## Lebensqualität bei Hämophilie – ist das messbar?

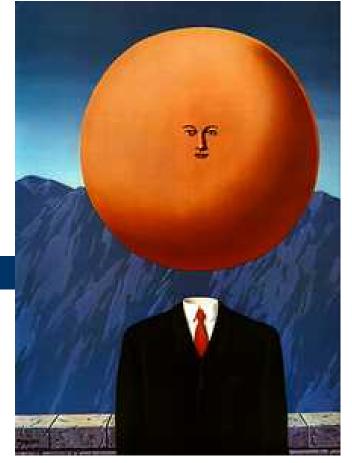
Dr. Sylvia v. Mackensen Institut für Medizinische Psychologie Universitätskrankenhaus Hamburg (UKE)

Hämophilie-Symposium Homburg, 21. November 2009

### Fragen

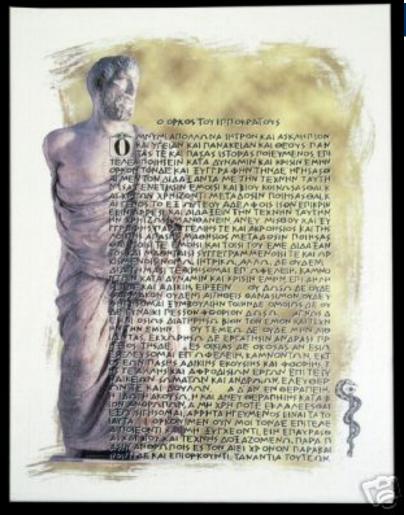
- Was ist Lebensqualität?
- Kann man Lebensqualität erfassen oder "messen"?
- Welche Möglichkeiten gibt es Lebensqualität bei Patienten mit Blutungsstörungen zu erfassen?
- Welche Ergebnisse liegen aus internationalen Studien hinsichtlich der Lebensqualität bei Patienten mit Blutungsstörungen vor?

### Was ist Lebensqualität?



René Magritte: "L'art de vivre"

#### Jeder Mensch wünscht sich:



# länger zu leben schmerzfrei zu sein besser zu leben

### Wie definieren "Laien" Lebensqualität?

- Lebensqualität ist subjektiv und individuell
- gute Lebensqualität merkt man erst, wenn sie einem fehlt
- Lebensqualität ist, seinen Idealen folgen zu dürfen
- Lebensqualität ist eine sinnliche Erfahrung
- Lebensqualität ist Erfüllung primärer Bedürfnisse
- Lebensqualität ist, den Alltag bewältigen können
- Lebensqualität ist Lebenszufriedenheit
- Lebensqualität ist, seinen Erwartungen gemäß leben zu können

# Entwicklung des Konzepts der Lebensqualität (LQ)



In den 50ger bis 70ger Jahren wurden objektive Kriteren der Lebensqualität anhand von soziologischen und soziodemographischen Daten erfasst (z.B. Lebensmittelkonsum, Wasserverbrauch, Bevölkerungsdichte, Religion, usw.)



nicht gesundheitsbezogene Lebensqualität



gesundheitsbezogene Lebensqualität

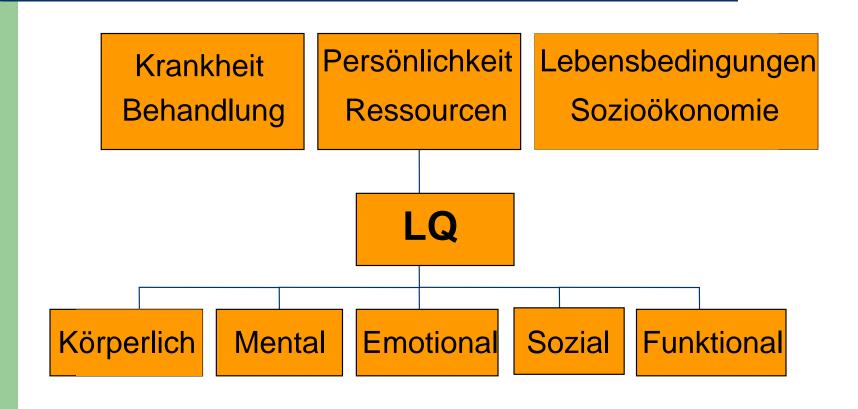
### Nicht gesundheisbezogene Lebensqualität

