

Erhaltung der Lebensqualität, Aktivität und seelischen Stabilität im Verlauf einer Gliom Erkrankung – prospektive Studie in Mainz, Ulm/Günzburg, Stuttgart (ERASMUS)

Dr. M. Renovanz, Prof. Dr. A. Giese (Neurochirurgie)

in Kooperation mit der Neurochirurgischen Klinik der Universität Ulm, Standort Günzburg und mit dem Klinikum Stuttgart, Neurochirurgische Klinik und dem Institut für Informatik, Biometrie und Epidemiologie der UMM (IMBEI).

Abschlussbericht für die Förderung durch die Friedhelm-Frees-Stiftung 2014

Ziele des Projekts

- Implementierung von Screening-Methoden zur psychosozialen Versorgung von Gliom-Patienten in den ambulanten Ablauf dreier neuroonkologischer Spezialambulanzen der Neurochirurgischen Kliniken Mainz, Ulm/Günzburg und Stuttgart.
- Vergleich der Methoden in den Ambulanzen und deren Assoziation mit Nachfrage und Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützung.
- Etablierung eines Versorgungsnetzwerkes für Gliom-Patienten.

Methoden

Der Untersuchungsablauf orientiert sich am klinischen Ablauf der jeweiligen Ambulanz in Mainz, Ulm/Günzburg und Stuttgart. Es handelt sich um eine prospektive, diagnostische, epidemiologische Längsschnittuntersuchung zu zwei Untersuchungszeitpunkten an Patienten, die an einem Gliom erkrankt sind. Hierbei werden mit Hilfe von 3 Fragebögen Lebensqualität (EORTC QLQ 30 + BN 20), psychische Verfassung (Distress Thermometer/DT) und Bedarf an supportive care (SCNS-SF 34) untersucht (1-4). In Mainz erhalten die Patienten zusätzlich einen Fragebogen zu möglichen Themen für Informationsveranstaltungen.

In einer Zwischenauswertung im Oktober/November 2014 wurden die Screeninginstrumente evaluiert und deren Anwendung optimiert.



Abb1.: schematischer Studienablauf

Ergebnisse - Mainzer Themenabende

Am 11.06. und am 26.11. 2014 wurden die ersten Themenabende für die Patienten mit Gliomen in Mainz veranstaltet. Themen hierbei waren „Gedächtnisstörungen“ und „Epilepsie und Fahrtauglichkeit“ bei Hirntumorpatienten. Wir zählten zwischen 25 und 35 Teilnehmern, die sich bei Snacks und Getränken rege an der Diskussion beteiligten und sich auch untereinander austauschten. Ein weiterer Themenabend „Rehabilitation“ ist im Februar 2015 geplant. Als Abb.2 und 3 sind die Flyer zur Veranstaltung eingefügt

Ergebnisse – Aktueller Stand und Implementierung des Untersuchungsablaufes in den klinischen Alltag

Insgesamt wurden in allen 3 Zentren 175 Patienten rekrutiert, der erste Untersuchungsdurchgang ist abgeschlossen, der zweite dauert noch bis Anfang 2015 an.

In Mainz wurden 110 Patienten angesprochen, 71 Patienten wurden untersucht (70%), 7 Patienten hatten den Wunsch einer psychoonkologischen Behandlung (9,3%), 7 Patienten wurden an den Palliativdienst / Sozialdienst angebunden (9,3%). Der durchschnittliche Zeitaufwand bei der Untersuchung mit personeller Hilfe war 25 min (10 - >55min). Aus Zeitmangel konnten nicht alle Patienten die Unterlagen vor Ort ausfüllen, siehe Abb.4.



Neurochirurgische Klinik

Einladung zu dem Themenabend Gedächtnisstörungen – „Gehirnjogging für Hirntumorpatienten“

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Angehörige und Interessierte,

die Diagnose „Hirntumor“ hat nicht nur auf den Körper sondern auf Geist und Seele einen großen Einfluss. Leider werden bisher zu wenige Patienten, die Hilfe benötigen könnten, erkannt. In unserer ambulanten Sprechstunde haben wir seit März eine regelmäßige Untersuchung der Lebensqualität und psychischen Verfassung eingeführt. Hierfür gibt es spezielle standardisierte Fragebögen, die von einigen von Ihnen bereits beantwortet wurden.

