Berufsverband Niedergelassener und ambulant tätiger Gynäkologischer Onkologen in Deutschland e.V.

Eine neue Umfrage des BNGO

Patient:innenzufriedenheit und Adhärenz bei oraler Antitumortherapie in gynäko-onkologischen Praxen in Deutschland

Die Sicherstellung einer qualitativ hochwertigen ambulanten Versorgung von Patient:innen mit gynäkologischen Malignomen bei gleichzeitiger Erhaltung ihrer Lebensqualität ist ein zentrales Ziel des Berufsverbands niedergelassener und ambulant tätiger gynäkologischer Onkologen in Deutschland (BNGO). Im Einklang mit diesem Ziel führt der BNGO regelmäßig im Abstand von 2-3 Jahren Umfragen zur Qualitätssicherung durch, um die Zufriedenheit der in den BNGO-Praxen behandelten Patient:innen zu evaluieren. Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um die 6. in den BNGO-Praxen durchgeführte Umfrage unter Patient:innen seit Beginn dieser Initiative im Jahr 2012.

Material und Methoden

Die letzte Befragung wurde zwischen September 2024 und März 2025 durchgeführt. Im September 2024 wurden insgesamt 2.300 gedruckte Fragebögen an 33 BNGO-Praxen ausgesandt und in den Praxen direkt an Patient:innen abgegeben. Der vierseitige Fragebogen umfasste vom Praxispersonal ausgefüllte Abschnitte zu Diagnose- und Therapieinformationen und Sektionen, die von den Patient:innen selbst ausgefüllt wurden. Anhand von Piktogrammen bewerteten die Patient:innen ihre Zufriedenheit mit der Praxis, dem Personal und den Ärzt:innen. Sie berichteten auch über die Häufigkeit therapiebedingter Symptome und Nebenwirkungen – kategorisiert als nie, selten, manchmal, oft oder immer – und bewerteten ihre Belastung anhand einer visuellen Analogskala (VAS), die entweder von 1-5 oder 1-10 reichte. Alle Patient:innen erhielten identische Fragebögen, unabhängig von ihrer Therapieart oder Behandlungsphase zum Zeitpunkt der Befragung.

Darüber hinaus berichteten die Patient:innen über ihre allgemeine Belastung durch die Therapie in der vergangenen Woche mithilfe des NCCN-Distress-Thermometers [1].

Jede BNGO-Umfrage endet mit einem Abschnitt, der sich mit aktuellen Themen befasst, die im Zusammenhang mit der Krebsbehandlung relevant sind. In der Umfrage 2024 konzentrierte sich dieser Abschnitt auf die Therapietreue (Adhärenz) der Patient:innen bei oralen Antitumortherapien, basierend auf Ergebnissen aus mehreren Studien, die darauf hinwiesen, dass die Adhärenz in diesem Bereich häufig nicht optimal ist. Mit der zunehmenden Verbreitung oraler Krebstherapien bieten orale Therapien den Patient:innen mehr Komfort, da sie die Notwendigkeit häufiger Besuche in Arztpraxen oder Kliniken verringern. Diese Verlagerung hin zur eigenständigen Einnahme der Antitumortherapie bringt jedoch eine größere Verantwortung für die Patient:innen mit sich, da die Wirksamkeit einer onkologischen Therapie eng mit der richtigen Medikamenteneinnahme und der nachhaltigen Therapietreue verknüpft ist. Um die Adhärenz und Einhaltungsmuster innerhalb der BNGO-Praxen besser zu verstehen, wurden spezifische Fragen zu diesem Thema in die neueste Umfrage aufgenommen.

