



Kommunikation zwischen medizinischem Fachpersonal und Personen mit idiopathischer Lungenfibrose

Eine Onlinebefragung zur Ableitung von Massnahmen in der
Schweiz

Franziska Rademacher
16543449

Departement Gesundheit
Institut für Gesundheitswissenschaften

Studienjahr: 2016

Eingereicht am: 18. April 2019

Begleitende Lehrperson: Verena Biehl

**Bachelorarbeit
Gesundheits-
förderung und
Prävention**

Abstract

Darstellung des Themas

Die Kommunikation mit Patienten/-innen, die an idiopathischer Lungenfibrose (IPF) erkrankt sind, stellt für Ärzte/-innen eine grosse Herausforderung dar, weil es sich um eine seltene und unheilbare Krankheit handelt, die generell eine schlechte Prognose aufweist und sehr individuell verlaufen kann. Patienten/-innen und Angehörige haben zugleich hohe Ansprüche an die Thematisierung belastender Themen.

Zielsetzung

Bislang gibt es kaum Daten zur Ärzte/-innen-Patienten/-innen-Kommunikation (APK) bei IPF in der Schweiz. Das Ziel dieser Arbeit ist es daher, eine Grundlage für eine bedürfnisgerechte und optimale APK aus Sicht der Patienten/-innen abzuleiten.

Methodik

Mittels einer elektronischen Erhebung in der Patienten/-innen Kohorte wurde der IST- und SOLL-Zustand in der APK bei IPF erhoben. Dafür wurden insgesamt 66 IPF-Patienten/-innen und Angehörige zu ihren Erfahrungen und Bedürfnissen in der APK befragt.

Resultate

Zusammengefasst über alle Bereiche zeigt sich, dass fast die Hälfte (45%) keine zufriedenstellenden Erfahrungen mit der APK gemacht hat. Für eine gelungene Kommunikation auf Patienten/-innenseite ist laut Befragung die Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse im Gespräch sowie die präzise Aufklärung über die Behandlungsoptionen massgeblich.

Schlussfolgerung

Für Ärzte/-innen ist es wichtig, angemessen auf Ängste, Wünsche und Sorgen zu reagieren und Behandlungsmöglichkeiten transparent zu vermitteln. Diesbezüglich wird empfohlen, das Kommunikationsverhalten in der Praxis zu reflektieren und eine bedürfnisorientierte Kommunikation anzustreben.

Keywords

Kommunikation, idiopathische Lungenfibrose, Patient/-in

Vorwort und Dank

An dieser Stelle möchte ich all jenen danken, die durch ihre fachliche und persönliche Unterstützung zum Gelingen dieser Bachelorarbeit beigetragen haben. Herzlich bedanken möchte ich mich auch bei allen Teammitgliedern der Firma IACULIS, mit deren Hilfe die Vertiefung dieses Themas überhaupt möglich geworden ist. Ein besonderer Dank gilt meiner Familie, die in der Zeit der Erstellung dieser Arbeit für mich da war und mich bei all meinen Entscheidungen unterstützt hat.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	6
2. Theoretischer Hintergrund	9
2.1 Klärung der Begrifflichkeiten	9
2.1.1 Idiopathische Lungenfibrose (IPF).....	9
2.1.2 Lebensqualität bei IPF.....	11
2.1.3 Ärzte/-innen-Patienten/-innen-Kommunikation (APK)	12
2.1.4 Adhärenz	14
2.2 Relevanz für die Gesundheitsförderung und Prävention	14
2.2.1 Anwaltschaft für Gesundheit (advocate).....	15
2.2.2 Vermitteln und Vernetzen (mediate)	15
2.2.3 Persönliche Kompetenzen entwickeln	16
2.2.4 Gesundheitsdienste neu orientieren	16
2.3 Das NURSE-Modell	16
2.4 Aktueller Forschungsstand	18
3. Methodik	19
3.1 Stichprobe	19
3.2 Untersuchungsdesign	20
3.3 Methoden der Datenerhebung.....	21
3.3.1 Fragebogenrücklauf.....	22
3.4 Methoden der Datenauswertung.....	22
4. Resultate	23
4.1 Beantwortende Personen	23
4.2 Zufriedenheit mit der APK (IST-Stand)	24
4.2.1 Vermittlung der Diagnose	25
4.2.2 Verständlichkeit der Informationen	25
4.2.3 Aufklärung zur Behandlung	25

4.2.4	Aufklärung über den Krankheitsverlauf.....	25
4.2.5	Individuelle Bedürfnisse.....	25
4.3	Bedürfnisse von IPF-Patienten/-innen und ihren Angehörigen (SOLL-Stand)	25
4.3.1	Verbesserungsvorschläge	25
4.3.2	Ansprechpersonen	26
4.3.3	Informationsquellen	27
5.	Diskussion	28
5.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	28
5.2	Interpretation der Ergebnisse	29
5.3	Bezug zum theoretischen Hintergrund.....	31
6.	Schlussfolgerung	33
6.1	Konsequenzen für die Gesundheitsförderung und Prävention	34
6.2	Limitationen	36
6.2.1	Offene Fragen	36
6.3	Handlungsempfehlungen.....	37
7.	Literaturverzeichnis	39
8.	Zusatzverzeichnisse	43
8.1	Abbildungsverzeichnis	43
8.2	Tabellenverzeichnis.....	43
8.3	Abkürzungsverzeichnis.....	43
9.	Eigenständigkeitserklärung	44
10.	Wortzahl	44
11.	Anhang	44
11.1	Auswertungsergebnisse	44
11.2	Fragebogen	46

1. Einleitung

Weltweit erkranken jedes Jahr im Schnitt vier von 100'000 Personen neu an idiopathischer Lungenfibrose (IPF) (Funke-Chambour & Geiser, 2015). Diese heimtückische Lungenerkrankung ungeklärter Ursache tritt vorwiegend im höheren Lebensalter auf und beeinträchtigt die Lebensqualität der Betroffenen stark (Funke-Chambour & Geiser, 2015). Die Kommunikation mit Patienten/-innen, die an IPF erkrankt sind, stellt für Ärzte/-innen eine grosse Herausforderung dar, weil es sich um eine seltene und unheilbare Krankheit handelt, die sehr individuell verlaufen kann (Lungenliga Schweiz, 2017). Sowohl Patienten/-innen als auch deren Angehörige stellen hohe Anforderungen an die Kommunikation mit dem medizinischen Fachpersonal.

Das Gespräch zwischen Ärzten/-innen und Patienten/-innen stellt das Fundament einer guten Behandlung da (SAMW, 2013). Bereits in den 1970er Jahren untersuchten Forscher/-innen die Gespräche zwischen Ärzten/-innen und Patienten/-innen und erkannten, dass diese häufig zu Missverständnissen führten. Auch heute kommt es noch vor, dass Patienten/-innen beim Verlassen der Arztpraxis nicht genau wissen, was ihnen der Arzt/ die Ärztin erklärt hat und was sie nun tun sollen. So kann z.B. das Vergessengehen wichtiger Informationen die Wahrscheinlichkeit von falsch eingenommenen Medikamenten erhöhen (SAMW, 2013).

Eine gelungene APK kann das Einleiten frühzeitiger und zielgerichteter Interventionen fördern, denn eine frühzeitige Diagnose bei IPF ist entscheidend, damit die Therapie so schnell wie möglich erfolgt, das Fortschreiten der Krankheit verlangsamt und die Lebensqualität so lange wie möglich erhalten werden kann (Verein Lungenfibrose Schweiz, 2016). Um dies zu erlangen, ist eine feinfühliges Gesprächsführung zwischen dem medizinischen Fachpersonal und den IPF-Betroffenen sehr wichtig.

Eine solche Gesprächsführung ermöglicht zudem das Einleiten von Massnahmen zur Verhinderung von weiteren Folgeschäden im Sinne der Tertiärprävention (Bundesamt für Gesundheit, 2008). Diese Folgeschäden können sich u.a. daraus ergeben, dass Betroffene sensible Themen aus Scham oder Angst nicht direkt ansprechen und deswegen einem grösseren Leidensdruck ausgesetzt sind.

Eine unzureichende APK kann die ohnehin schon grosse Belastungssituation noch verstärken, sodass sich neben der Diagnose psychische Leiden wie Depression, chronische Schmerzen oder soziale Isolation entwickeln, welche das Leben der Betroffenen zusätzlich einschränken (FMH, 2018). Zu diesem Schluss kommt auch eine aktuelle Studie aus den USA, die die verschiedenen Sichtweisen von Ärzten/-innen und IPF-Betroffenen untersuchte (Maher et al., 2017). Die Schweiz hingegen verfügt bisher über fast keine Daten zur APK bei IPF.

Es gibt zwar bestehende Broschüren, Programme und Informationsquellen zur Optimierung der Kommunikation zwischen Ärzten/-innen und Patienten/-innen. Diese enthalten beispielsweise kommunikative Ratschläge für Betroffene während des Gesprächs. Auch gibt es Leitfäden über das Vermitteln von schweren Diagnosen. Jedoch sind diese Informationen oft allgemein gehalten und beziehen sich nicht auf spezifische Krankheitsbilder. Lediglich die Lungenliga Schweiz gibt Empfehlungen für Hausärzte/-innen ab, da diese bei der Frühdiagnose von IPF und der Betreuung der Patienten/-innen eine zentrale Rolle einnehmen. Diese Broschüre fasst die wichtigsten Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für Pneumologie (SGP) für die Diagnose und Therapie der IPF zusammen (Funke-Chambour, 2017).

Diese Bachelorarbeit knüpft an den bisherigen Forschungsstand an und untersucht erstmals die Situation und die Bedürfnisse von IPF-Betroffenen und ihren Angehörigen in der Schweiz. Obschon es sich bei IPF um eine seltene Erkrankung handelt, können die Erkenntnisse dieser Arbeit als Grundlage für andere chronische Krankheitsbilder dienen (Lungenliga Schweiz, 2015).

Das Ziel dieser Arbeit ist die Erarbeitung einer Grundlage für eine bedürfnisgerechte und optimale APK bei IPF aus Sicht der Patienten/-innen und ihren Angehörigen. Um dieses Ziel zu erreichen wird der IST- und SOLL-Zustand in der APK aus Sicht der IPF-Patienten/-innen und Angehörigen erhoben und Handlungsempfehlungen formuliert. Diese Bachelorarbeit orientiert sich daher an folgenden Fragestellungen:

1. Wie kann aus Sicht der Betroffenen die Kommunikation zwischen dem behandelnden Arzt/ der Ärztin und den IPF-Patienten/-innen optimal und bedürfnisgerecht ausgerichtet werden?

- 1.1 Wie zufrieden sind IPF-Patienten/-innen und ihre Angehörigen mit der APK? (IST-Stand)
- 1.2 Welche Bedürfnisse haben IPF-Patienten/-innen und ihre Angehörigen in der Kommunikation mit dem behandelnden Lungenfacharzt/-ärztin?
- 1.3 Welche Empfehlungen können für die APK bei IPF abgeleitet werden?

Um eine geeignete Grundlage zu erarbeiten, die auf Akzeptanz stösst, wird die Bedürfnisabklärung in der APK der betroffenen IPF-Patienten/-innen als wichtiger Aspekt dieser Arbeit angesehen. Die Grundlage soll in Form von abgeleiteten schriftlichen Empfehlungen, Ärzte/-innen und anderem medizinischen Fachpersonal dazu dienen, angemessen und sicher mit IPF-Patienten/-innen zu kommunizieren. Mit dieser Arbeit soll ein Beitrag zur ganzheitlichen Betrachtung der APK geleistet werden.

Die APK ist ein Thema mit zwei Perspektiven – die des Arztes/ der Ärztin und die der Patienten/-innen. Die negativen Folgen einer unzureichenden APK sind häufig auf Patienten/-innenseite deutlich spürbarer. Zur Eingrenzung der thematischen Breite konzentriert sich diese Arbeit daher auf die Perspektive der Patienten/-innen, d.h. auf die direkte Interaktion zwischen Patienten/-innen und ihrem Arzt/ ihrer Ärztin. Die Kommunikation zwischen IPF-Patienten/-innen und anderem medizinischen Fachpersonal wird nicht direkt untersucht.

Erhebungen zu Bedürfnissen und Erfahrungen von Ärzten/-innen oder anderem medizinischem Fachpersonal werden nicht dargestellt. Institutionelle Faktoren werden in diesem Kontext nicht behandelt.

Im Folgenden wird eine Vorschau auf Inhalt und Struktur der Arbeit gegeben. Nach der Einführung in die Thematik folgt die Erläuterung des theoretischen Hintergrundes. Dazu werden zentrale Begrifflichkeiten definiert und der Bezug sowie die Relevanz zum Thema aufgezeigt. In diesem Teil werden Informationen, die zur Beantwortung der Frage, wie eine bedürfnisgerechte Kommunikation ausgerichtet werden kann, aufgeführt.

Im Rahmen des Kapitels Methodik wird die Untersuchungsgruppe präzise charakterisiert und der Ablauf der Onlinebefragung näher erläutert. Zudem gibt das Kapitel Auskunft über die Erstellung des Onlinefragebogens und die Datenauswertungsmethoden. Anschließend werden die Resultate aus dem Onlinefragebogen in Bezug zur Fragestellung

präsentiert. Es folgt eine Zusammenfassung der Ergebnisse und eine Präsentation der statistischen Auswertungsergebnisse.

