

## Laienverständliche Kurzbeschreibung

Die durch die Stiftung Wolfgang Schulze geförderte Studie beschäftigte sich mit den Wünschen und Vorstellungen von Betroffenen dazu, ob und wie sehr sie in medizinische Entscheidungen zur Behandlung ihrer rheumatischen Erkrankung eingebunden werden wollen. Diese Erweiterung der bereits abgeschlossenen Originalstudie „Autonomie bei Rheuma“ war wichtig und notwendig, um zu klären, ob das ursprünglich eingesetzte Erhebungsinstrument die genannten Patientenwünsche in der Zielgruppe auch tatsächlich zuverlässig abbildet. Hier ging es um die korrekte Auswertung und Interpretation der Angaben vieler hunderter Rheuma-Betroffener in der Originalstudie.

Zielgruppe der Projekterweiterung waren erneut Betroffene mit rheumatoider Arthritis, Morbus Bechterew, Psoriasisarthritis, Lupus erythematoses, dem Sjögren-Syndrom, systemischer Sklerose und anderen Erkrankungen. Auch hier wurden ambulante Patienten aus Praxen niedergelassener Rheumatologen und Klinikambulanzen schriftlich über einen Fragebogen befragt (=Praxis-Teilnehmer). Von 13 Rheumatologen konnten 221 Patienten zur Teilnahme bewegt werden. Parallel dazu wurde ein Online-Fragebogen mit denselben Befragungsinhalten geschaltet, der – analog zur Originalstudie – eine ganz andere Zielgruppe erreichte: Die 533 Online-Teilnehmer waren jünger, häufiger Frauen und sozial bessergestellt (Schulabschluss, Einkommen). Im Vergleich zu den Praxis-Teilnehmern berichteten sie jedoch deutlich stärkere Einschränkungen ihrer körperlichen und psychischen Gesundheit. Sie wollten stärker in medizinische Entscheidungen eingebunden werden und erlebten dies auch in stärkerem Umfang als die Teilnehmer der Praxis-Befragung.

Die Ergebnisse der geförderten Projekterweiterung konnten kritische Erkenntnislücken schließen, die in der Forschung zu Patientenpräferenzen hinsichtlich partizipativer Entscheidungsfindung aufgezeigt worden waren. Bisher waren hauptsächlich Studien bekannt, welche die Umsetzung oder Nichtumsetzung der partizipativen Entscheidungsfindung analysierten. Inwiefern die Betroffenen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen jedoch überhaupt in Entscheidungen zu ihrer Behandlung eingebunden werden wollten, wurde kaum untersucht. Zudem wurden in den bisherigen Untersuchungen hauptsächlich Betroffene mit rheumatoider Arthritis befragt, so dass es kaum Erkenntnisse zu den Partizipationswünschen von Betroffenen mit anderen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen gab.

Die Hauptfragestellung der Projekterweiterung beschäftigte sich damit, ob der Wunsch der Patienten in die Einbindung in medizinische Entscheidungen korrekt abgebildet wird, das heißt, ob das in der Originalstudie eingesetzte Erhebungsinstrument zuverlässig misst, was es messen soll. Über weitere Skalen, die diese Patientenwünsche auf eine andere Art erfassen, konnte dieses Ergebnis in den Daten nachgewiesen werden: Die Skala „Partizipationspräferenz“ des Autonomie-Präferenz-Index misst nachweislich das, was sie messen soll!

Da die Güte des eingesetzten Erhebungsinstrumentes für das Hauptmerkmal „Partizipationspräferenz“ erfolgreich nachgewiesen wurde, können die umfangreichen Ergebnisse der Originalstudie aus Daten von insgesamt 1.616 Befragten nun guten Gewissens veröffentlicht werden.