

# Patienten wollen mitentscheiden, doch Informationsbasis und Strukturen fehlen

## *Patients Demand Informed Participation in Medical Decision Making, but the Information Data Base and Structures are not Available*

Ingrid Mühlhauser<sup>1</sup>, Gabriele Meyer<sup>2</sup>, Anke Steckelberg<sup>1</sup>

**Zusammenfassung:** Patienten und Bürger werden mit einer Flut von Informationen konfrontiert. Typischerweise sind diese Informationen jedoch durch ihre Einseitigkeit und Unvollständigkeit irreführend und für gute Entscheidungen nicht geeignet. Patientenvertreter in Europa und Deutschland fordern seit Jahren eine andere Informationskultur. Sie wollen mitentscheiden, vor allem wenn es um medizinische Maßnahmen mit fraglichem Nutzen-Schadenverhältnis geht. Viele Betroffene wollen Ergebnisse aus klinischen Studien verstehen, wenn sie mit neuen Medikamenten behandelt werden sollen. Dies betrifft vor allem den onkologischen Bereich und andere chronische Erkrankungen wie Multiple Sklerose oder rheumatoide Arthritis. Das Informationsmaterial, das Patienten bräuchten, um gute Entscheidungen zu treffen, ist bisher nicht verfügbar. Ärzte oder medizinische Institutionen müssten sich für diese Aufgabe verantwortlich fühlen. Dazu braucht man veränderte Strukturen. Zudem wird der Informationsprozess von vielen Ärzten als zu zeitaufwendig gesehen. Die Einbeziehung von Gesundheitsfachberufen wie Breast Nurses wird als Lösungsvorschlag diskutiert.

*Schlüsselwörter:* Evidenzbasierte Medizin, Patienteninformation, partizipative Entscheidungsfindung, Gesundheitsberufe

**Summary:** There is no lack of health information material for patients and the public. However, the quality of the material is poor and it cannot be used for informed or shared decision making. Usually the information is biased, incomplete, and persuasive. Patient representatives in Germany and Europe demand a change of the information process. They want evidence-based, understandable and unbiased data presentation that can be used as a basis for participation in medical decision making. An increasing number of patients want to understand clinical research findings of new drug therapies. This is particularly relevant for decisions in oncology as well as other chronic diseases such as multiple sclerosis or rheumatoid arthritis. Evidence-based patient information is not generally available for individual decisions. Physicians and medical institutions should feel obliged to respond to these patient demands. New structures of information development and provision are necessary. In addition, physicians often feel that sharing information with patients is too time consuming. Therefore, allied health professionals such as breast nurses should play an important role in this information process. It is time to respect patients' needs for better informed individual decisions.

*Keywords:* evidence-based medicine, patient information, shared decision making, allied health personnel

### Wenn Ärztinnen zu Patientinnen werden, fordern sie eine andere Kultur der Patienteninformation

Die britische Ärztin und Brustkrebspatientin Jane Keidan hatte sich in England an die Spitze einer öffentlichen Kampagne gesetzt. Die Kosten für das teure Brustkrebsmedikament Herceptin® sollten übernommen werden [1]. In den Medienkampagnen wurde eine 50 %-Verminderung der Rezidivrate von Brustkrebs versprochen. 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. Nach der Studienlage hätten ohne Herceptin® etwa 10 von 100 Frauen ein Rezidiv, mit Herceptin® wären es etwa 5 von 100 Frauen, das sind zwar 50 % weniger, aber nur 5 von je 100 behandelten Frauen hätten diesen Nutzen. Gleichzeitig erlitten ebenso viele Frauen, etwa 5 von 100, schwere Schäden am Herzen. Jane Keidan verlangt nunmehr, Patienten und Patientinnen besser und vollständig über Nutzen und Schaden von Krebstherapien zu informieren [1].

