

Entzündlich-rheumatische Erkrankungen in der ambulanten Versorgung: Welche Themen sind den Patienten im Krankheitsverlauf am wichtigsten?

Kerstin Mattukat¹, Katja Raberger¹, Gernot Keyßer², Christoph Schäfer², Annekathrin Müller² & Wilfried Mau¹

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

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

Hintergrund

Der „Patient von heute“ soll in therapeutische Entscheidungen einbezogen werden und diese möglichst mittragen. Dies setzt voraus, dass er umfassend über seine entzündlich-rheumatische Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten informiert ist und die Vor- und Nachteile der verschiedenen Optionen vor dem Hintergrund seiner ganz persönlichen Lebenssituation mit seinem behandelnden Arzt besprechen konnte.

In Studien zum „Shared Decision Making“ (dt. partizipative Entscheidungsfindung) bei Betroffenen mit rheumatischen Erkrankungen wurden bisher hauptsächlich Entscheidungssituationen bzgl. medikamentöser Therapien untersucht. Da die therapeutischen Möglich-

keiten damit jedoch bei Weitem nicht ausgeschöpft sind, den Patienten weitere Behandlungsaspekte aber höchstwahrscheinlich bekannt sind, stellt sich die Frage, wie diese verschiedenen krankheitsbezogenen Themen gewichtet.

Dieser Beitrag soll explorieren, welche therapeutischen und weiteren krankheitsbezogenen Themen den Patienten am wichtigsten sind und zu welchen Themen sie sich mehr Informationen, Austausch und/oder Mitsprache wünschen. Weiterhin soll untersucht werden, inwiefern sich diese Aspekte für Patienten in verschiedenen Lebensabschnitten, d.h. mit unterschiedlicher Krankheitsdauer und -erfahrung, unterscheiden.

Methodik

- Design** Explorative Beobachtungsstudie; partizipative Forschung mit einem Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga
- Teilnehmer** Erwachsene Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis, Spondyloarthritis, Kollagenosen oder Vaskulitiden
- Rekrutierung** Deutsche Rheuma-Liga Sachsen-Anhalt e.V. (postalisch) bzw. über Internetforen (online)

Stichprobe

Insgesamt 753 Teilnehmer
363 Mitglieder der DRL SA
390 Online-Teilnehmer



Diagnosen

- Krankheitsdauer: M=15 (±12) Jahre
- 61 % Rheumatoide Arthritis (inkl. JIA)
 - 27 % Spondyloarthritis (inkl. PsA)
 - 14 % Sjögren-Syndrom
 - 10 % Lupus erythematoses
 - 15 % Sonstige

In rheumatologischer Behandlung

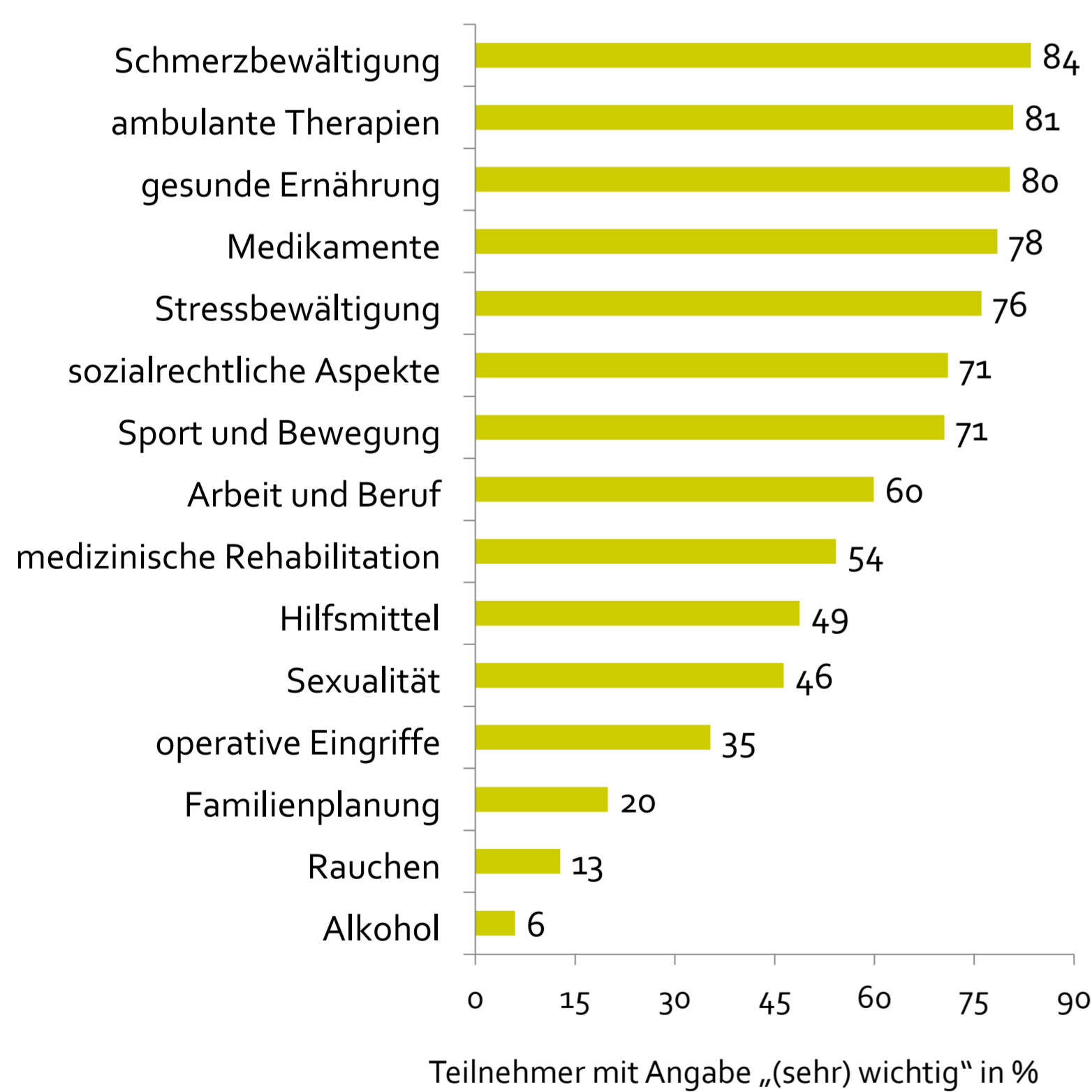
- 63 % Praxis / niedergel. Rheumatologe
- 28 % Klinik / rheumatol. Fachambulanz
- 8 % keine

Lebensalter

- 33 % 18 bis 45 Jahre M=52 (±15)
- 46 % 46 bis 64 Jahre 18 bis 82 Jahre
- 21 % 65 Jahre und älter

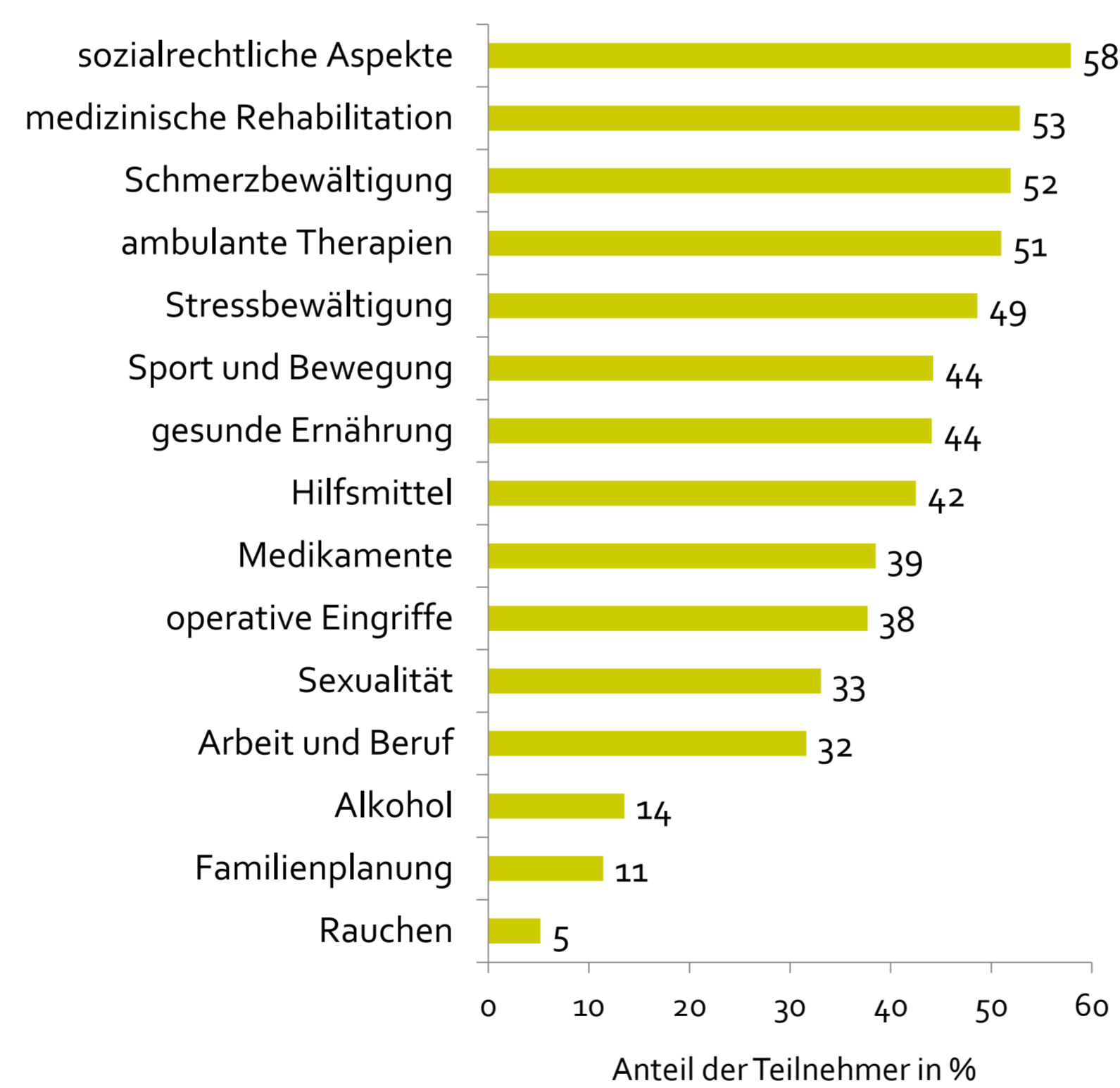
Wie wichtig ist Ihnen das Thema...?

Ergebnisse I



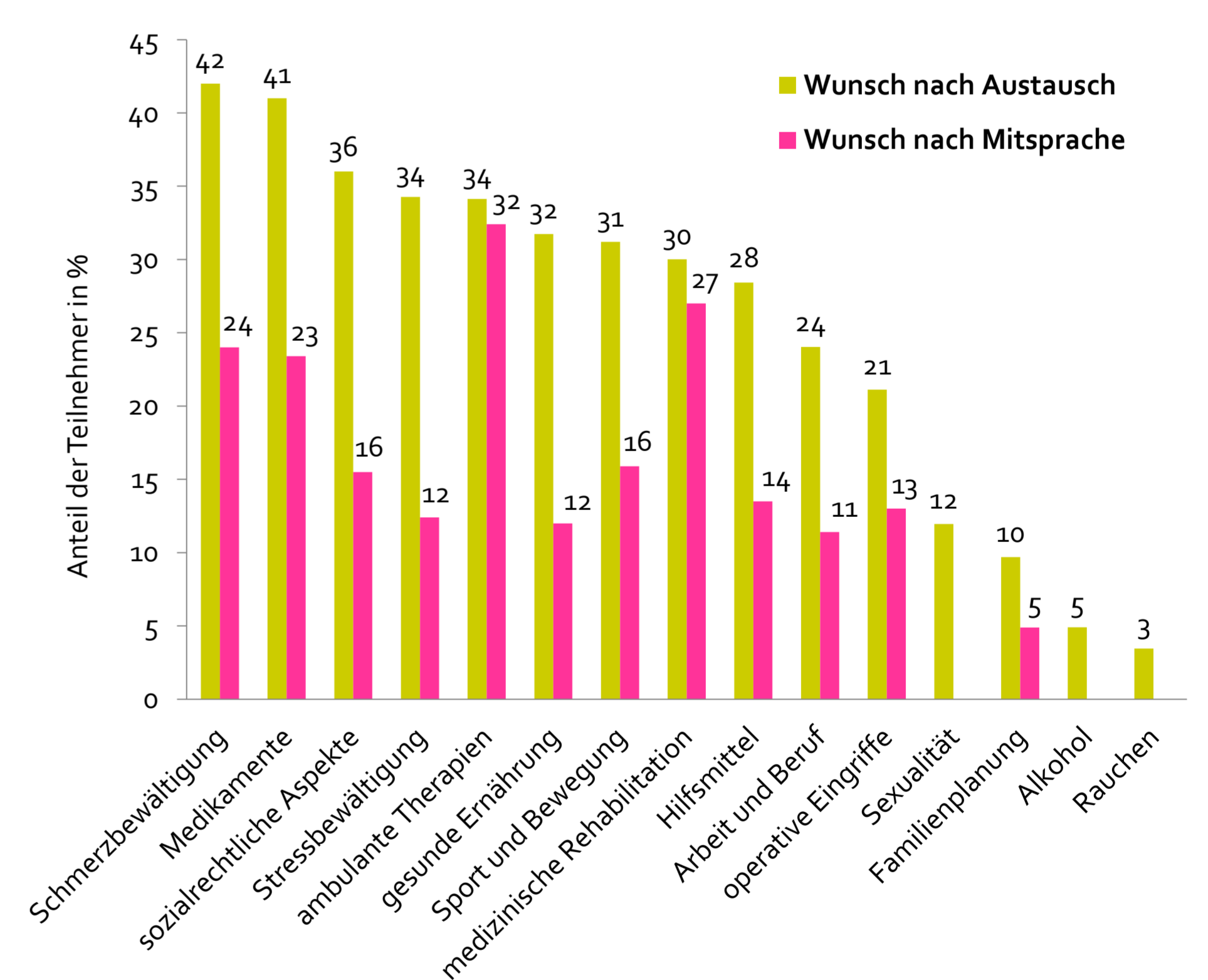
Wunsch nach Informationen zum Thema...

Ergebnisse II



Wunsch nach Austausch oder Mitsprache bzgl. der Themen...

Ergebnisse III



Teilnehmern im mittleren (45-64 Jahre) und höheren Lebensalter (ab 65 Jahre) waren die Themen gesunde Ernährung, Sport und Bewegung, medizinische Rehabilitation, Hilfsmittel und operative Eingriffe wichtiger als jüngeren Teilnehmern (18-45 Jahre). Dagegen lagen den Jüngeren die Themen Stressbewältigung, Arbeit und Beruf, Rauchen, Sexualität und Familienplanung mehr am Herzen. Das Lebensalter der Teilnehmer war für die Gewichtung der Themen und deren Wunsch nach Information und/oder Austausch relevanter als deren Krankheitsdauer oder Geschlecht.

Schlussfolgerung

Das Bedürfnis nach Information und/oder Austausch und/oder Mitsprache bei verschiedenen krankheitsassoziierten Themen gestaltete sich in Abhängigkeit vom Alter der Patienten und deren damit zusammenhängender, aktueller Lebenssituation sehr unterschiedlich. Da für fast alle Themen der Rheumatologe am häufigsten als Ansprechpartner von den Patienten benannt wurde, kann die Berücksichtigung der hier gewonnenen Erkenntnisse im Praxisalltag gerade für die behandelnden Rheumatologen wichtig werden und im Idealfall zum besseren Verständnis der Patienten und einer verbesserten Arzt-Patienten-Beziehung beitragen.

