

Partizipative Entscheidung: Präferenzen, Erfahrungen und Barrieren bei Tumorpatienten

Befragung von Nutzern des Krebsinformationsdienstes KID

Andrea Gaisser
Deutsches Krebsforschungszentrum
a.gaisser@dkfz.de

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

dkfz.

DEUTSCHES
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM
IN DER HELMHOLTZ-GEMEINSCHAFT



Forschen für ein Leben ohne Krebs



- Rekrutierung konsekutiver Anrufer (20.6.2016 bis 30.4.2017)
- Online- (LimeSurvey) oder Print-Fragebogen (postalisch) eine Woche nach dem Kontakt
 - Zufriedenheit mit KID-Output (Information, Kommunikation)
 - Impact (kognitiv, affektiv, Initiative)
 - Partizipation: Erfahrungen, Präferenzen, Barrieren (PEF-Modul)
- Auswertbar gesamt: 3.359 (Rücklauftrate 67%)
 - Patienten 2.010 (60%)
 - Angehörige 1.060 (31%)
 - Interessierte 289 (9%)
- PEF-Modul auswertbar: 1.890 Patienten



Hintergrund

- Anspruch des KID: Unterstützung von Partizipation durch Information
- Kaum differenzierte Daten zu PEF-Präferenzen und erlebter PEF-Praxis bei onkologischen Patienten
- Laut Befragungen Inkongruenzen von Wunsch und erlebter Realität

Befragungsinstrumente PEF-Modul

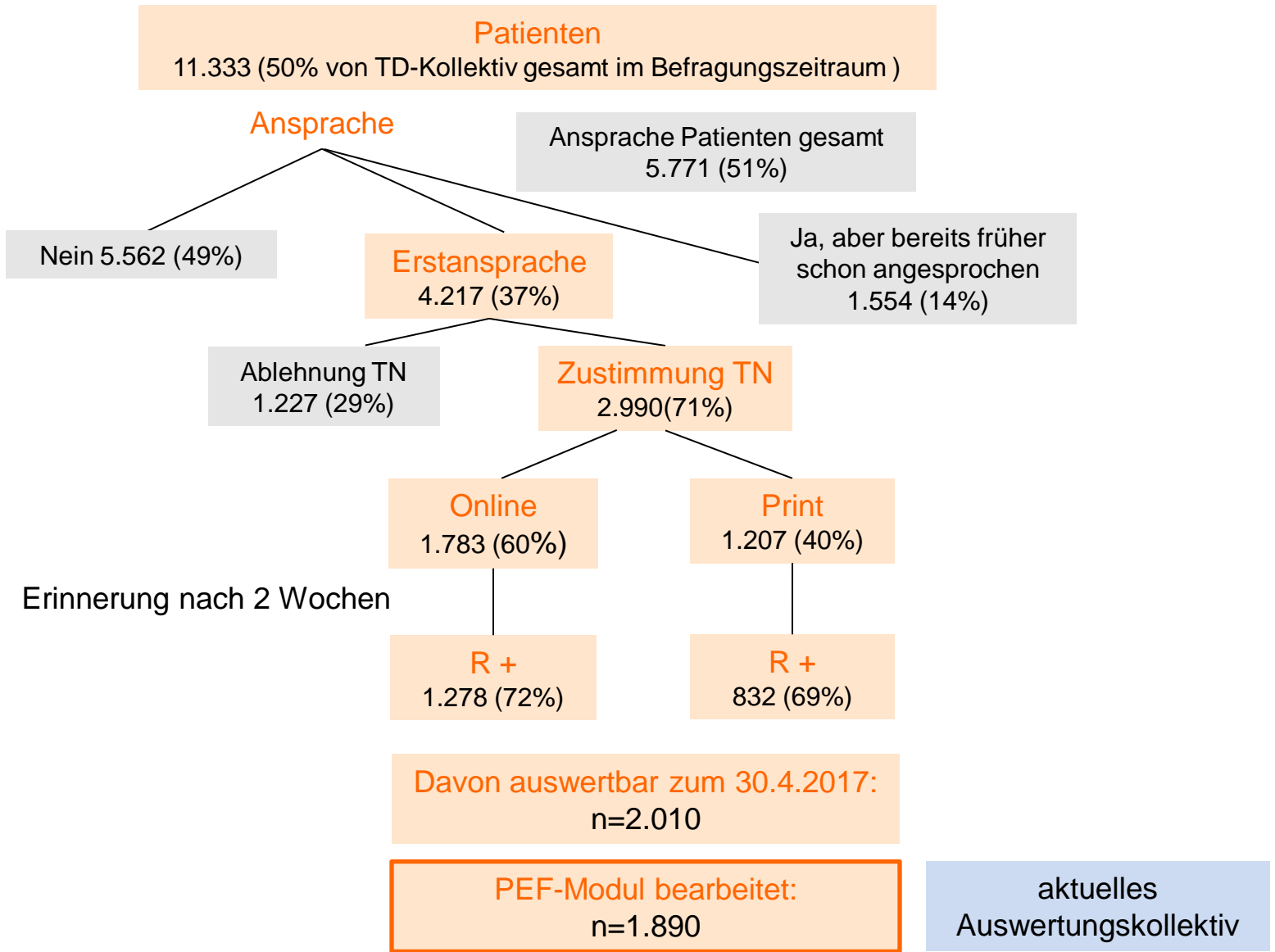
- PEF-FB-9¹, FB zur Arzt-Patient-Interaktion², Control Preference Scale³, FB zu Partizipationsbarrieren⁴