Die Professorin Cornelia Baines war die medizinische Leiterin der beiden großen kanadischen Mammografie-Screening-Studien. Als sie auf ihrem eigenen Mammografiebild auffallende Veränderungen fand, die ansonsten regelhaft abgeklärt werden, ignorierte sie den Befund einfach. 9 Jahre später machte sich der immer noch lokalisierte Tumor klinisch bemerkbar [2]. Cornelia Baines berichtet, wie froh sie sei, noch so viele Jahre unbekümmert gelebt zu haben. Sie fordert eine radikale Änderung der Informationspolitik: „Frauen sollten vollständig informiert sein, bevor sie einer Screeninguntersuchung zustimmen, auch wenn sie die Botschaft der Information nicht gerne hören.“ Ihre Schlussfolgerung [2]: „Die augenblickliche Begeisterung für Screening beruht mehr auf Angst, falschen Hoffnungen und Gier als auf wissenschaftlichen Beweisen.“

### Petition für evidenzbasierte Informationen

Patientenvertreterinnen in Deutschland fordern seit Jahren eine andere Informa-

tionskultur. Im Oktober 2006 stellten von Brustkrebs betroffene Frauen eine Petition an den Bundestag [3]. Die Erkenntnis, dass die Informationen für die Betroffenen lückenhaft und irreführend sind, hatte die Netzwerkgruppe ‚Kompetenztraining für Brustkrebsaktivistinnen‘ (KOMBRA) zu diesem Schritt veranlasst. Auszüge der Petition sind in der BOX zusammengefasst. Die Petition wurde 1 Jahr später jedoch negativ beschieden. In der Begründung hieß es, dass Patienten, die für eine Therapie relevanten Informationen in erster Linie von ihrem behandelnden Arzt bekämen bzw. die gewünschten Informationen durch Selbsthilfegruppen und Institutionen wie dem ‚Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem‘ (AFGIS), der ‚Unabhängigen Patienteninformation‘ oder dem ‚Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen‘ (IQWiG) bereitgestellt würden.

Diese Argumentation verkennt jedoch unseres Erachtens den tatsächlichen Sachverhalt. Wie die Betroffenen in einem Antwortschreiben an den Petitionsausschuss richtigerweise betonen, „...gibt es kaum evidenzbasierte, für Laien verständliche, schriftliche Informationen, die von Ärzten den Patientinnen ausgehändigt würden. Wenn die Patientinnen schriftliche Materialien erhielten, wären es oft Broschüren von Pharma-Firmen, die eben nicht die objektiven Informationen beinhalten, die in der Petition eingefordert wurden.“ AFGIS gibt grundsätzlich keine Stellungnahmen zu medizinischen Fragen, Selbsthilfegruppen und die unabhängige Patienteninformation würden hingegen selbst die geforderten Informationen brauchen, um den Anfragen der Patienten gerecht zu werden. Das IQWiG produziert zwar in zunehmendem Maße allgemeine Informationen zu Krankheitsproblemen, kann jedoch nicht für alle Themenbereiche aktuelle Informationen zu spezifischen medizinischen Maßnahmen in der gewünschten Form bereitstellen. Zudem bezweifeln die Betroffenen in ihrem Antwortschreiben, dass „... Beratungsstellen über das notwendige medizinische Fachwissen zu spezifischen Erkrankungen verfügen.“ Sie fordern: „Solche Beratungen müssen in den Händen der Ärzte bleiben. Die eingeforderten Patienteninformationen sollen diese ärztlichen Beratungsgespräche für die Patientinnen nachvollzieh-

bar und verständlich machen. Sie sollen den Betroffenen ermöglichen, sich in Ruhe anhand der Unterlagen ein Bild zu machen, um in einem nächsten Gespräch zusammen mit dem Arzt oder der Ärztin eine Entscheidung treffen zu können (*Shared Decision Making*).“ Des Weiteren heißt es: „Es ist für die Patientinnen nicht zumutbar, evidenzbasierte Informationen für ihre Therapieentscheidungen im Internet suchen zu müssen. Dem Anliegen der Petition ist erst dann Rechnung getragen, wenn gewährleistet ist, dass Patientinnen zur Unterstützung ihrer Therapieentscheidungen die entsprechenden evidenzbasierten und verständlichen Informationen in schriftlicher Form ausgehändigt bekommen.“

### Patienten und Bürger wollen bessere Entscheidungen

Bürger und Patienten wünschen ein hohes Maß an Partizipation an medizinischen Entscheidungen. Untersuchungen legen nahe, dass dieser Wunsch weitgehend unabhängig von Gesundheitszustand, Bildung und Alter besteht [4–6]. Die Ergebnisse aus Surveys sind jedoch nicht konsistent. Beispielsweise zeigt eine aktuelle Befragung Schweizer Bürger [7], dass das Ausmaß, in dem Partizipation gewünscht ist, durchaus variiert. Die Autoren empfehlen ein Assessment zur Bestimmung des Partizipationsbedürfnisses, das nicht nur einmal, sondern mehrfach im Krankheitsverlauf bzw. Laufe der Arzt-Patient-Beziehung erhoben werden sollte [7].

