Prof. Dr. Dr. Fred Harms
Prof. Dr. Dorothee Gänshirt
Peter Stegmaier

Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen: Was wollen Patienten?

Die große, allen entwickelten Gesellschaftssystemen drohende Herausforderung ist die demographische Entwicklung. Seit Jahren ist bekannt, dass die Populationen in den westlichen Ländern immer älter werden. Waren im Jahre 1950 nicht einmal 10 Prozent unserer Bevölkerung älter als 65 Jahre, so sind im Jahre 2025 fast 25 Prozent der Menschen in West-Europa über 65 Jahre alt. Damit wird die Altersstruktur ähnlich sein, wie in Florida, von den Amerikanern liebevoll „God's Waiting-Room" genannt.

Zusammenfassung

Chronisch kranke Patienten sind zunehmend Experten ihrer Erkrankung und demzufolge sind die Anforderungen an das Niveau von Gesundheitsinformationen hoch. Daher ist eine Information nur dann eine relevante Information, wenn sie dem Patienten bei der Bewältigung der Erkrankung hilft – entweder psychisch oder physisch. Aktuelle Publikationen aus der Versorgungsforschung zeigen, dass die Fähigkeit zum Selbstmanagement der Patienten direkt durch die Informationen, die sie erhalten und verstehen, beeinflusst werden kann. Vor allem bei Patienten mit einem hohen subjektiven Leidensdruck ist bekannt, dass basierend auf patientenrelevanten Gesundheitsinformationen diese Patienten ihr Gesundheitsverhalten bei einer entsprechenden kontinuierlichen Unterstützung dauerhaft ändern können. Die Kommunikation mit chronisch kranken Menschen erfordert allerdings eine hohe Kommunikationsfähigkeit. Kommunikation kann nicht bedeuten, halbherzig auf potentielle – und häufig marginale – Vorteile eines Medikamentes hinzuweisen in der Hoffnung, dass der Patient freudig zugreift. Vielmehr sollten intelligente Kommunikationskonzepte integrierte therapeutische Lösungen darstellen. Patienten beim Selbstmanagement der Erkrankung zu helfen, bedeutet, ihnen Informationen zukommen zu lassen, die empathisch sind und auf die wirklichen alltäglichen Probleme eingehen. Neben dem Arzt und Apotheker ist der chronisch kranke Patient selbst die Person, die den größten Einfluss auf den Behandlungserfolg hat. Ein Großteil der Patienten hat dies bereits erkannt und fordert daher das gleiche Mitspracherecht bei therapeutischen Entscheidungen wie ihre Ärzte und Apotheker (Cope 1+2). Alle Institutionen des Gesundheitswesens sind somit aufgefordert Patienten mit chronischen Erkrankungen auf gleicher Augenhöhe zu begegnen

Schlüsselwörter

Selbstmanagement, Patienten-Empowerment, Adhärenz versus Non-Adhärenz, Patientenfuchs, Cope 1+2, Gesundheitskommunikation, chronische Erkrankungen, Typ 2 Diabetes, Herz-Kreislauf, Krebs, Rheuma

>> Haben wir zu viele oder zu wenige Gesundheitsdienstleister? Gestaltet sich unsere medizinische Versorgung effizient. oder verspielen wir unsere Zukunft? Brauchen wir mehr Innovationen oder mehr generische Ansätze? Soll der Staat gar alles regeln? Kann und muss nicht jeder Einzelne mehr Verantwortung - auch finanzieller Art - übernehmen? Diese und ähnliche Fragen werden seit Jahren kontrovers diskutiert, wobei die jeweiligen Antworten nicht unterschiedlicher sein könnten.

Dabei ist die Ausgangslage mehr als eindeutig. Im 19. Jahrhundert starben 80 Prozent aller Menschen an Infektionskrankheiten, 1930 waren es noch immerhin knapp 50 Prozent. Im Gegensatz dazu, versterben seit 1980 nur noch 1 Prozent aller Menschen in Deutschland an diesen Akuterkrankungen. Somit bleibt zu konstatieren, dass die Akutversorgung gelernt ist und auch funktioniert (bis auf wenige Ausnahmen, die die Medien immer gern strapazieren, um pauschal das gesamte Gesundheitswesen und seine Beteiligten zu diskreditieren). Doch: Die Menschen sterben immer noch. Allerdings hat sich der Grund dafür in nur einem halben Jahrhundert komplett gewandelt: nicht mehr Kriege, Epidemien oder Verletzungen bilden das Gros der letalen Ereignisse, sondern chronische Erkrankungen, an denen inzwischen 9 von 10 Menschen in den Industriestaaten versterben.

25 Prozent aller Menschen in Deutschland leiden an chronischen Krankheiten. Schätzungsweise 7 Millionen leiden an chronischen Rückenschmerzen, 6 Millionen an Kniegelenksarthrose, 4 Millionen an Polyarthrose und 1,5 Millionen an entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. 3,5 Millionen Menschen leiden an einer behandlungsbedürftigen Depression, 1,4 Millionen an Demenz, 1.2 Millionen an Morbus Alzheimer, 800.000 an Schizophrenie. 300.000 Menschen erleiden pro Jahr einen Herzinfarkt, alle 2 Minuten ereignet sich ein Schlaganfall, jedes Jahr nimmt die Anzahl der Typ 2-Diabetiker in der Größe einer Stadt wie Karlsruhe zu und europaweit verstirbt jedes Jahr eine Stadt mit der Ausdehnung von Hamburg an Krebs. Auf Grund der Geriatrisierung unserer Gesellschaft werden sich innerhalb der nächsten 20 Jahre die Anzahl der Krebs- und der Alzheimerpatienten verdoppeln bzw. die Anzahl der Pflegebedürftigen wahrscheinlich verdreifachen: Statistisches Bundesamt (2008), Demenzreport (2011), International Agency for Research on Cancer (IARC) (2012).

Ob man sich allerdings auf die Vorhersagen diverser Experten verlassen kann, bleibt immer ein wenig fraglich. Als man beispielsweise im Jahre 1990 die relevanten Meinungsbildner bis hin zur Weltgesundheitsorganisation (WHO) befragt hat, wie viele Menschen im Jahre 2025 an Diabetes erkrankt sein werden, prognostizierte man ein Anzahl von 200 Millionen. Diese Zahl war bereits im Jahre 2005 erreicht. In der Pressenotiz der International Diabetes Federation (IDF) vom 14. November 2013 geht man jetzt von fast 600 Millionen Erkrankten für das Jahr 2035 aus.

