

Patient Reported Outcomes (PRO)

Umfrage 2020 zur Behandlung der Patient*innen in BNGO-Praxen

Zur Qualitätssicherung der ambulanten Betreuung von gynäkologischen Tumorpatient*innen und zur Kontrolle ihrer Lebensqualität führt der Berufsverband Niedergelassener Gynäkologischer Onkologen in Deutschland e.V. (BNGO) seit 2012 in regelmäßigen Abständen Umfragen bei Patientinnen und seit diesem Jahr auch Patienten durch, die in den BNGO-Praxen betreut werden. Die aktuelle Umfrage fand im Zeitraum Februar 2020 bis Juli 2020 statt. Erste Ergebnisse von 925 ausgewerteten Fragebögen wurden den beteiligten Praxen erstmals beim BNGO-Jahreskongress in Berlin am 2. und 3. Oktober 2020 vorgestellt.

Umfragen zur Patientenzufriedenheit werden in den BNGO-Praxen bereits seit 2012 in regelmäßigen Abständen durchgeführt. Sie sind ein Instrument der Qualitätssicherung in den Praxen und dienen zudem der Erfassung der Zufriedenheit mit der Behandlung und der Belastungen durch Krankheit und Therapie. Mit jeder Umfrage wurde der Fragebogen aktualisiert und es wurden Anregungen von Praxen und Patientinnen zur Verbesserung aufgenommen. Die Daten

früherer Umfragen wurden mehrfach auf nationalen und internationalen Kongressen vorgestellt und wissenschaftlich publiziert [1].

Methoden

Die diesjährige Umfrage wurde von Februar bis Juli 2020 in den BNGO-Praxen durchgeführt. Insgesamt wurden 11.300 gedruckte Fragebögen an 113 Praxen versandt, von denen mit Stand September ein Rücklauf der angestrebten 1.500

Bögen erreicht wurde. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 13,27%.

Im Vergleich zu 2017 wurde der Fragebogen um 2 Seiten verkürzt, da sich der 6-seitige Bogen als zu umfangreich erwiesen hatte. Fragen zur Therapie wurden nun vom Praxispersonal ausgefüllt, da sich in der letzten Umfrage das Beantworten dieser Angaben als schwierig für die Patientinnen erwiesen hatte. Darüber hinaus wurden die Fragen nun so strukturiert, dass sie von allen Patient*innen in gleicher Weise ausgefüllt werden konnten – unabhängig davon, in welcher Phase der Behandlung oder der Nachsorge sie sich zum Umfragezeitpunkt befanden. Lediglich für Patient*innen unter Chemotherapie wurden wenige spezifische Zusatzfragen zum Thema Übelkeit und Erbrechen gestellt, die im Fragebogen rot markiert waren.

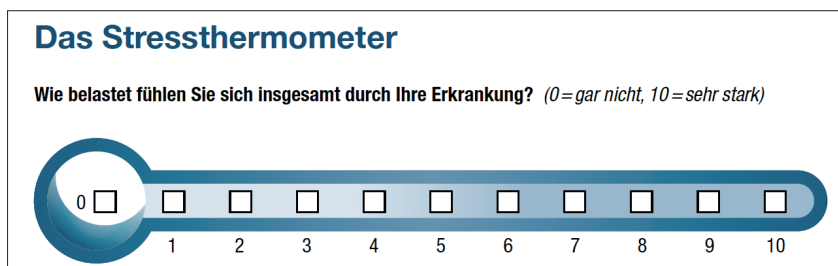


Abb. 1: Das NCCN-Stress-Thermometer.

Wie beurteilen Sie Arzt/Ärztin?	sehr gut	gut
Aufmerksamkeit	85%	14%
Diskretion	87%	12%
Freundlichkeit	86%	14%
Kompetenz	91%	9%
Verständlichkeit	83%	16%
Vorbereitung Besuch	81%	17%
Probleme besprechen	85%	14%
Aufklärung	82%	15%

Tab. 1: Beurteilung der betreuenden Arzt*innen durch die Patient*innen.

