

Press-Kit zur Lebensqualität von Patient:innen

Sehr geehrte Damen und Herren,

was bedeutet Lebensqualität, wenn eine Erkrankung den Alltag prägt und wie lässt sich das messen?

Mit diesen Fragen beschäftigt sich die Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health-Related Quality of Life, HRQoL), die in der medizinischen Versorgung zunehmend an Bedeutung gewinnt. Anlässlich des 30-jährigen Jubiläums des Quality of Life Preises stellt die Lilly Deutschland Stiftung dieses Thema erneut in den Mittelpunkt.

In diesem Jahr findet die Preisverleihung erstmals im Rahmen der Fachtagung der Deutsche Gesellschaft für Patient-Reported Outcomes (DG-Pro) statt, die 2026 ihre erste Tagung ausrichtet. Die Fachgesellschaft bringt Akteur:innen aus Wissenschaft, Versorgung, Patient:innenorganisationen, Politik und Industrie zusammen, um den Einsatz von Patient-Reported Outcomes (PROs), also von Patient:innen selbst berichteten Gesundheitsdaten, stärker in Forschung und Versorgung zu verankern.

HRQoL und PROs sind dabei eng miteinander verknüpft: Während HRQoL die Lebensqualität im Kontext von Erkrankung und Therapie beschreibt, liefern PROs die methodische Grundlage, um diese Perspektive systematisch aus Sicht der Patient:innen zu erfassen und in medizinische Entscheidungen einzubeziehen.

Um diese häufig abstrakten Konzepte greifbarer zu machen, ergänzt das Press Kit die wissenschaftliche Perspektive gezielt um persönliche Einblicke:

Die Inhalte

Faktenblatt HRQoL: Eine kompakte Einordnung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als multidimensionales Konzept, das körperliche, psychische und soziale Aspekte umfasst und die subjektive Wahrnehmung von Patient:innen in den Mittelpunkt stellt. Es zeigt, warum Lebensqualität für viele Betroffene ein zentrales Therapieziel ist und wie sie mithilfe von Patient-Reported Outcomes zunehmend systematisch erfasst wird.

Perspektive von Patientinnen: Zwei Gespräche mit Krebs-Patientinnen zeigen, wie sich Lebensqualität konkret im Alltag auswirkt, jenseits klinischer Kennzahlen. Sie geben Einblick in individuelle Herausforderungen und Wendepunkte und machen sichtbar, was Lebensqualität aus Sicht der Patientinnen bedeutet.

Ziel ist es, die Perspektive von Patient:innen stärker sichtbar zu machen und ein wissenschaftlich geprägtes Thema über konkrete Erfahrungen zugänglich zu machen.

Für Rückfragen stehen wir jederzeit zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen
Hedwig Löbbert

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL)

Warum Lebensqualität ein zentraler Faktor moderner Medizin ist

Was ist HRQoL?

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-Related Quality of Life, HRQoL) beschreibt, wie Menschen ihren Gesundheitszustand und dessen Auswirkungen auf ihr Leben wahrnehmen. Sie **umfasst körperliche, psychische und soziale Dimensionen**, und geht damit über rein medizinische Befunde hinaus. Das Robert Koch-Institut beschreibt HRQoL als ein multidimensionales Konzept, das insbesondere **die subjektive Wahrnehmung der Patient:innen** in den Mittelpunkt stellt.¹



Warum ist HRQoL für Patient:innen so wichtig?

Für viele Patient:innen ist der Erhalt oder die Verbesserung der Lebensqualität ein zentrales Therapieziel und oft gleichrangig mit klassischen medizinischen Endpunkten, wie der Symptomreduktion oder dem Krankheitsverlauf.

Die Forschung an und Berücksichtigung von HRQoL bei Behandlungen trägt dazu bei:

- Belastungen im Alltag ganzheitlich zu verstehen
- Therapieentscheidungen stärker an individuellen Bedürfnissen auszurichten
- Sichtbar zu machen, wie Patient:innen den Nutzen einer Therapie erleben

In der wissenschaftlichen Forschung zur HRQoL hat sich in den letzten Jahren viel bewegt, doch die systematische Erfassung von Lebensqualität ist im Praxisalltag weiterhin noch kein Standard.

Wo spielt HRQoL eine besondere Rolle?

