



Lilly Quality of Life Preis 2016

Preisverleihung und
Workshop zur Lebens-
qualitätsforschung

2. Dezember 2016, Bad Homburg

<u>Vorwort</u>	Seite 2		
<u>Dr. rer. biol. hum. Dipl.-Psych. Dana Barthel</u>	Seite 3-5		
Kids-CAT – Ein Computer-adaptiver Test zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen			
<u>Dr. phil. habil. Jochen Ernst</u>	Seite 6-7		
Dyadic coping of patients with hematologic malignancies and their partners and its relation to Quality of Life – a longitudinal study			
<u>Dr. med. Juliane Farthmann</u>	Seite 8		
The impact of chemotherapy for breast cancer on sexual function and health-related quality of life			
<u>Dr. phil. André Hajek</u>	Seite 9-10		
Complex coevolution of depression and healthrelated quality of life in old age			
<u>Dr. med. Matthias Mengel</u>	Seite 11-12		
Entwicklung des Miktionsverhaltens unter Belastungsbedingungen und Lebensqualität nach netzgestützter Zystozelenkorrektur			
<u>Dr. med. Michael Meyer</u>	Seite 13		
Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen: Aktuelle Normwerte, Einflussfaktoren und Reliabilität der externen Bewertung.			
<u>Dr. med. Kathleen Nolte</u>	Seite 14-15		
Effects of exercise training on different quality of life dimensions in heart failure with preserved ejection fraction: the Ex-DHF-P trial			
<u>Katharina Odendahl</u>	Seite 16		
Quality of life of patients with end-stage peritoneal carcinomatosis treated with Pressurized IntraPeritoneal Aerosol Chemotherapy (PIPAC)			
<u>Dr. rer. physiol. Claudia Pauligk</u>	Seite 17-18		
Der Einfluss Docetaxel-assoziiierter Toxizitäten auf die Lebensqualität von Patienten mit metastasierten Tumorerkrankungen – die QoLiTax-Studie			
<u>Dr. med. Marion Rapp</u>	Seite 19-21		
Die Lebensqualität von Jugendlichen mit Cerebralparese im Selbstbericht. Erkenntnisse aus der SPARCLE Studie			
<u>Barbara Reiner</u>	Seite 22-23		
Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler haben eine ebenso hohe oder sogar höhere Lebensqualität als gesunde Gleichaltrige			
<u>Prof. Dr. sc. hum. Hans Joachim Salize</u>	Seite 24-26		
Die Entzugs- und Entwöhnungsbehandlung von Alkoholkranken erbringt erheblichen Zusatznutzen in Form von verringerten suchtbedingten familiären Ausgaben, verringerten Versorgungsleistungen, Produktivitätsverlusten und Gesundheitseinbußen sowie einer gesteigerten Lebensqualität bei pflegenden Angehörigen			
<u>Dr. med. Olaf Schmidt</u>	Seite 27-28		
Tiotropium and olodaterol shows clinically meaningful importance in quality of life			
<u>Dr. med. Martin Schmidt</u>	Seite 29-30		
Effects of resistance exercise on fatigue and quality of life in breast cancer patients undergoing adjuvant chemotherapy: a randomized controlled trial			
<u>Dr. rer. med. Gisela Sproßmann-Günther und Dr. med. Jochem Potenberg</u>	Seite 31-32		
QUALIFE – eine kontinuierliche Untersuchung der Lebensqualität von Patientinnen mit den Diagnosen gynäkologische Neoplasien und Mammakarzinome			
<u>Dr. phil. Sandra van Eckert</u>	Seite 33-34		
Physical condition, nutritional status, fatigue and quality of life in oncological-out-patients			
<u>Dr. med. Peter M. Wehmeier</u>	Seite 35-37		
Der Selbstmanagement-Selbsttest (SMST) zur Selbsteinschätzung der Selbstmanagementkompetenz bei Menschen mit psychischem Erschöpfungsrisiko			
<u>Susanne Wiese</u>	Seite 38-40		
Tungiasis-related Life Quality Impairment in Children living in rural Kenya			

Pharmaunternehmen wie Lilly entwickeln weltweit stetig neue Behandlungsansätze und -technologien. Neben der Krankheitsheilung oder der Verbesserung von Symptomen steht aber immer mehr ein besonderer Aspekt im Fokus: die Lebensqualität.

Aus diesem Grund hat Lilly vor 20 Jahren erstmals den Quality of Life Preis ausgeschrieben. Dabei eröffnete der breit aufgestellte Ansatz von Anfang an vielfältige Möglichkeiten der Teilnahme: Denn seit 1996 gibt es keine Einschränkungen für Krankheitsbilder oder Vorschriften für Studiendesigns.

Die Ziele des Forschungspreises sind

- die Förderung der Forschung zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität,
- die Förderung der Forschung zur Messung des Patientennutzens und Patientenpräferenz
- und die Entwicklung von Messinstrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Der Quality of Life Preis bietet dabei zusätzlich eine Plattform, auf der sich Lebensqualitätsforscher aus verschiedensten Bereichen austauschen und vernetzen können.

Dazu soll auch der Abstractband mit eingereichten Arbeiten zur diesjährigen Preisverleihung einen zusätzlichen Beitrag leisten.

Kids-CAT – Ein Computer-adaptiver Test zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

Otto C., Fischer F., Barthel D. et al.

In drei Arbeiten wird die Entwicklung (Artikel 1), Validierung (Artikel 2) und Durchführbarkeit während der Implementierung (Artikel 3) des Computer-adaptiven Tests Kids-CAT dargestellt.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (LQ) findet in klinischen und epidemiologischen Studien zunehmend Berücksichtigung, jedoch wird sie in der pädiatrischen Gesundheitsversorgung nur selten routinemäßig erfasst. Ein Grund für diesen Umstand stellt u. a. die geringe Praktikabilität traditioneller Erfassungsmethoden mittels Papier-Bleistift-Fragebögen dar, die zeit- und personalintensiv ausgewertet werden müssen und deren Ergebnisse erst zeitverzögert vorliegen. Computer-adaptive Tests (CATs) stellen eine Gruppe innovativer Testverfahren dar, die auf Basis moderner testtheoretischer Ansätze (Item Response Theory) entwickelt werden. Sie zeichnen sich dadurch aus, dass ein CAT-Algorithmus aus einem großen Itempool die geeignetsten und informativsten Items für die jeweilige Person auswählt. Durch diese adaptive und individuelle „Maßanpassung“ des Tests kann die Belastung des Patienten reduziert werden, bei gleichzeitiger Erhöhung der Messpräzision im Vergleich zu Verfahren, die nach Methoden der klassischen Testtheorie entwickelt wurden. Ein weiterer Vorteil eines CATs ist die automatisierte Auswertung. Der sogenannte Kids-CAT Report beinhaltet neben der farblich kodierten graphischen Auswertung ebenfalls eine verbale Interpretation der Ergebnisse. Außerdem erlaubt der Test den alters- und geschlechtsspezifischen Vergleich mit einer Referenzstichprobe gesunder Kinder und Jugendlicher.

Die routinemäßige Implementierung und Nutzung solcher Feedback-Reports verspricht, dass Themen, die die LQ und das subjektive Wohlbefinden betreffen, angemessen in das Arzt-Patientengespräch integriert werden können. Dies kann die Patientenorientierung stärken, Therapieentscheidungen beeinflussen und Kindern eine größere Mitbestimmung ermöglichen. Innerhalb interdisziplinärer Teams können Feedback-Reports die Kommunikation stärken.

Im **ersten Artikel** wurde der Entwicklungsprozess des Kids-CATs beschrieben. Aus insgesamt 39 Fragebogenverfahren zur Erfassung der LQ und assoziierter Konstrukte wurden die besten Items ausgewählt. Dabei kamen qualitative (z. B. Delphi-Rating mit Experten) und quantitative Methoden zum Einsatz, wobei letztere Analysen der Klassischen Testtheorie (z. B. konfirmatorische Faktorenanalysen, Analyse des Differential Item Functionings) und der Item Response Theory (z. B. Beurteilung der Item-Response-Kurven, Itemparameter-Schätzung) umfasste. Auf diese Weise wurden fünf Itembanken entwickelt, die die gesundheitsbezogene LQ der Kinder multidimensional mittels der folgenden Dimensionen erfasst: Körperliches Wohlbefinden (WB), Psychologisches WB, Beziehung zu den Eltern, Soziale Unterstützung und Freunde sowie Schulisches WB. Nach der erfolgreich abgeschlossenen Itemselektion wurden die Items von Interface-Designern in ein kindgerechtes Layout programmiert. Dabei wurde die Meinung von Kindern und Jugendlichen in einem iterativen Prozess berücksichtigt und ihre Kritik und Anregungen in der Designentwicklung umgesetzt.

Im **zweiten Artikel** wurde die psychometrische Güte der fünf Dimensionen des Kids-CATs überprüft. Die mittlere Reliabilität der fünf Dimensionen lag zwischen $r = .76$ (Körperliches WB) und $r = .86$ (Schulisches WB), wobei sich eine besonders hohe Messpräzision in den unteren Bereichen der fünf LQ-Dimensionen zeigte. Die Test-Retest Reliabilität zwischen zwei Messungen im Abstand von vier Wochen ist als gut zu beurteilen mit Intra-Klassen-Korrelationen zwischen $ICC = .66$ (Körperliches WB) und $ICC = .77$ (Schulisches WB). Bezüglich der konvergenten Validität zeigte sich, dass die Kids-CAT Dimensionen erwartungsgemäß moderat bis hoch mit korrespondierenden Subskalen von bereits etablierten und validierten LQ-Instrumenten korrelierten (z. B. Pediatric Quality of Life InventoryTM (PedsQL), KIDSCREEN-27). Die diskriminante Validität wurde durch geringere Korrelationen mit nicht-korrespondierenden Subskalen des PedsQL und des KIDSCREEN-27 bestätigt.