Im Diskussionsteil werden die wichtigsten Erkenntnisse aus der Onlinebefragung zusammengefasst, kritisch hinterfragt und in Bezug zum theoretischen Hintergrund gesetzt. In der Schlussfolgerung folgt ein Transfer der Ergebnisse auf die aktuelle Situation der APK bei IPF in der Schweiz. Schliesslich werden die Limitationen sowie offene und weiterführende Frage beschrieben und ein Ausblick in die Zukunft gegeben.

2. Theoretischer Hintergrund

Im folgenden Kapitel wird der theoretische Hintergrund näher betrachtet. Dazu werden die Begriffe IPF, APK und Adhärenz definiert und der Zusammenhang zum Thema aufgezeigt. Anschliessend wird der aktuelle theoretische Wissenstand dargelegt und das Thema anhand des NURSE-Modells erläutert. Schliesslich wird die Relevanz für das Berufsbild der Gesundheitsförderung und Prävention aufgezeigt.

2.1 Klärung der Begrifflichkeiten

2.1.1 Idiopathische Lungenfibrose (IPF)

Pro Jahr erkranken im Schnitt vier von 100'000 Personen neu an IPF (Funke-Chambour & Geiser, 2015). Genaue Daten für die Schweiz sind nicht verfügbar, schätzungsweise wird von etwa 1'900 Betroffenen ausgegangen (Verein Lungenfibrose Schweiz, 2016). Im Vergleich dazu erkranken jährlich rund 4'200 Menschen in der Schweiz an Lungenkrebs (Krebsliga Schweiz, 2018). Diagnostiziert wird IPF in der Regel erst nach dem 50. Lebensjahr, wobei Männer häufiger betroffen sind als Frauen (Funke-Chambour & Geiser, 2015). Mit schätzungsweise fünf Millionen Betroffenen weltweit ist die IPF eine seltene Erkrankung (Hostettler, 2017) jedoch wird aufgrund der alternden Bevölkerung von einer Zunahme der Prävalenz und Inzidenz in der Zukunft ausgegangen (Funke-Chambour & Geiser, 2015).

Der genaue pathophysiologische Mechanismus, der IPF zugrunde liegt, ist bis heute nicht bekannt. Es wird aber davon ausgegangen, dass neben Umweltfaktoren wie z.B. Luftverschmutzung, das Rauchen ein wesentlicher Risikofaktor ist (Funke-Chambour & Geiser, 2015).

Im Verlauf der Erkrankung kommt es bei IPF zu einer Vernarbung des Lungengewebes, sodass das Volumen der Lunge abnimmt und die Aufnahme von Sauerstoff aus der Atemluft ins Blut stetig erschwert wird (Lungenliga Schweiz, 2015). Dies äussert sich bei den Betroffenen durch unspezifische Symptome wie Atemnot und trockenen Husten (Funke-Chambour & Geiser, 2015). Der weitere Verlauf der Erkrankung ist sehr individuell. Während manche Patienten über Jahre praktisch stabil bleiben, erleben andere eine rapide Verschlechterung innerhalb kürzester Zeit. Zusätzlich können wiederholte Komplikationen, wie zum Beispiel Infektionen den Verlauf beeinflussen (Funke-Chambour & Geiser, 2015).

Die Vernarbung der Lunge kann nach heutigem Kenntnisstand nicht rückgängig gemacht werden und führt innerhalb von drei bis fünf Jahren nach der Diagnose zum Tod. Die Lungentransplantation stellt eine Therapieoption für ausgewählte Patienten/-innen mit einer stark fortgeschrittenen Erkrankung da. Die Krankheitsprogression kann allerdings durch Medikamente etwas gebremst werden (Hostettler, 2017).

Ist ein Mensch von einer chronischen Lungenkrankheit wie IPF betroffen, wirkt sich dies auch auf seine Angehörigen aus. Je nach Schweregrad der Erkrankung gibt es Einschränkungen in unterschiedlichen Lebensbereichen. So sind nahestehende Angehörige oftmals bereits beim Diagnosegespräch anwesend und übernehmen in einem fortgeschrittenen Stadium neben den alltäglichen Aufgaben häufig auch pflegerische Tätigkeiten (Lungenliga Schweiz, 2018).

Der Tagesrhythmus wird vollständig auf die erkrankte Person abgestimmt, denn IPF-Betroffene haben ein intensives Therapieprogramm. Es lässt sich also vermuten, dass die Auswirkungen einer unzureichenden APK bei IPF nicht nur bei den direkt Betroffenen, sondern auch bei den Angehörigen spürbar sind.

Ein Grund für die Schwierigkeit der APK bei dieser Erkrankung ist, dass die Krankheit oft jahrelang unbemerkt bleibt, sodass anfängliche Krankheitszeichen sich erst dann bemerkbar machen, wenn die Lunge schon stark geschädigt ist und das Leben der Betroffenen massiv einschränkt. Zum Beispiel benötigen viele Betroffene zeitnah eine externe Sauerstoffzufuhr und sind im späteren Verlauf auf pflegerische Unterstützung angewiesen, was sie in ihrer Selbstständigkeit einschränkt (Lungenliga Schweiz, 2015).

Des Weiteren variiert der Krankheitsverlauf von Person zu Person stark, sodass eine genaue Prognose für Ärzte/-innen sehr schwierig zu treffen ist, was wiederum zu Unsicherheiten auf der Patienten/-innen-Seite führt. Da es sich um eine seltene Erkrankung handelt, fallen die Akzeptanz und Unterstützungsangebote für die Patient/innen oft gering aus.

2.1.2 Lebensqualität bei IPF

Die World Health Organisation (WHO) definiert den Begriff «Lebensqualität» wie folgt:

«Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Massstäbe und Anliegen. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugungen und ihre Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt» (WHO, 1997).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist also ein komplexes Konstrukt, das sowohl körperliche, psychische und soziale Aspekte umfasst und immer häufiger als Ziel- und Evaluationskriterium in der Medizin und in den Gesundheitswissenschaften eingesetzt wird, um den subjektiven Gesundheitszustand einer Person zu erfassen (Kovács, 2016).

Die Entwicklung der modernen Medizin, die nicht nur Leben erhalten, sondern in vielen Fällen auch Gesundheit wiederherstellen kann, zeigt, dass in einen komplexen Lebenszusammenhang eingegriffen wird, in dem psychische, soziale, geistige und existenzielle Faktoren eine Rolle spielen (Kovács, 2016).

Ein Leben mit IPF bedeutet eine Beeinträchtigung der Lebensqualität in vielerlei Weise. Die Unsicherheit über den Verlauf der Krankheit ist beängstigend und belastend für Betroffene und Angehörige. IPF-Betroffene haben nicht nur körperliche Beschwerden, auch die Psyche leidet (Lungenliga Schweiz, 2017). Wenn die Krankheit schlimmer wird, fürchten sich viele Betroffene davor, dass sie von der Hilfe anderer Menschen abhängig werden, ihrem Umfeld zur Last fallen und letztlich auch ihre Privatsphäre aufgeben müssen (Roche Pharma AG, 2017).

In Zusammenhang mit einer schwerwiegenden Diagnose wie IPF stellt sich aus Sicht der Gesundheitsförderung die Frage, wie die Lebensqualität bei IPF trotz eines fortschreitenden Verlaufs so gut wie möglich erhalten werden kann. In erster Linie geschieht das durch

die korrekte Einnahme der Medikamente, die das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen. Weiterführend tragen nicht-medikamentöse Begleittherapien wie die Pulmonale Rehabilitation, Physiotherapie, Psychosoziale Beratung sowie Bewegung und eine gesunde Ernährung zum Erhalt der Lebensqualität bei (Lungenliga Schweiz, 2017).

Die Stärkung der persönlichen Kompetenzen der Betroffenen kann zusätzlich unterstützend wirken, indem Verhaltensweisen wie regelmässige Bewegung, bewusste Ruhephasen, eine gesunde Ernährung, Vermeidung von Tabakkonsum und sich über das körperliche Befinden auszutauschen, berücksichtigt werden (Roche Pharma AG, 2017).

Ob eine verbesserte APK direkte Auswirkungen auf die Lebensqualität von IPF-Patienten/-innen hat, ist nach aktuellem Kenntnisstand offen und nicht Teil dieser Untersuchung. Dass ein besserer Erhalt der Lebensqualität bei IPF mit einem konsequenten Befolgen des Therapieplans erreicht werden kann, scheint jedoch sehr wahrscheinlich.

Das Wissen über die medikamentösen sowie nicht-medikamentöse Massnahmen und ihre korrekte Umsetzung erfordert eine gezielte Aufklärung und feinfühliges Kommunikation des medizinischen Fachpersonals mit den Betroffenen. Ein offener Umgang im Gespräch mit Angehörigen und betreuenden Ärzten/-innen kann helfen, die Zeit der Erkrankung selbstbestimmt zu erleben (Roche Pharma AG, 2017).

2.1.3 Ärzte/-innen-Patienten/-innen-Kommunikation (APK)

Die Qualität der APK hat in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen, denn mehr und mehr bestehen auf ärztlicher Seite Unsicherheiten darüber, ob, und in welchem Umfang, das Gespräch mit den Patienten/-innen gesucht werden soll (FMH, 2018). Wenn IPF diagnostiziert wird, kann ein ganzes Team an medizinischem Fachpersonal involviert sein. So stehen neben den Lungenfachärzten/-innen auch Radiologen/-innen, ambulante Pflegekräfte, Atmungsphysiotherapeuten/-innen, Psychologen/-innen und Ernährungsberater/-innen in direktem Kontakt zu den Betroffenen (Roche Pharma AG, 2017).

Nichts desto trotz sind Ärzte/-innen oftmals erste Ansprechpersonen für Patienten/-innen und fangen nach der Diagnose die ersten Emotionen der Betroffenen auf. Konkret leisten sie im Konsultationsgespräch Aufklärungsarbeit, besprechen das Prozedere, geben wertvolle Hinweise, gehen auf Fragen ein, nehmen Ängste und Anliegen wahr und sind

gleichzeitig kompetente Vertrauens- und Ansprechperson für die Erkrankten und ihre Angehörigen.

Die interpersonale Kommunikation zwischen Ärzte/-innen und Betroffenen hat einen grossen Effekt auf die Vertrauensbildung. Das entstandene Vertrauen bringt dabei Vorteile für beide Seiten: Patienten/-innen, die ihre Therapie verstehen und damit einverstanden sind, bleiben motiviert und erreichen ihre Ziele mit weniger Komplikationen (Schöps, 2017).

Problematisch wird es dann, wenn durch eine unsichere Kommunikation Informationen nur unvollständig vermittelt werden, Erkrankte ihre Anliegen nicht äussern können oder die beiden Gesprächsparteien aneinander vorbeireden. Abgesehen von Enttäuschung, Verärgerung oder Missverständnissen, gehören auch falsch verordnete oder eingenommene Medikamente, Fehldosierungen oder das Übersehen von Wechselwirkungen zu den Folgen einer unzureichenden Kommunikation (Liechti-Bürgi, 2007).

Diesem Problem liegt auch ein Ungleichgewicht der Positionen zugrunde: Die Patienten/-innen befinden sich aufgrund ihres Informationsdefizites in einer prekären Ausgangslage, in der sie auf die Hilfe der Ärzte/-innen angewiesen sind. Die Mediziner/-innen und das Pflegepersonal stehen unter dem Druck, einen einwandfreien Ablauf sicherstellen zu müssen, sodass nicht immer die Zeit und der Raum für eine adäquate und bedürfnisorientierte Kommunikation vorhanden ist (Schöps, 2017).

Ärzte/-innen notieren bis zu 90 Prozent dessen, was Patienten/-innen sagen, nicht im Krankenblatt (SAMW, 2013). Auf körperlicher Ebene werden einzelne Symptome von Ärzten/-innen wahrgenommen und dokumentiert. Auf psychosozialer Ebene passiert dies jedoch bisher kaum. Emotionen wie zum Beispiel Angst oder Wut, die momentan im Leben von IPF-Betroffenen im Vordergrund stehen, werden nicht schriftlich festgehalten und können somit auch nicht von weiterem medizinischen Fachpersonal berücksichtigt werden (SAMW, 2013).

Das Zusammenspiel unterschiedlicher Komponenten macht die IPF heimtückisch, so beispielsweise die schlechte Prognose oder die Unbekanntheit der Erkrankung, und stellt die APK vor eine weitere Herausforderung. Hier leistet eine offene Kommunikation einen wesentlichen Beitrag zur Patienten/-innen-Sicherheit und ist zudem noch vertrauensbildend, gerade nach dem Erhalt einer so schwerwiegenden Diagnose wie IPF, die für die Betroffenen an sich schon eine Belastung darstellt.

Eine angemessene APK kann die Beziehung zum Betroffenen stärken, die Wichtigkeit der Medikamenteneinnahme sowie von nicht-medikamentösen Therapien betonen (Schöps, 2017) und so die Ressourcen des Erkrankten so lange wie möglich erhalten.

