

Teil 1:
Interdisziplinäre Bezüge der Diskussion über Evidenz

Patienten- und Gesundheitsinformation: die Perspektive der Evidenzbasierten Medizin – Kommentar

Ingrid Mühlhauser

1 Standortbeschreibung

Die Evidenzbasierte Medizin (EbM) war ursprünglich eine Reaktion auf die zunehmende Menge an wissenschaftlichen Publikationen und eine Medizin, die von Meinungsbildnern statt Evidenz dominiert wurde. Sie begründete sich als methodisches Verfahren zur bestmöglichen Nutzung wissenschaftlicher Erkenntnisse durch die einzelne Ärztin oder den einzelnen Arzt bei der Behandlung individueller Patientinnen und Patienten (Sackett et al., 1996). Erst später findet sich in der Definition von EbM auch die Patientenperspektive: „Evidence-based medicine is the integration of best research evidence with clinical expertise and patient values“ (Sackett et al., 2000). Klinische Expertise wird dabei verstanden als „the ability to integrate research evidence and patients‘ circumstances and preferences to help patients arrive at optimal decisions.“ (Guyatt et al., 2004). Die Einbeziehung der Patientinnen und Patienten in medizinische Entscheidungen wurde durch die Internetrevolution forciert.

In Deutschland forderten im Jahr 2006 Brustkrebsaktivistinnen in einer damals noch ungewöhnlichen Petition an den Deutschen Bundestag die Bereitstellung von evidenzbasierten Patientenleitlinien, Entscheidungshilfen und die Teilhabe an Behandlungsentscheidungen (Tenter, 2006). Die Frauen hatten verstanden, dass die verfügbaren Patienteninformationen nicht geeignet waren, um über medizinische Maßnahmen urteilen zu können. Die Entwicklungen in den Methoden der EbM und die Auseinandersetzung der Patientinnen und Patienten mit dem Informationsangebot legten die Defizite der Kommunikation von Gesundheitsthemen zunehmend offen (Mühlhauser et al., 2010).

Die EbM möchte jeder Ärztin und jedem Arzt und Patientinnen und Patienten ermöglichen zu verstehen welche Vor- und Nachteile einzelne medizinische Verfahren haben. Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) hat in seinem „Vision & Mission Statement“ ausdrücklich diese Zielsetzungen formuliert: „Alle Patientinnen und Patienten, Bür-

gerinnen und Bürger erhalten eine gesundheitliche Versorgung, die auf bester Evidenz und informierten Entscheidungen beruht.“ (DNEbM, 2012). Das Patientenrechtegesetz aus dem Jahr 2013 hat die Ansprüche der Patientinnen und Patienten auf vollständige und wahrheitsgemäße Aufklärung im § 630 e BGB formuliert: „Bei der Aufklärung ist auch auf Alternativen zur Maßnahme hinzuweisen, ... und die Aufklärung muss für den Patienten verständlich sein“ (Patientenrechtegesetz, 2013).

In einem bemerkenswerten Aufsatz im Deutschen Ärzteblatt wurde „die informierte Entscheidung“ sogar als patientenrelevanter Endpunkt gefordert (Rummer & Scheibler, 2016). Die Autorin und der Autor argumentieren, dass die informierte Entscheidung selbst nach dem Sozialgesetzbuch V als Ergebnisparameter zur Nutzenbewertung medizinischer Verfahren anwendbar wäre, vergleichbar mit den etablierten Parametern wie Sterblichkeit, Krankheitslast und Lebensqualität.

