Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen – treffen sie die Informationsbedürfnisse der Menschen?



Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks

Wo suchen Menschen Informationen?

Finden sie evidenzbasierte Informationen?

Welche Informationen wünschen Menschen?

Wie sieht es mit der Fähigkeit der Menschen aus, Informationen gut zu verstehen?

Wollen sie evidenzbasierte Infos imme und zu jedem Thema?

Wie treffen Menschen Entscheidungen Was heißt das für die Versorgung?



Gesundheit ist für fast jeden in Deutschland ein wichtiges Thema (Emnid-Studie in 2017):

88% der Menschen haben sich in den letzten 12 Monaten über Gesundheitsthemen informiert.

https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/
GrauePublikationen/VV Studie Das-Internet-auch-Ihr-Ratgeber Befragung.pdf

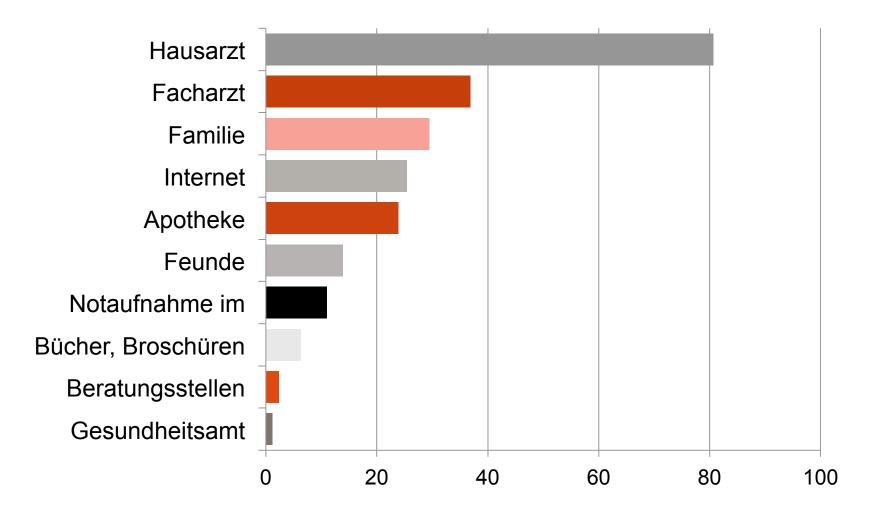
Wo informieren sich Menschen über Gesundheit?



Fernsehen, Zeitschriften u. a.	62%	
Ärzte, Therapeuten	56 %	
Familie und Freunde	54%	
Internet	46%	
Broschüren	46%	

https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/
GrauePublikationen/VV_Studie_Das-Internet-auch-Ihr-Ratgeber_Befragung.pdf

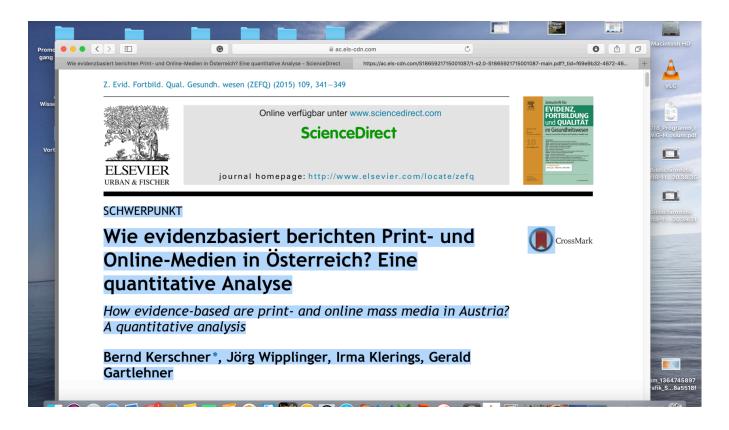
Informationsquellen bei körperlichen Beschwerden/Krankheiten



Schaeffer et al 2016, Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland



Die Vielfalt dessen, was Menschen dann finden, muss an dieser Stelle nicht vertieft werden, hier nur ein Beispiel:



