

Universität Hamburg

DER FORSCHUNG | DER LEHRE | DER BILDUNG

# Warum ist der informierte Patient (in D) eine Chimäre geblieben?

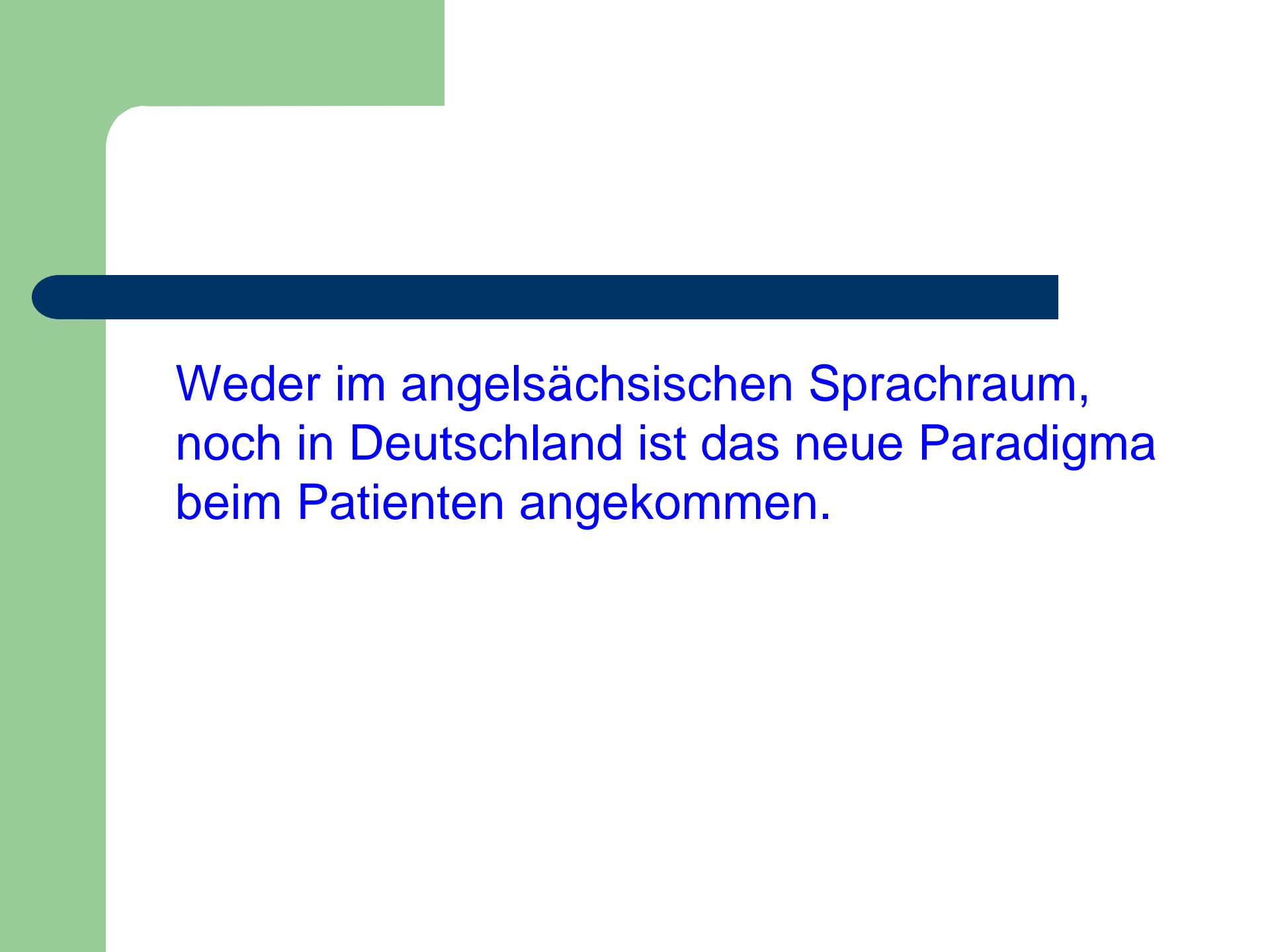
Dr. phil Anke Steckelberg

# Top down vs. bottom up: Beispiel angelsächsischer Sprachraum

- 1990 das neue Paradigma EBM
- 1993 Cochrane Collaboration
- 1991 National Breast Cancer Coalition:LEAD Project
- 2007 evidenzbasierte Leitlinie „venöse Thromboembolien“ (UK)