Deskriptive Auswertung der Patienten-Datensätze

- Partizipationserfahrungen, -präferenzen und -barrieren

¹Kriston et al. 2010, ²Bieber et al. 2010, ³Degner u. Sloan 1992; adapt. nach Ernst et al. 2011 ⁴Müller N et al. 2015

Ablaufdiagramm - Patienten



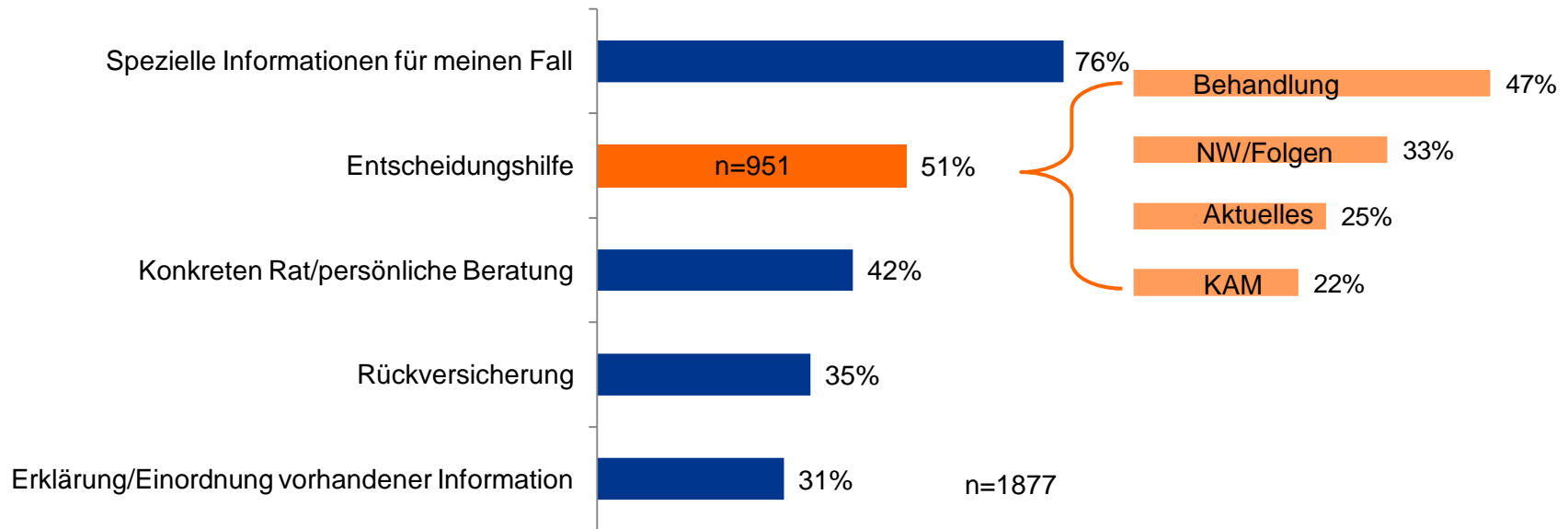
Charakteristika der Patienten im Auswertungskollektiv

		PEF-Modul (n=1890)
Geschlecht		w 65% m 35%
Alter	18-40 41-65 65+	4% 53% 44%
Schulbildung	Einfach Mittel Höher	16% 32% 51%
Häufigste Lokalisationen	Brust Prostata Kolorektum Lymphat. System Lunge	42% 21% 6% 4% 3%
Erkrankungsphase	Diagnosestellung Primärtherapie Nach Primärtherapie Rezidiv/fortgeschrittene Erkrankung	14% 33% 27% 19%

