

DEGAM-Manual Patientenratgeber

Erarbeitet von den Teilnehmern des DEGAM-Workshops „Patientenratgeber“ beim DEGAM-Kongress in Heidelberg am 02.10.2009. Teilnehmer u. a. Erika Baum, Günther Egidi, Hannelore Wächtler, Jana Isforth, Markus Herrmann, Max Bürck-Gemassmer, Sabine Ludt, Thomas Lichte, Uwe Kurzke, Wolfgang Blank

Der Einfachheit halber wird in diesem Text immer die männliche Form gewählt. Gemeint sind aber immer Patientinnen und Patienten sowie Ärztinnen und Ärzte.

Die Beteiligung von Patienten an sie betreffenden medizinischen Entscheidungen wird zunehmend als ethische Norm verstanden [1]. Darüber hinaus ist beispielsweise im „Gesundheitssystem-Modernisierungsgesetz“ die Beteiligung von Patienten gesetzlich festgelegt worden [2]. Dies setzt die Informiertheit der Patienten voraus. Schriftliche Patienteninformationen können dazu führen, dass die Patienten besser informiert sind. Sie können langfristig die Adhärenz der Patienten zu gemeinsam definierten Therapiezielen verbessern – die Patienten werden eher in die Lage versetzt, ihre Krankheit zu verarbeiten [3], sind weniger unentschlossen [4] und haben auch bessere Behandlungsergebnisse [5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13]. Sehr viele Patienten erwarten auch mit schriftlichen Informationen versorgt zu werden [14, 15, 16]. Mit dem Arzt Besprochenes wird auf diese Weise eher behalten. Viele Hausärzte legen zwar im Wartezimmer Informationsbroschüren aus, die meisten davon stammen aber von der pharmazeutischen Industrie [17] und haben Werbecharakter. Solche kommerziellen Informationen schnitten hinsichtlich ihrer Qualität im Vergleich zu nicht kommerziellen deutlich schlechter ab [18].

Für die Hausärzte kann die Herausgabe einer Patienteninformation eine rechtliche Absicherung bedeuten, v. a. bei schriftlichen Entscheidungshilfen, beispielsweise über eine Antikoagulation oder über durchzuführende Impfungen. Wiederum vorrangig für schriftliche Entscheidungshilfen ist belegt, dass sie eine informierte Entscheidung begünstigen und die Sicherheit der Patienten in ihrer Entscheidung und letztlich die Adherence zur gemeinsam geplanten Maßnahme erhöhen können [19, 20].

In den letzten Jahren haben sich in Deutschland eine Reihe von Initiativen

gebildet, um das Recht der Patienten auf eine informierte eigene Entscheidung zu stärken [21, 22, 23]. Insbesondere sind hier die teils von DEGAM-Vertretern mitarbeiteten Empfehlungen des Deutschen Netzwerkes Evidenzbasierte Medizin zu nennen [24].

A Ziele einer Information

Die Ziele einer Information sollen eingangs explizit formuliert werden. Beispielsweise soll transparent werden, ob eine Information die Patienten zu einer bestimmten Handlungsweise bewegen oder ihnen eher eine informierte Entscheidung ermöglichen soll. Zu jeder Entscheidung gehört auch eine Information. In der Patienteninformation sollten daher Informationsteil und Entscheidungsteil getrennt sein. DEGAM-Patienteninformationen sollen eher die informierte Entscheidung ermöglichen – keinesfalls sollen sie den Charakter von Verkaufsbroschüren haben. Die Zielgruppe der Leser der Information sollte, soweit möglich, eingegrenzt und benannt werden.

Das Thema soll genau dargestellt werden.

B Evidenzbasierung der Information

Anders als in Leitlinien für Ärzte verbieten sich in Patientenratgebern für die hausärztliche Praxis ein Evidenzreport und ein ausführliches Literaturverzeichnis. Nichtsdestotrotz soll begründet werden, wie die Autoren zu ihren Empfehlungen gekommen sind. Quellen sollen angeführt werden, sofern sie verfügbar sind. Weiterhin sollen Hinweise auf für Patienten lesbare und verstehbare ausführlichere Informationen, sofern vorhanden angeführt werden. Es soll den Patienten deutlich gemacht werden, wie gut belegt die Empfehlungen sind – ggfs. soll dargelegt werden, wo reale Unsicherheiten bestehen.



Deutsche Gesellschaft für
Allgemeinmedizin und Familienmedizin

C Kommunikation von Risiken

DEGAM-Patienteninformationen sollen Arzt und Patient zunächst einen Entscheidungsraum darstellen bzw. ihn nach Möglichkeit eröffnen. Wenn mehrere Handlungsoptionen zur Verfügung stehen, sollen sie alternativ mit ihren Vor- und Nachteilen dargestellt werden. Dabei werden in der Regel reale Alternativen mit ihren Vor- und Nachteilen dargestellt. Dabei sollen die möglicherweise unterschiedlichen Präferenzen der Patienten benannt und bekräftigt werden, dass eine individualisierte Entscheidung anzustreben ist. Evidenzbasierte Patienteninformationen fördern somit die Entscheidungsfreiheit und sind non-direktiv.

