

Erwartungen und Anliegen zu neuen Halbwertzeit-verlängerten Produkten - Umfrageergebnisse von Hämophilie-Patienten aus der Schweiz

Sylvia von Mackensen, PhD

Institut für Medizinische Psychologie, Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf

Hintergrund der Umfrage

In Westeuropa haben die meisten Patienten mit Hämophilie (PWH) die Gelegenheit, regelmäßige Prophylaxe zu erhalten und können aufgrund der Verfügbarkeit von Faktorkonzentraten ein normales Leben führen. Die Mehrheit der Hämophilie-Patienten muss sich jeden zweiten Tag oder dreimal pro Woche spritzen. Die Nichteinhaltung der häufig notwendigen Injektionen kann sich negativ auswirken und zu einer erhöhten jährlichen Blutungsrate führen. Daher besteht ein Bedarf für Produkte mit verlängerter Halbwertzeit (vHWZ), die seit Sommer dieses Jahres in der Schweiz für die Behandlung von Hämophilie A und B zugelassen sind. Es wird vermutet, dass diese die Lebensqualität der Patienten verbessern werden. Jedoch ist wenig über die Einstellung der Patienten zur Verwendung dieser neuen Produkte bekannt und deren Bereitschaft, auf diese neuen vHWZ Produkte zu wechseln.

Ziele der Umfrage

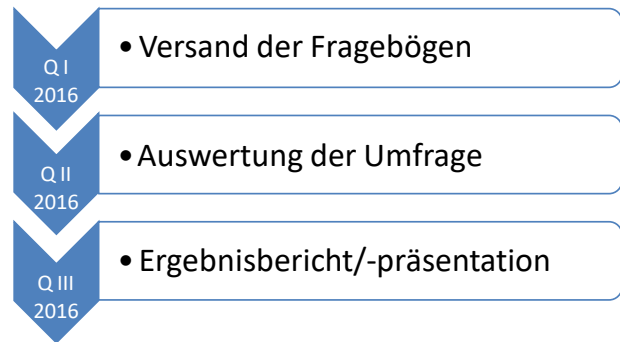
Die Schweizer Hämophilie-Gesellschaft (SHG) und das Schweizer Hämophilie Netzwerk (SHN) waren daran interessiert, besser zu verstehen, was Patienten über die neuen Halbwertzeit-verlängerten Produkte bereits wissen, welche Erwartungen und Bedenken betroffene Hämophilie-Patienten und Eltern von hämophilen Kindern gegenüber diesen neuen Produkten mit vHWZ haben und in welchem Ausmass Personen mit Hämophilie zu diesen Produkten, bezogen auf ihre Halbwertzeitverlängerung, wechseln würden.



Erfassung der Erwartungen und
Bedenken gegenüber neuen
Halbwertzeit-verlängerten
Produkten bei Hämophilie
Patienten in der Schweiz

Methoden

In Zusammenarbeit mit Frau Dr. Sylvia von Mackensen vom Universitätskrankenhaus Eppendorf in Hamburg haben wir im Januar diesen Jahres einen Fragebogen zu Erwartungen und Bedenken gegenüber den neuen Halbwertzeit-verlängerten Produkten an insgesamt 658 Hämophilie A und B Patienten geschickt, von denen 221 den Fragebogen ausgefüllt zurückgeschickt haben (33,6%).



Ergebnisse



Von den 219 Hämophilie-Patienten kam der Grossteil aus der deutschsprachigen Schweiz (71,7%), 24,7% aus der französischsprachigen und 3,7% aus der italienischsprachigen Schweiz. 72,6% waren erwachsene Patienten und 27,4 Eltern von hämophilen Kindern.

Die Mehrheit der Patienten haben eine Hämophilie A (85,4%), haben eine schwere Form (57,8%), erhalten Bedarfsbehandlung (48,1%) und verwenden rekombinante Produkte (65,2%). 14,9% haben aktuell oder in der Vergangenheit einen Hemmkörper.

Die Hälfte der Hämophilie A-Patienten wusste die korrekte Halbwertzeit ihres aktuellen FVIII-Konzentrates, und sogar 62,5% der Hämophilie B-Patienten kannten die korrekte Halbwertzeit ihres aktuellen FIX-Konzentrates. Prinzipiell waren die meisten PwH mit ihrem aktuellen Faktor-Konzentrat (FK) zufrieden (siehe Abbildung 1). Nur 4,3% waren eher/unzufrieden, vor allem wegen der Verpackung und dem Zubehör, Schwierigkeiten mit dem Handling und der kurzen HWZ ihres FK.