Dieses entspricht im Vergleich zur Ausgangsprognose einem zusätzlichen Plus in der Höhe der gesamten Bevölkerung der Vereinigten Staaten von Amerika inklusive Kanadas: WHO - Global Burden of Disease (2012), IDF News 2013).

Trotz dieser, sich im Vergleich vor noch wenigen Jahrzehnten absolut geänderten Morbidität und Mortalität versucht das Gesundheitssystem seit Jahren und Jahrzehnten unter dem Einsatz eines Multimilliarden-Invests mit dem im Akutbereich gut funktionierenden Versorgungsansatz der zur Epidemie angewachsenen chronischen Krankheiten zu begegnen. Und: versagt! Nur zugeben traut sich das keiner. Schuld daran sind weder die Kassen, noch die Ärzte oder andere Heilberufler, die jeder für sich das Beste für ihre Patienten wollen. Schuld ist vielmehr ein überkommener (nicht falscher!) Versorgungsansatz, der eben im Akutbereich prächtig funktioniert, aber der nicht Eins zu Eins auf chronische Erkrankungen übertragbar ist.

Akut- versus Chronikerversorgung

Worin liegt der entscheidende Unterschied zwischen der Akut- und der Chronikerversorgung? Ein distinktives Merkmal ist das Ausmaß des Einflusses, den der Patient auf seine Heilung oder seinen Therapieerfolg hat. Bei akuten Erkrankungen hat der Patient vergleichsweise wenig eigenen Einfluss auf seine Genesung. Er ist zum Beispiel auf ein wirksames Antibiotikum oder auf einen guten Operateur angewiesen. Bei diesen klassischen Beispielen muss der Arzt seine Patienten im Wesentlichen darüber aufklären, was vor allem die Medizin für den Patienten tun kann. Die weitere Kommunikation besteht im Prinzip darin, dem Patienten zu erklären, was er über die ärztlichen Therapiemaßnahmen hinaus zu tun oder zu lassen hat – eine Vorgehensweise, die im Falle der Akutversorgung absolut angemessen ist und sich bewährt hat. Die Rolle des Patienten: Er hat einzig und alleine die Entscheidung, ob er entsprechend behandelt werden möchte oder auch nicht.

Im Laufe der letzten Jahrzehnte haben sich jedoch die Bedarfslagen grundlegend verändert. Heute kommen vor allem Patienten mit Herzkreislauferkrankungen, Typ 2-Diabetes und COPD (oder einer Mixtur davon, sprich Multimorbidität) in unsere Arztpraxen und Krankenhäuser. Das führt dazu, dass vor allem die Hausärzte bis zu 75% ihrer Zeit nur für diese drei Erkrankungen aufbringen müssen. Neu an diesem Morbiditätssetting ist, dass nicht der Arzt, sondern der Patient selbst den größten Einfluss auf seinen Therapieerfolg hat.

Beispiel Typ 2-Diabetes – eine Krankheit wird zur Epidemie

Heute zählt die Bundesrepublik Deutschland, Österreich und die Schweiz rund 8,5 Millionen Patienten mit Typ 2 Diabetes. Weitere 6 Millionen sind noch gar nicht diagnostiziert. Läuft die Entwicklung so weiter, werden in 20-25 Jahren zwischen 20 bis 25 Prozent der Erwachsenen in diesen Ländern Diabetiker sein. Daher wird das deutsche Gesundheitssystem im Jahre 2030 bis 2035 alleine für Typ 2 Diabetes und Adipositas wahrscheinlich so viel Geld aufbringen müssen, wie derzeit für das gesamte Gesundheitssystem investiert wird. Nach neuen Berechnungen der American Diabetes Association (ADA) verursacht Diabetes pro Jahr mehr Kosten, als sämtliche Kriege (Afghanistan, Irak etc.) gegen den Terrorismus. Die volkswirtschaftlichen Schäden, die Diabetes jedes Jahr in den Vereinigten Staaten von Amerika anrichtet, werden als höher beziffert, als die Kosten, die durch den Hurricane Katrina verursacht wurden (FAZ 2010).

Die International Diabetes Federation (IDF) schätzt, dass weltweit mehr als 6 Prozent aller Menschen an Diabetes leiden. Epidemiologisch betrachtet hat Diabetes damit inzwischen den Status einer globalen Epidemie erreicht. In Europa verursacht diese Erkrankung jedes Jahr direkte Gesundheitskosten in Höhe von 100 Milliarden Euro. Weitere rund 50 Milliarden entstehen durch indirekte Kosten, die auf Fehlzeiten am Arbeitsplatz, Verlust an Produktivität, erhöhte Invalidität und Sterblichkeit zurückzuführen sind. Der Global Risks Landscape Assessment Report des Weltwirtschaftsforums 2009 sieht chronische Erkrankungen wie Diabetes daher als signifikante Risikofaktoren für die Weltwirtschaft an. In den vergangenen Jahren stieg vor allem die Zahl der an Diabetes Typ 2-Erkrankten merklich an. Nach Schätzungen der IDF sind mittlerweile rund 12 Prozent der Deutschen, Österreicher bzw. Schweizer von Diabetes betroffen. 80 bis 90 Prozent von ihnen sind Typ 2-Diabetiker. Während in den 60er Jahren fast ausschließlich ältere Menschen an Typ 2 Diabetes erkrankten, sind es heute auch zunehmend junge Erwachsene, Kinder und Jugendliche. Alleine in den Vereinigten Staaten von Amerika waren in den letzten fünf Jahren 30 Prozent der neu diagnostizierten Typ 2 Diabetiker nicht älter als 30 (Global Risks Landscape Assessment Report 2009, HRSA 2012).

