

Unter-, Über- und Fehlinformation im Gesundheitswesen

von Ingrid Mühlhauser¹

ABSTRACT

Evidenzbasierte Patienteninformationen sind die Grundlage für informierte Entscheidungen. Trotz des massiven Angebots von Informationen zu Gesundheitsthemen im Internet fehlen evidenzbasierte Informationen für spezifische medizinische Entscheidungen. Informationen, die sich an Patienten richten, sind oft überredend, unvollständig und irreführend. Patienten haben den Wunsch und nach dem Patientenrechtegesetz den Anspruch auf informierte Entscheidungen. Dazu braucht es bei medizinischen Entscheidungen unter anderem Informationen zu allen Behandlungsoptionen mit Wahrscheinlichkeitsangaben zu möglichem Nutzen und Schaden beziehungsweise zu den Risiken der einzelnen Optionen, einschließlich der Option der Nicht-Intervention beziehungsweise des Abwartens. Die Gute Praxis Gesundheitsinformation (GPGI), ein Projekt des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin (DNEbM), gibt eine Anleitung zur Erstellung von qualitativ hochwertigen Patienteninformationen. Leitlinien für Ärzte und Patienten müssen weiterentwickelt werden, um die Erstellung von Entscheidungshilfen zu erleichtern. Komplexe Informationsprozesse können durch *decision coaches*, wie weitergebildete *breast care* oder onkologische *nurses*, Multiple-Sklerose- oder Diabetes-Berater unterstützt werden.

Schlüsselwörter: Patienteninformation, evidenzbasierte Medizin, informierte Entscheidung, Gesundheitsinformation, partizipative Entscheidungsfindung

Evidence-based patient information is the basis for informed decision making. There is a plethora of information on health issues on the internet. Nevertheless, evidence-based information material for shared decision making is lacking for most medical decisions. Patient information is often persuasive, incomplete, and misleading. Patients want to participate in medical decision making and according to German law they have the right to be informed about all options including the option not to treat and including information on benefits and risks in an understandable way. In a project of the German Network for Evidence-based Medicine the “Good Practice Guidelines for Health Information” (Gute Praxis Gesundheitsinformation, GPGI) was developed with the aim of providing support for authors and publishers of evidence-based health information. Also, medical and patient guidelines must be refined in order to facilitate the development of decision aids for informed shared decision making. Decision coaches such as breast care or oncology nurses, diabetes educators or multiple sclerosis nurses, can help patients to make informed decisions.

Keywords: Patient information, evidence-based medicine, information services/standards, health information, decision aids

1 Einleitung

Das Informationsbedürfnis der Bürger bei Gesundheitsthemen betrifft einerseits medizinische Fragen, aber auch rechtliche Aspekte, Kostenerstattung und Pflegebedarf. Der vorliegende Artikel beschränkt sich auf Informationen zu medizinischen

Fragen. Das Internet hat den Menschen den Zugriff auf ein Übermaß an Informationen ermöglicht. Das Problem ist heute nicht ein Mangel an Information, sondern das Fehlen beziehungsweise Identifizieren der richtigen Informationen. Die Frage ist: Bekomme ich die Information, die ich brauche, und verstehe ich auch, diese zu nutzen, um gute Entscheidungen für meine Gesundheit zu treffen?

¹ Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser, Universität Hamburg, Fakultät für Mathematik, Informatik und Naturwissenschaften · Martin-Luther-King-Platz 6, 20146 Hamburg · Telefon: 040 42838-3988 · E-Mail: ingrid_muehlhauser@uni-hamburg.de

2 Welche Informationen bekommen Menschen schon im Gesundheitswesen?

Es gibt eine Vielzahl von Institutionen in Deutschland, die Informationen oder Beratungen zu Gesundheitsfragen anbieten (*Albrecht et al. 2016*). Zu den vergleichsweise unabhängigen Anbietern zählen das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG; www.gesundheitsinformation.de) und der Krebsinformationsdienst (www.krebsinformationsdienst.de). Über das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) gibt es Zugriff auf Patientenleitlinien (www.patienten-information.de). Diese sollen die wesentlichen Inhalte der medizinischen Leitlinien für Patienten verständlich zusammenfassen. Über den IGeL-Monitor gibt es wissenschaftsbasierte Informationen zu den individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL; www.igel-monitor.de).