Im **dritten Artikel** wurde die Akzeptanz und Durchführbarkeit des Kids-CATs aus der Perspektive der Patienten und der Ärzte untersucht. Der Kids-CAT wurde 312 chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale, Diabetes mellitus Typ I oder juveniler idiopathischer Arthritis zwischen 7 und 17 Jahren zu insgesamt acht Messzeitpunkten innerhalb von 12 Monaten vorgelegt. Untersucht wurden die

Durchführbarkeit und Akzeptanz des Kids-CAT bei den Patienten mittels eines Fragebogens, welcher quantitativ ausgewertet wurde. Die Akzeptanz und Erfahrungen mit dem Kids-CAT Report der behandelnden acht Kinderärzte wurden mittels zweier Fokusgruppen ermittelt, welche qualitativ inhaltsanalytisch ausgewertet wurden. Die Überprüfung der Akzeptanz und Durchführbarkeit durch die Patienten zeigte, dass die Lesbarkeit der Kids-CAT Items als hoch eingeschätzt wurde und die Patienten den Kids-CAT als leicht auszufüllen empfanden. Der Test konnte von den Patienten meist ohne fremde Hilfe ausgefüllt werden, wobei Kinder häufiger Hilfe benötigten als Jugendliche ($z = -5.354$, $p < 0.01$). Die durchschnittliche Bearbeitungsdauer betrug 7:46 Minuten ($SD = 3:41$), wobei jüngere Kinder signifikant länger brauchten als ältere Jugendliche ($t(258) = 12.89$, $p < .001$). Die Ärzte berichteten von der guten Integrierbarkeit des Kids-CAT Reports in die Versorgung und von den klar verständlichen Aussagen des Tests. Die Mehrheit der Ärzte nahm positive Auswirkungen der Report-Nutzung auf das Arzt-Patienten-Verhältnis wahr. Darüber hinaus generierten sie auch Vorschläge, wie der Kids-CAT Report weiter verbessert werden kann.

Der Kids-CAT ist ein gut durchführbares, reliables und valides Instrument, welches aufgrund der unmittelbar verfügbaren Testergebnisse gut in die Routineversorgung integrierbar ist. Durch die stärkere Berücksichtigung psychosozialer Aspekte einer Erkrankung und ihrer Behandlung kann eine deutlich verbesserte Arzt-Patient-Kommunikation und stärkere Patientenorientierung der Gesundheitsversorgung erreicht werden. Die multidimensionale Erfassung der gesundheitsbezogenen LQ erlaubt zudem die Identifikation von potentiellen spezifischen Handlungsfeldern, aber auch von Ressourcen, über die Kinder und Jugendliche verfügen.

Momentan wird der Kids-CAT in der bundesweit repräsentativen BELLA-Studie (**BE**fragung zum see**L**ischen Woh**L**befinden und Verh**A**lten), dem Modul zur psychischen Gesundheit und LQ des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS) in Kooperation mit dem Robert-Koch-Institut im gesamten Bundesgebiet eingesetzt. Außerdem wird das Verfahren in der Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen implementiert.

Dyadic coping of patients with hematologic malignancies and their partners and its relation to Quality of Life – a longitudinal study

Ernst J., Hinz A., Niederwieser D., et al.

Background: Coping with cancer can potentially modify couples' quality of life (QoL). Several studies found that partners are at least as distressed as cancer patients: about 20 to 30% of partners suffered psychosocial distress, most commonly depressive symptoms, anxiety, and adjustment disorders. If a partnership is confronted with the cancer diagnosis of one partner, processes of reorganisation, regulation of distress, resources, and coping are carried out in the context of acquired pair-related or dyadic patterns of interaction. The Dyadic Coping Inventory (DCI), a tool introduced as a German language measurement for dyadic coping, has been widely used in this context. The DCI assesses different aspects of DC and measures the coping efforts of individuals, as well as interactional effects of coping and mutual influence. The basic differentiation is between positive and negative DC. In both cases, sub-forms can be distinguished. Positive DC can be divided into supportive DC, delegated DC, and common coping. DC- strategies have a specific relevance for QoL: A better emotional or role-based QoL is significantly associated with certain adaptive coping strategies (e.g. active coping, acceptance, fighting spirit). Other study findings underpin the importance of social support for adaptation processes for prostate cancer patients and suggest that coping partially affects the relationship between social support and emotional well-being (QoL) (partial mediator effect). For haemato-oncological patients, there is only sparse evidence on the relationship between individual coping of the patient and his/her QoL and other psychosocial parameters like distress or social support.

Purpose: The predictive impact of dyadic coping (DC) on QoL (physical and mental) was investigated within patients with haematological cancer and their partners.

Methods: Data were collected in a multi-centre longitudinal study (N=208 couples). We use the SF-12 questionnaire (QoL) and the Dyadic Coping Inventory. Data were mainly analysed with Actor-Partner-Interdependence-Models (APIM).

Results: Within the APIM, baseline QoL was the most significant predictor for QoL (t2). Regarding DC, there were partner effects on physical QoL (t2) and actor and partner effects on mental QoL at t2. In detail:

- There is a close association between physical QoL at t1 and t2 ($\beta=.64$ for patients and $\beta=.60$ for partners). Additionally, mental QoL at t1 ($\beta=.19$) and age of patients ($\beta=-.15$) are significant predictors of patients' physical QoL. Within the APIM, fewer DC subscales have predictive relevance for QoL t2 in comparison to the descriptive analysis. Thus, there was a negative impact of patients' common DC on the partners' QoL ($\beta=-.12$; partner effect). There was also a negative impact of the evaluation of DC of the partners on the patients' QoL ($\beta=-.15$; partner effect).
- The results concerning the association of DC and further variables with mental QoL are presented in figure 3. Again, there is a high predictive impact of mental QoL at t1 for mental QoL at t2 ($\beta=.64$ for patients; $\beta=.51$ for partners). Additionally, partners' physical QoL was seen to be predictive of their mental QoL ($\beta=.27$). Supportive DC of the partner is a relevant predictor for mental QoL with an actor effect (for the partners themselves) ($\beta=.11$) as well as a partner effect ($\beta=.16$) (for the patients).

Conclusions: Different subtypes of DC have intra- and/or interpersonal impact on patient's or partner's QoL. In a clinical setting, patients as well as partners should be seen as both a source of support for each other and as individuals in need of support themselves. Such awareness and targeted intervention may help couples adapt to and cope with cancer.

The impact of chemotherapy for breast cancer on sexual function and health-related quality of life

Farthmann J., Hanjalic-Beck A., Veit J., Rautenberg B. et al.

In dieser prospektiven Untersuchung wurde der Einfluss einer Chemotherapie bei Mammakarzinom auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, sexuelle Funktion und die mentale Verfassung untersucht. Dazu füllten Patientinnen, die sich an der Freiburger Universitätsfrauenklinik einer Chemotherapie unterzogen, validierte Fragebögen aus. Es gab vier Erhebungszeitpunkte von Beginn bis sechs Monate nach Ende der Chemotherapie. Besonderes Augenmerk wurde auf mögliche Unterschiede zwischen prä- und postmenopausalen Patientinnen gelegt.

Zwischen 2008 und 2012 konnten 79 Frauen in die Studie eingeschlossen werden (mittleres Alter 47 Jahre). 63 % der Patientinnen waren prämenopausal. Die sexuelle Aktivität sank von 72 % vor der Chemotherapie auf ein Minimum von 47 % am Ende der Chemotherapie. Ein ähnlicher Effekt konnte bei den Subkategorien „Pleasure“ und „Discomfort“ des Sexualitätsfragebogens gesehen werden. Die Depressionswerte waren zu Beginn der Behandlung am höchsten, sanken dann aber bei den meisten Patientinnen spontan im Laufe der Chemotherapie. Sowohl der HR-QoL Wert, als auch der globale Gesundheitsstatus verbesserten sich sechs Monate nach Therapieende. Bei allen Parametern waren die Veränderungen stärker bei den prä- als bei den postmenopausalen Frauen.

Zusammenfassend konnten wir signifikante Veränderungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als auch der Depression und sexuellen Funktion bei Brustkrebspatientinnen beobachten. In der Zukunft sollte besonders auf prämenopausale Patientinnen geachtet werden, da bei diesen die Schwankungsbreite größer zu sein scheint. Es hilft in der Beratung von Patientinnen mit Mammakarzinom, dass von einer hohen Rate an spontaner Besserung sowohl der Lebensqualität als auch Sexualfunktion ausgegangen werden kann.

Complex coevolution of depression and health-related quality of life in old age

Hajek A., Brettschneider C., Ernst A., et al.

Einleitung: Depression ist eine häufige psychische Erkrankung im hohen Alter. Aufgrund der demografischen Entwicklung ist in Deutschland in den nächsten Jahrzehnten mit einem Anstieg der Zahl der Betroffenen zu rechnen. Im Querschnitt zeigt sich häufig eine starke Assoziation zwischen depressiven Symptomen und gesundheitsbezogener Lebensqualität. Vergleichsweise wenige Studien haben diesen Zusammenhang im Längsschnitt analysiert. Häufig wurden dabei depressive Symptome als unabhängige und die Lebensqualität als abhängige Variable aufgefasst. Eine umgekehrte Kausalität wurde bisher nur in sehr wenigen Studien untersucht. Wir nehmen an, dass die Beziehung zwischen depressiven Symptomen und gesundheitsbezogener Lebensqualität komplex ist. Dieses komplexe Zusammenspiel kann mit klassischen Regressionsmodellen nicht adäquat abgebildet werden. Deutlich komplexere Regressionsmodelle, wie z. B. Panel-Instrumentenvariablen-Schätzer, erfordern aber starke (exogene) Instrumente. Deshalb haben wir auf ein zeitreihenökonomisches Verfahren zurückgegriffen, um die komplexe Wechselwirkung zwischen depressiven Symptomen und gesundheitsbezogener Lebensqualität angemessen abzubilden. Ziel dieser Arbeit war es demzufolge, die komplexe Koevolution zwischen depressiven Symptomen und gesundheitsbezogener Lebensqualität mittels eines zeitreihenökonomischen Modells adäquat abzubilden.

Methoden: Die Daten dieser Arbeit stammen aus einer großen, multi-zentrischen, prospektiven Kohortenstudie (German Study on Ageing, Cognition and Dementia in Primary Care Patients, AgeCoDe). Dabei wurde die Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der depressiven Symptome bei zuhause lebenden Personen, die zum Zeitpunkt der Basisuntersuchung mindestens 75 Jahre alt waren, erfasst. Aus Gründen der Datenverfügbarkeit wurden die Follow-Up Wellen 2 (3 Jahre nach der Basisuntersuchung) bis Follow-Up Welle 5 (7,5 Jahre nach der Basisuntersuchung) herangezogen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde über die „Visual Analogue Scale“ (EQ-VAS) des EQ-5D-Instruments gemessen. Depressive Symptome wurden über

die „Geriatric Depression Scale“ (GDS) gemessen. Zur Abbildung der Wechselwirkung wurde ein vektorautoregressives Modell genutzt. Dabei wurde für unbeobachtete Heterogenität kontrolliert, indem ein First-Differences-Ansatz genutzt wurde.

Ergebnisse: Es zeigte sich ein robuster negativer Zusammenhang zwischen einer anfänglichen Veränderung in der Lebensqualität und einer nachfolgenden Veränderung in den depressiven Symptomen. Dieser Zusammenhang war bei Frauen stärker ausgeprägt. Hingegen zeigte sich kein robuster Zusammenhang zwischen einer anfänglichen Veränderung in den depressiven Symptomen und nachfolgenden Veränderungen in der Lebensqualität.

Schlussfolgerung: Bisherige Arbeiten fokussierten sich meist allein auf den Einfluss der depressiven Symptome auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Unsere Ergebnisse zeigen auf, dass auch die andere Richtung – von Lebensqualität zu depressiven Symptomen – vermehrt untersucht werden sollte. Dies könnte auch ein Ansatzpunkt für die Behandlung depressiver Symptome sein.

Entwicklung des Miktionsverhaltens unter Belastungsbedingungen und Lebensqualität nach netzgestützter Zystozelenkorrektur

Mengel M.


Zur operativen Behandlung von weiblichen Genitalsenkungszuständen werden in Deutschland zunehmend alloplastische Netze implantiert. Die vorliegende Publikation untersuchte hierzu Daten aus der multizentrischen, prospektiven Tiloop-Total-6-Beobachtungsstudie, in die 289 Patientinnen mit einer operationspflichtigen Blasensenkung (Zystozele) eingeschlossen wurden. Verdienst dieser Studie ist neben der hohen Fallzahl insbesondere der lange Untersuchungszeitraum von 36 Monaten nach stattgehabtem Eingriff.

Das Hauptaugenmerk dieser Arbeit lag dabei auf der Beurteilung des Miktionsverhaltens und der Lebensqualität infolge der netzgestützten Beckenbodenrekonstruktion.

Die Aussagen zur Lebensqualität basierten auf den Aussagen der Patientinnen in einem validierten Fragebogen (QoL, questionnaire of life), der sowohl präoperativ als auch zu allen postoperativen Follow-up-Untersuchungen ausgefüllt wurde. Die gestellten 40 Fragen erfassten Aussagen

- zum allgemeinen Befinden
- zur Beeinträchtigung durch die Genitalsenkung
- zu möglichen Rollen- oder körperlichen Einschränkungen
- zu persönlichen Beziehungen
- zur sozialen und familiären Situation, einschließlich Sexualität
- zur emotionalen Verfassung
- zu Schlaf und Vitalität und
- zum (gefühlten) Grad der Symptomatik

In allen untersuchten Bereichen kam es zu einer signifikanten Besserung der Lebensqualität bereits nach sechs Monaten postoperativ – eine Entwicklung, die sich nach 12 Monaten sogar noch verstärkte. Hervorhebenswert ist hierbei vor allem der Aspekt der verbesserten Sexualität und Partnerschaft, weil bisher mit Netzen der ersten Generation dieser wissenschaftliche Nachweis nicht erbracht werden konnte.



Die Ergebnisse dieser Forschungsarbeit im Rahmen der Beobachtungsstudie können somit zweifelsohne aus folgenden Gründen als wegberreitend auf dem Gebiet der Lebensqualitätsforschung angesehen werden:

- signifikante Verbesserung aller untersuchten Lebensqualitätsbereiche
- außergewöhnlich hohe Fallzahl
- außergewöhnlich langer Untersuchungszeitraum
- bisher zu geringe Wahrnehmung der lebensqualitätsmindernden Senkungsproblematik in der öffentlichen Diskussion

Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen: Aktuelle Normwerte, Einflussfaktoren und Reliabilität der externen Bewertung.

Meyer M., Hock J., Oberhoffer R., et al.

Hintergrund: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HrQoL) ist ein multidimensionales Konzept, welches die Selbsteinschätzung von physischer und psychischer Gesundheit erfasst. Die HrQoL gewann innerhalb der letzten 10 Jahre – nicht nur im wissenschaftlichen, sondern auch im klinischen Kontext – als wichtiger Endpunkt an Bedeutung. Die vorliegende Studie untersuchte die aktuelle HrQoL von gesunden Kindern und Jugendlichen, Einflussfaktoren auf die HrQoL und die Übereinstimmung zwischen Eigen- und Fremdeinschätzung.

Patienten und Methoden: Von April 2012 bis Juli 2013 wurden insgesamt 530 gesunde Kinder ($13,2 \pm 2,1$ Jahre, 236 Mädchen) mittels Selbsteinschätzungsfragebogen sowie deren Eltern mit der Fremdeinschätzungsversion des KINDL[®] prospektiv untersucht. Die Daten wurden mit den Normwerten aus dem Jahr 2007 verglichen. Der Intraklassen Korrelationskoeffizient (ICC) wurde berechnet, um das Maß der Übereinstimmung zwischen der Fremdeinschätzung der Eltern und der Eigeneinschätzung der Kinder zu beurteilen.

Ergebnisse: Im Vergleich zu den Normwerten verbesserte sich die HrQoL sowohl bei der Eigenbeurteilung durch die Kinder ($104,5 \pm 12,6\%$ des Referenzwertes, $p < ,001$) als auch die externe Beurteilung durch die Eltern ($104,3 \pm 12,3\%$ des Referenzwertes, $p < ,001$). Die HrQoL reduzierte sich mit zunehmendem Alter ($r = -,247$, $p < ,001$), war jedoch nicht mit dem Body-Mass-Index assoziiert ($r = -,035$, $p = ,420$). Es gab eine gute Übereinstimmung zwischen der Eigenbeurteilung der HrQoL und der Fremdeinschätzung durch die Eltern (ICC: ,774). Die Domänen „Selbstbewusstsein“ (ICC: ,558) und „Emotionales Wohlbefinden“ (ICC: ,612) zeigten eine moderate Übereinstimmung.

Schlussfolgerung: Die wahrgenommene subjektive HrQoL hat sich innerhalb der letzten 10 Jahre verbessert. Darüber hinaus ist die Fremdbewertung durch die Eltern mittels des KINDL[®] Fragebogens eine geeignete, ergänzende Methode, um zusätzliche Informationen bezüglich der HrQoL von Kindern zu erhalten.

Effects of exercise training on different quality of life dimensions in heart failure with preserved ejection fraction: the Ex-DHF-P trial

Nolte K., Herrmann-Lingen C., Wachter R., et al.

Hintergrund: Die Herzinsuffizienz mit erhaltener Pumpfunktion (heart failure with preserved ejection fraction = HFpEF) tritt etwa bei der Hälfte der Patientenpopulation mit chronischer Herzinsuffizienz auf und kommt häufiger im fortgeschrittenen Alter und beim weiblichen Geschlecht vor. Die Patienten leiden unter zunehmenden Einschränkungen der Leistungsfähigkeit sowie der körperlichen Belastbarkeit und besitzen folglich eine reduzierte Lebensqualität (LQ). Trotz der schlechten Prognose existieren kaum effektive Therapiestrategien der HFpEF. Ziel der vorliegenden Arbeit war es, den Einfluss körperlichen Trainings auf verschiedene krankheitsspezifische und unspezifische Dimensionen der LQ zu untersuchen.

Methoden: Im Rahmen der „Exercise training in Diastolic Heart Failure Pilot (Ex-DHF-P) Study“, einer multizentrischen, prospektiven, randomisierten und kontrollierten Studie, wurden 64 HFpEF-Patienten (65±7 Jahre, 56% weiblich) eingeschlossen. Die Patienten wurden entweder in die Trainingsgruppe (TG, n=44), bestehend aus supervidiertem kombiniertem Ausdauer- und Krafttraining, oder in die Kontrollgruppe ohne Training (KG, n=20) randomisiert. Verschiedene Aspekte der LQ wurden zum Ausgangszeitpunkt sowie nach drei Monaten mit Hilfe folgender Fragebögen erhoben: „36-item Short-form Health Survey (SF-36)“, „Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire (MLWHFQ)“ und dem „Patient Health Questionnaire depression module (PHQ-9)“.

Ergebnisse: Körperliches Training verbesserte folgende Dimensionen des SF-36: körperliche Funktionsfähigkeit ($p < 0,001$; $p = 0,001$ vs KG), körperliche Schmerzen ($p = 0,046$), allgemeine Gesundheitswahrnehmung ($p < 0,001$; $p = 0,016$ vs KG), psychisches Wohlbefinden ($p = 0,002$), Vitalität ($p = 0,003$), soziale Funktionsfähigkeit ($p < 0,001$) sowie den körperlichen ($p < 0,001$; $p = 0,001$ vs KG) und psychischen ($p = 0,030$) Summenscore. Wir konnten keine Verbesserungen im Bereich der körperlichen und emotionalen Rollenfunktion ermitteln. Dagegen verbesserten sich der MLWHFQ-Gesamtscore ($p < 0,001$) sowie der MLWHFQ Score zur Beurteilung

der physischen Funktion ($p < 0,001$; $p = 0,04$ vs KG) unter körperlichem Training, während keine Veränderungen des MLWHFQ Scores zur emotionalen Funktion registriert werden konnten. Auch der PHQ-9-Gesamtscore konnte in der Trainingsgruppe signifikant optimiert werden ($p = 0,004$, $p = 0,735$ vs KG). Weiterhin waren Verbesserungen der diastolischen Funktion (E/e') und insbesondere der physischen LQ-Parameter über den dreimonatigen Beobachtungszeitraum signifikant miteinander korreliert.

Zusammenfassung: Körperliches Training verbesserte effektiv verschiedene physische und psychische Lebensqualitätsdimensionen der an HFpEF erkrankten Patienten und führte zu einer Optimierung der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung. Weiterhin konnte eine bestehende depressive Symptomatik positiv durch körperliches Training beeinflusst werden.

Quality of life of patients with end-stage peritoneal carcinomatosis treated with Pressurized IntraPeritoneal Aerosol Chemotherapy (PIPAC)

Odendahl K., Solass W., Demtröder C., et al.

Background: Quality of Life (QoL) plays an important role in patients with peritoneal carcinomatosis and is deteriorating continuously until death. Pressurized Intraperitoneal Aerosol Chemotherapy (PIPAC) is an innovative palliative treatment of peritoneal carcinomatosis (PC). We present the first QoL results under PIPAC therapy.

Methods: Retrospective analysis of QLQ30 questionnaire results during repeated courses of PIPAC applications in palliative patients with PC.

Results: 91 patients (M:F = 40:51, median age 64 (34-77) years) with 158 PIPAC applications were analyzed. 86 % patients had previously received systemic chemotherapy. PC was advanced (PCI = 16 ± 10). At admission, only moderate impairment of functioning (62-83 %) and symptom scores (17-47 %) was observed. Forty-eight patients received at least 2 PIPAC q6w. After PIPAC #1, the physical score deteriorated slightly (from 82 % to 75 %), but improved after PIPAC #2 (up to 89 %). Gastrointestinal symptoms (nausea / vomiting, constipation, diarrhea, anorexia) remained stable under PIPAC therapy.

Conclusions: Quality of life was unexpectedly high in this group of patients with advanced, pretreated PC, explaining their wish for further therapy. Functioning scores and disease-related symptoms remained stable during PIPAC for at least 3 months in the majority of patients. Except for a transient moderate increase of pain scores, PIPAC did not cause therapy-related QoL deterioration, especially no gastrointestinal symptoms.