2.1.4 Adhärenz

Einer deutschen Fachzeitschrift zufolge, werden die Hälfte aller verschriebenen Medikamente gar nicht oder falsch angewandt (Sonnenmoser, 2005). Die Adhärenz, ugs. Therapietreueverhalten, beschreibt grundsätzlich das Einhalten des Therapieplans (Schäfer, 2017). Dazu gehört das richtige Einnehmen von verschriebenen Medikamenten, zum verordneten Zeitpunkt, in verordneter Dosierung, für die korrekte Behandlungsdauer und ohne unkontrollierte zusätzliche Selbstmedikation, welches für Patienten/-innen, die an IPF erkrankt sind, besonders zentral ist, denn Studien zeigen, dass eine unbehandelte IPF sogar zu Lungenkrebs führen kann (Fessler, 2016).

Es ist erwiesen, dass eine schlechte APK die Adhärenz beeinflusst (Osterberg & Blaschke, 2005). Ziel ist es also eine erfolgreiche Kommunikation anzustreben, die nicht nur das «Was» (die Information und ihr Verstehen) sondern auch das «Wie» (die Übermittlung der Mitteilung und die Begleitumstände) berücksichtigt. Jede Kommunikation beinhaltet neben dem Inhaltsaspekt nämlich auch noch den Beziehungsaspekt, der die patientenindividuelle Motivation steuert (SAMW, 2013). Untersuchungen hierzu konnten zeigen, dass Patienten/-innen eher zur Adhärenz neigen, wenn Ärzte/-innen Präsenz, Wertschätzung und Empathie zeigen (Rosenberg & Chopra, 2015).

Da das Einhalten der medikamentösen sowie nicht-medikamentösen Therapien das Fortschreiten von IPF verlangsamen können (Hostettler, 2017), kommt der Adhärenz in diesem Zusammenhang eine grosse Bedeutung zu.

2.2 Relevanz für die Gesundheitsförderung und Prävention

Die Wichtigkeit des Themas für die Gesundheitsförderung und Prävention kann auf mehreren Wegen beschrieben werden. Einer davon ist anhand der Ottawa Charta, eines der wichtigsten Grundlagentexte der Gesundheitsförderung (WHO, 1986).

Die Ottawa-Charta wurde 1986 an der ersten internationalen Konferenz zur Gesundheitsförderung, als Antwort auf die wachsenden Erwartungen einer neuen, öffentlichen Gesundheitsbewegung, verabschiedet (WHO, 1986). Die Gesundheitsförderung zielt in

diesem Zusammenhang auf einen Prozess, allen Menschen ein höheres Mass an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen (WHO, 1986). Die Ottawa-Charta beschreibt fünf grundsätzliche Handlungsfelder und drei Handlungsstrategien, die inhaltlich und methodisch als Orientierung für Strategien in der Gesundheitsaufklärung, -bildung, -beratung und in der Präventivmedizin dienen sollen.

Sowohl die verschiedenen Handlungsstrategien der Gesundheitsförderung als auch die Handlungsfelder bilden einen «Mehrebenenansatz», der als integratives Konzept verstanden wird mit Wechselwirkungen zwischen den einzelnen Ebenen (BZgA, 2018). Besonders zentral für diese Arbeit werden die Handlungsstrategien «Anwaltschaft für Gesundheit (advocate)» und «Vermitteln und Vernetzen (mediate)» sowie die Handlungsfelder «Persönliche Kompetenzen entwickeln» und «Gesundheitsdienste neu orientieren» angesehen und im Folgenden näher erläutert.

2.2.1 Anwaltschaft für Gesundheit (advocate)

Gesundheitsförderndes Handeln verfolgt das Ziel, die Lebensqualität von Individuen und Gruppen durch aktives anwaltschaftliches Eintreten positiv zu beeinflussen (WHO, 1986). Das Eintreten für die Gesundheit und Lebensqualität von IPF-Patienten/-innen und das Schaffen gleicher Voraussetzungen in der APK ist der wesentliche Zweck der vorliegenden Arbeit, mit der ein Beitrag dazu geleistet werden soll, dass die Interessen der Betroffenen und Angehörigen besser vertreten werden und die Bedürfnisse und Anliegen von Menschen mit einer seltenen Erkrankung mehr Aufmerksamkeit erlangen.

2.2.2 Vermitteln und Vernetzen (mediate)

Vermitteln und Vernetzen meint die aktive und dauerhafte Kooperation mit allen Akteuren innerhalb und ausserhalb des Gesundheitswesens (BZgA, 2018). In dieser Arbeit liegt der Schwerpunkt in der Vermittlung von Informationen/Kommunikation zwischen Ärzten/-innen und IPF-Patienten/-innen. Bestandteil dieser Vermittlungsarbeit ist vor allem die Übermittlung von Interessen und Bedürfnissen der betroffenen IPF-Patienten/-innen und ihren Angehörigen im direkten Gespräch mit ihren behandelnden Ärzten/-innen. Welche Bedürfnisse Menschen haben, die eine lebensentscheidende Diagnose wie IPF erhalten und wie Ärzte/-innen in diesem Entscheidungsprozess eine Ressource darstellen können, soll untersucht werden.

2.2.3 Persönliche Kompetenzen entwickeln

In der Gesundheitsförderung wird die Entwicklung von Persönlichkeit und sozialen Fähigkeiten durch gesundheitsbezogene Informationen, Bildung sowie durch die Verbesserung sozialer Kompetenzen und lebenspraktischer Fertigkeiten unterstützt (BZgA, 2018). Die persönlichen Kompetenzen können dabei auf zwei Ebenen gefördert werden:

Einerseits auf der Stufe der kommunikativen Kompetenzen und Fähigkeiten der Ärzte/-innen, die anhand der konkreten Handlungsempfehlungen eine Informationsgrundlage erhalten, auf der sie angemessen mit IPF-Patienten/-innen kommunizieren können. Und andererseits auf der Ebene der IPF-Patienten/-innen selbst, die durch ein bedürfnisgerechtes Gespräch mit dem Arzt/ der Ärztin ihre Gesundheitskompetenz steigern können und ihre Krankheit besser verstehen. Letzteres ist besonders wichtig, denn mit der richtigen Aufklärung können Patienten/-innen neben der medikamentösen Therapie selber etwas Wirkungsvolles zum Erhalt ihrer Lebensqualität beitragen (Verein Lungenfibrose Schweiz, 2016).

2.2.4 Gesundheitsdienste neu orientieren

Ziel dieses Handlungsfeldes ist es, die Gesundheitsdienste so zu orientieren, dass sie ein Versorgungssystem entwickeln, das über die medizinisch-kurativen Leistungen hinaus geht und stärker auf die Förderung der Gesundheit ausgerichtet ist (WHO, 1986). Die Bedürfnisse der Menschen stehen dabei im Mittelpunkt. Als Gesundheitsdienste werden in dieser Arbeit speziell die Lungenfachärzte/-innen gesehen sowie weiteres medizinisches Fachpersonal, welches in Kontakt mit betroffenen IPF-Patienten/-innen steht. Eine neue Orientierung kann dabei anhand der konkreten Handlungsempfehlungen dieser Arbeit erfolgen und zu einer gesteigerten Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen führen.

Es lässt sich festhalten, dass die Kommunikation zwischen Ärzte/-innen und Menschen, die an IPF erkrankt sind, für alle Beteiligten eine grosse Herausforderung darstellt, diese Ausgangslage jedoch viel Potenzial für Interventionen aus dem Berufsfeld der Gesundheitsförderung und Prävention bietet.

2.3 Das NURSE-Modell

Neben den Prinzipien der Ottawa-Charta ist der Ansatz der Gesundheitsförderung gekennzeichnet durch die Analyse und Stärkung der Gesundheitsressourcen und Potenziale

der Menschen (BZgA, 2018). Eine ressourcenorientierte und bedürfnisgerechte Kommunikation kann zur Stärkung dieser Potenziale beitragen, indem sie zum Beispiel gewisse Kommunikationstechniken berücksichtigt.

Das NURSE-Modell ist eine oft verwendete Gesprächstechnik im Beratungs- und Coaching-Kontext, dass in Situationen angewendet wird, in denen Emotionen im Zentrum stehen, komplexe Sachverhalte vermittelt oder schlechte Nachrichten überbracht werden. Das Modell basiert auf fünf Kernaspekten, die im Folgenden näher erläutert werden.

NURSE steht für Naming, Understanding, Respecting, Supporting und Explore. Zentral für das Modell ist der Umgang mit Emotionen, deshalb dient es oft als Leitfaden für schwierige Gesprächssituationen im Bereich der gesundheitlichen Beratung und Aufklärung (Brenneisen, 2019).

Auf der Ebene Naming geht es zunächst darum, Empfindungen der Gegenseite wahrzunehmen und zu benennen. Die wahrgenommene Stimmung der Patienten/-innen wird vom Gegenüber widergespiegelt. Die zweite Ebene Understanding besteht daraus, Verständnis für die Situation der Patienten/-innen zu entwickeln und dies den Patienten/-innen auch zu signalisieren. Auf der dritten Ebene Respecting geht es darum, für die Situation der Patienten/-innen Anerkennung zu äussern. Gerade wenn Personen von schwierigen Lebenssituationen berichten, ergibt sich oftmals die Möglichkeit, ihre Bemühungen, mit der Belastung fertig zu werden, positiv zu bestätigen.

Die vierte Ebene Support, handelt davon, den Patienten/-innen Unterstützung anzubieten. In welcher Form Unterstützung angeboten wird, hängt dabei von der Gesprächssituation und den Beteiligten ab. Unterstützung anbieten stellt in diesem Zusammenhang keine eigenständige Gesprächstechnik dar, sondern entspricht mehr dem Bedürfnis, Menschen in Not Hilfe anzubieten (SAMW, 2013). Auf der Ebene Explore geht es zuletzt darum, nicht eindeutige oder fehlende Gefühle zu klären. Diese Technik wird besonders dann empfohlen, wenn Ärzte/-innen die Emotionen der Patienten/-innen nicht richtig deuten können (SAMW, 2013).

NURSE wird nicht in jeder Gesprächssituation komplett von Anfang bis Ende durchlaufen, es bietet lediglich eine Auswahl an möglichen Reaktionen, die beim Umgang mit Emotionen hilfreich sind (Langewitz, 2011). Neben dem NURSE-Modell gibt es weitere

Gesprächstechniken und Modelle wie beispielsweise die Personenzentrierte Gesprächsführung nach Carl Rogers oder die WWSZ-Techniken (Warten, Wiederholen, Spiegeln und Zusammenfassen), welche im medizinischen Alltag Anwendung finden. Besonders das NURSE-Modell fokussiert jedoch auf den Umgang mit Emotionen, die nach dem Erhalt einer schwerwiegenden Diagnose wie IPF auftreten können.

So kommt auch die Studie *Oncologist Communication About Emotion During Visits With Patients With Advanced Cancer* zu dem Schluss, dass die Angst der Patienten verringert und die Zufriedenheit und Adhärenz erhöht werden kann, wenn Ärzten/-innen ihre Patienten/-innen zur Meinungsäußerung ermutigen und empathisch auf ihre Emotionen reagieren (Pollak et al., 2007).

2.4 Aktueller Forschungsstand

Die Studienlage zur generellen APK ist sehr umfangreich. In den vergangenen Jahren gab es viele Veröffentlichungen zu diesem Thema. Die meisten Autoren/-innen sind sich einig, dass eine gelungene Kommunikation zu einer verbesserten Beziehung zwischen medizinischem Fachpersonal und Patienten/-innen führt und viele Beschwerden auf einen Beziehungsbruch im Verhältnis zwischen Ärzten/-innen und Patient/-innen zurückzuführen sind (Fong Ha, 2010).

Nach einer Studie des Hamburger Picker Instituts haben rund 40 Prozent der deutschen Bevölkerung das Gefühl, ihre Ärzte/-innen seien nicht an ihren Sorgen und Ängste interessiert und sprächen daher zentrale Probleme oft gar nicht erst an (Fuhr, 2003). Hierdurch gehen allerdings entscheidende Details verloren und die Ursache des Leidens wird oft nicht erkannt (Schöps, 2017).

Weiter haben Studien Unzufriedenheiten auf Patienten/-innenseite gezeigt, auch wenn viele Ärzte/-innen die Kommunikation für angemessen oder sogar für ausgezeichnet hielten (Stewart, 1995). Ärzte/-innen neigen in einigen Fällen dazu, ihre Kommunikationsfähigkeiten zu überschätzen. Beispielhaft dafür ist eine Studie zur patientenorientierten Versorgung, die berichtet, dass 75 Prozent der befragten Ärzte/-innen der Meinung waren, dass sie zufriedenstellend mit ihren Patienten/-innen kommuniziert haben, aber nur 21 Prozent der Patienten/-innen über eine zufriedenstellende Kommunikation berichteten (Tongue, Epps, & Forese, 2005). Befragungen bei Patienten/-innen zeigten in der vergangenen Zeit

immer wieder, dass sich diese eine bessere Kommunikation mit ihren Ärzten/-innen wünschten (Fong Ha, 2010).

