

Zu viel oder zu wenig?

Eine explorative Studie zum **Autonomiebedürfnis von PatientInnen** mit **entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in der ambulanten Versorgung**

Kerstin Mattukat¹, Annekathrin Müller², Gernot Keyßer², Christoph Schäfer² & Wilfried Mau¹

¹Institut für Rehabilitationsmedizin, Medizinische Fakultät, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

²Arbeitsbereich Rheumatologie, Klinik für Innere Medizin II, Universitätsklinikum Halle (Saale)

Hintergrund und Forschungsfragen

Patientinnen und Patienten wollen und sollen in therapeutische Entscheidungen einbezogen werden [1]. In diesem Zusammenhang hat sich das Konzept des „Shared Decision Making“ (dt. partizipative Entscheidungsfindung) etabliert [2]. Positive Effekte der Patientenbeteiligung blieben bislang jedoch hinter den Erwartungen zurück [3,4]. Möglicherweise wurden die individuellen Bedürfnisse der PatientInnen nach Informationen und Partizipation (= deren Autonomiebedürfnis) bisher nicht ausreichend berücksichtigt [5]. So wird eine partizipative Entscheidungsfindung zwar von vielen, jedoch nicht von allen Betroffenen präferiert: Jüngere und höher gebildete PatientInnen äußerten einen stärkeren Partizipationswunsch als ältere und PatientInnen mit niedrigerem Bildungsstand [6]. Im Rahmen der Studie sollen u.a. weitere Einflussfaktoren des Autonomiebedürfnisses exploriert werden.

Hauptfragestellung

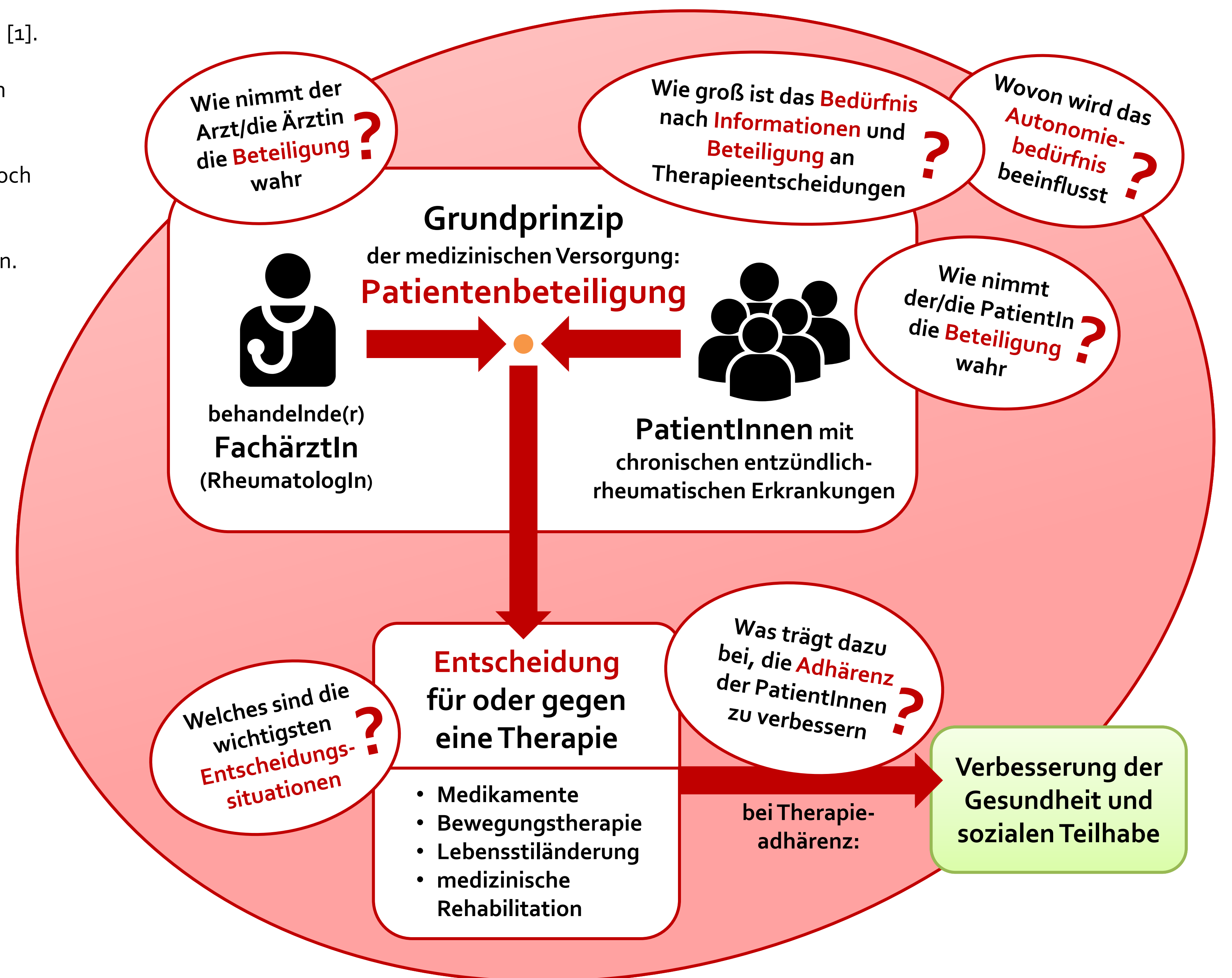
Kann die Einbeziehung von Patientinnen und Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in therapeutische Entscheidungen – unter Berücksichtigung des individuellen Autonomiebedürfnisses – positive Effekte auf die Therapieadhärenz und das Behandlungsergebnis haben?