Ergebnisse

Demografische Daten

Bis März 2025 wurden von 23 teilnehmenden BNGO-Praxen insgesamt

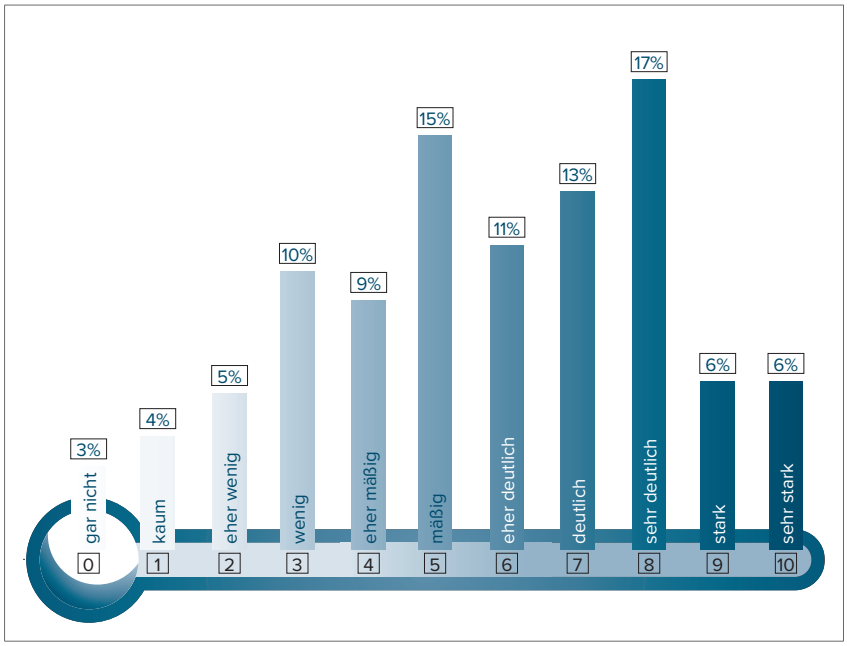


Abb. 1: Belastung im NCCN-Distress-Thermometer (mod. nach [2, 3]).

1.096 der 2.300 verteilten Fragebögen zurückgesendet, was einer Rücklaufquote von 48% entspricht. Die Mehrheit der Befragten war weiblich; 6 Befragte identifizierten sich als männlich. Das durchschnittliche Patient:innenalter betrug 60 Jahre. Die am stärksten vertretene Altersgruppe war 60-69 Jahre alt (28%), gefolgt von 50-59 Jahren (26%), 40-49 Jahren (17%) und Patient:innen unter 40 Jahren (6%). Darüber hinaus waren 23% der Befragten 70 Jahre alt oder älter. 24% der Frauen waren prä- oder perimenopausal, 76% postmenopausal. Zum Zeitpunkt der Befragung befanden sich 74% der Patient:innen in aktiver Tumorbehandlung und 26% in Nachsorge.

Häufigkeit der Symptome und Nebenwirkungen und Schwere der Belastung

Zu den am häufigsten berichteten Symptomen und Nebenwirkungen – bewertet als „immer", „oft" oder „manchmal" – gehörten Schlafstörungen, Müdigkeit und Erschöpfung, Muskelschmerzen, Neuropathien und Verlust des sexuellen Verlangens. Unter diesen wurden Schlafstörungen und Müdigkeit/Erschöpfung von den Patient:innen als die belastendsten identifiziert. Haarausfall bei Chemotherapie war ebenfalls häufig und zählte hier zu den 3 belastendsten Nebenwirkungen überhaupt (Tab. 1).

Beurteilung der Gesamtbelastung im NCCN-Distress-Thermometer

Das NCCN-Distress-Thermometer ist ein validiertes Screening-Tool, das vom National Comprehensive Cancer Network (NCCN) zur Beurteilung der psychosozialen Belastung bei Krebspatient:innen entwickelt wurde [1]. Im Rahmen der Umfrage wurden die Patient:innen mittels dieses Instruments gefragt: „Wie stark haben Sie in den letzten Wochen unter dieser Belastung (Stress) gelitten?" Von den 812 Patient:innen, die das Distress-Thermometer ausgefüllt haben, gaben 46% ein geringes bis mäßiges Maß an Stress an (Score 0-5), während 54%