Das in der Information behandelte Krankheitsbild soll erläutert und der natürliche Krankheitsverlauf dargestellt werden. Letzteres soll explizit so formuliert werden, dass die Konsequenzen einer Nichtintervention deutlich werden, ohne dabei Angst zu erzeugen. Die behandelte Intervention soll beschrieben werden.

Viele Patienten, aber auch viele Ärzte haben Schwierigkeiten mit der Angabe von Prozentzahlen. Darum soll der Darstellung natürlicher Zahlen bzw. von Häufigkeiten der Vorzug gegeben werden. Auf diese Weise ergibt sich automatisch die Darstellung absoluter Risiken anstelle relativer Risikosenkungen.

Wirkung, Nutzen und Risiken der behandelten Intervention sollen gleichberechtigt nebeneinander benannt werden. Weiterhin sollen mögliche Schädigungen einer Intervention wie die aufgewendete Zeit, für den Patienten

entstehende Kosten, Nachteile gegenüber Lebensversicherern sowie eine mögliche Krankheitsfixierung zum Thema gemacht werden.

Mögliche durch die Intervention erzeugte Ängste der Patienten sollen adressiert werden. Diagnostische oder Screening-Interventionen sollen in natürlichen Zahlen dargestellte Angaben enthalten, wie häufig falsch positive oder falsch negative Befunde vorkommen. Informationen über diagnostische Maßnahmen sollen Angaben über Vorbereitung, Ablauf und Nachsorge dieser Maßnahmen enthalten.

D Form der Darstellung

Zahlen sollen der leichteren Verstehbarkeit halber möglichst grafisch aufbereitet werden. Sie sollen beispielsweise in Form von Smileys, Balken oder Überlebenskurven visualisiert werden.

Zumindest ein Bild sollen alle DEGAM-Patientenratgeber enthalten.

Für hausärztliche Patienten gedachte Informationen sollen maximal ein doppelseitig bedrucktes DIN-A-4-Blatt umfassen. Ggfs kann auf andere, längere Informationen hingewiesen werden.

Zwischen den sehr umfangreichen Anforderungen des DISCERN-Fragebogens (s. u.) und der Notwendigkeit, dass angesichts der großen Prävalenz eines zumindest funktionellen Analphabetismus überhaupt schriftliche Informationen gelesen werden können, muss ein Kompromiss gefunden werden, der zunächst zugunsten von Prägnanz und Kürze gelöst werden soll. Im Zweifelsfall soll für lesegewandtere Patientengrup-

pen eine zusätzliche ausführlichere Version, die dann allen DISCERN-Kriterien genügt, erstellt werden. Die Informationen sollen sprachlich eindeutig und für Laien verständlich sein, die Darstellung plastisch, die verwendeten Bilder ansprechend.

Bei der Verwendung von aus dem Internet geladenen Bildern ist auf das Urheberrecht zu achten.

Die Informationen sollen frei online verfügbar sein, rasch aus der Praxis-EDV heraus ausgedruckt werden können. Neben einem unveränderlichen DEGAM-Kern sollen zur individuellen Gestaltung durch die jeweilige Praxis Leerstellen frei gehalten werden (Hinweis auf lokale Angebote, Eindruck des Praxissystems etc.)

E Interessenkonflikte

Mögliche Interessenkonflikte der Autoren der Information müssen benannt werden. Ein möglicher Benefit der Intervention durchführenden Arztes soll dargestellt werden.

F Praxistestung

DEGAM-Patienteninformationen sollten erst veröffentlicht werden, wenn sie von Patienten auf ihre Verständlichkeit getestet worden sind. Die Zufriedenheit der Patienten mit dieser Art Aufklärung und mit dem Entscheidungsprozess sowie das Zustandekommen einer Entscheidung sollen abgefragt werden. Ein brauchbares Instrument für eine solche Testung ist der ins Deutsche übersetzte

und von einem der Autoren (GE) vereinfachte DISCERN-Fragebogen. Wenn die Information als Entscheidungshilfe dienen soll, kommen u. U. auch andere Bewertungsinstrumente in Betracht wie z. B. die modifizierte OPTION Scale [25] oder MATRIX [26].

G Implementierung

Bereits bei der Erstellung von DEGAM-Patienteninformationen soll ein Konzept erarbeitet werden, wie die Informationen verbreitet werden können. Ihre Verbreitung sollte unter den Hausärzten breit beworben werden. Beispielsweise sind farbige Informationen ansprechender, ihr Ausdruck erfordert aber in den Praxen einen höheren Aufwand und höhere Kosten. Aber nicht nur über die einzelnen Hausarztpraxen, sondern auch über Publikumszeitschriften oder aber über die Krankenkassen im Rahmen von Hausarztverträgen nach §73b erscheint eine weit gestreute Verbreitung möglich.