Ziele der Studienphase 1

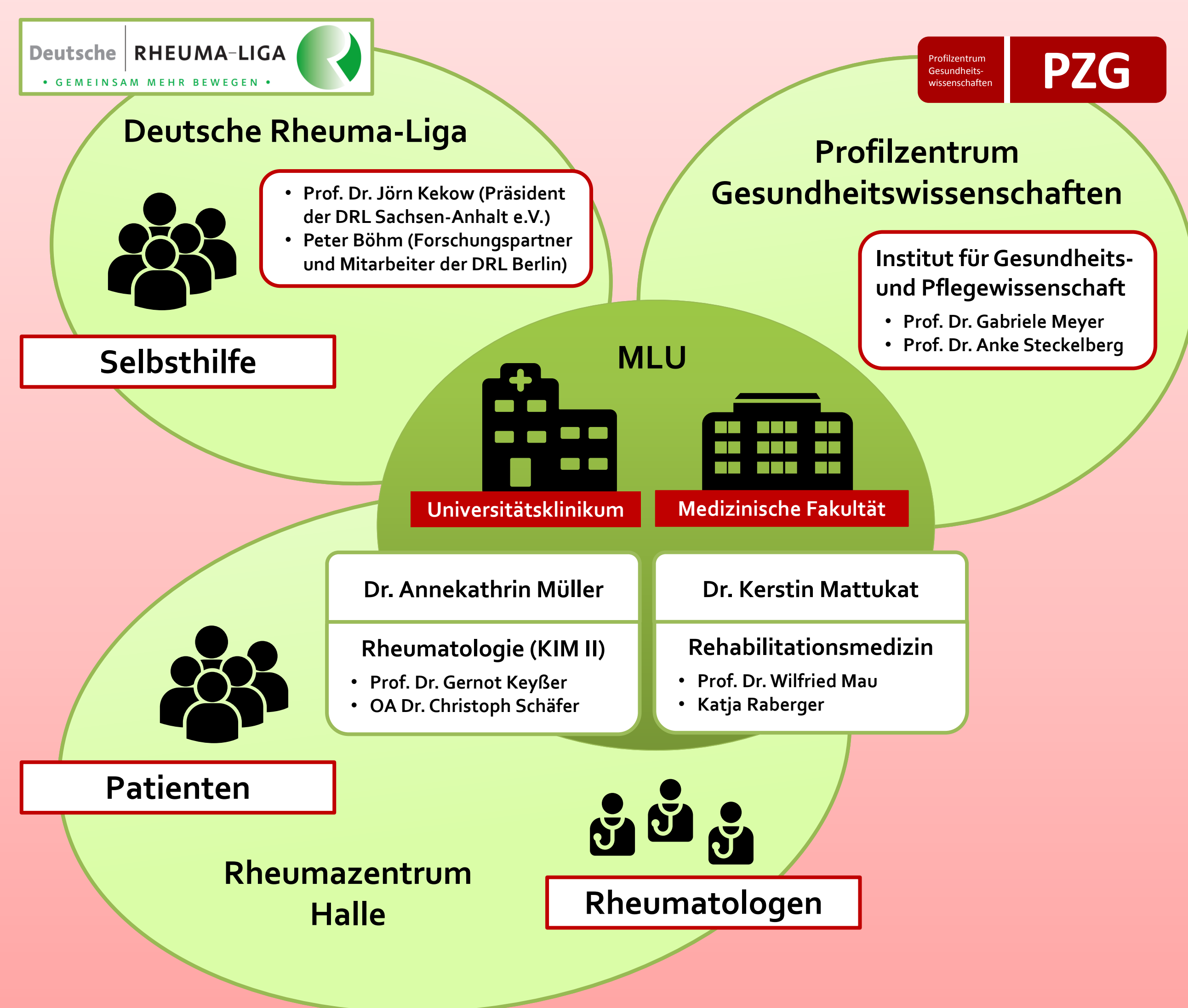
- Z 1: **Exploration der wichtigsten Entscheidungssituationen** im Krankheitsverlauf entzündlich-rheumatischer Erkrankungen
- Z 2: **Identifizierung situativer und personenbezogener Einflussfaktoren** auf das Autonomiebedürfnis (= Informations- und Partizipationsbedürfnis)