Neben demographischen Daten, die vom Praxisteam ausgefüllt wurden, beurteilten die Patient*innen ihre Zufriedenheit mit Praxis, Personal und Arzt*innen anhand von Piktogrammen.

Weiterhin gaben die Patient*innen, wie auch bereits in der letzten Umfrage, ihre allgemeine Belastung durch die Therapie in der vergangenen Woche anhand des NCCN-Stress-Thermometers an (Abb. 1).

Darüber hinaus bewerteten die Patienten die Häufigkeit der aufgetretenen Symptome und Nebenwirkungen unter der Therapie mit nie,

Schlafprobleme	37%
Taubheit oder Kribbeln in Händen und Füßen	32%
Haarausfall	31%
Schmerzen in den Knochen	34%
Verlust des sexuellen Verlangens	29%
Mundtrockenheit	27%
Müdigkeit und Erschöpfung	33%
Schmerzen in der Muskulatur	25%
Hitzewallungen	25%
Nagelveränderungen	24%

Tab. 2: Häufige oder sehr häufige Symptome der Patient*innen.

Schlafprobleme	40%
Erschöpfung	33%
Müdigkeit und Erschöpfung	33%
Taubheit oder Kribbeln in Händen und Füßen	32%
Schmerzen in den Knochen	31%
Haarausfall	31%
Schmerzen in der Muskulatur	30%
Angst	27%
Verlust des sexuellen Verlangens	26%
Probleme beim Sexualverkehr	26%

Tab. 3: Probleme, durch die sich die Patient*innen besonders stark oder sehr stark belastet fühlten.

Ärzt*innen in der Behandlungspraxis	n = 540
andere Ärzt*innen	n = 251
Pflegekräfte	n = 134
Selbsthilfegruppe	n = 34
Familie	n = 777
Freunde	n = 592
andere	n = 98

Tab. 4: Personen, die den Patient*innen bei der Bewältigung von Ängsten geholfen haben. *Mehrfachnennungen waren möglich*

selten, manchmal, oft und immer, und stufen anschließend die Belastung durch die einzelnen Symptome und Nebenwirkungen anhand von Piktogrammen ein. Nebenwirkungen und Belastungen durch die Chemotherapie bei den Patient*innen, die eine

Chemotherapie erhielten, wurden gesondert erfasst. Auch Langzeitnebenwirkungen wurden dokumentiert.

Ein zusätzlicher Abschnitt befasste sich mit der Anwendung komplementärer Maßnahmen.

Ergebnisse

Demographische Daten

Bis 15.9.2020 wurden 925 Fragebögen eingesandt, deren Ergebnisse den beteiligten Praxen bei der Mitgliederversammlung des BNGO anlässlich des 8. BNGO-Kongresses in Berlin erstmals vorgestellt wurden. Die Auswertung ist noch nicht beendet.

Es liegen vollständige demographische Daten von 897 Patient*innen vor, davon waren 890 weiblichen und 7 Patienten männlichen Geschlechts.

Die Patient*innen waren im Durchschnitt 60 Jahre alt, wobei 43 jünger als 40 Jahre und 56 Patient*innen 80 Jahre oder älter waren. 19% der Frauen waren prä- und 81% postmenopausal.

39% erhielten zum Befragungszeitpunkt eine antihormonelle Therapie und 44% eine Chemotherapie. 18% erhielten supportive oder osteoprotektive Medikamente. 320 Patient*innen wurden zusätzlich mit Anti-HER2-Therapien, CDK4/6-Inhibitoren oder PARP-Inhibitoren behandelt.

Zufriedenheit mit den Praxen, den Ärzt*innen und dem Praxispersonal

Die Ausstattung der Praxen, die Organisation der Sprechzeiten und der Terminvergabe und die Zufriedenheit mit der Betreuung durch die Praxismitarbeiter*innen wurde zu jeweils über 95% mit sehr gut oder gut bewertet. Die Ärzt*innen wurden zu nahezu 100% mit sehr gut oder gut bewertet (Tab. 1).

Symptome und Nebenwirkungen der Therapie und Grad der Belastung

In Tabelle 2 sind die von den Patient*innen als häufig oder sehr häufig berichteten Symptome und Nebenwirkungen dargestellt, in Tabelle 3 ist angegeben, wie stark sich die Patient*innen von den Symptomen und Nebenwirkungen belastet fühlten.