# Top down vs. bottom up: Beispiel Deutschland

- Ab 1997/98 Engagement einer informellen Arbeitsgruppe (grass root?) – 2000 formal als Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin.
- Einzug in die Gesundheitspolitik SGB V, §§ 137 ff.
- Ab 1995 koordiniert die AWMF die Erstellung von Leitlinien
- Ab 2000 Auftrag für das DIMDI: Health Technology Assessment
- Ende 90er Jahre Initiativen der Brustkrebsaktivistinnen knüpfen an LEAD an, fordern EbM und schulen Aktivistinnen seit 2005



Weder im angelsächsischen Sprachraum,  
noch in Deutschland ist das neue Paradigma  
beim Patienten angekommen.

# Beispiel Brustkrebs

The slide features a decorative design on the left side. It includes a light green rectangular area at the top left, a white rounded rectangular area below it, and a dark blue horizontal bar extending across the width of the slide. The title 'Beispiel Brustkrebs' is positioned within the white area.

## DEUTSCHER BUNDESTAG – Petitionsausschuss -

[ zurück ]

### Öffentliche Petitionen



### Gesundheitswesen: Behandlungsleitlinien und wissenschaftliche Studien

Hinweise	Übersicht über Öffentliche Petitionen	Öffentliche Petition einsehen und mitzeichnen/unterstützen	Diskussionsforum
Mitzeichnungsliste einsehen	Stand der Bearbeitung	Postkarte	

### 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 (= Evidenz basierte Medizin) beruhen.

Leitlinien der jeweiligen medizinischen Fachgesellschaften geben Ärzten und Patienten qualitätsgesicherte Behandlungsempfehlungen, die auch als Grundlage des ärztlichen Beratungsgespräches dienen sollten. Untersuchungen belegen, dass Patienten bei einer ausschließlich mündlichen Informationsvermittlung bereits nach kurzer Zeit nur noch einen geringen Prozentsatz der Information erinnern können. Schriftliche und für Laien verständliche Behandlungsleitlinien müssen deshalb als Entscheidungshilfen für PatientInnen zur Vorbereitung und/oder Nachbereitung von Aufklärungs- und Beratungsgesprächen zur Verfügung stehen.

- AKTUELL
- PARLAMENT
- ABGEORDNETE
- AUSSCHÜSSE
- WEHRBEAUFTRAGTER
- DOKUMENTE
- WISSEN
- LIVE
- PETITIONEN
- EUROPA UND INTERNATIONALES
- SERVICE
- PRESSE

- Jugend
- Ausstellungen
- Architektur und Kunst
- Geschichte
- Impressum / Datenschutz

# Petition:


- 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.

# Forderungen und Begründung:

- Recht auf partizipative Entscheidung
- Für alle gleiche Informationen
- Diese müssen auf EBM beruhen
- Schriftliches für Beratungsgespräche
- Alle Behandlungswege einschließen



- 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.

AKT  
PAR  
ABO  
AUS  
WE  
DO  
WIS  
LIV  
PET  
EUR  
INT  
SER  
PRE

Brita Tenter

21465 Reinbek

Gesundheitswesen

Der Deutsche Bundestag hat die Petition am 25.10.2007 abschließend beraten und beschlossen:

Das Petitionsverfahren abzuschließen, weil er dem Anliegen weitgehend entsprechen konnte.

Es ist alles gut wie es ist ...