Suchanliegen



Infos über Gesundheitsrisiken	73%
Tipps für gesunde Lebensweise	58%
Sich selbst bei Gesundheitsproblemen helfen	52%
Familien und Freunde beraten	46%
Beste Behandlungseinrichtungen finden	45%
Informationen des Arztes besser verstehen	40%

https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV Studie Das-Internet-auch-Ihr-Ratgeber Befragung.pdf



Suchanliegen



Andere Behandlungsmöglichkeiten finden	37%
Sich auf ein Arztgespräch vorbereiten	31%
Erfahrungen austauschen (Foren)	30%
Empfehlungen von Ärzten überprüfen	23%

https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV Studie Das-Internet-auch-Ihr-Ratgeber Befragung.pdf



Aus welchen Motiven Patienten nach Informationen suchen aktiv bewältigen passiv/verdrängen/gut leiden können Rational-pragmatisch Erkrankung selbst aufklären und Lösungen finden professionell managen Alternative Erklärungen Sich in Krankheit und Lösungen einrichten Beruhigung, Stabilisierung, Entlastung Banalisieren, ignorieren, verdrängen Schwanken, sich verlieren Sich selbst ergründen Entscheidungshilfe und neu verstehen und ablenken Trost und Halt Ernst genommen Optimismus, Aufmunterung, sich gesund fühlen in Gemeinschaft und verstanden werden

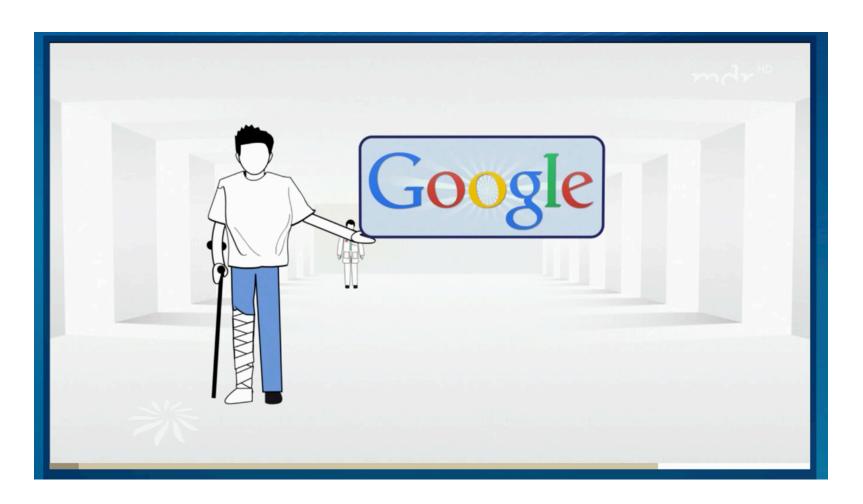
https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/themen/aktuelle-meldungen/2018/januar/patienten-schaetzen-dr-googles-vielseitigkeit/



BertelsmannStiftung

Quelle: Rheingold-Institut, eigene Darstellung

Dominierende Motivlagen bei den Teilnehmern der Tiefeninterviews



https://www.ardmediathek.de/tv/Hauptsache-gesund/Quacksalber-Dr-Google/MDR-Fernsehen/Video?bcastId=7545180&documentId=56020354

