



Krankheitslast und Versorgungssituation bei Sarkompatienten - PROSa

Eine nationale Studie zu Einflussfaktoren patientenberichteter
Krankheitsfolgen bei Menschen mit Sarkomerkrankungen

Martin Eichler, Webinar, Sarkomstiftung 10.11.2020

Übersicht

- Ziele und Methodik
- Ergebnisse
 - Beschreibung Studienteilnehmer
 - Lebensqualität



PROSa Studie – Ziele und Methodik

Team

Studienleitung PROSa A: PD Dr. Markus Schuler	Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Medizinische Klinik und Poliklinik I
Studienleitung PROSa B: Prof. Jochen Schmitt	Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung
Studienkoordination: Dr. Martin Eichler	Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Medizinische Klinik und Poliklinik I
Statistik: Dr. Olaf Schoffer	Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung
Dokumentation: Christiane Maschinsky	Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Medizinische Klinik und Poliklinik I
Dokumentation/ Monitoring: Monika Mathew	Universitätsmedizin Mannheim Chirurgische Klinik, Sektion Spez. Chirurgische Onkologie und Thoraxchirurgie

Überblick

Studientyp	Multizentrische, prospektive Längsschnittstudie (Kohortenstudie)
Förderung	Deutsche Krebshilfe
Studienpopulation	prävalente und inzidente SarkompatientInnen • mind. 18 Jahre
Teilnehmende	1309 Patienten (Ziel war 1124)
Methodik	- 44 (39) rekrutierende Praxen und Kliniken - 3 Befragungszeitpunkte (0, 6, 12 Monate)
Einschluss	09.2017 bis 02.2019
Follow Up	bis 05.2020

Sarkomnetzwerk PROSa

Studienzentrale – Dresden/ Mannheim

- Studienleitung*
- Studienkoordination**
- kooperierende Antragsteller***

Expertenbeirat

- nationale und lokale Vertreter der relevanten Fachrichtungen, von Fachgesellschaften und Patientenorganisation#

interne Qualitätssicherung

- Qualitäts- und Medizinisches Risikomanagement Uniklinikum Dresden##

rekrutierende Studienzentren

- Sarkomzentren und Universitätskliniken
- Krankenhäuser und niedergelassene Ärzte
- Zuweiser an Sarkomzentren und Universitätskliniken

* M Schuler, J Schmitt ** M Eichler, *** G Ehninger, B Kasper, P Reichardt, M Eberlein-Gonska, M Wartenberg # BNHO: V Heidt, T Illmer; Chirurgie: P Hohenberger, R Grützmann (H Golcher); Gynäkologie: M Beckmann, P Wimberger, J Sehouli; Hyperthermie: L Lindner; internistische Onkologie: M. Bornhäuser, B Kasper, P Reichardt, S Richter, D Pink; Orthopädie: KD Schaser, PU Tunn, D Andreou; Pädiatrie: U Dirksen; Pathologie: G Baretton (J Pablik), E Wardelmann; Patienten: K Arndt; Psychoonkologie: B Hornemann, S Singer, L Hentschel; Radiologie: RT Hoffmann, C Stroszczyński, KF Kreitner; Strahlentherapie: M Krause (C Valentini, C Jentsch), ## M Eberlein-Gonska (Stand 08.08.2018)

Fragestellungen

Wie werden Sarkompatienten behandelt und diagnostiziert?

- Diagnose, Behandlungsverlauf, palliative Versorgung

Wo werden Sarkompatienten behandelt?

- z.B. Zahl der Patienten in Klinik, Existenz multidisziplinärer Teams, Behandlung nach welcher Leitlinie

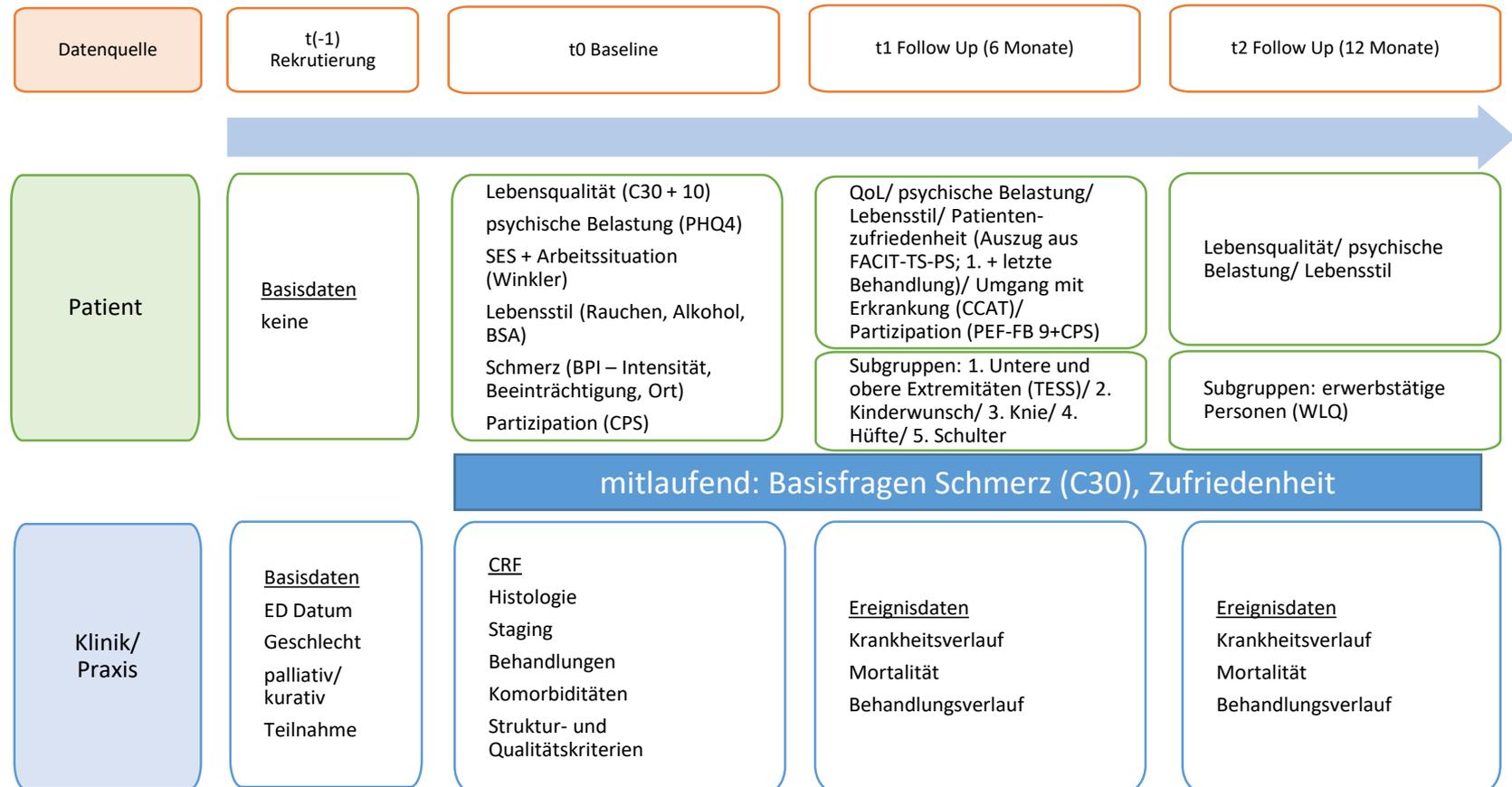
Wie geht es Sarkompatienten?