Viele andere Anbieter von Informationen erfüllen nicht regelhaft die Kriterien für wissenschaftsbasierte Patienteninformationen, was Auswahl und Präsentation der Inhalte betrifft. Dazu zählen die Angebote der Ärztekammern und Kassenärztlichen Vereinigungen, der medizinischen Fachgesellschaften, der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), der Patientenselbsthilfegruppen, der Patientenberatungsstellen oder der Krankenkassen. Auch wenn es einzelne hochwertige Angebote wie Entscheidungshilfen von diesen Anbietern gibt oder auf solche über Verlinkung zugegriffen werden kann, sind die Informationsangebote hier oft traditionell, eher im Sinne von Ratgebern oder auch überredend mit dem Ziel, Gesundheitsverhalten zu ändern oder bestimmte medizinische Leistungen in Anspruch zu nehmen. Ein Projekt der Gesundheitswissenschaftlerin Sylvia Säger gibt eine Zusammenstellung aktueller Gesundheitsinformationsanbieter (www.sylvia-saenger.de).

3 Vor welchen Informationen sollte man die Menschen bewahren oder warnen?

Informationen, die mit der Zielsetzung erstellt werden, Menschen zu überreden, etwas zu tun, bedienen sich üblicherweise einseitiger Darstellungen von Sachverhalten. Die psychologischen Tricks der Werbebranche kommen hier zum Einsatz.

Typisches Beispiel sind Kampagnen zu Krebsfrüherkennungsuntersuchungen, wie die Kampagne der Felix-Burda-Stiftung zum Darmkrebscreening (www.felix-burda-stiftung.de), oder die Kampagnen zum Mammografie-Screening (www.mammo-programm.de) oder dem Hautkrebscreening der deutschen Krebshilfe (www.hautkrebs-screening.de).

Solche Informationen arbeiten vorrangig mit emotionalen Botschaften, präsentiert durch Bilder oder Videoclips. Dazu finden sich appellierende Sprüche, die einerseits Angst schüren, gleichzeitig jedoch eine Art Erlösung von dieser Angst durch Teilnahme am Screening versprechen. Vor Geschmacklosigkeit – wie dem aus meiner Sicht missbräuchlichen Einsatz von Kindern für das Werben für Darmkrebscreening im Videoclip „Der Kinderchor“ (*Felix Burda Stiftung 2016*) – wird nicht zurückgeschreckt. Sofern bei solcher Propaganda auf wissenschaftliche Daten überhaupt verwiesen wird, werden diese üblicherweise einseitig und verzerrt genutzt. Der mögliche Nutzen wird dann als Reduzierung der Sterblichkeit um 20 bis 30 Prozent angegeben, Schaden wird nicht erwähnt oder verharmlosend dargestellt. Die Bedeutung für den einzelnen Menschen lässt sich mit solchen Botschaften gar nicht beurteilen.

Auch Kampagnen, die das Ziel haben, vermeintlich unterversorgte Bürger aufzuspüren, sind durchaus kritisch zu sehen. Ein Beispiel ist das Hamburger Projekt Psychenet (www.psychenet.de). Über Monate liefen in den Hamburger Kinos vor den Hauptfilmen Werbeclips mit dem Appell zu prüfen, ob man selbst oder Bekannte oder Anverwandte eine nicht diagnostizierte psychische Störung hätten. Wie zwiespältig solche Informationen an die Bevölkerung sein können, zeigt die Schlagzeile, unter der das Projekt in der Universitätszeitung vorgestellt wurde: „Psychische Erkrankungen sind weit verbreitet. Viele Betroffene wissen allerdings nichts von ihrem Leiden“ (*UKE news 2013, 10*).

Ähnliche Methoden nutzt auch die Pharmaindustrie. Direkte Patientenwerbung für Medikamente durch die Pharmaindustrie ist in Deutschland weiterhin untersagt. Jedoch finden die Hersteller andere Wege, um auf ihre Erzeugnisse aufmerksam zu machen, auch wenn der Produktname gar nicht genannt wird. Ein Beispiel ist das Lancieren einer bisher nicht bekannten Krankheit über die Medien, wie die Menopause der Männer, um zeitgleich über die Ärzte eine Behandlung mit Testosteron zu forcieren. Ein anderes Beispiel aus dem Jahr 2014 sind Straßenplakate, die in Berlin zu sehen waren, mit dem Aufruf zu prüfen, ob man nicht an Kopfschmerzen leide, und der Botschaft, dass Migräne behandelt werden kann. Über den angegebenen Link wurde man auf eine Internetseite geführt, die für eine Behandlung mit Botox wirbt (*Baars et al. 2014*). Die Website gibt es weiterhin (www.chronischemigraene.de).

Aus meiner Sicht ziemlich perfide sind die Informationen der Pharmafirmen, die beispielsweise durch Verpackungen vermittelt werden. Dazu gehören rosarote Antibabypillen mit Kosmetiktäschchen, eventuell mit Spiegel und Schminkzeug und der versteckten Nachricht, dass durch diese speziellen Pillenpräparate Haut und Haare verschönert werden könnten. Dass die Informationen einer wissenschaftlich

ABBILDUNG 1

Verständliche Darstellung der missverständlichen Aussage „Jede Zehnte trifft es“

Aktuelles Alter	Risiko für Brustkrebs bis zum 80. Lebensjahr
20 Jahre	10 von 100
30 Jahre	10 von 100
40 Jahre	10 von 100
50 Jahre	8 von 100
60 Jahre	6 von 100
70 Jahre	3 von 100

Dargestellt ist das Risiko, über die Lebenszeit an Brustkrebs zu erkranken. Zugrunde liegt die Annahme, dass es keine anderen Todesursachen gibt. Das Risiko für Brustkrebs nimmt hier mit zunehmendem Alter ab und nicht zu.