HRQoL ist insbesondere bei Erkrankungen relevant, die das Leben langfristig prägen:

- **Chronische Erkrankungen** (z. B. Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen)
- **Krebserkrankungen**
- **Psychische Erkrankungen**
- **Neurologische Erkrankungen** (z. B. Parkinson, Multiple Sklerose)

Medizinische Behandlungen sollten demnach nicht allein die Symptomverbesserung, sondern eine Lebensqualitätsverbesserung der Patient:innen zum Ziel haben. Gerade hier steht häufig nicht allein die Heilung im Fokus, sondern die Frage, wie gut Patient:innen mit ihrer Erkrankung leben können. Entsprechend gewinnen sogenannte **Patient-Reported Outcomes (PROs)** zunehmend an Bedeutung und werden in klinischen Studien systematisch erfasst.²

1. Robert Koch-Institut (2023): Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) 2. OECD (2019): Measuring What Matters - The Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS)

Engagement der Lilly Deutschland Stiftung

Wir denken Gesundheit weiter, indem wir unterschiedliche Perspektiven aus Wissenschaft, Praxis und Gesellschaft zusammenbringen und daraus neue Ansätze für die Versorgung entwickeln. Als Stiftung geben wir **Impulse für eine gesunde Gesellschaft**, indem wir innovative Ideen, Austausch und Projekte fördern, die Prävention, Versorgung und Lebensqualität verbessern.

Die Lilly Deutschland Stiftung fördert seit 1996 mit dem **Quality of Life Preis** die Forschung zur Messung von HRQoL und setzt Impulse, Lebensqualität stärker in Therapieentscheidungen zu integrieren. In diesem Jahr wird der Preis erstmals im Rahmen der 1. DG-PRO Fachtagung verliehen. Die **Deutsche Gesellschaft für patientenberichtete Outcomes und Gesundheitsdaten (DG-PRO e.V.)** setzt sich dafür ein, die Patientenperspektive sowie patientenberichtete Daten stärker in Forschung, Versorgung und gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse zu integrieren.

Patientinnenstory

Angelika G.

„Ich zeige mich als Frau, so wie ich bin und fühle mich dabei ganz bei mir.“

Angelika G. ist 64 Jahre alt, als sie im April 2023 die **Diagnose Brustkrebs** erhält – völlig unerwartet, ohne vorherige Beschwerden. Heute gilt sie als krebsfrei. Körperlich geht es ihr gut, doch der Umgang mit der Erkrankung wirkt im Alltag weiter nach. Besonders wichtig ist für sie heute ein Thema: Lebensqualität und was das für sie konkret bedeutet.



Bildquelle: privat

„Nach der Diagnose ist nichts mehr selbstverständlich“

Frau G., wie hat die Erkrankung Ihren Alltag verändert?

„Der Anruf des Arztes hat mir damals den Boden unter den Füßen weggezogen. Ich hatte nichts gemerkt, keine Schmerzen, keine Warnzeichen. Und plötzlich ist da diese Diagnose. Heute ist es ein Auf und Ab. Körperlich geht es mir gut, aber emotional ist vieles sensibler geworden. Jedes kleine Zwicken im Körper kann mich verunsichern. Man ist einfach wachsamer, vielleicht auch angespannter als früher.“

Was hätten Sie sich in dieser Zeit mehr gewünscht?

„Vor allem Begleitung. Ich habe später eine Community von Frauen mit ähnlichen Erfahrungen kennengelernt und mir gedacht: Genau das hätte ich von Anfang an gebraucht. Einen Ort, an dem man sich austauschen kann, verstanden wird und merkt: Ich bin nicht allein.“

„Lebensqualität heißt auch, gesehen zu werden“

Welche Rolle hat Lebensqualität für Sie während der Erkrankung gespielt?

„Im Brustzentrum habe ich mich gut aufgehoben gefühlt. Ich hatte einen Namen und war keine Nummer. Das klingt vielleicht banal, aber es macht einen großen Unterschied. Zugewandtheit und ein offener Umgang sind für mich ein wichtiger Teil von Lebensqualität.“

Gab es einen Moment, in dem Sie das besonders gespürt haben?

„Ja, bei einer Veranstaltung einer Community von Frauen mit ähnlichen Erfahrungen. Es war eine unglaubliche Energie im Raum. Ich habe dort den Mut gefunden, mich zu zeigen so wie ich bin. Als Frau. Diese Verbundenheit trägt mich bis heute.“

„Lebensqualität bedeutet, mich nicht von der Krankheit bestimmen zu lassen“

Was bedeutet Lebensqualität für Sie heute ganz konkret?

