

Lebensqualität (QoL) – vom Betroffenen empfunden, vom Behandler (fehl-)eingeschätzt?

Frau cand. med. Martha Groth - Frau cand. med Cathrin Niedeggen
Jens Panse, Tim Brümmendorf
Klinik für Onkologie, Hämatologie und Stammzelltransplantation
Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen (ECCA)

Entwicklung von zwei Fragebögen zur
gesundheitsbezogenen Lebensqualität
und medizinischen Versorgung bei
Patienten mit PNH und/oder AA

Realität - Lebensqualität

„Ich steh eigentlich immer zur gleichen Zeit so gegen halb sechs auf und dann hab ich manchmal schon, dass um zehn Uhr die Augen zufallen, als wenn ich die Nacht durchgemacht hätte. Und dann muss ich mich hinlegen. Dann kann ich auch nicht drüber gehen. Ich muss einfach gucken, dass ich ein Bett bekomme und dass ich mich hinlege.

Das einzige was danach ist: Mir geht es danach nicht besser. Ich bin immer noch müde, aber ich kann die Augen wieder aufhalten. Das ist der Unterschied, aber ich bin nicht erholt.“

Realität - Versorgung

„Am schlimmsten sind aber die Notaufnahmen, also ich bin mehrmals schon in der Notaufnahme gewesen und es ist mir leider Gottes fast jedes Mal passiert, dass man mich nicht ernst genommen hat.“

Stand vor dem Projekt

1. EORTC QLQ-C30-Fragebogen (Lebensqualität)
2. FACIT-Fatigue-Skala (Belastung durch Schwäche/Müdigkeit)
3. PNH-Register-Fragebogen (Lebensqualität)

Probleme:

- Entwickelt für Krebspatienten
- PNH/AA "seltene Erkrankungen"
- Spezifische Belastungen/Probleme von AA/PNH-Patienten

Entwicklung eines spezifischen Fragebogens

Unterstützung

Aplastische Anämie e.V.

- *1. Vorsitzender:* Michael Kaiser
- *2. Vorsitzende:* Christel Roßbach



PNH/AA-Forum

- *Hauptverantwortliche:* Pascale Burmester



Ärzte und Patienten

Durchführung



Prof. Dr. med. T. Brümmendorf



Dr. med. J. Panse



Prof. Dr. Dipl.-Psychologin
Msc. S. Singer (Mainz)



Frau cand. med. M. Groth



Frau cand. med. C. Niedeggen

Studienablauf



Phase I

- Erfassen der Themen und Problembereiche
- Interviews mit Patienten und Ärzten, Literatursuche