- AKTUELL
- PARLAMENT
- ABGEORDNETE
- AUSSCHÜSSE
- WEHRBEAUFTRAGTER
- DOKUMENTE
- WISSEN

## DEUTSCHER BUNDESTAG – Petitionsausschuss -

[ zurück ]

### Öffentliche Petitionen

### Gesundheitswesen: Behandlungsleitlinien und wissenschaftliche Studien



Begründung:  
Therapiefreiheit des Arztes  
Informationen durch den behandelnden Arzt  
Unabhängige Patientenberatung  
Afgis  
IQWIG

Das Petitionsverfahren abzuschließen, weil er dem Anliegen weitgehend entsprechen konnte.

- Ju
- Au
- Architektur
- Geschichte
- Impressum /

# Was sagt die S3 Leitlinie?

„Die Art der Vermittlung von Informationen und der Aufklärung der Patientin soll nach folgenden Grundprinzipien einer patienten-zentrierten Kommunikation, **die eine partizipative Entscheidungsfindung ermöglicht, erfolgen[...]**“



# Nationaler Krebsplan

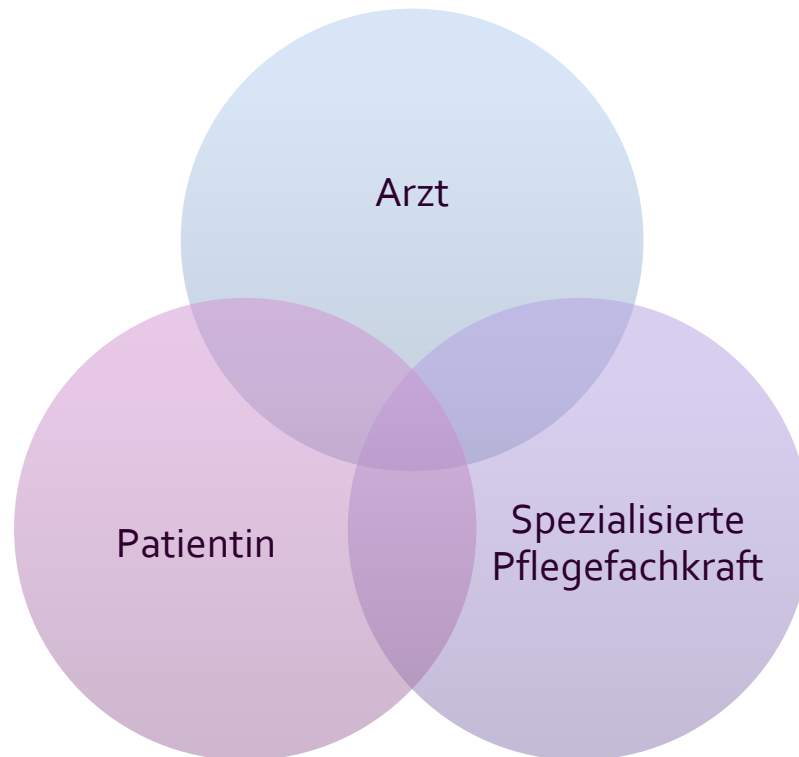
Handlungsfelder, Ziele  
und Umsetzungsempfehlungen

[www.bundesgesundheitsministerium.de](http://www.bundesgesundheitsministerium.de)

Im nationalen Krebsplan wurde bereits im Jahr 2009 im Handlungsfeld 4 als Ziel 13 die Bereitstellung evidenzbasierter Patienteninformationen zur Unterstützung informierter Entscheidungsfindung sowie die Umsetzung der Verfahren der partizipativen Entscheidungsfindung, des „shared decision making“ (SDM) formuliert.

Bundesgesundheitsministerium für Gesundheit (2012): Nationaler Krebsplan. Handlungsfelder, Ziele und Umsetzungsempfehlungen.

## Optimierung der Versorgungsstrukturen in der Onkologie am Beispiel Mammakarzinom durch den Einsatz speziell geschulter Pflegefachpersonen.



