

Verbesserung der patientenzentrierten Versorgung und Lebensqualität von Patient:innen mit Multi-Organ-Autoimmunerkrankungen – Qaly-GAIN

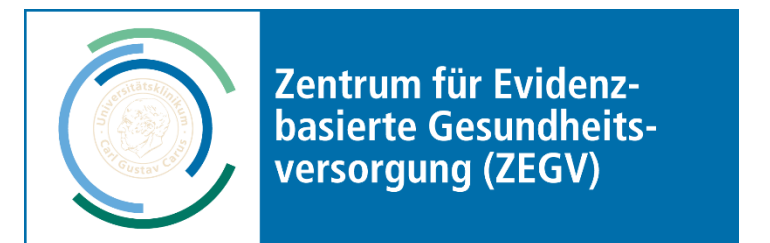
Sabrina Herbst¹, Gabriele Müller¹, Christian Schlett², Marianne Bayrhuber-Habeck², Erik Farin-Glattacker²

Das Verbundprojekt GAIN (German Auto-Immune Network) hatte in der ersten Förderphase (2019-2022) die Erforschung von Ursachen genetisch bedingter Multi-Organ-Autoimmunerkrankungen sowie Möglichkeiten zur Verbesserung von Therapien für betroffene Patient:innen zum Ziel.

Bei diesen seltenen und sehr komplexen Erkrankungen greift das körpereigene Immunsystem fälschlicherweise eigene Organe an. Es kommt typischerweise zu Entzündungen mehrerer Organe. Für Patient:innen dauert es oft sehr lange, bis die richtige Diagnose gestellt und eine passende Therapie gefunden wird.

Mit dem neuen Teilprojekt Qaly-GAIN zielt der Verbund in der zweiten Förderphase ab 2023 daher auch darauf ab, Behandlung und Lebensqualität bei betroffenen Patient:innen zu verbessern.

