

Nationale VersorgungsLeitlinie

Chronische KHK

Umfrage zur Patient*innen-
Perspektive



Version 7
AWMF-Register-Nr. nvl-004

Träger:

Bundesärztekammer

Kassenärztliche Bundesvereinigung

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen
Medizinischen Fachgesellschaften

© 2024 NVL-Programm



Umfrageergebnisse

Für die Version 7 der NVL Chronische KHK wurde im Zeitraum zwischen Februar und April 2023 eine Umfrage unter den Betroffenen sowie deren An- und Zugehörigen bzw. Beratenden durchgeführt.

Ziel war es, die Perspektive der Patient*innen noch stärker einzubeziehen.

Im Rahmen einer elektronischen Umfrage wurden dazu an die Teilnehmenden 11 Fragen gerichtet.

Insgesamt interessierten sich 77 Personen für die Umfrage, von denen 68 diese vollständig ausfüllten (56 % (n = 38) Männer, 31 % (n = 21) Frauen, 1 % (n = 1) nonbinär sowie 12 % (n = 8) ohne Angaben) – darunter 55 (81 %) Patient*innen, acht (12 %) Angehörige, fünf (7 %) Beratende. Der Großteil der Teilnehmenden (70 %, n = 48) war in einem Alter von 60 Jahren und älter (keine Angaben zum Alter bei 12 % (n = 8); 18 % (n = 12) waren in einem Alter unter 60 Jahren). Zudem gaben 44 (65 %) der Teilnehmenden an, gesetzlich versichert zu sein; zehn (15 %) privat Versicherte, sechs (9 %) Beamte sowie acht (12 %) ohne Angaben.

Zur Erkrankungsdauer berichteten die meisten eine Zeit von über 10 Jahren (49 %, n = 31), gefolgt von über fünf Jahren (27 %, n = 17) sowie 1-2 Jahren (19 %, n = 12). Einen guten Gesundheitszustand gaben 60 % (n = 38) der Teilnehmenden an, einen weniger guten 30 % (n = 19). Über negative Erfahrungen bei der Behandlung berichteten 29 (43 %) der Teilnehmenden, wobei 12 angaben, dass Aufklärung und/oder Beratung (inkl. Zeitmangel) als besonders problematisch empfunden wurden. Psychische Belastung (n = 9) sowie Medikamente (n = 6) wurden als weitere, häufige Probleme beschrieben.

Über hilfreiche Erfahrungen berichteten 57 % (n = 39). Als besonders wertvoll bzw. hilfreich bewerteten die Teilnehmenden die behandelnden Ärzt*innen (n = 12), eine Herzsportgruppe sowie Bewegung (n = 8), die Unterstützung durch die Familie, Partner*innen bzw. Angehörige (n = 8), Medikamente (n = 7) sowie psychologische Unterstützung (n = 7) und die Möglichkeit zum Austausch mit anderen Betroffenen (n = 5) beziehungsweise eine Rehabilitation (n = 4).

Gut unterstützt und informiert fühlten sich 68 % (n = 46). Als Gründe für eine mangelnde Unterstützung oder Information gaben 50 % (n = 10) an, dass die gegebenen Informationen nicht ausreichend verständlich waren beziehungsweise für die persönliche Situation nicht relevant (45 %, n = 9). Jeweils 65 % (n = 13) gaben an, wichtige Informationen oder Gesprächsangebote nicht erhalten zu haben (z. B. zu Wirkung und Nebenwirkungen oder Auswirkungen auf die Lebensqualität).

Tabelle 1 gibt eine Übersicht zu gewünschten Themen für weitere Informationen und Hilfsangebote aus der Umfrage. Abbildung 1 gibt Aspekte der Versorgung wieder, die als besonders relevant für ergänzende Informationen und Hilfsangebote beschrieben wurden; Abbildung 2 ergänzt die gewünschten Ansprechpartner*innen, wobei im Freitext zudem Herzsportgruppen bzw. Sportvereine, Soziotherapeut*innen und eine telefonische Fachberatung benannt wurden (10%).

Tabelle 1: Gewünschte Themen für weitere Informationen und Hilfsangebote

Aspekte für mehr Information und Hilfsangebote	Anzahl (%)
Empfehlung zum eigenen Umgang mit der Erkrankung, z. B. Ernährungsumstellung, mehr Bewegung oder psychologische Unterstützung	36 (53)
nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten wie Psycho-, Physio- oder Ergotherapie	33 (49)
Nutzen und Wirksamkeit von Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten, inkl. Medikamenten	32 (47)
Medikamente inkl. Medikationsplan und Folgeverordnungen	27 (40)
Rehabilitation	23 (34)
Auswirkungen der Erkrankung auf das Leben, Beruf oder Alltag	22 (32)
Untersuchungsmöglichkeiten	18 (26)
Risiken und Nebenwirkungen der Untersuchungs- u. Behandlungsmöglichkeiten	16 (24)
Dauer der Krankheit u. der Behandlung	13 (19)
Ursachen und Entstehung der Krankheit	13 (19)

Zu zwei der gestellten Fragen wurden zudem Freitextbeispiele ausgewählt, die eine besondere Relevanz für die Betroffenen widerspiegeln:

Was erleben Sie im Verlauf der Erkrankung als besonders problematisch oder was vermissen Sie in der Versorgung?