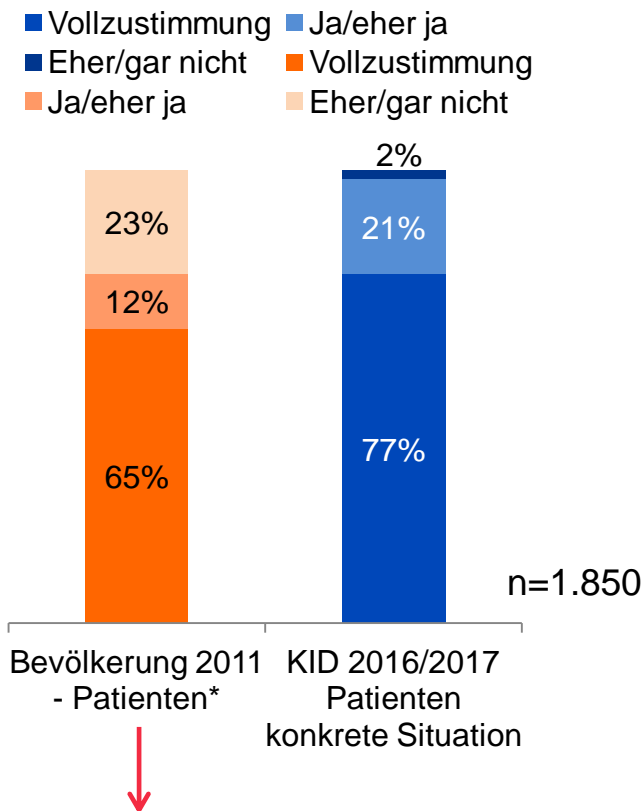
Nach Geschlecht, Alter, Diagnosen und Krankheitssituation gute Vergleichbarkeit mit KID-Patienten gesamt

Aber:
Kollektiv nur eingeschränkt repräsentativ für Bevölkerung und Krebspatienten in Deutschland

„Was brauchten Sie, als Sie den KID anriefen?“



- **Häufigste Anliegen:** auf die individuelle Situation zugeschnittene Informationen und Entscheidungshilfe
- **Weitere Anliegen:** allgemeine Informationen/Erklärungen (17%), allgemeine Orientierung zur Fragestellung (15%), Gespräch (12%), Adressen/Wegweiser (9%)

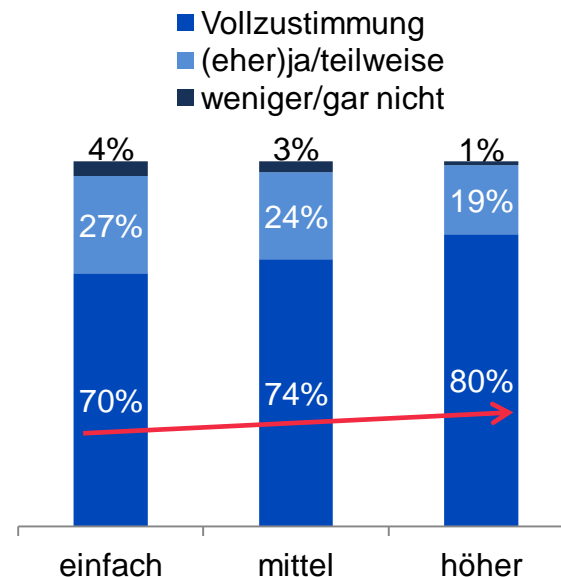


KID-Befragung 2016/2017:

- Präferenz für Beteiligung 77% (Range 69-80%)
- Geringe Unterschiede nach Soziodemographie und Krankheitssituation
- Mehr Vollzustimmung
 - im Alter > 40 vs. < 40
 - bei höherer vs. einfacher (Schul)bildung:

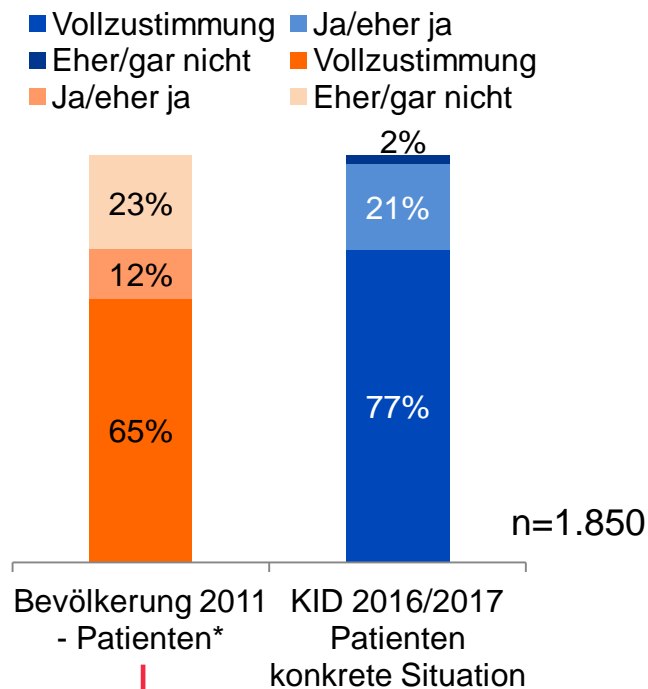
Bevölkerungsbefragung (n=395 Patienten):

Höhere Beteiligungspräferenz bei Frauen, höherer Bildung und im Alter 30-60



*<https://www.krebsinformationsdienst.de/info/krebsinformationsbedarf-2012-bevoelkerung.pdf>