H Impressum

DEGAM-Patientenratgeber sollen Angaben enthalten, welche Personen sie erstellt haben – und möglichst auch, wie diese für Rückfragen erreicht werden können. Erstellungs- und Ablaufdatum der Information sollen angegeben werden. Dieses Manual wurde auf der Sitzung der ständigen Leitlinienkommission der DEGAM am 14.09.2010 verabschiedet. Es soll im Herbst 2012 planmäßig überarbeitet werden.

Literatur

1. WHO 1978: World Health Organization. Declaration of Alma Ata: Report of the International Conference on Primary Health Care. Geneva: WHO, 1978
2. http://www.gesundheitspolitik.net/06_recht/gesetze/gesundheitsreform/GesundheitsReformKonsensusG/GMG-20031114.pdf zuletzt besucht am 12.1.2011 – eine Darstellung des entsprechenden Auszuges aus dem Bundesgesetzblatt 2003
3. Edwards A, Evans R, Dundon J, Haigh S, Hood K, Elwyn G. Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests. The Cochrane Collaboration 2007, Issue 2
4. O'Connor AM, Stacey D (2005). Should patient decision aids (PtDAs) be introduced in the health care system? Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E87791.pdf>)
5. Molenaar S, Sprangers M, Postma-Schuit F et al.: Interpretive Review: Feasibility and Effects of Decision Aids. Med Decis Making 2000; 20; 112–127
6. Edwards A, Hood K, Matthews E et al.: The Effectiveness of One-to-one Risk communication Interventions in Health Care: A Systematic Review. Med Decis Making 2000; 20; 290–297
7. Coulter A. Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision making. J Health Serv Res Policy 1997; 2: 112–21

8. Estabrooks C, Goel V, Thiel E, Pinfold P, Sawka C, Williams I. Decision aids: are they worth it? A systematic review. *J Health Serv Res Policy* 2001; 6: 170–182
9. Vodermaier A, Caspari C, Köhm J, Bauerfeind I, Kahlert S, Untch M. Partizipative Entscheidungsfindung beim primären Mammakarzinom, *ZaeFQ* 2004, 98: 127–133
10. Trevena L, Davey H, Barratt A, Butow P, Caldwell P. A systematic review on communicating with patients about evidence *J Eval Clin Pract* 2006; 12: 13–23
11. Saba G, Wong S, Schillinger D, Fernandez A, Somkin C, Wilson C, Grumbach K. Shared decision making and the experience of partnership in primary care. *Ann Fam Med* 2006; 4: 54–62
12. Loh A, Simon D, Bieber C et al.: Patient and citizen participation in German health care – current state and future perspectives. *ZaeFQ* 2007; 101: 229–235
13. Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Pat Edu Couns* 2019; 78: 316
14. Böcken J, Braun B, Amhof R: *Gesundheitsmonitor 2007*, Verlag Bertelsmann Stiftung Gütersloh
15. Der Senator für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales in Bremen: *Gesundheitliche Information und Beratung aus Sicht der Bremer Bevölkerung*. Der Senator für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales, Abteilung Gesundheitswesen, Referat Gesundheitsberichterstattung
16. Mühlhauser I, Steckelberg A. Evidenzbasierte Patienteninformation. Wünsche der Betroffenen. *Dtsch Ärztebl* 2009; 106: A 2554–56
17. Linden M, Gothe H, Ryser M: „Was gibt der Hausarzt seinen Patienten mit auf den Weg?“, *MMW*, 1999; 141: 832–835
18. Kunst H, Khan HS: Quality of web-based medical information on stable COPD: comparison of non-commercial and commercial websites. *Health Inf Lib J* 2002; 19: 42–48
19. O'Connor A, Stacey D, Rovner D, Holmes-Rovner M et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane Database of Syst Rev* 2003 1. CD001431
20. Kennedy A. On what basis should the effectiveness of decision aids be judged? *Methods review. Health Expect* 2003; 6: 255–268
21. Meyerrose B, Sängler S für das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). *Muster-Gesundheitsaufklärung für Früherkennungsmaßnahmen* <http://www.azq.de>, zuletzt besucht am 22.1.2011
22. Bastian H, Bender R, Kaiser T et al. Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen für Patienten und Bürger. *Methoden*. www.gesundheitsinformation.de, zuletzt besucht am 22.1.2011
23. Nebling T. *Kompetent als Patient. Gut informiert entscheiden*. www.tk-online.de, zuletzt besucht am 22.1.2011
24. Fachbereich Patienteninformation und Patientenbeteiligung Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin. *Die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“*. http://shop.elsevier.de/sixcms/media.php/792/gute_praxis_gesundheitsinfo.pdf
25. Elwyn G, Hutchings H, Edwards A et al. The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. *Health Expect* 2005; 8: 34–42
26. Kaspar J und Lenz M. Kriterien zur Entwicklung Schwerpunkt und Beurteilung von Decision Aids. *ZÄFQ* 2005; 99: 359–365