- gesundheitsbezogene Lebensqualität
- psychische Belastung
- Behandlungszufriedenheit
- ...

Wer sind Sarkompatienten? Was machen Sarkompatienten?

- Sozioökonomie, körperliche Aktivität ...

Erhebung patientenbezogener Daten im Zeitverlauf

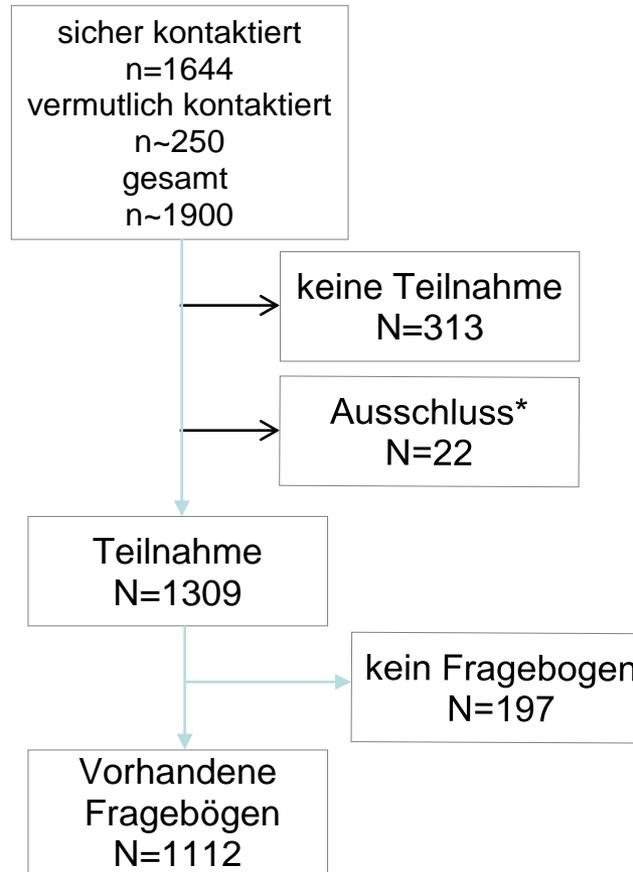




Studie – Ergebnisse

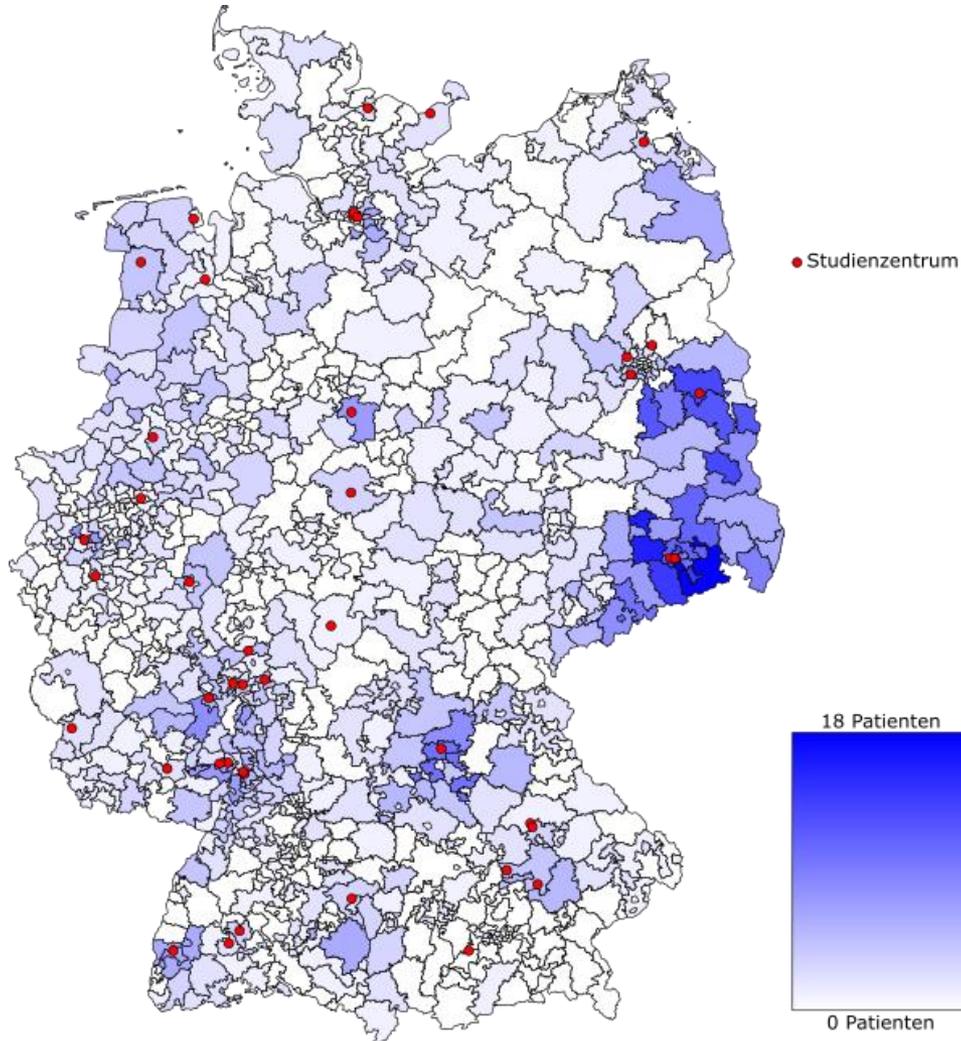
Beschreibung (Deskription) der Teilnehmenden

