



Foto: mauritius images

EVIDENZBASIERTE PATIENTENINFORMATION

Wünsche der Betroffenen

Patienten wollen mitentscheiden, doch die Informationsbasis und die Strukturen fehlen.

Die britische Ärztin und Brustkrebspatientin Jane Keidan berichtete kürzlich im „British Medical“ Journal über ihre persönliche Krankengeschichte. Beinahe wäre sie im Wirbel um das Brustkrebsmedikament Herceptin® zum Medienstar geworden. Sie hatte sich an die Spitze einer Patientenbewegung gesetzt, um die Kostenübernahme für das teure Medikament zu erwirken. In den Medienkampagnen war eine 50-prozentige Reduktion der Rezidivrate von Brustkrebs versprochen worden. Als die Ärztin später vor der Wahl stand, Herceptin bei sich selbst anzuwenden, entschied sie sich dagegen. Erst durch die Aufklärung ihres behandelnden Arztes hätte sie verstanden, wie wenig sie mit der neuen Therapie in Wirklichkeit erreichen könnte (1).

Bürger und Patienten wünschen ein hohes Maß an Partizipation an medizinischen Entscheidungen, weitgehend unabhängig von Gesundheitszustand, Bildung und Alter (2–5). Dies setzt die Verfügbarkeit evidenzbasierter Patienteninformationen voraus. Diese werden zurzeit nur in Ausnahmefällen in angemessener Weise angeboten. Das verfügbare Material ist nicht geeignet, individuelle informierte Entscheidungen über spezifische medizinische Maßnahmen, zum Beispiel eine bestimmte Krebsbehandlung, zu ermöglichen (4, 6).

Es gibt inzwischen eine umfangreiche wissenschaftliche Literatur zu

den Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen (7–9). Die Informationen müssen über die Prognose der Erkrankung oder des Beschwerdebildes informieren, wenn keine Intervention erfolgt, also über den natürlichen Verlauf der Erkrankung. Es müssen alle Optionen genannt werden einschließlich der Möglichkeit, auf eine Intervention (vorerst) zu verzichten. Das gilt sowohl für präventive, diagnostische als auch therapeutische Maßnahmen. Zu den anstehenden medizinischen Eingriffen müssen Wahrscheinlichkeiten zum Erfolg, Ausbleiben des Erfolgs und Schaden präsentiert werden. Die Angaben müssen sich auf Zielparame- ter beziehen, die für die Patienten Relevanz haben.

Sicherstellen, dass Information verstanden wird

Das Fehlen von Evidenz muss offen- gelegt werden. Im Falle von dia- gnostischen Maßnahmen müssen Daten zu möglichen falschen Er- gebnissen oder den Vorhersagewer- ten für positive oder negative Test- ergebnisse kommuniziert werden. Die Daten müssen unverzerrt prä- sentiert werden, etwa mit natürli- chen Häufigkeiten statt Relativpro- zentangaben. Interessenkonflikte sind zu nennen. Patienten sollen in den Entwicklungsprozess des Infor- mationsmaterials einbezogen wer- den (5, 7–14).

Diese Art der Aufklärung kann nicht als Serviceleistung abgetan

werden. Vielmehr ist dieser An- spruch der Betroffenen inzwischen verbrieftes Recht. Bereits vor zehn Jahren hat die britische Ärzteschaft eine ethische Leitlinie publiziert, die Inhalte sowie Art und Weise der Kommunikation mit Patienten über medizinische Maßnahmen definierte (10). In einer 2008 aktualisierten Version geht es vorrangig auch nicht mehr um die Frage, welche Informationen bereitgestellt werden müssen, sondern um die Probleme, die bei der Informationsvermittlung auftreten können.

Demnach dürfte ein Eingriff wie etwa eine Chemotherapie nur durchgeführt werden, wenn sicher- gestellt wurde, dass der oder die Betroffene tatsächlich nicht nur aufgeklärt wurde, sondern diese In- formation auch verstanden hat. Es gibt Anleitungen für Situationen, in denen die Betroffenen zum Beispiel kognitiv eingeschränkt sind oder notwendige Informationen ableh- nen (11). Diese ethischen Leitlinien betreffen auch medizinische Maß- nahmen, die sich an gesunde oder beschwerdefreie Menschen richten. Die Europäische Leitlinie zum Mammografiescreening beinhaltet auch in ihrer 2006 aktualisierten Version ein eigenes Kapitel zum In- formationsprozess der Frauen. Die sanktionsfreie Nichtinanspruch- nahme der Früherkennungsuntersuchung ist seither explizit vorgese- hen (12). In Deutschland hat der Fachbereich Patienteninformation des Deutschen Netzwerks Evidenz- basierte Medizin Kriterien für die Erstellung von Informationen zu Krebsfrüherkennungsuntersuchungen publiziert (13). In einem Zu- satzpaper wurden kürzlich Schlüs- selelemente ausgearbeitet, die all- gemein für alle Patienteninforma- tionen Geltung haben sollen (14). ▶