Keywords: Peritoneal metastasis; Quality of life; Pressurized Intraperitoneal Aerosol Chemotherapy (PIPAC); Chemotherapy administration; Cisplatin; Doxorubicin; Oxaliplatin; Gastric cancer; Ovarian cancer; Colorectal cancer.

Der Einfluss Docetaxel-assoziiierter Toxizitäten auf die Lebensqualität von Patienten mit metastasierten Tumorerkrankungen – die QoLiTax-Studie

Al-Batran S.-E., Hozaeel W., Pauligk C, et al.

Neben der Entwicklung effektiverer Therapiekonzepte für Patienten mit Krebserkrankungen steht zunehmend der Erhalt der Lebensqualität im Vordergrund. Gerade in einer palliativen Krankheitssituation, in der Lebensverlängerung auch durch neue Therapiekonzepte nur noch begrenzt stattfinden kann, ist die Erhaltung der Lebensqualität von entscheidender Bedeutung für die Patienten. Viele wirksame Chemotherapien sind mit dem Auftreten substanzieller Nebenwirkungen verbunden, die einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten haben können. Erst in den letzten Jahren wurde jedoch damit begonnen, Daten bezüglich verschiedener Aspekte der Lebensqualität im Zusammenhang mit bestimmten Komponenten der Chemotherapie zu erheben und in der alltäglichen medizinischen Praxis zu berücksichtigen. Die prospektive, nicht-interventionelle QoLiTax Studie untersuchte anhand einer hohen Fallzahl von Patienten den Einfluss verschiedener häufig auftretender Nebenwirkungen auf den Verlauf der Lebensqualität bei Patienten mit soliden Tumoren, die eine Docetaxel-basierte Chemotherapie im palliativen Setting erhielten. Docetaxel wird als Standardtherapie bei verschiedenen Entitäten im metastasierten Stadium eingesetzt, entweder als Monotherapie oder in Kombination mit anderen Substanzen. Neben der nachgewiesenen Wirksamkeit ist es mit signifikanten Nebenwirkungen assoziiert, die auch bei der Behandlung mit anderen chemotherapeutischen Substanzen auftreten. Daher können die Ergebnisse aus der QoLiTax-Studie relevant für eine Vielzahl von Patienten mit Tumorerkrankungen sein, die mit einer Chemotherapie behandelt werden.

Die QoLiTax-Studie untersuchte von 2008 bis 2011 insgesamt 2659 Patienten mit soliden Tumoren verschiedener Entitäten im metastasierten Stadium, die eine Docetaxel-basierte Chemotherapie erhielten. Anhand des Standardfragebogens EORTC QLQ-C30 wurde zu Beginn und dann alle 4 Wochen bis zu 40 Wochen lang die Lebensqualität erfasst. Auftretende Nebenwirkungen, die in Kausalzusammenhang mit der Chemotherapie standen, wurden mit den korrespondierenden Lebensqualitäts-Scores korreliert und mittels uni- oder multivariater Analysen ausgewertet.

Die häufigsten Entitäten waren Prostatakarzinom (48,1%), Brustkrebs (17,1%) oder nicht-kleinzelliges Lungenkarzinom (15,8%). Im Median erhielten die Patienten 5 Zyklen Docetaxel mit einer medianen Dosis von 75 mg/m². Ein Großteil der untersuchten Patienten (82,1%) entwickelte mindestens eine Nebenwirkung. Dabei traten vor allem hämatopoetische Toxizitäten auf (58,5% der Patienten) sowie gastrointestinale und Haut-/Gewebe-Toxizitäten.

Entgegen der ursprünglichen Erwartung konnte für schwergradige hämatologische Toxizitäten wie eine isolierte Grad 3/4 Neutropenie oder Leukopenie kein signifikanter Einfluss auf die globale Lebensqualität nachgewiesen werden. Den stärksten negativen Effekt auf die globale Lebensqualität hatten dagegen gastrointestinale Toxizitäten, insbesondere Grad 3/4 Diarrhoe (Durchschnittswert bei Pat. ohne Diarrhoe 50,91 versus 33,06 bei Pat. mit Diarrhoe) und Erbrechen (50,91 vs. 35,17), sowie Dyspnoe (50,94 vs. 35,81), Mucositis/Stomatitis (50,88 vs. 36,41), Übelkeit (50,91 vs. 36,68), Infektionen (50,90 vs. 37,14), Fatigue (50,90 vs. 43,82) und Anämie (50,91 vs. 41,03) ($p < 0,05$ für alle Parameter). Keinen entscheidenden Rückgang der Lebensqualität bewirkten Alopezie, Constipation, Neurotoxizität und Nagelveränderungen.

Viele der Nebenwirkungen, die eine Reduktion der globalen Lebensqualität verursachten, hatten auch signifikante Effekte auf weitere Lebensqualitätskategorien wie z. B. den funktionellen oder emotionalen Status sowie die soziale Belastung.

Insgesamt lässt sich durch die Studienergebnisse feststellen, dass Docetaxel-assoziierte Toxizitäten von Grad 3/4 einen starken negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten haben können, wobei Diarrhoe und Erbrechen die wichtigsten Faktoren sind. Dies sollte in der medizinischen Praxis berücksichtigt werden, wenn therapeutische Entscheidungen getroffen und supportive Maßnahmen geplant werden.

Die Lebensqualität von Jugendlichen mit Cerebralparese im Selbstbericht. Erkenntnisse aus der SPARCLE Studie

Colver A., Rapp M., Eisemann N., et al.

Hintergrund: Die SPARCLE Studie („Study of Participation and Quality of Live of Children with Cerebral palsy Living in Europe“) beschäftigt sich mit der Teilhabe und der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese (CP) in neun europäischen Regionen. Kinder mit CP haben Bewegungsschwierigkeiten, die auf Schädigungen des sich entwickelnden Gehirns zurückzuführen sind. Neben diesen Bewegungsschwierigkeiten haben sie oft auch Lern- und Konzentrationsstörungen sowie Einschränkungen des Hör- und Sehvermögens oder eine Epilepsie. Somit repräsentieren Kinder mit CP ein breites Spektrum von Behinderungen.

Die SPARCLE Studie wies erstmalig nach, dass viele Kinder mit CP selber Auskunft über ihre Lebensqualität geben konnten. Sie berichteten über eine gleich gute Lebensqualität wie andere Kinder ihres Alters. Die Art und Schwere der CP sowie begleitende Komorbiditäten wie Epilepsie oder Lernstörungen beeinflussten die Lebensqualität nicht negativ [Dickinson et al. 2007].

Die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen wurde in SPARCLE mit dem KIDSCREEN-52 erfasst [Ravens-Sieberer et al. 2005]. Die Antworten auf die 52 Items gaben in zehn Rasch-skalierten Dimensionen wie körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Stimmungen und Emotionen, Selbstwahrnehmung, Autonomie, Beziehungen zu Eltern und zum Zuhause, finanzielle Möglichkeiten, Beziehungen zu Gleichaltrigen und soziale Unterstützung, schulisches Umfeld und soziale Akzeptanz (Bullying) Auskunft über die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL), wobei die psychometrischen Eigenschaften des KIDSCREEN 52 auch bei Kindern mit CP überzeugten [Erhart et al. 2009].

Die vorliegende Untersuchung klärt nun die Fragen,

- ob auch Jugendliche mit CP über eine gute Lebensqualität berichten oder ob sich ihr Selbstbericht von Gleichaltrigen unterscheidet (Querschnittsstudie) und

- ob die Lebensqualität als Jugendlicher durch Prädiktoren aus der Kindheit wie Ausmaß der Behinderung, Schmerzen, eigene psychologische Probleme oder der elterliche Erziehungsstress beeinflusst wird (Längsschnittstudie).

Methode: 2004 wurden 818 Kinder im Alter von 8-12 Jahren aus populationsbezogenen CP-Registern in acht europäischen Regionen rekrutiert; eine zusätzliche Region ohne CP Register nutzte mehrere Rekrutierungswege. 500 Kinder konnten selbst über ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL; KIDSCREEN 52) berichten. Ebenso wurde neben dem Schweregrad der Behinderung und soziodemographischen Faktoren die Schmerzhäufigkeit, psychologische Probleme (Strengths and Difficulties Questionnaire; SDQ) und der Erziehungsstress der Eltern (Parenting Stress Index; PSI) erfasst. Im Jahr 2009/2010 berichteten 355 der 500 Jugendlichen (71%) im Alter von 13-17 Jahren erneut über ihre HRQoL (Längsschnittstudie). 76 Jugendliche mit CP, welche als Kinder noch nicht an der Untersuchung teilgenommen hatten oder noch nicht selber berichten konnten, berichteten nun zusätzlich über ihre HRQoL, so dass für den Vergleich mit der Normalbevölkerung die Daten von 431 Jugendlichen vorlagen (Querschnittstudie). Dieser erfolgte mit den Normdaten der KIDSCREEN Evaluationsstudie „im matched controlled Design“. Für die Längsschnittuntersuchung führten wir für die Analyse der Prädiktoren der HRQoL der Jugendlichen mit CP multivariable Regressionsmodelle durch.

Ergebnisse: Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) der Jugendlichen mit CP war in der Domäne „Beziehungen zu Gleichaltrigen und soziale Unterstützung“ geringer als in der Normalbevölkerung (Mittlere Differenz -2,7 Punkte [0,25 SD], 95% KI -4,3 bis -1,4 Punkte). Weitere Unterschiede traten bei diesem Vergleich nicht auf. Die HRQoL der Jugendlichen mit CP war in drei Domänen signifikant ($p < 0,01$) negativ mit dem Schweregrad der körperlichen Behinderung assoziiert, in Stimmungen und Emotionen, Autonomie und Beziehungen zu Gleichaltrigen und soziale Unterstützung, wobei die Differenz in der HRQoL zwischen der leicht und der sehr schwer betroffenen Gruppe weniger als eine halbe Standardabweichung betrug.

In der Längsschnittstudie zeigte sich, dass eine gute HRQoL als Kind der beste Prädiktor für eine gute HRQoL als Jugendlicher war. Regelmäßige Schmerzen in der Kindheit oder in der Adoleszenz, welche 70%

der Jugendlichen mit CP angaben, führten in acht der zehn Domänen zu einer deutlichen Reduktion der HRQoL. Psychologische Probleme in der Kindheit und deren Zunahme bis zur Adoleszenz sowie der anhaltende Erziehungsstress der Eltern beeinflussten die HRQoL der Adoleszenten im Selbstbericht ebenfalls, allerdings in einer geringeren Ausprägung als die Schmerzen der Jugendlichen.