Eine Umsetzung der ethisch und rechtlich legitimierten Ansprüche der Bürgerinnen und Bürger sowie Patientinnen und Patienten auf informierte Entscheidungen ist bisher nur ansatzweise erfolgt (z. B. Albrecht et al., 2016). Für die meisten medizinischen Maßnahmen fehlen die entsprechenden Informationsmaterialien. Auch wird weiterhin von der überwiegenden Mehrheit der Ärzteschaft ein traditionelles paternalistisch benevolentes Verhältnis zu den Patientinnen und Patienten gepflegt. Erschwerend für die Umsetzung des Konzepts der informierten partizipativen Entscheidungsfindung wiegt die unzureichende Ausbildung der Ärztinnen und Ärzte in den Methoden der EbM. Auch wenn „Kommunikation“ inzwischen als relevante Kompetenz der Ausbildung und Praxis anerkannt ist, so fehlt es oft an Fähigkeiten, wissenschaftliche Publikationen zu lesen, zu bewerten und die Daten kommunikativ umzusetzen (Neumann et al., 2018; Wegwarth et al., 2012). Kommunikation ohne evidenzbasierte Informationsinhalte gleicht daher einem Meinungs-austausch über „des Kaisers neue Kleider“. Der Kaiser ist in Wirklichkeit nackt, ebenso wie ein medizinisches Aufklärungsgespräch ohne evidenzbasierte Entscheidungshilfen.

Für den klinischen Bereich liegen nur für einzelne Entscheidungssituationen evaluierte Informationsmaterialien vor. Meist werden sie im Rahmen von Forschungsprojekten entwickelt. Die Erstellung und Evaluation von evidenzbasierten Patienteninformationen ist aufwendig. Zur Entwicklung des Materials braucht es nicht nur Kompetenzen in den Methoden der EbM, sondern auch medizinisch fachliche Expertise im jeweiligen Themenfeld. Die medizinischen Fachgesellschaften könnten grundsätzlich über die notwendigen Kompetenzen verfügen. Sie erstellen Leitlinien, bis-

her jedoch keine Entscheidungshilfen. Auch sind die Leitlinien nicht immer ausreichend wissenschaftsbasiert. Zwar hat sich die Qualität der Leitlinien verbessert, die Defizite sind jedoch immer noch erheblich. So dominieren weiterhin interessengeleitete Berufsverbände und Experten, sodass die Empfehlungen der Leitlinien, auch wenn es sich um sogenannte S3-Leitlinien handelt (Klassifikation S3-Leitlinien, 2018), nur ausnahmsweise durchgängig den Ansprüchen der EbM an Unabhängigkeit, Vollständigkeit und inhaltlicher Evidenzbasierung genügen (Meyer & Mühlhauser, 2016).

Aktuelle Leitlinien sind nicht nutzbar für die Erstellung von evidenzbasierten Patienteninformationen oder Entscheidungshilfen. Die notwendigen Daten werden nicht bereitgestellt. Es bräuchte Angaben zur Einschätzung individueller Krankheitsrisiken, übersichtliche Darstellungen zu Nutzen und Schaden aller Optionen einschließlich der Nicht-Intervention, etwa in Form von Faktenboxen (Mühlhauser & Meyer, 2013). Üblicherweise empfehlen die Leitlinienersteller nur ein einziges Verfahren. Andere vermeintlich weniger wirksame Maßnahmen werden nicht mit Angaben zu Nutzen und Schaden präsentiert. Diese wären aber oftmals bei einzelnen Patientinnen und Patienten aus medizinischen Gründen angemessen oder sie würden eventuell wegen eines günstigeren Nebenwirkungsprofils bzw. einer besseren Praktikabilität von den betroffenen Patientinnen und Patienten präferenziert.

Der Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF) hat daher auf Initiative der Arbeitsgruppe Brustkrebs in einem offenen Brief an den ehemaligen Gesundheitsminister Gröhe eine Weiterentwicklung der Leitlinien zu S4-Leitlinien gefordert (AKF, 2016). Die Leitlinien sollten patientenorientiert erstellt werden. Das heißt, für relevante Entscheidungssituationen müssten entsprechende Entscheidungshilfen mitentwickelt werden. Diese müssten frei zugänglich, modularisiert und aktualisiert nachhaltig verfügbar sein. Das DNEbM hat diese Forderung durch Gründung einer Arbeitsgruppe zur entsprechenden Weiterentwicklung der Leitlinien unterstützt. Es sollen Konzepte und Templates erarbeitet werden, nach denen schon bei Beginn der Leitlinienentwicklung einzuplanen wäre, wie die notwendigen Daten für die Erstellung von Entscheidungshilfen aus der Literatur zu extrahieren sind und für relevante Entscheidungssituationen Informationsmaterialien erstellt werden können.

