

Patientenmanipulation durch Patienteninformationen

Ingrid Mühlhauser

Irreführende Patienteninformationen sind die Regel. Sie werden systematisch genutzt, um gesundheitsorientierte Maßnahmen umzusetzen. Sie können zu schwerwiegenden Trugschlüssen führen. Irreführung entsteht durch Unvollständigkeit der Information und missverständliche Präsentation von Daten. Den Bürgern fehlt die notwendige kritische Gesundheitsbildung die Botschaften gezielt zu hinterfragen. Die Folgen sind Fehleinschätzungen von Risiken und des Nutzen-Schaden Verhältnisses von Interventionen.

Am auffallendsten sind die Täuschungen durch Kampagnen zur Krebsvorsorge. Das Schüren von Angst und falsche Versprechungen führen zu grotesken Überschätzungen von Erkrankungsrisiken und Präventionsmöglichkeiten. Auf einer von prominenten Frauen getragenen Internetseite ‚Brustkrebs-Präventionskampagne Deutschland 2005‘ war vorübergehend zu lesen „Jedes Jahr erkranken 10% aller Frauen an Brustkrebs“. Die Titelseite des Magazins für die Gesundheitswirtschaft, Heft 08/05, vermittelte sogar die Botschaft, dass jede 10. Frau bereits an Brustkrebs verstorben ist. An die 70% der Frauen glauben, dass Mammografie-Screening Brustkrebs verhindert oder das Erkrankungsrisiko vermindert. Ähnlich missverstehen Männer das Screening auf Prostatakrebs. Die Fehlannahmen sind besonders häufig, wenn Ärzte und Apotheker informieren (Gigerenzer et al., 2009).

In den USA, wo der Appell allgegenwärtig ist, Vorsorge als Bürgerpflicht wahrzunehmen, haben 70% der Frauen, die keine Gebärmutter mehr haben, trotzdem Untersuchungen auf

Gebärmutterkrebs (Sirovich und Welch, 2004). Die meisten Amerikaner würden an Krebsfrüherkennung teilnehmen, auch wenn Ärzte ausdrücklich davon abraten. Sie können sich auch nicht vorstellen, damit irgendwann einmal im Leben aufzuhören. Viele meinen, dass eine 80-jährige Frau unverantwortlich handelt, wenn sie nicht mehr am Mammografie-Screening teilnimmt (Schwartz et al., 2004).

Ähnliche Täuschungen gibt es bei der Propagierung von Lebensstiländerungen zur Prävention von Diabetes. Die Botschaft ist: Diabetes kann um 60% vermindert werden. Die Kommunikation der Studienergebnisse als Abnahme von Diagnosen ist jedoch irreführend, wie mehrere Erhebungen mit Diabetesexperten gezeigt haben (Mühlhauser et al., 2006). Sie beurteilen zwar die Reduktion von Diabetes um 60% als bedeutsam, die entscheidenden, der Reduktion der Diabetesdiagnosen zugrunde liegenden, Verbesserungen des Blutzuckers bewerten sie hingegen als klinisch nicht relevant. Die entsprechenden Studiendaten zum fehlenden Effekt auf kardiovaskuläre Komplikationen werden üblicherweise nicht berichtet. So verwundert es nicht, dass selbst die Diabetesexperten dem Trugschluss erliegen, dass die in Aussicht gestellte Abnahme von Diabetesdiagnosen auch zu einer entsprechenden Verminderung von Folgeschäden führen wird (Mühlhauser, 2008). Die öffentlichkeitswirksamen Erfolgsmeldungen der Diabetologen haben jedoch überzeugt. Inzwischen wurden in vielen Ländern nationale Programme initiiert, um die medizinischen Präventionsmaßnahmen zu implementieren.

Zur nachhaltigen Vorbeugung von Diabetes wären die Gelder vermutlich zweckmäßiger in sozialen und Bildungsprogrammen angelegt.

Die Bürger haben ein Recht auf Informationen, die nicht in die Irre führen. Patienten wollen in medizinische Entscheidungen mit einbezogen werden oder selbst entscheiden. Sie wollen gut informierte Entscheidungen treffen und nicht betrogen oder getäuscht werden. Dies entspricht auch dem Anspruch der Evidenz-basierten Medizin. Die Informationen müssen wissenschaftsbasiert sein, sie sollen Wissen verbessern und realistische Erwartungen über Nutzen und Schaden von Interventionen erzeugen. Die Wissenschaftsbasierung bezieht sich sowohl auf die Relevanz, Vollständigkeit und Qualität der Inhalte als auch auf die Art und Weise wie diese Inhalte präsentiert werden (Evidenzbasierte Patienten-Informationen - EBPI). Es gibt inzwischen ethische Leitlinien und Kriterien wie Patienteninformationen gestaltet und kommuniziert werden sollen (Bunge et al., 2010). Eine zunehmende Anzahl von Studien zeigt, dass EBPI relevantes Wissen erhöhen, Trugschlüsse vermindern und bessere individuelle Entscheidungen von Patienten ermöglichen (Kasper et al., 2009; Schwartz et al., 2009; Fagerlin et al., 2010). Das Problem ist, dass EBPI außerhalb von Forschungsprojekten nicht zur Verfügung stehen, obwohl sie von den Patienten eingefordert werden (Mühlhauser und Steckelberg, 2009). Besonders notwendig wären EBPI zu medizinischen Maßnahmen mit ambivalentem Nutzen-Schaden Verhältnis, wie etwa verschiedenen