Einer der größten Risikofaktoren in diesem Zusammenhang ist Übergewicht. Etwa 15 bis 20 Prozent der Jugendlichen in Deutschland, Österreich und der Schweiz sind übergewichtig. Bei 8 Prozent ist das Übergewicht krankhaft (Adipositas). 85 Prozent dieser jungen Menschen werden voraussichtlich ihr gesamtes Leben an Übergewicht leiden. Ein nicht unerheblicher Teil wird bereits in jungen Jahren an Typ 2-Diabetes erkrankten. Das erste Mal in der Geschichte der modernen Medizin kommen wir damit an einen Punkt, an dem ein Teil der jungen Generation eine geringere Lebenserwartung hat als die Generation ihrer Eltern. Denn: Drei Viertel aller Diabetiker sterben an den Folgen eines Herzinfarktes; Schlaganfälle treten bei Diabetikern viermal häufiger, Depressionen und Parkinson etwa doppelt so oft auf, wie in der Normalbevölkerung. Und: Das Risiko einer Demenz steigt dreifach, bei zusätzlichem Bluthochdruck elffach. Aber auch die Auswirkungen der mikrovaskulären Veränderungen sind dramatisch: So wird alleine in Deutschland alle 15 Minuten eine durch Diabetes bedingte Amputation durchgeführt. In der Summe sind dies jährlich rund ebenso viele Amputationen, wie im letzten Jahr des Zweiten Weltkrieges an Soldaten vorgenommen wurden (Robert Koch Institut 2012, WHO 2013).

In den Jahren seiner Erkrankung (so denn keine Komplikationen auftreten) sieht der Diabetiker laut Daten der Barmer GEK seinen behandelnden Arzt 44.7 mal pro Jahr und verbringt dabei ca. 4 Stunden – wenn es gut läuft – mit dem Diabetesteam. Dennoch: Den großen Rest des Jahres mit seinen noch verbleibenden 364 Tagen und 20 Stunden bleibt der Diabetiker alleine mit seiner Krankheit. In dieser Zeit sind es die vielen kleinen alltäglichen Entscheidungen - über seine Ernährung, die Bewegung, den Umgang mit Stress, die Einnahme von Medikamenten und vieles mehr -, die darüber entscheiden, wie eine chronische Krankheit von der Diagnose bis zum Tod verläuft. Der Arzt, das gewählte Therapieregime (wenn es denn angenommen wird) und die verschriebenen Medikamente (wenn sie denn genommen werden) können nur entscheidende Weichen stellen, doch „gehen“ muss der Patient seinen eigenen Weg selbst (Barmer GEK 2011, Stegmaier/Harms 2013).

Selbstmanagement (Empowerment) der Patienten gefragt

Diabetes ist eine Selbstmanagementerkrankung. Die IDF führt den Behandlungserfolg bei Diabetikern zu 90 Prozent auf das Verhalten der Patienten zurück. Um möglichst lange und gesund leben zu können, müssen Diabetiker nicht nur die Zusammenhänge zwischen Erkrankung, Ernährung und körperlichem Training kennen. Sie müssen auch die mit einer chronischen Krankheit verbundene seelische Belastung bewältigen, ihren Diabetes stets überwachen und die medikamentöse Behandlung in Eigenregie durchführen. Den meisten Menschen fällt es allerdings schwer den Anforderungen bei Typ 2-Diabetes über längere Zeit gerecht zu werden. In einer der umfassendsten Untersuchungen über Diabetes-Selbstmanagement („Diabetes Attitudes Wishes and Needs (DAWN) Studie“) gaben nur etwa 1/3 der Patienten an, die Umstellung der Ernährung und Bewe-

gung bzw. den täglichen Umgang mit der Erkrankung erfolgreich zu managen (Peyrot et al. 2005, Gänshirt 2012, HRSA 2012).

www.patientenfuchs.de

Das Schulungskonzept zur Selbstmanagementbetreuung, das beispielsweise durch die European Health Care Foundation innerhalb von zehn Jahren entwickelt und evaluiert wurde, lehnt sich an den Empowerment-Ansatz des Michigan Diabetes Research and Training Center (MDRTC), University of Michigan, USA an. Diese Betreuungsmethode gilt als Goldstandard in der Selbstmanagementbetreuung von Diabetes-Patienten. Die Philosophie des Empowerments, welche hinter dem Selbstmanagement steht, hat sich in den letzten Jahrzehnten in zahlreichen internationalen Studien als erfolgreich erwiesen. Bei einer Umfrage unter zertifizierten amerikanischen Diabetes Educators, bei der 12 Betreuungskonzepte bewertet werden sollten, gaben 98 Prozent der Therapeuten an, das ihnen das Empowermentkonzept am meisten bei der Schulung ihrer Patienten geholfen habe (Anderson et al. 2005, 2006).

Die Philosophie des Schulungsansatzes basiert auf der These, dass Patienten ihren Diabetes nur dann erfolgreich meistern können, wenn sie entsprechende psychologische Fähigkeiten haben, um notwendige Änderungen in ihrem persönlichen Verhalten, in ihren sozialen Beziehungen und gegenüber Institutionen, die ihr Leben beeinflussen, zu erkennen und umzusetzen. Außerdem wird davon ausgegangen, dass die für das Diabetes-Selbstmanagement nötigen Verhaltensänderungen vom Patienten selbst und nicht durch die medizinische Fachkraft definiert werden müssen. Der Empowermentansatz versucht den Patienten die nötigen Informationen, Hilfsmittel und die psychologische sowie soziale Unterstützung zukommen zu lassen, damit diese informierte, persönlich sinnvolle und realistische Selbstmanagemententscheidungen treffen können.

Die erforderlichen Voraussetzungen fallen dabei in zwei Hauptbereiche: Der erste Bereich betrifft das Wissen über die chronische Erkrankung. Der zweite gleichermaßen wichtige Bereich umfasst die Selbsterkenntnis und die psychologischen Fähigkeiten. Eine chronische Erkrankung und deren Behandlung berühren dabei körperliche, emotionale, geistige und spirituelle Sphären des Lebens eines Patienten. Eine effektive Selbstmanagementschulung muss daher den Einfluss der Erkrankung auf alle diese Bereiche berücksichtigen (Harms/Gänshirt 2005/2009, Gänshirt/Harms 2009, Stegmaier/Harms 2013).

Adherence/Non-Adherence

Der Begriff Adherence stammt aus dem Englischen und bedeutet direkt übersetzt so viel wie Zuverlässigkeit. Non-Adherence wird verschieden definiert. Definitionen von Non-Adherence variieren in der Literatur von der Weigerung der Patienten, einer ihnen vorgeschlagenen Therapie zuzustimmen, über einen vorzeitigen Abbruch der Therapie, bis hin zum Versäumen von Arztterminen. Die European Health Care Foundation (EUHCF) definiert Adherence als „Mitarbeit bzw. Kooperation des Patienten bei einer medizinischen Behandlung durch die Einhaltung der durch den Arzt bzw. den Patienten definierten Verhaltensregeln". Somit zeigt die Adherence den Grad der Übereinstimmung des Verhaltens der Patienten im Hinblick auf einen sinnvoll formulierten medizinischen Rat an. Soviel zur Theorie.

Patienten bilden sich allerdings ihre eigenen Vorstellungen von ihren Erkrankungen und entwickeln als „medizinische Laien" so genannte „Laienhypothesen", die oftmals nicht mit dem ärztlichen Rat übereinstimmen, jedoch durchaus eine dominierende Rolle bei individuellen Verhaltensentscheidungen spielen. Viele Patienten experimentieren beispielsweise mit ihren Arzneimitteln, indem sie die Dosis verändern, Medikamente absetzen oder sie nur bei akutem Bedarf einnehmen. Das tun sie aber meist nur deshalb, weil keiner ihnen in einer verständlichen Art und Weise erklärt, was an einer Therapie wichtig ist. Die wesentlichen Ursachen der Non-Adherence sind insbesondere auf die unzureichende Information der Patienten zurückführen (Harms/Gänshirt 2005/2009, Gänshirt 2012, Stegmaier/Harms 2013).

Allgemein beklagt man bei Patienten mit chronischen Erkrankungen von jeher eine niedrige Adhärenz – in der Regel wird hierfür der Patient selbst verantwortlich gemacht, selten sucht man den Fehler bei den Heilberuflern. Ärzte sind jedoch meist noch so sozialisiert, dass sie sich irrtümlich für den Therapieerfolg ihrer Patienten verantwortlich fühlen. Somit versuchen sie ihre Patienten zu bestimmten Verhaltensänderungen zu überreden oder diese sogar zu „verordnen". Die meisten Patienten können diese Vorschläge jedoch alleine nur schwer oder gar nicht umsetzen. In der Folge sind die Ärzte frustriert und beklagen die fehlende Motivation ihrer Patienten. Die Patienten sind gleichermaßen frustriert, weil sie die Erwartungen ihrer Ärzte nicht erfüllen und ihre Gesundheitsziele nicht erreichen können.

Dieses Scheitern auf beiden Seiten zieht sich wie ein roter Faden durch unsere Bemühungen und spiegelt einen Kardinalfehler wider: Wir wenden das falsche Konzept an. Das Konzept, das bei der Akutversorgung funktioniert hat, implizierte, dass der Heilberufler vordefiniert, was für den Patienten richtig ist. Der Patient wird dann dahingehend beeinflusst, diese Empfehlung umzusetzen. Mit dieser Strategie möchte man die Konformität der Patienten erhöhen. Tatsächlich muss der erwachsene Patient jedoch in seinem Alltag selbstständig Entscheidungen für seine Gesundheit fällen, die ein hohes Maß an Eigenverantwortung (Selbstmanagement) voraussetzen – also hier ist das Gegenteil von konformem Verhalten gefragt.

Die EUHCF hat in Zusammenarbeit mit dem Institut für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung an der Sigmund-Freud-Universität in Wien errechnet, dass die nicht vorhandenen Selbstmanagementfähigkeiten der Patienten mit einer chronischen Erkrankung innerhalb der fünf großen Indikationen innerhalb der fünf großen Länder innerhalb der EU im letzten Jahr Kosten in Höhe von mehr als 200 Mrd. Euro verursacht haben. In Deutschland entstehen nach diesen Schätzungen etwa 13 Prozent aller Krankheitskosten alleine durch Non-Adherence.

Cope 1+2 Studien (Cooperation with Patients in Europe)

Chronisch kranke Menschen sind zunehmend Experten ihrer Erkrankung und demzufolge sind die Anforderungen an das Niveau von Gesundheitsinformationen in diesem Falle hoch. Daher ist eine Information nur dann eine relevante Information, wenn sie dem Patienten bei der Bewältigung der Erkrankung hilft – entweder psychisch oder physisch. Wir wissen aus eigenen, vorangegangenen Untersuchungen, dass die Fähigkeit zum Selbstmanagement der Patienten direkt durch die Informationen, die sie erhalten und auch verstehen, beeinflusst werden kann. Vor allem von Patienten mit einem hohen subjektiven Leidensdruck wissen wir, dass basierend auf patientenrelevanten Gesundheitsinformationen diese Patienten

ihr Gesundheitsverhalten bei einer entsprechenden kontinuierlichen Unterstützung dauerhaft ändern können.

Die Kommunikation mit chronisch kranken Menschen erfordert allerdings eine hohe Kommunikationsfähigkeit. Kommunikation kann nicht bedeuten, halbherzig auf potenzielle – und häufig marginale – Vorteile eines Medikamentes hinzuweisen in der Hoffnung, dass der Patient freudig zugreift. Vielmehr sollten intelligente Kommunikationskonzepte integrierte therapeutische Lösungen darstellen. Patienten beim Selbstmanagement der Erkrankung zu helfen bedeutet, ihnen Informationen zukommen zu lassen, die empathisch sind und auf die wirklichen alltäglichen Probleme eingehen. Ärzte und andere Gesundheitsdienstleister sind somit aufgefordert ihren Patienten auf gleicher Augenhöhe zu begegnen. Sie müssen erkennen, dass eine hierarchische Beziehung bei chronischen Erkrankungen einem besseren Therapieerfolg im Wege steht. Nicht umsonst ist die Kommunikationsfähigkeit des Arztes ein unabhängiger Prognosefaktor im Hinblick auf den weiteren Verlauf einer chronischen Erkrankung (Zolnierek K, DiMatteo 2009, Harms/Gänshirt 2009, Gänshirt 2012).

