Zentimeter
	PAGEWICHT Wieviel wiegen Sie?	[Freitext] Kilogramm
	PAGEBJAHR In welchem Jahr sind Sie geboren?	[Freitext] Geburtsjahr
	PAREHA Waren Sie nach der Bestrahlung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	Ja Nein Weiß nicht mehr
	HORMON Haben Sie zusätzlich zur Bestrahlung der Prostata eine Hormontherapie erhalten?	Ja Nein Weiß nicht mehr
	HERZ Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt? Herzerkrankungen (z. B. Angina, Herzinfarkt, Herzversagen)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	BLUTHOCH [...] Bluthochdruck	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PAVK [...] Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK/ Schaufensterkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LUNGE [...] Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, COPD, Lungenemphysem)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DIABETES	Ja

	[...] Diabetes	Nein Weiß nicht mehr
	NIEREN [...] Chronische Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	Ja Nein Weiß nicht mehr
	LEBER [...] Chronische Lebererkrankungen	Ja Nein Weiß nicht mehr
	SCHLAGANFALL [...] Schlaganfall	Ja Nein Weiß nicht mehr
	NERVEN [...] Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	DEPRESSION [...] Depression	Ja Nein Weiß nicht mehr
	GELENK [...] Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Arthritis, Rheuma)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	KREBS [...] Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)	Ja Nein Weiß nicht mehr
	PRAESEX Hatten Sie <u>vor der Bestrahlung der Prostata</u> Einschränkungen in Ihrer sexuellen Funktionsfähigkeit (z. B. Erektionsprobleme; Probleme einen Orgasmus (Höhepunkt) zu erreichen)?	Immer Häufig Gelegentlich Nie Weiß nicht mehr

4 Funktionen für berechnete Felder

4.1 Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik“ (ID 44XX00)

Im Folgenden wird das berechnete Feld, welches zur Berechnung des Qualitätsindikators „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Diagnostik“ (ID 44XX00) verwendet wird, mitsamt den zugehörigen Datenfeldern dargestellt.

Berechnetes Feld	R-Code
fn_BIOPSRISK	<pre>ifelse(is.na(BIOPSRISK) BIOPSRISK < 0, NA_real_, ifelse(BIOPSRISK == 0, 0, ifelse(is.na(BIOPSRISKWAHRSCHE) BIOPSRISKWAHRSCHE < 0, NA_real_, ifelse(BIOPSRISKWAHRSCHE == 0, 1, 2))))</pre>

Datenfelder zur Berechnung der Funktion	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	BIOPSRISK Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, welche Nebenwirkungen auftreten können (z. B. Schmerzen, Blutungen, Infektionen)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	BIOPSRISKWAHRSCHE Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>vor der Biopsie</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.

4.2 Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen“ (ID 44XX02)

Im Folgenden werden die berechneten Felder, welche zur Berechnung des Qualitätsindikators „Besprechen patientenrelevanter Informationen zu den Therapieoptionen“ (ID 44XX02) verwendet werden, mitsamt den zugehörigen Datenfeldern dargestellt.

Berechnetes Feld	R-Code
fn_INKONTINENZ_reskaliert	ifelse(INKONTINENZ %==% 1, 3, INKONTINENZ)
fn_SCHWWAS_reskaliert	ifelse(SCHWWAS %==% 1, 3, SCHWWAS)
fn_DARMPROB_reskaliert	ifelse(DARMPROB %==% 1, 3, DARMPROB)
fn_IMPOTENZ_reskaliert	ifelse(IMPOTENZ %==% 1, 3, IMPOTENZ)
fn_AUSBLSAMEN_reskaliert	ifelse(AUSBLSAMEN %==% 1, 3, AUSBLSAMEN)
fn_ZEUGUNGSUNF_reskaliert	ifelse(ZEUGUNGSUNF %==% 1, 3, ZEUGUNGSUNF)
fn_PSYCHBELAST_reskaliert	ifelse(PSYCHBELAST %==% 1, 3, PSYCHBELAST)

Datenfelder zur Berechnung der Funktion	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	INKONTINENZ Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei der Operation oder Bestrahlung auftreten können? Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	SCHWWAS [...] Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	DARMPROBL [...] Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	IMPOTENZ [...] Erektionsstörungen (Impotenz)	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	AUSBLSAMEN Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei der Operation oder Bestrahlung auftreten können?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.

	Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	
	ZEUGUNGSUNF Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass Sie nach einer Behandlung möglicherweise keine Kinder mehr zeugen können?	Ja = 100 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre = 0 Nein, das war für mich nicht notwendig = / Weiß nicht mehr = n. a.
	PSYCHBELAST Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung, der Behandlung oder wegen Nebenwirkungen)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.

4.3 Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung“ (ID 44XX03)

Im Folgenden werden die berechneten Felder, welche zur Berechnung des Qualitätsindikators „Befähigen der Patienten zur Entscheidungsfindung“ (ID 44XX03) verwendet werden, mitsamt den zugehörigen Datenfeldern dargestellt.

Berechnetes Feld	R-Code
fn_EMPFEHL	<code>ifelse(is.na(EMPFEHL) EMPFEHL < 0, NA_real_, ifelse(EMPFEHL == 0, 0, ifelse(is.na(EMPFEHLERKLAERT) EMPFEHLERKLAERT < 0, NA_real_, ifelse(EMPFEHLERKLAERT == 0, 1, 2))))</code>
fn_ZWEITMEINUNG	<code>ifelse(is.na(ZWEITMEI) ZWEITMEI < 0, NA_real_, ifelse(ZWEITMEI == 0, 0, ifelse(is.na(ZWEITINFO) ZWEITINFO < 0, NA_real_, ifelse(ZWEITINFO == 0, 1, 2))))</code>

Datenfelder zur Berechnung der Funktionen	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	EMPFEHL Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen eine bestimmte Behandlung empfohlen?	Ja = 100 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre = 0 Nein, das war für mich nicht notwendig = / Weiß nicht mehr = n. a.
	EMPFEHLERKLAERT Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe erklärt, warum sie oder er Ihnen diese Behandlung empfiehlt?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ZWEITMEI Zur Unterstützung bei der Entscheidung zur Behandlung kann es hilfreich sein, sich eine zweite Meinung einzuholen. Das bedeutet, dass ein zusätzliches Gespräch mit einer unabhängigen Ärztin oder einem unabhängigen Arzt geführt werden kann. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, dass Sie die Möglichkeit haben, eine zweite Meinung einzuholen?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ZWEITINFO Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, wo Sie eine zweite Meinung einholen können, oder Ihnen Informationsmaterial dazu ausgehändigt?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.

4.4 Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie“ (ID 44XX10)

Im Folgenden werden die berechneten Felder, welche zur Berechnung des Qualitätsindikators „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur radikalen Prostatektomie“ (ID 44XX10) verwendet werden, mitsamt den zugehörigen Datenfeldern dargestellt.

Berechnetes Feld	R-Code
fn_OPKOMPLIK_reskaliert	ifelse(OPKOMPLIK %==% 1, 3, OPKOMPLIK)
fn_INKONTINENZ_reskaliert	ifelse(INKONTINENZ %==% 1, 3, INKONTINENZ)
fn_SCHWWAS_reskaliert	ifelse(SCHWWAS %==% 1, 3, SCHWWAS)
fn_IMPOTENZ_reskaliert	ifelse(IMPOTENZ %==% 1, 3, IMPOTENZ)
fn_PENISVERK_reskaliert	ifelse(PENISVERK %==% 1, 3, PENISVERK)
fn_AUSBLSAMEN_reskaliert	ifelse(AUSBLSAMEN %==% 1, 3, AUSBLSAMEN)
fn_ZEUGUNGSUNF_reskaliert	ifelse(ZEUGUNGSUNF %==% 1, 3, ZEUGUNGSUNF)
fn_PSYCHBELAST_reskaliert	ifelse(PSYCHBELAST %==% 1, 3, PSYCHBELAST)

Datenfelder zur Berechnung der Funktion	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	OPKOMPLIK Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, welche Komplikationen während der Operation zur Entfernung der Prostata auftreten können (z. B. Blutungen, Nervenschädigungen, Verletzungen der angrenzenden Organe, Wundinfektionen)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a
	INKONTINENZ Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge der Operation auftreten können? Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	SCHWWAS [...] Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	IMPOTENZ [...]	Ja = 100 Nein = 0

	Erektionsstörungen (Impotenz)	Weiß nicht mehr = n. a.
	PENISVERK [...] Verkürzung des Penis	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	AUSBLSAMEN [...] Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ZEUGUNGSUNF Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass Sie nach einer Behandlung möglicherweise keine Kinder mehr zeugen können?	Ja = 100 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre = 0 Nein, das war für mich nicht notwendig = / Weiß nicht mehr = n. a.
	PSYCHBELAST Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung, der Behandlung oder wegen Nebenwirkungen)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.

4.5 Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Harninkontinenz ein Jahr nach radikaler Prostatektomie“ (ID 44XX15)

Im Folgenden werden die berechneten Felder, welche zur Berechnung des Qualitätsindikators „Harninkontinenz ein Jahr nach radikaler Prostatektomie“ (ID 44XX15) verwendet werden, mitsamt den zugehörigen Datenfeldern dargestellt.

Berechnetes Feld	R-Code
fn_HARNKONTROLLE_reskaliert	ifelse(HARNKONTROLLE %==% 4, 5, ifelse(HARNKONTROLLE %==% 3, 4, HARNKONTROLLE))
fn_EINLAGENGEBRAUCH_reskaliert	ifelse(EINLAGENGEBRAUCH %==% 4, 5, ifelse(EINLAGENGEBRAUCH %==% 3, 4, EINLAGENGEBRAUCH))

Datenfelder zur Berechnung der Funktion	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	HARNKONTROLLE Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>in den letzten 4 Wochen</u> war?	Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung = 0 Häufiges Tröpfeln = 33 Gelegentliches Tröpfeln = 67 Vollständige Kontrolle = 100
	EINLAGENGEBRAUCH Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise <u>in den letzten 4 Wochen</u> am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?	Keine = 100 Eine Einlage am Tag = 67 Zwei Einlagen am Tag = 33 Drei oder mehr Einlagen am Tag = 0

4.6 Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung“ (ID 44XX19)

Im Folgenden werden die berechneten Felder, welche zur Berechnung des Qualitätsindikators „Besprechen patientenrelevanter Informationen zur Bestrahlung“ (ID 44XX19) verwendet werden, mitsamt den zugehörigen Datenfeldern dargestellt.

Berechnetes Feld	R-Code
fn_STRANEB_reskaliert	ifelse(STRANEB %==% 1, 3, STRANEB)
fn_INKONTINENZ_reskaliert	ifelse(INKONTINENZ %==% 1, 3, INKONTINENZ)
fn_SCHWWAS_reskaliert	ifelse(SCHWWAS %==% 1, 3, SCHWWAS)
fn_DARMPROB_reskaliert	ifelse(DARMPROB %==% 1, 3, DARMPROB)
fn_IMPOTENZ_reskaliert	ifelse(IMPOTENZ %==% 1, 3, IMPOTENZ)
fn_AUSBLSAMEN_reskaliert	ifelse(AUSBLSAMEN %==% 1, 3, AUSBLSAMEN)
fn_ZEUGUNGSUNF_reskaliert	ifelse(ZEUGUNGSUNF %==% 1, 3, ZEUGUNGSUNF)
fn_PSYCHBELAST_reskaliert	ifelse(PSYCHBELAST %==% 1, 3, PSYCHBELAST)

Datenfelder zur Berechnung der Funktion	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	STRANEB Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, welche kurzfristigen Nebenwirkungen bei einer Bestrahlung der Prostata auftreten können (z. B. Blasen- und Darmprobleme, Müdigkeit, Hautirritationen, Infektionen)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	INKONTINENZ Hat eine Ärztin oder ein Arzt <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die infolge einer Bestrahlung auftreten können? Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	SCHWWAS [...] Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	DARMPROB [...] Darmprobleme (z. B. Durchfall, Schmerzen, blutiger Stuhl)	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.

	IMPOTENZ [...] Erektionsstörungen (Impotenz)	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	AUSBLSAMEN [...] Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.
	ZEUGUNGSUNF Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, dass es nach der Bestrahlung der Prostata nicht mehr möglich sein kann, Kinder zu zeugen?	Ja = 100 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre = 0 Nein, das war für mich nicht notwendig = / Weiß nicht mehr = n. a.
	PSYCHBELAST Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung oder wegen Nebenwirkungen der Behandlung)?	Ja = 100 Nein = 0 Weiß nicht mehr = n. a.

4.7 Berechnete Felder für den Qualitätsindikator „Harninkontinenz ein Jahr nach Bestrahlung“ (ID 44XX24)

Im Folgenden werden die berechneten Felder, welche zur Berechnung des Qualitätsindikators „Harninkontinenz ein Jahr nach Bestrahlung“ (ID 44XX24) verwendet werden, mitsamt den zugehörigen Datenfeldern dargestellt.

Berechnetes Feld	R-Code
fn_HARNKONTROLLE_reskaliert	ifelse(HARNKONTROLLE %==% 4, 5, ifelse(HARNKONTROLLE %==% 3, 4, HARNKONTROLLE))
fn_EINLAGENGEBRAUCH_reskaliert	ifelse(EINLAGENGEBRAUCH %==% 4, 5, ifelse(EINLAGENGEBRAUCH %==% 3, 4, EINLAGENGEBRAUCH))

Datenfelder zur Berechnung der Funktion	Variablenname/Item	Antwortoptionen (Skalierung)
	HARNKONTROLLE Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>in den letzten 4 Wochen</u> war?	Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung = 0 Häufiges Tröpfeln = 33 Gelegentliches Tröpfeln = 67 Vollständige Kontrolle = 100
	EINLAGENGEBRAUCH Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise <u>in den letzten 4 Wochen</u>	Keine = 100 Eine Einlage am Tag = 67 Zwei Einlagen am Tag = 33

	am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?	Drei oder mehr Einlagen am Tag = 0

Literatur

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2024): Konstruktion und Auswertungsmethodik für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung. [Stand:] 31.05.2024. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2024/IQTIG_Auswertungsmethodik-QIs-Patientenbefragung_2024-05-31.pdf (abgerufen am: 26.06.2025).



Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht

Validierte Fragebögen

Informationen zum Bericht

BERICHTSDATEN

Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht. Validierte Fragebögen

Ansprechperson Dr. Konstanze Blatt

Datum der Abgabe 25. Juli 2025

AUFTRAGSDATEN

Auftraggeber Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)

Name des Auftrags Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht

Datum des Auftrags 25. Januar 2023

Inhaltsverzeichnis

Fragebogen 1: Information und Beratung zur Diagnostik, Diagnose und Therapiewahl

Fragebogen 2.1: Information und Beratung zur radikalen Prostatektomie

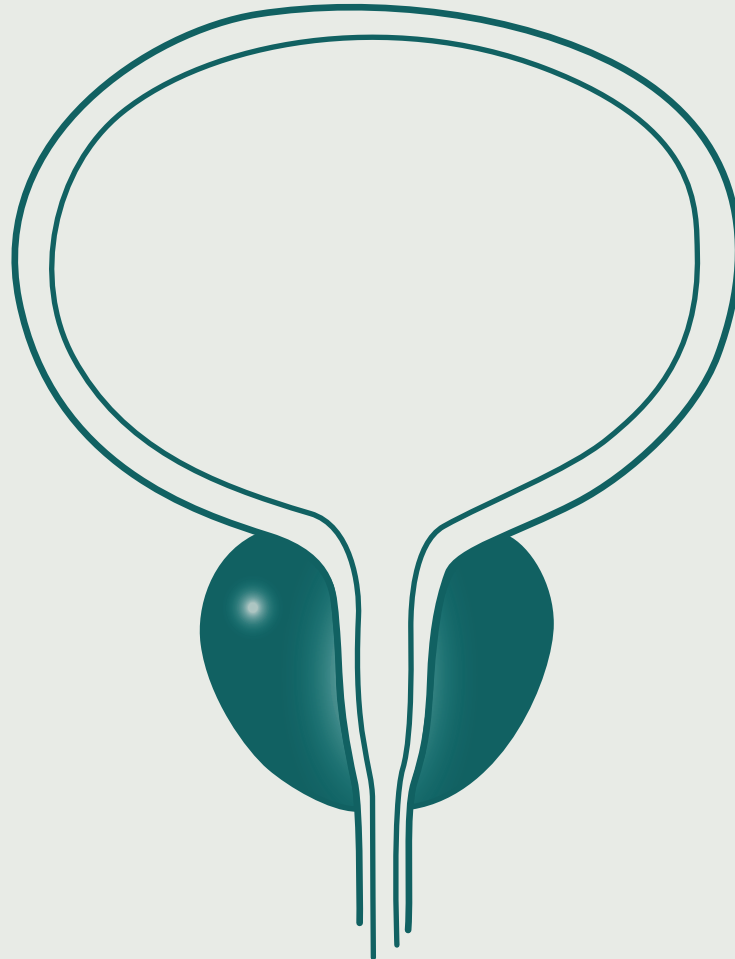
Fragebogen 2.2: Information und Beratung zur Bestrahlung

Fragebogen 3.1: Behandlungsergebnisse nach radikaler Prostatektomie

Fragebogen 3.2: Behandlungsergebnisse nach Bestrahlung

Fragebogen 3.3: Ärztliche Begleitung der Aktiven Überwachung

Impressum



Befragung

von Patienten mit
lokal begrenztem Prostatakrebs

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Antwortmöglichkeit ein Hinweis erfolgt.

Zum Beispiel: ⇒ **Bitte weiter mit Frage 5.**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - XXX

E-Mail: XXX@iqtig.org

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Vor einigen Wochen haben Sie die Diagnose „lokal begrenzter Prostatakrebs“ erhalten. Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Gespräche, die Sie dazu mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen geführt haben. Bitte denken Sie bei der Beantwortung an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

Ihre derzeitige Situation

- 1) Bezogen auf die Behandlung Ihres Prostatakrebses: Wie ist Ihre derzeitige Situation?
- Es hat **noch keine Behandlung** stattgefunden. / ☐
- Ich möchte mich nicht behandeln lassen oder erst einmal abwarten. ☐
- Ich habe eine **Behandlung begonnen oder abgeschlossen** ☐
- (z. B. eine Bestrahlung oder Entfernung der Prostata). ☐

Informationen zur Biopsie

Bei Verdacht auf Prostatakrebs werden verschiedene Untersuchungen durchgeführt. Bei einer dieser Untersuchungen werden Gewebeproben aus der Prostata entnommen (Biopsie).

Es kann sein, dass Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie für die Biopsie in ein Krankenhaus oder eine andere Praxis überwiesen hat. Bitte denken Sie bei den folgenden Fragen trotzdem an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

- 2) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe eine Gewebeentnahme der Prostata (Biopsie) veranlasst oder durchgeführt?
- Ja ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**
- Nein ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 7**
- Weiß nicht ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 7**

- 3) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe vor der Biopsie mit Ihnen besprochen, wofür die Biopsie durchgeführt werden soll?

Ja ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

4) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe vor der Biopsie mit Ihnen besprochen, wie die Biopsie ablaufen wird?

Ja ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

5) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe vor der Biopsie mit Ihnen besprochen, welche Nebenwirkungen auftreten können (z. B. Schmerzen, Blutungen, Infektionen)?

Ja ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 6**

Nein ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 7**

Weiß nicht mehr ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 7**

6) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe vor der Biopsie mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?

Ja ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Mitteilung der Krebsdiagnose

Im Folgenden geht es um das Gespräch oder die Gespräche, nachdem feststand, dass Sie lokal begrenzten Prostatakrebs haben. Bitte denken Sie weiterhin an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

7)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, was genau für einen Krebs Sie haben (z. B. wo der Tumor sitzt, wie groß er ist, wie gefährlich er ist, wie schnell er wächst)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
8)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie Ihre Heilungschancen sind? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
9)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass sich der Prostatakrebs verändert, wenn Sie abwarten (z. B. Wachstum, Ausbreitung)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Informationen zur Behandlung

Es gibt grundsätzlich verschiedene Behandlungsmöglichkeiten bei lokal begrenztem Prostatakrebs. Im Folgenden möchten wir wissen, über welche dieser Möglichkeiten Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen gesprochen hat. Denken Sie bitte weiterhin an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

- 10) Unter bestimmten Voraussetzungen muss der Krebs nicht immer direkt behandelt werden. Manchmal ist auch eine Aktive Überwachung möglich. Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.

Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die Möglichkeit einer **Aktiven Überwachung** gesprochen?

Ja ☐

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

- 11) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten gesprochen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Ja	Nein	Weiß nicht mehr
Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie)	☐	☐	☐
Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie): Das heißt, die Prostata wird zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. Dies erfolgt meist täglich über mehrere Wochen.	☐	☐	☐
Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt, es werden kleine Strahlenquellen direkt in die Prostata eingebracht, um den Tumor von innen heraus gezielt zu behandeln.	☐	☐	☐

12)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen über folgende Nebenwirkungen gesprochen, die bei der Operation oder Bestrahlung auftreten können? <i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i> <table border="0"> <thead> <tr> <th></th> <th>Ja</th> <th>Nein</th> <th>Weiß nicht mehr</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Erektionsstörungen (Impotenz)</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>		Ja	Nein	Weiß nicht mehr	Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐	☐	☐	Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐	☐	Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)	☐	☐	☐	Erektionsstörungen (Impotenz)	☐	☐	☐	Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐	☐	☐
	Ja	Nein	Weiß nicht mehr																						
Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐	☐	☐																						
Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐	☐																						
Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)	☐	☐	☐																						
Erektionsstörungen (Impotenz)	☐	☐	☐																						
Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐	☐	☐																						
13)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten? Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐																								
14)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können? Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐																								

15)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass Sie nach einer Behandlung möglicherweise keine Kinder mehr zeugen können? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
16)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung, der Behandlung oder Nebenwirkungen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
17)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen Informationsmaterial zur Behandlung von Prostatakrebs mitgegeben oder auf bestimmte Informationsangebote verwiesen (z. B. Broschüren, Internetseiten)? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Entscheidung zur Behandlung

Im Folgenden geht es um die Entscheidungsfindung für oder gegen eine bestimmte Behandlung (einschließlich „Aktive Überwachung“). Denken Sie bitte weiterhin nur an die Gespräche mit **der Urologin oder dem Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

- 18) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, wie der Prostatakrebs behandelt werden soll?