GEFÖRDERT VOM



Partizipatives Vorgehen und mehrstufiges Forschungsdesign

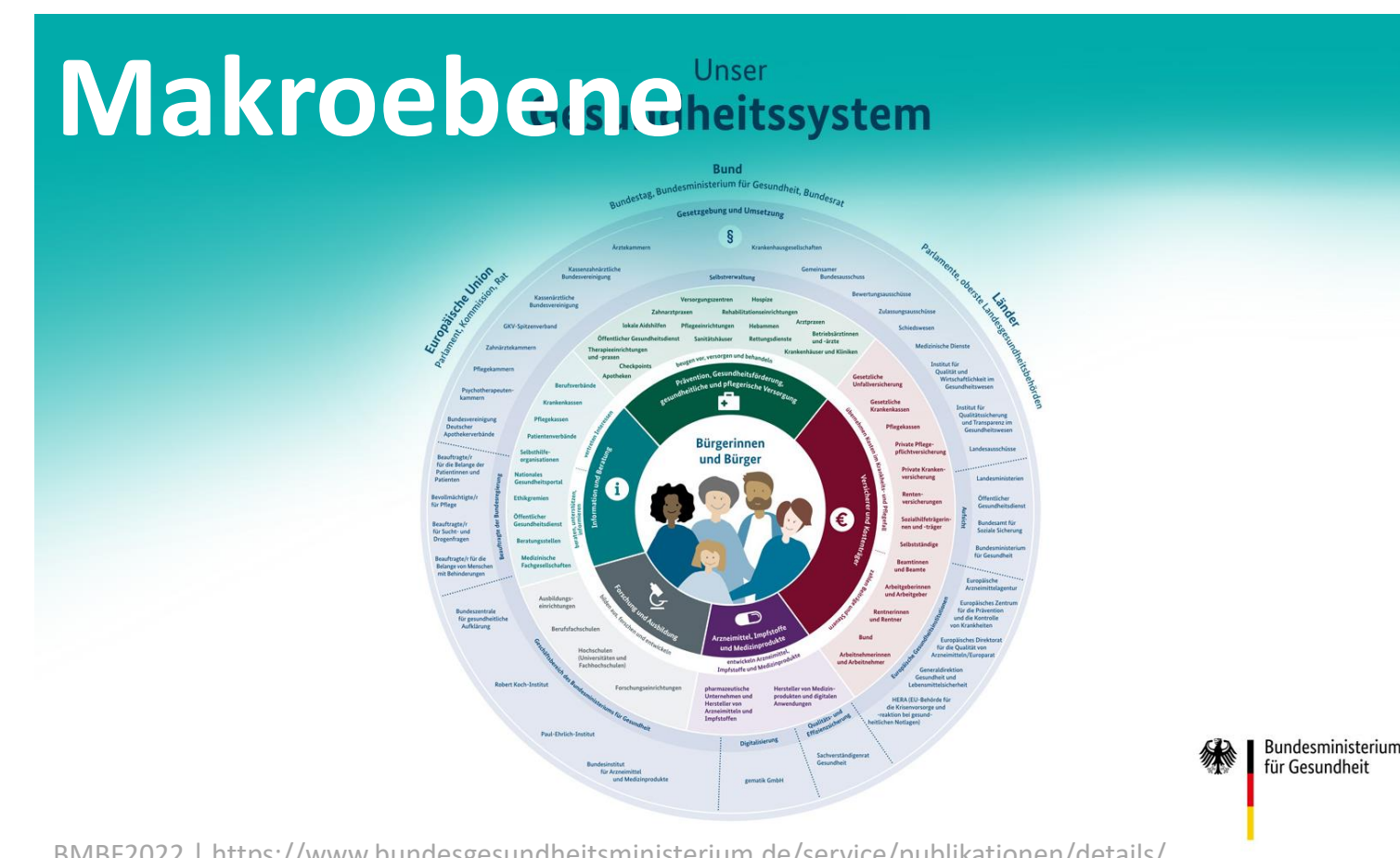
Zur Erhebung behandlungsbezogener Präferenzen von erwachsenen Patient:innen mit Multi-Organ-Autoimmunerkrankungen auf Mikro-, Meso- und Makroebene, wird ein neuartiger Fragebogen entwickelt.



Mikroebene
Kommunikation und Interaktion zwischen Patient:in und Arzt:Ärztin



Mesoebene
Zusammenarbeit zwischen Ärzt:innen



Makroebene
Unterstützung aus dem Gesundheitssystem heraus

Mit Hilfe qualitativer Interviews, Fokusgruppen und einer Delphi-Befragung werden sowohl betroffene Patient:innen als auch Ärzt:innen, die Patient:innen mit Multi-Organ-Autoimmunerkrankungen behandeln, aktiv in die Fragebogenentwicklung einbezogen.

Qualitative Interviews und Fokusgruppen mit betroffenen Patient:innen

- Im Fokus: Erfahrungen Betroffener mit Blick auf
- Diagnosefindung,
 - medizinische Versorgung,
 - Kommunikation zwischen Patient:innen und Ärzt:innen
 - Informiertheit und Informationsrecherche zur Erkrankung,
 - bei Patient:innen unter 30 Jahren: Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Transitionsprozess in die Erwachsenenmedizin.

