

# Wie groß ist das Bedürfnis von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen nach Information und Partizipation bei therapeutischen Entscheidungen – und wovon wird es beeinflusst?

Kerstin Mattukat<sup>1</sup>, Katja Raberger<sup>1</sup>, Gernot Keyßer<sup>2</sup>, Christoph Schäfer<sup>2</sup>, Annekathrin Müller<sup>2</sup> & Wilfried Mau<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Institut für Rehabilitationsmedizin, Medizinische Fakultät, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

<sup>2</sup>Arbeitsbereich Rheumatologie, Klinik für Innere Medizin II, Universitätsklinikum Halle (Saale)

## Hintergrund

Die Beteiligung von Patienten an therapeutischen Entscheidungen gilt als Grundprinzip der medizinischen Versorgung. Bisher ist jedoch wenig über die Bedürfnisse nach Information und Partizipation von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in der Interaktion mit ihren behandelnden Ärzten bekannt.

## Methode

In diesem partizipativen Forschungsprojekt unter Mitwirkung eines Forschungspartners der Deutschen Rheuma-Liga wurden insgesamt 753 Patienten (88 % Frauen) im Alter von 18 bis 82 Jahren zu ihrem Informations- und Partizipationsbedürfnis (Autonomie-Präferenz-Index) sowie möglichen soziodemografischen, gesundheitsbezogenen und versorgungsrelevanten Einflussfaktoren postalisch (n=363 Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga Sachsen-Anhalt) oder über einen Online-Fragebogen (n=390) befragt.

## Ergebnisse

Die Teilnehmer berichteten einheitlich ein sehr hohes Informationsbedürfnis, aber ein sehr unterschiedlich ausgeprägtes Partizipationsbedürfnis (siehe Abb. 1 und Abb. 2).

Teilnehmer der Onlinebefragung waren jünger, höher gebildet, häufiger weiblich und hatten ein entsprechend höheres **Partizipationsbedürfnis** im Vergleich zu den Teilnehmern der postalischen Befragung. Umso größere Schwierigkeiten die Patienten beim Verstehen medizinischer Informationen hatten und je höher das Vertrauen in den behandelnden Rheumatologen war, desto weniger wollten sie in medizinische Entscheidungen einbezogen werden (siehe Tabelle 1). Dieselbe Tendenz zeigte sich für Altersrentner und Personen in einer festen Partnerschaft.

Umgekehrt war das **Informationsbedürfnis** bei älteren Personen und Personen in einer Partnerschaft höher ausgeprägt. Zudem berichteten Teilnehmer mit Sjögren-Syndrom, einer Erwerbsminderungsrente und stärker wahrgenommenen Symptomen der Erkrankung einen stärkeren Wunsch nach krankheitsbezogenen Informationen. Das multivariate Regressionsmodell konnte lediglich 7 % der Varianz der Informationspräferenz aufklären (korr.  $R^2=0,067$ ; n=706).

## Schlussfolgerung

Aus den hier identifizierten Einflussfaktoren auf das Informations- und Partizipationsbedürfnis der Patienten lassen sich Potentiale zur Erhöhung der Patientenorientierung in der medizinischen Versorgung ableiten. So könnten medizinische Informationen für Patienten und deren Angehörige laienverständlich aufbereitet und über verschiedene Medien zur Verfügung gestellt werden. Weiterhin könnten Maßnahmen zur Förderung der Arzt-Patienten-Kommunikation entwickelt bzw. bestehende Konzepte umgesetzt werden. Das Ziel sollte sein, den Patienten zu ermöglichen, ihre Anliegen auch im engen Zeitrahmen der ambulanten Sprechstunden vortragen und sich mit ihrem behandelnden Rheumatologen als nach wie vor wichtigstem Ansprechpartner bei medizinischen Fragen dazu austauschen zu können.

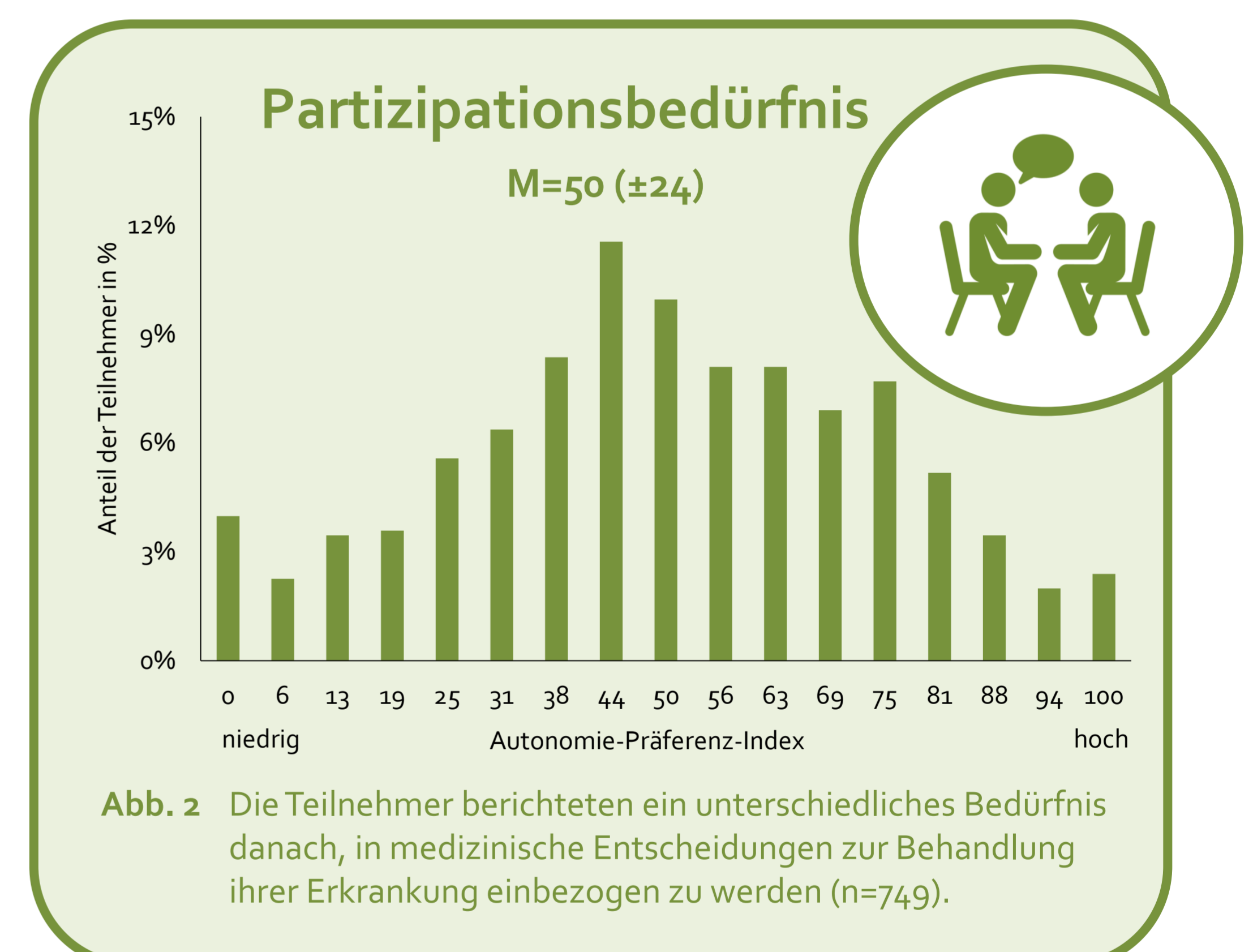
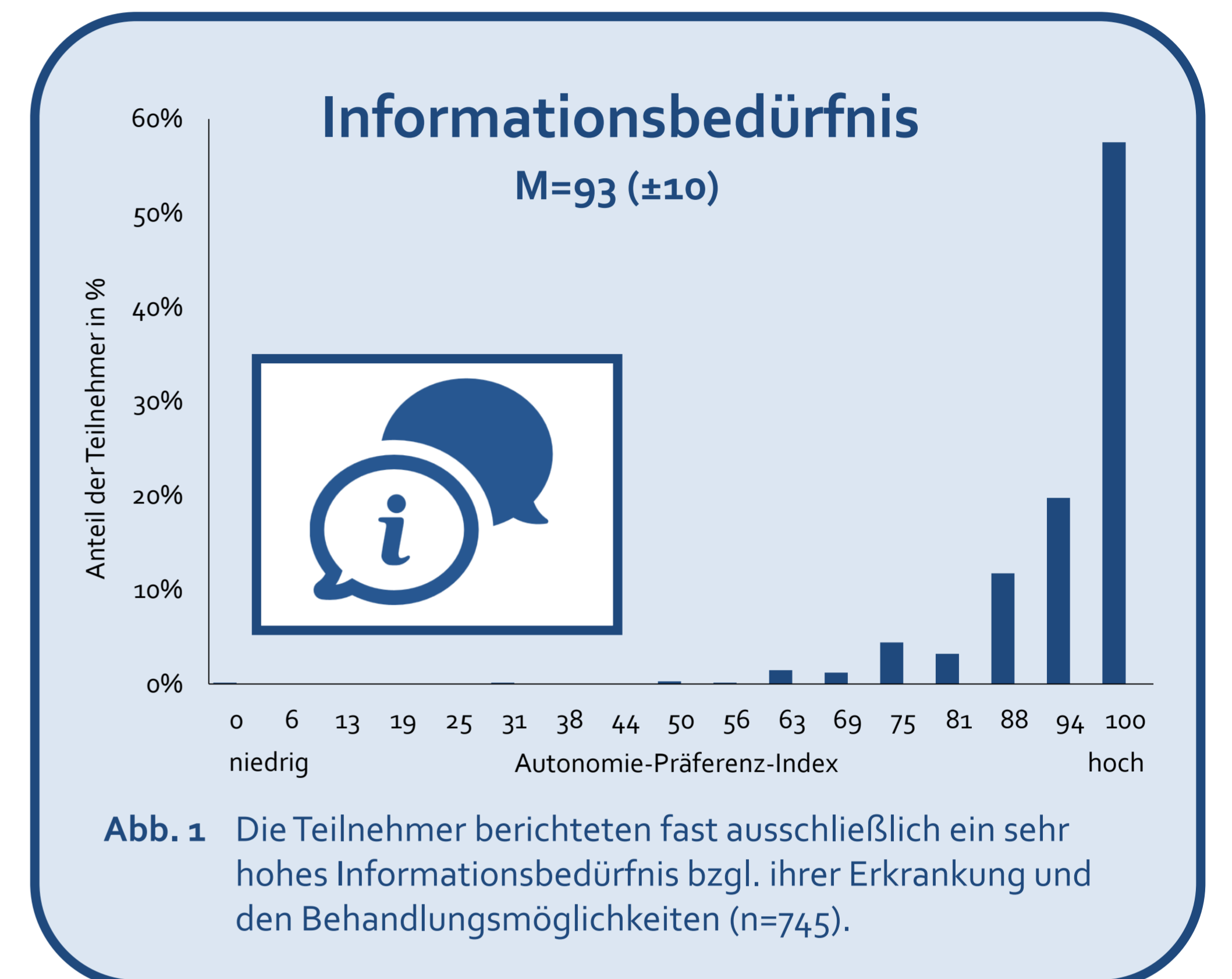


Tabelle 1. Multiple lineare Regression zur Vorhersage der Partizipationspräferenz (API: 0-100)

Prädiktoren	$\beta$	95 %-KI		p-Wert
(Konstante)	75,30	61,87	88,73	<0,001
Datenquelle (Online)	6,31	2,32	10,30	0,002
Vertrauen in den behandelnden Rheumatologen	-3,57	-5,06	-2,08	<0,001
Schwierigkeiten, medizinische Informationen zu verstehen	-3,79	-5,55	-2,03	<0,001
Altersrentner	-9,92	-14,48	-5,35	<0,001
höherer Schulabschluss	5,11	1,61	8,61	0,004
Partnerschaft	-5,26	-9,15	-1,36	0,008
Anzahl behandelnder Ärzte	-1,04	-1,77	-0,32	0,005
Einnahme von Antidepressiva	5,08	0,58	9,59	0,027
Sjögren-Syndrom	4,97	0,03	9,91	0,049

Modellparameter: n=674; korr.  $R^2=0,201$ ; stufenweises Einschlußverfahren

