

# Zusammenfassung der Ergebnisse der ÖHG Umfrage

Erwartungen und Bedenken von Hämophilie-  
Patienten gegenüber neuen Halbwertzeit-  
verlängerten Produkten

Dr. Sylvia von Mackensen  
Institut für Medizinische Psychologie  
Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf

November, 2016



ÖSTERREICHISCHE  
HÄMOPHILIE GESELLSCHAFT

# Patienten-Umfrage

---



- Die Österreichische Patientenvereinigung (ÖHG) wollte wissen,
  - was Patienten über die neuen Halbwertzeit-verlängerten Produkte bereits wissen
  - welche Erwartungen und Bedenken die Patienten gegenüber diesen neuen Produkten haben
  - in welchem Ausmaß Personen mit Hämophilie zu diesen Produkten bezogen auf ihre Halbwertzeitverlängerung wechseln würden
- Darüber hinaus wollte die ÖHG ihre Ergebnisse mit denen aus Deutschland (DHG) und der Schweiz (SHG/SHN) vergleichen, wo die Umfragen bereits in 2015 und 2016 durchgeführt wurden.

# Teilnehmer (n=91)

- Die Umfrage wurde an alle 487 Hämophilie Patienten geschickt, die bei der ÖHG registriert sind.
- Der Erhebungszeitraum war von Juni bis August 2016.
- 94 Patienten haben geantwortet (19,3%):
  - 3 Patienten wurden ausgeschlossen
    - 2 Patienten mit VWD
    - 1 Patient mit FVII Mangel
- Von den ausgewerteten 91 Teilnehmern waren:
  - 66 Patienten (72,5%)
  - 24 Mütter (26,4%)
  - 1 Vater (1,1%)



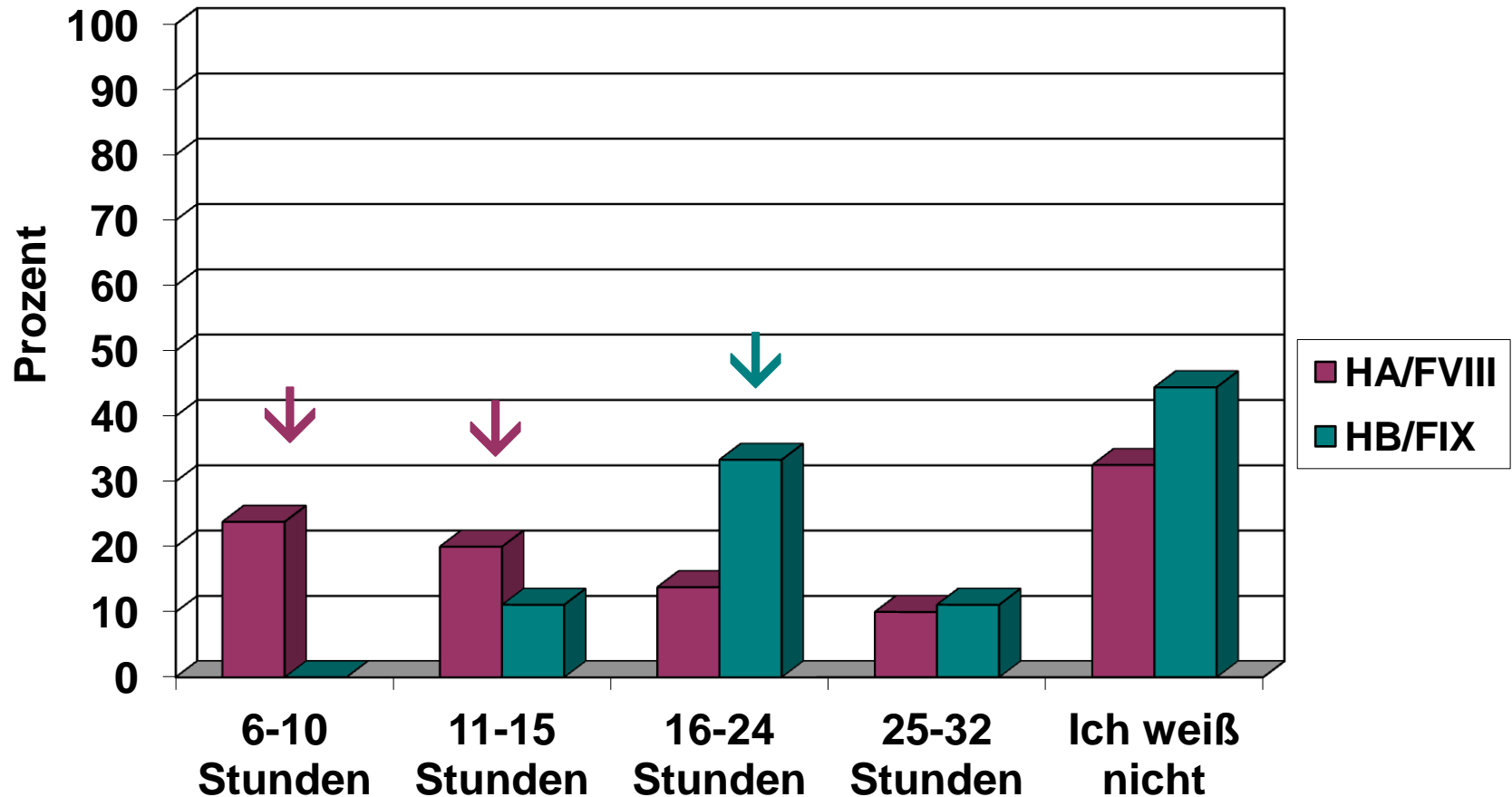
# Wissen zur Halbwertzeit des Faktor-Konzentrates