Ja ☐

Nein

Weiß nicht mehr

- 19) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, **was Ihnen** bei der Wahl der Behandlung **wichtig ist** (z. B. Dauer der Behandlung, Vermeiden von bestimmten Nebenwirkungen)?

Ja

Nein ☐

Weiß nicht mehr

- 20) Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie gefragt, **welche Behandlung Sie bevorzugen?**

Ja ☐

Nein

Weiß nicht mehr

21)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen eine bestimmte Behandlung empfohlen? Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 22 Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 23 Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 23 <i>Weiß nicht mehr</i> ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 23
22)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe erklärt, warum sie oder er Ihnen diese Behandlung empfiehlt? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
23)	Bei der Entscheidung zur Behandlung kann es hilfreich sein, sich eine zweite Meinung einzuholen. Das bedeutet, dass ein zusätzliches Gespräch mit einer unabhängigen Ärztin oder einem unabhängigen Arzt geführt werden kann. Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, dass Sie die Möglichkeit haben, eine zweite Meinung einzuholen? Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 24 Nein ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 25 <i>Weiß nicht mehr</i> ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 25
24)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie darauf hingewiesen, wo Sie eine zweite Meinung einholen können oder Ihnen Informationsmaterial dazu ausgehändigt? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

25)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen gesagt, dass Sie Zeit haben, eine Entscheidung für Ihre Behandlung zu treffen?
	Ja ☐
	Nein ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Gestaltung der Gespräche

Im Folgenden möchten wir wissen, wie Sie die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erlebt haben. Bitte denken Sie weiterhin nur an **die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

26)	Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

27)	Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, um über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

28)	Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
29)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
30)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

31)	Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

32)	Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. zur Terminabsprache, bei Fragen zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail gewesen sein. Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

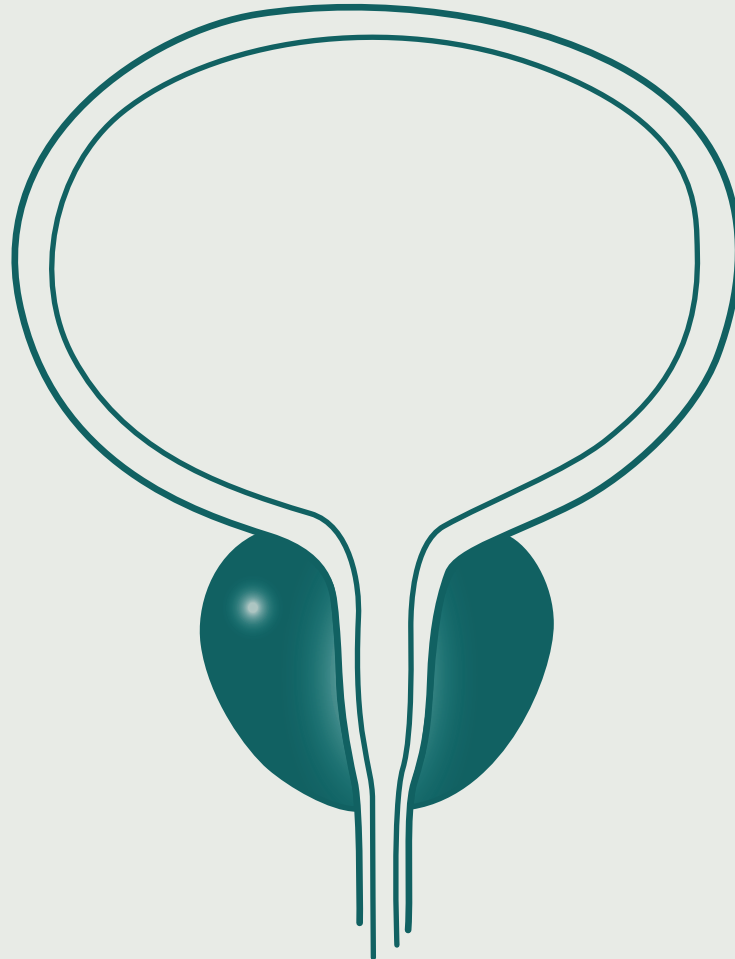
Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

33)	In welchem Jahr sind Sie geboren? Geburtsjahr:

34)	Ist Ihre Muttersprache Deutsch? Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 36 Nein ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 35
35)	Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein? Meine Deutschkenntnisse sind: Sehr gut ☐ Eher gut ☐ Eher schlecht ☐ Sehr schlecht ☐
36)	Welchen <u>höchsten</u> allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐ Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐ Fachhochschulreife ☐ Abitur / Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐ Einen anderen Schulabschluss ☐

37)	Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?
	<i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i>
	Schüler oder Student ☐
	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐
	Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐
	Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐
	Arbeitslos ☐
	Altersrente ☐
	Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐
	Hausmann ☐
	Ausbildung, Umschulung ☐
	Wiedereingliederungsmaßnahme ☐
	Sonstiges ☐
38)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Befragung

von Patienten zur
Entfernung der Prostata

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - XXX

E-Mail: XXX@iqtig.org

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Sie hatten lokal begrenzten Prostatakrebs. Zur Behandlung wurde Ihnen die Prostata entfernt. Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Gespräche, die Sie zur Entfernung der Prostata geführt haben. **Bitte denken Sie bei der Beantwortung an die Gespräche im Krankenhaus, in dem Sie operiert wurden und das im Anschreiben genannt ist.** Diese Gespräche können auch in einer Praxis stattgefunden haben, wenn die Ärztin oder der Arzt nur für die Operation ins Krankenhaus gekommen ist (Belegärztin/Belegarzt).

Informationen zur Entfernung der Prostata

1)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie die Operation zur Entfernung der Prostata ablaufen wird (z. B. Narkose, Dauer der Operation)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
2)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Entfernung der Prostata keinen Krebs mehr haben? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
3)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen besprochen, welche Komplikationen während der Operation zur Entfernung der Prostata auftreten können (z. B. Blutungen, Nervenschädigungen, Verletzungen der angrenzenden Organe, Wundinfektionen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

4)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus <u>vor der Operation</u> mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die nach einer Entfernung der Prostata auftreten können?			
Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!				
		Ja	Nein	Weiß nicht mehr
	Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐	☐	☐
	Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐	☐
	Erektionsstörungen (Impotenz)	☐	☐	☐
	Verkürzung des Penis	☐	☐	☐
	Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐	☐	☐

5)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten?	
	Ja, für alle Nebenwirkungen	☐
	Ja, für die meisten Nebenwirkungen	☐
	Ja, für einzelne Nebenwirkungen	☐
	Nein	☐
	Weiß nicht mehr	☐

6)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können?	
	Ja, für alle Nebenwirkungen	☐
	Ja, für die meisten Nebenwirkungen	☐
	Ja, für einzelne Nebenwirkungen	☐
	Nein	☐
	Weiß nicht mehr	☐

7)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass es nach der Entfernung der Prostata nicht mehr möglich ist, Kinder zu zeugen? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
8)	Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung, der Behandlung oder Nebenwirkungen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Informationen zu den Behandlungsalternativen

- 9) Wussten Sie vor der Operation, dass es anstelle einer Entfernung der Prostata grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Ja	Nein	Weiß nicht mehr
Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontroll- untersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	☐	☐	☐
Bestrahlung von außen (perkutane Strahlen- therapie): Das heißt, die Prostata wird zielgerichtet von außen durch die Haut bestrahlt. Dies erfolgt meist täglich über mehrere Wochen.	☐	☐	☐
Bestrahlung von innen (Brachytherapie): Das heißt, es werden kleine Strahlenquellen direkt in die Prostata eingebracht, um den Tumor von innen heraus gezielt zu behandeln.	☐	☐	☐

- 10) Wussten Sie vor der Operation, welche Vor- und Nachteile die Entfernung der Prostata im Vergleich zu anderen Behandlungsmöglichkeiten hat (z. B. Aktive Überwachung, Bestrahlung)?

Ja, die Vor- und Nachteile	☐
Ja, aber nur die Vorteile	☐
Ja, aber nur die Nachteile	☐
Nein	☐
Weiß nicht mehr	☐

Informationen zur Nachsorge sowie zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten

In den folgenden Fragen geht es um die Informationen, die Sie zur Nachsorge sowie zu weiteren Unterstützungs- und Beratungsangeboten erhalten haben. **Bitte denken Sie dafür weiterhin an die Gespräche im Krankenhaus, das im Anschreiben genannt ist.** Die Gespräche können auch in einer Praxis stattgefunden haben, wenn die Ärztin oder der Arzt nur für die Operation ins Krankenhaus gekommen ist (Belegärztin/Belegarzt).

11)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Operation weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
12)	Wurde im Krankenhaus mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitation (Reha) gesprochen? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

13)	Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen oder Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten)?
	Ja ☐
	Nein ☐
	Weiß nicht mehr ☐

14)	Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)?
	Ja ☐
	Nein ☐
	Weiß nicht mehr ☐

15)	Wurde im Krankenhaus mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)?
	Ja ☐
	Nein ☐
	Weiß nicht mehr ☐

Gestaltung der Gespräche

Im Folgenden möchten wir wissen, wie Sie die Gespräche zur Operation erlebt haben.

Bitte denken Sie dafür weiterhin an die Gespräche im Krankenhaus, das im Anschreiben genannt ist. Die Gespräche können auch in einer Praxis stattgefunden haben, wenn die Ärztin oder der Arzt nur für die Operation ins Krankenhaus gekommen ist (Belegärztin/Belegarzt).

16)	Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus erhalten haben? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
17)	Hatten Sie das Vertrauen zu der Ärztin oder dem Arzt im Krankenhaus, um über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

18)	Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Behandlung wichtig war? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
19)	Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Sie ernst genommen? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
20)	Hat die Ärztin oder der Arzt im Krankenhaus Ihnen aufmerksam zugehört? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

21)	Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt einzubeziehen? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

22)	Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt im Krankenhaus erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

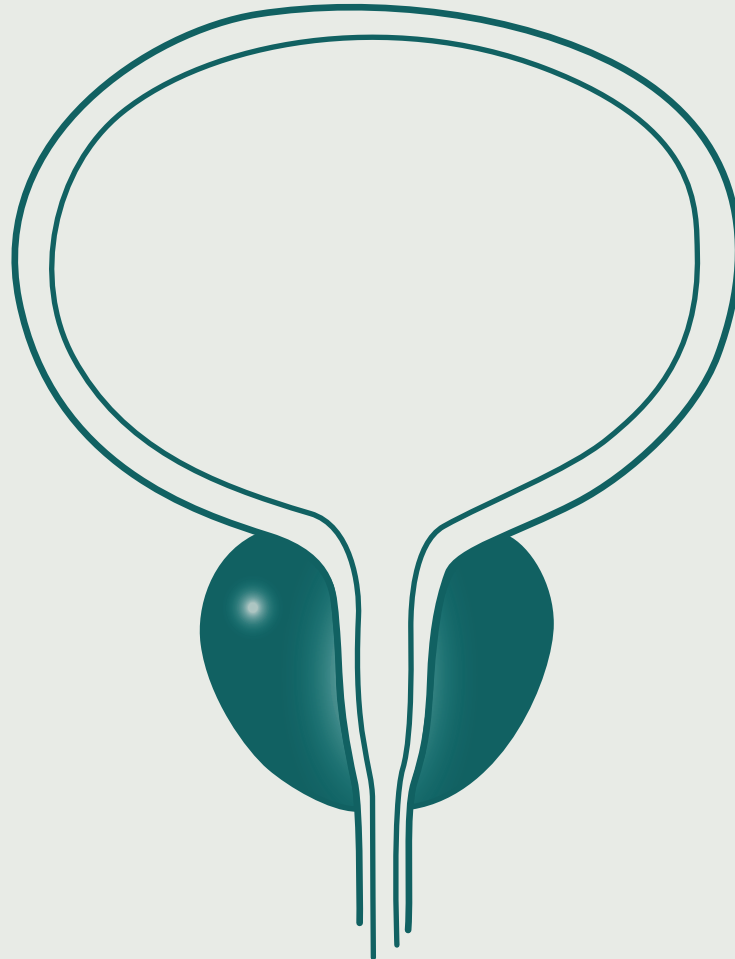
Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

23)	In welchem Jahr sind Sie geboren? Geburtsjahr:

24)	Ist Ihre Muttersprache Deutsch? Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 26 Nein ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 25
25)	Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein? Meine Deutschkenntnisse sind: Sehr gut ☐ Eher gut ☐ Eher schlecht ☐ Sehr schlecht ☐
26)	Welchen <u>höchsten</u> allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐ Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐ Fachhochschulreife ☐ Abitur / Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐ Einen anderen Schulabschluss ☐

27)	Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler oder Student ☐ Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐ Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐ Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐ Arbeitslos ☐ Altersrente ☐ Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐ Hausmann ☐ Ausbildung, Umschulung ☐ Wiedereingliederungsmaßnahme ☐ Sonstiges ☐
28)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Befragung

von Patienten zur
Bestrahlung der Prostata

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - XXX

E-Mail: XXX@iqtig.org

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Sie hatten lokal begrenzten Prostatakrebs. Zur Behandlung wurde bei Ihnen eine Bestrahlung der Prostata durchgeführt. Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Gespräche, die Sie zur Bestrahlung der Prostata geführt haben. **Bitte denken Sie bei der Beantwortung an die Gespräche in der Einrichtung (Praxis oder Krankenhaus), in der Sie bestrahlt wurden und die im Anschreiben genannt ist.**

Informationen zur Bestrahlung der Prostata

1)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie die Bestrahlung der Prostata ablaufen wird (z. B. Art der Durchführung, Dauer und Häufigkeit)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
2)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie nach einer Bestrahlung der Prostata keinen Krebs mehr haben? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
3)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor der Bestrahlung</u> mit Ihnen besprochen, welche kurzfristigen Nebenwirkungen bei einer Bestrahlung der Prostata auftreten können (z. B. Blasen- und Darmprobleme, Müdigkeit, Hautirritationen, Infektionen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

4)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie <u>vor</u> der Bestrahlung mit Ihnen über folgende langfristige Nebenwirkungen gesprochen, die nach einer Bestrahlung der Prostata auftreten können? <i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i> <table border="0"> <thead> <tr> <th></th> <th>Ja</th> <th>Nein</th> <th>Weiß nicht mehr</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Erektionsstörungen (Impotenz)</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>		Ja	Nein	Weiß nicht mehr	Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐	☐	☐	Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐	☐	Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)	☐	☐	☐	Erektionsstörungen (Impotenz)	☐	☐	☐	Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐	☐	☐
	Ja	Nein	Weiß nicht mehr																						
Unkontrollierter Urinverlust (Inkontinenz)	☐	☐	☐																						
Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐	☐																						
Darmprobleme (z. B. Schmerzen, Durchfall, blutiger Stuhl)	☐	☐	☐																						
Erektionsstörungen (Impotenz)	☐	☐	☐																						
Ausbleibender Samenerguss beim Orgasmus	☐	☐	☐																						
5)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wie wahrscheinlich es ist, dass diese Nebenwirkungen auftreten? Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐																								
6)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wie lange diese Nebenwirkungen bestehen können? Ja, für alle Nebenwirkungen ☐ Ja, für die meisten Nebenwirkungen ☐ Ja, für einzelne Nebenwirkungen ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐																								

7)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, dass Sie nach der Bestrahlung der Prostata möglicherweise keine Kinder mehr zeugen können? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
8)	Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, dass bei einer Krebserkrankung psychische Belastungen auftreten können (z. B. Sorgen wegen der Erkrankung, der Behandlung oder Nebenwirkungen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Informationen zu den Behandlungsalternativen

- 9) Wussten Sie vor der Bestrahlung, dass es anstelle einer Bestrahlung der Prostata grundsätzlich auch folgende Behandlungsmöglichkeiten gibt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Ja	Nein	Weiß nicht mehr
Aktive Überwachung (Active Surveillance): Das heißt Abwarten mit regelmäßigen Kontroll- untersuchungen. Wenn der Krebs wächst, wird er rechtzeitig behandelt.	☐	☐	☐
Operation zur Entfernung der Prostata (radikale Prostatektomie)	☐	☐	☐

- 10) Wussten Sie vor der Bestrahlung, welche Vor- und Nachteile die Bestrahlung im Vergleich zu anderen Behandlungsmöglichkeiten hat (z. B. Aktive Überwachung, Operation zur Entfernung der Prostata)?

- Ja, die Vor- und Nachteile ☐
- Ja, aber nur die Vorteile ☐
- Ja, aber nur die Nachteile ☐
- Nein ☐
- Weiß nicht mehr* ☐

Informationen zur Nachsorge sowie zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten

In den folgenden Fragen geht es um die Informationen, die Sie zur Nachsorge sowie zu weiteren Unterstützungs- und Beratungsangeboten erhalten haben. **Bitte denken Sie dafür weiterhin an die Einrichtung (Praxis oder Krankenhaus), die im Anschreiben genannt ist.**

11)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt von der Strahlentherapie mit Ihnen darüber gesprochen, wie es nach der Bestrahlung weitergeht (z. B. welche Nachuntersuchungen durchgeführt werden)?
	Ja ☐
	Nein ☐
	Weiß nicht mehr ☐

12)	Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen über die Möglichkeit einer Rehabilitation (Reha) gesprochen?
	Ja ☐
	Nein ☐
	Weiß nicht mehr ☐

13)	Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen oder Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
14)	Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
15)	Hat jemand von der Strahlentherapie mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Gestaltung der Gespräche

Im Folgenden möchten wir wissen, wie Sie die Gespräche zur Bestrahlung der Prostata erlebt haben. **Bitte denken Sie dafür weiterhin an die Einrichtung (Praxis oder Krankenhaus), die im Anschreiben genannt ist.**

16)	Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt von der Strahlentherapie erhalten haben?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

17)	Hatten Sie das Vertrauen zu der Ärztin oder dem Arzt von der Strahlentherapie, um über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

18)	Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Behandlung wichtig war?
	Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
19)	Hat die Ärztin oder der Arzt von der Strahlentherapie Sie ernst genommen?
	Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
20)	Hat die Ärztin oder der Arzt von der Strahlentherapie Ihnen aufmerksam zugehört?
	Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

21)	Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt von der Strahlentherapie einzubeziehen? Ja ☐ Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
22)	Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt von der Strahlentherapie erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. eine Frage zur Behandlung)? Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Nein, das war für mich nicht notwendig ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

23) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

24) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja

☐

⇒ **Bitte weiter mit Frage 26**

Nein

☐

⇒ **Bitte weiter mit Frage 25**

25) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut

☐

Eher gut

☐

Eher schlecht

☐

Sehr schlecht

☐

26)	Welchen <u>höchsten</u> allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐ Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐ Fachhochschulreife ☐ Abitur / Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐ Einen anderen Schulabschluss ☐
27)	Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler oder Student ☐ Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐ Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐ Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐ Arbeitslos ☐ Altersrente ☐ Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐ Hausmann ☐ Ausbildung, Umschulung ☐ Wiedereingliederungsmaßnahme ☐ Sonstiges ☐

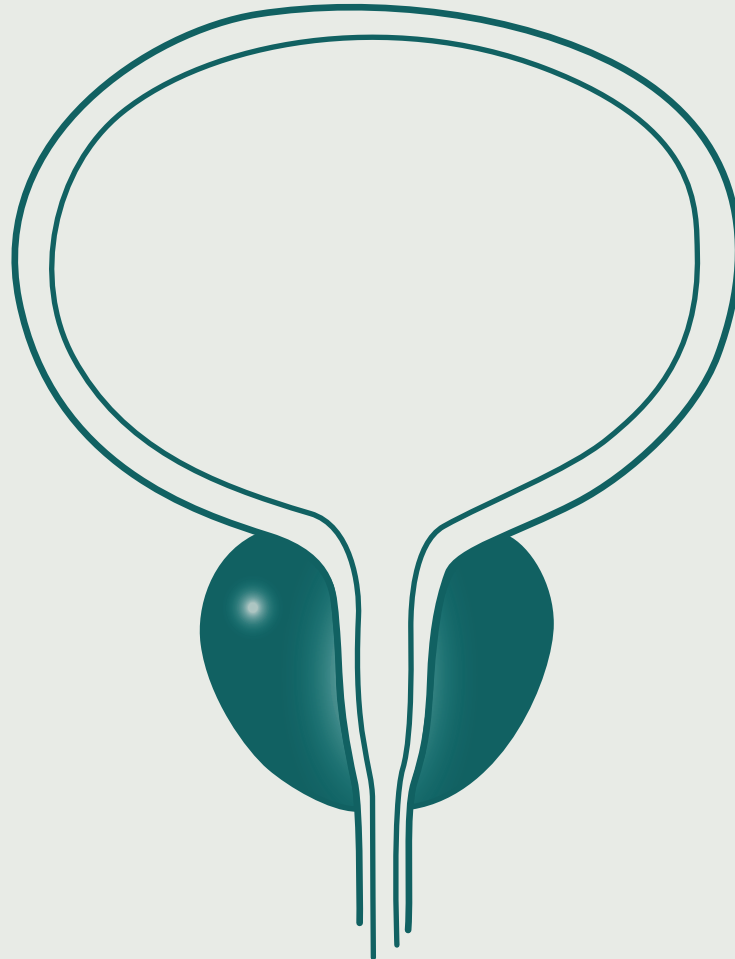
28) Wer hat den Fragebogen beantwortet?

Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐

Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐

Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



Befragung

von Patienten 1 Jahr nach
Entfernung der Prostata

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - XXX

E-Mail: XXX@iqtig.org

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Vor etwa einem Jahr wurde Ihnen aufgrund von lokal begrenztem Prostatakrebs die Prostata operativ entfernt. Die folgenden Fragen beziehen sich auf mögliche Beschwerden und Nebenwirkungen der Behandlung. Mit Ihren Antworten helfen Sie uns, die Qualität der Behandlung zu verbessern. Ihre Antworten werden **anonym** ausgewertet. Das heißt, niemand erfährt, wie Sie persönlich geantwortet haben.

Beschwerden vor der Entfernung der Prostata

In den folgenden Fragen geht es um mögliche Beschwerden, die Sie vor der Entfernung der Prostata hatten.

1)	Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>vor der Entfernung der Prostata</u> war? Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung ☐ Häufiges Tröpfeln ☐ Gelegentliches Tröpfeln ☐ Vollständige Kontrolle ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
2)	Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Beschwerden beim Wasserlassen (z. B. Schmerzen, Brennen, schwacher Harnstrahl, unvollständige Blasenentleerung, häufiger Harndrang, Blut im Urin)? Immer ☐ Häufig ☐ Gelegentlich ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

3)	Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Beschwerden beim Stuhlgang (z. B. häufiger Stuhldrang, vermehrter Stuhlgang, Verlust der Stuhlkontrolle, blutiger Stuhl, Schmerzen)?
	Immer ☐
	Häufig ☐
	Gelegentlich ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

4)	Hatten Sie <u>vor der Entfernung der Prostata</u> Einschränkungen in Ihrer sexuellen Funktionsfähigkeit (z. B. Erektionsprobleme; Probleme einen Orgasmus (Höhepunkt) zu erreichen)?
	Immer ☐
	Häufig ☐
	Gelegentlich ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Aktuelle Beschwerden

In den folgenden Fragen geht es um mögliche Beschwerden, die Sie aktuell haben. Bitte denken Sie beim Beantworten der Fragen an die letzten 4 Wochen.

5) Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen Urin verloren?

Öfter als einmal am Tag ☐

Etwa einmal am Tag ☐

Öfter als einmal in der Woche ☐

Etwa einmal in der Woche ☐

Selten oder nie ☐

6) Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung in den letzten 4 Wochen war?

Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung ☐

Häufiges Tröpfeln ☐

Gelegentliches Tröpfeln ☐

Vollständige Kontrolle ☐

7) Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise in den letzten 4 Wochen am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?

Keine ☐

Eine Einlage am Tag ☐

Zwei Einlagen am Tag ☐

Drei oder mehr Einlagen am Tag ☐

8) Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Sehr				
	Kein Problem	kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Tröpfeln oder Urinverlust	☐	☐	☐	☐	☐
Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	☐	☐	☐	☐	☐
Blut im Urin	☐	☐	☐	☐	☐
Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasenentleerung	☐	☐	☐	☐	☐
Häufiger Harndrang tagsüber	☐	☐	☐	☐	☐

9) Alles in allem, wie sehr haben Ihnen Beschwerden im Zusammenhang mit dem Wasserlassen in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Kein Problem ☐

Sehr kleines Problem ☐

Kleines Problem ☐

Mäßiges Problem ☐

Großes Problem ☐

10)	Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?					
Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!						
		Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
	Stuhldrang	☐	☐	☐	☐	☐
	Vermehrter Stuhlgang	☐	☐	☐	☐	☐
	Verlust der Stuhlkontrolle	☐	☐	☐	☐	☐
	Blutiger Stuhl	☐	☐	☐	☐	☐
	Schmerzen im Bauch / im Becken / im Rektum	☐	☐	☐	☐	☐

11)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
	Kein Problem	☐
	Sehr kleines Problem	☐
	Kleines Problem	☐
	Mäßiges Problem	☐
	Großes Problem	☐

12)	Wie würden Sie Folgendes, bezogen auf die letzten 4 Wochen, einschätzen?					
<i>Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!</i>						
		Sehr schlecht bis nicht vorhanden	Schlecht	Einiger- maßen	Gut	Sehr gut
	Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben	☐	☐	☐	☐	☐
	Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen	☐	☐	☐	☐	☐

13)	Wie würden Sie die übliche Qualität Ihrer Erektionen in den letzten 4 Wochen beschreiben?	
	Hatte keine Erektion	☐
	Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität	☐
	Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel	☐
	Fest genug für Geschlechtsverkehr	☐

14)	Wie würden Sie die übliche Häufigkeit Ihrer Erektionen in den letzten 4 Wochen beschreiben?	
	Ich hatte nie eine Erektion, wenn ich eine wollte	☐
	Ich hatte weniger als halb so oft eine Erektion, wie ich haben wollte	☐
	Ich hatte etwa halb so oft eine Erektion, wie ich haben wollte	☐
	Ich hatte mehr als halb so oft eine Erektion, wie ich haben wollte	☐
	Ich hatte eine Erektion, wann immer ich sie haben wollte	☐

15)	Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit <u>in den letzten 4 Wochen</u> einschätzen?	
	Sehr schlecht	☐
	Schlecht	☐
	Einigermaßen	☐
	Gut	☐
	Sehr gut	☐

16)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
	Kein Problem	☐
	Sehr kleines Problem	☐
	Kleines Problem	☐
	Mäßiges Problem	☐
	Großes Problem	☐

Weitere Behandlung während oder nach Entfernung der Prostata

17)	Haben Sie zusätzlich zur Entfernung der Prostata eine Hormontherapie erhalten?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht</i>	☐

18)	Waren Sie im Anschluss an die Entfernung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht</i>	☐

Weitere Erkrankungen

- 19) Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Mehrfachantworten möglich!

Herzerkrankungen (z. B. Angina pectoris, Herzinfarkt, Herzversagen)	☐
Bluthochdruck	☐
Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK/Schaufensterkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	☐
Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, COPD, Lungenemphysem)	☐
Diabetes	☐
Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	☐
Lebererkrankungen	☐
Schlaganfall	☐
Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	☐
Depression	☐
Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Arthritis/Rheuma) ...	☐
Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

20) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

21) Wie groß sind Sie?

Zentimeter

22) Wie viel wiegen Sie?

Bitte geben Sie Ihr Gewicht in Kilogramm ohne Kommastelle an.

Kilogramm

23) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 25**

Nein ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 24**

24) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut ☐

Eher gut ☐

Eher schlecht ☐

Sehr schlecht ☐

25) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?*Bitte machen Sie nur ein Kreuz!*

- Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐
- Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐
- Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐
- Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐
- Fachhochschulreife ☐
- Abitur / Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife
(Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐
- Einen anderen Schulabschluss ☐

26) Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler oder Student ☐
- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐
- Arbeitslos ☐
- Altersrente ☐
- Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐
- Hausmann ☐
- Ausbildung, Umschulung ☐
- Wiedereingliederungsmaßnahme ☐
- Sonstiges ☐

27) Wer hat den Fragebogen beantwortet?

Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐

Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐

Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

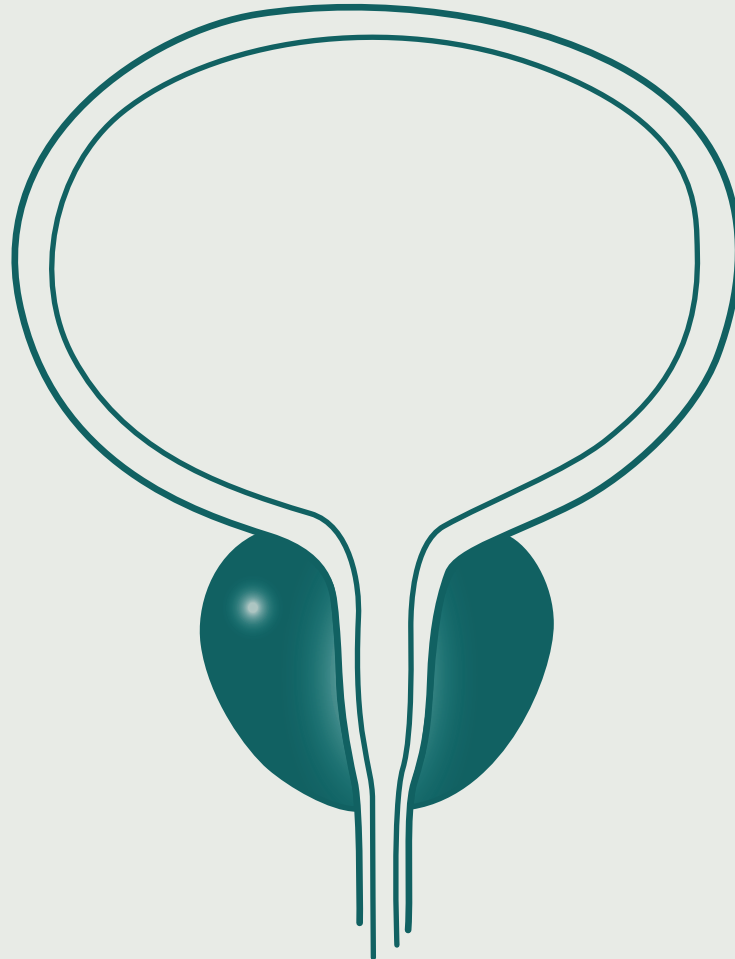
Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Quellennachweis

Die Fragen 5 bis 16 sind dem Expanded Prostate Cancer Index Composite 26 Items (EPIC-26) entnommen:

Szymanski, KM; Wei, JT; Dunn, RL; Sanda, MG (2010): Development and Validation of an Abbreviated Version of the Expanded Prostate Cancer Index Composite Instrument for Measuring Health-related Quality of Life Among Prostate Cancer Survivors. *Urology* 76(5): 1245-1250. DOI: 10.1016/j.urology.2010.01.027.

Sibert, NT; Dieng, S; Oesterle, A; Feick, G; Carl, G; Steiner, T; et al. (2021): Psychometric validation of the German version of the EPIC-26 questionnaire for patients with localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 39: 11-25. DOI: 10.1007/s00345-019-02949-7.



Befragung

von Patienten 1 Jahr nach
Bestrahlung der Prostata

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - XXX

E-Mail: XXX@iqtig.org

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Vor etwa einem Jahr wurde bei Ihnen aufgrund von lokal begrenztem Prostatakrebs eine Bestrahlung der Prostata durchgeführt. Die folgenden Fragen beziehen sich auf mögliche Beschwerden und Nebenwirkungen der Behandlung. Mit Ihren Antworten helfen Sie uns, die Qualität der Behandlung zu verbessern. Ihre Antworten werden **anonym** ausgewertet. Das heißt, niemand erfährt, wie Sie persönlich geantwortet haben.

Beschwerden vor der Bestrahlung der Prostata

In den folgenden Fragen geht es um mögliche Beschwerden, die Sie vor der Bestrahlung der Prostata hatten.

1)	Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung <u>vor der Bestrahlung der Prostata</u> war? Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung ☐ Häufiges Tröpfeln ☐ Gelegentliches Tröpfeln ☐ Vollständige Kontrolle ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
2)	Hatten Sie <u>vor der Bestrahlung der Prostata</u> Beschwerden beim Wasserlassen (z. B. Schmerzen, Brennen, schwacher Harnstrahl, unvollständige Blasenentleerung, häufiger Harndrang, Blut im Urin)? Immer ☐ Häufig ☐ Gelegentlich ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

3)	Hatten Sie vor der Bestrahlung der Prostata Beschwerden beim Stuhlgang (z. B. häufiger Stuhldrang, vermehrter Stuhlgang, Verlust der Stuhlkontrolle, blutiger Stuhl, Schmerzen)? Immer ☐ Häufig ☐ Gelegentlich ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
4)	Hatten Sie vor der Bestrahlung der Prostata Einschränkungen in Ihrer sexuellen Funktionsfähigkeit (z. B. Erektionsprobleme; Probleme einen Orgasmus (Höhepunkt) zu erreichen)? Immer ☐ Häufig ☐ Gelegentlich ☐ Nie ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Aktuelle Beschwerden

In den folgenden Fragen geht es um mögliche Beschwerden, die Sie aktuell haben. Bitte denken Sie beim Beantworten der Fragen an die letzten 4 Wochen.

5) Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen Urin verloren?

Öfter als einmal am Tag ☐

Etwa einmal am Tag ☐

Öfter als einmal in der Woche ☐

Etwa einmal in der Woche ☐

Selten oder nie ☐

6) Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung in den letzten 4 Wochen war?

Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung ☐

Häufiges Tröpfeln ☐

Gelegentliches Tröpfeln ☐

Vollständige Kontrolle ☐

7) Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise in den letzten 4 Wochen am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?

Keine ☐

Eine Einlage am Tag ☐

Zwei Einlagen am Tag ☐

Drei oder mehr Einlagen am Tag ☐

8) Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!

	Sehr				
	Kein Problem	kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Tröpfeln oder Urinverlust	☐	☐	☐	☐	☐
Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	☐	☐	☐	☐	☐
Blut im Urin	☐	☐	☐	☐	☐
Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasenentleerung	☐	☐	☐	☐	☐
Häufiger Harndrang tagsüber	☐	☐	☐	☐	☐

9) Alles in allem, wie sehr haben Ihnen Beschwerden im Zusammenhang mit dem Wasserlassen in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Kein Problem ☐

Sehr kleines Problem ☐

Kleines Problem ☐

Mäßiges Problem ☐

Großes Problem ☐

10)	Wie sehr hat Ihnen Folgendes <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?					
Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!						
		Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
	Stuhldrang	☐	☐	☐	☐	☐
	Vermehrter Stuhlgang	☐	☐	☐	☐	☐
	Verlust der Stuhlkontrolle	☐	☐	☐	☐	☐
	Blutiger Stuhl	☐	☐	☐	☐	☐
	Schmerzen im Bauch / im Becken / im Rektum	☐	☐	☐	☐	☐

11)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
	Kein Problem	☐
	Sehr kleines Problem	☐
	Kleines Problem	☐
	Mäßiges Problem	☐
	Großes Problem	☐

12)	Wie würden Sie Folgendes, bezogen auf die letzten 4 Wochen, einschätzen?					
Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz!						
		Sehr schlecht bis nicht vorhanden	Schlecht	Einiger- maßen	Gut	Sehr gut
	Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben	☐	☐	☐	☐	☐
	Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen	☐	☐	☐	☐	☐

13)	Wie würden Sie die übliche Qualität Ihrer Erektionen in den letzten 4 Wochen beschreiben?	
	Hatte keine Erektion	☐
	Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität	☐
	Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel	☐
	Fest genug für Geschlechtsverkehr	☐

14)	Wie würden Sie die übliche Häufigkeit Ihrer Erektionen in den letzten 4 Wochen beschreiben?	
	Ich hatte nie eine Erektion, wenn ich eine wollte	☐
	Ich hatte weniger als halb so oft eine Erektion, wie ich haben wollte	☐
	Ich hatte etwa halb so oft eine Erektion, wie ich haben wollte	☐
	Ich hatte mehr als halb so oft eine Erektion, wie ich haben wollte	☐
	Ich hatte eine Erektion, wann immer ich sie haben wollte	☐

15)	Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit <u>in den letzten 4 Wochen</u> einschätzen?	
	Sehr schlecht	☐
	Schlecht	☐
	Einigermaßen	☐
	Gut	☐
	Sehr gut	☐

16)	Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen <u>in den letzten 4 Wochen</u> Probleme bereitet?	
	Kein Problem	☐
	Sehr kleines Problem	☐
	Kleines Problem	☐
	Mäßiges Problem	☐
	Großes Problem	☐

Weitere Behandlung während oder nach Bestrahlung der Prostata

17)	Haben Sie zusätzlich zur Bestrahlung der Prostata eine Hormontherapie erhalten?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht</i>	☐

18)	Waren Sie im Anschluss an die Bestrahlung der Prostata in Rehabilitation (Reha)?	
	Ja	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht</i>	☐

Weitere Erkrankungen

19) Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Mehrfachantworten möglich!

Herzerkrankungen (z. B. Angina pectoris, Herzinfarkt, Herzversagen)	☐
Bluthochdruck	☐
Arterielle Verschlusskrankheit (pAVK/Schaufensterkrankheit), Durchblutungsstörungen in den Beinen	☐
Chronische Lungenerkrankungen (z. B. Asthma, chronische Bronchitis, COPD, Lungenemphysem)	☐
Diabetes	☐
Nierenerkrankungen, Niereninsuffizienz	☐
Lebererkrankungen	☐
Schlaganfall	☐
Nervenerkrankungen (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)	☐
Depression	☐
Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung (z. B. Arthritis/Rheuma) ...	☐
Weitere Krebserkrankungen (innerhalb der letzten 5 Jahre)	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

20) In welchem Jahr sind Sie geboren?

Geburtsjahr:

21) Wie groß sind Sie?

Zentimeter

22) Wie viel wiegen Sie?

Bitte geben Sie Ihr Gewicht in Kilogramm ohne Kommastelle an.

Kilogramm

23) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 25**

Nein ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 24**

24) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut ☐

Eher gut ☐

Eher schlecht ☐

Sehr schlecht ☐

25) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐
- Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐
- Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐
- Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐
- Fachhochschulreife ☐
- Abitur / Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife
(Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐
- Einen anderen Schulabschluss ☐

26) Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

Bitte machen Sie nur ein Kreuz!

- Schüler oder Student ☐
- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐
- Arbeitslos ☐
- Altersrente ☐
- Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐
- Hausmann ☐
- Ausbildung, Umschulung ☐
- Wiedereingliederungsmaßnahme ☐
- Sonstiges ☐

27) Wer hat den Fragebogen beantwortet?

Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐

Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐

Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

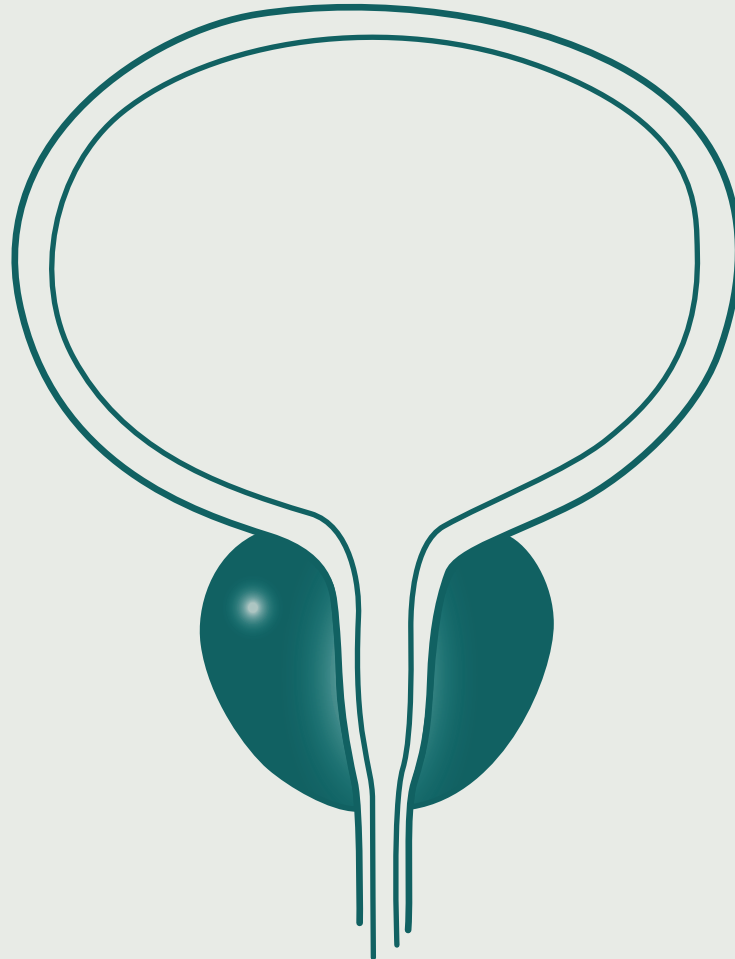
Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Quellennachweis

Die Fragen 5 bis 16 sind dem Expanded Prostate Cancer Index Composite 26 Items (EPIC-26) entnommen:

Szymanski, KM; Wei, JT; Dunn, RL; Sanda, MG (2010): Development and Validation of an Abbreviated Version of the Expanded Prostate Cancer Index Composite Instrument for Measuring Health-related Quality of Life Among Prostate Cancer Survivors. *Urology* 76(5): 1245-1250. DOI: 10.1016/j.urology.2010.01.027.

Sibert, NT; Dieng, S; Oesterle, A; Feick, G; Carl, G; Steiner, T; et al. (2021): Psychometric validation of the German version of the EPIC-26 questionnaire for patients with localized and locally advanced prostate cancer. *World Journal of Urology* 39: 11-25. DOI: 10.1007/s00345-019-02949-7.



Befragung

von Patienten mit
lokal begrenztem Prostatakrebs
in Aktiver Überwachung

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**, um den Fragebogen zu beantworten.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden**. Bitte kreuzen Sie das Kästchen zu der Antwort an, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ☒

Nein ☐

Weiß nicht mehr ☐

Bitte beantworten Sie alle auf Sie zutreffenden Fragen! Wenn Sie sich bei einer Frage nicht mehr genau erinnern können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „*Weiß nicht mehr*“ an.

Wenn Sie Ihre **Antwort ändern** möchten, malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ☐

Nein ☒

Weiß nicht mehr ☐

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - XXX

E-Mail: XXX@iqtig.org

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Vor etwa einem Jahr haben Sie die Diagnose „lokal begrenzter Prostatakrebs“ erhalten und Sie haben sich für eine „Aktive Überwachung“ (Active Surveillance) entschieden. Das heißt, der Krebs wurde nicht direkt behandelt. Stattdessen finden regelmäßige Kontrolluntersuchungen statt.