Die Bereitstellung dieser Informationen wird umso wichtiger, je zweifelhafter das Nutzen-Schaden-Verhältnis ist. Selbst wenn in angemessenen klinischen Studien oder Metaanalysen die Wirksamkeit einer Behandlung in Bezug auf patientenrelevante Endpunkte durch statistische Signifikanz abgesichert wurde, kann der in Aussicht gestellte Nutzen gering sein, der mögliche Schaden hingegen bedeutsam. Nicht alle Patienten werden daher die angetragenen Maßnahmen in Anspruch nehmen wollen, sofern sie über die tatsächliche Nutzen-Schadenbilanz verständlich und wahrheitsgetreu aufgeklärt wurden.

Hindernisse für die Umsetzung der Patientenwünsche scheinen mangelndes Verständnis und fehlende Zurkenntnisnahme dieser Patientenansprüche durch die Ärzteschaft zu sein. So weist der „Strukturplan für die Versorgung von Patienten mit Krebserkrankungen“, wie er 2007 im Deutschen Ärzteblatt von deutschen Onkologen vorgeschlagen wurde, Information und Teilhabe der Patienten an Entscheidungen nicht als Elemente des künftigen Versorgungskonzepts aus. Die Patientenangelegenheiten kommen in diesem ärztlichen Zukunftsplan nicht vor. Erstmals werden Patienten im letzten Absatz des Artikels mit einem Appell adressiert: „Alle Beteiligten müssen bereit sein, den derzeitigen Strukturwandel gemeinsam mitzutragen. Dieses schließt neben den klinischen Leistungserbringern auch die sich anvertrauenden Patientinnen und Patienten mit ein.“ Das traditionelle Rollenverständnis des Arztes wird hier weiter festgeschrieben (15).

Der vom Gesundheitsministerium 2008 initiierte „Nationale Krebsplan“ weist zwar ein „Handlungsfeld Patientenorientierung“ aus, die spezifischen Bedürfnisse für die Bereitstellung der notwendigen Informationen können dadurch jedoch nicht bedient werden. Die geplante Vernetzung der Informationsanbieter allein gewährt keine Verbesserung der Qualität der Informationen. Eine Struktur zur Entwicklung und Bereitstellung von evidenzbasierten Informationen ist nicht angedacht. Ohne Verfügbarkeit solcher Informatio-

nen sind auch die zunehmend angebotenen Kommunikationsseminare für Ärzte zur Umsetzung der partizipativen Entscheidungsfindung im Sinne der Patientenforderungen nicht erfolgversprechend.

Einbeziehung medizinischer Fachberufe

Außerhalb von Forschungsprojekten stehen die von den Patienten geforderten Informationen (2, 5) für die Anwendung in der Praxis weiterhin nicht zur Verfügung. Auch S3-Leitlinien und deren Patientenversionen sind nicht so aufbereitet, dass sie generell für individuelle Entscheidungen zu spezifischen medizinischen Maßnahmen genutzt werden könnten. Die Erstellung von S3-Leitlinien sollte bereits bei Planung der Leitlinie berücksichtigen, dass die Ergebnisse zur Entwicklung von Patienteninformationen nutzbar sein müssen. Hierzu wären zum Beispiel die Ergebnisse der Studien mit den notwendigen Zahleninformationen zu präsentieren. Denkbar wäre die Einrichtung themenspezifischer Arbeitsgruppen. Die Ausbildung von

Ein gut informierter Patient, der sich über seine Präferenzen bereits Gedanken gemacht hat, würde das Gespräch mit dem Arzt qualitativ verbessern und zeitlich entlasten.

deren Mitgliedern in grundlegenden Kompetenzen der evidenzbasierten Medizin und wissenschaftsbasierten Informationserstellung sollte gewährleistet sein. Modelle hierzu sind entwickelt und evaluiert worden. So wurden von 2002 bis 2005 an der Universität Hamburg in 14 einwöchigen Kursen 161 ausgewählte und entscheidungsaktive Patienten- und Verbrauchervertreter in den Grundlagen wissenschaftlicher Kompetenzen geschult (16).

Der zeitliche Aufwand für den Informationsprozess und die Verhandlung der alternativen Maßnahmen zwischen Arzt und Patient wird als nicht praktikabel unter üblichen Konsultationsbedingungen gesehen. Die Einbeziehung von Gesundheitsfachberufen könnte das Gespräch des Patienten mit dem Arzt entlasten oder sinnvoll ergänzen. Gerade bei

komplexen medizinischen Entscheidungen sollten die Informationen vor dem entscheidenden Arztgespräch dem Patienten verfügbar gemacht werden. Die Patienten sollten ausreichend Zeit haben, die Informationen zu studieren. Geschultes Fachpersonal könnte die Optionen vor dem Arztgespräch mit den Patienten diskutieren und sich vergewissern, dass diese verstanden haben, welche Entscheidungen anstehen und welche Optionen mit welchen möglichen Ergebnissen infrage kommen.

