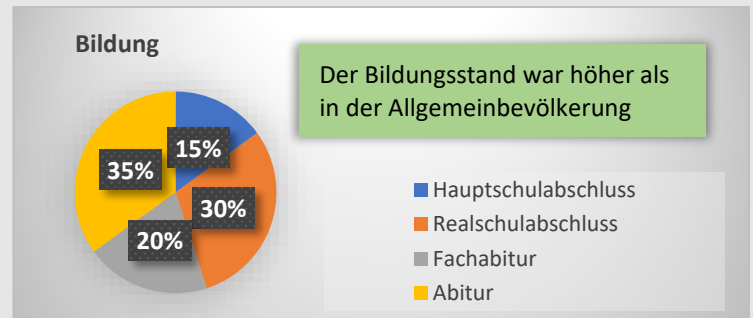
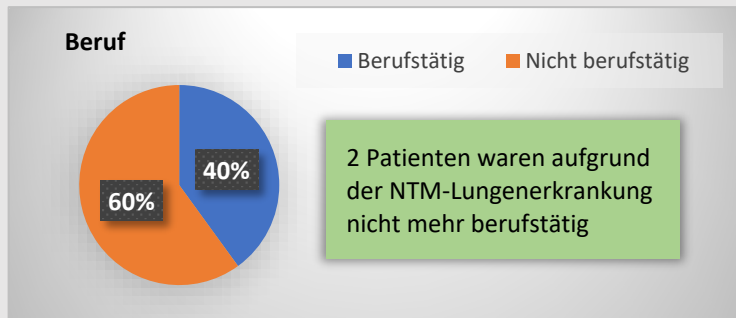


Ergebnisse der Patientenbefragung 2019-2020

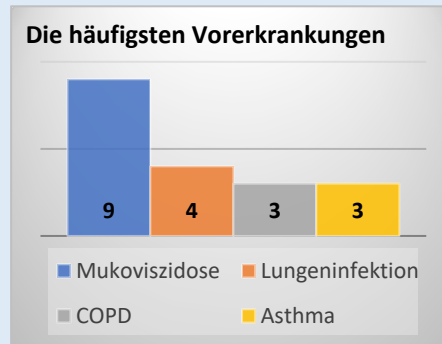
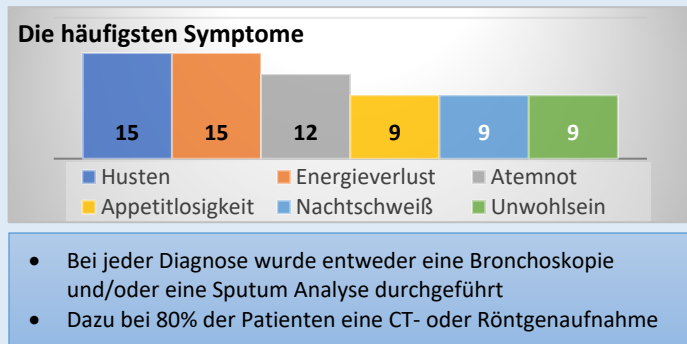
Behandlungspfad bei nichttuberkulöser mykobakterieller (NTM) Lungenerkrankung

- Patientenbefragung von admedicum® zum Behandlungspfad bei nichttuberkulöser mykobakterieller (NTM) Lungenerkrankung
- Themen: Krankheitsverlauf, Lebensqualität, Qualität der Behandlung von NTM-Lungenerkrankungen
- Semi-strukturierte telefonische Interviews mit Betroffenen
- Zeitraum: April 2019 bis Februar 2020
- Befragte: 20 NTM-lungenerkrankte Patienten (15 weiblich, 5 männlich)
- Alter der Patienten: zwischen 23 und 66 Jahre (Ø 47 Jahre)
- Auftraggeber: Insmed Germany GmbH

Beruf und Bildung der Patienten



Diagnose



Zeit von den ersten Symptomen bis zur Diagnose:

- Von 0 Monate (bei einer Routineuntersuchung) bis zu 40 Jahren (Ausnahme)
- 50% der Patienten erhielten die Diagnose innerhalb von 10 Monaten

Leben mit einer NTM-Lungenerkrankung

Gesundheit

- 72% haben aufgrund der Behandlung Magen-Darm-Beschwerden
- 85% hatten Lungenvorerkrankungen
- 30% weisen nach eigenen Angaben Untergewicht auf

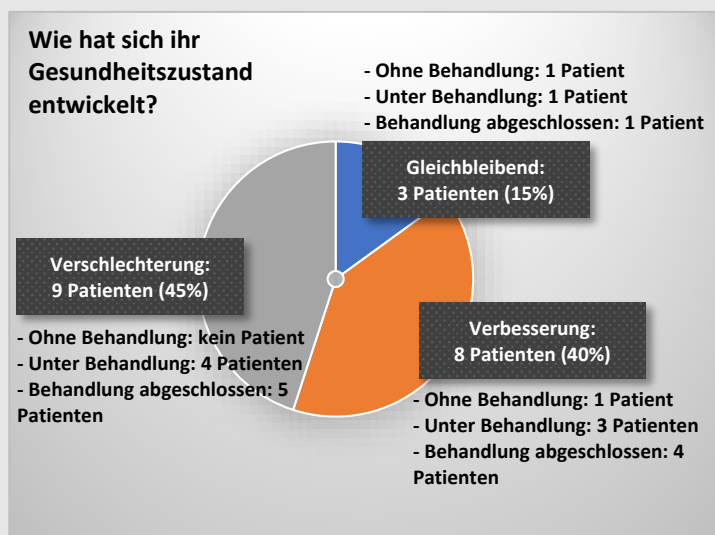
Wohnen & Familie

- 65% leben in einer Partnerschaft
- 85% fühlen sich positiv durch ihre Partner und Familien unterstützt, wobei die Lebensqualität des Partners ebenfalls leidet

Alltag

- 85% fühlen sich aufgrund der Erkrankung im Alltag eingeschränkt. Insbesondere durch belastende Symptome, aber auch durch den zeitlichen Aufwand der Behandlung

Verlauf der NTM-Lungenerkrankung



Behandlung

- 90% (18 Patienten) erhielten eine medikamentöse Behandlung, wovon 3 Patienten zusätzlich chirurgisch behandelt wurden
- Nicht alle Patienten erhielten eine leitliniengerechte antibiotische Therapie

Wie würden Sie ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand beschreiben?