Krebstherapien. Strukturen müssten geschaffen werden, die garantieren, dass die notwendigen EBPI laufend produziert und aktualisiert werden und den Patienten verfügbar sind. Jede Art von wahrgenommener Information hat Wirkungen auf den Informationsempfänger. Das gilt auch für qualitativ hochwertige Informationen. Bürger und Patienten, die bisher nicht gewohnt waren Anderes als scheinbar eindeutige Ratschläge und Anweisungen zu erhalten, können durch die Kommunikation von Unsicherheiten und eine unmissverständliche Darstellung von Fakten in Zahlen irritiert sein. Das kann auch zu Abwehrreaktionen gegenüber der Information

führen (Steckelberg et al., 2007). Enttäuschungen und Verunsicherung sind jedoch Folgen von vorausgegangener Täuschung und falscher Sicherheit. Eine EBPI über Nutzen und Schaden medizinischer Maßnahmen erfordert allerdings fast immer auch die Präsentation von Zahlenangaben. Standard ist dies bereits nach EU-Richtlinien für Beipackzettel. Hier müssen zu den unerwünschten Wirkungen von Medikamenten die Häufigkeiten auch in Zahlen genannt werden. Ein Kulturwandel in der Patienteninformation über Gesundheitsmaßnahmen ist dringend notwendig. Kompetenzen zur kritischen Gesundheitsbildung müssten bereits in der

Schule erworben werden. Erste Pilotprojekte liegen vor (Steckelberg et al., 2009).

Literatur siehe *Literatur zum Schwerpunktthema*.
www.elsevier.de/phf-literatur

Die korrespondierende Autorin erklärt, dass kein Interessenkonflikt vorliegt.

doi:10.1016/j.phf.2010.06.004

Univ.-Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser
Universität Hamburg
MIN Fakultät
Gesundheitswissenschaften
Martin-Luther-King Platz 6
20146 Hamburg
Ingrid_Muehlhauser@uni-hamburg.de

Einleitung

Irreführende Patienteninformationen sind die Regel. Sie werden systematisch genutzt, um gesundheitsorientierte Maßnahmen umzusetzen. Sie können zu schwerwiegenden Trugschlüssen führen. Irreführung entsteht durch Unvollständigkeit der Information und missverständliche Präsentation von Daten. Den Bürgern fehlt die notwendige kritische Gesundheitsbildung die Botschaften gezielt zu hinterfragen. Die Folgen sind Fehleinschätzungen von Risiken und des Nutzen-Schaden Verhältnisses von Interventionen.

Schlüsselwörter:

Evidenzbasierte Medizin = evidence based medicine, Patienteninformation = patient information, Patientenbeteiligung = patient involvement, Risikokommunikation = risk communication, unerwünschte Wirkungen = adverse effects

Literaturverzeichnis

- Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Education and Counselling* (online first 2009) 2010;78:316–28.
- Fagerlin A, Zikmund-Fisher BJ, Nair V, Derry HA, McClure JB, Greene S, Stark A, Hensley Alford S, Lantz P, Hayes DF, Wiese C, Claud Zweig S, Pitsch R, Jankovic A, Ubel PA. Women's decisions regarding tamoxifen for breast cancer prevention: responses to a tailored decision aid. *Breast Cancer Res Treat* 2010;119:613–20.
- Gigerenzer G, Mata J, Frank R. Public knowledge of benefits of breast and prostate cancer screening in Europe. *J Natl Cancer Inst* 2009;101:1216–20.
- Kasper J, Heesen C, Mühlhauser I. Evidenzbasierte Patienteninformation - dargestellt am Beispiel der Immuntherapie bei Patienten mit Multipler Sklerose. *Bundesgesundheitsblatt* 2009;52:77–85.
- Mühlhauser I. Diabetes experts' reasoning about diabetes prevention studies: a questionnaire survey. *BMC Research Notes* 2008, 1:90 doi:10.1186/1756-0500-1-90
- Mühlhauser I, Kasper J, Meyer G, FEND. Understanding of diabetes prevention studies: questionnaire survey of professionals in diabetes care. *Diabetologia* 2006;49:1742–6.
- Mühlhauser I, Steckelberg A. Evidenzbasierte Patienteninformation: Wünsche der Betroffenen. *Deutsches Ärzteblatt* 2009;106. A-2554-6.
- Schwartz LM, Woloshin S, Fowler FJ, Welch HG. Enthusiasm for cancer screening in the United States. *JAMA* 2004;291:71–8.
- Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG. Using a Drug Facts Box to communicate drug benefits and harms - Two randomized trials. *Ann Intern Med* 2009;150:516–27.
- Sirovich BE, Welch AG. Cervical cancer screening among women without a cervix. *JAMA* 2004;291:2990–3.
- Steckelberg A, Hülfenhaus C, Kasper J, Mühlhauser I. EBM@school - a curriculum of critical health literacy for secondary school students: results of a pilot study. *Internat J Public Health* 2009;54:1–8.
- Steckelberg A, Kasper J, Mühlhauser I. Selective information seeking: can consumers' avoidance of evidence-based information on colorectal cancer screening be explained by the theory of cognitive dissonance? *GMS Ger Med Sci* 2007;5:Doc05.