Schlussfolgerungen: Die fehlenden Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Jugendlichen mit und ohne Cerebralparese beeinflussen die individuelle und gesellschaftliche Einstellung aller. Obwohl das Recht von Menschen mit Behinderungen an der Gesellschaft teilzunehmen erkannt und in vielen Ländern umgesetzt wurde, werden Jugendliche mit Behinderungen noch oft mit einem unglücklichen unerfüllten Leben in Verbindung gebracht. Die Erkenntnisse aus qualitativen Studien, dass dies nicht der Fall ist, werden nun durch unsere große epidemiologische Studie unterstützt. Trotzdem brauchen Jugendliche mit CP teilweise Unterstützung, um altersentsprechende stabile Peerbeziehungen aufbauen zu können.

Unsere Studie konnte zeigen, dass es notwendig ist, bereits in der Kindheit Interventionen durchzuführen, um die Schmerzen und die psychologischen Probleme der Kinder sowie die Belastungen der Eltern zu reduzieren, um eine möglichst gute Lebensqualität als Jugendlicher, auch mit einer Behinderung, zu erreichen.


Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler haben eine ebenso hohe oder sogar höhere Lebensqualität als gesunde Gleichaltrige

Reiner B., Oberhoffer R., Ewert P., Müller J.

Hintergrund: Die Lebenserwartung von Patienten mit angeborenem Herzfehler konnte sowohl durch verbesserte Operationsmethoden als auch durch neue Erkenntnisse bezüglich Patientenversorgung und konservativer Therapien deutlich gesteigert werden. Durch den Rückgang der Mortalität gewinnt die Erforschung von Langzeitauswirkungen an Bedeutung und auch die Lebensqualität der Patienten rückt in den Fokus. Bisher zeigten sich in diesem Forschungsfeld, auch aufgrund methodischer Diskrepanzen, sehr widersprüchliche Ergebnisse. Ziel dieser Studie war es, die Lebensqualität einer großen Anzahl von herzkranken Kindern und Jugendlichen zu erfassen und dabei auch die Schwere ihrer Herzfehler zu berücksichtigen.

Patienten und Methoden: Von Juli 2014 bis Mai 2016 wurden 431 Patienten (157 Mädchen) im Alter von 6-17 Jahren ($12,7 \pm 3,3$ Jahre) in diese Querschnittsstudie eingeschlossen. Die Lebensqualität wurde mit der jeweils altersentsprechenden Version des KINDL[®]-Fragebogens erfasst, welche je 24 likert-skalierte Items aufweist und die Lebensqualität auf einer von 0-100 transformierten Skala angibt. Die Patienten nahmen freiwillig während ihres Ambulanztermins am Deutschen Herzzentrum München teil und wurden anhand des Schweregrads ihres angeborenen Herzfehlers klassifiziert. Verglichen wurden die Patientendaten mit einer aktuellen Referenzkohorte von 732 gesunden Kindern (344 Mädchen; $13,5 \pm 2,1$ Jahre).

Ergebnisse: Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler gaben eine höhere Lebensqualität als das gesunde Kollektiv an (Patienten: $78,5 \pm 9,7$ gegenüber Gesunden: $75,7 \pm 10,1$; $p < 0,001$). Auch nach Kontrolle von Geschlechts- und Altersunterschieden wiesen die herzkranken Kinder eine um 2,0 Punkte höhere Lebensqualität auf. Bei einer gezielten Analyse getrennt für Jungen und Mädchen sowie in verschiedenen Altersklassen ergaben sich zwischen kranken und gesunden Jungen keine signifikanten Unterschiede ($p = 0,087$), während Mädchen mit angeborenem Herzfehler über eine subjektiv höhere Lebensqualität berichteten



als gesunde Mädchen ($p=0,016$). Innerhalb der Gruppe der herzkranken Kinder wurden keine Unterschiede in der Lebensqualität bezüglich der Schwere des Herzfehlers oder den Hauptdiagnosegruppen der Kinder sichtbar.

Schlussfolgerung: Die hohe Lebensqualität von Kindern mit angeborenem Herzfehler zeigt, dass die jungen Patienten sehr gut mit ihrer Erkrankung zurechtkommen. Selbst Kinder mit sehr schwerem Herzfehler empfinden subjektiv keine Einbußen ihrer Lebensqualität.

Die Entzugs- und Entwöhnungsbehandlung von Alkoholkranken erbringt erheblichen Zusatznutzen in Form von verringerten suchtbedingten familiären Ausgaben, verringerten Versorgungsleistungen, Produktivitätsverlusten und Gesundheitseinbußen sowie einer gesteigerten Lebensqualität bei pflegenden Angehörigen

Salize J.

Die Auswirkungen einer Alkoholabhängigkeit auf Partner oder Familienmitglieder eines Suchtkranken werden generell als hoch eingeschätzt. Sie erstrecken sich über psychosoziale und gesundheitliche Belastungen von Familienmitgliedern bis hin zu massiven finanziellen familiären Einbußen und werden im englischen Sprachgebrauch als sog. „family burden“ bezeichnet.

Es mangelt jedoch an empirischen Befunden, die diese Belastungen exakt beziffern. Entsprechend wenig umrissen sind damit auch die Entlastungen, die sich durch eine erfolgreiche Entzugs- und Entwöhnungsbehandlung des erkrankten Familienmitglieds bei seinen Angehörigen erreichen lassen.

Dieser sekundäre, weil nicht direkt am Erkrankten, sondern an seinen Familienmitgliedern erzielte Zusatznutzen muss angesichts der epidemiologischen Bedeutung von Alkoholerkrankungen potentiell eine erhebliche volkswirtschaftliche Relevanz zugeschrieben werden. Die ökonomische Bedeutung wird allerdings bisher weder vom Gesundheitswesen noch von einer breiteren Öffentlichkeit ausreichend wahrgenommen.

Aus diesem Grund hatten die vorgelegten Arbeiten zum Ziel die suchtbedingten familiären Ausgaben, die Produktivitätsverluste, das Ausmaß eines etwaigen eigenen Karriereverzichts sowie den Umfang psychosozialer Unterstützungsleistungen von Angehörigen alkoholabhängiger Familienmitglieder zu beziffern und den Rückgang dieser Produktivitätsverluste und Pflegeleistungen zu messen, wenn suchtkranke Familienmitglieder erfolgreich eine Entwöhnungsbehandlung durchlaufen. Zusätzlich wurde der Zuwachs an Lebensqualität pflegender Familien-

angehöriger durch die vollzogene Entwöhnungsbehandlung ermittelt, um diesen Zuwachs in sog. qualitätsadjustierte Lebensjahre (QALYs) zu transformieren.

Danach wurden die Kosten der Entwöhnungsbehandlung in Bezug zu den QALYs gesetzt, um den finanziellen Aufwand für diesen, durch die Entwöhnungsbehandlung des Suchtkranken erreichten Zusatznutzen an seinen Familienmitgliedern abzuschätzen. Diese sogenannten Kosten pro qualitätsadjustierten Lebensjahren sind in der internationalen Gesundheitsökonomie ein anerkanntes Verfahren, um die Effizienz gesundheitlicher Maßnahmen abschätzen oder vergleichen zu können.

Methode: Es wurden 48 Angehörige von alkoholabhängigen Patienten hinsichtlich beruflicher Fehlzeiten, psychosozialer Unterstützungsleistungen und suchterkrankungsbedingter finanzieller Aufwendungen über drei Monate vor Beginn einer Entzugsbehandlung des erkrankten Familienmitglieds hinweg befragt. Die gleiche Befragung wurde 12 Monate nach dem Beginn der Entwöhnungsbehandlung wiederholt.

62,5 % der Angehörigen waren auf dem ersten Arbeitsmarkt beschäftigt. 12,5 % gaben an, wegen der Alkoholabhängigkeit des Familienmitglieds auf eigene berufliche Karriere oder einen beruflichen Aufstieg verzichtet zu haben. Vor der Aufnahme einer Entzugsbehandlung des Patienten erlebten 39,6 % der Angehörigen deutliche Einschränkungen hinsichtlich ihrer Arbeitskraft. Dies war begleitet von hoher subjektiver Belastung sowie zahlreichen und vielfältigen Unterstützungs- und Betreuungsleistungen der Angehörigen.

Die Zahl der Krankschreibungstage der Angehörigen während des dreimonatigen Erfassungszeitraums lagen im Mittel bei 4,3 Tagen (vor Behandlungsbeginn) bzw. bei 2,8 Tagen (12 Monate später). Der Anteil der Angehörigen mit Einschränkungen der Arbeitskraft durch das kranke Familienmitglied betrug zwölf Monate nach Behandlungsbeginn nur noch 2,1 %. Die Mehrzahl der Krankschreibungstage des Angehörigen vor einer Entzugsbehandlung des Patienten waren durch Überlastungen wegen Pflege- und Unterstützungsleistungen für das alkoholabhängige Familienmitglied bedingt. Ebenso wie bei den psychosozialen Unterstützungsleistungen war der Rückgang von Produktivitätsverlusten der Angehörigen nach Aufnahme einer Entzugsbehandlung des Patienten statistisch signifikant.

Die suchterkrankungsbedingten familiären Ausgaben sanken von im

Mittel 676 € pro Monat vor Aufnahme der Entwöhnungsbehandlung (ca. 20,2% des mittleren Bruttoeinkommens der in die Untersuchung einbezogenen Familien) auf 145 € pro Monat 12 Monate später. Die Zeit, die für unterstützende und Pflegeleistungen aufgewendet werden musste, sank von 32,2 Stunden pro Monat vor Behandlungsbeginn auf 8,2 Stunden 12 Monate später. Die suchtbedingten Aufwände 12 Monate nach Beginn der Entwöhnungsbehandlung waren dabei vor allem auf rückfällige Familienmitglieder zurückzuführen.

Die Lebensqualität der Angehörigen stieg im Mittel von 60,6 auf 68,0 auf einer Skala von 0 bis 100. Der daraus berechnete Zuwachs an sog. Qualitätsadjustierten Lebensjahren betrug 0,108.

Bei Zugrundelegung der tatsächlich angefallenen Kosten für die ambulante oder stationäre Entwöhnungsbehandlung der erkrankten Familienmitglieder betragen die Kosten für ein durch die Entwöhnungsbehandlung bei den Familienmitgliedern zusätzlich erzielttes qualitätsadjustiertes Lebensjahr im Mittel 20.398 €.

International werden Gesundheits- oder Behandlungsmaßnahmen, die ein solches Kosten-Nutzwert-Verhältnis aufweisen, als kosteneffektiv angesehen und kommen für den Einsatz in der Routineversorgung in Frage.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse, dass bei Angehörigen von alkoholabhängigen Patienten ganz erhebliche finanzielle und pflegerische Belastungen vorliegen, die sich bei erfolgreicher Entzugsbehandlung der Patienten deutlich verringern lassen.