Zu diesem Schluss kamen auch amerikanische Forschende, die in der Studie *Differences in Patient and Physician Viewpoints of the Management of Idiopathic Pulmonary Fibrosis*, die Ansichten von Ärzten/-innen und IPF-Betroffenen untersuchten (Maher et al., 2017). Mittels einer quantitativen Befragung durch einen Onlinefragebogen befragten sie IPF-Betroffene und Ärzte/-innen nach ihren Bedürfnissen. Die Analyse der Ergebnisse ergab eine Diskrepanz zwischen den Informationen, die die Patienten/-innen sich wünschten und den Informationen, die sie von Ärzten/-innen erhielten. Darüber hinaus deuten die Ergebnisse darauf hin, dass die Mehrheit der befragten Patienten/-innen mehr um die Prävention der Krankheitsprogression als um die Vermeidung von Nebenwirkungen besorgt ist.

Die Forschenden sprachen sich für eine bessere ärztliche Ausbildung in Bezug auf die Vorteile einer frühzeitigen Behandlung aus und für ein besseres Bewusstsein für die Bedürfnisse und Wünsche von Patienten/-innen, die neu mit IPF diagnostiziert wurden. Da es sich hierbei um eine der wenigen Studien handelt, in der es um die APK in Bezug auf das Krankheitsbild der IPF geht, kommt ihr eine grosse Relevanz für diese Arbeit zu.

3. Methodik

Im folgenden Kapitel wird das methodische Vorgehen dieser Arbeit näher beschrieben. Dazu wird zunächst die Untersuchungsgruppe charakterisiert und die Zusammensetzung der Stichprobe dargelegt. Es folgt eine präzise Betrachtung des Untersuchungsdesigns und eine Übersicht über die Instrumente der Datenerhebung und Datenauswertung.

3.1 Stichprobe

Die Erhebung wurde in der deutsch- und französischsprachigen Onlinecommunity der Facebookseite Lungenfibrose Schweiz bzw. Fibrose pulmonaire Suisse durchgeführt. Der Kanal Lungenfibrose Schweiz wird seit 2016 durch den Verein Lungenfibrose Schweiz betrieben und umfasst 2'292 Abonnenten (Stand 23. März 2019). Im Schnitt werden zwei Mal wöchentlich aktuelle Studienresultate, praktische Tipps oder Informationen rund um das Thema IPF gepostet. Der Kanal Fibrose pulmonaire Suisse bildet das französische Gegenstück zur deutschen Facebookseite und umfasst 2'374 Abonnenten (Stand 23. März

2019). Der Unterschied zur deutschen Facebookseite besteht darin, dass die Beiträge nur einmal pro Woche auf Französisch erscheinen.

Die Community beider Kanäle ist dabei sehr aktiv: Beiträge werden häufig geliked und geteilt. Die Beiträge von Lungenfibrose Schweiz und Fibrose pulmonaire Suisse erreichen durchschnittlich 600 bis 1'200 Personen pro Post. Die Abonnenten beider Seiten setzen sich sowohl aus betroffenen IPF-Patienten/-innen als auch aus Angehörigen, Fachpersonen und Interessierten zusammen.

Die Erhebung richtete sich primär an betroffene IPF-Patienten/-innen und sekundär an deren Angehörige und Personen, die ebenfalls Erfahrungen in der APK bei IPF gesammelt haben. Die Unterschiede zwischen der deutschen und französischen Kohorte sind für die Fragestellung dieser Arbeit nicht relevant.

3.2 Untersuchungsdesign

Abbildung 1 gibt einen Überblick über den Studienablauf. In der Phase der Fragebogenkonzeption wurde das Ziel der Befragung und die zu befragende Kohorte festgelegt. Dazu wurde Literatur zum Thema erarbeitet und sämtliche Schritte von der Klärung des Befragungszieles bis zur Auswertungs- und Analysephase aufgeführt. Es folgten weitere Abklärungen bezüglich der Fragebogenform, Sprache und Datenschutzbestimmungen.

Die entwickelten Fragebogenitems und Antwortkategorien wurden im Rahmen eines Pretests in einer deutschsprachigen Stichprobe (N=10) geprüft. Die Ergebnisse waren zufriedenstellend und der Fragebogen konnte vollständig übernommen werden. Es folgte die Übersetzung auf Französisch und die Integration in das Onlinefragebogentool Google Docs. Die Befragung erfolgte vom 2. September 2018 bis zum 2. Oktober 2018 und 66 Teilnehmende beantworteten die gestellten Fragen.

Nach der Durchführung folgte eine Phase der Analyse und Auswertung der Antworten. Die Kohorte wurde mittels Facebook über sämtliche Schritte der Erhebung laufend informiert.

Abbildung 1: Überblick über den Studienablauf



(Eigene Darstellung)

3.3 Methoden der Datenerhebung

Um das genannte Ziel, nämlich die Erarbeitung einer Grundlage für eine bedürfnisgerechte und optimale APK bei IPF, zu erreichen, wurde eine quantitative Befragung mittels Onlinefragebogen in der Patienten/-innen-Kohorte durchgeführt, der die Erfahrungen, Einstellungen und Anliegen der Betroffenen und Angehörigen zu unterschiedlichen Bereichen der APK erfassen sollte. Der folgende Abschnitt beschreibt die Form und den Inhalt dieses Instrumentes näher.

Der Fragebogen enthält 15 Fragen, die mit dem Onlinefragebogensystem Google Docs erstellt wurden. Das Tool ermöglicht die Einbindung des Fragebogens in die jeweilige Facebookseite und die direkte Auswertung der Antworten mit Excel. Der Fragebogen enthielt vorwiegend geschlossene Fragen. Die Einschätzungsfragen wurden mit einer vierstufigen Ordinalskala (Likert-Skala) mit den Abstufungen «sehr gut», «gut», «mässig» und «schlecht» beantwortet. Die offenen Kommentare wurden zusammengestellt und daraus entsprechende Kategorien gebildet.

Der Fragebogen (siehe Anhang) enthält Items zum IST- und zum SOLL-Zustand und gliedert sich in fünf Themenbereiche, die die Teilnehmenden als roter Faden durch die Befragung führen. Tabelle 1 gibt nähere Auskunft über die Themenbereiche und erfragten Items des Onlinefragebogens.

Tabelle 1: Erläuterung der Themenbereiche des Fragebogens

Thema	Erfragte Items
Demografische Angaben	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Geschlecht ▪ Gesundheitliche Situation ▪ Herkunft ▪ Alter
Vermittlung der Diagnose	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verständnis der Erkrankung ▪ Weitere Bedürfnisse
Aufklärung zur Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verständnis über Behandlungsmöglichkeiten ▪ Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse im Gespräch ▪ Aufklärung zum Krankheitsverlauf
Verbesserungsvorschläge zur APK	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aufklärung zur Behandlung ▪ Zeitmanagement ▪ Informationsgehalt
Informationsquellen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relevante Anlaufstellen

3.3.1 Fragebogenrücklauf

Um einen hohen Fragebogenrücklauf zu generieren wurden die Abonnenten/-innen der Facebookseiten Lungenfibrose Schweiz bzw. Fibrose pulmonaire Suisse während der Durchführungsphase zu ausgewählten Zeitpunkten zum Ausfüllen und Teilen der Befragung animiert. Neben regelmässigen Posts rund um die Befragung wurde zeitgleich eine Werbekampagne geschaltet, um die Reichweite der Befragung zu erhöhen. Der Zeitraum der Befragung wurde auf einen Monat festgelegt.

3.4 Methoden der Datenauswertung

Um aus den gewonnenen Daten Rückschlüsse auf die Bedürfnisse von Betroffenen in der APK zu gewinnen, wurde die Antworten aus dem Fragebogen mittels einer quantitativen Datenanalyse ausgewertet. Dazu wurden die Ergebnisse direkt vom Onlinefragebogentool Google Docs in eine Exceldatei exportiert und die deutschen und französischen Daten

zusammengeführt. Die Ergebnisse werden deskriptiv ausgewertet. Die Tabellen enthalten die Anzahl der Antworten, zusätzlich wurden Balkendiagramme erstellt.

Neben den quantitativen Daten gab es ergänzende Kommentare der Befragten, die separat ausgewertet wurden. Diese wurden zunächst nach Häufigkeiten sortiert und danach zu vier Kategorien zusammengefasst. Nähere Auskünfte zu den Kategorien können dem Kodierleitfaden im Anhang entnommen werden.

4. Resultate

4.1 Beantwortende Personen

Tabelle 2 gibt Auskunft über die Zusammensetzung der Stichprobe (N= 66) nach Geschlecht, gesundheitlicher Situation, Herkunft und Alter der Befragten. Die Resultate zeigen eine gleichmässige Verteilung der Antworten in der französisch- und deutschsprachigen Kohorte. Die Zusammensetzung der Stichprobe zeigt, dass 47% aller Befragten zwischen 41 und 60 Jahren alt sind. 45% sind über 60 Jahre und nur 8% zwischen 21 und 40 Jahren alt. Über die Hälfte der Befragten (55%) ist wohnhaft in der Schweiz, 45% im Ausland. 59% der Antwortenden sind IPF-Betroffene, 41% Nicht-Betroffene.

Für die Auswertung werden sowohl die Antworten der direkt Betroffenen als auch die der nicht direkt Betroffenen einbezogen, da diese oftmals in engem Kontakt zu IPF Patienten/-innen stehen und so einen relevanten Beitrag zur Beantwortung der Fragestellung dieser Arbeit leisten können.

Tabelle 2: Zusammensetzung der Stichprobe

	Deutsch	Französisch	Gesamt
Total	33 (50%)	33 (50%)	66 (100%)
Frauen	14 (42%)	18 (55%)	32 (48%)
Männer	19 (58%)	15 (45%)	34 (52%)
IPF-Betroffene	19 (58%)	20 (61%)	39 (59%)
Nicht-Betroffene	14 (42%)	13 (39%)	27 (41%)
Wohnhaft Schweiz	22 (67%)	14 (42%)	36 (55%)
Wohnhaft Ausland	11 (33%)	19 (58%)	30 (45%)
21-40 Jahre	0 (0%)	4 (12%)	4 (8%)
41-60 Jahre	13 (39%)	19 (58%)	31 (47%)
Über 60 Jahre	20 (61%)	10 (30%)	30 (45%)

4.2 Zufriedenheit mit der APK (IST-Stand)

Tabelle 3 gibt Auskunft über die Resultate, die für die Beantwortung der Frage 1.1. *Wie zufrieden sind IPF-Patienten/-innen und ihre Angehörigen mit der APK? (IST-Stand)*, relevant sind.

Tabelle 3: Übersicht der Resultate zur Beantwortung der Fragestellung 1.1

	Sehr gut	gut	mässig	schlecht
Vermittlung der Diagnose	18 (27%)	22 (33%)	15 (23%)	11 (17%)
Verständlichkeit der Informationen	17 (26%)	22 (33%)	18 (27%)	9 (14%)
Aufklärung zur Behandlung	15 (23%)	25 (38%)	15 (22%)	11 (17%)
Aufklärung zum Krankheitsverlauf	9 (14%)	26 (39%)	22 (33%)	9 (14%)
Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse im Gespräch	9 (14%)	19 (29%)	26 (39%)	12 (18%)

Im Folgenden werden die Resultate der Skalen «gut» und «sehr gut» zusammengefasst zu «zufriedenstellend» und den Resultaten der Skalen «mässig» und «schlecht» («nicht zufriedenstellend») gegenübergestellt.

4.2.1 Vermittlung der Diagnose

Die Resultate zeigen, dass 60% der befragten Personen damit zufrieden sind, wie sie die Krankheit IPF erklärt bekommen haben. Für 40% waren die Informationen der Ärzte/-innen zur IPF nicht zufriedenstellend.

4.2.2 Verständlichkeit der Informationen

Die Resultate zeigen, dass 59% der Befragten zufrieden sind mit der Verständlichkeit der Informationen, die ihnen im Gespräch von ihren Ärzten/-innen mitgeteilt wurden. 41% aller Befragten geben an, dass die Verständlichkeit nicht zufriedenstellend war.

4.2.3 Aufklärung zur Behandlung

Die Ergebnisse zeigen, dass 61% der Befragten zufriedenstellend von ihren Ärzten/-innen über die Behandlungsmöglichkeiten bei IPF aufgeklärt wurden. 39% der Befragten waren unzufrieden über die Aufklärung der Behandlungsoptionen bei IPF.

4.2.4 Aufklärung über den Krankheitsverlauf

Die Resultate zeigen, dass über die Hälfte der Befragten (53%) nicht zufrieden damit sind, wie sie über den möglichen Verlauf einer IPF aufgeklärt worden sind. 47% der Befragten gaben an, zufriedenstellend über die Prognose bei IPF informiert worden zu sein.

4.2.5 Individuelle Bedürfnisse

Die Auswertung zeigt, dass bei 57% der Befragten die individuellen Bedürfnisse wie Wünsche, Ängste oder Bedenken nicht zufriedenstellend im Gespräch mit ihren Ärzten/-innen berücksichtigt wurden. 43% hingegen sind zufrieden über den Einbezug der persönlichen Bedürfnisse in das Gespräch.