Partizipation setzt die Verfügbarkeit evidenzbasierter Patienteninformationen voraus. Diese werden zurzeit nur in Ausnahmefällen in angemessener Weise angeboten. Das verfügbare schriftliche Material ist oft nicht geeignet, individuelle informierte Entscheidungen über spezifische medizinische Maßnahmen, z. B. eine bestimmte Krebsbehandlung, zu ermöglichen [5, 8].

Hingegen sind irreführende Patienteninformationen weiterhin die Regel. Sie werden systematisch genutzt, um gesundheitsorientierte Maßnahmen umzusetzen. Sie können zu schwerwiegenden Trugschlüssen führen. Irreführung entsteht durch Unvollständigkeit der Information und missverständliche Präsentation von Daten. Den Bürgern fehlt

die notwendige kritische Gesundheitsbildung, die Botschaften gezielt zu hinterfragen. Die Folgen sind Fehleinschätzungen von Risiken und des Nutzen-Schaden-Verhältnisses von Interventionen.

### Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen

Es gibt inzwischen umfangreiche wissenschaftliche Literatur zu Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen [9–11]. Die Informationen müssen über die Prognose der Erkrankung bzw. des Beschwerdebildes informieren, wenn keine Intervention erfolgt, also über den sogenannten 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 zu Erfolg, Ausbleiben des Erfolgs und Schaden präsentiert werden. Die Angaben müssen sich auf Zielparameter beziehen, die für die Patienten Relevanz haben. Das Fehlen von Evidenz muss offen gelegt werden. Im Falle von diagnostischen Maßnahmen müssen Daten zu möglichen falschen Ergebnissen bzw. den Vorhersagewerten für positive bzw. negative Testergebnisse kommuniziert werden. Die Daten müssen unverzerrt präsentiert werden, z. B. mit natürlichen Häufigkeiten anstatt Angabe von Relativprozent. Interessenkonflikte sind zu nennen. Patienten sollen in den Entwicklungsprozess des Informationsmaterials einbezogen werden [6, 9–16].

Diese Art der Aufklärung der Patienten und Patientinnen kann nicht als Serviceleistung abgetan werden. Vielmehr ist dieser Anspruch der Betroffenen inzwischen verbrieftes Recht [12, 13].

### Beispiele für „best practice“ liegen vor

Für den deutschsprachigen Raum wurden im Rahmen von Forschungsprojekten, z. B. dem Förderprogramm „Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG), für einzelne

Handlungsfelder evidenzbasierte Informationen exemplarisch erstellt und evaluiert. Unsere Arbeitsgruppe an der Universität Hamburg hat in Kooperation mit der Neurologischen Klinik des Universitätskrankenhauses (UKE) für Patienten mit Multipler Sklerose evidenzbasierte Informationen entwickelt, die die möglichen Vor- und Nachteile unterschiedlicher medizinischer Maßnahmen in Zahlen verständlich kommunizieren [17]. Die Informationen werden im Kontext von kurzen Gruppenschulungen oder als Broschüren angeboten. In randomisiert-kontrollierten Studien wurde gezeigt, dass die Betroffenen diese neuen Konzepte der Entscheidungsfindung schätzen und mit Erfolg nutzen [18, 19]. Den Autonomiebestrebungen der Patienten wird mit diesen Verfahren entsprochen. Die Behandlungsergebnisse sind gleich bleibend oder besser, teilweise verbunden mit Kosteneinsparungen durch rationalere Nutzung von Ressourcen [18]. Die Projekte werden, inzwischen mit finanzieller Förderung durch die amerikanische Multiple-Sklerose-Gesellschaft, weitergeführt [20].