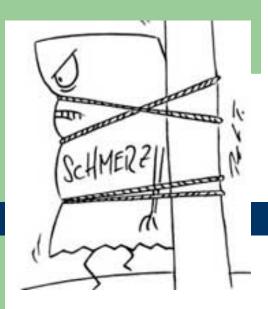
- Lebensqualität wird oft von Umgebungsbedingungen, ökonomischen, sozialen, spirituellen und politischen Aspekten beeinflusst.
- Diese Faktoren werden meist nicht durch Gesundheitsmaßnahmen beeinflusst.

### Gesundheitsbezogene Lebensqualität

- Basiert auf der Definition von Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation (WHO)
  - "Gesundheit ist nicht nur die Abwesenheit von Krankheit oder Gebrechen, sondern völliges körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden"
- Gibt Patienten die Möglichkeit ihre eigene Erfahrung ihres Wohlbefindens und ihrer Funktionsfähigkeit zu berichten

# Dimensionen und Einflussgrößen der Lebensqualität







### Körperliche Dimension











SHCHAMBERS









### **Emotionale Dimension**





Depression







# Soziale Dimension







# **Funktionale Dimension**





# Kann man Lebensqualität erfassen oder "messen"?



### Erfassung von Lebensqualität

- In der Medizin werden Aspekte des Gesundheitszustands mit Hilfe von sogenannten objektiven Verfahren oder Geräten gemessen (z.B. Blutdruckmessung, orthopädischer Gelenkstatus, Röntgenaufnahmen, usw.)
- Im Gegensatz dazu kommen für die Erfassung von Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit von Patienten sogenannte subjektive Messinstrumente zum Einsatz.
- Bei diesen subjektiven Messinstrumenten steht die Wahrnehmung des Befragten im Mittelpunkt.

### Aspekte von subjektiven Messinstrumenten

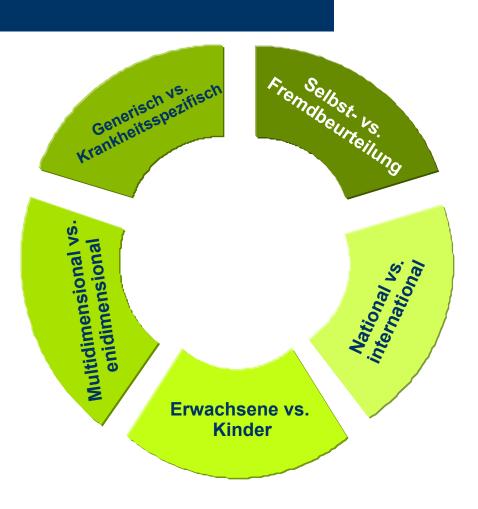
- Wahrgenommener Gesundheitszustand
- Funktionalität
- Leistungsfähigkeit
- Körperliche Fitness
- Ängstlichkeit
- Behandlungszufriedenheit
- ...

#### **Arten von Messinstrumenten**

- Offene Fragen
- Interviews
- Fragebögen
- Gesundheitsökonomische Verfahren

#### Unterschiede von Messinstrumenten

Standardisierte und validierte Instrumente sind notwendig für die adäquate Erfassung der gesundheitsheitsbezogenen Lebensqualität bei Patienten mit Hämophilie.