4.3 Bedürfnisse von IPF-Patienten/-innen und ihren Angehörigen (SOLL-Stand)

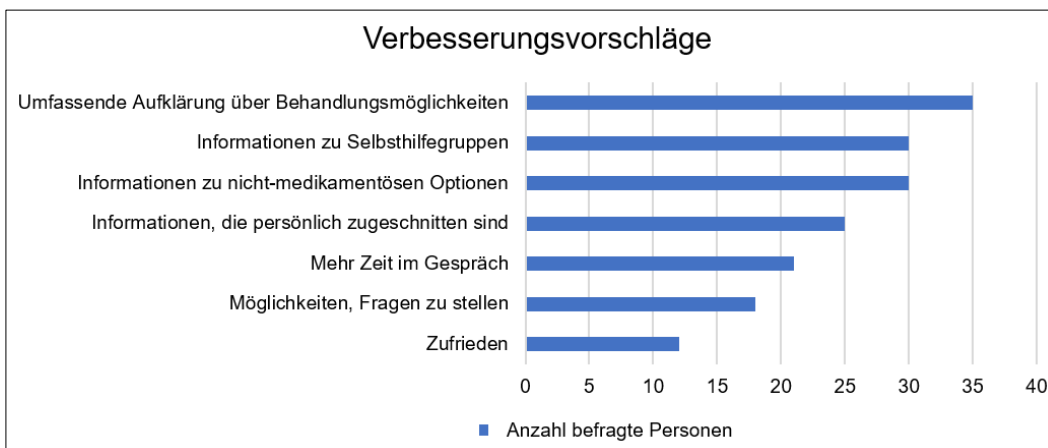
Im Weiteren folgt die Präsentation der statistischen Auswertungsergebnisse, die für die Beantwortung der Fragestellung 1.2. «*Welche Bedürfnisse haben IPF-Patienten/-innen und ihre Angehörigen in der Kommunikation mit dem behandelnden Lungenfacharzt/-ärztin? (SOLL-Stand)*» relevant sind.

4.3.1 Verbesserungsvorschläge

Die Auswertung zu den Verbesserungsvorschlägen zeigt, dass am häufigsten eine umfassende Aufklärung zu den Behandlungsmöglichkeiten erwartet wird (35%). Je 30%

wünschen sich Information zu Selbsthilfegruppen sowie zu nicht-medikamentösen Behandlungsoptionen. 25% wünschen sich persönlich zugeschnittene Informationen, 21% mehr Zeit im Gespräch und 18% mehr Möglichkeiten, Fragen zu stellen. Nur 12% sind mit der APK vollständig zufrieden (Abbildung 2).

Abbildung 2: Auswertung der Verbesserungsvorschläge zur APK bei IPF



(Eigene Darstellung)

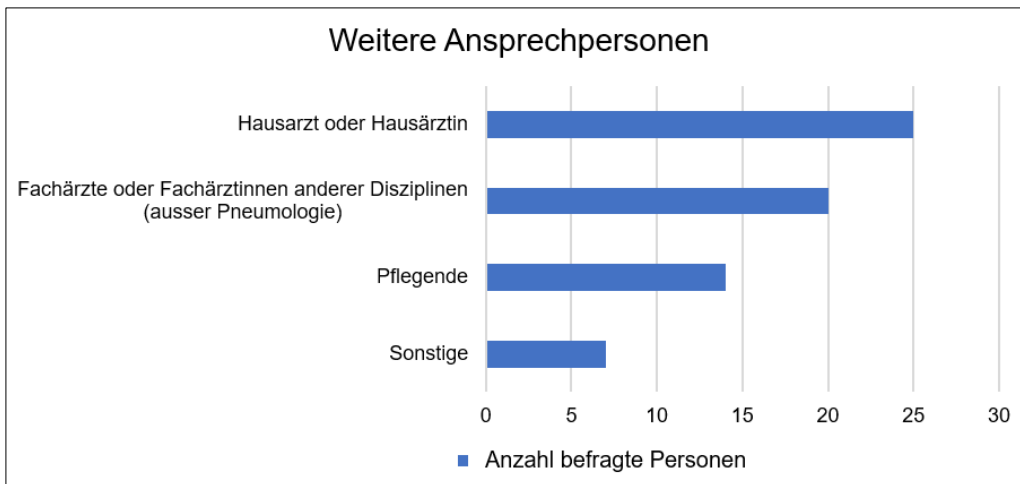
Des Weiteren hatten die Befragten die Möglichkeit zusätzlich zu den vorgegebenen Antwortmöglichkeiten selbst in einem Kommentarfeld Antworten zu verfassen. Diese Kommentare wurden mittels Kategorien sortiert und ausgewertet. Sechs Befragte wünschen sich eine detailliertere Aufklärung über IPF. Je zwei wünschen sich eine zielgruppengerechtere Sprache und neben der medizinischen Betreuung auch eine psychische Unterstützung. Weitere drei Befragte wünschen sich einen engeren Einbezug der Angehörigen.

4.3.2 Ansprechpersonen

Für 38% der Befragten waren neben den Lungenfachärzten/-innen Hausärzte/-innen wichtige Ansprechpersonen im Umgang mit der Diagnose IPF. Für 30% der Befragten waren Fachärzte/-innen anderer Disziplinen und für 21% Pflegende weitere wichtige Auskunftspersonen für IPF (Abbildung 3).

In der Kategorie «Sonstige» hatten die Befragten die Möglichkeit selbst Antwortmöglichkeiten zu definieren. 11% der Befragten sahen das Internet (4), Apotheker/-innen (1), die Spitex (1) und die Palliativunterstützung (1) als weitere wichtige Anlaufstellen, um Informationen zu IPF zu erhalten.

Abbildung 3: Weitere Ansprechpersonen für IPF-Betroffene

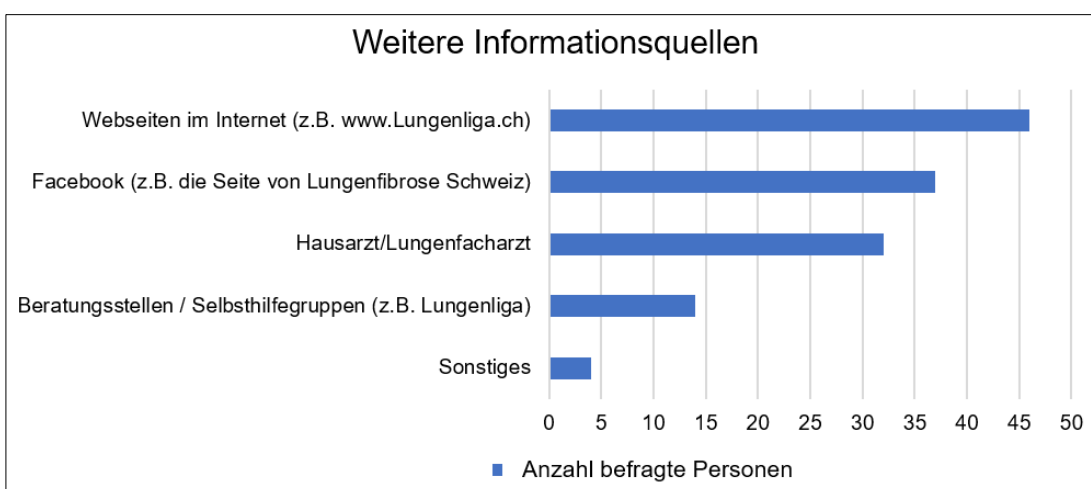


(Eigene Darstellung)

4.3.3 Informationsquellen

Am häufigsten nutzen die IPF-Betroffenen und ihre Angehörigen Webseiten (46%) und Facebook (37%), um mehr über die Erkrankung zu erfahren. Weitere Quellen sind der Hausarzt (32%) und, deutlich seltener, Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen (14%). In der Kategorie «Sonstiges» hatten die Befragten die Möglichkeit selbst Antwortmöglichkeiten zu definieren. 3% der Befragten bezeichneten das Internet (3), die Irish Lung Fibrosis Association (1) und Pflegende (1) als weitere wichtige Quellen, um Informationen über die Erkrankung zu erfahren (Abbildung 4).

Abbildung 4: Weitere Informationsquellen für IPF-Betroffene



(Eigene Darstellung)

5. Diskussion

Im folgenden Kapitel werden die wichtigsten Erkenntnisse aus der Onlinebefragung verglichen, kritisch hinterfragt und in Bezug zum theoretischen Hintergrund gesetzt. Es folgt eine Zusammenfassung der Resultate.

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Es zeigt sich eine gleichmässige Verteilung der Antworten in der deutschsprachigen (50%) und der französischsprachigen (50%) Kohorte sowie eine ähnlich hohe Beteiligung von Männern (52%) und Frauen (48%) an der Befragung. Die Auswertung zeigt eine höhere Beteiligung von IPF-Betroffenen (59%) als von nicht Betroffenen (41%). Die Mehrheit (92%) der Befragten ist zum Zeitpunkt der Befragung älter als 41 Jahre.

Die Resultate zum IST-Zustand in der APK zeigen die grösste Unzufriedenheit im Bereich der Berücksichtigung von persönlichen Anliegen und bei der Aufklärung über den Krankheitsverlauf von IPF. So wurden bei der Mehrheit (57%) die individuellen Bedürfnisse im Gespräch nicht zufriedenstellend berücksichtigt und bei einem Grossteil (47%) der Befragten zeigt sich eine nicht zufriedenstellende Aufklärung durch Ärzte/-innen über die Prognose bei IPF.

Zusammengefasst über alle Bereiche (Vermittlung der Diagnose, Verständlichkeit der Information, Aufklärung zur Behandlung, Aufklärung zum Krankheitsverlauf und Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse im Gespräch) zeigt sich, dass ungefähr die Hälfte (45%) keine zufriedenstellenden Erfahrungen mit der APK gemacht hat.

Die Antworten zum SOLL-Zustand zeigen grosses Verbesserungspotenzial in den Bereichen Aufklärung über Behandlungsoptionen, Informationen zu Selbsthilfegruppen und nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten sowie zu personenzentrierten Inhalten. Weitere Ansprechpersonen im Umgang mit IPF stellen für die Befragten vorwiegend Hausärzte/-innen (38%) sowie Fachärzte/-innen anderer Disziplinen (30%) und Pflegende (21%) da. Am häufigsten nutzen die IPF-Betroffenen und ihre Angehörigen Webseiten (46%) und Facebook (37%), um mehr über die Erkrankung zu erfahren.

5.2 Interpretation der Ergebnisse

Obschon die befragte Kohorte Ähnlichkeiten in der Altersstruktur aufweist, zeigen sich im Bereich des Wohnortes (Ausland oder Schweiz) und der gesundheitlichen Situation grosse Unterschiede. Die folgenden Resultate sind mit Vorsicht zu interpretieren, da abschliessend nicht aufgezeigt werden kann, in welchem Umfang Angehörige an der APK beteiligt waren.

Weiter ist der Bedarf an Informationen zu Selbsthilfegruppen und nicht-medikamentösen Begleittherapien kritisch zu beurteilen, da 45 Prozent der Befragten ausserhalb der Schweiz wohnen und die Verfügbarkeit von Informationen zur IPF und der Zugang zu den Therapiemöglichkeiten im Ausland in Abhängigkeit vom Gesundheitssystem sehr stark variiert. Kritisch anzumerken ist auch, dass die Befragten nicht eindeutig zuzuordnen sind in Bezug auf ihre Herkunft. Ob die Antworten die Situation der APK nur in der Schweiz wieder spiegeln kann also nicht eindeutig belegt werden.

Nach einer intensiven Auseinandersetzung mit der Thematik kann gesagt werden, dass zum aktuellen Zeitpunkt (IST-Stand) die Mehrzahl der IPF-Betroffenen und Angehörigen nur in drei von fünf Bereichen der APK zufriedenstellende Erfahrungen gemacht hat. Die Zusammenfassung der Ergebnisse zeigt jedoch auch, dass fast jeder zweite eine nicht zufriedenstellende APK erlebt hat. Grundsätzlich lässt sich eine Unzufriedenheit bei mind. 40 Prozent der Befragten feststellen. In den Bereichen Aufklärung über den Krankheitsverlauf und Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse zeigt sich mit 53 Prozent und 57 Prozent sogar eine noch deutlichere Unzufriedenheit unter den Befragten.

Eine Zufriedenheit von 100 Prozent in der APK ist zwar wünschenswert aber nicht unbedingt realistisch, da die Patientenzufriedenheit kein einheitliches Konstrukt und subjektiv geprägt ist. Im Rahmen der nationalen Patientenbefragung 2016 wurden rund 38'000 Personen aus 200 Spitälern in der Schweiz zu ihrer Zufriedenheit befragt. Die Ergebnisse zeigen, dass drei von fünf Befragten bei Fragen zur Kommunikation die höchsten Zufriedenheitswerte angaben. Mit über 90 Prozent zeigt sich auch eine grosse Zufriedenheit im Bereich der Informationsverständlichkeit (ANQ, 2018). Die Resultate dieser Arbeit zur Befragung von IPF-Betroffenen zeigen mit einer Zufriedenheit von nur 59 Prozent in diesem Bereich deutlich tiefere Werte.

