



Priorisierung von Forschungsfragen zur Behandlung des Bauchspeicheldrüsenkrebses (Pankreaskarzinoms)

Im Projekt "Priority Setting Partnership Pankreaskarzinom" arbeiten Patienten, Angehörige, Pflegende und Ärzte der verschiedensten Fachbereiche zusammen. Ziel ist es, die wichtigsten unbeantworteten Fragen zur Behandlung des Bauchspeicheldrüsenkrebs zu finden und zu gewichten (priorisieren), damit diese in der Zukunft durch Forschungsprojekte beantwortet werden können.

Im ersten Projektteil haben wir in einer deutschlandweiten Umfrage offene Fragen zur Behandlung des Bauchspeicheldrüsenkrebses gesammelt. Unsere Projektgruppe hat alle eingereichten Fragen aus dieser ersten Umfrage analysiert. Fragen, die das gleiche Thema betreffen, wurden zusammengefasst. Des Weiteren wurden alle bereits von der Forschung beantworteten Fragen entfernt. Das Ergebnis ist die nachfolgende Liste aus 63 Fragen.

Wenn sie persönlich betroffen sind, Sie also Patient oder Angehöriger sind oder Patienten mit einem Pankreaskarzinom betreuen, bitten wir Sie:

- 1.) Lesen Sie sich **alle Fragen in Ruhe** durch. **Wählen** Sie anschließend **bis zu 10 Fragen** aus der Liste aus, die Sie **persönlich** für **besonders wichtig** halten. Gehen Sie dabei von Ihrer eigenen Erfahrung aus. Wählen Sie also solche Fragen aus, die von der Forschung besonders dringlich (vorrangig) bearbeitet werden sollten.
- 2.) In einem zweiten Schritt bitten wir Sie, die von Ihnen ausgewählten Fragen **nach der Wichtigkeit zu ordnen** (1 = am wichtigsten, 2 = am zweitwichtigsten usw.).

Alle Antworten werden anonym bearbeitet.

Die Umfrage dauert ca. 10 Minuten.

