

# Patientenbefragung

## Vergleich der Ergebnisse

### Deutschland - USA

---



A. Matzdorff  
Caritasklinik St. Theresia  
Klinik f. Hämatologie, Onkologie  
ZWB Hämostaseologie  
Onkologisches Zentrum [*zertif. DGHO*]  
Saarbrücken

# Orphan Diseases = seltene oder „verwaiste“-Krankheiten

---

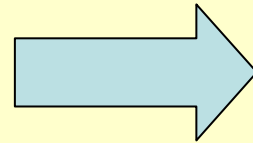
Als selten wird eine Krankheit eingestuft, wenn weniger als fünf von 10 000 Menschen betroffen sind.

## **ITP 2-3 pro 10.000**

Für Firmen lohnt es sich kaum, einen Wirkstoff für diese seltenen Erkrankungen zu suchen.

Es dauert lange, bis befallene Patienten eine Diagnose bekommen und dann fehlen meist genauere Informationen zu ihrer Krankheit.

# Neue Wirkstoffe als Nebenprodukte anderer Forschungen



<b>Therapie gesucht für</b>	<b>Therapie genutzt für ITP</b>
Anämie	Milzentfernung (1911)
Rheuma	Cortison (1951)
Lymphdrüsenkrebs	Rituximab (1999)
Thrombopenie nach Chemo	Nplate, Revolade (2009)

# Versorgungsforschung ist interessant für...

---



Patient



Arzt/Klinik/Praxis



Behörden  
Kostenträger



Forschung  
Industrie

# Instrumente der Versorgungsforschung

---

## 1. Analyse von Krankenkassen-Daten

Probleme bei der Erfassung und Zusammenführung von Diagnose mit Verordnungen, ambulanten Arztbesuchen, Krankenhausaufenthalten, Komplikationen

## 2. Analyse von Daten des staatl. Gesundheitssystems

Funktioniert nur bei guter Erfassung (GB)

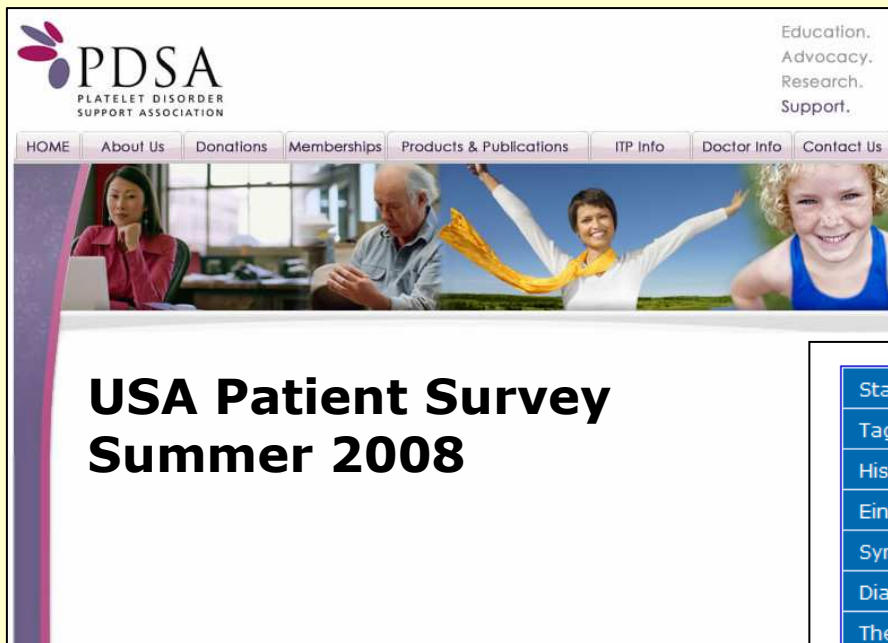
## 3. Befragung von Ärzten

- Hausarzt – Internist – Hämatologe – Klinik – Praxis?
- Selektion besser erinnerlicher Fälle, die meist aus medizinischen, juristischen oder anderen Gründen schwierig waren.