Gringeri & von Mackensen, 2008

### Welche Möglichkeiten gibt es Lebensqualität bei Patienten mit Hämophilie zu erfassen?

### Wie wirkt sich *Hämophilie* auf Patienten aus?

- über Symptome und ihr Ausprägung
- über den Verlauf der Symptome
- über die Art der Behandlung
- über Probleme in Alltagsfunktionen
- über Ängste und Befürchtungen hinsichtlich der Zukunft

### Krankheitsübergreifende Lebensqualitäts-Fragebögen

#### Erwachsene

- Nottingham Health Profile (NHP: Hunt et al., 1981)
- Quality of Well-being Index (QWB: Kaplan et al., 1981)
- Sickness Impact Profile (SIP: Bergner et al., 1981)
- SF-36 Health Survey (SF-36: Ware et al., 1992)
- EQ-5D (Kind et al., 1996)
- WHOQoL Questionnaire (Power et al., 1999)

#### Kinder

- KINDL (Bullinger et al., 1994)
- CHQ (Landgraf et al., 1997)
- TACQOL (Theunissen, et al., 1998)
- PedsQL (Varni et al., 1999)

### Hämophilie-spezifische Lebensqualitäts-Fragebögen

#### Erwachsene

- Medtap (Flood et al., 2003)
- Haem-A-QoL(v. Mackensen et al., 2004)
- Hemofilia-QoL (Arranz et al., 2004)
- QUAL-HEMO (Guerois et al., 2003, 2006)

#### Kinder

- Haemo-QoL (Bullinger et al., 2002)
- CHO-KLAT (Young et al., 2004)
- Hem Dux
   (Robbe et al., 2003)
- LQ für junge Patienten (Manco-Johnson et al., 2004)
- QUAL-HEMO (Guerois et al., 2003, 2006)

# Haemo-QoL – für Kinder www.haemoqol.org

- Der Haemo-QoL Fragebogen liegt als Selbstbeurteilungsinstrument für Kinder in drei Altersgruppen (I: 4-7, II: 8-12, III: 13-16 Jahre) und als entsprechende Fremdbeurteilungsinstrumente (Proxy-Versionen) für Eltern vor.
- Neben der originalen Langversion stehen auch eine Kurzversion und eine Indexversion zur Verfügung.
- Der Fragebogen wurde linguistisch in 32 Sprachen validiert.



# Haemo-QoL Fragebogen Dimension Körperliche Gesundheit

9. Hier möchten wir etwas über Hämophilie und Deine KÖRPERLICHE GESUNDHEIT erfahren.



#### selten manchmal oft In den vergangenen 4 Wochen ... nie immer ... taten mir meine Schwellungen weh 1. ... hatte ich Schmerzen in meinen Gelenken 2. ... war Bewegung für mich schmerzhaft 3. ... fühlten sich meine Gelenke steif an 4. ... konnte ich meine Arme oder Beine nicht 5. richtig bewegen ... konnte ich nicht so lange gehen wie ich 6eigentlich wollte ... hatte ich Angst davor, mich zu verletzen 7-

#### Haem-A-QoL – für Erwachsene

- Der Haem-A-QoL besteht aus 46 Items, die 10 Dimensionen zugeordnet werden können.
- Der Haem-A-QoL hat ein gemeinsames Kerninstrument mit dem pädiatrischen Haemo-QoL, das den Vergleich zwischen der Lebensqualität von hämophilien Kindern und Erwachsenen erlaubt und die längsschnittliche Erfassung der Lebensqualität von der frühen Kindheit bis hin ins Erwachsenenalter ermöglicht.
- Verschiedene Altersversionen sind in der Entwicklung, speziell für ältere Hämophilie-Patienten.
- Der Fragebogen wurde linguistisch in 32 Sprachen validiert.

#### **Dimension Körperliche Gesundheit**

	In den vergangenen 4 Wochen	nie	selten	manchmal	oft	immer
1.	taten mir meine Schwellungen weh					
2.	hatte ich Schmerzen in meinen Gelenken					
3.	war Bewegung für mich schmerzhaft					
4.	konnte ich nicht so lange gehen wie ich eigentlich wollte					
5.	brauche ich wegen meinem Zustand mehr Zeit um mich fertig zu machen					