Auf internationaler Ebene bemühen sich insbesondere Cochrane und assoziierte Arbeitsgruppen um eine entsprechende Bereitstellung von wissenschaftlichen Daten nach Kriterien der EbM, die auch für die Patientenaufklärung unmittelbar nutzbar sind, beispielsweise im Projekt MAGIC

(<http://magicproject.org>), WikiRecs (Otto et al., 2017) oder GRADE (Neumann et al., 2018). GRADE steht für Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (kurz: GRADE). Es handelt sich um ein methodisches Verfahren, das bei der Synthese von Evidenz in systematischen Reviews und Handlungsempfehlungen den Grad der Unsicherheit und die Qualität bzw. Stärke der Evidenz in der Bewertung berücksichtigt (Guyatt, G., 2011).

2 Irreführende Informationen

2.1 Kampagnen

Öffentliche Kampagnen, beispielsweise zur Früherkennung von Brustkrebs oder Darmkrebs, nutzen vorrangig emotionale Botschaften. Die Zielsetzung ist, möglichst viele Bürgerinnen und Bürger für die Untersuchungen zu gewinnen. Die Informationen schüren gezielt Angst. Dazu werden große Zahlen genutzt, wie „Jedes Jahr erkranken 70 000 Frauen an Brustkrebs, 18 000 sterben daran“. Wenn das nicht reicht, werden Zahlen für ganz Europa oder weltweit genannt, selbst wenn verlässliche statistische Angaben nicht einmal für Deutschland vorliegen. In dem Bestreben, das Krankheitsrisiko möglichst drastisch darzustellen, kommt es immer wieder zu absurden Falschmeldungen, etwa „Jede achte Frau erkrankt im Jahr an Brustkrebs“, wie in einer NDR Fernsehsendung im August 2016 verbreitet (Mühlhauser, 2017, S. 56). Der Nutzen von Früherkennung wird ebenfalls oft übertrieben, indem relative Prozentangaben verwendet werden, wie „Mammographie Screening kann das Risiko um 30 % verringern“. Ebenso ist die häufig genutzte Darstellung eines möglichen Nutzens von Massenscreening als Verbesserung von 5-Jahres Überlebensraten selbst für Ärztinnen und Ärzte unverständlich. Die medizinischen Interventionen werden damit überbewertet (Wegwarth et al., 2012). Hingegen werden Unsicherheiten der wissenschaftlichen Datenbasis oder die Risiken der medizinischen Maßnahmen oft verschwiegen. In zahlreichen Untersuchungen wurde gezeigt, dass solche manipulativen Gesundheitsinformationen zu erheblichen Missverständnissen führen und einem rationalen Handeln entgegenstehen. Eine ausführliche Darstellung der Trugschlüsse durch manipulative Kommunikation von wissenschaftlichen Daten und alternative verständliche Präsentationsformen findet sich im Buch der Autorin „Unsinn Vorsorgemedizin“ (Mühlhauser, 2017).

2.2 *Beipackzettel*

Fehlende Verständlichkeit von Gesundheitsinformationen betrifft auch die Häufigkeitsangaben zu Nebenwirkungen in den Gebrauchsinformationen von Medikamenten. Diese beziehen sich auf das in den Studien berichtete Auftreten von Symptomen, Beschwerden oder Komplikationen während der Einnahme des jeweiligen Medikaments. Mit welcher Häufigkeit diese Nebenwirkungen durch das Medikament selbst verursacht werden, kann jedoch aus diesen Angaben nicht abgeleitet werden. Dazu bräuchte es einen Vergleich zu den Nebenwirkungen während der Einnahme von Placebos oder ohne Behandlung/Abwarten. Solche Angaben fehlen in den Beipackzetteln.

In eigenen Untersuchungen haben wir dokumentiert, dass weder Ärzte noch Apotheker noch Laien sich dieses Sachverhalts bewusst sind (Mühlbauer & Mühlhauser, 2015; Mühlbauer et al., 2018). Eine große Mehrheit geht offenbar davon aus, dass die Angaben in den Beipackzetteln die Häufigkeiten von Nebenwirkungen nennen, die tatsächlich durch das Medikament verursacht werden.