Bei der Betrachtung bisher veröffentlichter Studien zur Patientenzufriedenheit fällt auf, dass Patienten/-innen ihre medizinische Versorgung insgesamt vielfach positiv bewerten (Philipsen, 2007). Vor diesem Hintergrund überraschen die Ergebnisse der Befragung dieser Arbeit auf den ersten Blick umso mehr. Vielfach sind die Untersuchungsergebnisse zur globalen Patientenzufriedenheit positiv, doch Patientenunzufriedenheit existiert im Detail (Philipsen, 2007). Es wird daher empfohlen die einzelnen Bereiche der APK differenziert zu betrachten, um die Bedürfnisse der IPF-Betroffenen und Angehörigen besser einzuschätzen.

So lässt sich die Unzufriedenheit über den Behandlungsverlauf in Vergleich setzen zu einer Untersuchung des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, in der über 60 Prozent der Befragten angegeben haben, im medizinischen Behandlungsprozess nicht immer ausreichend informiert worden zu sein (IQWiG, 2005). Basierend auf den Resultaten dieser Arbeit ergeben sich in dem Zusammenhang erste Hinweise darauf, dass IPF Patienten/-innen eine genauere Aufklärung über den Krankheitsverlauf wünschen und eine vermehrte Berücksichtigung ihrer persönlichen Bedürfnisse im Gespräch.

Die Ergebnisse zu den Verbesserungsvorschlägen in der APK können einen Hinweis darauf geben, wie diese Bedürfnisse im Detail aussehen. Nach einer sorgfältigen Analyse der Verbesserungsvorschläge lassen die erhobenen Daten darauf schliessen, dass eine detailliertere Aufklärung bei IPF ein grosses Bedürfnis der Betroffenen und Angehörigen darstellt.

Es lässt sich vermuten, dass dieses Bedürfnis insgesamt bei seltenen Krankheiten besonders ausgeprägt ist. So wird in einem Forschungsbericht des Deutschen Bundesministeriums für Gesundheit über seltene Krankheiten betont, dass besonders bei seltenen Erkrankungen der Anspruch an die Kommunikation besonders hoch ist. Daher stellt die Verbesserung der Kommunikation und die Schaffung einer Kommunikationsplattform einen wesentlichen Bestandteil eines Nationalen Aktionsplans in Deutschland dar (Bundesministeriums für Gesundheit, 2009).

Auch das Nationale Konzept seltene Krankheiten der Schweiz zeigt in einer Auswertung, dass sich ein Grossteil der Befragten eine bessere Beziehung zum medizinischen Fachpersonal wünschen (BAG, 2019). Die Ergebnisse dieser Arbeit bestätigen diesen Befund in Bezug auf IPF.

Ein oft diskutierter Faktor in Zusammenhang mit der Patientenzufriedenheit ist die Dauer Gesprächszeit. Betrachtet man die Dauer der Konsultationen von Patienten/-innen bei medizinischem Fachpersonal, zeigen Studien aus England eine durchschnittliche Konsultationszeit von 11.7 Minuten. Es lässt sich vermuten, dass die Unzufriedenheit der Befragten IPF-Patienten/-innen und Angehörigen dieser Arbeit wohlmöglich auch durch zu wenig Zeit im Gespräch hervorgerufen wird. Demgegenüber zeigen Studien jedoch, dass die Kommunikationsqualität, das Vertrauen in die Beziehung zum medizinischen Fachpersonal und die allgemeine Zufriedenheit nicht allein mit der Gesprächszeit in Verbindung gebracht werden kann (Elmore, Burt, & Abel, 2016).

Eine gute Kommunikation wird als zentraler Bestandteil für Zufriedenheit angesehen. So stellte sich auch in einer Studie des Picker Instituts heraus, dass die Patientenzufriedenheit vor allem von Kommunikation, Empathie und Information abhängt (Picker Institut, 2013). Die Ergebnisse dieser Bachelorarbeit unterstützen diese Annahmen. Nur 21 Prozent der IPF-Patienten/-innen wünschen sich laut der Befragung dieser Arbeit mehr Zeit im Gespräch. Die erhobenen Daten dieser Arbeit weisen darauf hin, dass nicht die Quantität, sondern die Qualität der APK entscheidend für die Betroffenen ist.

5.3 Bezug zum theoretischen Hintergrund

Der folgende Abschnitt gibt Aufschluss darüber, wie die gewonnenen Erkenntnisse anhand des NURSE-Modell umgesetzt werden können. Tabelle 4 zeigt dazu konkrete Gesprächsbeispiele für den Einsatz des NURSE-Modells bei IPF auf.

Tabelle 4: Gesprächsbeispiele für den Einsatz des NURSE-Modells bei IPF (in Anlehnung an Langewitz, 2011)

Modellebene	IPF-Patienten/-innen	Ärzte/-innen
Naming	<i>(Ärgerlicher Gesichtsausdruck, angespannte Haltung)</i>	«Ich habe den Eindruck Sie sind verärgert.»
Understanding	«Ich weiss nicht wie mein Leben mit IPF aussehen wird.»	«Ich kann verstehen, dass Sie Angst haben.»
Respecting	«Mein Leben ist trotz IPF lebenswert.»	«Sie haben sehr viel erlebt in letzter Zeit.»
Supporting	«Wie soll ich allein mit der ganzen Situation fertig werden.»	«Das kommt alles sehr plötzlich für Sie. Wenn Sie möchten, kann ich das mit Ihnen und Ihrer Frau nochmals besprechen» / «Gibt es noch etwas, das Ihnen helfen würde, besser mit der Situation umzugehen?»
Explore	<i>Patient/-in äussert sich ungeduldig.</i>	«Gibt es noch etwas, das Sie beschäftigt?»

Die Benennung der wahrgenommenen Emotionen kann sowohl von Seiten der Patienten/-innen, als auch von Ärzten/-innen widerspiegelt werden. Erfolgt die Benennung der wahrgenommenen Emotion durch die Patienten/-innen selbst, beispielsweise: «*Ich fühle mich mit der Diagnose IPF verzweifelt*», so kann beispielsweise entgegnet werden: «*Ich verstehe, dass es Ihnen nicht gut geht*».

In der Ebene Understanding wird Verständnis für die Situation der IPF-Patienten/-innen ausgedrückt. Die Ebene Respecting vermittelt nicht nur Respekt gegenüber IPF-Patienten/-innen, sondern zeigt gleichzeitig Empathie und eine Anerkennung des Leidens.

Schliesslich wird in der Ebene Supporting Unterstützung angeboten wie beispielsweise Unterstützung im Therapiemanagement, Informationen zu IPF-spezifischen Angeboten oder die Möglichkeit zum Austausch mit anderen Betroffenen. Hier kann näher auf die Bedürfnisse der IPF-Patienten/-innen eingegangen werden, um entsprechende Unterstützungsmassnahmen anzubieten. Bleiben Unklarheiten bestehen oder können Emotionen nicht eindeutig benannt werden, so können diese in der letzten Ebene Explore noch geklärt werden.

Es liegt nahe, dass Kommunikationsmodelle, die beispielsweise für Patienten/-innen mit anderen aggressiven Erkrankungen eingesetzt werden, ebenfalls bei dieser Patienten/-innen-Gruppe angewendet werden können. Eine aktuelle Studie, die drei verschiedene

Kommunikationsmodelle (Patient-centred care model, Three pillars of care model und das Brompton model of care) miteinander vergleicht, kommt zu dem Schluss, dass alle Modelle folgende Gemeinsamkeiten aufweisen, die für eine erfolgreiche Versorgung dieser Patienten/-innengruppe wichtig sind: Eine gute Patienten/-innen-Edukation, Ermunterung der Patienten/-innen zur aktiven Partizipation sowie der Zugang zum Gesundheitssystem. Bei allen Punkten ist eine gute Beziehung zwischen medizinischem Fachpersonal und Patienten/-innen wesentlich (Wuyts, Peccatori, & Russell, 2014).

Es lässt sich festhalten, dass die Ergebnisse dieser Arbeit sinnvoll auf das NURSE-Modell angewandt werden können. Die fünf Ebenen des Modells sollten im Hinblick auf eine gelungene Kommunikation aber nicht als abschliessend betrachtet werden. Weitere Faktoren, wie zum Beispiel eine gute Patienten/-innen-Edukation sowie eine positive Beziehung zum medizinischen Fachpersonal dienen als wesentliche Schlüsselfaktoren in der APK.

6. Schlussfolgerung

Im abschliessenden Kapitel werden die bedeutsamsten Erkenntnisse dieser Bachelorarbeit zusammengefasst, Aspekte für den Praxistransfer aufgezeigt sowie die Limitationen dargelegt. Weiter werden zukünftige Massnahmen in Form von Handlungsempfehlungen definiert.

Der Zweck dieser Bachelorarbeit war es, anhand einer Onlinebefragung in der Patienten/-innen Kohorte, die aktuelle Situation und die Bedürfnisse von IPF-Betroffenen und ihren Angehörigen in Bezug zur APK zu erheben, mit dem Ziel praxisnahe Empfehlungen abzuleiten. Die wichtigsten Erkenntnisse in Zusammenhang mit der Fragestellung dieser Bachelorarbeit lauten wie folgt:

Basierend auf den Erkenntnissen dieser Arbeit kann gesagt werden, dass die Qualität der Kommunikation bei IPF ein deutliches Verbesserungspotenzial aufweist. Die Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen beinhalten vor allem eine bessere Aufklärung über die Behandlungsoptionen sowie mehr Informationen zu Selbsthilfegruppe und nicht-medikamentösen Begleittherapien.

6.1 Konsequenzen für die Gesundheitsförderung und Prävention

Die Resultate dieser Arbeit zeigen einen grossen Interventionsbedarf für das Berufsfeld der Gesundheitsförderung und Prävention. Obschon es sich bei IPF um eine seltene und unheilbare Erkrankung handelt, haben die Betroffenen mit der richtigen Aufklärung und den individuell angepassten Unterstützungsmassnahmen das Potenzial, ihre Lebensqualität so lange wie möglich zu erhalten. Dies ist jedoch nur möglich, wenn Gesundheitsförderer/-innen durch aktives anwaltschaftliches Eintreten (advocate) die Bedingungen für Betroffene und ihrer Angehörigen positiv beeinflussen.

Dies kann zum Beispiel im Rahmen einer Neuorientierung der Gesundheitsdienste erfolgen, konkret mit der Gründung einer Schweizer Patientenorganisation für IPF. Patientenorganisationen können gerade bei seltenen chronischen Erkrankungen wie der IPF dazu beitragen, eine Krankheit bekannter zu machen. Sie kann über Risikofaktoren und die Früherkennung der Krankheit informieren und den Betroffenen helfen, ihre Erkrankung besser zu verstehen. Patientenorganisationen dienen zudem als Forum, um sich mit Experten und anderen Betroffenen auszutauschen, und tragen die Bedürfnisse der Betroffenen an die Öffentlichkeit (Verein Lungenfibrose Schweiz, 2016). Die Vergangenheit hat gezeigt, dass Patientenorganisationen in der Schweiz auch bei anderen Krankheitsbildern sinnvoll für den Transfer von Informationen sind.

Studien geben zudem Hinweise darauf, dass Interventionen wie die Einrichtung von Selbsthilfegruppen einen positiven Einfluss auf Patienten/-innen mit fibrotischen Lungenerkrankung haben können (Wuyts, Peccatori, & Russell, 2014).

In diesem Zusammenhang wird auch eine mögliche Angliederung an das Nationale Konzept Seltene Krankheiten gesehen, welches als Teil der gesundheitspolitischen Prioritäten Gesundheit 2020 vom Bundesrat verabschiedet wurde. Patienten/-innen sollen demnach in ihren verfügbaren Ressourcen gestärkt werden, um eine optimale Versorgung zu ermöglichen. Ein konkretes Ziel des Konzepts ist es, den Informationszugang über Patientenorganisationen oder andere Informationsnetze zu vereinfachen, sowie Patientenorganisationen in ihrer Rolle als Informationsdrehscheibe zu stärken (BAG, 2019).

Die Erkenntnisse dieser Arbeit unterstreichen, dass der APK bei IPF bislang zu wenig Beachtung geschenkt wurde. Umso wichtiger ist es in Zukunft die Anliegen der Betroffenen

besser zu vertreten und eine bedürfnisorientierte APK zu schaffen, die das Ungleichgewicht zwischen medizinischem Fachpersonal und IPF-Patienten/-innen verringert. Dies kann zum Beispiel über die Ebene Vermitteln und Vernetzen (mediate) geschehen, in dem Gesundheitsförderer/-innen aktiv und dauerhaft mit IPF-Patienten/-innen, Angehörigen und medizinischem Fachpersonal eine kooperative Zusammenarbeit aufbauen.

Demzufolge können Fragen wie «*Wie können die Bedürfnisse von Betroffenen praxisnah an die Berufsgruppe der Ärzte/-innen vermittelt werden?*» und «*wie können Patienten/-innen und Ärzte/-innen in ihren kommunikativen Kompetenzen gestärkt werden?*» weitere Ansatzpunkte sein, die in Zukunft für Gesundheitsförderer/-innen relevant werden.