# Welche Ergebnisse liegen aus internationalen Studien zur Lebensqualität bei Patienten mit Hämophilie vor?

### Europäische Haemo-QoL Studie



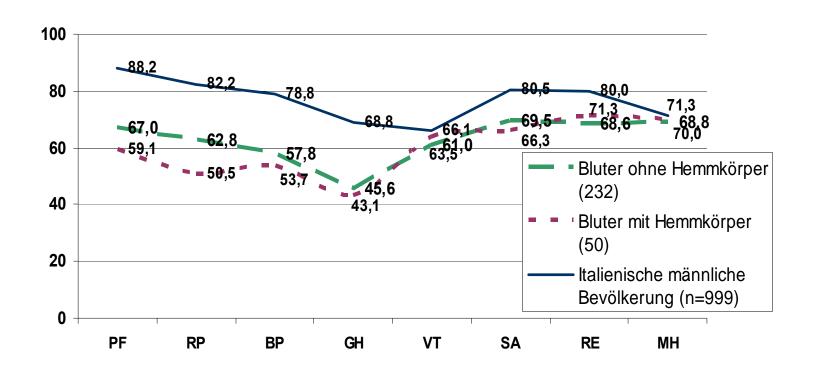
# Lebensqualität von Kindern (KINDL) am Vergleich mit anderen chronischen Erkrankungen (8-16 Jahre)

KINDL-Skalen (range 0-100)	Anzahl von Items	Hämophilie (n=190) Mittelwert (SD)	α	Asthma/Atopische Dermatitis (n=360) Mittelwert (SD)	α	Adiopositas (n=606) Mittelwert (SD)	α
Körper	4	78.11 (14.2)	.38	73.21 (15.46)	.61	72.25 (16.84)	.64
Emotion	4	83.39 (12.3)	.43	82.41 (14.35)	.65	79.38 (17.21)	.71
Selbstwert	4	66.96 (21.5)	.72	66.01 (19.18)	.74	66.03 (19.8)	.75
Familie	4	81.34 (16.5)	.60	75.36 (18.7)	.72	72.98 (21.16)	.77
Freunde	4	82.76 (16.5)	.60	79.76 (16.09)	.66	75.85 (19.67)	.75
Schule	4	65.75 (19.0)	.36	70.9 (14.27)	.51	67.22 (14.36)	.53
Total-Score	4	76.48 (10.2)	.72	74.49 (10.67)	.82	72.73 (11.74)	.83
Chronisch- Generisch	4	84.61 (12.9)	.36	76.07 (12.76)	.68	74.11 (14.0)	.63

# Italienische Studien COCHE & COCIS



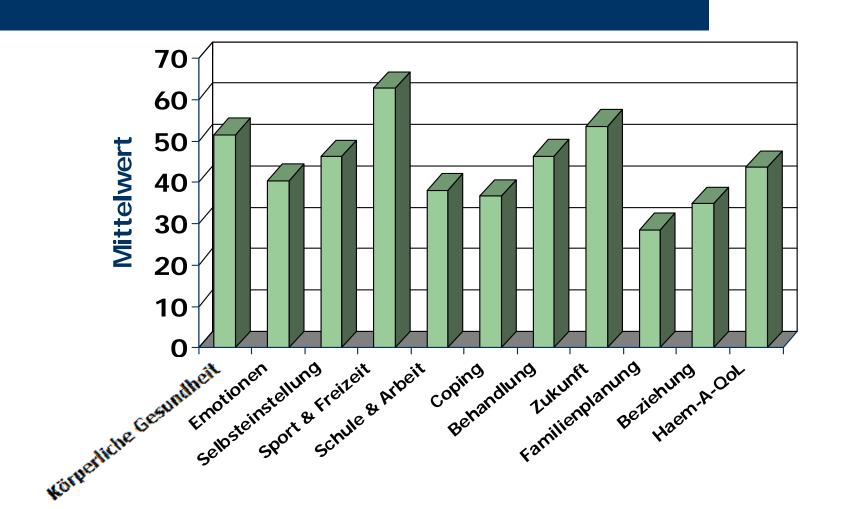
### Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-36) im Vergleich mit Normalbevölkerung