Paradoxerweise werden gelegentlich auch Nebenwirkungen gelistet, die gleich häufig oder sogar seltener unter Medikamenteneinnahme auftreten als in den Studienvergleichsgruppen. Um die tatsächliche Häufigkeit der durch das Medikament verursachten Nebenwirkungen zu eruieren, müssten sich die Nutzerinnen und Nutzer des Beipackzettels die Literatur bzw. die Evidenz dazu selbst erst erschließen. Aus den Beipackzetteln sind solche Informationen jedenfalls nicht zu entnehmen. Da der Beipackzettel oft die einzige Informationsquelle für Patientinnen und Patienten ist, um sich zu den Risiken von Medikamenten zu informieren, werden hier durch irreführende offizielle Materialien möglicherweise Noceboeffekte und schwerwiegende Fehlentscheidungen gebahnt.

2.3 *Aufklärung vor medizinischen Eingriffen*

Der Einwilligung in einen medizinischen Eingriff hat ein Aufklärungsgespräch vorauszugehen, das mittels standardisierter Bögen dokumentiert wird. Aufklärungsbögen sollen dazu beitragen, dass Patientinnen und Patienten ihre Handlungsoptionen kennen und deren mögliche Risiken realistisch einschätzen. In einer kürzlich abgeschlossenen Studie haben wir gezeigt, dass die für Aufklärungsgespräche genutzten Informationsunterla-

gen den Anforderungen nicht gerecht werden. Das Abwägen unterschiedlicher Behandlungsoptionen wird nicht durch numerische Darstellungen von Nutzen und Schaden unterstützt (Lühnen et al., 2018). Da das deutsche Gesundheitswesen durch eine erhebliche Über- und Fehlversorgung gekennzeichnet ist, wäre eine inhaltliche und strukturelle Umgestaltung der Aufklärungspraxis vor operativen medizinischen Eingriffen dringend angezeigt. Die Aufklärungsbögen dienen aktuell eher der ärztlichen Absicherung als einer informierten Patientenentscheidung.

3 Implementierung von informierter Entscheidungsfindung unter Einbeziehung von Gesundheitsfachberufen

3.1 Beispiel Diabetes

Zunehmend wird in medizinischen Leitlinien die Einbeziehung der Patientinnen und Patienten in die Entscheidungsprozesse gefordert. So auch in der sog. S3-Leitlinie zu Brustkrebs oder der Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Diabetes mellitus. Zu beiden Themen haben wir eigene Forschungsprojekte durchgeführt. In zwei randomisiert kontrollierten Studien zur Implementierung von „informed shared decision making“ zur Prävention von Komplikationen bei Typ 2 Diabetes haben wir gezeigt, dass in der täglichen Praxis eine informierte Beteiligung der Patientinnen und Patienten an solchen medizinischen Entscheidungen bisher nicht stattfindet. Erst eine komplexe Intervention führte zu einer relevanten Zunahme an geteilter informierter Entscheidungsfindung in den Arztpraxen. Die Intervention besteht aus der Bereitstellung von evidenzbasierten Patienteninformationen, einer begleitenden Patientenschulung durch speziell weitergebildete medizinische Fachangestellte bzw. Diabetesberaterinnen und -berater, Trainingskursen in den Grundlagen von EbM und Risikokommunikation für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte und Assistentinnen und Assistenten, sowie die Strukturierung des Arzt-Patienten-Gesprächs mit der Zielsetzung der Steuerung durch die Patientinnen und Patienten (Buhse et al., 2018; Buhse et al., 2015; www.diabetes-und-herzinfarkt.de).