Teilnahme - Baseline



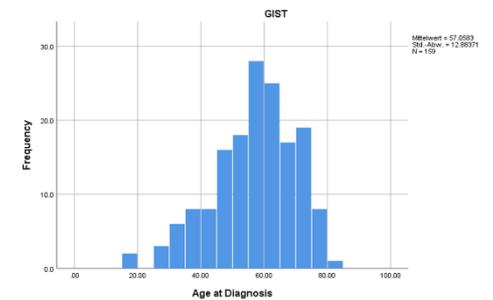
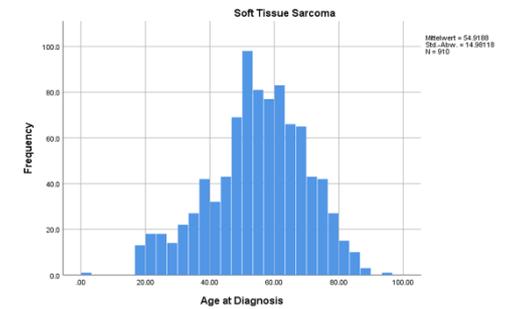
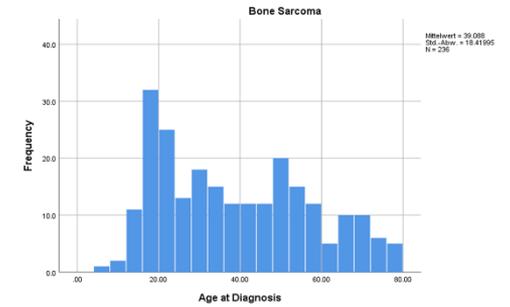
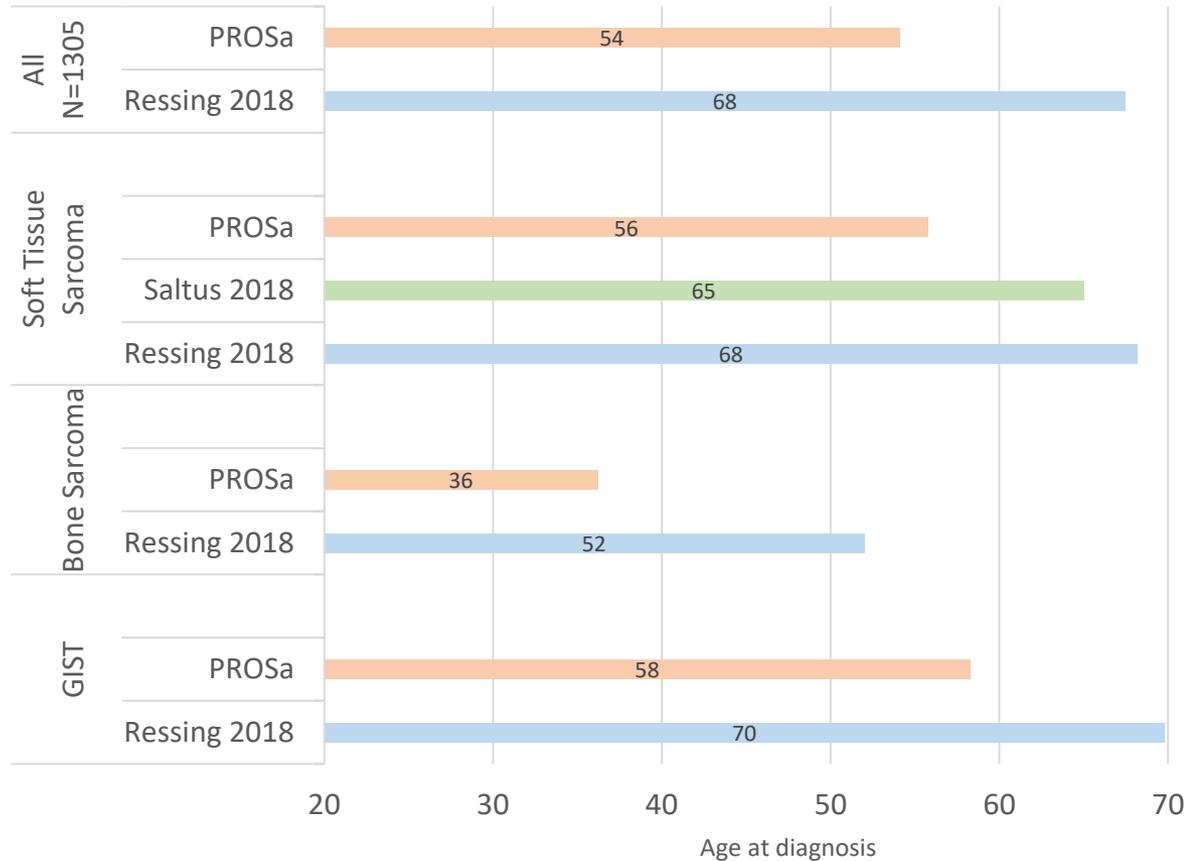
*Ausschlussgründe: Sprache (2),
mentale Kapazität (1), Doppelrekrutierung (8),
Rückzug Einwilligung (2), Histologie (9)