Im Folgenden geht es um Ihre ärztliche Begleitung in Aktiver Überwachung. **Bitte denken Sie bei der Beantwortung an die Urologin oder den Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist.**

Es kann sein, dass Sie inzwischen bereits behandelt wurden (z. B. Bestrahlung oder Entfernung der Prostata). Bitte füllen Sie den Fragebogen trotzdem aus. Beziehen Sie sich dabei bitte auf Ihre Zeit in Aktiver Überwachung.

Ihre derzeitige Situation

1)	Befinden Sie sich derzeit in Aktiver Überwachung?	
	Ja	☐
	Nein, ich habe inzwischen eine Behandlung begonnen oder abgeschlossen (z. B. Bestrahlung oder Entfernung der Prostata)	☐

Informationen zur Aktiven Überwachung

2)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, welche Vor- und Nachteile eine Aktive Überwachung im Vergleich zu einer direkten Behandlung hat?	
	Ja, die Vor- und Nachteile	☐
	Ja, aber nur die Vorteile	☐
	Ja, aber nur die Nachteile	☐
	Nein	☐
	<i>Weiß nicht mehr</i>	☐

3)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> darüber informiert, wie diese abläuft (z. B. welche Kontrolluntersuchungen durchgeführt werden und in welchen Abständen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
4)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, wie aussagekräftig die Ergebnisse der Kontrolluntersuchungen sind (z. B. wie sicher erkrankt wird, ob der Krebs fortschreitet)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
5)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe <u>zu Beginn der Aktiven Überwachung</u> mit Ihnen besprochen, dass Sie die Aktive Überwachung jederzeit abbrechen und mit einer Behandlung (z. B. Entfernung oder Bestrahlung der Prostata) beginnen können? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Informationen zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten

Bitte denken Sie weiterhin an die **Gespräche mit der Urologin oder dem Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist.**

6)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie wegen Sorgen oder Ängsten Unterstützung benötigen (z. B. Psychoonkologinnen und -onkologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
7)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, wohin Sie sich bei sozialrechtlichen Fragen wenden können (z. B. zum Beantragen eines Schwerbehindertenausweises, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐
8)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe mit Ihnen besprochen, welche weiteren Unterstützungsangebote es gibt (z. B. Selbsthilfegruppen)? Ja ☐ Nein ☐ <i>Weiß nicht mehr</i> ☐

Gestaltung der Gespräche

Im Folgenden möchten wir wissen, wie Sie die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erlebt haben, seit Sie in Aktiver Überwachung sind. Bitte denken Sie weiterhin nur an **die Gespräche mit der Urologin oder dem Urologen, die oder der im Anschreiben genannt ist**.

9)	Haben Sie die Informationen verstanden, die Sie in den Gesprächen mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen erhalten haben?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

10)	Hatten Sie das Vertrauen zu Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen, um über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war (z. B. auch intime oder schwierige Themen)?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

11)	Hatten Sie die Zeit, in den Gesprächen über alles zu sprechen, was Ihnen bezogen auf Ihre Erkrankung und Behandlung wichtig war?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

12)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Sie ernst genommen?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

13)	Hat Ihre Urologin oder Ihr Urologe Ihnen aufmerksam zugehört?
	Immer ☐
	Meistens ☐
	Selten ☐
	Nie ☐
	<i>Weiß nicht mehr</i> ☐

14)	Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit Ihrer Urologin oder Ihrem Urologen einzubeziehen?		
Ja ☐			
Nein, obwohl es mir wichtig gewesen wäre ☐			
Nein, das war für mich nicht notwendig ☐			
Weiß nicht mehr ☐			

15)	Konnten Sie Ihre Urologin oder Ihren Urologen erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten (z. B. zur Terminabsprache, bei Fragen zur Erkrankung oder Behandlung)? Das kann persönlich, per Telefon oder aber auch per E-Mail gewesen sein.		
Immer ☐			
Meistens ☐			
Selten ☐			
Nie ☐			
Nein, das war für mich nicht notwendig ☐			
Weiß nicht mehr ☐			

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

16)	In welchem Jahr sind Sie geboren?		
Geburtsjahr:			

17)	Ist Ihre Muttersprache Deutsch? Ja ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 19 Nein ☐ ⇒ Bitte weiter mit Frage 18
18)	Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein? Meine Deutschkenntnisse sind: Sehr gut ☐ Eher gut ☐ Eher schlecht ☐ Sehr schlecht ☐
19)	Welchen <u>höchsten</u> allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐ Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐ Fachhochschulreife ☐ Abitur / Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐ Einen anderen Schulabschluss ☐

20)	Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation? <i>Bitte machen Sie nur ein Kreuz!</i> Schüler oder Student ☐ Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden) ... ☐ Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (15 bis 34 Stunden) ☐ Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐ Arbeitslos ☐ Altersrente ☐ Erwerbsminderungsrente/Erwerbsunfähigkeitsrente ☐ Hausmann ☐ Ausbildung, Umschulung ☐ Wiedereingliederungsmaßnahme ☐ Sonstiges ☐
21)	Wer hat den Fragebogen beantwortet? Person, die im Anschreiben genannt wurde (Patient) ☐ Vertrauensperson (z. B. Familie, Freunde, gesetzliche Vertretung) ☐ Patient und Vertrauensperson zusammen ☐

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Impressum

HERAUSGEBER

IQTIG – Institut für Qualitätssicherung
und Transparenz im Gesundheitswesen
Katharina-Heinroth-Ufer 1
10787 Berlin

Telefon: (030) 58 58 26-0

info@iqtig.org

[iqtig.org](https://www.iqtig.org)



Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht

Stellungnahmen zum Zwischenbericht

Informationen zum Bericht

BERICHTSDATEN

Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht. Stellungnahmen zum Zwischenbericht

Ansprechperson Dr. Konstanze Blatt

Datum der Abgabe 25. Juli 2025

AUFTRAGSDATEN

Auftraggeber Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)

Name des Auftrags Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht

Datum des Auftrags 26. Januar 2023

Verzeichnis der eingegangenen Stellungnahmen

Stellungnahmen der nach § 137a Abs. 7 SGB V zu beteiligenden Organisationen und Institutionen

- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie e. V. (DEGRO)
- Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V. (DGU)
- Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG)
- GKV-Spitzenverband (GKV-SV)
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)
- Patientenvertretung: maßgebliche Patientenorganisationen nach § 140f SGB V (PatV)
- Plattform § 65c als Vertretung der klinischen Krebsregister nach § 65c SGB V

Berlin, den 19.2.2024

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Radioonkologie zum Zwischenbericht**“Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Beratung, Diagnostik und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht”**Allgemeine Anmerkungen

Die Durchführung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik und Therapie beim Prostatakarzinom wird von der DEGRO ausdrücklich begrüßt und unterstützt.

Aufgrund der vielfältigen therapeutischen Behandlungsmöglichkeiten beim lokal begrenzten Prostatakarzinom sollte der Patient umfassend über die Erkrankung und seine Behandlungsmöglichkeiten informiert und in die Entscheidung mit eingebunden werden.

Analog zu Kapitel 2.5. Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Operationsmethoden sollte das Qualitätsmerkmal 2.6 Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden alleinig den verantwortlichen StrahlentherapeutInnen zugeschrieben werden.

Die tägliche Praxis zeigt, dass moderne strahlentherapeutische Verfahren, ihre Durchführung und die möglichen Nebenwirkungen nur begrenzt von den Urologen vermittelt werden können. Nur ein/e StrahlentherapeutIn verfügt über die nötige Fachkompetenz und eine entsprechende klinische Erfahrung.

Eine Ergänzung des Qualitätsmerkmals 3.5 Angebot zur Einholung einer Zweitmeinung sollte ergänzt werden durch das Angebot zur Vorstellung in einem Prostatakarzinomzentrum mit dem Ziel einer radioonkologischen Beratung.

Spezifische Anmerkungen

1. Kapitel 2.3 Seite 26 beteiligte Akteure an der Versorgung
Mit zunehmender Bedeutung bildgebender Verfahren (MRT, PSMA -PET) ist zu erwarten, dass Radiologen und Nuklearmediziner (PSMA -PET bei high risk Patienten im Rahmen des ASV) vermehrt Patienten über die Tumorerkrankung oder ihren Verlauf aufklären werden. Daher sollten Radiologen und Nuklearmediziner als beteiligte Akteure in der Versorgung mit aufgeführt werden.

2. Kapitel 2.2.2. Therapieoptionen

a) Perkutane Strahlentherapie S.24

Die im Zwischenbericht aufgeführten genannten Behandlungsdosen sollten ergänzt werden. Hypofraktionierte und stereotaktische Konzepte werden in der NICE Guideline empfohlen.

b) LDR Therapie

Die Anwendung der LDR – Brachytherapie beim mittleren Risikoprofil sollte ergänzt werden.

c) HDR-Brachytherapie

HDR-Brachytherapie wird nicht nur 2 malig nach der perkutanen Strahlentherapie angewendet. Auch einmalige Sitzungen vor der perkutanen Strahlentherapie sind möglich.

3. Qualitätsmodell des QS Verfahrens S.28 Absatz 2

Rechtschreibkorrektur – Prostata-Ca

Prof. Dr. med. Peter Niehoff
DEGRO AG Prostatakarzinom

PD Ulrike Höller
Generalsekretärin



IQTIG Eingang am 23. Feb. 2024	
Orig.:	Kopie:

DGU e.V. | Uerdinger Str. 64 | 40474 Düsseldorf

Herrn
 Prof. Dr. med. Claus-Dieter Heidecke, MBA
 Institutsleiter
 IQTIG - Institut für Qualitätssicherung und
 Transparenz im Gesundheitswesen
 Katharina-Heinroth-Ufer 1
 10787 Berlin

**Deutsche Gesellschaft für Urologie e.V.
 Vorstand**

Telefon Berlin +49(0)30 8870833-0
 Telefon Düsseldorf +49(0)211 516096-0

info@dgu.de

Berlin, den 22. Februar 2024

Betreff

Statement des Vorstandes der Deutschen Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU) zum Zwischenbericht des IQTIG (Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen) vom 26.01.2024 zum Projekt

Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht

im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)

Sehr geehrter Herr Prof. Heidecke,

gerne nimmt die Deutsche Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU) zum Zwischenbericht des im Betreff genannten Projektes Stellung.

Einleitung

Der Vorstand der DGU begrüßt den Auftrag des G-BA zur Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms ausdrücklich und unterstützt das IQTIG bei der Umsetzung dieses Projektes.

Gerade die Befragung der Betroffenen selbst ist ein Gradmesser für die Versorgungsqualität und führt durch Aufzeigen etwaiger Defizite zu Lösungsmöglichkeiten mit der Chance zur Optimierung der Behandlungsabläufe.

Bewertung der Inhalte des Zwischenberichtes aus urologischer Sicht

Der Zwischenbericht zeigt auf, mit welchen wissenschaftlichen Instrumenten die Erarbeitung des Patientenfragebogens erfolgt bzw. erfolgen soll.

Hierzu zählt initial die eingehende Literaturrecherche zu den Themen a) internationale und nationale Leitlinien sowie b) Literatur zur Patientenperspektive einschließlich einer orientierenden Recherche zur aktuellen Versorgungssituation in Deutschland. Im Weiteren wurden Einzelinterviews mit Patienten durchgeführt sowie Fokusgruppen mit Patienten und



ÄrztInnen etabliert. Im Ergebnis dieser vorbereitenden Maßnahmen und nach Diskussion der Ergebnisse mit einem repräsentativen Gremium (17 ExpertInnen) wurden insgesamt 7 Qualitätsaspekte und daraus abgeleitet 32 Qualitätsmerkmale zu den Themen Information/Aufklärung des Patienten zur Diagnostik, Therapie, Behandlungsergebnisse und Nachsorge definiert. Im Zentrum stehen dabei insbesondere die konkrete Beteiligung des Patienten im Entscheidungsprozess, die Arten der Kommunikation und Interaktion sowie die psychoonkologische Betreuung. Die Ergebnisse dieser ersten Maßnahmen sind in ausformulierter Form wesentlicher Bestandteil des Zwischenberichtes. Für die Zukunft ist nun die Recherche bezüglich existierender thematisch relevanter Fragebögen geplant. Anschließend erfolgt die Etablierung der Fragebogenitems unter Berücksichtigung der bereits erarbeiteten Qualitätsmerkmale. Nach einem erneuten Treffen mit dem Expertengremium erfolgt anschließend die Optimierung und Validierung des Fragebogens über ein dreistufiges Pretest-Verfahren. Im Ergebnis des Pretests erfolgt die Festlegung der Qualitätsindikatoren und die Darstellung der geplanten Auswertungsmethodik. Als weitere Schritte sind die Finalisierung des Datenflussmodells und der Fragebogenlogistik geplant. Vor der letztendlichen Umsetzung in den Regelbetrieb ist eine Stichprobe zur Auswahl der entsprechenden Patienten geplant.

Wir halten die bisherigen und geplanten wissenschaftlichen Prozesse zur Erstellung des Patientenfragebogens für fundiert und adäquat. Wir würden uns wünschen, dass bei der Befragung der Patienten auch auf bereits etablierte Tools im Rahmen der Aufklärung und Risikoabschätzung vor Therapie eingegangen wird. Zu nennen wäre an dieser Stelle die Entscheidungshilfe Prostatakrebs der Urologischen Stiftung Gesundheit (<https://urologische-stiftung-gesundheit.de/entscheidungshilfen>). Durch diese online verfügbare Hilfe wird direkt die partizipative Entscheidungsfindung des Patienten in besonderer Weise unterstützt.

Bezüglich der Punkte

5.4.1 „Einschränkungen der Sexualität nach Therapie“;

5.4.2. „Postoperative Inkontinenz und/oder irritative/obstruktive Symptomatik nach Therapie“;

5.4.3. „Darmbeschwerden nach Therapie“

sollte die jeweils dazugehörige Formulierung

„Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben“

durch

„Das Qualitätsmerkmal ist stationär tätigen Urologinnen und Urologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten **eingeschränkt** verantwortlich zuzuschreiben“

ersetzt werden.

Begründung: Postoperative Impotenz, Inkontinenz/dysurische Beschwerden und Darmbeschwerden sind multifaktoriell bedingt und nicht allein auf die durchgeführte Therapie zurückzuführen. Entscheidend ist hierbei auch der Zustand des Patienten vor der Therapiemaßnahme. So besteht die genannte Symptomatik in vielen Fällen in unterschiedlichem Ausmaß schon vor Einleitung einer lokalen Therapie. Dazu beitragende Faktoren sind beispielsweise Voroperationen, Begleiterkrankungen bzw. Begleitmedikationen sowie die präoperative körperliche Konstitution des Patienten. Insbesondere Übergewicht, Diabetes mellitus und kardiovaskuläre Erkrankungen können das therapeutische Ergebnis erheblich beeinflussen. Die genannten Faktoren sollten bei der Erstellung eines Patientenfragebogens unbedingt berücksichtigt werden.

Abschließend sei gesagt, dass die DGU das Projekt auch weiterhin gerne unterstützen wird. Infolgedessen haben wir für den Workshop am 29.2.2023 in Ihrem Hause einen sachkundigen Delegierten ernannt.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Maurice Stephan Michel
Generalsekretär und Sprecher des Vorstandes

Prof. Dr. Jürgen E. Gschwend
Präsident

Prof. Dr. Frank König
Ressort Wissenschaft und Praxis

Dr. Borchers
Geschäftsführer



Stellungnahme der DKG vom 23.02.2024 zum IQTIG-Zwischenbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“ (Stand 26. Januar 2024)

Zu „Kurzfassung“ (S. 3-7)

„Auftrag und Auftragsverständnis“

- Das IQTIG leitet das Beteiligungsverfahren nach § 137a Absatz 7 SGB V zu dieser Patientenbefragung wiederholt zu einem sehr frühen Zeitpunkt in der Entwicklungsphase ein. Dem vorgelegten kurzen Zwischenbericht können nur rudimentäre erste Entwicklungszwischenschritte entnommen werden. In diesem frühen Stadium der Entwicklung sind wenig Aussagen zum beauftragten Umsetzungskonzept und keine Aussagen zum beauftragten Auswertungs- und Rückmeldekonzent inkl. Musterbericht enthalten. Auch Art und Anzahl der Qualitätsindikatoren sind derzeit noch unbekannt. Eine inhaltliche Auseinandersetzung mit der Patientenbefragung ist für Stellungnehmende nur sehr eingeschränkt möglich, da lediglich die Qualitätsaspekte und -merkmale als Gliederungsebenen, nicht aber operationalisierte Items/Fragen oder Indikatoren vorgestellt werden. Nach Auffassung der DKG erfüllt das IQTIG damit nicht seinen gesetzlichen Auftrag nach § 137a Abs. 7 SGB V, wonach eine Beteiligung zu erfolgen hat, wenn das IQTIG „für die Messung und Darstellung der Versorgungsqualität möglichst sektorenübergreifend abgestimmte risikoadjustierte Indikatoren und Instrumente einschließlich Module für Patientenbefragungen auch in digitaler Form“ entwickelt. Um die gesetzliche Voraussetzung zu erfüllen, ist ein weiteres Beteiligungsverfahren zu einem Zeitpunkt einzuleiten, sobald konkrete inhaltliche Vorschläge für die Patientenbefragung und die hierzu korrespondierenden Qualitätsindikatoren und ggf. Kennzahlen erarbeitet wurden.

„Methodisches Vorgehen zur Entwicklung des Qualitätsmodells“

- Das methodische Vorgehen zur Entwicklung des Qualitätsmodells ist nachvollziehbar dargestellt
- Im EXG sind leider weder LAG noch Landeskrebsregister vertreten. Spätestens die Konzepte zur Umsetzung, Auswertung und Rückmeldung sollten eng mit diesen abgestimmt werden.

„Ergebnisse und Empfehlungen“

- Als Grundlage für die weitere Fragebogenentwicklung wurden Qualitätsaspekte und -merkmale identifiziert. Diese Qualitätsaspekte beziehen sich einerseits auf die prä-

und postinterventionellen Prozesse (Qualitätsaspekte 1-3 und 5-7) und andererseits auf die Behandlungsergebnisse (Qualitätsaspekt 4 mit den Merkmalen 4.1-4.5) jeweils aus der Patientenperspektive.

- Die Abfrage zur Wahrnehmung der prä- und postinterventionellen Prozesse aus Patientenperspektive ist wünschenswert und zielführend für die Identifikation von möglichen Verbesserungspotenzialen auf Seiten der Leistungserbringer im Kontext eines shared-decision-making und des informed-consent.
- Die Abfrage zu Behandlungsergebnissen aus der Patientenperspektive erscheint hingegen insbesondere unter Berücksichtigung möglicher Konsequenzen für die Leistungserbringer in diesem speziellen Versorgungsbereich problematisch (vgl. Anmerkungen zu Kap. 4.7).
- Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die Patientenperspektive auf die Qualitätsaspekte 1-3 und 5-7 für die Leistungserbringer wertvolle Hinweise zur Verbesserung ihrer Prozesse in diesem Bereich liefern kann. Der Qualitätsaspekt 4 Behandlungsergebnisse wird hingegen ausgesprochen problematische Ergebnisse hinsichtlich ihrer Interpretation, Validität und Spezifität für die Leistungserbringer liefern. Maßgeblich für die Versorgungsqualität sind hier (möglicherweise abweichend von der Patientenperspektive) eher objektive Behandlungsergebnisse wie histologische Befunde (R 0 Status), Verlässlichkeit der präoperativen Diagnostik, korrekte präoperative Risikostratifizierung und leitlinien- bzw. stadiengerechte Wahl der Behandlungsstrategie etc.
- Es wird von einem Arbeitstreffen mit ausgewählten klinischen Krebsregistern berichtet. Aus dem Anhang ist nicht ersichtlich, wie viele und welche Krebsregister teilgenommen haben. Dies sollte vervollständigt werden.

Zu 1.2.1 „Zielgruppe der Befragung und adressierte Leistungserbringer“ (S. 16-17)

- Das IQTIG weist darauf hin, dass sich die im QS-Verfahren adressierten Patienten nur mit einer Kombination des ICD-Kodes C61 und einer Information zum Tumorstadium ermitteln lassen. Da das Tumorstadium bei der Erstmeldung der Diagnose an die Krebsregister durch vertragsärztliche Leistungserbringer in der Regel nicht bekannt ist, stellt sich die Frage, ob die mit der Befragung adressierten Patienten und damit auch die Auslösung des Patientenfragebogens nahezu ausschließlich die Krankenhäuser und deren Patienten betreffen wird. Wie werden vertragsärztliche Leistungserbringer einbezogen?
- Das IQTIG weist darauf hin, dass sich bereits zum aktuellen Entwicklungszeitpunkt mit Blick auf die Zuschreibbarkeit der Fragebogeninhalte und den darauf aufbauenden Qualitätsindikatoren abzeichnet, dass mehrere Fragebogenversionen zu entwickeln sind, die zu unterschiedlichen Befragungszeitpunkten verschiedene Leistungserbringer adressieren (Abschnitt 6.2). In diesem Zusammenhang wären weitere Informationen zur Auslösung und zu den Fragebogenversionen hilfreich. Da das Umsetzungskonzept nicht näher beschrieben wird, kann hierzu auch keine Stellungnahme erfolgen. Zur Problematik der Befragungszeitpunkte siehe Hinweise zu 6.2.

Zu 1.2.2 „Thematische Schwerpunkte der Patientenbefragung“ (S. 17)

- Wie wird gewährleistet, dass beim QI zu SDM die Zuschreibbarkeit korrekt erfolgt? Ist nicht vielmehr bei SDM die Zuschreibbarkeit zu mehreren Leistungserbringern gegeben,

da die Entscheidung für die Behandlungsoptionen immer mit mehreren Leistungserbringern im Behandlungsprozess besprochen wird. Wie wird dies im Umsetzungskonzept (Fragebogenversionen, Fragebogenitems) berücksichtigt?

**Zu 5.1 Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zur Diagnostik und Diagnose“ und
Zu 5.2 Qualitätsaspekt „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“ (S. 42-43)**

- Generell kann bezweifelt werden, dass sich mit dem QS-Instrument der Patientenbefragung die Einhaltung der Informations- oder der Aufklärungspflichten nach §§ 630c bzw. 630e BGB in einer rechtlich belastbaren Weise abbilden lässt. In jedem Fall sollten Information (§630c BGB) und Aufklärung (§630e BGB) jedoch klar voneinander abgegrenzt sein. Eine Vermischung beider Themen in einem Qualitätsaspekt (5.1 und 5.2), der dann später in einen Qualitätsindikator mündet, ist daher nicht ratsam.

Zu 5.4. Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse“ (S. 47-49)

Zu 5.4.1 Qualitätsmerkmal „Einschränkungen der Sexualität nach Therapie“ und 5.4.2 Qualitätsmerkmal „Harninkontinenz und/oder irritative/obstruktive Symptomatik nach Therapie“ (S. 47-48)

- Die Qualitätsmerkmale 4.1 „Einschränkungen der Sexualität nach Therapie“ und 4.2 „Harninkontinenz und/oder irritative/obstruktive Symptomatik nach Therapie“ beziehen sich auf die subjektiven Wahrnehmungen hinsichtlich Sexualität, Kontinenz und Miktions nach der Therapie. Hierbei ist zu bedenken, dass ein erheblicher Teil des Patientenkollektivs der Patienten im entsprechenden Alterskollektiv bereits vor der karzinomspezifischen Therapie entsprechende Einschränkungen aufweist und somit eine valide Aussage hinsichtlich der Qualität der karzinomspezifischen Therapieergebnisse nur im Vergleich mit Ergebnissen aus standardisierten präinterventionellen Erhebungen getroffen werden können. Dies gilt insbesondere auch deshalb, weil relevante Patientengruppen wegen derartiger Symptome bereits vor der Diagnosestellung Prostatakarzinom eine andere Therapie hinsichtlich obiger Qualitätsmerkmale erhalten hat. Besonders zu nennen sind hier die Gruppe der inzidentellen Prostatakarzinome, die im Rahmen einer TURP auf Grund obstruktiver/irritativer Beschwerden diagnostiziert werden. Aber auch die erektile Dysfunktion (mit oder ohne entsprechende Therapie) spielen in der Altersgruppe eine große Rolle. In diesem oft schambehafteten Themenkomplex ist die subjektive Wahrnehmung des Patienten ein denkbar schlechtes Surrogat für die objektive Beurteilung von Behandlungsergebnissen.

Zu 5.4.4 Qualitätsmerkmal „Hormonell bedingte Beschwerden während der Therapie“ (S. 48)

- Beim Qualitätsmerkmal 4.4 der hormonell bedingten Beschwerden während der Therapie ist nicht klar, welche Aussagen hinsichtlich der Behandlungsqualität hieraus abgeleitet werden sollen. Hormonelle Beschwerden treten regelhaft als Folge einer Hormonentzugstherapie auf, die gem. AWMF-Leitlinie beim lokal begrenzten PC als adjuvante Therapie i.R. einer Radiotherapie bei bestimmten Risikokonstellationen möglich ist oder empfohlen

wird. Das subjektive Vorhandensein oder Fehlen solcher Symptome lässt jedoch keinen Rückschluss auf die Behandlungsqualität zu.

Zu 5.4.5 Qualitätsmerkmal „Psychische Belastung“ (S. 49)

- Die Einordnung des Merkmals unter den Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse“ passt nicht, da laut Beschreibung erfragt werden soll, ob die psychische Belastung durch die Behandlung *oder* die Diagnose hervorgerufen wurde. Das Merkmal sollte überdacht werden, auch im Hinblick auf die eingeschränkte Zuschreibbarkeit zu den Behandelnden.

Zu Tab. 3: Übersicht der Q-Aspekte und Q-Merkmale mit Zuordnung zu den Q-Dimensionen (S. 52-53)

- Die Q-Merkmale 3.8 „Decision Regret“, 4.4 „Fortbestehende hormonell bedingte Beschwerden“ sowie 4.5 „Fortbestehende psychische Belastung“ sind nur eingeschränkt zuschreibbar. Lt. Beauftragung sollten die Qualitätsaspekte zuschreibbar und von den Behandelnden beeinflussbar sein. Der Einbezug dieser Merkmale sollte überdacht werden. Auch die angedachte Überführung in Kennzahlen bei eingeschränkter Zuschreibbarkeit ist vor dem Hintergrund des Eckpunktebeschlusses des G-BA zur Effizienzsteigerung der datengestützten QS als kritisch zu bewerten.
- Warum werden die Qualitätsmerkmale zum Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse“ hier anders als auf Seite 5 mit „Fortbestehende“ eingeleitet? „Fortbestehende...“ scheint zudem unpassend, da es auch um durch die Therapie „verursachte“ Beschwerden geht. Wie wird die Befragung differenziert, um einen Bias zu vermeiden und ausschließlich die der Therapie zuordenbaren Beschwerden herauszufiltern?

Zu 6.2 „Befragungszeitpunkt und adressierte Leistungserbringer“ (S. 55)

- Es wird folgerichtig darauf hingewiesen, dass Fragen zur Ergebnisqualität wie Einschränkungen der Sexualität oder Harninkontinenz nach Therapie erst zu einem späteren Zeitpunkt gestellt werden sollten, um den Fokus auf längerfristige Belastungen und Nebenwirkungen zu legen. Der Befragungszeitpunkt muss zudem auch die unterschiedlichen Therapieformen berücksichtigen. Insbesondere die Qualitätsmerkmale 4.2 Inkontinenz/irritative/obstruktive Symptomatik und 4.3 Darmbeschwerden nach Therapie sind hier problematisch, da Inkontinenz und Miktionsbeschwerden typischerweise unmittelbar nach radikaler Prostatektomie auftreten, aber bei einem großen Teil der Patienten z.B. durch Beckenbodengymnastik und andere Maßnahmen innerhalb einiger Wochen deutlich gebessert oder vollständig behoben werden können. Auch die Strahlentherapie kann jedoch Ursache für Inkontinenz oder Obstruktion sein mit entsprechender zeitlicher Verzögerung (meist Monate). Darmbeschwerden hingegen sind typischerweise eine Folge der Radiatio (perkutan oder Brachytherapie) die (neben der akuten Strahlenproktitis) typischerweise ebenfalls erst nach Monaten auftreten und meist irreversibel sind. Hier könnte also mit der Wahl des Befragungszeitpunktes ein Bias bei der Bewertung von operativer Therapie vs. Strahlentherapie entstehen.

- „*Verschiedene Fragebogenversionen mit unterschiedlichen Messzeitpunkten, die verschiedene Leistungserbringer adressieren*“ stellen hohe Anforderungen an das Umsetzungskonzept, welches leider nur in Grundzügen skizziert wird. Die DKG geht daher davon aus, dass das IQTIG ein weiteres Beteiligungsverfahren durchführt, um seiner gesetzlichen Verpflichtung zur Beteiligung bei der weiteren Verfahrensentwicklung nachzukommen.

Zu 6.3 „Auslösung mit und ohne Einbindung der klinischen Krebsregister“ (S. 55)

- Es sollen anhand der Sozialdaten bei den KK alle Leistungserbringer identifiziert werden, die Patienten mit einer C61-Diagnose behandelt und eine Stanzbiopsie, Prostatektomie oder Strahlentherapie durchgeführt haben. Wie werden bei dieser Fallauslösung Patienten mit „active surveillance“ oder „wait and see“ berücksichtigt?
- Wir gehen davon aus, dass Szenarien 2 und 3 der Vollständigkeit halber aufgenommen, aber hypothetischer Natur sind, da sich das Verfahren gemäß Beauftragung ausschließlich auf die Datenquellen Sozialdaten bei den Krankenkassen und Krebsregisterdaten stützen soll.
- Szenario 2: Welche Fälle sind hierbei genau QS-Pflichtig und von den Krebsregistern mitzuteilen – alle neu-diagnostizierten Prostata-CA?

Zu „Diskussion der Vor- und Nachteile (S. 60-65)

„Datenqualität und Vollzähligkeit“

- Warum kann die Identifizierung des Leistungserbringers nicht grundsätzlich ausschließlich über eine Datenverknüpfung der Sozialdaten und der Krebsregisterdaten erfolgen - z.B. unter Verwendung der IK-Nr. in den Sozialdaten und der Daten zur Meldevergütung an die Leistungserbringer bei den Krebsregistern?
- Hürde bei Szenario 1 wird in der Widerspruchsmöglichkeit der Patienten zur Datenspeicherung gesehen: Könnte dies nicht über ein zusätzliches Datenfeld (wie bei TX) abgefragt und ans IQTIG zur Berücksichtigung für die Auswertung mitgeliefert werden?

„Aufwände bei den Leistungserbringern und klinischen Krebsregistern“

- Der Hinweis bei Szenario 1, dass 16 Landes-Krebsregistern erheblicher Aufwand für die Implementierung neuer Schnittstellen und Prozesse in ihren Softwareprodukten entstünde, ist im Hinblick auf den Aufwand, den andernfalls sämtliche Leistungserbringer mit urologischem Behandlungsspektrum betreiben müssten, die ebenso neue Software mit Schnittstellen unter Ressourcenaufwand integrieren müssten, kein überzeugendes Argument gegen dieses Szenario.

„Rechtliche Rahmenbedingungen“

- Das IQTIG sieht rechtlichen Klärungsbedarf dahingehend, ob die Verpflichtung der klinischen Krebsregister im Sinne von Szenario 1 auch von § 65c SGB V gedeckt ist. Hierzu ist

eine tiefergehende juristische Prüfung durch das IQTIG und eine umfassende Darstellung im nächsten Bericht erforderlich.

Zu 6.4 „Weitere notwendige Entwicklungsschritte zur Umsetzung der Patientenbefragung im Regelbetrieb“ (S. 66)

- Das konkrete Umsetzungskonzept soll erst im Abschlussbericht ausführlich dargestellt werden (Befragungszeitpunkte, Auslösung, Datenerfassung und Export, Datenfluss, Stichprobenziehung, Fragebögen, Versandzeitpunkt etc.). Die DKG geht davon aus, dass das IQTIG ein weiteres Beteiligungsverfahren durchführt, um seiner gesetzlichen Verpflichtung zur Beteiligung bei diesen grundsätzlichen Fragestellungen zum weiteren Verfahren nachzukommen.

Hinweis:

Aufgrund der beschränkten vorliegenden Informationen zu einem sehr frühen Zwischenergebnis aus dem Entwicklungsprozess behält sich die DKG vor, weitere Punkte in die bevorstehenden Beratungen im G-BA zur Umsetzung der Patientenbefragung im zukünftigen QS-Verfahren einzubringen.



Stellungnahme des GKV-Spitzenverbandes vom 22.02.2024

**zum Zwischenbericht des IQTIG
„Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der
Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal
begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“
Stand: 26. Januar 2024**

GKV-Spitzenverband
Reinhardtstraße 28, 10117 Berlin
Telefon 030 206288-0
Fax 030 206288-88
politik@gkv-spitzenverband.de
www.gkv-spitzenverband.de



Stellungnahme des GKV-Spitzenverbandes vom 22.02.2024
zum Zwischenbericht des IQTIG zur Entwicklung einer Patientenbefragung im QS-Verfahren Lokal
begrenzttes Prostatakarzinom
Seite 2 von 8

Inhaltsverzeichnis

I. Einleitung	3
II. Anmerkungen zum Qualitätsmodell und den Qualitätsmerkmalen	3
III. Anmerkungen zu den Umsetzungsempfehlungen	5
IV. Hinweise für die weitere Entwicklung	8

Stellungnahme des GKV-Spitzenverbandes vom 22.02.2024
zum Zwischenbericht des IQTIG zur Entwicklung einer Patientenbefragung im QS-Verfahren Lokal
begrenzttes Prostatakarzinom
Seite 3 von 8

I. Einleitung

Das IQTIG hat fristgerecht am 26.01.2024 den Zwischenbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“ inklusive Anhang übermittelt. Der Zwischenbericht enthält den aktuellen Entwicklungsstand zur Entwicklung der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale und erste Überlegungen zur Umsetzung der Patientenbefragung.

Neben der Patientenbefragung wird das künftige Qualitätssicherungsverfahren zum lokal begrenzten Prostatakarzinom auch einen Verfahrensteil mit Indikatoren auf Basis von Krebsregisterdaten und Sozialdaten der Krankenkassen enthalten. Die Nutzung der Daten der Klinischen Krebsregister (KKR) der Bundesländer stellt hierbei eine wichtige methodische Innovation in der gesetzlichen Qualitätssicherung (QS) dar.

Adressiert werden ambulant und stationär tätige UrologInnen und StrahlentherapeutInnen, die Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom (ICD-Kode C61, Tumorstadium cT $\leq$ 2, N=0, M=0) behandeln. Für die Behandlung stehen vier grundsätzlich gleichwertige Behandlungsoptionen zur Verfügung: Aktive Überwachung, radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie und Brachytherapie. Im Fokus der Patientenbefragung sollen gemäß Beauftragung vom 25. Januar 2023 die Information über alle Behandlungsoptionen und Shared Decision Making (SDM) stehen, aber auch die Ergebnisqualität soll abgebildet werden können.

II. Anmerkungen zum Qualitätsmodell und den Qualitätsmerkmalen

Die Qualitätsaspekte sind nahezu identisch mit dem Stand in der Konzeptstudie des IQTIG von 2017¹, lediglich Qualitätsaspekt 4 „Behandlungsergebnisse“ war dort noch in drei Qualitätsaspekte („Durchführung und Ergebnisse der radikalen Prostatektomie“, „Durchführung und Ergebnisse der perkutanen Strahlentherapie/Brachytherapie“ und „Durchführung und Ergebnisse der Aktiven Überwachung“) aufgeteilt. Die Ableitung der Qualitätsmerkmale erfolgte entsprechend den Methodischen Grundlagen² mittels Literaturrecherchen, qualitativer Erhebungen (Fokusgruppen und leitfadengestützte Interviews mit Patienten und Leistungserbringern) und eines Expertengremiums und wird im Bericht wie auch im Anhang nachvollziehbar und ausführlich dargestellt.

¹ IQTIG (2017): Lokal begrenztes Prostatakarzinom. Konzeptstudie für ein Qualitätssicherungsverfahren. Stand:30.11.2017. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2017/IQTIG_Lokal-begrenztes_Prostatakarzinom_Konzeptstudie_2017-11-30_barrierefrei.pdf

² IQTIG (2022): Methodische Grundlagen. Version 2.0. Stand: 27.04.2022. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte-2/meg/IQTIG_Methodische-Grundlagen_Version-2.0_2022-04-27_barrierefrei.pdf

Stellungnahme des GKV-Spitzenverbandes vom 22.02.2024

zum Zwischenbericht des IQTIG zur Entwicklung einer Patientenbefragung im QS-Verfahren Lokal begrenztes Prostatakarzinom

Seite 4 von 8

Folgende inhaltliche Punkte sollten vom IQTIG bei der Weiterentwicklung berücksichtigt werden:

- Das Qualitätsmerkmal „Information über die Therapieoptionen“ beim Qualitätsaspekt 2 („Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“) soll sicherstellen, dass der Patient über die Therapieoptionen radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie, Brachytherapie, Aktive Überwachung und palliative Strategien informiert ist. Allerdings ist die Diagnose eines „lokal begrenzten“ Prostatakarzinoms im Allgemeinen keine palliative Situation.
- Bei Qualitätsaspekt 2 „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“ ist zu bemerken, dass zunächst die Qualitätsmerkmale 2.1 bis 2.3 („Information über die Therapieoptionen“, „Aufklärung über den patientenrelevanten Nutzen der Therapien“, „Aufklärung über die Risiken und Nebenwirkungen der Therapien“ sowohl untereinander, aber auch vor allem mit den Qualitätsmerkmalen „Aufklärung über die Vor- und Nachteile bestimmter Operationsmethoden bzw. bestimmter Bestrahlungsmethoden bzw. der Aktiven Überwachung“ (2.5 bis 2.7) Redundanzen aufweisen können. Dies sollte bei der Weiterentwicklung zu Fragebogen-Items und Indikatoren geprüft werden.
- Weiterhin sollte in Betrachtung der vergangenen Diskussionen über die rechtlichen Implikationen der Begriffswahl überdacht werden, ob „Aufklärung“ nicht durchgehend durch z.B. „Besprechen“ oder „Information“ ersetzt werden sollte.
- StrahlentherapeutInnen haben nur einen begrenzten Einfluss auf die Therapiewahl. Diese wird in der Regel bereits vor Konsultation der/des StrahlentherapeutIn getroffen, so dass in der strahlentherapeutischen Praxis lediglich die Wahl der Bestrahlungsmethode und die Aufklärung vor der Therapie erfolgt. Daher sollte die Zuschreibbarkeit hinsichtlich der Qualitätsmerkmale 2.1 bis 2.4 des Qualitätsaspekts 2 „Information und Aufklärung zu den Therapieoptionen“ erneut geprüft werden.
- Qualitätsaspekt 3 „Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess“ nennt als ein Qualitätsmerkmal die „Ausgewogene Beratung und Empfehlung“. Eine Operationalisierung von „ausgewogen“ erscheint schwierig, spezielle Überlegungen hierzu finden sich auch im Anhang E nicht.
- Für drei Qualitätsmerkmale („Hormonell bedingte Beschwerden während der Therapie“, „Psychische Belastung“ und „Decision regret“) wird eine eingeschränkte Zuschreibbarkeit festgestellt (S. 41). Bei der weiteren Entwicklung ist zu prüfen, inwieweit diese Merkmale als Kennzahlen, wie vom IQTIG überlegt, von Nutzen für das QS-Verfahren des G-BA sein können (gesetzlich vorgegebener Zweck der Qualitätssicherung ist primär leistungserbringerbeziehbare, vergleichende Qualitätsmessung).

Stellungnahme des GKV-Spitzenverbandes vom 22.02.2024

zum Zwischenbericht des IQTIG zur Entwicklung einer Patientenbefragung im QS-Verfahren Lokal begrenztes Prostatakarzinom

Seite 5 von 8

- Für die Qualitätsmerkmale zu den Behandlungsergebnissen (4.1 bis 4.3, S. 5) werden nur die stationär tätigen UrologInnen und StrahlentherapeutInnen als verantwortliche Leistungserbringer dargestellt. Die Strahlentherapie kann sowohl stationär als auch ambulant durchgeführt werden (S. 27). Hier sollte der/die vertragsärztliche StrahlentherapeutIn ergänzt werden.

III. Anmerkungen zu den Umsetzungsempfehlungen

1 Zielgruppen/Therapieoptionen und Befragungszeitpunkte

Nach den Ausführungen des IQTIGs sind die Qualitätsmerkmale und somit auch die späteren Qualitätsmerkmale so angelegt, dass sie

- sowohl allgemeine, d.h. für alle vier Therapieoptionen relevante Anforderungen, als auch spezifische Anforderungen für einzelne Therapieoptionen abbilden,
- sich auf unterschiedliche Behandlungszeitpunkte beziehen: z.B. auf die Anfangsphase mit Diagnostik, Information/Aufklärung, SDM, oder auf die Ergebnisqualität nach Therapieende (z.B. Einschränkung der Sexualität nach Therapie). Die Merkmale können jedoch insbesondere beim Wechsel der Therapieoption auch zu unterschiedlichen Zeitpunkten (erneut) relevant sein. Daher soll die Befragung nachvollziehbarerweise zu unterschiedlichen Zeitpunkten erfolgen (S. 55).
- verschiedene Leistungserbringer adressieren (UrologIn, StrahlentherapeutIn, stationär und ambulant). Belegärztliche UrologInnen werden nicht extra aufgeführt. Es sollte dargelegt werden, ob diese zu den vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen gezählt werden.

Die Entwicklung der Fragebögen einschließlich der Festlegung von Befragungszeitpunkten und des Bezugspunktes für die Fragen (welcher Arzt ist gemeint?) erscheint hochkomplex. Es sollen voraussichtlich verschiedene Befragungsinstrumente (für Therapieoptionen, Zeitpunkte, ggf. Leistungserbringer) entwickelt werden (S. 16, S. 31, S. 55).

Der Zwischenbericht wirft allerdings diesbezüglich viele Fragen zur Umsetzung bzw.

Umsetzbarkeit auf, zu denen noch keine Antworten vorliegen, so dass eine Umsetzbarkeit zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht bewertet werden kann:

- Handhabbarkeit mehrerer Fragebogenversionen (z.B. in der Versendestelle)
- Geeignetheit komplexer Filterführungen im Fragebogen für diese Patientengruppe
- Umgang mit Therapiewechseln im Verlauf
- Fallzahlen bei einzelnen Leistungserbringern für Therapieoptionen und Auswertbarkeit
- Datenverfügbarkeit bei den KKR für verschiedene Auslösungszeitpunkte, mehrere unabhängige Auslösungen pro Patient im Therapieverlauf und auch unabhängige Auswertungen – oder sollen Ergebnisqualität und Prozessqualität patientenbezogen

Stellungnahme des GKV-Spitzenverbandes vom 22.02.2024
zum Zwischenbericht des IQTIG zur Entwicklung einer Patientenbefragung im QS-Verfahren Lokal begrenztes Prostatakarzinom
Seite 6 von 8

zusammengeführt werden?

Hinzu kommen Fragen zur Zuschreibbarkeit der Qualitätsmerkmale zu einzelnen Leistungserbringern (s.u.). Sollte z.B. eine Zuschreibung eines Qualitätsmerkmals zu einem Leistungserbringer nicht möglich sein, da dieser nicht im KKR-Datensatz vorhanden oder nicht sicher als maßgeblich Verantwortlicher identifiziert werden kann, dann kann das Merkmal ggf. in der Befragung nicht berücksichtigt werden.