3.2 *Beispiel Brustkrebs*

Auch bei frühem Brustkrebs werden die Frauen derzeit in Deutschland nicht informiert in die Entscheidungsprozesse einbezogen. In einer kürzlich abgeschlossenen randomisiert-kontrollierten Studie haben wir versucht, mit einer ebenfalls komplexen Intervention, bestehend aus der Bereitstellung von evidenzbasiertem Informationsmaterial und einem strukturierten Informations- und Entscheidungsprozess durch Einbeziehung von speziell weitergebildeten „breast care nurses“, den Frauen eine informierte Beteiligung an der Auswahl des Therapieverfahrens zu ermöglichen. Die Studie wurde vorzeitig beendet, da die Ärztinnen und Ärzte die Patientinnen nicht ausreichend in die Studie rekrutierten. Die vorliegenden Ergebnisse zeigen dennoch eindeutig, dass ein informiertes gemeinsames Entscheiden selbst in ausgewählten zertifizierten Brustzentren unter Standardversorgung nicht stattfindet. Weder Patientinnen noch Pflegekräfte noch Ärztinnen und Ärzte verfügen über das notwendige Verständnis zu prognostischen Daten oder Wahrscheinlichkeiten von Nutzen und Schaden der unterschiedlichen Behandlungswege (Berger-Höger et al., 2017; Berger-Höger et al., 2018; www.spupeo.de). Zudem gibt es relevante Barrieren bei der Umsetzung des Konzepts. Das Fehlen von evidenzbasierten Informationsmaterialien ist nur ein Problem. Es fehlt den Ärztinnen und Ärzten weiterhin an der Überzeugung, dass Patientinnen mitentscheiden sollten und könnten. Auch lassen die Empfehlungen des Tumor Boards wenig Spielraum für alternative Optionen. Sofern den Patientinnen die Intervention jedoch angeboten wurde, zeigte sich das Konzept des „coachings durch nurses“ als zielführend.

Die Gespräche wurden mit Video aufgezeichnet und unter Anwendung von validierten Kriterien zur objektiven Erfassung von „informed shared decision making“ analysiert. Der Vergleich der Videoaufzeichnungen mit den ebenfalls erhobenen subjektiven Einschätzungen der Ärztinnen und Ärzte und Patientinnen über das Ausmaß der Beteiligung an den Entscheidungsprozessen zeigte ausgeprägte Diskrepanzen. Somit zeigt auch diese Studie neuerlich, dass die üblicherweise genutzten Messinstrumente nicht zur objektiven Beurteilung von partizipativer Entscheidungsfindung geeignet sind (Berger-Höger et al., 2018).

3.3 *Beispiel Multiple Sklerose*

Ein weiterer Forschungsbereich unserer Arbeitsgruppen ist die informierte Beteiligung von Patientinnen und Patienten mit Multipler Sklerose (MS) an Entscheidungen zu medikamentösen Behandlungen. Die Erkrankung MS ist gekennzeichnet durch einen sehr variablen und im individuellen Fall schwer vorhersagbaren Verlauf. Zur Behandlung wird eine Vielzahl von Medikamenten angeboten, die zwar eine gewisse Wirksamkeit auf die klinische Symptomatik haben, jedoch auch mit erheblichen Nebenwirkungen assoziiert sind. Das Wirkungs-/Nebenwirkungs-/Anwendungsspektrum der Medikamente ist vielfältig, sodass die MS eine Erkrankung ist, bei der die informierte Patientenbeteiligung an der Entscheidungsfindung besonders bedeutsam ist. In einer Reihe von Forschungsprojekten wurden Kommunikationsformate, etwa als Faktenboxen, entwickelt und als WIKI für StudienteilnehmerInnen zur Verfügung gestellt. Auch bei der MS hat sich die Einbeziehung von „MS nurses“ als „decision coaches“ als gangbarer Weg gezeigt, um bei der Komplexität der Informationen den Patientinnen und Patienten informierte Entscheidungen zu ermöglichen (Rahn et al., 2017).

4 *Kriterien für Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen*

4.1 *Die Gute Praxis Gesundheitsinformation*

Der Fachbereich Patienteninformation und -Beteiligung des DNEbM hat während der letzten Jahre ein Positionspapier „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ (Arbeitsgruppe GPGI, 2016) erstellt. Ziel ist die Verbesserung von Gesundheitsinformationen. Gesundheitsinformationen, die den Anforderungen der GPGI entsprechen, sollen die Kompetenzen von Bürgerinnen und Bürgern beziehungsweise Patientinnen und Patienten berücksichtigen und erhöhen, die Kommunikation mit den Professionellen im Gesundheitswesen fördern und die Voraussetzung für informierte Entscheidungen verbessern.

