

19. April 2018

## Umfrage 2017 zu Zufriedenheit, Symptomen und Belastung durch die Therapie

### *Patient Reported Outcomes in BNGO-Praxen*

Die Messung Patienten-relevanter Endpunkte gewinnt zunehmende Bedeutung in der Versorgung onkologischer Patienten und wird auch von Behörden als Qualitätssicherungsmerkmal gefordert. Zur Qualitätssicherung der ambulanten Betreuung von gynäkologischen Tumorpatientinnen und zur Kontrolle der Lebensqualität der Patientinnen führt der Berufsverband Niedergelassener Gynäkologischer Onkologen in Deutschland e.V. (BNGO) seit mehreren Jahren in regelmäßigen Abständen Patientinnumfragen durch (1). Sie dienen der Erfassung der Zufriedenheit mit der Behandlung und der Belastungen durch Krankheit und Therapie. Beim Deutschen Krebskongress 2018 im Februar in Berlin stellte der BNGO die Daten der aktuellen Umfrage im letzten Tertial 2017 erstmals vor (2).

Die ersten Umfragen zur Patientenzufriedenheit in den Praxen zu internen Zwecken erfassten in erster Linie strukturelle Fragen zur Praxis und Organisation sowie zur Zufriedenheit mit der Betreuung durch Ärzte und Praxispersonal. Seit 2015 sind auch Fragen zu Häufigkeit von Behandlungsnebenwirkungen und den Belastungen durch die Therapie Bestandteil des Fragebogens. In die Umfrage 2017 wurde zusätzlich das NCCN-Distress-Thermometer (Abb. 1A) aufgenommen (3). Die aktuelle Umfrage erfolgte im Zeitraum September bis Dezember 2017.

Abb. 1: A) NCCN-Distress-Thermometer und B) Visuelle Analogskala.

A)

B)

Am meisten belastet haben mich: am wenigsten am meisten

Hitzewallungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit am Tag der CT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erbrechen am Tag der CT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit an den Tagen nach der CT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erbrechen an den Tagen nach der CT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haarausfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lockere Zähne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautausschlag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rötungen, Druckstellen oder Blasen an Händen, Füßen oder anderen Stellen z. B. Achselhöhlen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nagelveränderungen z. B. Verfärbungen oder Rillen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Taubheit oder Kribbeln in Händen oder Füßen, sodass Sie z.B. keine Knöpfe mehr schließen können (Polyneuropathie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Die 8-seitigen Fragebögen wurden in gedruckter Form an 113 BNGO-Praxen ausgesandt. 1.116

Patientinnen, die in 32 Praxen des BNGO behandelt wurden, beantworteten den Fragebogen. Neben demographischen Daten wurden die Zufriedenheit mit Praxis, Personal und Arzt/Ärztin erfasst. Diese wurde mit Piktogrammen bewertet. Weiterhin beurteilten die Patientinnen die Belastung durch die Therapie in den zurückliegenden Therapiewochen anhand des NCCN-Distress-Thermometers.

Darüber hinaus benannten alle Patientinnen die Häufigkeit der aufgetretenen Symptome und Nebenwirkungen mit „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“ und „immer“ und bewerteten anschließend die Belastung durch die einzelnen Symptome und Nebenwirkungen mittels einer Visuellen Analogskala (VAS) (Abb. 1B) von 1-5 bzw. 1-10. Nebenwirkungen und Belastungen durch die Chemotherapie bei den Patientinnen, die eine Chemotherapie erhielten, wurden gesondert erfasst.

Abschließend wurden die Patientinnen um ihr Gesamturteil gebeten und hatten die Möglichkeit, eigene Vorschläge zur Verbesserung der Versorgung einzutragen.

Die größte Altersgruppe war die der Patientinnen von 50-59 Jahren (30,5%). 25,6% der 1.116 Patientinnen war zwischen 60 und 69 Jahre alt. Knapp 69% der Befragten erhielt zum Zeitpunkt der Befragung eine Chemotherapie, 32% eine andere medikamentöse Therapie. 38,8% wurden bestrahlt und 55,2% waren operiert worden.

## Ergebnisse

Die Ausstattung und Organisation der Praxis wurden von über 90% der Frauen als „sehr gut“ oder „gut“ bewertet. Das Praxispersonal und der/die behandelnde Arzt/Ärztin wurden von 99% der Befragten als „sehr gut“ oder „gut“ bewertet. 67% der befragten Patientinnen würden sich wieder ambulant behandeln lassen. 31,7% machten hierzu keine Angabe. Von den Patientinnen, die ein abschließendes Urteil abgaben, würden sich 100% wieder in derselben Praxis behandeln lassen.

Insgesamt fühlte sich rund die Hälfte der Patienten durch die Therapie belastet. Sie litten unter Ängsten (45%), Sorgen (43%), Traurigkeit (34%) und Nervosität (31%).

Zu den häufigsten körperlichen Problemen bei allen Patientinnen gehörten Müdigkeit, Erschöpfung, Schlafprobleme, Schmerzen und Hitzewallungen (Tab. 1). Patienten unter Chemotherapie gaben zusätzlich Haarausfall und Parästhesien („Kribbeln in Händen und Füßen“) als problematisch an (Tab. 2). 425 Patientinnen gaben an, dass sie auch nach Abschluss der Chemotherapie unter Symptomen litten (Tab. 3).

Tab. 1: Symptome - alle Patientinnen.

<b>Häufigste Symptome während der Erkrankung, n=938</b>	
Immer oder oft, %	
Müdigkeit	41%

Erschöpfung	39%
Schlafprobleme	36%
Hitzewallungen	35%
Verlust des sexuellen Verlangens	31%

**Am meisten belastende Symptome während der Erkrankung, n=938**

Sehr oder am meisten, %	
Erschöpfung	34%
Schlafprobleme	33%
Müdigkeit	30%
Schmerzen in den Knochen	27%
Hitzewallungen	27%

Tab. 2: Nebenwirkungen - Patientinnen unter Chemotherapie.

Nebenwirkungen der Chemotherapie, n=648		Belastende Nebenwirkungen der Chemotherapie, n=626	
Immer oder oft, %		Sehr oder am meisten, %	
Haarausfall	83%	Schmerzen in den Knochen	47%
Müdigkeit und Erschöpfung	54%	Haarausfall	44%
Taubheit/Kribbeln in Händen/Füßen	40%	Taubheit/Kribbeln in Händen/Füßen	25%
Schlafstörungen	39%	Erschöpfung	23%
Nagelveränderungen	36%	Müdigkeit	23%
Nie oder selten, %		Weniger oder am wenigsten, %	
Fieber	92%	Fieber	88%
Lockere Zähne	90%	Lockere Zähne	83%
Erbrechen, Tag 1	87%	Erbrechen, Tag 1	80%
Erbrechen, Tag 2	84%	Erbrechen, Tag 2	77%
Blaue Flecken	83%	Blaue Flecken	81%

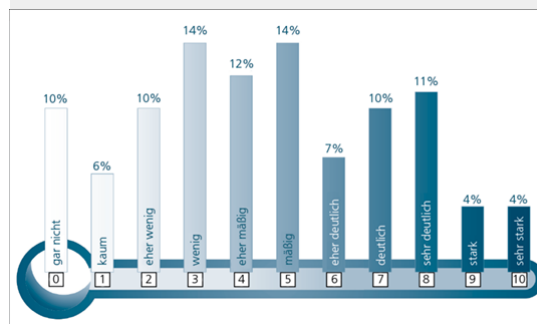
Tab. 3: Probleme nach abgeschlossener Chemotherapie.

Nach beendeter Chemotherapie weiterhin bestehende Probleme, n=425	
Immer oder oft, %	
Müdigkeit/Erschöpfung	36%
Taubheit/Kribbeln in Händen/Füßen	34%
Knochenschmerzen	32%
Hitzewallungen	32%
Schlafstörungen	31%

### Komplementärmedizinische Medikamente

19% der Befragten nahmen während ihrer Behandlung komplementärmedizinische Medikamente ein, 37% machten dazu keine Angaben. 51% erhielten die Empfehlung zu komplementären Medikamenten von ihrem/r Onkologen/in, 30,7% von einem anderen Arzt.

Abb. 2: Belastung insgesamt.



### Fazit

66% der Patientinnen gaben auf dem NCCN-Distress-Thermometer eine Belastung durch die Erkrankung insgesamt von 0 bis 5 („gar keine Belastung“ bis „mäßige Belastung“) an (Abb. 2). Medikamentös vermeidbare Nebenwirkungen der Chemotherapie wie Übelkeit und Erbrechen gehörten zu den seltensten Nebenwirkungen. Haarausfall ist die häufigste Nebenwirkung der Chemotherapie und für die Patientinnen nach Knochenschmerzen, die zwar nicht zu den häufigsten Symptomen gehören, aber als sehr belastend empfunden wurden, auch das am meisten belastende Symptom. Die Erschöpfung ist für Patientinnen insgesamt sowie während und nach der Chemotherapie ein dauerhaftes Problem. 36% der Patientinnen leiden nach beendeter Chemotherapie weiterhin unter Fatigue. Auch persistierende Parästhesien werden als beeinträchtigend empfunden. Diese Daten zeigen auf, dass das Therapiemanagement in den BNGO-Praxen sehr gut ist und die Patientinnen mit der Versorgung sehr zufrieden sind. Bedarf zur Verbesserung bestehen in Problemfeldern, die schwer zu vermeiden sind oder medikamentös

schwierig zu behandeln sind. Hier muss man über neue Ansätze nachdenken.

**BNGO e.V.**

Geschäftsstelle  
Friedenstraße 58  
15366 Neuenhagen

Tel.: 03342/42689 70

Fax: 03342/42689 80

E-Mail: [info@bngo.de](mailto:info@bngo.de)

Internet: [www.bngo.de](http://www.bngo.de)

*Dr. rer. nat. Petra Ortner*

*Literatur:*

(1) Schilling J et al. Geburtshilfe Frauenheilkd 2016; 76-P129. DOI: 10.1055/s-0036-1593016.

(2) Schilling J et al. Patient Reported Outcomes (PRO) in BNGO-Praxen: Umfrage 2017 zu Zufriedenheit, Symptomen und Belastung durch die Therapie. Poster DKK 2018; Poster-Nr. 357.

(3) [https://www.nccn.org/patients/resources/life\\_with\\_cancer/pdf/nccn\\_distress\\_thermometer.pdf](https://www.nccn.org/patients/resources/life_with_cancer/pdf/nccn_distress_thermometer.pdf) Letzter Zugriff 5.2.2018.