Gleichzeitig lässt sich eine Steigerung der Lebensqualität pflegender Angehörigen beobachten. Der Lebensqualitätszuwachs lässt sich als Kosten-Nutzwert monetär beziffern und stellt einen erheblichen, bisher kaum beachteten Zusatznutzen der Entzugsbehandlung bei der Risikogruppe pflegender Angehöriger von Suchtkranken dar, der bisher zu wenig beachtet wird.

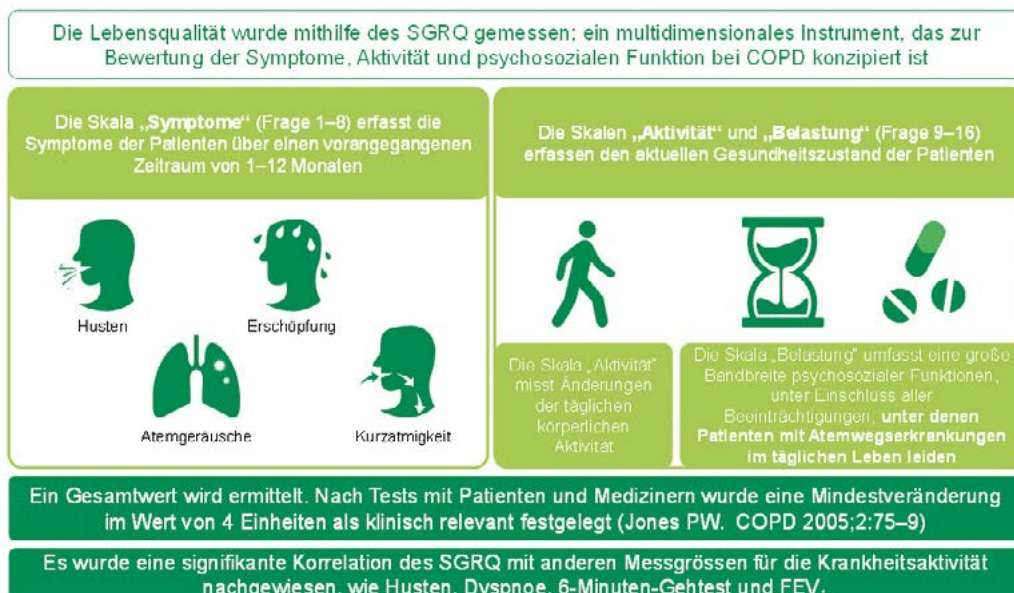
Tiotropium and olodaterol shows clinically meaningful importance in quality of life

Singh D., Ferguson G., Schmidt O., et al.

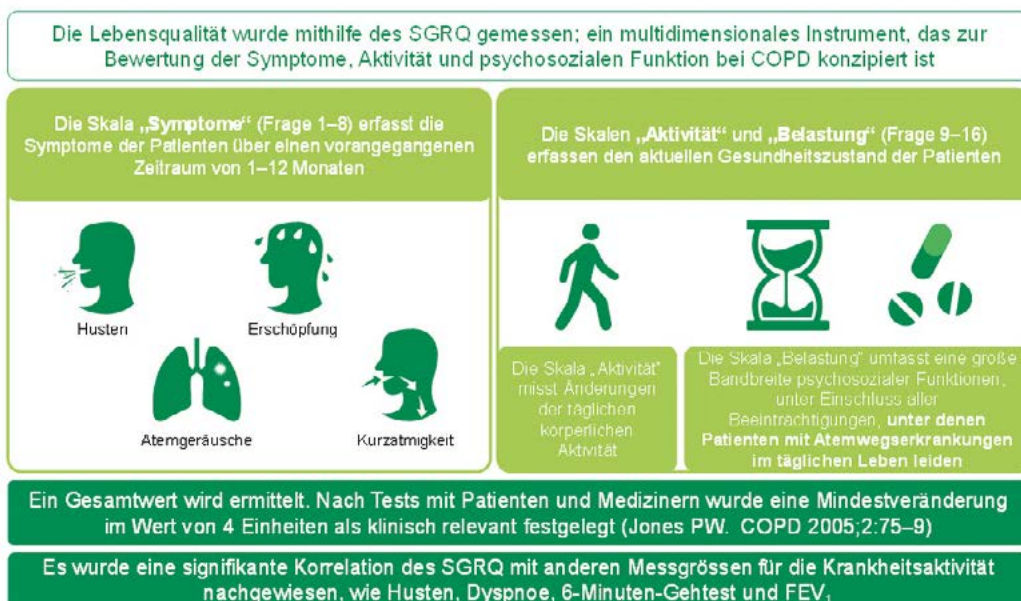
Ich bin davon überzeugt, dass unsere Studie und das veröffentlichte Manuskript eine sehr bedeutsame und neuartige Anwendung der Lebensqualitätsforschung mit sehr realer Relevanz für die Patienten darstellen und die spezifischen Kriterien für diesen Preis erfüllen.

Zum einen widmete sich unsere Arbeit einem wichtigen klinischen und patientenorientierten Aspekt. Atemnot sowie andere Symptome schränken für Patienten mit COPD deren Fähigkeiten aktiv zu sein stark ein und haben negative Auswirkungen auf deren tägliches Leben. Da es für COPD keine Heilung gibt, stellt die Verbesserung der Lebensqualität ein wichtiges Behandlungsziel dar. Bislang haben jedoch nur wenige große COPD-Studien eine Ergebnismessung der Lebensqualität als primären Endpunkt einbezogen.

Wir wählten für unsere Studie den umfangreich validierten St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ), ein multidimensionales Messinstrument, das eine Reihe von Aspekten zur Lebensqualität über einen bestimmten Zeitraum reflektiert. Wir ergänzten dieses Instrument mit Lungenfunktionsprüfungen sowie mit dem Transitional Dyspnoe Index zur Bestimmung von Atemnot.



Der SGRQ wurde zur Beantwortung einer wichtigen klinischen Fragestellung verwendet: Was ist der Nutzen einer neuartigen Behandlung – Spiolto®, die die Wirkungen des etablierten langwirksamen Muskarinantagonisten (LAMA) Tiotropium mit denen des langwirksamen β_2 -Agonisten (LABA) Olodaterol kombiniert – für die Lebensqualität von Patienten mit COPD? Dies ist von großer Interesse, da viele frühere Studien zwar eine Monotherapie mit LAMA + LABA verglichen haben, nicht jedoch mit Placebo. Aus diesem Grund war es schwierig, den relativen Nutzen der verschiedenen Optionen für die Lebensqualität zu bewerten. Die OTEMTO®-Studie wurde deshalb in Hinblick auf die Beantwortung dieser wichtigen Fragen konzipiert, indem die Lebensqualität als primärer Endpunkt zugrundegelegt wurde und mithilfe eines speziellen Designs die Aufnahme einer Placebo-Kontrolle ermöglicht wurde.



Unsere Daten zeigen, dass die Behandlung mit einer Kombination von Tiotropium 5 µg und Olodaterol 5 µg einmal täglich die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit COPD im Vergleich zur Behandlung mit Placebo oder Tiotropium allein verbesserte. Die Kombination von Tiotropium und Olodaterol erreichte konsistent Verbesserungen im mittleren SGRQ-Gesamtwert, die größer als der minimale klinisch bedeutsame Differenzschwellenwert waren; dies war bei Tiotropium allein nicht der Fall. Wir haben unsere Daten kürzlich in der Zeitschrift Respiratory Medicine (Singh D et al. Respir Med. 2015;109:1312–1319) veröffentlicht. Dort werden das Studiendesign, die Studiendurchführung und die Gesamtergebnisse sowie ihre Implikationen für das Management von COPD ausführlicher von uns diskutiert.

Effects of resistance exercise on fatigue and quality of life in breast cancer patients undergoing adjuvant chemotherapy: a randomized controlled trial

Schmidt M. E., Wiskemann J., Armbrust P., et al.

Brustkrebs ist mit rund 70.000 Neuerkrankungen jährlich die mit Abstand häufigste Krebserkrankung bei Frauen in Deutschland. Fast 30 Prozent der betroffenen Frauen sind bei Diagnosestellung jünger als 55 Jahre. Dank medizinischer Fortschritte hat sich die Lebenserwartung nach Brustkrebs über die letzten Jahrzehnte deutlich verbessert (5-Jahre-Überlebensrate 88%). Die Lebensqualität nach Krebs tritt somit immer stärker in den Vordergrund. Diese wird häufig durch Fatigue, einer Nebenwirkung der Krebsbehandlung, insbesondere der Chemotherapie, teils langanhaltend beeinträchtigt. Derzeit gibt es keine allgemein wirksamen Medikamente gegen Fatigue, jedoch deuten unterschiedliche Studien auf Sport als effektiven Ansatz hin.

Zu Sportinterventionen begleitend zur Chemotherapie gab es bislang jedoch wenige Daten. Zudem war unklar, welche Sportarten wirksam sind und inwieweit die beobachteten positiven Effekte auf die Fatigue tatsächlich auf den Sport an sich oder aber auf eher psychosoziale Benefits zurückzuführen sind, etwa durch den Kontakt zu anderen Betroffenen, den Gruppensupport, die Betreuung durch einen Therapeuten, das positive Gefühl, selbst gegen den Krebs aktiv zu werden und die Strukturierung der Woche durch geregelte Trainingseinheiten. Konkrete, evidenzbasierte Informationen darüber, welche Interventionsaspekte wirklich effektiv sind, sind jedoch wichtig, um Patientinnen optimal zu unterstützen, ohne sie unnötig zu belasten.

Deshalb setzten wir im Jahr 2010 die BEATE-Studie auf, eine randomisierte klinische Studie, bei der 101 Brustkrebspatientinnen zu einem progressiven supervidierten (reinen) Krafttraining oder einem Relaxationstraining (Jacobson Methode) mit vergleichbaren psychosozialen Rahmenbedingungen, aber ohne Kraft- oder Ausdauerkomponenten, randomisiert wurden. Beide Interventionen fanden zweimal wöchentlich je 60 Minuten über 12 Wochen begleitend zur Chemotherapie unter Anleitung von erfahrenen Therapeuten statt. Der primäre Endpunkt war krebsbedingte Fatigue, erhoben mit einem validierten 20-Item-Fragebo-

gen (FAQ=Fatigue Assessment Questionnaire von Glaus & Müller, 2001; deutschsprachig), der neben dem Gesamtscore die verschiedenen Ebenen dieser multidimensionalen Symptomatik abbildet. Zusätzlich wurden Lebensqualität mit dem EORTC QLQ-C30 und dem brustkrebs-spezifischen Modul EORTC QLQ-BR23 sowie validierte Erhebungsinstrumente für Depression (CES-D) und Kognitionsfähigkeit (Trail-Making-Test) verwendet. Der Interventionseffekt wurde mittels Kovarianzanalysen (ANCOVA) mit Adjustierung auf den Baselinewert auf der Intention-to-treat-Basis durchgeführt. Details zum Studiendesign wurden vorab publiziert (Schmidt ME et al. Contemporary Clinical Trials. 2013;34, 117-125) und die Studie unter ClinicalTrials.gov (NCT01106820) vor Beginn registriert.