- Breast Care Nurses
- onkologische Fachpflegekräfte

# Beispiel Darmkrebsfrüherkennung





# Patienten-Information GBA

## Die Ansprüche auf einen Blick

Alter	Art	Turnus	Vorteil	Nachteil
50-54	Papierstreifentest	jährlich	einfache, unkomplizierte Handhabung	geringe Sicherheit, mit dem Alter steigendes Restrisiko
ab 55	Papierstreifentest nur, wenn das Koloskopieangebot nicht in Anspruch genommen wird	2-jährlich	einfache, unkomplizierte Handhabung	nicht blutende oder kleine Karzinome werden möglicherweise nicht erfasst, (Falsch-)positive Ergebnisse müssen auch durch eine Darmspiegelung abgeklärt werden
ab 55	Darmspiegelung	zweite Koloskopie 10 Jahre nach der ersten	sehr große Sicherheit, Entfernung der Vorstufen von Darmkrebs	aufwendige, eher unangenehme Untersuchung

Diese hohe Sicherheit hat leider auch ihre Kehrseite. Die Untersuchung ist unangenehm und manchmal schmerzhaft.

### Die Untersuchung

Das Untersuchungsinstrument, ein Koloskop, ist ein dünner, biegsamer Schlauch und wird in Ihren After eingeführt und im Darm Stück für Stück hochgeführt. An der Spitze des Schlauchs befindet sich eine Art winzige „Kamera“ mit der Ihr Arzt den gesamten Darm schrittweise untersuchen kann. Mit einer kleinen Schlinge können die bereits genannten Polypen bei der Untersuchung unkompliziert entfernt werden.

Selbstverständlich muss Ihr Darm für diese Untersuchung vollständig entleert sein. Dazu müssen Sie eine Woche vor der Untersuchung auf schwere Kost verzichten und einen Tag vor der Untersuchung ein Abführmittel einnehmen. Ein Einlauf, kurz vor der Untersuchung, ist nur dann notwendig, wenn Ihr Darm nicht restlos entleert ist. Hier kommt es also auf Ihre gute Vorbereitung und Mitarbeit an.

Wie Sie sich denken können, birgt die Darmspiegelung natürlich ein gewisses Risiko. Das Untersuchungsinstrument kann manchmal leichte Blutungen erzeugen.

In ganz, ganz seltenen Fällen kann es zu lebensbedrohlichen, mitunter tödlichen Komplikationen wie dem Durchstechen des Darms kommen. Fachleute schätzen dieses Risiko mit 1:10.000 ein. Im Vergleich zum Risiko, ohne Früherkennung an Darmkrebs zu sterben, ist dies ein kleines Risiko. Denn ab einem Alter von 55 Jahren beträgt das Risiko in den nächsten 25 Jahren an einem Darmkrebs zu sterben 1:33, also einer von 33 Personen stirbt daran.

Selbstverständlich ist es Ihnen überlassen, welche Art der Früherkennung Sie ab dem 55. Lebensjahr wählen. Lassen Sie sich hierzu nochmals in allen Einzelheiten von Ihrem Hausarzt ausführlich beraten.

Wichtig ist nur, dass Sie überhaupt die Chance ergreifen, Darmkrebs früh erkennen oder erst gar nicht entstehen zu lassen.

Generell gilt natürlich, dass Sie jede Art von Darmbeschwerden oder Blut im Stuhlgang auf dem direkten Weg Ihrem Arzt mitteilen, unabhängig von den oben beschriebenen Möglichkeiten der Früherkennungen.

## PatientenInfo

### Merkblatt zur

## Darmkrebs-Früherkennung

Eine Patienten-Info des  
Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen

# Evidenzbasierte Patienten-Information Universität Hamburg

Anke Steckelberg  
Ingrid Mühlhauser

**Darmkrebs**  
Früherkennung



# Evaluation im RCT

Führt die Bereitstellung evidenzbasierter Patienten-Informationen zur Darmkrebsfrüherkennung zu einem höheren Anteil an informierten Entscheidungen?