Ziele der Studienphase 2

- Z 3: **Prüfung der Übereinstimmung** des Autonomiebedürfnisses mit der tatsächlich erlebten Information/Partizipation im Arztgespräch
- Z 4: **Analyse kurzfristiger Effekte dieser Übereinstimmung** auf Patientenzufriedenheit, Therapieadhärenz und Behandlungsergebnis



Projektgruppe



Methode

- Studiendesign:** Multizentrische, explorative Fragebogen-Studie mit 1 (Studienphase 1) bzw. 2 Messzeitpunkten (Studienphase 2)
- Studienteilnehmer:** Erwachsene Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis, Spondyloarthritis oder Kollagenosen
- Rekrutierung:**
 - Studienphase 1:** einmalige postalische Befragung von Mitgliedern der Deutschen Rheuma-Liga Sachsen-Anhalt e.V. (n=400)
 - Studienphase 2:** Erstbefragung von ambulanten Patientinnen und Patienten aus rheumatologischen Facharztpraxen in Sachsen-Anhalt mit postalischer Nachbefragung nach 12 Wochen (n=400)
- Studienlaufzeit:** 10/2016 bis 05/2018 (20 Monate)
- Datenanalyse:** Deskriptive und inferenzstatistische Verfahren (u.a. Varianzanalysen, Regressionsanalysen), Strukturgleichungsmodelle

Zielgröße	Erhebungsinstrument	Studienphase 1		Studienphase 2	
		per Post	Arztpraxis	per Post	Arztpraxis
Autonomiebedürfnis	Autonomie-Präferenz-Index (API-Dm)	x	x	x	
Shared Decision Making	FB zur Partizipativen Entscheidungsfindung (PEF-FB-g)		x		
Therapieentscheidung(en)	Art der Therapieentscheidung(en)	x	x		
Therapieadhärenz	Umsetzung der Therapieentscheidung(en)				x
Behandlungsergebnis	Patientenzufriedenheit, Patient Reported Outcomes (u. a. Funktionsfähigkeit, Krankheitsaktivität, Schmerzen), Depressivität (PHQ)	x	x	x	x
Kontrollvariablen	Alter, Geschlecht, Sozialstatus, Diagnose (ICD-10), Krankheitsdauer, Komorbidität (SCO-D), kritische Gesundheitskompetenz	x	x		

Quellen

- [1] Braun, B. & Marstedt, G. (2014). Partizipative Entscheidungsfindung beim Arzt: Anspruch und Wirklichkeit. In: J. Böcken, B. Braun & R. Meierjürgen (Hrsg.), *Gesundheitsmonitor 2014. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen* (S. 107–131). Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung.
- [2] Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A., Walker, E., Watson, P., & Thomson, R. (2010). Implementing shared decision making in the NHS. *British Medical Journal*, 341:c5146.
- [3] Clayman, M.L., Bylund, C.L., Chewing, B., & Makoul, G. (2015). The Impact of Patient Participation in Health Decisions Within Medical Encounters: A Systematic Review. *Medical Decision Making*, 36(4), 427–452.
- [4] Shay, L.A., & Lafata, J.E. (2015). Where Is the Evidence? A Systematic Review of Shared Decision Making and Patient Outcomes. *Medical Decision Making*, 35(1), 114–131.
- [5] Ende, J., Kazis, L., Ash, A., & Moskowitz, M.A. (1989). Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. *Journal of General Internal Medicine*, 4(1), 23–30.
- [6] Brom, L., Hopmans, W., Pasman, H.R.W., Timmermans, D.R.M., Widdershoven, G.A.M., & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2014). Congruence between patients' preferred and perceived participation in medical decision-making: a review of the literature. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 14:25.

Ausblick

Das langfristige Ziel der Exploration der individuellen Bedürfnisse nach Information und Partizipation der Betroffenen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen besteht in deren optimierter, patientenorientierter Versorgung unter Berücksichtigung zeitlich knapper Ressourcen im ambulanten Praxisalltag.

Die Studie wird im Wilhelm-Roux-Programm zur Nachwuchs- und Forschungsförderung der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg gefördert.