Für das Beteiligungsverfahren wäre zumindest eine Skizzierung der Befragungsoptionen, vergleichbar mit den Auslösungsoptionen, wünschenswert gewesen. Zudem sind diese Punkte eng verknüpft mit den ungeklärten Fragen zur Auslösung und zum Datenfluss.

2 Auslösung – Skizzierte Optionen

Die verschiedenen Optionen der Auslösung

- Option 1: Direkte Auslösung über die KKR
- Option 2: Indirekte Auslösung über die KKR (d.h. mit ergänzender QS-Dokumentation der Leistungserbringer), und
- Option 3: QS-Dokumentation der Leistungserbringer

einschließlich der Tabelle auf Seite 61 sind gut nachvollziehbar dargestellt.

Es erstaunt jedoch, dass das Thema bereits seit einigen Jahren im G-BA diskutiert wird, und trotz Votums für eine Auslösung bei den KKR kein neuer Stand zur Klärung der rechtlichen (S. 54, 57) und sachlichen Probleme im Bericht enthalten ist.

Nach Rechtsauffassung des GKV-Spitzenverbands können die KKR gemäß § 65c SGB V als Datenannahmestellen (DAS) für die gesetzliche QS fungieren und sind zur Erfüllung der dann in der DeQS-RL normierten Aufgaben verpflichtet (s.a. Förderkriterium 1.13). Ziel des Gesetzes ist die Nutzung vorhandener (KKR-)Daten zur Vermeidung von Dokumentationsaufwänden bei den Leistungserbringern. Allein aus diesen Gründen sollten die Optionen 2 und 3 bereits obsolet sein. Es soll durch die Nutzung bereits dokumentierter und bei den KKR vorliegenden Daten ja gerade eine zusätzliche, softwarebasierte Datenerhebung bei Leistungserbringern Software vermieden werden.

Daher wäre es – gerade auch in der Zusammenschau mit den Problemen der Zuschreibbarkeit und der Befragungszeitpunkte bzw. zeitlichen Verfügbarkeit von Daten – sehr hilfreich gewesen, bereits im Zwischenbericht tiefer in die Analyse von Voraussetzungen für die Umsetzung von Option 1 in der DeQS-RL zu gehen, z.B.

- ob und welche Meldefristen für die LE vorgegeben werden müssten (s. S. 64),
- ob und welche Fristenregelungen für (Erstellung und) Lieferung von Daten seitens der KKR nötig sind,

Stellungnahme des GKV-Spitzenverbandes vom 22.02.2024

zum Zwischenbericht des IQTIG zur Entwicklung einer Patientenbefragung im QS-Verfahren Lokal begrenztes Prostatakarzinom

Seite 7 von 8

- Regelungen für die neuen Aufgaben, die den KKR als DAS nach DeQS-RL zugewiesen werden, u.a. auch die Statusspeicherung zur Vermeidung von Mehrfachauslösung (siehe S. 57)
- Lösungsoptionen für die Integration der Standortkennzeichen (stationär) in die KKR-Daten.

Die Darstellungen zum entstehenden Aufwand bei den KKR sind nachvollziehbar. Andererseits erhalten diese bereits eine Vergütung, u.a. für die Erfüllung ihrer Aufgaben als DAS für die gesetzliche QS. Zudem ist zukünftig ein hoher Mehrwert durch Nutzung von Krebsregisterdaten generell für die QS zu erhoffen, so dass der initiale Aufwand gerechtfertigt erscheint.

3 Zuschreibbarkeit der Behandlungsqualität

Die DeQS-RL hat die leistungserbringerbezogene vergleichende Darstellung der Behandlungsqualität zum Ziel. Dass die Zuschreibbarkeit bei mehreren involvierten Leistungserbringern im Rahmen der KKR-Daten schwierig zu lösen sein könnte, wird bereits explizit in der Beauftragung angesprochen. Im Zwischenbericht nun merkt das IQTIG die zentrale Bedeutung dieses Punktes zwar ebenfalls an (S. 55), entwirft jedoch bisher kaum konkrete Lösungsvorschläge.

In Kapitel 5 des Berichts wird dargestellt, welche Qualitätsmerkmale welchen Leistungserbringern zu geordnet werden, bei mehreren Merkmalen sind dies alle beteiligten Leistungserbringer (vertragsärztlich oder/und stationär tätige UrologInnen und StrahlentherapeutInnen), wobei patientenindividuell unterschiedliche Konstellationen vorliegen können. Dem Krebsregister können zudem zu ein- und demselben Patienten Meldungen von mehreren beteiligten Leistungserbringern vorliegen.

Daraus resultieren konkrete Fragen zur Zuschreibung von Verantwortung für die einzelnen Qualitätsmerkmale, zur Auffindbarkeit der relevanten LE in den KKR-Daten und zur Fragebogenerstellung, wie z.B.:

- Vollständigkeit der Meldungen und der in die Behandlung involvierten LE, v.a. im ambulanten Bereich, Auffindbarkeit im Best-of-Datensatz: zum Beispiel besteht die Möglichkeit, dass nur der stationär behandelnde Urologe/in dem Krebsregister bekannt ist, der vertragsärztliche Urologe/in jedoch nicht. Wie wird dann mit den Qualitätsmerkmalen umgegangen, die z.B. nur dem vertragsärztlichen Bereich zugeordnet werden?
- wie sicher kann eine differenzierte Zuschreibung von Verantwortung für Behandlungsanteile erfolgen? Kann eventuell der ergänzende Rückgriff auf die Einzelmeldungen weiterhelfen?
- Wie kann sichergestellt werden, dass auch der Patient bei der Beantwortung des Fragebogens weiß, für welchen Leistungserbringer er die Fragen beantwortet (s.o.)?

Ohne Zuschreibbarkeit kann keine leistungserbringerbezogene Auswertung erfolgen, womit das wesentliche Ziel der Richtlinie verfehlt würde. Nur für hinreichend sicher zuschreibbare Qualitätsmerkmale dürfen QS-Daten erhoben werden.

Stellungnahme des GKV-Spitzenverbandes vom 22.02.2024
zum Zwischenbericht des IQTIG zur Entwicklung einer Patientenbefragung im QS-Verfahren Lokal
begrenzttes Prostatakarzinom
Seite 8 von 8

Daher müssen diese Fragen zwingend im Zusammenhang mit den Auslöseoptionen, begleitend zur oder sogar im Vorfeld der weiteren Fragebogenentwicklung geklärt werden.

IV. Hinweise für die weitere Entwicklung

Der Zwischenbericht zur Patientenbefragung Prostatakarzinom stellt einen Entwicklungsstand der Befragung dar, der noch mehrere weichenstellende, miteinander zusammenhängende Fragen – Auslösung der Patienten, notwendige Regelungen in der Richtlinie und evtl. nötige gesetzliche Änderungen, zuschreibbare Inhalte, Befragungsdesign – unbeantwortet lässt. Dies ist für ein Beteiligungsverfahren unbefriedigend, da kaum absehbar erscheint, wie die Entwicklungsergebnisse und die Umsetzungsempfehlungen angesichts der skizzierten Fragen lauten werden. De facto erfolgt die Positionierung also zu einem sehr unreifen Entwicklungsstand. Für die weitere Entwicklung der Patientenbefragung ist aus Sicht des GKV-Spitzenverbandes die zeitnahe Klärung der Umsetzungsfragen, ausgehend von Auslösungsoption 1, essentiell. Diese sollte zeitlich mindestens parallel, wenn nicht sogar vorrangig vor der Entwicklung der Fragebögen, erfolgen, da sie die Inhalte und die Formulierung der Fragen beeinflusst. Ggf. ist eine inhaltliche Begrenzung und Fokussierung der Befragung auf gut zuschreibbare, zu einem passenden und methodisch geeigneten Zeitpunkt (bzw. Zeitpunkten) erfragbare Qualitätsmerkmale unter Berücksichtigung von Machbarkeit und Aufwand–Nutzen–Verhältnis erforderlich.



STATEMENT DER KBV

ZUM ZWISCHENBERICHT DES IQTIG „ENTWICKLUNG EINER PATIENTENBEFRAGUNG ZUR QUALITÄT DER DIAGNOSTIK, BERATUNG UND BEHANDLUNG DES LOKAL BEGRENZTEN PROSTATAKARZINOMS AUS PATIENTENSICHT“ IM RAHMEN DES BETEILIGUNGSVERFAHRENS NACH § 137A ABS. 7 SGB V

VORBEMERKUNG

Der Gemeinsame Bundesausschuss hatte das IQTIG am 25. Januar 2023 mit der „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“ beauftragt. Zentrales Ziel dieser Beauftragung ist die Entwicklung eines kompakten und aufwandsarmen Befragungsinstrumentes mit Fokussierung auf Qualitätsdefizite und Verbesserungspotenziale der Prozess- und Ergebnisqualität.

Weitere Auftragsinhalte sind die Erstellung eines Umsetzungskonzeptes mit Auslösung der Befragung in den Krebsregistern durch Übersendung der Patientendaten an die Versendestelle, mit Prüfung und Diskussion verschiedener Befragungsoptionen (wie Befragungszeitpunkt und Erinnerungszeitraum), mit Diskussion der Zuschreibbarkeit der Aspekte und Merkmale zu den Leistungserbringern, mit Erstellung eines Auswertungs- und Rückmeldekonzeptes sowie mit Prüfung einer Online-Befragung und Empfehlungen zur barrierefreien Umsetzung gemäß § 137b Absatz 1 Satz 3 SGB V.

Mit dem am 26. Januar 2024 vorgelegten Zwischenbericht stellt das IQTIG jedoch lediglich Facetten der Versorgungsqualität aus Patientensicht vor. Das IQTIG beschreibt 32 mögliche Qualitätsmerkmale zur Bewertung der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms verteilt auf sieben Qualitätsaspekte. Die Zuordnung dieser Merkmale und Aspekte zu Qualitätsindikatoren oder die eindeutige Beschreibung von Qualitätsindikatoren wurden hingegen nicht vorgelegt. Die Entwicklung soll gemäß IQTIG zu einem späteren Zeitpunkt erfolgen. Die übrigen Auftragsinhalte fehlen ebenfalls überwiegend, so dass eine vollständige inhaltliche Prüfung und Beurteilung der beauftragten Entwicklungsleistungen des IQTIG durch die KBV zum aktuellen Zeitpunkt nicht möglich ist. Vielmehr muss festgehalten werden, dass sich der Zwischenbericht nicht in einem Reifegrad befindet, der eine fach- und sachgerechte Beurteilung zulässt. Die KBV behält sich daher eine Kommentierung zu allen fehlenden Auftragsgegenständen zu einem späteren Zeitpunkt vor.

STATEMENT DER KBV

Aufwand-Nutzen-Verhältnis

Gemäß Beauftragung, welche auch auf das Eckpunktepapier zur Weiterentwicklung der datengestützten gesetzlichen Qualitätssicherung des Gemeinsamen Bundesausschusses vom 21. April 2022 verweist, soll der zu entwickelnde Fragebogen in einem angemessenen Verhältnis von Aufwand und Nutzen mit Ausrichtung auf relevante Qualitätsdefizite stehen. Beide Aspekte wurden jedoch nicht nachvollziehbar berücksichtigt. Vielmehr lässt die Anzahl von 32 Qualitätsmerkmalen ohne Aufwand-Nutzen-Bewertung auf eine hohe Anzahl an noch zu entwickelnden Qualitätsindikatoren und auf ein oder mehrere umfangreiche Befragungsinstrumente schließen, was dem Auftrag widersprechen würde.

Beispielsweise enthalten die Qualitätsaspekte „Kommunikation und Interaktion“ (6.1 bis 6.4) und „Psychoonkologische Beratung und Betreuung“ (7.1 bis 7.3) jeweils vier bzw. drei Qualitätsmerkmale, deren inhaltliche Anforderungen subjektiv sind und dem behaupteten faktenorientierten Ansatz entgegenlaufen. Bei der Anwendung dieser Merkmale würden Aufwände ohne Nutzen für die gesetzliche Qualitätssicherung generiert. Die Bewertung der „Gestaltung einer kommunikationsfördernden Gesprächsatmosphäre“ ist immer eine subjektive. Was als „ausreichend Zeit“ eingeschätzt wird, „um umfassende Gespräche zu führen oder offene Fragen detailliert zu klären“, ist ebenfalls subjektiv. Gleichzeitig muss der Arzt dem Wunsch des Patienten auf eine Beschränkung bei der Fülle der Informationen Rechnung tragen können. Im Qualitätsmerkmal 6.4 „Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf“ werden gänzlich patientenindividuelle Bedürfnisse abgebildet, die unter dem Anspruch eines funktionierenden Zeitmanagements für alle Patienten im Praxisalltag einer medizinischen Einrichtung nicht umsetzbar sind. Bewertungen auf Basis unangemessenen und wirtschaftlich nicht umsetzbarer Vorgaben sind im Rahmen einer gesetzlichen Qualitätssicherung ausgeschlossen und daher auch im Rahmen der weiteren Fragebogenentwicklung auszuschließen. Bzgl. des Qualitätsaspekts 7 „Psychoonkologische Beratung und Betreuung“ ist die Information durch einen Arzt über die Möglichkeit, ein solches Angebot in Anspruch nehmen zu können, denkbar, aber die aktive Suche und Kontaktaufnahme liegt nicht in der Verantwortung eines Arztes sondern in der des Patienten. Auch ist die psychoonkologische Beratung und Betreuung keine Leistung der GKV im vertragsärztlichen Bereich. Direkte oder indirekte Forderungen nach diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen müssen im Rahmen der gesetzlichen Qualitätssicherung jedoch unterbleiben, wenn sie nicht Teil des Leistungskatalogs der GKV sind. Die drei vorgeschlagenen Qualitätsmerkmale lassen sich daher auf eines reduzieren. Insgesamt ist hier kritisch zu prüfen, welche Fragestellungen in den Bögen überhaupt verwendet werden können

Ebenfalls ist das Qualitätsmerkmal „Angebot zum Einholen von Zweitmeinungen“ zu streichen, welches durch andere gesetzliche Vorgaben der Qualitätssicherung geregelt und geprüft wird (siehe Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren). Im Rahmen der Evaluation des Zweitmeinungsverfahrens werden bereits Patienten befragt. Eine doppelte Qualitätssicherung ist daher nicht zu vermeiden.

Qualitätsdefizite

Die Qualitätsmerkmale wurden überwiegend anhand von Leitlinienempfehlungen und Rückmeldungen aus den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen erarbeitet, ohne dass eine Prüfung auf das tatsächliche Vorliegen von Qualitätsdefiziten, wie beauftragt, erfolgt ist. Zum Beispiel liegen für die Qualitätsmerkmale „Möglichkeit zum Einbezug von Vertrauenspersonen in Gespräche mit der Ärztin / dem Arzt“ (3.6) oder „Berücksichtigung des Bedarfs von Bedenkzeit“ (3.7) in den Leitlinien lediglich Empfehlungen vor. Dieser Umstand mangelnder Evidenz wird jedoch seitens des IQTIG für die gesetzliche Qualitätssicherung nicht eingeordnet. Ob die vorgeschlagenen Qualitätsmerkmale tatsächlich ein Qualitätsdefizit adressieren und Potenzial zur Qualitätsverbesserung aufweisen, ist daher noch systematisch zu prüfen.

Expertengremium

Die genaue Zusammensetzung des Expertengremiums ist nicht dargestellt. Es werden lediglich die einbezogenen Gruppen genannt: Patienten und deren Vertreter, medizinische Expertinnen und Experten und wissenschaftliche Expertinnen und Experten mit Fachexpertise aus dem übergeordneten Versorgungskontext. Eine funktionsbezogene Aufschlüsselung der Anzahl der Mitglieder, z. B. vertragsärztlich versus stationär tätige Urologen, Strahlentherapeuten, andere Professionen, ist im Zuge der Transparenz und der Wissenschaftlichkeit erforderlich. Die wiederholt verwendete Aussage des IQTIG „auch im Expertengremium sahen die Expertinnen und Experten bezogen auf dieses Qualitätsmerkmal mehrheitlich ein Potenzial zur Verbesserung“ ist ohne Aufschlüsselung und Gewichtung der Voten intransparent und verliert jeglichen wissenschaftlichen Aussagewert. Die Zusammensetzung, Ergebnisse und Voten des Expertengremiums sind detailliert abzubilden.

Zuschreibbarkeit

Gemäß der Beauftragung sind alle Qualitätsaspekte und -merkmale dahingehend zu prüfen, ob sie „konkrete Hinweise auf Möglichkeiten einer Qualitätsverbesserung geben, zuschreibbar und von den Leistungserbringern beeinflussbar“ sind. Eine systematische Prüfung der Zuschreibbarkeit und der Beeinflussbarkeit durch die adressierten Urologen und Strahlentherapeuten ist jedoch nicht erfolgt. Dort wo Zuschreibbarkeit erwähnt wird, erscheint dies eher zufällig. Es muss jedoch für jedes Merkmal dargestellt werden, wie die korrekte Zuschreibbarkeit zu dem jeweiligen Arzt, bei einem Arztwechsel oder bei einem Therapiewechsel, z. B. von „aktiver Überwachung“ (ambulant) zu „Prostatektomie“ (stationär), sichergestellt ist. Wie das IQTIG selbst im Zwischenbericht angemerkt hat, sind die Qualitätsmerkmale „Decision Regret“ (3.8), „Hormonell bedingte Beschwerden während der Therapie“ (4.4) und „Fortbestehende psychische Belastungen“ (4.5) nur bedingt zuschreibbar. Die zu erwartende Schlussfolgerung, dass diese Merkmale somit für die gesetzliche Qualitätssicherung ungeeignet sind, wird jedoch nicht getroffen. Hier ist seitens des IQTIG nachzuarbeiten. Eine Aufnahme dieser Qualitätsmerkmale in die Patientenbefragung, z. B. wie vom IQTIG bereits diskutiert als Kennzahl, sieht die KBV als nicht zielführend an, da keine Handlungsanschlüsse abgeleitet werden können.

Gleiches trifft auf den Qualitätsaspekt „Behandlungsergebnisse“ zu, da der Einbezug prätherapeutischer Diagnosen (z. B. Harninkontinenz oder Einschränkungen der Sexualität) für die Zuschreibbarkeit der Ergebnisse notwendig ist. Nur unter Berücksichtigung einer eventuell bereits vor der Therapie bekannten Einschränkung ließe sich die Zuschreibbarkeit der Ergebnisse feststellen und mögliche Handlungsempfehlungen ableiten. Hierfür ist ein Risikoadjustierungsmodell notwendig, um patientenseitige Einflussfaktoren valide zu erfassen. Dies gilt auch für andere Qualitätsmerkmale, die stark multifaktoriell beeinflusst sind, wie die Merkmale im Kontext der partizipativen Entscheidungsfindung.

Aufklärung und Information

Die Begrifflichkeiten „Aufklärung“ und „Information“ werden bei den Qualitätsmerkmalen der ersten beiden Qualitätsaspekte nicht gemäß § 630e Absatz 2 Satz 2 BGB (Aufklärung) bzw. gemäß § 630c Abs. 2 BGB (Informationspflicht) genutzt und umgesetzt. Informationen dienen einem allgemeinen Überblick und der Begleitung eines Behandlungsverlaufes, wobei die Weitergabe der Information nicht zwingend an ein Gespräch gebunden ist. Die Aufklärung erfolgt konkret zu einer diagnostischen, therapeutischen oder interventionellen medizinischen Leistung. Diese ist von einer Ärztin oder einem Arzt in einem persönlichen Gespräch durchzuführen und durch den Patienten zu bestätigen. Dementsprechend ist hier für Klarstellung zu sorgen und die Verwendung der Begriffe anzupassen.

Wie das IQTIG in Anhang E2, S. 27 richtig bemerkt, liegt „die primäre Verantwortung für eine umfassende Aufklärung bei den jeweils behandelnden Fachärztinnen und Fachärzten“. Demzufolge kann die Gesamtverantwortung für alle Qualitätsmerkmale eines Qualitätsaspekts nicht ausschließlich den niedergelassenen Urologinnen und Urologen zugeschrieben werden. Auch an dieser Stelle sind die Begrifflichkeiten „Aufklärung“ und „Information“ klar zu differenzieren. Das Beispiel veranschaulicht

außerdem Probleme der Zuschreibbarkeit (s. o.). Gleiches gilt für das Qualitätsmerkmal „Aufklärung über die Krebsdiagnose und individuelle Prognose“ (Qualitätsmerkmal 1.4). Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass die Diagnosestellung einschrittig und ausschließlich im ambulanten Sektor erfolgt.

Auslösung der Patientenbefragung

Ein weiterer Auftragsinhalt ist die Erstellung eines Umsetzungskonzeptes mit Auslösung der Befragung in den Krebsregistern durch Übersendung der Patientendaten an die Versendestelle. Das IQTIG stellt hierzu Vorüberlegungen zu drei Szenarien der Auslösung vor, von welchen jedoch lediglich Szenario 1 relevant ist, da nur dieses dem Auftrag entspricht. Die Besonderheit dieses QS-Verfahrens ist es, dass es ausschließlich auf der Verwendung von Sozial- und Krebsregisterdaten beruht und die Krebsregister als Datenannahmestellen vorgesehen worden sind, um keine unnötigen, zusätzlichen Dokumentationsaufwände und weitere Aufwände bei den Ärzten zu erzeugen. Dieses Ziel des Gemeinsamen Bundesausschusses besteht gerade im Rahmen der Weiterentwicklung der datengestützten Qualitätssicherung weiter. Zusätzliche Aufwände bei Ärzten durch Auslösung der Patientenbefragung in oder über eine medizinische Einrichtung zu generieren, wie in Szenario 2 und 3 beschrieben, widersprechen daher der Beauftragung und sind zu verwerfen.

Fazit

Insgesamt wurden im Zwischenbericht wenig konkrete Ergebnisse zu den Auftragsgegenständen präsentiert. Zudem fehlen relevante Auftragsgegenstände, so dass eine umfassende Prüfung und eine Beurteilung durch die KBV nicht erfolgen konnten. Es wird jedoch bereits jetzt deutlich, dass ein erheblicher Reduktionsbedarf bei den vorgeschlagenen Qualitätsmerkmalen besteht, bevor mit der Entwicklung konkreter Qualitätsindikatoren begonnen werden kann. Um das Befragungsinstrument kompakt und fokussiert zu entwickeln, müssen insbesondere solche Qualitätsmerkmale gestrichen werden, die keine Leistungen der GKV adressieren, für die kein Qualitätsdefizit belegt ist, deren eindeutige Zuschreibbarkeit zu einem Arzt nicht gegeben ist, deren Ergebnis nicht vom Arzt beeinflussbar ist oder deren Inhalte bereits über andere QS-Maßnahmen erfasst werden. Insbesondere dürfen keine Qualitätsindikatoren entwickelt werden, die einen rechtlich ungeeigneten und unklaren Umgang mit den rechtlich definierten Begriffen „Aufklärung“ und „Information“ beinhalten. Die Auslösung mit Datenübermittlung hat, wie beauftragt, über die Krebsregister zu erfolgen. Hierzu sind durch das IQTIG geeignete Konzepte und Empfehlungen zu erarbeiten.

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140f SGBV zum Zwischenbericht des IQTIG: „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“

Stellungnahme der maßgeblichen Organisationen nach § 140f SGB V zum Zwischenbericht des IQTIG:

„Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“

(Stand: 26.01.2024)

19.02.2024

Ansprechpartner:

Dr. Frank Brunsmann, DBR / ACHSE e. V., 

Stellungnahme

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140f SGBV zum Zwischenbericht des IQTIG: „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“

Bei der Behandlung des lokal begrenzten Prostata-Karzinoms stehen mehrere, gemäß Leitlinie als grundsätzlich gleichwertig anzusehende Behandlungsalternativen zur Verfügung, nämlich die perkutane Strahlentherapie, die Brachytherapie, die radikale Prostataektomie sowie die Aktive Überwachung (Active Surveillance). In dieser Situation kommen der Berücksichtigung der Patientenperspektive und der Kommunikation im Prozess der Diagnostik, Beratung und Behandlung eine besondere Bedeutung zu. Ferner sind wesentliche Elemente der Ergebnisqualität letztlich nur im Rahmen einer Patientenbefragung adäquat abbildbar – so insbesondere die Endpunkte zur erektilen Dysfunktion und zur Harninkontinenz. Der G-BA hat das IQTIG mit der Entwicklung einer Patientenbefragung als Instrument im Rahmen eines Qualitätssicherungs-Verfahrens beauftragt. Im Zwischenbericht werden vom IQTIG die bisherigen Entwicklungsergebnisse vorgelegt, damit sie im Beteiligungsverfahren sowohl durch eine schriftliche Kurzstellungnahme als auch im Rahmen eines Workshops kommentiert werden können. Einige Auftragsinhalte wurden mit dem Zwischenbericht nicht vorgelegt und damit aus dem Beteiligungsverfahren herausgenommen. Sie können somit nicht kommentiert werden. Hierzu gehören:

- Darstellung des Stichprobenkonzepts zur Auswahl der Patienten bei den Leistungserbringern
- Geeignete Zeitpunkte der Befragung
- Ausführungen zur etwaigen Online-Befragung
- Empfehlungen zur barrierefreien Durchführung der Patientenbefragung.

Gleichwohl erlauben die im Vorbericht vorgelegten Inhalte eine grundsätzliche Einschätzung zu den vorgeschlagenen Qualitätsaspekten und -merkmalen sowie im Detail Einzelhinweise.

Die Patientenvertretung sieht das gemäß der vorgelegten Methodik entwickelte Set der Qualitätsaspekte und -merkmale als im Wesentlichen relevant und vollständig an. Keiner der aufgeführten Qualitätsmerkmale sollte daher im weiteren Entwicklungsprozess entfallen. Die Einzelmerkmale erscheinen zudem zutreffend beschrieben und begründet.

Bei den folgenden Merkmalen sieht das IQTIG eine nur eingeschränkte Zuschreibbarkeit:

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140f SGBV zum Zwischenbericht des IQTIG: „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“

- Decision Regret
- Hormonell bedingte Beschwerden während der Therapie
- Fortbestehende psychische Belastungen.

Auch hier plädiert die Patientenvertretung für die Beibehaltung, zumindest als Kennzahlen, wenn möglich jedoch als gleichwertige Qualitätsmerkmale. Wenn in einer Einrichtung überzufällig häufig Patienten im Nachhinein angeben, ihre zurückliegende Entscheidung zu bereuen, kann das auf Defizite bei der Informationsvermittlung und Entscheidungsfindung hinweisen.

In Kapitel 6 wird zu Szenario 1 auf die erfahrungsgemäß länderspezifisch unterschiedlichen zeitlichen Abläufe beim Datenfluss zu Registerdaten verwiesen (S. 64). Um hier im Sinne eines bundeseinheitlichen und schnellen Datenflusses einzuwirken, kommen gemäß IQTIG grundsätzlich neue gesetzliche oder untergesetzliche Vorgaben in Betracht, z. B. in der DeQS-RL. Unabhängig hiervon sollte das IQTIG im Abschlussbericht auch eine Möglichkeit vorsehen, die zeitlichen Abläufe so als Kennzahlen abzubilden, dass ein Wettbewerbsrahmen entsteht, welcher eine zügige Datenverfügbarkeit für die Auslösung begünstigt.

Insgesamt stellt aus Sicht der Patientenvertretung der zur Kommentierung vorgelegte Teil der Auftragsbearbeitung eine gute Grundlage für eine die Ziele der Patientenbefragung umsetzende Entwicklungsarbeit dar.



Stellungnahme der Plattform § 65c zur „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“, Stand 26.01.2024

Über die Plattform § 65c | <https://plattform65c.de>

Die Plattform § 65c wurde im Juli 2015 für die Harmonisierung und den Ausbau einer einheitlichen und flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung in Deutschland eingesetzt. Sie ist ein Expertengremium der Gesundheitsministerkonferenz, welches einen dauerhaften fachlichen Austausch der klinischen Krebsregister nach § 65c SGB V gewährleistet. Sie besteht aus jeweils einer Vertreterin/Vertreter der von den Ländern nach § 65c SGB V benannten klinischen Krebsregister.

Magdeburg, den 23.02.2024

Allgemein

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat das IQTIG mit der Entwicklung einer Patientenbefragung für ein sektorenübergreifendes, datengestütztes Qualitätssicherungsverfahren (QS-Verfahren) zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht beauftragt. Zentrale Bestandteile dieser Beauftragung sind:

1. die Entwicklung und Validierung eines verfahrensspezifischen, qualitätsfokussierten Instruments zur Patientenbefragung entsprechend den geltenden wissenschaftlichen Standards,
2. die Erstellung eines Umsetzungskonzepts, einschließlich Datenfluss unter Einbindung der klinischen Krebsregister und Fragebogenlogistik,
3. die Erstellung eines Auswertungs- und Rückmeldekonzepthes (inkl. Musterbericht),
4. die Prüfung, ob eine Umsetzung der Befragung auch als Online-Befragung empfohlen werden kann.

In dem aktuellen Zwischenbericht vom 26.01.2024 wird der Stand der Entwicklungen der Patientenbefragung dargelegt. Er dient als Grundlage für **Durchführung des Beteiligungsverfahrens** gemäß § 137a Abs. 7 SGB.

An diesem Beteiligungsverfahren nehmen die drei (klinischen) Landeskrebsregister der Bundesländer Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen und Mecklenburg-Vorpommern teil, um die Sicht der klinischen Krebsregister zu vertreten. Vertreterinnen und Vertreter dieser drei Länder haben die bisher angedachten Szenarien der Anbindung der Krebsregister im Rahmen der Plattform § 65c mit weiteren Krebsregister besprochen, um in ihrer Stellungnahme eine möglichst gemeinsame Position der Krebsregister vertreten zu können.

Im Kapitel 6 des vorliegenden Zwischenberichts werden konkrete Empfehlungen für den Regelbetrieb aufgeführt sowie die Einbindung der klinischen Krebsregister in den Ablauf anhand von 3 Szenarien skizziert:

1. **Direkte Auslösung über die klinischen Krebsregister**, bei der die klinischen Krebsregister als Datenannahmestellen fungieren und befragungsrelevante Daten (Adress- und behandlungsspezifische Daten) direkt an die VPB weiterleiten

2. **Indirekte Auslösung über die klinischen Krebsregister** durch Rückmeldung der betreffenden Fälle an die Leistungserbringer, bei der die Leistungserbringer die befragungsrelevanten Daten über die etablierten Datenannahmestellen an die VPB weiterleiten
3. **Auslösung über fallbezogene QS-Dokumentation** bei den Leistungserbringern, bei der die Leistungserbringer die befragungsrelevanten Daten über die etablierten Datenannahmestellen an die VPB weiterleiten, bei der die klinischen Krebsregister nicht in den Datenfluss eingebunden sind

Die Krebsregister favorisieren **Szenario 1** - eine direkte Auslösung über die klinischen Krebsregister. Die anderen zwei dargestellten Szenarien werden für aufwändiger (Szenario 2) gehalten bzw. schöpfen nicht das Potenzial aus, was mit dem Aufbau der klinischen Krebsregistrierung geschaffen wurde (Szenario 3) und würden unnötige Doppelstrukturen benötigen bzw. die Leistungserbringer sehr stark in die Pflicht nehmen.

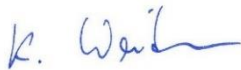
Bei Szenario 1 sind allerdings die rechtlichen Voraussetzungen zu prüfen und ggf. sicherzustellen. Unklarheit besteht darin, ob die gesetzlichen Grundlagen ausreichen, ob die Landeskrebsregister Adressdaten an eine Dritte Stelle (Versendestelle IQTIG) übermittelt dürfen. Alternativ bestünde die Möglichkeit, dass die Landeskrebsregister den Versand eigenständig übernehmen und dafür im Zuge einer Auftragsdatenverarbeitung einen externen Dienstleister für den Versand einsetzen. Die Krebsregister behalten in diesem Fall die Hoheit über die Adressdaten.

Im Bereich der Forschung bestehen schon bei einigen Krebsregister Erfahrungen mit dem Versand von Fragebögen bzw. der Abfrage, ob Adressdaten an Dritte weitergegeben werden dürfen. Letzteres funktioniert, hat aber in der Praxis häufig eine relativ niedrige Rücklaufquote (Bei den Rekontaktierungsprojekten in NRW, lag beispielsweise diese zwischen 10 und 15 %).

Zu berücksichtigen sind **für Szenario 1** folgende Punkte:

- Prüfung und ggf. Schaffung der rechtlichen Rahmenbedingung
- Einbindung der Krebsregister bei der Etablierung der Prozesse und Schnittstellen
- Patienten, die einer Verarbeitung im Krebsregister widersprochen haben, können aus Sicht der Krebsregister nicht berücksichtigt werden, da hier im Zweifel auch technisch kein Zugriff mehr auf Adressdaten möglich ist
- Besondere Aufbereitung der Adressdaten vor Versand ist notwendig (beispielsweise ein aktueller Vitalstatusabgleich, um sicherzustellen, dass die Personen noch leben). Auch zeigen Erfahrungen, dass betroffene Patienten vermehrt Rückfrage stellen und dass dies zusätzliche personelle Ressourcen benötigt. Genaue Aufwände lassen sich schwer abschätzen, werden sicherlich bei Einführung höher liegen als später in der Routine und werden sicherlich Einfluss auf die durchschnittlichen Betriebskosten haben.

Dr. Kerstin Weitmann
Zentralstelle der Krebsregistrierung, KR M-V



Andrés Schützendübel
Landeskrebsregister NRW gGmbH



Tobias Hartz
Klinisches Krebsregister Niedersachsen



Impressum

HERAUSGEBER

IQTIG – Institut für Qualitätssicherung
und Transparenz im Gesundheitswesen
Katharina-Heinroth-Ufer 1
10787 Berlin

Telefon: (030) 58 58 26-0

info@iqtig.org

iqtig.org

Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht

Würdigung der Stellungnahmen zum Zwischenbericht

Informationen zum Bericht

BERICHTSDATEN

Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht. Würdigung der Stellungnahmen zum Zwischenbericht

Ansprechperson Dr. Konstanze Blatt

Datum der Abgabe 25. Juli 2025

AUFTRAGSDATEN

Auftraggeber Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)

Name des Auftrags Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht

Datum des Auftrags 25. Januar 2023

Inhaltsverzeichnis

Verzeichnis der beteiligten Organisationen	4
1 Darstellung der Versorgungssituation	6
2 Methodisches Vorgehen.....	7
3 Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale.....	9
3.1 Allgemeine Hinweise	9
3.2 Information und Aufklärung	10
3.3 Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess	11
3.4 Behandlungsergebnisse.....	13
3.5 Kommunikation und Interaktion	14
3.6 Psychoonkologische Beratung	14
4 Umsetzung der Befragung im Regelbetrieb	15
4.1 Umsetzung unter Beteiligung der klinischen Krebsregister	15
4.2 Befragungszeitpunkt	15
Literatur	16
Impressum.....	17

Verzeichnis der beteiligten Organisationen

Folgende Organisationen haben sich im Rahmen des Beteiligungsverfahrens eingebracht. Organisationen, die im Vorfeld eine schriftliche Stellungnahme eingereicht haben, sind mit * gekennzeichnet:

- Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten
- Bundesärztekammer (BÄK)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie e. V. (DEGRO)*
- Deutsche Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU)*
- Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG)*
- GKV-Spitzenverband (GKV-SV)*
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)*
- Kompetenzzentrum Qualitätssicherung (KCQ)
- Patientenvertretung: maßgebliche Patientenorganisationen nach § 140f SGB V (PatV)*
- Plattform § 65c als Vertretung der klinischen Krebsregister nach § 65c SGB V*
- Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (EbM-Netzwerk)

Einleitung

Am 26. Januar 2024 wurde der Zwischenbericht „Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht“ (IQTIG 2024a) an den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) übermittelt. Im Anschluss daran wurde ein Beteiligungsverfahren entsprechend § 137a Abs. 7 SGB V in Form eines Beteiligungsworkshops initiiert. Dieser Beteiligungsworkshop fand am 29. Februar 2024 in den Räumen des IQTIG statt. Zur Vorbereitung auf den Workshop erhielten die Organisationen den Zwischenbericht inklusive Anhang als Beratungsunterlagen. Die Organisationen konnten im Vorfeld des Workshops eine schriftliche Stellungnahme mit inhaltlichen Hinweisen und Anregungen zu den Beratungsunterlagen im Umfang von max. 1.800 Wörtern einreichen. Insgesamt haben 7 Organisationen vorab eine solche schriftliche Stellungnahme eingereicht; 11 Organisationen nahmen am Beteiligungsworkshop teil. Das IQTIG bedankt sich bei den Organisationen für die eingereichten Stellungnahmen sowie die aktive Teilnahme und konstruktiven Hinweise und Anregungen im Workshop.

Alle schriftlichen und mündlichen Hinweise und Anregungen wurden dahingehend geprüft, ob sich daraus Änderungen für die weitere Entwicklung der Patientenbefragung für das QS-Verfahren *Lokal begrenztes Prostatakarzinom* ergeben. Nachfolgend werden die zentralen Diskussionspunkte der Organisationen aus dem Beteiligungsverfahren zusammenfassend dargestellt. Im Anschluss daran erfolgt jeweils eine kurze Diskussion, in der darauf eingegangen wird, inwiefern die Hinweise der stellungnahmeberechtigten Organisationen in der weiteren Überarbeitung der Patientenbefragung berücksichtigt wurden.

1 Darstellung der Versorgungssituation

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation regte an, weitere Informationen im Hinblick auf die verschiedenen Therapieverfahren und Versorgungssituation zu ergänzen (DEGR0, S. 1 f.).

IQTIG: Die in der Stellungnahme dargestellten Vorschläge wurden inhaltlich geprüft. Wo aus Sicht des IQTIG erforderlich, wurden unter Berücksichtigung der deutschen S3-Leitlinie Ergänzungen vorgenommen.

Zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen merkten an, dass im Abschlussbericht dargestellt werden sollte, welche Fallzahlen pro Leistungserbringer zu erwarten sind (KCQ; GKV-SV, S. 5).

IQTIG: Es liegen keine Angaben zur Zahl der behandelten Patienten mit lokal begrenztem Prostatakarzinom je Leistungserbringer in öffentlichen Statistiken vor. Aus diesem Grund hat das IQTIG eine Abschätzung auf Basis von Daten aus den klinischen Krebsregistern vorgenommen. Diese können Abschnitt 9.3 bzw. Anhang K.1 des Abschlussberichtes entnommen werden.

2 Methodisches Vorgehen

Mehrere stellungnahmeberechtigte Organisationen bewerteten das methodische Vorgehen zur Ableitung der Qualitätsmerkmale grundsätzlich als umfassend und nachvollziehbar (PatV, S. 2; GKV-SV, S. 3; DKG, S. 1; DGU, S. 2).

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation merkte jedoch an, dass die Zusammensetzung, Ergebnisse und Voten des Expertengremiums detaillierter abzubilden seien (KBV, S. 3). Eine weitere stellungnahmeberechtigte Organisation bedauerte, dass im Expertengremium weder die Landesarbeitsgemeinschaften noch die klinischen Krebsregister vertreten waren und regte an, spätestens die Konzeptentwicklung zur Umsetzung, Auswertung und Rückmeldung eng mit diesen abzustimmen (DKG, S. 1).

IQTIG: Angaben zu den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des Expertengremiums und den Ergebnissen der Beratung werden in Anhang E des Abschlussberichts dargestellt. Das Expertengremium wird entsprechend den Methodischen Grundlagen des IQTIG (IQTIG 2024b) bei der Entwicklung von Patientenbefragungen zur inhaltlichen Beratung der Qualitätsmerkmale und deren Operationalisierungen in Items einbezogen. Die konkrete Ausgestaltung des Regelbetriebs erfolgt über die themenspezifischen Bestimmungen, bei der das IQTIG auch eine Konsultation der o. g. Institutionen empfiehlt.

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation wies zudem darauf hin, dass aus dem Zwischenbericht nicht ersichtlich geworden sei, wie viele und welche Krebsregister an den vom IQTIG initiierten Austausch teilgenommen haben (DKG, S. 2). In diesem Zusammenhang wurde um Ergänzung der Angaben gebeten.

IQTIG: Der Austausch erfolgte über die Plattform § 65c und deren Sprecherinnen und Sprecher, die sämtliche klinischen Krebsregister vertreten.

Mehrere stellungnahmeberechtigte Organisationen merkten an, dass aufgrund des Zeitpunkts des Beteiligungsverfahrens zentrale Entwicklungselemente im Zwischenbericht noch nicht enthalten seien. So seien einige zentrale Fragestellungen (z. B. geplante Fragebogenversionen, Zusammenstellung der Qualitätsindikatoren, Umsetzungskonzept einschließlich Auslösung, Befragungszeitpunkte, Auswertungs- und Rückmeldekonzep) noch nicht geklärt und damit nicht Teil des Beteiligungsverfahrens (GKV-SV, S. 5 f.; DKG, S. 1; KBV, S. 1).

IQTIG: Der Zwischenbericht fokussierte auf die Entwicklung der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale der Patientenbefragung als zentralen inhaltlichen Schritt zur Entwicklung des Befragungsinstruments, der Definition der Qualitätsindikatoren sowie des Umsetzungskonzepts. Vor allem mit Blick auf die Pretestung der Fragebögen sollten alle

inhaltlichen Änderungen, die sich auf die Fragebögen auswirken, vor der Testung abgeschlossen sein. Unter Abwägung der Möglichkeit, einerseits Änderungen in der Entwicklung vornehmen zu können und andererseits zu möglichst vielen Entwicklungsschritten Stellung beziehen zu können, erachtet das IQTIG den gewählten Zeitpunkt vor Erstellung der Fragebögen als den geeignetsten, um Anregungen zur inhaltlichen Ausgestaltung zu berücksichtigen.

3 Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale

3.1 Allgemeine Hinweise

Mehrere stellungnahmeberechtigte Organisationen regten an, die Zuschreibbarkeit in Bezug auf einzelne Qualitätsmerkmale konkreter darzustellen bzw. erneut zu prüfen (DKG, S. 2 und 4; KBV, S. 3; GKV-SV, S. 4; DGU). Zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen wiesen darauf hin, dass das IQTIG darlegen solle, wie die Zuschreibbarkeit sichergestellt werden könne, wenn mehrere Leistungserbringer an der Versorgung involviert seien (DKG, S. 2) bzw. im Verlauf der Behandlung ein Arzt- oder Therapiewechsel erfolge (KBV, S. 3). Auch solle vom IQTIG dargelegt werden, wie sichergestellt werden könne, dass Patienten bei der Beantwortung der Fragebögen wissen, auf welchen Leistungserbringer sie sich beziehen sollen (GKV-SV, S. 7).

IQTIG: Eine ausführlichere Darstellung der Anpassungen der Qualitätsmerkmale nach dem Beteiligungsverfahren sowie zur Eignung der final empfohlenen Qualitätsmerkmale (einschließlich Zuschreibbarkeit) ist den Anhang E.1.2 und E.2 des Abschlussberichts zu entnehmen.