Quelle: Robert-Koch-Institut (Datenbasis: 2004); Grafik: G+G Wissenschaft 2016

stichhaltigen Grundlage entbehrten, können Jugendliche, denen jegliches Verständnis für Risikoinformationen fehlt, nicht erkennen. Und auch dass diese Pillen der dritten und vierten Generation das Risiko für Thrombosen im Vergleich zu den Präparaten der zweiten Pillengeneration erhöhen, wird nicht deutlich gemacht. Durch die Kampagnen der Industrie – und unterstützt durch die Berufsverbände der Frauenärzte – hat es die Pille vom Verhütungsmittel zur Lifestyle-Droge geschafft (*arznei-telegramm 2015*).

Andererseits sind es nicht allein die Pharmafirmen und ihre ärztlichen Werbeträger, die für irreführende Informationen zu Medikamenten verantwortlich sind. Wie inzwischen mehrere Untersuchungen gezeigt haben, werden die Beipackzettel nicht ausreichend verstanden. Selbst Ärzte und Apotheker interpretieren die Häufigkeitsangaben von Nebenwirkungen fehl (*Mühlbauer und Mühlhauser 2015*). Die gelisteten Häufigkeiten werden ursächlich der Medikamenteneinnahme zugeschrieben, selbst wenn es sich um Symptome handelt, die auch unter Placebo gleichermaßen häufig auftreten. Es gibt bisher keinerlei Bemühungen, die Häufigkeitsangaben von Nebenwirkungen in den Beipackzetteln so zu kommunizieren, dass sie von den Nutzern richtig eingeordnet werden können.

Fehlinformationen über Ergebnisse aus wissenschaftlichen Studien kommen jedoch auch durch die Universitäten selbst zustande. Einerseits neigen die Wissenschaftler dazu, ihre eigenen Studienergebnisse zu überschätzen. Sie berich-

ten einseitig die erhofften Ergebnisse und unterschlagen, bewusst oder unbewusst, negative Ergebnisse. Dem folgt nicht selten eine Pressemeldung über die Universität, in der die Forschungsdaten nochmals weiter medienwirksam verschönert werden. Die Pressemeldungen wiederum werden von den Journalisten viel zu häufig ungeprüft und unhinterfragt aufgegriffen. Bis die Meldung letztlich in den Medien erscheint, kann sie ziemlich verfälscht sein (*Woloshin et al. 2009; Schwartz et al. 2012*).

Dazu gesellt sich ein weiteres Problem: das der fehlenden Kompetenz vieler Redakteure, wissenschaftliche Studien zu verstehen. Ein nicht auszurottendes Übel in diesem Zusammenhang ist die kausale Interpretation von Assoziationsanalysen. So kommt es zu Meldungen wie „Schokolade kann schlank machen“ oder „Kaffee schützt vor Demenz“ und tausendfach ähnlich unzulässigen Behauptungen. Selbst im Deutschen Ärzteblatt findet man derartig missverständliche Meldungen, wie im Bericht zu einer Beobachtungsstudie „Frisches Obst schützt vor Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Tod“ (*aerzteblatt.de 2016*). Die Bürger schließen aus solchen Meldungen, dass sie tatsächlich Schokolade essen können, um ihr Gewicht zu halten, oder dass Kaffee vor Demenz bewahrt und Obst vor dem Tod.

Auch die Krankenkassen führen die Bürger mit unvollständigen oder nicht wissenschaftlich gesicherten Informationen in die Irre. Der Wettbewerb unter den Kassen scheint die Propagierung von nicht evidenzbasierten Gesundheitsangeboten zu verstärken. Bonusprogramme werben mit medizinischen und anderen präventiven Angeboten, deren Wirksamkeit durch wissenschaftlich aussagekräftige Studien nicht abgesichert ist. Zudem kommen die Kassen nicht ihrer Pflicht nach, ausgewogen über den Nutzen und Schaden der Angebote zu informieren. Beispielsweise wird von mehreren Kassen Hautkrebscreening propagiert, ohne die für informierte Entscheidungen unverzichtbaren Hinweise zu Überdiagnosen und Übertherapien oder zum Fehlen eines Nachweises einer Reduktion der Sterblichkeit zu geben. Oder es werden in Bonusprogrammen zusätzliche Vorsorgeuntersuchungen angeboten, die aus gutem Grund, nämlich wegen fehlender Wirksamkeit oder sogar nachweislichem Überwiegen von Schaden, aus dem Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung ausgeschlossen sind.