PF=Körperliche Funktionsfähigkeit, RP=Körperliche Rollenfunktion, BP=Schmerz, GH=Allgemeine Gesundheit, VT=Vitalität, SF=Soziale Funktionsfähigkeit, RE=Emotionale Rollenfunktion, MH=Psychisches Wohlbefinden

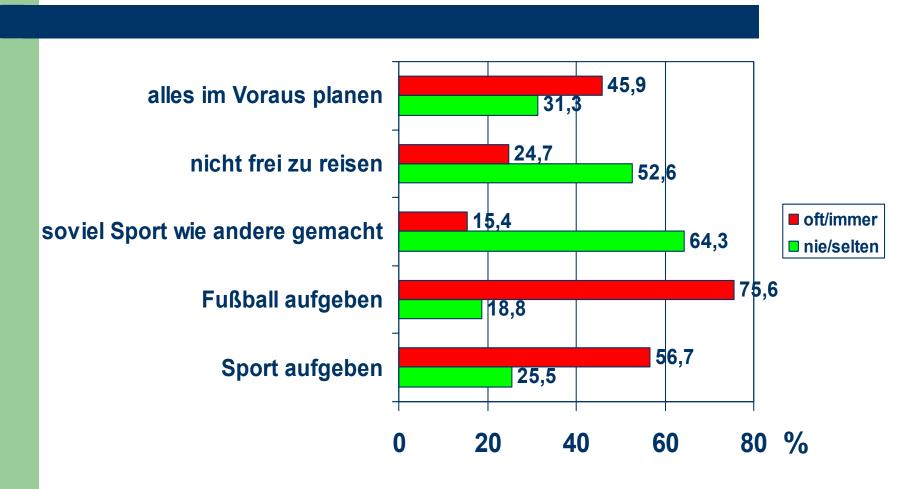


### Hämophilie-spezifische Lebensqualität: Haem-A-QoL



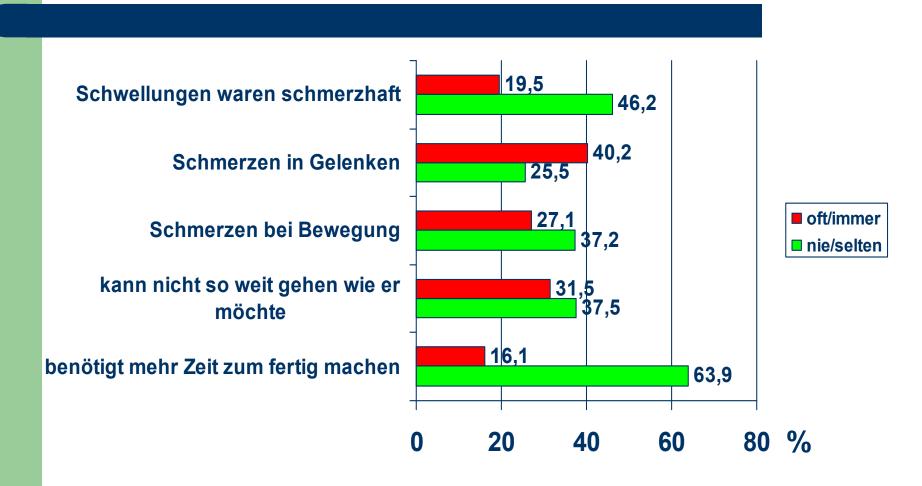


# Haem-A-QoL: Dimension Sport & Freizeit

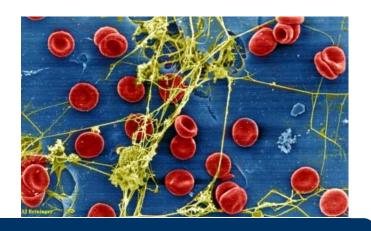




# Haem-A-QoL: Dimension körperliche Gesundheit



# Europäische ESCHQoL Studie www.eschqol.org



# Anzahl der Teilnehmer (n=1.424)

n=53

n=68

n=21

n=30

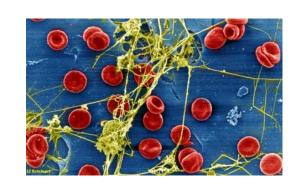
n=10

n=251

n=26

n=76

n=164