Phase II

- Bewertung der Themen nach ihrer Wichtigkeit

→ abgeschlossen

Phase III

- Aufstellen von Fragen und Aussagen
- Probelauf mit ca. 30 Patienten

Phase IV

- Anwendung in Studien/Registern bei > 150 Patienten

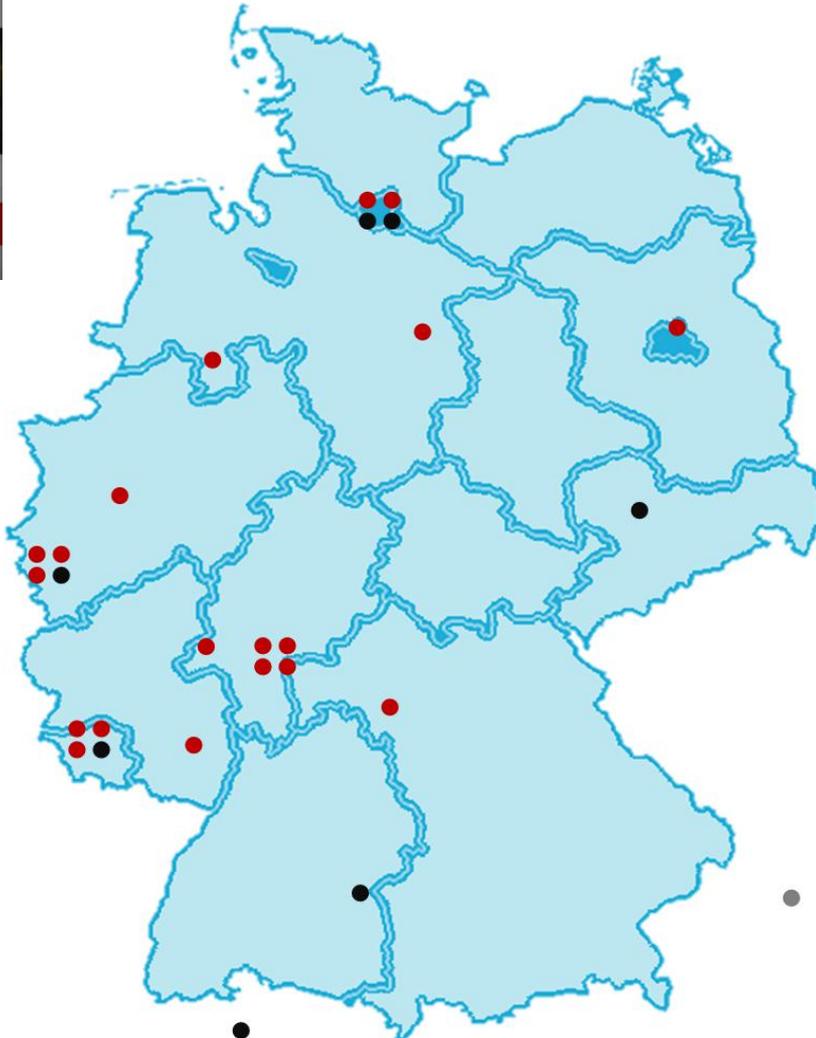


Kontaktaufnahme

Wege über die die Patienten von der Studie erfahren haben.

	Patienten Phase I (n)	Patienten Phase II (n)
Ärzte	6	7
andere Patienten	4	6
AA/PNH-Forum	3	4
Facebook	2	0
Aplastische Anämie e.V.	4	4
Patientenseminar Essen (2012)	0	9

