

Christian Keinki

Informationsbroschüren für Krebspatienten

Eine empfehlenswerte Quelle für Ratsuchende?

SCHRIFTENREIHE MASTERSTUDIENGANG CONSUMER HEALTH CARE

herausgegeben von Prof. Dr. Marion Schaefer

ISSN 1869-6627

- 14 *Judith Weigel*
Schwangerschaft bei Frauen mit und ohne Autoimmunerkrankungen
Ein Vergleich hinsichtlich der mütterlichen Charakteristika und des Ausgangs der Schwangerschaft
ISBN 978-3-8382-0468-0
- 15 *Christopher Funk*
Mobile Softwareanwendungen (Apps) im Gesundheitsbereich
Entwicklung, Markt Betrachtung und Endverbrauchermeinung
ISBN 978-3-8382-0493-2
- 16 *Carmen Flecks*
Auf der Suche nach Psychotherapie
Bedarfsplanung für die Psychotherapie unter besonderer Berücksichtigung des Versorgungsstrukturgesetzes 2012 (GKV-VStG)
ISBN 978-3-8382-0498-7
- 17 *Beate Kern*
Arzneimittel für seltene Erkrankungen:
Evidenzlevel der Wirksamkeitsstudien, Frühe Nutzenbewertung und Preisentwicklung in Deutschland
ISBN 978-3-8382-0762-9
- 18 *Heike Dally*
Anforderungen an das Design klinischer Studien in der Onkologie
nach Einführung der frühen Nutzenbewertung
ISBN 978-3-8382-0933-3
- 19 *Malena Johannes*
Big Data for Big Pharma
An Accelerator for The Research and Development Engine?
ISBN 978-3-8382-0942-5
- 20 *Christian Keinki*
Informationsbroschüren für Krebspatienten
Eine empfehlenswerte Quelle für Ratsuchende?
ISBN 978-3-8382-0920-3

Christian Keinki

**INFORMATIONSBROSCHÜREN
FÜR KREBSPATIENTEN**

**EINE EMPFEHLENSWERTE QUELLE
FÜR RATSUCHENDE?**

ibidem-Verlag
Stuttgart

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Bibliographic information published by the Deutsche Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek lists this publication in the Deutsche Nationalbibliografie; detailed bibliographic data are available in the Internet at <http://dnb.d-nb.de>.

∞

Gedruckt auf alterungsbeständigem, säurefreiem Papier
Printed on acid-free paper

ISBN-13: 978-3-8382-0920-3

© *ibidem*-Verlag
Stuttgart 2016

Alle Rechte vorbehalten

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und elektronische Speicherformen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in or introduced into a retrieval system, or transmitted, in any form, or by any means (electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise) without the prior written permission of the publisher. Any person who does any unauthorized act in relation to this publication may be liable to criminal prosecution and civil claims for damages.

Printed in Germany

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	7
Zusammenfassung	9
I. Einleitung	11
I.1 Informationsdefizite.....	12
I.2 Barrieren in der Informationsübermittlung	12
I.3 Zusätzliche Informationsquellen	14
I.4 Evidenzbasierte Patienteninformationen	15
II. Zielstellung	17
III. Material und Methoden	19
III.1 Fragenkatalog.....	19
III.2 Berücksichtigte Tumorerkrankungen	20
III.3 Auswahl der Informationsbroschüren.....	20
III.4 Evaluation der Broschüren.....	22
III.5 Statistische Methoden.....	22
IV. Ergebnisse	23
IV.1 Anzahl und Charakterisierung der Patientenbroschüren	23
IV.1.1 Selbsthilfe	23
IV.1.2 Institutionen mit onkologischer Fachexpertise	23
IV.1.3 Stiftung.....	24
IV.1.4 Gesetzliche Krankenkassen.....	24
IV.1.5 Pharmaindustrie.....	24
IV.1.6 Gesamtzahl.....	24
IV.2 Bewertung der Broschüren.....	26
IV.2.1 Gesamtbewertung.....	26
IV.2.2 Bewertung der einzelnen Items	28
IV.3 Reliabilität der Bewertungskriterien	30
IV.4 Differenzierte Bewertung der Broschüren nach Tumorart	31
IV.4.1 Bewertung der einzelnen Items	31
IV.4.2 Bewertung der einzelnen Kategorien.....	33
IV.5 Differenzierte Bewertung der Broschüren nach Herkunft bzw. Autorenzugehörigkeit	35
IV.5.1 Bewertung der einzelnen Items	35
IV.5.2 Bewertung der einzelnen Kategorien.....	37
V. Diskussion	39
V.1 Gesamtzahl der Broschüren.....	39
V.2 Bewertung der Broschüren.....	40