### Barrieren

Außerhalb von Forschungsprojekten stehen die von den Patienten geforderten Informationen [3, 6] für die Anwendung in der Praxis weiterhin nicht regelmäßig zur Verfügung. Auch S3-Leitlinien und deren Patientenversionen sind bisher nicht so aufbereitet, dass sie generell für individuelle Entscheidungen zu spezifischen medizinischen Maßnahmen genutzt werden könnten [21].

Für die Allgemeinmedizin und Familienmedizin stellt die DEGAM Zusammenfassungen ihrer Leitlinien für Patienten zur Verfügung. Bei den Schriften handelt es sich nicht um evidenzbasierte Patienteninformationen im oben erläuterten Sinne, sondern um narrative Zusammenfassungen der besten Evidenz in einem einfachen Sprachmodus.

Ein wesentliches Hindernis für die Umsetzung der Patientenwünsche scheint das mangelnde Verständnis der Patientenansprüche durch die Fachgesellschaften zu sein. So weist der ‚Strukturplan für die Versorgung von Patienten mit Krebserkrankungen‘, wie er 2007 im Deutschen Ärzteblatt von deutschen Onkologen vorgeschlagen wurde,

Patienteninformation und Teilhabe der Patienten an Entscheidungen nicht als Elemente des zukünftigen Versorgungskonzepts aus. Die Patienten Anliegen 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 [22].

Der durch das Gesundheitsministerium 2008 initiierte und kürzlich öffentlich präsentierte ‚Nationale Krebsplan‘ weist nun 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 alleine gewährt keine Verbesserung der Qualität der Informationen. Eine Struktur zur Entwicklung und Bereitstellung von evidenzbasierten Informationen ist nicht angedacht. Ohne Verfügbarkeit solcher Informationen sind auch die zunehmend angebotenen Kommunikationsseminare für Ärzte zur Umsetzung des *Shared Decision Making* (partizipative Entscheidungsfindung) im Sinne der Patientenforderungen nicht Erfolg versprechend.

### Neue Strukturen zur Erstellung von evidenzbasierten Informationen sind nötig

Strukturen zur Erstellung der nötigen Informationen außerhalb von Forschungsprojekten sind dringend nötig. Denkbar wäre die Einrichtung von themenspezifischen Arbeitsgruppen. Voraussetzung wären Kompetenzen in den Methoden der evidenzbasierten Medizin und der Entwicklung von Patienteninformationen. Experten in der Methodik der Erstellung evidenzbasierter Informationen könnten solche Arbeitsgruppen unter Beteiligung der Betroffenen und medizinischer Fachexperten leiten. Die Unabhängigkeit der Mitglieder müsste gewährleistet sein. Die Erstellung von S3-Leitlinien sollte bereits bei

Planung der Leitlinie und Zusammensetzung der Leitlinienerstellungsgruppe berücksichtigen, dass die Ergebnisse zur Entwicklung von Patienteninformationen nutzbar sein müssten. Hierzu wären z. B. die Ergebnisse der Studien mit den notwendigen Zahleninformationen zu präsentieren [23].

### Ausbildung der Akteure

Die Ausbildung der Arbeitsgruppenmitglieder in grundlegenden Kompetenzen der evidenzbasierten Medizin und wissenschaftsbasierten Informationserstellung sollte gewährleistet sein. Modelle hierzu sind entwickelt und evaluiert worden. So wurden von 2002–2005 an der Universität Hamburg in 14 einwöchigen Kursen insgesamt 161 ausgewählte und entscheidungsaktive Patienten- und Verbrauchervertreter in den Grundlagen wissenschaftlicher Kompetenzen geschult [24]. Unter den Teilnehmern fanden sich auch Vertreterinnen von KOMBRA, dem bereits erwähnten Netzwerk von Brustkrebsaktivistinnen. KOMBRA bietet seither selbst einmal jährlich einen 5-Tages-Kurs für seine Mitglieder an. In Österreich werden als Weiterentwicklung des Hamburger Modells mit öffentlichen Mitteln geförderte 5-Tages-Kurse für Akteure in der Patientenberatung durchgeführt. Fokussiert wird dabei verstärkt auf Kompetenzen zur Beurteilung, Entwicklung und Kommunikation von evidenzbasierten Patienteninformationen [25].