Von den 101 randomisierten Patientinnen erreichten 97 (96 %) den primären Endpunkt. Während in der Relaxations-Kontrollgruppe die physische Dimension der Fatigue während Chemotherapie anstieg, wurde in der Krafttrainingsgruppe keine derartige Verschlechterung festgestellt (pdiff=0.052). In der Untergruppe der Patientinnen ohne Baseline-Depression waren die Effekte sogar noch stärker (pdiff=0.034, ES=0.47). Signifikante Benefits des Krafttrainings gegenüber der Relaxationsgruppe zeigten sich auch bezüglich anderer Lebensqualitätsaspekte, insbesondere der EORTC Scores Rollenfunktion (pdiff =0.035, ES=0.48) und Sozialfunktion (pdiff =0.046, ES=0.44). Im Gegensatz zur physischen Fatigue zeigten sich hinsichtlich der affektiven und kognitiven Dimension der Fatigue keine Interventionseffekte. Dies deutet auf mögliche unterschiedliche Pathophysiologien der verschiedenen Fatigue-Dimensionen hin.

Basierend auf den Ergebnissen lässt sich die bisher eher allgemeinere Empfehlung „körperlich aktiv zu sein“ konkretisieren: Da ein reines Krafttraining untersucht wurde (im Gegensatz zu vormals meist Ausdauertraining oder Mischformen) konnte gezeigt werden, dass dieser Sporttyp eine wirksame Therapieoption zur Verbesserung oder Erhaltung der Lebensqualität darstellt; das Training ist bereits während der Chemotherapie sicher durchführbar und dieser frühe Beginn ist auch sinnvoll, um den Anstieg der Fatigue während Therapie zu verhindern oder abzumildern; die Sportkomponenten sind effektiv über die potentiellen psychosozialen Benefits des supervidierten, gruppenbasierten Trainingssettings hinaus. Somit könnte progressives Krafttraining als integrativer Bestandteil einer supportiven Therapie nach Brustkrebs angeboten werden.

QUALIFE – eine kontinuierliche Untersuchung der Lebensqualität von Patientinnen mit den Diagnosen gynäkologische Neoplasien und Mammakarzinome

Sproßmann-Günther G., Potenberg J.


Zusammenfassung: Bei Visiten, in Patientengesprächen und in der Arzneimittelsprechstunde fiel uns auf, dass sich unsere Patienten, besonders in den Zeiten nach den akuten Behandlungsphasen, in ihrer Lebensqualität eingeschränkt fühlen und sich „mehr“ wünschen.

Bei der Betrachtung von Publikationen führender Zeitschriften fällt auf, dass in dort genannten Phase-III-Studien die Patienten häufig einen besseren Performance Status, ein jüngeres medianes Lebensalter und weniger Komorbiditäten haben als Patienten, die wir in unserer Versorgungsrealität vorfinden. Mitgeführte Studien zur Lebensqualität entsprechen den gut validierten Fragebögen der EORTC. Wir haben festgestellt, dass sich Patienten häufig ein „mehr“ an Diagnostik und „mehr“ Ansprechpartner wünschen als es den Forderungen der Leitlinien entspricht.

Um diesen Bedarf zu ermitteln haben wir im Evangelischen Waldkrankenhaus in Berlin-Spandau die Studie QUALIFE zur kontinuierlichen Beobachtung durchgeführt. Diese erhebt einerseits die Lebensqualität anhand einer numerischen Skala von 1-10 und erfragt andererseits die Symptome von Nebenwirkungen anhand des validierten Gradings der „common toxicity criteria of adverse events“.

Diese Untersuchung/Studie analysiert die Situation unserer Patientinnen der Gynäkologie, die als Primärerkrankung an einem gynäkologischen Tumor oder Mammakarzinom leiden.

Wir können bisher zeigen, dass die Altersstruktur unserer Patientinnen im Median bei ca. 69 Jahre liegt. Bei allen Patientinnen gibt es einen Zusammenhang zwischen der jeweiligen Tumorerkrankung und dem Allgemeinzustand. Je besser der Allgemeinzustand und je weniger stark fortgeschritten die Erkrankung ist, desto besser ist die von den Patientinnen subjektiv wahrgenommene Lebensqualität.



Interessant für uns ist die belegte Aussage, dass Patientinnen mit einem hormonrezeptornegativem Mammakarzinom ihre eigene Lebensqualität schlechter einstufen als Patientinnen mit einem hormonrezeptorpositiven Tumor. Wir interpretieren diesen Umstand, dass beide Gruppen in einem unterschiedlichen Umfang mit Chemotherapie behandelt werden.

Studienergebnisse sind nicht immer auf lokale Situationen und/oder die vorhandenen Patienten übertragbar. Es wäre wünschenswert, Beobachtungen, Untersuchungen oder Studien über lange Zeiträume im Rahmen der alltäglichen Versorgung durchzuführen, um die entsprechenden Ergebnisse auch im medizinischen Alltag umsetzen zu können.

Wir haben mit geringen Mitteln eine kontinuierliche Analyse und Bewertung in unseren Alltag etabliert. Wir wollen Patienten über lange Zeiträume beobachten/befragen, um letztlich dazu beizutragen, die Lebensqualität unserer Patienten von Diagnosestellung an nicht nur in der Behandlungsphase, sondern für das weitere Leben mit/nach einer Tumorerkrankung zu verbessern.

Physical condition, nutritional status, fatigue and quality of life in oncological-out-patients

Van Eckert S., Patra S., Klapdor S., et al.

Vor dem Hintergrund der hohen Zahl von Krebserkrankungen und steigenden Überlebensraten gewinnt die Lebensqualität (LQ) des onkologischen Patienten zunehmend an Bedeutung. Bei kürzeren Liegezeiten der Patienten in stationären Einrichtungen verlagert sich die Versorgung immer mehr in den ambulanten Gesundheitssektor. In den Bereichen der onkologischen Akutmedizin sowie der Nachbehandlung und Rehabilitation ist die bedarfsgerechte Patientenbetreuung in unterschiedlicher Qualität etabliert und häufig in die jeweiligen medizinischen Behandlungskonzepte eingebunden. Bei der Entlassung von onkologischen Patienten aus der stationären Versorgung in die ambulante Betreuung kommt es dann gehäuft zu Problemen. Sowohl Tumorpatienten und ihre Angehörigen als auch onkologisch tätige Mediziner bemängeln Defizite der ambulanten Versorgung chronisch kranker Tumorpatienten hinsichtlich adjuvanter Angebote. So variiert das Angebot an Unterstützungsmaßnahmen für Tumorpatienten lokal: in Großstädten ist es in der Regel leichter eine Anlaufstelle zu finden als in strukturschwachen, meist ländlichen Gebieten. Gleichzeitig wird eine umfassende Versorgung, das heißt die Unterstützung des Patienten sowohl auf psychischer, sozialer als auch auf körperlicher Ebene, für einen günstigeren Verlauf der Tumorerkrankung empfohlen.

Laut aktuellen Literaturübersichtsarbeiten kann neben der medizinischen Behandlung hauptsächlich eine ausgewogene Ernährung, regelmäßige Bewegung und ein bewusster Umgang mit Stress bzw. eine psychoonkologische Begleitung die Lebensqualität von Tumorpatienten, unabhängig von der Tumordiagnose, signifikant verbessern.

Das Ziel dieser wissenschaftlichen Erhebung der PiM-Patienten im Mittelpunkt GmbH in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Ambulanzzentrum, Fachbereich Sport- und Bewegungsmedizin, besteht darin, die körperliche Verfassung und den Ernährungszustand und deren Assoziation mit Fatigue und Lebensqualität von Patienten mit Tumordiagnose (N=203) im ambulanten Versorgungssektor zu ermitteln.

Zur Datenerhebung wurden der SF-36 für die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, der MFI-20 (Multidimensional Fatigue Inventory) und der Karnofsky Index eingesetzt. Zusätzlich wurden anthropometrische Daten (Body Mass Index, Handkraft, Körperstabilität, Bioelektrische Impedanzanalyse-BIA) bestimmt. Der Phasenwinkel (PA) ist Bestandteil der BIA.

Die Ergebnisse des SF-36 liegen für unsere Stichprobe sowohl für die körperliche LQ (M= 37.0, SA= 9.5) als auch für psychische LQ (M= 45.9, SA=11.3) signifikant unter den Normwerten. Die untersuchten ambulanten Tumorpatienten sind somit in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität gegenüber der Allgemeinbevölkerung deutlich eingeschränkt. Die Wiederherstellung des körperlichen und psychischen Wohlbefindens dürfte darum für diese Gruppe von großer Bedeutung sein.

Die Korrelationen der Ergebnisse unserer Untersuchung verdeutlichen die Abbildbarkeit der Lebensqualität durch die jeweils erhobenen anthropometrischen Daten des onkologischen Patienten. Je schlechter der physische Zustand des Patienten ist, beurteilbar z. B. anhand eines erniedrigten Phasenwinkels, umso weniger Lebensqualität wird vom Patienten erlebt ($r= 0.306$, $p < 0.001$) und umso stärker ist Fatigue ausgeprägt ($r= -0.194$, $p= 0.009$).

Diese neuen Erkenntnisse eröffnen die Möglichkeit und zeigen gleichzeitig die Notwendigkeit besonders ambulante Tumorpatienten mit individuell angepassten adjuvanten Behandlungsangeboten, zwecks Wiedererlangen und Erhalt ihrer Lebensqualität, zu unterstützen. Multimodale adjuvante Therapiestrategien (Zusammenspiel mehrerer Komponenten) sind dabei eine innovative und therapeutisch wertvolle Ergänzung der medizinischen Behandlung.

Die Ergebnisse unserer Studie können der Konzeption, Implementierung und Evaluation multimodaler Unterstützungsangebote dienen, welche auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen basieren und sich durch das Ineinandergreifen verschiedener Komponenten (z. B. körperliche Aktivität/Bewegungstherapie, Ernährungsberatung und Stressmanagement/Psychoonkologie) auszeichnen und das Ziel haben, Patienten an einen gesunden Lebensstil heranzuführen. Dies kann sich sowohl positiv auf die krebsspezifische und die Gesamt-Morbidität und -Mortalität als auch auf die Lebensqualität ambulanter Tumorpatienten auswirken.