Falsch!

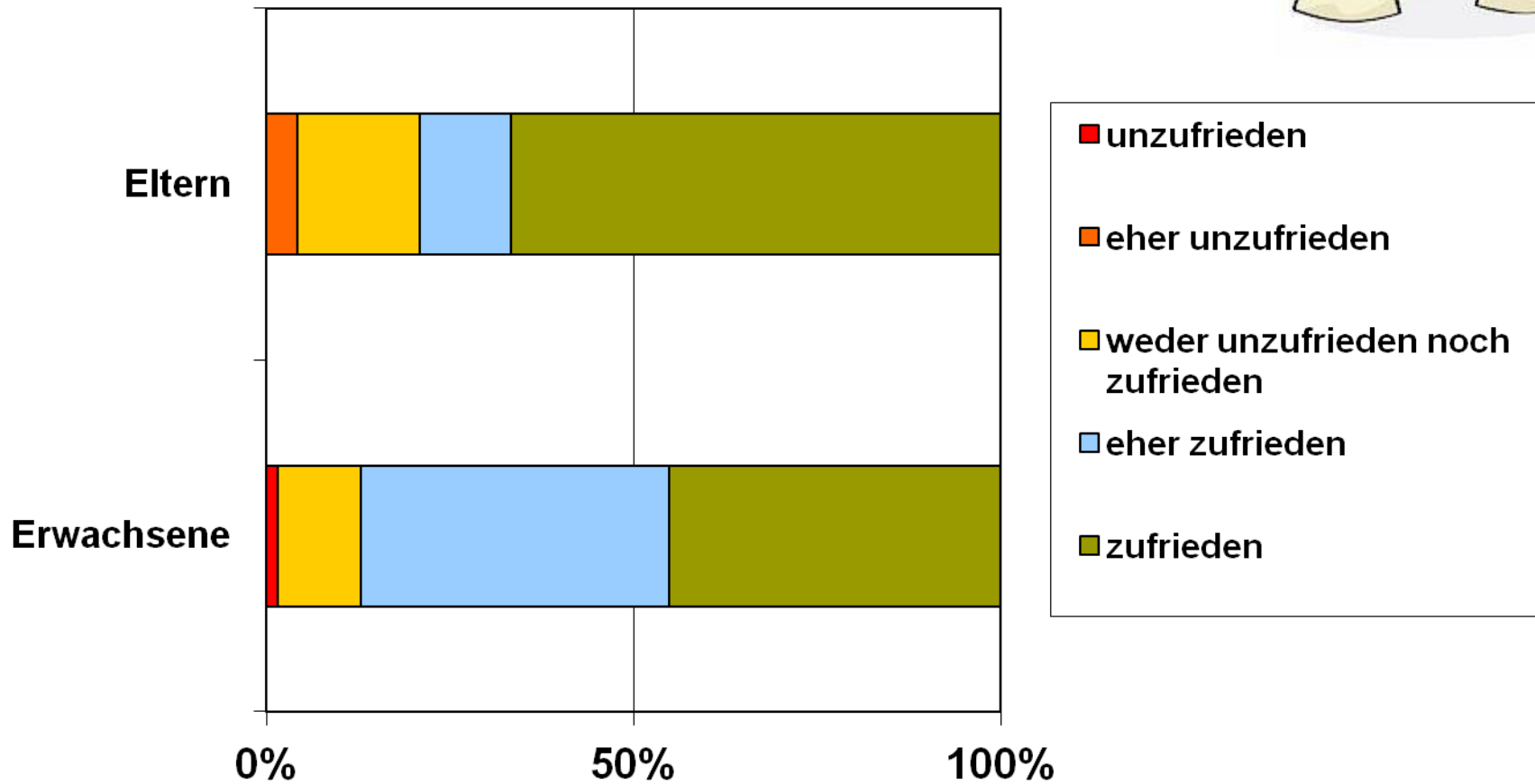


Richtig!

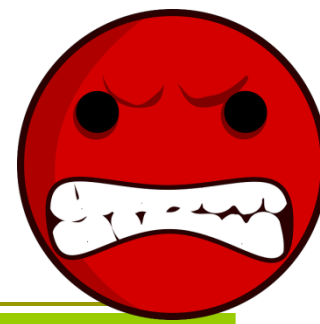


32,5% der HA Patienten gaben an, die Halbwertzeit von FVIII nicht zu wissen  
44,4% der HB Patienten gaben an, die Halbwertzeit von FIX nicht zu wissen

# Zufriedenheit mit aktuellem Faktor-Konzentrat

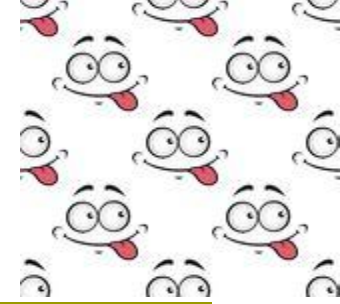


# Unzufriedenheitsaspekte mit aktuellem Faktor-Konzentrat (n=7)



<b>Unzufriedenheitsaspekte</b> <i>9 Aspekte wurden genannt</i>	<b>Erwachsene/ Eltern (%)</b>
Kurze Halbwertszeit	3 (42,9%)
Schwierige Handhabbarkeit des Faktor-Konzentrates	2 (28,6%)
Eingeschränkte Wirksamkeit des Faktor-Konzentrates	2 (28,6%)
Verpackung & Zubehör	1 (14,3%)
Sicherheit	1 (14,3%)