Im Rahmen dessen haben wir auch eine Ideenliste ausgehändigt mit möglichen Themen für Informationsabende, die nun regelmäßig stattfinden werden. Hier hat sich als eines der am häufigsten angegebenen Themen „Gedächtnisstörungen“ herausgestellt. Wir werden daher unsere Themenreihe mit diesem Thema beginnen. Als weitere Abende sind dann noch „Epilepsie“ und „Rehabilitation und sozialrechtliche Beratung“ geplant.

Anlässlich des Welt-Hirntumortages (am 8. & 2014) laden wir Sie herzlich zu unserem ersten Themenabend am 11.6. 2014 ein!

Zeitpunkt: Mittwoch 11.06.2014 um 17:00 Uhr
Ort: Seminarraum 1 der Frauenklinik (Gebäude 102)

Wir freuen uns auf Ihr Kommen
 Herzliche Grüße
 Prof. Dr. med. Giese

Veranstalter:
 Neurochirurgische Klinik
 in Zusammenarbeit mit der
 Klinik für Psychiatrie und
 Psychotherapie

Deutsche Hirntumorhilfe

UNIVERSITÄTSmedizin MAINZ



Neurochirurgische Klinik

Einladung zu dem Themenabend Epilepsie und Autofahren

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Angehörige und Interessierte,

die Diagnose „Hirntumor“ bedeutet für viele Patienten, dass Ihnen für eine ganze Zeilang oder sogar für immer die Fahrerlaubnis und Teilnahme am Straßenverkehr nicht erteilt werden kann. Dies bedeutet jedoch für viele auch einen großen Teil Ihrer Unabhängigkeit zu verlieren und bei kleinsten Erledigungen auf Angehörige, Freunde oder Taxiunternehmen angewiesen zu sein.

In unserer ambulanten Sprechstunde haben wir seit März diesen Jahres eine regelmäßige Untersuchung der Lebensqualität und psychischen Verfassung eingeführt. Hierfür gibt es spezielle standardisierte Fragebögen, die von vielen von Ihnen bereits beantwortet wurden (mittlerweile 80% der behandelten ambulanten Patienten mit einem Gliom).

Im Rahmen dessen haben wir auch eine Ideenliste ausgehändigt mit möglichen Themen für Informationsabende, die nun regelmäßig stattfinden werden. Hier hat sich als eines der am häufigsten angegebenen Themen „Epilepsie“ herausgestellt. Als weiterer Abende ist noch „Rehabilitation und sozialrechtliche Beratung“ Anfang des Jahres 2015 geplant.

Wir laden Sie daher herzlich zu unserem Themenabend am 26.11. ein! Den Abend möchten wir Ihnen neben unseren Vorträgen und der Diskussionsrunde mit kleinen Snacks und Getränken verschönern. Zur organisatorischen Planung erbiten wir daher eine Voranmeldung bis zum 20.11.2014 unter 06131-177331.

Referenten: Dr. med Mirjam Renovanz (Neurochirurgie), Dr. med Holger Kuntze (Neurologie)
Zeitpunkt: Mittwoch 26. 11.2014 um 16:00 Uhr
Ort: Seminarraum 2 der Frauenklinik (Gebäude 102)

Wir freuen uns auf Ihr Kommen
 Herzliche Grüße, Prof. Dr. med. Giese

Veranstalter:
 Neurochirurgische Klinik

Deutsche Hirntumorhilfe

UNIVERSITÄTSmedizin MAINZ

Abb. 2 und 3: Flyer für die Themenabende in Mainz

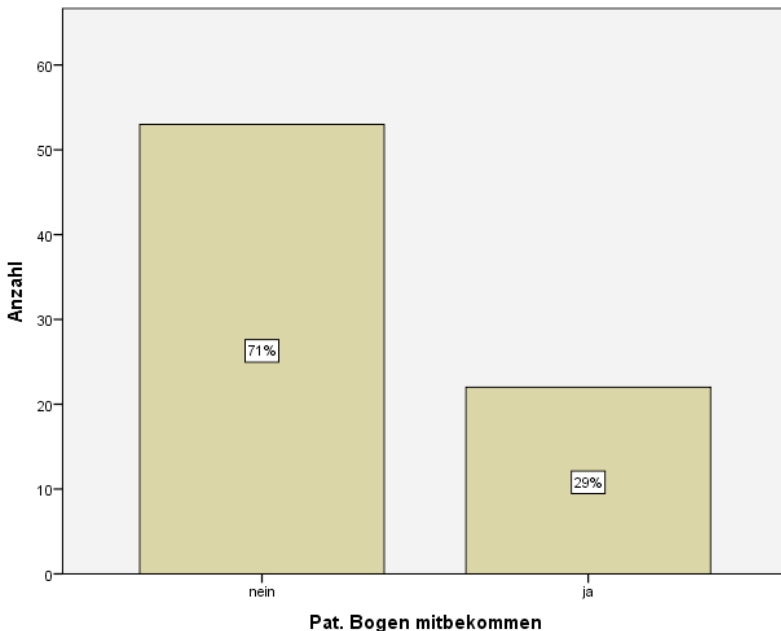


Abb.4: 29% der Patienten haben trotz angebotener personeller Hilfe die Fragebögen von zu Hause aus ausgefüllt.

