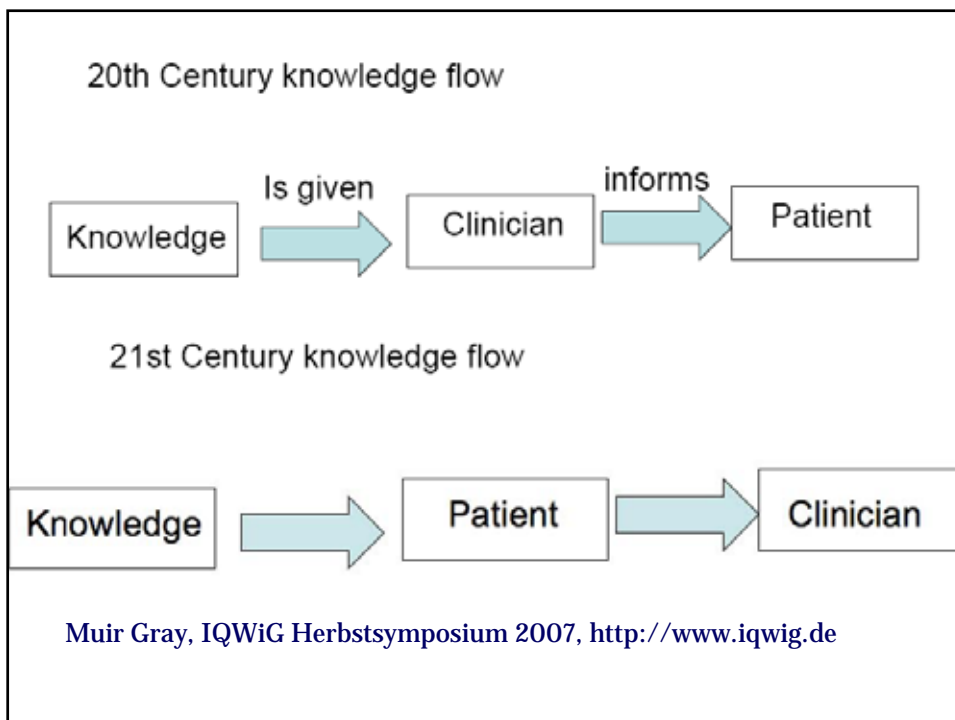
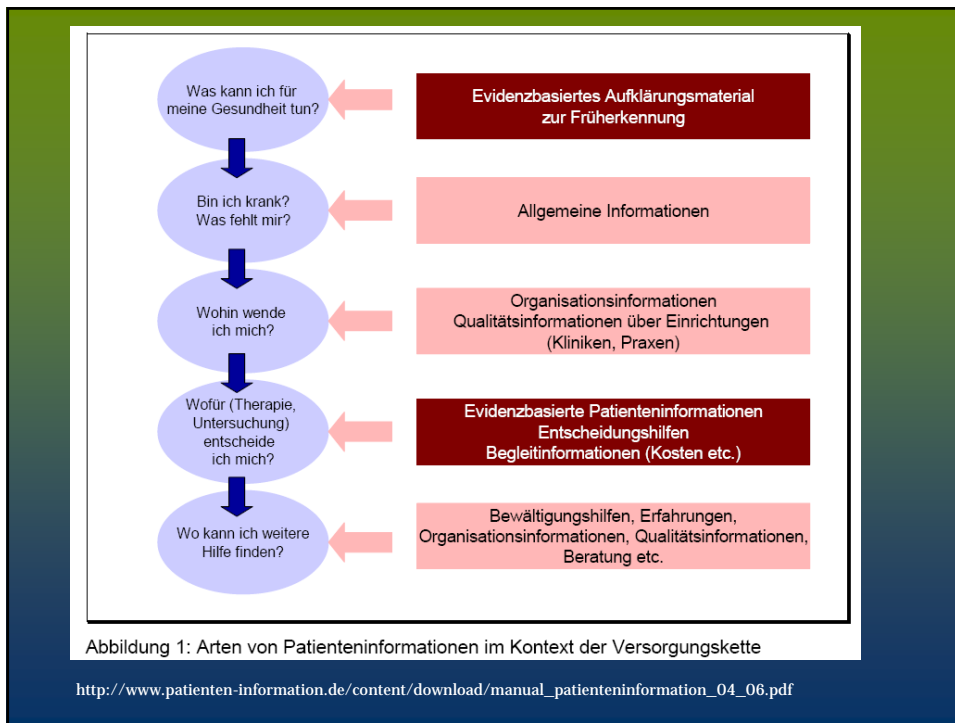