Patienten mit Typ 2 Diabetes, Herzkreislauferkrankungen und Krebs (Cope 1) bzw. mit Rheuma (Cope 2) wurden in der Zeit von 2008 bis 2013 befragt. Die Patienten füllten dabei Fragebögen in Arztpraxen – bei Diabetologen, Internisten und Onkologen –, bei Patientenveranstaltungen, bei Patientenorganisationen und in der Universität aus. Der Fragebogen enthielt Multiple-Choice-Tests, Bewertungs- und offene Fragen.

Primäres und sekundäres Studienziel

Primäres Studienziel war die Evaluierung folgender Parameter:

- die Wünsche und Bedürfnisse chronisch kranker Menschen in Bezug auf Gesundheitsinformationen
- der Einfluss von Gesundheitsinformationen auf das Gesundheitsverhalten

Sekundäres Studienziel war:

- eine Basis zur Darstellung eines Kommunikationskonzeptes für chronisch kranke Patienten mit Typ 2 Diabetes, Herzkreislauferkrankungen, Krebs und Rheuma zu erarbeiten.

Cope 1 Studie (Typ 2 Diabetes, Herzkreislauferkrankungen und Krebs)

Insgesamt nahmen 780 Patienten in Deutschland an der Befragung teil. Mehr als die Hälfte der Patienten (57%) war älter als 60 Jahre, 58% der Patienten waren Männer; die meisten Teilnehmer waren verheiratet (66%) und lebten in einem 2-Personen-Haushalt (61,3%). Fast die Hälfte der Patienten (46%) hatte einen Hauptschulabschluss. Die Mehrheit der Teilnehmer war entweder pensioniert (56%) oder angestellt (32,4%); 81% waren gesetzlich krankenversichert.

52% der Patienten litten unter Diabetes, 33,9% hatten ein Herzkreislaufleiden und 14,5% waren Krebspatienten. Die Mehrheit der Patienten mit mehr als einer Erkrankung litt an Diabetes und einer Herzkreislauferkrankung (24,6%). Die Patienten mit Diabetes bzw. einer Herzkreislauferkrankung waren vor 5-10 Jahren (30%), oder vor mehr als 10 Jahren diagnostiziert worden (30%), während die Mehrheit der Krebspatienten (64,8%) innerhalb der letzten 5 Jahre diagnostiziert worden war. Was die Wahrnehmung ihrer Erkrankung betrifft, so empfanden 95% der Krebspatienten, 75% der Herzkreislaufpatienten und 65% der Diabetespatienten ihre Erkrankung als gefährlich oder sehr gefährlich.

Bedürfnis nach Information und Unterstützung bei chronischen Erkrankungen

80% der Patienten mit einer chronischen Erkrankung äußerten neben dem Gespräch mit dem Arzt das Bedürfnis nach weitergehenden Gesundheitsinformationen. Die wichtigsten Themen neben Ernährung und Bewegung sind Informationen über die Nebenwirkungen von Medikamenten (75%), die Risiken dieser Nebenwirkungen (72%) bzw. alternative Behandlungsmethoden (75%).

Nicht einmal 20% der Patienten sind in Phasen eines hohen subjektiven Leidensdrucks der Meinung, dass das Internet eine relevante Unterstützung leistet. Aus Sicht der Patienten sind diese Informationen in der Regel zu oberflächlich, da sie nur in Ausnahmefällen konkrete Fragen patientenrelevant beantworten (94%). Vor allem die Richtigkeit und die Verständlichkeit von Gesundheitsinformationen hat eine hohe Priorität (97%). Darüber hinaus betonen die Patienten, dass nur die Informationen hilfreich sind, die den täglichen Umgang mit der Erkrankung erleichtern (93%). Außerdem befürworten die Patienten, dass entsprechende Patienten-Informationen durch eine unabhängige Organisation – wie z.B. eine Stiftung oder Universität – kontrolliert sein sollten (93%).

Wir fragten die Patienten, wie viel Vertrauen sie zu Gesundheitsinformationen aus verschiedenen Quellen haben und wie gut ihnen diese Informationen bei der Bewältigung ihrer Erkrankung helfen. Offensichtlich korreliert der Grad des Vertrauens mit dem Grad der Unterstützung, die die Patienten durch die entsprechende Information erfahren. Das meiste Vertrauen bringen Patienten ihren Ärzten entgegen (Hausärzte 72%, Fachärzte 91%). Von ihnen fühlen sie sich am besten unterstützt, gefolgt von Apothekern (48%), anderen Patienten bzw. Freunden und Familie (45%). Die Gruppe, der das geringste Vertrauen entgegengebracht wird und die am wenigsten

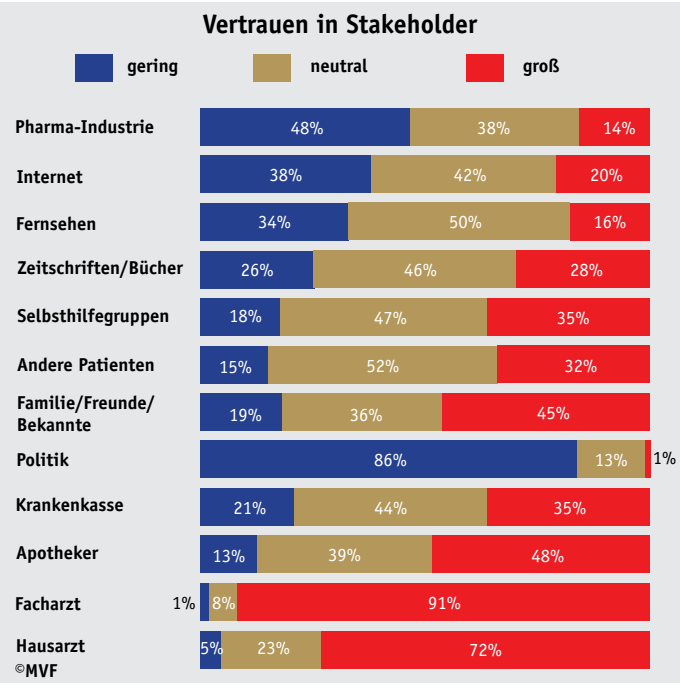


Abb. 1: COPE 1 - Wie groß ist das Vertrauen in die folgengen Gruppen, wenn sie Fragen zu Ihrer Erkrankung haben? (n=723).