## 4. Befragung von Patienten

- motivierte und eher jüngere Patienten
- Selektion chronischer Erkrankungsfälle, nur lebende Patienten.
- Patienten mit Medien (Internet)-Erfahrung

# Patientenbefragung bei ITP



The screenshot shows the top part of the PDSA website. On the left is the logo for PDSA (Platelet Disorder Support Association) with a stylized leaf icon. To the right of the logo is the text: "Education. Advocacy. Research. Support." Below this is a horizontal navigation menu with buttons for "HOME", "About Us", "Donations", "Memberships", "Products & Publications", "ITP Info", "Doctor Info", and "Contact Us". Underneath the menu is a banner image showing a woman at a laptop, an older man looking at a document, a woman with arms raised, and a young girl smiling.

**USA Patient Survey  
Summer 2008**

Start
Tagung 2009
Historie ⇄
Einleitung ⇄
Symptome
Diagnostik ⇄
Therapie ⇄
Schwangerschaft
Kinder
Zahnbehandlung
Informationen ⇄
Fit-For-Life
Impressum
Email-Kontakt



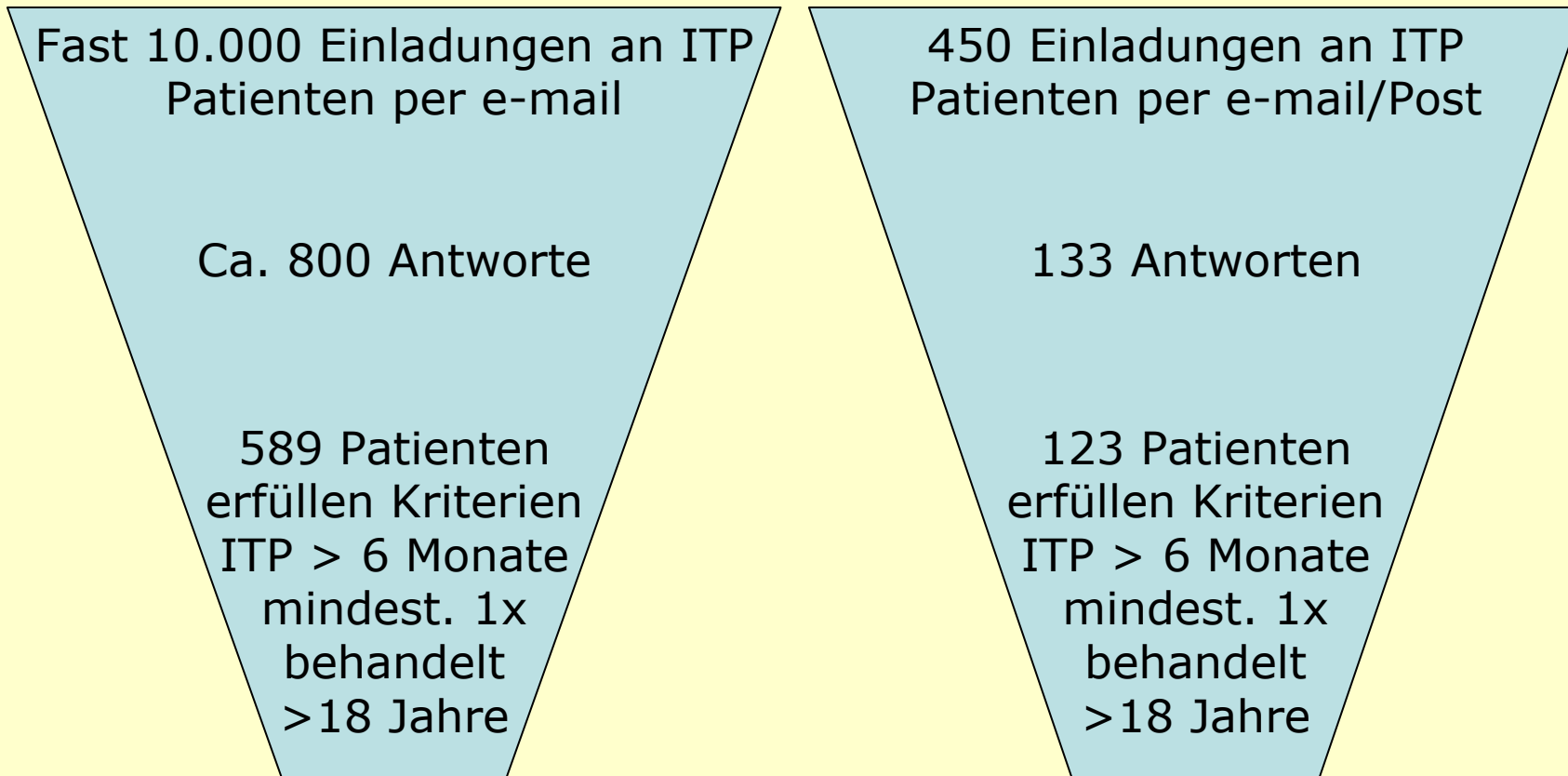
**Patienten  
Befragung**

**Deutschland**

April/Mai 2009

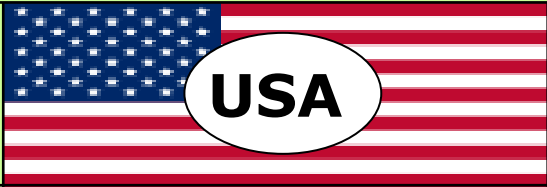
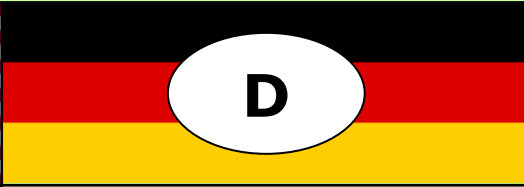


**USA ↔ D**

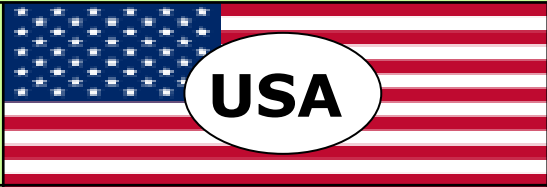



# Eckpunkte: Alter, Geschlecht, Dauer, Thr.-Zahl

---

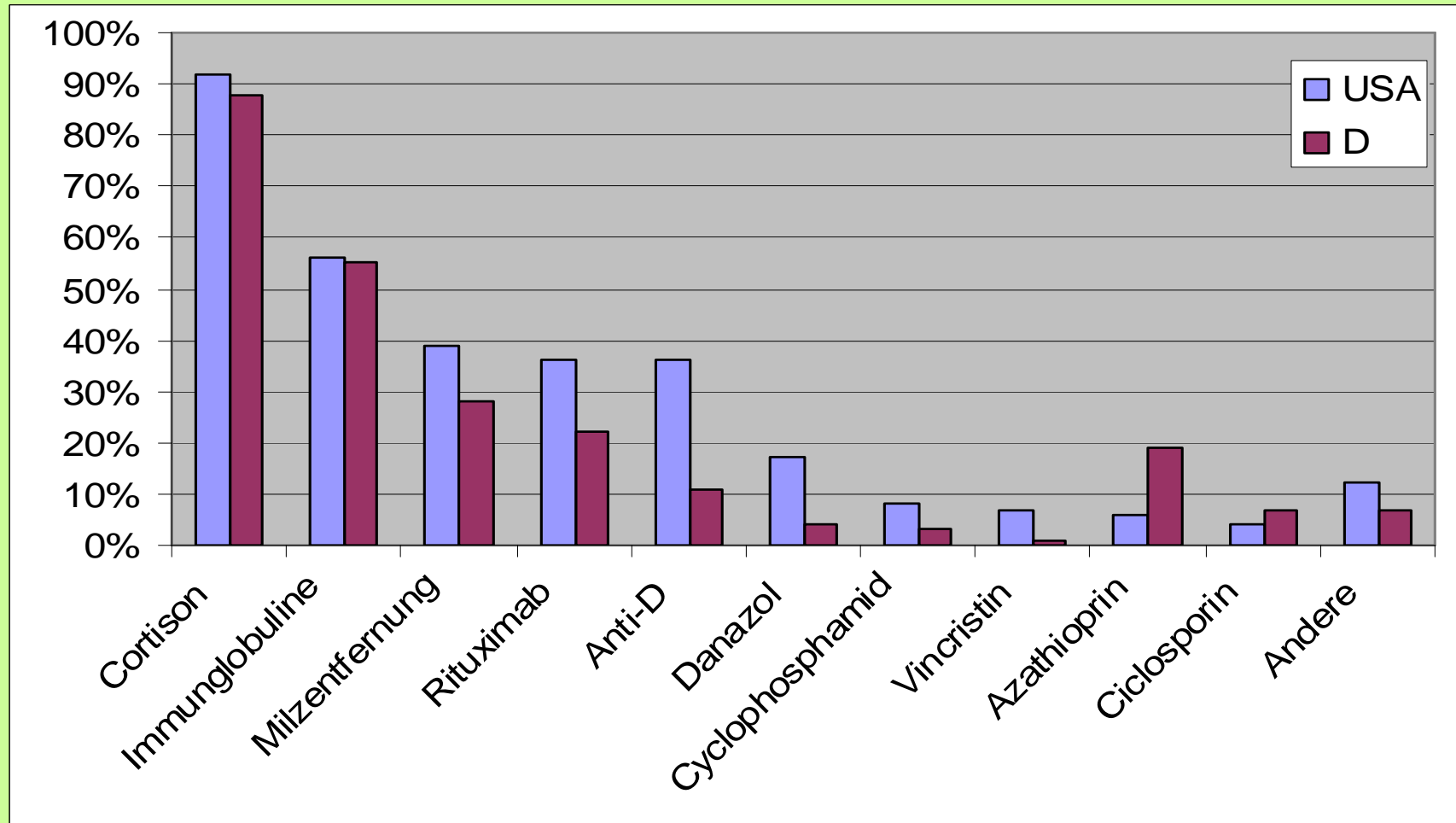
	 USA	 D
<b>Mittleres Alter</b>	47 J.	51 J.
<b>Geschlecht</b>	78% W 22% M	63% W 37% M
<b>Erkrankungs- dauer &gt; 1 Jahr</b>	95%	100%
<b>Persönlicher Mittelwert &lt; 50.000 Thr./<math>\mu</math>l</b>	68%	50%