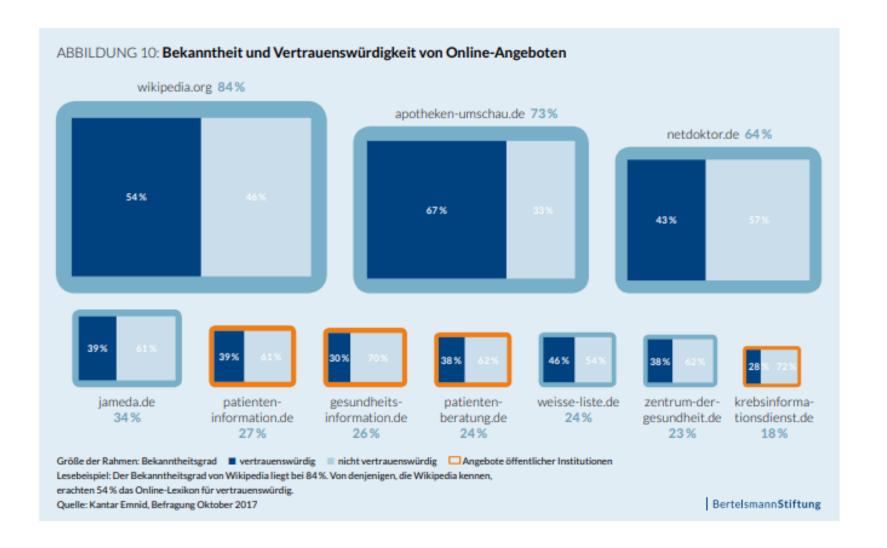
Internetseiten

Wikipedia, Lexika	72%
Krankenkassen	49%
Portale	42%
Websites von Ärzten etc.	39%
Ratgeber-Communitys	38%
Internetapotheken	26%
Foren	24%
Qualitätsvergleiche	23%
Facebook etc.	22%

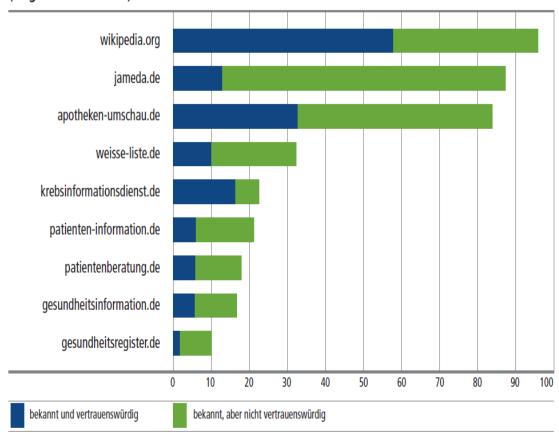
https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV Studie Das-Internet-auch-Ihr-

Ratgeber Befragung pdf, 2018





Bekanntheit und eingeschätzte Vertrauenswürdigkeit von Internetseiten (Angaben in Prozent)





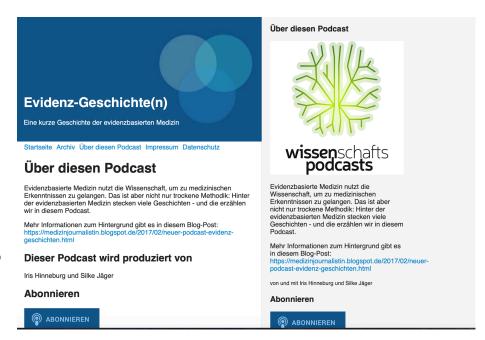
Gesundheitsmonitor 2016



Podcasts?

MedBusters?

Informed Health choices?



Krankenkassen



Welche Informationsbedürfnisse haben Menschen?

Informationsbedürfnisse sind abhängig von der Person, ihren Erfahrungen und Bedürfnissen

Von der Situation
Von der Art des zugrunde liegenden Interesses
Vor oder nach einer Entscheidung

Art der Entscheidung

Ramsay et al. consumer helath information needs and preferences: a rapid review. Syndey: ACSQHC; 2017



Deswegen sagen wir zu Recht

Vor der Erstellung von Informationen sollen und müssen die potentiellen Adressaten nach ihren Informationsbedürfnissen befragt werden.