Österreich

Belgien

Tsch. Republik

Dänemark

**Finnland** 

**Frankreich** 

**Deutschland** 

Griechenland

**Ungarn** 

Italien

Litauen

ien

n = 21

n=70 Polen

**Portugal** 

Rumänien

**Slowenien** 

Slowakei

Spanien

Schweden

**England** 

**Schweiz** 

Türkei

n=62

n=3

n=94

n=60

n= 60

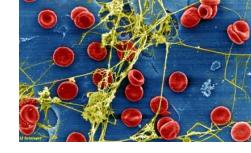
n=41

n=53

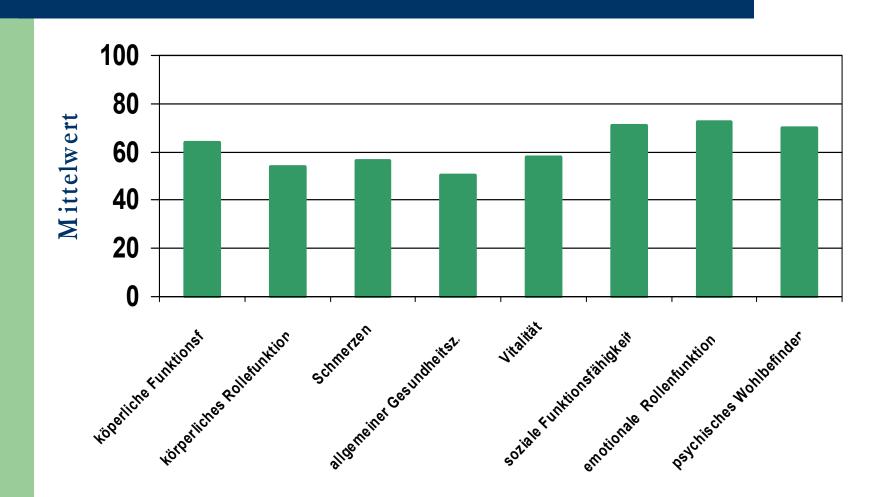
n=127

n=74

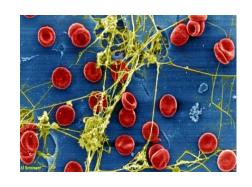
n=60

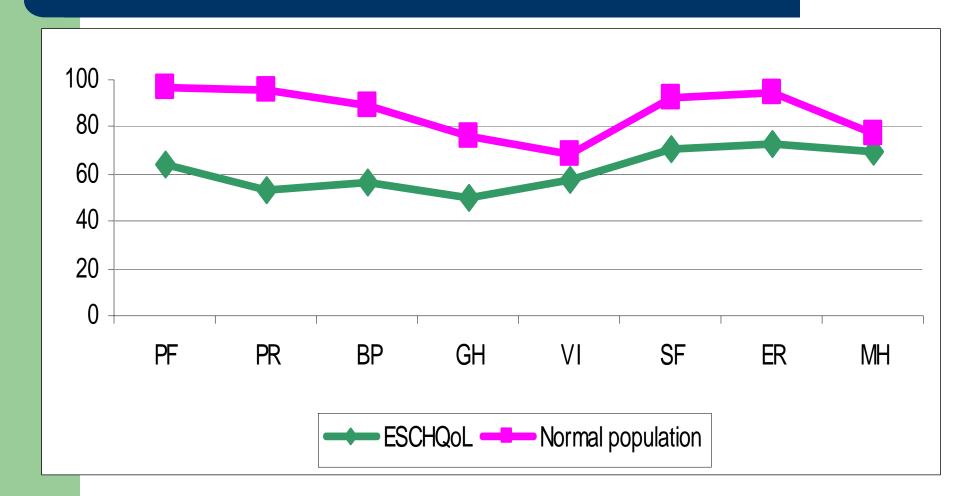


## Lebensqualität bei Erwachsenen (SF-36)



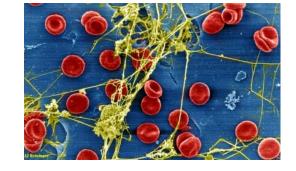
# Vergleich der Lebensqualität mit der Normalbevölkerung Erwachsene (SF-36)