# Schwere der ITP

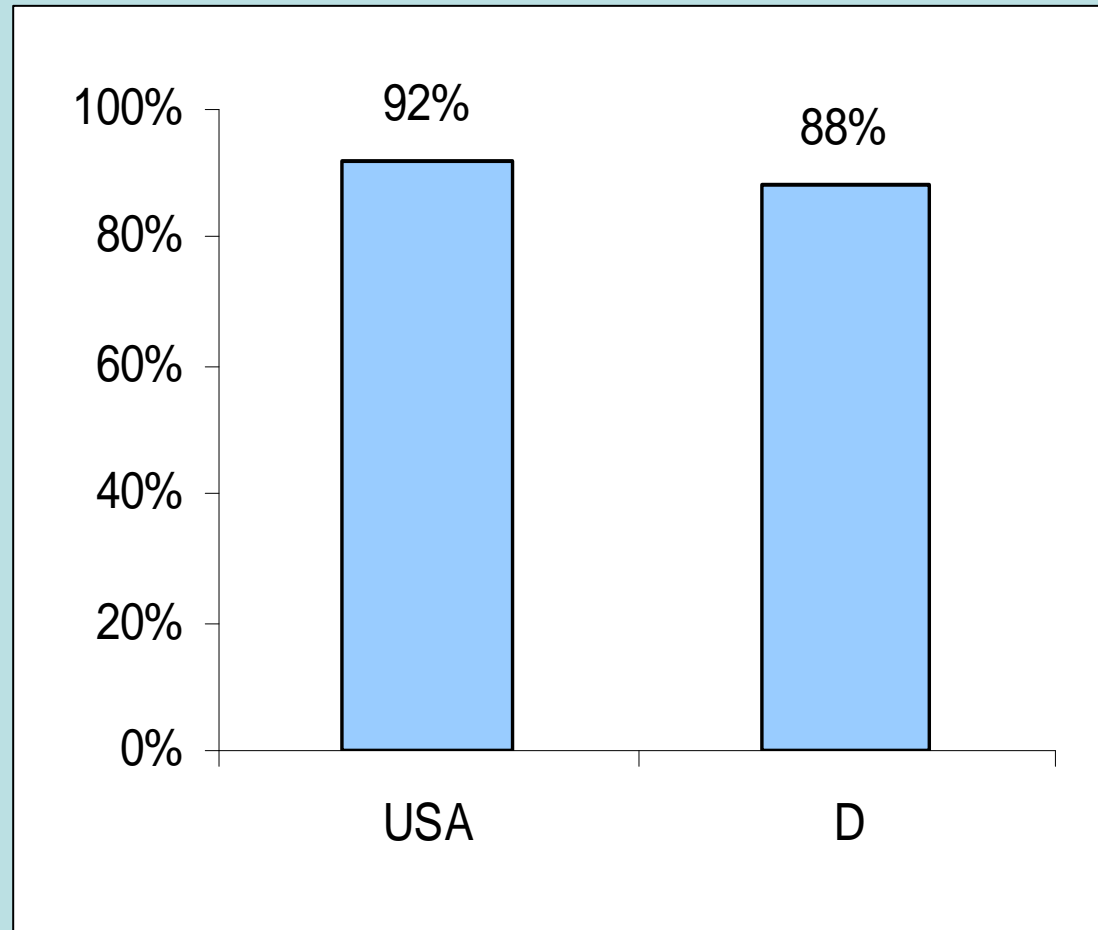
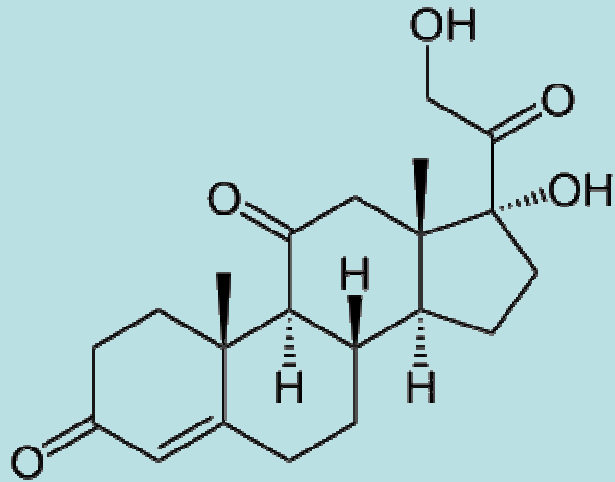
Im letzten Jahr	 USA	 D
<b>Niedrigster Wert unter 10.000/<math>\mu</math>l</b>	Keine Angabe	29%
<b>„trockene Blutungen“</b>	79%	69%
<b>Auch „feuchte Blutungen“</b>	46%	45%
<b>Stationäre Behandlungen</b>	Keine Angabe	11%