Tabelle 1: Auswahl aus den 21 Leitlinienfragen und Empfehlungen (modifiziert nach: www.leitlinie-gesundheitsinformation.de)

Leitlinienfragen	Empfehlungsstärke	Empfehlungen	Qualität der Evidenz
Darstellung von Häufigkeiten			
Welche Effekte hat die verbale Darstellung von Risiken, Nutzen und Schaden im Vergleich zur numerischen Darstellung?	⇓	„Die alleinige verbale Darstellung von Risiken, Nutzen und Schaden soll nicht eingesetzt werden.“	Mittel
Welchen Effekt hat die Darstellung von Nutzen und Schaden als Absolute Darstellung (ARR) im Vergleich zur relativen Darstellung (RRR)?	⇑	„Nutzen und Schaden sollen durch absolute Risikomaße dargestellt werden.“	Mittel
Welche Effekte hat die Darstellung von Zahlen in natürlichen Häufigkeiten im Vergleich zur Darstellung in Prozent?	↔	„Die Darstellung in Prozent kann statt der Darstellung in natürlichen Häufigkeiten bei Wahrscheinlichkeiten >1 % eingesetzt werden.“	Hoch
Welche Effekte hat die Darstellung von NNT (NNS, NNH) im Vergleich zur Darstellung als ARR (Prozent oder natürliche Häufigkeiten)?	↓	„Die Darstellung in Number Needed to Treat (NNT), Number Needed to Screen (NNS), Number Needed to Harm (NNH) sollte nicht eingesetzt werden.“	Mittel
Welche Effekte haben die Darstellungen mit konstanter Bezugsgröße (z. B. x von 1000) im Vergleich zu Darstellungen mit unterschiedlichen Bezugsgrößen (z. B. 2 von 100; 5 von 1000)?	↑	„In Gesundheitsinformationen sollten gleiche Bezugsgrößen eingesetzt werden.“	Hoch
Einsatz von Grafiken			
Welche Effekte haben grafische Darstellungen in Gesundheitsinformationen im Vergleich zum Text allein?	↔	„Grafiken können ergänzend zu numerischen Darstellungen im Text oder in Tabellen eingesetzt werden.“	Niedrig
Welche Effekte haben die verschiedenen Grafiktypen im Vergleich miteinander?	↑	„Wenn Grafiken ergänzend eingesetzt werden, sollten Piktogramme oder Balkendiagramme genutzt werden.“	Mittel
Welche Effekte haben sortierte vs. unsortierte Piktogramme im Vergleich?	↑	„Wenn Piktogramme ergänzend eingesetzt werden, sollten sortierte Piktogramme genutzt werden.“	Niedrig
Einsatz von Narrativen			
Welche Effekte haben Narrative in Gesundheitsinformationen im Vergleich zu Sachinformationen allein?	↓	„Narrative können nicht empfohlen werden.“	Niedrig
Einbeziehung der Zielgruppen in den Erstellungsprozess			
Welche Effekte hat die Einbeziehung der Zielgruppe in den Erstellungsprozess?	↑	„Die Zielgruppen sollten in den Erstellungsprozess von Gesundheitsinformationen einbezogen werden.“	Niedrig

4.2 Leitlinie Gesundheitsinformationen

In einem Kooperationsprojekt zwischen der Universität Hamburg und dem DNEbM wurde eine Leitlinie zur Entwicklung von Evidenzbasierten Gesundheitsinformationen entwickelt (Lühnen et al., 2015). Über fünf Jahre haben Vertreterinnen und Vertreter aus 22 Institutionen und Verbänden sowie drei Patientenvertreterinnen und -vertreter zusammengearbeitet. Die „Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation“ wurde nach den Methoden für evidenzbasierte und konsensbasierte Leitlinien entwickelt und soll die Ersteller von Informationen unterstützen und längerfristig die Qualität von Gesundheitsinformationen verbessern (Lühnen, 2017). Primäre Zielsetzung ist die Förderung von Risikoverständnis. Die Empfehlungsgrade beruhen auf den Vorschlägen der GRADE-Working-Group und werden insbesondere durch die Qualität der Evidenz, das Ausmaß und die Genauigkeit der Effekte und die Bedeutsamkeit der Ergebnisparameter bestimmt. Die Leitlinie versteht sich als eine „living guideline“, die laufend aktualisiert und angepasst werden soll (<http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/>). Die Tabelle zeigt eine Auswahl der Leitlinienfragen und Empfehlungen.

