

DEGAM-Manual Patientenratgeber finale Version

Erarbeitet von den TeilnehmerInnen des DEGAM-Workshops Patientenratgeber beim DEGAM-Kongress in Heidelberg am 2.10.2009

TeilnehmerInnen: u.a. Erika Baum, Günther Egidi, Hannelore Wächtler, Jana Isforth, Markus Herrmann, Max-Thomas Mehr, Sabine Ludt, Thomas Lichte, Uwe Kurzke, Wolfgang Blank

Die Beteiligung von Patienten¹ an sie betreffenden medizinischen Entscheidungen wird zunehmend als ethische Norm verstanden¹. Darüber hinaus ist beispielsweise im Gesundheitswesen-Modernisierungs-Gesetz die Beteiligung von Patienten gesetzlich festgelegt worden². Dies setzt die Informiertheit der Patienten voraus.

Schriftliche Patienten-Informationen können dazu führen, dass die Patienten besser informiert sind. Sie können langfristig die Adhärenz der Patienten zu gemeinsam definierten Therapieziel verbessern - die Patienten werden eher in die Lage versetzt, ihre Krankheit zu verarbeiten³, sind weniger unentschlossen⁴ und haben auch bessere Behandlungsergebnisse⁵⁶⁷⁸⁹¹⁰¹¹¹².

Sehr viele Patienten erwarten auch, mit schriftlichen Informationen versorgt zu werden¹³¹⁴. Mit dem Arzt Besprochenes wird auf diese Weise eher behalten.

Viele Hausärzte legen zwar im Wartezimmer Patienten-Informationsbroschüren aus, die meisten davon stammen aber von der pharmazeutischen Industrie¹⁵ und haben Werbecharakter.

Solche kommerziellen Informationen schnitten hinsichtlich ihrer Qualität im Vergleich zu nicht kommerziellen deutlich schlechter ab¹⁶.

Für die Hausärzte kann die Herausgabe einer Patienten-Information eine rechtliche Absicherung bedeuten, v.a. bei schriftlichen Entscheidungs-Hilfen beispielsweise über eine Antikoagulation oder über durchzuführende Impfungen.

Wiederum vorrangig für schriftliche Entscheidungs-Hilfen ist es belegt, dass sie eine informierte Entscheidung begünstigen und die Sicherheit der Patienten in ihrer Entscheidung und letztlich die Adherence zur gemeinsam geplanten Maßnahme erhöhen können¹⁷¹⁸.

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-Patienten-Informationen 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.

¹ Der Einfachheit halber wird in diesem Text immer die männliche Form gewählt. Gemeint sind aber immer Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzte

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.

C Kommunikation von Risiken

DEGAM-Patienten-Informationen sollen Arzt und Patient einen Entscheidungs-Raum zunächst darstellen bzw. ihn nach Möglichkeit eröffnen. Wenn mehrere Handlungs-Optionen 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, dass die Konsequenzen einer Nicht-Intervention 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 an Stelle relativer Risiko-Senkungen.

Wirkung, Nutzen und Risiken der behandelten Intervention sollen gleichberechtigt nebeneinander benannt werden. Weiterhin sollen mögliche Schadwirkungen 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 Smilies, 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 zu Gunsten von Prägnanz und Kürze gelöst

werden soll. Im Zweifelsfall soll für lesegewandtere Patientengruppen 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 Praxisstempels etc.)

E Interessenskonflikte

Mögliche Interessenskonflikte der Autoren der Information müssen benannt werden.

Ein möglicher Benefit des die Intervention durchführenden Arztes soll dargestellt werden.

G Praxistestung

DEGAM-Patienten-Informationen sollten erst veröffentlicht werden, wenn sie von Patienten auf ihre Verständlichkeit getestet worden sind. Die Zufriedenheit der Patienten mit dieser Art Aufklärung sowie 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 Scale¹⁹ oder MATRIX²⁰.

H 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 Hausarzt-Praxen, sondern auch über Publikums-Zeitschriften oder aber über die Krankenkassen im Rahmen von Hausarzt-Verträgen nach §83b erscheint eine weit gestreute Verbreitung möglich.

I Impressum

DEGAM-Patientenratgeber sollen Angaben enthalten, welche Personen sie erstellt haben – und möglichst auch, wie diese für Rückfragen erreicht werden können. Erstellungs- und Ablauf-Datum der Information sollen angegeben werden.

Dieses Manual wurde auf der Sitzung der ständigen Leitlinienkommission der DEGAM am 14.9.2010 verabschiedet. Es soll im Herbst 2012 planmäßig überarbeitet werden.

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.diegesundheitsreform.de/gesetze_meilensteine/gesetze/pdf/gkvmodernisierungsgesetz-gmg.pdf

³ Edwards AGK, Evans R, Dundon J et al: Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests The Cochrane Collaboration 21 July 2006

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
 - ⁶ Edwards A, Hood K, Matthews E et al: The Effectiveness of One-to-one Riskcommunication Interventions in Health Care: A Systematic Review. *Med Decis Making* 2000; 20; 290
 - ⁷ Coulter A. Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision making. *Journal of Health Services Research and Policy* 1997;2:112–21
 - ⁸ Estabrooks C, Goel V, Thiel E et al: Decision aids: are they worth it? A systematic review *Journal of Health Services Research & Policy* Vol 6 No 3, 2001: 170–182
 - ⁹ Vodermaier A, Caspari C, Köhm J et al., Partizipative Entscheidungsfindung beim primären Mammakarzinom, *ZaeFQ* 2004, 98:127-133)
 - ¹⁰ Trevena LJ, Davey HMD, Barratt A et al: A systematic review on communicating with patients about evidence *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 2006, 12, 1, 13–23
 - ¹¹ Saba GW, Wong ST, Schillinger D, Fernandez A, Somkin CP, Wilson CC, Grumbach K. Shared decision making and the experience of partnership in primary care. *Ann Fam Med* 2006;4(1): 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 Böcken J, Braun B, Amhof R: *Gesundheitsmonitor 2007*, Verlag Bertelsmann Stiftung Gütersloh
 - ¹⁴ 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 Bahnhofsplatz 29 28195 Bremen
 - ¹⁵ Linden M, Gothe H, Ryser M: „Was gibt der Hausarzt seinen Patienten mit auf den Weg?“, *MMW*, 141 (1999), 832-835
 - ¹⁶ 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
 - ¹⁷ O’Connor AM, Stacey D, Rovner D, Holmes-Rovner M, Tetroe J, Llewellyn- Thomas H et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane Database of Syst Rev* 2003 1. CD001431
 - ¹⁸ Kennedy A. On what basis should the effectiveness of decision aids be judged? *Methods review. Health Expectations* 2003;6:255-268
 - ¹⁹ Elwyn G, Hutchings H, Edwards A, Rapport F, Wensing M, Cheung WY et al. The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. *Health Expect* 2005; 8(1):34-42
 - ²⁰ Kaspar J und Lenz M. Kriterien zur Entwicklung Schwerpunkt und Beurteilung von Decision Aids. *ZÄFQ* 2005;99:359–365