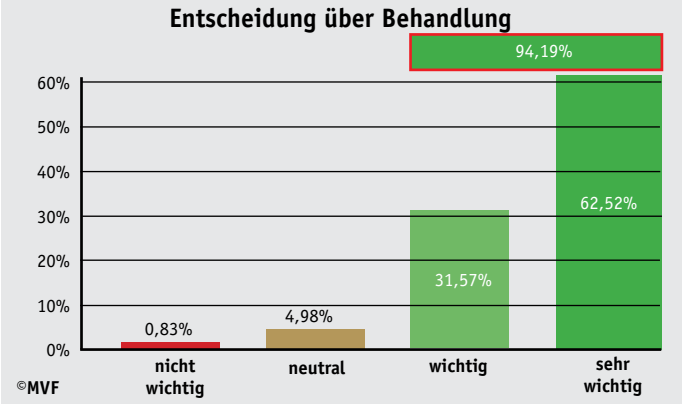


Abb. 2: COPE 1 - Wie wichtig ist es, dass Sie und Ihr Arzt gleichberechtigt über Ihre Behandlung entscheiden können? (n=723).

Unterstützung leisten, waren die pharmazeutische Industrie (14%) bzw. die Politik (1%).

Die Mehrheit der Teilnehmer (77%) gab an, dass die Zeit, die sie mit ihrem Arzt verbringen eigentlich ausreicht, um die grundsätzlichen Fragen und Probleme zu besprechen, dennoch hätten 81% der Teilnehmer gerne zusätzliche Unterstützung neben den üblichen Arztbesuchen. Den größten Unterstützungsbedarf sehen die Patienten im Bereich Ernährung und Bewegung bzw. Anwendung, Wirkung und Nebenwirkung von Arzneimitteln. Was die Einstellung der Patienten zu Arzneimitteln betrifft, so gaben die meisten Patienten an, dass Medikamente lebensrettend sein können (88,2%). Nur wenige Patienten (20%) sind der Meinung, dass Medikamente eher schaden als nützen. Vor allem im Hinblick auf die Frage: „Wie wichtig ist es Ihnen, dass Sie genauso viel über Ihre Medikamente erfahren wie Ihr Arzt", sagten 91% der Patienten, dass dies für sie wichtig bzw. sehr wichtig sei. Auch halten es 94% der Menschen mit einer chronischen Erkrankung für wichtig bzw. sehr wichtig, dass sie die Therapieentscheidungen gleichberechtigt mit ihrem Arzt treffen (Abb. 2).

COPE 2 Studie (Rheuma)

Insgesamt wurden 334 Patienten befragt. 96% sind deutsche, österreichische oder schweizerische Staatsbürger. Das mittlere Alter der Patienten betrug 64,5 Jahre, 60% der Patienten waren über 60

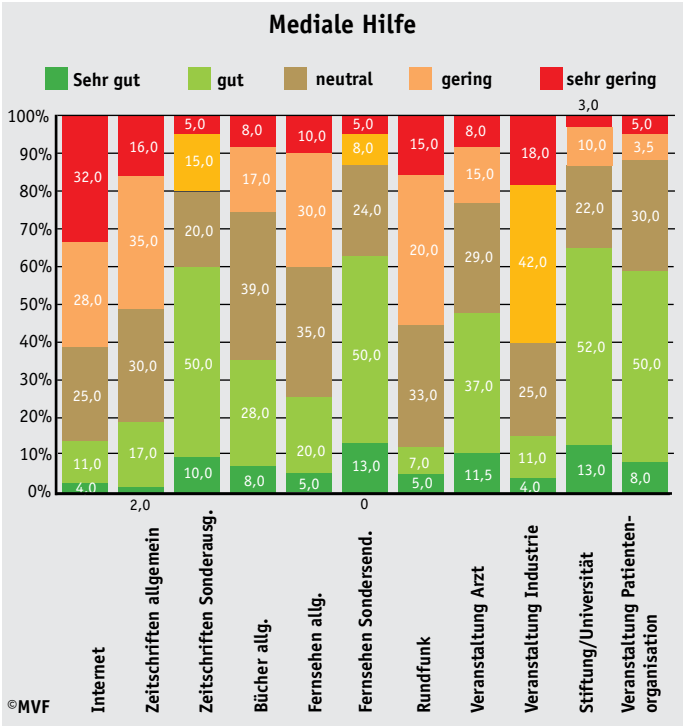


Abb. 3: COPE 2 - Wie gut haben Ihnen folgende Medien bei der Bewältigung Ihrer Erkrankung geholfen? (n=329).

Literatur

1. Anderson RM Funnell MM (2005) The art of empowerment: stories and strategies for diabetes educators. 2nd edition. American Diabetes Association.
2. Anderson RM (2006) Helping Patients succeed in meeting challanges of effective diabetes self-management. Power-Pac C.E., New York.
3. Barmer GEK (2011) Arztreport - Auswertung zu Daten bis 2009.
4. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung (2011) Demenzreport.
5. Frankfurter Allgemeine Zeitung (2010): Diabetes in Deutschland - Eine Krankheit wird zur Epidemie. Verlagsbeilage, 29. Oktober 2010.
6. Gänshirt D, Harms F (2008) Compliance Management. Monitor Versorgungsforschung 02:44-47.
7. Gänshirt D (2012) Selbstmanagement bei Diabetes. DAZ 4: 18-20.
8. Global Risks Landscape Assessment Report (2009)
9. HRSA-Report: U.S. Department of Health and Human Sercices (2012)
10. Harms F, Gänshirt D (2005) Gesundheitsmarketing. Patientenempowerment als Kernkompetenz. Lucius und Lucius Verlag, Stuttgart.
11. Harms F, Gänshirt D, Ahlert B (2009) Das Informationsbedürfnis von Krebspatienten. Monitor Versorgungsforschung 04:32-36.
12. IDF (2013) - Pressenotiz 14.11.2013. http://www.themenportal.de/sport/anstieg-der-diabeteserkrankungen-betrifft- alle-laender-18370
13. International Agency for Research on Cancer (IARC) (2012) Globoscan.
14. Peyrot M, Rubin RR, Lauitzen T et al (2005) Psychological problems and barriers to improved diabetes management: results of the cross-national diabetes attitudes, wishes and needs (DAWN) study. Diabet Med 22:1379-1385.
15. Robert Koch Institut (2012) Übergewicht und Adipositas in Deutschland.
16. Statistisches Bundesamt (2013) Sterbetafel 2009-2011.
17. Statistisches Bundesamt (2008) Demographischer Wandel in Deutschland.
18. Stegmaier P, Harms F (2013) Von der Versorgung zur Befähigung zum Selbstmanagement. Monitor Versorgungsforschung 03: 23-28.
19. Szabo L (2011) USA Today / American Diabetes Association (ADA): Report: Diabetes costs USA more than wars and disasters.
20. WHO (2012) - Global Burden of Disease.
21. WHO (2013) Obesity and overweight.
22. Zolnierek K, DiMatteo M (2009) Physician Communication and Patient Adherence to Treatment: A Meta-analysis. Med Care: 47(8): 826–834.

