

Erster Österreichischer Patientenbericht DIABETES

VON MAG. ELISABETH KRANAWETVOGEL



ÖSTERREICHISCHER PATIENTENBERICHT

Diabetes mellitus, umgangssprachlich auch als „Zuckerkrankheit“ bekannt, ist eine chronische Störung des Stoffwechsels, der ein Insulinmangel und/oder eine Unterempfindlichkeit der Körperzellen für Insulin zugrunde liegen. Daher auch die Unterscheidung der zwei Diabetesarten: der eher seltene Typ-1-Diabetes und der häufigere Typ-2-Diabetes. Hierzulande sind rund eine halbe Million Menschen von Typ-2-Diabetes betroffen. Mit dem Ersten Österreichischen Patientenbericht Diabetes wurden die Bedürfnisse, Interessen, Wünsche und Anliegen der Patienten ermittelt. Der Bericht ist das Ergebnis einer Umfrage unter 413 an Typ-2-Diabetes erkrankten Personen.

Trotz der guten medizinischen Versorgung fühlen sich viele Patienten mit chronischen Krankheiten nicht ausreichend informiert. Dieser besorgniserregende Umstand war Anlass, im Jahre 2005 mit dem Patientenprojekt „Österreichischer Patientenbericht“ zu starten. Ziel des Projekts ist es, die subjektiven Bedürfnisse, Wünsche und Anliegen von Patienten mit einer chronischen Krankheit zu sammeln. Diese sollen transparent artikuliert und allen bedeutenden Institutionen des österreichischen Gesundheitssystems zur Verfügung gestellt werden. Die Ergebnisse des qualitätsgesicherten Prozesses sollen der Verbesserung der Patientensituation dienen. Initiiert wurde das Projekt vom Bundesministerium für Familie und Jugend, dem Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, der Wiener Gebietskrankenkasse, der Österreichischen Apothekerkammer, der Österreichischen Gesellschaft für Allgemeinmedizin, der Österreichischen Ärztekammer, der Wiener Ärztekammer und den korrespondierenden Fachgesellschaften. Der Patientenbericht Diabetes wurde mit der freundlichen Unterstützung von MSD Österreich umgesetzt.

Kernstück des Projekts ist eine anonymisierte Patientenumfrage, bei der die Betroffenen ihre Wünsche, Bedürfnisse und Anliegen angeben sollen. Für den Patientenbericht Diabetes wurden von November 2006 bis November 2007 insgesamt 413 an Diabetes mellitus Typ 2 erkrankte Personen – davon 47 Prozent weiblich und 52 Prozent männlich (ein Prozent der Befragten hat diesbezüglich keine Angabe gemacht) – befragt. Die Alterskurve zeigt auf, dass 43 Prozent der Teilnehmer unter 60 und die restlichen über 60 Jahre alt sind. Die Teilnehmer verteilen sich über alle österreichischen Bundesländer hinweg.

Patientenanliegen – aktuelle Situation

Von der zentralen Frage ausgehend, wie es den Patienten mit ihrer Erkrankung geht, zeigt sich folgendes Bild: Unabhängig vom Geschlecht und dem Bundesland geben 70 Prozent der Befragten an, dass die Erkrankung Typ-2-Diabetes Einschränkungen mit sich bringt. Bei den Patienten, die nur Tabletten einnehmen, beschreiben 64 Prozent, dass sie sich eingeschränkt fühlen, während dieser Wert bei jenen, die Injektionen erhalten, bei 75 Prozent liegt. Diabetiker, die ihr derzeitiges Befinden als „sehr gut“ bezeichnen, fühlen sich zu 55 Prozent eingeschränkt, bei denen mit „schlechtem“ Befinden steigt dieser Wert auf 88 Prozent. Ein Viertel der Betroffenen, die sich „sehr gut“ fühlen, bestätigte eine Gewichtszunahme in den letzten sechs Monaten, aber rund 60 Prozent der Diabetiker mit Gewichtszunahme in diesem Zeitraum fühlen sich „schlecht“. Der BMI der Teilnehmer beträgt im Durchschnitt 29,5, nur bei 15 Prozent liegt dieser Wert unter 25, bei 44 Prozent der Patienten über 30. Zum Vergleich: Der durchschnittliche BMI in Wien beträgt 30,11, im restlichen Österreich 28,94. Auch hier zeigte sich: Die Befragten, die ihr subjektives Befinden positiv einschätzen, haben im Mittel einen niedrigeren BMI.