Ein möglicher Lösungsansatz zur Verbesserung der APK bei IPF könnten in diesem Zusammenhang kontinuierliche Schulungen von Lungenfachärzten/-innen und weiterem medizinischen Fachpersonal bezüglich Kommunikationstechniken mit regelmässigen professionellen Supervisionen sein (Langewitz, 2011). Aus den Resultaten kann entnommen werden, dass auch Hausärzte/-innen wichtige Ansprechpersonen für IPF-Betroffene sind. Es gilt daher auch sie in Schulungen miteinzubeziehen.

In spezialisierten Kliniken für vergleichbare seltene und unheilbare Erkrankungen, konnte durch die Implementierung eines derartigen Schulungsmodell die Patientenzufriedenheit bezüglich Kommunikation nachhaltig verbessert werden (Pannek, 2019). Hierbei können die anfallenden Kosten, die durch eine externe Supervision entstehen, ein Hindernis für eine Implementierung darstellen. Eine Schulung von Kadermitarbeitenden durch Kommunikationsspezialisten/-innen, die dann spitalintern die Schulungen fortführen, könnte ein möglicher Lösungsansatz sein.

Nicht nur auf der Seite der Ärzte/-innen können die kommunikativen Kompetenzen gestärkt werden, sondern auch auf der Seite der Patienten/-innen. Damit wichtige Fragen oder Anliegen im Gespräch nicht vergessen gehen, können Patienten/-innen diese beispielsweise im Vorfeld notieren oder sich von einer Vertrauensperson begleiten lassen. Solche Techniken können im Rahmen einer Patientenorganisation für IPF vermittelt werden.

Das frühzeitige Einleiten einer Therapie ist für IPF-Patienten/-innen erwiesenermassen zentral, das langfristige, konsequente Befolgen des Therapieplans jedoch mindestens

genauso. Aus diesem Grund wird es für die Gesundheitsförderung und Prävention als zentral erachtet, die Wichtigkeit der Adhärenz zu betonen. Es gilt die Gesundheitskompetenzen der Betroffenen in diesem Zusammenhang zu steigern. Konkret kann hier eine zielgerichtete APK oder eine Patientenorganisation als Schlüsselfunktion dienen, um die Gesundheitskompetenzen der Patienten/-innen zu fördern.

6.2 Limitationen

Die relevanten qualitativen Aspekte der Resultate unterstreichen die Bedeutung dieser Untersuchung. Sie bieten eine direkte Grundlage, um die aktuelle Situation der APK mit Ärzten/-innen zu diskutieren. Zudem bietet diese Arbeit konkrete Ansätze für Verbesserungsmöglichkeiten in der APK.

Folgende Limitationen dieser Arbeit müssen aber diskutiert werden:

Aufgrund der relativ kleinen Stichprobe von 66 Befragten sind die Ergebnisse dieser Arbeit mit Vorsicht zu interpretieren. Die geringe Zahl von Teilnehmenden und die nicht vollständigen demographischen Angaben führen dazu, dass Subgruppenanalysen nicht möglich sind. Zum Beispiel konnten mögliche Differenzen in den Antworten von direkt Betroffenen im Vergleich zu Angehörigen statistisch nicht ausgewertet werden. Es handelt sich bei der Befragung um keine repräsentative Stichprobe. Die Ergebnisse dieser Bachelorarbeit lassen sich aus diesen Gründen nicht verallgemeinern. Allerdings existieren allgemein nur wenige Studien zu diesem Thema, so dass jede zusätzliche Arbeit einen Informationsgewinn erbringt.

6.2.1 Offene Fragen

Im Bereich der deskriptiven Auswertung lassen sich in Bezug zur Herkunft und der gesundheitlichen Situation Unterschiede innerhalb der Kohorte feststellen. Für weitere Untersuchungen wäre es hier notwendig die Kohorte weiter zu segmentieren, um zu erfahren in wie weit sich die Bedürfnisse von direkt Betroffenen und Angehörigen in der APK unterscheiden.

Ebenso wäre eine präzise Auswertung der Befragten nach der Herkunft sinnvoll, um ein genaueres Abbild der Situation in der Schweiz zu erlangen. Weiter zu verfolgen wäre zudem eine Auswertung der Resultate nach Geschlecht. Hieraus könnten sich Hinweise zu geschlechterspezifischen Bedürfnissen in der APK ergeben. Daher sollten bei einer

zukünftigen Studie die demographischen Daten möglichst umfassend erfasst werden und eine höhere Fallzahl angestrebt werden.

6.3 Handlungsempfehlungen

Basierend auf dieser Arbeit kann gesagt werden, dass die Qualität der Kommunikation bei IPF Verbesserungspotenzial aufweist. Im folgenden Abschnitt werden daher Massnahmen im Rahmen von Handlungsempfehlungen für das medizinische Fachpersonal aus Sicht der Gesundheitsförderung und Prävention formuliert.

Für die Kommunikation wird als zentral erachtet, dass die Ressourcen der Betroffenen in den Vordergrund gestellt werden, sodass sie selbstwirksam neben der medikamentösen Therapie etwas zum Erhalt ihrer Lebensqualität beitragen können. Darüber hinaus wird empfohlen, die individuellen Bedürfnisse und Emotionen der IPF-Patienten/-innen und Angehörigen im Gespräch zu berücksichtigen. Dies kann konkret anhand des NURSE-Modells erfolgen (Vgl. Tabelle 4).

Neben der Anwendung des NURSE-Modells wird des Weiteren empfohlen die Situation der Prognose bei IPF transparent in der Kommunikation darzulegen. Die Auswertung zeigt, dass hier ein Bezug zur persönlichen Situation der IPF-Patienten/-innen und Angehörigen geschätzt wird. Gerade weil eine Prognose bei IPF sehr unsicher ist, sollte auf Ärzte/-innenseite das Bewusstsein für eine transparente Kommunikation, beispielsweise im Rahmen von Kommunikationsschulungen, in diesem Punkt gestärkt werden.

Weiter zeigt diese Arbeit einen grossen Bedarf an Informationen zu Selbsthilfegruppen und nicht-medikamentösen Begleittherapien, deshalb wird empfohlen im Rahmen der APK verstärkt darauf einzugehen bzw. Informationsmaterial bereit zu stellen.

Eine weitere Chance wird im Einbezug von Onlinequellen in die APK gesehen. Der Hinweis zu Webseiten, wie die der Lungenliga Schweiz oder glaubwürdigen Facebook-Plattformen, wie die des Vereins Lungenfibrose Schweiz, bieten einen niederschweligen Zugang zu hochwertigen Informationen zur IPF und können eine Unterstützung für Betroffene und Angehörige darstellen.

Um die Situation in der APK nachhaltig und langfristig zu verbessern, erfordert dies den Einsatz von Gesundheitsförderern/-innen, die zwischen allen beteiligten Akteuren

vermitteln und durch aktives anwaltschaftliches Eintreten die Bedingungen in der APK positiv beeinflussen, indem sie Gesundheitsdienste so orientieren, dass lösungsorientierte Ansätze entwickelt werden, wie Kommunikationsschulungen und dass Patientenorganisationen zur Stärkung der Gesundheitskompetenzen von Betroffenen und Angehörigen beitragen und dass eine Angliederung an Konzepte auf nationaler Ebene in zukünftigen Untersuchungen weiterverfolgt wird.

Eine gelungene Kommunikation zwischen Ärzten/-innen und Patienten/-innen ist von grösster Bedeutung, um die Patienten/-innen und ihre Angehörigen während des Krankheitsprozesses zu unterstützen. Die Diagnose IPF führt oft zur Verunsicherung der Betroffenen und es stellen sich ihnen viele Fragen, auf die sie nicht ohne Weiteres eine Antwort erhalten. An dieser Stelle soll die Wichtigkeit der APK betont und nach Günther Jonitz, dem Präsidenten der Berliner Ärztekammer, eins nicht vergessen werden:

«Medizin ist auch auf höchstem Wissensniveau die Begegnung zweier Menschen».

7. Literaturverzeichnis

- ANQ, N. V. (2018). Patientenzufriedenheit Akutsomatik Erwachsene - Nationaler Vergleichsbericht Messung 2016.
- BAG. (2019). Nationales Konzept Seltene Krankheiten. Abgerufen am 29. März 2019 von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html>
- Blättner, B. (2007). Das Modell der Salutogenese - Eine Leitorientierung für die berufliche Praxis. S. 67-68. Springer Medizin Verlag. Abgerufen am 9. März 2019 von <https://de.slideshare.net/yessivdpas/fulltext-8426696>
- Brenneisen, I. (2019). Patienten-Coaching - Das Gespräch als therapeutische Intervention.
- Bundesamt für Gesundheit. (2008). Erläuternder Bericht zum Bundesgesetz über Prävention und Gesundheitsförderung. S. 40. Abgerufen am 9. März 2019 von <https://www.admin.ch/ch/d/gg/pc/documents/1638/Bericht2.pdf>
- Bundesamt für Gesundheit. (2015). Psychische Gesundheit in der Schweiz. Bestandsaufnahme und Handlungsfelder - Bericht im Auftrag des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik. S. 14. Abgerufen am 9. September 2018 von Gesundheitsförderung Schweiz: https://gesundheitsfoerderung.ch/assets/public/documents/de/5-grundlagen/publikationen/psychische-gesundheit/Bericht_Psychische_Gesundheit_in_der_Schweiz_-_Bestandsaufnahme_und_Handlungsfelder.pdf
- Bundesministeriums für Gesundheit. (2009). Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland. Hannover.
- BZgA. (2018). Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung - Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*, S. 232. Abgerufen am 9. März 2019 von <https://www.leitbegriffe.bzga.de/pdf.php?id=c49a652714fb8d68ee20f6bcd3a65cd8>
- Elmore, N., Burt, J., & Abel, G. (2016). Investigating the relationship between consultation length and patient experience: a cross-sectional study in primary care. *British Journal of General Practice*.
- Fessler, B. (2016). Komplizierte Koexistenzen: IPF plus Lungenkarzinom – OSA plus Rheuma. Springer Medizin Verlag. Abgerufen am 8. März 2019 von <https://link.springer.com/article/10.1007/s15033-016-0360-7>
- FMH. (2018). Kommunikation zwischen Ärztin und Patientin - Empfehlung bei medizinischen Zwischenfällen. S. 2-3. Abgerufen am 9. September 2018 von FMH: https://www.fmh.ch/files/pdf15/FMH-Broschre_Komm_Arzt-Patient_D.pdf

- Fong Ha, J. (2010). Doctor-Patient Communication: A Review. *The Ochsner Journal*.
Abgerufen am 3. März 2019 von
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3096184/>
- Fuhr, C. (2003). Patienten wollen Mitsprache und bessere Information. Zusammenfassung der Ergebnisse der internationalen Studie der Picker-Instituts. Abgerufen am 10. Februar 2019 von
<http://www.aerztezeitung.de/docs/2003/07/01/120a1001.asp?cat=/news>
- Funke-Chambour, M. (2017). IPF: Empfehlungen für Hausärztinnen und Hausärzte. Abgerufen am 21. März 2019 von
https://www.lungenliga.ch/uploads/tx_pubshop/IPF_Hausaerzte_01.pdf
- Funke-Chambour, M., & Geiser, T. (2015). *Idiopathic pulmonary fibrosis: the turning point is now!*. *Swiss Med Wkly*.
- Hostettler, K. (2017). Neues bezüglich Diagnostik und Therapie Idiopathische Lungenfibrose. *Swiss Medical Forum*. Abgerufen am 9. März 2019 von
<https://medicalforum.ch/de/article/doi/fms.2017.03158/>
- Kovács, L. (2016). Lebensqualität in der Medizin. VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Krebsliga Schweiz. (2018). Abgerufen am 9. September 2018 von Krebsliga:
<https://www.krebsliga.ch/ueber-krebs/krebsarten/lungenkrebs-bronchialkarzinom/>
- Lancet. (2018). Measuring performance on the Healthcare Access and Quality Index for 195 countries and territories and selected subnational locations: a systematic analysis from the Global Burden of Disease Study 2016.
- Langewitz, W. (2011). Patientenorientierte Kommunikation. Abgerufen am 16. Februar 2019 von http://psychosomatik-basel.ch/deutsch/publikationen/pdf/2011/langewitz_2011_patientenzentrierte_kommunikation_ueckuell.pdf
- Liechti-Bürgi, T. (2007). Verbesserung der Adhärenz bei der Medikamenteneinnahme - Massnahmen für die Zeit des Spitalaufenthaltes und nach Spitalaustritt beim kognitiv nicht eingeschränkten älteren Menschen. S. 1-5.
- Lorenz, R. (2005). Salutogenese: Grundwissen für Psychologen, Mediziner, Gesundheits- und Pflegewissenschaftler. München: Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG.
- Lungenliga Schweiz. (2015). Idiopathische Lungenfibrose: Chronische Krankheit mit unbekannter Ursache. Abgerufen am 9. September 2018 von Lungenliga:
https://www.lungenliga.ch/uploads/tx_pubshop/Infoblatt_Idiopathische_Lungenfibrose.pdf
- Lungenliga Schweiz. (2017). Idiopathische Lungenfibrose (IPF) - Chronische Krankheit mit unbekannter Ursache. S. 4-11. Abgerufen am 9. September 2018 von Lungenliga:
https://www.lungenliga.ch/uploads/tx_pubshop/Lungenfibrose.pdf
- Lungenliga Schweiz. (2018). Pflegende Angehörige: Eine tägliche Hingabe. Abgerufen am 16. März 2019 von http://vivo-de.lungenliga.ch/pflegende-angehoerige-eine-taegliche-hingabe.html?fbclid=IwAR1CXq_7EAYD9EJM71QY1YMDYVdxb-ylt8qv51PUr40IChgy26wBoRTbiHc