„Ich möchte mich an medizinischen Entscheidungen beteiligen“

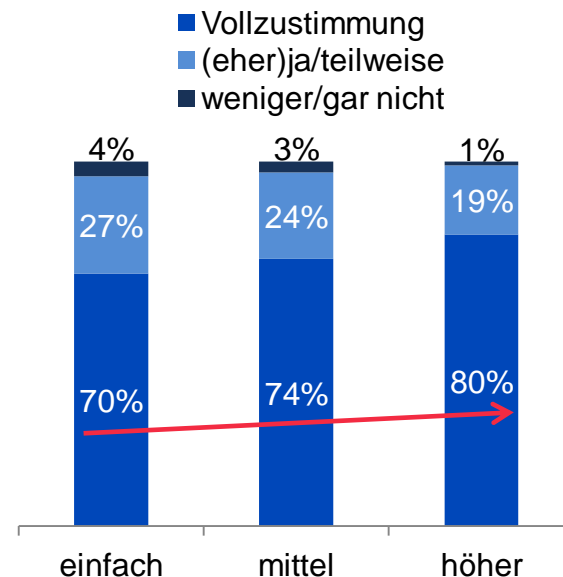


Bevölkerungsbefragung (n=395 Patienten):

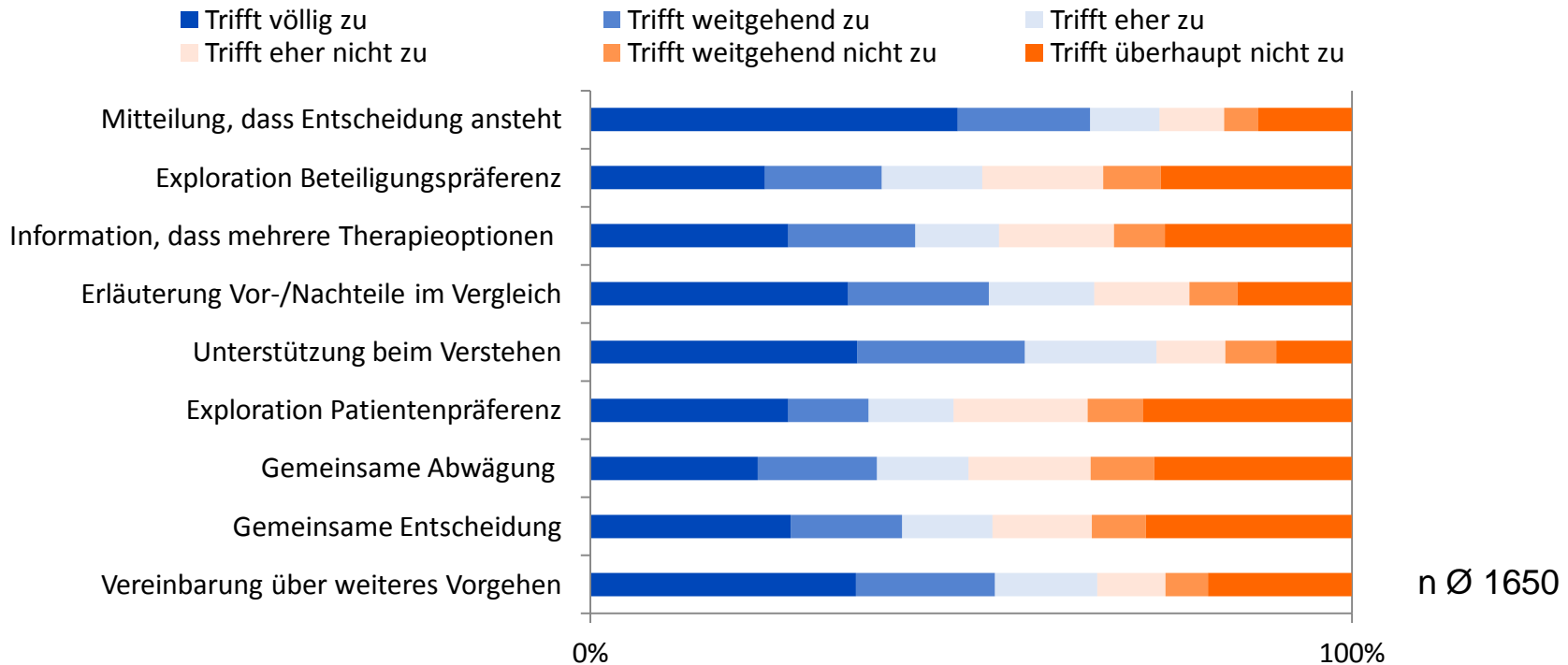
Höhere Beteiligungspräferenz bei Frauen, höherer Bildung und im Alter 30-60

KID-Befragung 2016/2017:

- Präferenz für Beteiligung 77% (Range 69-80%)
- Geringe Unterschiede nach Soziodemographie und Krankheitssituation
- Mehr Vollzustimmung
 - im Alter > 40 vs. < 40
 - bei höherer vs. einfacher (Schul)bildung:



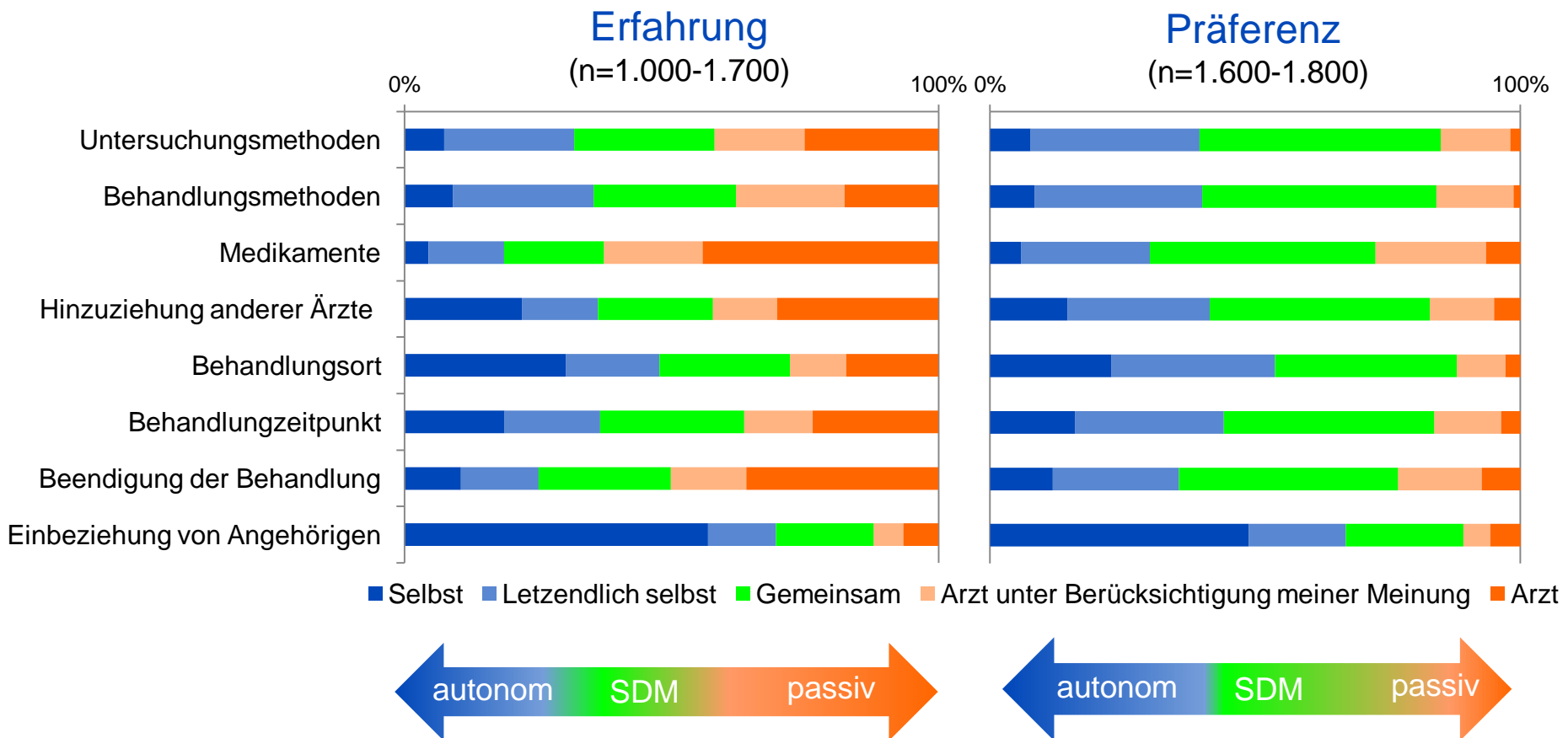
Frage: Wie lief das letzte Arztgespräch ab, in dem es um eine Behandlungsentscheidung ging?



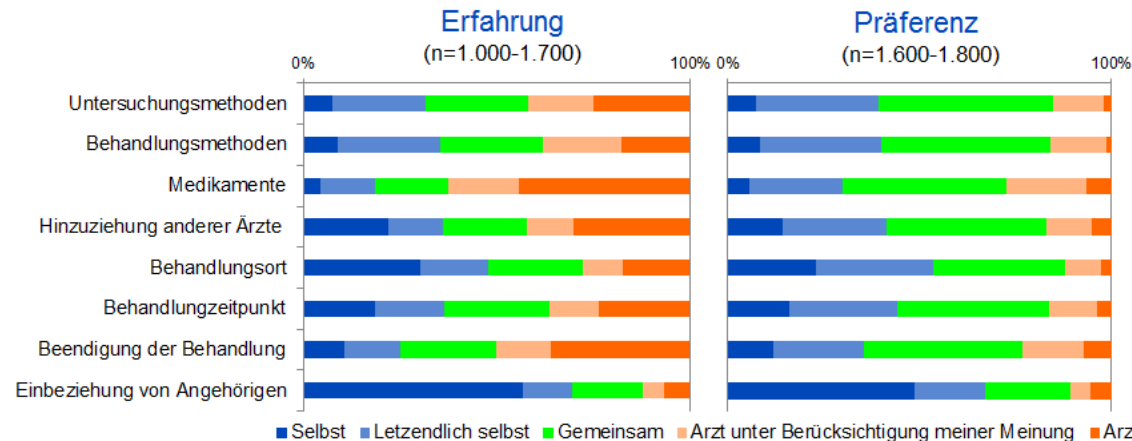
- Team talk und Option talk häufiger realisiert als Decision talk
- Informationsaspekte „einfacher“ als Kommunikationsaspekte
- Geringste Vollzustimmung zu PEF-Erfahrung im Alter 40-60 (alle Schritte)