Rund 30 Prozent der Patienten kennen ihren Lipidwert. Bezüglich der Frage nach ihrem HbA1c-Wert wussten vier Fünftel Bescheid, knapp 90 Prozent davon waren jünger als 60 Jahre. Auffällig ist auch, dass der HbA1c-Wert nur bei 54 Prozent der Befragten innerhalb des vorhergehenden Quartals zuletzt gemessen wurde. Hier herrscht also eindeutig ein Optimierungsbedarf. Bei 29 Prozent liegt der HbA1c-Wert unter sieben, bei 32 Prozent zwischen sieben und acht und bei 22 Prozent über acht. Betrachtet man die Ergebnisse anhand des subjektiven derzeitigen Befindens, so zeigt sich,

dass 45 Prozent der Diabetiker mit „sehr gutem“ Befinden einen HbA1c-Wert unter sieben haben, ebenso 26 Prozent der Befragten mit „gutem“ Zustand, bei „schlechtem“ Befinden ist dieser Wert nur bei 14 Prozent zu finden. Ihr allgemeines Befinden bewerten 83 Prozent der Teilnehmer als „sehr gut“ oder „gut“. Eine bessere Bewertung gaben in vorhergehenden Patientenberichten die MS-Patienten mit zumindest 85 Prozent an. Subjektiv wesentlich schlechter waren die Bewertungen der Parkinson- und AMD-Patienten: nur 58 Prozent bzw. 55 Prozent empfanden ihren Zustand als „gut“. Neben diesen allgemeinen Fragen geht es vor allem darum, die Wünsche, Interessen und Bedürfnisse der Patienten zu erheben. Diese werden in die Bereiche Information, Medizin und Gesundheit sowie Soziales und Gesundheit aufgeteilt.

Information:

Die Antworten für diesen Themenbereich wurden in drei Schritten erhoben. Zuerst sollten die Patienten bestimmte Informationsbedürfnisse nach ihrer Wichtigkeit bewerten und anschließend die fünf für sie wichtigsten Informationsbedürfnisse nennen. Abgerundet wurde dieser Fragenkomplex mit der Erhebung der Bereiche mit den größten Informationsdefiziten. Fasst man die Ergebnisse der ersten beiden Fragen zusammen, so ergibt sich folgendes Bild: Wichtig sind den Patienten Informationen zur Ernährung (52 Prozent), über den Krankheitsverlauf (44 Prozent), über Nebenwirkungen von Medikamenten (37 Prozent), über die Risikofaktoren von Diabetes (34 Prozent) und über schulmedizinische Maßnahmen bzw. über mögliche Spätfolgen von Diabetes (je 31 Prozent). Die größten Informationsdefizite bestehen bei den Themen Ernährung (25 Prozent), Risikofaktoren für Diabetes (22 Prozent), Diabetesvorsorge bzw. sportliche Möglichkeiten für Diabetiker (je 20 Prozent), Krankheitsverlauf (19 Prozent) und mögliche Spätfolgen von Diabetes (16 Prozent). Somit wird ein relativ klares Bild gezeichnet, welche Informationen kontinuierlich an die Krankheitsgruppe herangetragen werden müssen. Die größte Bedeutung für die Informationsweitergabe kommt den Ärzten zu. 82 Prozent der Diabetiker beziehen ihre Informationen in erster Linie vom Arzt. Damit liegt der Arzt weit vor Diätassistentin/Diätologen (32 Prozent), Informationsbroschüren (28 Prozent), Schulungen und Fachvorträgen (20 Prozent) und diplomierten Gesundheits- und Krankenschwestern (18 Prozent). Überraschenderweise wurde das Internet nur von 15 Prozent und wurden Selbsthilfegruppen von neun Prozent der Befragten als Informationsquelle genannt.

Insgesamt fühlen sich knapp zwei Drittel der Patienten durch den Arzt bestens über die Erkrankung informiert und vergeben hier die Note 1, immerhin 19 Prozent der Diabetiker vergeben die Note 2, die restlichen Werte verteilen sich auf Note 3 und schlechter. Bezüglich der Information durch den Arzt über mögliche Therapien und Risiken fühlen sich 54 Prozent der Diabetiker vom Arzt bestens betreut und vergeben die Note 1, 19 Prozent bewerten mit der Note 2 und zehn Prozent geben die Note 3. Rund ein Sechstel der Befragten gibt diesbezüglich keine Bewertung ab.

Medizin und Gesundheit:

Im Bereich Medizin und Gesundheit wurden die Anliegen der Patienten hinsichtlich Allgemeinmedizinern, Fachärzten, Therapiemöglichkeiten und Diagnosestellungen abgefragt. Besonders wichtig sind den Betroffenen gut informierte Allgemeinmediziner (41 Prozent) und Fachärzte (38 Prozent), ein ausführliches Gespräch mit dem Arzt (36 Prozent) und das Treffen von Vorsorgemaßnahmen gegen Diabetes (34 Prozent). Rund 33 Prozent der Befragten ist eine gut funktionierende Kooperation zwischen Fachärzten und Allgemeinmedizinern wichtig. Optimierungsbedarf sehen die Befragten vor allem in den ausführlichen Gesprächen mit dem Arzt und in Medikationen, die keine Gewichtszunahme verursachen (je 20 Prozent), sowie in der Kooperation zwischen Fachärzten und Allgemeinmedizinern (19 Prozent).