Teilnehmende Patienten und Studienzentren

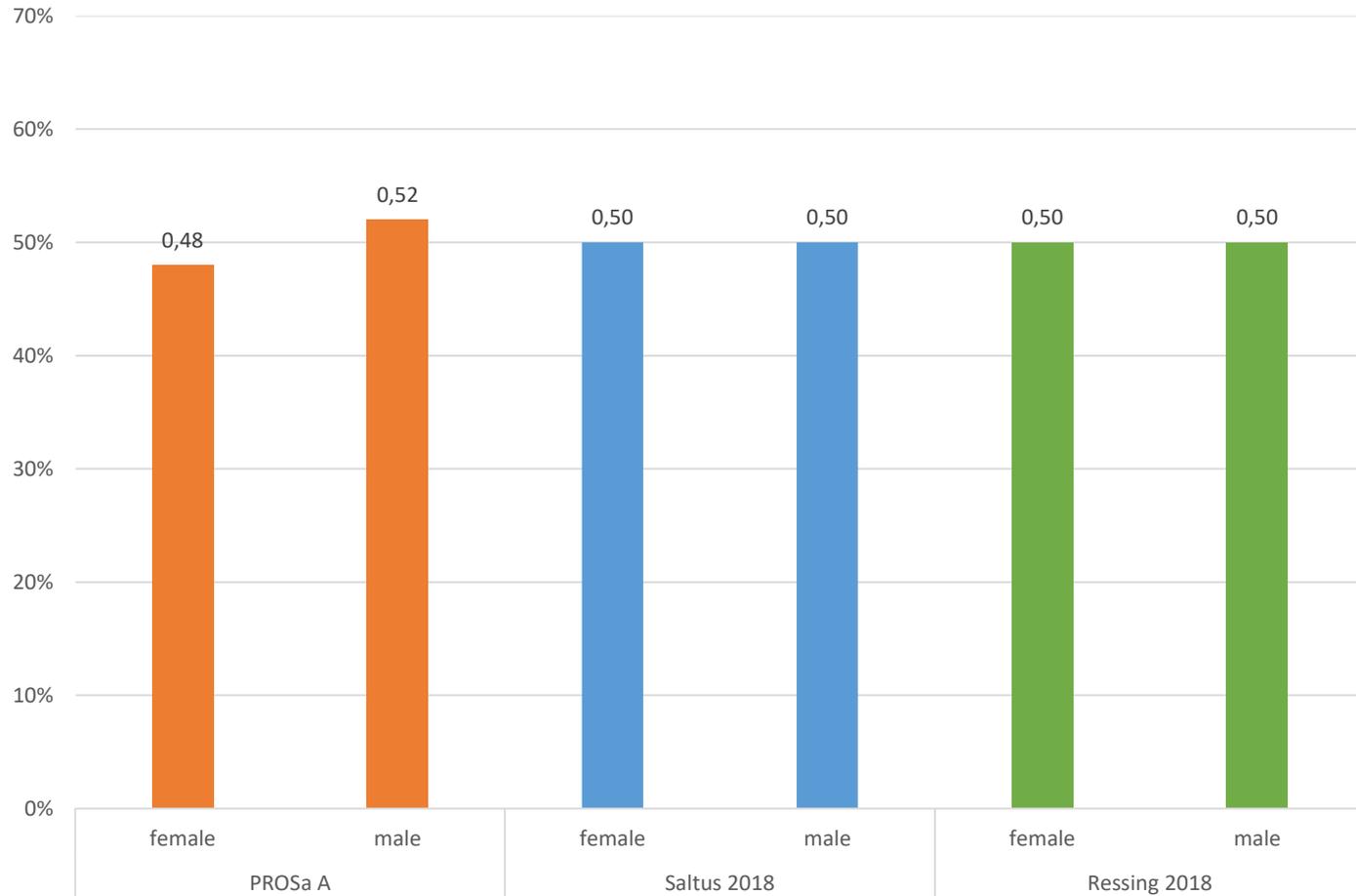


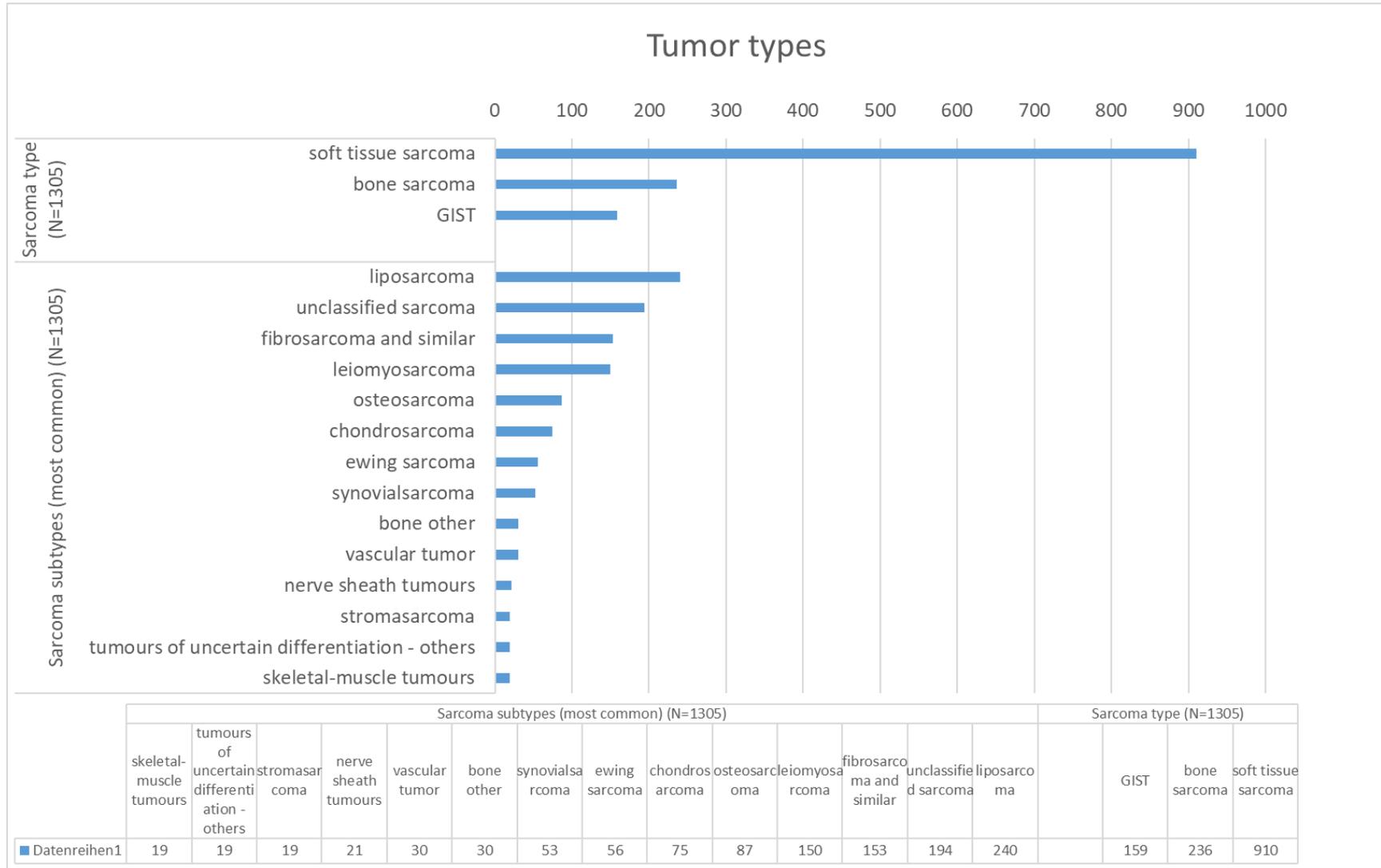
Anzahl der Patienten pro
Postleitzahlenbereich und
Verteilung der Studienzentren
in Deutschland