- Ich möchte an der Umfrage teilnehmen



| Lfd. Nr . | X = wichtig | 1-10 = Rangfolge | Frage |
|-----------|-------------|------------------|---|
| 1 | | | Hat bei Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs die Ernährung einen Einfluss auf das Überleben und/oder die Lebensqualität (z.B. nach einer Operation oder während einer Chemotherapie)? |
| 2 | | | Was ist der Stellenwert von Stoffwechselprodukten (metabolischer Mediatoren, Metabolomics) bei der Behandlung des Bauchspeicheldrüsenkrebses? |
| 3 | | | Gibt es sinnvolle Nahrungsergänzungsmittel bei Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs? |
| 4 | | | Welchen Effekt hat parenterale (über die Vene verabreichte) Ernährung beim Bauchspeicheldrüsenkrebs? |
| 5 | | | Welche Ursachen der Kachexie (krankhaften Abmagerung) gibt es und wie kann diese beim Bauchspeicheldrüsenkrebs verhindert werden? |
| 6 | | | Haben bei Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs die körperliche Aktivität bzw. bestimmte Sportarten einen Einfluss auf das Überleben, die Lebensqualität oder bestimmte Tumorsymptome wie z.B. Schmerzen und Erschöpfung? Wenn ja, wieviel Sport und welche Sportart ist am besten? |
| 7 | | | Können körpereigene Selbstheilungskräfte (z. B. durch Meditation) gegen Bauchspeicheldrüsenkrebs aktiviert werden? |
| 8 | | | Wie können Verdauungsprobleme (Maldigestion) und Durchfälle beim Bauchspeicheldrüsenkrebs wirksamer als bisher behandelt werden? |
| 9 | | | Sind alternative Behandlungen bei Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs sinnvoll? Wenn ja, welche? (z. B. Naturheilverfahren, Homöopathie, traditionelle chinesische Medizin, Misteltherapie, Osteopathie, Vitamin C, Wärmeverfahren, Methadon, Cannabis, Curcumin) |
| 10 | | | Ist ein Hitzeverfahren (Thermotherapie) alleine oder in Kombination mit Chemotherapie zur Behandlung des Bauchspeicheldrüsenkrebses sinnvoll? |
| 11 | | | Wie identifiziert man für jeden Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs die individuell beste Behandlung? Welche Patienten profitieren von einer Operation? Welche Faktoren sind geeignet den Behandlungserfolg einer Operation vorherzusagen? |
| 12 | | | Gibt es Begleiterkrankungen, die eine Operation beim Bauchspeicheldrüsenkrebs ausschließen? |
| 13 | | | Ist eine Operation trotz Infiltration (=Einwachsen) des Tumors in umliegende Gefäße oder Nachbarorgane oder trotz Metastasen (Absiedelungen), ggf. auch bei erst während der Operation erkannten Metastasen, primär oder bei Rezidiv (wiederkehrende Erkrankung) sinnvoll? Gibt es Unterschiede bezüglich der Metastasenlokalisation? Ist eine R0-Situation (vollständige Entfernung des Tumors) ggf. auch mit Gefäßersatz möglich? |
| 14 | | | Welche Alternativen zur chirurgischen Behandlung des Bauchspeicheldrüsenkrebses und der Metastasen (Absiedelungen) in der Leber gibt es? Wenn ja, wann sind diese indiziert? |
| 15 | | | Ist eine intraoperative Chemotherapie/Strahlentherapie (z.B. HIPEC /PIPAC (Spülung der Bauchhöhle mit einer erwärmten Chemotherapie-Lösung/Infusion der Chemotherapie in die Bauchhöhle unter Druck während der Operation)) zum Beispiel bei Bauchfellbefall effektiv? |
| 16 | | | Wie kann die Komplikationsrate von Bauchspeicheldrüsenoperationen gesenkt werden? |
| 17 | | | Hat das Ausmaß der Resektion einen Einfluss auf Überlebenszeit und Lebensqualität (z.B. Ausmaß der Lymphknotenentfernung/ Ausmaß der Bauchspeicheldrüsenentfernung/Ausmaß des Gewebes an den Gefäßen)? |