Ergebnisse – Das SCNS ist für Gliompatienten nicht praktikabel

Wie Abb.5 und 6 zeigen, kamen die Patienten mit den Fragebögen der EORTC zur Lebensqualität und zum Distress (Distress Thermometer, DT) gut zurecht, während hingegen einige beim SCNS Verständnisprobleme zeigten. Mit personeller Hilfe durch Doktoranden oder Studienassistenten konnte dieser Fragebogen besser ausgefüllt werden als ohne Hilfe, allerdings waren in beiden Gruppen inkorrekt ausgefüllte Dokumente (10% vs. 20%). Tumorstadium, und –entität, soziodemographische Faktoren hatten keinen Einfluss auf die Fähigkeit der Patienten die Bögen korrekt auszufüllen. Allerdings war in der Gruppe der Patienten mit erhöhtem Distress (DT > 6) mehr inkorrekt ausgefüllte Bögen des SCNS als in der anderen Gruppe (13 (50%) vs. 43 (31%), $p=0.05$), was bedeuten könnte, dass Patienten mit hoher psychosozialer Belastung und Bedarf an supportiven Maßnahmen von dem SCNS aufgrund des falschen Ausfüllens gar nicht erfasst worden wären.

Für den zweiten Durchgang wurde daher eine Kurzversion mit 9 Items verwendet, insgesamt scheint der Fragebogen für Gliompatienten jedoch nicht geeignet zu sein.

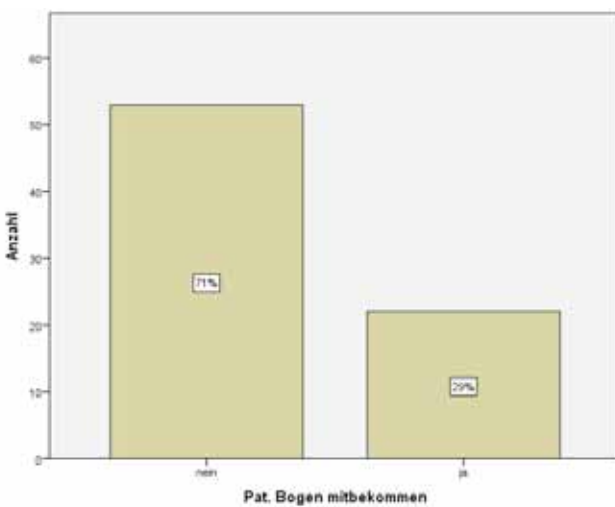


Abb.5: Schwierigkeiten beim Ausfüllen des SCNS (33%)

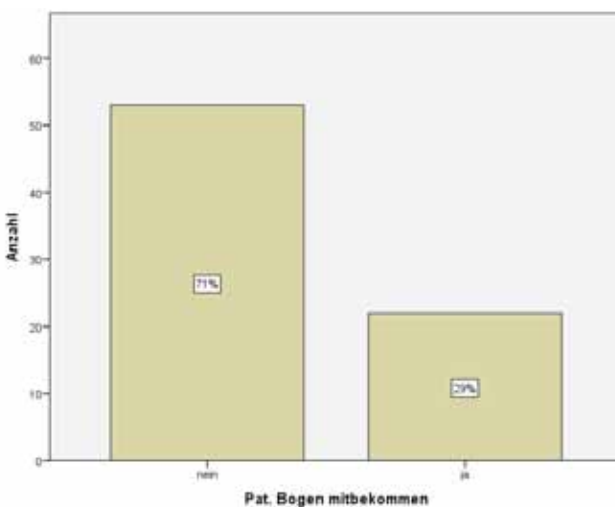


Abb.6: Schwierigkeiten beim Ausfüllen des EORTC Bogens hatten nur 9%.

