



Gesundheitswissenschaften
Universität Hamburg

Welche Evidenz braucht evidenzbasierte Gesundheitsinformation?

M. Bunge, I. Mühlhauser, A. Steckelberg

Hintergrund

Recht der Bürgerinnen und Bürger auf umfassende Informationen.

Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen sind Voraussetzung für informierte Entscheidungen.

Kein Konsens darüber, was evidenzbasierte Gesundheitsinformationen ausmacht.

Hintergrund

Update des Reviews von Steckelberg et al. (2005)

Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen

Schwerpunkt

Anke Steckelberg*, Bettina Berger*, Sascha Köpke*, Christoph Heesen** und Ingrid Mühlhauser*

* Universität Hamburg, Fachwissenschaft Gesundheit

** Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, Poliklinik für Neurologie

Zusammenfassung

Evidenzbasierte Patienteninformationen (EBPI) sind eine Voraussetzung für die informierte Entscheidung des Patienten. Eine Auseinandersetzung darüber, was von EBPI zu erwarten sein könnte oder sollte, steht jedoch aus. Die vorliegende Arbeit gibt eine Übersicht über aktuell benutzte bzw. diskutierte Kriterien zur Entwicklung von EBPI. Nach ethischen Leitlinien sind allen Patienten EBPI anzubieten und zur Verfügung zu stellen. Die Informationen sollen umfassend und verständlich sein und Erkenntnisse der Risikokommunikation berücksichtigen. Patienten sollen in die Erstellung von EBPI einbezogen werden.

Sachwörter: Informierte Entscheidung – Evidenzbasierte Patienteninformation – Framing of data – Patienteneinbeziehung

Criteria for Evidence-Based Patient Information

Summary

Evidence-based patient information (EBPI) is a prerequisite for informed patient choice. However, there is as yet no discussion as to what can be expected of EBPI. The present paper provides an overview of the criteria presently used or discussed for the development of EBPI. Ethics guidelines demand that EBPI are offered and made available to all patients. The presentation of information should be clear and consider risk communication as a source of framing of data. Patients should be involved in the process of development and evaluation.

Key words: Informed choice – Evidence-based medicine – Patient information – Framing of data – Patient involvement

Einführung

Die Einführung des Begriffs *Evidence Based Patient Choice* (EBPC) kennzeichnet einen weiteren Meilenstein im Brückenschlag zwischen naturwissenschaftlicher Medizin und Patientenorientierung [1, 2]. EBPC bietet eine konzeptionelle Ausgestaltung dafür, was in den europäischen Patientenrechten als ethische Norm verankert ist [3]: Das Recht der Patienten auf Zugang zu allen notwendigen Informatio-

nen, die eine aktive Teilnahme an medizinischen Entscheidungsprozessen ermöglichen. Dies beinhaltet auch das Recht auf freie Auswahl der Behandlung. Den inhaltlichen Aspekten von Patienteninformationen kommt hierbei eine zentrale Bedeutung zu. Die Informationen sollen evidenzbasiert sein. Tatsächlich erfreut sich das Label „evidenzbasierte Patienteninformation“ (EBPI) zunehmend an Popularität. Für Deutschland wurde vom Gesetzgeber mit der Errichtung des Instituts für Qua-

lität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) ein eigenes Ressort „Patienteninformation“ errichtet, welches mit der Herausgabe von EBPI betraut ist. Eine Auseinandersetzung darüber, was von EBPI zu erwarten sein könnte oder sollte, steht jedoch aus. Welche Charakteristika zeichnet eine EBPI aus, die sie von anderen Patienteninformationen unterscheidet?

Im vorliegenden Artikel versuchen wir Kriterien für eine EBPI zusammenzustellen. Diese könnten bei der Entwicklung von EBPI Verwendung finden. Manche der Kriterien sind wissenschaftlich gut fundiert, für andere ist die wissenschaftliche Beweislage schwach und es kann nur ein weiterer Forschungsbedarf formuliert werden. Auch wenn nicht alle Patienten in allen Situationen EBPI abfragen wollen [4], so besteht dennoch die ethische Verpflichtung, solche Informationen bereitzustellen.

Der Artikel diskutiert Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen, die folgende Fragen betreffen:

1. Welche Inhalte sollte eine evidenzbasierte Patienteninformation enthalten?
2. Wie sollten diese Inhalte dargestellt werden?
3. Wie sollte der Prozess der Informationserstellung gestaltet werden?

Methoden

Literatursuche

Für die drei Bereiche Inhalt, Darstellung des Inhalts und Erstellung der Informa-

Fragestellung

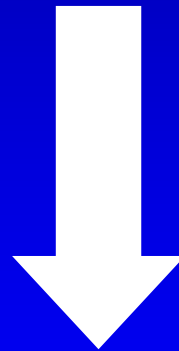
Welche Kategorien werden für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen diskutiert?