Der Selbstmanagement-Selbsttest (SMST) zur Selbsteinschätzung der Selbstmanagementkompetenz bei Menschen mit psychischem Erschöpfungsrisiko

Wehmeier P. M.

Hintergrund: Die Selbstmanagementkompetenz des Einzelnen ist eine wichtige Ressource in einer Arbeitswelt, in der Stress und psychische Überlastung eine immer größere Rolle spielen. Stressoren im Bereich der Arbeit haben in den letzten Jahren zugenommen. Ein ressourcenorientiertes Konzept zur Verbesserung der Selbstmanagementkompetenz ist das Selbstmanagement-Konzept von Wehmeier (2016). Es ist auf die Stärkung eigener Ressourcen und damit auf die Verbesserung der Lebensqualität ausgerichtet. Es beruht auf fünf spezifischen Dimensionen: Erkenntnis, Beziehung, Planen, Entscheiden, Handeln. Es soll dem Einzelnen dabei helfen, den Blick für die innere Befindlichkeit zu achten und die äußere Wirklichkeit wahrzunehmen, die zwischenmenschlichen Beziehungen und sozialen Kontakte zu beachten, Prioritäten zu setzen und die Zukunft zu planen, zwischen mehreren Möglichkeiten zu wählen und Entscheidungen zu treffen sowie das Machbare umzusetzen und effektiv zu handeln.

Selbstmanagement-Selbsttest (SMST): Vor diesem Hintergrund wurde der Selbstmanagement-Selbsttest (SMST) entwickelt, der zur Selbsteinschätzung der Selbstmanagementkompetenz dient. Er kann sowohl bei Normalpersonen als auch bei Patienten eingesetzt werden. Der Fragebogen umfasst fünf Fragen, die sich auf jeweils eine der erwähnten Dimensionen des Selbstmanagements beziehen. Die Fragen lauten im Einzelnen: (1.) Wie gelingt es mir zur Zeit, auf meine innere Befindlichkeit zu achten und die äußere Wirklichkeit wahrzunehmen? (2.) Wie komme ich zur Zeit mit meinen zwischenmenschlichen Beziehungen und sozialen Kontakten zurecht? (3.) Wie gelingt es mir zur Zeit, Prioritäten zu setzen und meine Zukunft zu planen? (4.) Wie gelingt es mir zur Zeit, zwischen mehreren Möglichkeiten zu wählen und Entscheidungen zu treffen? (5.) Wie gelingt es mir zur Zeit, das Machbare umzusetzen und effektiv zu handeln? Jede dieser fünf Fragen wird auf einer Skala von 0 bis 4 Punkten beantwortet. Je nach Punktzahl kann aus dem Ergebnis eine sehr gute, eine gute, eine mittelmäßige, eine schlechte oder eine sehr schlechte Selbstmanagementkompetenz abgeleitet werden.

SMST-Validierungsstudie: Der Fragebogen wurde im Rahmen einer zweiarmigen Studie validiert. Dazu wurden Daten von Personen aus der Bevölkerung sowie Daten von Patienten mit einer Depression erhoben. Zum Einsatz kamen folgende Instrumente: der Selbstmanagement-Selbsttest (SMST), eine Visual Analog Scale (VAS) zur „Stressbelastung“, der Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ), das Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20), die Screening-Skala für Stressbelastung (SSCS), eine Resilienzskala (RS-11) und ein Burnout-Inventar (MBI). Der Vergleich der beiden Gruppen im Querschnitt und die Erfassung der Veränderung der Scores im Zeitverlauf hat gezeigt, dass der SMST geeignet ist eine Veränderung der Selbstmanagement-Kompetenz bei Menschen mit einer Depression im Laufe einer 4 bis 6 Wochen dauernden Behandlung festzustellen. Von diesem Ergebnis lässt sich ableiten, dass Personen aus der allgemeinen Bevölkerung, die ihre Selbstmanagement-Kompetenz durch eine Intervention verbessern, ebenfalls nach 4 bis 6 Wochen ein besseres Ergebnis im SMST erzielen.

Selbstmanagement-Selbsttest (SMST) als App für iPhones: Der SMST steht auch als App für iPhones zur Verfügung (Abbildung 1). Die App speichert das Ergebnis des SMST und kann dazu genutzt werden, Veränderungen der Selbstmanagement-Kompetenz im Zeitverlauf anhand einer Grafik nachzuvollziehen – und zwar unabhängig von seinem Aufenthaltsort und unabhängig vom Zeitpunkt der Durchführung. Die App kann im AppStore unter dem Suchbegriff „SelfTest“ gefunden und kostenlos heruntergeladen werden.

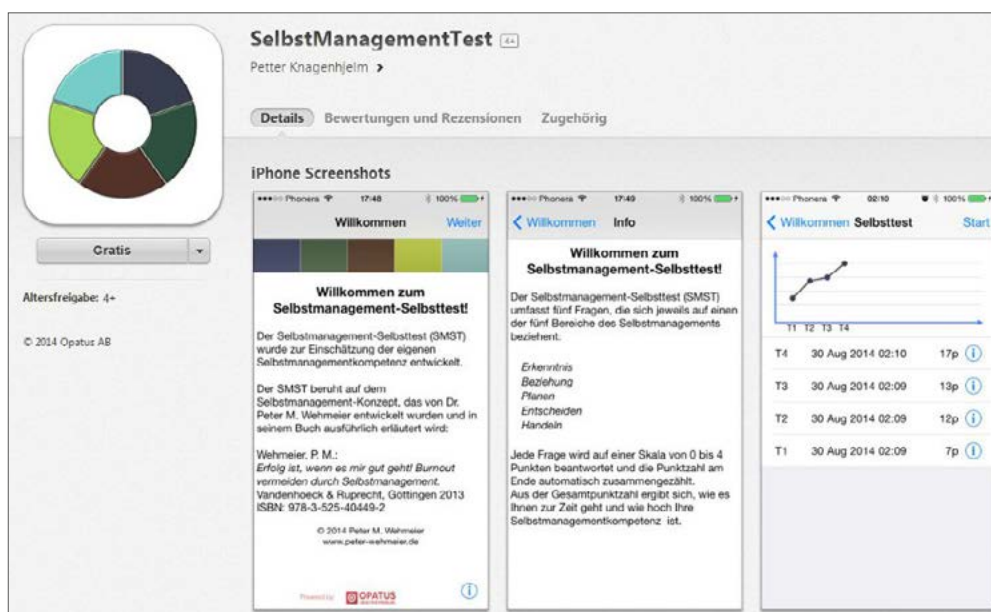


Abbildung 1: Der Selbstmanagement-Selbsttest (SMST) als kostenlose App für iPhones (suche „SelfTest“ im AppStore)

Schlussfolgerungen: Die Lebensqualität des Einzelnen hängt eng mit dessen Selbstmanagement-Kompetenz zusammen. Mehrere Lebensbereiche haben für das psychosoziale Funktionsniveau dabei eine entscheidende Bedeutung. Bei diesen Bereichen handelt es sich um (1.) den Bezug zur Realität, (2.) zwischenmenschliche Beziehungen, (3.) Zukunftsorientierung, (4.) Entscheidungsfähigkeit und (5.) Handlungsfähigkeit. Diese fünf Dimensionen werden vom Selbstmanagement-Selbsttest (SMST) erfasst und erlauben sowohl im zeitlichen Längsschnitt als auch im Querschnitt (Gruppenvergleich) Aussagen über die Selbstmanagement-Kompetenz. Damit sind Rückschlüsse auf das psychosoziale Funktionsniveau und die Lebensqualität des Einzelne möglich. Gerade als App für iPhones stellt der SMST ein besonders anwenderfreundliches und alltagstaugliches Instrument dar.


Tungiasis-related Life Quality Impairment in Children living in rural Kenya

Wiese S., Elson L., Mambo B., et al.

Hintergrund: Die Tungiasis (Sandflohkrankheit) gehört zu den vernachlässigten Tropenkrankheiten (Neglected Tropical Diseases; NTD) und wird durch die Penetration des weiblichen Sandflohs (*Tunga penetrans*) in die Haut verursacht, welche eine starke Entzündungsreaktion im umliegenden Gewebe induziert. Die Sandflohläsionen führen zu Juckreiz, erheblichen Schmerzen und Funktionseinschränkungen, die die Mobilität der Patienten stark einschränken. Ziel der vorliegenden Studie war es, den Einfluss der Tungiasis auf die Lebensqualität von erkrankten Kindern und Jugendlichen in Ostkenia zu erforschen.

Methoden: In einer prospektiven Studie untersuchten wir 46 Kinder und Jugendliche mit Tungiasis aus dem Kilifi Landkreis an der Kenianischen Küste. Die Studienteilnehmer wurden klinisch untersucht und etablierte Scores zur Einschätzung des Schweregrads von akuter und chronischer Tungiasis berechnet (SSAT und SSCT). Die hautbezogene Lebensqualität wurde mittels einer tungiasisspezifischen Version des Dermatology Life Quality Index (tr-DLQI) und unter Zuhilfenahme eigens entworfener und validierter visueller Analogskalen erhoben. Vier Wochen nach Therapie wurde eine Nachuntersuchung durchgeführt und die Lebensqualität reevaluiert.

Resultate: 95,7 % der Untersuchungsteilnehmer gaben zum Zeitpunkt der Erstuntersuchung eine Einschränkung der Lebensqualität durch die Erkrankung an. Der Grad der Einschränkung korrelierte mit dem Schweregrad der akuten klinischen Pathologie (SSAT, $\rho = 0.73$, $p < 0.001$), der Intensität des Schmerzes ($\rho = 0.81$, $p < 0.001$) und der Anzahl vitaler Läsionen ($\rho = 0.51$, $p < 0.001$). Schlaf- und Konzentrationsstörungen waren die häufigsten Einschränkungskategorien (jeweils 84,8 %). Es wurden keine Unterschiede zwischen Mädchen und Jungen beobachtet. Nach Therapie der Tungiasis kam es zu einer signifikanten Verbesserung der Lebensqualität. Auf individueller Ebene zeigte sich eine klare Korrelation zwischen der Besserung der akuten klinischen Pathologie, gemessen durch den SSAT, und der Normalisierung des mDLQI ($\rho = 0.61$, $p < 0.001$).



Folgerungen: Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die Tungiasis sowohl das physische als auch psychische Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen im ländlichen Kenia erheblich beeinträchtigt. Die Behandlung der Erkrankung führt nicht nur zu einer Regression der klinischen Pathologie, sondern rekonstituiert auch die Lebensqualität.

Lilly Deutschland GmbH
Werner-Reimers-Straße 2-4
61352 Bad Homburg, Germany
www.lilly-pharma.de

Lilly