Um die Zuschreibbarkeit der eingeschlossenen Qualitätsmerkmale sicherzustellen, wurden u. a. verschiedene Fragebogenversionen entwickelt, die unterschiedliche Phasen und Leistungserbringer im Versorgungsprozess adressieren (vgl. Abschnitt 7.3 des Abschlussberichts). Einige Qualitätsmerkmale können grundsätzlich mehreren Leistungserbringern verantwortlich zugeschrieben werden und werden deshalb (in modifizierter Form) auch in mehreren Fragebogenversionen aufgegriffen. So wird beispielsweise die Qualitätsanforderung gestellt, dass sowohl die vertragsärztlich tätigen Urologinnen und Urologen nach Diagnose über die verschiedenen Therapieoptionen informieren und relevante Risiken und Nebenwirkungen der Therapien mit Patienten besprechen, als auch die anschließend behandelnden Urologinnen und Urologen bzw. Strahlentherapeutinnen und -therapeuten.

Im Rahmen der Fragebogenvalidierung wurde überprüft, inwiefern sich die Patienten bei der Beantwortung auf die in der jeweiligen Fragebogenversion adressierten Leistungserbringer bezogen haben. Dort wo erforderlich, wurden Items angepasst, um den Bezug zum jeweils adressierten Leistungserbringer klarer herauszustellen. Darüber hinaus empfiehlt das IQTIG bei der Umsetzung der Patientenbefragung im Regelbetrieb die jeweils adressierten Leistungserbringer im Anschreiben konkret zu benennen. So kann auch beispielsweise bei einem Arzt- oder Therapiewechsel sichergestellt werden, dass Patienten wissen, auf welchen Leistungserbringer sie sich bei der Beantwortung des Fragebogens beziehen sollen.

Zudem sei das Vorliegen von Qualitätsdefiziten aus Sicht einer stellungnahmeberechtigten Organisation im Zwischenbericht nicht ausreichend dargestellt worden (KBV, S. 2). Daher wurde angeregt, die Merkmale hinsichtlich ihrer Relevanz erneut zu überprüfen (KBV, S. 2).

IQTIG: Neben den Leitlinienempfehlungen, eigenen Erhebungen in Form von Fokusgruppen und Einzelinterviews sowie Studien zur Patientensicht ist auch die Einschätzungen des Expertengremiums maßgeblich in die Ableitung und Bewertung der Qualitätsmerkmale eingeflossen. Zusätzlich zu den Hinweisen aus den oben genannten Wissensbeständen, die Unterschiede in der Ausgestaltung der Versorgung und damit auch Anhaltspunkte für Verbesserungspotenzial geben, sahen die Expertinnen und Experten für die im Zwischenbericht dargestellten Qualitätsmerkmale mehrheitlich ein Potenzial zur Qualitätsverbesserung.

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation wies darauf hin, dass auftragsgemäß eine fokussierte, aufwandsarme Befragung zu entwickeln sei, die Anzahl der Qualitätsmerkmale jedoch eine hohe Anzahl zu entwickelnder Qualitätsindikatoren vermuten ließe (KBV, S. 2).

IQTIG: Gemäß Beauftragung soll eine Befragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht entwickelt werden, wobei Schwerpunkte auf der Information und Aufklärung sowie der partizipativen Entscheidungsfindung liegen sollen. Zugleich soll mit der Befragung die Prozess- und Ergebnisqualität abgebildet werden. Aus der Beauftragung sowie der Vielzahl unterschiedlicher beteiligter Akteure im Versorgungsprozess ergibt sich die Anzahl der entwickelten Qualitätsmerkmale. Aufbauend darauf wurden 27 Qualitätsindikatoren sowie eine Indexkennzahl zum Shared Decision Making konzipiert. Dabei ist zu berücksichtigen, dass es sich mehrheitlich um weitgehend inhaltsidentische Indikatoren handelt, die sich auf die verschiedenen Leistungserbringer aufteilen.

3.2 Information und Aufklärung

Drei stellungnahmeberechtigten Organisationen merkten an, dass bei der Verwendung des Begriffs „Aufklärung“ rechtliche Implikationen im Zusammenhang mit den gesetzlichen Aufklärungspflichten bedacht werden müssten (GKV-SV; KBV, S. 3; DKG, S. 3). Vor diesem Hintergrund wurde angeregt, die Verwendung des Begriffs zu überdenken (GKV-SV, S. 4; KBV, S. 3; DKG).

IQTIG: Das IQTIG hat den Hinweis aufgegriffen und für die Qualitätsmerkmale und Qualitätsindikatoren anstelle des Begriffs „Aufklärung“ „Besprechen“ verwendet.

In Bezug auf das Qualitätsmerkmal 2.1 „Informationen über die Therapieoptionen“ merkten mehrere stellungnahmeberechtigten Organisationen an, dass es sich bei der Diagnose „lokal begrenztes Prostatakarzinom“ im Allgemeinen nicht um eine „palliative Situation“ handle (GKV-SV, S. 4; KCQ,

EbM-Netzwerk). Eine stellungnahmeberechtigte Organisation regte im Rahmen des Beteiligungsworkshops daher eine Streichung palliativer Strategien aus dem Qualitätsmerkmal an (KBV). Demgegenüber wandten zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen im Rahmen des Beteiligungsworkshops ein, dass insbesondere bei hochaltrigen Patienten durchaus palliative Strategien indiziert sein können und hier teilweise eine Überversorgung zu beobachten sei (DGU; PatV).

IQTIG: Da palliative Strategien bei der Diagnose „lokal begrenztes Prostatakarzinom“ nur für eine spezifische Teilzielgruppe indiziert sind, wurde im Sinne einer fokussierten Befragung bei der Operationalisierung der Fragebogen-Items der Fokus auf die Therapieoptionen Aktive Überwachung, radikale Prostatektomie, perkutane Strahlentherapie und Brachytherapie gelegt.

Weiterhin wurde von einer stellungnahmeberechtigten Organisation zu bedenken gegeben, dass Strahlentherapeutinnen und -therapeuten nur begrenzt Einfluss auf die Wahl der Therapie hätten, da diese häufig bereits vor Konsultation der strahlentherapeutischen Praxis stattfände. Aus diesem Grund wurde eine erneute Prüfung der Zuschreibbarkeit der Qualitätsmerkmale 2.1 bis 2.4 erbeten (GKV-SV, S. 4).

IQTIG: Trotzdem die grundsätzliche Therapieentscheidung meist im Vorfeld bei den ambulant tätigen Urologinnen und Urologen stattfindet, müssen auch die Strahlentherapeutinnen und -therapeuten entsprechend ihrer gesetzlichen Informations- und Aufklärungspflichten sicherstellen, dass Patienten vor einer Bestrahlung über mögliche Behandlungsalternativen informiert sind (Qualitätsmerkmal 2.1). Zudem müssen sie mit Patienten im Vorfeld einer Bestrahlung (erneut) den Nutzen bzw. die Erfolgsaussichten einer Therapie (Qualitätsmerkmal 2.2), mögliche Risiken und Nebenwirkungen (Qualitätsmerkmal 2.3) sowie den Ablauf der Bestrahlung (Qualitätsmerkmal 2.4) besprechen.

In einer weiteren Stellungnahme wurde darauf hingewiesen, dass das Qualitätsmerkmal 2.6 „Aufklärung zu Vor- und Nachteilen bestimmter Bestrahlungsmethoden“ ausschließlich den Strahlentherapeutinnen und -therapeuten verantwortlich zuzuschreiben sei (DEGRO, S. 1). Nur bei dieser Berufsgruppe könne von der nötigen Fachkompetenz und klinischen Erfahrung hinsichtlich der Vermittlung von Wissen über strahlentherapeutische Verfahren, deren Durchführung und mögliche Nebenwirkungen ausgegangen werden (DEGRO, S. 1).

IQTIG: Das Qualitätsmerkmal wurde in der Gesamtbetrachtung zugunsten eines therapieübergreifenden Qualitätsmerkmals ausgeschlossen.

3.3 Beteiligung von Patienten im Entscheidungsprozess

Im Beteiligungsworkshop wurde zudem der Umgang mit dem Qualitätsmerkmal 3.5 „Angebot zum Einholen von Zweitmeinungen“ diskutiert. Dabei wurde zunächst um eine Klärung gebeten, ob

sich das Qualitätsmerkmal auf eine Zweitmeinung im Sinne der Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren (Zm-RL)¹ beziehe. Eine stellungnahmeberechtigte Organisation wies im Rahmen des Beteiligungsworkshops darauf hin, dass das Einholen von „zweiten Meinungen“ keine reguläre Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung sei (KBV). Aus diesem Grund wurden Bedenken hinsichtlich des Qualitätsmerkmals geäußert. Darüber hinaus wurde mit Blick auf eine Aufnahme der Indikation „Lokal begrenztes Prostatakarzinom“ in die Zweitmeinungsrichtlinie auf die vorge-sehene Richtlinien-Evaluation hingewiesen und angemerkt, dass eine doppelte Qualitätssiche-rung zu vermeiden sei (KBV, S. 2). Andere stellungnahmeberechtigte Organisationen widerspra-chen dieser Darstellung im Beteiligungsworkshop und hoben die Bedeutung einer Beratung durch die für die jeweiligen Therapieoptionen verantwortlichen Fachärztinnen und -ärzte im Sinne einer informierten Entscheidungsfindung hervor (PatV; GKV-SV; DEGR0). Von einer stellungnahmebe-rechtigten Organisation wurde zudem angeregt, das Qualitätsmerkmal um das Angebot zur Vor-stellung in einem Prostatakarzinomzentrum zu erweitern, mit dem Ziel eine radioonkologische Beratung sicherzustellen (DEGR0, S. 1).

IQTIG: Mit der Aufnahme der Indikation „lokal begrenztes Prostatakarzinom“ in die Richtlinie zum Zweitmeinungsverfahren wurde für gesetzlich Versicherte ein Anspruch auf eine ärztlich unabhängige Zweitmeinung verankert. Vor diesem Hintergrund wurde das Merkmal erneut geprüft und zur Etablierung dieses Rechts und der Information dar-über in der weiteren Entwicklung fortgeführt.

In Bezug auf das Qualitätsmerkmal 3.3 „Hinweis auf weiterführende Informationen zur Erkrankung und Behandlung“ regte eine stellungnahmeberechtigte Organisation an, in der Patientenbefra-gung etablierte Informationsangebote wie die „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ der Urologi-schen Stiftung Gesundheit aufzugreifen (DGU, S. 2).

IQTIG: Nach Einschätzung des IQTIG ist es aus wettbewerbsrechtlichen Gründen nicht möglich, gezielt auf bestimmte Informationsangebote zu verweisen bzw. Leistungser-bringer über die Patientenbefragung indirekt zum Einsatz spezifischer Informationsan-gebote zu verpflichten.

In Bezug auf das Qualitätsmerkmal 3.4 „Ausgewogene Beratung und Empfehlung“ wies eine stel-lungnahmeberechtigte Organisation darauf hin, dass die Operationalisierung von „ausgewogen“ schwierig erscheine (GKV-SV, S. 4).

¹ Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Konkretisierung des Anspruchs auf eine unabhän-gige ärztliche Zweitmeinung gemäß § 27b Abs. 2 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V). In der Fassung vom 21. September 2017, zuletzt geändert am 19. September 2024. in Kraft getreten am 1. April 2025.
URL: <https://www.g-ba.de/richtlinien/107/> (abgerufen am: 11.07.2025).

Zum Zweitpunkt des Beteiligungsverfahrens war die Aufnahme der Indikation „lokal begrenztes Prostatakarzi-nom“ in die Zm-RL noch nicht beschlossen.

IQTIG: Der Hinweis wurde bei der weiteren Entwicklung aufgegriffen und das Qualitätsmerkmal 3.4 überarbeitet. Im Fokus des weiterentwickelten Merkmals steht nun, ob Patienten bei Bedarf eine ärztliche Empfehlung zur Therapiewahl erhalten haben und ob diese begründet wurde.

Zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen bewerteten das Qualitätsmerkmal 3.8 „Decision Regret“ als nicht eindeutig zuschreibbar und sprachen sich daher für einen Ausschluss des Merkmals aus (DKG, S. 4; KBV, S. 3). Demgegenüber regten zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen im Rahmen des Beteiligungsworkshops an, in der weiteren Entwicklung deren Nutzung als Kennzahlen zu prüfen (PatV; GKV-SV, S. 4).

IQTIG: Der Hinweis wurde aufgegriffen und das Qualitätsmerkmal wurde aufgrund fehlender Zuschreibbarkeit und damit eingeschränkter Brauchbarkeit für den Handlungsanschluss ausgeschlossen (siehe Begründung in Anhang E.1.2 zum Abschlussbericht).

3.4 Behandlungsergebnisse

Mehrere stellungnahmeberechtigte Organisationen wiesen darauf hin, dass ein Teil des Patientenkollektivs bereits vor der karzinomspezifischen Therapie Einschränkungen der Sexualität oder Beschwerden bei der Miktion hätten und belastbare Vergleiche daher nur unter Berücksichtigung des prätherapeutischen Status der Patienten möglich seien (DKG, S. 3; KBV, S. 3; DGU, S. 2). Bei der Berechnung von Qualitätsindikatoren bestünde daher die Notwendigkeit einer Risikoadjustierung (KBV, S. 3). Eine stellungnahmeberechtigte Organisation wies diesbezüglich insbesondere auf Übergewicht, Diabetes mellitus und kardiovaskuläre Erkrankungen als patientenseitig relevante Einflussfaktoren hin und empfahl, diese im Fragebogen mit zu erfassen (DGU, S. 2). Eine stellungnahmeberechtigte Organisation stellte infrage, ob diese Themen grundsätzlich über eine Patientenbefragung erfasst werden können, da es sich um schambehaftete Themenkomplexe handele (DKG, S. 2).

IQTIG: Zur Messung der Ergebnisqualität nach Therapie empfiehlt das IQTIG, mit dem EPIC-26 ein international anerkanntes, validiertes Befragungsinstrument einzusetzen (vgl. Abschnitt 7.2 des Abschlussberichts). Für die Qualitätsindikatoren auf Basis der EPIC-26-Items wird aus den von den stellungnahmeberechtigten Organisationen geschilderten Gründen eine Risikoadjustierung empfohlen, bei der u. a. auch der prätherapeutische Status der Patienten und Komorbiditäten berücksichtigt werden sollen (vgl. Abschnitt 7.3.3 des Abschlussberichts).

Zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen bewerteten die Qualitätsmerkmale 4.4 „Hormonell bedingte Beschwerden“ und 4.5 „Psychische Belastung“ als nicht eindeutig zuschreibbar und sprachen sich daher für einen Ausschluss der Qualitätsmerkmale aus (DKG, S. 3 f.; KBV, S. 3). Demgegenüber regten zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen an, in der weiteren Entwicklung deren Nutzung als Kennzahlen zu prüfen (PatV, S. 3; GKV-SV, S. 4).

IQTIG: Das IQTIG hat den Hinweis aufgegriffen und die genannten Qualitätsmerkmale für die weitere Entwicklung aufgrund eingeschränkter Zuschreibbarkeit ausgeschlossen.

3.5 Kommunikation und Interaktion

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation wies darauf hin, dass der Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion“ und die zugehörigen Qualitätsmerkmale einen subjektiven Bewertungscharakter implizierten und einem faktenorientierten Befragungsansatz insofern nicht gerecht würden (KBV, S. 2). Zudem wurde angemerkt, dass das Qualitätsmerkmal 6.4 „Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf“ patientenindividuelle Bedürfnisse abbilden würde, die im Sinne eines funktionierenden Zeitmanagements für alle Patientinnen und Patienten im Praxisalltag nicht immer umgesetzt werden könnten (KBV, S. 2).

IQTIG: In den Entwicklungen von Patientenbefragungen des IQTIG zeigt sich, dass der Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion“ sowie die ihm zugehörigen Qualitätsmerkmale indikationsübergreifend relevante Facetten der Versorgungsqualität aus Patientensicht abbilden. Bestehende Items zur Erfassung der Kommunikation und Interaktion haben sich in verschiedenen Patientenbefragungen als valide und aussagekräftig erwiesen. Daher wurden diese Items auch für die vorliegende Patientenbefragung übernommen und an die verfahrensspezifischen Rahmenbedingungen angepasst.

Auch das Qualitätsmerkmal 6.4 „Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Bedarf“ stellt ein zentrales Element einer patientenzentrierten Versorgung dar. Entsprechend der Hinweise aus den Fokusgruppen und Interviews mit Patienten und Gesundheitsprofessionen sowie den Beratungen im Expertengremium liegt die im Qualitätsmerkmal adressierte Qualitätsanforderung in der Verantwortung des jeweiligen Leistungserbringers, der sicherstellen sollte, dass eine Ansprechperson bei Bedarf erreichbar ist.

3.6 Psychoonkologische Beratung

Im Rahmen des Beteiligungsworkshops wurde grundsätzlich darauf hingewiesen, dass es mit Blick auf die psychoonkologische Beratung und Betreuung regional große Unterschiede gebe (KBV; DGU). Mehrere stellungnahmeberechtigte Organisationen merkten in diesem Zusammenhang an, dass Ärztinnen und Ärzte auf entsprechende Beratungs- und Unterstützungsangebote hinweisen können (KBV, S. 2; DGU; GKV-SV). Eine aktive Suche oder Kontaktvermittlung läge dagegen nicht in der ärztlichen Verantwortung (KBV, S. 2; DGU).

IQTIG: Die Qualitätsmerkmale ebenso wie deren Operationalisierungen als Items im Fragebogen sind darauf ausgerichtet, dass die adressierten Leistungserbringer Patienten lediglich über entsprechende Angebote zu informieren haben. Eine aktive Suche oder Kontaktvermittlung wird nicht als Qualitätsanforderung formuliert.

4 Umsetzung der Befragung im Regelbetrieb

4.1 Umsetzung unter Beteiligung der klinischen Krebsregister

In Hinblick auf die Umsetzung im Regelbetrieb und die verschiedenen Szenarien, die hierzu im Zwischenbericht (IQTiG 2024a) dargelegt wurden, wurde im Rahmen des Beteiligungsverfahrens deutlich, dass die beteiligten Organisationen eine Einbindung der klinischen Krebsregister entsprechend Szenario 1 präferierten (GKV-SV, S. 6 f.; DKG, S. 5 f.; KBV, S. 4; PatV; Plattform § 65c, S. 2). Das IQTiG solle in diesem Zusammenhang noch offene Fragen hinsichtlich möglicher rechtlicher und praktischer Hürden im Austausch mit den beteiligten Akteuren klären und im Abschlussbericht konkrete Lösungsvorschläge zur Umsetzung erarbeiten (GKV-SV, S. 6 f.; DKG, S. 5 f.; KBV, S. 4; PatV; Plattform § 65c, S. 2).

IQTiG: Das im Beteiligungsverfahren deutlich gewordene, geteilte Bestreben, eine Umsetzung der Patientenbefragung unter Einbindung der klinischen Krebsregister voranzubringen, prägte die entsprechende Ausrichtung der Entwicklungen. Deshalb wurde u. a. in einen intensiveren Austausch mit den klinischen Krebsregistern, Mitarbeitenden des G-BA sowie mit dem Bundesministerium für Gesundheit getreten. Hierbei wurden die Anforderungen und Möglichkeiten für eine Umsetzung im Regelbetrieb eruiert, einschließlich der hierfür erforderlichen regulatorischen und organisatorischen Anpassungen. Die Ergebnisse hierzu sowie weitere Empfehlungen im Hinblick auf die Umsetzung der Patientenbefragung im Regelbetrieb werden in Abschnitt 9.4 des Abschlussberichts dargestellt.

4.2 Befragungszeitpunkt

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation wies darauf hin, dass für die Festlegung des Befragungszeitpunktes die unterschiedlichen Therapieformen berücksichtigt werden müssten (DKG, S. 4). So würden Inkontinenz und Miktionsbeschwerden typischerweise unmittelbar nach der radikalen Prostatektomie auftreten, bei entsprechenden Maßnahmen wie z. B. Beckenbodengymnastik seien diese jedoch reversibel. Gleichzeitig würden diese Nebenwirkungen bei einer Strahlentherapie erst mit einigen Monaten Verzögerung auftreten. Dies müsse bei der Wahl des Befragungszeitpunktes berücksichtigt werden, da bei einer Bewertung von operativer Therapie und Strahlentherapie ansonsten Verzerrungen zu erwarten wären (DKG, S. 4).

IQTiG: Um den Fokus auf längerfristig bestehende Beschwerden nach Therapie zu legen und eine Vergleichbarkeit zwischen den Therapieverfahren zu gewährleisten empfiehlt das IQTiG, Patienten ein Jahr nach Abschluss der Therapie zu bestehenden Beschwerden zu befragen. Weitere Empfehlungen zum Befragungszeitpunkt werden in Abschnitt 9.1 des Abschlussberichts dargestellt.

Literatur

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2024a):

Entwicklung einer Patientenbefragung zur Qualität der Diagnostik, Beratung und Behandlung des lokal begrenzten Prostatakarzinoms aus Patientensicht. Zwischenbericht. [Stand:] 26.01.2024. Berlin: IQTIG. [unveröffentlicht].

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2024b):

Methodische Grundlagen. Version 2.1. [Stand:] 27.11.2024. Berlin: IQTIG. URL:

https://iqtig.org/downloads/berichte/2024/IQTIG_Methodische-Grundlagen_Version-2.1_2024-11-27.pdf (abgerufen am: 18.06.2025).

Impressum

HERAUSGEBER

IQTIG – Institut für Qualitätssicherung
und Transparenz im Gesundheitswesen
Katharina-Heinroth-Ufer 1
10787 Berlin

Telefon: (030) 58 58 26-0

info@iqtig.org

iqtig.org