Age at diagnosis (Median) - compared to representative sources

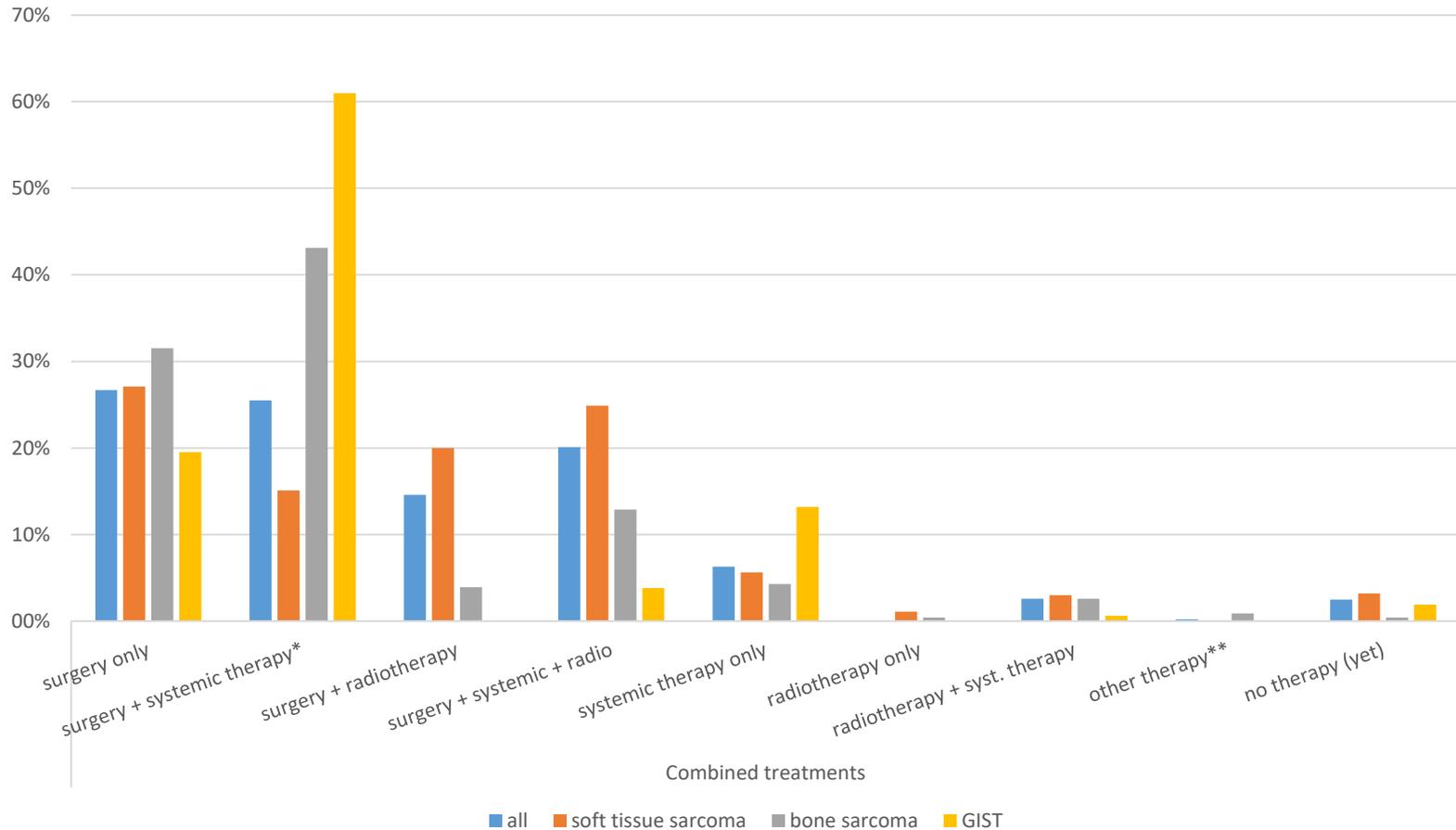


Gender ratio - comparison with representative sources





combined treatments - stratified by sarcoma type (proportions)



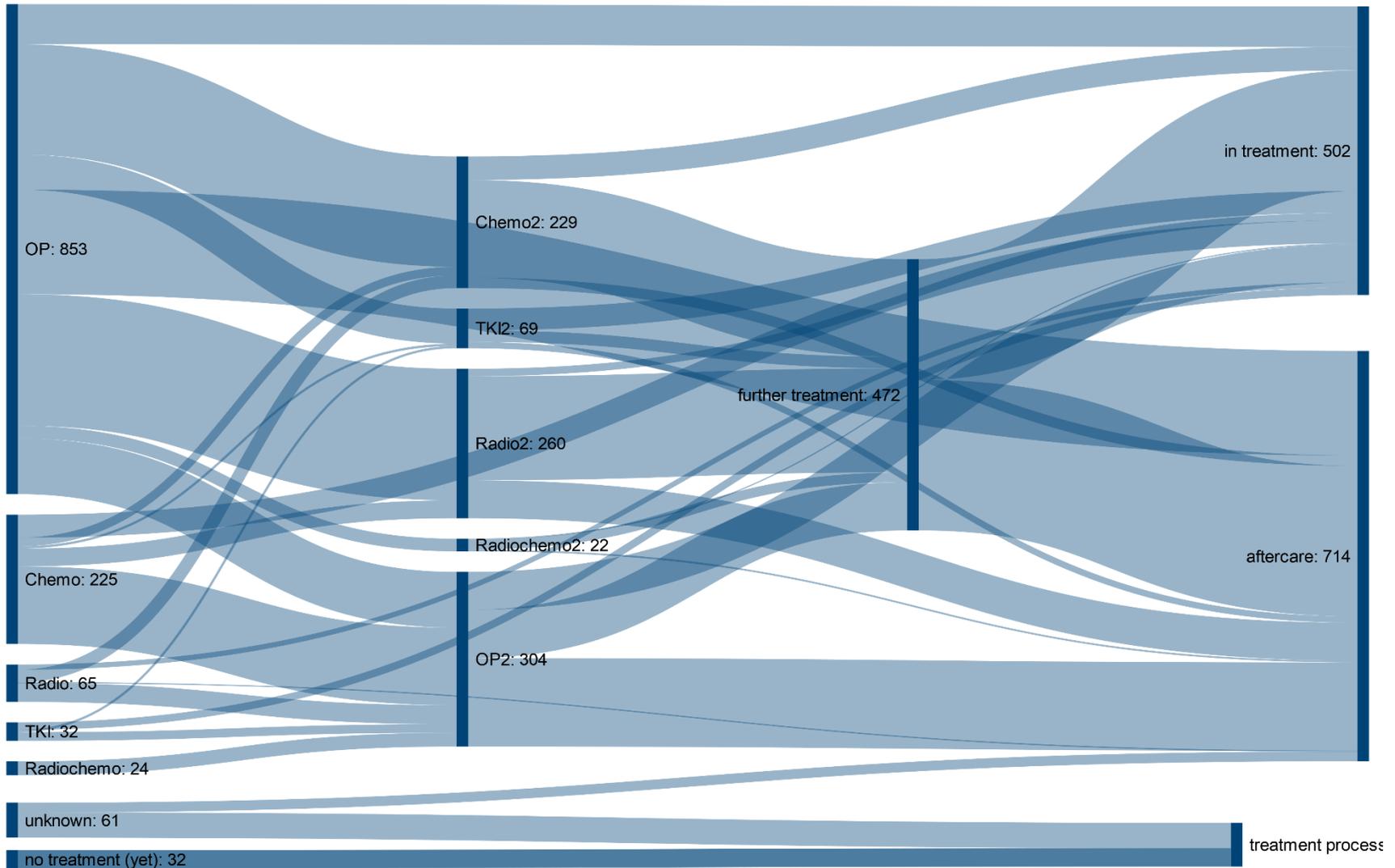
Behandlungsverläufe von Sarkompatient*innen in Deutschland

