

5 Entscheidungshilfen („Decision Aids“): Förderung einer evidenzbasierten Entscheidung zur Teilnahme an Früherkennungsuntersuchungen

Marie-Luise Dierks und Fülöp Scheibler

C. Günster | J. Klauber | B.-P. Robra | N. Schmacke | C. Schmuker (Hrsg.) Versorgungs-Report Früherkennung
DOI 10.32745/9783954664023-5, © MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Berlin 2019

Abstract

“All screening programmes do harm; some do good as well, and, of these, some do more good than harm at reasonable cost” (Gray et al. 2008:480). Diese Feststellung von Gray et al. zielt auf zwei wichtige Aspekte: 1. Das Gesundheitssystem ist dafür verantwortlich, evidenzbasiert zu prüfen, welche Screening-Maßnahmen unter welchen Bedingungen angeboten werden sollten. 2. Es ist dazu verpflichtet, die Menschen über Screening-Programme so zu informieren, dass sie in Kenntnis der Vor- und Nachteile eine für sie sinnvolle Entscheidung über Teilnahme oder Nicht-Teilnahme treffen können. In den letzten Jahren sind in Deutschland unterschiedliche Materialien entwickelt worden, die eine Entscheidungsfindung auf Grundlage vorliegender wissenschaftlicher Evidenz ermöglichen sollen. Dennoch zeigen Studien, dass die benötigten Informationen die Nutzerinnen und Nutzer nicht komplett erreichen. So wird beispielsweise der Nutzen der Maßnahmen häufig deutlich überschätzt; und zwar auch deswegen, weil selbst Ärzte die wissenschaftlich begründeten Hintergrundinformationen oft nicht eindeutig einordnen und/oder Patientinnen und Patienten nur unzureichend beraten (können).

Der Beitrag thematisiert die Anforderungen an eine ausgewogene, evidenzbasierte Patienteninformation im Rahmen der Krebsfrüherkennung (KFU) und zeigt im Lichte der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung, dass eine rein auf schriftliche Informationen setzende Aufklärung nicht ausreicht, sondern dass vielmehr andere Medien und insbesondere die Arzt-Patient-Kommunikation systematisch einbezogen werden sollten.

“All screening programmes do harm; some do good as well, and, of these, some do more good than harm at reasonable cost” (Gray et al. 2008:480). This conclusion by Gray et al. points at two important aspects: 1. the health-care system is responsible for an evidence-based assessment of screening measures and the circumstances under which they should be offered. 2. it is obliged to inform about screening measures so as to enable people to make decisions about taking part in screenings or not, based on being aware about the advantages and disadvantages. Various materials have been developed in Germany throughout the last years to support decision-making based on available evidence. Still, research shows that the needed information does not fully reach users. For example, the benefit of a measure is often overestimated, also

because even doctors often cannot make sense of the scientifically reasoned background information and/or advise patients only insufficiently.

This contribution thematises the requirements for balanced, evidence-based patient information regarding early cancer detection and shows that – in light of peoples' health literacy – a range of different types of media and doctor-patient communication in particular should be considered systematically rather than only focusing on the provision of written information.

5.1 Shared Decision Making und die Entwicklung, Evaluation und Implementierung evidenzbasierter Entscheidungshilfen

Über die letzten Dekaden hat sich die Rolle der Nutzerinnen und Nutzer im Gesundheitssystem deutlich gewandelt. Die angemessene Information und die Förderung der Beteiligung an Entscheidungen – nicht nur auf der Mikroebene der Arzt-Patient-Beziehung, sondern auch auf der Meso- und Makroebene des Gesundheitswesens – sind zu einer handlungsleitenden Maxime geworden, unterstützt durch die zuletzt im Patientenrechtegesetz festgeschriebene Informationspflicht der behandelnden Professionen (§§ 630c–e BGB).

Das Konzept des Shared Decision Making (SDM) wird in diesem Zusammenhang inzwischen als ein Kernelement der patientenorientierten Versorgung angesehen und gilt als favorisiertes Modell bei der Entscheidungsfindung. Treffen Professionelle und Nutzerinnen sowie Nutzer Entscheidungen gemeinsam, können sich gesundheitliche Outcomes und die Lebensqualität der Betroffenen verbessern (Edwards et al. 2016; Geerse et al. 2018). Menschen haben realistischere Erwartungen und weniger Entscheidungskonflikte, zudem zeigen sich Effekte auf die Adhärenz und das Vertrauen (Légaré et al. 2014). Auch Politik und Krankenkassen haben die Bedeutung gemeinsamer Entscheidungsfindung erkannt und unterstützen die Implementierung von SDM im Praxisalltag.

Mittlerweile werden an verschiedenen Einrichtungen Projekte gefördert, mit dem Ziel, SDM großflächig in die Versorgung zu implementieren, u. a. aktuell im Projekt SHARE TO CARE am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Kiel (<https://uksh.de/sdm>). Patientinnen und Patienten selbst wollen mehrheitlich aktiv in gesundheitsbezogene Entscheidungen eingebunden werden, wenngleich dies im Alltag der Versorgung nicht auf allen Ebenen aktiv angegangen wird (Härter et al. 2017; Braun u. Marstedt 2014). Im Krankheitsfall sind Patientinnen und Patienten beispielsweise nicht immer in der Lage, eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung zu forcieren, manche Menschen wollen zudem grundsätzlich auf die Expertise von Expertinnen und Experten vertrauen. Auf der anderen Seite sind Ärztinnen und Ärzte in dieser Form der Kommunikation wenig geübt und haben zudem Sorge, dass SDM zu zeitaufwändig ist und daher nicht in den Versorgungsalltag eingebunden werden kann (Härter et al. 2005).