■ Aus Betroffenen-Sicht:

„die Herzleistung ist eingeschränkt - das Umfeld kann es aber nicht erahnen oder sehen. Somit muss man immer wieder die Sache erklären und sich offenbaren. Das führt auch zu unangenehmen Situationen, dass man sich z.B. beim Schuhe anziehen hinsetzen muss, da man sonst Atemprobleme bekommt“

„Die strikte Trennung zwischen OP (Behandlung im Krankenhaus) und der AHB (bei mir zweimal mit einer Pause von fast 2 Wochen - ohne jede vor allem psychologische Begleitung) empfand ich als extrem schlecht, weil ich über 10 Tage alleingelassen in der Klinik lag, ganz wenig schlafen konnte und mit meinen Sorgen völlig allein gelassen wurde. Der Klinikalltag lässt das Personal im Grunde nur von einem Patienten zum nächsten hetzen, um das Nötigste zu erledigen. Ein einfühlsames Eingehen auf den Patienten ist dabei schlicht unmöglich. Allein das Bewusstsein, ab sofort lebenslang ein herzkranker Mensch und abhängig von Tabletten zu sein, hat mich massiv belastet, aber zum darüber reden war gefühlt nie Platz. In der AHB war es dann fast zu spät.“

■ Aus Sicht eines Patientenberaters:

„Patienten wissen meist nicht wie es weitergeht, haben Ängste und können mit den Ärzten nicht richtig darüber reden. Sie fühlen sich meist allein gelassen und probieren selbst ihre Erkrankung in den Griff zu bekommen.“

Was hat Ihnen oder der betroffenen Person im Verlauf der Erkrankung insbesondere geholfen?

■ Aus Betroffenen-Sicht:

„Das Mut machen des behandelnden Arztes und dessen anfängliche "ständige Beobachtung".“

„Offene Erklärungen behandelnder Ärzte über Erkrankung und mögliche Behandlungsmethoden, Risiken, die mir fundierte Entscheidungen ermöglicht haben und das Vertrauen in die Kompetenz der Ärzte stark gefördert haben.“

„Sport, Partnerin und Gottvertrauen.“

Abbildung 1: Relevante Bereiche der Versorgung für ergänzende Information und Hilfsangebote aus der Umfrage 2023

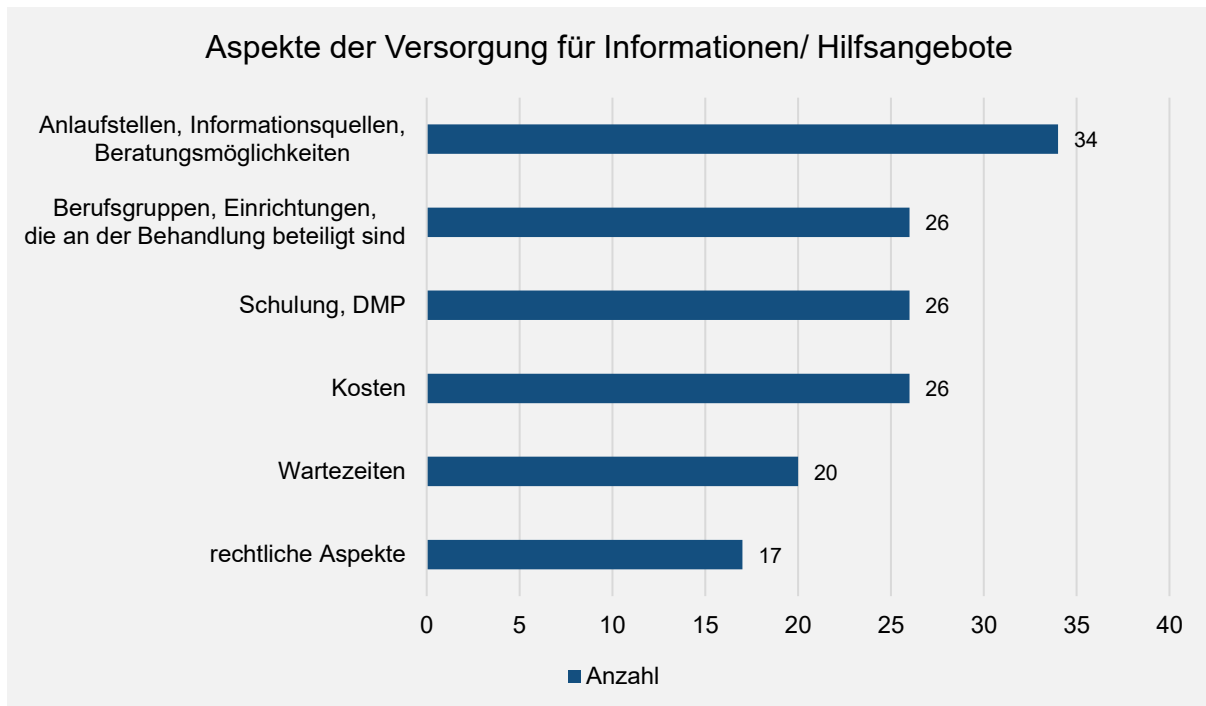


Abbildung 2: Relevante Quellen für ergänzende Informationen und Hilfsangebote aus der Umfrage 2023