„Für mich heißt das, meinen Alltag bewusst zu erleben und mich nicht von der Krankheit bestimmen zu lassen. Sie gehört jetzt zu meinem Leben, aber sie ist nicht mein ganzes Leben. Und es bedeutet auch, meine Weiblichkeit zu zeigen. Dass ich das heute so sagen kann, hätte ich früher nicht gedacht. Vielleicht brauchte es tatsächlich diese Erfahrung, um das für mich zu erkennen.“

Über die Krankheit:
Brustkrebs

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen in Deutschland. Jährlich erkranken rund 70.000 Frauen daran. Durch Fortschritte in der Früherkennung und Therapie haben sich die Überlebenschancen in den letzten Jahren deutlich verbessert. Neben medizinischen Faktoren rückt zunehmend auch die Lebensqualität während und nach der Behandlung in den Fokus der Versorgung.

Quelle: Robert Koch-Institut (Zentrum für Krebsregisterdaten); Krebsinformationsdienst (Deutsches Krebsforschungszentrum, DKFZ)

Patientinnenstory

Daniela P.

„Nicht ständig an die Krankheit denken, nicht ständig diese Ängste zu haben, die mich lahmlegen“

Daniela P. ist 38 Jahre alt, als sie 2021 die **Diagnose eines seltenen Tumors in der Unterlippenschleimhaut** erhält. Ein großer Teil ihrer Unterlippe muss entfernt werden. Gleichzeitig steht der Verdacht auf ein genetisches Krebsrisiko im Raum. Seitdem lebt sie mit körperlichen Folgen, anhaltenden Schmerzen und der ständigen Frage, wie viel Raum die Krankheit in ihrem Alltag einnimmt.



Symbolbild Quelle: Adobe Stock

„Ich habe das Vertrauen in meinen Körper verloren“

Frau P., wie hat die Erkrankung Ihr Leben verändert?

„Die Diagnose kam aus dem Nichts. Innerhalb weniger Wochen war plötzlich alles anders. Ein großer Teil meines Gesichts wurde operiert, dazu kam die Unsicherheit durch das mögliche genetische Risiko. Was sich vor allem verändert hat, ist das Gefühl für den eigenen Körper. Ich habe lange das Vertrauen verloren. Jedes Signal wird hinterfragt, jede Veränderung kann Angst auslösen. Man ist dauerhaft in Alarmbereitschaft.“

Welche Rolle spielen diese Ängste im Alltag?

„Eine große. Ich habe nicht nur meine eigene Erkrankung im Kopf, sondern auch die Geschichte meiner Familie. Krebs ist bei uns allgegenwärtig. Das macht etwas mit einem. Dazu kommen körperliche Folgen wie Schmerzen oder Erschöpfung. Es ist ein Zusammenspiel aus vielen Faktoren, die den Alltag beeinflussen.“

„Lebensqualität heißt auch, sich sicher zu fühlen“

Was hätte Ihnen im Umgang mit der Erkrankung geholfen?

„Mehr Begleitung, vor allem auch emotional. Vieles musste ich mir selbst erarbeiten: Informationen, Unterstützung, den Umgang mit der Situation. Gerade bei einem komplexen Thema wie genetischen Risiken fehlt oft Wissen, auch auf ärztlicher Seite. Das verunsichert zusätzlich.“

Welche Rolle spielt Lebensqualität für Sie heute?

„Am Anfang ging es nur ums Überleben. Lebensqualität war kein Thema. Erst mit der Zeit habe ich gemerkt, wie wichtig sie ist und wie sehr sie sich verändert. Für mich bedeutet Lebensqualität heute vor allem, mich sicher zu fühlen. Nicht ständig Angst zu haben. Zu wissen, dass ich verstanden werde und gut versorgt bin. Dass ich mich auf meinen Alltag einlassen kann, ohne immer im Hinterkopf zu haben, was alles passieren könnte.“

„Es geht darum, mich im Leben wieder zurechtzufinden“

Gab es einen Moment, der Ihnen das besonders bewusst gemacht hat?

„Nach der Operation hatte ich große Angst davor, wie andere auf mich reagieren. Vor allem meine Neffen. Ich hatte Sorge, dass sie sich erschrecken. Aber das war überhaupt nicht so. Ich habe gemerkt, dass meine Narben für andere viel weniger im Fokus stehen als für mich selbst. Das hat mir geholfen, wieder mehr bei mir anzukommen.“

Über die Krankheit:
Plattenepithelkarzinom & genetisches Risiko

Plattenepithelkarzinome sind bösartige Tumoren, die aus Schleimhautzellen entstehen und auch im Mundbereich auftreten können. Eine frühzeitige Diagnose ist entscheidend für die Behandlung. In einigen Fällen spielen auch genetische Faktoren eine Rolle, die das Risiko für weitere Krebserkrankungen erhöhen können. Deshalb sind Vorsorge und individuelle Risikoabschätzung für Betroffene besonders wichtig.

Quelle: Krebsinformationsdienst [Deutsches Krebsforschungszentrum, DKFZ]