Damit SDM dort, wo es gewünscht und gefordert wird, auch gelingt, benötigen Patientinnen und Patienten sowie Fachpersonen ausreichend verständliche und evidenzbasierte Informationen für die Beschäftigung mit dem Thema und zudem die Kompetenzen, diese Grundlagen einschätzen und bewerten zu können. Inzwischen liegen für diagnostische und therapeutische Entscheidungen sogenannte „Decision Aids“ (deutsch: Entscheidungshilfen) in Form von Texten, Checklisten oder Videos vor (Mercer et al. 2018). Entscheidungshilfen sollen ergebnisoffen und laienverständlich über Evidenz, Chancen und Risiken informieren (Edwards et al. 2016), damit sich die Leserinnen und Leser ein eigenes Bild machen können und eine für sie gute Entscheidung möglich ist. Die Materialien können um Elemente zur Präferenzenklärung ergänzt werden, die abschließend die Entscheidungsfindung zwischen verschiedenen Optionen unterstützen sollen (Witteman et al. 2016). Schließlich muss antizipiert werden, dass sich die potenziellen Adressaten hin-

sichtlich ihrer Bildung, ihrer Bereitschaft zur Beschäftigung mit den Informationsmaterialien oder hinsichtlich ihrer Gesundheitskompetenz unterscheiden (McCaffery et al. 2013).

Zur Qualitätssicherung von Entscheidungshilfen hat die International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration ein umfassendes Kriterienset für die Erstellung, die Inhalte, die Implementation und Evaluation entwickelt und immer wieder überarbeitet. Der Erstellungsprozess sieht eine Abfolge von aufeinander aufbauenden Schritten vor: Theoretische Fundierung und systematische Literaturrecherche, Konzeption der Texte in gemeinsamer Arbeit von Expertinnen, Experten und Betroffenen, Pre-Testung, Definition von Ergebnisparametern und Messinstrumenten, Testung in randomisierten, kontrollierten Studien und schließlich die Implementierung, deren Prozess evaluiert werden sollte (Joseph-Williams et al. 2014). Hinzu kommt, dass angesichts der Veränderung des wissenschaftlichen Kenntnisstandes eine regelmäßige Aktualisierung erfolgen muss. Anhand dieses Verfahrens wird deutlich, dass es sich bei der Erstellung von Entscheidungshilfen um einen aufwändigen und komplexen Prozess handelt.

Für die Inhalte von Decision Aids gelten im Wesentlichen die Qualitätskriterien, die auch für andere evidenzbasierte Gesundheitsinformationen Bestand haben. In der Guten Praxis Gesundheitsinformation sind dazu folgende Kriterien festgelegt (Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin 2015):

- systematische Recherche entsprechend der für die Zielgruppe relevanten Fragestellungen
- begründete Auswahl der für die Fragestellung geeigneten Evidenz
- unverzerrte Darstellung der für Patientinnen und Patienten relevanten Ergebnisse, wie zum Beispiel Sterblichkeit (Mortalität), Beschwerden und Komplikationen (Morbidität) und gesundheitsbezogene Lebensqualität

- angemessene inhaltliche und sprachliche Darstellung von Unsicherheiten
- entweder Verzicht auf direktive Empfehlungen oder klare Trennung zwischen der Darstellung von Ergebnissen und der Ableitung von Empfehlungen
- Berücksichtigung der aktuellen Evidenz zur Kommunikation von Zahlen, Risikoangaben und Wahrscheinlichkeiten
- transparente Darstellung der Angaben über Verfasser und Herausgeber der Gesundheitsinformation und deren Finanzierung

In der S3-Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformationen sind darüber hinausgehende detaillierte Hinweise auf die Darstellungsformen und deren Wirkung auf die Leserinnen und Leser zusammengefasst worden; z.B. der Hinweis, dass sich sogenannte Faktenboxen als gutes Vermittlungsformat eignen oder der Umstand, dass die alleinige verbale Darstellung (z.B. hoch oder gering) von Risiken, Nutzen und Schaden nicht ausreicht, sondern dass Angaben in Häufigkeiten oder Prozentangaben erfolgen sollten und gleichbleibende Bezugsgrößen dabei wichtig sind. Im Gegensatz zu den Empfehlungen der IPDAS, die die Integration von Patientenerfahrungen (Narrative) empfehlen, wird dies in der deutschen S3-Leitlinie explizit nicht befürwortet; auch weil das Risiko gesehen wird, dass Narrative Entscheidungen in eine bestimmte Richtung verstärken können (Lühnen et al. 2017).

5.2 Entscheidungshilfen im Krebsfrüherkennungsprogramm

Die Relevanz einer informierten Entscheidung zeigt sich für Menschen, die das Angebot einer KFU wahrnehmen, in besonderer Weise. Denn hier geht es um ein Angebot an gesunde Personen, die sich nicht nur mit den Chancen, sondern eben auch mit den Risiken der Teilnahme an den Untersuchungen auseinandersetzen müssen oder sollen. Zu berücksichtigen ist

dabei, dass objektiv nur wenige, nämlich die Patientinnen und Patienten, die die Zielkrankheit haben, vom Screening profitieren. Die Risiken bestehen jedoch für alle Teilnehmenden gleichermaßen. Die Erkenntnis, dass eine ausgewogene Information gerade hier von besonderer Bedeutung ist, hat sich in Deutschland erst nach und nach durchgesetzt. Noch in den 1970ern, bei der Einführung des gesetzlichen Krebsfrüherkennungsprogramms, wurde für die Teilnahme explizit geworben und entsprechend der Nutzen der Krebsfrüherkennung eher einseitig kommuniziert („Krebsvorsorge rettet Leben“). Unerwünschte Wirkungen, Nebenwirkungen oder Überdiagnosen waren kaum Thema. Nur vereinzelt gab es Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die eine vollständige und ausgewogene Information der potenziell Teilnehmenden forderten (Mühlhauser u. Steckelberg 2005). Die zum Teil einseitige Betonung des Nutzens zeigt sich im Übrigen bis heute in eher aggressiven Informationskampagnen bzw. -materialien (Dreier et al. 2014), ungeachtet der Tatsache, dass 2010 im Rahmen der Aktivitäten um den Nationalen Krebsplan von den beteiligten Experten ein Umdenken gefordert wurde (s. Kap. 6). Seither gilt es, eine informierte Entscheidungsfindung zu fördern und nicht die Erhöhung der Teilnehmeraten als Zielparameter zu verwenden. Gleichzeitig wurde und wird durchaus die Ambivalenz thematisiert:

„Aus Public-Health-Perspektive ist eine hohe Teilnehmerate an effektiven Früherkennungsuntersuchungen sinnvoll, um durch eine Senkung der Neuerkrankungsrate (Inzidenz), der Krankheitshäufigkeit (Morbidität) und der Sterblichkeit (Mortalität) die Belastungen für die Gesamtheit der im Gesundheitssystem Versicherten zu vermindern. Zugleich ist es notwendig, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer über Vorteile sowie Risiken und Nebenwirkungen der Früherkennungsmaßnahmen ausgewogen und verständlich zu informieren“ (Bundesministerium für Gesundheit 2017b).

