

Was wollen Morbus Crohn-Patienten bezüglich ihrer Erkrankung wissen?

Datum: 10.11.2020

Original Titel:

Disease-related information requirements in patients with Crohn's disease

MedWiss - Wie groß ist der Informationsbedarf bei Patienten mit Morbus Crohn? Diese Frage stellten sich chinesische Wissenschaftler. In ihrer Studie stellten sie fest, dass der Bedarf an krankheitsrelevanten Informationen bei den Patienten generell hoch ist. Welche Themen interessant waren, war von verschiedenen Faktoren wie z. B. dem Alter oder den Lebensumständen abhängig.

Chronische Erkrankungen erfordern im Laufe des Lebens viele Entscheidungen - z. B. in Bezug auf die Therapie oder den Lebensstil. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass Patienten gut über ihre Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten informiert sind. Doch wie hoch ist der Bedarf an verschiedenen krankheitsrelevanten Informationen bei Patienten mit Morbus Crohn und welche Informationsquellen werden von den Patienten bevorzugt? Diesen Fragen gingen Wissenschaftler aus China nach.

Wissenschaftler befragten Patienten mit Morbus Crohn nach ihrem Informationsbedarf

Für ihre Studie befragten die Wissenschaftler 159 Patienten mit Morbus Crohn (71,7 % Männer), die in einem Krankenhaus in China behandelt wurden. Die Wissenschaftler wollten von den Patienten wissen, wie hoch ihr Informationsbedarf bezüglich verschiedener krankheitsbezogener Themen wie Fruchtbarkeit, dem täglichen Umgang mit der Erkrankung, Behandlungsmöglichkeiten und generellen Informationen ist. Des Weiteren wollten sie wissen, welche Faktoren den Informationsbedarf der Patienten beeinflussten und welche Informationsquellen von den Patienten bevorzugt wurden.

Der Informationsbedarf der Patienten war hoch

Generell war der Bedarf an krankheitsrelevanten Informationen bei den Patienten hoch. 77 % bis 87 % (je nach Schwerpunkt) hatten eine hohe Nachfrage an generellen Informationen. Dazu gehörten Symptome, Komplikationen, Prognose, Krebsrisiko und Ursachen für die Entstehung der Erkrankung. Weniger interessierten sich für die Fruchtbarkeit bei Morbus Crohn. 64 % bis 69 % hatten diesbezüglich einen hohen Informationsbedarf. Es fiel auf, dass sich vor allem Frauen, junge Patienten und Patienten mit Kinderwunsch für die Fruchtbarkeit bei Morbus Crohn interessierten. Von besonderem Interesse war hingegen der tägliche Umgang mit der Erkrankung. Hier war der Informationsbedarf am größten. 71% bis 93 % (je nach Schwerpunkt) gaben bei dieser Thematik einen hohen Informationsbedarf an. Hierbei ging es vor allem um die Ernährung während eines Krankheitsschubes, um die Ernährung während einer Ruhephase, um enterale Ernährung und um die Lebensführung. Diese Informationen wurden vor allem von Patienten gewünscht, die erst kürzlich mit der Morbus Crohn-Diagnose konfrontiert wurden, und von Patienten, die ländlich

lebten. Für Behandlungsmöglichkeiten interessierten sich vor allem junge Patienten. Diesbezüglich interessierten sich die meisten Patienten für Arzneimittel, Nebenwirkungen von Arzneimitteln, Anpassung der medikamentösen Therapie und regelmäßige Kontrolluntersuchungen. Weniger von Interesse war die traditionelle chinesische Medizin. Verschiedene Informationsquellen wurden von den Patienten unterschiedlich stark akzeptiert. Am beliebtesten waren ärztliche Beratung, Broschüren und Videos.

Patienten mit Morbus Crohn hatten somit generell einen hohen Informationsbedarf. Je nach Alter, Geschlecht und Lebensumständen unterschiedenen sich die Themenbereiche, aus denen sich die Betroffenen Informationen wünschten. Als Informationsquellen wurden ärztliche Beratung, Broschüren und Videos bevorzugt.

Referenzen:

Wu Q, Zhong J. Disease-related information requirements in patients with Crohn's disease. Patient Prefer Adherence. 2018 Aug 27;12:1579-1586. doi: 10.2147/PPA.S169706. eCollection 2018.