Ähnliche Konzepte sind erfolgreich bei strukturierten Patientenbehandlungs- und Patientenschulungsprogrammen für chronische Krankheiten umgesetzt worden. Die Schulung erfolgt durch qualifiziertes Fachpersonal. Der Arzt trifft auf einen Patienten, der Kompetenzen zum Selbstmanagement seiner Krankheit erworben hat. Das Gespräch mit dem Arzt kann sich folglich gezielt auf spezifische Fragen konzentrieren. Voraussetzung für eine erfolgreiche Realisierung eines solchen Konzepts wäre die Weiterbildung des Fachpersonals, ein-

schließlich der Ärzte, in der Nutzung der neuen Informationssysteme.

Die Umsetzung des Rechts und der Ansprüche der Bürger und Patienten auf evidenzbasierte Informationen und Teilhabe an medizinischen Entscheidungen erfordert neue Strukturen zur Entwicklung und Bereitstellung der nötigen Informationen und neue Strukturen der Kommunikation zwischen Ärzten, Gesundheitsfachberufen und Patienten. Dies würde die Zufriedenheit der Betroffenen erhöhen und die Arztkonsultation entlasten. ■

Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser
(Ingrid_Muehlhauser@uni-hamburg.de)

Dr. phil. Anke Steckelberg
(ASteckelberg@uni-hamburg.de)
Universität Hamburg,
Gesundheitswissenschaften

@ Literatur im Internet unter:
www.aerzteblatt.de/lit5109

LITERATURVERZEICHNIS HEFT 51–51/2009, ZU:

EVIDENZBASIERTE PATIENTENINFORMATION

Wünsche der Betroffenen

Patienten wollen mitentscheiden, doch die Informationsbasis und die Strukturen fehlen.

LITERATUR

- Keidan J: Sucked into the Herceptin maelstrom. *BMJ* 2007; 334: 18.
- Tenter B: Gesundheitswesen: Behandlungsleitlinien und wissenschaftliche Studien. Deutscher Bundestag, Petitionsausschuss, eingereicht 2. Oktober 2006.
- Hamann J, Neuner B, Kasper J, et al.: Participation preferences of patients with acute and chronic conditions. *Health Expect* 2007; 10: 358–63.
- Mühlhauser I, Lenz M: Verbesserung der Therapieergebnisse durch Patientenwissen? *Z Evid Fortbild Qual Gesundh wesen (ZEFG)* 2008; 102: 223–30.
- European Medicines Agency (EMA): Information on benefit-risk of medicines: patients', consumers' and healthcare professionals' expectations. 23. Juni 2009; EMA/40926/2009.
- Mühlhauser I, Oser F: Sind medizinische und Gesundheitsinformationen auf den Internetseiten von Wikipedia evidenzbasiert? Eine Inhaltsanalyse. *Z Evid Fortbild Qual Gesundh wesen (ZEFG)* 2008; 102: 441–8.
- Steckelberg A, Berger B, Kopke S, Heesen C, Mühlhauser I: Kriterien für Evidenzbasierte Patienteninformationen. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 2005; 99: 343–51.
- Trevena LJ, Davey HM, Barratt A, Butow P, Caldwell P: A systematic review on communicating with patients about evidence. *J Eval Clin Pract* 2006; 12: 13–23.
- Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A: What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Education & Counselling* 2010; in press.
- General Medical Council: Protecting patients, guiding doctors. Seeking patients' consent: the ethical considerations. London 1999.
- General Medical Council. Consent: patients and doctors making decisions together. Ethical guidance. 2008. www.gmc-uk.org.
- European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth Edition, European Communities 2006.
- Koch K, Mühlhauser I (für den Fachbereich Patienteninformation des Deutschen Netzwerks für Evidenzbasierte Medizin): Kriterien zur Erstellung von Patienteninformationen zu Krebsfrüherkennungsuntersuchungen, 2008, www.ebm-netzwerk.de.
- Klemperer D, Lang B, Koch K: Gute Praxis Gesundheitsinformation. <http://dnebm-patienteninformation.de/2009>.
- Beckmann MW, Adler G, Albers P et al.: Onkologie: Dreistufenmodell optimiert Behandlung unter Kostendeckung. Wie die künftigen Strukturen der onkologischen Versorgung in Deutschland aussehen sollten. *Dtsch Arztebl* 2007; 104(44): A 3004.
- Berger B, Steckelberg A, Meyer G, Kasper J, Mühlhauser I: Training of patient and consumer representatives in the basic competence of evidence-based medicine: a feasibility study. *BMC Med Educ (revision with reviewers)*