Ziel ist es, so die Festlegung weiter, die Stärkung der Gesundheitskompetenz und der infor-

mierten und partizipativen Entscheidungsfindung in den nächsten Jahren schrittweise gelebte Praxis im deutschen Gesundheitswesen werden zu lassen.

So ist die informierte Entscheidung auch ein wichtiger Aspekt des am 9. April 2013 in Kraft getretenen Gesetzes zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz, KFRG). In § 25a SGBV wird insbesondere bezüglich organisierter Früherkennungsprogramme, zu denen die Versicherten schriftlich eingeladen werden, die Forderung erhoben, dass mit der Einladung eine umfassende und verständliche Information über Nutzen und Risiken der jeweiligen Untersuchung erfolgen soll, damit eine „gute“ Entscheidung möglich wird. Auch hier wird darauf hingewiesen, dass eine gute Entscheidung der Betroffenen nur auf Basis hinreichender, verständlicher Informationen und auf Basis der Werte und Erwartungen der Nutzerinnen und Nutzer getroffen werden kann (Edwards et al. 2016). Gleichzeitig gibt es erste Hinweise darauf, dass evidenzbasierte Informationen mit der differenzierten Darstellung des erwarteten Nutzens, aber auch der möglichen Risiken und der Überdiagnosen zu einer Reduktion der Teilnehmeraten im Screening führen könnten (Hersch et al. 2017).

5.3 Anbieter von evidenzbasierten Informationen zur Krebsfrüherkennung in Deutschland

Die Anzahl der Entscheidungshilfen im Bereich Krebsfrüherkennung ist im Zuge dieser Entwicklungen angewachsen, aber nur schwer zu fassen. Um einen Überblick darüber zu bekommen, welche Angebote verfügbar und schnell auffindbar sind, wurde in einer eigenen Recherche in Anlehnung an Lenz (Lenz et al. 2012) mit der Suchmaschine Google von drei unterschiedlichen Rechnern Anfang November 2018

nach Gesundheitsinformationen gesucht, die als Grundlage für Entscheidungen zur Krebsfrüherkennung dienen könnten. Unter Verwendung der Schlagworte „Entscheidungshilfe und Krebsfrüherkennung“, „Entscheidungshilfe und Krebsvorsorge“, „Evidenzbasierte Information und Krebsfrüherkennung“ und „Evidenzbasierte Information und Krebsvorsorge“ sowie mit der Zeiteinschränkung 2014–2018 wurde jeweils bei den ersten 100 Treffer betrachtet, auf welche Themen Bezug genommen wird und welche Anbieter direkt oder indirekt in der Google-Auflistung erscheinen.

Neben Hinweisen von Fernsehsendern, Zeitschriften oder anderen Publikationsorganen und Informationen aus Arztpraxen oder Kliniken konnten Anbieter identifiziert werden, die im Sinne einer evidenzbasierten Medizin informieren. Diese Anbieter sind in Tabelle 1 alphabetisch gelistet, ohne die Trefferseiten und Listenplätze explizit auszuweisen.

Nutzerinnen und Nutzer können im Internet also durchaus Hinweise auf Nutzen und Schaden von Krebsfrüherkennungsuntersuchungen finden, allerdings sind unter den ersten 50 Treffern jenseits der oben dargestellten Adressen auch Anbieter von überredenden oder unkritischen Materialien, u. a. zum Screening auf Prostatakrebs mit dem PSA-Test oder eher unkritische Texte zum Darmkrebs-Screening.

Letztgenannter Aspekt ist auch deshalb problematisch, weil die wenigsten Nutzerinnen und Nutzer explizit qualitätsgesicherte Internetseiten kennen und entsprechende Online-Angebote deshalb auch nicht ansteuern. Für sie ist Startpunkt die Suchmaschine Google, etwa 40% betrachten zudem nur die erste Trefferseite mit 10 Adressen (Marstedt 2018). Die Seite gesundheitsinformation.de des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) etwa kennen laut einer aktuellen Untersuchung nur 26% der befragten Deutschen. Verblüffend ist zudem, dass nur 30% derjenigen, die diese Website kennen, diese für vertrauenswürdig halten (ebd.) Dies gilt im Übrigen keineswegs nur für Men-

schen ohne medizinische Ausbildung, sondern auch für Ärztinnen und Ärzte. Von diesen kennen knapp 17% diese Seite, davon schätzen nur 6% das Angebot als besonders vertrauenswürdig ein (Bittner 2016).

Die vom Selbstverständnis her evidenzbasierten Informationsmaterialien werden unter diversen Titeln platziert, mal sind sie als „Entscheidungshilfen“ benannt, dann als Faktenboxen, Gesundheitsinformationen oder Fact-sheets. 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 wissen, dass sie hier ausgewogene Argumente finden können. Zurzeit wird auch von den Protagonisten der Patient Decision Aids in den USA gefordert, dass es einen nationalen (Zertifizierungs-)Prozess geben müsste, nicht zuletzt weil die Sorge besteht, dass Dokumente, die zwar als Entscheidungshilfen deklariert sind, aber letztlich doch anderen Interessen dienen könnten, von den Nutzern nicht einwandfrei von qualitativ hochwertigen Informationen unterschieden werden können (Elwyn et al. 2018).

Bei der Ausgestaltung von Entscheidungshilfen zu Krebsfrüherkennung folgen viele Autoren den Anforderungen an gute Verständlichkeit. Dafür setzen sie häufig anschauliche Abbildungen mit Visualisierungen von Nutzen und Nebenwirkungen der Untersuchungen ein. Leider wird das Thema Überdiagnosen nur in wenigen der identifizierten Informationen explizit angesprochen bzw. erläutert. Einzig bei Informationen zur Mammografie des IQWiG finden interessierte Nutzerinnen und Nutzer eine filmisch dargestellte Erklärung darüber, was unter Überdiagnose zu verstehen ist.