V.3	Reliabilität der Bewertungskriterien	44
V.4	Limitationen	45
VI.	Schlussfolgerungen und Ausblick.....	53
	Literaturverzeichnis.....	55
	Tabellenverzeichnis.....	63
	Anhang I – Tabellen.....	65

Abkürzungsverzeichnis

ABDA	Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände
ÄZQ	Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin
Afgis	Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V.
BfArM	Bundesministerium für Arzneimittel und Medizinprodukte
BUKO	Bundeskoordination Internationalismus
DNEbM	Deutsches Netzwerks Evidenzbasierte Medizin
DNFV	Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung
DKH	Deutsche Krebshilfe
HON(Code)	Health On Net Foundation
IPDAS	International Patient Decision Aid Standards Collaboration
KID	Krebsinformationsdienst
PEF	Partizipative Entscheidungsfindung
SDM	Shared Decision Making

Zusammenfassung

Ein niederschwelliger Zugang zu zielgruppengerechten und qualitätsgesicherten Informationsangeboten wird im nationalen Krebsplan als Ziel 11a formuliert. Hierdurch soll die Patientenkompetenz gefördert (Ziel 12b) und somit die partizipative Entscheidungsfindung (Ziel 13) gestärkt werden [1]. Eine angemessene Informationsbeschaffung für die Betroffenen, aber auch Minimierung der potentiellen Gefährdung durch unzureichende Gesundheitsinformationen kann nur durch Zugang zu qualitativ hochwertiger Information gewährleistet werden [2]. Eine qualitativ hochwertige Information muss daher wissenschaftlich fundiert, also evidenzbasiert sein. Hierzu wird die bestverfügbare externe Evidenz mit der Expertenerfahrung zu den Patientenpräferenzen in Bezug gesetzt [3]. Da die Qualität, Relevanz und Aktualität von Gesundheitsinformationen von Betroffenen bzw. Laien oftmals nicht adäquat eingeschätzt werden können, kann eine selbständige, unsystematische und ungezielte Informationsbeschaffung und Umsetzung der Information für Unklarheit und Verwirrung sorgen [4].

Die vorliegende Studie untersucht, ob onkologische Gesundheitsinformationen in Form von Patienteninformationsbroschüren den formalen und inhaltlichen Kriterien einer zu empfehlenden Informationsquelle für Betroffene und Angehörige entsprechen.

Zu diesem Zweck wurden die Kernelemente des DISCERN- [5] und des Check-In-Instrumentes [6], sowie die Inhalte des afgis-Logos [7] und die Kriterien des HONCodes [8] verglichen und die relevanten Forderungen schrittweise extrahiert. Zusätzlich erfolgte der Abgleich mit den Kriterien für eine evidenzbasierte Patienteninformation [9], sowie fachliche Konsultation durch Prof. Gigerenzer¹. Es wurden insgesamt 16 Items verschiedenen Kriterien zugeordnet. Der Kriterienkatalog der vorliegenden Arbeit erreichte eine exzellente interne Konsistenz (Cronbachs Alpha >0,9). Die Evaluation der Broschüren erfolgte durch drei unabhängige Experten. Ausgewählt wurden Patienteninformationsbroschüren der sechs häufigsten Tumorerkrankungen

¹ Prof. Gerd Gigerenzer, Direktor Harding-Center für Risikokompetenz, Max-Planck-Institut für Bildungsforschung, Lentzeallee 94 in 14195 Berlin

von Frauen und Männern [10]. Von den Internetseiten von onkologischen Fachgesellschaften, Selbsthilfegruppen, einer Stiftung (Deutsche Krebshilfe, DKH), Pharmafirmen und gesetzlichen Krankenkassen wurden insgesamt 52 Broschüren heruntergeladen und ausgewertet.

Die Auswertung der Broschüren nach der jeweiligen Tumorart ergaben im Mittelwert stets vergleichbare Itemwerte. Bei der Auswertung der einzelnen Items zeigte sich, dass die Broschüren der Stiftung und Fachgesellschaften stets deutlich besser abschnitten als die Broschüren der Selbsthilfe, der Krankenkassen und der Industrie.

Bei dem Vergleich mit der Literatur findet sich eine Überstimmung in der Kernaussage, dass die Mehrzahl der untersuchten Broschüren für eine gemeinsame Entscheidungsfindung ungeeignet ist, da den meisten Teilbereichen zu wenig oder teilweise gar keine Beachtung entgegen gebracht wird. Darüber hinaus wurde deutlich, dass zum einen die Kriterien von DISCERN oder Check-In nicht ausreichend sind, um eine sowohl inhaltlich, als auch formal angemessene Patienteninformation zu erstellen. Obwohl bei vielen Broschüren explizit auf die Anwendung von DISCERN- oder Check-In-Kriterien hingewiesen wurde, konnte keine vollständige Übereinstimmung mit diesen Kriterien festgestellt werden. Auch deshalb müssen weitere Kriterien und Aspekte zur Bewertung von patientenorientierten Informationsbroschüren herangezogen werden. Zur Qualitätssicherung muss außerdem verpflichtend eine Evaluation der Informationsmaterialien durch einen unabhängigen Dritten erfolgen.