### Rolle der Gesundheitsfachberufe

Der zeitliche Aufwand für den Informationsprozess und die Verhandlung der alternativen Maßnahmen zwischen Arzt und Patient wird als nicht praktikabel unter üblichen Konsultationsbedingungen gesehen. Einbeziehung von Gesundheitsfachberufen könnte das Gespräch des Patienten mit dem Arzt entlasten durch strukturierte Vor- und / oder Nachbereitung. 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. Ge-

#### Auszüge aus der Petition der durch Brustkrebs betroffenen Frauen an den Bundestag.

##### Gesundheitswesen: Behandlungsleitlinien und wissenschaftliche Studien

###### Eingereicht durch: Brita Tenter am Montag, 2. Oktober 2006

Die Petentin fordert, dass für Patientinnen und Patienten die Aussagen von Behandlungsleitlinien und wissenschaftlichen Studien (diagnostische und therapeutische Fragestellungen) umfassend und in verständlicher Sprache und Form erstellt und zugänglich gemacht werden. Bei der Erstellung müssen kompetente Patientinnen und Patienten des jeweiligen Krankheitsbildes von Beginn an beteiligt werden.

###### Begründung:

Patientinnen und Patienten haben vor allen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen das Recht auf eine gemeinsame Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) mit ihrem Arzt oder ihrer Ärztin. Um dieses Recht zu wahren ist es unabdingbar, dass alle Beteiligten dieses Entscheidungsprozesses über die gleichen Informationen verfügen. Diese müssen aktuell und qualitätsgesichert sein sowie auf der Basis der besten zur Verfügung stehenden wissenschaftlichen Daten (= Evidenzbasierte Medizin) beruhen.

... Schriftliche und für Laien verständliche Behandlungsleitlinien müssen deshalb als Entscheidungshilfen für PatientInnen zur Vorbereitung und / oder Nachbereitung von Aufklärungs- und Beratungsgesprächen zur Verfügung stehen.

Patienteninformationen sollen die Ergebnisse medizinischer Forschung (Studien) und deren Bewertung transparent machen. Das beinhaltet u. a. eine klare Darstellung der Art und Qualität einer wissenschaftlichen Studie. Die Ergebnisse müssen in absoluten Zahlen und nicht mit irreführenden relativen Prozentangaben genannt werden. Dies gilt auch für Nutzen und Nebenwirkungen der geprüften Behandlung. Graphische Darstellungen müssen eindeutig und ohne verzerrende Maßstäbe sein, die zu falschen Schlussfolgerungen führen können.

Wenn darüber hinaus noch sicher gestellt wird, dass die Informationen auch alle in Frage kommenden Behandlungswege einschließen, ist ein verlässlicher Rahmen für eine eigenverantwortliche Entscheidung von Patienten gewährleistet.

Abbildung 1 Petition der durch Brustkrebs betroffenen Frauen an den Bundestag.

schultes Fachpersonal, z. B. *breast care nurses* oder *patient educators* könnten 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 zur Auswahl stehen.

International sind Gesundheitsfachberufe bereits vielerorts in ein multidisziplinäres Team integriert, das die Beratung, evidenzbasierte Patienteninformation und das *Shared Decision Making* im Versorgungsprozess sicherstellt. Ein Beispiel ist die Betreuung von Patienten am Dartmouth-Hitchcock-Medical-Center in New Hampshire, USA (<http://www.dhmc.org>). Hier werden die Patienten von speziell ausgebildeten Pflegenden und Sozialarbeitern systematisch auf Therapieentscheidungen vorbereitet. Ein Besuch im krankenhauseigenen *Center for Shared Decision Making* ist zur Vorbereitung auf wich-

tige Behandlungsentscheidungen bei einer Reihe von Erkrankungen verpflichtend.

Ohne Zweifel würde ein gut informierter Patient, der sich über seine Präferenzen bereits Gedanken gemacht hat, das Gespräch mit dem Arzt qualitativ verbessern und zeitlich entlasten. Eine erhöhte Zufriedenheit der Betroffenen mit der Arztkonsultation ist zu erwarten.