Zugang über unbeantwortete Fragen

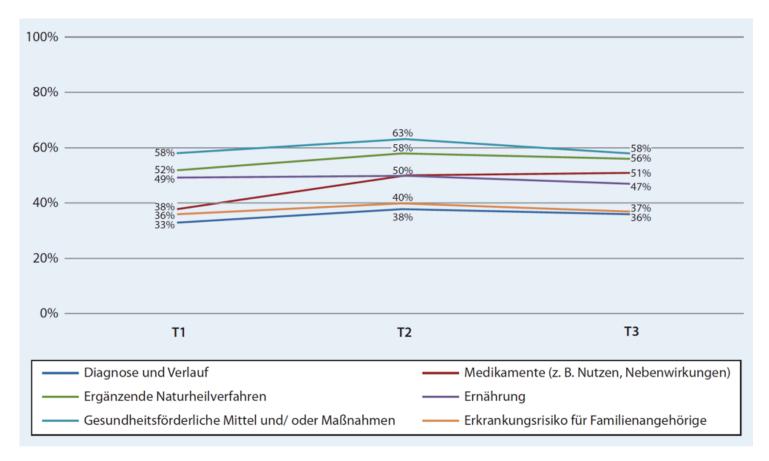
Table 2 Information needs from breast cancer outpatients (PIAT-T2, n = 1.248)

Variables Do you have unanswered questions about:	Yes (%)	No (%)
"How will I tell my family?"	1.8	96.4
Retirement Insurance	26.9	71.4
Working age	21.9	75.8
Severe disability	29.2	68.6
Measures of rehabilitation	36.9	61.0
Coping with health insurance	23.7	74.0
Port catheter	12.5	83.6
Fatigue	36.3	62.3
Coping with fears	34.1	64.1
Follow-up care after Breast cancer therapy	55.8	42.6
Coping with long-term side effects	65.7	32.9
Heredity of breast cancer	44.9	53.6

Schmidt et al 2015, Studie in Brustkrebszentren Informationsbedürfnisse und Informationsprozesse aus Sicht von Brustkrebspatientinnen im Krankheitsverlauf. Schmidt et al, Gesundheitswesen 2015; 77 - A347



Informationsbedürfnisse im Zeitverlauf T1 – kurz nach Operation, T2 nach 10 Woche, T3 nach 40 Wochen



Informationsbedürfnisse und Informationsprozesse aus Sicht von Brustkrebspatientinnen im Krankheitsverlauf. Schmidt et al, Gesundheitswesen 2015; 77 - A347



Menschen mit Krebserkrankungen

- Cost of treatment and gap payments for private patients (Finanzierung)
- Options and timeliness of transfer from private to public systems (Krankenktransporte)
- What clinical trials are available and how to access this information (Klinische Studien)
- How to ask for and get a second opinion (zweite Meinung)
- Medical roles (i.e. who does what and where are the lines of handover) (Verantwortlichkeiten)

Ramsay et al. consumer health information needs and preferences: a rapid review. Syndey: ACSQHC; 2017



Menschen mit Krebserkrankungen

- Individual clinical data and results (including an explanation of the results) (Krankenakten, Erklärungen)
- Side effects of medication what are they are how to report them (Nebenwirkungen v. Medikamenten)
- Information that focuses on wellness and not just illness (Was kann ich für mich tun)
- Relapse and cancer progression (Rückfälle, Progession)
- End of life care (i.e. what to expect and what help is available).

Ramsay et al. consumer health information needs and preferences: a rapid review. Syndey: ACSQHC; 2017

Informationsbedürfnisse von Frauen zum mammografischen Screening

(Angaben in Kategorie "sehr wichtig")



Es soll genau erklärt werden, was bei der Früherkennungs-Mammografie gemacht wird.

71,9 %

Die Informationen sollen eine klare Aussage haben, ob die Maßnahme etwas nützt oder nicht.

69,8 %

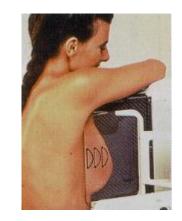
Der mögliche Nutzen für eine Frau und ihr mögliches Risiko, unnötige Folgeuntersuchungen zu bekommen, sollen in ausgewogener Weise dargestellt werden.

61,4 %

Dierks ML, Schmacke N. Mammografie-Screening und informierte Entscheidung: mehr Fragen als Antworten. Bertelsmann Stiftung. Gesundheitsmonitor 2014

Informationsbedürfnisse von Frauen zum mammografischen Screening

(Angaben in Kategorie "sehr wichtig")



Es soll erklärt werden, dass nach der Früherkennungs-Mammografie weitere Untersuchungen auf die Frauen zukommen können.