Da Informationen für medizinische Entscheidungen weiterhin nicht ausreichend zur Verfügung stehen, können auch Patientenberatungsstellen nur mit Schwierigkeiten ausgewogen informieren. In einer eigenen Untersuchung mit verdeckten Klienten haben wir die Qualität von Beratungen von öffentlichen kostenfreien Anbietern nach Kriterien der evidenzbasierten Medizin untersucht. Dabei hat sich gezeigt, dass selbst für Entscheidungen, zu denen gut

aufbereitete evidenzbasierte Informationen vorliegen, die Beratungen überwiegend mangelhaft sind. Es fehlt bisher an der nötigen Kultur, Informationen so zu präsentieren, dass sie für informierte Entscheidungen genutzt werden können (Albrecht et al. 2016).

Beratungen durch die Ärzte im persönlichen Gespräch erfolgen ebenfalls nicht nach Kriterien für evidenzbasierte Information. Das haben mehrfach systematische Untersuchungen gezeigt, unter anderem auch von der Arbeitsgruppe um Gerd Gigerenzer vom Max-Planck-Institut für Bildungsforschung in Berlin (siehe unter Albrecht et al. 2016).

Ärzte werden in Deutschland weiterhin nicht ausreichend in den Grundlagen der evidenzbasierten Medizin ausgebildet (siehe unter Mühlhauser und Meyer 2016). Viele Studierende kennen die Cochrane-Datenbank nicht. Sie sind unfähig, wissenschaftliche Studien kritisch zu lesen und die Daten entsprechend zu nutzen (Mühlbauer und Mühlhauser 2015; Mühlhauser und Meyer 2016). Letztlich sind es auch die wissenschaftlichen Arbeiten selbst, die immer noch nicht ausreichend hohen Standards der wissenschaftlichen Kommunikation entsprechen. Leitlinienersteller liefern nicht die nötigen Informationen für informierte Patientenentscheidungen. Auch in den Patientenleitlinien finden sich nicht die notwendigen Angaben, die Ärzte und Patienten in spezifischen Entscheidungssituationen brauchen, um informiert zu entscheiden.

4 Welche Fakten brauchen Patienten für informierte Entscheidungen?

Es gibt inzwischen eine umfangreiche Literatur zur Frage, wie gute Informationen aussehen sollen. In einem Kooperationsprojekt zwischen dem Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) und der Universität Hamburg haben wir unter Leitung von Anke Steckelberg eine Leitlinie zur evidenzbasierten Erstellung von Gesundheitsinformationen entwickelt (Lühnen et al. 2015). Das Projekt ist in der letzten Abstimmungsphase. Teile der Leitlinie sind bereits online abrufbar (www.leitlinie-gesundheitsinformation.de). Parallel zu dieser Leitlinie hat sich unter Leitung von Klaus Koch vom IQWiG eine Arbeitsgruppe des DNEbM mit der Aktualisierung der GPGI beschäftigt. Die neue Version ist über die Website des DNEbM abrufbar und in deutscher sowie englischer Sprache in der „Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen“ (ZEFQ) publiziert (Arbeitsgruppe GPGI 2016).

Die GPGI beschreibt Anforderungen an die Qualität von Gesundheitsinformationen und unterstützt Verfasser

und Herausgeber bei der Erstellung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen. In einer Pressemitteilung des DNEbM vom 16. November 2015 (DNEbM 2015) heißt es dazu: „Ziel der Guten Praxis Gesundheitsinformation (GPGI) ist die Verbesserung von Gesundheitsinformationen. Gesundheitsinformationen, die den Anforderungen der GPGI entsprechen, sollen die Kompetenzen von Bürgern beziehungsweise Patienten berücksichtigen und erhöhen, die Kommunikation mit den Professionellen im Gesundheitswesen fördern und die Voraussetzung für informierte Entscheidungen verbessern. ... Die Gute Praxis 2 ist von einer Gruppe von mehr als 25 Informationserstellern, Wissenschaftlern, Klinikern, Patientenvertretern und Journalisten weiterentwickelt worden. ... Die zweite Fassung beschreibt jetzt Aspekte, die Ersteller bei der Recherche und Schreiben einer Information beachten sollen. Sie fordert insbesondere, dass Ersteller transparent darstellen, wie ihre Informationen entstehen. Wie recherchieren sie den aktuellen Stand des Wissens? Was tun sie, damit die Informationen verständlich bleiben? ... Damit die Gute Praxis 2 tatsächlich zu spürbaren Qualitätsverbesserungen führt, sind weitere Schritte nötig. Der erste ist die Umsetzung der Anforderungen in der eigenen Arbeit. ... Das DNEbM wirbt jetzt dafür, dass eine möglichst breite Gruppe von Erstellern von Gesundheitsinformationen sich durch Unterzeichnung der GPGI selbst verpflichtet, die Anforderungen umzusetzen. ... Ein weiterer Schritt sieht vor, ein Netzwerk aus Erstellern zu gründen, die die Anforderungen der Guten Praxis 2 umsetzen. Dieses Netzwerk soll das Fundament für eine übergreifende deutschsprachige Plattform ‚guter‘ Gesundheitsinformationen werden.“

ABBILDUNG 2

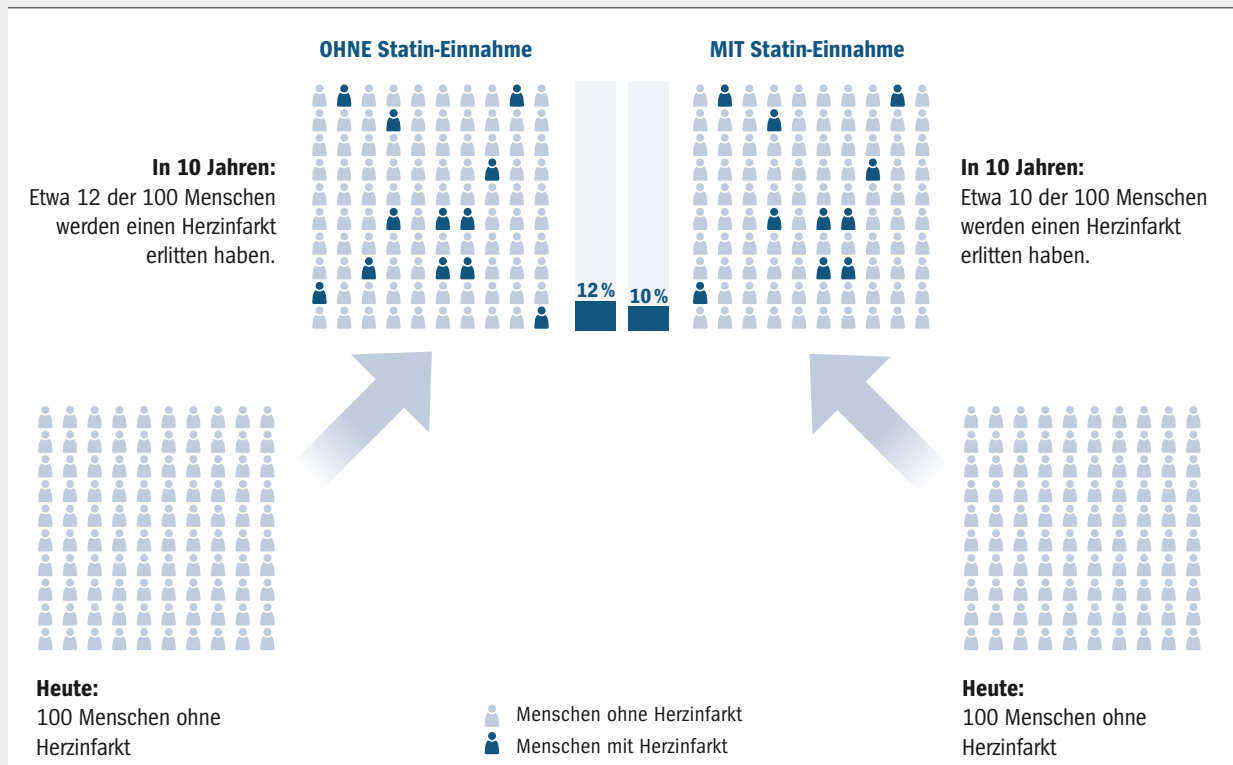
Risiko für Tod an Brustkrebs im Vergleich zu anderen Todesursachen je nach selbst beurteiltem Gesundheitszustand für Frauen vom 70. bis zum 79. Lebensjahr

	Gesundheitszustand		
	sehr gut	mäßig	schlecht
Frauen, die versterben	120	220	410
Versterben an Brustkrebs	7	7	6

Um die Bedeutung einzelner Erkrankungen beurteilen zu können, braucht es einen Vergleich mit anderen Erkrankungen.

ABBILDUNG 3

Nutzen einer Behandlung mit Statinen zur Vorbeugung von Herzinfarkten



Eine rund 20-prozentige Risikoreduktion durch vorbeugende Statineinnahme klingt imposant. Ungesagt oder unverstanden bleibt oft, dass es bei derartigen Angaben gewöhnlich um eine relative Risikoreduktion geht. Eine solche wirkt verständlich aufbereitet erheblich weniger beeindruckend.

