

Wie gut sind deutsche Patienten mit Lungensarkoidose über ihre Erkrankung informiert?

Katharina Buschulte 1 , Philipp Höger 2 , Claudia Ganter 2 , Marlies Wijsenbeek 3 , Nicolas Kahn 2 , Katharina Kriegsmann 4 , Finn Moritz Wilkens 2 , Markus Polke 2 , Sarah El-Hadi 2 , Christoph Lederer 2 , Felix J Herth 2 , Michael Kreuter 2

PMID: 37054695 DOI: 10.1159/000529890

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Sarkoidose ist eine multisystemische Erkrankung mit einem heterogenen Krankheitsverlauf. Umfassende Informationen über die Komplexität und die Behandlungsindikationen sind für die Verbesserung des Wissensstandes und die Therapietreue der Patienten unerlässlich.

Zielsetzung: Ziel unserer Studie war es, den Informationsstand und die Informationsquellen bei Patienten mit Sarkoidose zu untersuchen und Unterschiede in Patientenuntergruppen, einschließlich Alter und Geschlecht, zu analysieren.

Methoden: Wir führten eine fragebogenbasierte Online-Umfrage in Deutschland und drei halbstrukturierte Fokusgruppen-Interviews durch. Die Interviews wurden unabhängig voneinander von zwei Untersuchern mittels einer strukturierten qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ergebnisse: Insgesamt wurden 402 ausgefüllte Fragebögen ausgewertet, 65,8 % der Teilnehmer waren Frauen, das Durchschnittsalter betrug 53 Jahre. Die Mehrheit der Patienten fühlte sich im Allgemeinen gut über ihre Krankheit informiert (59,4 %), aber 40,6 % waren unzureichend informiert. Die größten Informationslücken betrafen die Zukunftsperspektive (70,6 %) sowie Müdigkeit und diffuse Schmerzen (63,9 %). Die meisten Patienten erhielten Informationen von ihrem behandelnden Lungenspezialisten (72,1 %). 94 % nutzten das Internet, insbesondere Homepages von Selbsthilfegruppen (75,2 %). Männliche Teilnehmer gaben häufiger an, gut über ihre Krankheit informiert zu sein und waren mit den Informationen zufriedener ($p = 0,001$). In den Interviews äußerten die Patienten den Wunsch nach umfassenderen Informationen und betonten die Bedeutung der psychologischen Mitbetreuung sowie die Zukunftsperspektive.

Schlussfolgerungen: Ein relevanter Anteil der Sarkoidosepatienten ist unzureichend über die eigene Krankheit informiert, insbesondere im Hinblick auf Faktoren, die die Lebensqualität beeinträchtigen, wie z. B. die Fatigue. Es müssen Anstrengungen unternommen werden, um das Niveau und die Qualität der Informationen zu verbessern.

Schlüsselwörter: Müdigkeit; Geschlecht; Information; Internet; Sarkoidose.