61,1 %

Alle bekannten Zahlen zu Nutzen und Risiken sollen ausführlich erläutert werden.

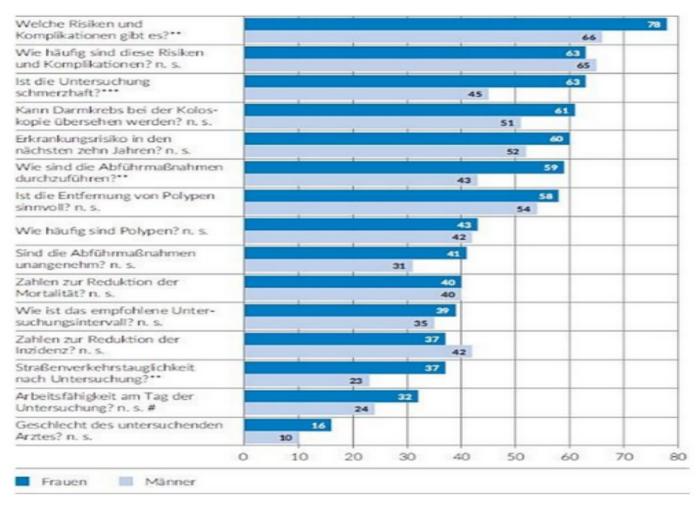
55,1 %

Auf zu viele Details, die verwirren könnten, soll verzichtet werden.

52,7 %

Dierks ML, Schmacke N. Mammografie-Screening und informierte Entscheidung: mehr Fragen als Antworten. Bertelsmann Stiftung. Gesundheitsmonitor 2014

Informationsbedürfnisse Koloskopie Menschen ohne Koloskopie-Erfahrung



Angaben in Prozent der Befragten; n = 348 bis 359; Signifikanzniveau: ** p \leq 0,01; *** p \leq 0,00 s. = nicht signifikant; # nur Erwerbstätige eingeschlossen

Dreier M, Krüger K, Walter U.

Die Darmspiegelung in der Früherkennung von

Darmkrebs – Medizinische Hochschule

Einstellungen und Informationsbedarfe von

Infobedarf Koloskopie (%)

Ist die Untersuchung schmerzhaft?

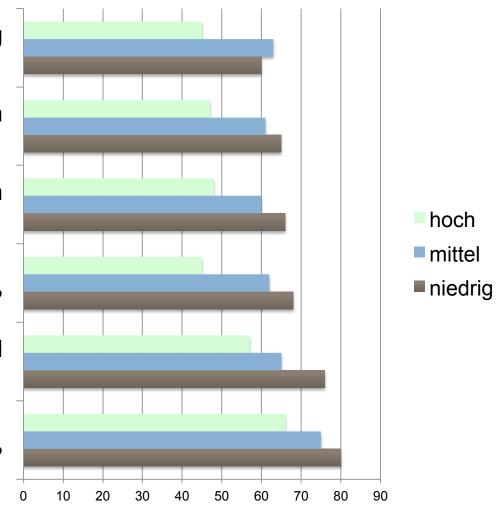
Erkrankungsrisiko in den nächsten zehn Jahren?

Ist die Entfernung von Polypen sinnvoll?

Kann Darmkrebs bei der Koloskopie übersehen werden?

Wie häufig sind Risiken und Komplikationen?

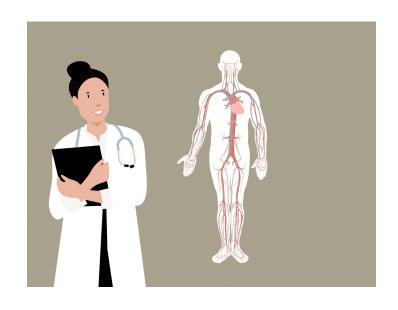
Welche Risiken und Komplikationen gibt es?



Eingehen auf die Bedürfnisse der Menschen

und

Vorstellungen von Fachleuten Was müssten sie wissen? Wissen Menschen, was sie wissen sollten?



Cultural truism

Früherkennung nützt
Früherkennung rettet Leben
Wer nicht zur
Früherkennung geht, hat
selbst schuld

Ich will mir, wenn ich dann doch mal etwas habe, nichts vorwerfen lassen.



Beispiel Überdiagnose



Health Literacy

Lese- und Schreibfähigkeit und umfasst Wissen,

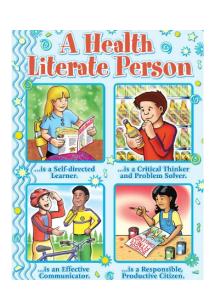
Motivation

Kompetenzen von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen in unterschiedlicher Form zu

> finden, verstehen, beurteilen

anzuwenden, um in den Bereichen der

Krankheitsbewältigung und -prävention sowie der Gesundheitsförderung Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die die Lebensqualität während des gesamten Lebensverlaufs erhalten oder verbessern (Sørensen und Brand 2011).

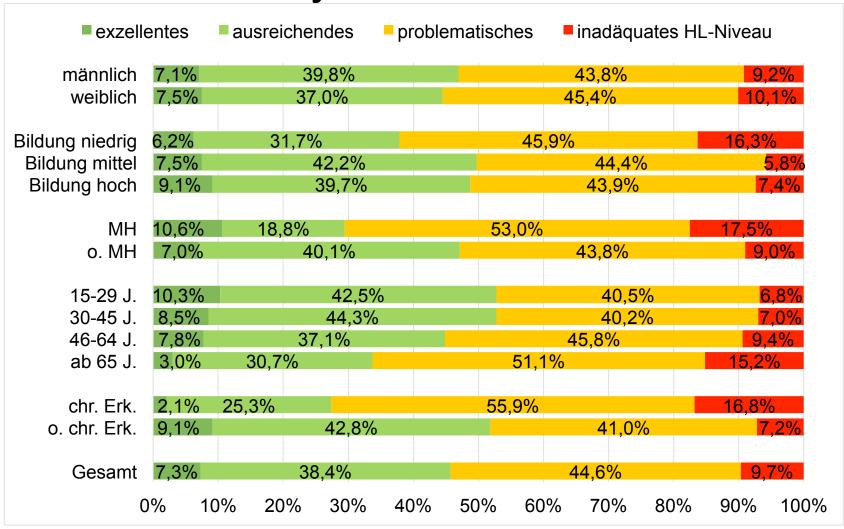


HLS-EU Studie – Deutsche Studie

- Erfasst überwiegend Selbsteinschätzungen der Befragten
- Erfasst Krankheitsbewältigung/ Versorgung, Prävention und Gesundheitsförderung
- Informationsquellen und Informationsdefizite



Health Literacy der Deutschen



N=2000; Schaeffer et al 2016



Literalität von Erwachsenen in Deutschland auf den unteren Kompetenzniveaus (2010, 2013)

14,5% der erwachsenen Bevölkerung zwischen 18 und 64 Jahren gelten als funktionale

Analphabeten, 26% können nur langsam oder fehlerhaft lesen und schreiben.

<u>Anke Grotlüschen, Wibke Riekmann</u> (Hrsg.) Funktionaler Analphabetismus in Deutschland Ergebnisse der ersten leo. – Level-One Studie 2012, <u>Alphabetisierung und Grundbildung</u>, Band 10, 300 Seiten, broschiert, 36,90 €, ISBN 978-3-8309-2775-4



Mehr Männer als Frauen Mehr Ältere als Jüngere Mehr niedrig Gebildete Mehr Erwerbstätige



Bundesministerium für Bildung und Forschung https://www.mein-schlüssel-zur welt.de



Nutzen der Koloskopie



Experten schätzen anhand von Modellrechnungen:

Eine bis fünf von 1.000 Frauen, die mit 55 Jahren eine Darmspiegelung machen lassen, erkranken bis zum Alter von 65 Jahren nicht an Darmkrebs, weil bei ihr Krebsvorstufen entfernt werden konnten. Eine Frau wird so vor dem Tod durch Darmkrebs bewahrt.

Bei Männern sehen die Zahlen aufgrund der ursprünglichen Studienplanung etwas anders aus und berücksichtigen andere Altersgrenzen: Von 1.000 Männern, die mit 60 Jahren eine Darmspiegelung durchführen lassen, erkranken innerhalb der nächsten zehn Jahre drei bis dreizehn weniger an Darmkrebs, weil Vorstufen rechtzeitig entfernt werden konnten. Zwei bis vier werden vor dem Tod durch Darmkrebs bewahrt.

https://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/darmkrebs/frueherkennung.php#inhalt12

Was setzt ein solcher Text voraus?

Wie werden Studien gemacht?

Wieso steht da ursprüngliche Studienplanung?

Evidenz und Evidenzgrade

Randomisierung

Umgang mit Wahrscheinlichkeiten

Einschlusskriterien

Ermittlung von Risiken

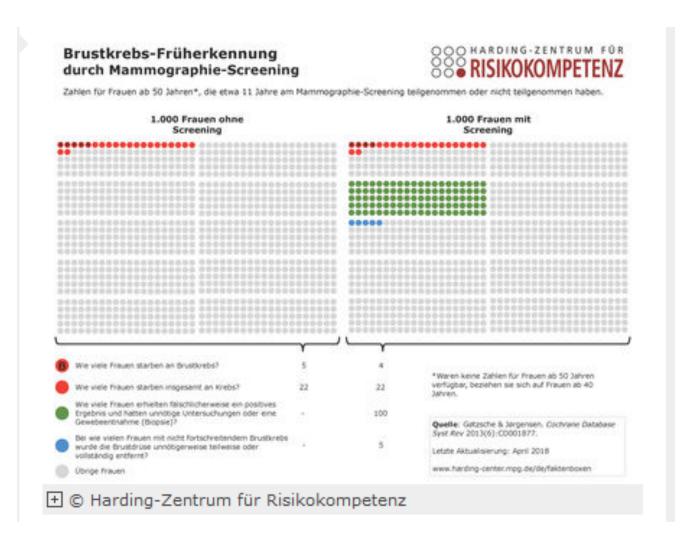
Wie kommt man auf die Spanne in den Zahlen

Wo lernen Menschen diese Hintergründe kennen?





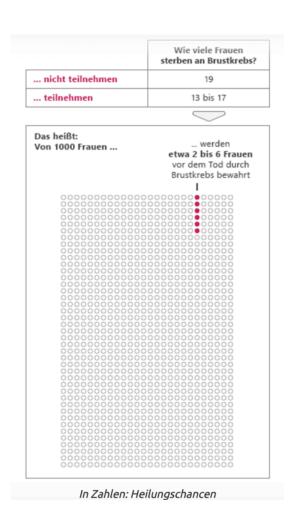
Schulfach Gesundheit?





https://www.harding-center.mpg.de/de





Die folgende Tabelle und Grafik fassen zusammen, welche Heilungschancen Frauen in etwa erwarten können, wenn sie zwischen 50 und 69 Jahren regelmäßig am Mammographie-Programm teilnehmen.

https://www.gesundheitsinformation.de/das-deutsche-programm-zur-mammographie.2276.de.html?part=frueherkennung-xr



Relevanz evidenz-basierter Informationen

... verbessern das Wissen über die Optionen

... Menschen fühlen sich besser informiert

... sind sich klarer darüber, was ihnen am wichtigsten ist

Hohe Evidenz

... wahrscheinlich stimmigere Erwartungen zu Nutzen und Schaden der jeweiligen Optionen

... aktivere Teilhabe an der Entscheidungsfindung Mittlere Eviden

Stacey D, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 4. Art. No.: CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub5.