# Erwartete Aspekte von neuen Faktor-Konzentraten (n=61)

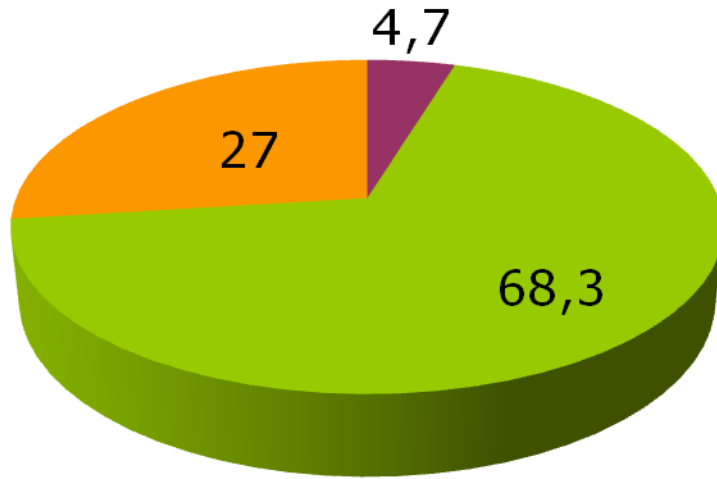


Offene Antworten kategorisiert <i>113 Aspekte genannt</i>	Erwachsene/Eltern (%)
Seltener Spritzen	32 (52,5%)
Wirksamkeit des Produktes	27 (44,3%)
Sicherheit des Produktes/keine Nebenwirkungen	18 (29,5%)
Verlängerte Halbwertszeit	7 (11,7%)
Bessere Lebensqualität (Unabhängigkeit, Flexibilität)	7 (11,7%)
Bessere Handhabbarkeit	6 (9,8%)
Lagerung des Faktor-Konzentrates bei Raumtemperatur	4 (6,6%)
Reisekomfort	4 (6,6%)
Venenschutz	3 (4,9%)
Billigere Kosten	3 (4,9%)
Weniger Faktorverbrauch bei akuten Blutungen	2 (3,3%)

