

Zu viel oder zu wenig?



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

Kerstin Mattukat¹, Katja Raberger¹, Gernot Keyßer², Christoph Schäfer², Annekathrin Müller² & Wilfried Mau²

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

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



Hintergrund und Forschungsfragen

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 Patienten 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 Patienten äußerten einen stärkeren Partizipationswunsch als ältere mit niedrigerem Bildungsstand [6]. Im Rahmen dieser **partizipativen Forschungsstudie** sollen u.a. weitere Einflussfaktoren des Autonomiebedürfnisses exploriert werden.

Hauptfragestellung

Kann die Einbeziehung von 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

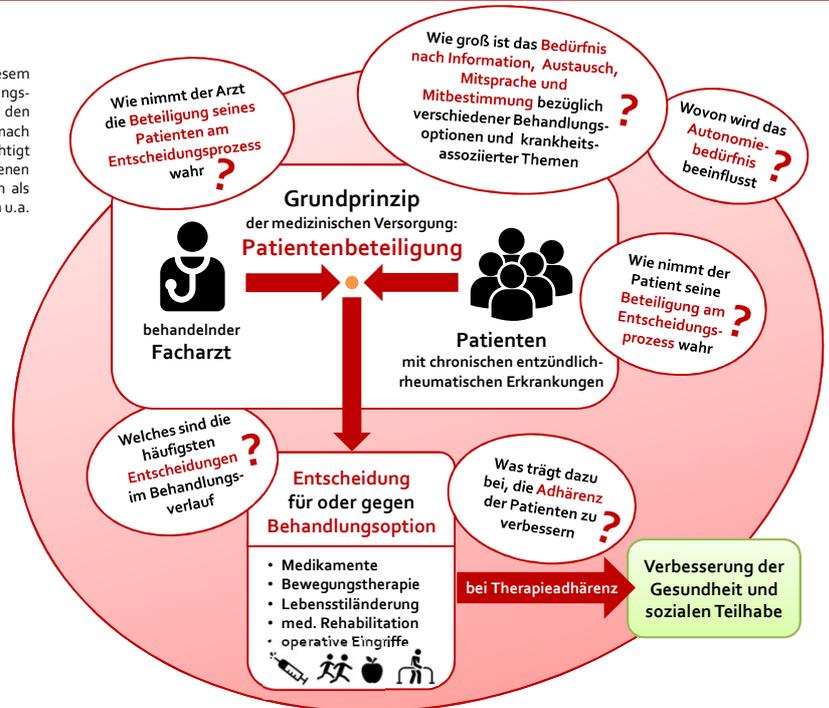
Z 1: Exploration der wichtigsten Themen im Krankheitsverlauf entzündlich-rheumatischer Erkrankungen

Z 2: Identifizierung situativer und personenbezogener Einflussfaktoren auf das Autonomiebedürfnis (= Informations- und Partizipationsbedürfnis)

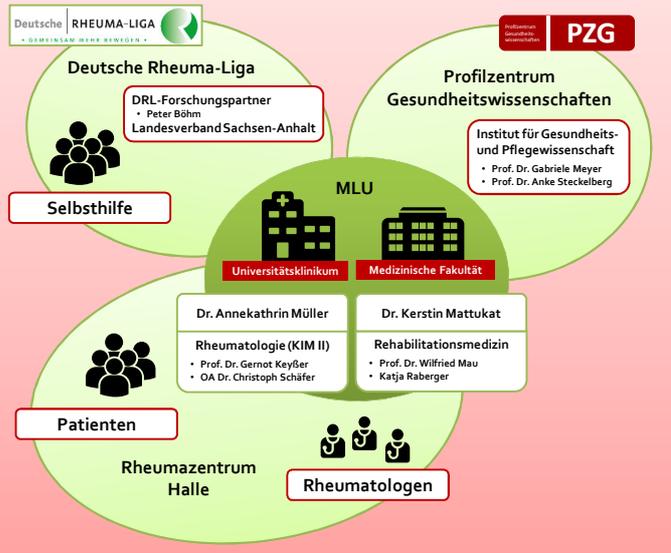
Ziele der Studienphase 2

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 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) parallel dazu: deutschlandweite Online-Befragung
 - Studienphase 2:** Erstbefragung von ambulanten 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 per Post/Online	Studienphase 2 Arztpraxis
Autonomiebedürfnis	Autonomie-Präferenz-Index (API-Dm)	x	x
Shared Decision Making	MAPPIN'SDM (Arzt- und Patientenbogen)		x
Therapieentscheidung(en)	Art der Therapieentscheidung(en)	x	x
Therapieadhärenz	Umsetzung der Therapieentscheidung(en)		x
Behandlungsergebnis	Patientenzufriedenheit, Patient Reported Outcomes (u. a. Funktionsfähigkeit [AIMS2-SF], Gesundheitszustand, Schmerzen [NRS-10], Depressivität [PHQ-8])	x	x
Kontrollvariablen	Alter, Geschlecht, Sozialstatus, Diagnose, Krankheitsdauer, Komorbidität, Gesundheitskompetenz (HELP-FB), Krankheitswahrnehmung (BIPQ)	x	x (x)

Quellen

- 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.
- 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.
- Clayman, M.L., Bylund, C.L., Cheung, 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.
- 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.
- 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.
- Brom, L., Hopmans, W., Pasma, 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 einer verbesserten, patientenorientierten Versorgung im ambulanten Praxisalltag.

Die Studie wird im Wilhelm-Roux-Programm zur Nachwuchs- und Forschungsförderung der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg gefördert (FKZ: 30-09).

Kontakt: kerstin.mattukat@medizin.uni-halle.de

*Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird nachfolgend auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für beide Geschlechter.