Informationsbedarfe von Menschen mit chronischer Herzinsuffizienz & Qualität vorhandener Gesundheitsinformationen

Madeleine Ritter-Herschbach¹, Laura Rothmann¹, Johannes Fluch-Niebuhr², Patrick Jahn¹, Anke Steckelberg³

¹Universitätsmedizin Halle (Saale), AG Versorgungsforschung, Department für Innere Medizin, Medizinische Fakultät, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Halle, Deutschland; ²Carl-von-Basedow-Klinikum Saalekreis gGmbH Querfurt/Merseburg, Deutschland; ³Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Medizinische Fakultät, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Halle, Deutschland

HINTERGRUND UND FRAGESTELLUNG

Eine Vielzahl an Herzinsuffizienz-Betroffenen verfügen über eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz, was sich auch in unzureichend entwickelten Selbstmanagement-Kompetenzen äußert [1-3]. Leitliniengerechte und unabhängige Patienteninformationen stellen eine wesentliche Grundlage für Gesundheitskompetenz und Adhärenz dar. **Zum Aufbau einer digitalen Patientenbibliothek und Entwicklung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen (EBGI) [4] für Herzinsuffizienz-Patient*innen soll im Rahmen der DigitHAL-Studie ein Überblick über deren Informationsbedarfe und eine qualitative Bewertung vorhandener Gesundheitsinformationen (GI) gegeben werden.**

METHODE

Vorgehen angelehnt an Phase 1: Entwicklung der „Leitlinie evidenzbasierter Gesundheitsinformationen“ [4]

1. Scoping Review [5]:

- Erfassung der Informationsbedarfe von HI-Patient*innen unter Einbeziehung der Betroffenenperspektive
- systematische Recherche nach qualitativen Studien, Reviews und Meta-Analysen in den Datenbanken Medline via PubMed und PSYINDEX via Ovid
- unabhängiges Treffer- und Volltextscreening durch zwei Personen mittels RAYYAN
- Datenextraktion und deskriptive Datensynthese sowie induktive Kategorienbildung der Informationsbedarfe n. Kuckartz [8]

2. Bewertung von Gesundheitsinformationen [6,7]:

- Identifikation von vorhandenen GI für HI-Betroffene mittels Internetrecherchen
- Unabhängige Bewertung aller verfügbaren GI mit MAPPinfo (Mapping the Quality of Health Information) durch zwei Bewertende

ERGEBNISSE

Scoping Review

Studienauswahl: Im Juli 2021 wurde eine systematische Recherche durchgeführt (Titel-Abstract-Screening von 2825 Treffern, n=112 Volltextsuchung; n=51 finaler Einschluss)

Studiencharakteristik:

- Publikationszeitraum: 1994-2021 aus 15 Ländern
- n= 20 qualitative Studien, n=20 Querschnittsstudien, n=2 Längsschnittstudien, n=5 Mixed-Method-Studien, n=2 Reviews, n=2 Metaanalysen

Wissensstand von HI-Patient*innen:

- Wissensdefizite in Bezug auf Verhalten im Alltag und Umsetzung medizinischer und pflegerischer Empfehlungen sowie krankheitsspezifischer Symptome
- Die eigene Diagnose und die Ursachen wenig bekannt
- Komplexität der Therapie und Oberflächlichkeit des eigenen Wissens führt zu Unsicherheit, unrealistischen Erwartungen und Unfähigkeit die Erkrankung zu bewältigen
- Gründe für Therapieempfehlungen und Einflussmöglichkeiten durch eigenes Verhalten unzureichend bekannt

Abb.1 Informationsbedarfe von Menschen mit Herzinsuffizienz (6 Hauptkategorien)

*I7/P4: Dieses Item trifft nur auf 14 von 45 Gesundheitsinformationen zu und wurde anteilig berechnet.
*P7: Dieses Item trifft nur auf 1 von 45 Gesundheitsinformationen zu und wurde anteilig berechnet.

ERGEBNISSE

Qualitätsbeurteilung mit MAPPinfo

Bewertete GI: n= 33 (n=3 englisch, 30 deutschsprachig) bewertet

Erscheinungsjahr: 2011-2021

Herausgeber: (u.a.) ÄZQ (n=10), Schweizerische Herzstiftung (n=3), American Heart Association (n=2), Pharmaindustrie (n=5), Kliniken (4), Universitäten (n=3), Sonstige (n=6)

Qualität der GI

→ Beste GI erfüllte 9 Kriterien von 19 vollständig

Grafische Darstellung (Abb. 2) zeigt wenige Stärken und zahlreiche Schwächen der beurteilten GI

FAZIT

Menschen mit Herzinsuffizienz haben zahlreiche Informationsbedarfe. Im Verlauf der Erkrankung spielen informierte Entscheidungen eine wichtige Rolle. Dazu bedarf es eines umfassenden Krankheitsverständnisses, um gesundheitsförderndes Verhalten im Sinne des Selbstmanagements zu erreichen. Eine Vielzahl an Betroffenen hat einen eingeschränkten Wissensstand zur Erkrankung. Da vorhandene Gesundheitsinformationen qualitative Mängel aufweisen, ist die Entwicklung qualitativ hochwertiger evidenzbasierter Gesundheitsinformationen für Herzinsuffizienz-Betroffene erforderlich.

Kontakt: ✉ madeleine.ritter-herschbach@uk-halle.de

[1] Zelenak, C.; Radenovic, S.; Musial-Bright, L.; Tahirovic, E.; Sacirovic, M.; Lee, C.-B.; Jahandar-Lashki, D.; Inkrot, S.; Trippel, T.D.; Busjahn, A.; et al. Heart failure awareness survey in Germany: general knowledge on heart failure remains poor. ESC Heart Fail. 2017, 4, 224–231, doi:10.1002/ehf2.12144. [2] Hole, B.; Salem, J. How long do patients with chronic disease expect to live? A systematic review of the literature. BMJ Open 2016, 6, e012248, doi:10.1136/bmjopen-2016-012248. [3] Riegel, B.; Dickson, V.V.; Faulkner, K.M. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. J. Cardiovasc. Nurs. 2016, 31, 226–235, doi:10.1097/JCN.0000000000000244 [4] Lühnen, J., Albrecht, M., Mühlhauser, I., Steckelberg, A. (Hg.) (2017): Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. Hamburg. Online verfügbar unter <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/>, zuletzt geprüft am 15.02.2023. [5] Tricco, A.C.; Lillie, E.; Zarin, W.; O'Brien, K.K.; Colquhoun, H.; Levac, D.; Moher, D.; Peters, M.D.J.; Horsley, T.; Weeks, L.; et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. Ann. Intern. Med. 2018, 169, 467–473, doi:10.7326/M18-0850. [6] Kasper, J.; Lühnen, J.; Hinneburg, J.; Siebenhofer, A.; Posch, N.; Berger-Höger, B.; Grafe, A.; Keppler, J.; Steckelberg, A. MAPPinfo, mapping quality of health information: study protocol for a validation study of an assessment instrument. BMJ Open 2020, 10, e040572, doi:10.1136/bmjopen-2020-040572. [7] Stiftung Gesundheitswissen. MAPPinfo: Validated checklist for the assessment of evidence-based health information [Instrument], 2022. [8] Kuckartz, U. Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung, 4th ed.; Beltz Juventa: Weinheim Basel, 2018.