5 Sind Patienten mit dem Anspruch an informierte Entscheidungen überfordert?

Mehr Information ist nicht unbedingt von Vorteil. Oft werden Patienten mit Informationen gleichsam zugemüllt. Gut gemeint ist nicht gut gemacht. Vor allem, wenn die Behandlung bereits abgeschlossen ist, nützen Informationen, die man eigentlich für die Behandlungsentscheidung gebraucht hätte, nicht. Es müssen die richtigen Informationen sein. Richtig bedeutet hier, was für die anstehende Entscheidung benötigt wird. Außerdem sollten die Informationen möglichst zur individuellen Entscheidungssituation passen.

Natürlich kann sich auch dann ein Patient überfordert fühlen, sei es, weil die emotionale Belastung einer Diagnose zu schwer wiegt oder weil die Informationen tatsächlich zu kom-

plex sind. Dann braucht er zweifelsohne Hilfe, sei es durch Angehörige oder Freunde oder durch eine Pflegekraft, die den Patienten begleitet. Einen *patient advocate* sollte es geben. Dies ist nicht zwangsläufig der behandelnde Arzt.

Modelle zur Unterstützung der informierten Entscheidungsfindung gibt es bereits. So können bei Krebsbehandlungen onkologische oder *breast care nurses* den Entscheidungsprozess begleiten (Berger-Höger et al. 2015). Bei Entscheidungen zur Behandlung von Multipler Sklerose können weitergebildete *MS nurses* (Rahn et al. 2015) und bei Diabetes Diabetesberater oder medizinische Fachangestellte in den Hausarztpraxen den Informationsprozess unterstützen (Buhse et al. 2015). Gerade im Bereich Diabetes hat sich gezeigt, wie wertvoll die Einbeziehung von Gesundheitsfachberufen in die Schulung von Patienten zum Selbstmanagement ihrer Erkrankung ist. Für die neuen Aufgaben der Beteiligung am *informed shared*

ABBILDUNG 4

Frühere Diagnose: gleiche Lebenserwartung bei längerer Krankheitsphase



Eine frühere Diagnose führt nicht automatisch zu einer längeren Lebensdauer. Im konkreten Fall wurde in der Modellrechnung der Diagnosezeitpunkt vorverlegt und dadurch die Krankheitsphase (also die Zeit des Wissens um die Erkrankung) um drei Jahre verlängert. In beiden Fällen stirbt die Frau mit 65 Jahren.

Quelle: eigene Darstellung; Grafik: G+G Wissenschaft 2016

Die Frage, ob es zu viel an Informationen geben kann, ist vor allem im Kontext der Aufklärungsgespräche vor medizinischen Eingriffen von Relevanz. Die Patienten müssen unterschreiben, dass sie umfänglich und verständlich informiert wurden. Die „informierte Patientenentscheidung“ ist kürzlich sogar als patientenrelevanter Endpunkt gefordert worden (Rummer und Scheibler 2016).

Es gibt inzwischen eine umfangreiche Literatur zur Verständlichkeit von Aufklärungsbögen, wie sie vor Operationen oder diagnostischen Eingriffen zur Unterschrift vorgelegt werden. Das weitgehend übereinstimmende Urteil der Studienautoren ist, dass die Bögen das Verständnis nicht fördern. Sowohl die Fachterminologie als auch die Komplexität der Informationen stehen einer informierten Patientenentscheidung entgegen. Hinzu kommt, dass wichtige Informationen, die für eine informierte Entscheidung unabdingbar sind, in den üblichen Aufklärungsbögen nicht enthalten sind. Trotzdem unterschreiben die Patienten diese Aufklärungsbögen (Lühnen et al. 2016).

Es ist von Interesse, dass die Rechtsprechung die Patienten stützt, die im Falle eines Schadens durch den medizinischen Eingriff glaubhaft machen können, dass sie sich gegen den medizinischen Eingriff entschieden hätten, sofern sie die Informationen im Aufklärungsgespräch verstanden hätten.

Um dem Patientenrechtgesetz zu entsprechen und den Wünschen der Patienten nach Partizipation an medizinischen Entscheidungen gerecht zu werden, müssten die sogenannten Aufklärungsgespräche völlig neu strukturiert werden, sowohl inhaltlich als auch was den Aufklärungsprozess betrifft (Spatz

decision making müssen jedoch nicht nur die Ärzte zumindest Grundkenntnisse in evidenzbasierter Medizin und Risikokommunikation haben, sondern auch die Pflegekräfte und andere Gesundheitsfachberufe. Entsprechende Module sollten unbedingt in die Aus- und Weiterbildungscurricula eingebaut werden (Hecht et al. 2016; Mühlhauser und Meyer 2013).

ABBILDUNG 5

Die Suche nach dem schwarzen Hautkrebs (Melanom): Wie treffsicher ist die Ganzkörperuntersuchung durch den Arzt?