# Prinzipielle Bereitschaft von aktuellem Faktor-Konzentrat zu einem neuem HWZ-verlängertem Produkt zu wechseln

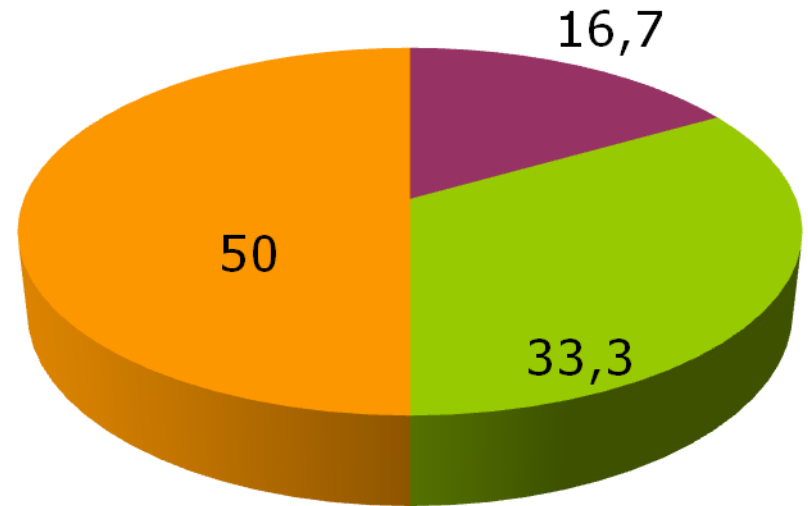


## Erwachsene



■ nein ■ ja ■ ich weiß es nicht

## Eltern



■ nein ■ ja ■ ich weiß es nicht



# Gründe *für Wunsch* das Produkt zu wechseln (Mehrfachantworten möglich)



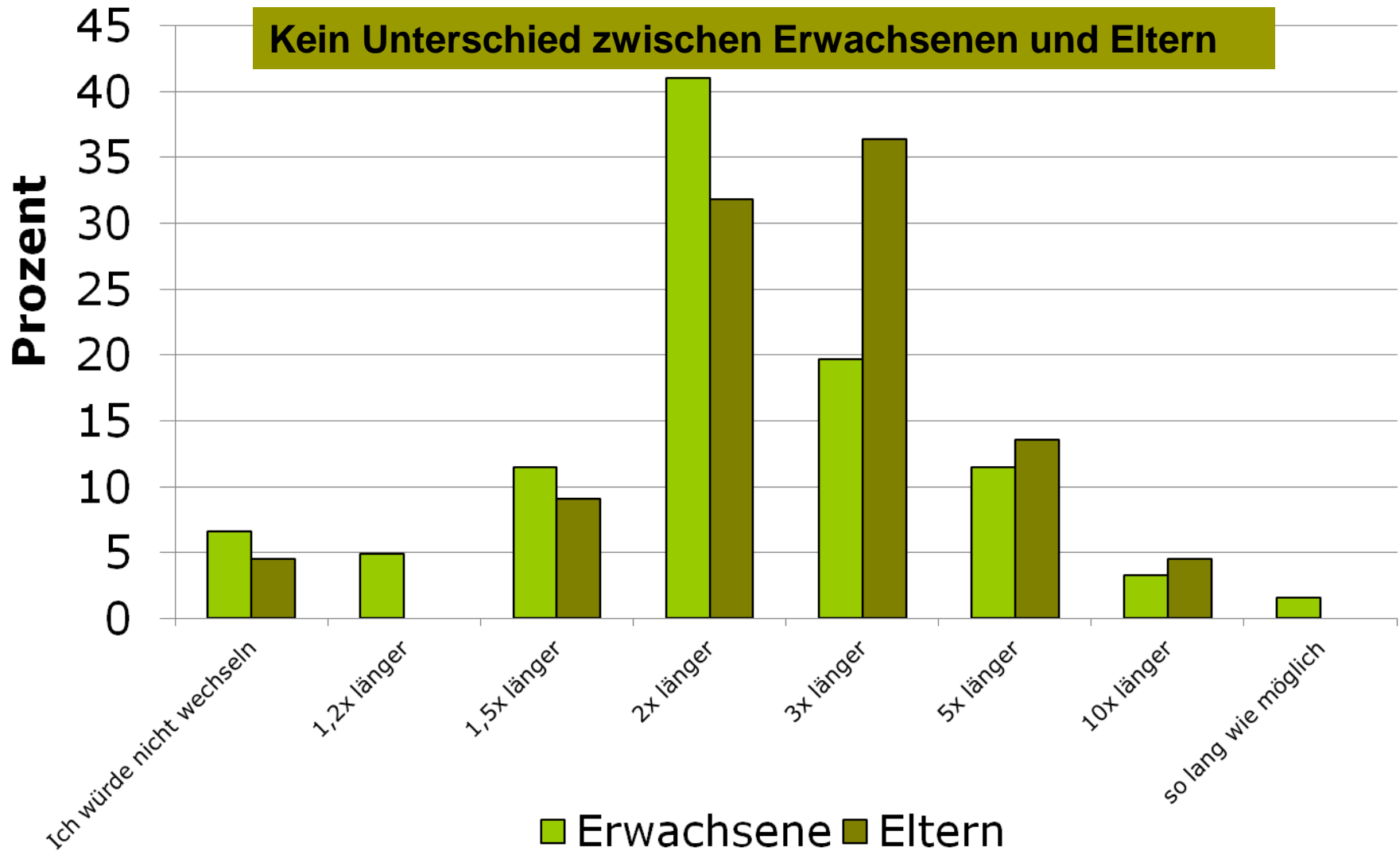
Gründe <i>für</i> Produktwechsel	Erwachsene N (%)	Eltern N (%)
Längere Halbwertszeit/Dosierungsintervalle des neuen Produktes	44 (80%)	15 (93,8%)
Mehr Sicherheit bei Reisen von kurzer Dauer	36 (65,5%)	9 (56,3%)
Gleiche Sicherheit des neuen Produktes	34 (61,8%)	13 (81,3%)
Bessere Wirksamkeit im Vergleich zum aktuellen Produkt	30 (54,5%)	9 (56,3%)
Vorteil bei Operationen	30 (54,5%)	6 (37,5%)
Vorteilhaft bei sportlichen Aktivitäten	29 (52,7%)	8 (50%)
Längere Haltbarkeit des Produktes außerhalb des Kühlschranks	<b>26 (47,3%)</b>	<b>3 (18,8%)</b>
Leichtere Handhabbarkeit des neuen Produktes	16 (29,1%)	2 (12,5%)
Motivation zu Prophylaxe zu wechseln	13 (23,6%)	1 (6,3%)
Ausreichend Erfahrung in der praktischen Anwendung	11 (20%)	2 (12,5%)
Günstigerer Preis des neuen Produktes	7 (12,7%)	2 (12,5%)
Andere Gründe	2 (3,6%)	1 (6,3%)