Ähnliche Konzepte sind erfolgreich bei strukturierten Patientenbehandlungs- und Schulungsprogrammen für chronische Krankheiten, wie Diabetes, Hypertonie und Asthma umgesetzt worden. Die Schulung der Patienten erfolgt hier durch nicht-ärztliches, qualifiziertes Fachpersonal. Der Arzt trifft dann auf einen Patienten, der Kompetenzen zum Selbstmanagement seiner Krankheit erworben hat. Das Gespräch mit dem Arzt kann sich folglich gezielt auf spezifische Fragen konzentrieren. Unabdingliche

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

... Ärztin für Innere Medizin, Diabetologie und Endokrinologie; habilitiert an der Medizinischen Fakultät der Universität Düsseldorf; seit 1996 Professur für Gesundheitswissenschaften an der Universität Hamburg; Mitglied im wissenschaftlichen Beirat des IQWiG.

Arbeitsschwerpunkte: Patienten-Selbstmanagement, Wissenschaftsbasierte Patienteninformation, Evidenzbasierte Medizin,

Wissenschaftskompetenzen für Bürger, Schüler, Patienten- und Verbrauchervertreter, Gesundheitsfachberufe.

Themen: Krebsfrüherkennung und Vorsorge, Diabetes, Hypertonie, Multiple Sklerose, Altenpflege

Voraussetzung für eine erfolgreiche Realisierung eines solchen Konzepts wäre die Weiterbildung des Fachpersonals, einschließlich der Ärzte, in der Nutzung der neuen Informationssysteme.

### Abbau von Wissensmonopolen ist nötig

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 der Kommunikation zwischen Ärzten, Gesundheits-

fachberufen und Patienten. Neue Strukturen setzen aber zunächst die Einsicht der Akteure im Gesundheitswesen voraus, dass das Gesundheitssystem des 21. Jahrhunderts eine radikale Veränderung erfährt, angetrieben von Informationstechnologie und Wissen. Der frühere Chief Knowledge Officer des NHS, Sir Muir Gray, spricht von der „dritten Revolution des Gesundheitswesens“ [26]. Bedauerlicherweise würden Fachkräfte ein bis zwei Jahrzehnte der Revolution hinterher hinken [27]. Wie anders als durch Klammern am Wissensmonopol ist sonst zu erklären, dass von Ärzten und Vertretern anderer Gesundheitsprofessionen regelhaft behauptet wird, die Mehrheit der Patienten wolle

und / oder könne bei Gesundheitsentscheidungen nicht mitwirken und gebe die Verantwortung gerne an den Behandler ab. Deshalb wolle man gar nicht erst versuchen, Partizipation einzuräumen. Die Bereitschaft, (lebens-)wegweisende Entscheidungen für einen anderen Menschen zu treffen, ohne alle Möglichkeiten erschöpft zu haben, dem anderen zur selbstständigen Entscheidungsfindung zu verhelfen, wird scheinbar immer noch von Ärzten bzw. anderen Gesundheitsprofessionellen antizipiert.

**Interessenkonflikte:** keine angegeben.

#### Korrespondenzadresse

Univ.-Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser  
Universität Hamburg,  
Gesundheitswissenschaften  
Martin-Luther-King Platz 6  
20146 Hamburg  
E-Mail:  
Ingrid\_Muehlhauser@uni-hamburg.de  
<http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/gesundheits.htm>  
<http://www.gesundheit.uni-hamburg.de/>