Welche Evidenz liegt für die einzelnen Kriterien der Kategorien vor?



Methodik

1. Systematische Recherche
zur Überprüfung des Kategorienpools



Limitierungen:
englisch, deutsch
01.11.2004-28.02.2009

Reviews, systematische Reviews

Methodik

2. Systematische Recherche zur Identifizierung der Evidenz der Kategorien



Limitierungen:
englisch, deutsch
01.11.2004-28.02.2009
(neue Kategorien ohne
zeitliche Limitierung)

systematische Reviews,
randomisiert-kontrollierte Studien

Methodik

Einbezogene Endpunkte:

- kognitive: Wissen, Verstehen, Risikowahrnehmung, Verständlichkeit/Lesbarkeit

Nicht einbezogene Endpunkte:

- affektive (Zufriedenheit mit der Entscheidung, decisional conflict)
- verhaltensbezogene (Inanspruchnahme von medizinischen Maßnahmen, erwünschtes Gesundheitsverhalten)
- medizinische (Laborparameter)

Methodik

Recherchen und critical appraisal unabhängig durchgeführt von 2 Autorinnen

Instrumente zur Qualitätsbewertung:
SIGN-Checkliste für systematische Reviews,
Cochrane EPOC-Checkliste für randomisiert-kontrollierte Studien

Deskriptive Darstellung der Ergebnisse

Ergebnisse

Erweiterung des Kategorienpools
um 2 Kategorien von 11 auf 13

Einbezogene Publikationen:

6 Reviews

7 systematische Reviews

25 randomisiert-kontrollierte Studien

Kategorienpool

Inhalt der Gesundheitsinformation

1. Informationen und Metainformationen
2. Qualität der wissenschaftlichen Beweislage
3. Patientenrelevante Endpunkte

Darstellung des Inhalts

- | | |
|---|-------------------------------|
| 4. Darstellung von Zahlen und Ergebnissen | 7. Verlust und Gewinn |
| 5. Sprachliche Darstellung von Risiken | 8. Bilder und Zeichnungen |
| 6. Grafische Darstellung von Daten | 9. Narrative |
| | 10. Kulturelle Besonderheiten |
| | 11. Layout-Aspekte |
| | 12. Sprache |

Prozess der Informationserstellung

13. Prozess der Informationserstellung

Kategorienpool

Inhalt der Gesundheitsinformation

1. Informationen und Metainformationen
2. Qualität der wissenschaftlichen Beweislage
3. Patientenrelevante Endpunkte

Darstellung des Inhalts

- | | |
|---|-------------------------------|
| 4. Darstellung von Zahlen und Ergebnissen | 7. Verlust und Gewinn |
| 5. Sprachliche Darstellung von Risiken | 8. Bilder und Zeichnungen |
| 6. Grafische Darstellung von Daten | 9. Narrative |
| | 10. Kulturelle Besonderheiten |
| | 11. Layout-Aspekte |
| | 12. Sprache |

Prozess der Informationserstellung

13. Prozess der Informationserstellung

Beispiel

Kategorie 1: Informationen

Vor einer medizinischen Maßnahme:

- Ziel der Maßnahme
- Prognose bei Nichtintervention
- Behandlungsoptionen
- Wahrscheinlichkeiten für Erfolg, Misserfolg und Nebenwirkungen
- Wahrscheinlichkeiten für falsch positive und falsch negative Ergebnisse
- Medizinische, psychosoziale oder finanzielle Folgen
- Planung des weiteren Vorgehens
- Beratungs- und Unterstützungsangebote
- Interessenkonflikte

Beispiel

Kategorie 9: Narrative

- 2 Studien identifiziert
- Der zusätzliche Einsatz von Narrativen zur Information hat keinen Nutzen in Bezug auf Wissen

Mazor et al. (2007): Patient education about anticoagulat medicien. Pat Educ Couns.

MCDonald et al. (2006): Assisting women to learn myocardial infarction symptoms. Pub Health Nurs.

Beispiel

Kategorien/Kriterien mit guter Evidenz:

- Natürliche Häufigkeiten
- Absolute Risikoreduktion (ARR)
- Vergleichbarkeit von Zahlen
- Sprachliche Darstellung von Risiken
- Balkendiagramme

Beispiel

Kategorie 13: Prozess der Informationserstellung

- 1 Cochrane Review einbezogen
- Einbeziehung von Patienten kann Verständlichkeit der Information und Wissen verbessern.

Schlussfolgerung

Die vorhandene Evidenz für die verschiedenen Kategorien und einzelnen Kriterien ist sehr heterogen.

Die Kategorien bieten eine Orientierung für die Erstellung von evidenzbasierten Informationen.