Fragen: a) Wie haben Sie Entscheidungen über Fragen der medizinischen Versorgung bisher erlebt?

b) Wie würden Sie sich die Entscheidungsfindung wünschen?



Präferenz für aktivere Rolle und Beteiligung in allen Kategorien höher als erlebt



- Präferenz für aktive(re) Rolle

- Anstieg mit formaler Bildung

- Präferenz für gemeinsame Entscheidung

- Über Kategorien/Themen hinweg vergleichbar

- Von 34-45% bevorzugt vs. von 19-27% erlebt: Δ 15-20%

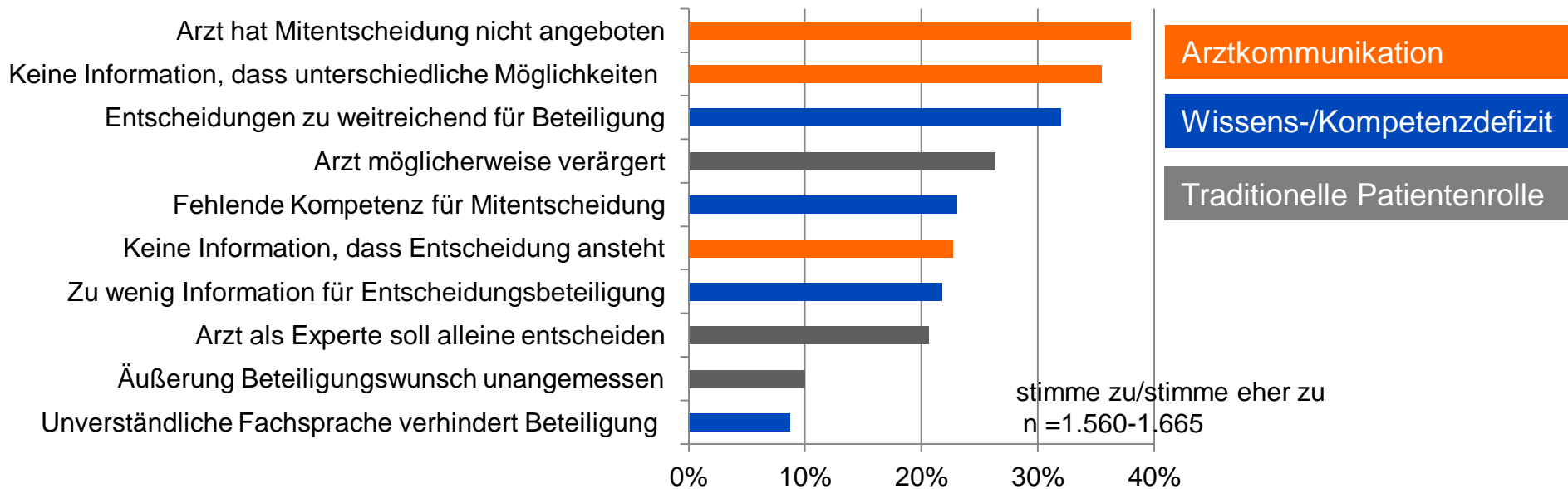
- Geringe Unterschiede nach Soziodemographie und Krankheitssituation