## Literatur

- Keidan J. Sucked into the Herceptin maelstrom. *BMJ* 2007; 334: 18
- Baines CJ. Rethinking breast screening. *BMJ* 2005; 331: 1031
- Tenter B. Gesundheitswesen: Behandlungsleitlinien und wissenschaftliche Studien. Deutscher Bundestag, Petitionsausschuss, eingereicht Montag, 2. Oktober 2006
- Hamann J, Neuner B, Kasper J, et al. Participation preferences of patients with acute and chronic conditions. *Health Expect* 2007; 10: 358–363
- Mühlhauser I, Lenz M. Verbesserung der Therapieergebnisse durch Patientenwissen? *Z Evid Fortbild Qual Gesundh wesen (ZEFQ)* 2008; 102: 223–230
- European Medicines Agency (EMA): Information on benefit-risk of medicines: patients', consumers' and health-care professionals' expectations. 23. Juni 2009; EMEA/40926/2009
- Cullati S, Courvoisier DS, Charvet-Bérard AI, Perneger TV. Desire for autonomy in health care decisions: A general population survey. *Patient Educ Couns* 2010; doi:10.1016/j.pec.2010.04.025
- Mühlhauser I, Oser F. Sind medizinische und Gesundheitsinformationen auf den Internetseiten von Wikipedia evidenzbasiert? – Eine Inhaltsanalyse. *Z Evid Fortbild Qual Gesundh wesen (ZEFQ)* 2008; 102: 441–448
- Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I. Kriterien für Evidenzbasierte Patienteninformationen. *Z Arztl Fortbild Qualitätssich* 2005; 99: 343–351
- 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 Educ Couns* 2010; 78: 316–328
- 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. <http://www.gmc-uk.org>, 2008
- European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth Edition, European Communities, 2006
- Koch K, Mühlhauser I, Fachbereich Patienteninformation des Deutschen Netzwerks für Evidenzbasierte Medizin. Kriterien zur Erstellung von Patienteninformationen zu Krebsfrüherkennungsuntersuchungen, <http://www.ebm-netzwerk.de>, 2008
- Klemperer D, Lang B, Koch K. Gute Praxis Gesundheitsinformation. <http://dnebm-patienteninformation.de>, 2009
- Kasper J, Heesen C, Mühlhauser I. Evidenzbasierte Patienteninformation – dargestellt am Beispiel der Immuntherapie bei Patienten mit Multipler Sklerose. *Bundesgesundheitsblatt* 2009; 52: 77–85
- Köpke S, Kasper J, Mühlhauser I, Nübling M, Heesen C. Patient education program to enhance decision autonomy in multiple sclerosis relapse management: a randomised-controlled trial. *Mult Scler* 2009; 15: 96–104

19. Kasper J, Köpke S, Mühlhauser I, Nübling M, Heesen C. Informed shared decision making about immunotherapy for patients with multiple sclerosis (IS-DIMS): a randomised controlled trial. *Eur J Neurol* 2008; 15: 1345–1352
  20. Heesen C, Schäffler N, Kasper J, Mühlhauser I, Köpke S. Suspected multiple sclerosis – what to do? Evaluation of a patient information leaflet. *Mult Scler* 2009; 15: 1103–1112
  21. Gerlach A, Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A. Entwicklung der Patientenleitlinie „Schmerzbehandlung nach Operationen“ – Methodische Anforderungen an Patientenorientierung und Evidenzbasierung. Abstract, 11. EbM-Jahrestagung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin. Salzburg, 25.–27.02.2010. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2010. Doc10ebm030 <http://www.egms.de/static/de/meetings/ebm2010/10ebm030.shtml>
  22. Beckmann MW, Adler G, Albers P, et al. Dreistufenmodell optimiert Behandlung unter Kostendeckung. Wie die künftigen Strukturen der onkologischen Versorgung in Deutschland aussehen sollten. *Dtsch Ärztebl* 2007; 104: A3004–3009
  23. Mühlhauser I. From authority recommendations to factsheets – a future for guidelines. *Diabetologia* 2010; doi: 10.1007/s00125-010-1891-9
  24. 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* 2010; 10: 16
  25. Groth S. Wissenschaftliches Kompetenztraining Frauengesundheitszentrum Graz/Österreich. [www.fgz.co.at/Kompetenztraining.335.0.html](http://www.fgz.co.at/Kompetenztraining.335.0.html), 2007
  26. Gray Sir M. Third health revolution [webinar], 2009 <http://www.ghdonline.org/tech/discussion/webinar-third-health-revolution-by-sir-muir-gray-t/>, Zugriff am 03. August 2010
  27. Gray Sir M. Making the future of healthcare. *Z Evid Fortb Qual* 2008; 102: 231–233
- Teile des Artikels wurden in ähnlicher bzw. gekürzter Form bereits publiziert (*Deutsches Ärzteblatt* 2009; 106 (Heft 51–52) A2255-A2556).