Dass auch die evidenzbasierten Informationen durchaus etwas differierende Botschaften vermitteln, zeigen wir am Beispiel von zwei unterschiedlichen Texten zum Nutzen der Früherkennungsmammografie: Im Informationsblatt zum Mammografie-Screening, das aktuell den Frauen bei der Einladung zum

Tab. 1 Anbieter von Entscheidungshilfen in deutscher Sprache

| Anbieter | Inhalte |
|--|---|
| <p>Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin https://www.patienten-information.de/kurzinformationen/krebs</p> | Informationen zu diversen Screening-Themen |
| <p>gesetzliche Krankenkassen, z.B.: Techniker: https://www.tk.de/techniker/service/gesundheits-und-medizin/praevention-und-frueherkennung/brust-und-gebaermutterhalskrebsfrueherkennung/gebaermutterhalskrebs-2013022 Barmer: https://www.barmer.de/gesundheits/praevention/krebspraevention/krebsfrueherkennung/mammographie-13876</p> | unterschiedliche Screening-Themen |
| <p>Gesundheitswissenschaften Universität Hamburg https://www.gesundheit.uni-hamburg.de/gesundheits/darmkrebscreening.html</p> | Darmkrebs-, Brustkrebs- und Zervixkarzinom-Screening |
| <p>Harding-Zentrum für Risikokompetenz https://www.harding-center.mpg.de/de/faktenboxen</p> | diverse Faktenboxen zu Screening-Programmen |
| <p>IGeL-Monitor https://www.igel-monitor.de/igel-a-z/igel/show/ultraschall-der-brust-zur-krebsfrueherkennung-1.html</p> | Informationen zu Screening-Angeboten, insbesondere im Selbstzahlerbereich (u.a. Screening auf Prostatakarzinom mittels PSA) |
| <p>Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) https://www.gesundheitsinformation.de</p> | Mammografie-Screening Screening auf Gebärmutterhalskrebs Screening auf Darmkrebs (Frauen und Männer) Hinweise und Checklisten zur informierten Entscheidung generell |
| <p>Krebsgesellschaften, z.B. NRW http://www.krebsgesellschaft-nrw.de/b_vorbeugung_vorsorge/b_krebsarten/brustkrebs</p> | Informationen zu unterschiedlichen Früherkennungsmaßnahmen |
| <p>Krebsinformationsdienst des deutschen Krebsforschungszentrums https://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/darmkrebs/index.php</p> | Informationen zu unterschiedlichen Früherkennungsprogrammen (u.a. auch zum Hautkrebs) |
| <p>„Patient als Partner“ http://www.patient-als-partner.de/index.php?article_id=23&clang=1</p> | Entscheidungshilfen zu diversen Screening-Untersuchungen, zum Teil allerdings nicht auf dem neuesten Stand |
| <p>Stiftung Gesundheitswissen https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/wissen/eierstockkrebs-frueherkennung/hintergrund</p> | Screening auf Ovarialkarzinom |
| <p>Stiftung Warentest https://www.test.de/Krebsvorsorge-Prostata-Test-unsicher-1702916-0/</p> | zum Teil nicht aktuelle Informationen zum Prostata-Screening |

Screening zugesandt wird, wird zur Krebsmortalität mit und ohne Screening berichtet, dass etwa 2 bis 6 von 1.000 Frauen vor dem Tod durch Brustkrebs bewahrt werden, wenn sie am Screening teilnehmen (<https://www.g-ba.de/institution/service/publikationen/merkblaetter/merkblaetter/>). Macht sich die Nutzerin die Mühe, auf weiteren Seiten Informationen einzuholen, findet sie in den Faktenboxen zur Mammografie des Harding-Zentrums für Risikokompetenz den Hinweis, dass der Nutzen von Frauen, aufgrund ihrer Teilnahme am Screening nicht an Brustkrebs zu versterben, für 1 von 1.000 Frauen beziffert wird. (<https://www.harding-center.mpg.de/de/faktenboxen/krebsfrueherkennung/brustkrebs-frueherkennung>).

Betrachtet man über diese Beispiele hinaus die vorliegenden, entscheidungsunterstützten Informationsmaterialien zur Krebsfrüherkennung, fallen auch hier für die Nutzerinnen und Nutzer verwirrende Details auf. So wird in einem Text auf eine regelmäßige, 2-jährige Screening-Teilnahme in einem Zeitraum von 20 Jahren Bezug genommen, in anderen Texten wird den Zahlen eine regelmäßige Teilnahme über 10 Jahre zugrunde gelegt, bei der Koloskopie werden für Frauen und Männer unterschiedliche Angaben zum Nutzen veröffentlicht. Hinweise wie: „Bei Männern sehen die Zahlen aufgrund der ursprünglichen Studienplanung etwas anders aus und berücksichtigen andere Altersgrenzen“ setzen ein Verständnis von Studienplanungen und -durchführung im Sinne einer (kritischen) Gesundheitskompetenz voraus, über die nicht alle Menschen gleichermaßen verfügen.

An dieser Stelle soll es nicht darum gehen, die Diskussion um Evidenzgrundlagen und die Datenextraktion zu vertiefen. Hier geht es vielmehr um die Frage, wie der Stellenwert der Informationsseiten, die explizit evidenzbasierte Methoden zur Erstellung ihrer Angebote einsetzen, aus Sicht der Nutzerinnen und Nutzer beurteilt werden, ob die präsentierten, manchmal unterschiedlichen Zahlen das Vertrauen in

gerade diese Texte ggf. beeinträchtigen und wie es zukünftig gelingen kann, Menschen gut zu informieren, ohne sie mit unterschiedlichen Botschaften zu verunsichern.