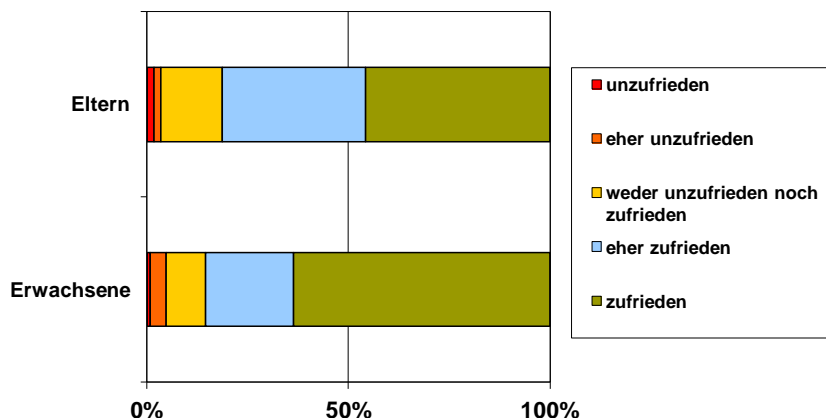
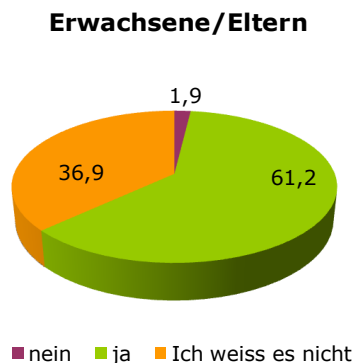


Abbildung 1: Zufriedenheit der Teilnehmer mit dem aktuellen Faktor-Konzentrat (Eltern, Erwachsene Patienten)

Von den neuen Produkten wird hauptsächlich erwartet, dass man seltener spritzen muss und dass sie wirksam und sicher sind.



61,2% wären bereit, zu vHWZ zu wechseln (siehe Abbildung 2), wenn sie eine längere HWZ, dieselbe Sicherheit wie beim bisherigen FK haben und eine bessere Wirksamkeit haben.

Gründe gegen einen Wechsel waren Angst vor einer Hemmkörper-Entwicklung, der Mangel an Nebenwirkungen beim aktuellen FK und Angst vor unklarer Sicherheit des neuen FK.

PwH würden zu Produkten mit vHWZ wechseln, wenn die HWZ mindestens doppelt so hoch wäre wie beim aktuellen Produkt. 13,8% würden bereits mit einer HWZ-Verlängerung von 1,2-1,5 wechseln; 4,4% würden überhaupt nicht wechseln.

Abbildung 2: Bereitschaft von aktuellem Faktor-Konzentrat zu neuen Halbwertzeit-verlängerten Produkten zu wechseln

PwH haben fast keine Information über die neuen auf den Markt kommenden Produkte, wünschen sich allerdings mehr Informationen hinsichtlich ihrer Halbwertzeit, möglicher Nebenwirkungen und der Wirksamkeit dieser Produkte.

Die Mehrheit möchte Informationen über die Produkte mit vHWZ von ihrem Hämophilie-Behandler erhalten (70,9%), über Newsletter der SHG (Bulletin, 61,5%) sowie über ein gemeinsames Informationsschreiben von ihrem Behandlungszentrum und der SHG (47,9%).

Zudem wünschten sie sich kleinere Verpackungen, eine andere Art der Anwendung (subkutan, oral, etc.) und ein besseres Handling des Produkts, um Ihre Therapie zu erleichtern.

Schlussfolgerungen

In dieser für die Schweiz repräsentativen Umfrage bei Patienten und Eltern von Kindern mit Hämophilie zeigte es sich, dass, obwohl die meisten mit ihrem aktuellen FK generell zufrieden waren, die Mehrheit zu einem Produkt mit vHWZ wechseln würde, wenn die HWZ verlängert und dieselbe Sicherheit wie beim bisherigen Produkt gewährleistet ist.

Diese Umfrage wurde auch in Deutschland (DHG) und Österreich (ÖHG) durchgeführt, über die Gesamtergebnisse werden wir in der nächsten Ausgabe des Bulletins berichten. Desweiteren ist auch geplant, die Ergebnisse aus allen 3 Ländern, der sogenannten DACH Region, in einer internationalen Zeitschrift zu veröffentlichen.