Symptom/ Nebenwirkung	Häufigkeit des Auftretens (%)				Belastung	
	immer	oft	manchmal	gesamt	stark/ sehr stark	Ranking 1-20
Erschöpfung	7%	26%	32%	65%	36%	2
Schlafprobleme	9%	24%	27%	60%	34%	3
Schmerzen in den Knochen	8%	21%	24%	52%	33%	4
Konzentrations-störungen	3%	16%	31%	51%	28%	8
Müdigkeit	7%	21%	22%	51%	37%	1
Schmerzen in der Muskulatur	6%	20%	25%	51%	32%	5
Hitzewallungen	5%	20%	23%	48%	22%	10
Taubheit oder Kribbeln in Händen und Füßen	17%	14%	17%	48%	32%	5
Verlust des sexuellen Verlangens	15%	15%	17%	47%	27%	9
Gedächtnisschwäche	3%	15%	28%	46%	30%	6
Haarausfall	24%	12%	11%	46%	34%	3
Mundtrockenheit	7%	17%	21%	44%	21%	11
Stimmungs-schwankungen	1%	11%	30%	42%	22%	10
Geschmacks-veränderungen	9%	13%	14%	36%	27%	9
Nagelveränderungen	11%	11%	12%	34%	20%	12
Angst	2%	10%	21%	33%	29%	7
Kopfschmerzen	1%	9%	22%	32%	18%	14
Gleichgewichts-störungen	3%	10%	18%	32%	21%	11
Schmerzen in der Brust	2%	7%	22%	30%	16%	15
Schwindel	2%	9%	18%	29%	21%	11
Sehstörungen	2%	7%	19%	28%	20%	12
Probleme beim Sexualverkehr	7%	8%	13%	27%	25%	9
Durchfall	2%	8%	17%	26%	19%	13
Verstopfung	2%	10%	14%	25%	22%	10
Depressionen	2%	7%	17%	25%	22%	8
Blaue Flecken	2%	7%	13%	21%	8%	20
Schmerzen in der Achselhöhle	1%	5%	16%	21%	14%	17
Verstärkte Ohrgeräusche	3%	5%	11%	19%	15%	16
Hautausschlag im Gesicht oder am Körper	3%	6%	9%	19%	16%	15
Nasenbluten	2%	6%	10%	18%	14%	17
Übelkeit	1%	4%	11%	16%	15%	16
Ausschlag im Mund	1%	5%	9%	14%	16%	15
Rötungen, Druckstellen oder Blasen	3%	5%	5%	14%	14%	17
Probleme beim Wasserlassen	1%	4%	7%	13%	14%	17
Schluckstörungen	0%	3%	8%	12%	10%	18
Erbrechen	0%	0%	3%	3%	9%	19
Fieber	0%	0%	2%	2%	8%	20

Tab. 1: Häufigkeit der Symptome und Nebenwirkungen und Schwere der Belastung (mod. nach [2, 3]).

einen hohen bis sehr starken Stress (Score 6-10) berichteten, was darauf hindeutet, dass ein substanzieller Anteil der Patient:innen im Zusammenhang mit ihrer Krankheit oder Behandlung unter erheblicher psychischer Belastung leidet (Abb. 1).

Alltagsherausforderungen in der Woche vor der Umfrage

Die Mehrheit der Patient:innen berichtete in der Woche vor der Befragung über keine nennenswerten Schwierigkeiten im Zusammenhang mit Wohnraum, Versicherung, Beschäftigung oder Ausbildung, Transport oder Kinderbetreuung. Allerdings wurden auch zwischenmenschliche Probleme festgestellt: 13% der Befragten berichteten von Problemen in familiären Beziehungen, insbesondere mit Partnern oder Kindern. Auch funktionelle Einschränkungen waren häufig, so kam es bei 40% der Patient:innen zu einer eingeschränkten Mobilität. Darüber hinaus gaben 21% Schwierigkeiten beim Essen und der Ernährung an, 16% fühlten sich durch Veränderungen im körperlichen Erscheinungsbild beeinträchtigt und 10% erlebten Einschränkungen bei der Durchführung persönlicher Hygieneaufgaben wie Waschen und Anziehen.

Patient:innenzufriedenheit mit BNGO-Praxen, Praxispersonal und Ärzt:innen

Die Patient:innen berichteten über ein hohes Maß an Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der von BNGO-Praxen bereitgestellten Versorgung. Mehr als 95% bewerteten die Praxisausstattung, die Organisation der Sprechstunden, die Terminvereinbarung, die Verfügbarkeit von Informationsmaterialien und das Wartezimmerklima mit „sehr gut“ oder „gut“. Eine etwas geringere, aber immer noch positive Zufriedenheit wurde bei der telefonischen Erreichbarkeit und den Wartezeiten beobachtet, wobei 85% diese Aspekte positiv bewerteten. Nahezu alle Patient:innen (fast 100%) bewerteten die Betreuung sowohl durch das Praxispersonal als auch durch die Ärzt:innen mit „sehr gut“ oder „gut“. Darüber hinaus gaben 99% an, dass sie sich erneut für eine ambulante Behandlung entscheiden würden, und 100% äußerten die Bereitschaft, sich erneut in derselben Praxis behandeln zu lassen.