5.4 Gesundheitskompetenz als Voraussetzung für informierte Entscheidungen zur Krebsfrüherkennung

Nutzerinnen und Nutzer, aber auch Fachpersonen, sollten in der Lage sein, relevante Informationen zur Krebsfrüherkennung zu finden und einzuordnen, d.h. sie sollten gesundheitskompetent sein. Gesundheitskompetenz oder Health Literacy, umfasst das Wissen, die Motivation und Kompetenzen von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen in unterschiedlicher Form zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und 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 et al. 2012). Dass es um die Gesundheitskompetenz der Gesamtbevölkerung nicht nur gut bestellt ist, zeigen mittlerweile verschiedene Studien. Diese untersuchten, wie leicht oder schwer es Menschen nach eigener Einschätzung fällt, gesundheitsbezogene Informationen zu finden, zu verstehen, zu bewerten und anzuwenden. 54% der Befragten weisen demnach eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz auf, nur 7% verfügen über eine exzellente, 38% über eine ausreichende Gesundheitskompetenz (Schaeffer et al. 2017). Betrachtet man zudem generell die Fähigkeit der Menschen, schriftliche Informationen zu lesen und zu verstehen, zeigt die Leo-Studie durchaus alarmierende Daten: Immerhin 14,5% der deutschen Bevölkerung zwischen 18 und 64 Jahren können gar nicht lesen und schreiben, weitere 26,5% haben zumindest deutliche Schwierigkeiten dabei (Grotlüschen u. Riekmann 2011). Eine

niedrige Gesundheitskompetenz kann, dies zeigen Erkenntnisse aus internationalen Studien, zu mehr Notfallbehandlungen, Krankenhausaufenthalten und stationären Wiedereinweisungen führen, ein im Vergleich zu Menschen mit hoher Gesundheitskompetenz höheres gesundheitliches Risikoverhalten bedingen und den Umgang mit einer chronischen Erkrankung erschweren, zum Beispiel in Bezug auf die Medikation (Kickbusch u. Hartung 2014).

Gesundheitskompetenz muss als das Ergebnis eines Zusammenspiels zwischen den individuellen Kompetenzen und Fähigkeiten einer Person, den situativen Anforderungen sowie der Komplexität des Gesundheitssystems und der Versorgungseinrichtungen definiert werden. Entsprechend weist eine niedrige Gesundheitskompetenz von Individuen auch darauf hin, dass es nicht überzeugend gelungen ist, gute und hilfreiche Informationen so zur Verfügung zu stellen, dass sie für alle Menschen gleichermaßen einfach zugänglich und leicht verständlich sind.

5.5 Was heißt das alles für die Informationen über Krebsfrüherkennungsuntersuchungen (KFU)?

Vor diesem Hintergrund muss gefragt werden, wie gut Menschen die Hinweise in Entscheidungshilfen verstehen können, welche Informationen sie vorrangig wünschen und was das für die KFU bedeutet. Am Beispiel der Informationen zur Screening-Mammografie und zum Darmkrebs-Screening können einige Erfahrungen dargelegt werden: Bereits vor der Überarbeitung des aktuell genutzten Informationsmaterials zum Mammografie-Screening wurde den Frauen mit der Einladung eine Broschüre zugesandt, die zentrale Informationen zum Nutzen und den Risiken der Mammografie enthielt. Dennoch zeigte eine Befragung im Jahr 2014 bei Versicherten einer Krankenkasse, dass der maximal erwartbare absolute Nutzen des

Screenings um ein Vielfaches überschätzt, das Schadenspotenzial dagegen stark unterschätzt wurde. Mehr noch, rund 30% der Frauen waren der Ansicht, dass die Teilnahme am Screening verhindert, an Brustkrebs zu erkranken (Dierks u. Schmacke 2014). Diese Frauen wurden zudem zu ihrem Informationsbedarf über die Mammografie befragt. 70% der Frauen erwarten, dass die Informationen eine klare Aussage dazu enthalten, ob die Maßnahme etwas nützt oder nicht. Den Wunsch, alle bekannten Zahlen zu Nutzen und Risiken ausführlich erläutert zu bekommen, formulieren zwar etwas mehr als die Hälfte der Befragten (55,1%), aber gleichzeitig sind hier 53% der Meinung, dass auf verwirrende Details verzichtet werden sollte. Auch in Bezug auf den Informationsbedarf zur Koloskopie steht im Vordergrund die Frage nach Risiken und Komplikationen (78% sehr wichtig). Das Erkrankungsrisiko (60%) oder Zahlen zur Reduktion der Mortalität (40%) nehmen einen deutlich geringeren Stellenwert ein (Dreier et al. 2018).

Aus diesen Zahlen kann man schlussfolgern: Menschen wünschen im Grunde klare Hinweise, und es kann sein, dass manche sich bei zu detaillierten Darlegungen eher überfordert fühlen. Oder, wie es Gigerenzer ausdrückt: Menschen haben zunächst ein Bedürfnis nach Gewissheit (Gigerenzer 2013). Dieses Bedürfnis wird durch die offene Kommunikation darüber, dass es eben auch in der Krebsfrüherkennung – ebenso wie bei anderen Entscheidungen zu Diagnostik und Therapie – keine absolute Sicherheit gibt, erschüttert. Dies führt möglicherweise auch dazu, dass Professionelle bei der Beratung ihrer Patientinnen und Patienten das Gefühl der Unsicherheit nicht verstärken wollen und auch befürchten, das Vertrauen ihrer Patientinnen und Patienten zu verlieren.

Dies zeigt exemplarisch eine Untersuchung der Stiftung Warentest zum Informationsverhalten von Frauenärztinnen und -ärzten in Bezug auf die Früherkennungsmammografie. Trotz Nachfrage bekamen die Frauen kaum weiterführende Informationen. Wenn überhaupt,

wurde auf den Nutzen des Screenings abgehoben, Risiken wurden überhaupt nicht kommuniziert (Stiftung Warentest 2014).

Interessant sind hierzu auch die Ergebnisse einer Befragung bei Betriebsärztinnen und -ärzten im Jahr 2014. Diese Professionellen sind für die Information über KFU nicht zuletzt deshalb relevant, weil sie im Betrieb die erwerbstätige Bevölkerung gut erreichen und informieren können. Vor dem Hintergrund, dass eine informierte Entscheidung sowohl die Kenntnis über Nutzen als auch über Risiken einer Teilnahme an KFU bedeutet, erstaunt, dass lediglich die Hälfte der befragten Ärztinnen und Ärzte der Ansicht ist, dass auch vor möglichen Schäden der KFU gewarnt werden sollte (50,7%) (Bitzer et al. 2014).