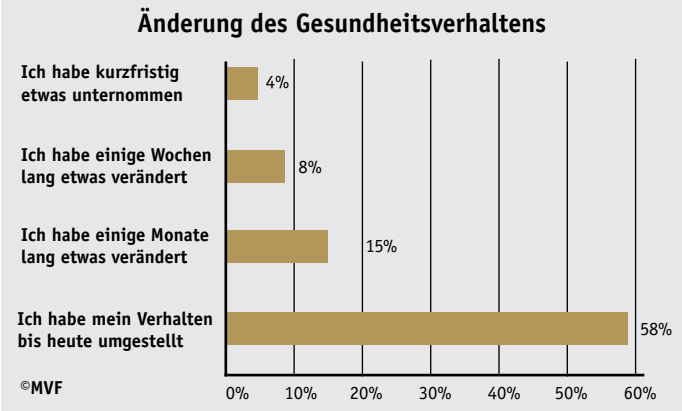


Abb. 4: COPE 2: War das eine einmalige Aktion oder haben Sie langfristig etwas an Ihrem Gesundheitsverhalten geändert? (n=289).

Jahre alt. Die Mehrheit der Patienten (70%) war weiblich, 56% waren verheiratet. Circa die Hälfte lebt in einem 2-Personen-Haushalt. Die meisten Patienten (84%) hatten niedrige Schulabschlüsse und waren entweder pensioniert (50%) oder berufstätig (40%). 100% der Patienten litten unter Rheuma, davon 89% unter Rheumatoider Arthritis. 92% unter chronischen Schmerzen. Bei 42% der Patienten bestand die Krankheit bereits mehr als 10 Jahre, bei 34% 5 bis 10 Jahre und bei 20% 2 bis 5 Jahre. 65% der Patienten gaben an, dass die Erkrankung ihre Lebensqualität stark bis sehr stark beeinträchtige.

Wir fragten die Patienten, wie viel Vertrauen sie zu Gesundheitsinformationen verschiedener Institutionen haben und wie sehr ihnen diese Informationen bei der Bewältigung ihrer Erkrankung helfen. Beide Aspekte betreffend sind Patienten am zufriedensten mit Veranstaltungen von unabhängigen Institutionen wie Stiftungen oder Universitäten (65%). Über das gleiche subjektive Ansehen aus der Sicht der Menschen mit einer chronischen Erkrankung (Rheuma) verfügen Fernsehsondersendungen zu speziellen Gesundheitsthemen (63%) bzw. Sonderausgaben von Zeitschriften (60%). Auch Veranstaltungen, die z.B. durch Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen (58%) initiiert werden, genießen eine hohe Kredibilität. Deutlich dahinter rangieren die Bemühungen, die durch Ärzte angeboten werden. Gerade einmal die Hälfte der Patienten (48%) vertritt die Meinung, dass diese Angebote dabei helfen, den täglichen Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern.

Die Informationsangebote der pharmazeutischen Industrie werden als absolut ungenügend angesehen. Nur 15% der Patienten sehen hier eine Unterstützung. Ähnliches gilt für das Internet. Dieses wird zwar als sinnvoll erachtet, wenn es darum geht sich einen allgemeinen Überblick zu verschaffen (73%). Bei individuellen Fragen z.B. in Zeiten eines hohen subjektiven Leidensdrucks versagt dieses Instrument, da spezielle Patientenportale in der Regel nicht zur Verfügung stehen, obwohl hier ein hoher Bedarf existiert (Abb. 3).

81% der Patienten hatten bereits einmal ihr Gesundheitsverhalten aufgrund einer patientenrelevanten Information geändert. In den meisten Fällen betraf dies Ernährungsumstellungen (25%) oder Bewegung (27%). 20 % der Patienten haben zu Hause einen Gesundheitstipp umgesetzt, 21% suchten z.B. wegen einer bestimmten Information ihren Arzt oder Apotheker auf und 5% der Teilnehmer haben das Rauchen aufgegeben. Bei der Mehrheit der Patienten lag dies mehr als 1 Jahr zurück. Zudem haben 58% (Schweiz im Vergleich 75%) der Patienten das veränderte Gesundheitsverhalten bis zum Tage der Umfrage beibehalten (Abb. 4).