| | | | |
|----|--|--|--|
| 18 | | | Hat das Narkoseverfahren oder das perioperative Schmerztherapieverfahren (um die Operation herum, z.B. Periduralkatheter) einen Einfluss auf Lebensqualität, Komplikationsrate oder Überleben? |
| 19 | | | In welchen Fällen sollte eine offene/minimalinvasive (mit Schlüssellochtechnik)/robotische Operation durchgeführt werden? |
| 20 | | | Wie können Komplikationen nach Bauchspeicheldrüsenoperationen am besten behandelt werden? |
| 21 | | | Sollte bei bereits vor der Operation einliegendem Gallengangs-Stent (Plastikröhrchen im Gallengang zum Offenhalten des Gangs) nach der Operation eine verlängerte Antibiose erfolgen? |
| 22 | | | Verbessert die Schnellschnittuntersuchung (Untersuchung von Gewebeproben während einer noch laufenden Operation) die Rate an vollständig entferntem Bauchspeicheldrüsenkrebs und das Überleben nach der Operation? |
| 23 | | | Gibt es sinnvolle palliative Operationen/Interventionen (symptomlindernd, ohne Ziel der Heilung) beim Bauchspeicheldrüsenkrebs (z. B. biliodigestive Anastomose (Verbindungen zwischen Gallengang und Dünndarm), Gastroenterostomie, (Verbindung zwischen Magen und Dünndarm) oder Stenteinlage (Plastikröhrchen im Gallengang zum Offenhalten des Gangs))? |
| 24 | | | Ist Immuntherapie (z. B. mit Checkpointinhibitoren, Antikörper, "targeted therapies", Stammzelltherapie) beim Bauchspeicheldrüsenkrebs wirksam, ggf. auch in Kombination mit Chemotherapie? |
| 25 | | | Wie können die Nebenwirkungen der Immuntherapie behandelt werden? Wie beeinflusst die Immuntherapie die Lebensqualität? |
| 26 | | | Profitieren Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs von einer neoadjuvanten (vor der Operation verabreichte) Chemotherapie oder Radiochemotherapie (Kombination aus Strahlen- und Chemotherapie)? Wenn ja, in welchen Tumorstadien? |
| 27 | | | Erhöht eine neoadjuvante (vor der Operation verabreichte) Chemotherapie die Komplikations-/Sterberate einer anschließend durchgeführten Operation? |
| 28 | | | Kann die Chemotherapie (z. B. durch Untersuchungen am Tumorgewebe/Definition von molekularen Subgruppen) individualisiert/an Subgruppen angepasst werden und kann die Ansprechrate erhöht werden? Kann ihre Wirksamkeit durch Untersuchungen vorhergesagt werden? |
| 29 | | | Welches Chemotherapieschema ist für welches Tumorstadium am besten geeignet? (Mono- oder Kombinationstherapie, neoadjuvant (vorbereitend auf die Operation)/ adjuvant (im Anschluss an die Operation/ palliativ (symptomlindernd, ohne Ziel der Heilung) / Rezidivsituation (wiederkehrende Erkrankung)) |
| 30 | | | Wie können Nebenwirkungen und langfristige Schäden der medikamentösen Therapie vermieden werden? |
| 31 | | | Ist vor der Chemotherapie eine Bestätigung der Diagnose Bauchspeicheldrüsenkrebs durch Biopsie (Gewebeuntersuchung) notwendig? |
| 32 | | | Welche neuen Therapiemöglichkeiten (z. B. CRISPR/Cas9 (Genschere), KRAS, personalisierte Peptidvakzinierung, Hormontherapie) zur Behandlung des Bauchspeicheldrüsenkrebses gibt es? |
| 33 | | | Wie können Metastasen (Absiedelungen) des Bauchspeicheldrüsenkrebses am effektivsten behandelt werden? |
| 34 | | | In welchem Stadium ist Strahlentherapie (z. B. Protonentherapie, Schwerionentherapie, Cyberknife oder in Kombination mit Hyperthermie) wirksam in der Therapie des Bauchspeicheldrüsenkrebses (z. B. vorbereitend auf eine geplante Operation, bei lokal fortgeschritten oder metastasierten Tumoren oder postoperativ nach (un/)/vollständiger Entfernung des Tumors)? Welche Art |