(Auf einer Skala von 1-10, wobei 1: denkbar schlechtesten Zustand ist und 10: denkbar besten Zustand)

Minimum: 3
Maximum: 9
Durchschnitt: 5.7

- Alle Patienten berichten über eine Einschränkung des Gesundheitszustandes

Ergebnisse der Patientenbefragung 2019-2020

Krankheitslast durch eine NTM-Lungenerkrankung: (Nach Durchschnittswerten sortiert. Bewertungen auf einer Skala von 0 bzw. 1 bis 10)

Belastung durch bestimmte Symptome

1. Müdigkeit (6,1)
2. Kurzatmigkeit oder andere Atembeschwerden (5,8)
3. Chronischer Husten (5,7)
4. Gefühle der Traurigkeit oder Depression (4,6)
5. Appetitlosigkeit (4,5)
6. Hämoptyse (blutiger Husten) (4,3)
7. Fieber, Schüttelfrost oder Nachtschweiß (3,6)
8. Körperliche Schmerzen (3,1)
9. Schwierigkeiten im Umgang mit anderen Menschen (2,9)

0: kein Problem
-
10: stark belastend

Einschränkungen bei täglichen Aktivitäten

1. Nachgehen einer Arbeit (außer Haus) (5,9)
2. Körperliches Training (5,6)
3. Pflege der Beziehung zu Familie und Freunden (4,5)
4. Teilnahme an sozialen Aktivitäten (4,3)
5. Aufrechterhalten eines unabhängigen Lebens (4,2)
6. Durchführung von Haushaltsarbeiten (4,2)
7. Führen einer sexuellen Beziehung (3,7)
8. Autofahren (2,6)

1: nicht einschränkend
-
10: sehr deutlich einschränkend

Erlebte Hürden & unerfüllte Bedürfnisse

Informationen

- Fehlendes Verständnis für die Krankheitsursachen
- Fehlende Informationen zur Rückfallquote und Vorbeugung
- Fehlende objektive Informationen zur Schwere der Erkrankung
- Unzureichende Aufklärungsgespräche



Umfangreiche Informationsmaterialien bereitstellen

Bewusstsein für NTM

- Es wird wenig über NTM-Lungenerkrankungen informiert
- Umgang mit der Erkrankung speziell bei Fachpersonen verbesserungswürdig



Spezielle Fortbildungsangebote schaffen

Praktische Hilfen

- Eingeschränkte Möglichkeiten an Rehabilitation teilzunehmen
- Keine Ernährungsempfehlungen bei Magen-Darm-Problemen
- Wenig psychologische Unterstützung



Psychologische Unterstützung und Reha-Möglichkeiten fördern

Therapie

- Fehlende Behandlung und Aufklärung über mögliche Nebenwirkungen der Therapie
- Fortschritt der Erkrankung trotz Therapie
- Eingeschränkte Auffindbarkeit von Therapieleitlinien
- Schwerer Zugang zu Zentren spezialisiert für NTM-Lungenerkrankungen



Auffindbarkeit von Zentren stärken




Informationsaustausch zu NTM-Lungenerkrankungen

Wissenstand zu NTM-Lungenerkrankungen?

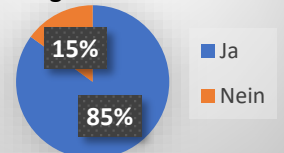
(0 = Ich kenne mich gar nicht aus, 10 = Ich bin Experte)

Minimum: 3
Maximum: 10
Durchschnitt: 6.7

Genutzte Informationsquellen

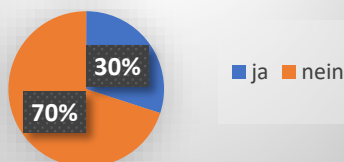
- Internet (google) 
- Social Media (facebook) 
- Bekanntenkreis 

Haben Sie sich zur NTM-Lungenerkrankung im Laufe der Erkrankung selbst informiert?



Kontakt zu anderen Patienten

Sind sie Mitglied einer Selbsthilfegruppe?



Kein Patient war in einer für NTM-Lungenerkrankungen spezifischen Selbsthilfegruppe.



Nach unseren Informationen besteht eine solche auch noch nicht!

Austausch mit anderen NTM-lungenerkrankten Patienten

- 35% der Patienten sind in Kontakt mit anderen Patienten, jedoch zumeist aufgrund einer Vorerkrankung

Hoffnungen von Patienten für die nächsten 5 Jahre

- Klare Definition der Therapieziele – „Ist man wirklich gesund?“
- Empfehlungen zu täglichen Aktivitäten für die Prophylaxe
- Erholung oder Stabilisation der Lungenfunktion
- Vollständige Heilung der Erkrankung



Erwartungen / Hoffnungen von Patienten an die Therapie

- Wirksame Behandlung, die weniger langwierig ist
- Bessere Therapieoptionen ohne Nebenwirkungen und geringerem Zeitaufwand
- Sensibilisierung von Ärzten gegenüber der Krankheit
- Schnellere Testung, Diagnose und Start einer Therapie