5 Fazit

Evidenzbasierung betrifft sowohl die Inhalte als auch die Präsentationsform von Gesundheitsinformationen. Die „Informierte Patientenentscheidung“ ist Kernelement der Evidenzbasierten Medizin. Zur Umsetzung müssen einerseits die entsprechenden evidenzbasierten Informationsmaterialien bereitgestellt werden, andererseits müssen die Ärztinnen und Ärzte das Konzept der partizipativen Entscheidungsfindung annehmen. Die Methoden der Evidenzbasierten Medizin einschließlich Risikokommunikation müssen Grundlage der ärztlichen Aus- und Weiterbildung werden. Die Einbeziehung von speziell ausgebildeten Gesundheitsfachpersonen als „decision coaches“ in die Entscheidungsprozesse erscheint erfolgversprechend.

Literaturverzeichnis

- Albrecht, M., Isenbeck, F., Kasper, J., Mühlhauser, I., & Steckelberg, A. (2016). Evidenzbasiertheit von Telefonberatungen zu medizinischen und zahnmedizinischen Themen. *Deutsches Ärzteblatt*, 113, 389-395.
- Arbeitsgruppe GPGI Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM). (2016). Gute Praxis Gesundheitsinformation (GPGI). *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 110-111, 85-92. Abgerufen am 11. April 2018 von www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi.pdf
- Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF). (2016). Patientinnenorientiert, evidenzbasiert, modular und digital: Frauengesundheitsnetzwerke fordern S4-Leitlinien für bessere Entscheidungsfindung in der Brustkrebbsversorgung. Abgerufen am 12. April 2018 von www.akf-info.de/portal/wp-content/uploads/2016/02/Groehc.pdf
- Berger-Höger, B., Liethmann, K., Mühlhauser, I., Haastert, B., & Steckelberg, A. (2017). Implementation of shared decision-making in oncology: development and pilot study of a nurse-led decision-coaching programme for women with ductal carcinoma in situ. *BMC Med Inform Decis Mak*, 17, 160.
- Berger-Höger, B., Liethmann, K., Mühlhauser, I., & Steckelberg, A. (2018). Decision Coaching durch spezialisierte Pflegefachkräfte für Frauen mit duktalem Carcinoma in situ: eine cluster-randomisiert-kontrollierte Studie. *German Medical Science*, 10.3205/18ebm004 (abstract).
- Buhse, S., Kuniss, N., Liethmann, K., Müller, U. A., Lehmann, T., & Mühlhauser, I. (2018). Implementierung von Informed Shared Decision Making in der primären Versorgung von Patienten mit Typ 2 Diabetes. Cluster randomisiert-kontrollierte Studie. *German Medical Science*, 10.3205/18ebm007 (abstract).
- Buhse, S., Mühlhauser, I., Heller, T., Kuniss, N., Müller, U. A., Kasper, J., ... Lenz, M. (2015). Informed shared decision making programme on the prevention of myocardial infarction in type 2 diabetes: a randomised controlled trial. *BMJ Open*, 5: e009116.
- Patientenrechtegesetz (2013). Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten. Abgerufen am 11. Januar 2018 von www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&jumpTo=bgbl113s0277.pdf
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM). (2012). Vision & Mission. Abgerufen am 12. April 2018 von www.ebm-netzwerk.de/wer-wir-sind/vision-mission
- Guyatt, G., Cook, D., & Haynes, B. (2004) Evidence based medicine has come a long way. The second decade will be as exciting as the first. *BMJ*, 329, 990-991.
- Guyatt, G., Oxman, A. D., Akl, E. A., Kunz, R., Vist, G., Brozek, J., ... Schünemann, H. J. (2011). GRADE guidelines: 1. Introduction-GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *J Clin Epidemiol*, 64, 383e94.
- Klassifikation S3-Leitlinien (2018). AWMF online. Abgerufen am 9. Juni 2018 von <http://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/II-entwicklung/awmf-regelwerk-01-planung-und-organisation/po-stufenklassifikation/klassifikation-s3.html>.