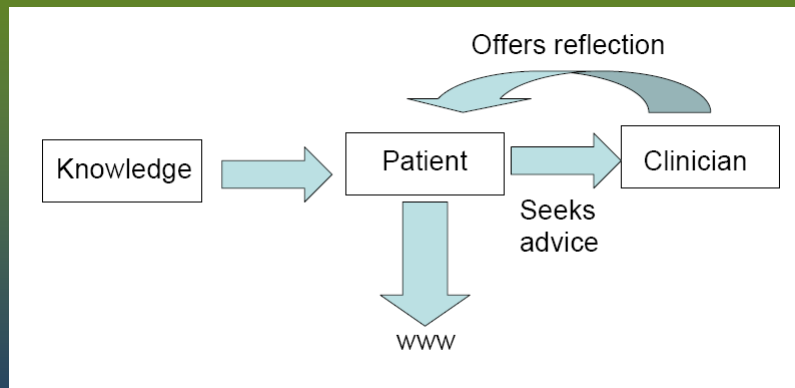
Evidenzbasierte PatientInnen-Information

Gabriele Meyer
Universität Witten/Herdecke
Klinische Pflegeforschung

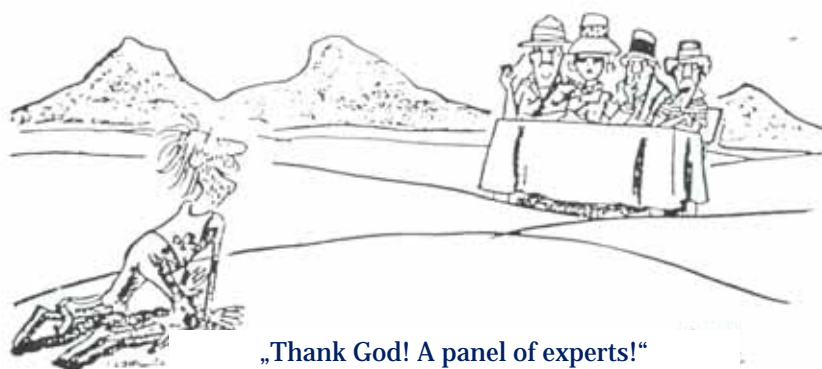
Suchbegriff „Evidenzbasiert“

**Inflationärer
Gebrauch**





Muir Gray, IQWiG Herbstsymposium 2007, <http://www.iqwig.de>



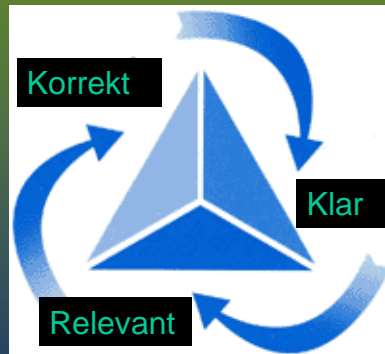
Warum evidenzbasierte PatientenInnen-Information?

- Zugang zu Information für PatientenInnen/ VerbraucherInnen in Fülle: Qualität, Unabhängigkeit?
- Nicht verzerrte Information als Grundrecht, Recht auf Bildung.
- Beratung und Information durch Pflegende ohne verlässliche, ausgewogene Inhalte aus wissenschaftlichen Studien?

Was wird für EBPI gefordert?

Ethische Leitlinie des General Medical Councils:

- Die Information muss auf dem besten und aktuellsten wissenschaftlichen Stand sein, verständlich und in nicht verzerrter Weise präsentiert werden.
- Informationen dürfen auch bei Aussicht auf Interventionsverzicht nicht zurückgehalten werden.