- Präferenz für passivere Rolle/Arztentscheidung

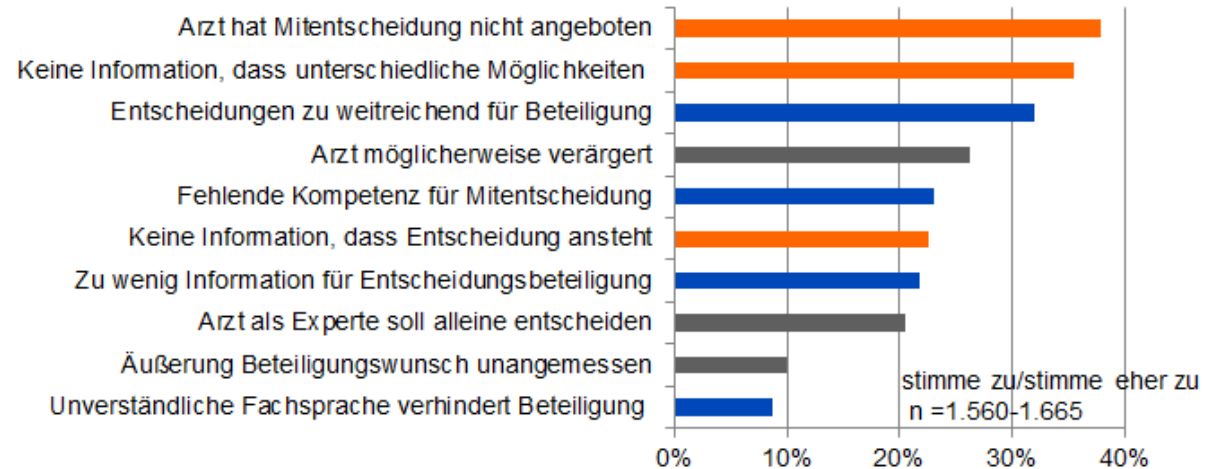
- Stärker bei einfacher Bildung

- Bei Entscheidung über Behandlungsort und Konsultation anderer Ärzte Erfahrung Eigenverantwortung > Präferenz: **mangelnde Unterstützung!**

Frage: „Es kann Gründe geben, warum man sich als Patient nicht an medizinischen Entscheidungen beteiligen möchte – wie ist es bei Ihnen in Ihrer Situation?“

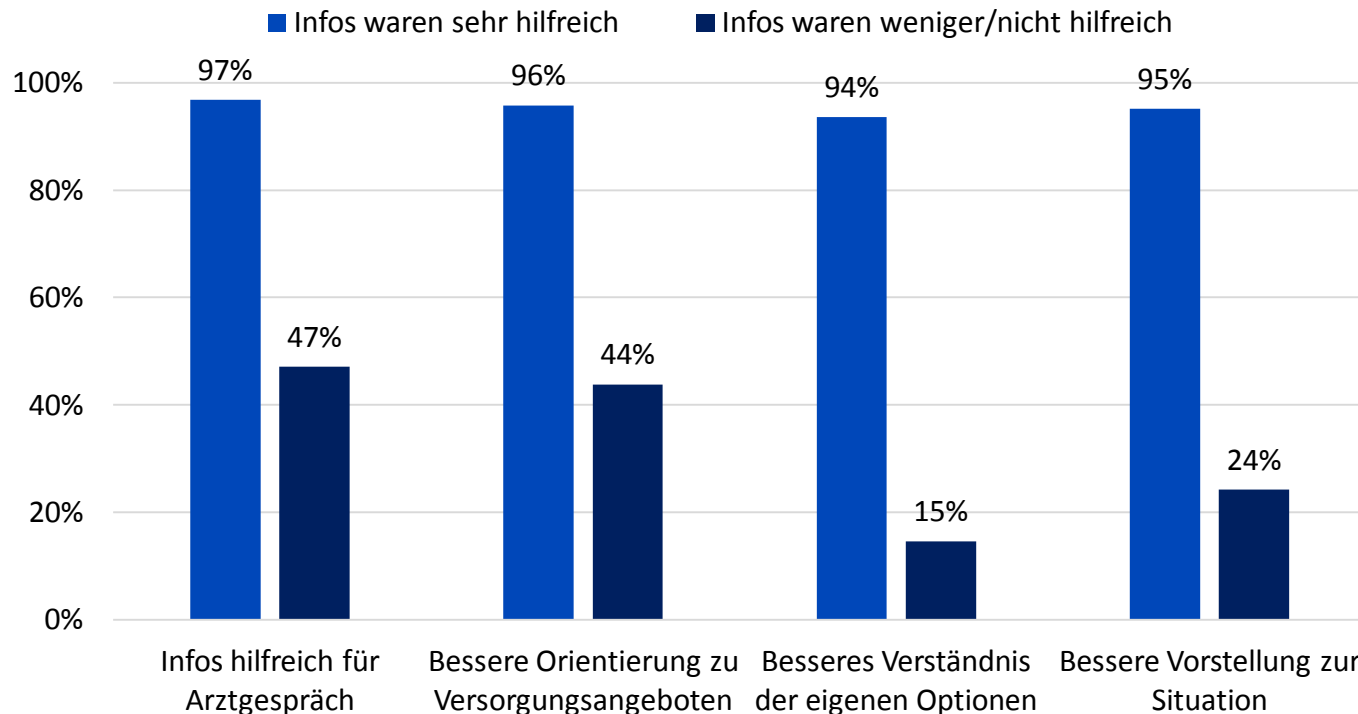


- Grundvoraussetzungen für PEF häufig nicht erfüllt
- Gefühltes Informations-/Kompetenzdefizit bei Patienten
- Augenhöhe und Partnerschaft oft nicht wahrgenommen



- **Arztkommunikations- und Informationsverhalten stärkste PEF-Barriere in allen soziodemographischen Subgruppen**
 - Kein Angebot zu Beteiligung und Mitentscheidung (39%)
 - Keine Information zur Verfügbarkeit verschiedener Optionen (36%)
- Subjektive Defizite in Wissen und Kompetenz am häufigsten bei einfacher Bildung
- Traditionelles Rollenbild („Arzt könnte verärgert sein“, „Experte soll entscheiden“) über alle Gruppen noch weit verbreitet, am stärksten bei einfacher Bildung
- Barrieren insgesamt am höchsten bei einfacher Bildung (alle Kategorien)