Neben der Sorge, Patientinnen und Patienten würden durch komplexe Informationen nur verunsichert, kann hinter der unausgewogenen Information durchaus eigene Unkenntnis und Unsicherheit liegen. Auch Ärztinnen und Ärzte können die medizinische Evidenz in vielen Fällen nicht richtig einschätzen. Schwierigkeiten bestehen beim Verstehen von relativen Risikoangaben, positiven Vorhersagewerten oder im Unterscheiden zwischen Sterbe- und Überlebensraten. Wegwarth und Gigerenzer haben in einer Übersichtsarbeit verschiedene solcher Untersuchungen zusammengefasst (Wegwarth u. Gigerenzer 2011). Ihre Publikation erlaubt einen Einblick in konkrete Praxisprobleme der Risikokommunikation: Die relative Risikoreduktion (RRR) und absolute Risikoreduktion (ARR) werden häufig verwechselt, vermischt bzw. falsch interpretiert. Eine Übertragung von Prozenten auf natürliche Zahlen fällt vielen Ärztinnen und Ärzten schwer. Der positive Vorhersagewert (PPV) kann häufig nicht richtig berechnet, falsch positive Testergebnisse können entsprechend nicht gut vorhergesagt werden. Die Ursachen dieses Defizits sehen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler vor allem in zwei Aspekten: Einerseits versäumen es die Hochschulen in der Ausbildung der angehenden Mediziner, fundierte epi-

demiologische Kenntnisse zu vermitteln. Andererseits greifen Fachzeitschriften oder -brochüren dieses Defizit nicht auf und publizieren Statistiken so, dass sie für Ärztinnen und Ärzte oft intransparent sind (Wegwarth u. Gigerenzer 2011; Nuovo et al. 2002). Gelingt es den Ärzten nicht, Chancen und Risiken einer Früherkennungsuntersuchung selbst richtig einzuordnen, nimmt es nicht Wunder, dass sie im Gespräch mit Patientinnen und Patienten eher im oberflächlichen Bereich verbleiben.

Es gilt also, Entscheidungshilfen für alle an der Entscheidung zum Screening beteiligten Personen zu entwickeln. Ein Beispiel für Materialien, die Ärztinnen und Ärzte bei der Beratung unterstützen, ist die DEGAM-Praxisempfehlung zum PSA-Screening (Kötter 2016). Hier wären weitere medizinische Fachgesellschaften in Deutschland durchaus gefordert, vergleichbare Hilfen für Ärztinnen und Ärzte zu entwickeln.

5.6 Fazit

Entscheidungshilfen tragen zu informierten Entscheidungen in der Krebsfrüherkennung bei, sie sind hier ethisch geboten. Betrachtet man die aktuelle Situation, sind vier Bereiche als Bedingungen für den Einsatz identifiziert worden: Die Auffindbarkeit von ausgewogenen, evidenzbasierten Informationen, die individuelle Gesundheitskompetenz der Patientinnen und Patienten, die Gesundheitskompetenz der Professionellen und deren Fähigkeit, mit Patientinnen und Patienten so zu kommunizieren, dass eine Entscheidung im Bewusstsein der Chancen und Risiken und unter Berücksichtigung der Präferenzen der Betroffenen gefällt werden kann.

Informationen zur KFU sollen Vor- und Nachteile der Teilnahme eindeutig benennen, gleichzeitig ist dieses umfassende Bild – auch angesichts der Wünsche von Nutzern nach eindeutiger Information und möglichst wenig verwirrenden Details – möglicherweise für Menschen

nicht nur hilfreich, sondern wirkt ganz im Gegenteil so abschreckend, dass Entscheidungen gar nicht getroffen werden, die Teilnahme nur hin und wieder oder gar nicht erfolgt bzw. nach eindeutigen „Beweisen“ gesucht wird.

Für die Menschen, die keinen einfachen Zugang zu den durchaus komplexen Informationen aus wissenschaftlichen Studien haben, müssen Wege eröffnet werden, nicht nur ihr Wissen zu verbessern, sondern den Umgang mit einem so vitalen Risiko wie dem möglichen Auftreten einer Krebserkrankung zu bedenken (Dierks u. Schmacke 2014). Auch dazu ist neben guten Informationen vor allem die Kommunikation zwischen Nutzerinnen und Nutzern und Professionellen erforderlich, zumal es nicht um rein „rationale“ Entscheidungen auf der Basis einer Nutzen-Schaden-Abwägung geht, sondern gerade in Bezug auf das Thema „Krebs“ viele Ängste, Erfahrungen im Umfeld und die gesellschaftliche Debatte um die Relevanz des Screenings die Entscheidungen beeinflussen.

Schließlich ist es geboten, für die Information von Menschen zur KFU ganz besonders deren kulturelle Hintergründe, Krankheitsvorstellungen, Sozialisationserfahrungen, Literalität und ihre Fähigkeit, komplexe Informationen zu verstehen und einzuordnen, zu beachten. Bislang sind kaum dezidierte Anstrengungen unternommen worden, besonders vulnerable Zielgruppen, wie z.B. Migrantinnen und Migranten, Menschen mit Lernschwierigkeiten oder mit kognitiven Beeinträchtigungen, adäquat zu informieren und auch ihnen informierte Entscheidungen zu ermöglichen. Auch finden wir kaum Informationsangebote, die jenseits schriftlicher Hinweise zum Beispiel über Videos oder Apps gute Informationen vermitteln. Ansätze wie der oben genannte Versuch des IQWiG, das Thema „Überdiagnosen“ in der Mammografie in einem kurzen Film zu verdeutlichen (<https://www.gesundheitsinformation.de/film-ueberdiagnosen.3059.de.html>), müssten weiter ausgebaut und verbreitet werden.