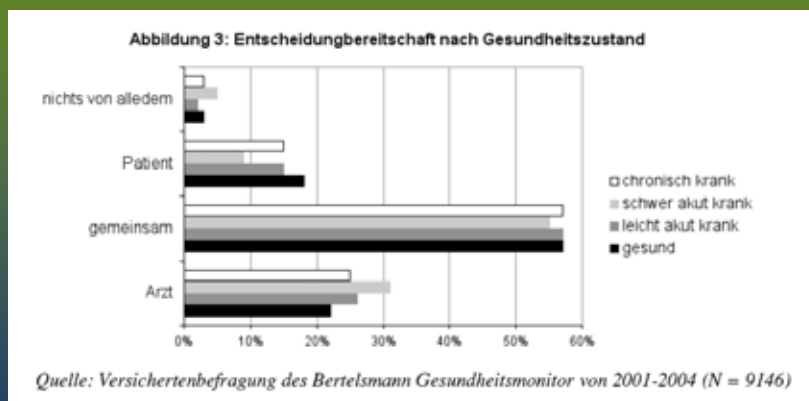


Kriterien für EBPI

- Stärke des wissenschaftlichen Beweises
- Relevante Ergebnisparameter
- Effekte in absoluten Zahlen
- Wirkungen und Nebenwirkungen gleichberechtigt
- Unsicherheit, Nichtwissen
- Ausgewogen und verständlich (gut lesbar)
- Herkunftsnachweis, Referenzen, weiterführende Information
- Einbezug von PatientInnen

Was wollen PatientInnen?

Die Sicht der PatientInnen



<http://www.patient-im-mittelpunkt.de/2005-07HGP2.pdf>

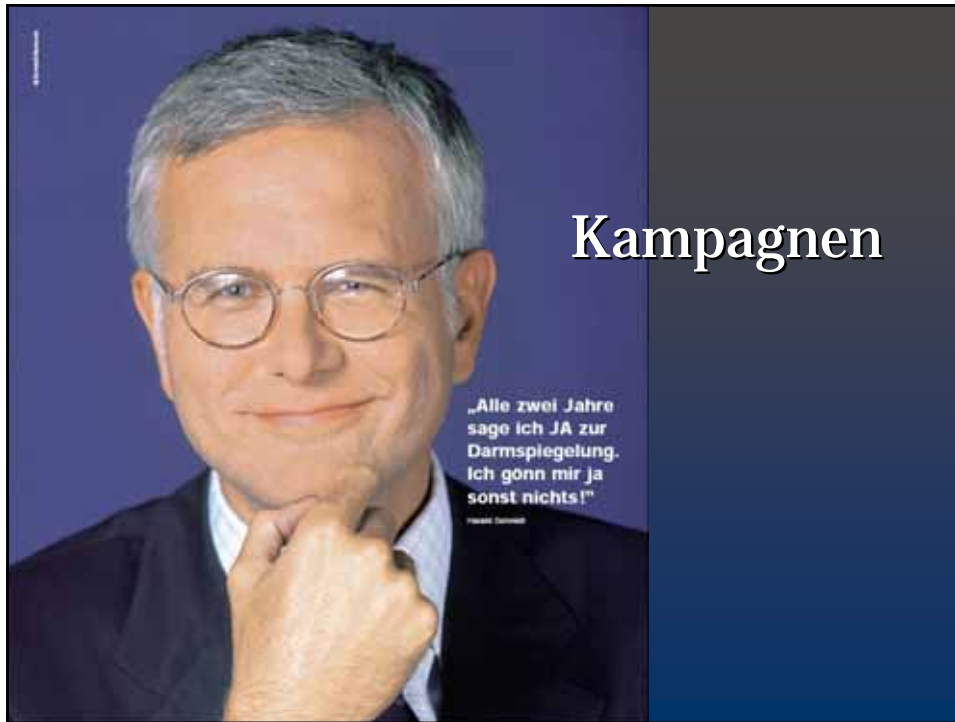
Was wollen PatientInnen?

- Relevante Informationen
- Entscheiden

Aber

- PatientInnen können nur einfordern, was ihnen ihrer Meinung nach zusteht
- Nur ausgewogene, objektive Information kann Grundlage einer informierten Entscheidungsfindung sein

Verfügbare PatientInnen- und VerbraucherInnen-Information



Kampagnen treiben bizarre
Blüten ...

Women's perception of the benefits of mammography screening: postal-based survey in four countries

Gianfranco Domenighetti,¹ Barbara D'Amico,²
Paola Mosconi³ and Marcel Zwahlen⁴

Accepted

Background

Methods

Results

Conclusion

Fast 70% von über 4000 befragten Frauen glauben, dass Früherkennung Brustkrebs verhindert.

overage, understand-
aged ≥ 15 years in
questions on the expected
benefits
A total of 5964 women were invited and 4140 women (69%) participated. Misconceptions were widespread: majority of women believed that screening prevents or reduces the risk of contracting breast cancer (68%), that screening at least halves breast cancer mortality (62%), and that 10 years of regular screening will prevent 10 or more breast cancer deaths per 1000 women (75%). In multivariate analysis higher number of correct answers was positively associated with higher educational status (odds ratio [OR] = 1.44, 95% CI: 1.25, 1.66) and negatively with having had a mammography in the last 2 years (OR = 0.86, 95% CI: 0.73, 1.01). Compared with US women (reference group) and Swiss women (OR = 0.98, 95% CI: 0.82, 1.18) respondents in Italy (OR = 0.61, 95% CI: 0.50, 0.74) and the UK (OR = 0.73, 95% CI: 0.60, 0.88) gave fewer correct answers.

In the US and three European countries a high proportion of women overestimated the benefits that can be expected from screening mammography. This finding raises doubts on informed consent procedures within breast cancer

Konservative Schätzung bei Berücksichtigung von
Hysterektomien ohne Zervixentfernung oder
aufgrund von Zervixkarzinom

ca. 60%
überflüssige PAP-Tests

Analyse von 59 Osteoporose-Broschüren für VerbraucherInnen

Meyer G, Steckelberg A, Mühlhauser I, GMS Ger Med Sci 2007; 5: DOC01

- **Checkliste mit 58 Items**
 - Transparenz des Entwicklungsprozesses
 - Evidenzbasierte Inhalte
 - Prinzipien der VerbraucherInnen-gerechten Risikokommunikation
- **Zwei unabhängige Gutachterinnen, Konsensusverfahren**

Transparenz des Entwicklungsprozesses (n=59 Broschüren)

Item	Information enthalten (Anzahl der Broschüren)
Autor	26
Publikationsdatum	25
Finanzielle Abhängigkeit	6*
Literaturangaben	1
VerbraucherInnenbeteiligung	1

* Von 34 Broschüren, die nicht von der Pharmaindustrie aufgelegt sind.

Inhalt (n=59 Broschüren)

Item	Information enthalten (Anzahl der Broschüren)
Natürlicher Verlauf	4
Gleichwertige Darstellung	
Nutzen und fehlender Nutzen	2
Nutzen und unerwünschte Wirkung	8
Medizinische, soziale, finanzielle Konsequenzen	5

- 10 von 28 Broschüren aus dem Jahr 2004 empfehlen weiterhin eine so genannte Hormonersatztherapie ohne die unerwünschten Wirkungen zu diskutieren.
- Keine Broschüre behandelt Bettruhe und Kortison als bedeutsame Risikofaktoren.

Risikokommunikation (n=59 Broschüren)

Item	Information enthalten (Anzahl der Broschüren)
Lebenszeitrisiko	1
Natürliche Häufigkeiten	1
Absolute Risikoreduktion	1
Relative Risikoreduktion	4
Testeigenschaften*	0
Vorhersagegenauigkeit*	0

* Der Knochendichtemessung

Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen

Schwerpunkt

Arike Steckelberg*, Bettina Berger*, Sascha Köpke*, Christoph Heesen**
und Ingrid Mülhaußer*

* Universität Hamburg, Fachwissenschaft Gesundheit
** Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, Poliklinik für Neurologie

äzq Schriftenreihe
Band 26

Steckelberg et al. ZAefQ 2005

http://www.patienten-information.de/content/download/manual_patienteninformation_04_06.pdf