Patienten mit Anliegen „spezielle Information für meinen Fall“



- Als hilfreich wahrgenommene, individuell zugeschnittene Informationen können Selbstkompetenz und Partizipation unterstützen

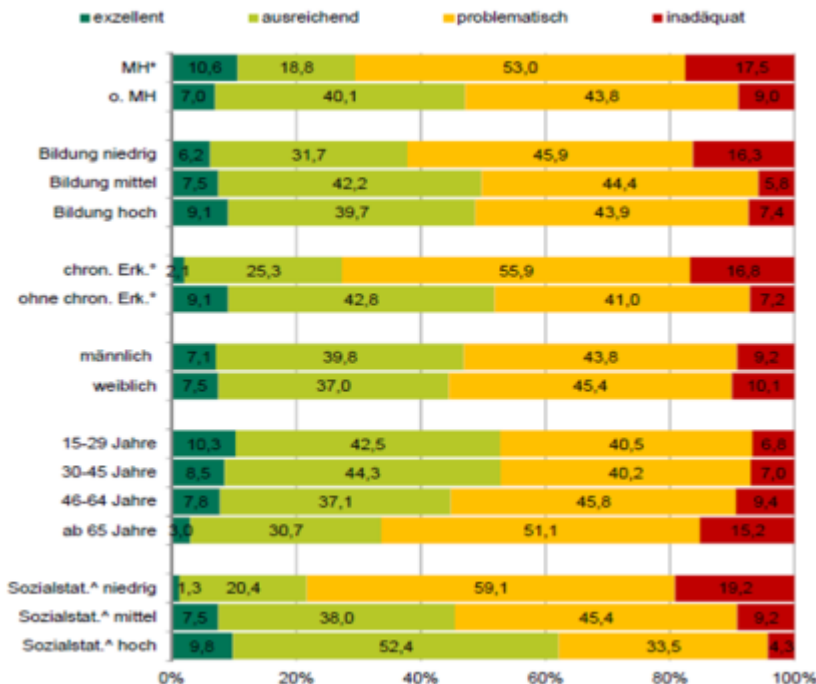


- Inkongruenz von Partizipationspräferenzen und –Erfahrungen in allen Subgruppen
- Durchweg aktive(re) Rolle gewünscht
- Präferenz für partizipative Entscheidung 15-20% höher als erlebt
- Defizite im Entscheidungsprozess besonders im „decision talk“-Part (Exploration des Beteiligungsinteresses, Einladung zur Beteiligung, Herausarbeiten der Patientenpräferenzen und gemeinsame Abwägung der Optionen).
- Wesentliche Partizipationsbarriere: wahrgenommener ärztlicher Kommunikationsstil (keine Einladung zur Beteiligung, keine Information, dass unterschiedliche Optionen verfügbar sind)
- Traditionelle Patientenrolle und Imbalance im Arzt-Patient-Verhältnis als Barriere in allen Gruppen verbreitet



- Patienten mit einfacher Bildung erleben die höchsten Partizipationsbarrieren:
 - Herausforderung für Ärzte und Fachpersonal, die besonderen Bedürfnisse dieser Patienten mit limitierter Gesundheitskompetenz zu erkennen und in geeigneter Weise zu adressieren
 - Thema: verständnisorientierte Gesundheitskommunikation und „health literate health-care“
- Patientenorientierte Kommunikation und Information unterstützt Beteiligung und Selbstkompetenz
- Limitation der Ergebnisse: nicht bevölkerungsrepräsentatives Kollektiv, erste deskriptive Daten

- Auswertung der Partizipationspräferenzen in Subgruppen in Vorbereitung
- Aktuell: Befragung von Patienten, die den KID-Email-Service nutzen, zur Health-literacy und zur Wahrnehmung von Information und Kommunikation in der Versorgung



- HLS-GER: 35% problematische und 11% inadäquate Health Literacy (HLS-GER, Schaeffer et al. 2016)
- Besonders vulnerablen Gruppen: chronisch Kranke, Ältere sowie Patienten mit einfacher Bildung
- Krebspatienten sind eine vulnerable Gruppe: besondere Anforderungen an Information, Kommunikation und Beteiligungsunterstützung



- Dem KID-Telefonteam
... für die Ausdauer bei der
Rekrutierung der Anrufer

- Evelyn Kludt
...für die statistische Auswertung

- Allen Teilnehmern
... für die Beantwortung
unserer Fragen



UniversitätsKlinikum Heidelberg

PD Dr. Christiane Bieber, Dr.
Kathrin Gschwendtner und M.
Sc. Psych. Nicole Müller
... für Zusammenarbeit und
methodische Unterstützung bei der
PEF-Befragung