I. Einleitung

Im nationalen Krebsplan fordert das Bundesministerium für Gesundheit eine deutliche Verbesserung der Patientenorientierung und Patienteninformation. Hierzu zählen unter anderem ein niederschwelliger Zugang zu zielgruppengerechten und qualitätsgesicherten Informations-, Beratungs- und Hilfsangeboten (Ziele 11a und 11b). Um eine partizipative Entscheidung fällen zu können, ist neben der kommunikativen Fähigkeit der Heilberufler bzw. der Leistungserbringer (Ziel 12a) auch eine entsprechende Kompetenz auf Seiten der Patienten wünschenswert. Die Stärkung der Patientenkompetenz wird deshalb als Ziel 12b und die Stärkung der partizipativen Entscheidungsfindung als Ziel 13 formuliert [1].

Die Stärkung der Patientenkompetenz hat aber nicht nur ethische bzw. moralische Gründe, sondern führt langfristig auch zu einem geringeren Verbrauch von medizinischen Ressourcen. So konnte in einer systematischen Übersichtsarbeit von 96 Studien durch Berkman und Kollegen nachgewiesen werden, dass eine niedrige Gesundheitskompetenz bei den Patienten mit mehr Hospitalisierungen, einer höheren Frequentierung von Notaufnahmen, mehr Fehleinnahmen von Arzneimitteln, einer geringeren Adhärenz und einer geringeren Inanspruchnahme von Vorsorgeuntersuchungen (Mammographie) und Präventionen (Influenzaimpfungen) assoziiert war [11]. Außerdem resultierte die niedrige Gesundheitskompetenz in einer schlechteren Fähigkeit Gesundheitsaussagen zu interpretieren. Das führt schließlich insgesamt zu einem schlechteren allgemeinen Gesundheitszustand und größerer Barrieren für die Inanspruchnahme einer adäquaten medizinischen Versorgung. Insbesondere bei älteren Patienten wurde zudem eine erhöhte Mortalität dokumentiert [11]. Analog hierzu führt eine stärkere Beteiligung von Patienten an Entscheidungsprozessen in der medizinischen Versorgung (dank verstärkter Gesundheitskompetenz) zu einer höheren Behandlungszufriedenheit, einer verbesserten Therapieadhärenz, weniger Entscheidungskonflikten, einem verbesserten Gesundheitsverhalten und einem besseren globalen Gesundheitsstatus [12]. Schließlich ergibt sich eine verbesserte Therapiesicherheit für die Patienten und es resultiert eine geringere Inanspruchnahme von (kosten-

intensiver) medizinischer Versorgung [13]. Eine unzureichende Gesundheitskompetenz kann dabei ganz unterschiedliche Gründe haben:

I.1 Informationsdefizite

Aus informationsökonomischer Sicht kann die Arzt- Patienten Beziehung als Principal-Agent-Theorie interpretiert werden. Hierbei wird durch den Principal (Patient) eine Handlung an den Agenten (Arzt) delegiert. Häufig beobachtet der Principal die Ausführung der Handlung nicht, sondern registriert nur das Ergebnis. Die Delegation ist Folge einer hierarchischen Beziehung aufgrund von Wissensdefiziten bzw. Informationsasymmetrien, eingeschränkter Möglichkeiten zur Verarbeitung von Informationen oder Zeitmangel [14]. In diesem Fall ist der Agent in der Regel besser als der Principal informiert. Die Informationsasymmetrie besteht zugunsten des Arztes. Aufgrund des Wissensvorsprungs ist es dem Agenten möglich Informationen zurückzuhalten (hidden information) oder Handlungen zu wählen, die der Principal nicht beobachten kann (hidden action) [15].

I.2 Barrieren in der Informationsübermittlung

Eine weitere Ursache für die mangelnde Gesundheitskompetenz der Patienten ist häufig auch der unzureichende Informationsfluss zwischen Arzt und Patient [16]. Die Informationsweitergabe durch Leistungserbringer an die Patienten stützt sich stets auf Wahrscheinlichkeiten und Unsicherheiten. Bei der Bewertung der Information müssen demnach der erwartete Nutzen mit den zu erwarteten Risiken verglichen werden. Da der Patient persönlich betroffen und anders als sein Arzt emotional involviert ist und somit in der Regel ein vermehrtes Sicherheitsbedürfnis hat, divergieren die zu Grunde liegenden Bewertungskonzepte von Arzt und Patient mitunter deutlich (siehe Tabelle 1) [17]: