

Zu viel oder zu wenig? Eine explorative Studie zum Autonomiebedürfnis von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in der ambulanten Versorgung

(Dr. rer. medic. Kerstin Mattukat, Institut für Rehabilitationsmedizin der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg; Dr. med. Annekathrin Müller, Arbeitsbereich Rheumatologie, Klinik und Poliklinik für Innere Medizin II, Universitätsklinikum Halle)

Hintergrund:

Die Beteiligung von Patienten an den Entscheidungen des Arztes wird als wichtiges Prinzip der medizinischen Versorgung angesehen. Untersuchungen zeigen jedoch, dass dies nur relativ selten zu messbaren Erfolgen führt. Das könnte daran liegen, dass das Bedürfnis für die Mitbeteiligung an ärztlichen Entscheidungen und für ausführliche medizinische Information durch den Arzt nicht bei allen Patienten stark ausgeprägt ist. Deshalb könnte es im Hinblick auf die Patientenzufriedenheit, die Mitwirkung des Patienten bei der Behandlung und letztlich auch das Behandlungsergebnis hilfreich sein, wenn auf die Unterschiedlichkeit dieser Bedürfnisse im Arzt-Patienten-Verhältnis eingegangen wird.

Methode:

In dieser Studie werden erwachsene Männer und Frauen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen (rheumatoide Arthritis, Spondyloarthritiden, Kollagenosen) in verschiedenen Krankheitsphasen schriftlich befragt. In der **ersten Studienphase** werden ca. 400 Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga Sachsen-Anhalt e.V. postalisch zu ihrem Bedürfnis nach Beteiligung an Arztentscheidungen und verschiedenen gesundheitlichen Themen befragt. **Parallel dazu gibt es eine Online-Befragung, an dieser können deutschlandweit alle Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen teilnehmen.** In der **zweiten Studienphase** werden ca. 400 Betroffene in der Praxis bei ihrem behandelnden Rheumatologen gefragt, ob sie an der Studie teilnehmen wollen. Falls ja, füllen sie direkt im Anschluss an ihren Arztbesuch einen Fragebogen aus. Nach drei Monaten bekommen sie dann noch einmal einen Fragebogen nach Hause geschickt. Die Betroffenen nehmen freiwillig an der Studie teil. Ihre Daten werden nur für Forschungszwecke verwendet und der Datenschutz wird streng eingehalten. Durch die Antworten der Teilnehmer im Fragebogen sollen wichtige, bislang noch offene Fragen zur Versorgung der Betroffenen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen beantwortet werden.

Das **Ziel der Studie** besteht darin, die folgenden Fragen zu beantworten:

Forschungsfragen:

Studienphase 1 (einmalige Befragung der Rheuma-Liga-Mitglieder und Online-Befragung):

- Wie stark ist das Autonomiebedürfnis (=Informations- und Partizipationsbedürfnis) bei Betroffenen mit chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen ausgeprägt? Gibt es Einflussfaktoren, die für einen besonders stark oder schwach ausgeprägten Wunsch nach Beteiligung an Therapieentscheidungen sprechen (z.B. Geschlecht oder Alter der Betroffenen)?
- Welches sind aus Betroffenen-sicht die wichtigsten Themen und Entscheidungssituationen im Gespräch mit ihrem behandelnden Arzt?

Studienphase 2 (zweimalige Befragung der ambulanten Patienten):

- Bei wem stimmt der Wunsch nach Information über und Beteiligung an Therapieentscheidungen mit dem tatsächlich erlebten Ausmaß der Information und Beteiligung überein?
- Wovon hängt diese Übereinstimmung (oder Nicht-Übereinstimmung) ab und welche Effekte hat dies auf die Patientenzufriedenheit und das Behandlungsergebnis nach drei Monaten?

Wichtig: Die Teilnehmer dürfen nur an einer Studienphase teilnehmen!

Laufzeit: 10/2016 bis 05/2018

Kooperationspartner:

Deutsche Rheuma-Liga Sachsen-Anhalt e.V.; Rheumazentrum Halle (Saale); Arbeitsbereich Rheumatologie in der Klinik für Innere Medizin II am Universitätsklinikum Halle (Saale); Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Ansprechpartnerinnen:

am Institut für Rehabilitationsmedizin der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg:

Dr. Kerstin Mattukat (kerstin.mattukat(at)medizin.uni-halle.de)

Dipl.-Soz.päd. Katja Raberger (katja.raberger(at)medizin.uni-halle.de)

Durchwahl: 0345-557-7646