- Lühnen, J., Albrecht, M., Hanßen, K., Hildebrandt, J., & Steckelberg, A. (2015). Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation: Einblick in die Methodik der Entwicklung und Implementierung. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 109(2), 159-165.
- Lühnen, J., Albrecht, M., Mühlhauser, I., & Steckelberg, A. (2017). Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. Abgerufen am 11. April 2018 von www.leitlinie-gesundheitsinformation.de
- Lühnen, J., Mühlhauser, I., & Steckelberg, A. (2018). Qualität von Aufklärungsbögen. Systematisches Review und kritische Analyse. *Deutsches Ärzteblatt Int*, 115(22), 377-383.
- Meyer, G., & Mühlhauser, I. (2016). Evidenzbasierte Medizin: Klarstellung und Perspektiven. *Deutsches Ärzteblatt*, 113(11), 486-488.
- Mühlbauer, V., & Mühlhauser, I. (2015). Understanding adverse drug reactions in package leaflets – an exploratory survey among health care professionals. *BMC Health Services Research*, 15, 505.
- Mühlbauer, V., Prinz, R., Mühlhauser, I., & Wegwarth, O. (2018). Alternative package leaflets improve people's understanding of drug side effects – A randomized controlled exploratory survey. *PLOS ONE*, 13(9):e0203800.
- Mühlhauser, I. (2017). *Unsinn Vorsorgemedizin. Wem sie nützt, wann sie schadet*. Hamburg: Rohwolt Verlag.
- Mühlhauser, I., & Meyer, G. (2013). Evidence base in guideline generation in diabetes. *Diabetologia*, 56(6), 1201-1209.
- Mühlhauser, I. Meyer, G., & Steckelberg, A. (2010). Patienten wollen mitentscheiden, doch die Informationsbasis und Strukturen fehlen. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 86, 412-417.
- Neumann, I., Alonso-Coello, P., Vandvik, P. O., Agoritsas, T., Mas, G., Akl, E. A., ... Schünemann, H. J. (2018). Do clinicians want recommendations? A multi-center study comparing evidence summaries with and without GRADE recommendations. *J Clin Epidemiol*, pii: S0895-4356(17)30757-6.
- Otto, C. M., Spencer, F. A., & Vandvik, P. O. (2017). Evidence, experts, trustworthy guidelines and WikiRecs. *Heart*, 103(1), 3-5.
- Rahn, A. C., Köpke, S., Backhus, I., Kasper, J., Anger, K., Untiedt, B., ... Heesen, C. (2017). Nurse-led immunotreatment DEcision Coaching In people with Multiple Sclerosis (DECIMS) – Feasibility testing, pilot randomised controlled trial and mixed methods process evaluation. *International Journal of Nursing Studies*, 78, 26-36.
- Rummer, A., & Scheibler, F. (2016) Patientenrechte: Informierte Entscheidung als patientenrelevanter Endpunkt. *Deutsches Ärzteblatt*, 113(8), A322-A324.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Muir Gray, J. A., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996) Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312, 71-72.
- Sackett, D. L., Sharon, E. S., Richardson, W. S., Rosenberg, W., & Haynes, R. (2000). *How to practice and teach evidence-based medicine*. Oxford: Churchill Livingstone.

- Tenter, B. (2006). Gesundheitswesen: Behandlungsleitlinien und wissenschaftliche Studien. Deutscher Bundestag, Petitionsausschuss, eingereicht Montag, 2. Oktober 2006.
- Wegwarth, O., Schwartz, L. M., Woloshin, S., Gaissmaier, W., & Gigerenzer, G. (2012). Do physicians understand cancer screening statistics? A national survey of primary care physicians in the United States. *Ann Intern Med*, *156*, 340-349.