Soziales und Gesundheit:

Die Kategorie Soziales hinterfragt die Patientenanliegen zu Möglichkeiten der Kostenübernahme, Öffentlichkeitsarbeit, Information des Arbeitgebers und die Haltung von Nichtbetroffenen gegenüber der Krankheit. Über die Hälfte der Patienten äußerte den Wunsch nach Kostenersatz für die benötigten Medikamente, rund 46 Prozent beziehen diesen Wunsch auch auf die erforderlichen Messgeräte. Öffentlichkeitsarbeit für die Krankheit Diabetes ist 45 Prozent der Teilnehmer wichtig, ebenso halten knapp über 40 Prozent einen einheitlichen Diabetiker ausweis für wesentlich. Nachholbedarf im Bereich Soziales besteht nach Meinung der Betroffenen in erster Linie bei der nicht ausreichenden Öffentlichkeitsarbeit für Diabetiker (33 Prozent) und bei dem Mangel an Diabetiker ausweisen für Notfälle (30 Prozent).

Die Ergebnisse dieser Befragung entsprechen nur Momentaufnahmen. Um eine Entwicklung erkennen zu können, müssen die Patientenprojekte nach zwei bis drei Jahren wiederholt werden. Nur so ist es möglich, einen Vergleich zu ziehen und die Erkenntnisse zugunsten der Patienten einsetzen zu können.

Status quo der Patientenumfragen:

Parkinson → abgeschlossen, Daten liegen vor
MS → abgeschlossen, Daten liegen vor
AMD → abgeschlossen, Daten liegen vor
Diabetes → abgeschlossen, Daten liegen vor
Asthma → abgeschlossen, Auswertung
Chronischer Schmerz → abgeschlossen, Auswertung
Angst und Depression → Fragebögen wurden verteilt
Morbus Crohn → Fragebögen wurden verteilt
Neues Projekt: Rheumatoide Arthritis → Fragebogen wird konsentiert



Prim. Univ.-Prof. Dr. Monika Lechleitner

PAST PRESIDENT DER ÖSTERR. DIABETES GESELLSCHAFT
Als Ärztin und Mitglied der Österreichischen Diabetiker Gesellschaft möchte ich mein Bestes geben, um die vielen Diabetiker bei ihrem alltäglichen Umgang mit der chronischen Erkrankung zu unterstützen. Dabei steht die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen klar an vorderster Stelle. Viele Patienten wünschen sich Kompetenz und Wissen über die Krankheit, dabei gilt aber auch, die Patienten zu stärken, indem auf ihre Wünsche und Bedürfnisse eingegangen wird. Ich sehe in dem Österreichischen Patientenbericht eine Plattform, die den Erfahrungsaustausch zwischen Patienten und Therapeuten fördert, und bin überzeugt, dass die Anregungen aus dem Patientenbericht einen wichtigen Teil zur erfolgreichen Diabetestherapie beitragen können.



Univ.-Prof. Dr. Bernhard Ludvik

PRÄSIDENT DER ÖSTERR. DIABETESGESELLSCHAFT
In Österreich leiden derzeit 500.000 Patienten an einem Typ II Diabetes. Die Zahl der Patienten ist stetig im Steigen. Die Österreichische Diabetes Gesellschaft (ÖDG) ist die ärztlich-wissenschaftliche Fachgesellschaft der österreichischen Diabetes-Experten, mit der zentralen Aufgabe, die Forschung und den wissenschaftlichen Austausch aller auf dem Gebiet der Diabetologie tätigen Forscher und Ärzten zu fördern und eine den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen entsprechende Betreuung der Diabetiker in Österreich sicherzustellen. Wir sind bemüht, als Mittlerin zwischen den betreuenden Fachkräften und den Patienten zu fungieren. Dies bedeutet die Organisation von Fortbildungsveranstaltungen wie der Jahrestagung und der Frühjahrestagung auf hohem Niveau, sowie die aktive Förderung der wissenschaftlichen Forschung in Österreich. Das Ziel der ÖDG ist es, die Betreuungsqualität und somit sowohl die Lebenserwartung wie auch die Lebensqualität aller Patienten zu verbessern. Der Österreichische Patientenbericht setzt dieses Bestreben fort und hilft die Bedürfnisse und Wünsche der Patienten zu berücksichtigen und auch in Zukunft optimal umzusetzen.