Reaktionsmuster auf evidenz-basierte Informationen

Interesse

Zufriedenheit

Beruhigung und

Vertrauen

Aktivierung

Desinteresse

Unzufriedenheit

Beunruhigung

Sorge

Zweifel

Hirschberg et al. Evidence-based health information from the users' perspective – a qualitative analysis. BMC Health Serv Res. 2013; 13: 405.



Nutzertestung Darmkrebsfrüherkennung

Bildungsnahe

Interessieren sich für die Zahlen Interessieren sich für Details Bildungsferne

Gehen über Zahlen hinweg
"Weil ich die Aussagen, die
mit den Zahlen
untermauert werden,
einfach nicht verstehe.
Da müsste ich mich
mehrere Tage mit
auseinander setzen

Seidel G, et al. Sind Informationsmaterialien zur Darmkrebsfrüherkennung in Deutschland verständlich oder verfehlen sie ihre Wirkung?

Bundesgesundheitsblatt; 2014 (57):366-379



Ich gucke immer nicht so auf die Zahlen. Ich muss mit mir einig sein. Da ist mir das egal, wie viele Statistiken da laufen.



Entscheidungskriterien

"Ich denke darüber nicht nach. Einer genügt. Wenn es auch nur wenigen nutzt, dann ist es sinnvoll" (FB 1876).

"In den letzten drei Jahren sind vier Frauen bei der Früherkennungs-Mammografie positiv getestet worden. Sie sind sofort behandelt worden!!! Sie erhielten so die Chance den Krebs zu besiegen! Die Vorsorgeuntersuchung finde ich sehr gut" (FB 264).

Studierende der Humanmedizin

"Lieber falscher Alarm und dadurch weitere Untersuchungen als Krebsbehandlung" (FB 1745).

Dierks ML, Schmacke N. Mammografie-Screening und informierte Entscheidung: mehr Fragen als Antworten. Bertelsmann Stiftung. Gesundheitsmonitor 2014

Beschreibungsbasiertes Wissen über mögliche Risiken



VS.

Erfahrungsbasierte Erkenntnisse (selbst erfahren, im Umfeld beobachtet)

Wie ist es dann mit dem, was Ärzte aus ihren Erfahrungen berichten?



Passt die Information in den Erfahrungshintergrund?

Rationalisieren, Ignorieren, Herunterspielen, Rechtfertigen der eigenen Vorgehensweise oder aber das Ändern der bisherigen Ansicht, Meinung, etc. Hierbei neigt die Tendenz immer zur bequemsten Lösung hin.

Evidenzbasierte Informationen finden

Entscheidungshilfen

Faktenboxen

Gesundheitsinformationen

Fact-sheets

Evidenz-basierte Informationen Hier wäre es zukünftig sicher hilfreich, eine

übergreifende

Plattform zu haben, die dezidiert unter dem Schlagwort "Entscheidungshilfen" gute Informationen so zusammenfasst, dass die Nutzerinnen und Nutzer (und Professionelle) wissen, dass sie hier qualitativ hochwertige Informationen finden können.

Vermittlung von Evidenz

Durch Medien an Nutzer

verschiedene Formate

Bildmaterial

Videos

Podcasts

Zielgruppengerecht

Suchmaschine der Vernunft?

Über Personen an Nutzer

Schulung von Ärzten in

- a) evidenz-basiertenInformation
- b) Kommunikative Kompetenzen
- c) Zielgruppengerecht



Evidenzbasierte Informationen am Point of Care



Multiplikatoren und Evidenzbasierte Informationen

Sprechende Medizin

Die Gesundheitskompetenz der Adressaten beachten Die Aufnahmefähigkeit der Adressaten beachten Einfache Sprache, klare Sprache, verständliche Sprache, langsame Sprache



Nur um sicherzugehen, dann wir das Gleiche meinen, können Sie mir kurz sagen

Teach Back



Ich möchte sicherstellen, dass ich Ihnen alles richtig erklärt habe. Könnten Sie noch mal sagen, was Sie jetzt tun werden?