Verteilung Phase I

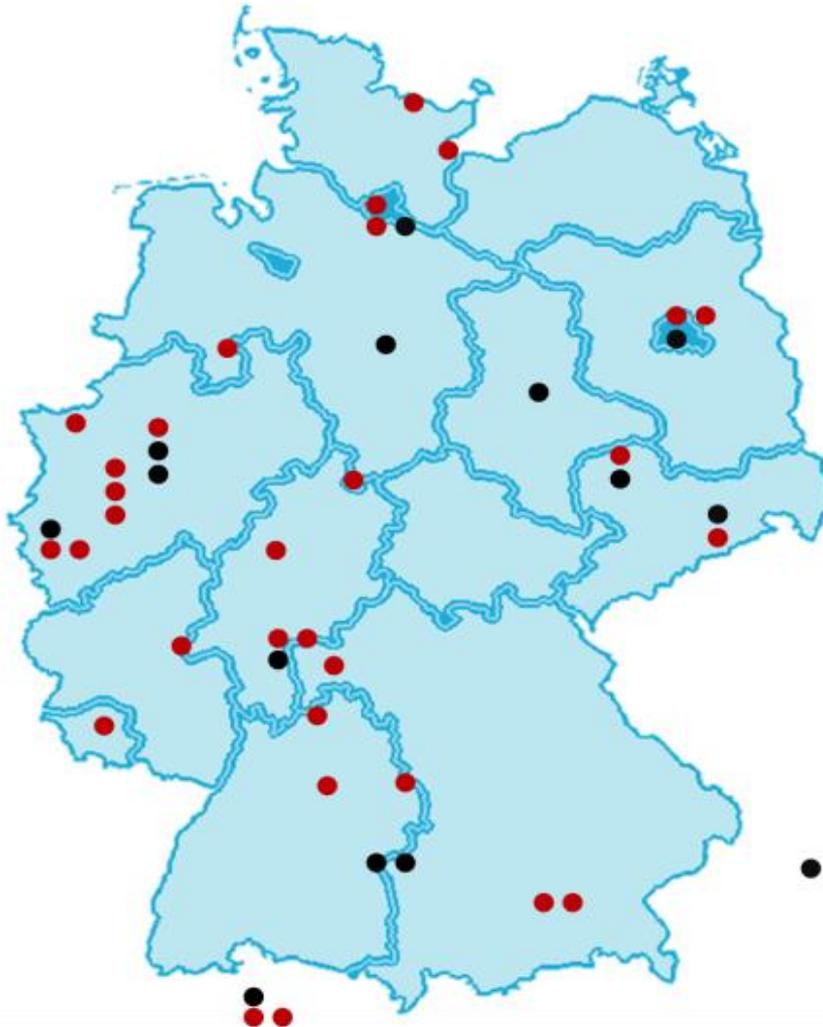


● **Patienten (19)**

● **Ärzte (8)**

Herr Prof. Dr. Bettelheim
Herr Prof. Dr. Brümmendorf
Herr Dr. Gerber
Frau Dr. Höchsmann
Herr Dr. Jacobs
Herr Prof. Dr. Kröger
Herr Dr. Schafhausen
Herr Prof. Dr. Schubert

Verteilung Phase II



- **Patienten (30)**

- **Ärzte (14)**

Herr Prof. Dr. Bettelheim
Frau Dr. Brunnberg
Herr Prof. Dr. Brümmendorf
Herr Prof. Dr. Dührsen
Herr Prof. Dr. Ganser
Herr Dr. Gerber
Frau Dr. Höchsmann
Herr Dr. Krogler
Herr PD Dr. Le Coutre
Herr Prof. Dr. Platzbecker
Herr Dr. Pönisch
Herr PD Dr. Röth
Herr Dr. Schafhausen
Herr Prof. Dr. Schrezenmeier

Interviews

Phase I

„Ich habe Kraft für einen Tag. Ich muss mir morgens schon überlegen, was mach ich heute, weil zum Abend hin, kann ich ja nicht mehr.“



„Alleine wenn man schlecht drauf ist morgens. Weil man meint, man möchte eigentlich liegen bleiben, muss aber aufstehen.“

„Dass ich am Kopf so ein Kribbeln, so ein Ameisenlaufen habe. Aber ich denke, dass es mit dem Medikament zusammenhängt, denn es war vorher nicht.“

Themen-Erstellung

Phase I

- Interviews wurden auf Video- oder Tonband aufgenommen und abgeschrieben
- Namen sämtlicher Personen und Orte wurden durch Buchstaben ersetzt
- Abschriften wurden von zwei Untersuchern unabhängig voneinander gelesen und auf Textstellen überprüft, die Lebensqualitäts-Aspekte beinhalteten

22 Na ich sage mal. Fangen wir mit der Familie an. Alleine wenn man schlecht drauf ist morgens. Weil
23 man meint man möchte eigentlich liegen bleiben, muss aber aufstehen. Wer kriegt es ab? Das Kind
24 irgendwann, wenn es ganz krass ist. Und das tut einem auch fürchterlich leid. Und sie heult dann und
25 dann heult man selber mit. Und dann versucht man das zu erklären, warum das so ist. Aber es ist halt
26 schwierig. Und ab und zu kommt das schon vor.



Kommentar [s1]: Familie leidet unter meiner schlechten Laune

Kommentar [s2]: morgens nicht aus dem Bett kommen

Kommentar [s3]: Traurigkeit durch Belastung anderer

Themen-Überarbeitung

Phase I



	Singer	Panse	Groth	Konsens	
„morgens nicht aus dem Bett kommen“	behalten	behalten	behalten	behalten	morgens nicht aus dem Bett kommen
„Kribbeln in den Fingern“	ändern „Kribbeln in den Armen oder Beinen“	löschen Nicht krankheits-spezifisch/ Medikament-NW)	löschen Medikamenten-Nebenwirkung	löschen	/

649



175 Themen

Was sind die wichtigsten Themen?

Phase II

		Wichtigkeit				
		Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr	
						Soll das Thema im Fragebogen vorkommen? (nur 25)
1.	Gewichtszunahme					
2.	Schwindel					
...						
11.	morgens nicht aus dem Bett kommen					
...						



Die wichtigsten Themen

Phase II

- 69 Themen, die die Lebensqualität betreffen
- 20 Themen, die die medizinische Versorgung betreffen
- Von dem bisher genutzten EORTC-C30-Fragebogen wurden 12 Fragen in Phase I nicht genannt bzw. in Phase II als unwichtig eingestuft

→ Entwicklung eines neuen Fragebogens für Patienten mit PNH bzw. AA ist notwendig

Einschätzung von Behandlern und Patienten

Phase II - Zusatz

- Durchschnittlich bewerteten die Ärzte die Themen wichtiger als die Patienten
- Ärzte und Patienten bewerteten „Erschöpfung“ als am wichtigsten
- Keine statistischen Unterschiede in der Gewichtung durch Ärzte und Patienten

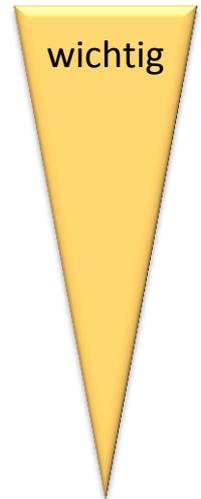


Einschätzung ist ähnlich

Unverständnis ?

Phase II - Zusatz

Unverständnis, weil keiner die Krankheit kennt
Unverständnis, weil man die Krankheit einem nicht ansieht
Unverständnis, weil das Umfeld die Krankheit nicht versteht
Unverständnis, weil ich keinen Krebs habe



- 14 von 30 Patienten haben noch nie Unverständnis von ihrer Umgebung erlebt

aktuell

Phase III

1. Fragen-Erstellung und Fragebogenentwicklung
2. Überprüfung der Fragen auf Verständlichkeit

	Fragen	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
...					
6.	Waren Sie müde?				
7.	Hatten Sie Schwierigkeiten, morgens aus dem Bett zu kommen?				
8.	Fühlte sich Ihr Körper schwer an?				
...					



zukünftig

1. Beendigung von Phase III
2. Statistische Überprüfung der Fragebögen mit Hilfe möglichst vieler Patienten in Phase IV
3. Routine-Einsatz der Fragebögen in Studien und Registern

Überlegung

Ein **Buch** mit Interviews von Patienten und Ärzten?

- Für andere Patienten
- Für Ärzte (Studenten)
- Für Angehörige
- Für Freunde
- Für die Allgemeinheit
- ...

Wie können Sie uns helfen?

Aktuell: Phase III

- Wir senden Ihnen die Fragebögen zu, die Sie ausgefüllt an uns zurücksenden
- Anschließend besprechen wir telefonisch mögliche Verständnisschwierigkeiten und Verbesserungsvorschläge

und/oder

Ab ca. Juli 2013: Phase IV

- Wir senden Ihnen die finalen Fragebögen zu, die Sie ausgefüllt an uns zurücksenden

und/oder

Buchprojekt:

- Wir führen ein Gespräch mit Ihnen, das nach Rücksprache mit Ihnen und (wenn gewünscht) mit bestmöglicher Anonymisierung veröffentlicht wird

Kontakt



Frau cand. med. Cathrin Niedeggen

email: cniedeggen@ukaachen.de

Tel: 01573-7632049

Sie finden folgende Unterlagen in der Auslage:

- Einverständniserklärung für das Ausfüllen der Fragebögen
- „wichtige“ und „unwichtige“ Themen mit Zitaten von Ärzten und Patienten

Danke...

für Ihre Aufmerksamkeit

&

die Unterstützung der Studie !