Zudem ist es erforderlich, Entscheidungshilfen als Vorbereitung auf Arzt-Patienten-Ge-

spräche (z.B. Videos) in Arztpraxen zur Verfügung zu stellen und Ärztinnen und Ärzte zu ermuntern, in den Gesprächen Grafiken (Option Grids) oder Faktenboxen als anschauliches Material zu nutzen, um Vor- und Nachteile von Screening-Untersuchungen zu thematisieren. Dass dazu eine intensive Aus-, Fort- und Weiterbildung der Professionellen im Gesundheitswesen erforderlich ist, ergibt sich aus den oben genannten Beispielen, entsprechende Programme sollten sich nicht nur an das ärztliche Personal, sondern auch an die Menschen in den Gesundheitsfachberufen wenden. Hier sind in der Allianz für Gesundheitskompetenz (Bundesministerium für Gesundheit 2017a) und im Rahmen des Nationalen Aktionsplans Gesundheitskompetenz (Schaeffer et al. 2018) Strategien verabredet bzw. vorgeschlagen worden, die sich an die Anbieterseite und damit auch an das Gesundheitssystem als Ganzes richten. Ebenfalls relevant für den hier diskutierten Kontext sind die Forderungen, Gesundheitskompetenz fest in die Bildungs- und Lehrpläne aller schulischen Einrichtungen zu integrieren.

Das vom IQWiG im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit entwickelte Konzept für ein Nationales Gesundheitsportal (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen 2018) schließlich sollte „das“ Forum werden, das für alle Nutzerinnen und Nutzer leicht verständliche, evidenzbasierte Informationen und damit auch Entscheidungshilfen zur Verfügung stellt. Dass diese dann auch in unterschiedlichen Formaten, in unterschiedlichen Sprachen und auch in leichter Sprache entwickelt werden, ist eine Herausforderung, die ein hohes Maß an personellen und finanziellen Ressourcen erfordert. Ebenfalls erforderlich ist ein gezieltes Marketing für dieses Portal, schließlich sollte es in enger Zusammenarbeit der Arbeitsgruppen, die sich mit der Aufarbeitung von wissenschaftlicher Evidenz einerseits und der laiengerechten Vermittlung andererseits im interdisziplinären Austausch befassen, etabliert werden.

Literatur

- Bittner A (2016) Erfahrungen, Einstellungen und Umgang von Ärzten mit informierten Patienten. In: Böcken J, Braun B, Meierjürgen R (Hrsg.) Gesundheitsmonitor 2016. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen, 1. Aufl. Verlag Bertelsmann Stiftung Gütersloh
- Bitzer EM, Pajonck S, Deck, F, Gerecke, U, Dierks ML. (2014) Informieren über Krebsfrüherkennung als Aufgabe des betriebs- und werkärztlichen Dienstes – Die Perspektive der Akteure. Karlsruhe
- Braun B, Marstedt G (2014) Partizipative Entscheidungsfindung beim Arzt: Anspruch und Wirklichkeit. URL: https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Presse/imported/downloads/xcms_bst_dms_39951_39952_2.pdf
- Bundesministerium für Gesundheit (2017a) Allianz für Gesundheitskompetenz. Gemeinsame Erklärung des Bundesministeriums für Gesundheit, der Spitzenorganisationen im Gesundheitswesen und des Vorsitzlandes der Gesundheitsministerkonferenz der Länder zur Bildung einer Allianz für Gesundheitskompetenz. Stand: 2017. URL: http://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/E/Erklaerungen/Allianz_fuer_Gesundheitskompetenz_Abschlusserklaerung.pdf (abgerufen am: 27. Juli 2017)
- Bundesministerium für Gesundheit (2017b) Nationaler Krebsplan. Handlungsfelder, Ziele, Umsetzungsempfehlungen und Ergebnisse. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Informationspapier_Nationaler_Krebsplan.pdf (abgerufen am: 15. Oktober 2018)
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (2015) Gute Praxis Gesundheitsinformation. Berlin: 2015. URL: <http://www.ebm-netzwerk.de/gpgi> (abgerufen am: 30. September 2018)
- Dierks ML, Schmacke N (2014) Mammographie-Screening und informierte Entscheidungen. Mehr Fragen als Antworten. In: Böcken J, Braun B, Meierjürgen R (Hrsg.) Gesundheitsmonitor 2014. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Verlag Bertelsmann Stiftung Gütersloh
- Dreier M, Borutta B, Seidel G, Münch I, Töppich J, Bitzer E-M, Dierks M-L, Walter U (2014) Printmedien- und Internetangebote mit Informationen zur Darmkrebsfrüherkennung und ihre kriterien-gestützte Bewertung aus Expertensicht. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 57, 356–365
- Dreier M, Krueger K, Walter U (2018) Patient-rated importance of key information on screening colonoscopy in Germany: a survey of statutory health insurance members. BMJ open 8, e019127
- Edwards A, Elwyn G, Thompson R (Hrsg.) (2016) Shared decision making in health care. Achieving evidence-based patient choice. Oxford University Press Oxford
- Elwyn G, Burstin H, Barry MJ, Corry MP, Durand MA, Lessler D, Saigal C (2018) A proposal for the development of national certification standards for patient decision aids in the US. Health policy (Amsterdam, Netherlands) 122, 703–706
- Geerse OP, Stegmann ME, Kerstjens HAM, Hiltermann TJN, Bakitas M, Zimmermann C, Deal AM, Brandenbarg D, Berger MY, Berendsen AJ (2018) Effects of Shared Decision Making on Distress and Health Care Utilization Among Patients With Lung Cancer: A Systematic Review. Journal of pain and symptom management
- Gigerenzer G (2013) Risiko. Wie man die richtigen Entscheidungen trifft. Bertelsmann Verlag in der Verlagsguppe Random House München
- Gray JAM, Patrick J, Blanks RG (2008) Maximising benefit and minimising harm of screening. BMJ 336, 480–483
- Grotlüschen A, Riekman W (2011) leo. – Level-One Studie. Literalität von Erwachsenen auf den unteren Kompetenzniveaus. Presseheft Hamburg
- Härter M, Dirmaier J, Scholl I, Donner-Banzhoff N, Dierks M-L, Eich W, Müller H, Klemperer D, Koch K, Bieber C (2017) The long way of implementing patient-centered care and shared decision making in Germany. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 123–124, 46–51
- Härter M, Loh A, Sies C (Hrsg.) (2005) Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen. Deutscher Ärzte-Verlag Köln
- Hersch J, McGeechan K, Barratt A, Jansen J, Irwig L, Jacklyn G, Houssami N, Dhillon H, McCaffery K (2017) How information about over-detection changes breast cancer screening decisions: a mediation analysis within a randomised controlled trial. BMJ open 7, e016246
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (2018) Konzept für ein Nationales Gesundheitsportal. Stand: 31. August 2018. URL: <https://www.iqwig.de/de/projekte-ergebnisse/projekte/gesundheitsinformation/p17-02-konzept-fuer-ein-nationales-gesundheitsportal.7849.html> (abgerufen am: 5. Oktober 2018)
- Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, Durand M-A, Sivell S, Stacey D, O'Connor A, Volk RJ, Edwards A, Bennett C, Pignone M, Thomson R, Elwyn G (2014) Toward Minimum Standards for Certifying Patient Decision Aids: A Modified Delphi Consensus Process. Medical decision making: an international journal of the Society for Medical Decision Making 34, 699–710
- Kickbusch I, Hartung S (2014) Die Gesundheitsgesellschaft. Konzepte für eine gesundheitsförderliche Politik, 2. Aufl. Huber Bern
- Kötter T (2016) DEGAM-Praxisempfehlung „Hausärztliche Beratung zu PSA-Screening“. Z Allg Med 92, 495–499
- Légaré F, Stacey D, Turcotte S, Cossi M-J, Kryworuchko J, Graham ID, Lyddiatt A, Politi MC, Thomson R, Elwyn G, Donner-Banzhoff N (2014) Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database Syst Rev, CD006732
- Lenz M, Buhse S, Kasper J, Kupfer R, Richter T, Mühlhauser I (2012) Decision aids for patients. Deutsches Arzteblatt international 109, 401–408
- Lühnen J, Albrecht M, Mühlhauser I, Steckelberg A (2017) Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. URL: <http://www.leitliniegesundheitsinformation.de> (abgerufen am: 1. September 2018)
- Marstedt G (2018) Das Internet: Auch Ihr Ratgeber für Gesundheitsfragen? Bevölkerungsumfrage zur Suche von Gesundheitsinformationen im Internet und zur Reaktion der Ärzte