1. Behandlung

2. Behandlung

weitere Behandlungen

aktueller Status



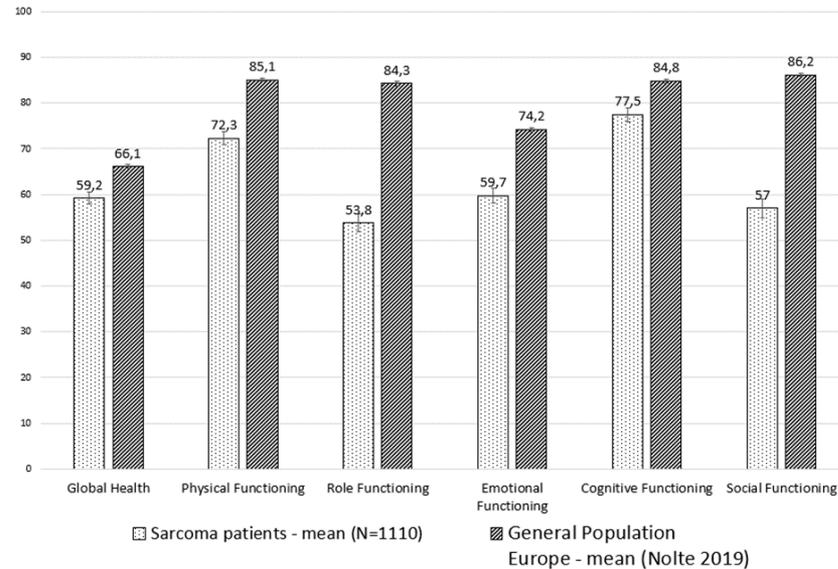


Lebensqualität zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses

Lebensqualität – Vergleich Allgemeinbevölkerung



QoL of Sarcoma Patients - compared to European norm population



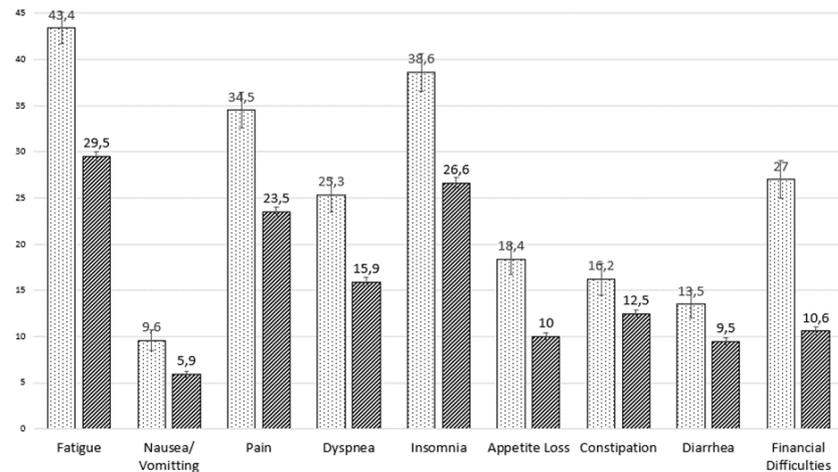
grobe Regel:

0-5 Punkte trivialer Unterschied

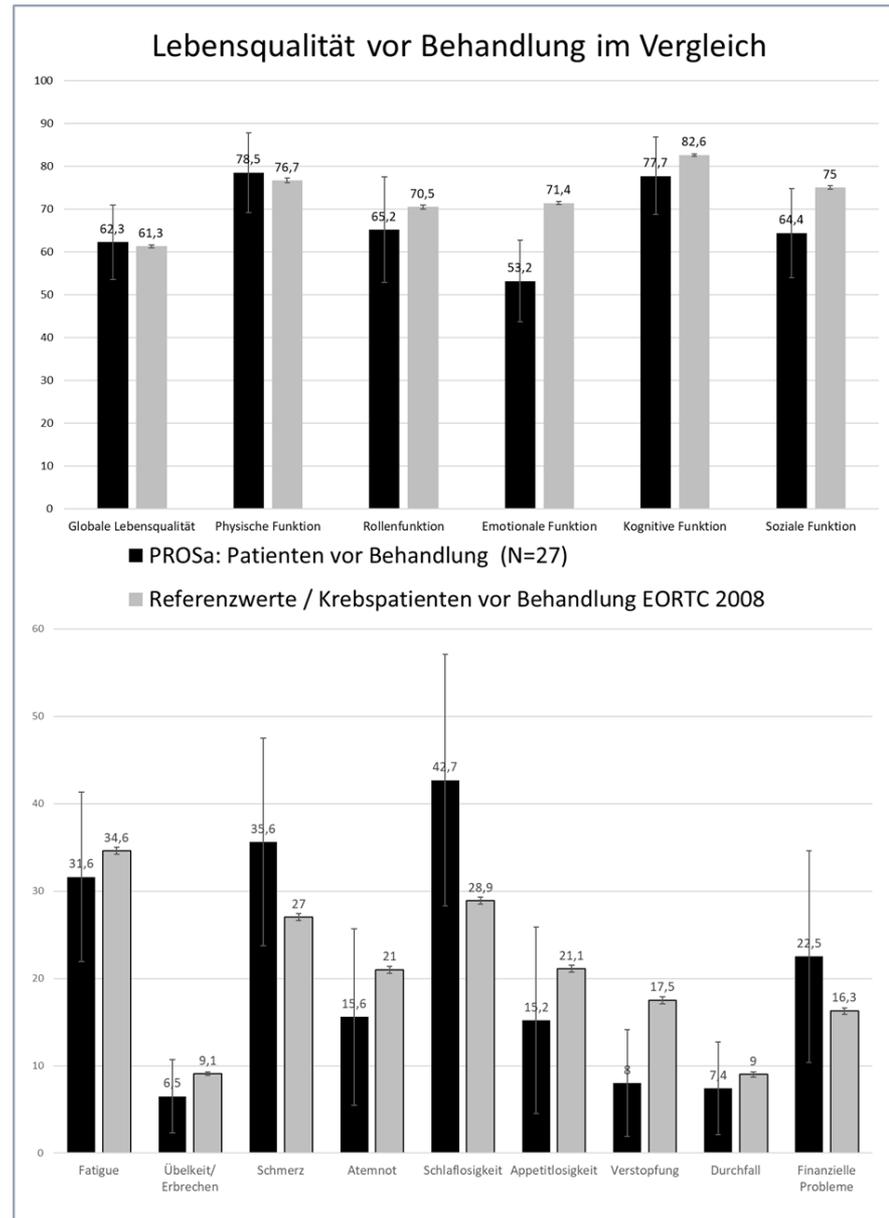
5-10 Punkte kleiner Unterschied

10-20 Punkte mittlerer Unterschied

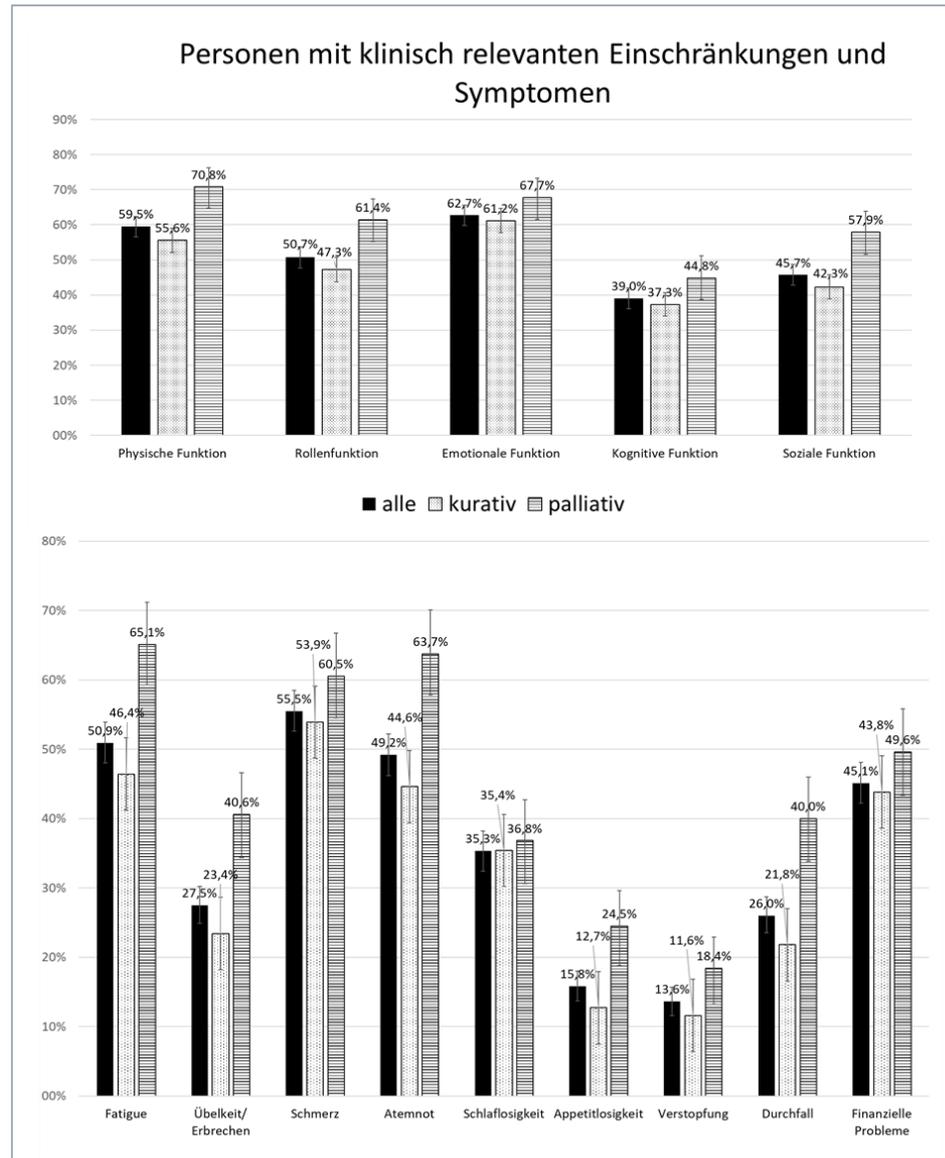
>20 Punkte großer Unterschied



Lebensqualität – vor Behandlung im Vergleich



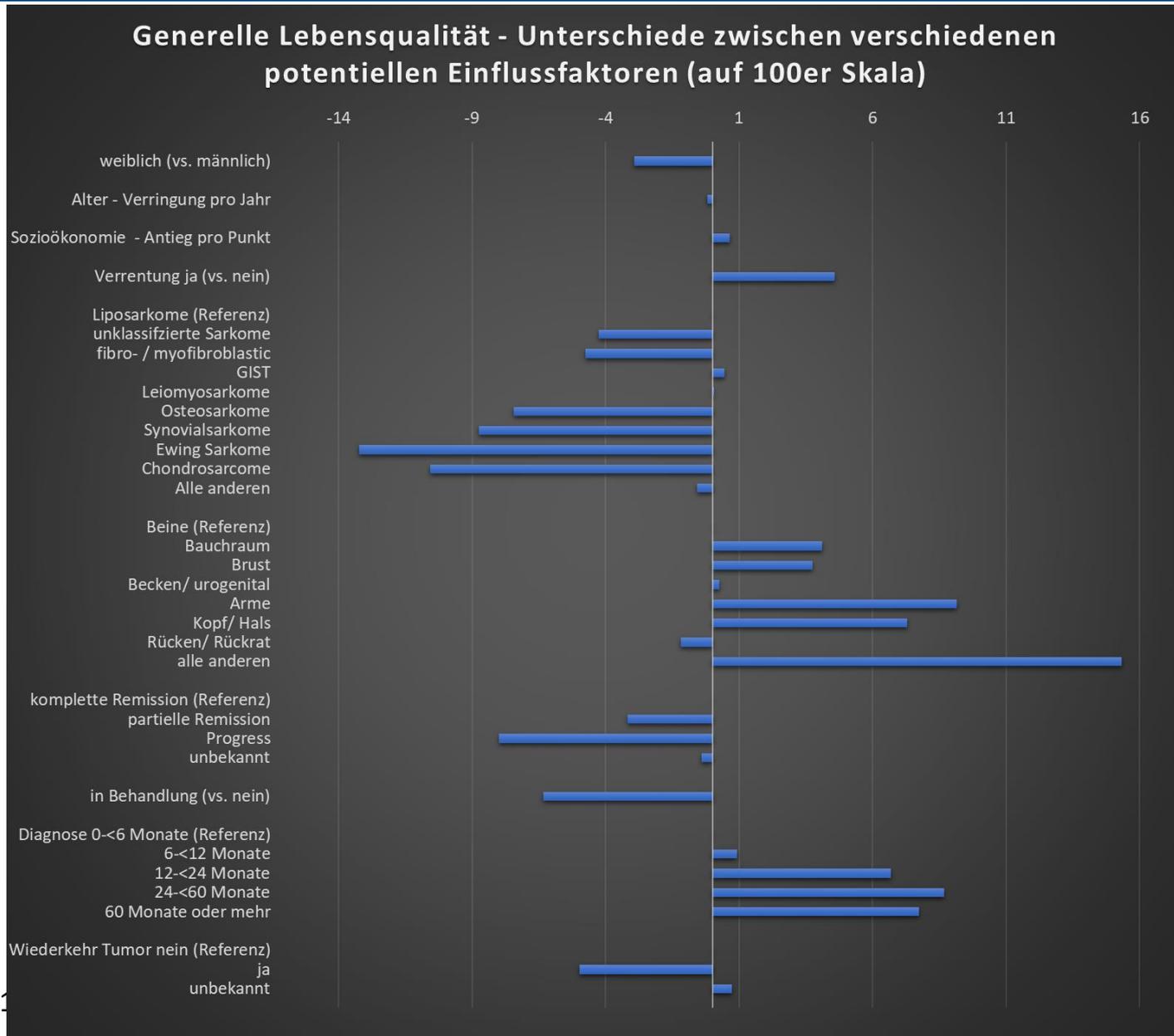
Lebensqualität – palliativ/ kurativ





Welche Faktoren haben Einfluss auf die Lebensqualität?