| | | |
|----|--|---|
| | | von Strahlentherapie ist am effektivsten? |
| 35 | | Wie können die Nebenwirkungen der Strahlentherapie behandelt werden? |
| 36 | | Welchen Effekt hat die palliative Therapie (symptomlindernd, ohne Ziel der Heilung) oder eine Kombination aus Chemotherapie und palliativer Therapie in Bezug auf Lebensqualität und Überleben? |
| 37 | | In welchen Fällen und wie sollte eine ambulante Palliativversorgung erfolgen (häusliche symptomlindernde Therapie ohne Ziel der Heilung)? Wie können Angehörige dabei geschult werden/unterstützen? |
| 38 | | Wann ist der richtige Zeitpunkt bzw. in welchem Krankheitsstadium sollte eine palliativmedizinische Anbindung erfolgen (symptomlindernde Therapie ohne Ziel der Heilung)? Wann sollte eine rein symptomlindernde Therapie der Chemotherapie vorgezogen werden? |
| 39 | | Unter welchen Symptomen leiden Patienten mit fortgeschrittenem Bauchspeicheldrüsenkrebs/am Lebensende am meisten und wie können diese effektiv antizipiert und (ggf. auch invasiv) behandelt werden? |
| 40 | | Wie können Patienten in der palliativen Situation (unheilbare Situation) besser über die Therapieziele aufgeklärt werden (Lebensqualität versus Lebensverlängerung)? |
| 41 | | Entscheidet ein Tumorboard mit Palliativmedizinern besser/anders als ohne Palliativmediziner? |
| 42 | | Kann psychoonkologische Betreuung (=psychologische Betreuung von Krebspatienten) die Lebensqualität, Schmerzen oder das Überleben bei Bauchspeicheldrüsenkrebs verbessern? |
| 43 | | Welchen Effekt hat ein online-basiertes Unterstützungsprogramm für Patienten unter Chemotherapie oder ein Programm, bei dem Ärzte eingebunden sind auf Lebensqualität und psychische Belastung von Patienten und Angehörigen? |
| 44 | | Sollte die Psychotherapie bei Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs im Sinne einer Verhaltenstherapie erfolgen? |
| 45 | | Beeinflusst die innere mentale Einstellung oder die präoperative Situation den Therapieerfolg beim Bauchspeicheldrüsenkrebs? |
| 46 | | Wie kann Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs ein ganzheitlicher Therapieansatz angeboten werden (Überlebensdauer, Lebensqualität, Mobilität, Eigenständigkeit)? |
| 47 | | Unterscheidet sich die Qualität der operativen Therapie zwischen verschiedenen Bauchspeicheldrüsenzentren bzw. kleineren Krankenhäusern hinsichtlich Morbidität und Mortalität (Komplikations- und Sterblichkeitsrate)? Wenn ja, sollte eine Mindestfallzahl eingeführt werden? |
| 48 | | Spielt das Lebensalter eine Rolle bei der Indikation zu einer bestimmten Therapie (z. B. Operation)? |
| 49 | | Wie kann die interdisziplinäre Kooperation und die Zusammenarbeit zwischen ambulanter und stationärer Versorgung verbessert werden und wie können die beteiligten Mitarbeiter besser geschult werden? |
| 50 | | Ist ein strukturiertes Nachsorgeprogramm beim Bauchspeicheldrüsenkrebs sinnvoll? Hat dabei ein individuelles elektronisches Unterstützungssystem einen positiven Effekt (Lebensqualität)? |
| 51 | | Welche Rolle spielt der Placebo/Nocebo-Effekt (eine positiv oder negativ wahrgenommene Wirkung) bei der Rehabilitation/ Tumorprogression (Tumorwachstum) des Bauchspeicheldrüsenkrebses? |
| 52 | | Wie beeinflusst die Behandlung des Bauchspeicheldrüsenkrebses die Lebensqualität? |
| 53 | | Welche Nebenwirkungen hat die Therapie des Bauchspeicheldrüsenkrebses kurz- und mittelfristig? |



| | | |
|----|--|--|
| 54 | | Ist eine Anschlussheilbehandlung/Rehabilitation nach kurativer Resektion (Operation mit dem Zweck der Heilung) sinnvoll? |
| 55 | | Ist die Zweitmeinung eines Referenzzentrums (Zentrum mit besonderer Expertise) bei gegebener lokaler Inoperabilität (nicht möglich Sein einer Operation, festgelegt an Hand von Bildgebung oder Exploration (vorher gehende operative Einschätzung) sinnvoll? |
| 56 | | Hat die Behandlung mit Methadon/Cannabis einen Effekt auf den Tumor (auch in Kombination mit der Chemotherapie zum Beispiel zur Sensibilisierung des Tumors auf die Therapie)? |
| 57 | | Reduzieren Opioide das Rezidivrisiko (Risiko, dass die Erkrankung erneut auftritt) oder das Fortschreiten des Tumors? |
| 58 | | Welche Schmerzmittel sind am besten geeignet und haben diese eine Auswirkung auf die Lebensqualität? |
| 59 | | In welchen Fällen besteht eine Indikation zur Blockade des Plexus coeliacus ("Nervenbündel in der Bauchhöhle)/ thorakoskopischen Splanchniektomie (=minimal invasive Entfernung des Gefäßbündels) und wie effektiv sind diese Verfahren im Vergleich zur systemischen Schmerztherapie? |
| 60 | | Welche alternativen Schmerztherapieverfahren gibt es? |
| 61 | | Kann Schmerzfreiheit erreicht werden? |
| 62 | | Sollte ein Patient zu Hause mit Schmerzmitteln versorgt sein, schon bevor eine Schmerztherapie notwendig ist? Wie effektiv sind Morphin und Cannabis im Vergleich? |
| 63 | | Wie können Angehörige in die Betreuung von Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs eingebunden werden? Ist ein Angehörigencoaching sinnvoll? |