Ergebnisse - Prädiktoren für psychosozialen Unterstützungsbedarf

In verschiedenen Regressionsanalysen zeigte sich der neurologische bzw. klinische Zustand des Patienten als signifikanter Einflussfaktor für psychosozialen Unterstützungsbedarf und –wunsch ($p > 0,0001$, CI: 0,881-0,963). Alter, Geschlecht, Studienzentrum Beruf und Tumorentität hatten bei unserem Patientengut keinen Einfluss auf psychosozialen Unterstützungsbedarf. Kognitive Funktion wurde durch die Tumorlokalisierung beeinflusst (lineare Regression).

Ergebnisse – Regionale Unterschiede bzgl. psychosozialer Bedürfnisse in den Studienzentren

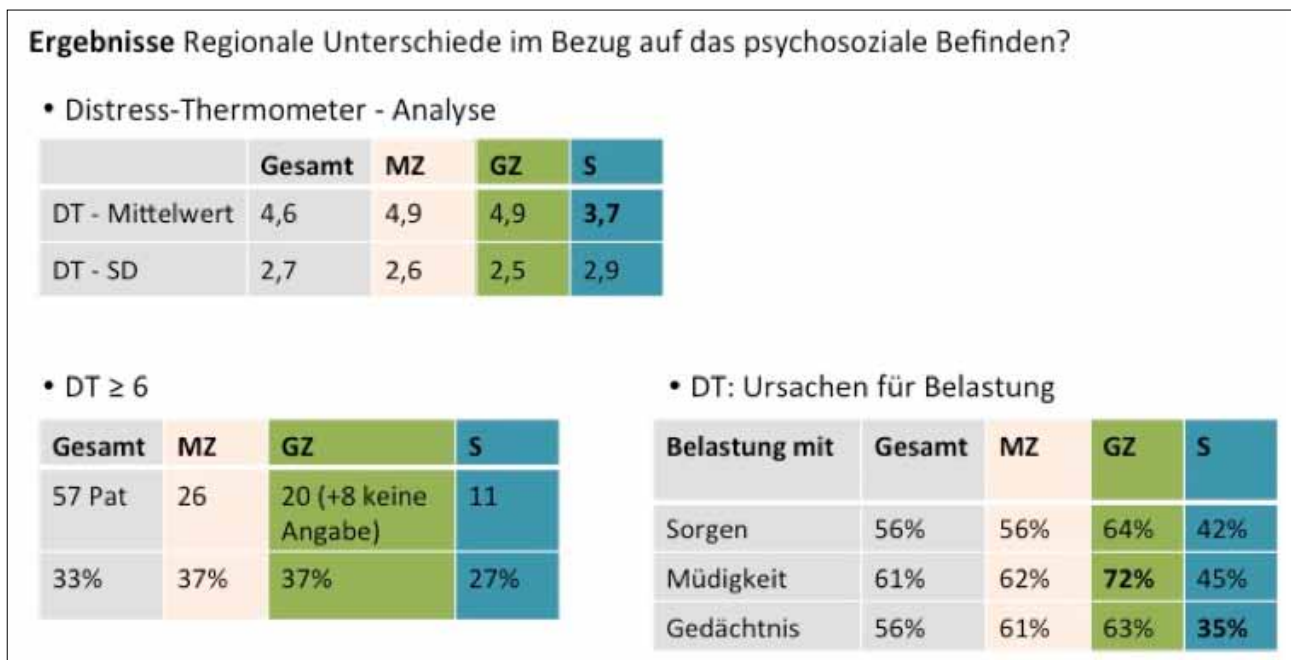


Abb. 7: Die Patienten in Stuttgart haben durchschnittlich einen niedrigeren Wert bezüglich Belastung und weniger Patienten haben in Stuttgart einen $DT > 6$, was für eine signifikante Belastung sprechen würde. Auch die Ursachen für die Belastungen schwanken je nach Studienzentrum (MZ=Mainz, GZ= Günzburg, S=Stuttgart, DT=Distress Thermometer).

