

CLL-Patient:innen haben vielfältige und individuelle Behandlungsziele

Entwicklung eines modularen Patient-Reported Outcomes Instruments zu Patientenzielen und Behandlungsnutzen bei CLL (PBI-CLL)

HINTERGRUND

- Chronisch lymphatische Leukämie (CLL): häufigste Form der Leukämie bei Erwachsenen in westlichen Ländern → ca. 5.000 Neuerkrankungen jährlich in Deutschland
- Vermehrung von immuninkompetenten Lymphozyten im Blut- und Lymphsystem und im Knochenmark
- Asymptomatische Patienten: klinische Beobachtung (watch & wait)
- Therapieeinleitung, wenn Indikation zur Behandlung gemäß Leitlinien erfüllt ist
- Rapide Weiterentwicklung bei Therapieoptionen: Chemotherapie, small molecule Inhibitoren, monoklonale Antikörper (abhängig von Fitnesszustand und Ausprägung)
- Bislang kein Instrument, das Bedürfnisse in der Therapie und im Behandlungsprozess bei CLL erfasst

Projektziel: Entwicklung eines elektronischen Patient-Reported Outcome Measure (ePROM) gemeinsam mit Patient:innen und Expert:innen, welches Behandlungsziele und -nutzen bei erwachsenen CLL-Patient:innen erfasst.

METHODE

Entwicklung auf Grundlage der Methodik des Patient Benefit Index (PBI), der die Bedeutung verschiedener Behandlungsziele erfasst und die Erreichung dieser Ziele misst.

1. **Literaturrecherche**
2. Qualitative **Befragung von Patient:innen** zur Erfassung von Belastungen und Zielen
 - a) Interviews (n=28)
 - b) Schriftliche Befragung (voraussichtlich n=15)
3. **Datenauswertung** mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz (MAXQDA) **Expert-Panel** (Onkolog:innen, Patient:innen, PROM-Expert:innen) zur Entwicklung einer ersten Version des Fragebogens
4. **Kognitives Debriefing** (voraussichtlich n=20) zur Optimierung / Anpassung des PBI-CLL

Modularer Aufbau: voraussichtlich drei Module zu relativen Behandlungspräferenzen, Prozessqualität (Therapie und Anbieter), Therapie-Output

ZWISCHENERGEBNISSE: SOZIODEMOGRAFISCHE DATEN

Tab. 1 Patient:innen-Charakteristika

		Interviews	Survey
Alter (Jahre)	Range (Mittelwert)	44-86 (64,4)	57-75 (66,6)
Geschlecht	Weiblich	11	3
	Männlich	17	6
Höchster Schulabschluss	Hauptschule	3	3
	Mittlere Reife	9	1
	Fachabitur	2	1
	Abitur	14	3
Wohnsituation	Alleine	6	0
	Mit Partner:in/Familie	22	9
Entfernung Onkolog:in (km)	Range (Mittelwert)	1-220 (22,8)	2-90 (21,0)
Dauer Erkrankung	Range (Mittelwert)	0,3-28 (7,4)	1-15 (3,9)
Status Erkrankung	Watch & Wait	11	4
	1L	11	4
	2L	6	1
Behandlungssetting	Niedergelassen	11	3
	Klinikambulanz	3	2
	Uniklinik	14	3

• 28 Interviews und 9 schriftl. Surveys durchgeführt und ausgewertet
 • Rekrutierung über Selbsthilfegruppen, soziale Medien und CLL-Sprechstunde
 • Heterogenität bzgl. Vortherapien (z.B. Chemotherapie, Cortison, monoklonale Antikörper, Tyrosinkinase-Inhibitoren)

ZWISCHENERGEBNISSE: BEHANDLUNGSZIELE UND -PRÄFERENZEN

Relative Behandlungspräferenzen

- Unterschiedliche Präferenzen in Bezug auf Akzeptanz von Nebenwirkungen, Innovation der Therapie und Therapiebeginn

„Ich möchte erst behandelt werden, wenn es nicht mehr geht. Wenn wirklich Lymphknoten [...] wie Eier sind.“ (I11)

„Also in/ aus meinem Alter heraus würde ich sagen, mit weniger Nebenwirkungen, weil ich/ hängt natürlich immer davon ab, wann davon auszugehen ist, dass alles wiederkommt.“ (I17)

Prozessqualität (Therapie und Anbieter)

- Unterschiedliche Präferenzen bei Umständen der Applikation und administrativen Aspekten
- Wunsch nach empathischen Versorgenden mit hohem Fachwissen, zu denen Patient:innen Vertrauen haben
- Wenn Patient:innen sich gut aufgehoben fühlen, nehmen sie dafür eine längere Anfahrt in Kauf
- Informationsvermittlung: unterschiedliche Bedarfe, Wunsch nach laienverständlichen sachlichen Informationen

„Ich fand das angenehm mit dem Anfangsaufenthalt im Krankenhaus. Ich habe mich da gut aufgehoben gefühlt.“ (I06)

Therapie-Output

- (Teilweise) Belastungen im psychischen, körperlichen und sozialen Bereich
- Behandlungsziele sind insbesondere eine Verbesserung der Leistungsfähigkeit sowie reduzierte Infektanfälligkeit
- Insgesamt wünschen sich Patient:innen Normalität und ein Leben ohne Einschränkungen durch die CLL oder die Therapie

„Ich möchte alles wissen. Ich möchte wissen, wie lange geht die Behandlung und und und. Ähm, das ist mir äußerst wichtig, dass ich richtig als Partner einbezogen bin.“ (I15)

„Ja, dass ich eben möglichst ein normales Leben weiterführen kann. Ähm. Ja und natürlich möglichst lachen wieder.“ (I21)

DISKUSSION & AUSBLICK

Die vorläufigen Ergebnisse zeigen die Heterogenität der Behandlungsziele und Belastungen von CLL-Patient:innen. Insbesondere bei den Behandlungspräferenzen zeigt sich, dass Patient:innen individuelle Wünsche haben, die bei der Therapieauswahl berücksichtigt werden sollte.

Nächste Studienschritte:

- Ableitung eines Item-Pools aus kategorisierten Daten
 - Diskussion dieser Items im Expert:innen-Treffen
 - Anpassung der Items mithilfe von Kognitiven Debriefing Interviews
- Vorläufige Fertigstellung des PBI-CLL Ende 2023

Die Studienergebnisse unterstreichen die Wichtigkeit eines Instruments zur Erfassung von Behandlungszielen und den Einbezug der Patient:innen in Therapieentscheidungen.

IMPLIKATION FÜR FORSCHUNG & VERSORGUNG

Mithilfe des PBI-CLL können Patient:innen stärker in Therapieentscheidungen eingebunden werden. Eine zielgerichtete Therapieauswahl kann langfristig die Versorgung der Patient:innen verbessern.

Autorinnen: Hester B¹, Beckmann H², Blome C¹

1: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP); 2: AstraZeneca GmbH

Kontakt: Beke Hester, Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP), b.hester@uke.de

Dieses Projekt wird durchgeführt in Kooperation mit und finanziert von AstraZeneca.