Wir bitten Sie nun noch um weitere Informationen zu Ihrer Person:

1. Welche der folgenden Beschreibungen trifft am besten auf Sie zu (ggf. mehrere Angaben):

- Ich bin Patient/in mit Bauchspeicheldrüsenkrebs (Pankreaskarzinom)
- Ich bin Angehörige/r eines/r Patienten/in mit Bauchspeicheldrüsenkrebs (Pankreaskarzinom)
- Ich bin beruflich in der Versorgung von Patienten/innen mit Bauchspeicheldrüsenkrebs (Pankreaskarzinom) tätig
- Ich bin Angehörige/r einer Interessengruppe
- Anderes, nämlich: _____
- Möchte ich nicht beantworten

2. Haben Sie bereits an Forschungsprojekten/Studien zum Bauchspeicheldrüsenkrebs (Pankreaskarzinom) teilgenommen?

- als Studienpatient/Teilnehmer
- als Forscher/Prüfarzt
- nein
- möchte ich nicht beantworten

Wenn Sie Patient/in oder Angehörige/r sind:

3. Wie alt sind Sie?

- 18-40 Jahre 41-50 Jahre 51-60 Jahre
- 61-70 Jahre 71-80 Jahre > 80 Jahre
- möchte ich nicht beantworten

4. Sind Sie

- weiblich männlich
- möchte ich nicht beantworten



5. In welchem Alter wurde der Bauchspeicheldrüsenkrebs bei Ihnen oder dem/der Patienten/in diagnostiziert?

- <18 Jahre
- 18-40 Jahre 41-50 Jahre 51-60 Jahre
- 61-70 Jahre 71-80 Jahre > 80 Jahre
- möchte ich nicht beantworten

6. Womit haben Sie bereits Vorerfahrungen (ggf. mehrere Angaben)?

- Operation
- Medikamentöse Behandlung (z. B. Chemotherapie, Immuntherapie)
- Bestrahlungsbehandlung
- Alltagsrelevante Behandlung (z. B. Bewegung, Ernährung)
- Alternative Behandlung (z. B. Naturheilverfahren)
- Unterstützende Behandlung (z. B. Schmerztherapie)

Wenn Sie beruflich in der Versorgung von Patienten/innen mit Bauchspeicheldrüsenkrebs (Pankreaskarzinom) tätig sind:

7. Sind Sie

- Allgemeinmediziner/in
- Palliativmediziner/in
- Altenpfleger/in
- Pathologe/in
- Anästhesist/in/Intensivmediziner/in
- Physiotherapeut/in
- Chirurg/in
- Psychologe/in
- Ehrenamtliche/r
- Psychoonkologe/in
- Ernährungsberater/in
- Radiologe/in
- Gesundheits- und Krankenpfleger/in
- Schmerztherapeut/in
- Internist/in
- Strahlentherapeut/in
- Onkologe/in
- Sozialarbeiter/in
- Anderes, nämlich _____
- möchte ich nicht beantworten



Indem Sie an der Umfrage teilnehmen, willigen Sie ein, dass wir Ihre Fragen anonym veröffentlichen dürfen.

Sie können uns helfen, weitere Rückmeldungen auf unseren Fragebogen zu erhalten, wenn Sie den Link zur Online-Umfrage oder eine Kopie des Formulars an andere Personen weitergeben.

Wir bedanken uns für Ihre Teilnahme an diesem wichtigen Projekt

Wenn Sie die Umfrage in Papierform beantworten, bitten wir Sie, die Antworten an folgende Adresse zu schicken (auf dem Postweg, per Fax oder E-Mail):

Postanschrift: Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie
Klinisches Studienzentrum Chirurgie
Colette Dörr-Harim
Im Neuenheimer Feld 110
69120 Heidelberg

Fax: 06221-566982

E-Mail: colette.doerr-harim@med.uni-heidelberg.de