Manual Patienteninformation

Empfehlungen zur Erstellung
evidenzbasierter Patienteninformationen

EBPI - Präsentation von Zahlen und Ergebnissen

- **Darstellung in natürlichen Häufigkeiten anstatt Prozentzahlen**

5 von 100 anstatt 5%

Es trifft 5 von 10.000 Personen pro Jahr anstatt

es trifft 50.000 Personen pro Jahr

The image shows a screenshot of a website titled "tell someone" with the subtitle "Schlag Yourself - Erbsack?". The main heading is "Eine Informationsseite über Gebärmutterhalskrebs und das humane Papillomvirus." The page is organized into sections: "HOME", "Alles über Gebärmutterhalskrebs" (with sub-points: Gebärmutterhalskrebs, Was ist das humane Papillomvirus?, Zeichen und Anzeichen von Gebärmutterhalskrebs, Anzeichen Folgen, Was können Sie heute tun?), "Experte Dr. Mirka Meppel" (with sub-points: Fakten und Meinungen, Sprechen Sie mit Ihrem Arzt/ Ihrer Ärztin, Häufig gestellte Fragen), "Nina Peyer" (with sub-points: Soziale, Links, Download, Quiz), and "Glossar". A central section titled "GEBÄR" contains the text: "Wir möchten Sie ermutigen, sich für die Gebärmutterhalskrebs-Prävention zu interessieren." Below this, it states: "Gebärmutterhalskrebs ist eine ernsthafte Erkrankung. Täglich sterben in Europa 40 Frauen an dieser Krankheit. Gebärmutterhalskrebs ist die zweithäufigste krebsbedingte Todesursache bei jungen Frauen im Alter zwischen 15 und 44 Jahren." A green callout box with a white border and a pointer to the text contains the following text: "Gebärmutterhalskrebs ist eine ernsthafte Erkrankung. Täglich sterben in Europa 40 Frauen an dieser Krankheit. Gebärmutterhalskrebs ist die zweithäufigste krebsbedingte Todesursache bei jungen Frauen im Alter zwischen 15 und 44 Jahren." Below the main text, there are numbered questions: "1. Was ist Gebärmutterhalskrebs?", "2. Ist Gebärmutterhalskrebs eine häufige Erkrankung?", "3. Wie wird Gebärmutterhalskrebs entdeckt?", and "4. Gibt es typische Symptome?". On the right side, there are two small images: one with the text "Senden Sie dieses Plakat an Ihre Lieblingsperson" and another with "Sag's weiter" and a play button icon.

EBPI - Präsentation von Zahlen und Ergebnissen

- Nutzen und Risiken mit gleicher Bezugsgröße

Gynäkologischer Qualitätszirkel

Dr. Bastians, Dr. Berendes, Dr. Berg, Dr. Entemann, Dr. Faustmann-Klein, Dr. Henatsch,
Dr. Horbach, Dr. Jakubowski, Dr. Kis, Dr. Klinghammer, Dr. Miebach-Degenkolb, Dr. Rheinwald

Hormone und Krebs

Eine aktuelle Information

Liebe Patientin,

Brustkrebs

Normalerweise entwickeln etwa 60 von 1000 Frauen in ihrem Leben eine Brustkrebserkrankung; nach einer 10-jährigen Therapie sind es etwa 6 Frauen mehr, d.h. das **Risiko steigt** möglicherweise um 6 Promille (**6 auf Tausend**) an.

Andere Krebsformen

Der relativ häufige Dickdarmkrebs wird durch eine Hormongabe nicht nur nicht gefördert, sondern man konnte eine **erhebliche Schutzfunktion (bis über 50%)** nachweisen ...

Andere Krebsformen

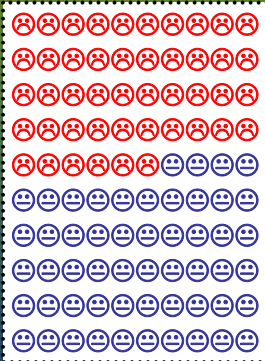
Der relativ häufige **Dickdarmkrebs** wird durch eine Hormongabe nicht nur nicht gefördert, sondern man konnte sogar eine erhebliche Schutzfunktion (bis über 50 %) nachweisen, d. h. Frauen unter hormoneller Therapie entwickeln nur halb so häufig einen Dickdarmkrebs.

Ähnliche z. T. noch deutlichere Schutzfunktionen üben die Hormone in Bezug auf andere Krebsformen aus, z. B. die bösartigen Erkrankungen von Gebärmutterkörper werden sehr effektiv (z. T. über 50 %) reduziert.

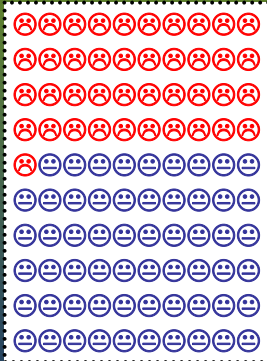
EBPI – Grafische Unterstützung

Diabetes-assoziierte Komplikation 100 Patienten über 10 Jahre

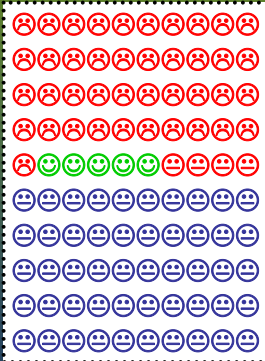
Konventionell
(HbA1c ca. 8%)



Intensiviert
(HbA1c ca. 7%)



Vergleich



5 von 100 Personen hätten einen Nutzen von der intensivierten Therapie.
D.h. 95 von 100 hätten keinen Nutzen.

Einbezug von PatientInnen und VerbraucherInnen in die Informationserstellung



Evaluation in Fokusgruppen

Adler K, Krüger C, Rotzoll S, Schmitz A, Segmüller T, Meyer G
(2009)

- **Ziel:** Verständnis und Akzeptanz, Informationsbedürfnisse
- **TeilnehmerInnen:** n=19 Senioren aus n=3 Seniorenkreisen, NRW (Alter 61-82 Jahre, 80% Frauen, 30% Hochschulreife)
- **Methoden:** 90-minütiges, strukturiertes Gruppeninterview



Evaluation in Fokusgruppen

Ergebnisse:

- Ambivalente Rezeption: gut bis kaum
- Ausgeprägte Probleme beim Verständnis von Abbildungen und Tabellen
- Nicht zur Kenntnisnahme und Entwertung von Inhalten
- Enttäuschte Erwartungshaltung
- Ausgeprägte emotionale Reaktionen: Wut, Ärger, Verunsicherung, Erleichterung

→ **Einschlägige Überarbeitung: Erweiterung der Inhalte, Vereinfachung von Sprache und Abbildungen, Absicht klarer formuliert**

Barrieren für EBPI





Statistisches Grundverständnis

„Morgen beträgt die
Regenwahrscheinlichkeit 30%.“

Statistische Information wird
meist schlecht und vieldeutig
kommuniziert.

Interpretation von Ergebnissen aus der Diabetesprävention

- Diabetes-Konferenzen (2 europäische, 1 nationale)
 - Teilnehmer, n=299:
Diabetesberaterinnen (n=160), Ärzte (n=112), andere (n=27)

Effekt einer spezifischen Intervention auf das Diabetesrisiko nach 3 Jahren

	Interventionsgruppe	Kontrollgruppe
Anteil der Personen mit Diabetes	14%	29%

Wie ist Ihre Einschätzung des präventiven Effekts der Intervention?
Bitte kreuzen Sie an:

- Der Effekt ist
- sehr wichtig (++)
 - wichtig (+)
 - nicht sehr wichtig (-)
 - gar nicht wichtig (--)

Effekt einer spezifischen Intervention auf das Diabetesrisiko nach 3 Jahren

	Interventionsgruppe	Kontrollgruppe
Anteil der Personen mit Diabetes	14%	29%

Der Effekt ist sehr wichtig (++) oder wichtig (+):

92%

Effekt einer präventiven Intervention auf die HbA1c Werte nach 3 Jahren

	Interventionsgruppe	Kontrollgruppe
Mittlerer HbA1c (%)	6.0	6.1

Wie ist Ihre Einschätzung des präventiven Effekts der Intervention?
Bitte kreuzen Sie an:

Der Effekt ist

- sehr wichtig (++)
- wichtig (+)
- nicht sehr wichtig (-)
- gar nicht wichtig (--)

Effekt einer präventiven Intervention auf die HbA1c Werte nach 3 Jahren

	Interventionsgruppe	Kontrollgruppe
Mittlerer HbA1c (%)	6.0	6.1

Der Effekt ist sehr wichtig (++) oder wichtig (+):

18%

Wie ist Ihre Einschätzung
des präventiven Effekts der
Intervention?
Bitte kreuzen Sie an:

- Der Effekt ist
- sehr wichtig (++)
 - wichtig (+)
 - nicht sehr wichtig (-)
 - gar nicht wichtig (--)

Intervention (n)
Kontrolle (n)

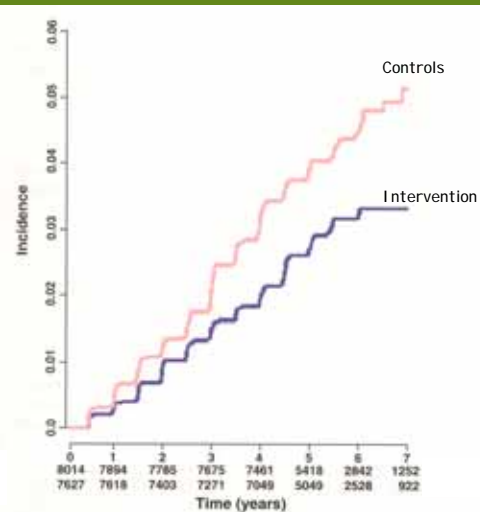


Abbildung 1. Diabetologia (2004) 47: 1175-1187

Der Effekt ist sehr wichtig (++) oder wichtig (+):

78%

Intervention (n)
Kontrolle (n)

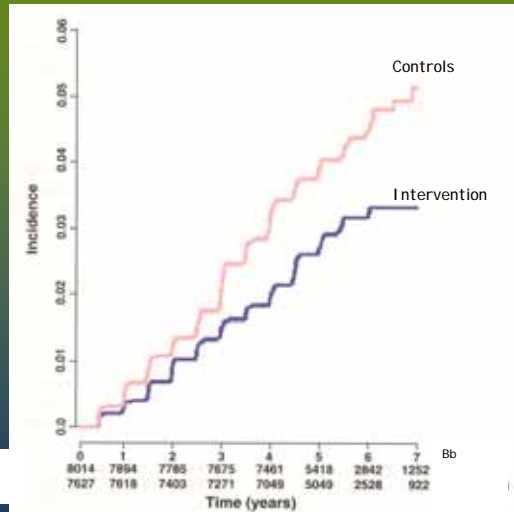
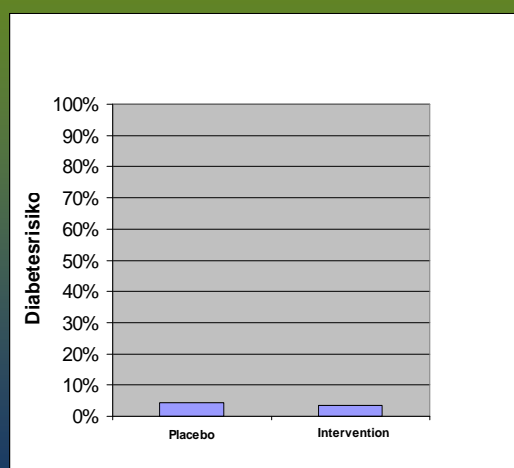


Abbildung 1. Diabetologia (2004) 47: 1175-1187

Effekt einer spezifischen präventiven Intervention auf die Diabetes-Neuerkrankungsrate (kumulativ nach 5,5 Jahren)

Wie ist Ihre Einschätzung des präventiven Effekts der Intervention?
Bitte kreuzen Sie an:

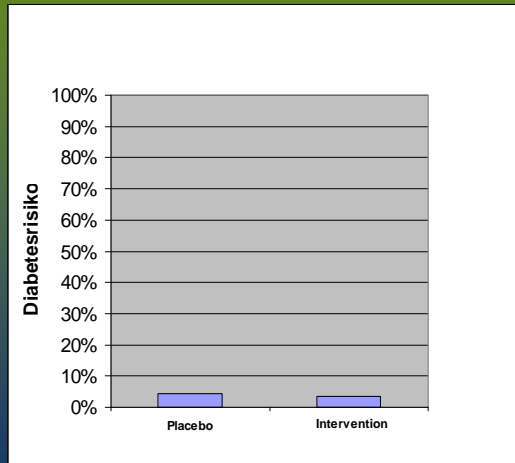
- Der Effekt ist
- sehr wichtig (++)
 - wichtig (+)
 - nicht sehr wichtig (-)
 - gar nicht wichtig (--)