# Gründe *gegen Wunsch* das Produkt zu wechseln (Mehrfachantworten möglich)



Gründe <i>gegen</i> Produktwechsel	Erwachsene N (%)	Eltern N (%)
Angst vor Hemmkörperentwicklung bei neuem Produkt	9 (64,3%)	4 (66,7)
Angst vor unklarer Sicherheit des neuen Produktes	8 (57,1%)	5 (83,3%)
Keine Nebenwirkungen des aktuellen Produktes	8 (57,1%)	2 (33,3%)
Zufriedenheit mit aktuellem Produkt	7 (50%)	3 (50%)
Gute Handhabbarkeit des aktuellen Produktes	4 (28,6%)	2 (33,3%)
Mangelnde Transparenz der Informationen über das neue Produkt	4 (28,6%)	1 (16,7%)
Unmittelbare Verfügbarkeit des aktuellen Produktes	3 (21,4%)	3 (50%)
Kein Vorteil im Wechsel des Produktes	2 (14,3%)	-
Andere Gründe	2 (14,3%)	1 (16,7%)

# HWZ-Verlängerung, ab der Wechsel des Produktes in Betracht gezogen würde (Häufigkeit)

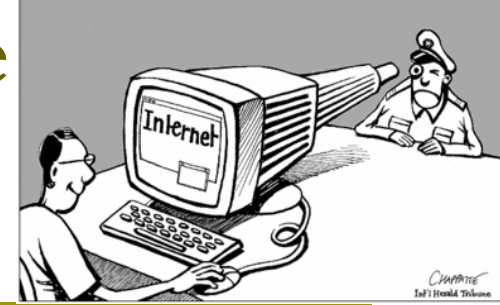


# Benötigte Informationen über neue Produkte (Mehrfachnennungen möglich)



Benötigte Informationen	Erwachsene N (%)	Eltern N (%)
Wirksamkeit	53 (82,8%)	20 (83,3%)
Halbwertszeit	51 (79,7)	19 (79,2%)
Mögliche Nebenwirkungen	<b>43 (67,2%)</b>	<b>22 (91,7%)</b>
Indikation/Therapieregimen	37 (57,8%)	17 (70,8%)
Medikamentenverträglichkeit	<b>33 (51,6%)</b>	<b>18 (75%)</b>
Versorgungssicherheit	35 (54,7%)	16 (66,7%)
Studienergebnisse der neuen Produkte	<b>30 (46,9%)</b>	<b>18 (75%)</b>
Wirkmechanismus	25 (39,1%)	11 (45,8%)
Möglichkeit Produkt zu wechseln	24 (37,5%)	12 (50%)
Zusammensetzung	<b>23 (35,9%)</b>	<b>16 (66,7%)</b>
Kosten	17 (26,6%)	4 (16,7%)
Zeitpunkt der Markteinführung	16 (25%)	6 (25%)
Andere Informationen	0 (0%)	2 (8,3%)

# Wie würden Sie gerne über neue Produkte informiert werden (Erwachsene & Eltern)



Informationsquellen	N (%)
“Faktor-Magazin”/Newsletter der ÖHG*	73 (83%)
Hämophilie-Behandler	60 (68,2%)
Informationsbrief von HBZ**/ÖHG*	31 (35,2%)
Internet (Webseiten, Facebook, Twitter, Diskussionsforum, etc.)	19 (21,6%)
ÖHG Patientenveranstaltung	17 (19,3%)
Informationsveranstaltung von HBZ**	13 (14,8%)
Übersichtsbroschüre über neue Technologien	12 (13,6%)
Unabhängige Präsentation von einem ärztlichen Experten auf Patiententreffen	11 (12,5%)
Informationsaustausch mit anderen Betroffenen	10 (11,4%)
Information auf wissenschaftlichen Kongressen	5 (5,7%)
Andere Informationen	-

