

Finn Moritz Wilkens

Dr. med.

Patienteninformation bei Lymphangiomeiomyomatose: subjektiver Kenntnisstand und Wertigkeit von YouTube-Videos

Fach: Innere Medizin

Doktorvater: Prof. Dr. med. Michael Kreuter

Die Lymphangiomeiomyomatose ist eine seltene Lungenerkrankung, die sporadisch oder im Rahmen einer TSC-Erkrankung auftritt. In Deutschland sind etwa 300-400 Patientinnen betroffen. Das Internet wird von Patienten häufig genutzt, um Gesundheitsinformationen zu erhalten. Ziel der Arbeit war es, die Qualität und den Inhalt von YouTube-Videos über LAM zu bestimmen und die Informationen mit dem aktuellen Wissen über die Krankheit zu vergleichen. In Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe LAM e.V. wurde außerdem die bisher größte Patientenbefragung bei LAM-Patienten in Deutschland durchgeführt.

Es wurden die ersten 200 Video-Hits auf YouTube in englischer und deutscher Sprache für den Suchbegriff "Lymphangiomeiomyomatose" erfasst. Alle Videos, die für die Patientenaufklärung über LAM geeignet waren, wurden eingeschlossen. Die Qualität der Videos wurde mit Hilfe von drei Scores analysiert, 1. dem Health on the Net (HONcode) Score, der bewertet, ob Websites verständliche, zugängliche und vertrauenswürdige Gesundheitsinformationen bieten, 2. dem DISCERN Score, der die Qualität von Informationen zu Behandlungsentscheidungen bewertet, und 3. dem neu entwickelten LAM-related content score (LRCS) mit 31 Leitlinien-Elementen.

Die Video-Suche ergab 64 geeignete englischsprachige und 3 deutschsprachige Videos. Die Mehrheit der Videos (53%) erhielt eine niedrige HONcode-Bewertung und nur 10% der Videos erhielten eine hohe Bewertung. Der Median des DISCERN Scores lag bei 28 (Range 15-61, maximal mögliche Punktzahl 80), als Hinweis auf eine niedrige Videoqualität und -zuverlässigkeit. Der mittlere LRCS-Wert lag bei 8 (Range 0-29, maximal möglicher Wert 31) und die Videos enthielten häufig keine Literaturquellen. Die deutschsprachigen Videos wurden auf den Suchrängen 1, 3 und 4 gefunden, mit niedrigen HON-Werten (2), DISCERN-Summenwerten (2-3) und LRC-Werten (5-11).

Weiter wurde eine fragebogenbasierte Online-Umfrage über die Plattform Lime Survey durchgeführt. Der Fragebogen basierte auf dem Lung Information Needs Questionnaire (LINQ), ergänzt durch Fragen zur Mediennutzung.

Insgesamt wurden 105 vollständig ausgefüllte Fragebögen ausgewertet, 100% der Teilnehmer waren Frauen. Der validierte Teil des LINQ-Fragebogens ergab einen Gesamtwert von 9,08 + 2,88 SD als Hinweis auf einen mäßiggradigen unbefriedigten Informationsbedarf. Dieses ermittelte niedrige Informationsbedürfnis passt allerdings nicht zu den Antworten auf die Freitextfragen, denn hier zeigte sich bei einem relevanten Anteil der Patienten ein erhebliches ungedecktes Informationsbedürfnis. Angesprochene Themen waren hier neben zahlreichen konkreten medizinischen Fragen vor allem der dringende Wunsch nach einem besseren Informationsstand von Ärzten in Bezug auf die Erkrankung LAM, sowie der Wunsch nach besserer Qualität der medizinischen Versorgung und der sozialmedizinischen Unterstützung. Fast alle Teilnehmer (98,1%) nutzten das Internet, um Informationen über LAM zu erhalten. 67,62% der Teilnehmerinnen gaben an, dass ihnen das Internet geholfen habe, die Krankheit besser zu verstehen. Die Informationen wurden überwiegend als glaubwürdig eingeschätzt (77,14%). Selbsthilfegruppen wurden von 93% der Befragten als Informationsquelle genutzt. Schlussfolgerungen: Online-Ressourcen könnten einen Beitrag zu den begrenzten und oft ungenauen Informationen leisten, die Patienten mit LAM zur Verfügung stehen, aber nur wenige YouTube-Videos bieten qualitativ hochwertige patientenrelevante Informationen. Ein relevanter Anteil der Patienten mit Lymphangioliomyomatose fühlt sich unzureichend über die eigene Erkrankung informiert. Eine Verbesserung des Informationsstandes der Patienten, aber auch der Ärzte über die Lymphangioliomyomatose sollte erreicht werden. Als Folgeprojekt werden Fokusgruppeninterviews vorgeschlagen, um eine zusätzliche direkte Erfassung der Patientenbedürfnisse zu erheben.