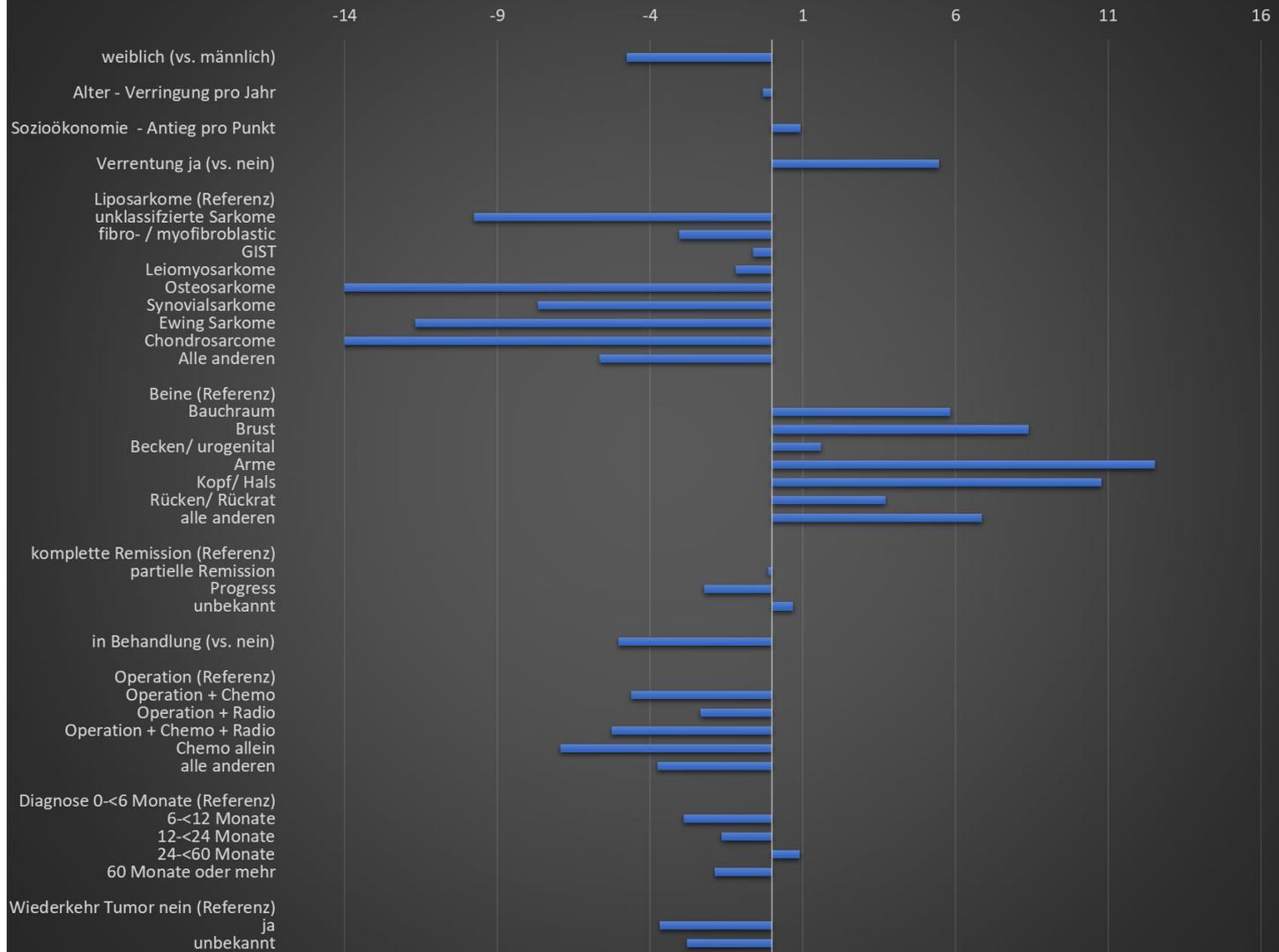
allgemeine Lebensqualität – Modellrechnung



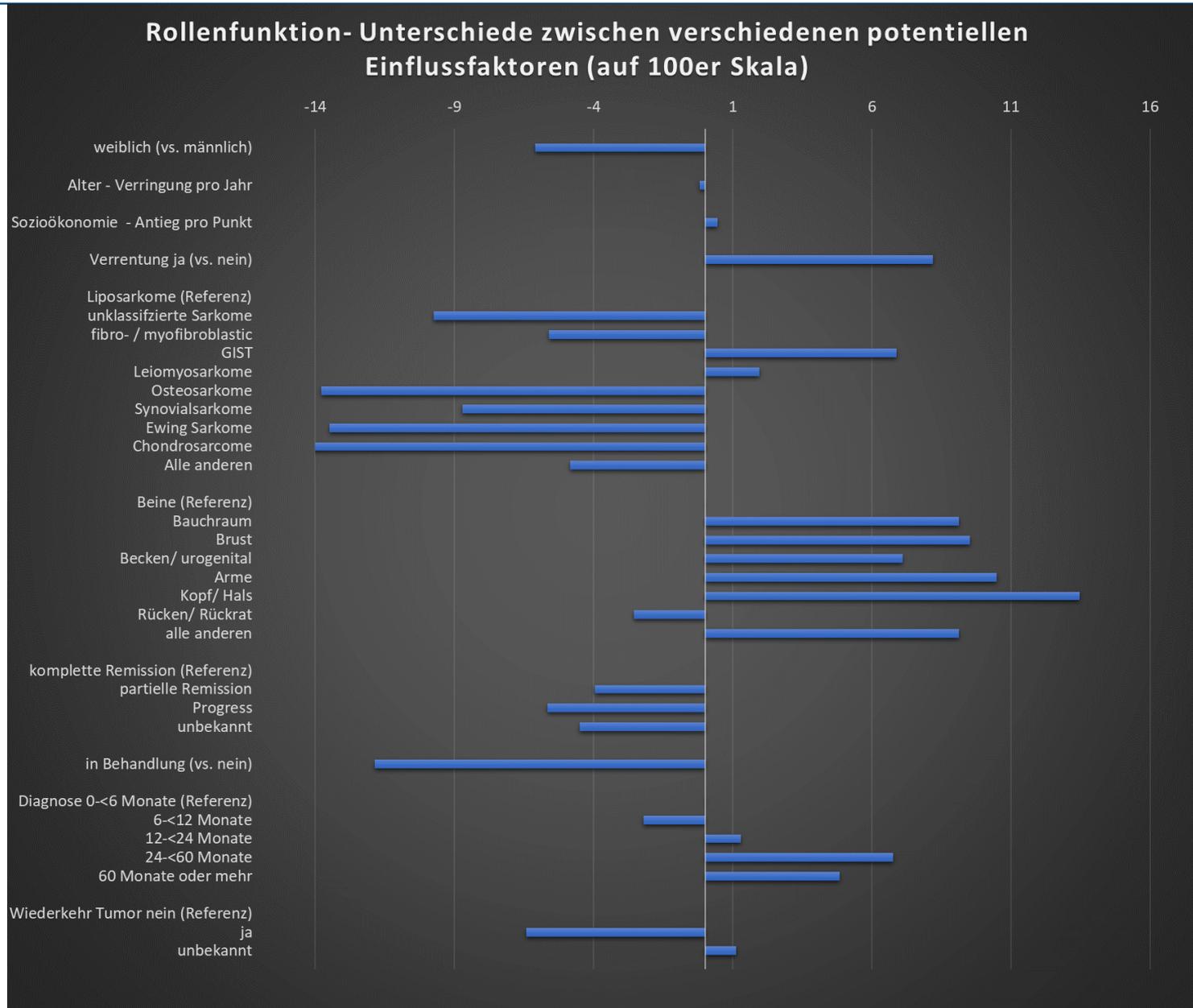
physische Funktion– Modellrechnung



Physische Funktionsfähigkeit - Unterschiede zwischen verschiedenen potentiellen Einflussfaktoren (auf 100er Skala)



Rollenfunktion– Modellrechnung





Ausblick

- Veröffentlichungen
 - 2 abgeschlossen
 - 1 eingereicht
 - ca. 10 in Arbeit
 - ca. 10 weitere geplant
- Patientenbroschüre
- Teilprojekt Desmoidpatienten noch laufend
- evtl. Nachbefragung nach 5 Jahren



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Studienkoordination:

Dr. Martin Eichler

E-Mail: martin.eichler@uniklinikum-dresden.de

Studienleitung:

PD Dr. Markus Schuler

E-Mail: markus.schuler@uniklinikum-dresden.de

Prof. Jochen Schmitt

E-Mail: jochen.schmitt@uniklinikum-dresden.de

www.uniklinikum-dresden.de/prosastudie