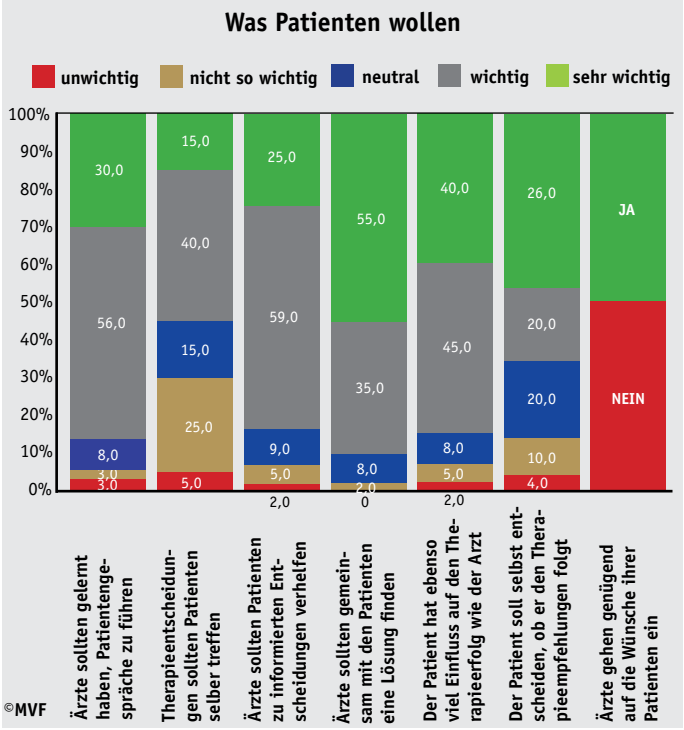


Abb. 5: COPE 1+2: Was wollen Patienten von Ihren Ärzten? (n=976).

Was erwarten Patienten von ihren Ärzten (COPE 1+2)?

Was die Beziehung zu ihren Ärzten angeht, so wünschen sich 86% der Patienten, dass diese es gelernt haben, wie man Patientengespräche richtig führt. 84% der Menschen mit einer chronischen Erkrankung sind der Meinung, dass die Ärzte dem Patienten dabei helfen sollten, informierte Entscheidungen im Hinblick auf die eigene Erkrankung zu treffen. 90% der Patienten vertreten die Meinung, dass Ärzte gemeinsam mit dem Patienten eine Lösung in Bezug auf den Umgang mit der Erkrankung finden müssen. Dieses steht im Widerspruch zur Realität. Nur die Hälfte der Diabetiker, Herzkreislauf- und Rheumapatienten vertreten aus ihrer subjektiven Sicht heraus die Ansicht, dass ihre Ärzte entsprechend auf die Wünsche und Bedürfnisse eingehen. Nur in der Onkologie waren die Ergebnisse deutlich besser. Hier waren fast 70% der Patienten der Meinung, dass die Ärzte sich intensiv mit den Problemen der Patienten auseinandersetzen (Abb. 5).

Fazit

Die Fähigkeit zur Förderung des Selbstmanagements von Patienten mit einer chronischen Erkrankung erfordert ein umfassendes Betreuungskonzept, das alle Heilberufler inklusive der Patientenorganisationen, Krankenkassen bzw. der Industrie gleichermaßen einschließt. Vor allem in der Kommunikation mit den Patienten gilt es umzudenken. Es geht nicht mehr nur um die bloße Verordnung von Medikamenten, sondern um ein grundsätzliches Verständnis für die Einstellungen, Sorgen und Bedürfnisse der Erkrankten.

Falls wir den Patienten nicht in den Mittelpunkt des Interesses stellen, entwickeln sich die fünf großen Volkskrankheiten, die 88% der derzeitigen Ausgaben verursachen - unabhängig vom menschlichen Leid - zur Klimakatastrophe unserer Volkswirtschaft.

Um es ganz deutlich auszudrücken: Wir sind nicht in der Lage die Gesundheits-Schlachten der Zukunft mit den Waffen von gestern zu schlagen. Falls wir das nicht einsehen, dann wird die Glorie der Vergangenheit zum Stolperstein der Zukunft. Wir benötigen somit einen Zusammenschluss der „Klassenbesseren", die bewusst ein wenig auf ihre eigenen Partikularinteressen zur aktiven Zukunftssicherung unseres Gesundheitssystems verzichten können. Immerhin sind wir, die zur Zeit die Geschicke unseres Systems in verantwortlicher Position leiten, nichts anderes als die chronisch kranken Menschen der Zukunft. Das ist zwar bitter, entspricht allerdings der Realität. Immerhin ist ebenso jeder Dritte, der diesen Beitrag liest, angehender Krebspatient. <<

Self-management of chronic disease: needs and requirements?

During the last decades the requirements of our health care system underwent a radical change. Todays patients are predominantly suffering from cardiovascular diseases, type 2 diabetes, COPD or a mixture thereof – that is multimorbidity. As a result general practitioners need to spend 75% of their time only for these three diseases. However, what is new is, that not the physician but the patient has the most significant influence on therapeutical success. What this means to us, is depicted in our Cope 1 and 2 study – namely from the patients' point of view.

Keywords

self-management, patient-empowerment, Adherence versus Non-Adherence, patientfox, Cope 1+2, healthcare communication, chronic diseases, type 2 diabetes, heart-diseases, cancer, rheumatism

Autorenerklärung

Harms und Gänshirt haben Honorare für Vorträge, Beratung und Gutachten erhalten, die sie für Partner der Industrie, für Anstalten des öffentlichen Rechts, für Stiftungen und Vereine erstellt haben. Das Projekt Cope1+2 wurde in Teilen von der Merck, Sharp & Dohme Foundation, Whitehouse Station, NJ, USA unterstützt. Die vorliegende Arbeit erfolgte jedoch ohne finanzielle Unterstützung.

Prof. Dr. Dr. Fred Harms MD PhD
ist Mitglied der New York Academy of Sciences, der American Association for the Advancement of Science, des High-Technology Entrepreneur Post-Graduate Programms und der Society for Marketing Advances. Er ist Leiter des Instituts für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung der Sigmund-Freud-Universität in Wien und Vize-Präsident der European Health Care Foundation (EUHCF).
Kontakt: fharms@euhcf.org



Prof. Dr. Dorothee Gänshirt
ist Geschäftsführende Präsidentin der European Health Care Foundation. Sie ist Mitglied der European Medical Writers Association, der American Association for the Advancement of Science und der New York Academy of Sciences. Sie ist Professorin für Gesundheitskommunikation, Leitung Institut für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung der Sigmund-Freud-Universität Wien.
Kontakt: dgaenshirt@euhcf.org



Peter Stegmaier
ist Chefredakteur von „Monitor Versorgungsforschung", „Market Access & Health Policy" und „Monitor Pflege". Er war Redakteur und Mitglied der Chefredaktion einer Marketing-Zeitschrift des Süddeutschen Verlags, danach Geschäftsleiter von Kommunikationsagenturen im Bereich Health.

Kontakt: stegmaier@m-vf.de