### Regionen hinsichtlich **Faktorverbrauch**

**Region 1 (> 5 IU)** Region 2 (2-5 IU)



**Region 3 (< 2 IU)** 

Österreich

Dänemark

**Deutschland** 

Schweden

**England** 



**Portugal** 

Slowenien

Slowakei

**Spanien** 

**Schweiz** 

Belgien

**Finnland** 

Griechenland

**Ungarn** 

Italien

Polen

Rumänien

Türkei

Tsch. Republik

Litauen



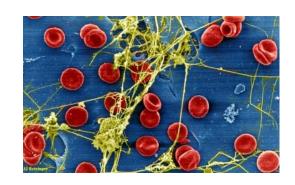


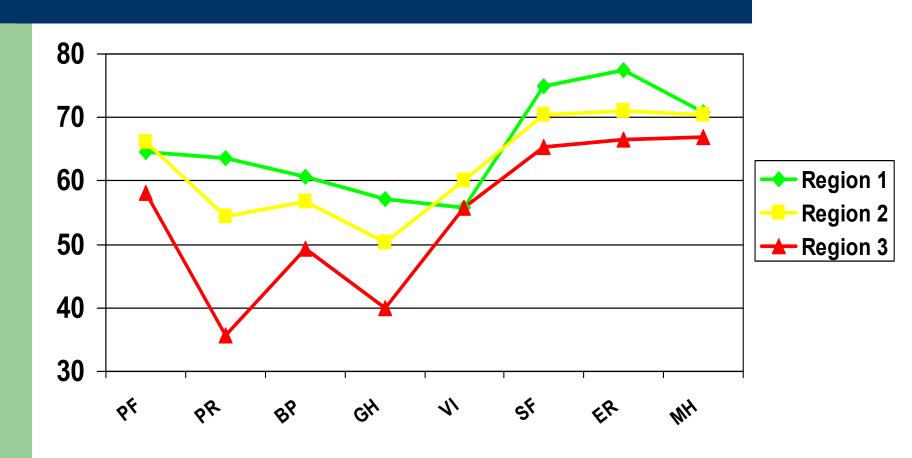






# Vergleich der LQ (SF-36) zwischen Regionen





### Zusammenfassung

- Hämophilie Kinder sind in ihrer Lebensqualität vergleichbar mit Kindern anderer chronischer Erkrankungen.
- Erwachsene Bluter weisen h\u00f6here Beeintr\u00e4chtigungen in ihren k\u00f6rperlichen im Vergleich zu emotionalen Aspekten der Lebensqualit\u00e4t auf und unterscheiden sich signifikant von der Normalbev\u00f6lkerung.
- Lebensqualität ist vergleichbar zwischen Blutern mit und ohne Hemmkörper.
- Obwohl die Entwicklung von Hemmkörpern eine schwerwiegende Komplikation darstellt, können klinisch wirksame Behandlungsmethoden zu einer zufriedenstellenden Wahrnehmung des Wohlbefindens auch bei Patienten mit Hemmkörpern führen.
- Beim Vergleich von Regionen findet sich eine signifikant bessere Lebensqualität in der Region mit höherem Faktorverbrauch.

#### **Ausblick**

- Gesundheitsbezogene Lebensqualität kann mit entsprechenden krankheitsübergreifenden und krankheitsspezifischen Messinstrumenten erfasst werden.
- Die vorliegenden Ergebnisse zeigen, dass die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patienten mit Blutungserkrankungen ein zunehmend wichtigerer Aspekt in klinischen Studien wird.
- > Gewonnene Lebensqualitäts-Ergebnisse können helfen, spezielle Behandlungsbedürfnisse Seitens der Patienten zu identifizieren und sollten in der Routineuntersuchung von Hämophilie-Patienten integriert werden, um optimale Behandlungsstrategien zu entwickeln.