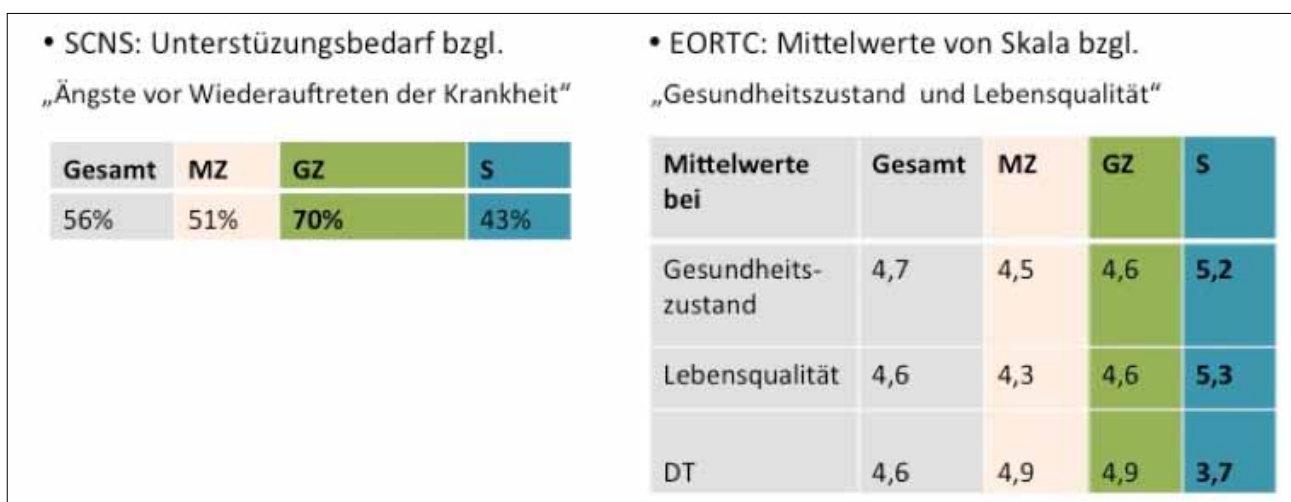


Abb.8: In Günzburg haben mehr Patienten Angst vor dem Wiederkehren der Erkrankung (linke Tabelle) als in den anderen Zentren, die Patienten in Stuttgart bewerten ihre Lebensqualität und Gesundheitszustand etwas besser als die Patienten in Mainz und Günzburg (rechte Tabelle) (MZ=Mainz, GZ= Günzburg, S=Stuttgart).

Zusammenfassung und Ausblick

Die Studie konnte in allen 3 Zentren erfolgreich durchgeführt werden, die Ergebnisse führten bereits im ersten Durchgang zu einer Verbesserung der Patientenversorgung. Die Implementierung ist zeitaufwendig und Bedarf für Gliompatienten speziell angepasster Untersuchungsinstrumente. Der klinisch-neurologische Zustand der Patienten scheint maßgeblich auf den Bedarf an psychosozialen Unterstützungsmaßnahmen Einfluss zu nehmen, was in Anbetracht angestrebter maximaler Tumorresektionen, Ausschöpfen aller Chemotherapiemöglichkeiten und Bestrahlungsoptionen bei der Entscheidungsfindung der behandelnden Neuroonkologen bedacht werden sollte. Für die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Neurochirurgie wurden 3 Abstracts eingereicht, 2 Publikationen befinden sich in Vorbereitung.

Aktuell wird noch der zweite Untersuchungsdurchgang durchgeführt. Danach wird eine Auswertung möglich sein, ob die unterschiedliche Ambulanzstruktur der Studienzentren Einfluss auf Befinden und Inanspruchnahme von unterstützenden Maßnahmen haben kann und inwiefern die Versorgung der Gliompatienten optimiert werden muss. Weiterhin befindet sich in Kooperation mit dem IMBEI in Mainz eine Langzeitstudie zur Entwicklung eines speziell für Gliompatienten angepassten Untersuchungsinstrumentes in Planung. Für die Unterstützung durch die Friedhelm-Frees-Stiftung möchte sich das gesamte Team der ERASMUS Studie herzlich bedanken!

Zitierte Literatur

1. Goebel S, Mehdorn HM. Measurement of psychological distress in patients with intracranial tumours: the NCCN distress thermometer. *J Neurooncol.* 2011 Aug;104(1):357-64.
2. Goebel S, Stark AM, Kaup L, von Harscher M, Mehdorn HM. Distress in patients with newly diagnosed brain tumours. *Psychooncology.* 2011 Jun;20(6):623-30.
3. Lehmann C, Koch U, Mehnert A. Psychometric properties of the German version of the Short-Form Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-SF34-G). *Support Care Cancer.* 2012 Oct;20(10):2415-24.
4. Leung A, Lien K, Zeng L, et al. The EORTC QLQ-BN20 for assessment of quality of life in patients receiving treatment or prophylaxis for brain metastases: a literature review. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* Dec 2011;11(6):693-700.