Effekt einer spezifischen präventiven Intervention auf die Diabetes-Neuerkrankungsrate (kumulativ nach 5,5 Jahren)

Der Effekt ist sehr wichtig (++) oder wichtig (+):

18%



Barrieren für EBPI





www.gesundfuchs.de

Gesundheitsinformation.de
 UNVERBÄNDLICH, OBJEKTIV UND GEPRÜFT

Startseite A A A suchen

Glossar | Tour | Hilfe

Inhalte sortiert nach:

- A-Z Liste
- Themengebiete
- Aktuell
- Geprüfte Medizin
- Interaktives
- Häufige Fragen
- IQWiG - über uns
- Nutzungsbedingungen
- Inhalte einbinden
- Impressum
- Kontakt

Herausgeber:
 IQWiG
 Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Der Stand des medizinischen Wissens
 Wir sichten - nach und nach - den Bestand des Wissens. Wir erklären ihn und fragen Patienten nach ihren Erfahrungen. Und wir aktualisieren unsere Informationen regelmäßig.

Aktuelles Thema
Asthma-Medikamente



Asthma betrifft viele Menschen. Typische asthmatische Beschwerden wie Luftnot, pfeifende Atemgeräusche, Husten, Engegefühl in der Brust treten bei den meisten Menschen

Häufig gestellte Fragen

gesundfuchs
 Fragen & Antworten

Warum können Sie unseren Gesundheitsinformationen vertrauen?
[zur Antwort](#)

Aktuelles Spezial

Chronische Lungenerkrankungen



[zum Artikel](#)
[zur Übersicht](#)

Nutzerbefragung

Menü

- Haut und Haare
- Kopf und Nerven
- Atemwege
- Herz und Kreislauf
- Immunsystem und Infektionen
- Drüsen und Hormone
- Verdauung
- Harnwege
- Fortpflanzung
- Muskeln, Knochen und Gelenke
- Weitere Themengebiete

<http://www.cochrane.de>

The screenshot shows the Cochrane Reviews website interface. At the top, there is a search bar and navigation options like 'Suchen', 'neu + Aktualisiert', 'Andere Sprachen', and 'Volltext: The Cochrane Library'. The main content area displays a search result with the title 'Ambulante Pflege könnte bei Patienten mit leichter COPD (Emphysem oder chronische Bronchitis) hilfreich sein, verbessert aber nicht den Verlauf der Erkrankung bei schwerer COPD'. Below the title, it lists authors: Smith B, Appleton S, Adams R, Southcott A, Ruffo R. A section titled 'Laienverständliche Zusammenfassung' provides a summary of the review's findings.

Beispiele

A collage of various patient decision aids (PDAs) and educational materials. The items include:

- A poster titled 'Brustkrebs Früherkennung' (Breast Cancer Early Detection) featuring a woman's image.
- A poster titled 'Brustkrebs Früherkennung' (Breast Cancer Early Detection) with a yellow background and anatomical diagrams.
- A poster titled 'Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs' (Early Detection of Cervical Cancer) showing three women.
- A poster titled 'IMMUNOTHERAPIEN DER MULTIPLEN SKLEROSE' (Immunotherapies for Multiple Sclerosis) with a green background and a circular graphic.
- A poster titled 'Darmkrebs Früherkennung' (Colorectal Cancer Early Detection) with a white background and a graphic of a colon.
- A poster titled 'Früherkennung Prostatakrebs' (Early Detection of Prostate Cancer) with a white background and a graphic of a prostate.
- A poster titled 'PSA-Test: Sinnvoll oder nicht?' (PSA Test: Meaningful or not?) with a white background and a graphic of a man's face.
- A poster titled 'MAMMOGRAPHIE' (Mammography) with a white background and a graphic of a mammogram.

<http://www.psa-entscheidungshilfe.de>

Bereitstellung von EBPI ...

- ist zeitgemäß und geboten,
- setzt bezüglich Auswahl und Angebot spezifische Kompetenz voraus,
- sollte nicht nur als fakultative Option verstanden werden,
- ist auch Konflikt trächtig,
- ist derzeit begrenzt durch mangelnde Verfügbarkeit von aufbereiteten Materialien.



Vielen Dank und Grüße aus dem Elfenbeinturm