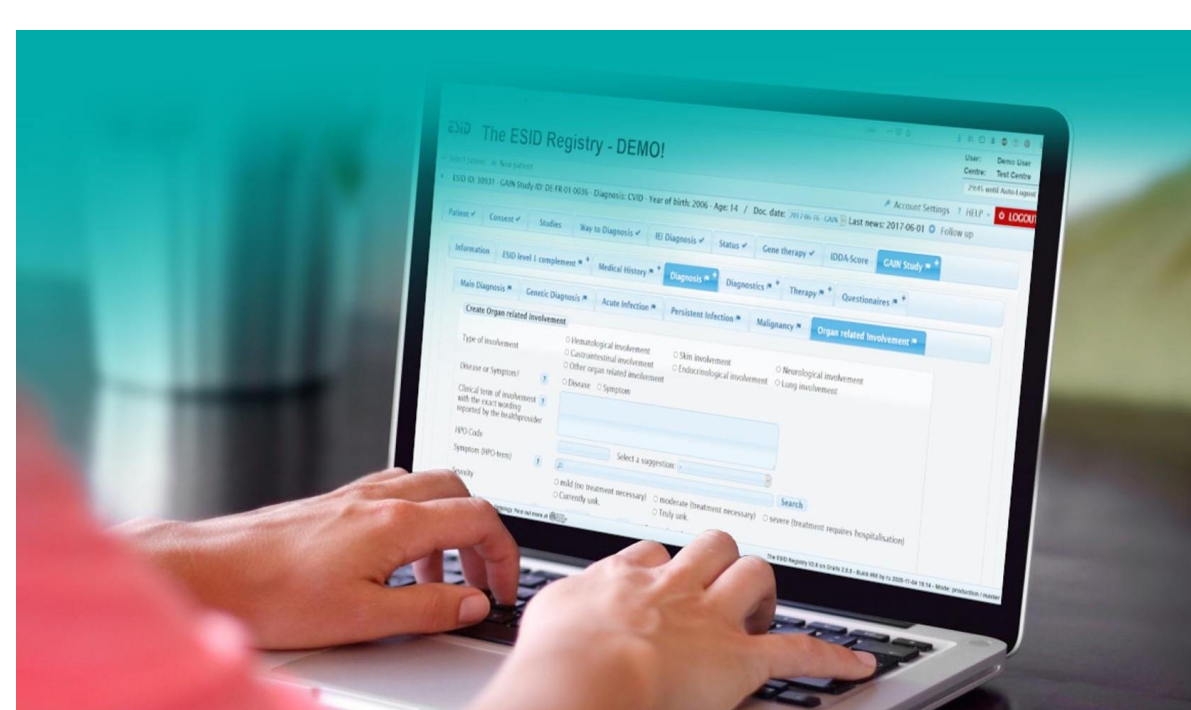
Fokusgruppen mit Ärzt:innen

- Im Fokus:
- Gesundheitsökonomische und gesundheitspolitische Rahmenbedingungen der Versorgung,
 - Bedarfe von Betroffenen, Angehörigen und Ärzt:innen,
 - Status Quo und zukünftige Entwicklungen in der Versorgung von Patient:innen mit Multi-Organ-Autoimmunerkrankungen.

Delphi-Befragung (online)

- Auf Basis der Ergebnisse der qualitativen Erhebungen und unter Berücksichtigung bisheriger Forschung zu diesem Themenfeld werden Items zu Bedarfen und Erwartungen an die Versorgung von Patient:innen mit Multi-Organ-Autoimmunerkrankungen formuliert.
- Patient:innen, Versorger:innen und Vertreter:innen von Patientenorganisationen bewerten Relevanz der Items in zwei Befragungsrunden
- Auswahl von Fragen auf Basis der Bedeutsamkeit/Relevanz

Längsschnittstudie zur Erhebung von Lebensqualität und Patient:innenpräferenzen



- Zentrale Hypothese: Die Erfüllung der Patient:innenpräferenzen ist mit einem besseren selbstberichteten Gesundheitszustand verbunden.
- Längsschnittstudie mit 4 Messzeitpunkten in 12 Monaten bei N=300 erwachsenen Patient:innen aus dem Patientenregister GAIN
- Fragebogenset aus konsentierten Fragestellungen und Items aus der Delphi-Befragung sowie etablierten Instrumenten zur Bewertung gesundheitsbezogener Lebensqualität (QoL) und des krankheitsspezifischen Gesundheitszustandes
- Rückmeldung der Ergebnisse an das Behandlungsteam zur Unterstützung einer stärker patientenorientierten Versorgung

¹ Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung, Universitätsklinikum und Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus an der Technischen Universität Dresden | Kontakt: sabrina.herbst@ukdd.de

² Universitätsklinikum Freiburg, Sektion Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung