

Diplomarbeit

**Lebensqualität und Gesundheitskompetenz bei
ausgewählten endokrinologischen Erkrankungen**

Ergebnisse einer Fragebogenerhebung

eingereicht von

Selina Ulm

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktor(in) der gesamten Heilkunde

(Dr. med. univ.)

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt an der

Klinischen Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie,

Medizinische Universität Graz

unter der Anleitung von

Priv.-Doz.in Dr.in med. univ. Karin Amrein, MSc

Priv.-Doz.in Dr.in med. univ. Astrid Fahrleitner-Pammer

Graz, 10.07.2018

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am 10.07.2018

Selina Ulm eh

Danksagungen

Ich möchte mich an dieser Stelle recht herzlich bei allen Personen bedanken, die mich in meiner Zeit als Studentin, als auch im Rahmen meiner Diplomarbeit unterstützt haben.

Zunächst möchte ich meine größte Dankbarkeit an meine Betreuerin, Priv.-Doz.in Dr.in med. univ. Karin Amrein und meine Zweitbetreuerin, Priv.-Doz.in Dr.in med. univ. Astrid Fahrleitner-Pammer, äußern, die mich während der Arbeit an meiner Diplomarbeit ideal unterstützt haben.

Überdies bedanke ich mich recht herzlich bei der Firma Kapsch für die Digitalisierung der Fragebögen.

Eine Person muss ich an dieser Stelle besonders hervorheben: Herr Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. med. univ. Harald Sourij hat diese Studie nicht nur durch die Vermittlung mit der Firma Kapsch, sondern vor allem auch finanziell unterstützt. Ohne ihn wäre es nicht möglich gewesen, unser Projekt in dieser Form durchzuführen! Für die Beratung in Sachen Statistik bedanke ich mich bei Herrn Priv.-Doz. Univ.-Ass. Mag. Dr. rer.nat Alexander Avian.

Zudem möchte ich mich herzlichst bei Herrn Univ.-Prof. i.R. Dr. Jürgen Pelikan und Frau Prof. Dr. phil. Dipl.-Psych. Monika Bullinger für die Nutzungserlaubnis der HLS-EU Q16 und MLDL Fragebögen bedanken. Ein großes Dankeschön gebührt auch allen Personen, die an dieser Studie teilgenommen haben.

Ein besonderer Dank gilt zudem meiner Familie, vor allem meinen lieben Eltern und Großeltern, sowie meiner Schwester und ihrem Partner, die stets an meiner Seite waren und mir immer Mut zugesprochen haben.

In meiner Zeit als Studentin gab es allerdings eine Person, der ich zu außerordentlich großem Dank verpflichtet bin: Mein lieber Freund und Lebenspartner Manuel! Auch wenn ich im Laufe meines Studiums oft schwer beschäftigt war und nicht viel Zeit für andere Dinge hatte, so war er doch immer auf meiner Seite und hat mir Halt geboten. Ich konnte immer auf ihn zählen, egal ob privat oder in der Führung unseres Haushaltes.

Zu guter Letzt möchte ich noch gerne meine Freunde erwähnen, die meine Studienzeit zu einem besonders schönen Abenteuer gemacht haben, welches ich nicht missen will.

Zusammenfassung

Einleitung: Endokrinologische Erkrankungen zählen heute zu den häufigsten Krankheiten der westlichen Welt. Der Typ 2 Diabetes nimmt an Bedeutung immer weiter zu, könnte jedoch durch Präventions- und Lebensstilmaßnahmen reduziert werden. Die richtige Interaktion mit dem Gesundheitssystem und die individuelle Gesundheitskompetenz spielen bei allen chronischen Erkrankungen eine wesentliche Rolle. Diese Arbeit soll Aufschluss darüber geben, inwiefern sich endokrinologische Erkrankungen oder Besonderheiten auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken. Außerdem soll ein orientierender Einblick über die Ausprägung der Gesundheitskompetenz der PatientInnen geboten werden.

Methoden: Für den theoretischen Abschnitt der Diplomarbeit wurde zunächst eine Literaturrecherche durchgeführt. Anschließend wurden insgesamt 300 endokrinologische PatientInnen zu den Themen Lebensqualität und Gesundheitskompetenz befragt. Die Erhebung wurde hauptsächlich in digitalisierter Form (durch die Firma Kapsch) mittels Tablets durchgeführt. Bei der Befragung kamen zwei standardisierte Fragebögen (MLDL und HLS-EU Q16), sowie ein eigener Fragebogen für speziellere Fragen zum Einsatz.

Ergebnisse/Diskussion: Die Ergebnisse der vorliegenden Studie sprechen grundsätzlich für eine gute Lebensqualität der Befragten. Allerdings wird der Wunsch nach größerer Unterstützung deutlich. Beinahe ein Drittel fühlt sich durch die Erkrankung und damit einhergehende Notwendigkeiten eingeschränkt. Ungefähr ein Drittel der Befragten würde sich auch mehr Informationsquellen in Form von (zusätzlichen) Schulungen und Selbsthilfegruppen wünschen. Ärztliche Ratschläge werden häufig nicht befolgt. Auch ein Effekt auf das Privat- und Berufsleben konnte beobachtet werden. Ungefähr ein Drittel der TeilnehmerInnen weist subjektiv eine problematische Gesundheitskompetenz auf. Bei gesundheitlichen Fragestellungen wird Google an zweiter Stelle nach ÄrztInnen regelmäßig zu Rate gezogen. Diese Studie zeigt den dringenden Bedarf an unterstützenden Netzwerken und Maßnahmen um die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung zu stärken. Die Vertrauenswürdigkeit der ÄrztInnen wird immer häufiger in Frage gestellt.

Abstract

Introduction: Endocrine diseases are among the most common diseases, especially in the western world. Particularly type 2 diabetes is increasingly important but could be significantly reduced by prevention and lifestyle changes.

The individual interaction with the health care system and the personal health literacy play an essential role. This thesis assesses how endocrine diseases impact the quality of life. Furthermore, individual health literacy is evaluated.

Methods: For the theoretical part of the thesis a literature research was carried out. Subsequently 300 endocrine patients were interviewed about quality of life and health literacy. The survey was mainly done in digitized form (by the company Kapsch), using tablets. Two standardized questionnaires (MLDL and HLS-EU Q16) and one for more specific questions were used.

Results: The results basically indicate a good quality of life of the respondents. Nevertheless the desire for greater support is obvious. Almost a third feels limited by the disease. A third also wishes for further information in form of (additional) education and support groups. Medical advice is often not followed. Also an effect on private and professional life was observed. About a third of the participants have problematic health literacy. Second only to advice by physicians, google is consulted frequently in health issues.

This study shows the urgent need for supportive networks and steps to improve the population's health literacy. The reliability of doctors is increasingly queried.

Inhaltsverzeichnis

Eidesstattliche Erklärung.....	I
Danksagungen	II
Zusammenfassung.....	III
Abstract	IV
Glossar und Abkürzungen.....	VII
Abbildungsverzeichnis	IX
Tabellenverzeichnis.....	X
1 Einleitung	1
1.1 Lebensqualität	2
1.1.1 Definition.....	2
1.1.2 Begriffsentstehung	4
1.1.3 Messung.....	4
1.2 Gesundheitskompetenz.....	7
1.2.1 Definition	7
1.2.2 Geschichte	11
1.2.3 Folgen und Möglichkeiten zur Verbesserung.....	12
1.2.4 Studien / Statistik	15
1.3 Endokrinologische Erkrankungen	18
1.3.1 Diabetes mellitus	18

1.3.2	Osteoporose	22
1.3.3	Schilddrüsenerkrankungen	23
1.3.4	Weitere Erkrankungen und Transgender	26
2	Material und Methoden	30
3	Ergebnisse	33
3.1	Begleiterkrankungen	33
3.2	Lebensqualität	36
3.3	Interaktion mit ÄrztInnen und Krankheitsinformation	36
3.4	Gesundheitskompetenz	39
4	Diskussion	44
4.1	Hintergrund	44
4.2	Resultate und Vergleich mit anderen Studien	45
4.3	Ausblick	46
5	Referenzen	47
6	Anhang	52

Glossar und Abkürzungen

ACTH - Adrenocortikotropes Hormon, Adrenokortikotropin

AGS – Adrenogenitales Syndrom

AMA - American Medical Association

AVK – Arterielle Verschlusskrankheit

BMI – Body-Mass-Index (Methode um die Relation des Körpergewichtes eines Individuums in Bezug auf die Körpergröße zu bewerten)

CRH – Corticotropin Releasing Hormone, Corticoliberin

EORTC QLQ-C30 - European Organization for Research and Treatment of Cancer Version 3.0

Eugenik – Erbgesundheitslehre; Bereich der Humangenetik mit dem Ziel die Ausbreitung von Genen mit ungünstigen Eigenschaften zu verhindern

FACT-G - Functional Assessment of Cancer Therapy (Bei onkologischen PatientInnen)

FRAX - Fracture Risk Assessment tool

FSH – Follikel stimulierendes Hormon

GH – Growth Hormone, Wachstumshormon

HbA1c – Glykohämoglobin/Hämoglobin, an welches sich ein Glucosemolekül gebunden hat

HIV – Human Immunodeficiency Virus

HLS-EU - The European Health Literacy Project

HUI 2 und 3 - Health Utility Index 2, Health Utility Index 3

LH – Luteinisierendes Hormon

NPG – Nüchternplasmaglukose

OGTT – Oraler Glukosetoleranztest

OHIP - Oral Health Impact Profile (Anwendung in der Zahnmedizin)

QWB – Quality of Wellbeing

SF-12 – Short Form 12

SF-36 – Short Form 36

SIP – Sickness Impact Profile

T3 – Trijodthyronin

T4 – Tetrajodthyronin

Tg Antikörper – Antikörper gegen Thyreoglobulin

TPO Antikörper – Antikörper gegen die Thyreoidale Peroxidase

TRAK Antikörper – Antikörper gegen den TSH Rezeptor

TRH – Thyreotropin-Releasing-Hormon

TSH – Thyreotropin/ Thyroidea stimulierendes Hormon

WHO – World Health Organization

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 - Integriertes Konzept von umfassender Gesundheitskompetenz – Modell & Definition der HLS-EU Studie (Sorensen et al 2012).	10
Abbildung 2 - Prozentsatz Verteilung der allgemeinen Gesundheitskompetenz in acht europäischen Ländern und Gesamtwert.	17
Abbildung 3 - Umfassende Gesundheitskompetenz und Teilbereiche 2011; Stmk./Ö/internationaler Vergleich. Ursprüngliche Quelle: Ludwig Boltzmann Gesellschaft 2013; Darstellung: EPIG	18
Abbildung 4 - Verteilung – endokrinologische Erkrankungen	34
Abbildung 5 - Verteilung – Zusatzerkrankungen.....	35
Abbildung 6 - Verteilung – Beeinflussung im Alltag	38
Abbildung 7 - Verteilung – Gesundheitsinformationen	38
Abbildung 8 - Verteilung – Verbesserung des Wohlbefindens	39
Abbildung 9 - Verteilung - Lebensqualitätsbereiche	41
Abbildung 10 - Boxplot – Psyche: Unterschiede im Geschlecht.....	43

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 - Hyperthyreose und Hypothyreose im Vergleich.....	25
Tabelle 2 - Zufriedenheit mit der Aufklärung durch ÄrztInnen	37
Tabelle 3 - Verteilung - Gesundheitskompetenz.....	39
Tabelle 4 - Gesundheitskompetenz bezogen auf die Ausbildung.....	40
Tabelle 5 - Lebensqualität.....	40
Tabelle 6 - Lebensqualität bezogen auf die Ausbildung	42
Tabelle 7 - Lebensqualität bezogen auf das Geschlecht.....	42

1 Einleitung

Für Personen die sich guter Gesundheit erfreuen dürfen, ist eine gute Lebensqualität ein oft unterschätzter, meist sogar als selbstverständlich wahrgenommener Zustand.

Wie wertvoll eine gute Lebensqualität ist und wie schnell man in selbiger eingeschränkt wird, wird dem einen oder anderen leider erst schmerzlich bewusst, wenn er sich in einem Zustand verminderter Gesundheit befindet.

Um den eigenen Gesundheitszustand zu erhalten oder gar zu verbessern, beziehungsweise gegebenenfalls die richtigen Gesundheitsinformationen von geeigneten Quellen zu beziehen und entsprechend zu interpretieren, ist ein gewisses Maß an Gesundheitskompetenz nötig.

Gesundheitskompetenz hat vor allem bei jenen Erkrankungen einen zusätzlich hohen Stellenwert, bei denen es nötig ist, einen Teil der Behandlung selbst durchzuführen und zu planen. Dies trifft beispielsweise auf Diabetes mellitus, insbesondere auf Typ 1 Diabetes in hohem Maße zu.

Auch wenn das Fach der Endokrinologie vermutlich nicht jedem ein Begriff ist, so sind einige endokrinologische Erkrankungen und vor allem der Diabetes mellitus heutzutage in unserer Gesellschaft stark vertreten und auch weiterhin zunehmend.

Inwieweit die davon Betroffenen in ihrer Lebensqualität durch die Erkrankung selbst, sowie durch damit verbundenden Maßnahmen und Pflichten eingeschränkt sind, soll unter anderem in dieser Arbeit erörtert werden.

Darüber hinaus soll die subjektive Ausprägung der Gesundheitskompetenz endokrinologischer PatientInnen erhoben werden.

1.1 Lebensqualität

1.1.1 Definition

In der Literatur gibt es unzählige Definitionen und Einteilungen der Lebensqualität. So wird beispielsweise beschrieben, dass Lebensqualität einerseits durch gegenständliche (persönliche Besitztümer), als auch durch ideelle Bereiche, wie soziale Beziehungen und die Fähigkeit am öffentlichen Leben teilzunehmen, geprägt wird. Zudem ist der freie Wille und die Möglichkeit eigenständige Entscheidungen zu treffen für eine gute Lebensqualität unerlässlich.(1)

Die WHO hingegen beschreibt die Lebensqualität als persönliches Empfinden der Lebenssituation einer Person. Dies ist abhängig von der Kultur, den individuellen Hoffnungen und Zielen, sowie den vorliegenden Maßstäben.(2)

Je wohler sich also eine Person fühlt und je zufriedener sie mit ihrer Lebenssituation ist, desto größer ist auch ihre Lebensqualität.

Der Begriff beschreibt nicht nur eine Komponente allein, sondern bezieht sich auf viele unterschiedliche Lebensbereiche. Jede dieser Komponenten hat eine unterschiedlich starke Auswirkung auf die persönliche Lebensqualität, abhängig von den individuellen Bedürfnissen und selbst gesetzten Schwerpunkten.(3)

Der Begriff Lebensqualität betrifft also eine Vielzahl an Lebensbereichen und weist daher unterschiedliche Gesichtspunkte auf.

Die verschiedenen Personengruppen innerhalb einer bestimmten Bevölkerung können unterschiedliche Erfahrungen und Ansichten bezüglich ihrer Lebensqualität aufweisen. Dies kann einerseits geschlechtsspezifische und altersabhängige Ursachen haben, andererseits können die verschiedenen Lebensbedingungen ursächlich für diesen Zustand sein. Hierzu zählen unter anderem die finanzielle Situation und das Gleichgewicht zwischen Beruf und Freizeit, sowie familiäre Bindungen. Einen nicht unwesentlichen Aspekt stellen zudem sowohl die Bildung, als auch die Herkunft der einzelnen Bevölkerungsgruppen dar.

Eine der wichtigsten Voraussetzungen für eine zufriedenstellende Lebensqualität ist allerdings die physische und psychische Gesundheit.

Zum Beispiel kann die Notwendigkeit der regelmäßigen Medikamenteneinnahme, oder die eigene Pflegebedürftigkeit und der Verlust der Selbständigkeit, die Lebensqualität stark reduzieren.

Die psychische Gesundheit wird vor allem durch die Selbstständigkeit im Alltag und die Möglichkeit, die Freizeit nach den eigenen Wünschen zu gestalten, beeinflusst.(4, 5)

Einen für diese Arbeit besonders wichtigen Bereich stellt die so genannte "gesundheitsbezogene Lebensqualität" dar. Bevor im Folgenden näher auf diesen Begriff eingegangen wird, soll zunächst kurz geklärt werden, was genau unter dem Terminus Gesundheit verstanden wird.

Der gesundheitliche Zustand einer Person wird entgegen der geläufigen Meinung nicht nur durch die Anwesenheit oder das Fehlen von Krankheiten geprägt. Die psychische, physische und soziale Situation stellt einen ebenso wesentlichen Aspekt der Gesundheit dar. Nur wenn in allen drei Bereichen keine Beschwerden vorliegen und sich eine Person entsprechend wohl fühlt, ist sie auch wirklich gesund.(2, 6)

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität beschreibt, wie eine Person ihren Gesundheitszustand selbst empfindet. Sie kann dabei helfen, Risikobevölkerungsgruppen zu erkennen und ermöglicht dadurch entsprechende präventive Maßnahmen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität orientiert sich also immer an der subjektiven Perspektive einer Person.(2, 7)

Grundsätzlich kann die gesundheitsbezogene Lebensqualität aus vier Blickwinkeln betrachtet werden, sie lässt sich also wiederum in Komponenten unterteilen.

Die erste Komponente umfasst das körperliche Befinden, welches durch diverse Erkrankungen gestört werden kann und infolgedessen häufig die Ursache für eine eingeschränkte Lebensqualität birgt.

Das zweite Glied spiegelt die psychische Situation einer Person wieder, das dritte beschäftigt sich mit diversen (durch eine Krankheit herbeigeführten)

Einschränkungen im alltäglichen Leben. Der vierte und letzte Bereich bezieht sich auf die sozialen Kontakte und die Freizeitgestaltung einer Person.(8)

1.1.2 Begriffsentstehung

Quellen: (9, 10)

Der Begriff Lebensqualität hat zwar erst vor ungefähr fünfzig Jahren einen gewissen Bekanntheitsgrad erreicht, dennoch existierte dieser bereits in den zwanziger Jahren des letzten Jahrhunderts. Damals nutzte ihn Arthur Cecil Pigou, ein britischer Ökonom, der seinerzeit der Vertreter der Cambridger Schule der Neoklassik war, in seinem Buch "The Economics of Welfare" und gilt somit bis heute als "Begründer der Lebensqualität".

Des Weiteren gewann der Begriff 1964 zusätzlich an Popularität, als ihn US-Präsident Lyndon B. Johnson des Öfteren während seines Wahlkampfes, als auch im Rahmen der berühmten jährlichen "Ansprache zur Lage der Nation" verwendete. Offenbar führte dies im Laufe der Jahre dazu, dass der Begriff Lebensqualität seit 1970 einen festen Bestandteil unseres heutigen Sprachgebrauchs darstellt.

Zunächst wurde der Terminus Lebensqualität hauptsächlich in der Politik eingesetzt. In Teilen Europas wurde er beispielsweise durch Willy Brandt, der bis 1974 das Amt des deutschen Bundeskanzlers ausübte, bekannt.

Die Bedeutung für die Medizin nahm erst in den achtziger Jahren zu. Allerdings war anscheinend in Vergessenheit geraten, dass der Begriff Lebensqualität bereits Anfang des 20. Jahrhunderts in einem medizinischen Bereich, der sogenannten Eugenik, Anwendung fand. Im Alltag fand er damals jedoch keine Verwendung.

Zusammenfassend kann man also sagen, dass seit dem 20. Jahrhundert mehrere, nicht immer gleichbedeutende Definitionen der Lebensqualität existierten. Vor allem in der Medizin nimmt Lebensqualität heute eine zunehmend bedeutende Rolle ein.

1.1.3 Messung

Vorab sei hier klarzustellen, dass es nicht möglich ist, Lebensqualität anhand eines einzelnen Parameters zu messen. Vielmehr ist es notwendig, die vielen Komponenten, aus denen sich eine adäquate Lebensqualität zusammensetzt, zu

ermitteln. Streng genommen werden verschiedene Messinstrumente benötigt, um die einzelnen Bereiche beurteilen zu können. Bei der Messung der Lebensqualität kommen wieder das materielle, sowie das ideelle Bezugssystem zum Vorschein. Einerseits soll die Erfüllung von Grundbedürfnissen, welche problemlos aus objektiver Sicht beurteilt werden können, erhoben werden. Andererseits spielen auch individuelle Lebensbedingungen eine wesentliche Rolle. Diese subjektive Perspektive kann ausschließlich von der betroffenen Person selbst dargelegt werden. Lebensqualität kann also (obwohl es prinzipiell möglich wäre den materiellen Lebensstandard einer Person zu ermitteln) nur gemessen werden, wenn die Person selbst befragt wird und sie ihre subjektive Wahrnehmung offenlegt. Objektiv beurteilbar sind unter anderem der finanzielle Status, die Wohnsituation, persönliche Besitztümer und die Möglichkeit Dienste wahrzunehmen, die über die Grundversorgung hinausgehen.(10-13)

Die subjektive Komponente der Lebensqualität spielt allerdings eine weitaus bedeutendere Rolle als die objektive. Bereits aus der Definition ist ersichtlich, dass Lebensqualität stets mit dem individuellen Wohlergehen vergesellschaftet ist. Hierzu zählt eines der kostbarsten Güter: Die Zeit.

Unser heutiges gesellschaftliches System übt zunehmenden Druck auf den Einzelnen aus. Dadurch kann das Gefühl entstehen, nicht genügend Zeit für die Familie oder persönliche Interessen aufbringen zu können.

Zu diesem Thema durchgeführte Studien konnten unter anderem zeigen, dass ein Zeitmangel bei Personen mit flexiblen Arbeitszeiten wesentlich häufiger wahrgenommen wird, als bei jenen mit fixen Arbeitszeiten.

Darüberhinaus konnte festgestellt werden, dass Frauen einen solchen Zeitmangel allem Anschein nach als gravierender empfinden als Männer und dass die Toleranz diesbezüglich offenbar mit dem Alter steigt.

Interessanterweise scheint die Zeitnot allerdings mit zunehmendem Gehalt ab einem bestimmten Punkt abzunehmen.

Dies könnte möglicherweise dadurch bedingt sein, dass sich Personen mit besserem Einkommen gewisse Leistungen erkaufen können. Als Beispiel kann an dieser Stelle eine Haushaltshilfe oder Kinderbetreuung genannt werden. (14)

Um Lebensqualität messbar zu machen, ist es, wie bereits erwähnt, absolut notwendig, einzelne Personen persönlich zu befragen. Dafür gibt es mehrere mögliche Methoden. Da es vor allem aus Zeitgründen häufig nicht möglich ist, alle teilnehmenden Personen im Rahmen eines persönlichen Gespräches ausführlich zu befragen, wird bei der Erhebung der verschiedenen Parameter gerne auf Fragebögen zurückgegriffen. Hierfür wurden im Laufe der Jahre bereits einige kreiert. In jedem dieser speziellen Fragebögen wurden verschiedene Schwerpunkte gesetzt. Welcher Fragebogen für eine bestimmte Messung geeignet ist, unterliegt einer Vielzahl an Faktoren. Es existiert daher kein ultimatives Instrument zur Messung der Lebensqualität. (2)

Ein häufig genutztes Instrument in der Erfassung der Lebensqualität bei KrebspatientInnen stellt unter anderem der sogenannte EORTC QLQ-C30 Fragebogen dar. Dieses Instrument ist aus 15 Teilbereichen aufgebaut. Davon wird ein Teilbereich für die Erhebung des Gesundheitszustandes, neun Bereiche zur Ermittlung eventuell vorhandener Symptome und fünf Abschnitte zur Eruiierung der verschiedenen Funktionen (physisch, emotional, kognitiv, gesellschaftlich) verwendet.(9, 15)

Es existieren allerdings noch mehrere, teils nicht ausschließlich für eine einzige Krankheitsgruppe bestimmte Fragebögen. Hierbei sind unter anderem die folgenden bereits relativ populären Instrumente zu nennen: SF-36, SF-12, OHIP, FACT-G, SIP, Nottingham Health Profile, Spitzer Index, QWB, HUI 2, HUI 3 und viele weitere. Auch die Erfragung des aktuellen Gemütszustandes und die Einschätzung der persönlichen Situation mittels Skalen wäre eine weitere relativ einfache Testmethode.(2, 10, 16-18)

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen "unidimensionalen" und "multidimensionalen" Messinstrumenten, wobei Fragebögen eher Letzterem angehören.

Des Weiteren wird unterschieden, ob ein Instrument zur Erhebung der Lebensqualität jeglicher Personen ("generische Fragebögen"), oder nur für gewisse Personengruppen geeignet ist. Damit sind PatientInnen mit bestimmten Krankheiten oder Krankheitsgruppen gemeint, da hierbei häufig spezielle Fragestellungen nötig wären.

Außerdem wäre es prinzipiell möglich, die Fremdanamnese zu nutzen.(8)

1.2 Gesundheitskompetenz

1.2.1 Definition

In der heutigen Gesellschaft wird es immer wichtiger, seine Gesundheit selbst zu fördern und einen angemessenen Lebensstil zu pflegen. Grundsätzlich hat jeder das Recht, über sein gesundheitsbezogenes Verhalten und mögliche Interventionen eigenständig zu entscheiden. Da sich unser heutiges Gesundheitssystem laufend weiterentwickelt, wird es immer schwieriger, hier den Überblick zu behalten und dementsprechend "richtig" zu handeln.(19-21) Um diese Aufgaben adäquat meistern zu können, muss eine Person allerdings eine dementsprechend gute Gesundheitskompetenz aufweisen. Ein gesundheitskompetentes Verhalten wird umso schwieriger, je umfangreicher die Anforderungen an das Individuum werden. Der Begriff Gesundheitskompetenz kann auf verschiedene Weisen definiert werden. Allen Definitionen gemein ist jedoch folgendes:

Gesundheitskompetenz bedeutet, dass eine Person dazu in der Lage ist, gesundheitsbezogene Informationen von dafür geeigneten und vertrauenswürdigen Quellen zu eruieren, zu interpretieren und diese umzusetzen.

Außerdem sollen richtige Entscheidungen bezüglich Krankheitsprävention und Therapie getroffen werden. (21-26)

Zusätzlich dazu, dass die Ansprüche an den Einzelnen und die benötigten Qualifikationen immer stärker zunehmen, gibt es mittlerweile auch einen massiven Anstieg an gesundheitsbezogenen Informationsquellen.

Bedauerlicherweise sollte nicht zwingend davon ausgegangen werden, dass alle Informationen und Aussagen auch der Wahrheit entsprechen. In vielen Fällen werden teils unbewusst, nicht selten jedoch bewusst "Fehlinformationen" verbreitet. (Werbezwecke, soziale Netzwerke, Medien, vermeintlich durchgeführte Studien) Dadurch wird es zunehmend schwerer, eine gute Gesundheitskompetenz zu haben.(19)

Eine angemessene Gesundheitskompetenz ist vor allem deshalb so wichtig, weil sie sich in Folge direkt auf den Gesundheitszustand einer Person auswirkt.(19)

Je schwächer die Gesundheitskompetenz einer Person ausgeprägt ist, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, ernsthaft zu erkranken. Damit sinkt konsequent auch deren

Lebenserwartung. Außerdem scheint die Ausprägung der Gesundheitskompetenz direkt proportional zur Compliance der PatientInnen bezüglich medizinisch notwendiger Behandlungsmaßnahmen und der Notwendigkeit einer Lebensumstellung zu sein. Offenbar nehmen Personen mit schlechter Gesundheitskompetenz häufig erst spät medizinische Hilfe in Anspruch, was in manchen Fällen unglücklicherweise zu einer verspäteten Diagnosestellung mit damit einhergehender schlechter Prognose führt. (22)

Personen mit schwacher Gesundheitskompetenz fällt es oft schwer, adäquate Entscheidungen im Bezug auf ihre Gesundheit zu treffen. Damit steigt automatisch auch ihre Risikobereitschaft. Medizinische Präventionsleistungen, wie etwa Screening-Untersuchungen, werden häufig nicht wahrgenommen. Ärztliche Anweisungen werden oftmals nicht verstanden und nicht umgesetzt. Dadurch steigen in der Folge die Behandlungskosten, aber auch die Mortalitätsrate.(20)

Zusammenfassend könnte man also sagen, dass Personen mit einer schwachen Gesundheitskompetenz nicht so gut einschätzen können, welches Verhalten ihre Gesundheit positiv beeinflusst und welches den gegenteiligen Effekt hat.(22)

Gesundheitskompetenz ist nicht nur essentiell für den Erhalt der Gesundheit, sondern sichert auch ein gewisses Maß an Lebensqualität. (19)

Sich eine gute Gesundheitskompetenz anzueignen und einen gesunden Lebensstil zu führen scheint allerdings eine relativ mühsame Aufgabe zu sein, denn von Seiten der Medien werden laufend ungesunde Lebensmittel und Genussmittel angepriesen. Doch nicht nur den allgemeinen Lebensstil betreffend kann es durch die diversen Medien und Anbieter zu schädigendem Verhalten kommen.

Auch in Bezug auf Gesundheitserhaltung und Heilung gibt es bereits eine Fülle an Produkten auf dem Markt. Einen besonderen Stellenwert nehmen hier die sozialen Netzwerke ein. Dort können mehr oder weniger unbeeinflussbar wissenschaftlich nicht gesicherte Publikationen oder gar ausdrückliche Fehlinformationen bereitgestellt werden. Je besser die Gesundheitskompetenz einer Person ausgeprägt ist, desto leichter fällt es ihr, wahrheitsgetreue, empirische Veröffentlichungen und Daten von unzuverlässigen Quellen und „Propaganda“ zu unterscheiden.(19, 22)

Sollte es zu einer Erkrankung kommen, ist es nicht selten notwendig, Teile der Therapie, sowie unterstützende Maßnahmen eigenständig durchzuführen. Darunter fällt unter anderem die rechtzeitige Einnahme von Medikamenten abgestimmt auf gewisse Bedingungen, oder eine individuell angepasste Ernährungsumstellung. Um mit der Erkrankung entsprechend umgehen zu können, müssen sich die Betroffenen zunächst genauer über selbige informieren. Auf diese Weise wird ein Grundverständnis für die Krankheit, als auch für damit verbundene Notwendigkeiten ermöglicht. Darüber hinaus sollten Symptome rechtzeitig erkannt und richtig gedeutet werden, um Gefahrensituationen zu vermeiden und so bald wie möglich entsprechend eingreifen zu können.(22)

All dies lässt sich nur beherrschen, wenn die PatientInnen gelernt haben, sich gesundheitskompetent zu verhalten und auch außerhalb des Gesundheitssystems eine gewisse Eigeninitiative ergreifen.

Eine weitere Definitionsmöglichkeit gliedert Gesundheitskompetenz in drei Bereiche. Die sogenannte "funktionale Gesundheitskompetenz" beschreibt die Fähigkeit einer Person gesundheitsbezogene Informationen lesen, verstehen und einsetzen zu können. Die "interaktive Gesundheitskompetenz" bezieht sich auf die nötige Eigeninitiative einer Person, um sich verschiedenste Informationen selbst zu organisieren. Sie bezieht auch die soziale Ebene mit ein. Beispiele für diese Form der Gesundheitskompetenz sind Selbsthilfegruppen.

Die "kritische Gesundheitskompetenz" stellt das am besten entwickelte Stadium dar. Hat eine Person dieses Stadium erreicht, ist sie dazu in der Lage, eigenständig darüber zu entscheiden, ob eine Informationsquelle vertrauenswürdig ist. Sie kann Aussagen und Informationen kritisch hinterfragen.(27, 28)

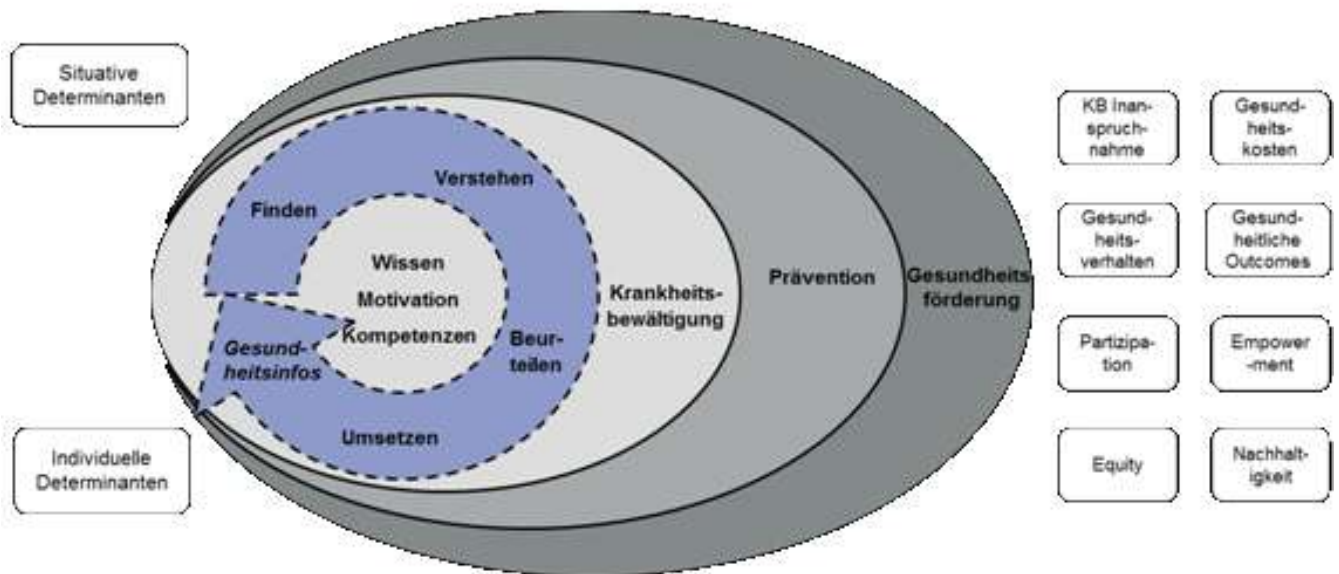


Abbildung 1 - Integriertes Konzept von umfassender Gesundheitskompetenz – Modell & Definition der HLS-EU Studie (Sorensen et al 2012).

Mit freundlicher Genehmigung von Univ. Prof. Dr. Phil. Jürgen M. Pelikan,
Quelle: (29)

Nun stellt sich die Frage, wodurch Gesundheitskompetenz grundsätzlich beeinflussbar ist. Zum einen konnten wesentliche Unterschiede abhängig vom Bildungsgrad und der Herkunft festgestellt werden. Die einer Person zugänglichen oder eben nicht zugänglichen Möglichkeiten sollten nicht unterschätzt werden. Es sollte zum Beispiel der unterschiedliche Medienzugang und damit Möglichkeiten zur Selbstinformation zwischen den verschiedenen Generationen bedacht werden. (19) Die soziale und finanzielle Situation einer Person spielt ebenfalls eine wesentliche Rolle. Auch in den unterschiedlichen Altersgruppen und abhängig vom Geschlecht ließen sich Unterschiede detektieren. (29)

Die Voraussetzung für eine gute Gesundheitskompetenz ist der Erwerb bestimmter Grundkompetenzen. Dazu zählen unter anderem sprachliche Grundkenntnisse, ein gewisses kulturelles Verständnis und natürlich die Schulbildung. Heutzutage gelangen die Medien immer weiter in den Vordergrund. Dadurch wird es immer wichtiger zu lernen, wie man mit dieser Fülle an Informationsquellen

gewissenhaft umgehen kann. Vor allem in Bezug auf die Vertrauenswürdigkeit der Medien sollte sich die Bevölkerung einen etwas kritischeren Blick aneignen. Ein gewisses Grundverständnis für die Wissenschaft kann dabei durchaus von Vorteil sein.(30)

Alarmierend scheint im Besonderen eine derzeitige Schätzung, die angibt, dass in etwa 47% der Europäer eine dürftige Gesundheitskompetenz aufweisen.(31)

1.2.2 Geschichte

Quellen: (10, 32)

Obwohl das Konzept der Gesundheitskompetenz noch relativ jung ist und sich daher nicht allzu viele Informationen über deren Entwicklung finden lassen, wurde der Begriff Gesundheitskompetenz (oder wie er im englischsprachigen Raum genannt wird "Health literacy") bereits 1974 von Scott K. Simonds in seiner Arbeit "Health Education as Social Policy" genutzt.

1978 prüften Leonard und Cecile Doak die Lesekompetenz bei stationären PatientInnen und hielten ihre Ergebnisse dem Werk "Teaching Patients with Low Literacy Skills" fest.

Im 20. Jahrhundert wurde der amerikanischen Bevölkerung nachgesagt, sie besäße eine schlechte Gesundheitskompetenz. Man suchte den Fehler allerdings fälschlicherweise auf Seite der Population, da man davon ausging, dass Gesundheitsinformationen allgemein leicht verständlich wären.

Zu Beginn der 2000er Jahre gewann der Begriff, aufgrund einer Veröffentlichung des "Institute of Medicine's report", zunehmend an Popularität. Auch die AMA fand Interesse an dem Konzept und vertrat dieses in ihrem Video "You Can't Tell by Looking".

Einer der wichtigsten Eckpunkte in der Geschichte der Gesundheitskompetenz stellt wohl die Bildung der sogenannten "International Health Literacy Association" dar. Heute wird versucht die Gesundheitskompetenz unterschiedlicher Bevölkerungsgruppen mit Hilfe verschiedener Instrumente zu messen und diese aktiv zu verbessern. Eine der bekanntesten Studien zu diesem Thema stellt die

HLS-EU Studie (2009-2012) dar.

1.2.3 Folgen und Möglichkeiten zur Verbesserung

Wie bereits erwähnt, hat eine gering ausgebildete Gesundheitskompetenz stark negative Effekte auf das gesundheitliche Verhalten und infolgedessen den Gesundheitszustand einer Person. Die Betroffenen suchen erst spät medizinische Hilfe auf, dadurch werden Erkrankungen häufig erst in einem fortgeschrittenen Stadium entdeckt. Auch die sogenannte "Non-Compliance" wird zu einem immer größeren Problem. Demzufolge nehmen PatientInnen mit einer schlechten Gesundheitskompetenz Behandlungs- und Kontrolltermine häufig nicht wahr. Viele nehmen ihre verschriebenen Medikamente nicht regelmäßig ein, oder verweigern Therapieanschlüsse gänzlich.(26)

Viele PatientInnen fühlen sich von ihren ÄrztInnen nicht ernst genommen, weil diese sich für die Allgemeinheit unverständlich ausdrücken. Regelmäßig werden bei der Diagnosestellung und der Beschreibung von Behandlungsstrategien Fachbegriffe verwendet. Nicht selten ist es den PatientInnen dann unangenehm ihre ÄrztInnen darauf hinzuweisen, dass sie die Information schlicht und ergreifend nicht verstanden haben. Sie fühlen sich hilflos und unfähig, möchten dies aber nicht kundgeben. Infolgedessen stellen einige Personen eventuell die Kompetenz ihrer ÄrztInnen in Frage, da sie durch die unangepasste Sprache irritiert, vermutlich sogar verängstigt werden. Es ist daher von eminenter Bedeutung, dass PatientInnen in Therapieentscheidungen miteinbezogen werden, beziehungsweise die Therapieplanung auf die einzelnen Personen individuell abgestimmt wird. Das ist allerdings nur möglich, wenn die Betroffenen eine gute Gesundheitskompetenz aufweisen. Dafür wird wiederum ein gewisses medizinisches Grundverständnis, vor allem den Umgang mit der eigenen Erkrankung betreffend, benötigt. Insbesondere für Personen mit chronischen Erkrankungen ist es obligat, sich im heutigen Gesundheitssystem gut zurechtzufinden. Ohne ein gewisses Maß an Gesundheitskompetenz lassen sich PatientInnen oft zu Fehlentscheidungen verleiten. Diese basieren mitunter auf Fehlinformationen aus Werbezwecken.(28, 33-35)

Die Grundlagen für eine adäquate Gesundheitskompetenz stellen, wie bereits angedeutet, eine Reihe an Grundkompetenzen dar. Diese können großteils bereits in der Schulzeit erlernt werden. Zusätzlich müssen sich gesundheitskompetent Handelnde weitere, spezifischere Kompetenzen aneignen.

Es bedarf beispielsweise einer gewissen Eigeninitiative, sich die benötigten Informationen selbst zu beschaffen. Der Wille des "lebenslangen Lernens" sollte ebenfalls gegeben sein. Um also die persönliche Gesundheitskompetenz zu verbessern, müssen die betroffenen Personen ein gewisses Maß an "Selbstmanagement" entwickeln. Dadurch kann eine Verbesserung der verschiedenen Lebensbereiche nachweislich erzielt werden. (36)

Um die Gesundheitskompetenz des Einzelnen zu fördern, müssen verschiedene Angebote in Form von Beratungsgesprächen und Schulungen bereitgestellt werden. (28, 35)

Für die aktive Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung ist also Unterstützung von außen nötig. Es wird erforderlich, genügend evidenzbasierte und allgemein verständliche Informationen zur Verfügung zu stellen und den Zugang zu ebendiesen zu vereinfachen. Ferner muss ein gewisses Eigeninteresse der Bevölkerung, sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen, geweckt werden.(26) Obendrein ist es von enormer Bedeutung die Bevölkerung in die Entwicklung des Gesundheitssystems und in Entscheidungen diesbezüglich zu integrieren. Es wird immer wichtiger direkt Rücksprache mit der Bevölkerung zu halten und eine Kommunikation aufzubauen. PatientInnen sollen die Möglichkeit bekommen, ihre Erfahrungen und Wünsche darzulegen, sodass für das Gesundheitspersonal nicht ersichtliche Probleme und Unstimmigkeiten aufgedeckt werden. Dies würde möglicherweise die Verunsicherung einiger PatientInnen reduzieren und es könnten bessere Therapieresultate erzielt werden. Auch die allgemeine Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung und dem Gesundheitswesen selbst könnte dadurch gesteigert werden.(36, 37)

Eine Möglichkeit die Perspektive der PatientInnen miteinzubeziehen stellen sogenannte PatientInnenvertreterInnen dar. Durch sie könnten zusätzliche Ansprechpartner für Gesundheitsfragen jeglicher Art geschaffen werden. Dabei ist es von entscheidender Bedeutung, diese Personen adäquat auszubilden und ihnen die richtigen Utensilien leicht zugänglich zu machen. Des Weiteren sind die

Kommunikation der VertreterInnen untereinander, sowie die regelmäßige Rückmeldung an entsprechende Vorsitzende unerlässlich. (38)

Auch der Steirische Gesundheitsplan 2035 bezieht sich auf das Thema Informationsbereitstellung. Die Ansprüche an das Gesundheitssystem unterliegen einem laufenden Wandel. Einer der Gründe dafür ist der stetig wachsende Anteil an älteren Personen in der Bevölkerung. Demungeachtet sollen alle EinwohnerInnen dieselbe Möglichkeit auf medizinische Versorgung und Information erhalten. Laut des steirischen Gesundheitsplans 2035, sei dies mittels drei Ansatzpunkten erreichbar: "Mehr Nähe, bessere Qualität und mehr Beteiligung".

Dies soll unter anderem durch Verstärkung der ärztlichen Versorgung mittels Gesundheitszentren geschehen. Diese bringen insofern einen Vorteil, dass auch außerhalb der üblichen Praxiszeiten ärztliche Hilfe, ohne der Notwendigkeit ein Krankenhaus aufzusuchen, gewährleistet wäre. Zudem soll es jederzeit möglich werden, sich ärztlichen Rat und gesundheitsbezogene Informationen telefonisch einzuholen. Das sogenannte Gesundheitstelefon fungiert als "Hotline" für Gesundheitsinformationen und stellt zusätzlich eine Möglichkeit für die Bevölkerung dar, sich bei plötzlich auftretenden gesundheitlichen Beschwerden eine professionelle Stellungnahme einzuholen. Hierbei wird eine erste Einschätzung getroffen, um im Notfall unmittelbar das weitere Vorgehen zu planen und einzuleiten. Sollte es keinen akuten Handlungsbedarf geben, wird eine zielgerichtete Beratung angeboten.

Auch der Zugang zu evidenzbasierten Informationen soll verbessert und die Unterlagen für die Allgemeinheit verständlicher gestaltet werden. (39, 40)

Eine mögliche Hilfestellung für die Bevölkerung, sich das notwendige Werkzeug zur Beurteilung von Informationen und Quellen anzueignen, sind Anleitungsbroschüren. Die Broschüre "Kompetent als Patientin und Patient" des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger ist eines dieser Werkzeuge. Sie bietet die nötige Unterstützung, um sich in der heute vorliegenden Unmenge an Informationen zurechtzufinden.

Eine geeignete Information kann daran erkannt werden, dass sie zeitgemäß und wissenschaftlich bewiesen, also "evidenzbasiert", ist. Von wesentlicher Bedeutung sind zudem die qualitativ gute Erfüllung spezieller Anhaltspunkte und deren

Anführung in der Publikation in Form von Orientierungshilfen. (Wer hat die Information verfasst und ist diese Person fachlich kompetent, beziehungsweise dafür qualifiziert? Wurde der Inhalt überprüft? Sind auch PatientInnenmeinungen und Erfahrungen angeführt? Wer fördert die vorliegende Gesundheitsinformation und könnte diese Personengruppe eigene Interessen mit der Veröffentlichung der Information verfolgen?)

Um die Qualität einer Information einschätzen zu können, oder eine geeignete von einer ungeeigneten medizinischen Leistung jeglicher Art effizienter differenzieren zu können, gibt es mittlerweile einige Hilfestellungen. Dazu zählen unter anderem Bewertungstabellen und Checklisten.(41-43)

1.2.4 Studien / Statistik

Die wohl bekannteste aller zur Gesundheitskompetenz durchgeführten Studien ist die HLS-EU Studie, auch "The European Health Literacy Project (2009-2012)" genannt. Hierbei wurden in acht europäischen Staaten (Bulgarien, Deutschland, Griechenland, Irland, Niederlande, Österreich, Polen und Spanien) jeweils etwa 1000 Einwohner nach dem Zufallsprinzip mündlich befragt. Darüberhinaus wurden die Ergebnisse zwischen den einzelnen österreichischen Bundesländern verglichen.

Es wurde zwischen drei Ebenen der Gesundheitskompetenz unterschieden:

"Gesundheitsförderung", "Krankheitsbewältigung" und "Prävention".

Hierfür wurde ein eigens zu diesem Zwecke entwickeltes Befragungsinstrument verwendet. Zusätzlich zur Befragung mussten die ProbandInnen auch einige leichte Aufgaben lösen. Es wurden vier Schwierigkeitsstufen unterschieden. (Zugang, Verständnis, Bewertung und Anwendung).

Zur Messung der Gesundheitskompetenz wurde das Instrument in "12 Subdimensionen" gegliedert, welche anhand von 47 Fragestellungen messbar gemacht wurden.(36, 44)

Dieser Langversion des Instrumentes, welche mit HLS-EU-Q47 bezeichnet wurde, folgte rasch eine leichter anwendbare Kurzversion, welche die Bezeichnung HLS-EU-Q16 trägt. Diese aus 16 Fragestellungen bestehende Variante des Erhebungsinstrumentes mag zwar nicht denselben Präzisionsgrad wie das längere Instrument aufweisen, deckt jedoch die wichtigsten Aspekte der Langform

ausreichend ab. Die beschriebenen Erhebungsinstrumente wurden bislang in einigen weiteren Studien angewandt. Als Beispiel kann hier unter anderem die Studie von Quenzel und Schaeffer 2016 "Health Literacy – Gesundheitskompetenz vulnerabler Bevölkerungsgruppen (22) " angeführt werden. An dieser Stelle sollte erwähnt werden, dass die Erhebungsinstrumente auf der persönlichen Selbsteinschätzung basieren und demnach "subjektiv" sind.(23)

Die Resultate der HLS EU Studie geben zu denken, denn sie konnten zeigen, dass in etwa jede zweite getestete Person eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz aufweist. Auffällig waren allerdings auch die deutlich unterschiedlichen Ergebnisse zwischen den einzelnen Staaten, mit einer sehr guten Gesundheitskompetenz in den Niederlanden und einer eingeschränkten Gesundheitskompetenz in Österreich. Es konnten allgemeine Relationen zwischen dem Ausprägungsgrad der Gesundheitskompetenz und der selbstbeurteilten Gesundheit, sowie basisdemographischen Merkmalen (Alter, Ausbildung, Beruf, sozialer Status, finanzielle Situation, etc.) festgestellt werden. (45)

Die Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes ist demgemäß direkt proportional der persönlichen Gesundheitskompetenz. Dieselbe Proportionalität trifft auch auf das Ausmaß der körperlichen Bewegung zu. (29)

Personen mit einem höheren BMI verfügen durchschnittlich über eine schlechtere Gesundheitskompetenz, was schlicht und einfach durch ein ungünstigeres Gesundheitsverhalten zu erklären ist. Auffällig ist allerdings, dass der Konsum bestimmter Suchtmittel nicht zwingend mit einer schlechten Gesundheitskompetenz einhergeht. Eine besonders dürftige Gesundheitskompetenz konnte in Teilen der Bevölkerung gemessen werden. Allerdings wurde der Durchschnitt dadurch sichtlich beeinflusst. Zu dieser Gruppe zählen mitunter sozial geschwächte Personen und Personen mit schlechtem Bildungsstatus. Auch überdurchschnittlich häufige Arztbesuche scheinen mit einer schlechteren Gesundheitskompetenz zusammenzuhängen. (Häufig entspricht in diesem Zusammenhang mehr als sechs Arztbesuchen im Jahr. Chronisch Erkrankte oder Arztbesuche aufgrund von "echten Notfällen" sind hiervon ausgenommen).(23)

Wie bereits erwähnt, ließen sich im Rahmen der Studie nicht unerhebliche Differenzen zwischen den acht überprüften Ländern detektieren.

Bulgarien weist mit einem Prozentsatz von 26,9% die höchste Zahl an Personen mit inadäquater Gesundheitskompetenz auf. Österreich liegt mit 18,2% an zweitschlechtester Stelle. Die Niederlande konnten mit einem Prozentsatz von nur 1,8% am besten abschneiden. Hier weisen obendrein 25,1% der Bevölkerung eine exzellente Gesundheitskompetenz auf, hingegen zählen nur 9,9% der Österreicher zu dieser Gruppe. Auch Bulgarien konnte in diesem Punkt bessere Werte erzielen als Österreich, hier besitzen 11,3% der Bevölkerung eine exzellente Gesundheitskompetenz.(46) Die Steiermark erwies sich bei der Gegenüberstellung der einzelnen Bundesländer als jenes Bundesland, mit der durchschnittlich schlechtesten Gesundheitskompetenz. Auffällig war überdies, dass Frauen eine bessere Gesundheitskompetenz aufwiesen als Männer und die jüngere Population im Durchschnitt besser abschnitt als die ältere Bevölkerung.(36, 47)

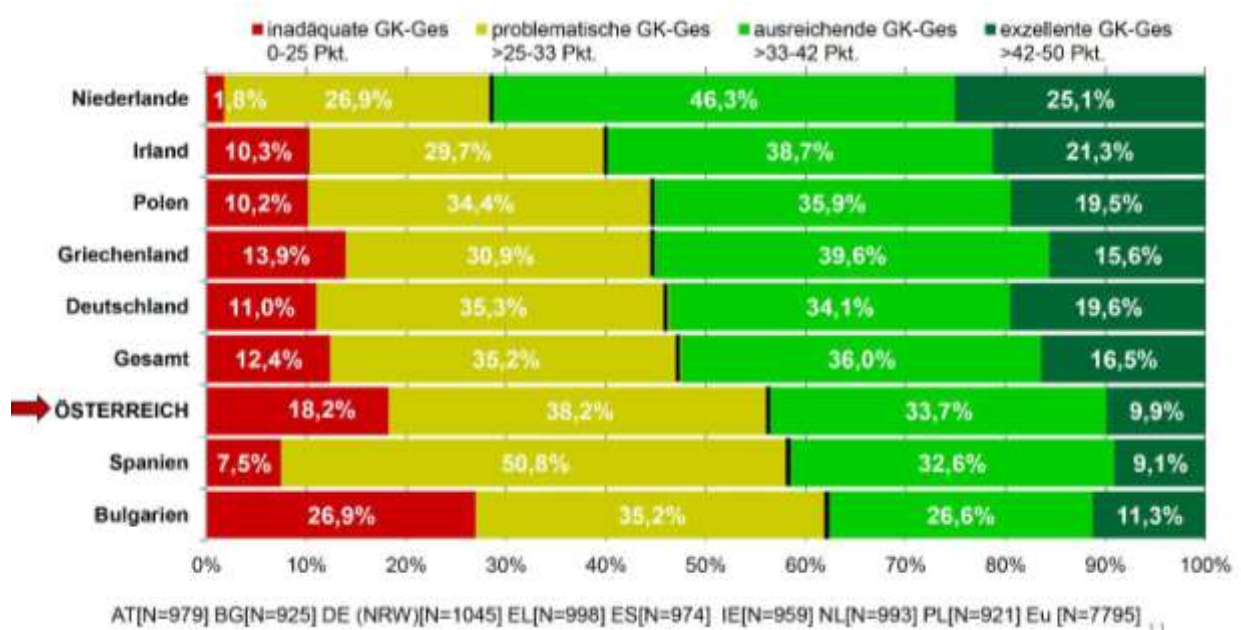


Abbildung 2 - Prozentsatz Verteilung der allgemeinen Gesundheitskompetenz in acht europäischen Ländern und Gesamtwert.

Mit freundlicher Genehmigung von Univ. Prof. Dr. Phil. Jürgen M. Pelikan,
Quelle: (29)

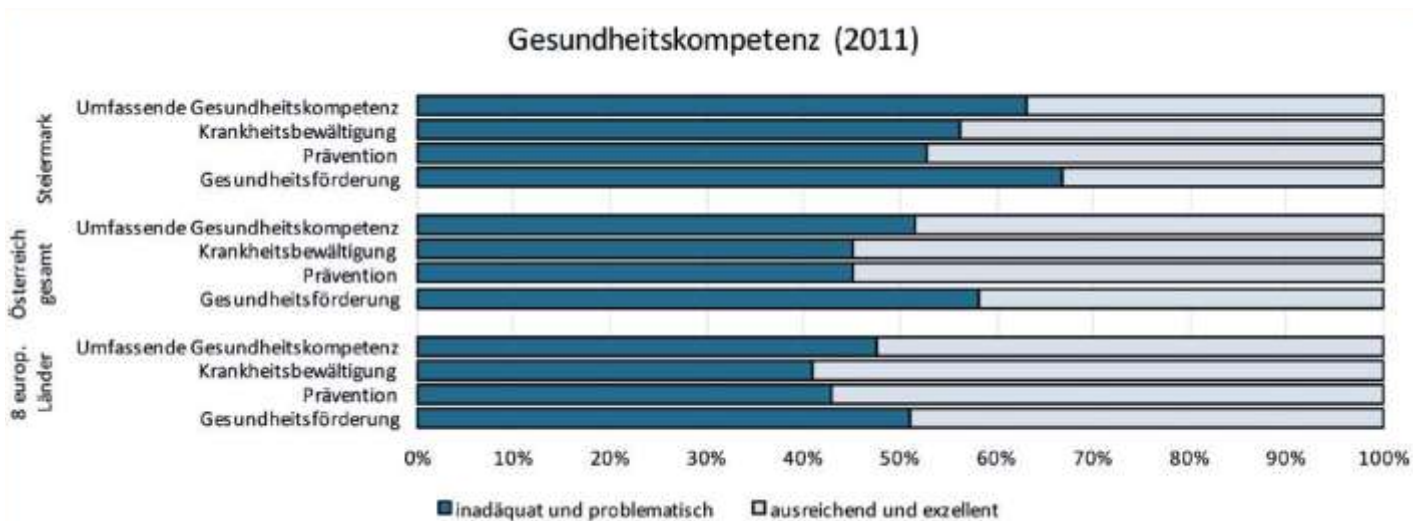


Abbildung 3 - Umfassende Gesundheitskompetenz und Teilbereiche 2011; Stmk./Ö/internationaler Vergleich. Ursprüngliche Quelle: Ludwig Boltzmann Gesellschaft 2013; Darstellung: EPIG

Mit freundlicher Genehmigung von Kristina Walter, MA (vormals Klöckl) Gesundheitsfonds Steiermark und Univ. Prof. Dr. Phil. Jürgen M. Pelikan, Quelle:(36)

1.3 Endokrinologische Erkrankungen

1.3.1 Diabetes mellitus

Grundsätzlich zählt Diabetes mellitus zu den metabolischen Erkrankungen, also Erkrankungen des Stoffwechsels. Es werden derzeit vier verschiedene Typen unterschieden, wobei das entscheidendste Merkmal, eine Hyperglykämie, bei allen vier Formen auftritt. Neben den häufigen Formen (Diabetes mellitus Typ 1 und 2), sind derzeit der Typ 3 (Diabetes aufgrund von anderen Erkrankungen wie des Pankreas, anderer endokriner Systeme, medikamentös verursacht, Infektionen, genetischer Störungen und Autoimmunerkrankungen) und Typ 4 Diabetes (Gestationsdiabetes) bekannt.(48)

Im Folgenden werde ich kurz auf die beiden bekannteren Formen eingehen. Zu den allgemeinen Symptomen einer Hyperglykämie zählen neben Polydipsie, Polyurie und Gewichtsverlust auch akute und chronische Folgeerscheinungen.

Im Rahmen eines Diabetes mellitus Typ 1 kann es akut vorwiegend zu einem ketoazidotischen- und im Verlauf eines Typ 2 Diabetes zu einem hyperosmolareren Koma kommen.

Ein stetig erhöhter Blutzuckerspiegel kann in der Folge nach jahrelanger Persistenz zu diversen Langzeitschäden führen. (diabetische Retinopathie, diabetische Nephropathie, periphere Neuropathie inklusive diabetischem Fußsyndrom, kardiovaskuläre Störungen).(10, 49)

Am Ende des 20. Jahrhunderts sollen laut Angaben der WHO rund 150 Millionen Personen weltweit an Diabetes erkrankt sein. Nach derzeitigen Schätzungen könnte dieser Wert bis 2030 auf rund 370 Millionen Betroffene ansteigen.(50, 51)

Diabetes mellitus Typ 1:

Der Diabetes mellitus Typ 1 zählt grundsätzlich zu den Autoimmunerkrankungen. Neben einer genetischen Veranlagung können auch exogene Faktoren, wie beispielsweise verschiedene Viren oder Nahrungsmittelbestandteile, ursächlich für dessen Auftreten sein. Im Vergleich zum Diabetes mellitus Typ 2 tritt diese Form in der Regel früher auf, obwohl auch der Typ 2 Diabetes mittlerweile immer häufiger bei Jüngeren vorkommt. Insgesamt ist der Diabetes mellitus Typ 2 bei Kindern und Jugendlichen allerdings selten. Beim Typ 1 Diabetes kommt es in Folge der Autoimmunreaktion zu einer irreversiblen und fortschreitenden Vernichtung der β – Zellen des Pankreas. Daraus resultiert ein absoluter Insulinmangel.

Die letzten Jahre haben gezeigt, dass die Tendenz an einem Diabetes mellitus Typ 1 zu erkranken steigt. Als wichtigste präventive Maßnahme ist die frühzeitige Diagnosestellung zu nennen, um den Betroffenen eine adäquate Therapie zukommen zu lassen und akute Komplikationen, sowie Langzeitschäden zu verhindern.

Die wichtigste therapeutische Maßnahme stellt die lebenslange Insulinsubstitution dar.

Ein weiterer Ansatz bezieht sich auf das immunologische Geschehen. Somit wird versucht mit immunsuppressiver Therapie die Krankheit am Fortschreiten zu hindern.(50)

Daneben werden auch Pankreastransplantationen und die Transplantation von pankreatischen Inseln durchgeführt. Ein neuerer Ansatz konzentriert sich auf "Zellersatztherapien" auf Basis von "embryonalen Stammzellen" und "induzierten pluripotenten Zellen".(52)

Häufig ist der Diabetes mellitus Typ 1 auch mit weiteren Autoimmunerkrankungen assoziiert. Hierzu zählen unter anderem die Zöliakie und die Thyreoiditis.(53)

Diabetes Mellitus Typ 2:

Diese Diabetes - Form zählt heute zu den am weitesten verbreiteten Erkrankungen der ganzen Welt. Neben der genetischen Veranlagung spielen beim Diabetes mellitus Typ 2 auch erworbene Faktoren, sowie ein unvorteilhafter Lebensstil eine wesentliche Rolle. Aufgrund von schlechter Ernährung, Bewegungsmangel und dem damit einhergehenden Übergewicht, kommt es im Laufe der Zeit zu einer Insulinresistenz und in der Folge zu einer sekundären Insulinsekretionsstörung aus den β - Zellen des Pankreas. Es entsteht hierbei im Gegensatz zum Diabetes mellitus Typ 1 also kein absoluter, sondern ein relativer Insulinmangel.(10, 50, 53)

Die Diagnose eines Diabetes mellitus lässt sich heute hauptsächlich auf Basis der "Nüchternplasmaglukose", sowie des "OGTT" stellen. Bei der Durchführung des OGTT trinkt die zu untersuchende Person zunächst eine Lösung mit 75g Glucose, anschließend wird ihr Blut abgenommen und der Glucose Wert gemessen. Nach zwei Stunden erfolgt eine weitere Messung. Der Glucose Wert nach einer Stunde ist vor allem im Rahmen eines vermuteten Gestationsdiabetes ein wichtiger Parameter.(53, 54)

Von einem Diabetes mellitus kann in folgenden Situationen gesprochen werden:

1. Ein Nüchternplasmaglukose - Wert der höher als 126 mg/dl ist
2. Ein Zweistunden – Wert von über 200 mg/dl bei einem OGTT
3. Ein unabhängiger Plasmaglukose – Wert über 200 mg/dl, im Zusammenhang mit für einen Diabetes mellitus charakteristischen Symptomen(54)

Um die stetige Zunahme der Diabetes mellitus Typ 2 Erkrankten zu verhindern, ist es notwendig, effektive Prävention zu betreiben. Dazu zählt unter anderem die Änderung des "ungesunden" Lebensstils, aber auch eine pränatale Prävention könnte die Situation bereits wesentlich verbessern.(55)

Die Therapie des Diabetes mellitus Typ 2 gliedert sich in mehrere Subgruppen. Vorrangiges Ziel ist es, Sekundärschäden zu vermeiden, beziehungsweise so gering wie möglich zu halten. Im Laufe der Therapie sollen kontraproduktive Faktoren wie etwa Hyperglykämie, ein arterieller Hypertonus und eine Hyperlipidämie beseitigt, oder zumindest verringert werden. Vor allem bei Übergewichtigen stellt das vorrangige Therapieziel die Gewichtsreduktion durch eine entsprechende Ernährungsumstellung und Bewegung dar. Die therapeutischen Maßnahmen sind auf jeden Patienten und jede Patientin individuell abzustimmen.

Eine wesentliche Rolle in Bezug auf die Therapiekontrolle repräsentiert der sogenannte HbA1c Wert. Dieser sollte bei adäquatem Therapieerfolg in einem Bereich zwischen 6,5% und 7,5% liegen. Dies entspricht Werten von 48 bis 58 mmol/mol. Bestimmte Risikofaktoren für die Entstehung von Langzeitkomplikationen sollten im Rahmen des Möglichen vermieden werden. Hierbei kann unter anderem der Nikotinkonsum angeführt werden.

Eventuell kann es notwendig werden zusätzlich zur Therapie eines Diabetes Begleiterkrankungen, wie einen arteriellen Hypertonus oder eine Hyperlipidämie, medikamentös zu behandeln.

Sollten die Basismaßnahmen keine ausreichende Wirkung erzielen, muss auf eine medikamentöse Blutzuckersenkung zurückgegriffen werden. Diese erfolgt in der Regel primär mittels des oral eingenommenen Metformin. Hier können allerdings auch andere Medikamente aus der Gruppe der sogenannten "oralen Antidiabetika" gewählt werden. Bringt auch dies keinen zufriedenstellenden Therapieerfolg, werden zwei orale Pharmaka parallel verschrieben, oder es wird mit einer Insulintherapie begonnen und auf orale Antidiabetika verzichtet. Tritt auch hier der gewünschte Effekt nicht zur Genüge ein, ist eine weitere Steigerung der Therapie von Nöten. Hierbei werden additiv zur Insulintherapie mehrere Diabetesmedikationen verabreicht.(56-58)

1.3.2 Osteoporose

Osteoporose ist eine Erkrankung, die mit zunehmendem Alter häufig auftritt.

Charakteristisch ist, dass diese Krankheit oftmals lange unbemerkt bleibt, jedoch zu einem kontinuierlichen Knochendichteverlust führt. Nicht selten wird dieser Verlust erst dann auffällig, wenn es durch normalerweise harmlose Ereignisse zu möglicherweise sogar multiplen Frakturen kommt.(59)

Es handelt sich bei der Osteoporose um eine progressive, generalisierte, metabolische Erkrankung, bei der es zu einer Störung der Mikroarchitektur und in der Folge zu einer überdurchschnittlichen Abnahme des Knochenmaterials kommt.

Daraus resultiert die oben erwähnte erhöhte Frakturneigung.(60, 61)

Wenngleich Frauen in der Regel häufiger betroffen sind, so nimmt die Zahl der männlichen Betroffenen stetig zu und beträgt mittlerweile bereits bis zu einem Viertel der Osteoporose Fälle. Auch Personen jüngeren Alters können bereits an Osteoporose erkranken.(59)

Im Jahre 2010 erreichte die Gesamtprävalenz in Österreich einen Wert von 5,5%. Bezogen auf ein Alter von über 50 Jahren, muss zwischen Frauen und Männern differenziert werden: Die Osteoporose Prävalenz bei Frauen über 50 Jahren betrug 22,2%, die der Männer konnte auf eine Prozentzahl von 6,5 geschätzt werden.(62)

Am häufigsten von einer osteoporotischen Fraktur betroffen sind folgende Körperstellen: Das Collum Femoris, der distale Radius, der proximale Humerus und die Corpora vertebrarum.(63)

Grundsätzlich kann neben dem Alter eine Vielzahl unterschiedlicher Risikofaktoren für die Entstehung einer Osteoporose unterschieden werden. Dazu zählen unter anderem die Genetik, ein BMI kleiner als 20, körperliche Inaktivität bis Bettruhe, Kalzium- und Vitamin D Mangel, sowie ein regelmäßiger Nikotinkonsum.

Allerdings können auch verschiedene Krankheiten, beziehungsweise Therapieformen in Folge zu einer Verminderung der Knochenmasse und damit Osteoporose führen. (Längerfristige Glucocorticoid Therapien, Hyperparathyreoidismus, Niereninsuffizienz, Diabetes Mellitus, etc.)(64)

Die Diagnosestellung einer Osteoporose gliedert sich in unterschiedliche Schritte.

Neben einer umfassenden Anamnese und klinischen Untersuchung ist die sogenannte Knochendichtemessung (Osteodensitometrie, DXA) wohl die am häufigsten angewandte Methode. Die Auswertung erfolgt bei dieser Methode anhand des sogenannten T-Scores. Auch die Anordnung einer Röntgenuntersuchung kann für die Diagnosestellung äußerst hilfreich sein.

Einige Laborparameter können zur Ursachenerfassung herangezogen werden. Eine neuere Diagnosemöglichkeit bieten gewisse Systeme, welche sowohl die Knochendichte, als auch verschiedene Risikofaktoren berücksichtigen. Durch eines dieser Werkzeuge, welches "FRAX" getauft wurde, ergibt sich die Möglichkeit eine "10 Jahres Fraktur-Wahrscheinlichkeit" zu evaluieren. Eine Therapieindikation wird bei Werten über 20% gestellt. Somit werden auch PatientInnen therapiert, die vor Nutzung dieser Instrumente nicht einer notwendigen Therapie zugeführt worden wären.(63, 65)

Die Therapiemaßnahmen der Osteoporose umfassen einerseits Anpassungen des Lebensstils und der Ernährung, sowie andererseits medikamentöse Therapien. Zu ersterem zählen beispielsweise eine tägliche Kalziumzufuhr von 700 bis 1200mg und die additional Gabe von Vitamin D. Auch sportliche Betätigung stellt einen wichtigen Unterpunkt der Therapie, aber auch der Prävention dar.

Als medikamentöse Therapieoptionen stehen verschiedene pharmakologische Präparat Gruppen zur Verfügung. Häufig werden sogenannte "antiresorptive Substanzen" angewandt. Zu ihnen zählen Medikamente wie Bisphosphonate, Kalzitonine, Raloxifen, Östrogen und Denosumab. Aber auch "osteoanabole Substanzen" wie Strontium, Parathormon, oder Testosteron kommen zum Einsatz.(59, 66)

1.3.3 Schilddrüsenerkrankungen

Die Schilddrüse zählt zu den wichtigsten hormonell aktiven Organen des menschlichen Körpers. Die in ihr produzierten Hormone üben je nach den vorherrschenden Bedingungen einen wesentlichen Einfluss auf beinahe unser gesamtes Organsystem aus. Zudem kommt der Schilddrüse eine essentielle Rolle im Bereich des Wachstums zu.(67)

Es liegt eine übergeordnete Steuerung vor: Das vom Hypothalamus erzeugte TRH fördert die Ausschüttung von TSH in der Hypophyse und bewirkt in der Folge die Produktion der Schilddrüsenhormone. Die wohl bekanntesten Hormone dieser Gruppe stellen das T3 und T4 dar. Für ihre Produktion ist die Aufnahme von Jod essentiell. Ein weiteres wichtiges, aus der Schilddrüse stammendes Hormon, ist das sogenannte Kalzitonin, welches eine wesentliche Rolle im Kalzium und Phosphat Haushalt spielt.(67, 68)

Erkrankungen der Schilddrüse können sich auf unterschiedliche Art und Weise äußern. Zum einen kann eine Erkrankung bereits äußerlich durch eine Größenzunahme, oder aber durch zufällige Palpation eines Knotens auffällig werden. Andererseits kann das Organ initial vollkommen unauffällig erscheinen und die Dysfunktion wird anderweitig symptomatisch. (Okuläres Druckgefühl, Exophthalmus, Nervosität, Diarrhoe oder Obstipation, Tachykardie oder Bradykardie, psychische Auswirkungen,...)(69)

Die Labordiagnostik einer Schilddrüsenfehlfunktion besteht zunächst in der Bestimmung des TSH, mit anschließender Auswertung der Hormone T3 und T4. Zur genaueren Abklärung einer Fehlfunktion kann die Konzentration bestimmter Antikörper untersucht werden. Für die Diagnostik einer Hypothyreose, wobei immer der Verdacht einer Hashimoto Thyreoiditis aufkommen sollte, sollten die TPO- und Tg- Antikörper bestimmt werden. Liegt eine Hyperthyreose vor, muss ein Morbus Basedow durch die Bestimmung der TRAK Antikörper ausgeschlossen werden.(70)

Die menschliche Schilddrüse kann eine Vielzahl an Erkrankungen aufweisen. Dazu zählen unter anderem die Struma, Schilddrüsen Über- und Unterfunktionen (Hyper- und Hypothyreose), die Thyreoiditis unterschiedlicher Genese, Autoimmunerkrankungen, sowie Erkrankungen aus dem Formenkreis der Neoplasien.(71)

Ich möchte im Folgenden kurz auf die Unterschiede zwischen der Hyper- und Hypothyreose eingehen [inhaltliche Quelle:(72)] :

	Hyperthyreose	Hypothyreose
Ursachen	Morbus Basedow, funktionelle Schilddrüsenautonomie, Struma, entzündlich, iatrogen	Angeboren, entzündlich, iatrogen, Jodmangel, autoimmun, neoplastisch
Symptome	Nervosität, Unruhe	Abgeschlagenheit, Müdigkeit
	Diarrhoe	Obstipation
	Wärmeintoleranz	Kälteintoleranz
	Gewichtsverlust	Gewichtszunahme
	Arrhythmie, Tachykardie	Bradykardie, Myxödem
	Schlafstörungen	Depressionen
	Endokrine Orbitopathie	Menstruationsbeschwerden, Hyperlipidämie, Libidoverlust
Therapie	Thyreostatika, β -Blocker, Radiojodtherapie, chirurgische Intervention	Levothyroxin

Tabelle 1 - Hyperthyreose und Hypothyreose im Vergleich

Bei einer latenten Hypothyreose sollte die medikamentöse Therapie, abhängig von individuellen Faktoren wie Ausprägung der Symptome oder einer erhofften Schwangerschaft, eher aufgeschoben werden. Stattdessen empfehlen sich regelmäßige Kontrollen.

Die Therapie der Hyperthyreose sollte neben initialen Allgemeinmaßnahmen wie Nikotinverzicht und Jodkarenz, mittels Thyreostatika erfolgen. Als rein symptomatische Therapie dienen Präparate aus der Gruppe der β -Blocker. Bei Progredienz einer endokrinen Orbitopathie sollten Glucocorticoide zum Einsatz kommen.

Auch die Chirurgie stellt einen wichtigen therapeutischen Aspekt bei Schilddrüsenerkrankungen dar.(71, 72)

1.3.4 Weitere Erkrankungen und Transgender

Nebenniere

Die Nebennieren befinden sich im Retroperitoneum unmittelbar oberhalb der Niere der jeweiligen Seite. Grundsätzlich können bei den Nebennieren zwei Teile mit unterschiedlicher Hormonproduktion unterschieden werden, die Rinde und das Mark. Die Nebennierenrinde lässt sich wiederum in drei Bereiche unterteilen. In der Zona glomerulosa werden die sogenannten Mineralokortikoide produziert. Die Zona fasciculata dient der Produktion von Glukokortikoiden und in der Zona reticularis werden weibliche und männliche Geschlechtshormone erzeugt.

Im Nebennierenmark kommt es zur Bildung von Adrenalin und Noradrenalin.(73)

Heute kann eine Vielzahl an Nebennierenerkrankungen unterschieden werden.

Diese werden hauptsächlich in Nebennierenüberfunktionen (Cushing Syndrom und Morbus Cushing, Neoplasien, Conn Syndrom, primärer und sekundärer Hyperaldosteronismus, sekundäre Hypertonie, Hyperandrogenämie) und Nebennierenunterfunktionen (Insuffizienzen inklusive Morbus Addison, Hypoaldosteronismus) eingeteilt.(71)

Im Folgenden werden drei Erkrankungen aus diesem Kapitel kurz erläutert werden.

Morbus Cushing und Cushing Syndrom

Der grundlegende Unterschied zwischen dem Morbus Cushing und einem Cushing Syndrom liegt darin, dass beim Morbus Cushing ein ACTH ausschüttender Hypophysentumor vorliegt. Das Cushing Syndrom beschreibt einen Überschuss an Glukokortikoiden, welcher unterschiedlichen Ursprungs sein kann. (Übermäßige Produktion von ACTH oder CRH, paraneoplastisch, im Rahmen einer Hochdosis-Glukokortikoidtherapie)(71)

Dementsprechend manifestiert sich das Cushing Syndrom, aufgrund der aus einer gesteigerten Glukoneogenese resultierenden Hyperglykämie, in einem Diabetes mellitus und einer Fettverteilungsstörung. Drei typische Symptome des Morbus Cushing stellen die Stammfettsucht, ein Vollmondgesicht und der sogenannte

Büffelnacken dar. Durch eine Androgenüberproduktion kommt es zu Virilisierungserscheinungen und nicht selten zu einer Pseudopubertas praecox im Kindesalter. Auch diverse Hautveränderungen, Osteoporose und Wundheilungsstörungen können beobachtet werden.(74)

Nebennierenrindeninsuffizienz

Die Hormone der Nebennierenrinde, welche als Steroidhormone zusammengefasst werden können, werden nicht ausreichend erzeugt. Bei der primären Nebenniereninsuffizienz, auch Morbus Addison genannt, findet sich eine Beeinträchtigung der Nebennierenrinde per se. Bei der sekundären Variante liegt ein ACTH Mangel vor, welcher in der Folge zur Atrophierung des Organs führt. Typische Symptome sind ein Hypotonus, Leistungsminderung, Appetitverlust, Körpergewichtsverlust, Oligomenorrhoe und Amenorrhoe, Potenzeinschränkungen, sowie psychische Manifestationen.

Die Addison-Krise stellt eine endokrinologische Notfallsituation dar.(75)

Phäochromozytom

Das Phäochromozytom ist ein Tumor des Nebennierenmarks, der oftmals zur übermäßigen Ausschüttung von Katecholaminen führt. Die Symptomatik gliedert sich in plötzlich auftretende starke Kopfschmerzen, Schweißausbrüche, Hypertonie und kardiale Manifestationen. (Tachykardie und spürbarer Herzschlag)

Durch ihre Sympathikus steigernde Wirkung, vor allem in Bezug auf das Herzkreislauf System, können Phäochromozytome eine vitale Bedrohung darstellen.(76)

Hypophyse

Die Hypophyse wird in einen Hypophysenvorderlappen, einen Hinterlappen und in einen beim Menschen eher unbedeutenden Mittellappen gegliedert. Vom Hinterlappen stammen das antidiuretische Hormon und das Oxytocin.

Im Vorderlappen werden sechs verschiedene Hormone produziert (Prolaktin, GH, ACTH, TSH, FSH, LH), die den gesamten menschlichen Organismus beeinflussen und an unterschiedlichen Stellen wirksam sind.(77)

Zu den Erkrankungen der Hypophyse zählen hormonell aktive und inaktive Tumoren. Unter die Hormon sezernierenden Tumoren fallen beispielsweise das bereits erwähnte ACTH produzierende Hypophysenadenom (Morbus Cushing), sowie das Prolaktinom. Weitere Hypophysenerkrankungen sind die Hypophyseninsuffizienz, der Diabetes insipidus, das Schwartz-Bartter-Syndrom und die Akromegalie.(78)

Akromegalie

Die Ursache der relativ selten auftretenden Akromegalie liegt in einem GH produzierenden Tumor des Hypophysenvorderlappens. Charakteristisch für dieses Krankheitsbild ist, wie der Name schon sagt, eine Vergrößerung der Akren, aber auch der inneren Organe. Häufig gehen Hypophysentumore, je nach Ausprägung, mit Sehstörungen und Kopfschmerzen einher. Auch ein arterieller Hypertonus, sowie ein Diabetes mellitus können auftreten. (78)

Hypophyseninsuffizienz

Bei der Hypophyseninsuffizienz können jeweils Areale des Vorder- und Hinterlappens, sowie Kombinationen in ihrer Funktion eingeschränkt sein. Ursächlich sind wiederum häufig Neoplasien, sowie Traumen oder inflammatorische Hypophysenerkrankungen. Die Symptomatik ist abhängig von den ausfallenden Hormonen und macht sich dementsprechend an den zugehörigen Zielorganen bemerkbar.(79)

Transgender

Transgender, beziehungsweise Transsexualität, beschreibt Personengruppen, die sich entgegen ihrer körperlichen Geschlechtsmerkmale dem jeweils anderen Geschlecht zugehörig fühlen. Dabei bezieht sich die Bezeichnung Transmann oder Transfrau jeweils auf das selbst erlebte Geschlecht und nicht auf die physischen

Merkmale. Um sich im Personenstandsregister umtragen lassen und den Namen entsprechend anpassen zu können, war früher eine chirurgische und hormonelle Änderung des Geschlechts von Nöten. Heutzutage gibt es allerdings auch die Möglichkeit, nicht strikt zwischen den beiden Geschlechtern wählen zu müssen. Nicht jede Person, die sich einer anderen Geschlechtsidentität zugehörig fühlt, möchte sich auch physisch vollkommen anpassen. Transgender ist somit zwar ein Überbegriff für Personen, die sich dem anderen Geschlecht zugehörig fühlen, jedoch hat dies nicht zwingend eine körperliche Umwandlung zur Folge.

Die Endokrinologie übernimmt in diesem Gebiet hauptsächlich die Rolle der adäquaten Hormonsubstitution.(80)

2 Material und Methoden

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine offene Querschnittsstudie, in Form einer einmaligen anonymen Fragebogenerhebung.

Es kamen drei Fragebögen zur Anwendung, davon waren zwei standardisiert. Der Dritte wurde eigens zu diesem Zwecke erarbeitet, um detailliertere Fragestellungen zu klären. Zur Erhebung der Lebensqualität mittels eines Punktescores wurde die Münchner Lebensqualitäts-Dimensionen Liste, kurz MLDL, herangezogen. Zur Detektion der Gesundheitskompetenz kam eine Kurzversion des HLS-EU Fragebogens, der HLS-EU-Q16, zum Einsatz. (Auf die Fragebögen wird im Folgenden noch näher eingegangen)

Es wurde ein positives Ethikvotum der Ethikkommission eingeholt.

(EK-Nummer: 30-139 ex 17/18)

Durchführung

Die Fragebögen wurden von der Firma Kapsch digitalisiert (Hybridforms) und primär in dieser Form anhand von Tablets an die entsprechenden PatientInnen im Rahmen ihrer Wartezeiten, beziehungsweise auf Station ausgegeben. Da sich die Handhabung in elektronischer Form als eine Herausforderung für einige TeilnehmerInnen erwies, mussten die Fragebögen oftmals vorgelesen und die Erhebung in Form eines Interviews abgehalten werden. Aus Gründen der Praktikabilität, wurden die Fragebögen an gewissen Messstellen (Institut Dobnig und Diabetes-Ambulanz) großteils in Papierform ausgegeben und anschließend elektronisch nachgetragen. Insgesamt wurden 121 Fragebögen in dieser Form ausgefüllt.

Die Erhebung fand in einem Zeitraum vom 05.April.2018 bis zum 06.Juni.2018 an vier Orten statt. Dabei handelt es sich um die Diabetes- und Endokrinologie Ambulanzen des LKH Universitätsklinikum Graz, sowie die dazugehörige Bettenstation und eine Privatordination, das Hormoninstitut Dobnig. Erreicht wurde eine ProbandInnenzahl von 300 endokrinologischen und diabetologischen PatientInnen. Die statistische Auswertung wurde zum Teil in Excel, jedoch

hauptsächlich in SPSS durchgeführt. Zu diesem Zwecke wurden deskriptive Verfahren eingesetzt.

Datenschutz

Da im Zuge der Erhebung lediglich basisdemografische Daten erhoben wurden und sie somit anonym durchgeführt wurde, ist keine Verletzung des Datenschutzes zu erwarten. Die TeilnehmerInnen wurden über die Verwendung ihrer anonymisierten Daten informiert und gaben mit der aktiven Teilnahme gleichzeitig ihr Einverständnis dazu. Zudem wurde die Bereiterklärung zur Teilnahme und Verwendung der erhobenen Daten auf den Tablets in elektronischer Form bestätigt.

Fragebögen

Die MLDL wurde mir von Frau Prof. Dr. phil. Dipl.-Psych. Monika Bullinger, stellvertretende Institutsdirektorin (Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie) Universität Hamburg-Eppendorf, bereitgestellt. Die Nutzungserlaubnis des HLS-EU-Q16 erhielt ich von Univ. Prof. Dr. Phil. Jürgen M. Pelikan, Universität Wien und Gründer des Ludwig Boltzmann Instituts.(81-83)

Die MLDL beschäftigt sich mit der Zufriedenheit in Bezug auf zwanzig verschiedene Einflusskriterien der persönlichen Lebensqualität. Besonders berücksichtigt werden dabei der körperliche und geistige Gesundheitszustand, sowie das Privat- und Berufsleben. Jedoch findet auch die Zufriedenheit mit der Medizinischen Behandlung Platz in diesem Instrument. Hierbei gibt es eine Skala von null bis zehn, die eine Bewertung über die Zufriedenheit mit den einzelnen Bereichen in der letzten Woche zulässt. Bei der Auswertung wird ein Gesamtwert ermittelt (Mittelwert der Fragen eins bis neunzehn). Außerdem können Mittelwerte der Unterpunkte Alltag, Körper, Psyche und Sozialleben bestimmt werden. Diese Unterpunkte werden jeweils aus den entsprechenden zugehörigen Fragen des Instruments errechnet.

In der Originalpublikation werden die Entwicklung und der Einsatz bei verschiedenen PatientInnengruppen (AGS, AVK, Epilepsie, HIV, Hirntumor, Hypertonus, Veneninsuffizienz) in Vergleich zu Kontrollpersonen beschrieben.(83-85)

Der HLS-EU-Q16 Fragebogen besteht aus sechzehn Fragen bezüglich der Schwierigkeit, medizinische Alltagssituationen zu bewältigen und kann mit "sehr einfach" bis "sehr schwierig" beantwortet werden.

Die Auswertung erfolgt folgendermaßen: Für die beiden Antwortmöglichkeiten "sehr- und eher einfach" erhält der/die ProbandIn einen Punkt, wurden "eher- oder sehr schwer" gewählt, gibt es keinen Punkt. Anschließend wird die Summe der erreichten Punkte errechnet. Werte von 13 bis 16 Punkten stehen für eine mögliche ausreichende Gesundheitskompetenz. 9 bis 12 Punkte deuten auf eine problematische Gesundheitskompetenz hin und 0 bis 8 Punkte lassen eine inadäquate Gesundheitskompetenz vermuten.(30, 81)

Der eigens kreierte Fragebogen erhebt zunächst einfache basisdemografische Daten, sowie oberflächliche Informationen zu vorliegenden Erkrankungen. Anschließend werden verschiedenste Fragen zur Lebensqualität und Gesundheitskompetenz gestellt, die hauptsächlich prozentuell ausgewertet werden sollen.

Als Limitation sei darauf hinzuweisen, dass diese Fragebögen sehr subjektiv sind und großteils eine Momentaufnahme widerspiegeln.

3 Ergebnisse

Insgesamt wurden 300 PatientInnen in einem Alter zwischen 18 und 90 Jahren (Durchschnittsalter = 50 Jahre) befragt, davon waren 44,0% männlich und 52,7% weiblich. Außerdem beteiligten sich neun Transgender PatientInnen (3%) an der Studie. (Eine Person gab kein Geschlecht an = 0,3%) Die Ortsverteilung gliedert sich folgendermaßen: 256 PatientInnen in den Ambulanzen, 18 stationär und 26 aus dem Institut. Bezüglich höchster abgeschlossener Ausbildung gab der Großteil der PatientInnen (53,7%) eine Ausbildung ohne Matura an. 22,3% schlossen eine Schule mit Matura ab und 24% weisen eine höhere Ausbildung auf. Analog dazu ließen sich bezüglich der elterlichen Ausbildung folgende Werte ermitteln: keine Matura 71,7%, Matura 10,7% und höhere Ausbildung 15,3%.

Lediglich 9% der Befragten benötigen selbst Pflege, 5% pflegen derzeit eine andere Person. 20 % der TeilnehmerInnen haben zurzeit Kinder unter 18 Jahren.

3.1 Begleiterkrankungen

58 der befragten PatientInnen (19,3%) haben einen Typ 1 Diabetes, 66 (22%) einen Diabetes Typ 2, 36 (12%) leiden an Osteoporose und 52 (17,3%) gaben an, eine Schilddrüsenerkrankung zu haben. Weitere 20,3% gaben sonstige Erkrankungen an. Dieser Unterpunkt setzt sich hauptsächlich aus Hypophysenadenomen, aber auch wenigen PatientInnen mit Geschlechtshormonstörungen zusammen. Die exakte Häufigkeitsangabe der endokrinologischen Erkrankungen ist im unten angeführten Diagramm zu finden (Abb. 4).

Zusätzlich zu Ihrer endokrinologischen Erkrankung gaben 65% der Befragten an, an weiteren chronischen Erkrankungen zu leiden. Diesbezüglich konnte in 30,9% ein Bluthochdruck und in 15,6% eine Gefäßerkrankung wie Arteriosklerose ermittelt werden. 27,9% der PatientInnen gaben an, Augenerkrankungen zu haben, wobei auch BrillenträgerInnen zu dieser Gruppe gezählt werden.

Die genauen Angaben sind dem untenstehenden Diagramm zu entnehmen (Abb. 5).

Die folgende Abbildung soll die exakte Verteilung der endokrinologischen Erkrankungen aus dem befragten Studienkollektiv zur besseren Übersicht grafisch darstellen:

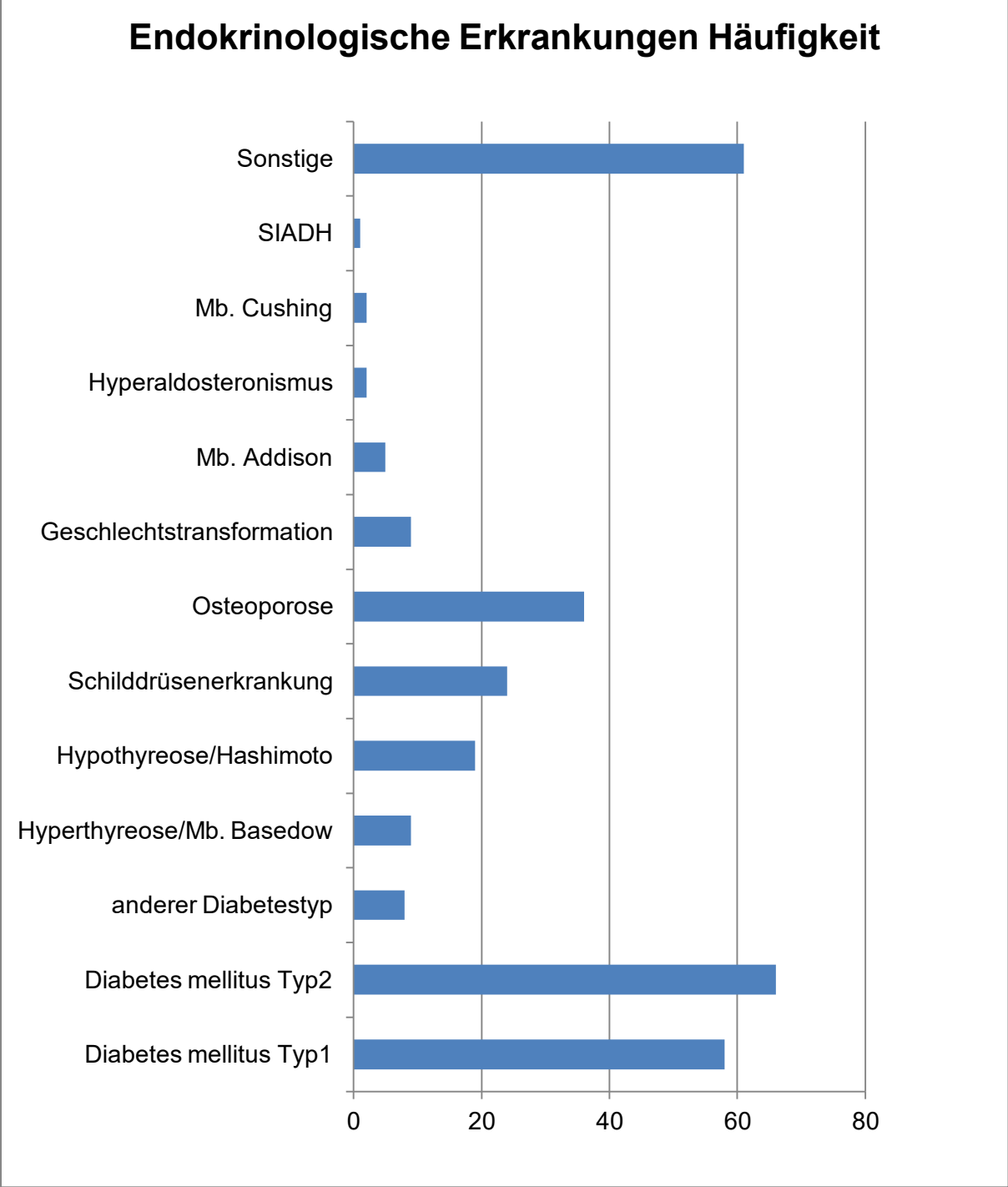


Abbildung 4 - Verteilung – endokrinologische Erkrankungen

Fast zwei Drittel der Befragten gaben, wie oben erwähnt, an auch an weiteren chronischen Erkrankungen zu leiden. Da diese PatientInnen häufig nicht nur eine zusätzliche Erkrankung aufweisen, also per Definitionem "multimorbid" sind, ist es sinnvoll die Prozentsätze der vertretenen Krankheiten in einem Diagramm darzustellen. Dies soll einen guten Überblick über die Verteilung liefern:



Abbildung 5 - Verteilung – Zusatzerkrankungen

3.2 Lebensqualität

Im Rahmen der Befragung wurde auf verschiedene Aspekte näher eingegangen. Dazu zählen Faktoren, welche die Lebensqualität beeinflussen, aber auch der Umgang mit dem Gesundheitssystem. Dabei konnte ermittelt werden, dass 27% der PatientInnen sich durch ihre Erkrankung eingeschränkt fühlen. (z.B.: Arzt- und Krankenhausbesuche, Untersuchungen, Medikamenteneinnahme, Rezepte holen, Apotheke,...).

Es konnte festgestellt werden, dass endokrinologische PatientInnen sich offensichtlich am meisten bei sportlichen Betätigungen (27%) beeinträchtigt fühlen. Auch die regelmäßige Medikamenteneinnahme (18,3%) scheint die PatientInnen im Alltag einzuschränken, dicht gefolgt von haushaltlichen Tätigkeiten (15,7%). Weiters gaben 36,3% der Befragten an, dass sie aufgrund ihrer endokrinologischen Erkrankung das Arbeitspensum reduzieren mussten. 13,3% mussten sogar einen Arbeitswechsel vornehmen.

Bei 13,3% der PatientInnen haben sich die sozialen Kontakte durch die Erkrankung verändert, 23,3% mussten Änderungen an ihren Freizeitaktivitäten vornehmen.

Bei 17,3% der Befragten (n=52) hat sich der Umgang mit ihrer Familie aufgrund der Erkrankung verändert. Von jenen, bei denen sich der Umgang verändert hat, gaben jeweils die Hälfte eine Verbesserung und die Hälfte eine Verschlechterung an.

Zur Verbesserung des persönlichen Wohlbefindens wählen PatientInnen gerne Ernährungsumstellung (57%) oder sportliche Betätigung (52%). 12,7% nehmen regelmäßig Nahrungsergänzungsmittel ein. Lediglich 9% greifen auf alternative oder komplementäre Maßnahmen zurück.

3.3 Interaktion mit ÄrztInnen und Krankheitsinformation

13,7% der Befragten fühlen sich von ihren ÄrztInnen nicht gut in der Entscheidungsfindung integriert und 35% der PatientInnen gehen nicht allen ärztlichen Empfehlungen nach. Besonders ungern werden folgende Anweisungen befolgt: Medikamenteneinnahme, Ernährungsumstellung, Bewegung/Physiotherapie, Einhaltung eines gewissen Zeitplans und Kuraufenthalte.

Grundsätzlich geben 91,3% der endokrinologischen PatientInnen an, zufrieden mit der Aufklärung durch ihre ÄrztInnen zu sein (sehr zufrieden 63,0%, eher zufrieden 28,3%). Weitere 6,0% geben an eher unzufrieden zu sein und lediglich 2,3% der Befragten sind sehr unzufrieden mit der Aufklärungsarbeit.

		Häufigkeit	Prozent
Gültig	Sehr zufrieden	189	63,0
	Eher zufrieden	85	28,3
	Eher unzufrieden	18	6,0
	Sehr unzufrieden	7	2,3
	Gesamt	299	99,7
Fehlend	System	1	,3
Gesamt		300	100,0

Tabelle 2 - Zufriedenheit mit der Aufklärung durch ÄrztInnen

Am häufigsten beziehen endokrinologische PatientInnen ihre gesundheitlichen Informationen von ÄrztInnen (95%). An zweiter Stelle liegt hier die Internetrecherche mittels Google (38,7%). Auch Zeitungen/Zeitschriften (25,7%) und Fachbücher (20,7%) werden gerne zu Rate gezogen.

21% der PatientInnen gaben an nicht zu wissen, wie sie in einem auf ihre Erkrankung bezogenen Notfall handeln müssten. 35% würden sich diesbezüglich (weitere) Schulungen wünschen. 40,3% äußerten den Wunsch von Selbsthilfegruppen, oder wären grundsätzlich dafür offen.

Die untenstehenden Diagramme zeigen die exakte Verteilung bei drei wesentlichen Fragestellungen:

- 1.) Inwiefern fühlen sich PatientInnen im Alltag durch die endokrine Erkrankung beeinträchtigt?
- 2.) Wodurch gelangen PatientInnen an die notwendigen gesundheitlichen Informationen?
- 3.) Welche Maßnahmen streben sie zur Verbesserung ihres Wohlbefindens an?

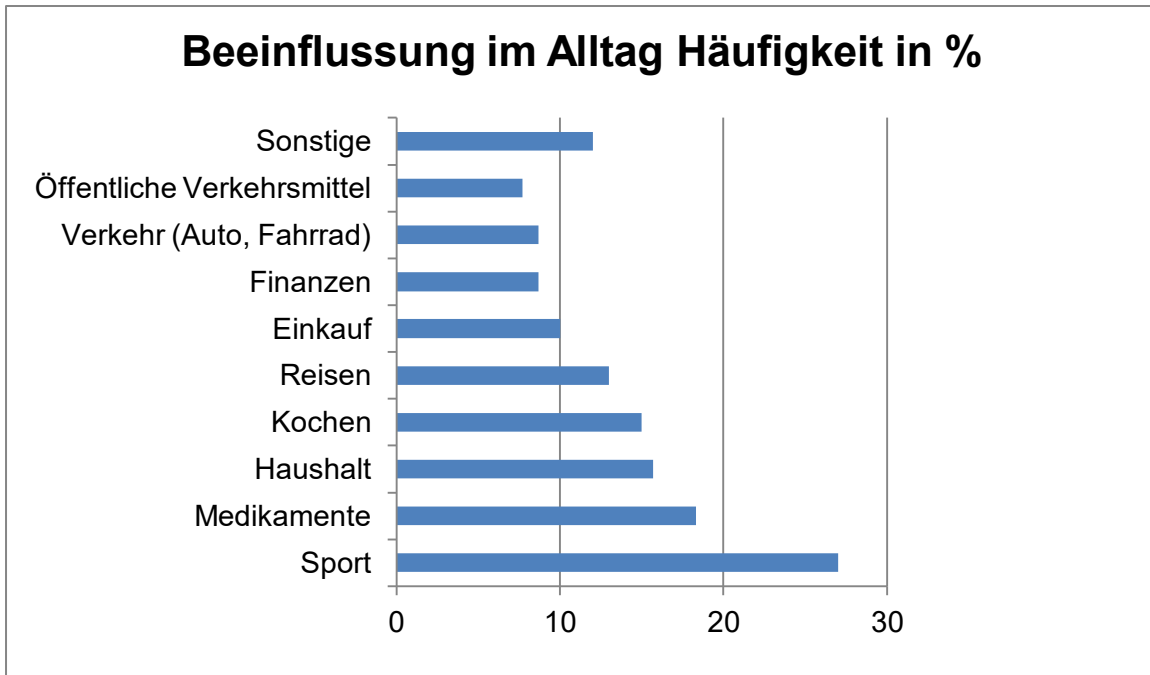


Abbildung 6 - Verteilung – Beeinflussung im Alltag

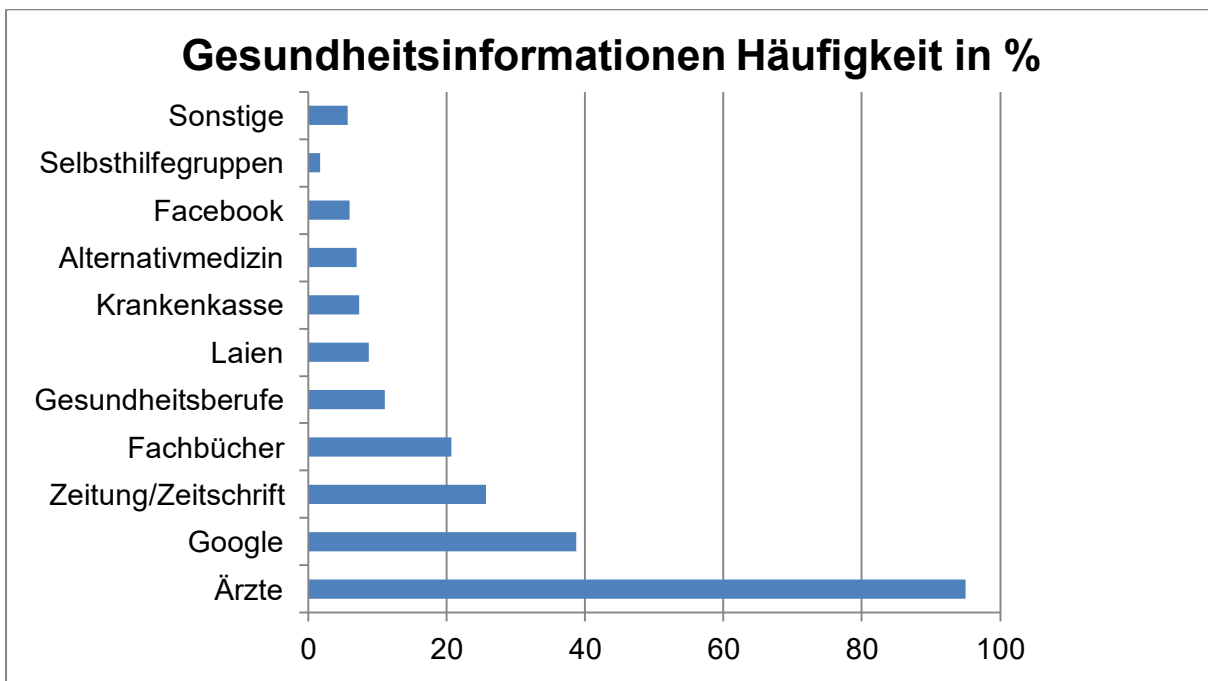


Abbildung 7 - Verteilung – Gesundheitsinformationen

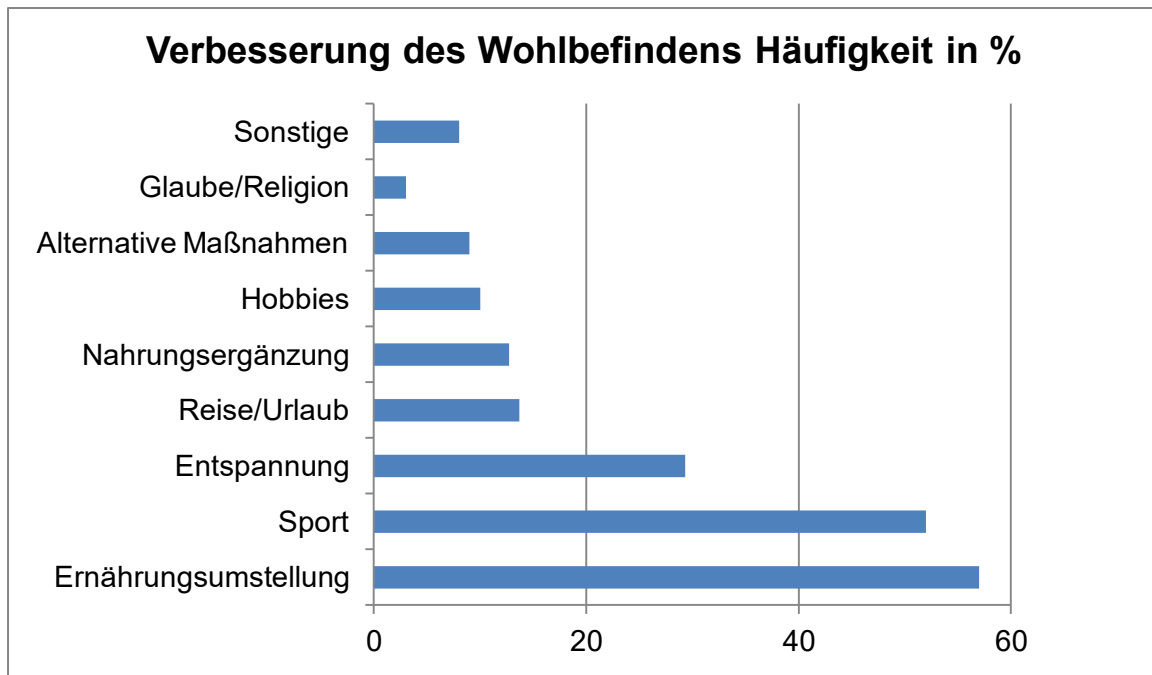


Abbildung 8 - Verteilung – Verbesserung des Wohlbefindens

3.4 Gesundheitskompetenz

Die statistische Auswertung ergab, dass 64% der ProbandInnen subjektiv eine ausreichende Gesundheitskompetenz aufweisen. 29% der Befragten haben eine problematische und 7% eine inadäquate Gesundheitskompetenz.

		Gesundheitskompetenz			
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	inadäquat	21	7,0	7,0	7,0
	problematisch	87	29,0	29,0	36,0
	ausreichend	192	64,0	64,0	100,0
Gesamt		300	100,0	100,0	

Tabelle 3 - Verteilung - Gesundheitskompetenz

Es wurden keine signifikanten Unterschiede im Bezug auf die Ausbildung gefunden.
(p-Wert = 0,265)

Gesundheitskompetenz * Ausbildung Kreuztabelle

			Ausbildung			Gesamt
			Keine Matura	Matura	Höhere Ausbildung	
Sig.: 0,265						
Gesundheitskompetenz inadäquat	Anzahl		12	2	7	21
	% innerhalb von Ausbildung		7,5%	3,0%	9,7%	7,0%
problematisch	Anzahl		49	23	15	87
	% innerhalb von Ausbildung		30,4%	34,3%	20,8%	29,0%
ausreichend	Anzahl		100	42	50	192
	% innerhalb von Ausbildung		62,1%	62,7%	69,4%	64,0%
Gesamt	Anzahl		161	67	72	300
	% innerhalb von Ausbildung		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 4 - Gesundheitskompetenz bezogen auf die Ausbildung

Endokrinologische und diabetologische PatientInnen weisen durchschnittlich eine relativ gute Lebensqualität auf. Es konnte beim Lebensqualität Gesamtwert ein Median von 8 ermittelt werden. Die genauen Werte, sowie die einzelnen Bereiche sind in der folgenden Tabelle ersichtlich:

Lebensqualität

	N		Minimum	Maximum	Perzentile		
	Gültig	Fehlend			25	50	75
Körper	300	0	,00	10,00	6,0000	8,0000	9,0000
Psyche	300	0	,00	10,00	6,0000	8,0000	9,0000
Sozialleben	300	0	,00	10,00	7,0000	8,0000	10,0000
Alltag	300	0	,00	10,00	7,0000	9,0000	9,0000
Lebensqualität Gesamt	300	0	1,00	10,00	6,2500	8,0000	9,0000
Leben Allgemein	300	0	,00	10,00	7,0000	9,0000	10,0000

Tabelle 5 - Lebensqualität

Die folgende Abbildung zeigt die Häufigkeitsverteilung der Punkte Null bis Zehn in den einzelnen Lebensqualitätsbereichen:

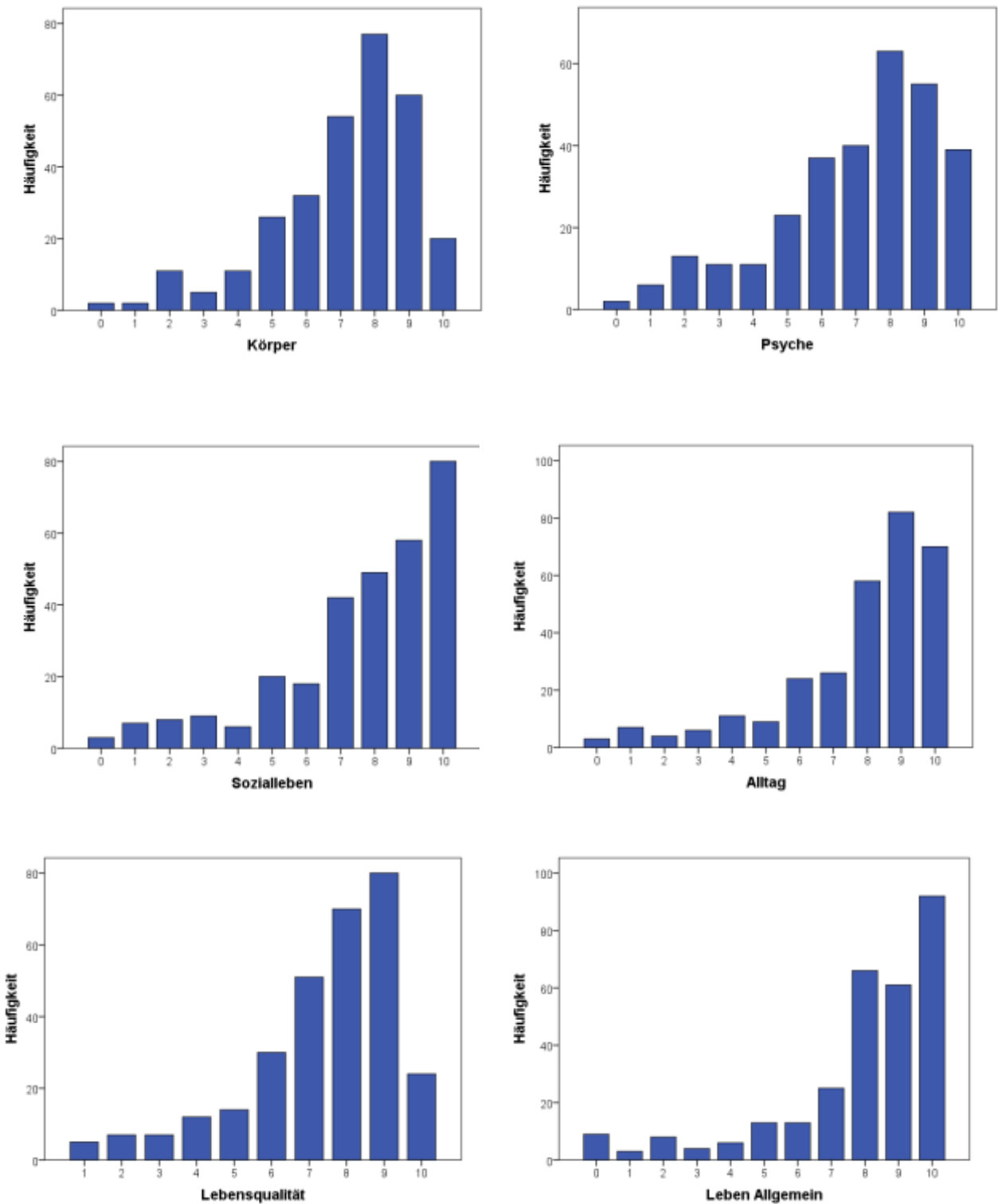


Abbildung 9 - Verteilung - Lebensqualitätsbereiche

Auch bei der Lebensqualität konnte in Bezug auf die Ausbildung kein wesentlicher Unterschied in den einzelnen Bereichen gefunden werden:

	Ausbildung									Sig.
	Keine Matura			Matura			Höhere Ausbildung			
	Median	Q1	Q3	Median	Q1	Q3	Median	Q1	Q3	
Lebensqualität Gesamt	8,00	6,00	9,00	8,00	7,00	9,00	8,00	7,00	9,00	0,910
Körper	8,00	6,00	9,00	8,00	7,00	9,00	8,00	6,50	8,00	0,864
Psyche	8,00	6,00	9,00	8,00	6,00	9,00	8,00	6,00	9,00	0,475
Sozialleben	8,00	6,00	10,00	8,00	7,00	9,00	8,00	7,00	9,00	0,911
Alltag	9,00	7,00	10,00	8,00	7,00	9,00	8,00	7,00	9,00	0,430

Tabelle 6 - Lebensqualität bezogen auf die Ausbildung

Desweiteren wurde eine Analyse auf Unterschiede bezüglich des Geschlechts durchgeführt. Aufgrund der niedrigen Beteiligungsanzahl an Transgender PatientInnen wurde hier nur zwischen Männern und Frauen unterschieden und Transgender PatientInnen nicht in die Auswertung eingeschlossen.

Bei der Gesundheitskompetenz konnte wiederum kein Unterschied festgestellt werden (p-Wert = 0,357). Lediglich im Bereich Lebensqualität-Psyche weisen Männer eine höhere Ausprägung als Frauen auf (p = 0,037) (Tabelle 7, Abb. 10).

	Mann			Frau			
	Median	Q1	Q3	Median	Q1	Q3	Sign.
Lebensqualität Gesamt	8,00	7,00	9,00	8,00	6,00	9,00	0,088
Körper	8,00	6,00	9,00	8,00	6,00	8,00	0,637
Psyche	8,00	6,00	9,00	7,00	6,00	9,00	0,037
Sozialleben	8,00	7,00	9,00	8,00	6,00	10,00	0,664
Alltag	9,00	8,00	9,00	8,00	7,00	10,00	0,518

Tabelle 7 - Lebensqualität bezogen auf das Geschlecht

Der einzige Bereich in welchem ein signifikanter Unterschied im Geschlecht gefunden werden konnte ($p = 0,037$) war, wie oben erwähnt, die Psyche. Dabei schnitten Frauen durchschnittlich schlechter ab als Männer. Der folgende Boxplot soll die Differenz nochmals grafisch verdeutlichen:

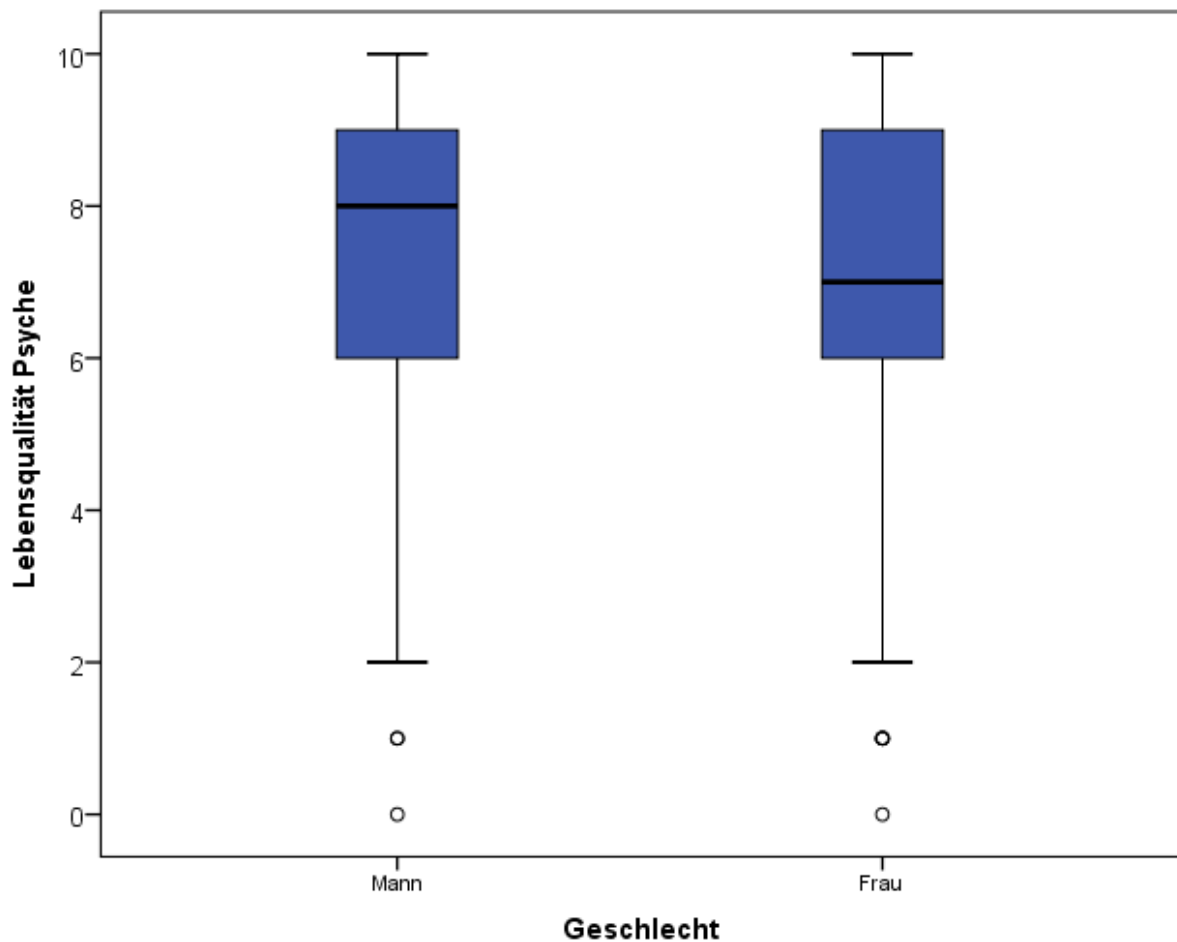


Abbildung 10 - Boxplot – Psyche: Unterschiede im Geschlecht

Der Punkt Nationalität wurde in der Auswertung nicht berücksichtigt, da bei der Befragung hauptsächlich ÖsterreicherInnen teilnahmen. Personen, die der deutschen oder englischen Sprache nicht mächtig waren, konnten nicht befragt werden.

4 Diskussion

4.1 Hintergrund

Da eine adäquate Lebensqualität eines der wichtigsten Merkmale für ein gutes und glückliches Leben darstellt, sollte sie in dieser Studie einen besonderen Platz einnehmen. Finanzielle, soziale und familiäre Einbußen können die persönliche Lebensqualität deutlich reduzieren. All diese Parameter können im Falle einer Erkrankung ganz plötzlich bedroht werden. Zudem wird den PatientInnen im Krankheitsfall meist erstmalig ihre eigene Verwundbarkeit, vielleicht sogar Sterblichkeit bewusst.

Bei einem Typ 1 Diabetes mellitus ist dieser Einschnitt in das Leben besonders dramatisch: Jede Art von Bewegung und Nahrungsaufnahme muss genau auf den Blutzucker und die Insulindosis abgestimmt werden. Bei einigen Erkrankungen, wie Morbus Addison oder Diabetes mellitus, muss auch jederzeit mit einem potentiellen Notfall gerechnet werden, auf den man sich vorbereiten muss: Ab wann befinde ich mich in einer Notfallsituation? Welches Notfallmedikament muss ich mir wie und vor allem wann verabreichen? Habe ich dieses dabei? Was passiert, wenn ich das Bewusstsein verliere, wissen meine Mitmenschen wie sie handeln müssten? Der Alltag ist plötzlich nicht mehr derselbe. In dieser Situation können sich PatientInnen verloren fühlen, vor allem wenn ihnen der nötige Rückhalt oder wesentliche Informationen fehlen.

Auch Gesundheitskompetenz spielt in Zeiten der PatientInnenmitbestimmung eine immer wichtigere Rolle. Für die "richtige" Interaktion mit dem Gesundheitssystem ist eine gute Gesundheitskompetenz unerlässlich. Zu diesem Thema durchgeführte Studien (z.B.: HLS-EU The European Health Literacy Project 2009-2012; Quenzel und Schaeffer 2016 "Health Literacy – Gesundheitskompetenz vulnerabler Bevölkerungsgruppen) zeigen Handlungsbedarf, da ein Großteil der Bevölkerung eine unzureichende Gesundheitskompetenz zu haben scheint. (20,22,23,29,44-46) Da Lebensqualität und Gesundheitskompetenz eine zentrale und doch weiterhin häufig unterschätzte Rolle im Leben eines chronisch Erkrankten einnehmen, wollten wir diese besonders bezogen auf endokrinologische PatientInnen untersuchen.

4.2 Resultate und Vergleich mit anderen Studien

Um unsere Vermutungen zu prüfen und unsere Ideen zu verwirklichen, wandten wir zwei Punktescore – Fragebögen an. (HLS-EU Q16 für die Gesundheitskompetenz und MLDL für die Lebensqualität)(81,83)

Da uns diese als Aussage nicht genügten und wir gerne spezifischere Fragestellungen beantworten wollten, erstellten wir zusätzlich einen Fragebogen. Obwohl die Ergebnisse dieser Studie (entgegen unseren Erwartungen) im Grunde für eine gute Lebensqualität der Befragten sprechen, wird die Notwendigkeit von ergänzenden unterstützenden Maßnahmen deutlich bewusst. Allem Anschein nach wünschen sich PatientInnen mehr Schulungen und erhoffen sich eine Steigerung des Selbsthilfegruppenangebots. Zudem würden viele gerne besser in die Entscheidungsfindung ihrer ÄrztInnen miteinbezogen werden. Auch nicht unerhebliche Effekte der chronischen Erkrankungen auf das Privat- und Berufsleben werden ersichtlich.

Im Bereich Gesundheitskompetenz stellen die Vertrauenswürdigkeit der Medien und das Finden von Unterstützungsmöglichkeiten bei psychischen Belastungen mit Abstand die größten Probleme dar. Google als erste Anlaufstelle bei gesundheitlichen Problemen ist heutzutage längst keine Rarität mehr. Auch wenn in etwa ein Drittel scheinbar eine problematische oder inadäquate Gesundheitskompetenz aufweist, so ergab sich bei ungefähr zwei Drittel der Befragten ein Punktescore, der einer ausreichenden Gesundheitskompetenz entspricht. Wenn man allerdings die Ergebnisse in Relation zur HLS-EU Studie setzt, hätte man sich einen wesentlich geringeren Prozentsatz an PatientInnen mit ausreichender Gesundheitskompetenz erwartet.

Da Lebensqualität und Gesundheitskompetenz sehr subjektiv sind, können diese nicht in einem objektiven Verfahren geprüft werden. Daraus ergibt sich, dass die vorliegende Studie vor allem durch die Subjektivität limitiert wird. Auch wird im Gesundheitskompetenz - Fragebogen hauptsächlich nach dem Verständnis gefragt und nicht danach, wie die Personen tatsächlich handeln. Für zukünftige Erhebungen zum Thema Gesundheitskompetenz würde ich die Langversion des HLS-EU Fragebogens empfehlen, da ich das Gefühl hatte, dass die Ergebnisse der Kurzversion nicht gänzlich dem tatsächlichen Zustand entsprechen. Die Langversion ist zwar auch zu einem großen Teil subjektiv, enthält allerdings zusätzlich Elemente,

die einen objektiven Einblick in die Situation erlauben. (spezielle Aufgabenstellungen)

Als weitere Limitation sei das PatientInnen Kollektiv zu nennen. Da die Studie im städtischen Bereich durchgeführt wurde, wurden nur Personen mit der Motivation/ den Ressourcen, sich in ein universitäres Zentrumsspital, beziehungsweise in ein hochspezialisiertes Institut, zu begeben befragt.

4.3 Ausblick

Gesundheitskompetenz wird in Zukunft ein immer größeres Thema werden, da PatientInnen immer häufiger in medizinische Entscheidungen miteinbezogen werden. Bereits jetzt gibt es Ideen und Pläne, wie man die Bevölkerung in diesem Bereich unterstützen und dazu motivieren kann, sich mit Gesundheitsthemen "richtig" auseinanderzusetzen.

Was man aus dieser Studie mitnehmen kann ist, dass PatientInnen sich ein besser ausgebautes Angebot an unterstützenden Netzwerken wünschen. Sie wären sehr wohl bereit dazu, sich Selbsthilfegruppen anzuschließen und erhoffen sich zusätzliche professionelle Informationsquellen. Auch die Interaktion mit den ÄrztInnen scheint ausbaufähig zu sein. Nicht selten berichteten PatientInnen während der Fragebogenerhebung, sie wären von ihren ÄrztInnen nicht ernst genommen worden. Einige erzählten von langer Krankheitsdauer, unzähligen Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen. Nicht immer fühlen sich PatientInnen vom medizinischen Personal optimal unterstützt und immer häufiger wird von mangelndem Vertrauen berichtet.

Zusammenfassend kann man also sagen, dass mehr auf die individuellen Bedürfnisse der PatientInnen eingegangen werden muss und man dabei nicht auf den Menschen hinter den PatientInnen vergessen sollte.

5 Referenzen

1. Ebbinghaus B, Noll H-H, Bahle T, Wendt C, Scheuer A, Schneider C, et al. VFA-Report Lebensqualität 2006. Unter Mitarbeit von Christoph Schneider, Stefan Weick und Jörg Dittmann Mannheim: Mannheimer Zentrum für Europäische Sozialforschung (MZES) Arbeitsbereich „Europäische Gesellschaften und Ihre Integration“ Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen (ZUMA) Abteilung: „Soziale Indikatoren. 2006.
2. Bestmann DB. Lebensqualität und ihre Bedeutung für die Gesundheitsversorgung. Hamburg, 06. September 2013.
3. Božidar Voljč. Quality of life of older people: the European perspective. Mai, 2013:AGE Platform Europe.
4. Co-operation OfE, Development. How's life?: measuring well-being: Oecd; 2011.
5. Bundesministerium für Arbeit SuKilfeSG. Lebensqualität im Alter Befragung von Personen ab 60 Jahren Studienbericht. Wien, im Mai 2010.
6. Definition Lebensqualität. WHO - World Health Organization.
7. Ellert U, Brettschneider A-K, Ravens-Sieberer U, Group KS. Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz. 2014;57(7):798-806.
8. Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E, editors. Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden–Eine Einführung. Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden Göttingen: Hogrefe; 2003.
9. Kovács L. Die „Entstehung“ der Lebensqualität. Lebensqualität in der Medizin: Springer; 2016. p. 11-26.
10. . Wikipedia - die freie Enzyklopädie
11. Noll H-H. Konzepte der Wohlfahrtsentwicklung: Lebensqualität und „neue“ Wohlfahrtskonzepte. EuReporting Working Paper No 3. Mannheim 1999.
12. Christoph B. Weiter deutliche Zufriedenheitsdifferenzen zwischen Ost und West trotz Annäherung in manchen Bereichen: zur Entwicklung des subjektiven Wohlbefindens in der Bundesrepublik 1990-2000. Informationsdienst Soziale Indikatoren. 2002(28):11-4.
13. Goebel J, Habich R, Krause P. Zur Angleichung von Einkommen und Lebensqualität im vereinigten Deutschland. Vierteljahrshefte zur Wirtschaftsforschung. 2009;78(2):122-45.
14. Garhammer M. Arbeitszeit und Zeitwohlstand im internationalen Vergleich. WSI-Mitteilungen. 2001;4(2001):231-40.
15. Tröger W, Galun D, Reif M, Schumann A, Stankovic N, Milicevic M. Lebensqualität von Patienten mit fortgeschrittenem Pankreaskarzinom unter Misteltherapie, Eine randomisierte kontrollierte Studie. Deutsches Ärzteblatt International. 2014;111(29-30):493.
16. Hörl WH. Dialyseverfahren in Klinik und Praxis: Technik und Klinik, Abschnitt: Messverfahren zur Lebensqualität bei chronischen Nierenerkrankungen. Georg Thieme Verlag. 2004.
17. Kohlmann T. Messung von Lebensqualität: So einfach wie möglich, so differenziert wie nötig. Institut für Community Medicine Universität Greifswald. 2013.

18. American Thoracic Society, Quality of Life Resource.
<http://qolthoracicorg/sections/instruments/indexhtml>
2007.
19. Ilona Kickbusch JP, Jorg Haslbeck, Franklin Apfel und Agis D. Tsouros. Gesundheitskompetenz die Fakten. Deutsche Fassung veröffentlicht von der Careum Stiftung, Schweiz, und gefordert vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger und dem AOK Bundesverband, Deutschland. © World Health Organization 2016.
20. Pelikan J, Röthlin F, Ganahl K, LBIHPR W. „Gesundheitskompetenz (Health Literacy) in Österreich im internationalen Vergleich–Ergebnisse aus dem Health Literacy Survey-Europe,“. LBIHPR, Wien. 2012.
21. Heike Füreder B, MSc (IfGP), Dr. Jürgen Soffried, MPH (IfGP). Gesundheitskompetente Sozialversicherung, Methodenbox. Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger. 26. Jänner 2016.
22. Quenzel G, Schaeffer D, Messer M, Vogt D, Pelikan J, Röthlin F, et al. Health Literacy–Gesundheitskompetenz vulnerabler Bevölkerungsgruppen. Bielefeld: Universität Bielefeld. 2016.
23. Pelikan JM, Ganahl K. Die europäische Gesundheitskompetenz-Studie: Konzept, Instrument und ausgewählte Ergebnisse. Schaeffer, D/Pelikan, JM (Hg): Health Literacy: Forschungsstand und Perspektiven Bern: Hogrefe. 2017:93-125.
24. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC public health. 2012;12(1):80.
25. Ganahl K. DJ, Röthlin F., Alpagu F., Sikic-Fleischhacker A., Peer S., Pelikan J. M. Gesundheitskompetenz bei Personen mit Migrationshintergrund aus der Türkei und Ex-Jugoslawien in Österreich. Ergebnisse einer quantitativen und qualitativen Studie. LBIHPR Forschungsbericht. 2016.
26. Einfach und kompakt/ Gesundheitskompetenz was ist das? ; Gesundheitskompetenz als Gesundheitsdeterminante; Schwerpunkte 2017. Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz, www.oepgkat. 2017.
27. Duetz M, Abel T. Förderung und Nutzung von Gesundheits-kompetenzen in der Praxis. Managed Care. 2004;5:33.
28. Kerstin Wagner FJS. Wie kann die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung verbessert werden? Gesundheitswissenschaften Dokument, 34 ; OÖ Gebietskrankenkasse | Referat für Gesundheitsstrategie und Wissenschaftskooperation | Johannes Kepler Universität Linz | Institut für Gesellschafts- und Sozialpolitik, www.woegkkat/wissenschaft. Linz 2012.
29. Pelikan JM. Gesundheitskompetenz – Die Fakten. WHO-CC for Health Promotion in Hospitals and Health Care Gesundheit Österreich GmbH Drei-Länder Dialog; Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger. Wien 13. April 2016.
30. Jürgen M. Pelikan FR, Kristin Ganahl, Sandra Peer Measuring comprehensive health literacy in general populations – the HLS-EU instruments. Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research, Vienna / Austria, The Second International Conference of Health Literacy and Health Promotion. 2014.
31. McDaid D. Policy Brief 19, In die Gesundheitskompetenz von Kindern und Jugendlichen Investieren, Was wissen wir über den Nutzen für den Bildungssektor? Schlüsselbotschaften und Kurzzusammenfassung.
32. Osborne H. How Health Literacy Got Started. Health Literacy Consulting, <http://healthliteracycom/2017/07/01/how-health-literacy-got-started/>. 1.Juli 2017.

33. Göpel E. Gesundheit bewegt. Wie aus einem Krankheitswesen ein Gesundheitswesen entstehen kann 2004; Mabuse-Verlag.
34. Spicker I. Gesundheitsförderung auf Zeitreise: Herausforderungen und Innovationspotenziale auf dem Weg in die Zukunft: facultas. wuv/maudrich; 2009.
35. Schwartz FW, Walter U, Siegrist J, Kolip P, Leidl R, Dierks M-L, et al. Public Health: Gesundheit und Gesundheitswesen: Elsevier, Urban&FischerVerlag; 2012.
36. Peinhaupt CR, Eva Mehr Beteiligung! Gesundheit verstehen – beurteilen – anwenden. Gesundheitsberichterstattung Steiermark im Detail Hg v Gesundheitsfonds Steiermark. 2017.
37. Dr.in Brigitte Steingruber MaUS, Mag.a Sylvia Groth MAS. Health Literacy erhöhen. Capacity Building bei VertreterInnen von PatientInnen und KonsumentInnen von Gesundheitsleistungen, Pilot im Auftrag von und in Kooperation mit dem Bundesministerium für Gesundheit, Endbericht, frauengesundheit@fgzcoat 2014.
38. Einbeziehung von Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern in Gremien des Gesundheitswesens. Empfehlung des BMG als Ergebnis einer Fokusgruppe, DVR: 2109254 | UID: ATU57161788 <http://www.bm.ggv.at>. 2014.
39. Steirischer Gesundheitsplan 2035 – Leitbild. Download: www.gesundheitsplan-steiermark.at Graz 2016.
40. Der Steirische Gesundheitsplan 2035 – Mehr Nähe. Bessere Qualität. Mehr Beteiligung., Folder. Download: www.gesundheitsplan-steiermark.at Graz 2017.
41. Mag.a Sylvia Groth DiFG, Mag.a Rita Obergeschwandner, Alessandro Suraci. Kompetent als Patientin und Patient, Gut informiert entscheiden. Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, Wien, 2. Auflage, www.hauptverband.at/kompetentalspatient. 2015.
42. Sängler S, Lang B, Klemperer D, Thomeczek C, Dierks M-L. Manual Patienteninformation, Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Schriftenreihe Band 25. 2006.
43. Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I. Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen. 2005;99:343 – 51.
44. Jürgen M. Pelikan FR, Kristin Ganahl, HLS-EU Consortium (2012). Comparative report of health literacy in eight EU member states. The european health literacy survey HLS-EU (first revised and extended version, online publication: <http://www.health-literacy.eu>. 5. Juli 2013.
45. Kristine Sørensen PHB, Prof. J. Pelikan, Prof. K. Tchamov, Dr. M. Mensing, Prof. D. Agrafiotis, Dr. G. Doyle, Dr. E. Ueters, Dr. Z. Slonska, Dr. M. Falcon. Factsheet HLS EU. The European Health Literacy Project 2009-2012, Download: <https://www.healthliteracyeurope.net/hls-eu>.
46. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). European journal of public health. 2015;25(6):1053-8.
47. Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K. Die Gesundheitskompetenz der österreichischen Bevölkerung - nach Bundesländern und im internationalen Vergleich. Abschlussbericht der Österreichischen Gesundheitskompetenz (Health Literacy) Bundesländer-Studie. Ludwig Boltzmann Gesellschaft, LBHPR Forschungsbericht. 2013.
48. Prim. Univ.-Prof. Dr. Martin Clodi (Koordinator Ausschuss Leitlinien) U-PDHTP. Diabetes mellitus-Anleitungen für die Praxis. Gastherausgeber:

- Österreichische Diabetes Gesellschaft, © Springer-Verlag Wien. 2016:Wien Klin Wochenschr (2016) 128 [Suppl 2]: S37–S228.
49. Association AD. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes care*. 2014;37(Supplement 1):S81-S90.
 50. Häring H-U, Gallwitz B, Müller-Wieland D, Usadel K-H, Mehnert H. *Diabetologie in Klinik und Praxis*: Georg Thieme Verlag; 2011.
 51. Wild SH, Roglic G, Green A, Sicree R, King H. Global prevalence of diabetes: estimates for the year 2000 and projections for 2030. *Diabetes care*. 2004;27:1047–53.
 52. Hayek A, King CC. Brief review: cell replacement therapies to treat type 1 diabetes mellitus. *Clinical Diabetes and Endocrinology*. 2016;2(1):4.
 53. Peter Hien BB, Simone Claudi-Böhm, Christoph Krämer, Klaus Kohlhas. *Diabetes Handbuch*. 7, vollständig überarbeitete und aktualisierte Auflage, © Springer-Verlag Berlin Heidelberg 1995, 1997, 2001, 2005, 2007, 2010, 2013. 2013.
 54. G. A. Spinass RL. Der Diabetes mellitus: Diagnose, Klassifikation und Pathogenese. *Schweiz Med Forum Nr 20, Curriculum*. 2001:519-25.
 55. Zimmet PZ. Diabetes and its drivers: the largest epidemic in human history? *Clinical Diabetes and Endocrinology*. 2017;3(1):1.
 56. VersorgungsLeitlinie N. Therapie des Typ-2-Diabetes. Auflage, Version. 2013;1.
 57. VersorgungsLeitlinie PzN. Therapie des Typ-2-Diabetes. Auflage, Version. Juni 2015;1.
 58. H. H. Abholz (DEGAM) GED, A. Gries (AkdÄ), N. Haller (VDBD), R. Landgraf (DDG/DGIM), H. Loskill (BAG Selbsthilfe), St. Matthaei (DDG/DGIM), U. A. Müller (AkdÄ) JSA, A. Suchowerskyj (DDB), M. Toeller (DDG). Nationale VersorgungsLeitlinie „Therapie des Typ-2-Diabetes“ veröffentlicht. *Deutsches Ärzteblatt*. 4. Oktober 2013;Jg. 110 , Heft 40.
 59. Bartl R. *Osteoporose: Prävention, Diagnostik, Therapie*: Georg Thieme Verlag; 2010.
 60. Prim. Univ.-Prof. Dr. Heinrich Resch ODCM. Leitlinien für die Praxis Osteoporose. Österreichische Gesellschaft für Knochen und Mineralstoffwechsel, oegkm. 2012.
 61. Gisela Klatt PDAZ. *Osteoporose und Ernährung*. Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose eV (BfO), © MSD SHARP & DOHME GMBH. 2012.
 62. Kanis JA, Borgström F, Compston J, Dreinhöfer K, Nolte E, Jonsson L, et al. SCOPE: a scorecard for osteoporosis in Europe. *Archives of osteoporosis*. 2013;8(1-2):144.
 63. Bröll J, Resch H, Rieder A. Konsensus Osteoporose Prävention & Therapie. *Österreichische ÄrzteZeitung, Supplementum* Dezember. 2011.
 64. Dr. Dietmar Krause GS, Emil Mahnig, Prof. Dr. med. Reiner Bartl, Dr. med. Jutta Semler, Univ. Prof. Dr. Kurt Weber, Prof. Dr. Kurt Lippuner. *Osteoporose Leitlinie für Patienten*. Dachverband deutschsprachiger Osteoporose-Selbsthilfeverbände und patientenorientierter Osteoporose-Organisationen e V (DOP). 2009.
 65. DVO-Leitlinie D. zur Prophylaxe, Diagnostik und Therapie der Osteoporose bei Männern ab dem 60. Lebensjahr und bei postmenopausalen Frauen. 2014.
 66. Juliet Compston AC, Cyrus Cooper, National Osteoporosis Guideline Group. *Clinical guideline for the prevention and treatment of osteoporosis*. NOGG Guideline, www.shfacuk/NOGG. 2017.

67. Behrends JC. Physiologie, Duale Reihe. Auflage, editor: Georg Thieme Verlag; 2010.
68. Böcker W, Denk H, Heitz PU, Moch H. Repetitorium Pathologie: Urban & Fischer Verlag/Elsevier GmbH; 2004.
69. Schumpelick V, Bleese N, Mommsen U. Kurzlehrbuch Chirurgie: Georg Thieme Verlag; 2010.
70. Schäffler A, Bollheimer C, Büttner R, Girlich C. Funktionsdiagnostik in Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel: Springer; 2009.
71. Spinass GA, Fischli S, Berneis K, Fischli S. Endokrinologie und Stoffwechsel: Thieme Stuttgart; 2011.
72. Marischler C. Basics Endokrinologie: Elsevier, Urban&FischerVerlag; 2014.
73. Anderhuber F, Pera F, Streicher J. Waldeyer-Anatomie des Menschen. 19. Auflage. Walter de Gruyter GmbH & Co. KG. Berlin/Boston; 2012.
74. Silbernagl S, Lang F. Taschenatlas Pathophysiologie, 4. Auflage: Georg Thieme Verlag; 2013.
75. Herrmann F, Müller P, Lohmann T. Endokrinologie für die Praxis: Diagnostik und Therapie von A-Z, 7. Auflage: Georg Thieme Verlag; 2014.
76. Finkenstedt G. Nebennierenenerkrankungen mit Blutdruckproblemen: Primärer Hyperaldosteronismus und Phäochromozytom. Journal für Klinische Endokrinologie und Stoffwechsel-Austrian Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism. 2011;4(4):11-8.
77. Lüllmann-Rauch R. Taschenlehrbuch Histologie, 4. Auflage. Georg Thieme Verlag; 2012.
78. Herold G. Innere Medizin 2017: Herold, Gerd; 2017.
79. Brunkhorst R, Schölmerich J. Differenzialdiagnostik und Differenzialtherapie: Entscheidungen in der Inneren Medizin: Elsevier, Urban & Fischer Verlag; 2010.
80. Nieder TO, Briken P, Richter-Appelt H. Transgender, Transsexualität und Geschlechtsdysphorie: Aktuelle Entwicklungen in Diagnostik und Therapie. PSYCH up2date. 2013;7(06):373-89.
81. Consortium H-E. HLS-EU-Q16. The European Health Literacy Survey Questionnaire - short version. 2012.
82. Consortium TH-E. Measurement of health literacy in Europe: HLS-EU-Q47; HLS-EU-Q16; and HLS-EU-Q86, HLS-EU-Q-tools-and-introduction. 2012.
83. Monika Bullinger NvS, Inge Kirchberger. MLDL-Münchener Lebensqualitäts-Dimensionen Liste. 1999.
84. von Steinbüchel N, Bullinger M, Kirchberger I. Die Münchener Lebensqualitäts-Dimensionen Liste (MLDL): Entwicklung und Prüfung eines Verfahrens zur krankheitsübergreifenden Erfassung von Lebensqualität. Zeitschrift für medizinische Psychologie. 1999;8(3):99-112.
85. Monika Bullinger NvS, Inge Kirchberger. MLDL – Münchener Lebensqualitäts-Dimensionen Liste, Auswertung. 1999.

6 Anhang

Fragebogen „Lebensqualität und Gesundheitskompetenz bei ausgewählten endokrinologischen Erkrankungen“

Wir bedanken uns recht herzlich für Ihre Mitarbeit!

Die von Ihnen angegebenen Daten werden vertraulich behandelt. Die Befragung erfolgt anonym.

Angaben zur Person und allgemeine Angaben zu Ihrer Erkrankung

Alter: _____

Geschlecht: weiblich männlich
Transfrau Transmann

Datum der Erhebung: _____

Ort der Erhebung: Stationär Ambulant Ordination

Aufgrund welcher endokrinologischen Erkrankung/ Besonderheit sind Sie heute hier?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Diabetes mellitus Typ 1 | <input type="radio"/> Hypothyreose / Hashimoto |
| <input type="radio"/> Diabetes mellitus Typ 2 | <input type="radio"/> Hyperthyreose / Mb. Basedow |
| <input type="radio"/> Anderer Diabetestyp | <input type="radio"/> Andere Schilddrüsenerkrankung |
| <input type="radio"/> Hypoparathyreoidismus | <input type="radio"/> Osteoporose |
| <input type="radio"/> Hyperparathyreoidismus | <input type="radio"/> SIADH |
| <input type="radio"/> Hyperaldosteronismus | <input type="radio"/> Mb. Cushing/ Cushing Syndrom |

02.12.2017, Version 1.0

2

Fragebogen „Lebensqualität und Gesundheitskompetenz bei ausgewählten endokrinologischen Erkrankungen“

- Mb. Addison
- Conn Syndrom
- Hypogonadismus
- Geschlechtstransformation
- Sonstige

In welchem Jahr wurde Ihre Diagnose gestellt?

Welche Medikamente nehmen Sie derzeit ein? (für die endokrinologische Erkrankung. Die restlichen Medikamente bitte als Anzahl angeben)

Leiden Sie derzeit oder litten Sie an anderen, chronischen NICHT ENDOKRINOLOGISCHEN Erkrankung?

Ja Nein

Wenn ja, welche:

- Asthma / COPD
- Andere Lungenerkrankung
- Arthrose
- Rheumatische Erkrankung
- Gefäßerkrankung
- Herzerkrankung
- Bluthochdruck
- Krebs
- Erkrankung des Bewegungsapparates (Muskeln, Skelett,...)
- HNO Erkrankung
- Augenerkrankung
- Hauterkrankung
- Erkrankung des Verdauungstraktes
- Stoffwechselstörungen
- Leber- / Gallenblasenerkrankung

02.12.2017, Version 1.0

3

Fragebogen „Lebensqualität und Gesundheitskompetenz bei ausgewählten endokrinologischen Erkrankungen“

- Erkrankung des Nervensystems Nieren- / Blasen- / Harnwegserkrankung
 Gynäkologische Erkrankung Sonstige

Benötigen Sie Pflege?

Ja Nein

Pflegen Sie derzeit selbst jemanden?

Ja Nein

Haben Sie Kinder unter 18 Jahren?

Ja Nein

**Welche ist Ihre höchste abgeschlossene schulische/berufliche Ausbildung?
(Einfachauswahl)**

- Allgemeinbildende Pflichtschule
 Lehre BMS
 AHS BHS
 Kolleg Akademie
 Hochschule Sonstige

Welche ist die höchste abgeschlossene schulische/berufliche Ausbildung Ihrer Eltern? (Einfachauswahl)

- Allgemeinbildende Pflichtschule
 Lehre BMS
 AHS BHS
 Kolleg Akademie
 Hochschule Sonstige

Wie lautet Ihre Staatsangehörigkeit?

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> Österreich | <input type="radio"/> Deutschland |
| <input type="radio"/> Bosnien Herzegowina | <input type="radio"/> Türkei |
| <input type="radio"/> Serbien Montenegro | <input type="radio"/> Kroatien |
| <input type="radio"/> Slowenien | <input type="radio"/> Mazedonien |
| <input type="radio"/> Italien | <input type="radio"/> Polen |
| <input type="radio"/> Ungarn | <input type="radio"/> Bulgarien |
| <input type="radio"/> Rumänien | <input type="radio"/> Sonstige EU Länder |
| <input type="radio"/> Sonstige | |

Spezielle Fragestellungen

Woher erhalten Sie Ihre gesundheitlichen Informationen? (Mehrfachauswahl)

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> Ärzte und Ärztinnen | <input type="radio"/> Andere Gesundheitsberufe |
| <input type="radio"/> Alternativmedizinische Berufsgruppen | |
| <input type="radio"/> Google | <input type="radio"/> Facebook |
| <input type="radio"/> Fachbücher | <input type="radio"/> Laien (Bekannte / Verwandte) |
| <input type="radio"/> Telefonischer Auskunftsdienst (Hotline, Hörtelefon) | |
| <input type="radio"/> Zeitung / Zeitschrift | <input type="radio"/> Krankenkasse |
| <input type="radio"/> Selbsthilfegruppen | <input type="radio"/> Sonstige |

Wie zufrieden sind Sie mit der Aufklärung durch Ihre ÄrztInnen?

- sehr zufrieden eher unzufrieden
 eher zufrieden sehr unzufrieden

Wären Selbsthilfegruppen eine interessante Möglichkeit für Sie, um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen?

- Ja Nein

Inwieweit sind Sie durch Ihre Erkrankung im Alltag beeinflusst? (Mehrfachauswahl)

- Haushalt Kochen
 Finanzen Medikamenteneinnahme
 Einkauf Öffentliche Verkehrsmittel
 Eigenes Einbringen in den Verkehr (Auto, Fahrrad, Fußgänger,...)
 Sport Reisen
 Sonstige

Fühlen Sie sich durch die mit Ihrer Erkrankung vergesellschafteten notwendigen Schritte eingeschränkt?

- Ja Nein

Wissen Sie, wie Sie in einem auf Ihre Erkrankung bezogenen Notfall handeln müssten?

- Ja Nein

Würden Sie sich diesbezüglich Schulungen wünschen?

Ja Nein

Fühlen Sie sich in der Entscheidungsfindung bezüglich Therapie und unterstützende Maßnahmen gut von Ihren Ärzten und Ärztinnen integriert?

Ja Nein

Gehen Sie allen ärztlichen und nicht ärztlichen Empfehlungen nach?

Ja Nein

Welchen Maßnahmen kommen Sie nicht so gerne nach und warum?

Pflegen Sie immer noch dieselben sozialen Kontakte wie vor der Diagnosestellung?

Ja Nein

Gehen Sie denselben Freizeitaktivitäten nach wie vor der Diagnose?

Ja Nein

Haben Sie Ihr Arbeitspensum reduziert?

Ja Nein

Üben Sie seit der Diagnosestellung eine andere berufliche Tätigkeit aus?

Ja Nein

Hat sich der Umgang mit Ihren Familienmitgliedern verändert?

Ja Nein

Wenn JA: verbessert verschlechtert

Fragebogen „Lebensqualität und Gesundheitskompetenz bei ausgewählten endokrinologischen Erkrankungen“

Gibt es Maßnahmen, die Sie eigenständig zur Verbesserung Ihres Wohlbefindens anstreben? (Mehrfachauswahl)

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Ernährungsumstellung | <input type="radio"/> (neue) Hobbies |
| <input type="radio"/> Glaube / Religion | <input type="radio"/> Nahrungsergänzungsmittel |
| <input type="radio"/> Alternative und / oder komplementäre Maßnahmen | |
| <input type="radio"/> Sport | <input type="radio"/> Reise / Urlaub |
| <input type="radio"/> Regelmäßige Entspannung | <input type="radio"/> Sonstige |

Nun folgt eine Kurzversion des offiziellen HLS – EU Gesundheitskompetenz Fragebogens.

(HLS-EU Consortium (2012): HLS-EU-Q16. The European Health Literacy Survey Questionnaire - short version)

Mit freundlicher Genehmigung von Univ. Prof. Dr. Phil. Jürgen M. Pelikan.

Bitte kreuzen Sie bei den folgenden 16 Fragen die zutreffende Ziffer 1 bis 4 an:

1 = sehr einfach

2 = ziemlich einfach

3 = ziemlich schwierig

4 = sehr schwierig

Auf einer Skala von sehr einfach bis sehr schwierig: Wie einfach ist es Ihrer Meinung nach:

Q1) ...Informationen über Therapien für Krankheiten, die Sie betreffen, zu finden?

- 1 2 3 4

Q2) ...herauszufinden, wo Sie professionelle Hilfe erhalten, wenn Sie krank sind?
(Hinweis: z. B. Arzt, Apotheker, Psychologe)

- 1 2 3 4

Q3) ...zu verstehen, was Ihr Arzt Ihnen sagt?

- 1 2 3 4

Q4) ...die Anweisungen Ihres Arztes oder Apothekers zur Einnahme der verschriebenen Medikamente zu verstehen?

- 1 2 3 4

Q5) ...zu beurteilen, wann Sie eine zweite Meinung von einem anderen Arzt einholen sollten?

- 1 2 3 4

Q6) ...mit Hilfe der Informationen, die Ihnen der Arzt gibt, Entscheidungen bezüglich Ihrer Krankheit zu treffen?

- 1 2 3 4

Fragebogen „Lebensqualität und Gesundheitskompetenz bei ausgewählten endokrinologischen Erkrankungen“

Q7) ...den Anweisungen Ihres Arztes oder Apothekers zu folgen?

- 1 2 3 4

Q8) ...Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten bei psychischen Problemen, wie Stress oder Depression, zu finden?

- 1 2 3 4

Q9) ...Gesundheitswarnungen vor Verhaltensweisen wie Rauchen, wenig Bewegung oder übermäßiges Trinken zu verstehen?

- 1 2 3 4

Q10) ...zu verstehen, warum Sie Vorsorgeuntersuchungen brauchen?

(Hinweis: Krebsfrüherkennung, Blutzuckertest, Blutdruck)

- 1 2 3 4

Q11) ...zu beurteilen, ob die Informationen über Gesundheitsrisiken in den Medien vertrauenswürdig sind?

(Hinweis: Fernsehen, Internet oder andere Medien)

- 1 2 3 4

Q12) ...aufgrund von Informationen aus den Medien zu entscheiden, wie Sie sich vor Krankheiten schützen können?

(Hinweis: Zeitungen, Broschüren, Internet oder andere Medien)

- 1 2 3 4

Q13) ...Informationen über Verhaltensweisen zu finden, die gut für Ihr psychisches Wohlbefinden sind?

(Hinweis: Meditation, körperliche Bewegung, Spaziergehen, Pilates etc.)

- 1 2 3 4

Q14) ...Gesundheitsratschläge von Familienmitgliedern oder Freunden zu verstehen?

- 1 2 3 4

Q15) ...Informationen in den Medien darüber, wie Sie Ihren Gesundheitszustand verbessern können, zu verstehen?

(Hinweis: Internet, Zeitungen, Zeitschriften)

- 1 2 3 4

Q16) ...zu beurteilen, welche Alltagsgewohnheiten mit Ihrer Gesundheit zusammenhängen?

(Hinweis: Trink- und Essgewohnheiten, Bewegung etc.)

- 1 2 3 4

Würden Sie uns gerne noch etwas mitteilen?

MLDL – Münchner Lebensqualitäts-Dimensionen Liste

Anweisungen:

Im folgenden geht es darum, festzustellen, wie **zufrieden** Sie mit verschiedenen Bereichen Ihres Lebens **in der vergangenen Woche einschließlich heute** waren. Kreuzen (X) Sie bitte die Zahl an, die für Sie am ehesten zutrifft.

	Sehr unzufrieden										Sehr zufrieden											
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ich bin mit meiner(m)																						
1. gesundheitlichen Verfassung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. körperlichen Leistungsfähigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. geistigen Leistungsfähigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. persönliches Wohlbefinden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Selbstwertgefühl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Entspannungsfähigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Erfolg und Anerkennung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Unterstützung und Geborgenheit durch andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Selbstständigkeit im Alltag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ehe/Partnerschaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Sexualeben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Familienleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Freundschaften/Bekanntschaften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Berufliche Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Finanzielle Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Wohnsituation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Freizeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Medizinische Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Umgang mit meiner Krankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Leben allgemein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



VOTUM
 gültig bis **09.02.2018**

EK-Nummer: 30-139 ex 17/18
Studientitel: Quality of life and health literacy in selected endocrine diseases
Prüfer: Assoz.-Prof. Dr., MSc Karin Amrein
 LKH-Univ. Klinikum Graz/ Universitätsklinik für Innere Medizin
Sponsor: MUG
Ansprechpartner: Assoz.Prof.Dr., MSc Karin Amrein, 8036 Graz, Auenbruggerplatz 15
CRO: -
Antragsteller: Klin. Abt. f. Endokrinologie u. Diabetologie, Univ.-Klin. f. Innere Medizin
Ansprechpartner: Assoz.-Prof. Dr., MSc Karin Amrein

Die o.a. Studie wurde von der Ethikkommission erstmals im "expedited Review" am 27.12.2017 behandelt. Die Ethikkommission ist zu folgendem Schluss gekommen:

Es besteht kein Einwand gegen die Durchführung der Studie in der vorliegenden Form.

Kommissionsmitglieder, die für diesen Tagesordnungspunkt als befugten anzusehen waren und daher gemäß Geschäftsordnung an der Entscheidungsfindung und Abstimmung nicht teilgenommen haben: keine

Zur Beurteilung vorliegende Dokumente:

Dokumente eingegangen am 18.12.2017, begutachtet im "expedited Review" am 27.12.2017

✓ Antragsformular EDS unterschrieben	18.12.2017
✓ Antragsformular EDS	18.12.2017
✓ Originalprotokoll Studienprotokoll Ethik	02.12.2017
✓ CV CV Seina Jim - Kocle 01	28.05.2017
✓ CV CV Graz Amrein 01	28.05.2017
✓ Sonstiges: Fragebogen Selbsttest + HLS EU Ethik 1	02.12.2017
✓ Sonstiges: MLDL - Fragebogen 1	02.12.2017

Dokumente eingegangen am 12.01.2018 (in der nächsten Befugung mitbegutachtet)

✓ Originalprotokoll 2.0	02.01.2018
✓ Fragebogen 1.0	02.12.2017
✓ CV Prüfer Amrein 1.0	28.05.2017
✓ CV Mitarbeiter 1.0	28.05.2017
✓ Sonstiges: MLDL - Münchner Lebensqualitäts-Dimensionen Liste	02.12.2017
✓ Sonstiges: Ansuchen auf Gebührenerlass	12.01.2018
✓ Sonstiges: Bestätigung - Angebot Kapsch	
✓ Sonstiges: Bestätigung - Diabetesambulanz LKH Graz	05.01.2018
✓ Sonstiges: Bestätigung - Hormonstitut Dobnig	07.01.2018
✓ Sonstiges: Bestätigung - Wahlerzpraxis Fehrlthner-Fammer	10.01.2018

Dokumente eingegangen am 26.01.2018, begutachtet im "expedited Review" am 09.02.2018

✓ Letter of Authorization	26.01.2018
---------------------------	------------

EK-Nummer 30-139 ex 17/18 Votum (09.02.2018) Seite 1 von 2