In diesem Gedankenexperiment werden drei Annahmen gemacht: 1) 50 von 100.000 untersuchten Erwachsenen haben ein Melanom; 2) bei der Untersuchung werden 40 der 50 Melanome gefunden, 10 jedoch nicht; 3) von den 99.950 Personen, die kein Melanom haben, erhalten 4.998 einen falschen Verdachtsbefund.

	Melanom	Kein Melanom	Gesamt
Test positiv	40	4.998	5.038
Test negativ	10	94.952	94.962
Gesamt	50	99.950	100.000

Von 100.000 untersuchten Personen erhalten 5.038 (etwa 5 Prozent) einen Verdachtsbefund, das Testergebnis ist positiv. Die verdächtige Hautveränderung wird durch Operation entfernt. Von diesen 5.038 Personen liegt in Wirklichkeit aber nur bei 40 ein Melanom vor (das sind rund 0,8 Prozent der Menschen mit Verdachtsbefund). Die Sicherheit, dass kein Melanom vorliegt, kann durch die Ganzkörperuntersuchung kaum verbessert werden. Schließlich liegt die Wahrscheinlichkeit, kein Melanom zu haben, vor der Untersuchung bereits bei 99,95 Prozent.

Quelle: eigene Darstellung; Grafik: G+G Wissenschaft 2016

et al. 2016). In jedem Fall müsste den Patienten ermöglicht werden, zu verstehen, um welche Entscheidung es sich handelt, was das persönliche Risiko ist, welche Optionen es gibt (einschließlich der Option der Nicht-Intervention beziehungsweise des Abwartens) und wie die Wahrscheinlichkeiten für den Erfolg beziehungsweise fehlenden Erfolg oder unerwünschte Effekte sind. Dazu müssten die Informationen ausreichend lange vor dem Eingriff präsentiert werden und es müsste geprüft werden, ob der Patient die Informationen verstanden hat.

Schon vor vielen Jahren war es in der für *shared decision making* renommierten Klinik an der amerikanischen Dartmouth University verpflichtend, zu dokumentieren, dass vor der Brustkrebsoperation die Frau verstanden hatte, für welche Option sie sich nach entsprechender Information entschieden hatte (Schwartz et al. 1995). Ein solches Vorgehen setzt voraus, dass alle Patienten dokumentiert verstanden haben müssen, um welche Eingriffe mit welchen Konsequenzen es sich handelt. Bildungsstand, intellektuelle Fähigkeiten können dabei kein Kriterium sein.

6 Fazit

Die Schlussfolgerung ist: Es gibt ein Zuviel an schlechten Informationen und gleichzeitig einen absoluten Mangel an evidenzbasierten Informationen für spezifische medizinische Entscheidungen. Der ethisch und rechtlich legitimierte Anspruch der Patienten auf informierte Entscheidungen kann daher nicht umgesetzt werden.

Literatur

- aerzteblatt.de (2016):** Frisches Obst schützt vor Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Tod; www.aerzteblatt.de/nachrichten/66248
- Albrecht M et al. (2016):** Evidenzbasiertheit von Telefonberatungen zu medizinischen und zahnmedizinischen Themen. Deutsches Ärzteblatt, Jg. 113, Heft 22–23, 389–395
- Albrecht M, Mühlhauser I, Steckelberg I (2014):** Evidenzbasierte Gesundheitsinformation. In: Handbuch Gesundheitskommunikation. Bern: Hans Huber, 142–158
- Arbeitsgruppe GPGI Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (2016):** Gute Praxis Gesundheitsinformation. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, Vol. 110–111, 85–92
- arznei-telegramm (2015):** Thromboembolie: Kontrazeptiva der 3. und 4. Generation seltener verordnet ... in Frankreich, leider nicht in Deutschland. Jg. 46, Heft 5, 41–42
- Baars C, Berndt C, Gürtler L, Kooroshy K (2014):** Umstrittene Werbung eines Pharmakonzerns: Botox gegen Migräne; www.sueddeutsche.de/gesundheit/umstrittene-werbeplakate-pharmakonzern-wirbt-mit-botox-gegen-migraene-1.2195537
- Berger-Höger B et al. (2015):** Informed Shared Decision-Making Supported by Decision Coaches for Women with Ductal Carcinoma in Situ: Study Protocol for a Cluster Randomized Controlled Trial. *Trials* 16:452. doi: 10.1186/s13063-015-0991-8
- Buhse S et al. (2015):** Informed Shared Decision-Making Programme on the Prevention of Myocardial Infarction in Type 2 Diabetes: a Randomised Controlled Trial. *BMJ Open* 5:e009116
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. (DNEbM) (2015):** Neue Fassung der Guten Praxis Gesundheitsinformation veröffentlicht; www.ebm-netzwerk.de/pdf/stellungnahmen/pm-gpgi-151116.pdf
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. (DNEbM) (2016):** Gute Praxis Gesundheitsinformation. Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e. V.; www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi.pdf
- Felix Burda Stiftung (2016):** Der Kinderchor. Ein TV-Spot der Felix Burda Stiftung; www.youtube.com/watch?v=AFNScc45gDA
- Hecht L, Buhse L, Meyer G (2016):** Effectiveness of Training in Evidence-Based Medicine Skills for Healthcare Professionals: a Systematic Review. *BMC Medical Education*, Vol. 16, No. 1, 103
- Hibbeler B (2016):** Packungsbeilagen: Auch für Ärzte unverständlich. Deutsches Ärzteblatt, Jg. 113, Heft 3, A72–A73
- Lenz M et al. (2012):** Decision Aids for Patients. Deutsches Ärzteblatt International, Jg. 109, Heft 22–23, 401–408
- Lühnen J et al. (2015):** Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation: Einblick in die Methodik der Entwicklung und Implementierung. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, Jg. 109, Heft 2, 159–165
- Lühnen J, Mühlhauser I, Steckelberg A (2016):** Aufklärungsbögen heute. Studienprotokoll; www.gesundheit.uni-hamburg.de/upload/20160215_Studienprotokoll_Aufklaerungsboegen_heute_final.pdf