High-Risk Patienten

# Welche Behandlungen haben Sie erhalten?



# Cortison-Therapie



# Cortison

---

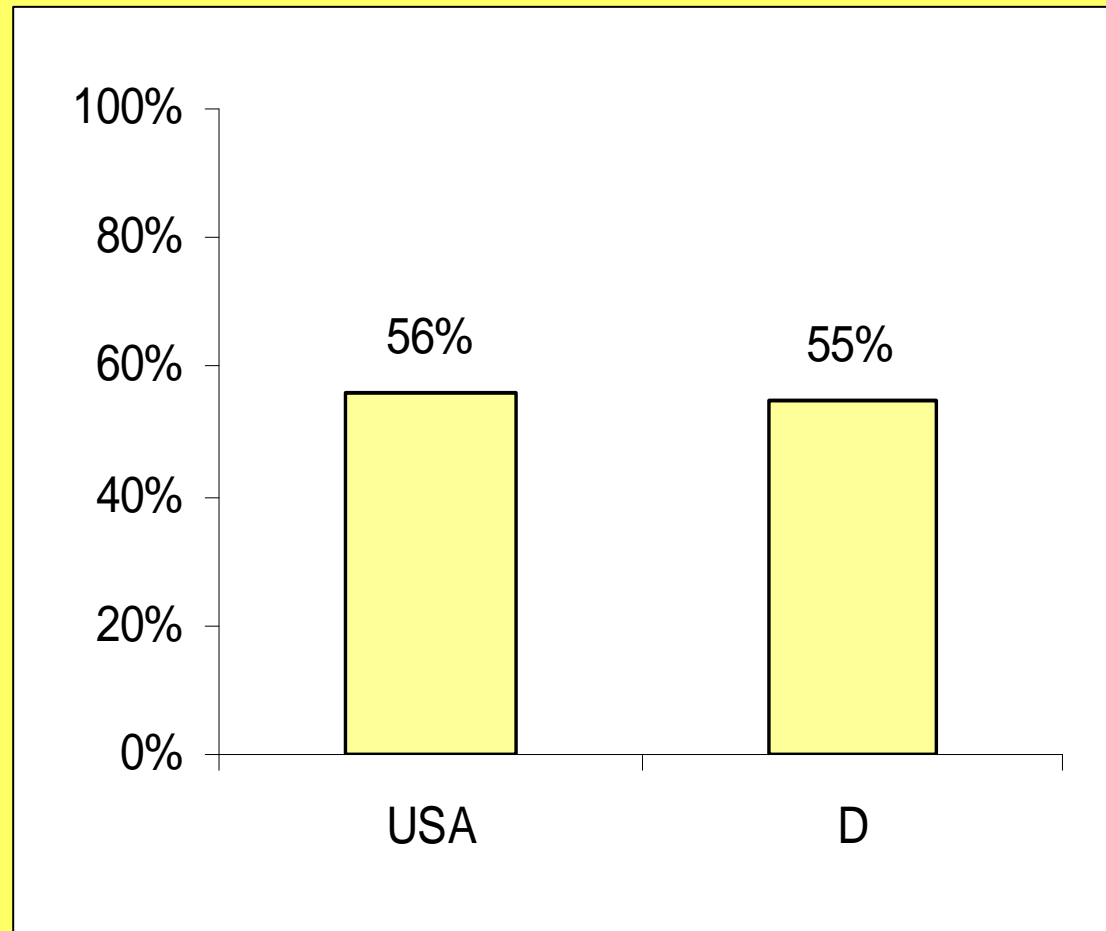
	<b>USA</b>	<b>D</b>
<b>Gewicht ↑</b>	83%	80%
<b>Persönlichkeit verändert sich</b>	77%	70%
<b>Mondgesicht</b>	67%	81%
<b>Blutdruck ↑</b>	19%	37%
<b>Blutzucker ↑</b>	17%	21%
<b>Infektionen</b>	19%	32%