Probleme in der letzten Woche

Die meisten Patient*innen gaben an, dass sie keine praktischen Probleme mit Wohnsituation, Versicherung, Arbeit/Schule, Beförderung/Transport und Kinderbetreuung hatten. Auch familiäre Probleme im Umgang mit Partner*in und Kindern waren bei weniger als 10% der Patient*innen aufgetreten. Körperliche Probleme und insgesamt eingeschränkte Mobilität beklagten allerdings 42% der Befragten.

Bei der Bewältigung von Ängsten spielen Familie und Freunde eine sehr wichtige Rolle, gefolgt von den Ärzt*innen in der Behandlungspraxis (Tab. 4).

Beurteilung von Übelkeit und Erbrechen unter Chemotherapie

Patient*innen, die eine Chemotherapie erhalten hatten, wurden befragt, wie häufig sie unter Übelkeit und Erbrechen litten (Tab. 5), zu welchem Zeitpunkt und wie stark sie sich durch diese Nebenwirkungen belastet fühlten (Tab. 6). Bei denjenigen Patient*innen, die unter den Symptomen litten, war die Belastung hoch (Tab. 5).

Komplementäre Maßnahmen

29% der Patient*innen nahmen komplementäre Maßnahmen in Anspruch, die ihnen in 90% der Fälle von den behandelnden Onkologi*innen oder von anderen Ärzt*innen empfohlen wurden. 66 Patient*innen gaben an, dass sie eigenständig zu komplementären Maßnahmen gegriffen hätten.

NCCN-Stress-Thermometer

Bei der Auswertung von 845 Patient*innen, die die Belastung im NCCN-Stress-Thermometer angekreuzt hatten, gaben 55% an, dass Sie sich mäßig bis gar nicht durch die Erkrankung belastet gefühlt hätten. 45% der Patient*innen fühlten sich jedoch deutlich bis sehr stark belastet (Tab. 7).

Zusammenfassende Bewertung

Insgesamt waren die Patient*innen mit der Behandlung in den Praxen sehr zufrieden. 98% würden wieder eine

Symptome	immer	oft	manchmal	selten	nie
Übelkeit am Tag der Chemotherapie	10%	6%	8%	19%	57%
Übelkeit an den Tagen nach der Chemotherapie	9%	14%	12%	17%	48%
Erbrechen am Tag der Chemotherapie	1%	2%	2%	4%	90%
Erbrechen an den Tagen nach der Chemotherapie	1%	2%	4%	7%	87%

Tab. 5: Häufigkeit von Übelkeit und Erbrechen unter Chemotherapie.

Belastung	gar nicht	wenig	mittel	stark	sehr stark
Übelkeit am Tag der Chemotherapie	45%	13%	14%	16%	11%
Übelkeit an den Tagen nach der Chemotherapie	36%	12%	21%	19%	12%
Erbrechen am Tag der Chemotherapie	73%	8%	7%	4%	8%
Erbrechen an den Tagen nach der Chemotherapie	71%	10%	8%	4%	7%

Tab. 6: Starke Beeinträchtigung durch die Symptome.

Belastungsscore	n	%
0 - gar nicht	37	4%
1 - kaum	44	5%
2 - eher wenig	59	7%
3 - wenig	96	11%
4 - eher mäßig	87	10%
5 - mäßig	144	17%
6 - eher deutlich	77	9%
7 - deutlich	94	11%
8 - sehr deutlich	106	13%
9 - stark	58	7%
10 - sehr stark	43	5%

Tab. 7: Ausmaß der Belastung durch die Erkrankung.

ambulante Behandlung wählen und 99,5% würden sich wieder in derselben Praxis behandeln lassen.

Dr. rer. nat. Petra Ortner, München

1. <https://bngo.de/news/publikationen/>

BNGO e.V.

Geschäftsstelle
Friedenstraße 58
15366 Neuenhagen
Tel.: 03342/42689 -70
Fax: 03342/42689 -80
E-Mail: info@bngo.de
Internet: www.bngo.de