- Maher, T., Swigris, J., Kreuter, M., Wijzenbeek, M., Axmann, J., Ireland, L., & Nathan, D. (2017). Differences in Patient and Physician Viewpoints of the Management of Idiopathic Pulmonary Fibrosis. Nashville: ATS Journals. Abgerufen am 9. März 2019 von https://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/ajrccm-conference.2017.195.1_MeetingAbstracts.A1123
- Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *New England Journal of Medicine*. Abgerufen am 9. März 2019 von <http://www.ub.edu/farmaciaclinica/projectes/webquest/WQ1/docs/osterberg.pdf>
- Pannek, J. (6. April 2019). Persönliche Kommunikation.
- Philipsen, T. (2007). Erkundungen zur Patientensicherheit mit der medizinischen Versorgung. Abgerufen am 22. März 2019 von <https://d-nb.info/991174909/34>
- Picker Institut. (2013). Picker Report 2013: Zentrale Faktoren der Patienten- und Mitarbeiterzufriedenheit. Abgerufen am 22. März 2019 von http://www.forum-gesundheitspolitik.de/dossier/PDF/picker_kurz.pdf
- Pollak, K., Arnold, R., Jeffreys, A., Alexander, S., Olsen, M., Abernethy, A., . . . Tulsky, J. (2007). Oncologist Communication About Emotion During Visits With Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*.
- Roche Pharma AG. (2017). Ein Leitfaden für Patienten und Angehörige. Abgerufen am 16. März 2019 von <https://www.roche.de/res/literatur/691/Patientenbroschuere-Idiopathische-Lungenfibrose-original-ae4e221c8c54b92e88583ce99a5866ec.pdf>
- Rosenberg, M., & Chopra, D. (2015). *Nonviolent communication: A language of life*. Puddle-dancer Press. Abgerufen am 16. März 2019 von <https://books.google.ch/books?hl=de&lr=&id=A3qACgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT22&dq=rosenberg+M,+chopra+d.+nonviolent+communication:+A+language+of+life.+Puddle-dancer+Press+2015.&ots=ch4aVgoSnY&sig=D7so96CdjYaViNP1mhAswfbUz4#v=onepage&q=adherence&f=false>
- SAMW. (2013). *Kommunikation im medizinischen Alltag*. Basel. Abgerufen am 07. 03 2019 von www.samw.ch/dam/jcr:606f276c-98c9-4ae7-89ac-7f61b8a9a698/leitfaden_samw_kommunikation_alltag.pdf
- Schäfer, C. (2017). Grundlagen der Patientencompliance und Adhärenz. Springer Medizin.
- Schöps, C. (2017). "Hören Sie mich, Doc?". *Die Zeit*.
- Sonnenmoser, M. (2005). Fehlende Compliance: Patienten, die dem Arzt etwas vorgaukeln. *Deutsches Ärzteblatt*.
- Stewart, A. M. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review.
- Tongue, J. R., Epps, H. R., & Forese, L. L. (2005). Communication skills for patient-centered care: research-based, easily learned techniques for medical interviews that benefit orthopaedic surgeons and their patients.

Verein Lungenfibrose Schweiz. (4. 4 2016). *Lungenfibrose Schweiz*. Abgerufen am 19. September 2018 von Lungenfibrose Schweiz:
<https://www.facebook.com/lungenfibrose.ch/>

Watzlawick, P., Beavin, J., & Jackson, D. (2000). *Menschliche Kommunikation Formen, Störungen, Paradoxien*. Bern: Huber-Verlag.

WHO. (1986). Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung .

WHO. (1997). Abgerufen am 23. März 2019 von
https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-540-47632-0_4

WHO. (2003). *World Health Organization*. Abgerufen am 9 2018 von World Health Organization: <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js4883e/8.9.1.html>

Wuyts, W., Peccatori, F., & Russell, A. (2014). Patient-centred management in idiopathic pulmonary fibrosis: similar themes in three communication models. *European Respiratory Review*.

8. Zusatzverzeichnisse

8.1 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Überblick über den Studienablauf	21
Abbildung 2: Auswertung der Verbesserungsvorschläge zur APK bei IPF	26
Abbildung 3: Weitere Ansprechpersonen für IPF-Betroffene	27
Abbildung 4: Weitere Informationsquellen für IPF-Betroffene	27

8.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Erläuterung der Themenbereiche des Fragebogens.....	22
Tabelle 2: Zusammensetzung der Stichprobe	24
Tabelle 3: Übersicht der Resultate zur Beantwortung der Fragestellung 1.1	24
Tabelle 4: Gesprächsbeispiele für den Einsatz des NURSE-Modells bei IPF (in Anlehnung an Langewitz, 2011)	32
Tabelle 5: Kodierleitfaden	44

8.3 Abkürzungsverzeichnis

APK.....	<i>Ärzte/-innen-Patienten/-innen-Kommunikation</i>
IPF	<i>Idiopathische Lungenfibrose</i>

9. Eigenständigkeitserklärung

«Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig, ohne Mithilfe Dritter und unter der Benutzung der angegebenen Quellen verfasst habe.»



Luzern, 18. April 2019

10. Wortzahl

Des Abstracts: 207

Der Arbeit: 8'122

11. Anhang

11.1 Auswertungsergebnisse

Tabelle 5: Kodierleitfaden

	Antworten aus Kommentaren	Hauptkategorien
1	On est humain et non un robot motion	Zielgruppengerechte Sprache
	Les mots sont trop techniques et lorsque nous recevons le diagnostic c'est très difficile de tout saisir l'importance et ce qui va suivre. Il nous faut plus de temps pour assimiler les infos.	
2	Suite au diagnostic confirmé par un professeur nous savons l'issue de cette maladie mais pas beaucoup d'aide pour surmonter le traumatisme.	Psychische Betreuung
	Pas d'aide psychologique ni pour le malade ni pour l'entourage.	
3	Ich wurde einfach vom Arzt an einen Vortrag über IPF geschickt.	Detailliertere Aufklärung über IPF

	<p>Mon medecin n'a pas d'informations précises sur la FPI et m'a dit qu'il restait plus qu'à aller à Lourdes.</p> <p>J'habite en Algérie et la plupart des médecins ne sont pas formés sur la maladie et le traitement qui m'a donné des orticoïdes.</p> <p>Teilweise habe ich mich auch über weitere Kanäle informiert z.B. Internetforen.</p> <p>Je n'ai aucune information.</p> <p>Manque de temps du médecin pour revoir si j'ai bien compris ce qu'il me dit.</p>	
4	<p>Ich habe als Tochter eines Betroffenen die Informationen aus zweiter Hand erfahren, weil nur meine Mutter bei den Gesprächen dabei war.</p> <p>Es fand keine Betreuung des Patienten, noch mit mir als engster Angehöriger statt.</p> <p>Miteinbezug der restlichen Familie. Wir Töchter wurden nie direkt informiert oder zu Gesprächen eingeladen/aufgeboten. Die Idee, zu einer Atemtherapeutin zu gehen, kam aus dem Umfeld, nicht von einem Arzt.</p>	Einbezug der Angehörigen

11.2 Fragebogen

Umfrage zur Arzt-Patienten-Kommunikation bei idiopathischer Lungenfibrose

Diese Umfrage soll dazu dienen, die Kommunikation zwischen Patienten/-innen, die an idiopathischer Lungenfibrose (IPF) erkrankt sind, und ihren Ärzten/-innen zu verbessern. Die Umfrage dauert ca. 5 Minuten und wird unterstützt durch die Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.

Die Umfrage richtet sich nicht nur an IPF-Patienten/-innen, sondern auch an Personen aus dem Umfeld von IPF-Patienten/-innen. Wenn Sie also zwar nicht selbst von IPF betroffen sind, aber jemanden kennen, der/die an IPF erkrankt ist, sind Sie trotzdem herzlich eingeladen, die Umfrage auszufüllen. Vielleicht haben Sie ja die von IPF betroffene Person zum Arzt/ zur Ärztin begleitet. Oder die Person hat Ihnen von ihren Erfahrungen mit dem Lungenfacharzt / der Lungenfachärztin berichtet. Falls ja, wären wir um Ihre Antworten ebenfalls sehr dankbar.

Mit Ihrer Teilnahme leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung von Arzt-Patienten-Gesprächen bei IPF. Wir bitten Sie, in der Umfrage keine Namen zu nennen - nicht Ihren eigenen und auch nicht die Namen von Dritten.

Es werden keine Informationen erfragt werden, die es erlauben würden, Sie als Person zu identifizieren. Die IP-Adresse des Gerätes, das Sie beim Ausfüllen der Umfrage nutzen, wird jedoch nicht anonymisiert.

Verein Lungenfibrose Schweiz



* Erforderlich

1. Fragen zur Person

Sind Sie selbst an idiopathischer Lungenfibrose (IPF) erkrankt? *

- Ja
- Nein

Wie lange haben Sie die Diagnose IPF schon?

- Seit einem Jahr oder länger
- Weniger als ein Jahr

Ich bin nicht an IPF erkrankt

Haben Sie Personen in Ihrem Umfeld, die von IPF betroffen sind?

Ja, in meiner engeren Familie (Vater, Mutter, Bruder, Schwester, etc.)

Ja, in meiner weiteren Verwandtschaft

Ja, in meinem Bekannten- bzw. Freundeskreis

Ja, ich betreue oder berate Patienten/-innen mit IPF

Nein, ich kenne niemanden persönlich mit IPF

Ich bin selber an IPF erkrankt

Bitte wählen Sie Ihr Geschlecht

Frau

Mann

Bitte wählen Sie Ihr Alter *

Bis und mit 20 Jahre

21 - 40 Jahre

41 - 60 Jahre

Über 60 Jahre

Leben Sie in der Schweiz? *

Ja

Nein

2. Diagnose

Wie gut hat Ihnen der Arzt/die Ärztin erklärt, was IPF ist? *

Sehr gut

Gut

Mässig

Schlecht

Wie gut waren die Informationen des Arztes/der Ärztin für Sie verständlich? *

Sehr gut

Gut

Mässig

Schlecht

Hier können Sie Kommentare einfügen, wenn Sie möchten.

3. Behandlung

Wie wurden Sie vom Arzt/von der Ärztin über die Behandlungsmöglichkeiten bei IPF aufgeklärt? *

Sehr gut

Gut

Mässig

Schlecht

Wie wurden Sie über den möglichen Verlauf Ihrer Krankheit aufgeklärt? *

Sehr gut

Gut

Mässig

Schlecht

Abgesehen von den rein medizinischen Informationen, wie zufriedenstellend wurden Ihre individuellen Bedürfnisse (Wünsche, Ängste, Bedenken, etc.) im Gespräch berücksichtigt? *

Sehr gut

Gut

Mässig

Schlecht

Hier können Sie Kommentare einfügen, wenn Sie möchten.

4. Verbesserungsvorschläge

Gibt es Dinge, die beim Gespräch zwischen Arzt/Ärztin und Patienten/-innen verbessert werden sollten? *

Ja, eine umfassendere Aufklärung über die Behandlungsmöglichkeiten

Ja, mehr Zeit für das Aufklärungsgespräch

Ja, mehr Informationen zur nicht-medikamentösen Unterstützung

Ja, mehr Informationen zu Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen

Ja, mehr Informationen, die auf mich persönlich zugeschnitten sind

Ja, mehr Möglichkeiten, Fragen zu stellen

Nein, ich bin zufrieden

Sonstiges:

Hier können Sie Kommentare einfügen, wenn Sie möchten.

5. Weitere Informationsquellen

Abgesehen von Ihrem Lungenspezialist/Ihrer Lungenspezialistin, welche weiteren medizinischen Fachpersonen waren wichtige Auskunftspersonen zu IPF für Sie?

Pflegende

Hausarzt oder Hausärztin

Fachärzte oder Fachärztinnen anderer Disziplinen (ausser Pneumologie)

Sonstiges:

Welche Quellen nutzen Sie, wenn Sie selber Informationen zu IPF suchen?

Hausarzt / Lungenspezialist

Beratungsstellen / Selbsthilfegruppen (z.B. Lungenliga)

Webseiten im Internet (z.B. www.Lungenliga.ch)

Facebook (z.B. die Seite von Lungenfibrose Schweiz)

Sonstiges:

Hier können Sie Kommentare einfügen, wenn Sie möchten.

6. Datenschutz

Sind Sie damit einverstanden, dass Ihre Antworten in die Auswertung mit einfließen und dass die Resultate dieser Umfrage anonymisiert auf der Facebook-Seite von Lungenfibrose Schweiz veröffentlicht werden? *

Wenn Sie "Nein" wählen, werden Ihre Antworten nicht verwendet.

Ja, ich bin einverstanden.

Nein, ich bin nicht einverstanden.