# Cortison

	USA	D
<b>Gewicht</b>	<p><b>Ich würde Cortison nur noch nehmen, wenn es zwingend notwendig ist:</b></p> <p><b>71%</b></p> <p><b>Ich würde Cortison nie mehr nehmen, egal was passiert:</b></p> <p><b>16%</b></p>	
<b>Persönlichkeitsveränderung</b>		
<b>Mondgesicht</b>		
<b>Blutdruck</b>		
<b>Blutzucker ↑</b>	17%	21%
<b>Infektionen</b>	19%	32%

# Immunglobuline intravenös (ivIG)

---



# Intravenöse Immunglobuline

	<b>USA</b>	<b>D</b>
<b>Infusionsreakt.</b>	22%	41%
<b>Thrombosen</b>	Keine Angabe	2%
<b>Nierenprobleme</b>	2%	4%

**Ich würde i.v. IG nur noch nehmen, wenn es zwingend notwendig ist:**

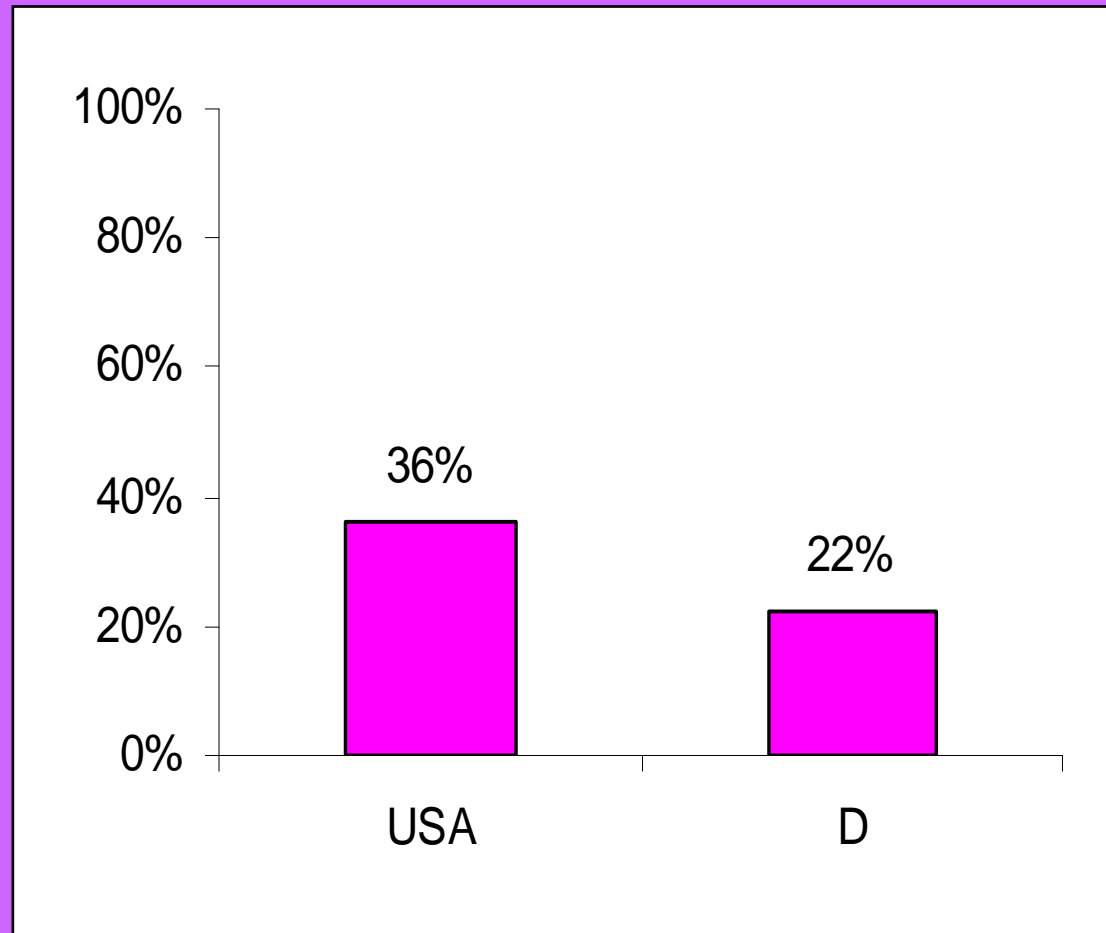
**25%**

**Ich würde i.v. IG nie mehr nehmen, egal was passiert:**

**3%**

# Rituximab-Therapie

---



# Rituximab

	<b>USA</b>	<b>D</b>
<b>Infusionsreaktion</b>	33%	56%
<b>Übelkeit</b>	21% (Schwindel)	37%
<b>Infektionen</b>	5%	11%