Adhärenz bei der oralen Antitumortherapie

In dieser aktuellen Umfrage erhielten 316 Patient:innen eine orale Tumortherapie. Insgesamt 89% der Patient:innen gaben an, dass ihnen die Einnahme ihrer oralen Medikamente leichtfiel. 70% teilten mit, dass sie sich konsequent an ihren verschriebenen Medikamentenplan hielten, während 30% zugaben, gelegentlich eine Dosis zu vergessen oder auszulassen. Von diesen sagten 10%, dass sie aufgrund ärztlichen Rats keine Dosen verabreicht hätten, und 11% führten die Nichteinhaltung auf Nebenwirkungen zurück. Erinnerungen spielten eine wichtige Rolle bei der Unterstützung der Therapietreue: 88% der Patient:innen fügten an, dass sie an die Einnahme ihrer Medikamente erinnert wurden, vor allem durch Verwandte, Freunde, Gesundheitsdienstleister oder Praxispersonal. Darüber hinaus merkten 111 Patient:innen an, Hilfsmittel zur Unterstützung der Therapietreue zu verwenden, darunter gedruckte Kalender (18%), Smartphone-Apps (16%), Online-Kalender (15%), Mobiltelefonalarme, Pillendosen oder andere Geräte. Patient:innentagebücher wurden nicht verwendet. Insgesamt war die Einhaltung der oralen Antitumortherapie bei den in BNGO-Praxen behandelten Patient:innen hoch, wobei 70% der Patient:innen ihr Behandlungsschema wie verordnet einhielten.

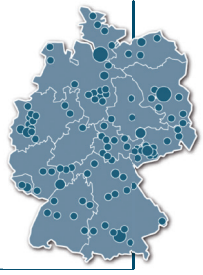
Zusammenfassung und Fazit

Wie schon in den vorangegangenen 5 Befragungen äußerten die Patient:innen eine hohe Zufriedenheit mit der Behandlung und Betreuung in den BNGO-Praxen. Insgesamt 99% gaben an, dass sie sich wieder für eine ambulante Behandlung entscheiden würden und alle Befragten sagten, dass sie wieder in die gleiche Praxis gehen würden. Abgesehen von einigen Einschränkungen in der Mobilität schienen die meisten Patient:innen keine nennenswerten Schwierigkeiten im täglichen Leben zu haben. Die am häufigsten berichteten Symptome und Nebenwirkungen während oder nach der Therapie waren Schlafstörungen, Müdigkeit und Erschöpfung, Schmerzen des Bewegungsapparates, periphere Neuropathie und vermindertes sexuelles Verlangen. Unter diesen wurden Schlafprobleme und Müdigkeit als die belastendsten identifiziert. Haarausfall wurde bei Patient:innen, die sich einer Chemotherapie unterzogen, häufig berichtet und zählte zu den 3 belastendsten Nebenwirkungen insgesamt. Die Einhaltung verschriebener oraler Krebstherapien war bei Patient:innen, die in BNGO-Praxen behandelt wurden, im Allgemeinen hoch. Diese Ergebnisse zeigen, dass die Behandlung einer Tumorerkrankung in einer gynäko-onkologisch ausgerichteten Fachpraxis von Patient:innen sehr positiv angenommen wird und die Therapietreue im ambulanten Setting sehr gut ist.

Dr. rer. nat. Petra Ortner

1. NCCN Distress Thermometer VS 2024.
2. Guth D et al. International Charité Mayo Conference 6.-12.05.2025, Berlin, Poster #50.
3. J. Schilling et al. AGSMO Jahreskongress 24.05.2025, Berlin und online, Poster #8.

BNGO
Berufsverband Niedergelassener und ambulant tätiger Gynäkologischer Onkologen in Deutschland e.V.

BNGO e.V.

Geschäftsstelle
Friedenstraße 58
15366 Neuenhagen
Tel.: 03342/42689 -70
Fax: 03342/42689 -80
E-Mail: info@bngo.de
Internet: www.bngo.de