**Die Ansprüche auf einen Blick**

Alter	Art	Termin	Vorteil	Nachteil
ab 54	Flexoskopie	jährlich	hohe, unabhangige Handhabung	geringe Sensitivitat bei hohem Alter, eingetragenes Peritonialrisiko
ab 55	Flexoskopie mit einem die Koloskopiegegend nicht einblenden gerateten Endoskop	jahrlich	erhohete, unabhangige Handhabung	hohe Sensitivitat bei hohem Alter, eingetragenes Peritonialrisiko
ab 55	Darmspiegelung	einmalig, 10 Jahre nach der ersten	sehr groe Sicherheit, geringe Gefahr der Verletzung von Darmwand	schwierige, eher unergonomische Untersuchung

**PatientenInfo**

**Merkblatt zur Darmkrebs-Fruherkennung**

Die hohe Sicherheit bei jeder auch immer koloskopischen Untersuchung ist unergonomisch und manchmal schmerzhaft.

**Die Untersuchung**  
Die Untersuchungsmethode, ein Koloskop, ist ein langeres, biegsames Schlauch und wird in Ihren After eingefuhrt und im Darm Sicht fur Sicht hochgefuhrt. In der Spitze des Schlauchs befindet sich eine Art winziger „Kameras“ mit der die Art des gesamten Darms schrittweise untersucht kann. Mit einer kleinen Schlinge konnen die bereits genannten Polypen bei der Untersuchung entfernt werden.

Selbstverstandlich muss Ihr Darm fur diese Untersuchung sorgfaltig vorbereitet sein. Dazu mussen Sie eine Nahrung vor der Untersuchung auf mehrere Tage verzichten und einen Tag vor der Untersuchung ein Abfuhrmittel einnehmen. Ein Stuhlgang kurz vor der Untersuchung ist nur dann notwendig, wenn Ihr Darm nicht richtig vorbereitet ist. Hier kommt es also auf Ihre gute Vorbereitung und Mitarbeit an.

Wie Sie sich denken konnen, birgt die Darmspiegelung naturlich ein gewisses Risiko. Das Untersuchungsgerat kann manchmal leichte Blutungen erzeugen.

In ganz seltenen Fallen kann es zu Intestinalblutungen, in raresten Fallen Komplikationen wie dem Durchbruch des Darms kommen. Faktoren sind das relative Risiko mit 1:10.000 ein, im Vergleich zum Risiko, ohne Folgebildung an Darmkrebs zu sterben mit dem geringsten Risiko. Darm ab einem Alter von 55 Jahren birgt das Risiko in den nachsten 20 Jahren an einem Darmkrebs zu sterben 1:23, also etwa von 20 Personen sterben.

Selbstverstandlich ist es Ihnen iberlassen, welche Art der Fruherkennung Sie ab dem 55. Lebensjahr wahlen. Lassen Sie sich hierzu naturlich in allen Einzelheiten von Ihrem Hausarzt ausfuhrlich beraten.

Wichtig ist nur, dass Sie iberhaupt die Chance ergreifen, Darmkrebs zu erkennen oder sich gar nicht anzukonnen zu lassen.

Generell gilt naturlich, dass Sie jede Art von Darmbeschwerden oder Blut im Stuhlgang auf dem direkten Weg Ihrem Arzt mitteilen, unabhangig von den oben beschriebenen Moglichkeiten der Fruherkennung.

Eine PatientenInfo des Bundesministeriums der Gesundheit

Adel Neckelberg  
Ingrid Muhlaner

**SCREENING**

**Darmkrebs**  
Fruherkennung

# Informierte Entscheidung

Nach 6 Monaten	Interventionsgruppe (n=785)	Kontrollgruppe (n=792)
Informierte Entscheidung	44%	13%
Differenz	31% (99% CI 26% bis 37%) p<0.0001	

# Fachbereich Patienteninformation & -beteiligung

**Gute Praxis Gesundheitsinformation**

**Version 2.0**

# Fachbereich Patienteninformation & -beteiligung



Universität Hamburg Gesundheitswissenschaften

Dr. Anke Steckelberg

# Was wird gebraucht?

- Struktur zur kontinuierlichen und nachhaltigen Erstellung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen.
- Wissensdatenbank zur nutzerfreundlichen Abfrage der Evidenz zu den Inhalten von EBPI und EH.

- Leitlinien, HTAs ... die so geplant, durchgeführt und präsentiert werden, dass die Daten für die Erstellung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen genutzt werden können.
- Ärzte, die Methoden der Evidenz-basierten Medizin anwenden können.