- McCaffery KJ, Holmes-Rovner M, Smith SK, Rovner D, Nutbeam D, Clayman ML, Kelly-Blake K, Wolf MS, Sheridan SL (2013) Addressing health literacy in patient decision aids. *BMC medical informatics and decision making* 13 Suppl 2, S10
- Mercer MB, Rose SL, Talerico C, Wells BJ, Manne M, Vakharia N, Jolly S, Milinovich A, Bauman J, Kattan MW (2018) Use of Visual Decision Aids in Physician-Patient Communication: A Pilot Investigation. *Journal of patient experience* 5, 167–176
- Mühlhauser I, Steckelberg A (2005) Aufklärung über Krebsfrüherkennung am Beispiel Mammographie- und Darmkrebs-Screening. *Z Allg Med* 81, 523–527
- Nuovo J, Melnikow J, Chang D (2002) Reporting number needed to treat and absolute risk reduction in randomized controlled trials. *JAMA* 287, 2813–2814
- Schaeffer D, Berens E-M, Vogt D (2017) Health Literacy in the German Population. *Deutsches Arzteblatt international* 114, 53–60
- Schaeffer D, Hurrelmann K, Bauer U, Kolpatzik K (Hrsg.) (2018) Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken. KomPart Berlin
- Sørensen K, Van den Broucke, Stephan, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, Brand H (2012) Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 12, 80
- Stiftung Warentest (2014) Entscheiden Sie selbst. *Test Gesundheit*, 88–91
- Wegwarth O, Gigerenzer G (2011) Risikokommunikation. Risiken und Unsicherheiten richtig verstehen lernen. *Deutsches Ärzteblatt* 108, A448-A451
- Witteman HO, Scherer LD, Gavaruzzi T, Pieterse AH, Fuhrel-Forbis A, Chipenda Dansokho S, Exe N, Kahn VC, Feldman-Stewart D, Col NF, Turgeon AF, Fagerlin A (2016) Design Features of Explicit Values Clarification Methods: A Systematic Review. *Medical decision making: an international journal of the Society for Medical Decision Making* 36, 453–471



Prof. Dr. Marie-Luise Dierks

Professorin Dr. Marie-Luise Dierks studierte nach einer Ausbildung und mehrjähriger Tätigkeit in der ambulanten und stationären Gesundheitsversorgung Pädagogik, Soziologie und Psychologie. Sie ist aktuell außerplanmäßige Professorin für Public Health am Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Hochschule Hannover und leitet den Forschungsbereich Patientenorientierung und Gesundheitsbildung. Forschungsschwerpunkte sind unter anderem: Patientenzufriedenheit, evidenzbasierte Gesundheitsinformationen, Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement sowie eine innovative Versorgungsgestaltung unter Berücksichtigung von Patienteninteressen. Sie ist zudem Leitern der ersten deutschen Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover und engagiert sich für die Etablierung des in Stanford entwickelten evidenzbasierten Selbstmanagement-Programms CDSMP für chronisch kranke Menschen und ihre Angehörigen in Deutschland.



Dr. rer. medic. Fülöp Scheibler, M.A.

Nach dem Studium der Soziologie und Volkswirtschaftslehre in Berlin arbeitete er als wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Abteilung Medizinische Soziologie am Klinikum der Universität zu Köln (Prof. Pfaff) und promovierte 2003 zum Thema Shared Decision Making.

Von 2005 bis 2017 arbeitete er im Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) in Köln, zuletzt als Bereichsleiter für Nutzenbewertung im Ressort Nichtmedikamentöse Verfahren. Seit November 2017 leitet er im Sonderprojekt Shared Decision Making (SDM) am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein die Evidenzgenerierung für 83 Entscheidungshilfen. In diesem vom Innovationsfonds geförderten Projekt wird SDM am gesamten Campus Kiel implementiert.