**Ich würde Rituximab nur noch nehmen, wenn es zwingend notwendig ist:**

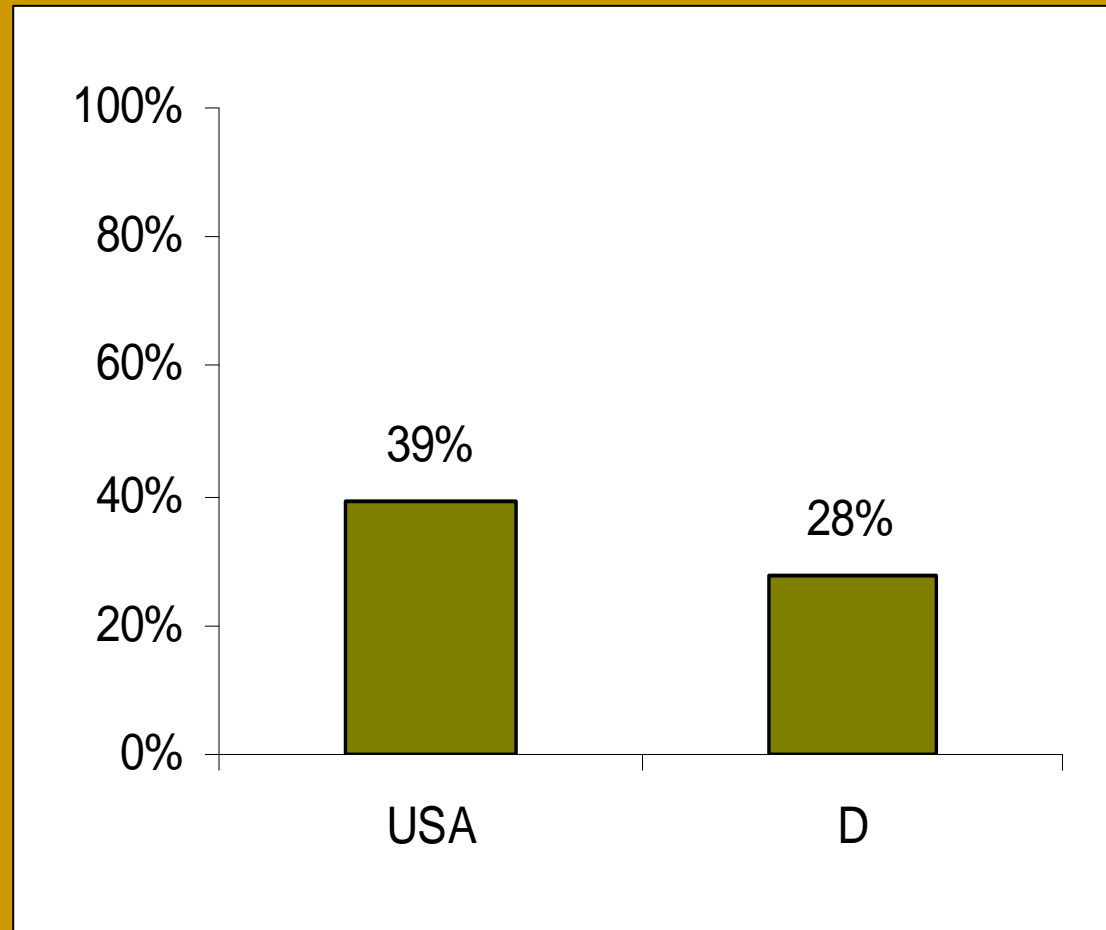
**52%**

**Ich würde Rituximab nie mehr nehmen, egal was passiert:**

**--**

# Milzentfernung

---



# Milzentfernung

	<b>USA</b>	<b>D</b>
<b>Wundheilungsstörungen</b>	13%	21%
<b>Infektionen auch länger nach OP</b>	14%	21%
<b>Wiederholt Antibiotika</b>	16%	38%

**Würden Sie anderen Pat. zur Milzentfernung raten?**

**JA: 42%**

**Nein: 58%**

# ITP und Lebensqualität

**Haben Sie durch die ITP Einschränkungen in Alltag und Freizeit (d.h. nicht beruflich)?**

	<b>USA</b>	<b>D-Alltag</b>	<b>D-Freizeit</b>
Ja	29%	40%	63%
Nein	71%	46%	27%

**Haben Sie durch die ITP berufliche Einschränkungen?**

	<b>USA</b>	<b>D</b>
Ja	33%	41%
Nein	67%	37% 21% keine Ang.

# ITP und Lebensqualität

**Haben Sie durch die ITP Einschränkungen in Alltag und Freizeit (d.h. nicht beruflich)?**

	<b>USA</b>	<b>D-Alltag</b>	<b>D-Freizeit</b>
Ja	200%	400%	63%
Nein			27%

Die ITP ist eine Erkrankung des Berufsalters. Fast die Hälfte der Patienten hat berufliche Einschränkungen.

**Haben Sie Einschränkungen?**

	<b>USA</b>	<b>D</b>
Ja	33%	41%
Nein	67%	37% 21% keine Ang.

# ITP und Lebensqualität

---

## **Haben Sie durch die ITP Probleme bei der Zahnbehandlung?**

Ja, häufig, immer	15%
Nein, selten, manchmal	85%

## **Hatten Sie jemals Probleme mit ihrer Krankenkasse bzgl. der Behandlungskosten?**

Ja	20%
Nein	80%

# ITP und Schwangerschaft

**Mir wurde von einer SS abgeraten** 28%

**Während meiner SS sind  
Komplikationen aufgetreten** 22%

**Ich wurde während der SS behandelt** 44%

**Unter der Geburt kam es zu  
Komplikationen** 30%

**Niedrige Thrombos beim Kind** 9%

Insgesamt 23 Patientinnen konnten über ihre Schwangerschaft während der ITP berichten.

# Take Home Messages

---



- Patientenbefragungen sind ein neues und wichtiges Forschungsinstrument mit Nutzen für die Forschung, Kostenträger, Ärzte ... und Patienten
- Die Patienten in den USA und in Deutschland unterscheiden sich nicht wesentlich. Die Ergebnisse sind übertragbar.
- Die Nebenwirkungen von Cortison werden als massiv empfunden. Immunglobuline, Rituximab und die Splenektomie sind aber auch nicht unproblematisch.
- Die Einschränkung der Lebensqualität im beruflichen und privaten Bereich erfordert ein Umdenken bei Ärzten und Kostenträgern.

**DANKE**

**Nächstes Patiententreffen  
vorauss. 12. Juni 2010**

**(keine Gewähr)**