Mühlhauser I, Albrecht M, Steckelberg A (2014): Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen. Zentralblatt für Arbeitsmedizin, Arbeitsschutz und Ergonomie, Jg. 64, Heft 5, 334–337

Mühlhauser I, Meyer G (2013): Evidence Base in Guideline Generation in Diabetes. Diabetologia, Vol. 56, No. 6; 1201–1209

Mühlhauser I, Meyer G (2016): Evidenzbasierte Medizin: Klarstellung und Perspektiven. Deutsches Ärzteblatt, Jg. 113, Heft 11, 486–488

Mühlbauer V, Mühlhauser I (2015): Understanding Adverse Drug Reactions in Package Leaflets – an Exploratory Survey Among Health Care Professionals. BMC Health Services Research 15, 505

Rahn AC et al. (2015): Evaluator-Blinded Trial Evaluating Nurse-Led Immunotherapy DEcision Coaching In Persons With Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis (DECIMS) and Accompanying Process Evaluation: Study Protocol for a Cluster Randomised Controlled Trial. Trials 16:106. doi: 10.1186/s13063-015-0611-7

Rummer A, Scheibler F (2016): Informierte Entscheidung als patientenrelevanter Endpunkt. Deutsches Ärzteblatt, Jg. 113, Heft 8, A322–A324

Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG (1999): Risk Communication in Clinical Practice: Putting Cancer in Context, J Natl Cancer Inst; 25; 124–133

Schwartz LM, Woloshin S, Andrews A, Stukel TA (2012): Influence of Medical Journal Press Releases on the Quality of Associated

Newspaper Coverage: Retrospective Cohort Study. BMJ 2012; 344: d8164 doi: 10.1136/bmj.d8164

Spatz ES, Krumholz HM, Moulton BW (2016): The New Era of Informed Consent: Getting to a Reasonable-Patient Standard Through Shared Decision Making. JAMA, Vol. 315, No. 19, 2063–2064

Steckelberg A, Strametz R (2013): Evidenzbasierung in Aus-, Fort- und Weiterbildung – Sachstand, Barrieren, Lösungsansätze. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, Vol. 107, No. 1, 3–4

Steckelberg A, Albrecht M (2014): Kritische Gesundheitsbildung und Patientenkompetenz. In: Handbuch Gesundheitskommunikation. Bern: Hans Huber, 159–169

Steckelberg A, Albrecht M, Mühlhauser I (2015): Evidence-Based Health Information and Risk Competence. GMS German Medical Science, Vol. 13, Doc11

UKE news. Informationen aus dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (2013): UKE-Projekt psychenet informiert über psychische Erkrankungen: Es kann jeden treffen. August/September 2013; www.uke.de/allgemein/mediathek/uke-news/index.html

Woloshin A et al. (2009): Press Releases by Academic Medical Centers: Not So Academic? Annals of Internal Medicine, Vol. 150, No. 9, 613–618

(letzter Zugriff auf alle Internetquellen: 1. September 2016)

DIE AUTORIN



Univ.-Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser,

Jahrgang 1953, ist seit 1996 Professorin für Gesundheitswissenschaften an der Universität Hamburg. Die Fachärztin für Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie habilitierte sich 1994 an der Klinik für Stoffwechselkrankheiten und Ernährung der Universität Düsseldorf. Mühlhauser war von 2005 bis 2013 Mitglied des wissenschaftlichen Beirats des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Sie ist die Vorsitzende des Deutschen Netzwerks für Evidenzbasierte Medizin (DNEbM).

Foto: privat