\* ÖHG: Österreichische Hämophilie Gesellschaft; \*\* HBZ: Hämophilie Behandlungszentrum

# Wodurch ließe sich die Therapie zusätzlich erleichtern (n=47)



Offene Antworten kategorisiert <i>65 Aspekte wurden genannt</i>	Erwachsene/ Eltern N (%)
Andere Art der Applikation (oral, s.c., Genterapie, ständiger Venenzugang, etc.)	16 (34%)
Kleinere/andere Art der Verpackung	15 (31,9%)
Bessere Handhabbarkeit (Auflöse-Set, Spritze, etc.) [Druckverband (n=3)]	12 (25,5%)
Lagerung außerhalb des Kühlschranks	5 (8,2%)
Weniger Injektionen/höhere Halbwertzeit	5 (8,2%)
Versorgungsbedingungen (Verfügbarkeit, Bestellung)	4 (6,6%)
Andere/spezifische Einheiten von Faktor-Konzentraten	3 (6,4%)
Ambulante Heimbehandlung	2 (4,3%)
Anstatt Behandlung Heilung	2 (4,3%)
Garantierte ständige Erstattung	1 (1,6%)

# Zusammenfassung



## Patienten-Bedürfnisse hinsichtlich der neuen HWZ-verlängerten Produkte

- Obwohl nur 2,3% der Patienten mit ihrem aktuellen Faktorkonzentrat unzufrieden waren, wären **68,3% der erwachsenen Patienten** generell bereit, zu neuen Halbwertzeit-verlängerten Produkten zu wechseln, wohingegen dies nur **33,3% der Eltern** tun würden.
- Der Großteil der Patienten würde bei einer **2fachen Halbwertzeitverlängerung wechseln (38,6%)** und 14,4% bei einer bis zu 1,5fachen Halbwertzeitverlängerung.
- Patienten erwarten hauptsächlich von den neuen HWZ-verlängerten Produkten, dass man sie **seltener spritzen muss (28,3%)**.

# Zusammenfassung



## Patienten-Bedürfnisse hinsichtlich der neuen HWZ-verlängerten Produkte

- Hauptgründe **für einen Produkt-Wechsel:**
  - Längere Halbwertzeit (83,1%)
  - Mehr Sicherheit bei kurzen Reisen (63,4%)
  - Gleiche Sicherheit neues Produkt (66,2%)
- Hauptgründe **gegen einen Produkt-Wechsel:**
  - Angst vor Hemmkörperentwicklung mit neuen Produkten (65%)
  - Angst vor unklarer Sicherheit der neuen Produkte (65%)
  - Keine Nebenwirkungen des aktuellen Produktes (50%)
- **Benötigte Information** über neue Produkte:
  - Wirksamkeit (83%)
  - Halbwertzeit (79,5%)
  - Mögliche Nebenwirkungen (73,9%)
- **Durch wen** wollen Patienten **informiert** werden:
  - "Faktor-Magazin"/Newsletter der ÖHG (83%)
  - Hämophilie Behandler (68,2%)



# Bisherige Umsetzung

---



- Ergebnisse der ÖHG Umfrage wurden bereits im **Faktor Magazin** veröffentlicht.
- Die Ergebnisse der drei Umfragen aus der DACH Region wurden auf der **Patientenveranstaltung** "3. Bodensee-Dreiländer-Treffen" in Roggenburg im September 2016 vorgestellt.
- Ein neutraler **Patientenvortrag** zu neuen Technologien der verschiedenen Halbwertzeit-verlängerten Produkte wurde erstellt und ist über die DHG kostenlos beziehbar.
- Erstellung einer neutralen **Patientenbroschüre** zu Halbwertzeit-verlängerten Produkten.