



Stefanie Maria Mayrhofer; Hanna Mayer

## Übersetzung des "Survivor Unmet Needs Survey" (SUNS) zur Erhebung bestehender Bedürfnisse von Cancer Survivors im deutschsprachigen Raum

103 – Die Stimme der PatientInnen in der Gesundheitsversorgung

### Abstract

Auf Grund von Fortschritten in Behandlungsmethoden und früheren Diagnosestellungen ist in den letzten Jahren eine zunehmende Zahl an Langzeitüberlebenden onkologischer Erkrankungen, sogenannten Cancer Survivors, zu verzeichnen. Dabei nehmen Tumorerkrankungen vielfach einen chronischen Charakter an, welcher oftmals von einer Vielzahl an Bedürfnissen begleitet wird. Als Voraussetzung für eine adäquate Versorgung von Cancer Survivors gilt deren Erhebung. Hier zeigt sich jedoch ein klarer Mangel an geeigneten Instrumenten. Ziel dieser Arbeit war die Erarbeitung einer deutschsprachigen Übersetzung des Survivor Unmet Needs Surveys (SUNS) im Rahmen eines systematischen Übersetzungsprozesses entsprechend der ISPOR-Richtlinien. Zentrales Ergebnis ist mit dem Survivor Unmet Needs Survey – German (SUNS-G) ein deutschsprachiges Instrument zur Erhebung bestehender Bedürfnisse von Cancer Survivors. Ergebnisse des Pretests spiegeln gute Anwendbarkeit des Instruments wieder, hinsichtlich Verständlichkeit hat sich Verbesserungspotential gezeigt. Auf Basis des Übersetzungsprozesses konnten zentrale Empfehlungen für eine weiterführende Adaptierung sowie eine solide Basis für die Weiterentwicklung des Instruments erarbeitet werden.

### Keywords:

Cancer Survivors, Onkologie, Needs Assessment, Translation

### Hintergrund

Maligne Tumorerkrankungen stellen die zweithäufigste Todesursache in Österreich dar. Auf Grund von Fortschritten in den Behandlungsmethoden, weiterentwickelten Therapieansätzen und früheren Diagnosestellungen ist in den letzten Jahren jedoch ein Rückgang der Mortalitätsrate sowie eine zunehmende Zahl an onkologischen Langzeitüberlebenden, sogenannten Cancer Survivors, zu verzeichnen (Campbell et al. 2014). In diesem Zusammenhang nehmen onkologische Erkrankungen vielfach einen chronischen Charakter an, welcher oftmals von einer Vielzahl weitreichender Langzeitfolgen und Spätkomplikationen begleitet wird (Mehnert 2014). So können onkologische PatientInnen noch lange nach Therapieende eine Reihe an Bedürfnissen aufweisen, die vielfach jedoch unerkannt und dementsprechend unerfüllt bleiben (Harrison et al. 2009). Als zentrale Voraussetzung für eine adäquate Versorgung von Cancer Survivors und die Entwicklung entsprechender Unterstützungsangebote gilt die gezielte

Erfassung ihrer Bedürfnisse. Hier zeigt sich jedoch ein klarer Mangel an geeigneten Erhebungsinstrumenten.

Ziel: Primäres Ziel war es ein entsprechendes Instrument für die Erhebung bestehender Bedürfnisse von Cancer Survivors im deutschsprachigen Raum zu erarbeiten. Dazu wurde im Rahmen eines mehrstufigen, strukturierten Prozesses anhand der ISPOR-Richtlinien (Wild et al. 2005) eine Übersetzung des englischsprachigen *Survivor Unmet Needs Survey* (SUNS) (Campbell et al. 2011) angefertigt. Zur Gewährleistung möglichst hoher inhaltlicher Validität wurde das Instrument zusätzlich einem umfassenden Cognitive Debriefing mit FachexpertInnen und Cancer Survivors unterzogen. Im Anschluss an die Fertigstellung wurde das Instrument einem ersten Pretest unterzogen.

Ergebnisse: Zentrales Ergebnis dieser Arbeit ist mit dem *Survivor Unmet Needs Survey - German* (SUNS-G) ein deutschsprachiges Instrument zur Erhebung der unerfüllten Bedürfnisse erwachsener Cancer Survivors. Die Ergebnisse des Pretests spiegeln insgesamt gute Anwendbarkeit des Instruments wieder, hinsichtlich der Verständlichkeit hat sich Verbesserungspotential gezeigt. Neben diesen Ergebnissen konnten auf Basis der ExpertInnenmeinungen zentrale Empfehlungen für eine weiterführende Verbesserung und Adaptierung des Instruments ausgearbeitet und gezeigt werden.

Diskussion: Im Zuge der Auseinandersetzung mit dem Instrument SUNS haben sich Kritikpunkte am Originalinstrument SUNS gezeigt. Ein wesentlicher Teil konnte jedoch im Zuge der Übersetzung entsprechend adaptiert oder als Empfehlungen für Veränderungen im Rahmen weiterführender Arbeiten formuliert werden.

Schlussfolgerung: Inhalt zukünftiger Forschungsarbeiten sollte ebenso neben einer umfassenden Prävalenzerhebung der unerfüllten Bedürfnisse bei Cancer Survivors im deutschsprachigen Raum die Entwicklung entsprechender evidence-basierter Interventionen sein. Das erarbeitete Instrument SUNS-G stellt dazu eine wesentliche Grundlage dar. Um aussagekräftige Daten generieren zu können, liegt der Fokus laufender Forschungsarbeiten auf der Testung der messtheoretischen Güte des SUNS-G.

## Literaturverzeichnis

Campbell, H. S./Sanson-Fisher, R./Turner, D./Hayward, L./Wang, S./Taylor-Brown, J. (2011): Psychometric properties of cancer survivors' unmet needs survey. In: *Support Care Cancer* 19, 221-230.

Campbell, H.S./Hall, A./Sanson-Fisher, R./Baker, D./Turner, D./Taylor-Brown, J. (2014): Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS). In: *Support Care Cancer* 22, 1071-1079.

Harrison, J./Young, J./Price, M./Butow, P. N./Solomon, M. J. (2009): What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. In: *Supportive Care in Cancer* 17(8), 1117-1128.

Mehnert, A. (2014): Psychosoziale Langzeitfolgen nach erfolgreich behandelter Krebserkrankung. In: *Forum* 29(3), 198-201.

Wild D./Grove, A./Martin, M./Eremenco, S./McElroy, S./Verjee-Lorenz A./Erikson, P. (2005): Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. In: *Value Health* 8(2), 94-104.