

**Bereitstellung und Vermittlung
evidenzbasierter Patienten-/ Verbraucherinformation
am Beispiel des Screenings auf kolorektale Karzinome:
Ansätze zur Optimierung der informierten Entscheidung.**

Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophie

des Fachbereichs Chemie der Universität Hamburg
aus dem Institut für Gewerblich-Technische Wissenschaften
Fachrichtung Gesundheit

vorgelegt von Anke Steckelberg

Hamburg 2005

Wer A sagt,
muss nicht B sagen.
Er kann auch erkennen,
dass A falsch war.

Bertolt Brecht

Danksagung

Zum Gelingen dieser Arbeit haben eine Vielzahl von Menschen beigetragen, bei denen ich mich an dieser Stelle ganz herzlich bedanken möchte.

Mein besonderer Dank gebührt Univ.-Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser. Als Doktormutter und Projektleiterin hat sie mich stets herausgefordert, über mich hinauszuwachsen. Ohne ihr Vorbild wäre diese Arbeit nie geschrieben worden. Ich möchte mich bei meiner Kollegin Dr. phil. Gabriele Meyer bedanken, die mich insbesondere zu Beginn meiner Promotion und in der Abschlussphase kritisch konstruktiv unterstützt hat.

Den Grafikern Sabine Fischer und Martin Sigmund verdanke ich die ideenreiche und kreative Gestaltung der Broschüre zur Darmkrebsfrüherkennung.

Ich möchte Herrn PD Dr. rer. nat. Hans-Hermann Dubben für die Begutachtung der Arbeit danken.

Abschließend gilt mein Dank der Robert-Bosch-Stiftung, die das Forschungsprojekt finanziert hat.

Abstract

This dissertation comprises the research results of several original studies, performed within the project "Development and communication of evidence-based patient / consumer information" considering as example colorectal cancer screening. The aim is to facilitate informed decision making in consumers. The studies are published in either peer-reviewed medical journals or present unpublished original work.

The objective of the first article is to identify criteria for evidence-based patient information from the international literature and to present the results in a review. This study has initiated a discussion among German experts on what can be expected of evidence-based patient information.

The second article presents the analysis of 17 consumer brochures in German language on colorectal cancer screening. Since no eligible instrument was available, we developed an instrument according to the defined criteria for evidence-based patient information and applied it to analysis. The results show, that none of the brochures fulfilled the defined criteria. In particular, data on transparency of the acquisition, selection and presentation of information were lacking. Necessary information on efficiency of screening and quality of screening tests according to the criteria of evidence-based medicine were missing in all the respective brochures. We had to remark that there is no basis for informed choice.

We intended to develop a self-learning tutorial for the calculation of positive-predictive values. Therefore, we compared two methods "2x2 table" and "frequency tree" within a randomized controlled trial. The primary outcome was the correct solution of the tasks. There were no statistically significant differences between the two groups. About 58% achieved correct solutions in 4-5 tasks following the training session and 26% in the follow-up examination. The ability to calculate positive-predictive values seems to depend more on mathematic literacy than on the method of presentation.

Due to our study results, we refrained from developing a self-learning tutorial. Within a focus group study, we followed an internationally proposed model for the development of patient and consumer information that explicitly demands the involvement of the target group. The results show that consumers opted for traditional information. If they were nevertheless given evidence-based information, it

evoked irrational behaviour like not noticing and minimising the information. This phenomenon was interpreted as a mechanism to reduce cognitive dissonance.

The last study ties on to the preceding focus group study. We intended a further exploration on consumer's irrational behaviour as a reaction to evidence-based information. We applied the theory of cognitive dissonance, which has not yet been taken into account in the field of medical decision making. According to the theory, we hypothesised that consumers select information consonant to their attitudes. The hypothesis was tested within an experiment. The results show low but significant correlations between the different information on colorectal cancer screening and consumers' attitudes for both screening tests: colonoscopy and faecal occult blood test. Therefore, the theory of cognitive dissonance may explain some irrational reactions.

In this dissertation, an optimized development process of evidence-based information on colorectal cancer screening could be shown and a guide for the development of consumer information could be presented.

Gutachterin und Gutachter

1. Univ. – Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser, Professur für Gesundheit,
Universität Hamburg, FB 13, IGTW, Fachrichtung Gesundheit
2. PD Dr. rer. nat. Hans-Hermann Dubben, Institut für Allgemeinmedizin,
Universitätsklinikum Hamburg – Eppendorf

Datum der Disputation: 15. Juli 2005

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung und Präzisierung der Forschungsfragen	1
2	Index der präsentierten Beiträge	5
3	Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I. Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 99: 343-351 (2005).....	6
4	Steckelberg A, Balgenorth A, Mühlhauser I. Analyse von deutsch- sprachigen Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 95: 535-538 (2001).....	16
5	Steckelberg A, Balgenorth A, Berger J, Muehlhauser I. Explaining computation of predictive values: 2 x 2 table versus frequency tree. A randomized controlled trial. [ISRCTN74278823] BMC Medical Education 4: 13 (2004)	21
6	Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Mühlhauser I. Risk information – barrier to informed choice? A focus group study. Soz Präventivmed 49: 375-380 (2004)	30
7	Steckelberg A. Evaluation der Broschüre zur Darmkrebsfrüherkennung: Ergebnisse einer Expertenbefragung (unveröffentlicht, 2005)	37
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? BMC Medical Informatics and Decision Making (eingereicht zur Publikation) (2005)	42
9	Schlussbetrachtung und Ausblick	58
10	Literatur.....	62
11	<u>Anhang I</u> : Materialien der Studien.....	64

Erhebungsbögen: Explaining computation of predictive values:
2 x 2 table versus frequency tree. A randomized controlled trial

Erhebungsbögen: Risk information – barrier to informed choice?
A focus group study

Erhebungsbögen: Evaluation der Broschüre zur Darmkrebs-
früherkennung: Ergebnisse einer Expertenbefragung

Broschüre zur Darmkrebsfrüherkennung

Erhebungsbögen und Material: Selective information seeking: can consumers' avoidance of evidence-based information on colorectal cancer screening be explained by the theory of cognitive dissonance?

Anhang II: Formalia..... 174

Curriculum vitae

Publikationen und Vorträge

Versicherung und Erklärung des eigenständig geleisteten Anteils
an den zur Dissertation eingereichten Publikationen und
Forschungsprojekten

Versicherung an Eides statt

1 Einleitung und Präzisierung der Forschungsfragen

Das Forschungsthema "Evidenzbasierte Patienteninformation" (EBPI) ist für die Gesundheitsversorgung insgesamt von höchster Relevanz. Im Unterschied zum paternalistisch geprägten Gestus der traditionellen Medizin, will EBPI objektiv Informationen darlegen, eine Abwägung subjektiver Interpretationen ermöglichen und damit die informierte Entscheidung des Einzelnen fördern. Der Begriff der informierten Entscheidung geht dabei weit über das hinaus, was bisher unter Patientenmitbestimmung verstanden wird. Bei der traditionellen Mitentscheidung ist der medizinische Laie auf die Bewertung des medizinischen Wissens durch den Experten angewiesen. Eine objektive Einschätzung eines möglichen persönlichen Nutzens im Verhältnis zu Aufwand und Nebenwirkungen ist dem Laien bisher nicht möglich. Mehr Information für Patienten und Verbraucher als Grundlage zur Entscheidungsfindung wird zunehmend von den Entscheidungsträgern und Verbrauchervertretern gefordert (11). Das "General Medical Council" der britischen Ärzteschaft hat 1999 ethische Standards zum Einholen des Einverständnisses zu Maßnahmen der Diagnostik und Therapie einschließlich präventiver Interventionen publiziert. Diese erfüllen die nach wie vor weltweit den höchsten Standard (8). In Deutschland wurden mit der Änderung der Krebsfrüherkennungs-Richtlinien 2002 erstmalig umfassende Kriterien festgelegt, worüber Patienten vor der Teilnahme an der Darmkrebsfrüherkennung informiert werden sollen (16). Mit der Einrichtung des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) wurde der Bedeutung des Themas EBPI Rechnung getragen indem ein eigenes Ressort "Patienteninformation" eingerichtet wurde. Eine der Aufgaben des Ressorts wird die Bereitstellung evidenzbasierter Informationen für Verbraucher und Patienten sein (10).

Mit der vorliegenden Arbeit wird exemplarisch am Thema der Darmkrebsfrüherkennung erstmalig in Deutschland eine evidenzbasierte Information erstellt und evaluiert, die den international geforderten Kriterien entspricht. Diese Information stellt ein Novum dar sowohl für das gewählte Thema als auch insgesamt für den Bereich Patienteninformation. Bislang liegt in Deutschland lediglich eine vergleichbare Verbraucherinneninformation zum Thema Mammographiescree-

ning vor (25). Im Rahmen der Entwicklung und Evaluation der EBPI zum Thema Screening auf kolorektale Karzinome haben sich bedeutsame, bisher nicht erforschte Teilstudienfragen ergeben. Die hier präsentierte Forschungsarbeit umfasst sowohl in renommierten Journalen mit externen Begutachtungsverfahren publizierte Anteile, als auch bislang unveröffentlichte Arbeiten. Die Beiträge bereichern den nationalen und internationalen Diskurs über EBPI und *medical decision making*.

Für die erste präsentierte Arbeit über Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformation wurden die aus der internationalen Literatur identifizierten Kriterien zusammengetragen und in einer Übersichtsarbeit dargestellt. Die Arbeit stellt die Grundlage für die Analyse und Bewertung von Patienteninformationen dar und intendiert einen Diskurs darüber, was unter EBPI zu verstehen ist (20).

Informationen, die eine informierte Entscheidung ermöglichen sollen, müssen evidenzbasiert sein (3,8,17). Vor diesem Hintergrund entstand die Fragestellung der zweiten hier vorgestellten Studie. Vor der exemplarischen Erstellung einer EBPI zum Thema kolorektales Screening wurde zunächst geprüft, inwieweit die vorhandenen deutschsprachigen Informationsbroschüren den Ansprüchen an eine EBPI genügen. Ein geeignetes Instrument zur Bewertung lag bisher nicht vor. Für die Analyse wurde ein Instrument entwickelt, welches die identifizierten Kriterien für EBPI abzubilden intendiert.

Vor dem Hintergrund der Vermutung, dass Verbraucher einerseits zunehmend auf diagnostische Tests zurückgreifen, um ihre Gesundheit sicherzustellen, und Sicherheit somit den Charakter einer Ware erhält, und andererseits aber nur eine Minderheit sich der Möglichkeit falsch positiver und falsch negativer Befunde der Tests bewusst ist, erscheint ein Basisverständnis für Statistik bei Verbrauchern erforderlich zu sein (9). Es war geplant, in die zu entwickelnde EBPI eine Selbstlernereinheit zu integrieren, um positiv-prädiktive Werte berechnen zu können. Vorbereitend galt es daher zu entscheiden, welche der beiden üblichen Darstellungen - "Vierfeldertafel" oder "Natürliche Häufigkeiten" besser geeignet ist, das Lernen zu unterstützen. In einer dritten, randomisiert-kontrollierten Studie wurden demzufolge zwei verschiedene, in der internationalen

Literatur zur Berechnung prädiktiver Werte genutzte Darstellungsformen ("Vierfeldertafel" und "Natürliche Häufigkeiten") vergleichend getestet.

Das Ergebnis der zweiten Untersuchung hatte gezeigt, dass Verbrauchern bisher keine EBPI zum Thema Darmkrebsfrüherkennung zur Verfügung steht. Zudem hatte der Methodenvergleich der dritten Studie gezeigt, dass der Langzeiteffekt, eigenständig Daten aus wissenschaftlicher Literatur zu extrahieren und Testgütekriterien zu errechnen, gering war. In einem nächsten Schritt wurde eine EBPI zum Thema Darmkrebsfrüherkennung erstellt. Dabei wurde dem international vorgeschlagenen Erstellungsprozess gefolgt, der eine Einbeziehung der Zielgruppe von Anfang an vorsieht (5). In einer Fokusgruppenstudie wurde untersucht, welche Informationen Verbraucher benötigen, um eine informierte Entscheidung treffen zu können. Die Ergebnisse des ersten Teils der Fokusgruppenstudie wurden durch die vorher definierten Kriterien für EBPI ergänzt. Das Ergebnis war eine Broschüre (24). Im zweiten Teil der Studie wurde die Broschüre einer Evaluation unterzogen. Die Teilnehmer reagierten mit Nicht-zur Kenntnisnahme und Abwertung der Information. Ähnliche Phänomene waren in der Literatur bisher nur unzureichend gewürdigt worden. Andererseits wurden in den bisher publizierten Arbeiten überwiegend EBPI evaluiert, die nur zum Teil den definierten Kriterien für EBPI entsprechen. Aus dem Bereich der sozialwissenschaftlichen Literatur liegt eine Vielzahl von Studien vor, die geeignet sind, diese Phänomene zu erklären (1).

Ergänzend wurde eine Expertenbefragung durchgeführt, um die sachliche Richtigkeit und Vollständigkeit sowie die Qualität der Präsentation zu überprüfen. Die modifizierte Broschüre wurde in "Der Zeit" gewürdigt als Infolyer, der seinen Namen verdient" (23). Bislang hatte die Broschüre eine sehr gute Resonanz. Sie wird von Kliniken, niedergelassenen Ärzten und Verbrauchern angefragt.

Der sechste Beitrag dieser Arbeit ergab sich aus den in den Fokusgruppen generierten Hypothesen und überprüft diese in einem Experiment. Es sollte untersucht werden, inwieweit es sich bei den Phänomenen um Strategien zur Reduktion kognitiver Dissonanz handelt (7). Es galt, die Übertragbarkeit der Theorie der kognitiven Dissonanz auf den Bereich des *medical decision making* zu

überprüfen. Von besonderer Relevanz war der Aspekt der selektiven Informationssuche, der besagt, dass Personen Informationen, die mit ihren Voreinstellungen übereinstimmen, suchen, und nicht übereinstimmende meiden. In einem Experiment sollte die Hypothese, dass Personen Informationen, die konsonant zu ihrer Voreinstellung zur Darmkrebsfrüherkennung sind, präferieren, untersucht werden (21).

In einer abschließenden Betrachtung gilt es, die einzelnen Ergebnisse in ihrer Relevanz für den Bereich der EBPI und des *medical decision making* zu diskutieren.

2 Index der präsentierten Beiträge

Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I. Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 99: 343-351 (2005)

Steckelberg A, Balgenorth A, Mühlhauser I: Analyse von deutschsprachigen Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 95: 535-538 (2001)

Steckelberg A, Balgenorth A, Berger J, Muehlhauser I: Explaining computation of predictive values: 2 x 2 table versus frequency tree. A randomized controlled trial. [ISRCTN74278823] BMC Medical Education 4: 13 (2004)

Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Mühlhauser I: Risk information – barrier to informed choice? A focus group study. Soz Praventivmed 49: 375-380 (2004)

Steckelberg A: Evaluation der Broschüre Darmkrebsfrüherkennung: Ergebnisse der Expertenbefragung (2005) (unveröffentlichtes Dokument)

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? BMC Medical Informatics and Decision Making (2005) (eingereicht zur Publikation)

**3 Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I.
Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen.
Z Arztl Fortbild Qualitätssich 99: 343-351 (2005)**

Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen

Schwerpunkt

Anke Steckelberg*, Bettina Berger*, Sascha Köpke*, Christoph Heesen** und Ingrid Mühlhauser*

* Universität Hamburg, Fachwissenschaft Gesundheit

**Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, Poliklinik für Neurologie

Zusammenfassung

Evidenzbasierte Patienteninformationen (EBPI) sind eine Voraussetzung für die informierte Entscheidung des Patienten. Eine Auseinandersetzung darüber, was von EBPI zu erwarten sein könnte oder sollte, steht jedoch aus. Die vorliegende Arbeit gibt eine Übersicht über aktuell benutzte bzw. diskutierte Kriterien zur Entwicklung von EBPI. Nach ethischen Leitlinien sind allen Patienten EBPI anzubieten und zur Verfügung zu stellen. Die Informationen sollen umfassend und verständlich sein und Erkenntnisse der Risikokommunikation berücksichtigen. Patienten sollen in die Erstellung von EBPI einbezogen werden.

Sachwörter: Informierte Entscheidung – Evidenzbasierte Patienteninformation – Framing of data – Patienteneinbeziehung

Criteria for Evidence-Based Patient Information

Summary

Evidence-based patient information (EBPI) is a prerequisite for informed patient choice. However, there is as yet no discussion as to what can be expected of EBPI. The present paper provides an overview of the criteria presently used or discussed for the development of EBPI. Ethics guidelines demand that EBPI are offered and made available to all patients. The presentation of information should be clear and consider risk communication as a source of framing of data. Patients should be involved in the process of development and evaluation.

Key words: Informed choice – Evidence-based medicine – Patient information – Framing of data – Patient involvement

lität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) ein eigenes Ressort „Patienteninformation“ errichtet, welches mit der Herausgabe von EBPI betraut ist. Eine Auseinandersetzung darüber, was von EBPI zu erwarten sein könnte oder sollte, steht jedoch aus. Welche Charakteristika zeichnet eine EBPI aus, die sie von anderen Patienteninformationen unterscheidet?

Im vorliegenden Artikel versuchen wir Kriterien für eine EBPI zusammenzustellen. Diese könnten bei der Entwicklung von EBPI Verwendung finden. Manche der Kriterien sind wissenschaftlich gut fundiert, für andere ist die wissenschaftliche Beweislage schwach und es kann nur ein weiterer Forschungsbedarf formuliert werden. Auch wenn nicht alle Patienten in allen Situationen EBPI abfragen wollen [4], so besteht dennoch die ethische Verpflichtung, solche Informationen bereitzustellen.

Der Artikel diskutiert Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen, die folgende Fragen betreffen:

1. Welche Inhalte sollte eine evidenzbasierte Patienteninformation enthalten?
2. Wie sollten diese Inhalte dargestellt werden?
3. Wie sollte der Prozess der Informationserstellung gestaltet werden?

Methoden

Literatursuche

Für die drei Bereiche Inhalt, Darstellung des Inhalts und Erstellung der Informa-

Einführung

Die Einführung des Begriffs *Evidence Based Patient Choice* (EBPC) kennzeichnet einen weiteren Meilenstein im Brückenschlag zwischen naturwissenschaftlicher Medizin und Patientenorientierung [1, 2]. EBPC bietet eine konzeptionelle Ausgestaltung dafür, was in den europäischen Patientenrechten als ethische Norm verankert ist [3]: Das Recht der Patienten auf Zugang zu allen notwendigen Informatio-

nen, die eine aktive Teilnahme an medizinischen Entscheidungsprozessen ermöglichen. Dies beinhaltet auch das Recht auf freie Auswahl der Behandlung. Den inhaltlichen Aspekten von Patienteninformationen kommt hierbei eine zentrale Bedeutung zu. Die Informationen sollen evidenzbasiert sein. Tatsächlich erfreut sich das Label „evidenzbasierte Patienteninformation“ (EBPI) zunehmend an Popularität. Für Deutschland wurde vom Gesetzgeber mit der Errichtung des Instituts für Qua-



tion, wurde in den Datenbanken der Cochrane Collaboration (Cochrane Database of Systematic Reviews; Ausgabe 4/2004), MEDLINE (PubMed; bis 15.11.2004) und in relevanten Internetquellen recherchiert.

Suchbegriffe: Evidence-Based Medicine [MESH]; Decision Making [MESH], Health Education/methods [MESH], "Health Education/standards" [MESH], Communications Media/standards [MESH], Information services/standards [MESH], Patient Education/standards [MESH], Quality Assurance, Health Care/standards [MESH], Teaching Materials/standards [MESH], Biomedical Research/standards [MESH], Information Dissemination [MESH], Patient Education Handout [MESH], Patient Information, Risk Communication, Framing of Data, Consumer, Patient, Client, Non-Professional, Non-Medical, User, Participat*, Involv*, Educat*

Ergebnisse der Literatursuche

Ergänzend zu den Kriterien des General Medical Councils (GMC), die als internationaler Standard angesehen werden, wurden für den Bereich Inhalte weitere Quellen identifiziert, von denen 10 in die Erstellung der Kriterien eingeflossen sind.

Für die Darstellung des Inhalts liegen umfangreiche Reviews vor. In einem ersten Schritt wurden 7 relevante Re-

views ausgewählt. Soweit die Evidenz zu einzelnen Aspekten auf randomisiert-kontrollierten Studien (RCTs) basierte, wurden die Reviews als Referenz verwandt. Wenn lediglich schwächere Evidenzen vorlagen, wurde in einer weiteren Recherche überprüft, ob neuere Studien mit stärkerer Evidenz vorliegen, die die Effekte der Darstellungsweise untersucht haben. Ergänzend wurden 13 weitere Studien und Internetquellen einbezogen.

Für den Bereich Erstellung der Information liegen themenbedingt keine quantitativen Studien und Reviews vor. Einbezogen wurde deshalb ein qualitativer systematischer Review sowie eine weitere Referenz.

Ergänzend wurden die Referenzlisten der identifizierten Artikel durchsucht.

1. Welche Inhalte sollte eine evidenzbasierte Patienteninformation enthalten?

Bei der Beurteilung der Qualität von Patienteninformationen werden inhaltliche gegenüber formalen Aspekten häufig vernachlässigt [5]. Die Genauigkeit (*accuracy*) der Inhalte ist jedoch Grundlage für EBPI. Relevante Aspekte sind inhaltliche Komponenten und die wissenschaftliche Beweislage.

Inhaltliche Kriterien

Die ethischen Leitlinien des GMC [6] in Großbritannien definieren Kriterien für die Inhalte von EBPI. Sie werden zunehmend als Bewertungskriterien für EBPI benutzt [4, 7–12]. Die Leitlinien beschreiben wie Patienten bezüglich therapeutischer, diagnostischer oder Screeningmaßnahmen aufgeklärt werden sollen. Die Entwicklung der Leitlinien erfolgte anhand des aktuellen wissenschaftlichen Diskurses [11, 13], legitimiert sich jedoch auch aus einem ethischen Anspruch. Es gibt keine Verpflichtung der Inanspruchnahme für den Patienten, aber die Informationen müssen angeboten werden. Tabelle 1 nennt analog zu den GMC-Kriterien wichtige Punkte bezüglich der Inhalte von EBPI.

Darüber hinaus wird gefordert, Transparenzkriterien zu beachten [14], sog. Metainformationen, die die GMC-Kriterien ergänzen (Tabelle 2).

Kriterium 1: Anforderungen an Informationen (Tabelle 1) und Metainformationen (Tabelle 2) werden berücksichtigt.

Qualität der wissenschaftlichen Beweislage

Die Einbeziehung von Evidenzgraden wird häufig für EBPI gefordert [15]. Evidenzgrade bzw. -hierarchien versuchen die Stärke der Evidenz mithilfe einer Zahl, eines Buchstabens oder eines Symbols darzustellen [16]. Es liegen mehr als 100 unterschiedliche Graduierungssysteme vor [17]. Es ist jedoch strittig, ob Evidenzgrade überhaupt geeignet sind, die komplexen Sachverhal-

Tabelle 1. Inhalte von Informationen zu therapeutischen, diagnostischen und Screeningmaßnahmen (modifiziert nach den Ethischen Leitlinien des GMC) [6]

- Vor therapeutischen, diagnostischen und Screeningmaßnahmen muss informiert werden über:
 - Ziel der Maßnahme
 - Prognose bei Nichtintervention
 - Behandlungsoptionen (inkl. Nichtbehandlung): Objektive Daten bzgl. patientenorientierter Ergebnisse
 - Wahrscheinlichkeiten für Erfolg, Misserfolg und Nebenwirkungen der Maßnahme
 - Wahrscheinlichkeiten für falsch negative/falsch positive Ergebnisse
 - Medizinische, psychosoziale oder finanzielle Folgen
 - Planung des weiteren Vorgehens
 - Beratungs- und Unterstützungsangebote
- Die Informationen müssen verständlich sein.
- Interessenkonflikte (z.B. finanzieller Art) müssen offengelegt werden.
- Für die Entscheidung muss ausreichend Zeit sein.
- Die Möglichkeit, dass die Maßnahme abgelehnt wird, darf kein Grund sein, die Information vorzuenthalten.

Tabelle 2. Angaben bezüglich Metainformationen.

- Verfasser
- Sponsoren
- Finanzielle Abhängigkeiten
- Ziele der Publikation
- Informationsquellen
- Aktualität der Information
- Hinweise auf Adressen für weitere Informationsquellen
- Hinweise auf Unterstützungsangebote/Selbsthilfegruppen

te klinischer Evidenz ausreichend abzubilden [18]. Ein besonderes Problem besteht hinsichtlich der traditionellen Ausrichtung der Hierarchien auf Interventionsstudien und deren Fokus auf Wirksamkeit. So können Nutzen und Schaden kaum adäquat gegenübergestellt werden. Bisher liegen häufig für Studien zur Wirksamkeit Untersuchungen der höchsten Evidenzgrade vor (RCTs, Metaanalysen von RCTs). Nebenwirkungen sind in RCTs unzureichend untersucht und erreichen daher einen geringeren Evidenzgrad [18]. Klassische Graduierungssysteme wie z.B. SIGN (*Scottish Intercollegiate Guidelines Network*) [19] sind somit für Patienteninformationen nicht ausreichend. Es gibt derzeit verschiedene Ansätze, dieser Problematik gerecht zu werden. Die SORT-Taxonomie (*Strength*

of Recommendation Taxonomy) [17] und der Entwurf der GRADE *Working Group (Grades of recommendation Assessment, Development and Evaluation)* [20] ziehen sowohl die Nebenwirkungen als auch die Relevanz der Ergebnisse für die Patienten, gemessen an patientenrelevanten Endpunkten, in die Bewertung mit ein. Bedeutsam sind Mortalität, Morbidität und Lebensqualität [17]. Das Methodenpapier des IQWiG berücksichtigt bereits diese Kriterien zur Beurteilung der Qualität der wissenschaftlichen Beweislage [21].

Kriterium 2

Die Kommunikation der Qualität der wissenschaftlichen Beweislage orientiert sich an patientenrelevanten Endpunkten. Erwünschte und unerwünschte Wirkungen werden gleichwertig kommuniziert.

Fehlende Evidenz

Ist keine ausreichende Evidenz vorhanden, so gilt es dieses aufzuzeigen [22]. Die Zulassung eines Medikamentes bedeutet z.B. nicht, dass Daten über Langzeitwirkungen und -nebenwirkungen vorliegen.

Kriterium 3

Das Fehlen von Evidenz bezüglich patientenrelevanter Endpunkte wird kommuniziert.

2. Wie sollten die Inhalte dargestellt werden?

Die Art und Weise wie Informationen dargestellt werden, das *Framing of Data*, beeinflusst das Verständnis und Entscheidungsverhalten [23, 24]. In der

Tabelle 3. Bevorzugte Darstellungen von Zahlen und Ergebnissen mit Erläuterungen an Beispielen.

1. Allgemeines

Natürliche Häufigkeiten

5 von 100

5 von 100 entspricht 5%. Prozentangaben werden jedoch häufig missverstanden [25].

Vergleichbarkeit von Zahlen

1 von 100; 5 von 100; etc.

Für die Darstellung mehrerer Risiken sind die Vergleichsgruppen konstant zu halten [24]. Zahlenangaben mit unterschiedlichen Nennern führen zu Fehleinschätzungen [26].

Darstellung mit Bezugsgröße

Jedes Jahr trifft es etwa 5 von 10.000 Personen.

Die übliche Darstellung: Jedes Jahr trifft es 50.000 Personen in Deutschland ist irreführend. Die Bezugsgrößen müssen jeweils genannt werden.

2. Risiken

Lebenszeitrisiko

Für Personen, die das 85. Lebensjahr erreichen, gilt, dass 1 von 18 an Darmkrebs erkrankt und für 1 von 26 die Todesursache Darmkrebs ist.

Die Aussage „Jeden 18ten trifft es“ führt zu einer Überschätzung des Risikos.

Risiko für verschiedene Altersgruppen

- Bis zum 50. Lebensjahr wird bei etwa 3 von 1000 Personen Darmkrebs festgestellt.
- Für Personen, die gerade das 50. Lebensjahr erreicht haben gilt, dass in den nächsten 10 Jahren 9 von 1000 Personen die Diagnose Darmkrebs erhalten und 4 von 1000 Personen an Darmkrebs versterben.

Die Darstellung des Lebenszeitriskos sollte altersabhängige Unterschiede berücksichtigen [27].

Personen ohne Ereignis

Bis zum Alter von 50 Jahren erkranken 997 von 1000 Personen nicht an Darmkrebs.

Eine ausgewogene Darstellung erfordert die Information für beide Bezugsgrößen: Gesunde und Erkrankte.

Risiken im Vergleich zu anderen Gesundheitsrisiken und zu Alltagsrisiken

Für Männer, die rauchen und gerade das 50. Lebensjahr erreicht haben, werden in den nächsten 10 Jahren etwa 150 von 1000 versterben, davon etwa 2 an Darmkrebs, 1 an Prostatakrebs, 30 an Lungenkrebs, etwa 35 an Herz-Kreislaufkrankungen und 4 durch Unfälle [28].

Die zusätzliche Darstellung bietet den Vergleich mit anderen Risiken. Entsprechend aufbereitete Daten stehen für Deutschland nicht zur Verfügung [28].



Tabelle 3. (Fortsetzung).

3. Ergebnisse

Absolute Risikoreduktion (ARR)

Die Teilnahme an der Darmkrebsfrüherkennung senkt die Darmkrebssterblichkeit um 0,1%.

Die Darstellung von Daten als ARR führt im Vergleich zur RRR zu besserem Verständnis [25].

Relative Risikoreduktion (RRR)

Die Teilnahme an der Darmkrebsfrüherkennung senkt die Darmkrebssterblichkeit um 20%.

Die Angabe als RRR führt zu einer Überschätzung der Wirksamkeit einer Maßnahme. Patienten entscheiden sich deshalb häufiger für eine Intervention [29, 30]. Die Darstellung der RRR sollte nur zusammen mit der ARR benutzt werden.

NNT (NNS)

Etwa 1000 Personen müssten über 10 Jahre alle 2 Jahre an der Früherkennung mit dem Haemokkulttest teilnehmen, damit 1 Todesfall durch Darmkrebs verhindert wird.

Die Darstellung der NNT (NNS, NNH) (number needed to treat, number needed to screen, number needed to harm) ist vergleichbar mit der ARR im Hinblick auf die Verständlichkeit der Information [29]. Die NNT gibt die Zahl der Personen an, die über einen bestimmten Zeitraum behandelt werden müssen, um einen Endpunkt zu vermeiden. Die NNH gibt die Zahl der Personen an, bei deren Behandlung mit einem zusätzlichen unerwünschten Ereignis gerechnet werden muss.

NNH

Von je 100 Patienten, die Aspirin 2 Jahre lang einnehmen, erleidet etwa 1 Patient eine Magen-Darmblutung, die auf das Medikament zurückzuführen ist [31].

Unsicherheit der Ergebnisse

Etwa 1000 Personen müssten über 10 Jahre alle 2 Jahre an der Früherkennung mit dem Haemokkulttest teilnehmen, damit 1 Todesfall durch Darmkrebs verhindert wird. Es könnten aber auch nur etwa 70 oder aber auch etwa 3000 sein [32].

Mit dem 95% Konfidenzintervall werden die Unsicherheiten der Ergebnisse kommuniziert [33].

Nutzen und fehlender Nutzen

Von 1000 Personen mit Okkultbluttest-Früherkennung alle 2 Jahre über einen Zeitraum von 10 Jahren, hat etwa 1 Person insofern einen Nutzen, als sie in dieser Zeit nicht an Darmkrebs stirbt. Etwa 999 von 1000 Personen haben keinen Nutzen: 993 Personen wären auch ohne Okkultbluttest-Früherkennung in diesen 10 Jahren nicht an Darmkrebs verstorben und 6 versterben trotz Okkultbluttest-Früherkennung an Darmkrebs.

Nutzen und fehlender Nutzen der Maßnahme sollten dargestellt werden.

Zunahme des Anteils an Personen ohne Ereignis

Mit einer Bypass Operation überleben 99,88% der Behandlungsgruppe, im Vergleich zu 99,82% in der Kontrollgruppe. Der Anteil der Personen, die nicht sterben, nimmt um 6 von 10 000 zu [13].

Die Effekte einer Intervention sollten als Gewinn und Verlust dargestellt werden. Eine Darstellung des Gewinns ist beispielsweise die Zunahme des Anteils von Personen ohne Ereignis.

Mittlere Lebensverlängerung

Über 10 Jahre betrachtet haben Patienten mit Bypass-Operation eine durchschnittliche Lebensverlängerung von 2 Monaten im Vergleich zu Patienten ohne Operation.

Eine weitere Möglichkeit der Darstellung des Gewinns ist die mittlere Lebensverlängerung im Gegensatz zur üblicherweise dargestellten Mortalitätsreduktion [34].

4. Medizinische Tests

Sensitivität

Von 100 Personen mit Darmkrebs werden mit dem Okkultbluttest 46 richtig erkannt. Die anderen 54 werden übersehen.

Testgütekriterien sollten kommuniziert werden.

Die Sensitivität ist die Fähigkeit des Tests, Kranke als krank zu identifizieren, d.h. richtig positiv zu testen. Das Beispiel zeigt die Darstellung einer Sensitivität von 46%.

Spezifität

Von 100 Personen ohne Darmkrebs werden mit dem Okkultbluttest 99 richtig erkannt. 1 Person wird fälschlicherweise positiv getestet.

Die Spezifität ist die Fähigkeit des Tests, Gesunde als gesund zu identifizieren, d.h. richtig negativ zu testen. Das Beispiel zeigt die Darstellung einer Spezifität von 99% [27].

Positiv Prädiktiver Wert (PPV)

Von 1000 Personen mit einem positiven Testergebnis haben 100 tatsächlich Darmkrebs und 900 keinen Darmkrebs.

Der PPV stellt den Anteil der Personen mit positivem Testergebnis dar, bei denen die Erkrankung auch tatsächlich vorliegt.

Negativ Prädiktiver Wert (NPV)

Von 1000 Personen mit negativem Testergebnis hat etwa 1 Darmkrebs und 999 haben keinen Darmkrebs.

Der NPV stellt den Anteil der Personen mit negativem Testergebnis dar, bei denen die Erkrankung auch nicht vorliegt. Die Beispiele (PPV 10%; NPV 99%) gelten für den Okkultbluttest in der Altersgruppe der 40–59-jährigen [27].

EBPI geht es insbesondere um die Kommunikation von Ergebnissen wissenschaftlicher Studien und somit häufig um die Darstellung von Zahlen. Im Folgenden werden Beispiele vorgestellt, wie Informationen adäquat für Patienten und Verbraucher kommuniziert werden können.

Darstellung von Zahlen und Ergebnissen

Das Verständnis statistischer Informationen, die in Zahlen kommuniziert werden, kann verbessert werden, wenn für die Präsentation der Daten Erkenntnisse der Kommunikationspsychologie berücksichtigt werden. Tabelle 3 gibt eine Übersicht zu bekannten Problemen von Zahlendarstellungen.

Kriterium 4

Erkenntnisse über die Darstellung von Zahlen und Ergebnissen werden berücksichtigt.

Zahlen versus Sprache

Es gibt keinen Konsens darüber, wie Häufigkeiten sprachlich darzustellen sind. Die Interpretation von Darstellungen sind unterschiedlich und kontextabhängig [24]. Es gibt Ansätze einer Standardisierung der Risikosprache [35]. Die von der EU 1998 verabschiedete Leitlinie zur Lesbarkeit von Informationen zu Medizinprodukten sieht eine sprachliche Beschreibung der Risiken und Nebenwirkungen vor [36]. Sprachliche Darstellungen führen jedoch zu einer Überschätzung der Risiken [37] (Tabelle 4).

Kriterium 5

Keine alleinige sprachliche Darstellung von Risiken.

Graphische Darstellungen

Graphische Darstellungen können das Verständnis von Risikoinformationen verbessern, aber auch zu Verzerrungen von Informationen führen. Die einzelnen Methoden sind unzureichend auf ihre möglichen Effekte untersucht [29]. In Tabelle 5 werden Beispiele vorgestellt.

Kriterium 6

Die Ergänzung durch angemessene grafische Darstellungen ist sinnvoll.

Verlust versus Gewinn

Risikoinformationen, die den „Verlust“ (z.B. Mortalität) statt den „Gewinn“ (z.B. Überleben) darstellen, scheinen besser geeignet, Personen zu einem bestimmten Verhalten zu überreden, wie z.B. der Teilnahme am Screening [40]. Diesem Effekt kann begegnet werden, indem beide Darstellungsweisen nebeneinander gestellt werden.

Kriterium 7

Darstellung von Verlust und Gewinn nebeneinander.

Kulturelle Besonderheiten

Die Erstellung von Patienteninformationen sollte unterschiedliche Kulturstandards berücksichtigen. Eine Präsentation von Patienteninformationen in der jeweiligen Muttersprache stellt einen

ersten Schritt dar. Vor dem Hintergrund verschiedener Kommunikations- und kognitiver Stile werden langfristig Kriterien benötigt, die über die einfache sprachliche Übersetzung hinausgehen.

Kriterium 8

Berücksichtigung kultureller Besonderheiten.

Layout

Das Layout einer Patienteninformation soll das Lesen erleichtern und das Verständnis unterstützen. Die *Harvard School of Public Health* [41] hat wegen der Fülle an Empfehlungen für die Gestaltung von Patienteninformationen eine Übersicht bereitgestellt, die Vorgaben zu drei Bereichen gibt (Tabelle 6).

Kriterium 9

Berücksichtigung von Layout Aspekten.

Bedeutung von Sprache

Im angloamerikanischen Bereich werden Lesbarkeit und *Plain Language* auch für den Bereich Patienteninformation diskutiert. Die linguistischen Elemente, mit denen ein patronisierender bzw. paternalistischer Stil erzeugt wird, sind bislang weitestgehend unberücksichtigt. Gefordert wird die Nutzung einer nicht-angsterregenden (*non-alarmist*) und nicht-bevormundenden (*non-patronising*) Sprache [14]. Zudem bevorzugen Patienten einen aktiven Sprachstil gegenüber einem passiven [42].

Kriterium 10

Verwendung von Partizipation unterstützender Sprache, die zudem der Zielgruppe angepasst wird.

3. Wie sollte der Prozess der Informationserstellung gestaltet werden?

Die Einbeziehung von Patienten in die Erstellung von Patienteninformationen wird als Qualitätskriterium gefordert [15, 43]. Ziel ist die Beachtung von Patientenbedürfnissen und -präferenzen.

Tabelle 4. EU-Richtlinie zur Lesbarkeit von Beipackzetteln: Einfluss auf die Risikoeinschätzung von Patienten zu Nebenwirkungen [36].

EU-Richtlinie: Verbale Darstellung der Häufigkeiten (dt. Übersetzung)	EU-Richtlinie: Numerische Darstellung der Häufigkeiten	Schätzung der Wahrscheinlichkeit von Nebenwirkungen (n = 268) MW(SD)
sehr häufig	> 10%	65 (24)%
häufig	1% – 10%	45 (22)%
gelegentlich	0,1% – 1%	18 (13)%
selten	0,01% – 0,1%	8 (8)%
sehr selten	< 0,01%	4 (7)%

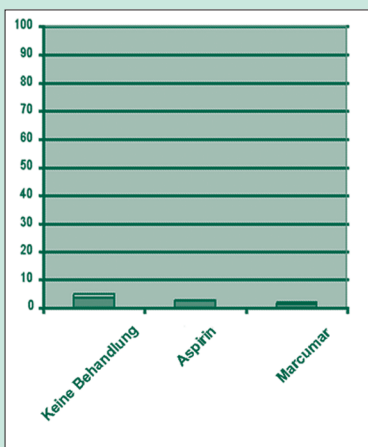
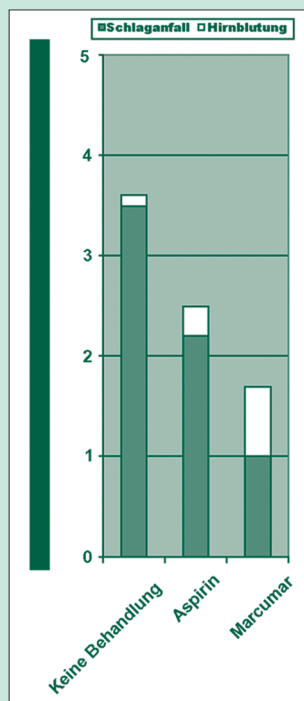
Tabelle 5. Beispiele grafischer Darstellungen.

100 Personen



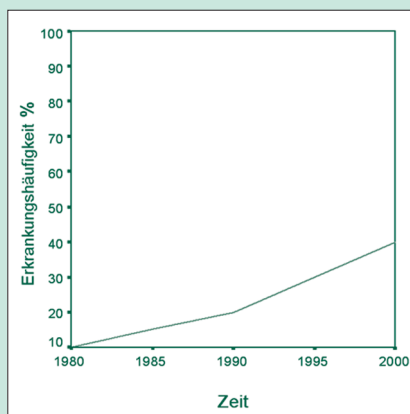
Die Darstellung von 100 Personen (bei sehr seltenen Ereignissen ist die Bezugsgröße entsprechend größer) ermöglicht eine anschauliche Präsentation der Bezugsgröße und die Darstellung der Zufallsverteilung [38]. Die Darstellung wird auch mit Strichmännchen oder Gesichtern verwandt. Die Schaubilder haben den Nachteil, dass sie sehr viel Platz in der Information benötigen [24].

Balkendiagramm



Zwei unterschiedliche Darstellungen desselben Therapieeffektes [modifiziert nach 23]: Reduktion von Schlaganfällen. In der linken Grafik erscheint der Effekt größer, die Skalierung ist jedoch irreführend. Balkendiagramme werden von Patienten und Verbrauchern gut verstanden und als hilfreich empfunden [39].

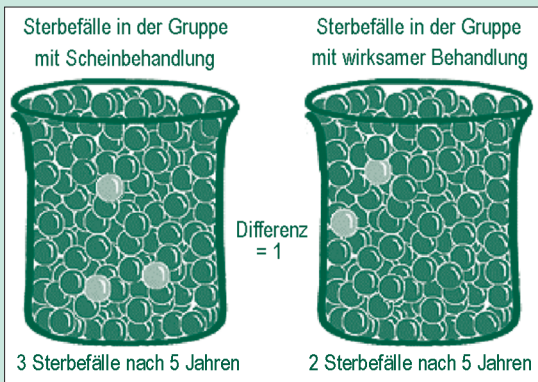
Liniendiagramm



Das Liniendiagramm wird u.a. für die Darstellung kumulativer Risiken verwandt. Auch hier ist die Skalierung von Bedeutung. Je größer das Feld unter der Kurve ist, umso größer wird das Risiko empfunden [39].

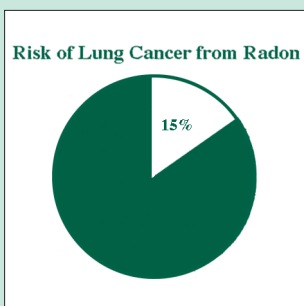
Tabelle 5. (Fortsetzung).

Perlen



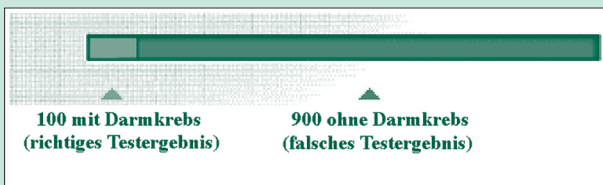
Die Darstellung von Risiken oder Therapieeffekten mit Hilfe von Perlen gläsern ermöglicht eine dreidimensionale Präsentation. Die zufällige Verteilung wird hier anschaulich vermittelt. Das Beispiel zeigt eine RRR von 30%, die hier einer ARR von 0,1% entspricht [27].

Tortendiagramm



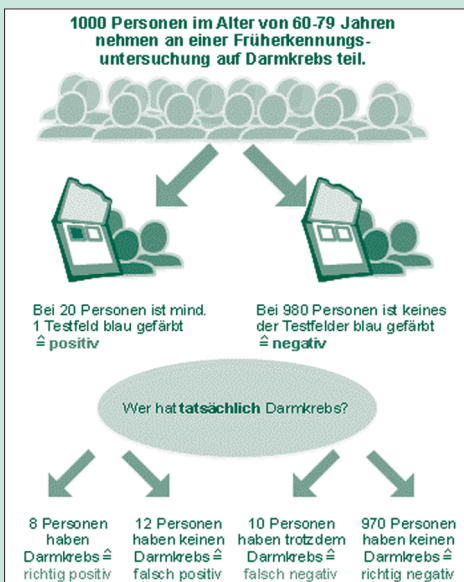
Tortendiagramme werden von Patienten weniger gut verstanden [39]. Daher sollten andere Darstellungen bevorzugt werden.

Balken



Der Balken stellt den positiv prädiktiven Wert des Okkultbluttests für die Zielgruppe der 40–59-jährigen dar. Statt Prozentangaben werden hier absolute Zahlen verwandt [27].

Sensitivität und Spezifität



Das Schaubild zeigt am Beispiel des Okkultbluttests Sensitivität und Spezifität des Tests [27].

Tabelle 6. Layoutkriterien [38].

1. Schriftgestaltung

- Leserlicher Schrifttyp, für Printmedien die Serifenschrift – z.B. *Times* bzw. *Times New Roman* und *Bookman*, Schriftgröße 12 Punkte
- Zeilenabstand 1,5 zeilig
- Kontrast zwischen Papier und Text
- Keine Schrift auf schattiertem oder gemusterten Hintergrund
- genügend freien Platz lassen

2. Zeilen

- Zeilenlänge sollte 12 cm nicht überschreiten
- Linksbündig formatieren
- Keine Worttrennungen

3. Design

- Konsistenz herstellen
- Durcheinander vermeiden
- Leitfaden zum Auffinden von Schlüsselinformationen bereitstellen
- Klare Beschriftung aller Bilder und Grafiken
- Erklärungen anbieten
- Legenden verdeutlichen
- Grafiken so nah wie möglich zum erklärenden Text positionieren
- Text nicht um Grafiken positionieren
- Konsistente und leicht lesbare Überschriften verwenden
- Hauptpunkte fett hervorheben

[22]. Entwistle et al. [44] schlagen ein Schema vor, in dem die Erhebung der Patientenbedürfnisse und Kontextinformationen gleichberechtigt neben der Erhebung der externen Evidenz steht. Der Erstentwurf der evidenzbasierten Patienteninformation wird sowohl durch Verbraucher als auch Experten geprüft. In einer anschließenden Pilotphase wird der überarbeitete Entwurf erneut von der Zielgruppe evaluiert. Informationsbedürfnisse sind bisher wenig untersucht. [45]. Das Informationsbedürfnis der Patienten unterscheidet sich häufig deutlich von der verfügbaren Evidenz aus wissenschaftlichen Studien. Patienten mit Polyarthritiden wünschten z.B. Untersuchungen zu chirurgischen, physiotherapeutischen oder ernährungsbezogenen Interventionen im Gegensatz zu den Ärzten, die im Auftrag industrieller Partner vorrangig Medikamente untersuchten [46].

Die Einbeziehung von Patientenvertretern führt zur Veränderung im Angebot von Patienteninformationen [47]. Klare Bewertungskriterien für die Ziele der Beteiligung und für die Evaluation der Einbeziehungsprozesse fehlen jedoch.

Kriterium 11

Patienten werden in den Prozess der Informationserstellung einbezogen.

Schlussfolgerungen

Wir haben versucht, die zurzeit in der Literatur benutzten oder diskutierten Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen zusammen zu stellen. Für manche dieser Kriterien gibt es eine gute wissenschaftliche Basis, andere sind unzureichend evaluiert. Manche Kriterien mögen von Patienten weniger bedeutsam erachtet werden als von Informationsherstellern und umgekehrt. Auch mögen nicht alle Patienten umfassende evidenzbasierte Informationen mit komplexen Zahlendarstellungen wünschen oder zu schätzen wissen. Trotzdem sollten diese Informationen zugänglich sein und allen Betroffenen angeboten werden.

Evidenzbasierte Patienteninformationen sollten sich sowohl der umfassenden Darstellung der wissenschaftlichen Beweislage als auch der Patientenorientierung und somit der verständlichen Darstellung wissenschaftlicher Informationen verpflichtet fühlen. Die Berücksichtigung der hier vorgeschlagenen Kriterien bei der Erstellung von Patienteninformationen könnte einen wichtigen Beitrag zur Transparenz und Verständlichkeit von wissenschaftlichen Informationen für Patienten leisten. Dieser Artikel möchte zu einer regen Diskussion anregen.

Literatur

- [1] Elwyn G, Edwards A. Evidence-based patient choice? In: Edwards A, Elwyn G, editors. Evidence-based patient choice. Oxford: University press 2001;3–18.
- [2] Ford S, Schofield T, Hope T. What are the ingredients for a successful evidence-based patient choice consultation? A qualitative study. *Social Science & Medicine* 2003;56:589–602.

- [3] European Charter of Patients' Rights. 2002 http://home.online.no/~wkeim/files/european_charter.htm (Zugriff am 25.11.2004).
- [4] Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Mühlhauser I. Risk information – barrier to informed choice? A focus group study. *Soz Präventivmed* 2004;49: 375–80.
- [5] Coulter A. Evidence based patient information. *BMJ* 1998;317:225–6.
- [6] General Medical Council. Protecting patients, guiding doctors. Seeking patients' consent: the ethical considerations. www.gmc-uk.org (Zugriff am 1.09.2004).
- [7] Mühlhauser I, Berger M. Evidence-based patient information in diabetes. *Diabet Med* 2000;17:823–9.
- [8] Köpke S, Heesen C, Kasper J, Mühlhauser I. Steroid treatment for relapses in multiple sclerosis – the evidence urges shared decision making. *Acta Neurol Scand* 2004;110: 1–5.
- [9] Howard K, Salkeld G. Home bowel cancer tests and informed choice – is current information sufficient? *Aust N Z J Public Health* 2003;27:513–6.
- [10] Jørgensen KJ, Gøtsche PC. Presentation on websites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study. *BMJ* 2004;328:148–53.
- [11] Slaytor E, Ward J. How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analyses of 58 pamphlets. *BMJ* 1998;317:261–4.
- [12] Steckelberg A, Balgenorth A, Mühlhauser I. Analyse von deutschsprachigen Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom. *Z Arztl Fortbild Qualitätssich* 2001;95:535–8.
- [13] Fahey T, Griffiths S, Peters TJ. Evidence based purchasing: understanding results of clinical trials and systematic reviews. *BMJ* 1995;311:1056–9.
- [14] Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Informing Patients: an assessment of the quality of patient information materials. London: King's Fund; 1998.
- [15] Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 1999;318:318–22.
- [16] Schünemann HJ, Best D, Vist G, Oxman AD. Letters, numbers, symbols and words: how to communicate grades of evidence and recommendations. *CMAJ* 2003;169:677–80.
- [17] Ebell MH, Siwek J, Barry D. Strength of recommendation taxonomy (SORT): A patient-centered approach to grading evidence in the medical literature. *J Am Board Fam Pract* 2004;17:59–67.
- [18] Glasziou P, Vandenbroucke J, Chalmers I. Assessing the quality of research. *BMJ* 2001;328:39–41.

- [19] Harbour R, Miller J. A new system for grading recommendations in evidence based guidelines. *BMJ* 2001;323: 334–6.
- [20] Atkins D, Best D, Briss PA, Eccles M, Falck-Ytter Y, Flottorp S et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ* 2004;328: 1490–6.
- [21] Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Methoden. http://www.iqwig.de/media/_ber_uns/institut/files/2005_03_01_IQWiG_Methoden.pdf (Zugriff am 1.04.2000)
- [22] Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden A, Watt IS. Evidence-informed patient choice. *Int J Technol Assess Health Care* 1998;14:212–25.
- [23] Gigerenzer G, Edwards A. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ* 2003;327:741–4.
- [24] Burkell J. What are the chances? Evaluating risk and benefit information in consumer health materials. *J Med Libr Assoc* 2004;92:200–8.
- [25] Hoffrage U, Lindsey S, Hertwig R, Gigerenzer G. Communicating statistical information. *Science* 2000;290:2261–2.
- [26] Yamagishi K. When a 12.86% mortality is more dangerous than 24.14%: implication for risk communication. *Appl Cogn Psychol* 1997;11:495–506.
- [27] Wissensplattform Fachwissenschaft Gesundheit der Universität Hamburg. www.gesundheit.uni-hamburg.de (Zugriff am 28.11.2004).
- [28] Woloshin S, Schwartz LM, Welch G. Risk Charts: Putting cancer in context. *J Natl Cancer Inst* 2002;94:799–804.
- [29] Edwards A, Elwyn G, Mulley A. Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *BMJ* 2002;324: 827–30.
- [30] Slovic P, Fischhoff B, Lichtenstein S. Facts versus fears: understanding perceived risks. In: Kahnemann D, Slovic P, Tversky A. *Judgement under uncertainty: heuristics and biases*. Cambridge UK; Cambridge University Press 1982: 463–89.
- [31] Derry S, Loke YK. Risk of gastrointestinal haemorrhage with long term use of aspirin: meta-analysis. *BMJ* 2000 321:1183–7.
- [32] Towler B, Irwig L, Glasziou P, Kewenter J, Weller D, Silagy C. A systematic review of the effects of screening for colorectal cancer using the faecal occult blood test, Hemoccult. *BMJ* 1998; 317:559–65.
- [33] Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG. Risk Communication in clinical practice: Putting cancer in context *Monogr Natl Cancer Inst* 1999;25:124–33.
- [34] Tan LB, Murphy R. Shifts in mortality curves: saving or extending lives. *Lancet* 1999; 354:1378–81.
- [35] Calman KC, Royston G. Risk language and dialects. *BMJ* 1997;315:939–42.
- [36] European Commission. A guideline on the readability of the label and package leaflet of medicinal products for human use. European Commission, Directorate-General III, 1998. <http://pharmacos.eudra.org/F2/eudralex/vol-2/C/gl981002.pdf> (Zugriff am 28.11.2004)
- [37] Berry D, Raynor T, Knapp P, Bersellini E. Over the counter medicines and the need for immediate action: a further evaluation of European Commission recommended wordings for communicating risk. *Patient Educ Couns* 2004; 53:129–34.
- [38] Heesen C, Schwickert Y, Kasper J, Köpke S, Scheunemann D, Meyer G et al. Immuntherapien der Multiplen Sklerose. Hamburg: 2004.
- [39] Lipkus IM, Hollands JG. The visual communication of risk. *Monogr Natl Cancer Inst* 1999; 25:149–56.
- [40] Edwards A, Elwyn G, Covey J, Matthews E, Pill R. Presenting risk information – a review of the effects of “framing” and other manipulation on patient outcomes. *J Health Commun* 2001;6:61–82.
- [41] Harvard School of Public Health: Health Literacy Website. http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/how_to/create_mat.html. (Zugriff am 29.11.2004).
- [42] Winkelman C. Writing consent forms in language that patients and research subjects understand. International Conference on Communication in Healthcare (EACH) 2004 (Poster), Bruges, Belgium (Abstractbook).
- [43] CHIQ – The Center for Health Information Quality. http://www.hfht.org/chiq/producers_guidelines.htm (Zugriff: 25.11.2004).
- [44] Entwistle VA, Watt IS, Davis H (1998) Developing information materials to present the findings of technology assessments to consumers. *Int J Technol Assess Health Care* 1998;14:47–70.
- [45] O’Connor AM, Stacey D, Rovner D, Holmes-Rovner M, Tetroe J, Llewellyn-Thomas H et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane Database of Syst Rev* 2003 1. CD001431.
- [46] Tallon D, Chard J, Dieppe P. Relation between agendas of the research community and the research consumer. *Lancet* 2000;355:2037–40.
- [47] Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ* 2002; 325:1263–5.

Korrespondenzadresse:

Anke Steckelberg, Universität Hamburg,
 FB 13, IGTW Fachwissenschaft Gesundheit,
 Martin-Luther-King Platz 6, 20146 Hamburg
 Tel.: 040/42838-3528
 Fax: 040/42838-3732
 e-mail: ASteckelberg@uni-hamburg.de



4 Steckelberg A, Balgenorth A, Mühlhauser I: Analyse von deutsch-sprachigen Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom.

Z Arztl Fortbild Qualitätssich 95: 535-538 (2001)

Analyse von deutschsprachigen Verbraucher- Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom

Anke Steckelberg, Andrea Balgenorth und Ingrid Mühlhauser

IGTW – Gesundheit, Universität Hamburg

ZUSAMMENFASSUNG

Es wurden 17 verschiedene Broschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom, die zur Zeit in Deutschland für Verbraucher angeboten werden, durch zwei Wissenschaftlerinnen unabhängig voneinander nach einem zuvor festgelegten Kriterienkatalog im Hinblick auf ihre Qualität als Informationsquellen für eine evidenzbasierte informierte Entscheidung analysiert. Keine der Broschüren erfüllte wesentliche Kriterien. Insbesondere fehlten Angaben zur Transparenz der Informationsgewinnung, -auswahl und -darstellung, zum Risiko am kolorektalen Karzinom zu erkranken bzw. zu versterben, zur Vorbereitung auf die Koloskopie und zu möglichen Komplikationen. Die nötigen Angaben zur Wirksamkeit des Screenings und zur Testeffizienz nach den Kriterien der evidenzbasierten Medizin fehlten in allen Broschüren. Die zur Zeit in Deutschland verfügbaren Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom eignen sich nicht für eine evidenzbasierte, informierte Entscheidung.

Sachwörter: Screening, kolorektales Karzinom, informierte Entscheidung, evidenzbasierte Medizin, Risiko-Kommunikation

Patienten bzw. Verbraucher können eine informierte Entscheidung (informed decision) nur dann treffen, wenn ihnen als Grundlage eine evidenzbasierte Information zur Verfügung steht. Das bedeutet, dass die Informationen dem aktuellen Forschungsstand entsprechen und in geeigneter Weise vermittelt werden müssen. Das General Medical Council der britischen Ärzteschaft hat 1999 ethische Leitlinien veröffentlicht, die in bezug auf Screening-Untersuchungen unter anderem auch die Information über falsch-positive und falsch-negative Ergebnisse, über Unsicherheiten und Risiken als auch über Folgeuntersuchungen fordern. Diese Informationen müssen auch dann gegeben werden, wenn davon auszuge-

hen ist, dass sie zu einer Nichtteilnahme am Screening führen (3).

Der Wunsch des Patienten bzw. Verbrauchers nach Information und seine Fähigkeit, diese zu nutzen, werden jedoch oft unterschätzt und sowohl Risiken als auch Unsicherheiten medizinischer Verfahren werden nicht kommuniziert (1). In einer kürzlich publizierten Arbeit wurden australische Informationsbroschüren zum Mammographie-Screening analysiert (7). Die Darstellung des Nutzens erfolgte, wenn überhaupt, ausschließlich als *Relative Risikoreduktion*. Weder die *Absolute Risikoreduktion* noch die *Number Needed to Screen* wurden kommuniziert. Ebenso fehlten in allen Broschüren Angaben zur Häufigkeit falsch positiver Ergebnisse und zum

prädiktiven Wert einer Mammographie-Screening Untersuchung (7).

In Deutschland wird ein bevölkerungsweites Screening auf kolorektales Karzinom zunehmend propagiert (9). Die Untersuchung auf okkultes Blut im Stuhl zur Früherkennung des kolorektalen Karzinoms wird als Leistung der gesetzlichen Krankenkassen angeboten. Die Fachgesellschaften empfehlen ergänzend dazu die Sigmoidoskopie und Koloskopie (6). Im April 2001 wurde auf Initiative der Felix-Burda-Stiftung für Krebsforschung die „Münchener Erklärung zur Früherkennung von Darmkrebs“ veröffentlicht, mit dem Ziel, die Teilnahme an den Früherkennungsuntersuchungen zum Darmkrebs in Deutschland deutlich zu erhöhen (5). Dabei wird neben dem Test auf okkultes Blut auch die Koloskopie als primäre Screening-Methode propagiert. Eine Website als Informationsquelle zu dieser Initiative für die Zielgruppe und die Ärzte soll noch aufgebaut werden (5). Inwieweit das geplante Informationsangebot die genannten Anforderungen an eine evidenzbasierte Verbraucher-Information erfüllen wird, bleibt abzuwarten.

Im Rahmen eines von der Robert-Bosch-Stiftung geförderten Projekts „Aufbau und Erprobung eines evidenzbasierten Patienten-/Verbraucher-Informationssystems“ wurden in der vorliegenden Arbeit die zur



Zeit in Deutschland angebotenen Broschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom analysiert. Es sollte festgestellt werden, inwieweit diese Informationsangebote geeignet sind, eine evidenzbasierte, informierte Entscheidung zu unterstützen.

METHODIK

Von Juli bis September 2000 wurden insgesamt 80 schriftliche Anfragen an folgende Institutionen verschickt mit der Bitte, alle verfügbaren Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom zur Verfügung zu stellen: Gesundheitsämter, Krankenkassen,

Deutsche Krebsgesellschaft mit den einzelnen Landesverbänden, Deutsche Krebshilfe, Selbsthilfegruppen, Gesundheitsministerien, Krebsinformationsdienst, Tumorzentren, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Pharmafirmen. Zusätzlich wurde im Internet über die Suchmaschine „Metager“ mit dem Schlagwort „Darmkrebs“ nach weiteren Informationsquellen gesucht. Insgesamt wurden 76 der 80 Anfragen beantwortet mit dem Ergebnis, dass 20 verschiedene Informationsbroschüren vorlagen. Drei wurden ausgeschlossen, da sie sich explizit an Ärzte richteten. Ziel der Analyse der Broschüren waren allgemeine Aspekte wie Trans-

parenz, Evidenz-Basierung und Aktualität der Informationen (Tabelle 1). Inhaltlich wurden allgemeine Angaben zum kolorektalen Karzinom sowie die zur Zeit empfohlenen Screening-Methoden *Okkultbluttest*, *Sigmoidoskopie* und *Koloskopie* analysiert (Tabelle 1 und Tabelle 2). Die Analyse der Broschüren erfolgte durch 2 der Autorinnen (A. S. und A. B.) unabhängig voneinander anhand eines nach EbM Kriterien entwickelten Katalogs mit 67 Punkten (Tabelle 1 und Tabelle 2) in Anlehnung an die Arbeit von Slaytor und Ward (7), den Vorgaben von Coulter et al (1), den Kriterien des General Medical Councils (3) sowie den auf der Grundlage des Discern Instruments aufgebauten Informationen zur Beurteilung des Mammographie-Screenings (2, 4). Die Übereinstimmung betrug 96%. Diskrepanzen wurden einvernehmlich geklärt.

Tabelle 1: Auswertung von 17 Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom: Transparenz der Informationen und allgemeine Angaben zum kolorektalen Karzinom.

	Anzahl der Broschüren
• Angaben bezüglich Metainformationen	
Verfasser der Broschüre	7
Sponsoren	6
Finanzielle Abhängigkeiten	6
Beteiligung von Verbrauchern an der Erstellung der Broschüre	0
Ziele der Publikation	12
Informationsquellen	2
Evidenz-Basierung der Informationen	0
Aktualität der Informationen	0
Hinweise und Adressen für weitere Informationsquellen	10
Hinweise auf Unterstützungsangebote/ Selbsthilfegruppen	9
• Darstellung	
Inhaltsverzeichnis	8
Übersichtliche Gliederung	7
Verwendung von Bildern/Fotos/Graphiken	12
Bezugnahme auf Bilder/Fotos/Graphiken im Text	5
• Fragen an den Arzt/die Ärztin	0
• Erkrankungs-/Sterberisiko und Prognose beim kolorektalen Karzinom	
Erkrankungsfälle von kolorektalem Karzinom in Deutschland	9
Todesfälle von kolorektalem Karzinom in Deutschland	4
Lebenszeitrisiko am kolorektalen Karzinom zu erkranken	1
Lebenszeitrisiko am kolorektalen Karzinom zu versterben	0
Risiko am kolorektalen Karzinom zu erkranken nach Alter differenziert	1
Risiko am kolorektalen Karzinom zu versterben nach Alter differenziert	0
Bezug zwischen dem Risiko am kolorektalen Karzinom zu erkranken und anderen Erkrankungsrisiken	0
Bezug zwischen dem Risiko am kolorektalen Karzinom zu versterben und dem Risiko an anderen Todesursachen zu versterben	1
Natürlicher Verlauf der Erkrankung	0

ERGEBNISSE

Tabelle 1 fasst die Ergebnisse zur Transparenz der Informationen und allgemeinen Angaben zum kolorektalen Karzinom zusammen. Herkunft und Finanzierung der Broschüren werden nur teilweise für die Verbraucher transparent dargestellt. Nur in 2 Broschüren gibt es klare Angaben zu den Informationsquellen. Aus keiner der Broschüren kann entnommen werden, dass die Informationen evidenzbasiert und aktuell sind. Nutzbare Angaben zum Risiko am kolorektalen Karzinom zu erkranken bzw. zu versterben fehlen durchweg.

Tabelle 2 fasst die Ergebnisse zu den Screeningtests zusammen. Der Test auf okkultes Blut und die Koloskopie werden in den meisten Broschüren vorgestellt, hingegen gibt es nur in 2 von den 17 Broschüren Hinweise auf die Sigmoidoskopie. Zur Vorbereitung auf die Koloskopie gibt es nur in 5 von 17 Broschüren Hinweise; in keiner Broschüre werden Angaben zu möglichen Komplikationen wie Blutungen oder Perfo-



ration gemacht. Umfassende Angaben zur Wirksamkeit des Screenings und zur Testeffizienz nach den Kriterien der evidenzbasierten Medizin fehlen in allen Broschüren. Keine einzige der analysierten Broschüren erfüllte wesentliche Kriterien für eine evidenzbasierte Information.

DISKUSSION

Die vorliegende Arbeit zeigt, dass die Einbeziehung der Verbraucher in die Abwägung von Nutzen und Risiken von Screening-Untersuchungen zum kolorektalen Karzinom in der Bundesrepublik Deutschland bisher keine Umsetzung in den verfügbaren Informationsbroschüren gefunden hat. Keine der 17 analysierten Broschüren erfüllte die Ansprüche an eine umfassende, unabhängige, transparente, aktuelle und evidenzbasierte Verbraucher-Information.

Die Erstellung von Informationsmaterial sollte damit beginnen, zunächst die Informationswünsche der Zielgruppe zu definieren (1). Keine der 17 analysierten Broschüren hat eine Beteiligung der Verbraucher an der Erstellung der Information genannt.

Informationen über Verfasser, finanzielle Abhängigkeiten etc. werden nur von wenigen Broschüren geliefert. Es fehlt an Transparenz für die Verbraucher, die zum Beispiel die Quellen der Information nicht nachvollziehen und über finanzielle Abhängigkeiten nur Vermutungen anstellen können. Der Anspruch, weitere Informationsquellen und Unterstützungsangebote bereitzustellen, wird von den meisten Broschüren erfüllt. Eine Hilfestellung in Form systematischer Fragen an den Arzt oder die Ärztin wird jedoch nicht angeboten.

Angaben zum altersabhängigen Risiko an kolorektalem Karzinom zu erkranken oder zu versterben, insbesondere im Vergleich zu anderen Risiken, fehlen. Eine Einschätzung des individuellen Risikos ist somit nicht möglich. Wirksamkeit, fehlende

Tabelle 2. Auswertung von 17 Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom: Angaben zu Okkultbluttest, Sigmoidoskopie und Koloskopie.
– = trifft nicht zu.

	Okkultbluttest	Sigmoidoskopie	Koloskopie
• Angaben zum jeweiligen Test	13	2	12
• Vorbereitung des Testes	3	0	5
Dauer	2	0	3
Ablauf	3	0	3
Nebenwirkungen	–	0	3
Kreislaufsymptomatik	–	0	1
Übelkeit	–	0	3
• Durchführung des Testes	9	1	9
Dauer	7	0	0
Ablauf	9	1	8
Nebenwirkungen	–	0	6
Schmerzen	–	0	6
Kreislaufsymptomatik	–	0	0
Übelkeit	–	0	0
Blutungen	–	0	0
Perforation	–	0	0
• Wirksamkeit des Screenings	2	0	2
Relative Risiko Reduktion	1	0	0
Absolute Risiko Reduktion	0	0	0
Number needed to screen	0	0	0
Lebensverlängerung in Jahren	1	0	1
Number needed to harm	0	0	0
Fehlender Nutzen	0	0	1
Konfidenzintervalle	0	0	0
• Testeffizienz	3	1	2
Sensitivität	3	1	2
Spezifität	1	0	0
Positiv-prädiktiver Wert	1	0	0
Negativ-prädiktiver Wert	0	0	0
• Folgen bei positivem Test	8	0	8
Sigmoidoskopie als Folgeuntersuchung	0	–	–
Koloskopie als Folgeuntersuchung	8	0	–
Operation	–	–	7
Chemotherapie	–	–	7
Bestrahlung	–	–	6
• Vorgehen bei negativem Test	6	1	3
Wiederholung des Okkultbluttests mit Angabe des Zeitraumes	6	0	3
Wiederholung der Sigmoidoskopie mit Angabe des Zeitraumes	–	1	0
Wiederholung der Koloskopie mit Angabe des Zeitraumes	–	–	2
• Kosten	0	0	0
Kosten des Screenings	0	0	0
Folgekosten	0	0	0
• Beurteilungskriterien für die Qualität der am Screening beteiligten Einrichtungen	0	0	0



Wirksamkeit, Risiken und Folgen des Screenings können aufgrund der verfügbaren Broschüren durch die Verbraucher nicht beurteilt werden. Dies ist umso bemerkenswerter als zum Screening auf kolorektales Karzinom eine Reihe randomisierter kontrollierter Studien und eine Meta-Analyse vorliegen (8).

SCHLUSSFOLGERUNGEN

- Das zur Zeit in Deutschland verfügbare Informationsmaterial zum Screening auf kolorektales Karzinom ist ungeeignet, eine informierte Entscheidung der Verbraucher zu ermöglichen.
- Mit dem Projekt „Aufbau und Erprobung eines evidenzbasierten Patienten-/Verbraucher-Informationssystem“ wird exemplarisch anhand der Themen „Screening Untersuchungen auf Darmkrebs“ und „Frakturprävention bei alten Menschen“ ein Informationssystem aufgebaut, welches eine informierte Entscheidung ermöglichen soll.
- Die Beteiligung der Zielgruppen erfolgt dabei anhand von Fokusgruppen.

ABSTRACT

Analysis of German consumer information brochures on screening for colorectal cancer

A total of 17 consumer brochures that deal with the screening for colorectal cancer were analysed by two independently working researchers. The aim was to assess the quality of the information as a basis for evidence-based informed decision making using pre-defined evaluation criteria. No brochures fulfilled the necessary criteria. In most brochures there was a lack of transparency of the information process. No data was provided for estimating individual risks of colorectal cancer morbidity or mortality. With respect to the efficacy of screening no data was provided about relative or absolute risk reductions, number needed to screen, number needed to harm, predictive rates and false

positive rates. In conclusion, presently available information brochures in Germany do not allow informed decision-making by consumers.

Key words: mass screening, colorectal neoplasms, decision-making, evidence-based medicine, health education, risk communication

LITERATUR

1. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D (1999) Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 318: 318–322
2. Discern Instrument <http://www.discern.de/instrument.htm>, Zugriff am 31.5.2001
3. General Medical Council (1999) Protecting patients, guiding doctors. Seeking patients consent: the ethical consideration. http://www.gmc-uk.org/standards/standards_frame_set.htm, Zugriff am 5. 5. 2001
4. Höldke B (2001) Mammographie-Screening http://www.mammographie-screening-online.de/Mammographie_Online/mammographie_online.htm, Zugriff am 4. 5. 2001
5. Maar C, Claasen M, Schmiegel W et al. Münchner Erklärung. <http://www.muenchner-erklaerung.de>, Zugriff am 4. 5. 2001
6. Schmiegel W, Adler G, Frühmorgen P, et al (2000) Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs-

und Stoffwechselkrankheiten: Kolorektales Karzinom: Prävention und Früherkennung in der asymptomatischen Bevölkerung – Vorsorge bei Risikopatienten – Endoskopische Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Polypen und Karzinomen. *Z Gastroenterol* 38: 49–75

7. Slaytor E, Ward J (1998) How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analyses of 58 pamphlets. *BMJ* 317: 263–265
8. Towler B, Irwig L, Glasziou P, et al (1998) A systematic review of the effects of screening for colorectal cancer using faecal occult blood test Haemoccult. *BMJ* 317: 559–565
9. Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland (1999) Modellprojekt Früherkennung des kolorektalen Karzinoms: Steigerung der Inanspruchnahme des kolorektalen Screenings mittels Okkultbluttests. Köln: Dt. Ärzte –Verlag

Finanzierung

Dieses Projekt wird durch die Robert-Bosch-Stiftung gefördert.

Korrespondenzadresse:

Anke Steckelberg, Universität Hamburg, IGTV – Gesundheit, Martin-Luther-King-Platz 6, D-20146 Hamburg
Tel.: 040/42838-3528; Fax: 040/42838-3732;
e-mail: ASteckelberg@uni-hamburg.de

Ankündigung

64. Klinische Fortbildung für niedergelassene, allgemeinmedizinisch tätige Ärzte

vom 26. November bis 1. Dezember 2001

Ort: Kaiserin-Friedrich-Haus, Berlin

Themen: Gegenwärtiger Stand des medizinischen Wissens auf allgemeinmedizinisch vorrangigen Gebieten

Auskunft: Kaiserin-Friedrich-Stiftung für das ärztliche Fortbildungswesen, Sekretariat, Robert-Koch-Platz 5, 10115 Berlin,
Tel.: 030/308 88 920; Fax: 030/308 88 926;
Internet: www.Kaiserin-Friedrich-Stiftung.de



**5 Steckelberg A, Balgenorth A, Berger J, Muehlhauser I:
Explaining computation of predictive values: 2 x 2 table versus
frequency tree. A randomized controlled trial.
[ISRCTN74278823] BMC Medical Education 4: 13 (2004)**

Research article

Open Access

Explaining computation of predictive values: 2×2 table versus frequency tree. A randomized controlled trial [ISRCTN74278823]

Anke Steckelberg*¹, Andrea Balgenorth¹, Jürgen Berger² and Ingrid Mühlhauser¹

Address: ¹Unit of Health Sciences and Education, University of Hamburg, Martin-Luther-King Platz 6, 20146 Hamburg, Germany and ²Institute of Mathematics and Computer Science in Medicine, University Hospital Hamburg, Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Germany

Email: Anke Steckelberg* - ASteckelberg@uni-hamburg.de; Andrea Balgenorth - Andrea_Balgenorth@web.de; Jürgen Berger - Berger@uke.uni-hamburg.de; Ingrid Mühlhauser - Ingrid_Muehlhauser@uni-hamburg.de

* Corresponding author

Published: 10 August 2004

Received: 28 February 2004

BMC Medical Education 2004, 4:13 doi:10.1186/1472-6920-4-13

Accepted: 10 August 2004

This article is available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-6920/4/13>

© 2004 Steckelberg et al; licensee BioMed Central Ltd.

This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/2.0>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Abstract

Background: Involving patients in decision making on diagnostic procedures requires a basic level of statistical thinking. However, innumeracy is prevalent even among physicians. In medical teaching the 2×2 table is widely used as a visual help for computations whereas in psychology the frequency tree is favoured. We assumed that the 2×2 table is more suitable to support computations of predictive values.

Methods: 184 students without prior statistical training were randomised either to a step-by-step self-learning tutorial using the 2×2 table ($n = 94$) or the frequency tree ($n = 90$). During the training session students were instructed by two sample tasks and a total of five positive predictive values had to be computed. During a follow-up session 4 weeks later participants had to compute 5 different tasks of comparable degree of difficulty without having the tutorial instructions at their disposal. The primary outcome was the correct solution of the tasks.

Results: There were no statistically significant differences between the two groups. About 58% achieved correct solutions in 4–5 tasks following the training session and 26% in the follow-up examination.

Conclusions: These findings do not support the hypothesis that the 2×2 table is more valuable to facilitate the calculation of positive predictive values than the frequency tree.

Background

Diagnostic procedures are increasingly expected by consumers to ensure their health; "certainty" has become a product [1]. Assuming that test results are certain, only a minority is aware about false positive and false negative alarms. Previous research has shown that even physicians have great difficulties in estimating the positive predictive values of diagnostic tests [2-4]. One study reported that 95

out of 100 physicians estimated the positive predictive value of screening mammography to be between 70–80% rather than 7.8% [2]. Similar results were reported for AIDS counselors for low-risk clients. The majority of counselors assured that false positives would never occur and half of the counselors incorrectly assured that if a low-risk person tests positive, it is absolutely certain (100%) that he or she is infected with the virus [5]. An incorrect

probability judgment may result in unnecessary tests or pseudo certainty. Therefore, the understanding, presentation and communication of test quality are a challenge for both: lay people and professionals.

Involving lay people in decision making on diagnostic procedures requires a basic level of statistical thinking. Help for computing Bayesian inference is needed. Statistical thinking can be enhanced by representing statistical information in terms of natural frequencies rather than probabilities [6,7]. This is explained by the evolution of the human reasoning system. Gigerenzer proposed that human reasoning is algorithms designed for information that comes in a format that was present in the "environment of evolutionary adaptiveness" [8]. Human reasoning processes are adapted to natural frequencies. Also Bayesian computations are easier when the information is communicated this way.

In cognitive psychology the frequency tree is used as visual help for the representation of frequencies, a variant of a tree structure often used in decision analysis to teach computing the positive predictive value the simple way (Figure 1) [4]. This format allows a multistage presentation of the numerical information and demonstrates the reasoning process.

In contrast, in medical science the 2 × 2 table is the standard method to teach computing predictive values (Figure 2) [9,10]. In addition, the 2 × 2 table is used for other calculations, e.g. odds ratios or relative risks [9].

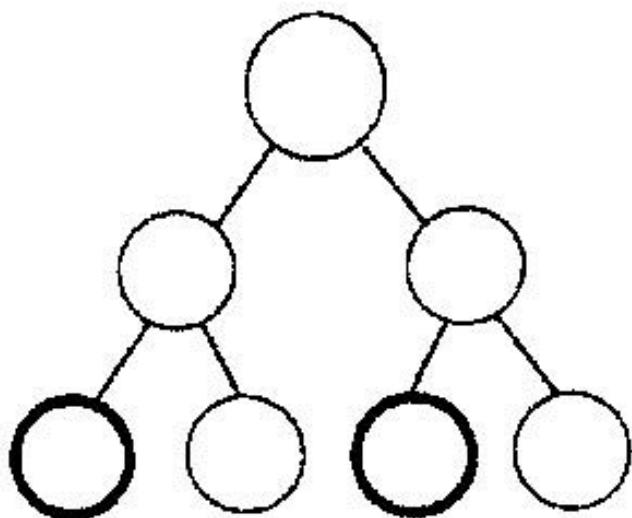


Figure 1
Frequency tree.

		<i>Event/Disease</i>		<i>Total</i>
		<i>Yes</i>	<i>No</i>	
<i>Test Result</i>	<i>Positive</i>			
	<i>Negative</i>			
	<i>Total</i>			

Figure 2
2 × 2 table.

In the present study, we compare the two visual helps in non-medical students. We hypothesized that the 2 × 2 table is more eligible than the frequency tree to facilitate correct answers in tasks of calculations of positive predictive values 4 weeks after an initial training-session. We also describe students' ability to calculate positive predictive values, analyzing the transfer of the numerical information into the visual help and the correct computation.

Methods

Participants

We approached 238 students without prior statistical training to recruit the necessary 184 students who agreed to participate. (See power calculation below) Students attending the University of Hamburg (health sciences, biology and sports), a vocational college (health and nursing) or taking part in an in-service training (nursing and public health) were informed about the timing and content procedure of the study during their courses.

Procedure

The study was carried out between October 2000 and July 2001 and consisted of two supervised sessions lasting about 1 h each. The recruited 184 students were randomly assigned either to the frequency tree group (n = 94) or to the 2 × 2 table group (n = 90) using blocked randomization in blocks of 10. Concealed allocation based on computer-generated random numbers was done by an external person. In addition, the external person prepared sealed envelopes for both sessions including the tutorial with the tasks and a questionnaire for survey of age, gender, years of school, mark in mathematics and social state. The training consisted of a written step-by-step self-learning tutorial (Additional file 1, 2, 3). The participants had to compute 5 positive predictive values in each session. The tutorial and tasks followed the recommendations for the presentation of numerical information [4]. Participants were asked to reveal how they achieved their solutions. Participants were allowed to use a pocket calculator. Correct results were presented and discussed after each session.

Table 1: Hypothesized distribution of correct answers after 4 weeks between the two study groups

Categories* (numbers of correct answers)	Frequency tree	2 × 2 table
0	0.40	0.30
1	0.15	0.05
2	0.15	0.05
3	0.10	0.20
4	0.10	0.20
5	0.10	0.20

* category 0 = 0 answers correct category 1-5 = 1-5 answers correct

In the follow-up examination participants were again asked to solve 5 different diagnostic problems of similar level of difficulty but without having the tutorial instructions at their disposal (Additional file 4,5,6). Participants who missed the date were repeatedly contacted by letter, phone or e-mail. Efforts were discontinued after 4 weeks.

Assessing performance

Correct solution of the tasks

A solution was classified correct, when the documented positive predictive value was equivalent to the correct solution rounding up or down to the next full percentage point. If a participant used the correct computation (correct positives divided by all positives) but made a calculation error either in the transfer of the numerical information into the visual help or within the division, we ignored calculation errors. Whenever a different computation such as rule of three – a mechanical method for solving proportions – was used or the calculation protocol was missing the rounded solutions were classified likewise as correct by congruence. If the protocol indeed showed that a correct rounded solution resulted from an incorrect computation such as positive predictive value = correct positives / false positives the answer was classified as incorrect. Tasks that had not been worked on were also classified incorrect.

Correct transfer

To evaluate the usefulness of the different visual helps, we evaluated the ability of correct transfer of the numerical information into the charts. A transfer was classified as correct, when the numerical information of the problems was inserted into the gaps provided. It was sufficient to insert the relevant values for the computation, calculation errors were ignored.

Correct computation

The computation was classified as correct Bayesian approach when the following computation was used: positive predictive value = correct positives / (correct positives + false positives) or positive predictive value = correct positives / all positives. The computation was classified as

Non-Bayesian approach when the computation was used with false values. Other computations were classified as other strategies.

Statistical power and analyses

Table 1 shows the hypothesized distribution of correct answers within the different categories as primary outcome measure between the two study groups (Table 1). By using the Wilcoxon (Mann-Whitney) rank-sum Test in a sample of 92 persons in each group (84 + 10% drop-out) the hypothesized differences are detected with a power of 80% at a 2- tailed α of 0.05. For our one-sided hypothesis that the 2 × 2 table is superior to the frequency tree the power is 88% at sample size of $n_1 = n_2 = 80$.

Analysis is based on the intention-to-participate principle that includes all randomised participants as randomised. Drop outs were considered as having solved none of the positive predictive values correctly.

Results

Figure 3 shows the flow of participants through the trial (Figure 3). There were 18% drop outs in the frequency tree group and 20% in the 2 × 2 table group resulting in a power of 78% for the two-sided and 86% for the one-sided hypothesis. For grouping into three categories as used for analyses the power is 81% for the two-sided and 89% for the one-sided hypothesis.

The groups were similar regarding demographic variables (Table 2).

Correct solutions of the tasks

Table 3 shows the solutions of both sessions with regard to the primary outcome. Within the training session 20% of participants in both groups calculated only 0-1 answers correctly; 58% (95% CI, 47%-68%) (2 × 2 table) and 59% (95% CI, 48%-69%) (frequency tree), respectively, solved 4 or 5 tasks correctly. In the follow-up examination most participants could not solve more than 0-1 tasks correctly (72% frequency tree and 67% 2 × 2 table).

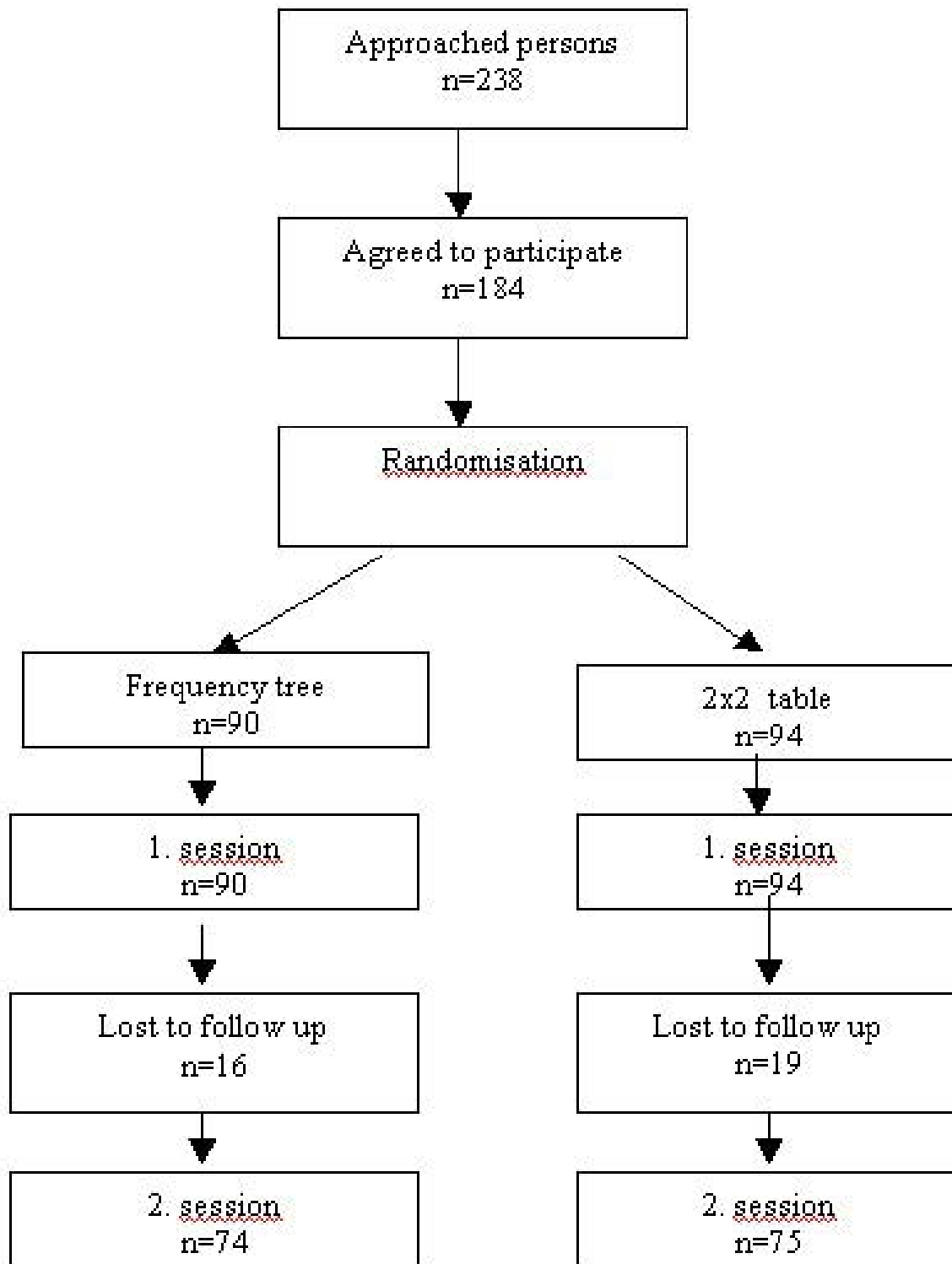


Figure 3 □
Flow of participants.

Table 2: Baseline characteristics*

	Frequency tree (n = 94)	2 × 2 table (n = 90)
Age		
Median (range)	29 (20–54)	26 (19–51)
Missing values	3 (3)	2 (2)
Gender		
Male	15 (16)	20 (22)
Female	77 (82)	67 (75)
Missing values	2 (3)	3 (3)
Years of school		
< 10 years	1 (1)	1 (1)
10–12 years	22 (23)	19 (21)
> 12 years	68 (72)	67 (75)
Missing values	3 (3)	3 (3)
Mark in mathematics		
1 (highest level)	6 (6)	6 (7)
2	20 (21)	18 (20)
3	35 (37)	32 (36)
4	14 (15)	17 (19)
5 (lowest level)	5 (5)	9 (10)
Missing values	14 (15)	8 (9)
Group		
University of Hamburg	59 (63)	55 (61)
Vocational College	14 (15)	15 (17)
Non-academic students	21 (22)	20 (22)

*Values are numbers (percentages) of participants unless stated otherwise

Table 3: Numbers of correct solutions of positive predictive values*

Category	Training session		Follow-up examination	
	Frequency tree (n = 94)	2 × 2 table (n = 90)	Frequency tree (n = 74)	2 × 2 table (n = 75)
0–1 (0–1 answer correct)	19(20)	18(20)	53 (72)	50 (67)
2–3 (2–3 answers correct)	20 (21)	20 (22)	2 (3)	5 (7)
4–5 (4–5 answers correct)	55 (59)	52(58)	19 (26)	20(27)

* Values are numbers (percentages) of participants

Within the category 4–5 correct answers 27% of participants (95% CI, 17%–38%) (2 × 2 table) and 26% (95% CI, 16%–37%) (frequency tree) had correct solutions. The differences between the two study groups were not statistically significant neither in the training session (p = 0.95 {0.49 one-sided}) nor in the follow-up examination (p = 0.48 {0.24} for the analysis on intention-to-participate and p = 0.61 {0.31} for the analysis on-participation (Table 3).

In addition, we analyzed every single task in terms of correct solution. In the training session 66% of all questions [(n = 309/470 (frequency tree); n = 297/450 (2 × 2 table)] were solved correctly in both groups. The amount of correct solutions decreased to 26% (n = 98/370) and 31% (n = 115/375), respectively, in the follow-up examination. Differences between groups were not statistically significant (Table 4).

Table 4: Analysis of each task regarding correct solutions, transfer of numerical information and Bayesian computations*

	Correct solution			
	Training session		Follow-up examination	
	frequency tree (n = 94)	2 × 2 table (n = 90)	frequency tree (n = 74)	2 × 2 table (n = 75)
Task A	67 (71)	66 (73)	18 (24)	25 (33)
Task B	63 (67)	64 (71)	22 (30)	24 (32)
Task C	69 (73)	63 (70)	19 (26)	23 (31)
Task D	67 (71)	54 (60)	21 (28)	23 (31)
Task E	43 (46)	50 (56)	18 (24)	20 (27)

	Correct transfer			
	Training session		Follow-up examination	
	frequency tree (n = 94)	2 × 2 table (n = 90)	frequency tree (n = 74)	2 × 2 table (n = 75)
Task A	84 (89)	79 (88)	53 (72)	57 (76)
Task B	83 (88)	78 (87)	52 (70)	57 (76)
Task C	71 (76)	65 (72)	45 (61)	53 (71)
Task D	73 (78)	67 (74)	42 (57)	49 (65)
Task E	54 (57)	53 (59)	42 (57)	48 (64)

	Correct Bayesian Computation			
	Training session		Follow-up examination	
	frequency tree (n = 94)	2 × 2 table (n = 90)	frequency tree (n = 74)	2 × 2 table (n = 75)
Task A	62 (66)	59 (66)	13 (18)	18 (24)
Task B	60 (64)	58 (64)	17 (23)	18 (24)
Task C	70 (75)	60 (67)	15 (20)	15 (20)
Task D	69 (73)	52 (58)	16 (22)	17 (23)
Task E	46 (49)	44 (49)	15 (20)	15 (20)

* Values are numbers (percentages) of tasks

Correct transfer

Transfer of the numerical information into the visual help in the training session could be managed in 78% (n = 365/470 frequency tree) and 76% (n = 342/450 2 × 2 table) of the tasks. In the follow-up examination in 63% (n = 234/370) and 70% (n = 264/375), respectively, the information was correctly transferred into the visual helps (Table 4).

Correct computation

The application of the Bayesian computation in the training session was correctly used in 65% (n = 307/470 frequency tree) and in 61% (n = 273/450 2 × 2 table). In the follow-up examination 21% (n = 76/370) and 22% (n = 83/375), respectively, used correct Bayesian computation (Table 4).

Incorrect Bayesian approaches

Table 5 shows the commonly used incorrect Bayesian approaches which lead to incorrect solutions of the tasks (Table 5).

Discussion

Differences between the 2 × 2 table and the frequency tree groups were neither meaningful nor statistically significant with regard to the primary outcome measure of correct calculation of the positive predicted values. In the training session the majority of participants were able to calculate the positive predictive value of all tasks correctly. In the reexamination after 4 weeks the proportion of participants with solutions of all tasks decreased to 26% in both groups. The transfer of the numerical information into the visual helps was comparable between the two sessions. However, participants had major difficulties in applying the correct computation as a precondition of a correct solution.

Table 5: The commonly used incorrect Bayesian approaches*

	Training session			Follow-up examination		
	total	Frequency tree	2 × 2 table	total	Frequency tree	2 × 2 table
correct positive rate/ false positive rate	41	26 (63)	15 (37)	16	11 (69)	5 (31)
disease yes / all positives	14	7 (50)	7 (50)	37	20 (54)	17 (46)
correct positives / disease yes	11	6 (55)	5 (45)	22	11 (50)	11 (50)
all positives / total	4	4 (100)	0 (0)	14	6 (43)	8 (57)
all positives / 100	0	0 (0)	0 (0)	6	6 (100)	0 (0)
disease yes / correct positives	4	1 (25)	3 (75)	1	1 (100)	0 (0)
all positives/ correct positives	4	0 (0)	4 (100)	5	5 (100)	0 (0)
not identified	23	13 (57)	10 (43)	29	14 (48)	15 (52)
total	101	57 (56)	44 (44)	130	74 (57)	56 (43)

* Values are numbers (percentages) of incorrect Bayesian approaches.

In all our tasks we have used frequency formats following the recommendation of Gigerenzer & Hoffrage [4]. In those earlier studies the frequency tree without caption has been used and we adopted this format of the frequency tree in our study. However, in more recent studies a captioned frequency tree has been used [11]. Therefore, we cannot exclude that when comparing the 2 × 2 table with a captioned frequency tree the results might be different.

Our study is the first that has compared the two visual helps 2 × 2 table and frequency tree. Previous studies have concentrated on teaching methods using either one of the visual helps or both in combination [4,12]. These previous studies addressed different target groups, mainly medical students and physicians and focused different questions. In contrast, we addressed non-medical students without prior statistical knowledge as a first approach to lay people. Therefore, the overall results of our study are difficult to compare to previous publications.

The primary aim of our study was not to investigate different teaching methods for computing predictive values. We have tried to apply the most appropriate method according to actual research at the initiation of the study. However, overall performance of our students was poor. In the training session 58% of participants were able to calculate the positive predictive value of 4 or 5 tasks correctly. In the follow-up examination after 4 weeks the proportion of correct solutions in 4 or 5 tasks decreased to 26%. In addition, after 4 weeks participants had major difficulties in

applying the correct computation as a precondition of a correct solution whereas there was only a minor deterioration with respect to the transfer of the numerical information into the visual helps.

A recent study used a computerized tutorial programme to teach Bayesian inference [11]. Within the study carried out in a rather small sample of mostly medical students, the role of the graphical aids captioned frequency tree presenting data as natural frequencies versus probability tree presenting data as probabilities in teaching Bayesian inference was explored. After 3 month participants who used the frequency tree reached 100% Bayesian solutions compared with 57% of participants using the probability tree. The authors hypothesized that it is much more important whether the proper representation is used than which graphical aid is applied [11]. Kurzenhauser & Hoffrage studied the effects of a classroom tutorial using both visual helps to teach Bayesian reasoning [12]. They achieved 47% correct answers after 2 months. Participants of the study were medical students in their second and third semester.

Generalisability of the results with respect to the overall correct solutions of our study may be limited by the prevalent innumeracy that has lately been ascertained for Germany within the OECD Programme for international student assessment (PISA). Mathematics literacy was stated to be poor in Germany especially in girls [13]. A high percentage of participants in our study were women which corresponds to the distribution of students. Transferring the self-learning tutorial to people without general

qualification for university entrance would probably result in an even lower amount of correct solutions.

Conclusions

In conclusion, our findings do not support the hypothesis that the 2×2 table is more valuable to facilitate the calculation of positive predictive values than the frequency tree. Regardless which visual help is used there is a need for improvement of teaching methods to approach lay people who want to participate in medical decision making.

Competing interests

None declared.

Authors' contributions

AS as the principal investigator planned and performed the study analysed the data and wrote the paper. AB contributed to planning and performance of the study. JB calculated the power of the study and carried out the statistical analysis of data. IM contributed to all parts of the study. All authors read and approved the final manuscript.

Additional material

Additional File 1

Original questionnaire used in the 2×2 table group in the 1. session in German language.

Click here for file

[<http://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1472-6920-4-13-S1.pdf>]

Additional File 2

Original questionnaire used in the frequency tree group in the 1. session in German language.

Click here for file

[<http://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1472-6920-4-13-S2.pdf>]

Additional File 3

Tasks used in the questionnaires of the training session in English language.

Click here for file

[<http://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1472-6920-4-13-S3.pdf>]

Additional File 4

Original questionnaire used in the 2×2 table group in the 2. session in German language.

Click here for file

[<http://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1472-6920-4-13-S4.pdf>]

Additional File 5

Original questionnaire used in the frequency tree group in the 2. session in German language.

Click here for file

[<http://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1472-6920-4-13-S5.pdf>]

Additional File 6

Tasks used in the questionnaires of the follow-up examination in English language.

Click here for file

[<http://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1472-6920-4-13-S6.pdf>]

References

1. Gigerenzer G: *Reckoning with risk: Learning to live with uncertainty* London: Penguin Books; 2002.
2. Eddy DM: **Probabilistic reasoning in clinical medicine: problems and opportunities.** In *Judgment under uncertainty: heuristics and biases* Edited by: Kahnemann D, Slovic P, Tversky A. Cambridge: Cambridge University press; 1982:249-267.
3. Steurer J, Fischer JE, Bachmann LM, Koller M, Ter Riet G: **Communicating accuracy of tests to general practitioners: a controlled study.** *BMJ* 2002, **324**:824-826.
4. Gigerenzer G, Hoffrage U: **How to improve Bayesian reasoning without instruction: frequency formats.** *Psychol Rev* 1995, **102**:684-704.
5. Gigerenzer G, Hoffrage U, Ebert A: **AIDS counselling for low-risk clients.** *AIDS Care* 1998, **10**:197-211.
6. Hoffrage U, Lindsey S, Hertwig R, Gigerenzer G: **Communicating statistical information.** *Science* 2000, **290**:2261-2262.
7. Hoffrage U, Gigerenzer G: **Using natural frequencies to improve diagnostic inferences.** *Acad Med* 1998, **73**:538-540.
8. Gigerenzer G: **Ecological intelligence: an adaptation for frequencies.** In *The evolution of the mind* Edited by: Cummins DE, Allen C. New York: Oxford University Press; 1998:9-29.
9. Sackett DL, Straus SE, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB: *Evidence-based medicine: How to practice and teach EBM* 2nd edition. Edinburgh, London, New York, Philadelphia, St Louis, Sydney, Toronto: Churchill Livingstone; 2000.
10. Johnson KV: **The two by two diagram: a graphical truth table.** *J Clin Epidemiol* 1999, **52**:1073-1082.
11. Sedlmeier P, Gigerenzer G: **Teaching Bayesian reasoning in less than two hours.** *J Exp Psychol* 2001, **130**:380-400.
12. Kurzenhauser S, Hoffrage U: **Teaching Bayesian reasoning: an evaluation of a classroom tutorial for medical students.** *Med Teach* 2002, **24**:516-521.
13. **PISA, the OECD programme for international student assessment** [<http://www.pisa.oecd.org/>]

Pre-publication history

The pre-publication history for this paper can be accessed here:

<http://www.biomedcentral.com/1472-6920/4/13/prepub>

6 Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Mühlhauser I: Risk information – barrier to informed choice? A focus group study. Soz Praventivmed 49: 375-380 (2004)

Risk information – barrier to informed choice? A focus group study

Summary

Objectives: To study consumers' information needs for informed choice on colorectal cancer screening, and to develop and evaluate information material that is evidence-based and communicates benefit as well as lack of benefit and risks as natural frequencies.

Methods: Design: Focus group study; during a first round consumers' needs and attitudes were surveyed, in a second round the information material was evaluated. The study was carried out in Hamburg, Germany. Participants: 50 women and men, 40 years or older without colorectal diseases.

Results: Consumers opted for traditional information that advises and guides them. If consumers were nevertheless given evidence-based information that considers the defined criteria it evoked cognitive dissonance which consumers tried to cope with by devaluating, minimising and not noticing the information. Cognitive dissonance inhibits processing of information. Researchers are confronted with a dilemma to either respect consumers' requests or to facilitate informed choice.

Conclusion: Cognitive dissonance may be a barrier to informed choice. This should be considered when aiming at communicating risk information.

Keywords: Decision making – Evidence-based medicine – Consumer participation – Cognitive dissonance – Mass screening – Colorectal neoplasm.

High quality information is regarded indispensable for informed choice. Various criteria have been defined for patient or consumer information on medical interventions. The information should be evidence-based (Sackett et al. 2000). It should communicate prognosis of the disorder or disease if left untreated. With respect to treatment options it should inform about probability of benefit, risk of failure and harm. About tests it should communicate likelihood of

positive and negative findings and the possibility of false test results (General Medical Council 1999; Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen 2003). Since framing of data has an important influence on risk perception results should be presented in natural frequencies (Edwards et al. 2002; Hoffrage et al. 2000). In addition, consumers should be involved in the development of the information material (Coulter et al. 1999). A basic production process has been suggested, comprising the identification of existing beliefs, concerns and information needs of the potential users of the information (Entwistle et al. 1998a; 1998b).

The aim of the present study was to firstly explore consumers' information needs and attitudes and secondly to develop and evaluate a booklet on colorectal cancer screening following these defined criteria. We now report on the conflicts that showed up during this process and on consumers' reactions to this kind of risk information. We think these observations have not yet been sufficiently acknowledged.

Methods

The decision to apply the focus group method was mainly influenced by the researchers' intention to warrant a maximal consumers' involvement in the process of the leaflets' development. Using a questionnaire would have been more economic but did not suite as survey method due to the premature character of the research questions. Due to the intensity and the specific communication focus groups potentiate a wide spectrum of aspects and opinions to surface. In contrast, the individual interview approach would have been not only much more time-intensive but also would have lacked the information generated in group discussions (Morgan 1998). We conducted two rounds of focus group sessions between October 2001 and June 2002. The first round intended to survey what information consumers think they need to make an informed choice on colorectal cancer screening and how they like it to be presented. Thereafter, we developed a booklet on colorectal cancer

screening. The second round of focus groups was conducted to evaluate the booklet. We planned to involve 50 consumers and took into account about 10 drop outs (Morgan 1998). We recruited 83 subjects by announcements in local newspapers, 67 willing to participate fulfilled the inclusion criteria (40 years or older, no colorectal cancer or other colorectal diseases) and were invited. 50 participants attended the first round of focus group sessions and 46 of them the second round. Each round consisted of six focus groups with seven to 10 participants and lasted about three hours. The participants covered a wide range of sociodemographic characteristics: women ($n = 35$), mean age (yrs \pm SD) 59 ± 10.6 , secondary school nine years ($n = 9$), secondary school 10 years ($n = 20$), grammar school >12 years ($n = 21$). 34 of the 50 participants reported to have taken part in colorectal cancer screening before.

First focus group round

To point out, that we do not aim to persuade the consumers in any direction, we gave the participants a kind of equipoise statement (Elwyn et al. 2003). In the beginning of each focus group session we stated that concerning the identified particular question there is more than one way to deal with it. We used questionnaires containing semi-structured questions that contain several possible answers and also allow adding answers that are not mentioned, open questions and group discussions to survey information needs and experiences with screening for colorectal cancer. As a preparation for the following group discussion participants were instructed to reflect their individual information needs. These topics were discussed and clustered by the group. In a second step participants rated relevance of the resulting clusters using a scale from 1 (very important) to 6 (completely unimportant). Participants' intention to take part in colorectal cancer screening or not was surveyed using one specific item.

Production of the booklet

The first round of focus groups revealed that consumers ask for different information than we intended to communicate. Consumers' information needs were included as far as they fit into the topic. However, we stuck to our intention to develop evidence-based information according to our pre-defined criteria. In the following we present some examples of the information provided:

"Out of 1000 persons with faecal occult blood test screening every two years over a period of 10 years, about one person has a benefit insofar as he or she does not die from colorec-

tal cancer during this period. We do not know who this one person is."

"About 999 out of 1000 persons do not have a benefit: 993 persons would not have died from colorectal cancer within the period of 10 years even without screening, and six die of colorectal cancer in spite of screening."

The benefit of faecal occult blood screening was also presented in absolute and relative risk reductions and illustrated in a chart:

"Usually the benefit is presented as relative risk reduction: screening with faecal occult blood test reduces deaths due to colorectal cancer by 20%."

"The presentation in absolute percentages results in the following benefit: screening with faecal occult blood test reduces deaths due to colorectal cancer by 0.1%. Both presentations are possible."

"What does a positive test result tell? To the age group 40 to 59 years applies: Out of 1000 persons with a positive test result, about 100 have colorectal cancer and 900 do not have colorectal cancer."

"What does a negative test result tell? To the age group 40 to 59 years applies: Out of 1000 persons with a negative test result, about 1 has colorectal cancer and 999 do not have colorectal cancer."

"Out of 10000 persons, who have a colonoscopy, about 30 will suffer a major bleeding, about 10 a perforation of the colon and about 2 die. The frequency of complications depends on the experience of the doctor."

The booklet in German language is available on the internet (Steckelberg & Mühlhauser 2003).

Second focus group round

In the second round we evaluated the draft regarding content, comprehensibility, readability, and presentation. The quality of each chapter and finally the whole booklet were rated on a scale from 1 (excellent) to 6 (unsatisfying). At the end of the sessions we again surveyed intentions towards screening for colorectal cancer as described before. To document the participants' perception about the attitude of the researchers towards colorectal cancer screening participants were asked what they assume the researchers suggest regarding participation in screening.

Analysis

Questionnaires were analyzed quantitatively by calculating frequencies with SPSS. The resulting pool of interest clusters of the six focus groups contained 35 different clusters. Out of

this pool two researchers independently extracted a set of categories. By comparing the remaining sets of categories discrepancies were identified and solved by consensual discussion (Krueger 1998). The individual ratings of relevance on the original clusters were attributed to one of the resulting 12 categories the cluster was subsumed in. The outcome data of this analysis procedure represent consumers' perception of relevance for all 12 fields of interests.

All focus groups were documented audio-visually and as abridged transcripts. The analysis of the group discussions based on the tape recordings as well as the transcripts were performed hermeneutically to identify central and characteristic statements.

Results

Table 1 shows the transferred ratings of the relevance of the expressed information needs in the first focus group round. Consumers did not perceive our intention and still expected information that encourages participation in colorectal cancer screening. (Box 1) Even after the second focus group round, still 39 of participants (74%) assumed researchers to promote participation in colorectal cancer screening. The quality of the individual chapters and the complete booklet were rated rather satisfiable: complete booklet mean ± SD score: 2.7 ± 0.9 (n = 41). However, consumers' comments revealed antagonism and rejection to parts of the booklet communicating risks. The comments in Boxes 2 and 3 indicate strategies of cognitive dissonance reduction. Participants devaluated the given material by e.g., suggesting putting a whole chapter which is essential for evidence-based information into a separate booklet. (Box 2, com-

Table 1 Information needs

The six most relevant topics	
Screening methods in general	1.5 ± 1.1
Therapy of colorectal cancer	1.8 ± 1.4
Prevention of colorectal cancer	1.9 ± 1.5
Nutrition	1.9 ± 1.4
Symptoms of colorectal cancer	2.0 ± 1.1
Anatomy and physiology	2.0 ± 1.0
The six least relevant topics	
Quality of screening tests	2.3 ± 1.3
Benefit and harm of screening	2.2 ± 1.6
Adverse effects of screening tests	2.2 ± 1.2
Individual risk	3.1 ± 1.8
Sources of information	2.4 ± 1.5
Sponsoring	2.9 ± 1.6

The six most relevant and the six least relevant topics rated in focus group 1
 Scale: 1 (high relevance) – 6 (low relevance)
 Values are means ± SD

Box 1 Participants' misunderstanding of researchers' intention

1	"I would agree that it has to be recommended to take part in screening once a year."
2	"The aim is to lower the threshold of participation in screening."
3	"I think that people have to be told that it really isn't a big deal, it just takes a couple of hours until you can be certain that you are not ill."
4	"I am interested to see how people can be motivated to have a screening test."
5	"Why and what for do I have to know all this?"
6	"This kind of information could be summarized in a special leaflet for interested readers."

Box 2 Comments on the presentation of test quality of faecal occult blood test and benefit vs lack of benefit of faecal occult blood test screening programmes

1	"There is too much emphasis on the fact that a lot of people do the test and are not ill and therefore would not have had to do the test. The booklet is wonderful to read and comprehensible but the whole impression is negative. Is there any use in participating or can one just save time? There is too much emphasis that many people did the test without benefit, but there always is a benefit because you get the certainty."
2	"I do not understand the whole thing, why is there just one person who has a benefit?"
3	"If someone reads that there is just 1 person out of 1 000 who has a benefit, he will turn over right away."
4	"You should write: it is the most harmless one can do, it does not hurt, does not cost any time and therefore it does not matter that the effect is rather small."
5	"We could put this information (the whole chapter) into a separate booklet addressing the interested reader."
6	"Well, I will not participate if I read up to page 18. I would say the benefit is too small. But that is not the aim of the booklet."
7	"Having doubts about the benefit this does not help me. I would like to read something positive but not that 999 have no benefit. Therefore I would not do the test. I just do it because I know that it surely is helpful."

ment no. 5). Another strategy to reduce dissonance is possible by minimising the information as e.g., shown in Box 2, comment no. 4.

In the beginning of the first session 33 of 50 (66%) participants stated that they intended to participate in colorectal cancer screening. After the second focus group 38 of 46 (83%) would take part in colorectal cancer screening.

Box 3 Comments on the presentation of colonoscopy

1	"If I read about complications of screening tests beforehand I would not have the test."
2	"Reading about screening test complications makes me worry."
3	"There is no positive perspective on this subject."
4	"Why can someone die? That really shocked me. I did not know anything about side effects before so I was completely shocked when I read this. We do not get clarified about that."
5	"I will cancel my appointment (colonoscopy) next week. I do not understand this. However we shall all take part in screening (...) it frightens me to have the test."

Discussion

Involving consumers in the process of developing evidence-based information on colorectal cancer screening revealed that consumers opted for traditional information. This induces a dilemma for researchers: Should they stick to the defined criteria for consumer information or respect consumers' requests? As consumers were nevertheless given information that accomplished the defined criteria it evoked cognitive dissonance as an expression of consumers' cognitive conditionality which they tried to cope with by devaluating, minimising and not noticing the information. Irrational processing occurs basically and not exceptionally. Cognitive dissonance has been studied by social psychologists. Information which contradicts one's attitudes generates cognitive dissonance which is expressed by feelings of tension and uncertainty (Festinger 1997; Frey 1982). It threatens the self concept. A reduction of cognitive dissonance can be achieved by irrational behaviour like observed in the study: minimizing, devaluating or not noticing the information or changing one's attitude.

A weakness of the study is due to the focus group method especially because we did not have a random sample. The generalisability of the results remains uncertain. The accumulation of screening friendly attitudes and the assessment of the material might have been an effect of motivational selection of the sample. This motivation to participate was not surveyed but regarding the announcement in the newspaper, a selection by interest in screening might be possible. The limited generalisability however, does not question the effect itself.

Many of the participants had already taken part in colorectal cancer screening and results may vary in groups who have not yet participated in colorectal cancer screening. In addition, consumers may be different across countries. German

consumers might tend more towards the paternalistic model than others. On the other hand, the assumed motivational biased selection may be discussed controversially (Schwartz et al. 2004). The authors reported a prevalent enthusiasm for cancer screening in the USA. Most adults (87%) believed that routine cancer screening is almost always a good idea (Schwartz et al. 2004).

The focus group method allowed us to observe the conflicts arising in the process of developing the information material. The occurrence of cognitive dissonance in handling medical information has been observed before; however, this finding has not been sufficiently appreciated (Coulter et al. 1998). We suggest that the phenomenon of cognitive dissonance is inherent to risk communication. Its salience and dominance in our study could be due to the consequent application of our pre-defined criteria. It might come across astonishing, that even the Cochrane review (O'Connor et al. 1999), systematically analysing the field of decision aids does not mention theoretical approaches to explain effects of non-response. However, this may result from the focus of research questions and the paradigmatic mix of studies reported: „Equipose“ is far from being a standard axiom (Elwyn et al. 2003) in creation of evidence-based information materials. In particular the presentation of benefit as well as lack of benefit and of risks as natural frequencies is not generally used in other evidence-based information material (Pignone et al. 2000; NHS Cancer Screening 1999). In addition, the extent of emotional involvement and cognitive dissonance may vary depending on the target disease.

In our study consumers' existing attitudes towards screening were affirmed at the end of the survey despite the presentation of the information. Similar observations have been reported in a study on prostate cancer screening that provided extensive neutral counselling. Although 93% of the participating men interpreted the information as unfavourable towards screening, 75% still intended to be tested (Farrell et al. 2002).

Similar findings were reported by Chan et al. (2003). Their finding of an extreme overestimation of certainty in the scientific evidence seems to initially block seeking the necessary information for informed choice. In addition, the findings of an international survey of women's perceptions of the benefits of breast cancer screening found that women clearly overestimated the benefits that can be expected from mammography screening and especially women who recently took part in screening were less well informed (Domenighetti et al. 2003).

These unexpected findings may also be interpreted as a coping strategy to reduce cognitive dissonance. People who have a strong attitude towards screening will seek

information that is consonant with their position and they will avoid dissonant information (Frey 1982).

Our observations raise the question whether risk information may even be a barrier to informed choice. It may not be possible to communicate evidence-based information in a context where consumers expect advice and guidance or in case of strong preattitude.

It should be examined whether the theory of social psychology on cognitive dissonance is suitable for an approach to address biases of irrationality in the development process of

consumer information. Further research should consider these findings if we really aim at facilitating patient participation and informed choice.

Acknowledgements

The study was funded by a grant of the Robert-Bosch Foundation, Germany. We are indebted to all consumers who took part in our study and to Andrea Balgenorth who videotaped the sessions.

Zusammenfassung

Risikoinformation – Hindernis für die informierte Entscheidung? Eine Fokusgruppenstudie

Fragestellung: Es werden die Informationsbedürfnisse von Verbrauchern zur informierten Entscheidung zur Darmkrebsfrüherkennung untersucht und Informationsmaterial entwickelt und evaluiert, welches evidenz-basiert ist und sowohl den Nutzen als auch den fehlenden Nutzen und Risiken in natürlichen Häufigkeiten darstellt.

Methoden: Studiendesign: Fokusgruppenstudie; in der ersten Diskussionsrunde wurden die Informationsbedürfnisse und Einstellungen der Verbraucher erhoben, in der zweiten Runde wurde das Informationsmaterial evaluiert. Die Studie wurde in Hamburg, Deutschland, durchgeführt. Teilnehmer: 50 Frauen und Männer, 40 Jahre und älter ohne Darmerkrankungen.

Ergebnisse: Die Verbraucher wählten traditionelle Informationen aus, die Ratschläge und Anleitung geben. Wenn Verbrauchern dennoch evidenz-basierte Informationen vorgelegt wurden, die die definierten Kriterien berücksichtigten, wurde kognitive Dissonanz evoziert, die die Verbraucher durch Abwertung, Minimierung und Nicht-Zur-Kennntnisnahme versuchten zu bewältigen. Kognitive Dissonanz hemmt die Informationsverarbeitung. Die Forscher sind mit dem Dilemma konfrontiert, entweder die Forderungen der Verbraucher zu respektieren oder aber die informierte Entscheidung zu fördern.

Schlussfolgerungen: Kognitive Dissonanz könnte ein Hindernis für die informierte Entscheidung sein. Dieses sollte berücksichtigt werden, wenn Risikoinformationen kommuniziert werden sollen.

Résumé

Information de risque: obstacle pour la décision informée? Une étude de focus groups

Objectifs: Etudier quelles sont les informations nécessaires aux consommateurs pour que ces derniers soient en mesure de prendre une décision informée face au dépistage du cancer colorectal. Développer et évaluer un matériel évidence-basée sur les données probantes et qui mette en évidence aussi bien les avantages que les risques.

Méthodes: Etude par focus group: dans un premier temps, les besoins en matière d'information et les attitudes des consommateurs ont été identifiés; dans un second temps, le matériel informatif a été évalué. L'étude a été conduite à Hambourg (Allemagne), avec 50 femmes et hommes, âgés de 40 ans et plus sans maladie colorectale.

Résultats: Les participants ont préféré les informations traditionnelles (conseils et information). Lorsqu'ils sont quand même données des information évidence-basée, dissonance cognitif était suscité, que ces personnes ont essayé de minimiser ces informations ou de les ignorer. Les enquêteurs sont donc confrontés au dilemme suivant: respecter les demandes des consommateurs, ou promouvoir la décision informée.

Conclusions: Le dissonance cognitif peut être un obstacle pour la décision informée. Ce point devrait être pris en compte lors de toute communication.

References

- Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (2003). Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die Früherkennung von Krebserkrankungen („Krebsfrüherkennungs-Richtlinien“). *Dtsches Ärztebl II*: 518–21. <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?id=34420>
- Chan ECY, Vernon SW, O'Donnell FT, Ahn C, Greisinger A, Aga DW (2003). Informed consent for cancer screening with prostate-specific antigen: how well are men getting the message? *Am J Public Health* 93: 779–85.
- Coulter A, Entwistle VA, Gilbert D (1998). Informing patients: an assessment of the quality of patient information materials. London: King's Fund.
- Coulter A, Entwistle VA, Gilbert D (1999). Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 318: 318–22.
- Domenighetti G, Avanzo de B, Egger M, et al. (2003). Women's perception of the benefits of mammography screening: population-based survey in four countries. *Int J Epidemiol* 32: 816–21.
- Edwards A, Elwyn G, Mulley A (2002). Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *BMJ* 324: 827–30.
- Elwyn G, Edwards A, Wensing M, Hood K, Atwell C, Grol R (2003). Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Qual Saf Health Care* 12: 93–9.
- Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden A, Watt IS (1998a). Evidence-informed patient choice. *Int J Technol Assess Health Care* 14: 212–25.
- Entwistle VA, Watt IS, Davis H, et al. (1998b). Developing information materials to present the findings of technology assessments to consumers. *Int J Technol Assess Health Care* 14: 47–70.
- Farrell MH, Murphy MA, Schneider CE (2002). How underlying patient beliefs can affect physician-patient communication about prostate-specific antigen testing. *Eff Clin Pract* 5: 120–9.
- Festinger L (1997). A theory of cognitive dissonance. Stanford: Stanford Univ. Press.
- Frey D (1982). Different levels of cognitive dissonance, information seeking, and information avoidance. *J Pers Soc Psychol* 43: 1175–83.
- General Medical Council (1999). Protecting patients, guiding doctors: seeking patients consent: the ethical consideration. www.gmcuk.org/global_sections/search_frameset.htm
- Hoffrage U, Lindsey S, Hertwig R, Gigerenzer G (2000). Communicating statistical information. *Science* 290: 2261–2.
- Krueger RA (1998). Analyzing and reporting focus group results. Thousand Oaks: Sage.
- Morgan DL (1998). The focus group guidebook. Thousand Oaks: Sage.
- NHS Cancer Screening (1999). www.cancerscreening.nhs.uk/colorectal/pilot.html.
- O'Connor, Rostom A, Fiset V (1999). Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review. *BMJ* 319: 731–3.
- Pignone M, Harris R, Kinsinger L (2000). Videotape-based decision aid for colon cancer screening. *Ann Intern Med* 133: 761–9.
- Sackett DL, Straus SE, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB (2000). Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Schwartz LM, Woloshin S, Fowler FJ, Welch HG (2004). Enthusiasm for cancer screening in the United States. *JAMA* 291: 71–8.
- Steckelberg A, Mühlhauser I (2003). Darmkrebs Früherkennung. www.gesundheit.uni-hamburg.de

Address for correspondence

Anke Steckelberg
Unit of Health Sciences and Education
University of Hamburg,
Martin-Luther-King Platz 6
D-20146 Hamburg
Tel.: +49 40 42838 3528
Fax: +49 40 42838 3732
e-mail: ASteckelberg@uni-hamburg.de



To access this journal online:
<http://www.birkhauser.ch>

7 Steckelberg A: Evaluation der Broschüre zur Darmkrebsfrüherkennung: Ergebnisse einer Expertenbefragung (unveröffentlicht, 2005)

Steckelberg A

Evaluation der Broschüre zur Darmkrebsfrüherkennung: Ergebnisse einer Expertenbefragung (unveröffentlicht, 2005)

Hintergrund

Im Rahmen dieser Promotionsarbeit wurde eine evidenzbasierte Verbraucherinformation zum Thema Darmkrebsfrüherkennung unter Berücksichtigung international diskutierter Kriterien erstellt und mit Verbrauchern evaluiert. (1,2) Das Ziel dieser Studie ist die ergänzende Evaluation der erstellten evidenzbasierten Verbraucherinformation im Hinblick auf die Qualität der Vermittlung einzelner Aspekte sowie die sachliche Richtigkeit und Vollständigkeit.

Methode

Fünf Experten wurden gebeten, die Verbraucherbroschüre zu beurteilen. Die Sachkundigen hatten entweder langjährige praktische Berufserfahrung in der Gastroenterologie in führenden Kliniken Deutschlands, oder hatten an der Entwicklung einer Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten zum Thema "Kolorektales Karzinom" mitgewirkt oder waren renommierte Experten der Evidenz-basierten Medizin, die zum Thema Screening auf kolorektale Karzinome gearbeitet hatten.

Die Experten erhielten einen Fragebogen mit halbstrukturierten Fragen zur Bewertung einzelner Abschnitte der Broschüre sowie des Gesamtbildes. Für die Bewertung wurde eine Skala von 1 (sehr gut) bis 6 (unbefriedigend) eingesetzt. Ergänzend dazu wurden zu jedem Abschnitt Begründungen der Beurteilung erhoben oder zu Kommentaren aufgefordert, um Hinweise auf sachliche Fehler oder fehlende Aspekte dokumentieren zu können. Die Erhebung erfolgte von Oktober bis Dezember 2002.

Ergebnisse

Alle um eine Beurteilung gebeten Experten sind der Bitte gefolgt. Die Bewertungen der zur Früherkennung eingesetzten Tests waren zufrieden stellend (Tabelle 1). Die Anzahl der fehlenden Werte ist darauf zurückzuführen, dass die Experten einige Fragen zusammenfassend beantwortet haben und nicht den vorgelegten Erhebungsbogen genutzt haben. Tabelle 2 werden die Ergebnisse zu Lesbarkeit und

Gestaltung vorgestellt, die eine durchgehend positive Beurteilung durch die Experten fanden.

Die Begründungen und Kommentare der Experten wurden mit der Projektleitung, Frau Prof. Dr. I. Mühlhauser, diskutiert. Inhaltlich wollten die Experten folgende Aspekte berücksichtigt wissen:

- Prävention kolorektaler Karzinome durch Abtragung von Polypen,
- Risiken des Okkultbluttests durch nachfolgende Abklärungsdiagnostik,
- Nichtberücksichtigung der Personengruppe mit familiärer Häufung von kolorektalen Karzinomen als Adressatengruppe der Verbraucherinformation.

Einige sprachliche Veränderungen wurden vorgenommen, da Worte oder Sätze unverständlich oder wertend waren; wenige Quellen wurden ergänzt. Interessant war der Kommentar eines Experten, der fragte ob es unsere Intention sei, von der Teilnahme am Screening auf kolorektale Karzinome abzuschrecken.

Die Broschüre wurde insgesamt mit einem Mittelwert von 2,2 (0.8) Punkten bewertet.

Die Frage danach, inwieweit die Broschüre geeignet sei, eine informierte Entscheidung zu unterstützen wurde mit dem Mittelwert 2,4 (1.5) Punkten bewertet.

Schlussfolgerung

Die erstellte evidenzbasierte Information zur Darmkrebsfrüherkennung wurde von ausgewiesenen Experten als inhaltlich korrekt beurteilt. Durch die wertvollen kleineren Anmerkungen der Experten konnte sie weiter optimiert werden. Die Broschüre wurde im Internet bereitgestellt. (2)

Tabelle 1 Bewertung der Präsentation der zur Früherkennung eingesetzten Tests (n=5).

Fragen	Bewertung*
Okkultbluttest	
Nennung Nutzen	2,2 (1.1)
Häufigkeit des Nutzens	2,2 (1.1)
Risiken	2,6 (1.1)
Häufigkeit der Risiken †	2,5 (1.3)
Sigmoidoskopie	
Nennung Nutzen †	2,8 (1.5)
Häufigkeit des Nutzens ‡	3,3 (1.2)
Risiken †	2,3 (1.3)
Häufigkeit der Risiken †	2,3 (1.3)
Koloskopie	
Nennung Nutzen †	3,0 (2.0)
Häufigkeit des Nutzens ‡	3,3 (2.1)
Risiken †	2,0 (1.4)
Häufigkeit der Risiken †	2,0 (1.4)
Digitale rektale Untersuchung	
Nennung Nutzen †	2,0 (0.8)
Häufigkeit des Nutzens §	1,5 (0.7)
Risiken §	1,5 (0.7)
Häufigkeit der Risiken §	1,5 (0.7)

*Die Angaben sind Mittelwerte (SD) der Bewertung auf einer Skala von 1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend).

† n=4

‡ n=3

§ n=2

Tabelle 2 Bewertung von Sprache und Gestaltung durch die Experten (n=5).

Fragen	Bewertung*
Verständlichkeit und Lesbarkeit	1,8 (1.1)
Sprachstil	1,8 (1.1)
Erklärung von Fachbegriffen †	1,5 (1.0)
Grafische Gestaltung	1,6 (0.9)

*Die Angaben sind Mittelwerte (SD) der Bewertung auf einer Skala von 1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend).

† n=4

Literatur

1. Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Mühlhauser I. Risk information – barrier to informed choice? A focus group study. Sozial- und Präventivmedizin 49: 375-380 (2004)
2. Wissensplattform Fachwissenschaft Gesundheit der Universität Hamburg. www.gesundheit.uni-hamburg.de (Zugriff am 28.11.2004)

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? BMC Medical Informatics and Decision Making (eingereicht zur Publikation) (2005)

Selective information seeking: can consumers' avoidance of evidence-based information on colorectal cancer screening be explained by the theory of cognitive dissonance? An experimental study.

Abstract

Background

Evidence-based patient information (EBPI) is a prerequisite for informed decision-making. It includes risk communication as an essential component. However, presentation of EBPI may lead to irrational reactions causing avoidance, minimisation and devaluation of the information. The objective of this study is to explore whether the theory of cognitive dissonance is applicable to medical decision-making and useful to explain significant parts of these phenomena.

Methods

261 volunteers from Hamburg (157 women), ≥ 50 years old without diagnosis of colorectal cancer were included. Within an experiment, we simulated information seeking on colorectal cancer screening. Consumers' attitudes towards screening (independent variable), were surveyed using a rating scale from -5 (participate in no way) to +5 (participate unconditionally). Using a cover story, participants were asked to sort 5 article headlines according to their reading preferences. The headlines simulated the pro to contra variety of contents to be found in print media about colorectal cancer screening. The dependent variables were derived from the sequence of article headlines.

Results

Participants were very much in favour of screening with scores (mean \pm SD) for faecal occult blood test of 4.0 (\pm 0.1) and for colonoscopy 3.3 (\pm 0.1). According to our hypothesis, we found statistically significant positive correlations between the stimuli in favour of screening and attitudes in favour of screening and significant negative correlations between the stimuli against screening and attitudes against screening.

Conclusion

In conclusion, the theory of cognitive dissonance is applicable to medical decision-making. It may explain some phenomena of irrational reactions to evidence-based patient information.

Keywords: evidence-based patient information, cognitive dissonance, information seeking

Background

Whereas social sciences and psychological research have generated much relevant knowledge about risk information and communication, the extent to which this knowledge is applied to the medical field is surprisingly limited [1]. However, risk communication is indispensable for evidence based patient information (EBPI) which in turn is essential for informed choice and shared decision-making [2,3]. Various criteria for the quality of contents and the development process of EBPI have been described in scientific and ethical literature [4-7]. We have recently summarized criteria for EBPI, targeting the content and presentation of information with particular emphasis on the effects of framing of data [8]. Patient information that considers all relevant aspects of EBPI and communicates risks and benefits according to our proposal is rare. Therefore, little is known about how and to what extent consumers perceive such information.

Results of studies that have explored the effects of decision aids or patient information are hardly applicable since mostly they focused on the analysis and development processes of the information material. Some studies that reported irrational reactions of patients towards information did not appreciate the phenomena adequately [9]. In psychology information processing is widely accepted as a non-linear process. But, in medical decision-making this aspect is still not sufficiently taken into account [10]. Farrell et al. [11] identified 7 common beliefs that significantly influence the decision on participation in prostate specific antigen (PSA) screening: "... fear of cancer, relevance of salient anecdotes and analogies, distrust of statistics, enthusiasm for "prevention", protection from "bad luck", faith in science and valuating PSA as knowledge for its own sake." Uptake of study participants in PSA screening was high despite their understanding that there was no evidence for a benefit [11]. Even physicians may experience cognitive dissonance after being given evidence-based information [12]. In a recent focus group study, we have presented EBPI on colorectal cancer screening to healthy volunteers who mainly opted for traditional information that advises and guides them. When they were nevertheless given EBPI we observed phenomena of not noticing, minimising and devaluating the information [13]. The effort to enhance consumers' autonomy in medical decision-making by providing evidence-based information might provoke such phenomena.

In social psychology, the theory of cognitive dissonance was applied to explain phenomena in information processing [14,15]. The theory is based on the assumption that people try to achieve consistency between elements of their cognitive system. Cognitive dissonance is closely connected with aversive emotions, which motivates different behavioural strategies to

reduce dissonance. One paradigm of the theory (selective exposure) predicts that people seek consonant and avoid dissonant information [14,16,17].

This study explored whether the theory of cognitive dissonance may explain a significant part of the phenomena of information avoidance in medical decision-making. According to the theory, we experimentally simulated information seeking particularly for colorectal cancer screening.

Methods

Participants and design:

We included people of the target group for colorectal cancer screening: ≥ 50 years old, without diagnosis of colorectal cancer, without known genetic disposition to colorectal cancer. Inclusion criteria were checked immediately after the experiment in order to conceal the main goal of the study. Exclusion criteria were participation in an earlier focus group study on EBPI [13] and for the 2nd part of the experiment we excluded those who participated in the 1st part.

Since information seeking is a complex issue we chose an experiment as study design to control for potential confounders.

Sample size calculation

We hypothesized that the attitude towards colorectal cancer screening is unequally distributed within the target group (in favour of screening is about twice as frequent as critical towards screening). We wanted to detect a difference of a three-quarter standard deviation in information seeking between the two groups (in favour of screening or against screening). In a sample of 125 persons (100 + 25 assumed drop outs), the hypothesized difference could be detected with a power of 80% at a two tailed α of 0.05.

Recruitment

First sample

Figure 1 shows the flow of recruitment. We consecutively included people who responded to our announcement in a local newspaper in Hamburg until the sample was completed.

Participants of this first part of the experiment were only informed that the study dealt with the subject "health information". We did not focus the specific topic of colorectal cancer screening to avoid selection bias. However, consumers' were aware of our institutional background of health sciences. Appointments were made within the first telephone call.

Participants also received a written invitation after the 1st telephone call. After the experiment each person received € 20 as allowance.

Second sample

Because the announcement in the local newspaper did not achieve sufficient variance in attitudes towards screening we recruited a second sample. This time, participants were not aware of our institutional background. As address, we used the University of Hamburg without further details, and we installed a new phone number exclusively for recruitment. The content of the press release was modified. Participants were told that the study was about information in media. We also changed the place for the experiment to prevent consumers from realizing an affiliation with our institute.

Procedure and variables

The experiments were carried out between November 2003 and March 2004 at the University of Hamburg, Germany. Study conditions were standardized in terms of room setup and procedure. We simulated the "pro" to "contra" variety of information contents to be found in print media about colorectal cancer screening. The experiments lasted about 15 minutes for each participant and were performed by a single researcher (AS) using a face-to-face approach. Duration of the experiments was not limited. To disguise the study question, we initially surveyed data on participants' sources of information seeking on health topics. Afterwards we collected data on previous uptake of a variety of screening tests including colorectal cancer screening.

A questionnaire was used to survey attitudes towards colorectal cancer screening and for further screening tests. As operationalisation of attitude towards screening, participants rated the extend to which they would recommend participation in screening to a close friend using a scale from -5 (participate in no way) to +5 (participate unconditionally). Using this procedure, we intended to prevent some motivational biases e.g. due to reactions in terms of social desirability [13].

The impact of attitude on behaviour is commonly expected to be moderated by strength of attitude, which usually is operationalised by resistance, stability or subjective rating. Due to our study design, strength of attitude is measured as covariates using a subjective rating [18,19].

As introduction to the main task of the experiment we used a fictive scenario. To simulate the condition of limited time and capacity, participants were instructed to imagine a waiting room situation in an office. The task was to bring 5 headlines of newspaper articles into a preference order, orientated at the interest for reading. The headlines covered a range of different positions towards colorectal cancer screening. The chosen order was noted as a

sequence. The dependent variables were derived from this sequence of article headlines. After the experiment participants were fully informed about our study.

Stimulus materials

We developed a set of 10 article headlines to represent the different stimuli from very strongly in favour to very strongly against colorectal cancer screening. All material was pre-tested with lay people (n=10). We isolated five eligible headlines, which were again pre-tested with other lay people (n=10). The final five headlines were as follows:

- A.** Participation in screening reduces death rate: colorectal cancer is the second leading cause of death among cancer diseases. (very strongly in favour)
- B.** Colorectal cancer screening – that is how you can easily and effectively lower death rate. (strongly in favour)
- C.** Up-to-date information about benefits and harms of colorectal cancer screening. (neutral)
- D.** Experts advise against uncritical use of colorectal cancer screening. (strongly against)
- E.** Beware of colorectal cancer screening: the test carries the danger of severe side-effects. (very strongly against)

Data analysis

Theoretically, there are 120 possible ways to bring these stimuli into an order.

Assuming the order criterion “position toward screening” as the dominant and exclusive one, 11 out of 120 sequences are reasonable. Based on this principle, an empirical dataset of sequences can be analysed concerning its underlying model as an additional validation of test values [20]. Model fitting is an implicit indice of validity, since conclusions can be made concerning the cognitive structure of the test persons.

To check appropriateness of using the stimulus sequence as one variable, a model test was performed: the model test was negative since less than 50% (n= 82) of the empirical sequences did comprehensively fit the model. Therefore, every single stimulus position went into data analysis as five single variables coding the chosen position of a stimulus for every participant.

Pearson-correlations were calculated for the main study question, the relation between the independent variable (attitude towards colorectal cancer screening: faecal occult blood test (FOBT) and colonoscopy) and the dependent variables (sequence of article headlines).

Attitudes towards screening tests were surveyed on a scale from -5 to +5 and expressed as mean values (\pm SD). Calculations were performed using SPSS. A p-value <.05 was regarded as statistically significant.

Hypotheses:

The application of the theory of cognitive dissonance will be shown by correlations between attitudes and stimuli.

Therefore, participants with an attitude in favour of uptake of colorectal cancer screening choose information, which supports the attitude in favour of screening. Participants with an attitude against uptake of colorectal cancer screening choose information, which supports the attitude against screening.

Ethics Committee

The study was approved by the ethics committee of the Hamburg chamber of physicians and the regional data protection office.

Results

A total of 261 participants (157 women) were recruited. Figure 1 shows the flow of recruitment. Participants of both samples showed strong attitudes in favour towards all surveyed screening tests except lung cancer screening, which is not promoted in Germany. There was little variance in both samples. Table 1 shows attitudes towards the surveyed screening tests for both samples.

Self reported previous participation in screening is described in table 2. Most participants had taken part in colorectal cancer screening before. By combining both samples we achieved sufficient variance in attitudes for further analysis.

Table 3 shows the correlations between the independent variable "attitude towards colorectal cancer screening" and the 4 stimuli. There was no hypothesis for the neutral stimulus. The pattern of the correlations is consistent. The correlations are all significant according to our hypothesis. The strength of attitude was analogue to attitude and therefore not reported.

Discussion

This experiment shows significant correlations between attitudes towards colorectal cancer screening and information seeking. Consumers sought information on colorectal cancer screening according to the assumptions of the theory of cognitive dissonance. Study participants preferred information consonant to their personal attitudes. Therefore, the theory might explain some variance of dissonance reduction.

Both our recruitment strategies led to samples with insufficient variance in attitudes towards screening. Therefore, our results are limited to this group of individuals extremely in favour of screening. On the other hand, maybe the distribution of attitudes towards screening in Germany is comparable to other countries. Schwartz et al. [21] have reported a distinct

enthusiasm towards screening in the USA. Almost 90% of adults believe that routine cancer screening is almost always a good idea. Thus, our study participants may be representative and therefore results of our experiments could be generalised.

The mayor limitation of the experiment is due to the probably non existing variance in attitudes towards screening in Germany. In addition, according to the experimental design some participants presumably have chosen only the first stimulus according to their reading preference but might have followed different criteria when explicitly asked to order the article headlines. Thus, our experimental procedure may have led to an underestimation of the existing effect. If it were possible to simulate information seeking more precisely, we would expect correlations to increase.

This has been the first attempt to apply the theory of cognitive dissonance to medical decision making. The study results suggest that selective information seeking might be one aspect beside others to explain phenomena of not noticing and avoiding EBPI. The field of medical decision-making needs to consult further theories to better understand information processing. Alaszewski and Horlick-Jones [1] stated that misleadingly most approaches to communication of risk are based on the assumption that the target audience comprises individuals who rationally review evidence to identify and choose the course of action that will maximise benefit to health. Factors that influence consumers' reactions on risk information have been explored. Beside the nature of specific arguments, the social context influences risk perception. The theory of cognitive dissonance is only one theory out of many that can help to explain information processing. Unfortunately, knowledge about risk communication from social science has rarely been applied to the medical field [1].

Conclusions

In conclusion, communicating EBPI we have to consider that information processing is an individual constructivist process. There is no way to avoid cognitive dissonance. However, it could be a starting point for a constructive learning process.

Competing interests

None declared

Authors' contribution

AS as the principal investigator planned and performed the study analysed the data and wrote the paper. JK contributed to planning and performance of the study, calculated the sample size

and carried out the statistical analysis of data. IM contributed to all parts of the study. All authors read and approved the final manuscript.

Figure 1
Flow of recruitment

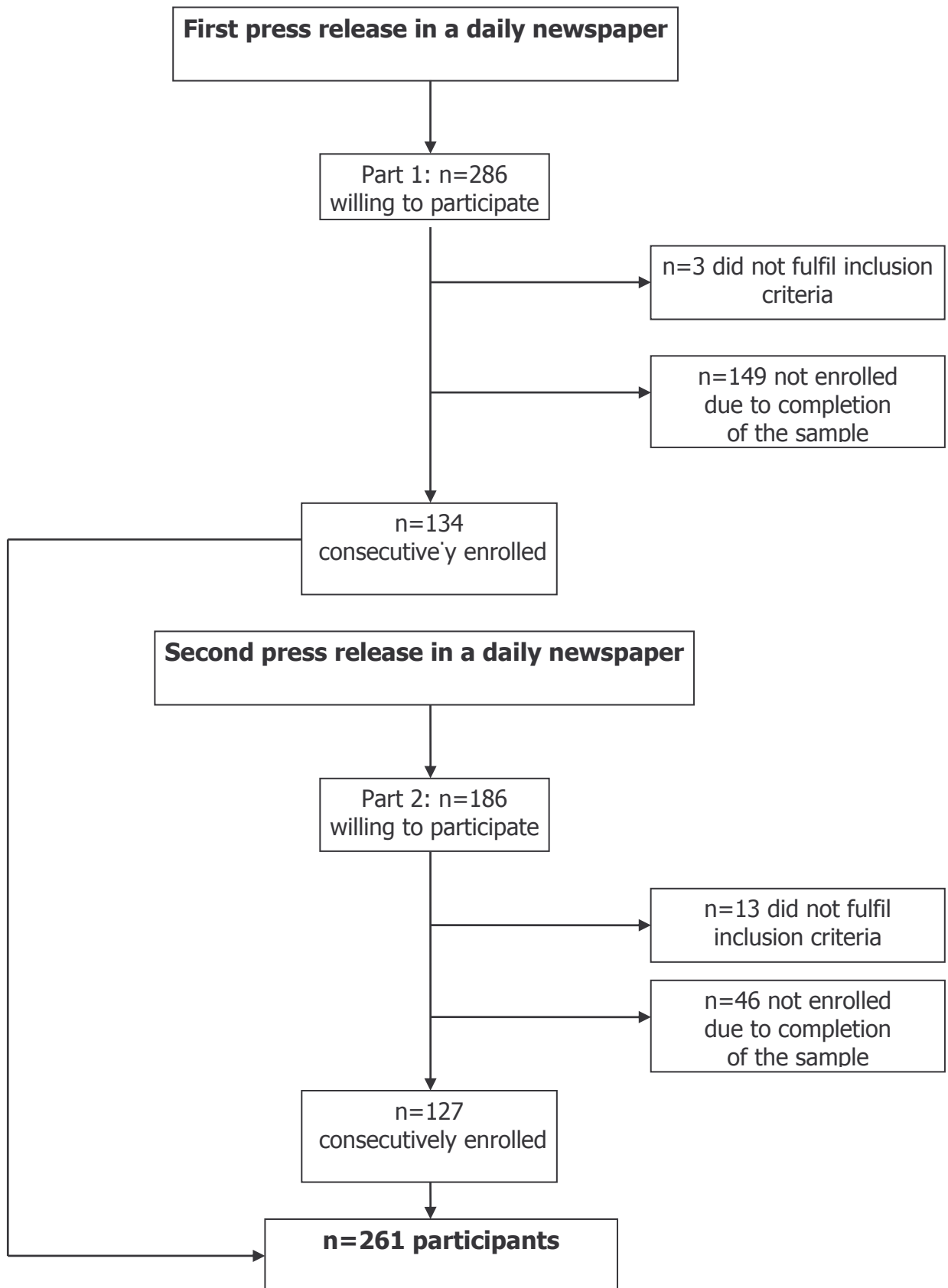


Table 1 Attitudes of participants towards different screening tests

Screening test	Sample 1	Sample 2	Sample 1+2
Both sexes	n=134	n=127	n=261
Cholesterol level	3.9 (± 0.2)	3.4 (± 0.2)	3.6 (± 0.1)
X-ray for lung cancer	2.8 (± 0.2)	2.4 (± 0.2)	2.6 (± 0.1)
Faecal occult blood test	4.3 (± 0.1)	3.7 (± 0.2)	4.0 (± 0.1)
Colonoscopy	3.6 (± 0.2)	2.9 (± 0.2)	3.3 (± 0.1)
Women	n=87	n=70	n=157
Mammography	3.5 (± 0.2)	2.6 (± 0.3)	3.1 (± 0.2)
Pap smear	4.3 (± 0.2)	4.0 (± 0.2)	4.2 (± 0.1)
Men	n=47	n=57	n=104
Prostate specific antigen	4.2 (± 0.2)	3.4 (± 0.3)	3.7 (± 0.2)
Digital rectal examination for prostate cancer	3.6 (± 0.3)	3.4 (± 0.3)	3.5 (± 0.2)

Values are means (\pm SD) on a scale from -5 (participate in no way) to +5 (participate unconditionally)

Table 2 Self reported previous participation in screening

Screening test	Previous participation		
	Sample 1	Sample 2	Sample 1+2
Both sexes	n=134	n=127	n=261
Cholesterol level	103 (77)	105 (83)	208 (80)
X-ray for lung cancer	33 (25)	35 (28)	68 (26)
Faecal occult blood test and/or colonoscopy	103 (77)	86 (68)	189 (72)
Women	87	70	157
Mammography	77 (89)	53 (76)	130 (83)
Pap smear	71 (82)	60 (86)	130 (83)
Men	47	57	104
Prostate specific antigen	29 (62)	32 (56)	61 (59)
Digital rectal examination for prostate cancer	32 (68)	42 (74)	74 (71)

Values are numbers of participants (percentages)

*One missing value

Table 3 Correlations between attitudes and stimuli

Stimuli	Attitude faecal occult blood test	Attitude colonoscopy
A Very strongly in favour	$r = .18^{**}$	$r = .27^{**}$
B Strongly in favour	$r = .16^{**}$	$r = .14^*$
D Strongly against	$r = -.17^{**}$	$r = -.31^{**}$
E Very strongly against	$r = -.16^*$	$r = -.13^*$

* $p < .05$

** $p < .01$

References

1. Alaszewski A, Horlick-Jones T: **How can doctors communicate information about risk more effectively?** *BMJ* 2003, 327:728-731.
2. Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden A, Watt IS: **Evidence-informed patient choice.** *Int J Technol Assess Health Care* 1998, 14:212-225.
3. Coulter A: **Evidence based patient information: Is important, so there needs to be a national strategy to ensure it.** *BMJ* 1998, 317:225-226.
4. Sackett DL, Strauss SE, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB: **Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM.** Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000.
5. **General Medical Council: Protecting patients, guiding doctors. Seeking patients' consent: the ethical considerations.**
[<http://www.gmc-uk.org/guidance/library/consent.asp>]
6. Edwards A, Elwyn G, Mulley A: **Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures.** *BMJ* 2002, 324:827-830.
7. Hoffrage U, Lindsey S, Hertwig R, Gigerenzer G: **Communicating statistical information.** *Science* 2000, 290:2261-2262.
8. Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I: **Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen.** *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 2005, 99:343-351.
9. Coulter A, Entwistle VA, Gilbert D: **Informing patients: An assessment of the quality of patient information materials.** London: King's Fund; 1998.
10. Davey HM, Lim J, Butow PN, Barrat AL, Houssami N, Higginson R: **Consumer information materials for diagnostic breast tests: women's views on information and their understanding of tests results.** *Health Expecs* 2003, 6:298-311.
11. Farrell MH, Murphy MA, Schneider, CE: **How underlying patient beliefs can affect physician-patient communication about prostate-specific antigen testing.** *Eff Clin Pract* 2002; 5:120-129.
12. Robinson P, Purves I, Wilson R (2003). **Learning support for the consultation: information support and decision support should be placed in an educational framework.** *Med Educ* 2003, 7:429-433.
13. Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Mühlhauser I: **Risk information – barrier to informed choice? A focus group study.** *Soz Praventivmed* 2004, 49:375-380.
14. Festinger L: **A theory of cognitive dissonance.** Stanford: Stanford University Press; 1957.

15. Hornung R: **Krebs: Wissen, Einstellungen und präventives Verhalten der Bevölkerung.** Bern: Huber; 1986.
16. Frey D: **Different levels of cognitive dissonance, information seeking and information avoidance.** *J Pers Soc Psychol* 1982, 43:1175-1183.
17. Frey D, Gaska A: **Die Theorie der kognitiven Dissonanz.** In: *Theorien der Sozialpsychologie I Kognitive Theorie.* 2nd edition. Edited by Frey D, Irle M. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber; 1993:275-324.
18. Ajzen I, Timko C, White JB. **Self-monitoring and the attitude-behavior relation.** *J Pers Soc Psychol* 1982, 42:426-435.
19. Petty RE, Cacioppo IT, Goldman R: **Personal involvement as a determinant of argument-based persuasion.** *J Pers Soc Psychol* 1981, 41:847-855.
20. Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P: **The control preferences scale.** *Can J Nurs Res* 1997, 29:21-43.
21. Schwartz LM, Woloshin S, Fowler FJ, Welch HG: **Enthusiasm for cancer screening in the United States.** *JAMA* 2004, 291:71-78.

9 Schlussbetrachtung und Ausblick

Mit dieser Arbeit konnte zum einen exemplarisch am Thema des Screenings auf kolorektale Karzinome gezeigt werden, dass bisher keine EBPI vorliegen, die den international diskutierten Kriterien entsprechen. Zum anderen wurde aufgezeigt, dass EBPI, die den Kriterien entspricht, eine Herausforderung für Verbraucherinnen darstellen kann. Anbieter von EBPI sollten im Prozess der Erstellung und Vermittlung ihrer Materialien sozialpsychologische Erkenntnisse berücksichtigen, um eine optimierte Information bereitstellen zu können, die Patientinnen und Verbraucherinnen zu informierten Entscheidungen verhelfen kann.

Die intensive Reflexion mit den in der Literatur diskutierten Kriterien für EBPI mündete in einer Kriterienliste als Vorschlag und Handlungsanleitung für die Erstellung von EBPI (20). Der Diskussionsvorschlag wird in Kürze publiziert. Im März 2005 fand im Rahmen der 6. Jahrestagung des Deutschen Netzwerkes Evidenz-basierte Medizin (DNEbM) ein Workshop des Fachbereiches Patienteninformation zum Thema "Kriterien für EBPI" statt (2). Der im Rahmen dieser Arbeit präsentierte Vorschlag fand ein interessiertes Forum. Eine weiterführende Fachgruppenarbeit konnte initiiert werden, deren Ziel die zukünftige Konsentierung einer Leitlinie für Entwickler und Anwender von EBPI ist.

Für die systematische Analyse vorhandener deutschsprachiger Informationsbroschüren zur Darmkrebsfrüherkennung wurde ein Instrument entwickelt, das die international diskutierten Kriterien für EBPI beinhaltet. Dieses Instrument wurde zur Bewertung der zum damaligen Zeitpunkt identifizierten 17 Verbraucher-Broschüren eingesetzt. Das Ergebnis der Analyse war ernüchternd. Keine der Verbraucherinformationen erfüllte annähernd die geforderten Kriterien (18,19). Damit ist die Voraussetzung für die informierte Entscheidung nicht gegeben (3,8). Insbesondere fehlten Angaben zur Transparenz der Informationsgewinnung, -auswahl, und -darstellung, zum Risiko, an einem kolorektalen Karzinom zu erkranken bzw. zu versterben, zur Vorbereitung auf die Koloskopie und zu möglichen Komplikationen. Die nötigen Angaben zur Wirksamkeit des Screenings und zur Testeffizienz nach den Kriterien der Evidenz-basierten Me-

dizin fehlten in allen Broschüren (19). Eine neuerliche Forschungsarbeit kommt bei der Analyse von Informationen zu Osteoporose zu vergleichbaren Ergebnissen (14).

Die Ergebnisse der randomisiert-kontrollierten Studie zum Vergleich von "Vierfeldertafel" versus "Natürliche Häufigkeiten" konnte interessanterweise in Bezug auf den primären Endpunkt "Korrekte Lösungen in der Berechnung positiv-prädiktiver Werte" kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen gezeigt werden (18). Die Hypothese, dass die "Vierfeldertafel" der Darstellung "Natürliche Häufigkeiten" zur Unterstützung bei der Berechnung positiv-prädiktiver Werte überlegen sei, konnte nicht bestätigt werden. Etwa 58% der Studienteilnehmer konnten 4-5 Aufgaben in der Trainingseinheit korrekt lösen. Zum zweiten Erhebungszeitpunkt, nach 4 Wochen, waren es nur noch 26% der Studienteilnehmer. Der Fähigkeit, positiv-prädiktive Werte zu berechnen, scheint somit nicht von der graphischen Darbietung, sondern vielmehr von der mathematischen Grundbildung abhängig zu sein. Diese Studie ist eine der wenigen randomisiert-kontrollierten Studien, die die Standards des Wirksamkeitsnachweises einer Intervention auf eine pädagogische Fragestellung anwendet. Der Einsatz einer Selbstlerneinheit erscheint derzeit noch nicht sinnvoll.

Da bislang keine einheitlichen Standards für die Erstellung von Patienten-/Verbraucherninformationen zur Verfügung stehen, wurde in der Fokusgruppenstudie dem Modell von Entwistle gefolgt, welches explizit die Einbeziehung der Zielgruppe in den Prozess fordert (6). Die hier präsentierte Studie hat gezeigt, dass Verbraucher sich eher für eine traditionelle Information entscheiden (22). Wird Verbrauchern eine evidenzbasierte Information dargeboten, zeigen sie irrationales Verhalten im Sinne von Nicht-zur-Kennntnisnahme und Abwertung der Information. Dieses Phänomen wurde als Mechanismus zur Reduktion kognitiver Dissonanz interpretiert. In der Literatur zu EBPI wurden ähnliche Aspekte bisher nur unzureichend gewürdigt (4). Andererseits liegen auch international nur wenige EBPI vor, die den als angemessen erachteten Kriterien entsprechen.

Die letzte hier präsentierte Teilstudie knüpft an die Fokusgruppengruppenstudie an. Die dort beobachteten Phänomene irrationalen Verhaltens waren als Mechanismen zur Reduktion kognitiver Dissonanz interpretiert worden. Die Theorie der kognitiven Dissonanz bietet auf der Basis umfangreicher empirischer Forschung Erklärungsmodelle an, die in den Bereich *medical decision making* bisher nicht übertragen wurden (7). Ein Aspekt der Theorie besagt, dass Personen Informationen abhängig von ihren Voreinstellungen auswählen. Aus den Ergebnissen der Fokusgruppenstudie wurde in Anlehnung an die Theorie der kognitiven Dissonanz die Hypothese generiert, dass Verbraucher Informationen suchen, die konsonant zu Ihrer Voreinstellung zum kolorektalen Screening sind. In einem Experiment sollte diese Hypothese überprüft werden. Die Ergebnisse zeigen niedrige aber signifikante Korrelationen der verschiedenen Stimuli mit den Voreinstellungen zu beiden Screening Tests: Koloskopie und Okkultbluttest. Die Theorie der kognitiven Dissonanz kann somit einen Teil der Irrationalitäten aufklären. Sie ist eine von vielen Theorien, die in den Sozialwissenschaften zur Erklärung der Informationsverarbeitung beigetragen haben, jedoch im Bereich *medical decision making* bisher kaum zur Kenntnis genommen wurden (1). Informationsverarbeitung ist ein individueller Konstruktionsprozess, in dem die Entstehung kognitiver Dissonanz nicht vermieden werden kann, sondern genutzt werden könnte, um einen Lernprozess zu initiieren.

In der vorliegenden Dissertation konnte exemplarisch ein optimierter Erstellungsprozess evidenzbasierter Informationen zum Thema kolorektales Screening aufgezeigt werden. Mit den Kriterien für EBPI wird nunmehr eine Handlungsanleitung für die Erstellung von EBPI bereitgestellt. Damit ist auch deutlich geworden, welche Ressourcen es bedarf, um eine EBPI bereitzustellen zu können. Die politische Entscheidung, das IQWiG mit der Erstellung von EBPI zu betrauen, lässt auf Perspektive ein umfangreiches Angebot an EBPI erwarten.

Eine Evaluation der Broschüre zum kolorektalen Screening in einer randomisiert-kontrollierten Studie mit dem Endpunkt der informierten Entscheidung steht derzeit noch aus. Ein entsprechendes Studienprotokoll befindet sich in Vorbereitung. Es soll überprüft werden, inwieweit die EBPI zu informierteren Entscheidungen führt. Bisherige Studien haben die Effekte von Patienteninformati-

onen an den Endpunkten Teilnahme/Nicht-Teilnahme an Früherkennungsuntersuchungen, Wissen oder Ausmaß des Entscheidungskonflikts gemessen (12,15). Wenige Arbeiten haben die informierte Entscheidung, als Endpunkt definiert (13).

Die letzten beiden Studien lassen die Bedeutung sozialwissenschaftlicher Erkenntnisse für den Forschungsbereich EBPI erkennen (1). Zudem weist die Arbeit des Methodenvergleichs "Vierfeldertafel" versus "Natürliche Häufigkeiten" auf grundlegende Defizite im Umgang mit medizinischen Daten hin. Anknüpfend an diese Dissertation werden in einem Folgeprojekt Module zur Verbesserung der Gesundheitsbildung (health literacy) entwickelt und erprobt. Es erscheint sinnvoll, bereits im Rahmen des Unterrichts an Allgemeinbildenden Schulen anzusetzen, um Jugendlichen umfassende Kompetenzen für eine Partizipation im Gesundheitswesen zu vermitteln.

10 Literatur

1. Alaszewski A, Horlick-Jones T: How can doctors communicate information about risk more effectively? *BMJ* 327: 728-731 (2003)
2. Berger B, Steckelberg A: Evidenzbasierte Information – was sollte der Patient fordern und erwarten? Erarbeitung einer Fragencheckliste für Patienten. Workshop 6. Jahrestagung des DNEbM. März 2005, Berlin
3. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D: Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 318: 318-22 (1999)
4. Coulter A, Entwistle VA, Gilbert D: Informing patients: An assessment of the quality of patient information materials. London: King's Fund, (1998)
5. Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden A, Watt IS: Evidence-informed patient choice. *Int J Technol Assess Health Care* 14: 212-25 (1998)
6. Entwistle VA, Watt IS, Davis H, Dickson R, Pickard D, Rosser J: Developing information materials to present the findings of technology assessments to consumers. *J Technol Assess Health Care* 14: 47-70 (1998)
7. Festinger L: A theory of cognitive dissonance. Stanford: Stanford University Press, (1957)
8. General Medical Council: Protecting patients, guiding doctors. Seeking patients` consent: the ethical considerations. <http://www.gmc-uk.org>, Zugriff am 10.03.2005
9. Gigerenzer G: Das Einmaleins der Skepsis. Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken. Berlin, Berlin Verlag, S. 28 (2002)
10. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. <http://www.iqwig.de/de/ressorts/patienteninformation/patienteninformationen.html>, Zugriff am 22.März 2005
11. Jäger H: Stärkung der Patientenposition – eine Herausforderung im Gesundheitswesen. *Gesundheitswesen* 61: 269-273 (1999)
12. Kennedy ADM: On what basis should the effectiveness of decision aids be judged? *Health Expect* 6: 255-268 (2003)
13. Marteau TM, Dormandy E, Michie S: A measure of informed choice. *Health Expect* 4: 99-108 (2001)
14. Meyer G, Steckelberg A: Analysis of patient information brochures on osteoporosis prevention and treatment. 18th World Congress of Gerontology, Rio de Janeiro, Brazil. (akzeptiertes Abstract)

15. O'Connor AM, Rostom A, Fiset V, Tetroe J, Entwistle V, Leewellyn-Thomas H et al.: Decision aids for people facing health treatment or screening decisions: systematic review. *BMJ* 319: 731-734 (1999)
16. Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die Früherkennung von Krebserkrankungen "Krebsfrüherkennungs-Richtlinien". www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?id=34420 Zugriff am 06. 03. 2005
17. Sackett DL, Straus SE, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB: Evidence-based medicine: How to practice and teach EBM. Edinburgh, second edition, London, New York, Philadelphia, St Louis, Sydney, Toronto: Churchill Livingstone (2000)
18. Steckelberg A, Balgenorth A, Berger J, Muehlhauser I: Explaining computation of predictive values: 2 x 2 table versus frequency tree. A randomized controlled trial. [ISRCTN74278823] *BMC Medical Education* 4:13 (2004)
19. Steckelberg A, Balgenorth A, Mühlhauser I: Analyse von deutsch- sprachigen Verbraucher- Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom. *Z Arztl Fortbild Qualitätssich* 95: 535-538 (2001)
20. Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I: Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. *Z Arztl Fortbild Qualitätssich* (im Druck) (2005)
21. 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? *Health Expectations* (eingereicht zur Publikation) (2005)
22. Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Mühlhauser I: Risk information - barrier to informed choice? A focus group study. *Soz Präventivmed* 49: 375-80 (2004)
23. Weymayr C: Vorsorge mit Nebenwirkungen. <http://www.zeit.de/2004/10/M-Darmkrebs> Zugriff am 18.03.05
24. Wissensplattform der Fachwissenschaft Gesundheit der Universität Hamburg. http://www2.uni-hamburg.de/~fc1i046/upload/CRC_Broschuere_as_final.pdf Zugriff am 28.11.2004
25. Wissensplattform der Fachwissenschaft Gesundheit der Universität Hamburg. http://www2.uni-hamburg.de/~fc1i046/cgi-bin/newsite/index.php?page=page_128 Zugriff am 28.11.2004

11 Anhang I: Materialien der Studien

Erhebungsbögen zur Studie:

Steckelberg A, Balgenorth A, Berger J, Muehlhauser I: Explaining computation of predictive values: 2 x 2 table versus frequency tree. A randomized controlled trial. [ISRCTN74278823] BMC Medical Education 4: 13 (2004)

Liebe Studierende,

im Rahmen eines Forschungsprojektes zur Patienteninformation führen wir eine Studie durch, zu deren Teilnahme Sie sich bereit erklärt haben.

Alle Daten werden anonym erhoben, so dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

Die Studienergebnisse können zu Beginn des nächsten Semesters erfragt werden.

Vorgehensweise:

1. Bitte schreiben Sie zunächst Ihren Namen und Adresse auf den Briefumschlag. Wir benötigen diese Angaben, um Ihnen im nächsten Durchgang die richtigen Fragebögen zuzuordnen.
2. Tragen Sie bitte zu folgenden Fragen Ihre Angaben im Kasten ein:

Alter:

Geschlecht:

Semesterzahl:

Schuljahre gesamt:

Schulabschlußnote in Mathematik:

In dieser Studie sollen Sie rechnen.

Keine Angst! Es werden Musterbeispiele vorgestellt, anhand derer der Rechenweg beschrieben wird. Die Musterbeispiele sowie ein Taschenrechner dürfen benutzt werden.

Arbeiten Sie einfach den Fragebogen Seite für Seite durch und halten Sie sich an die vorgeschlagenen Arbeitsanweisungen.

Viel Spaß!

Bitte lesen Sie die folgende **Musteraufgabe** konzentriert durch.

Musteraufgabe I

Mit dem Ziel der Früherkennung von Brustkrebs werden Frauen angehalten, ab einem bestimmten Alter regelmäßig eine Röntgenuntersuchung der Brust durchführen zu lassen, selbst wenn keine Symptome vorliegen. Für symptomfreie Frauen im Alter zwischen 40 und 50 Jahren, die im Rahmen einer Reihenuntersuchung eine Mammographie durchführen lassen, liegen folgende Informationen vor:

Von je 1000 dieser Frauen haben 10 Brustkrebs. Von diesen 10 Frauen, die Brustkrebs haben, erhalten 8 einen positiven¹ Mammographie-Befund. Von den restlichen 990 Frauen, die keinen Brustkrebs haben, erhalten dennoch 99 einen positiven Mammographie-Befund.

Stellen Sie sich nun vor, Sie hätten sich ebenfalls dieser Untersuchung unterzogen und als Ergebnis einen verdächtigen Befund. Mit welcher Wahrscheinlichkeit liegt bei Ihnen Brustkrebs vor?

① Informationen zur Lösung folgen auf der nächsten Seite...

¹ An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, daß in der Medizin ein positives Ergebnis gleichbedeutend ist mit einem pathologischen Befund. Ein positives Ergebnis besagt demnach, daß mit der Untersuchung etwas gefunden wurde, das vom Normalen abweicht.

Entsprechend umgekehrt verhält es sich mit einem negativen Ergebnis. Letzeres besagt, daß mit der Untersuchung nichts gefunden wurde, das vom Normalen abweicht.

Folgen Sie bitte nun den Ausführungen zur Darstellung der Zahlen mit der Vierfeldertafel.
Die Berechnung des Risikos wird anschließend vorgestellt.

Darstellung mit der Vierfeldertafel

Abb.1

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv	8	99	
	negativ			
gesamt		10	990	1000

Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Vierfeldertafel.

Gehen Sie nun die Graphik noch einmal durch. **1000** Frauen haben sich der Untersuchung unterzogen. **10** von ihnen haben Brustkrebs. Bei **8** von diesen **10** „Kranken“ wird die Erkrankung durch den Mammographie-Befund korrekt festgestellt. Von den restlichen **990** Frauen, die keinen Brustkrebs haben („Gesunde“), erhalten **99** fälschlicherweise einen positiven Befund.(Abb.1)

Abb.2

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv	8	99	107
	negativ	2	891	893
gesamt		10	990	1000

Ergänzt man nun die fehlenden Werte durch Addition /Subtraktion kann man zusätzlich ableiten:

- 2 der „Kranken“ hatten fälschlicherweise einen negativen Befund
- bei **891** der „Gesunden“ war der Test auch tatsächlich negativ. (Abb.2)

Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass bei einem positiven Mammographiebefund tatsächlich Brustkrebs vorliegt?

Berechnung des Risikos:

Insgesamt hatten nach der Untersuchung $8+99 = 107$ Frauen einen positiven Befund.

Nur **8** von diesen **107** Frauen sind aber tatsächlich erkrankt = $8/107$. Die Wahrscheinlichkeit, daß Sie mit einem positiven Test zu den 8 tatsächlich Kranken Frauen gehören liegt demnach bei

$$8/107 = 8:107 = 0.075, \text{ das entspricht einem Prozentwert von } 0,075 \times 100 = \boxed{7,5\%}$$

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel A

Fallbeispiel A

Etwa 0,5% der Menschen zwischen 60 und 69 Jahren leiden an Darmkrebs. Das entspricht 500 von 100.000 Menschen. Bei einem gebräuchlichen Test, der zur Feststellung von Blut im Stuhl für die Frühdiagnose des Darmkrebses eingesetzt wird (Hämoccult-Test), fällt der Test bei 250 der Erkrankten positiv aus. Von den verbleibenden 99.500 haben 9950 ebenfalls ein positives Testergebnis.

Abb.1

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv			
	negativ			
gesamt				

Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Vierfeldertafel Abb.1. Ergänzen Sie die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Die Wahrscheinlichkeit, bei einem positiven Testergebnis tatsächlich Darmkrebs zu haben, beträgt.....%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel B

Fallbeispiel B

Das Blut von Blutspendern wird generell u.a. auf das HIV-Virus getestet. Unter den insgesamt 20.000 Blutspendern eines großen deutschen Krankenhauses, die hinsichtlich einer möglichen HIV Infektion getestet wurden, gab es nur einen Infektionsfall. Dieser hatte auch ein positives Testergebnis. Von den 19.999 nicht infizierten Blutspendern hatten allerdings 40 ebenfalls ein positives Testergebnis.

Abb.1

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv			
	negativ			
gesamt				

Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Vierfeldertafel (Abb.1). Ergänzen Sie der Übersicht wegen die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, daß ein Blutspender mit einem positiven Testergebnis auch tatsächlich HIV-infiziert ist?

Die Wahrscheinlichkeit beträgt.....%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bitte lesen Sie die **Musteraufgabe II** konzentriert durch

Musteraufgabe II

Dieses Beispiel spiegelt Daten wieder, die ein Testverfahren charakterisieren:

Etwa 40% aller Patienten (oder 400 von 1000) mit einer Gallenkolik haben ein Gallensteinleiden. Die Abklärung der Erkrankung erfolgt durch eine Ultraschalluntersuchung, ein Verfahren das schmerzlos, risikoarm und schnell durchzuführen ist und relativ gute Ergebnisse liefert: Bei 356 von 400 Patienten mit Gallensteinen wurden die Gallensteine richtig erkannt und 582 der Patienten ohne Gallensteine, hatten ein negatives Testergebnis.

Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, bei einem positiven Ultraschall-Befund auch tatsächlich Gallensteine zu haben?

① **Informationen zur Lösung folgen auf der nächsten Seite...**

Darstellung mit der Vierfeldertafel

Abb. 1

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv	356		
	negativ		582	
gesamt		400		1000

Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in das Modell der Vierfeldertafel
Gehen Sie nun die Graphik noch einmal durch.

400 von **1000** Patienten mit Gallenkolik haben ein Gallensteinleiden.(Abb. 1). Bei **356** von ihnen, wurde dies richtig erkannt, d.h. sie hatten ein positives Untersuchungsergebnis. **582** der Patienten ohne Gallensteine hatten ebenfalls ein richtiges Untersuchungsergebnis, sie hatten korrekterweise einen negativen Befund. (Abb.1)

Abb. 2

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv	356	18	374
	negativ	44	582	626
gesamt		400	600	1000

Ergänzt man nun die fehlenden Werte durch Addition /Subtraktion kann man zusätzlich ableiten:

- **44** der Patienten mit Gallensteinen hatten fälschlicherweise einen negativen Befund
- **18** der Patienten ohne Gallensteine hatten fälschlicherweise einen positiven Befund.
- Die Anzahl der Patienten ohne Gallensteine beträgt **600**
- **374** der Patienten mit Gallensteinen hatten ein positives Testergebnis
- **626** der Patientengruppe hatten ein negatives Testergebnis (Abb.2).

Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit für eine Person mit Gallenkolik bei einem positiven Ultraschall-Befund tatsächlich Gallensteine zu haben?

Berechnung des Risikos:

Insgesamt hatten nach der Untersuchung $356+18 = 374$ Patienten einen positiven Befund. Nur **356** von diesen **374** Patienten haben tatsächlich Gallensteine= $356/374$.

Die Wahrscheinlichkeit, daß ein Patient mit Gallenkolik bei einem positiven Test zu den **356** mit Gallensteinen gehört, liegt demnach bei $356/374 = 356:374 = 0.9519$

Das entspricht einem Prozentwert von $ca.0.9519 \times 100 = 95,19\% = ca. 95\%$

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel C

Fallbeispiel C

In einer Studie wurde bei 1000 Frauen ein Schwangerschaftstest durchgeführt. 20 dieser Frauen waren schwanger. Der Test war bei 20 von ihnen positiv und 975 der nicht schwangeren Frauen hatten einen negativen Test.

Abb.1

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv			
	negativ			
gesamt				

Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Vierfeldertafel (Abb.1). Ergänzen Sie die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Stellen Sie sich vor, eine Frau würde einen Schwangerschaftstest durchführen lassen und das Ergebnis wäre positiv. Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, daß sie tatsächlich schwanger ist?

Die Wahrscheinlichkeit beträgt%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel D

Fallbeispiel D

Es soll geklärt werden, inwieweit die Serumferritin Bestimmung als diagnostischer Test auf Eisenmangelanämie geeignet ist.

Hierzu wurden 2579 anämische Patienten untersucht. Insgesamt gab es in dieser Gruppe 809 Patienten mit Eisenmangelanämie. Bei 731 der erkrankten Patienten war das Ergebnis positiv (Serumferritin < 65 mmol/l). 1500 der Patienten, die die Erkrankung nicht hatten, hatten ein negatives Testergebnis (Serumferritin > 65 mmol/l).

Abb.1

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv			
	negativ			
gesamt				

Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Vierfeldertafel (Abb.1). Ergänzen Sie die fehlenden Werte durch Addition/ Subtraktion.

Mit welcher Wahrscheinlichkeit kann ich, sofern ich an einer Anämie leide, bei einem niedrigen Serumferritin davon ausgehen, daß ein Eisenmangel der Grund für meine Anämie ist? Die Wahrscheinlichkeit beträgt%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel E

Fallbeispiel E

Zur Abklärung eines positiven Häemocculttestes werden weitere diagnostische Verfahren nötig. Üblicherweise wird als Folgeuntersuchung eine Darmspiegelung durchgeführt.

Erinnern Sie sich? In unserem Beispiel A hatten 10200 Testpersonen einen positiven Haemocculttest. Bei all diesen Personen wird nun eine Darmspiegelung durchgeführt. Die Zahl der Personen mit Darmkrebs (500 Personen) bleibt gleich. Mit der Darmspiegelung haben alle diejenigen, die die Krankheit nicht haben auch ein negatives Untersuchungsergebnis. 470 der Erkrankten haben ein positives Testergebnis.

Abb.1

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv			
	negativ			
gesamt				

Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Vierfeldertafel (Abb.1)

Wie groß ist nun die Wahrscheinlichkeit bei einem positiven Befund bei der Darmspiegelung auch tatsächlich Darmkrebs zu haben?

Die Wahrscheinlichkeit beträgt.....%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Liebe Studierende,

im Rahmen eines Forschungsprojektes zur Patienteninformation führen wir eine Studie durch, zu deren Teilnahme Sie sich bereit erklärt haben.

Alle Daten werden anonym erhoben, so dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

Die Studienergebnisse können zu Beginn des nächsten Semesters erfragt werden.

Vorgehensweise:

1. Bitte schreiben Sie zunächst Ihren Namen und Adresse auf den Briefumschlag. Wir benötigen diese Angaben, um Ihnen im nächsten Durchgang die richtigen Fragebögen zuzuordnen.
2. Tragen Sie bitte zu folgenden Fragen Ihre Angaben im Kasten ein:

Alter:

Geschlecht:

Semesterzahl:

Schuljahre gesamt:

Schulabschlußnote in Mathematik:

In dieser Studie sollen Sie rechnen.

Keine Angst! Es werden Musterbeispiele vorgestellt, anhand derer der Rechenweg beschrieben wird. Die Musterbeispiele sowie ein Taschenrechner dürfen benutzt werden.

Arbeiten Sie einfach den Fragebogen Seite für Seite durch und halten Sie sich an die vorgeschlagenen Arbeitsanweisungen.

Viel Spaß!

Bitte lesen Sie die folgende Musteraufgabe konzentriert durch.

Musteraufgabe I

Mit dem Ziel der Früherkennung von Brustkrebs werden Frauen angehalten, ab einem bestimmten Alter regelmäßig eine Röntgenuntersuchung der Brust durchführen zu lassen, selbst wenn keine Symptome vorliegen. Für symptomfreie Frauen im Alter zwischen 40 und 50 Jahren, die im Rahmen einer Reihenuntersuchung eine Mammographie durchführen lassen, liegen folgende Informationen vor:

Von je 1000 dieser Frauen haben 10 Brustkrebs. Von diesen 10 Frauen, die Brustkrebs haben, erhalten 8 einen positiven¹ Mammographie-Befund. Von den restlichen 990 Frauen, die keinen Brustkrebs haben, erhalten dennoch 99 einen positiven Mammographie-Befund.

Stellen Sie sich nun vor, Sie hätten sich ebenfalls dieser Untersuchung unterzogen und als Ergebnis einen verdächtigen Befund. Mit welcher Wahrscheinlichkeit liegt bei Ihnen Brustkrebs vor?

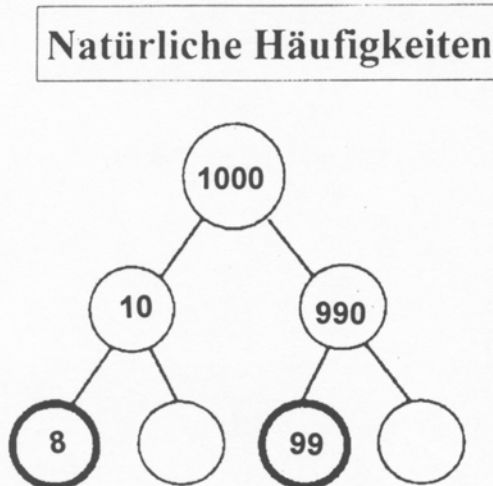
① Informationen zur Lösung folgen auf der nächsten Seite...

¹ An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, daß in der Medizin ein positives Ergebnis gleichbedeutend ist mit einem pathologischen Befund. Ein positives Ergebnis besagt demnach, daß mit der Untersuchung etwas gefunden wurde, das vom Normalen abweicht. Entsprechend umgekehrt verhält es sich mit einem negativen Ergebnis. Letzteres besagt, daß mit der Untersuchung nichts gefunden wurde, das vom Normalen abweicht.

Folgen Sie bitte nun den Ausführungen zur Darstellung der Zahlen mit den Natürlichen Häufigkeiten
Die Berechnung des Risikos wird anschließend vorgestellt.

Darstellung mit den Natürlichen Häufigkeiten

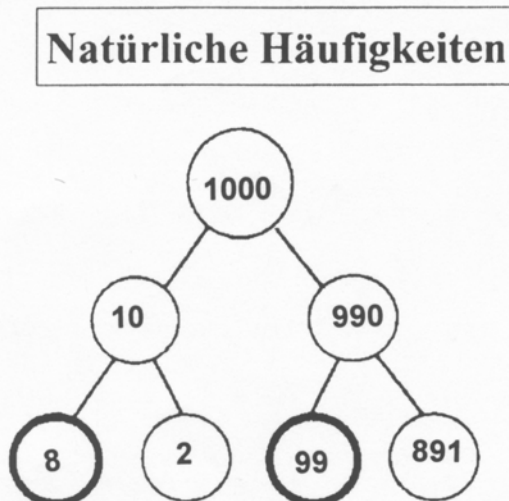
Abb.1



Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder des Schaubildes.

Gehen Sie nun die Graphik noch einmal durch. **1000** Frauen haben sich der Untersuchung unterzogen. **10** von ihnen haben Brustkrebs. Bei **8** von diesen **10** „Kranken“ wird die Erkrankung durch den Mammographie-Befund korrekt festgestellt. Von den restlichen **990** Frauen, die keinen Brustkrebs haben („Gesunde“), erhalten **99** fälschlicherweise einen positiven Befund.(Abb.1)

Abb.2



Ergänzt man nun die fehlenden Werte durch Addition /Subtraktion kann man zusätzlich ableiten:

- 2 der „Kranken“ hatten fälschlicherweise einen negativen Befund
- bei 891 der „Gesunden“ war der Test auch tatsächlich negativ. (Abb.2)

Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass bei einem positiven Mammographiebefund tatsächlich Brustkrebs vorliegt?

Berechnung des Risikos:

Insgesamt hatten nach der Untersuchung $8+99 = 107$ Frauen einen positiven Befund.

Nur **8** von diesen **107** Frauen sind aber tatsächlich erkrankt = $8/107$. Die Wahrscheinlichkeit,

daß Sie mit einem positiven Test zu den 8 tatsächlich Kranken Frauen gehören liegt demnach bei

$8/107 = 8:107 = 0.075$, das entspricht einem Prozentwert von $0,075 \times 100 = 7,5\%$

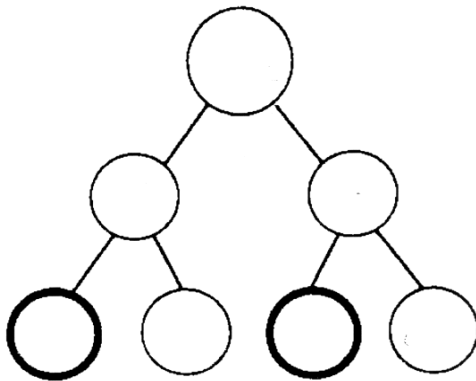
Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel A

Fallbeispiel A

Etwa 0,5% der Menschen zwischen 60 und 69 Jahren leiden an Darmkrebs. Das entspricht 500 von 100.000 Menschen. Bei einem gebräuchlichen Test, der zur Feststellung von Blut im Stuhl für die Frühdiagnose des Darmkrebses eingesetzt wird (Hämoccult-Test), fällt der Test bei 250 der Erkrankten positiv aus. Von den verbleibenden 99.500 haben 9950 ebenfalls ein positives Testergebnis.

Abb.1

Natürliche Häufigkeiten



Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder des Schaubildes Abb.1. Ergänzen Sie die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Die Wahrscheinlichkeit, bei einem positiven Testergebnis tatsächlich Darmkrebs zu haben, beträgt.....%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

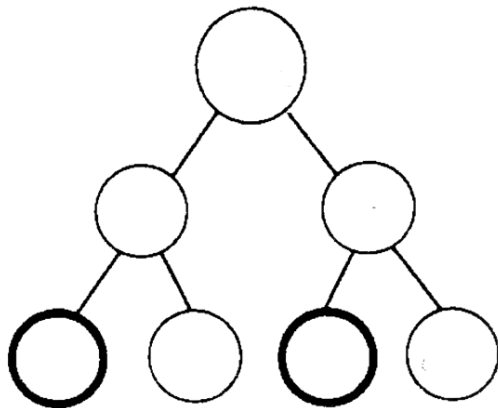
Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel B

Fallbeispiel B

Das Blut von Blutspendern wird generell u.a. auf das HIV-Virus getestet. Unter den insgesamt 20.000 Blutspendern eines großen deutschen Krankenhauses, die hinsichtlich einer möglichen HIV Infektion getestet wurden, gab es nur einen Infektionsfall. Dieser hatte auch ein positives Testergebnis. Von den 19.999 nicht infizierten Blutspendern hatten allerdings 40 ebenfalls ein positives Testergebnis.

Abb.1

Natürliche Häufigkeiten



Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Natürlichen Häufigkeiten (Abb.1). Ergänzen Sie der Übersicht wegen die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, daß ein Blutspender mit einem positiven Testergebnis auch tatsächlich HIV-infiziert ist?

Die Wahrscheinlichkeit beträgt.....%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bitte lesen Sie die **Musteraufgabe II** konzentriert durch

Musteraufgabe II

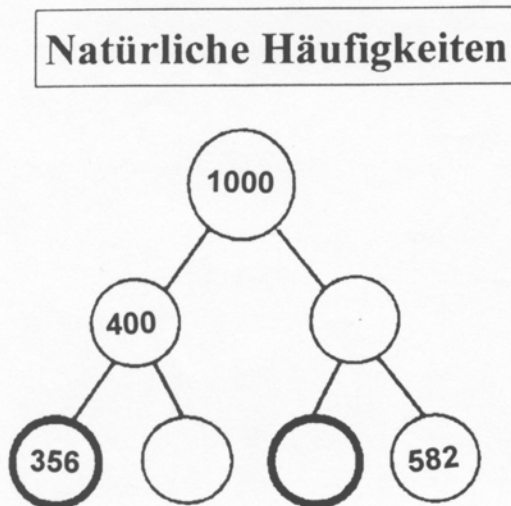
Dieses Beispiel spiegelt Daten wieder, die ein Testverfahren charakterisieren:

Etwa 40% aller Patienten (oder 400 von 1000) mit einer Gallenkolik haben ein Gallensteinleiden. Die Abklärung der Erkrankung erfolgt durch eine Ultraschalluntersuchung, ein Verfahren das schmerzlos, risikoarm und schnell durchzuführen ist und relativ gute Ergebnisse liefert: Bei 356 von 400 Patienten mit Gallensteinen wurden die Gallensteine richtig erkannt und 582 der Patienten ohne Gallensteine, hatten ein negatives Testergebnis.

Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, bei einem positiven Ultraschall-Befund auch tatsächlich Gallensteine zu haben?

① **Informationen zur Lösung folgen auf der nächsten Seite...**

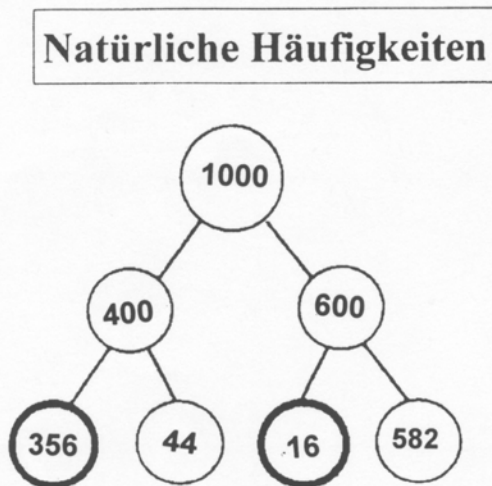
Abb. 1



Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in das Schaubild der Natürlichen Häufigkeiten. Gehen Sie nun die Graphik noch einmal durch.

400 von 1000 Patienten mit Gallenkolik haben ein Gallensteinleiden. (Abb. 1). Bei 356 von ihnen, wurde dies richtig erkannt, d.h. sie hatten ein positives Untersuchungsergebnis. 582 der Patienten ohne Gallensteine hatten ebenfalls ein richtiges Untersuchungsergebnis, sie hatten korrekterweise einen negativen Befund. (Abb.1)

Abb. 2



Ergänzt man nun die fehlenden Werte durch Addition /Subtraktion kann man zusätzlich ableiten:

- 44 der Patienten mit Gallensteinen hatten fälschlicherweise einen negativen Befund
- 18 der Patienten ohne Gallensteine hatten fälschlicherweise einen positiven Befund.
- Die Anzahl der Patienten ohne Gallensteine beträgt 600 (Abb. 2)

Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit für eine Person mit Gallenkolik bei einem positiven Ultraschall-Befund tatsächlich Gallensteine zu haben?

Berechnung des Risikos:

Insgesamt hatten nach der Untersuchung $356+18 = 374$ Patienten einen positiven Befund. Nur 356 von diesen 374 Patienten haben tatsächlich Gallensteine = $356/374$.

Die Wahrscheinlichkeit, daß ein Patient mit Gallenkolik bei einem positiven Test zu den 356 mit Gallensteinen gehört, liegt demnach bei $356/374 = 356:374 = 0.9519$

Das entspricht einem Prozentwert von $ca. 0.9519 \times 100 = 95,19\% = ca. 95\%$

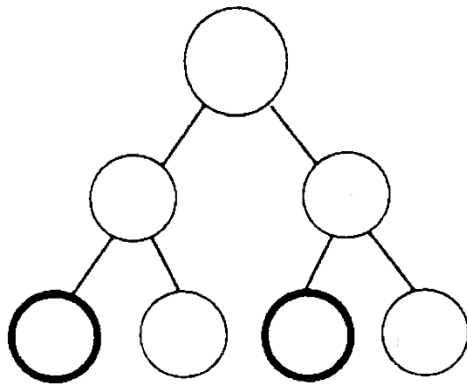
Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel C

Fallbeispiel C

In einer Studie wurde bei 1000 Frauen ein Schwangerschaftstest durchgeführt. 20 dieser Frauen waren schwanger. Der Test war bei 20 von ihnen positiv und 975 der nicht schwangeren Frauen hatten einen negativen Test.

Abb.1

Natürliche Häufigkeiten



Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Natürlichen Häufigkeiten (Abb.1). Ergänzen Sie die fehlenden Werte durch Addition/ Subtraktion.

Stellen Sie sich vor, eine Frau würde einen Schwangerschaftstest durchführen lassen und das Ergebnis wäre positiv. Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, daß sie tatsächlich schwanger ist?

Die Wahrscheinlichkeit beträgt%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel D

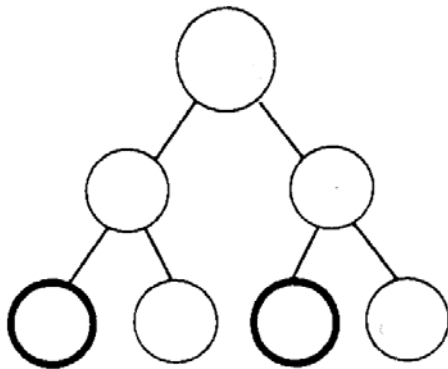
Fallbeispiel D

Es soll geklärt werden, inwieweit die Serumferritin Bestimmung als diagnostischer Test auf Eisenmangelanämie geeignet ist.

Hierzu wurden 2579 anämische Patienten untersucht. Insgesamt gab es in dieser Gruppe 809 Patienten mit Eisenmangelanämie. Bei 731 der erkrankten Patienten war das Ergebnis positiv (Serumferritin < 65 mmol/l). 1500 der Patienten, die die Erkrankung nicht hatten, hatten ein negatives Testergebnis (Serumferritin > 65 mmol/l).

Abb.1

Natürliche Häufigkeiten



Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Natürlichen Häufigkeiten (Abb.1). Ergänzen Sie die fehlenden Werte durch Addition/ Subtraktion.

Mit welcher Wahrscheinlichkeit kann ich, sofern ich an einer Anämie leide, bei einem niedrigen Serumferritin davon ausgehen, daß ein Eisenmangel der Grund für meine Anämie ist? Die Wahrscheinlichkeit beträgt%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel E

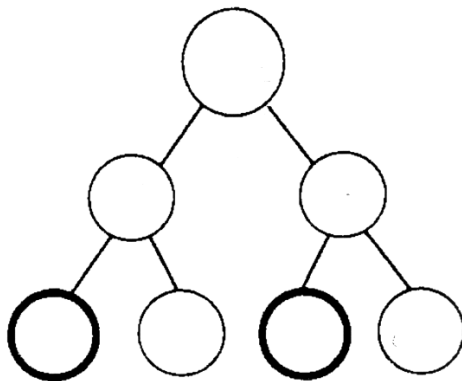
Fallbeispiel E

Zur Abklärung eines positiven Häemocculttestes werden weitere diagnostische Verfahren nötig. Üblicherweise wird als Folgeuntersuchung eine Darmspiegelung durchgeführt.

Erinnern Sie sich? In unserem Beispiel A hatten 10200 Testpersonen einen positiven Haemocculttest. Bei all diesen Personen wird nun eine Darmspiegelung durchgeführt. Die Zahl der Personen mit Darmkrebs (500) bleibt. Mit der Darmspiegelung haben alle diejenigen, die die Krankheit nicht haben auch ein negatives Untersuchungsergebnis. 470 der Erkrankten haben ein positives Testergebnis.

Abb.1

Natürliche Häufigkeiten



Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Natürlichen Häufigkeiten (Abb.1)

Wie groß ist nun die Wahrscheinlichkeit bei einem positiven Befund bei der Darmspiegelung auch tatsächlich Darmkrebs zu haben?

Die Wahrscheinlichkeit beträgt.....%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Vielen Dank, dass Sie auch an diesem zweiten Durchgang der Studie teilnehmen.
Die Formalien entfallen diesmal, so dass wir gleich starten können.

Vorgehensweise:

Auch heute sollen Sie rechnen.
Sie erhalten wieder 5 Fallbeispiele mit Fragen zur Risikoeinschätzung, die denen vom letzten Mal sehr ähnlich sind.

Arbeiten Sie einfach den Fragebogen Seite für Seite durch und halten Sie sich an die vorgeschlagenen Arbeitsanweisungen.

Viel Spaß!

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel A

Fallbeispiel A

Für symptomfreie Frauen im Alter zwischen 70 und 79 Jahren, die im Rahmen einer Reihenuntersuchung eine Röntgenuntersuchung der Brust (Mammographie) durchführen lassen, liegen folgende Informationen vor.

Von je 1000 dieser Frauen haben 25 Brustkrebs. Von diesen 25 Frauen, die Brustkrebs haben, erhalten 20 einen positiven Mammographie-Befund. Von den restlichen 975 Frauen, die keinen Brustkrebs haben, erhalten dennoch 97 einen positiven Mammographie-Befund.

Abb. 1

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv			
	negativ			
gesamt				

Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Vierfeldertafel (Abb.1). Ergänzen Sie der Übersicht wegen die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Berechnen Sie die Wahrscheinlichkeit, bei einem positiven Mammographie-Befund tatsächlich Brustkrebs zu haben.

Die Wahrscheinlichkeit beträgt:.....%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel B

Fallbeispiel B

Es wird ein HIV-Test bei 20.000 Personen durchgeführt. 300 von ihnen sind infiziert und haben dementsprechend richtigerweise einen positiven Befund. Bei den 19.700 Personen, die nicht infiziert waren, gab es allerdings ebenfalls 39 positive Testergebnisse.

Abb. 1

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv			
	negativ			
gesamt				

Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Vierfeldertafel (Abb.1). Ergänzen Sie der Übersicht wegen die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Berechnen Sie die Wahrscheinlichkeit, bei einem positiven Test tatsächlich infiziert zu sein.

Die Wahrscheinlichkeit beträgt:.....%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel C

Fallbeispiel C

In einer luxemburgischen Studie wurde der Nutzen des Triple Tests zur Frühdiagnostik des Down-Syndroms (Trisomie 21) untersucht. Der Test wird als Bluttest im 2. Schwangerschaftsdrittel bei der Mutter durchgeführt.

6760 Schwangere hatten an dieser Studie teilgenommen. Es gab 12 Neugeborene mit Down-Syndrom (Trisomie 21). In 9 dieser Fälle wurde dies mit dem Triple Test während der Schwangerschaft korrekterweise festgestellt. Von den übrigen 6748 Neugeborenen ohne Down-Syndrom hatten 6353 korrekterweise ein negatives Testergebnis

Abb.1

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv			
	negativ			
gesamt				

Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Vierfeldertafel (Abb.1). Ergänzen Sie der Übersicht wegen die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Berechnen Sie die Wahrscheinlichkeit, daß eine Schwangere mit positivem Triple Test ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt bringt.

Die Wahrscheinlichkeit beträgt.....%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel D

Fallbeispiel D

Bei 10% der Patienten mit Gallensteinen befinden sich die Gallensteine im Ductus Choledochus. Die Erkrankung wird Choledocholithiasis genannt. Um diese Erkrankung zu diagnostizieren steht als Untersuchungsverfahren, die ERCP (EndoscopicRetrogradeCholangioPancreatographie) zur Verfügung.

200 Patienten mit Gallensteinleiden werden mit der ERCP untersucht. Von diesen 200 haben 10 % = 20 eine Choledocholithiasis. 18 dieser Patienten erhalten eine richtige Diagnose; 178 der Patienten ohne Choledocholithiasis erhalten ebenfalls eine richtige Diagnose.

Abb. 1

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv			
	negativ			
gesamt				

Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Vierfeldertafel (Abb.1). Ergänzen Sie die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit einer Choledocholithiasis bei Patienten mit Gallensteinen wenn der Untersuchungsbefund durch die ERCP positiv ausfällt?

Die Wahrscheinlichkeit beträgt%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel E

Fallbeispiel E

Italienische Forscher haben herausgefunden, daß eine bestimmte Veränderung im EKG Neugeborener einen Zusammenhang mit einem später auftretenden plötzlichen Kindstod aufweist.

Die Wahrscheinlichkeit eines plötzlichen Kindstodes liegt bei 0.07% . In einer Studie wurde bei 33.000 Neugeborenen ein EKG geschrieben. 24 von diesen 33.000 Kindern sind später an dem plötzlichen Kindstod verstorben. Die Hälfte der 24 verstorbenen Kinder hatte zuvor einen auffälligen EKG-Befund und 32.164 der gesunden Kinder hatte einen unauffälligen EKG-Befund.

Abb.1

		Ereignis/ Erkrankung		Gesamt
		Ja	Nein	
Test	positiv			
	negativ			
gesamt				

Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder der Vierfeldertafel (Abb.1). Ergänzen Sie die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit bei Neugeborenen mit positivem EKG-Befund einen plötzlichen Kindstod zu sterben?

Die Wahrscheinlichkeit beträgt%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Vielen Dank, dass Sie auch an diesem zweiten Durchgang der Studie teilnehmen.
Die Formalien entfallen diesmal, so dass wir gleich starten können.

Vorgehensweise:

Auch heute sollen Sie rechnen.
Sie erhalten wieder 5 Fallbeispiele mit Fragen zur Risikoeinschätzung, die denen vom letzten Mal sehr ähnlich sind.

Arbeiten Sie einfach den Fragebogen Seite für Seite durch und halten Sie sich an die vorgeschlagenen Arbeitsanweisungen.

Viel Spaß!

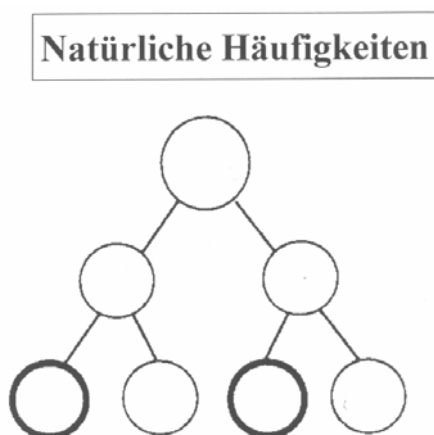
Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel A

Fallbeispiel A

Für symptomfreie Frauen im Alter zwischen 70 und 79 Jahren, die im Rahmen einer Reihenuntersuchung eine Röntgenuntersuchung der Brust (Mammographie) durchführen lassen, liegen folgende Informationen vor.

Von je 1000 dieser Frauen haben 25 Brustkrebs. Von diesen 25 Frauen, die Brustkrebs haben, erhalten 20 einen positiven Mammographie-Befund. Von den restlichen 975 Frauen, die keinen Brustkrebs haben, erhalten dennoch 97 einen positiven Mammographie-Befund.

Abb. 1



Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder des Schaubildes (Abb.1). Ergänzen Sie der Übersicht wegen die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Berechnen Sie die Wahrscheinlichkeit, bei einem positiven Mammographie-Befund tatsächlich Brustkrebs zu haben.

Die Wahrscheinlichkeit beträgt.....%.

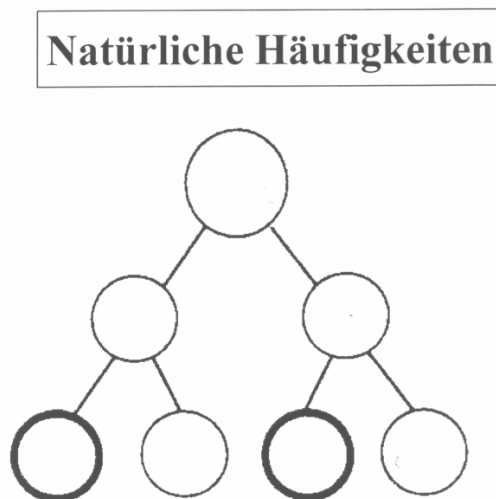
Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel B

Fallbeispiel B

Es wird ein HIV-Test bei 20.000 Personen durchgeführt. 300 von ihnen sind infiziert und haben dementsprechend einen positiven Befund. Bei den 19.700 Personen, die nicht infiziert waren, gab es allerdings ebenfalls 39 positive Testergebnisse.

Abb. 1



Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder des Schaubildes (Abb.1). Ergänzen Sie der Übersicht wegen die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Berechnen Sie die Wahrscheinlichkeit, bei einem positiven Test tatsächlich infiziert zu sein.

Die Wahrscheinlichkeit beträgt.....%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel C

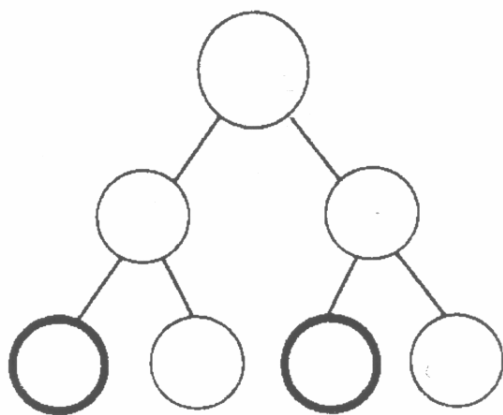
Fallbeispiel C

In einer luxemburgischen Studie wurde der Nutzen des Triple Tests zur Frühdiagnostik des Down-Syndroms (Trisomie 21) untersucht. Der Test wird als Bluttest im 2. Schwangerschaftsdrittel bei der Mutter durchgeführt.

6760 Schwangere hatten an dieser Studie teilgenommen. Es gab 12 Neugeborene mit Down-Syndrom (Trisomie 21). In 9 dieser Fälle wurde dies mit dem Triple Test während der Schwangerschaft korrekterweise festgestellt. Von den übrigen 6748 Neugeborenen ohne Down-Syndrom hatten 6353 korrekterweise ein negatives Testergebnis.

Abb.1

Natürliche Häufigkeiten



Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder des Schaubildes (Abb.1). Ergänzen Sie der Übersicht wegen die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Berechnen Sie die Wahrscheinlichkeit, daß eine Schwangere mit positivem Triple Test ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt bringt.

Die Wahrscheinlichkeit beträgt.....%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel D

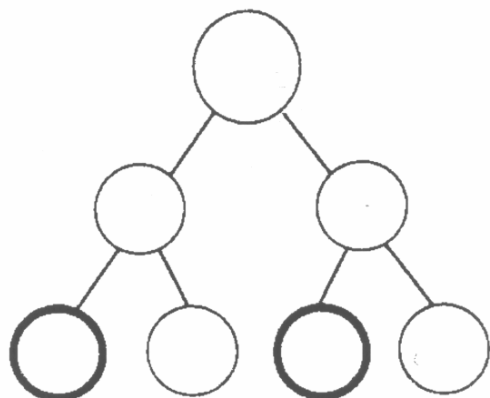
Fallbeispiel D

Bei 10% der Patienten mit Gallensteinen befinden sich die Gallensteine im Ductus Choledochus. Die Erkrankung wird Choledocholithiasis genannt. Um diese Erkrankung zu diagnostizieren steht als Untersuchungsverfahren, die ERCP (EndoscopicRetrogradeCholangioPancreatographie) zur Verfügung.

200 Patienten mit Gallensteinleiden werden mit der ERCP untersucht. Von diesen 200 haben 10 % = 20 eine Choledocholithiasis. 18 dieser Patienten erhalten eine richtige Diagnose; 178 der Patienten ohne Choledocholithiasis erhalten ebenfalls eine richtige Diagnose.

Abb. 1

Natürliche Häufigkeiten



Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder des Schaubildes (Abb.1). Ergänzen Sie die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit einer Choledocholithiasis bei Patienten mit Gallensteinen, wenn der Untersuchungsbefund durch die ERCP positiv ausfällt?

Die Wahrscheinlichkeit beträgt%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Bearbeiten Sie bitte das Fallbeispiel E

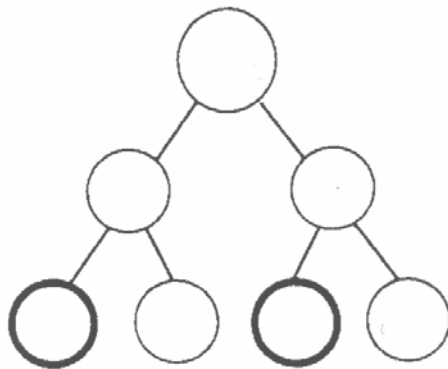
Fallbeispiel E

Italienische Forscher haben herausgefunden, daß eine bestimmte Veränderung im EKG Neugeborener einen Zusammenhang mit einem später auftretenden plötzlichen Kindstod aufweist.

Die Wahrscheinlichkeit eines plötzlichen Kindstodes liegt bei 0.07% . In einer Studie wurde bei 33.000 Neugeborenen ein EKG geschrieben. 24 von diesen 33.000 Kindern sind später an dem plötzlichen Kindstod verstorben. Die Hälfte der 24 verstorbenen Kinder hatte zuvor einen auffälligen EKG-Befund und 32.164 der gesunden Kinder hatte einen unauffälligen EKG-Befund.

Abb.1

Natürliche Häufigkeiten



Übertragen Sie bitte nacheinander die Werte/Häufigkeiten aus dem Fallbeispiel in die dafür vorgesehenen Felder des Schaubildes (Abb.1). Ergänzen Sie die fehlenden Werte durch Addition/Subtraktion.

Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit bei Neugeborenen mit positivem EKG-Befund einen plötzlichen Kindstod zu sterben.

Die Wahrscheinlichkeit beträgt%.

Dokumentieren Sie bitte Ihre Rechenschritte.

Erhebungsbögen zur Studie:

Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Mühlhauser I: Risk information – barrier to informed choice? A focus group study.

Soz Präventivmed 49: 375-380 (2004)

Bitte füllen Sie bei Linien _____ Text ein und machen Sie bei Kästchen ein Kreuz.
Setzen Sie pro Frage immer ein Kreuz, wenn nicht anders angegeben.

1. Sind Sie

- männlich weiblich

2. Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?

- Deutsch Nicht-deutsch

3. Wann sind Sie geboren?

___ ___ Monat ___ ___ ___ ___ Jahr

4. Wie ist Ihr Familienstand?

- ledig verheiratet geschieden/getrennt lebend verwitwet

5. Leben Sie mit einem festen Partner zusammen?

- nein ja

6. Welchen höchsten Schulabschluß haben Sie?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Hauptschule/Volksschule | <input type="checkbox"/> Polytechnische Oberschule |
| <input type="checkbox"/> Fachhochschulreife | <input type="checkbox"/> Abitur/allgemeine Hochschulreife |
| <input type="checkbox"/> anderen Schulabschluß | <input type="checkbox"/> keinen Schulabschluß |

7. Welche Berufsausbildung haben Sie abgeschlossen?

- Lehre (berufliche-betriebliche Ausbildung)
 Fachschule (Meister-, Technikerschule, Berufs- Fachakademie)
 Fachhochschule, Ingenieurschule
 Universität, Hochschule
 andere Berufsausbildung
 keine Berufsausbildung

8. Sind Sie zur Zeit erwerbstätig?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> ja, ganztags | <input type="checkbox"/> nein, Hausfrau / Hausmann |
| <input type="checkbox"/> ja, mindestens halbtags | <input type="checkbox"/> nein, in Ausbildung |
| <input type="checkbox"/> ja, weniger als halbtags | <input type="checkbox"/> nein, arbeitslos / erwerbslos |
| | <input type="checkbox"/> nein, Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrente |
| | <input type="checkbox"/> nein, Altersrente |
| | <input type="checkbox"/> nein, anderes |

9. In welcher beruflichen Stellung sind Sie hauptsächlich derzeit beschäftigt bzw. (falls nicht mehr berufstätig) waren Sie zuletzt beschäftigt?

- Arbeiter Angestellter Beamter Selbständiger Sonstiges

10. Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushaltes insgesamt?
(Nettoeinkommen: Die Summe aus Lohn/Gehalt/Einkommen usw., jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialabgaben)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> bis unter 1.000 DM | <input type="checkbox"/> 4.000 bis unter 5.000 DM |
| <input type="checkbox"/> 1.000 bis unter 2.000 DM | <input type="checkbox"/> 5.000 bis unter 6.000 DM |
| <input type="checkbox"/> 2.000 bis unter 3.000 DM | <input type="checkbox"/> 6.000 bis unter 7.000 DM |
| <input type="checkbox"/> 3.000 bis unter 4.000 DM | <input type="checkbox"/> 7.000 und mehr |

Bitte füllen Sie bei Linien _____ Text ein und machen Sie bei Kästchen ein Kreuz.
Setzen Sie pro Frage immer ein Kreuz, wenn nicht anders angegeben.

1. Welche Informationsquellen nutzen Sie, um sich über Gesundheitsfragen zu informieren? (Mehrfachantwort möglich)

- Fernsehen
- Arzt/Ärztin
- Zeitschriften
- Bücher
- Informationsbroschüren
- Internet
- Freunde und Bekannte
- andere: _____

2. Bitte kreuzen Sie an, ob in Ihrer Herkunftsfamilie (Vater, Mutter, Großeltern etc.) eine der folgenden Erkrankungen aufgetreten ist.

- Darmkrebs
- Polyposis
- Colitis ulcerosa
- Morbus Crohn

3. Ist eine Ihnen nahestehende Person außerhalb Ihrer Herkunftsfamilie in den letzten 12 Monaten an Darmkrebs erkrankt?

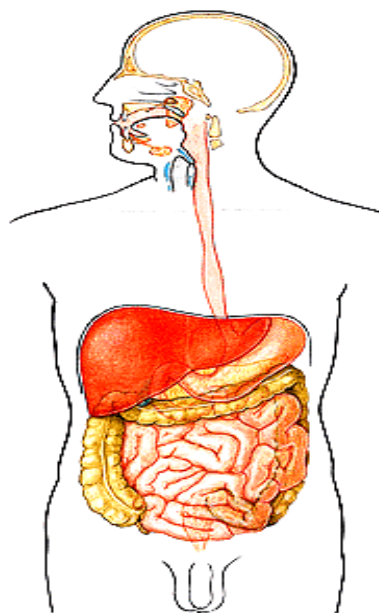
- nein
- ja

4. Aus welchem Grund kann Darmkrebs entstehen?

5. Welche Untersuchungsmethoden der Früherkennung von Darmkrebs sind Ihnen bekannt? Nennen oder beschreiben Sie die Ihnen bekannten Methoden.

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

6. Sie sehen jetzt ein Schaubild der inneren Organe des Bauchraumes. Bitte markieren Sie den Dickdarm, indem Sie ihn schraffieren!



7. Haben Sie schon einmal an einer Früherkennungsuntersuchung teilgenommen?

- nein ja

Wenn Sie mit „Ja“ geantwortet haben, beantworten Sie bitte Frage 8 - 11 und Frage 14.
Wenn Sie mit „Nein“ geantwortet haben, machen Sie bitte bei Frage 12 weiter.

8. Wie alt waren Sie, als Sie zum ersten Mal an einer Früherkennungsuntersuchung für Darmkrebs teilgenommen haben?

- jünger als 40 Jahre
- 40 - 49 Jahre
- 50 - 59 Jahre
- 60 - 69 Jahre
- 70 Jahre und älter

9. Wie häufig nehmen Sie an Früherkennungsuntersuchungen für Darmkrebs teil?

- alle 2 Jahre
- jährlich
- weniger als einmal pro Jahr
- nie

10. Welche der folgenden Faktoren hatte den größten Einfluß auf Ihre Entscheidung, an einer Früherkennungsuntersuchung für Darmkrebs teilzunehmen? Entscheiden Sie sich bitte für eine Antwort.

Grund der Teilnahme:

- Angst an Krebs zu erkranken
- Krebs im Bekanntenkreis
- Ich gehöre zu einer Risikogruppe
- Weil es wichtig ist
- Ich möchte beruhigt sein können
- Andere

11. Welche der unter 1. genannten Informationsquellen hat Sie maßgeblich beeinflusst, an einer Früherkennungsuntersuchung für Darmkrebs teilzunehmen? Bitte nennen Sie die Quelle!

12. Welche der folgenden Faktoren hatte den größten Einfluß auf Ihre Entscheidung, nicht an einer Früherkennungsuntersuchung für Darmkrebs teilzunehmen? Entscheiden Sie sich bitte für eine Antwort.

Grund der Nicht-Teilnahme:

- Angst einen Tumor zu entdecken
- Angst vor Unannehmlichkeiten der Untersuchung
- Ich bin noch zu jung
- Ich gehöre zu keiner Risikogruppe
- Es gibt keine Notwendigkeit
- Andere

13. Welche der unter 1. genannten Informationsquellen hat Sie maßgeblich beeinflusst, nicht an einer Früherkennungsuntersuchung für Darmkrebs teilzunehmen? Bitte nennen Sie die Quelle!

14. Stellen Sie sich vor, Sie würden heute an einer Früherkennungsuntersuchung für Darmkrebs teilnehmen. Bitte kreuzen Sie an, welche Aussage Ihren Informationsstand heute am treffendsten beschreibt.

- Ich bin über Nutzen und Risiken der Untersuchung informiert
- Ich bin über den Nutzen, aber nicht über die Risiken informiert
- Ich bin weder über den Nutzen noch über die Risiken informiert

Bitte füllen Sie bei Linien _____ Text ein und machen Sie bei Kästchen ein Kreuz.
Setzen Sie pro Frage immer ein Kreuz, wenn nicht anders angegeben.

1. Wie häufig sind Frauen und Männer von Darmkrebs betroffen?

- Frauen und Männer sind gleich häufig betroffen
- Frauen sind häufiger betroffen
- Männer sind häufiger betroffen

2. Das Risiko, an Darmkrebs zu erkranken, ist abhängig vom Alter. Ab welchem Alter steigt das Risiko an, an Darmkrebs zu erkranken?

- ab 30 Jahre
- ab 40 Jahre
- ab 50 Jahre
- ab 60 Jahre
- ab 70 Jahre

3. Welches sind die häufigsten Krebserkrankungen bei Männern? Beziffern Sie bitte die häufigste mit einer 1, die zweithäufigste mit einer 2 und die dritthäufigste mit einer 3!

- ___ Darmkrebs
- ___ Lungenkrebs
- ___ Prostatakrebs

4. Welches sind die häufigsten Krebserkrankungen bei Frauen? Beziffern Sie bitte die häufigste mit einer 1, die zweithäufigste mit einer 2 und die dritthäufigste mit einer 3!

- ___ Darmkrebs
- ___ Lungenkrebs
- ___ Brustkrebs

5. Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihr persönliches Risiko, an Darmkrebs zu erkranken.

Schätzen Sie bitte, wieviele Frauen / Männer in Ihrer Altersgruppe pro Jahr in Hamburg an Darmkrebs erkranken.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 0-29 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 30-59 von 100.000 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 60-99 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 100-129 von 100.000 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 130-159 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 160-189 von 100.000 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 190-219 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 220-249 von 100.000 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 250-279 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 280-309 von 100.000 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 310-339 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 340-369 von 100.000 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 370-399 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> >400 von 100.000 Frauen/Männer |

6. In der folgenden Frage geht es auch um Ihr persönliches Risiko, an Darmkrebs zu erkranken. Die Zahlen werden jedoch anders dargestellt.

Schätzen Sie bitte, wie groß die Gruppe ist, aus der jedes Jahr eine Frau/ein Mann in Hamburg an Darmkrebs erkrankt.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1 von 0-999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 1000-1999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 2000-2999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 3000-3999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 4000-4999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 5000-5999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 6000-6999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 7000-7999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 8000-8999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 9000-9999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 10000-10999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 11000-11999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 12000-12999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 13000-13999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 14000-14999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 15000-15999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 16000-16999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 17000-17999 Frauen/Männer |

7. In den folgenden beiden Fragen geht es um Ihr persönliches Risiko, an Darmkrebs zu versterben.

Schätzen Sie bitte, wieviele Frauen / Männer in Ihrer Altersgruppe pro Jahr in Hamburg an Darmkrebs versterben.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 0-29 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 30-59 von 100.000 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 60-99 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 100-129 von 100.000 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 130-159 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 160-189 von 100.000 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 190-219 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 220-249 von 100.000 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 250-279 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 280-309 von 100.000 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 310-339 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 340-369 von 100.000 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 370-399 von 100.000 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> >400 von 100.000 Frauen/Männer |

8. In der folgenden Frage geht es auch um Ihr persönliches Risiko, an Darmkrebs zu versterben. Die Zahlen werden jedoch wieder anders dargestellt.

Schätzen Sie bitte, wie groß die Gruppe ist, aus der jedes Jahr eine Frau/ein Mann in Hamburg an Darmkrebs verstirbt.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 1 von 0-999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 1000-4999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 5000-9999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 10.000-14.999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 15.000-19.999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 20.000-24.999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 25.000-29.999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 30.000-34.999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 35.000-39.999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von 40.000-44.9999 Frauen/Männer |
| <input type="checkbox"/> 1 von 45.000-49.999 Frauen/Männer | <input type="checkbox"/> 1 von >50.000 Frauen/Männer |

Bitte füllen Sie bei Linien _____ Text ein und machen Sie bei Kästchen ein Kreuz.
Setzen Sie pro Frage immer ein Kreuz, wenn nicht anders angegeben.

**Die folgenden Fragen
beziehen sich auf die
Qualität des Okkultbluttestes**

1. Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit, dass bei einem positiven Okkultbluttest Darmkrebs vorliegt?

- | | |
|------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 - 9 % | <input type="checkbox"/> 50 - 59 % |
| <input type="checkbox"/> 10 - 19 % | <input type="checkbox"/> 60 - 69 % |
| <input type="checkbox"/> 20 - 29 % | <input type="checkbox"/> 70 - 79 % |
| <input type="checkbox"/> 30 - 39 % | <input type="checkbox"/> 80 - 89 % |
| <input type="checkbox"/> 40 - 49 % | <input type="checkbox"/> 90 - 100 % |

2. Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit, dass bei einem negativen Okkultbluttest kein Darmkrebs vorliegt?

- | | |
|------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 - 9 % | <input type="checkbox"/> 50 - 59 % |
| <input type="checkbox"/> 10 - 19 % | <input type="checkbox"/> 60 - 69 % |
| <input type="checkbox"/> 20 - 29 % | <input type="checkbox"/> 70 - 79 % |
| <input type="checkbox"/> 30 - 39 % | <input type="checkbox"/> 80 - 89 % |
| <input type="checkbox"/> 40 - 49 % | <input type="checkbox"/> 90 - 100 % |

3. Stellen Sie sich nun bitte vor, daß 1000 Personen am Okkultbluttest teilnehmen. Schätzen Sie bitte wieviele dieser 1000 Personen ein positives Testergebnis erhalten würden, obwohl sie nicht an Darmkrebs erkrankt sind (falsch-positives Ergebnis)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 0-9 Personen | <input type="checkbox"/> 10-19 Personen |
| <input type="checkbox"/> 20-29 Personen | <input type="checkbox"/> 30-39 Personen |
| <input type="checkbox"/> 40-49 Personen | <input type="checkbox"/> 50-59 Personen |
| <input type="checkbox"/> 60-69 Personen | <input type="checkbox"/> 70-79 Personen |
| <input type="checkbox"/> 80-89 Personen | <input type="checkbox"/> 90-99 Personen |
| <input type="checkbox"/> >100 Personen | |

4. Diese Aufgabe bezieht sich noch einmal auf die 1000 Personen, die am Okkultbluttest teilnehmen.

Schätzen Sie bitte wieviele dieser 1000 Personen ein negatives Testergebnis erhalten würden, obwohl sie an Darmkrebs erkrankt sind.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 0-9 Personen | <input type="checkbox"/> 10-19 Personen |
| <input type="checkbox"/> 20-29 Personen | <input type="checkbox"/> 30-39 Personen |
| <input type="checkbox"/> 40-49 Personen | <input type="checkbox"/> 50-59 Personen |
| <input type="checkbox"/> 60-69 Personen | <input type="checkbox"/> 70-79 Personen |
| <input type="checkbox"/> 80-89 Personen | <input type="checkbox"/> 90-99 Personen |
| <input type="checkbox"/> >100 Personen | |

**Die folgenden Fragen
beziehen sich auf die
Qualität der Darmspiegelung**

5. Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit, dass bei einer Darmspiegelung mit positivem Ergebnis ein Darmkrebs vorliegt?

- | | |
|------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 - 9 % | <input type="checkbox"/> 50 - 59 % |
| <input type="checkbox"/> 10 - 19 % | <input type="checkbox"/> 60 - 69 % |
| <input type="checkbox"/> 20 - 29 % | <input type="checkbox"/> 70 - 79 % |
| <input type="checkbox"/> 30 - 39 % | <input type="checkbox"/> 80 - 89 % |
| <input type="checkbox"/> 40 - 49 % | <input type="checkbox"/> 90 - 100 % |

6. Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit, dass bei einer Darmspiegelung mit negativem Ergebnis kein Darmkrebs vorliegt?

- | | |
|------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 - 9 % | <input type="checkbox"/> 50 - 59 % |
| <input type="checkbox"/> 10 - 19 % | <input type="checkbox"/> 60 - 69 % |
| <input type="checkbox"/> 20 - 29 % | <input type="checkbox"/> 70 - 79 % |
| <input type="checkbox"/> 30 - 39 % | <input type="checkbox"/> 80 - 89 % |
| <input type="checkbox"/> 40 - 49 % | <input type="checkbox"/> 90 - 100 % |

7. Stellen Sie sich nun bitte vor, daß 1000 Personen an einer Darmspiegelung teilnehmen.
Schätzen Sie bitte wieviele dieser 1000 Personen ein positives Untersuchungsergebnis erhalten würden, obwohl sie nicht an Darmkrebs erkrankt sind (falsch-positives Ergebnis)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 0-9 Personen | <input type="checkbox"/> 10-19 Personen |
| <input type="checkbox"/> 20-29 Personen | <input type="checkbox"/> 30-39 Personen |
| <input type="checkbox"/> 40-49 Personen | <input type="checkbox"/> 50-59 Personen |
| <input type="checkbox"/> 60-69 Personen | <input type="checkbox"/> 70-79 Personen |
| <input type="checkbox"/> 80-89 Personen | <input type="checkbox"/> 90-99 Personen |
| <input type="checkbox"/> >100 Personen | |

8. Diese Aufgabe bezieht sich noch einmal auf die 1000 Personen, die an einer Darmspiegelung teilnehmen.
Schätzen Sie bitte wieviele dieser 1000 Personen ein negatives Untersuchungsergebnis erhalten würden, obwohl sie an Darmkrebs erkrankt sind.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 0-9 Personen | <input type="checkbox"/> 10-19 Personen |
| <input type="checkbox"/> 20-29 Personen | <input type="checkbox"/> 30-39 Personen |
| <input type="checkbox"/> 40-49 Personen | <input type="checkbox"/> 50-59 Personen |
| <input type="checkbox"/> 60-69 Personen | <input type="checkbox"/> 70-79 Personen |
| <input type="checkbox"/> 80-89 Personen | <input type="checkbox"/> 90-99 Personen |
| <input type="checkbox"/> >100 Personen | |

9. Wir wissen heute, dass von 1000 Personen 5 Personen an Darmkrebs versterben, wenn Sie über einen Zeitraum von 10 Jahren nicht an Früherkennungsuntersuchungen mit Okkultbluttest teilnehmen. Kreuzen Sie bitte an, wie viele Personen an Darmkrebs versterben würden, wenn 1000 Personen über 10 Jahre an Früherkennungsuntersuchungen mit Okkultbluttest teilnehmen.

0 1 2 3 4 5

10. Wenn 1000 Personen über 10 Jahre alle 2 Jahre am Okkultbluttest teilnehmen, werden aufgrund positiver Testergebnisse bis zu 500 Darmspiegelungen durchgeführt. Geben Sie bitte an, wie viele Blutungen, Durchbrüche des Darms und Todesfälle als Komplikationen der Koloskopie auftreten.

___ Blutung
___ Darmdurchbruch
___ Todesfall

11. In dieser Frage geht es um die Einschätzung des Nutzens der Früherkennungsuntersuchungen mit dem Okkultbluttest. Schätzen Sie bitte wieviele Personen über 10 Jahre regelmäßig am Okkultbluttest teilnehmen müßten, damit einer einem Nutzen hätte, also eine Person weniger versterben würde.

ca. 500 Personen ca. 1000 Personen
 ca. 1500 Personen ca. 2000 Personen
 ca. 2500 Personen ca. 3000 Personen

12. Im folgenden finden Sie eine Reihe von Einstellungen, die man zu Früherkennungsuntersuchungen für Darmkrebs haben kann. Kreuzen Sie bitte diejenige an, die auf Sie am ehesten zutrifft.

Ich habe noch nie teilgenommen und habe auch nicht die Absicht es zu tun.

 Ich habe noch nie teilgenommen, aber ich werde beginnen, wenn ich ____Jahre alt bin. (Bitte tragen Sie das Alter ein!)

Ich habe noch nie teilgenommen und bin unentschlossen, wie ich mich in Zukunft entscheiden werde.

Ich habe bereits teilgenommen, werde es aber nicht fortführen.

Ich habe bereits teilgenommen und bin unentschlossen, wie ich mich in Zukunft entscheiden werde.

Ich werde weiterhin regelmäßig teilnehmen.

Zahlen über die Risiken von Erkrankungen können auch graphisch dargestellt werden. Dazu ein Beispiel aus dem Hamburger Krebsregister:

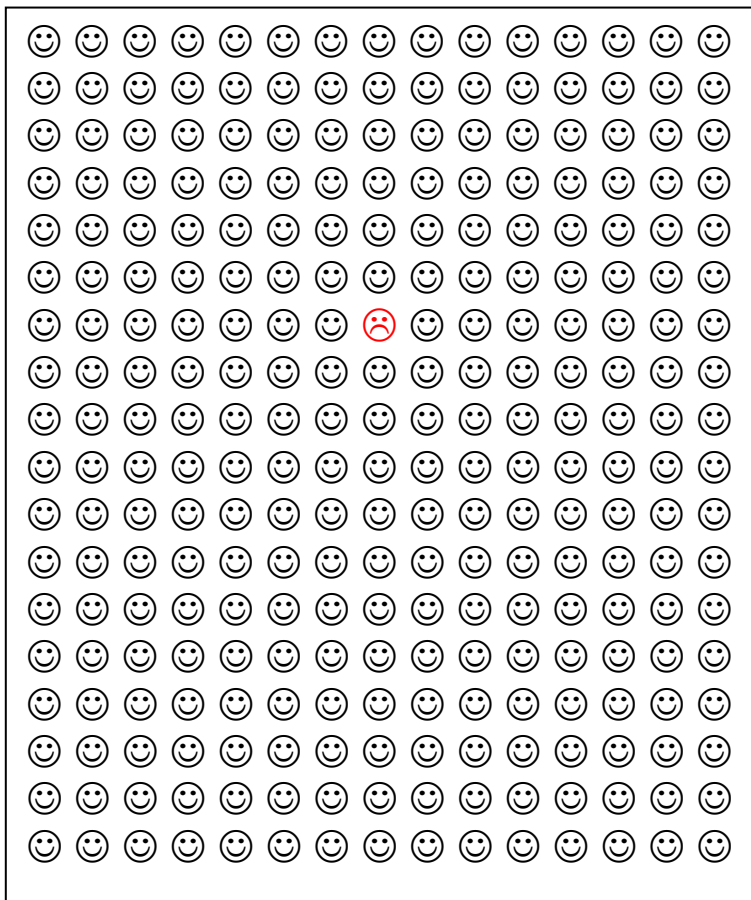
**Im Jahre 1994 erkrankte in Hamburg in der Gruppe der 75-79 jährigen Männer
1 von 270 an Darmkrebs.**

Auf der folgenden Seite sehen Sie 3 graphische Darstellungen dieses Zahlenverhältnisses.

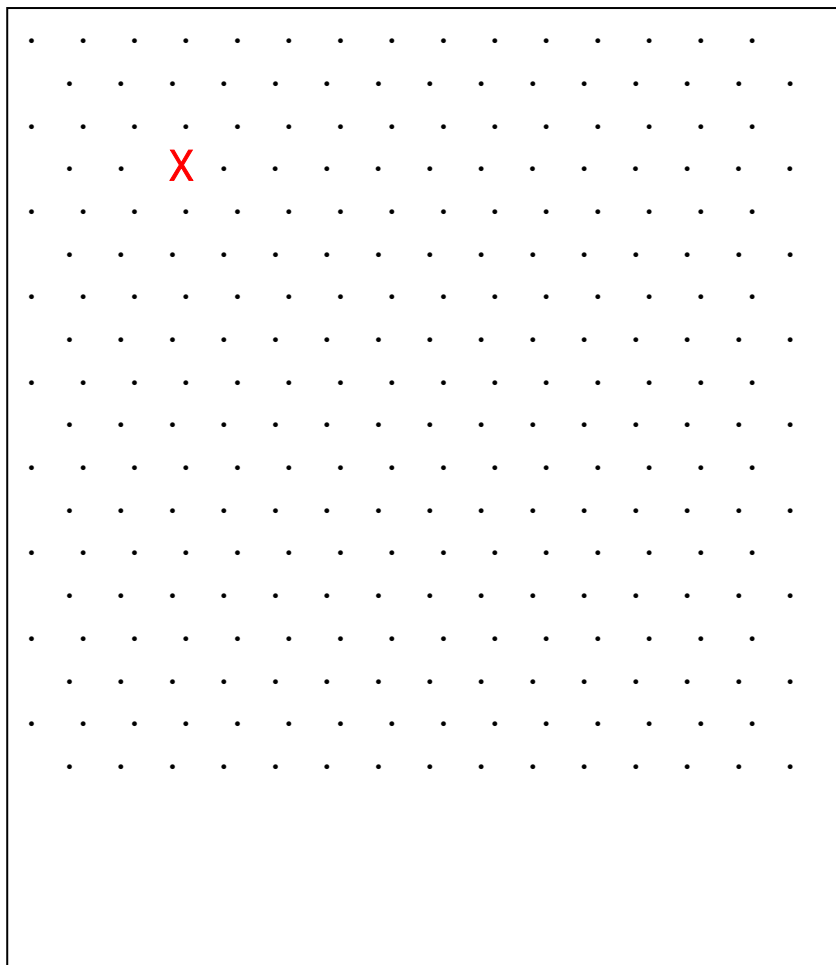
Bitte kreuzen Sie an, welche der folgenden Darstellungen geeignet ist, die Information am besten zu vermitteln. (Mehrfachantwort möglich)

A B C Keine

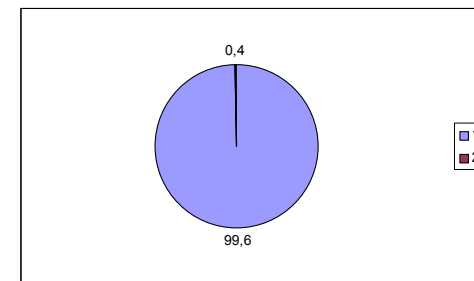
A:



B:



C:



Bewerten Sie bitte auch das folgende Beispiel, das ein anderes Zahlenverhältnis darstellt.

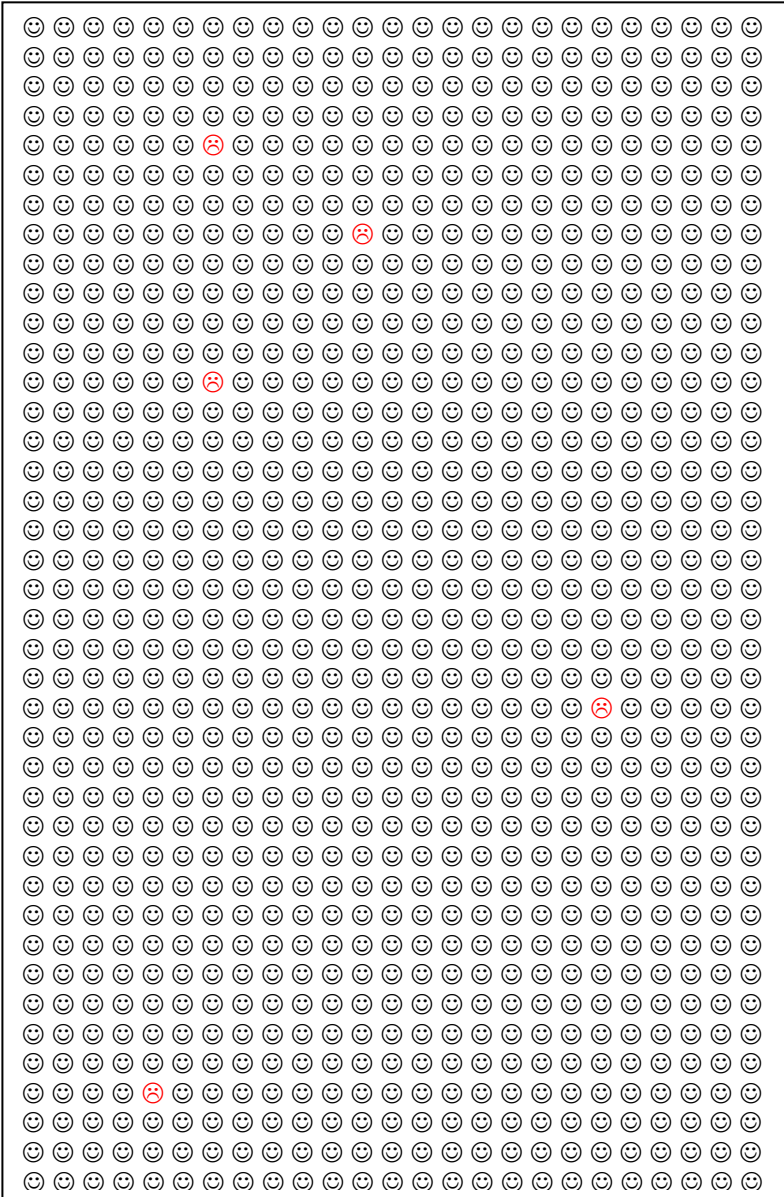
**Das Risiko an Herz-Kreislaufkrankungen zu versterben betrug 1997 in Hamburg
5 von 1000.**

Auf der folgenden Seite sehen Sie 3 graphische Darstellungen dieses Zahlenverhältnisses

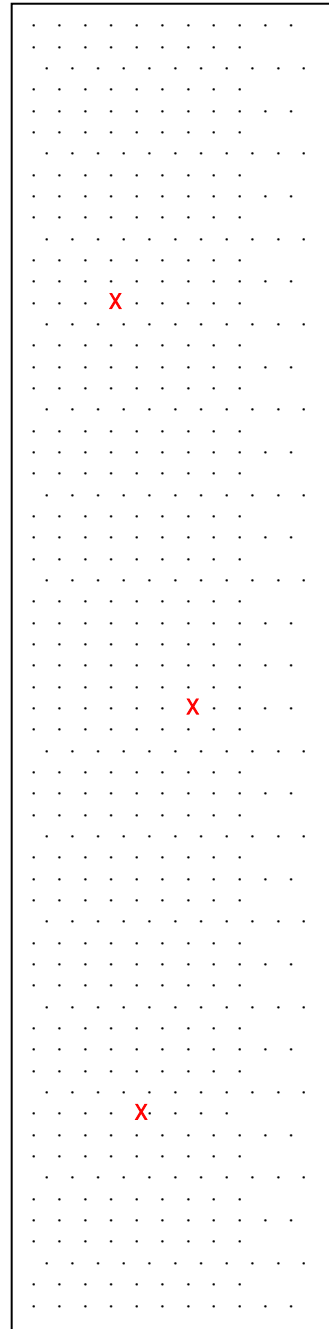
**Bitte kreuzen Sie an, welche der folgenden Darstellungen geeignet ist, die Information am besten zu
vermitteln? (Mehrfachantwort möglich)**

A B C Keine

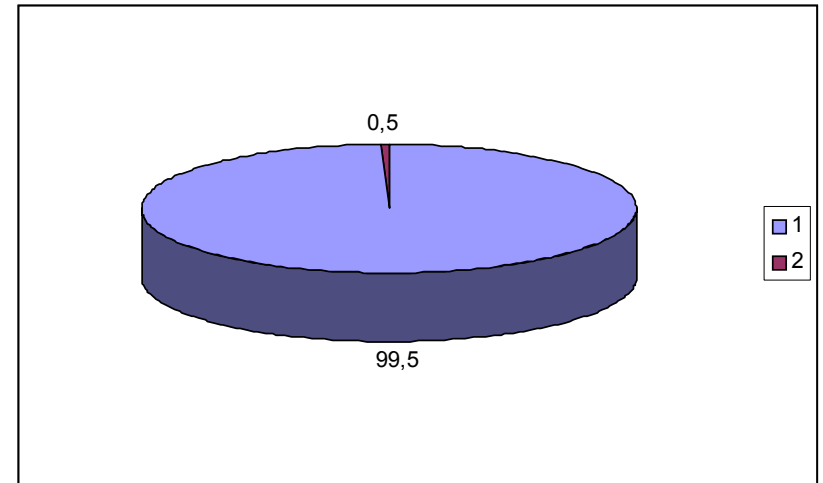
A:



B:



C:



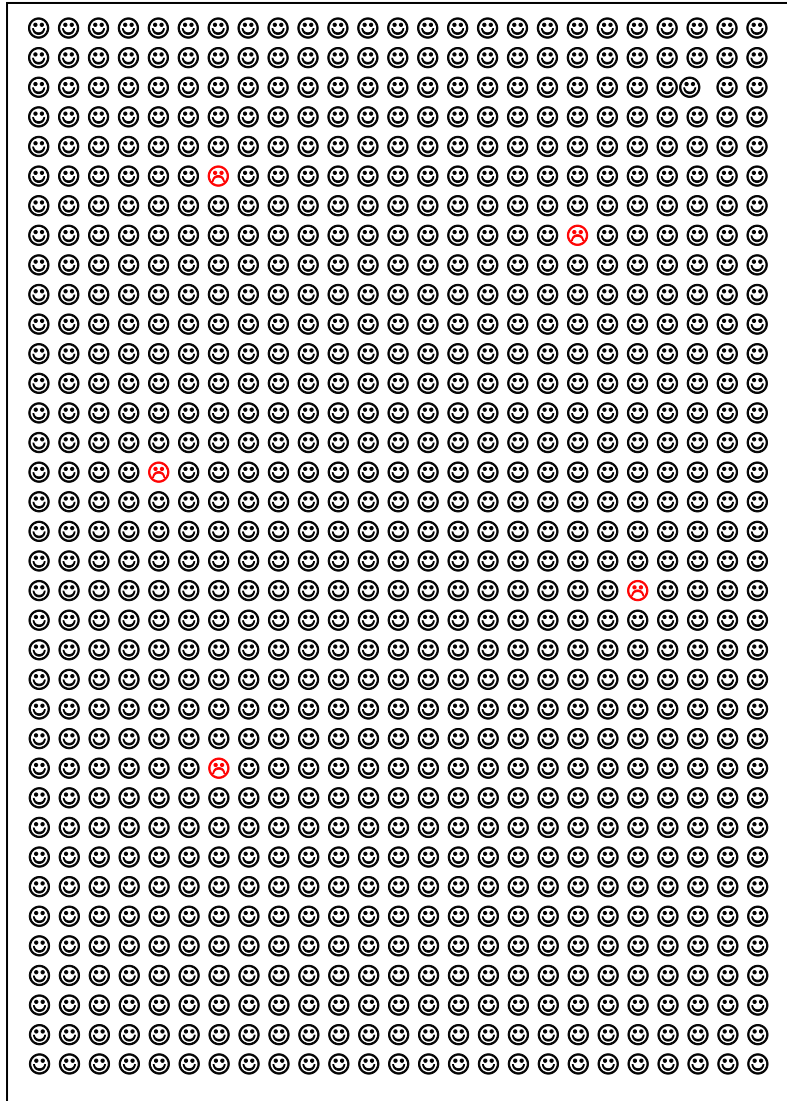
Auf der folgenden Seite finden Sie 2 Darstellungen, in denen jeweils 1000 Personen dargestellt sind.

Stellen Sie sich vor, daß in der Gruppe, die nicht an der Früherkennung mit Okultbluttest teilnehmen, 5 von 1000 an Darmkrebs versterben. Diese 5 sind als ☹ gekennzeichnet.

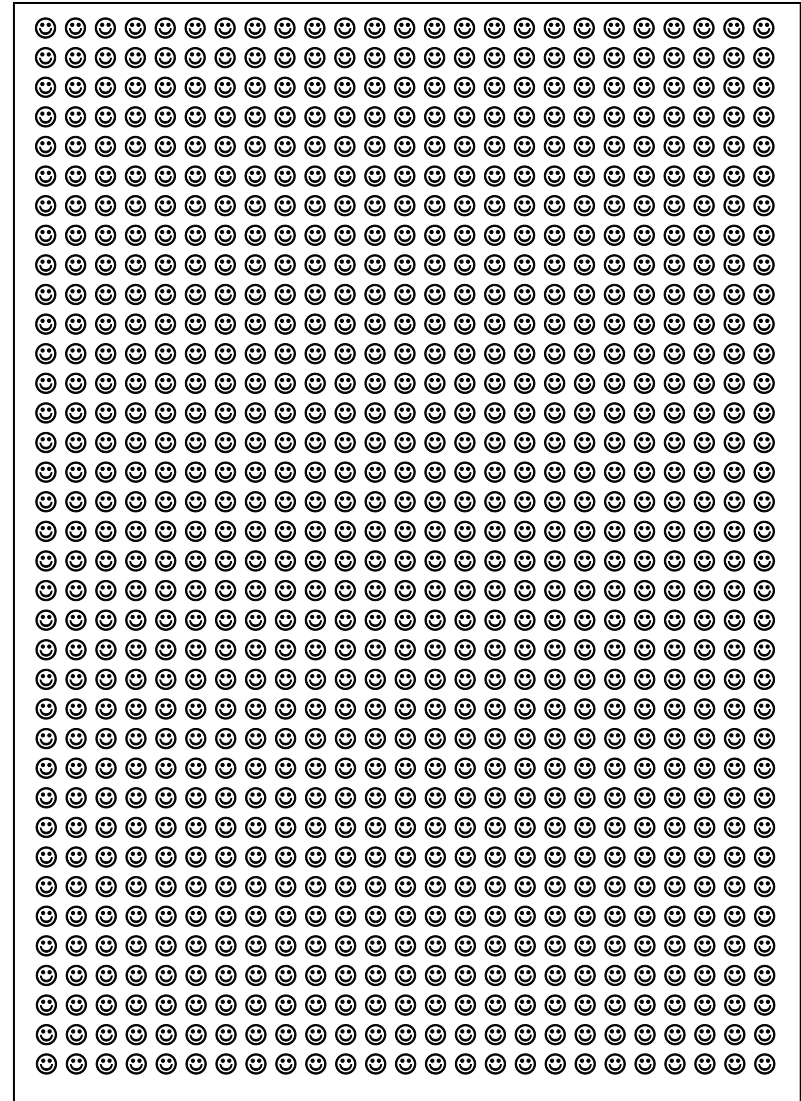
**Wie hoch muß für Sie der Nutzen sein,
damit Sie an der Früherkennung teilnehmen würden?**

Bitte markieren Sie soviele Gesichter, wie Ihrer Meinung nach trotz Früherkennung an Darmkrebs versterben.

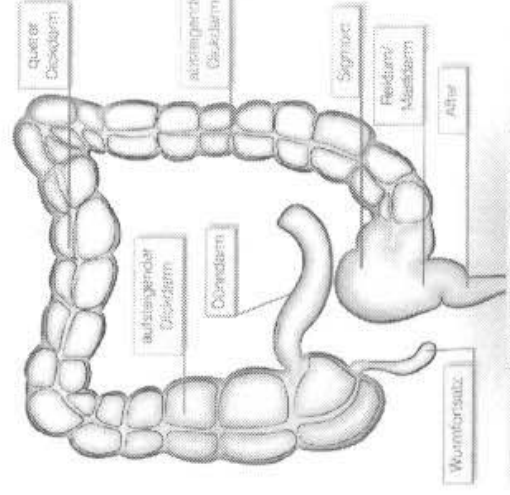
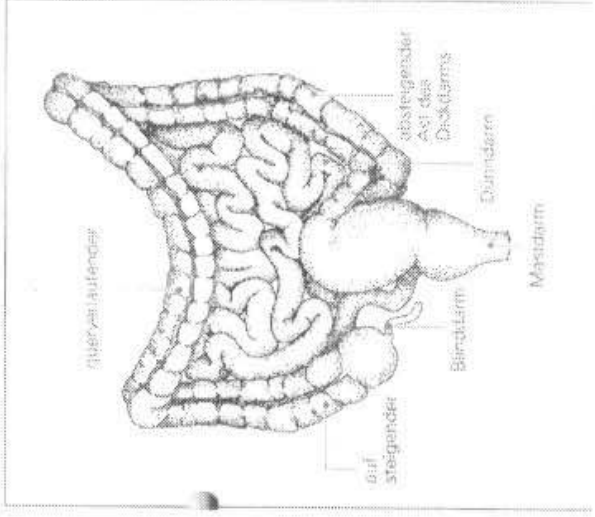
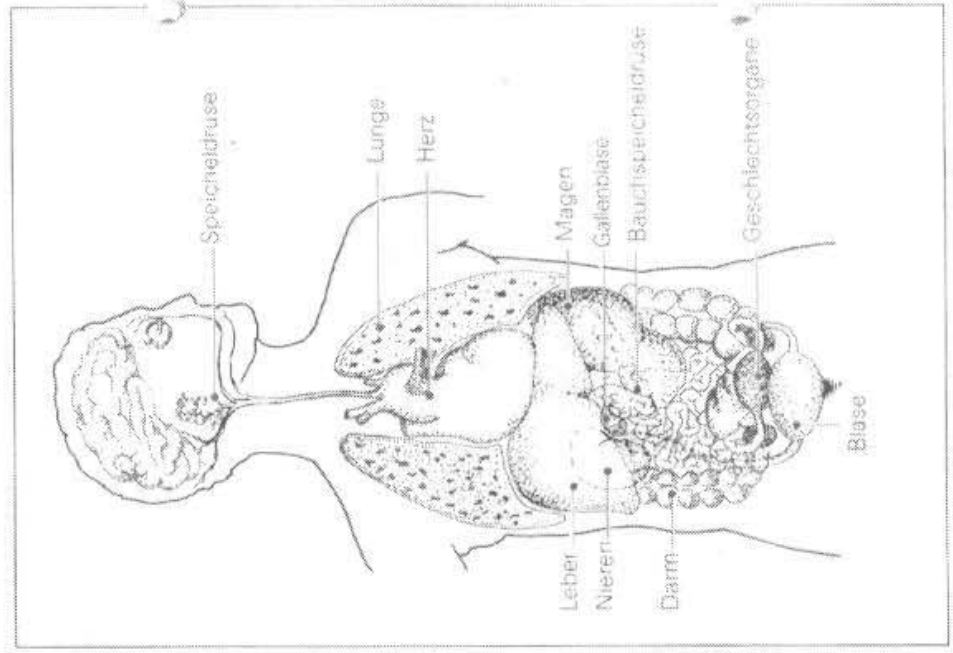
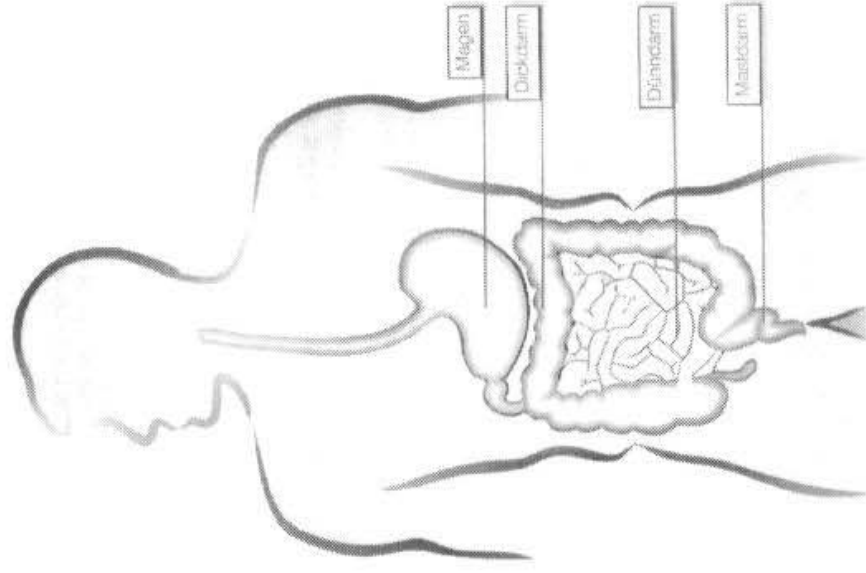
Ohne Teilnahme an der Früherkennung



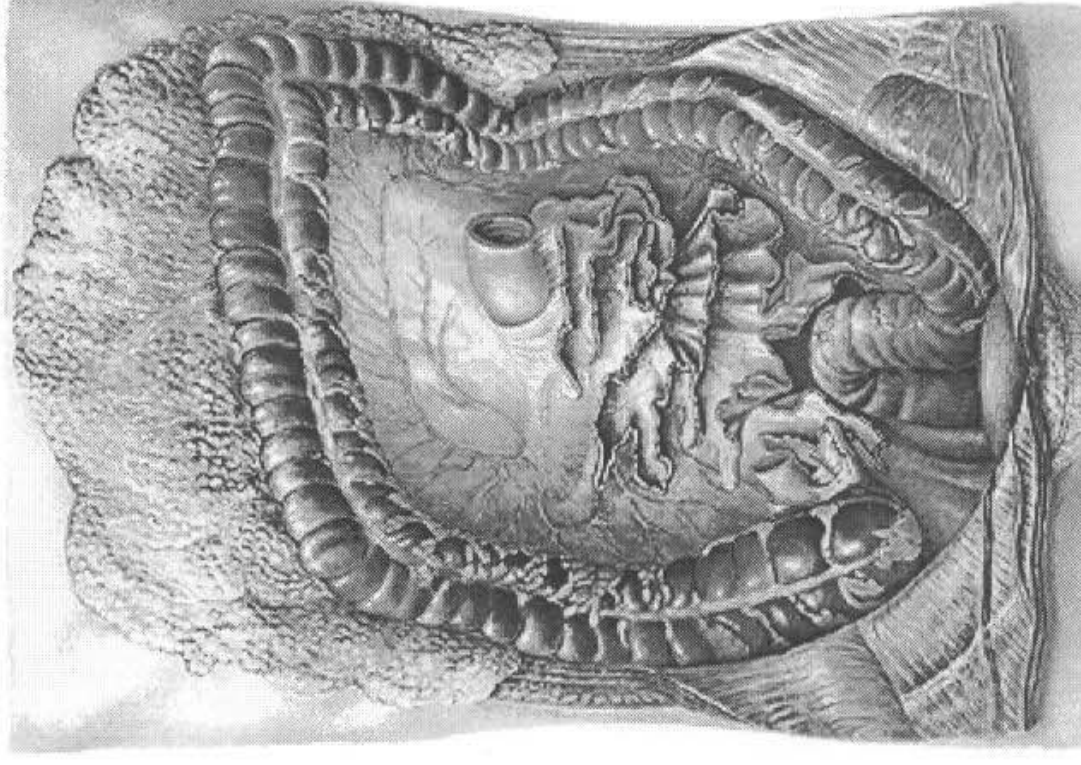
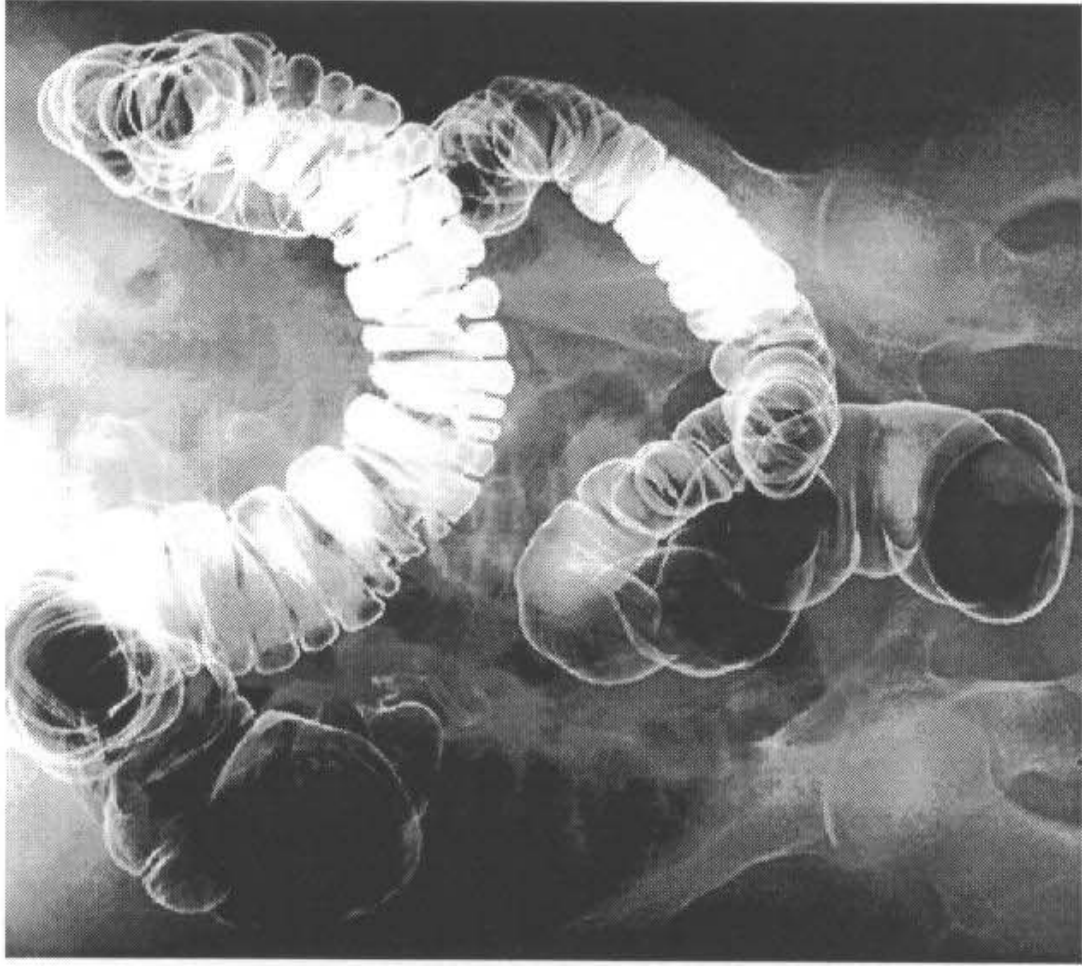
Mit Teilnahme an der Früherkennung

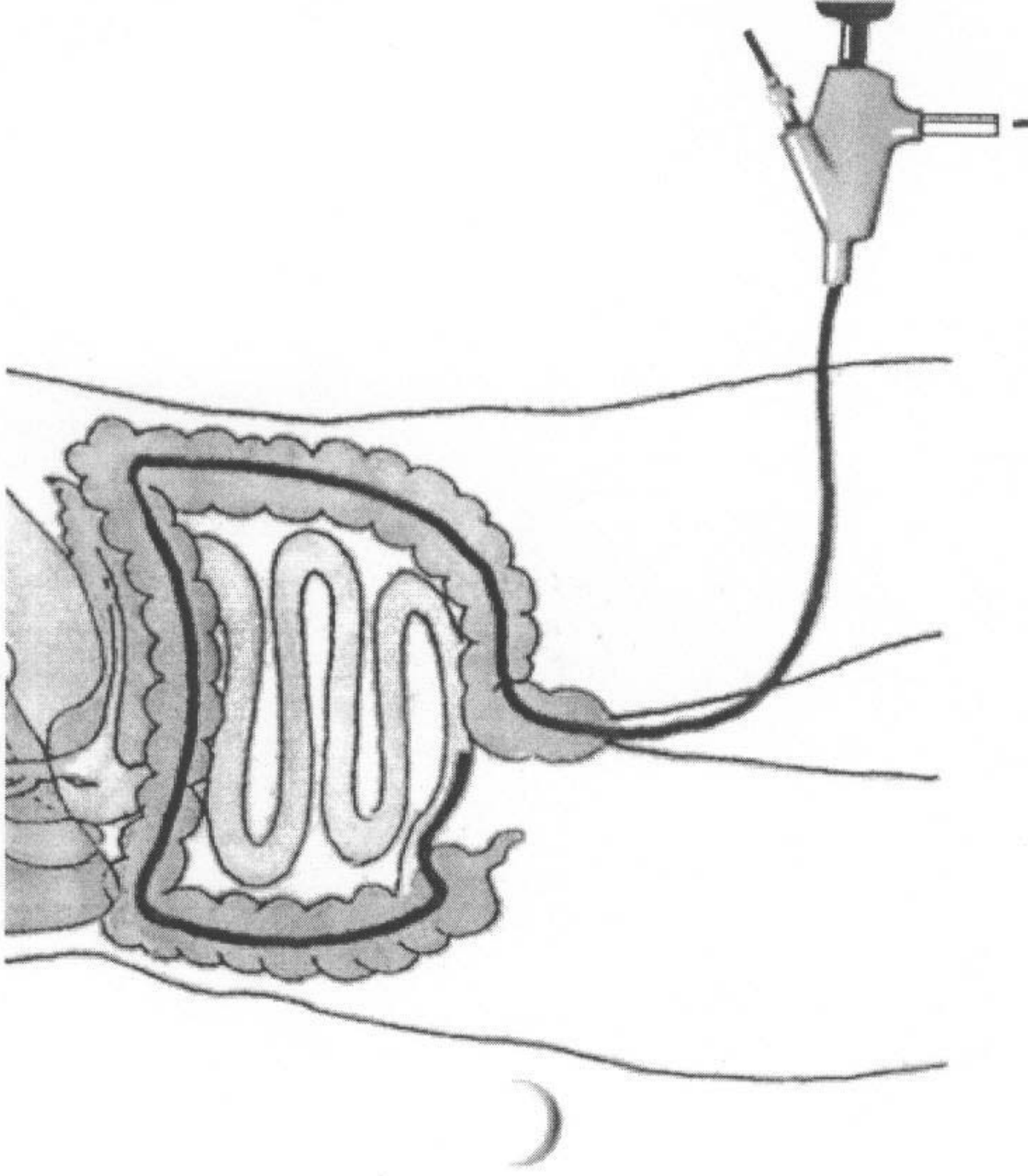


Zeichnungen des Darmes

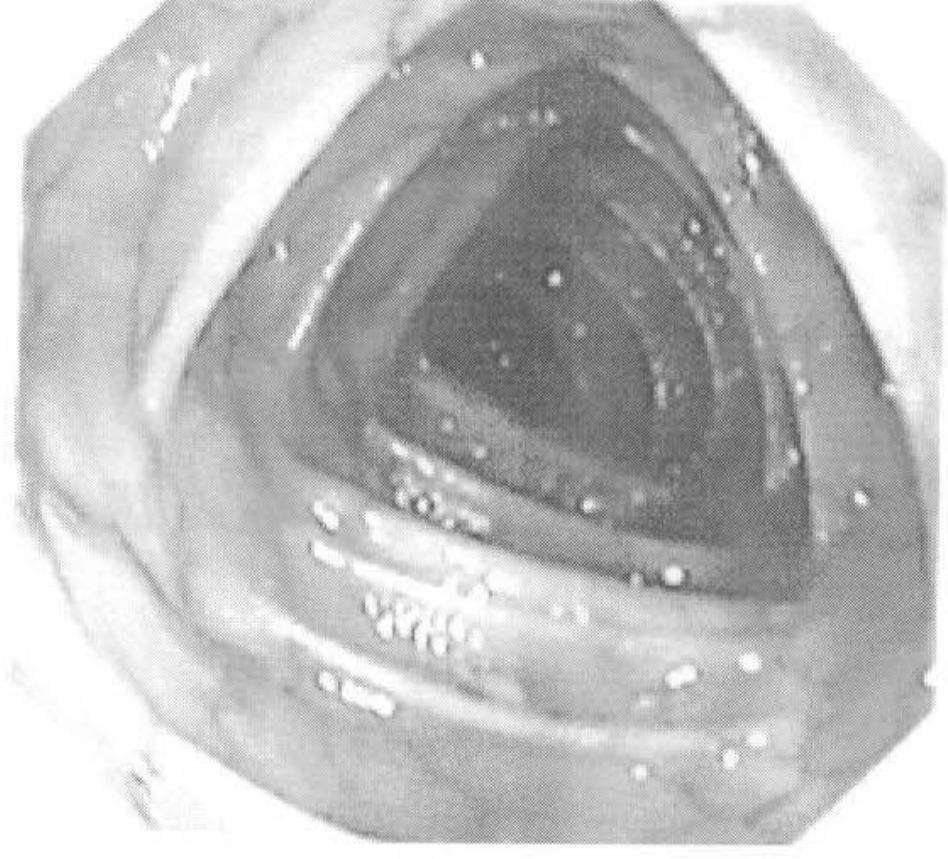
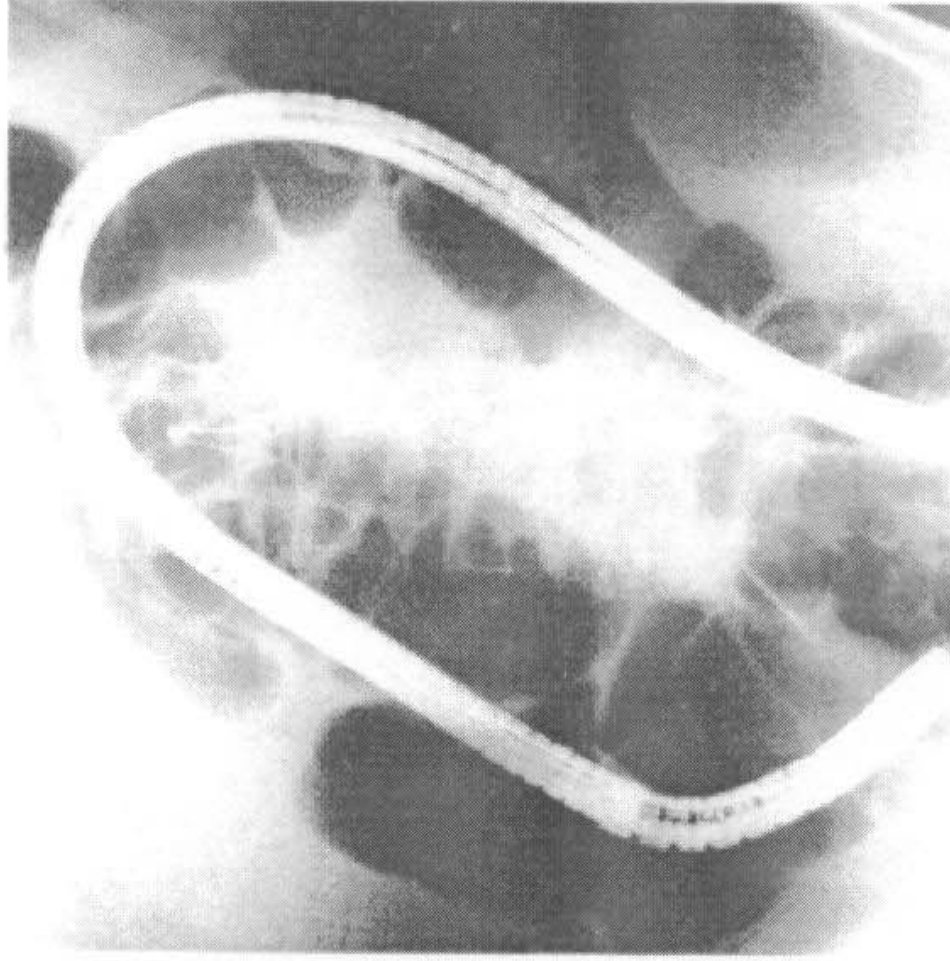


Darm: Foto und anatomische Darstellung





Darmspiegelung: Fotos



Bewertungsbogen

ID:

Nr	Diesen Punkt hatte ich auch notiert		Beurteilung der Wichtigkeit Noten 1-6 1= sehr wichtig 6=nicht wichtig		Diesen Punkt hatte ich auch notiert		Beurteilung der Wichtigkeit Noten 1 – 6 1= sehr wichtig 6= nicht wichtig
	Ja	Nein			Ja	Nein	
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	17	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	18	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	19	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	20	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	21	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	22	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	23	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	24	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	25	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	26	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
11	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	27	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	28	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
13	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	29	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
14	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	30	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
15	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	31	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6
16	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6	32	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6

Dank Ihrer Unterstützung können wir mit dieser Broschüre heute ein Zwischenergebnis unserer Arbeit vorlegen. Für die nun folgende Bewertung brauchen wir Ihre Kritik, um weiterarbeiten zu können.

1. Im ersten Gruppeninterview haben wir Sie zu Ihrer Einstellung zu Früherkennungsuntersuchungen von Darmkrebs befragt.
Wenn Sie sich heute entscheiden müssten, würden Sie an der Früherkennung auf Darmkrebs teilnehmen?
 ja
 nein

2. Hat sich Ihre Einstellung seit dem 1. Gruppeninterview verändert?
Wenn ja, welche Faktoren haben zu dieser Veränderung geführt?
 Teilnahme am ersten Gruppeninterview
 Diskussion in den Medien
 Diskussion mit anderen Personen
 andere Faktoren: (bitte nennen) _____

3. Sie haben soeben einen ersten Eindruck der Broschüre bekommen, zu deren Erstellung Sie beigetragen haben.
Was ist Ihnen bei der Betrachtung durch den Kopf gegangen?

4. Wie beurteilen Sie das Titelblatt?
 hat mich sehr angesprochen
 hat mich angesprochen
 hat mich weniger angesprochen
 hat mich nicht angesprochen

5. Welches Kapitel der Broschüre hat Ihre Aufmerksamkeit besonders auf sich gezogen?
Nennen Sie Stichworte aus dem Kapitel oder die Überschrift, falls Sie sie noch erinnern.

6. Bitte bewerten Sie Ihren Ersteindruck der Broschüre mit den Schulnoten 1 bis 6.
(1= sehr gut; 2= gut; 3= befriedigend; 4= ausreichend; 5= mangelhaft;
6= ungenügend)
Note: _____

7. Was denken Sie, was wir denken, wie Sie sich entscheiden sollten?

Dank Ihrer Unterstützung können wir mit dieser Broschüre heute ein Zwischenergebnis unserer Arbeit vorlegen. Für die nun folgende Bewertung brauchen wir Ihre Kritik, um weiterarbeiten zu können.

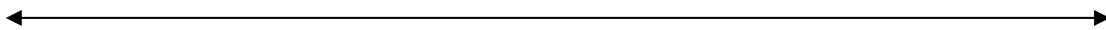
1. Stellen Sie sich nun zu Beginn einmal vor, ein guter Freund erkundige sich bei verschiedenen Leuten, ob er an der Früherkennung auf Darmkrebs teilnehmen soll. Die einzelnen Leute sind unten aufgeführt.

Bitte kreuzen Sie jeweils auf dem Pfeil an, wie dem guten Freund geraten würde.

- a. Was würden Sie ihm raten? Bitte markieren Sie einen Punkt auf dem Pfeil.

unbedingt teilnehmen

auf keinen Fall teilnehmen



- b. Was würde Ihr Hausarzt ihm raten? Bitte markieren Sie einen Punkt auf dem Pfeil.

unbedingt teilnehmen

auf keinen Fall teilnehmen



- c. Die Gesundheitswissenschaftler, die die Broschüre erstellt haben würden ihm raten? Bitte markieren Sie einen Punkt auf dem Pfeil.

unbedingt teilnehmen

auf keinen Fall teilnehmen



- d. Die Medien ihm raten? Bitte markieren Sie einen Punkt auf dem Pfeil.

unbedingt teilnehmen

auf keinen Fall teilnehmen



2. Hat sich Ihre persönliche Einstellung seit dem 1. Gruppeninterview verändert?
Wenn ja, welche Faktoren haben zu dieser Veränderung geführt?

- Teilnahme am ersten Gruppeninterview
- Diskussion in den Medien
- Diskussion mit anderen Personen
- andere Faktoren: (bitte nennen) _____

3. Sie haben soeben einen ersten Eindruck der Broschüre bekommen, zu deren Erstellung Sie beigetragen haben.
Was ist Ihnen bei der Betrachtung durch den Kopf gegangen?

4. Wie beurteilen Sie das Titelblatt?

- hat mich sehr angesprochen
- hat mich angesprochen
- hat mich weniger angesprochen
- hat mich nicht angesprochen

5. Welches Kapitel der Broschüre hat Ihre Aufmerksamkeit besonders auf sich gezogen?
Nennen Sie Stichworte aus dem Kapitel oder die Überschrift, falls Sie sie noch erinnern.

6. Bitte bewerten Sie Ihren Ersteindruck der Broschüre mit den Schulnoten 1 bis 6.
(1= sehr gut; 2= gut; 3= befriedigend; 4= ausreichend; 5= mangelhaft;
6= ungenügend)

Note: ____

Bitte lesen Sie jetzt nur die Seiten 12 bis 19 zur Früherkennung mit Okkultbluttest und beantworten Sie bitte anschließend die folgenden Fragen:

1. Geben Sie bitte zunächst Ihre ersten Eindrücke stichwortartig wieder:

2. Sind die Informationen für Sie von Bedeutung? Bitte markieren Sie einen Punkt zwischen den beiden Polen.

überhaupt nicht

von großer
Bedeutung

3. Wie ist es Ihnen beim Lesen des Textes ergangen?

der Text hat meine Aufmerksamkeit erregt, weil:

der Text hat meine Aufmerksamkeit nicht erregt,
weil:_____

4. Wie beurteilen Sie die Ausführlichkeit des Textes?

zu ausführlich Bsp.:_____

genau richtig

müsste ausführlicher sein Bsp.:_____

5. Bitte bewerten Sie diesen Abschnitt der Broschüre mit einer Note von 1 bis 6.

Note:___

6. Welche Aussagen sind für Sie unverständlich? Bitte notieren Sie in Stichworten.

Bitte lesen Sie jetzt nur die Seiten 20 bis 23 zur Darmspiegelung und beantworten Sie bitte anschließend die folgenden Fragen:

1. Geben Sie bitte zunächst Ihre ersten Eindrücke stichwortartig wieder:

2. Sind die Informationen für Sie von Bedeutung? Bitte markieren Sie einen Punkt zwischen den beiden Polen.

überhaupt nicht

von großer
Bedeutung

3. Wie ist es Ihnen beim Lesen des Textes ergangen?

der Text hat meine Aufmerksamkeit erregt, weil:

der Text hat meine Aufmerksamkeit nicht erregt,
weil: _____

4. Wie beurteilen Sie die Ausführlichkeit des Textes?

zu ausführlich Bsp.: _____

genau richtig

müsste ausführlicher sein Bsp.: _____

5. Bitte bewerten Sie diesen Abschnitt der Broschüre mit einer Note von 1 bis 6.

Note: ____

6. Welche Aussagen sind für Sie unverständlich? Bitte notieren Sie in Stichworten.

Bitte lesen Sie jetzt nur die Seiten 24 bis 25 zur kleinen Darmspiegelung und beantworten Sie bitte anschließend die folgenden Fragen:

1. Geben Sie bitte zunächst Ihre ersten Eindrücke stichwortartig wieder:

2. Sind die Informationen für Sie von Bedeutung? Bitte markieren Sie einen Punkt zwischen den beiden Polen.

überhaupt nicht

von großer
Bedeutung

3. Wie ist es Ihnen beim Lesen des Textes ergangen?

der Text hat meine Aufmerksamkeit erregt, weil:

der Text hat meine Aufmerksamkeit nicht erregt,
weil: _____

4. Wie beurteilen Sie die Ausführlichkeit des Textes?

zu ausführlich Bsp.: _____

genau richtig

müsste ausführlicher sein Bsp.: _____

5. Bitte bewerten Sie diesen Abschnitt der Broschüre mit einer Note von 1 bis 6.

Note: ____

6. Welche Aussagen sind für Sie unverständlich? Bitte notieren Sie in Stichworten.

Bitte lesen Sie jetzt nur die Seiten 10 bis 11 zur Wahrscheinlichkeit an Darmkrebs zu erkranken oder zu versterben und beantworten Sie bitte anschließend die folgenden Fragen:

1. Geben Sie bitte zunächst Ihre ersten Eindrücke stichwortartig wieder:

2. Sind die Informationen für Sie von Bedeutung? Bitte markieren Sie einen Punkt zwischen den beiden Polen.

überhaupt nicht

von großer
Bedeutung

3. Wie ist es Ihnen beim Lesen des Textes ergangen?

der Text hat meine Aufmerksamkeit erregt, weil:

der Text hat meine Aufmerksamkeit nicht erregt,
weil:_____

4. Wie beurteilen Sie die Ausführlichkeit des Textes?

zu ausführlich Bsp.:_____

genau richtig

müsste ausführlicher sein Bsp.:_____

5. Bitte bewerten Sie diesen Abschnitt der Broschüre mit einer Note von 1 bis 6.

Note:___

6. Welche Aussagen sind für Sie unverständlich? Bitte notieren Sie in Stichworten.

Bitte lesen Sie jetzt nur die Seiten 8 bis 9 zu den Trugschlüssen und beantworten Sie bitte anschließend die folgenden Fragen:

1. Geben Sie bitte zunächst Ihre ersten Eindrücke stichwortartig wieder:

2. Sind die Informationen für Sie von Bedeutung? Bitte markieren Sie einen Punkt zwischen den beiden Polen.

überhaupt nicht

von großer
Bedeutung

3. Wie ist es Ihnen beim Lesen des Textes ergangen?

der Text hat meine Aufmerksamkeit erregt, weil:

der Text hat meine Aufmerksamkeit nicht erregt,
weil: _____

4. Wie beurteilen Sie die Ausführlichkeit des Textes?

zu ausführlich Bsp.: _____

genau richtig

müsste ausführlicher sein Bsp.: _____

5. Bitte bewerten Sie diesen Abschnitt der Broschüre mit einer Note von 1 bis 6.

Note: ____

6. Welche Aussagen sind für Sie unverständlich? Bitte notieren Sie in Stichworten.

Bitte lesen Sie jetzt nur die Seiten 4 bis 7 und beantworten Sie bitte anschließend die folgenden Fragen:

1. Geben Sie bitte zunächst Ihre ersten Eindrücke stichwortartig wieder:

2. Sind die Informationen für Sie von Bedeutung? Bitte markieren Sie einen Punkt zwischen den beiden Polen.

überhaupt nicht

von großer
Bedeutung

3. Wie ist es Ihnen beim Lesen des Textes ergangen?

der Text hat meine Aufmerksamkeit erregt, weil:

der Text hat meine Aufmerksamkeit nicht erregt,
weil: _____

4. Wie beurteilen Sie die Ausführlichkeit des Textes?

zu ausführlich Bsp.: _____

genau richtig

müsste ausführlicher sein Bsp.: _____

5. Bitte bewerten Sie diesen Abschnitt der Broschüre mit einer Note von 1 bis 6.

Note: ____

6. Welche Aussagen sind für Sie unverständlich? Bitte notieren Sie in Stichworten.

Bitte lesen Sie jetzt nur die Seiten 26-27 zu den weiteren Tests und beantworten Sie bitte anschließend die folgenden Fragen:

1. Geben Sie bitte zunächst Ihre ersten Eindrücke stichwortartig wieder:

2. Sind die Informationen für Sie von Bedeutung? Bitte markieren Sie einen Punkt zwischen den beiden Polen.

überhaupt nicht

von großer
Bedeutung

3. Wie ist es Ihnen beim Lesen des Textes ergangen?

der Text hat meine Aufmerksamkeit erregt, weil:

der Text hat meine Aufmerksamkeit nicht erregt,
weil: _____

4. Wie beurteilen Sie die Ausführlichkeit des Textes?

zu ausführlich Bsp.: _____

genau richtig

müsste ausführlicher sein Bsp.: _____

5. Bitte bewerten Sie diesen Abschnitt der Broschüre mit einer Note von 1 bis 6.

Note: ____

6. Welche Aussagen sind für Sie unverständlich? Bitte notieren Sie in Stichworten.

Bitte lesen Sie jetzt nur die Seiten 28-30 zu Darmkrebs und Prävention und beantworten Sie bitte anschließend die folgenden Fragen:

1. Geben Sie bitte zunächst Ihre ersten Eindrücke stichwortartig wieder:

2. Sind die Informationen für Sie von Bedeutung? Bitte markieren Sie einen Punkt zwischen den beiden Polen.

überhaupt nicht

von großer
Bedeutung

3. Wie ist es Ihnen beim Lesen des Textes ergangen?

der Text hat meine Aufmerksamkeit erregt, weil:

der Text hat meine Aufmerksamkeit **nicht** erregt,
weil: _____

4. Wie beurteilen Sie die Ausführlichkeit des Textes?

zu ausführlich Bsp.: _____

genau richtig

müsste ausführlicher sein Bsp.: _____

5. Bitte bewerten Sie diesen Abschnitt der Broschüre mit einer Note von 1 bis 6.

Note: ____

6. Welche Aussagen sind für Sie unverständlich? Bitte notieren Sie in Stichworten.

Die folgenden Fragen betreffen die gesamte Broschüre.

1. Welche Aussage der Broschüre ist Ihrer Meinung nach von größter Bedeutung?

2. Welche Personen werden sich Ihrer Meinung nach von der Broschüre angesprochen fühlen?

3. Wie beurteilen Sie die Sprache in der Broschüre?

- angemessen
- zu viele Fachbegriffe
- bevormundend

4. Wie beurteilen Sie die Lesbarkeit der Broschüre?

- gut lesbar
- schlecht lesbar

5. Wie beurteilen Sie die grafische Gestaltung der Broschüre mit einer Note von 1 bis 6.

Note: ____

6. Die Broschüre enthält Informationen zu Aspekten, die Sie als Verbraucher und Verbraucherinnen im 1. Interview als sehr bedeutsam oder weniger bedeutsam gewertet haben.
Wir möchten Sie bitten, die folgenden Aspekte heute erneut anhand der Noten 1 (sehr wichtig) bis 6 (nicht wichtig) zu bewerten:

Wie wichtig sind für Sie die Informationen zu...

- | | |
|--|----------|
| a) Qualität des Tests zur Früherkennung (wie gut erkennt der Test, ob die Erkrankung vorliegt) | Note:___ |
| b.) Nutzen und Schaden der Früherkennung | Note:___ |
| c.) Risiken der Früherkennungsuntersuchungen | Note:___ |
| d.) Angaben zu den Informationsquellen | Note:___ |
| e.) Angaben zu finanzielle Abhängigkeiten/Sponsoren | Note:___ |
| f.) Allgemeine Informationen zu Früherkennung Darmkrebs | Note:___ |
| g.) Informationen über Vorbeugung | Note:___ |
| h.) Informationen über Ernährung | Note:___ |
| i.) Symptome bei Darmkrebs | Note:___ |
| j.) Anatomie und Physiologie des Darmes | Note:___ |
| k.) Therapie bei Darmkrebs | Note:___ |
| l.) Prognose bei Darmkrebs | Note:___ |
| m.) Angaben zu weiteren Informationsmöglichkeiten/
Adressen | Note:___ |
| n.) Risiko an Darmkrebs zu erkranken/zum Versterben | Note:___ |
| o.) Motivation zur Teilnahme an der Früherkennung | Note:___ |

7. Bitte beurteilen Sie nochmals die Broschüre anhand der Schulnoten 1 bis 6.

Note:___

8. Zu Beginn des Gruppeninterviews haben wir Sie zu Ihrer Einstellung zu Früherkennungsuntersuchungen von Darmkrebs befragt. Hat diese Information Ihre Einstellung verändert?
Wenn ja, bitte kurz begründen

9. Wenn Sie sich jetzt entscheiden sollten, würden Sie an der Früherkennung auf Darmkrebs teilnehmen?

- ja
 nein

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Die folgenden Fragen betreffen die gesamte Broschüre.

1. Welche Aussage der Broschüre ist Ihrer Meinung nach von größter Bedeutung?

2. Welche Personen werden sich Ihrer Meinung nach von der Broschüre angesprochen fühlen?

3. Wie beurteilen Sie die Sprache in der Broschüre?

- angemessen
- zu viele Fachbegriffe
- bevormundend

4. Wie beurteilen Sie die Lesbarkeit der Broschüre?

- gut lesbar
- schlecht lesbar

5. Wie beurteilen Sie die grafische Gestaltung der Broschüre mit einer Note von 1 bis 6.

Note: ____

6. Die Broschüre enthält Informationen zu Aspekten, die Sie als Verbraucher und Verbraucherinnen im 1. Interview als sehr bedeutsam oder weniger bedeutsam gewertet haben.

Wir möchten Sie bitten, die folgenden Aspekte heute erneut anhand der Noten 1 (sehr wichtig) bis 6 (nicht wichtig) zu bewerten:

Wie wichtig sind für Sie die Informationen zu...

- | | |
|--|----------|
| a) Qualität des Tests zur Früherkennung (wie gut erkennt der Test, ob die Erkrankung vorliegt) | Note:___ |
| b.) Nutzen und Schaden der Früherkennung | Note:___ |
| c.) Risiken der Früherkennungsuntersuchungen | Note:___ |
| d.) Angaben zu den Informationsquellen | Note:___ |
| e.) Angaben zu finanzielle Abhängigkeiten/Sponsoren | Note:___ |
| f.) Allgemeine Informationen zu Früherkennung Darmkrebs | Note:___ |
| g.) Informationen über Vorbeugung | Note:___ |
| h.) Informationen über Ernährung | Note:___ |
| i.) Symptome bei Darmkrebs | Note:___ |
| j.) Anatomie und Physiologie des Darmes | Note:___ |
| k.) Therapie bei Darmkrebs | Note:___ |
| l.) Prognose bei Darmkrebs | Note:___ |
| m.) Angaben zu weiteren Informationsmöglichkeiten/
Adressen | Note:___ |
| n.) Risiko an Darmkrebs zu erkranken/zum Versterben | Note:___ |
| o.) Motivation zur Teilnahme an der Früherkennung | Note:___ |

7. Bitte beurteilen Sie nochmals die Broschüre anhand der Schulnoten 1 bis 6.

Note:___

8. Wieviel müsste an der Broschüre geändert werden, damit Sie sie einem Freund mit gutem Gewissen weiterempfehlen könnten?

so lassen wie sie ist

komplett verändern



9. Stellen Sie sich nun abschließend noch einmal vor, ein guter Freund erkundige sich bei verschiedenen Leuten, ob er an der Früherkennung auf Darmkrebs teilnehmen soll.

Bitte kreuzen Sie jeweils wieder auf dem Pfeil an, wie dem guten Freund geraten würde.

a. Was würden Sie ihm raten?

unbedingt teilnehmen auf keinen Fall teilnehmen



b. Was würde Ihr Hausarzt ihm raten?

unbedingt teilnehmen auf keinen Fall teilnehmen



c. Was würden die Gesundheitswissenschaftler, die die Broschüre erstellt haben ihm raten?

unbedingt teilnehmen auf keinen Fall teilnehmen



d. Was würden die Medien ihm raten?

unbedingt teilnehmen auf keinen Fall teilnehmen



Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Erhebungsbögen zur Studie:

Steckelberg A: Evaluation der Broschüre zur Darmkrebsfrüherkennung:
Ergebnisse einer Expertenbefragung (unveröffentlicht, 2005)

Beurteilung der Qualität einer Evidenz-basierten
Verbraucherinformationsbroschüre durch Experten zum Thema:

Darmkrebs Früherkennung

Abschnitt A: Gesamtbeurteilung

1. Welche Bewertung würde Sie dieser Broschüre nach Ihrem ersten Eindruck insgesamt geben?

Bitte kreuzen Sie für Ihre Bewertung eine der Schulnoten auf der Skala von 6 (unbefriedigend) bis 1 (sehr gut) an.

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Bitte nennen Sie Gründe für Ihre Bewertung

Abschnitt B: Früherkennung Darmkrebs

2. Wie gut vermittelt die Broschüre allgemeine Informationen zur Früherkennung von Darmkrebs?

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Bitte nennen Sie Gründe für Ihre Bewertung

3. Wie gut vermittelt die Broschüre allgemeine Informationen zur Zielerkrankung Darmkrebs?

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Bitte nennen Sie Gründe für Ihre Bewertung

4. Wie gut vermittelt die Broschüre Informationen über Konsequenzen der Früherkennung?

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Bitte nennen Sie Gründe für Ihre Bewertung

Abschnitt C: Tests zur Früherkennung und Diagnostik von Darmkrebs

5. Bewerten Sie bitte für die verschiedenen Untersuchungsmethoden 1-7, wie gut jeweils Nutzen und Risiken vermittelt werden. (vgl. Beispiel 0) Benutzen Sie bitte die Zahlen aus der bekannten Skala:

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

und fügen Sie diese in die jeweiligen Kästchen ein.

Untersuchungs- methode		Nennung des Nutzens – Wie gut wird die Information vermittelt?	Häufigkeit des Nutzens – Wie gut wird die Information vermittelt?	Nennung der Risiken – Wie gut wird die Information vermittelt?	Häufigkeit der Risiken – Wie gut wird die Information vermittelt?	Kommentare
0	Beispiel	3	3	1	6	vermittelt nicht alle Aspekte des Nutzens ; beschreibt alle Komplikationen, aber nicht die Häufigkeit ihres Auftretens
1	Okkultbluttest					
2	Sigmoidoskopie					
3	Koloskopie					
4	Barium-Kontrast Röntgen					
5	Tastuntersuchung des Enddarms					
6	Genetische Tests					
7	Experimentelle Untersuchungsme- thoden					

6. Werden bestimmte Optionen in der Broschüre ausgelassen?

ja

nein

Wenn ja, welche sind das?

7. Wie gut vermittelt die Broschüre Informationen über Prävention?

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Bitte nennen Sie Gründe für Ihre Bewertung

8. Wie gut stellt die Broschüre Unsicherheiten dar?

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Bitte nennen Sie Gründe für Ihre Bewertung

9. Wie ausgewogen werden die unterschiedlichen Optionen zur Früherkennung dargestellt?

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Bitte nennen Sie Gründe für Ihre Bewertung

Abschnitt D: Präsentation der Information:

10. Wie beurteilen Sie die Verständlichkeit und Lesbarkeit des Textes?

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Bitte nennen Sie Gründe für Ihre Bewertung

11. Wie beurteilen Sie den Stil der Sprache? (z.B. bevormundend, freundlich...)

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Bitte nennen Sie Gründe für Ihre Bewertung

12. Wie gut werden in der Broschüre Fachausdrücke erklärt?

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Bitte nennen Sie Gründe für Ihre Bewertung

13. Wie beurteilen Sie die graphische Gestaltung der Broschüre?

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Bitte nennen Sie Gründe für Ihre Bewertung

Abschnitt E: Gesamtbewertung

14. Wie gut ermöglicht die Broschüre den Verbrauchern, eine informierte Entscheidung zu treffen?

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Welche Faktoren haben Ihre Entscheidung maßgeblich beeinflusst?

15. Haben Sie weitere Anmerkungen zu der Broschüre?

16. Nachdem Sie jetzt den Fragebogen ausgefüllt haben, wie würden Sie die Broschüre jetzt insgesamt bewerten?

unbefriedigend 6 5 4 3 2 1 sehr gut

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Broschüre zur Darmkrebsfrüherkennung

Die Autorinnen haben für die interessierte, medizinisch nicht vorgebildete Öffentlichkeit die wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Darmkrebs-Früherkennungsuntersuchungen innovativ aufgearbeitet. Durch eine grafisch außergewöhnliche Gestaltung werden komplexe Zusammenhänge anschaulich und verständlich dargestellt.

Die Publikation ist die erste dieser Art, die nicht nur den Nutzen und mögliche unerwünschte Folgen, sondern auch den fehlenden Nutzen von Darmkrebs-Früherkennungsuntersuchungen in ausgewogener Weise darstellt.

Zunehmend wird gefordert, Patienten und Konsumenten verstärkt in Entscheidungsprozesse zu gesundheits- und krankheitsrelevanten Fragen einzubeziehen. Die Anwendung der hier vorgestellten Fragenformulierung im Gespräch mit Ärzten oder Experten würde eine grundlegende Neuorientierung der Kommunikation zwischen Arzt/Experten und Patient/Öffentlichkeit zur Folge haben.

Die Publikation hat durch den aktuellen medizinisch-gesellschaftspolitischen Bezug und ihre Einzigartigkeit auf dem Gebiet des Informationsangebots für die Öffentlichkeit zum Thema Darmkrebs-Früherkennung eine modellhaft-wegweisende Bedeutung.



Anke Steckelberg

Absolventin des Studiengangs Gesundheit,
Universität Hamburg, wissenschaftliche Mitarbeiterin.
asteckelberg@uni-hamburg.de



Ingrid Mühlhauser

Ärztin und Wissenschaftlerin an den Universitäten Wien
und Düsseldorf, seit 1996 Professur für Gesundheit,
Universität Hamburg.
Ingrid_Muehlhauser@uni-hamburg.de

Anke Steckelberg
Ingrid Mühlhauser

SCREENING

Darmkrebs Früherkennung

Inhaltsübersicht

An die Leserin, an den Leser	4
Erläuterungen zu den Informationen	5
Früherkennung von Darmkrebs (Screening)	6
Ethische Leitlinien zur Information über Screening	7
Trugschlüsse bei der Früherkennung	8
Wahrscheinlichkeit an Darmkrebs zu erkranken oder zu versterben	10
Früherkennung mit Okkultbluttest	12
Testergebnisse mit Okkultbluttest	14
Nutzen und fehlender Nutzen der Früherkennung mit dem Okkultbluttest	17
Die große Darmspiegelung (Koloskopie)	20
Untersuchungsergebnisse der Koloskopie	22
Nebenwirkungen der Koloskopie	23
Früherkennung mit kleiner Darmspiegelung (Sigmoidoskopie)	24
Weitere Tests zum Screening auf Darmkrebs und experimentelle Untersuchungsmethoden	26
Darmkrebs	28
Vorbeugung (Prävention)	30
Weitere Informationsquellen	31

Die Deutsche Bibliothek
CIP-Einheitsaufnahme:
Darmkrebs Screening
Anke Steckelberg / Ingrid Müblausser
Hamburg 2002
ISBN 0-00000-000-0
Originalausgabe
Musterverlag,
Musterstraße 00, 00000 Hamburg
Juni 2002
Copyright © 2002 by Musterverlag GmbH
Gestaltung: Martin Siegmund, Sabine Fischer

An die Leserin, an den Leser

Ziel der Broschüre

Diese Broschüre richtet sich an Personen, die sich über Früherkennungsuntersuchungen von Darmkrebs informieren möchten. Nur einzelne Menschen haben durch Früherkennungsuntersuchungen einen Nutzen, manche erleiden dadurch gesundheitlichen Schaden. Die Broschüre soll Ihnen helfen zu entscheiden, ob Sie an solchen Untersuchungen teilnehmen wollen oder nicht.

Die Broschüre richtet sich nicht an Personen, bei denen bereits Darmkrebs festgestellt wurde. Sie eignet sich daher nicht als Entscheidungshilfe bei der Behandlung von Darmkrebs.

Die Angaben in dieser Broschüre gelten für die Allgemeinbevölkerung, nicht jedoch für Personen mit Darmerkrankungen, die das Darmkrebsrisiko erhöhen, z.B. Colitis ulcerosa oder familiäre adenomatöse Polyposis (FAP).

Wie ist diese Broschüre entstanden?

Diese Broschüre entstand im Rahmen eines Forschungsprojektes der Universität Hamburg – Fachwissenschaft Gesundheit, gefördert durch die Robert-Bosch Stiftung. An der Erarbeitung dieser Verbraucherinformation haben 50 Bürgerinnen und Bürger aus Hamburg mitgewirkt. Sie haben bestimmt, welche Themen behandelt werden sollen. Zur Prüfung auf sachliche Richtigkeit und Vollständigkeit wurde das Informationsmaterial verschiedenen Experten vorgelegt.

Erläuterungen zu den Informationen

Woher stammen die Informationen dieser Broschüre?

Wie können Sie sicher sein, in dieser Broschüre die nötigen wissenschaftlichen Fakten zu finden und nicht eine beliebige Auswahl und persönliche Auslegung von Informationen durch die Autorinnen?

Wir haben zur Erarbeitung dieser Broschüre die Methode der sogenannten Evidenz-basierten Medizin benutzt, die sich auf wissenschaftliche Beweise stützt. Auswahl, Darstellung und Bewertung von wissenschaftlichen Ergebnissen müssen nachvollziehbar sein. Sie finden daher in den einzelnen Kapiteln Literaturquellen, die den Aussagen dieser Broschüre zugrunde liegen. Der Inhalt beruht auf dem Forschungsstand über Früherkennungsuntersuchungen auf Darmkrebs im Jahr 2002.

Sicherheit und Unsicherheit der Zahlen in dieser Broschüre

Zahlen vermitteln den Eindruck von Genauigkeit. Tatsächlich sind sie mit vielen Unsicherheiten verbunden. In Zahlen ausgedrückte Ergebnisse aus wissenschaftlichen Untersuchungen mit Menschen sind fast immer nur Schätzwerte. Für die einzelne Person lassen sich keine sicheren Vorhersagen machen. Vorhersagen sind immer nur Schätzungen über die Wahrscheinlichkeit, dass ein Ereignis eintritt oder nicht. Durch gute wissenschaftliche Studien bemüht man sich, die Genauigkeit dieser Schätzungen zu verbessern.

Früherkennung von Darmkrebs (Screening)

Durch Früherkennungsuntersuchungen soll Darmkrebs früher entdeckt und früher behandelt werden. Dadurch sollen sich die Heilungschancen verbessern. Screening richtet sich an die gesunde Bevölkerung. Durch das Screening sollen jene Menschen identifiziert werden, bei denen Darmkrebs bereits vorhanden ist, die jedoch noch beschwerdefrei sind.

Zur Früherkennung von Darmkrebs werden in Deutschland zur Zeit folgende Untersuchungen als Leistung der gesetzlichen Krankenkassen empfohlen:

Vom 50. bis 55. Lebensjahr:

jährlich Okkultbluttest (Test auf verborgenes Blut im Stuhl)

Ab dem 56. Lebensjahr:

entweder: alle 10 Jahre Darmspiegelung (Koloskopie)

oder: alle 2 Jahre Okkultbluttest

Die medizinische Fachgesellschaft, Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten, empfiehlt:

entweder:

Ab dem 50. Lebensjahr:

jährlich Okkultbluttest (Test auf verborgenes Blut im Stuhl) und alle 5 Jahre kleine Darmspiegelung (Sigmoidoskopie)

oder:

Ab dem 55. bis zum 75. Lebensjahr:

alle 10 Jahre Darmspiegelung (Koloskopie)

Ethische Leitlinien zur Information über Screening

In England haben Ärzte kürzlich in ethischen Leitlinien Kriterien festgelegt, nach denen Patienten bzw. Verbraucher über Früherkennungsuntersuchungen informiert werden sollen. Demnach müssen vor der Untersuchung Informationen zu folgenden Punkten in verständlicher Art und Weise angeboten werden:

- Zweck der Früherkennungsuntersuchung
- Prognose ohne Früherkennungsuntersuchung
- Behandlungsmöglichkeiten einschließlich Erfolgs- und Misserfolgsaussichten
- Mögliche Schäden durch das Screening
- Wahrscheinlichkeit für falsche Untersuchungsergebnisse
- Soziale und finanzielle Auswirkungen des Screenings
- Beratungs- und Unterstützungsangebote

Die Informationen müssen wissenschaftsbasiert sein. Für die Entscheidung an der Untersuchung teilzunehmen muss genügend Zeit sein. Die Informationen dürfen nicht zurückgehalten werden, wenn damit zu rechnen ist, dass das Screening abgelehnt wird. Mögliche Interessenskonflikte der Untersucher, z.B. finanzielle Vorteile, müssen offengelegt werden.

In der vorliegenden Broschüre möchten wir Ihnen diese Informationen anbieten, damit Sie eine sogenannte informierte Entscheidung treffen können, ob Sie an Früherkennungsuntersuchungen auf Darmkrebs teilnehmen wollen oder nicht.

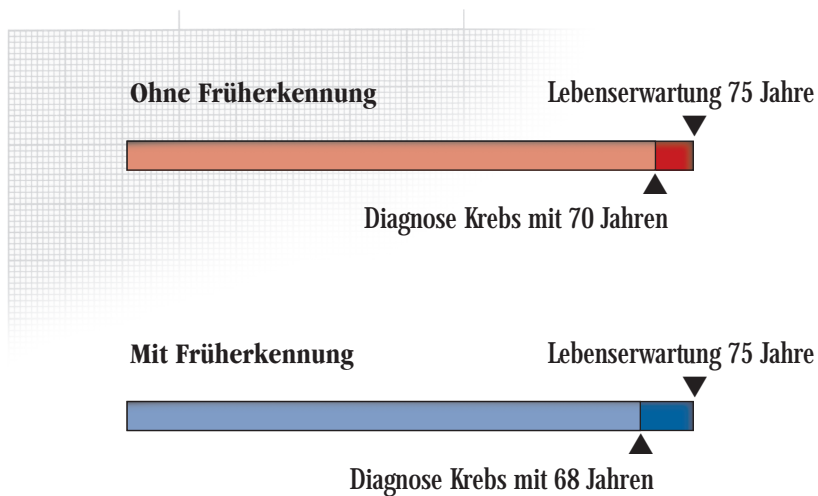
Trugschlüsse bei der Früherkennung

Warum Früherkennung scheinbar die Prognose verbessern kann, auch wenn die Lebenserwartung nicht verlängert wird.

1. Frühe Diagnose bedeutet nicht automatisch längeres Leben.

Stellen Sie sich vor, im Alter von 70 Jahren wird eine Krebserkrankung festgestellt. Die betroffene Person stirbt 5 Jahre später, im Alter von 75 Jahren, an der Krebserkrankung. Mit Früherkennungsuntersuchung könnte der Krebs bereits 2 Jahre früher festgestellt werden. Stirbt dieser Mensch trotzdem im Alter von 75 Jahren, hätte die Früherkennung das Leben nicht verlängert. Verlängert hätte sich nur die Zeit, die der betroffene Mensch mit der Diagnose Krebs gelebt hätte.

Beispiel für Lebenserwartung, wenn frühere Diagnose die Prognose nicht verbessert:



2. Langsam wachsende Tumore werden bei der Früherkennung eher entdeckt als schnell wachsende.

Langsam wachsende Tumore haben eine bessere Prognose. Es dauert lange, bis sie Symptome verursachen. Deshalb sind sie länger in dem Stadium, in dem sie durch Früherkennungsuntersuchungen entdeckt werden können.

3. „Freiwillige“ sind nicht vergleichbar mit der übrigen Bevölkerung.

Personen, die freiwillig an Früherkennungsuntersuchungen teilnehmen, sind häufig gesundheitsbewusster und gesünder. Sie sind eher aus höheren sozialen Schichten. Schon aus diesen Gründen haben sie eine bessere Lebenserwartung als andere Menschen.

Wie können diese Trugschlüsse verhindert werden?

Wirksamkeit und Sicherheit einer Früherkennungsuntersuchung auf Darmkrebs müssen in sogenannten randomisiert-kontrollierten Studien geprüft werden. Dabei werden die Studienteilnehmer nach dem Zufallsprinzip in eine Gruppe mit Früherkennungsuntersuchung und eine andere ohne Früherkennungsuntersuchung zugeordnet (randomisiert). Die Gruppe ohne Früherkennungsuntersuchung dient als Vergleichsgruppe (Kontrollgruppe).

Für die Darmkrebsfrüherkennung wurden solche Studien bisher nur für den Okkultbluttest durchgeführt. Eine Studie zur Früherkennung mit der kleinen Darmspiegelung (Sigmoidoskopie) wird zur Zeit in England durchgeführt. Für die große Darmspiegelung (Koloskopie) fehlen derartige Studien.

Wahrscheinlichkeit an Darmkrebs zu erkranken oder zu versterben

In den Medien finden Sie häufig die Darstellung:

„Jährlich sterben in der Bundesrepublik Deutschland 30.000 Menschen an Darmkrebs“. Oder Sie lesen: „1 von 18 erkrankt an Darmkrebs“.

Die folgende Tabelle zeigt, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, bis zur jeweiligen oberen Altersgrenze an Darmkrebs zu erkranken oder zu versterben.

Altersgruppe	Wahrscheinlichkeit zu erkranken	Wahrscheinlichkeit zu versterben
bis 40 Jahre	1 von 4.854	1 von 9.643
bis 50 Jahre	1 von 635	1 von 1.210
bis 60 Jahre	1 von 173	1 von 328
bis 70 Jahre	1 von 60	1 von 102
bis 80 Jahre	1 von 24	1 von 39
bis 85 Jahre	1 von 18	1 von 26

Beispiel: Bis zum 50. Lebensjahr wird bei 1 von 635 Personen Darmkrebs festgestellt und 1 von 1.210 Personen ist bis dahin an Darmkrebs verstorben.

Nur wenn Sie das 85. Lebensjahr erreichen gilt, dass 1 von 18 an Darmkrebs erkrankt und für 1 von 26 ist die Todesursache Darmkrebs.

Die folgende Tabelle zeigt, wie hoch die Wahrscheinlichkeit in den unterschiedlichen Altersgruppen ist, innerhalb der nächsten 10 Jahre an Darmkrebs zu erkranken oder zu versterben:

Altersgruppe	Wahrscheinlichkeit zu erkranken	Wahrscheinlichkeit zu versterben
40 bis 49 Jahre	1 von 761	1 von 1.404
50 bis 59 Jahre	1 von 237	1 von 462
60 bis 69 Jahre	1 von 92	1 von 152
70 bis 79 Jahre	1 von 38	1 von 61

Beispiel: Für Personen, die gerade das 60. Lebensjahr erreicht haben gilt, dass in den nächsten 10 Jahren bei 1 von 92 die Diagnose Darmkrebs gestellt wird und 1 von 152 wird an Darmkrebs versterben.

Die Zahlenangaben in den Tabellen gelten nicht für die folgenden Risikogruppen:

- Personen, die Träger der genetischen Veränderung der familiären adenomatösen Polyposis (FAP) sind.
- Personen, die Träger der genetischen Veränderung des hereditären nicht-polyposen kolorektalen Karzinoms (HNPCC) sind.
- Personen mit gehäuftem Auftreten von Darmkrebs bei Verwandten 1. und 2. Grades, insbesondere, wenn die Erkrankung vor dem 45. Lebensjahr aufgetreten ist.

Früherkennung mit Okkultbluttest

Wie funktioniert der Test?

Der Test auf verborgenes (okkultes) Blut im Stuhl (z.B. der Haemocultest®) kann kleinste Mengen Blut aufspüren, welche für das Auge nicht sichtbar sind. Wenn Blutspuren im Stuhl vorhanden sind, kommt es bei der Entwicklung der Testbriefe im Labor zu einer Verfärbung der Testfelder. Das bedeutet, dass der Befund nicht normal oder medizinisch ausgedrückt „positiv“ ist. Ungewiss bleibt, woher das Blut stammt. Der Stuhltest kann nicht unterscheiden, ob eine Blutung aus einem Darmkrebs oder einer harmlosen Quelle vorliegt. Auch bestimmte Lebensmittel können eine Verfärbung hervorrufen. Andererseits können hohe Dosen an Vitamin C dazu führen, dass das Testergebnis normal oder „negativ“ ist, obwohl Darmkrebs vorliegt.



Was ist bei der Vorbereitung des Tests zu beachten?

3 Tage vor und während des Tests wird eine schlackenreiche Kost empfohlen. Gleichzeitig sollen Nahrungsmittel gemieden werden, die irrtümlich ein positives Ergebnis hervorrufen können. Dazu zählen rohes Fleisch, Tomaten, Blumenkohl, Bananen und Broccoli. Hohe Dosen an Vitamin C sollen gemieden werden, damit der Test nicht irrtümlich negativ ausfällt.

Wie wird der Test durchgeführt?

Ein Testset besteht aus 3 Stuhltestbriefen für 3 aufeinanderfolgende Stühle. Jeder Stuhltestbrief hat 2 Testfelder. In jedes der beiden Testfelder wird mit Hilfe eines Spatels eine erbsengroße Stuhlprobe aufgetragen. Die Testbriefe werden verschlossen und können entweder beim Arzt abgegeben oder mit der Post versandt werden.

Was passiert, wenn der Test positiv ist?

Bereits ein verfärbtes Testfeld bedeutet, dass das Testergebnis positiv ist. Wenn das Testergebnis positiv ist, ist die Wahrscheinlichkeit, dass Darmkrebs vorliegt erhöht. Zur weiteren Abklärung wird eine große Darmspiegelung (Koloskopie) durchgeführt. Manchmal wird auch eine kleine Darmspiegelung (Sigmoidoskopie) oder ein Kontrast-Röntgen vorgeschlagen.

Was passiert, wenn der Test negativ ist?

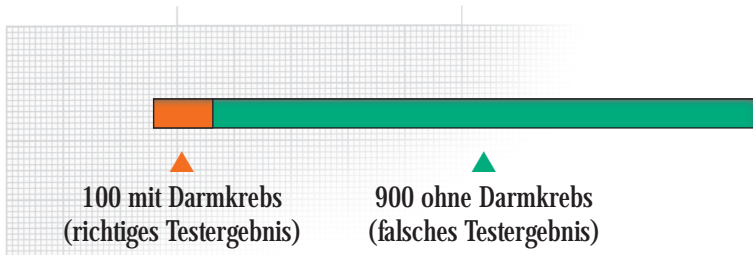
Wenn das Testergebnis negativ ist, erfolgen keine weiteren Untersuchungen.

Testergebnisse des Okkultbluttests

Was sagt ein positives Testergebnis?

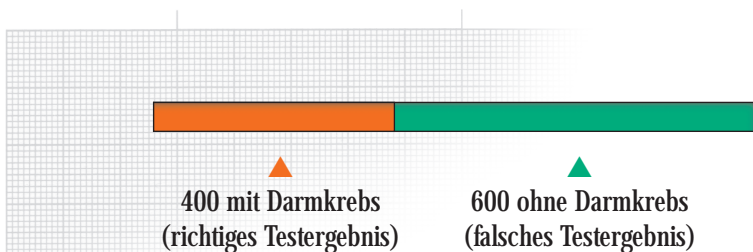
Für die Altersgruppe 40-59 Jahre gilt:

Von 1.000 Personen mit positivem Testergebnis haben etwa 100 Darmkrebs und 900 keinen Darmkrebs.



Für die Altersgruppe 60-79 Jahre gilt:

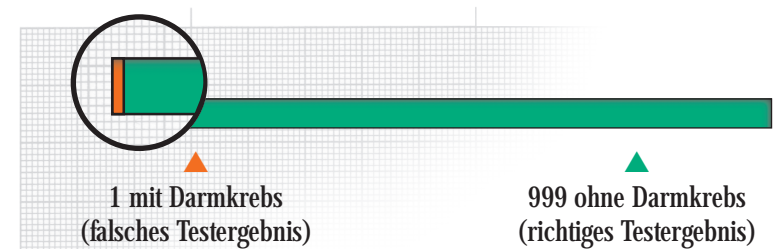
Von 1.000 Personen mit positivem Testergebnis haben etwa 400 Darmkrebs und 600 keinen Darmkrebs.



Was sagt ein negatives Testergebnis?

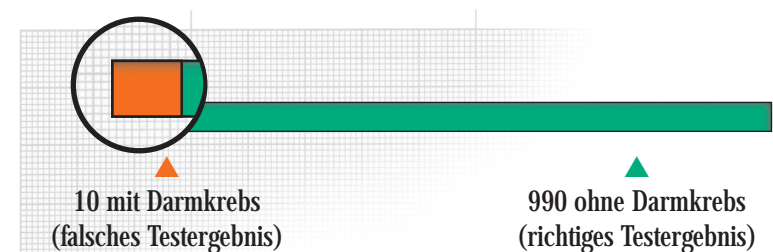
Für die Altersgruppe 40-59 Jahre gilt:

Von 1.000 Personen mit negativem Testergebnis haben etwa 1 Darmkrebs und 999 keinen Darmkrebs.



Für die Altersgruppe 60-79 Jahre gilt:

Von 1.000 Personen mit negativem Testergebnis haben etwa 10 Darmkrebs und 990 keinen Darmkrebs.



Testergebnisse des Okkultbluttests

Positive und negative Testergebnisse

Es gibt in der Medizin kaum einen Test der 100-prozentig zwischen Gesunden und Erkrankten unterscheiden kann.

- Ein positives Testergebnis ist richtig positiv, wenn Darmkrebs wirklich vorliegt.
- Ein positives Testergebnis ist falsch positiv, wenn in Wirklichkeit kein Darmkrebs vorliegt.
- Ein negatives Testergebnis ist richtig negativ, wenn kein Darmkrebs vorliegt.
- Ein negatives Testergebnis ist falsch negativ, wenn trotz des negativen Testergebnisses Darmkrebs vorliegt.

Testergebnis	Darmkrebs	Testergebnis
„POSITIV“	LIEGT VOR	RICHTIG POSITIV
	LIEGT NICHT VOR	FALSCH POSITIV
„NEGATIV“	LIEGT VOR	FALSCH NEGATIV
	LIEGT NICHT VOR	RICHTIG NEGATIV

Nutzen und fehlender Nutzen der Früherkennung mit dem Okkultbluttest

Können durch Früherkennung mit dem Okkultbluttest Todesfälle durch Darmkrebs verhindert werden?

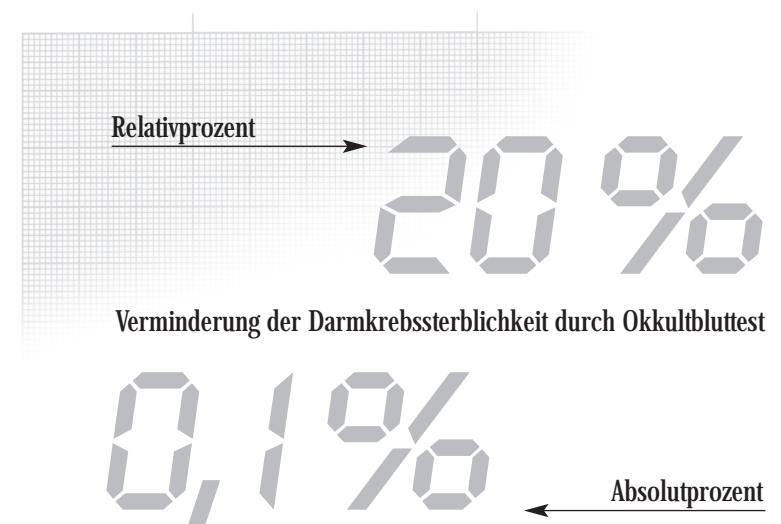
Üblicherweise wird der Nutzen als relative Risikoreduktion dargestellt:

- Früherkennung mit dem Okkultbluttest vermindert die Darmkrebssterblichkeit um 20%.

In Absolutprozent dargestellt ergibt sich folgender Nutzen:

- Früherkennung mit dem Okkultbluttest vermindert die Darmkrebssterblichkeit um 0,1%.

Beide Darstellungen sind möglich.



Nutzen und fehlender Nutzen der Früherkennung mit dem Okkultbluttest

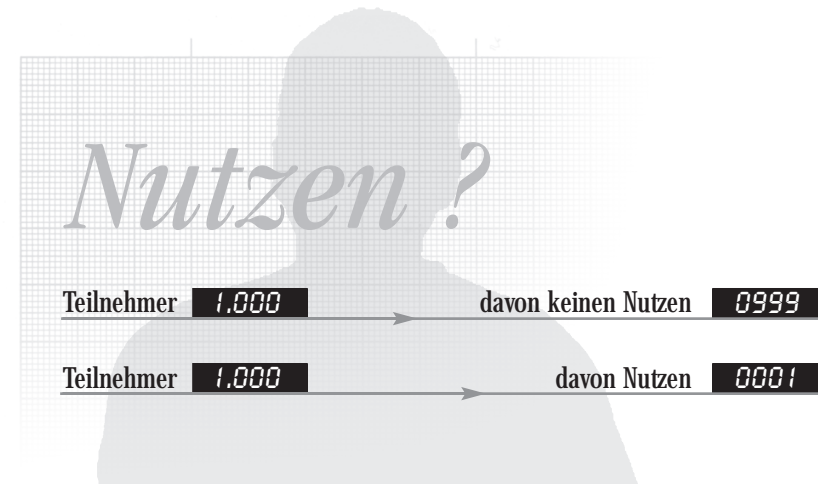
Was steckt hinter diesen Zahlen?

Die folgende Tabelle zeigt den Nutzen und fehlenden Nutzen von Früherkennung mit Okkultbluttest. Die Zahlen ergeben sich durch vereinfachende Zusammenfassung der verfügbaren Ergebnisse aus den randomisiert-kontrollierten Studien. In diesen Studien wurden Personen im Alter zwischen 45 und 80 Jahren untersucht.

Es werden die Ergebnisse für Früherkennung mit jährlichem Okkultbluttest und Okkultbluttest alle 2 Jahre dargestellt.

In der Gruppe ohne Früherkennung, in der Gruppe mit jährlicher Früherkennung und in der Gruppe mit Früherkennung alle 2 Jahre werden jeweils 1.000 Personen über 10 Jahre beobachtet.

	Ohne Früherkennung	Mit Früherkennung jährlich	Mit Früherkennung alle 2 Jahre
Verstorben an Darmkrebs	7	4	6
Nicht verstorben an Darmkrebs	993	996	994
Verstorben an anderen Krebserkrankungen	56	54	54
Gesamtzahl der verstorbenen Personen (alle Todesursachen)	210	209	210
Nicht verstorben	790	791	790



Von 1.000 Personen mit Okkultbluttest-Früherkennung alle 2 Jahre über einen Zeitraum von 10 Jahren, hat etwa 1 Person insofern einen Nutzen, als sie in dieser Zeit nicht an Darmkrebs stirbt. Wer diese eine von den 1.000 Personen ist, weiß man nicht.

Etwa 999 von 1.000 Personen haben keinen Nutzen: 993 Personen wären auch ohne Okkultbluttest-Früherkennung in diesen 10 Jahren nicht an Darmkrebs verstorben und 6 versterben trotz Okkultbluttest-Früherkennung an Darmkrebs.

Towler B et al (1998) (Cochrane Review) Cochrane Library Issue 3 / Kronborg O et al (1996) Lancet 348: 1467-1471
Mandel JS et al (1993) NEJM 328: 1365-1371 / Hardcastle JD et al (1996) Lancet 348: 1472-1477

Die große Darmspiegelung (Koloskopie)

Wie funktioniert die Darmspiegelung?

Bei der großen Darmspiegelung wird der Darm mit Hilfe eines Untersuchungsgerätes, dem Koloskop, begutachtet. Wenn bei der Untersuchung krebsverdächtiges Gewebe entdeckt wird, können Gewebeproben entnommen werden. Krebsverdächtige Polypen können bei der Untersuchung entfernt werden.

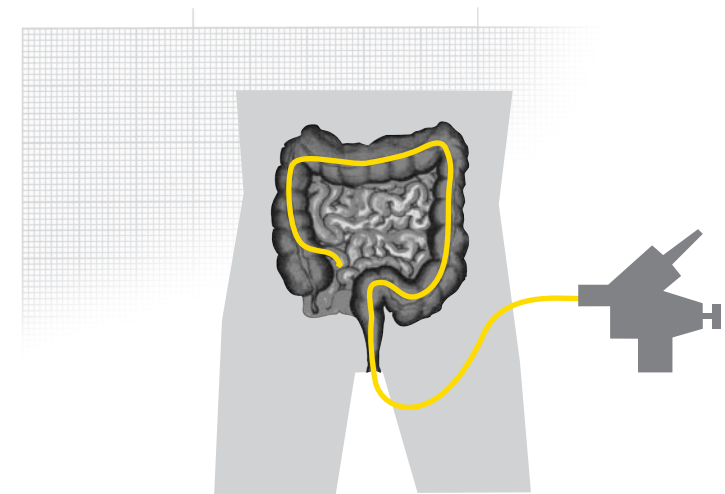
Was ist bei der Vorbereitung der Untersuchung zu beachten?

Zur Vorbereitung der Darmspiegelung muss eine vollständige Darmreinigung erfolgen. 3 Tage vor der Untersuchung wird mit einer Diät begonnen. Dabei soll auf kernhaltige Nahrungsmittel wie Kiwis, Weintrauben, Tomaten, Müsli und Vollkornbrot verzichtet werden. Am Tag vor der Untersuchung wird mittags nur mehr eine leichte Mahlzeit eingenommen. Danach erfolgt die Einnahme eines besonderen Abführmittels. Es müssen zusätzlich etwa 4 Liter Flüssigkeit getrunken werden. Als Nebenwirkungen können Blähungen, Übelkeit, krampfartige Bauchschmerzen, Erbrechen und Kreislaufstörungen auftreten.

Wie wird die Darmspiegelung durchgeführt?

Vor der Durchführung der Darmspiegelung können beruhigende Medikamente verabreicht werden. Dann wird das Untersuchungsgerät in den After eingeführt. Dabei liegt die untersuchte Person auf der Seite, später auch auf dem Rücken. Das Koloskop wird bis zu der Stelle vorgeschoben, wo der Dickdarm in den Dünndarm übergeht. Das Einblasen von Luft in den Darm ermöglicht eine bessere Sicht. Die Beurteilung der Darmschleimhaut erfolgt beim Rückzug des Untersuchungsgerätes. Manchmal ist es nicht möglich, eine komplette Darmspiegelung durchzuführen. In diesem Fall wird nur der Teil des Darms untersucht, der mit dem Koloskop erreicht werden konnte. Die Untersuchung dauert etwa 15-45 Minuten.

Durch die Gabe von Beruhigungsmitteln sind Sie nach der Untersuchung für einige Stunden nicht verkehrstüchtig.



Untersuchungsergebnisse der Koloskopie

Was passiert, wenn das Untersuchungsergebnis positiv ist?

Wenn während der Untersuchung Gewebeproben entnommen werden, erfolgt anschließend eine feingewebliche Untersuchung (Histologie). Das Ergebnis gibt Auskunft darüber, ob Darmkrebs vorliegt.

Was passiert, wenn das Untersuchungsergebnis negativ ist?

Bei einem negativen Untersuchungsergebnis, also einem normalen Befund, erfolgen keine weiteren Untersuchungen.

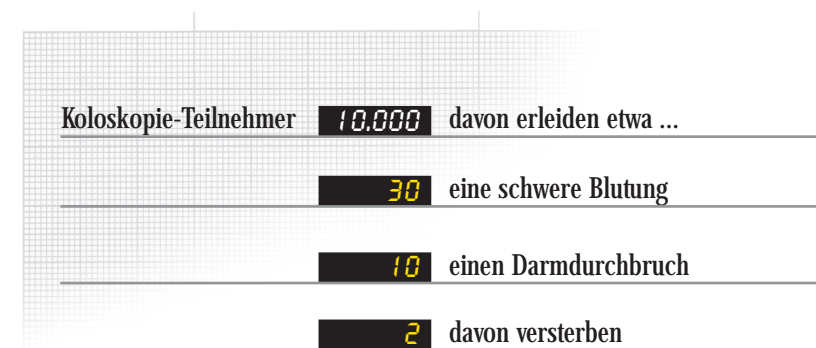
Wie sicher wird Darmkrebs mit der Darmspiegelung erkannt?

Mit der Darmspiegelung können etwa 95 von 100 Darmkrebserkrankungen erkannt werden.

Die Trefferquote hängt von der Erfahrung des Untersuchers ab.

Nebenwirkungen der Koloskopie

Durch die Gabe von Beruhigungsmitteln kann es besonders bei alten Menschen zu Störungen der Atmung kommen. Daher muss diese während und nach der Untersuchung überwacht werden. Etwa ein Viertel der untersuchten Personen empfinden die Darmspiegelung als beunruhigend, unangenehm oder schmerzhaft.



Insgesamt sind die Nebenwirkungen der Koloskopie in den großen randomisiert-kontrollierten Studien unzureichend dokumentiert worden.

Die Häufigkeit von Komplikationen bei der Koloskopie ist abhängig von der Erfahrung des Untersuchers.

Früherkennung mit kleiner Darmspiegelung (Sigmoidoskopie)

Wie funktioniert die kleine Darmspiegelung?

Bei der kleinen Darmspiegelung wird der Darm mit dem Sigmoidoskop untersucht. Damit können bis zu 60 cm des Darms eingesehen werden. Während der Untersuchung können Gewebeproben entnommen werden.

Was ist bei der Vorbereitung der Untersuchung zu beachten?

Zur Vorbereitung auf die Untersuchung wird ein Abführmittel gegeben oder ein Einlauf 1-2 Stunden vor der Untersuchung. Als Nebenwirkungen können Bauchschmerzen und Übelkeit auftreten.

Wie wird die kleine Darmspiegelung durchgeführt?

Zur Durchführung der Untersuchung wird das Untersuchungsgerät in den After eingeführt, und es wird Luft oder Kohlendioxid in den Darm gepumpt. Die Untersuchung dauert 6-20 Minuten.

Was passiert, wenn das Untersuchungsergebnis positiv ist?

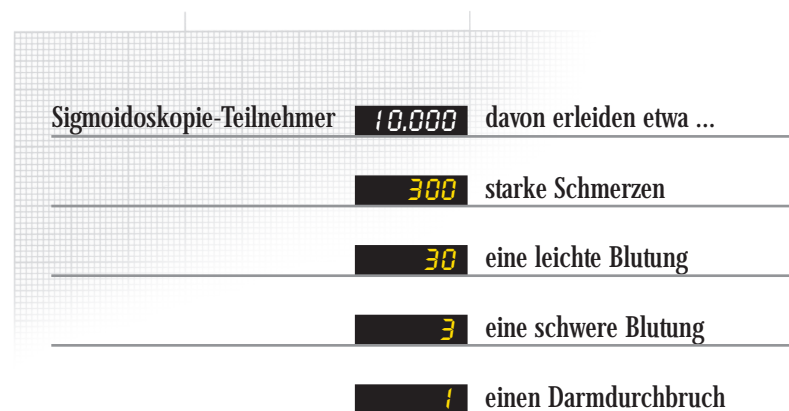
Ergibt sich bei der Untersuchung ein Verdacht auf Darmkrebs oder Polypen, die größer als 1 cm sind, wird eine große Darmspiegelung durchgeführt. Erst die feingewebliche Untersuchung kann Auskunft darüber geben, ob Darmkrebs vorliegt.

Was passiert, wenn das Untersuchungsergebnis negativ ist?

Bei einem negativen Untersuchungsergebnis, also einem normalen Befund, erfolgen keine weiteren Untersuchungen.

Nebenwirkungen der kleinen Darmspiegelung (Sigmoidoskopie)

Aus der randomisiert-kontrollierten Studie, die zur Zeit in England zur Sigmoidoskopie durchgeführt wird, werden folgende Nebenwirkungen berichtet:



Ob Screening mit der Sigmoidoskopie zu einer Verminderung der Sterblichkeit an Darmkrebs führt, ist zur Zeit nicht bewiesen. Ergebnisse aus der englischen Studie werden erst ab 2008 zur Verfügung stehen.

Weitere Tests zum Screening auf Darmkrebs

Barium Kontrast Röntgen

Diese Untersuchung ermöglicht eine röntgenologische Darstellung des Darmes mit Hilfe eines Kontrastmittels. Sie wird durchgeführt, wenn eine komplette Darmspiegelung mit der Koloskopie nicht möglich ist. Die Vorbereitung entspricht der Vorbereitung zur Koloskopie. Das Kontrastmittel wird über ein Darmrohr als Einlauf verabreicht, zusätzlich wird Luft in den Darm gepumpt. Während der Untersuchung wechseln die Untersuchten mehrfach ihre Lage. Es werden mehrere Röntgenaufnahmen angefertigt. Die Untersuchung dauert 20-30 Minuten. Nach der Untersuchung können vorübergehend kolikartige Schmerzen und Verstopfung auftreten. Die Auswertung der Untersuchung erfolgt anhand der Röntgenbilder. Die Strahlenbelastung beträgt etwa 12 Millisievert. Im Vergleich dazu beträgt die natürliche Strahlenbelastung pro Jahr etwa 5 Millisievert.

Tastuntersuchung des Enddarms

Eine Tastuntersuchung des Enddarms durch den Arzt (digitale rektale Untersuchung) wird häufig zusammen mit anderen Untersuchungen durchgeführt. Ein Nachweis über die Wirksamkeit dieser Screeningmethode liegt nicht vor.

Genetische Tests

Genetische Tests stehen zur Zeit für bestimmte Risikogruppen zur Verfügung. Dazu gehören Familien mit der sogenannten familiären adenomatösen Polyposis (FAP) oder Personen mit Verdacht auf ein sogenanntes hereditäres nicht polypöses kolorektales Karzinom (HNPCC). Genetische Tests erfordern aufgrund der weitreichenden Konsequenzen für das Individuum eine kompetente genetische Beratung und weitere Begleitung in Spezialzentren.

Experimentelle Untersuchungsmethoden

Die virtuelle Darmspiegelung

Diese Untersuchung ermöglicht eine räumliche Darstellung des Darmes und seiner Umgebung im Bauchraum. Die Vorbereitung ist wie bei der Koloskopie. Es wird zunächst Luft oder Kohlendioxid in den Darm gepumpt. Anschließend erfolgt eine sogenannte Computertomographie des gesamten Bauchraumes. Die Strahlenbelastung beträgt dabei mit herkömmlichen Geräten 5-10 Millisievert. Werden die Aufnahmen unter Verwendung der sogenannten Magnetresonanztomographie erstellt, wird statt Luft ein Einlauf verabreicht. Die Strahlenbelastung entfällt. Erste Ergebnisse zeigen eine Überlegenheit der Computertomographie. Die Aufnahmen werden mit Hilfe von Computerprogrammen zusammengefügt und ermöglichen so einen „Durchflug“ durch den Darm am Bildschirm. Anders als bei der herkömmlichen Darmspiegelung, kann auch das Gewebe außerhalb des Darmes angesehen werden. Probeentnahmen von krebsverdächtigem Gewebe sind nicht möglich. Erste Untersuchungen haben gezeigt, dass die virtuelle Koloskopie zwischen 75 und 100 von 100 Adenomen einer Größe über 1 cm richtig erkennt. Als richtig negativ werden 90 von 100 Ergebnissen bewertet. Kosten und Aufwand sind hoch.

Der DNA Stuhltest

Der DNA Stuhltest (genetischer Stuhltest) untersucht die Zellen, die regelmäßig von der Darmschleimhaut abgeschilfert werden auf genetische Veränderungen. Auf diese Weise sollen Krebszellen identifiziert werden. Es wird nur eine Stuhlprobe benötigt. Die Wirksamkeit dieses Tests wird zur Zeit in Studien untersucht.

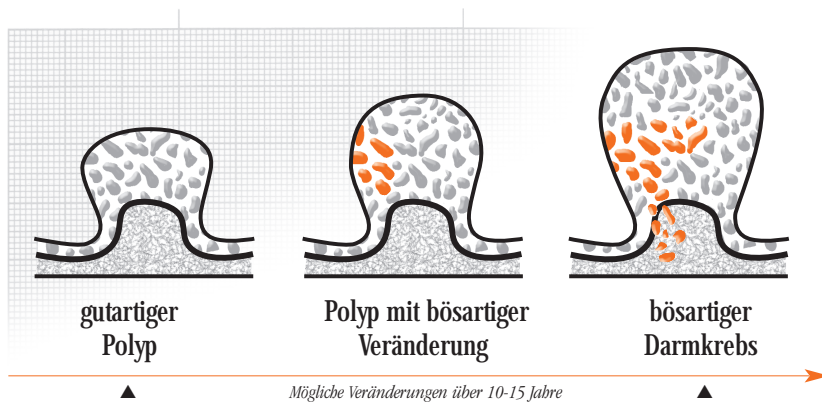
Darmkrebs

Der Darm

Der Dickdarm des Menschen (Kolon) ist 2 m lang. Die letzten 15-20 cm vor dem Darmausgang werden Mastdarm (Rektum) genannt. Die Aufgabe des Dickdarms ist, dem Darminhalt Wasser zu entziehen und damit den Stuhl einzudicken. Die Innenwand des Darmes ist mit Schleimhaut ausgekleidet.

Wie entsteht Darmkrebs?

Mehr als 90% der Darmkrebse entstehen aus Darmpolypen, sogenannten Adenomen. Diese entwickeln sich aus der Darmschleimhaut. Adenome sind häufig. Bis zum 60. Lebensjahr findet man bei etwa jedem Fünften Adenome, im höheren Alter bei fast jedem Zweiten. Die meisten Adenome sind kleiner als 1 cm und sind gutartig. Nur wenige Adenome werden größer als 1 cm und können zu Darmkrebs entarten. Man schätzt, dass es 10-15 Jahre dauert, bis aus einem kleinen Adenom Darmkrebs entstehen kann.



Gibt es Symptome, die auf Darmkrebs hinweisen?

Darmkrebs kann über lange Zeit ohne Beschwerden verlaufen. Blut im Stuhl, Veränderungen der Stuhlgewohnheiten, Schmerzen im Bauchraum, Gewichtsverlust und Blutarmut können auf Darmkrebs hinweisen. Diese Symptome sind jedoch unspezifisch. Das heißt, sie können auch bei anderen, nicht bösartigen Erkrankungen vorkommen oder auch gar keinen Krankheitswert haben.

Wie wird Darmkrebs behandelt?

Die wichtigste Behandlung von Darmkrebs ist die operative Entfernung des Tumors. Ergänzend stehen Strahlenbehandlung und Chemotherapie zur Verfügung.

Welche Faktoren haben Einfluß auf die Überlebenschance bei Darmkrebs?

1. Der Ausbreitungsgrad der Krebserkrankung.

Solange der Tumor auf den Darm begrenzt ist, noch keine Lymphknoten befallen sind und keine Metastasen vorliegen, überleben zwischen 75 und 100% der Patienten. Bei weiterer Ausbreitung des Tumors liegt die 5-Jahresüberlebensrate bei etwa 40% und sinkt auf unter 5%, wenn bereits Metastasen nachweisbar sind.

2. Vom Chirurgen und vom Behandlungszentrum.

Bei gleichem Krebsstadium gibt es erhebliche Unterschiede in der Prognose in Abhängigkeit von der Qualität der Arbeit des Chirurgen und des Behandlungszentrums.

Vorbeugung (Prävention)

Was bedeutet Prävention?

Unter Prävention werden Maßnahmen verstanden, die die Entstehung einer Erkrankung verhindern oder das Risiko zu erkranken vermindern.

Welche Möglichkeiten der Prävention von Darmkrebs gibt es?

Für die Prävention von Darmkrebs werden verschiedene Möglichkeiten diskutiert. Die Ergebnisse zu den einzelnen Faktoren stammen häufig aus Beobachtungsstudien und sind nicht widerspruchsfrei. Nur durch randomisiert-kontrollierte Studien ließe sich der Nachweis erbringen, ob eine vorbeugende Maßnahme tatsächlich wirksam ist. Solche Studien liegen meist nicht vor.

Für Ballaststoffe, fettarme Kost mit hohem Anteil an Ballaststoffen, Calcium und Aspirin haben randomisiert-kontrollierte Studien keine Wirksamkeit in Bezug auf das Wiederauftreten von Adenomen belegen können. Für mögliche Zusammenhänge zwischen dem Verzehr von Fleisch, Milchprodukten, Eiern, Vitaminen, Alkohol, körperlicher Bewegung und Körpergewicht und der Entstehung von Darmkrebs liegen keine Beweise vor.

Sollten Ernährung und Lebensweise einen Einfluss auf die Entstehung von Darmkrebs haben, erfolgt dies vermutlich über einen langen Zeitraum. Die Lebensweise der frühen und mittleren Lebensjahre könnte dann für das Erkrankungsrisiko von Bedeutung sein.

*Alberts DS et al (2000) NEJM 342: 1156-1162 / Yoon H et al (2000) Europ J Cancer Prev 9: 151-164
Sandhu MS et al (2001) Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 10: 439-446 / Schatzkin A et al (2000) NEJM 342: 1149-1155
Jänne PA et al (2000) NEJM 342: 1960-1968 / Stürmer T et al (1998) Ann Intern Med 128: 713-720
Boutron MC et al (1995) Am J Epidemiol 142: 1346-1347 / Hofstad B et al (1997) Digestion 59: 148-156
Hardman AE (2001) Proc Nutr Soc 60: 107-113*

Weitere Informationsquellen

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.; Paul Ehrlich Str. 41, 60596 Frankfurt; Telefon: 069-630 096-0
<http://dkev-01.fra.de>

Deutsche Krebshilfe e.V.; Thomas Mann Str. 40, 53111 Bonn
Telefon: 0228-729 900
www.krebshilfe.de

Krebsinformationsdienst des Krebsforschungszentrums Heidelberg;
Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg
Telefon: 06221-410 121
www.krebsinformation.de

Universität Hamburg, Fachwissenschaft Gesundheit;
Martin-Luther-King Platz 6
20146 Hamburg
www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/
www.patienteninformation-online.de

(ab Ende 2002 wird eine Verbraucherinformation zur Früherkennung von Darmkrebs bereitgestellt)

Patienten Informationsdienst der Ärztlichen Zentralstelle für Qualitätssicherung
www.patienten-information.de

Patientenleitlinien der Universität Witten/Herdecke
www.patientenleitlinien.de

Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten
Arbeitsgemeinschaft für Gastroenterologische Onkologie
www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/index.html

Das Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige
Hamburg Telefon: 040-386 153 63
www.inkanet.de

Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem afgis
www.afgis.de

Krebsfrüherkennungsprogramme des National Health Service, England
www.cancerscreening.nhs.uk

Database of Individual Patient Experiences
www.dipex.org/

Erhebungsbögen zur Studie:

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? Health Expect (eingereicht zur Publikation) (2005)

Zeitungsannoncen

Zeitungsannonce 1. Stichprobe

Die Universität Hamburg – Fachwissenschaft Gesundheit - sucht Versuchspersonen ab 50, die an einer Befragung zum Thema „Gesundheitsinformationen“ teilnehmen möchten.

Die Befragungen dauern ca. 30 Minuten. Sie erhalten eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 20 Euro.

Haben Sie Interesse? Dann melden Sie sich bitte telefonisch oder per Email bei:
Anke Steckelberg 040/42838-3528
Asteckelberg@uni-hamburg.de

Zeitungsannonce 2. Stichprobe

Die Universität Hamburg sucht Versuchspersonen ab 50, die an einer Befragung zum Thema "Informationen in Medien" teilnehmen möchten.

Die Befragungen dauern ca. 30 Minuten. Sie erhalten eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 20 Euro.

Haben Sie Interesse? Dann melden Sie sich bitte telefonisch oder per Email bei:
Anke Steckelberg 040/42838-7222 (ab 13:00)
ASteckelberg@uni-hamburg.de

<p>Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,</p> <p>zu Beginn unserer Untersuchung möchten wir Sie bitten, uns die folgenden Fragen zu beantworten. Die Auswertung sämtlicher Daten erfolgt anonym.</p>	01
---	----

<p>1. Angaben zur Person:</p> <p>Alter: _____Jahre</p> <p>Geschlecht: weiblich <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/></p>	02 03
--	--------------

<p>2. Wo informieren Sie sich über Fragen zu Ihrer Gesundheit? (Mehrfachnennungen sind möglich)</p>	
<p>Informationsbroschüren <input type="checkbox"/></p>	04
<p>Fernsehen <input type="checkbox"/></p>	05
<p>Arzt / Ärztin <input type="checkbox"/></p>	06
<p>Internet <input type="checkbox"/></p>	07
<p>Zeitungen <input type="checkbox"/></p>	08
<p>Sonstige Quellen <input type="checkbox"/></p>	09

**3. Haben sie schon einmal an den folgenden Vorsorge- bzw Früherkennungsuntersuchungen teilgenommen?
Bitte kreuzen Sie die zutreffende Untersuchung an.**

Bestimmung der Blutfettwerte	<input type="checkbox"/>	10
Röntgen auf Lungenkrebs	<input type="checkbox"/>	11
Stuhltest oder Darmspiegelung zur Früherkennung von Darmkrebs	<input type="checkbox"/>	12
Für Frauen:		
Mammographie	<input type="checkbox"/>	13
Zellabstrich an der Gebärmutter	<input type="checkbox"/>	14
Für Männer:		
PSA Bestimmung zur Früherkennung von Prostata Krebs	<input type="checkbox"/>	15
Tastuntersuchung auf Prostatakrebs	<input type="checkbox"/>	16

4. Die folgenden 2 Fragen beziehen sich auf die Bestimmung der Blutfettwerte (Cholesterin).

<p>Stellen Sie sich nun einmal vor, ein guter Freund frage Sie um Rat, ob er an der Untersuchung zur Bestimmung der Blutfettwerte teilnehmen soll.</p> <p>Wie fest ist Ihre persönliche Meinung über die Bestimmung von Blutfettwerten? Bitte kreuzen Sie an.</p>					17
Noch nie darüber nachgedacht	Manchmal darüber nachgedacht	Habe eine Meinung, bin aber für gute Argumente offen	Habe eine schon recht gefestigte Meinung	Habe eine ganz feste Meinung dazu	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

<p>Wie würden Sie ihm raten? Bitten kreuzen Sie eines der Kästchen an.</p>											18	
Auf keinen Fall teilnehmen											Unbedingt teilnehmen	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
-5	-4	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3	+4	+5		
—												

5. Die folgenden 2 Fragen beziehen sich auf das Röntgen auf Lungenkrebs

<p>Stellen Sie sich nun einmal vor, ein guter Freund frage Sie um Rat, ob er am Lungenröntgen teilnehmen soll.</p> <p>Wie fest ist ihre persönliche Meinung über das Lungenröntgen? Bitte kreuzen Sie an.</p>					19
Noch nie darüber nachgedacht	Manchmal darüber nachgedacht	Habe eine Meinung, bin aber für gute Argumente offen	Habe eine schon recht gefestigte Meinung	Habe eine ganz feste Meinung dazu	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

<p>Wie würden Sie ihm raten? Bitte kreuzen Sie eines der Kästchen an.</p>											20		
Auf keinen Fall teilnehmen											Unbedingt teilnehmen		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
-5	-4	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3	+4	+5			
—													

6. Die folgenden 2 Fragen beziehen sich auf den Stuhltest zur Früherkennung von Darmkrebs.

<p>Stellen Sie sich nun einmal vor, ein guter Freund frage Sie um Rat, ob er an der Darmkrebsfrüherkennung mit dem Stuhltest teilnehmen soll.</p> <p>Wie fest ist ihre persönliche Meinung über den Stuhltest? Bitte kreuzen Sie an.</p>					21
Noch nie darüber nachgedacht	Manchmal darüber nachgedacht	Habe eine Meinung, bin aber für gute Argumente offen	Habe eine schon recht gefestigte Meinung	Habe eine ganz feste Meinung dazu	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

<p>Wie würden Sie ihm raten? Bitte kreuzen Sie eines der Kästchen an.</p>											22
Auf keinen Fall teilnehmen					Unbedingt teilnehmen						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
-5	-4	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3	+4	+5	
—											

7. Die folgenden 2 Fragen beziehen sich auf die Darmspiegelung zur Früherkennung von Darmkrebs.

Stellen Sie sich nun einmal vor, ein guter Freund frage Sie um Rat, ob er an der Darmspiegelung teilnehmen soll.

23

Wie fest ist ihre persönliche Meinung über die Darmspiegelung? Bitte kreuzen Sie an.

<p>Noch nie darüber nachgedacht</p>	<p>Manchmal darüber nachgedacht</p>	<p>Habe eine Meinung, bin aber für gute Argumente offen</p>	<p>Habe eine schon recht gefestigte Meinung</p>	<p>Habe eine ganz feste Meinung dazu</p>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie würden Sie ihm raten? Bitten kreuzen Sie eines der Kästchen an.

24

Auf keinen Fall teilnehmen

Unbedingt teilnehmen



-5 -4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4 +5

—

Für Frauen

8. Die folgenden 2 Fragen beziehen sich auf die Mammographie

Stellen Sie sich nun einmal vor, eine gute Freundin frage Sie um Rat, ob sie an der Mammographie teilnehmen soll.

25

Wie fest ist ihre persönliche Meinung über die Mammographie? Bitte kreuzen Sie an.

<p>Noch nie darüber nachgedacht</p>	<p>Manchmal darüber nachgedacht</p>	<p>Habe eine Meinung, bin aber für gute Argumente offen</p>	<p>Habe eine schon recht gefestigte Meinung</p>	<p>Habe eine ganz feste Meinung dazu</p>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Wie würden Sie ihr raten?
Bitten kreuzen Sie eines der Kästchen an.**

26

Auf keinen Fall teilnehmen

Unbedingt teilnehmen



<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-5	-4	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3	+4	+5

—

Für Frauen

9. Die folgenden 2 Fragen beziehen sich auf den Zellabstrich an der Gebärmutter.

<p>Stellen Sie sich nun einmal vor, eine gute Freundin frage Sie um Rat, ob sie an der Untersuchung des Zellabstrichs teilnehmen soll.</p> <p>Wie fest ist ihre persönliche Meinung über den Zellabstrich? Bitte kreuzen Sie an.</p>					27
Noch nie darüber nachgedacht	Manchmal darüber nachgedacht	Habe eine Meinung, bin aber für gute Argumente offen	Habe eine schon recht gefestigte Meinung	Habe eine ganz feste Meinung dazu	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

<p>Wie würden Sie ihr raten? Bitten kreuzen Sie eines der Kästchen an.</p>											28	
Auf keinen Fall teilnehmen											Unbedingt teilnehmen	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
-5	-4	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3	+4	+5		
—												

Für Männer

10. Die folgenden 2 Fragen beziehen sich auf die PSA Bestimmung zur Früherkennung von Prostata Krebs.

Stellen Sie sich nun einmal vor, ein guter Freund rage Sie um Rat, ob er an der PSA Bestimmung teilnehmen soll.

29

Wie fest ist ihre persönliche Meinung über die PSA Bestimmung? Bitte kreuzen Sie an.

<p>Noch nie darüber nachgedacht</p>	<p>Manchmal darüber nachgedacht</p>	<p>Habe eine Meinung, bin aber für gute Argumente offen</p>	<p>Habe eine schon recht gefestigte Meinung</p>	<p>Habe eine ganz feste Meinung dazu</p>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Wie würden Sie ihm raten?
Bitten kreuzen Sie eines der Kästchen an.**

30

Auf keinen Fall teilnehmen

Unbedingt teilnehmen



<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-5	-4	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3	+4	+5

—

11. Die folgenden 2 Fragen beziehen sich auf die Tastuntersuchung auf Prostatakrebs.

Stellen Sie sich nun einmal vor, ein guter Freund frage Sie um Rat, ob er an der Tastuntersuchung teilnehmen soll.

31

Wie fest ist ihre persönliche Meinung über die Tastuntersuchung? Bitte kreuzen Sie an.

<p>Noch nie darüber nachgedacht</p>	<p>Manchmal darüber nachgedacht</p>	<p>Habe eine Meinung, bin aber für gute Argumente offen</p>	<p>Habe eine schon recht gefestigte Meinung</p>	<p>Habe eine ganz feste Meinung dazu</p>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie würden Sie ihm raten? Bitten kreuzen Sie eines der Kästchen an.

32

Auf keinen Fall teilnehmen

Unbedingt teilnehmen



-5 -4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4 +5

—

Artikelüberschriften

Meyerhofen W. (2003)

Die Teilnahme an der Früherkennung vermindert die Sterblichkeit. Darmkrebs ist die zweithäufigste Todesursache unter den Krebserkrankungen.

Schubert J. (2003)

Früherkennung von Darmkrebs - so können Sie einfach und wirksam die Sterblichkeit senken.

Jaspers A. (2003)

Aktueller Stand über die Vor- und Nachteile der Darmkrebsfrüherkennung

Weinberg U. (2003)

Experten warnen vor unkritischem Einsatz der Darmkrebsfrüherkennung.

Drage G. (2003)

Vorsicht Darmkrebsfrüherkennung: Die Untersuchung birgt die Gefahr schwerer Nebenwirkungen

11 Anhang II: Formalia

Curriculum Vitae

Anke Steckelberg

Geburtsdatum		06.06.1961
Geburtsort		Uelzen
Familienstand		ledig, 2 Kinder
Allgemeine Hochschulreife	1980	Herzog-Ernst-Gymnasium, Uelzen
Berufsausbildung	1982-1985	Ausbildung zur Krankenschwester, Kreiskrankenhaus Walsrode und Hamburgisches Krankenhaus Bad Bevensen mit dem Abschluss Examinierte Krankenschwester
Hochschulstudium	1993-2000	Lehramt Oberstufe – Berufliche Schulen, Gesundheit, Sozialwissenschaften mit dem Schwerpunkt Soziologie und Pädagogik mit dem Abschluss Erstes Staatsexamen für das Lehramt an der Oberstufe - Berufliche Schulen, mit Auszeichnung (Note 1,25)
Berufliche Tätigkeit	1985-1992	Krankenschwester, Universitätskrankenhaus Eppendorf (UKE) in Hamburg (Fachabteilung Hämatologie / Onkologie, Neurologie, Innere Medizin)
	1989-1991	Freigestelltes Personalratsmitglied im UKE
	1992-1994	Krankenschwester in der ambulanten Kranken- und Altenpflege, Hamburg
	1993-1995	Gewerkschaftliche Bildungsarbeit bei der ÖTV Hamburg
	1998-2000	Tutorin, Universität Hamburg, FB 13, IGTW, Fachwissenschaft Gesundheit
	1997-2000	Referentin im Studentischen Jugendprogramm, Studentenwerk Hamburg
	Seit Juli 2000	Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Universität Hamburg, Fachbereich Chemie, IGTW, Fachwissenschaft Gesundheit in dem von der Robert-Bosch-Stiftung geförderten Projekt:

		Aufbau und Erprobung eines Evidenz-basierten Patienteninformationssystems
	Ab September 2003	Dozentin der VHS, Hamburg Kurs Patientenkompetenz
	Ab November 2004	Projekt Health literacy an Schulen gefördert vom Institut für Qualitätssicherung und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
Hochschullehre	Seit Oktober 2003	Lehraufträge, Universität Hamburg, FB 13, IGTW, Fachwissenschaft Gesundheit: Projektseminar I, II, III, (WiSe 2003/2004, SoSe 2004, WiSe 2004/2005) Projektseminar I, (WiSe 2004/2005) Literaturrecherche, (WiSe 2004/2005)
Hochschulpolitische Tätigkeiten		Frauenbeauftragte des IGTV Mitglied in der Sozietät 24
Auslandsaufenthalt	1980-1981	"mother's help" in Kanada

Anke Steckelberg

Hamburg, im November 2004

Publikationen und Vorträge

Veröffentlichungen in begutachteten Fachzeitschriften und andere wissenschaftliche Beiträge

Steckelberg A, Balgenorth A, Mühlhauser I: Analyse von deutschsprachigen Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom. ZaeFQ (2001) 95:535-538

Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Mühlhauser I: Risk information – barrier to informed choice? A focus group study. Soz Präventivmed (2004) 49:375-380

Steckelberg A, Balgenorth A, Berger J, Muehlhauser I: Explaining computation of predictive values: 2 x 2 table versus frequency tree. A randomized controlled trial. [ISRCTN74278823] BMC Medical Education (2004), 4:13

Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I: Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. ZaeFQ (2005) (im Druck)

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? Health Expectations (2005) (zur Publikation eingereicht)

Buchbeiträge

Steckelberg A, Mühlhauser I: Darmkrebsfrüherkennung. In press. Online Version: www.patienteninformation.de

Kurzbeiträge zu Tagungsbänden und Poster

Balgenorth A, **Steckelberg A**, Berger J, Mühlhauser I: How to explain computation of predictive values: 2x2 table versus frequency tree. International Conference on Communication in Healthcare. Abstractband. Warwick, 18-20.September 2002

Wissenschaftliche Vorträge

Steckelberg A, Redegeld M, Kasper J, Mühlhauser I: Should consumers be involved in developing evidence-based information? International Conference on Communication in Healthcare. Abstractband. Warwick, 18.-20.September 2002

Steckelberg A, Redegeld M, Kasper J, Mühlhauser I: Risikoinformation für Verbraucher: Ein Hindernis für die informierte Entscheidung. 3. Hamburger Forum

Steckelberg A, Kasper J, Mühlhauser I: I read what fits my beliefs. International Conference on Communication in Healthcare. Abstractband. Brügge, 14.-17. September 2004

Wissenschaftliche Workshops und Seminare

Steckelberg A, Sanger S: Patienteninformation
Grundkurs „Evidenzbasierte Medizin“ (EbM) fur niedergelassene Arztinnen und
Arzte. Akademie fur medizinische Fortbildung der Arztekammer Schleswig-Holstein
in Zusammenarbeit mit dem Universitatsklinikum Lubeck, Institut fur Sozialmedizin
Bad Segeberg 22./23. November 2002

Steckelberg A: Tutorin und Dozentin im Train-the Trainer Kurs des Netzwerkes
Evidenz-basierte Medizin. November 2003, Januar 2004, Hamburg

Berger B, **Steckelberg A**: Evidenzbasierte Information – Was sollte der Patient
fordern und erwarten? Erarbeitung einer Fragencheckliste fur Patienten. 6.
Jahrestagung des DNEbM e.V..Marz 2005, Berlin

Vortrage auf Laien und nichtarztlichen Fortbildungsveranstaltungen

Steckelberg A: Training in wissenschaftlicher Kompetenz fur Patienten- und
VerbrauchervertreterInnen Universitat Hamburg Fachwissenschaft Gesundheit,
Dozententatigkeit in 12 Trainingskursen, 2002/2003/2004/2005, Hamburg.
(Module: Die Diagnostikstudie am Beispiel der Funen Studie zum kolorektalen
Screening; Kommunikation medizinischer Daten)

Versicherung und Erklärung des eigenständig geleisteten Anteils an den zur Dissertation eingereichten Publikationen und Forschungsprojekten

Das von der Robert-Bosch Stiftung geförderte Projekt „Aufbau und Erprobung eines Evidenz-basierten Patienteninformationssystems“ wurde unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser (IM) von mir (AS) als wissenschaftlichen Mitarbeiterin durchgeführt.

Ich versichere, maßgeblich beteiligt gewesen zu sein an der Konzeption, Durchführung, Analyse und Publikation der einzelnen Teilstudien des Projekts.

Steckelberg A, Balgenorth A, Mühlhauser I: Analyse von deutschsprachigen Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 95:535-538 (2001)

Die Entwicklung der wissenschaftlichen Fragestellung dieser Arbeit, die Identifizierung vorhandener deutschsprachiger Informationsbroschüren sowie die Entwicklung eines geeigneten Testinstruments wurden von mir ohne fremde Hilfe durchgeführt. Die Analyse der Broschüren wurde von 2 Gutachtern (AS und der wiss. MA Andrea Balgenorth (AB)) unabhängig voneinander durchgeführt. Die Publikationsvorlage wurde von mir eigenständig verfasst und von AB und IM kritisch kommentiert.

Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Mühlhauser I: Risk information – barrier to informed choice? A focus group study. Soz Präventivmed 49:375-380 (2004)

Im Projektantrag war eine Fokusgruppenstudie prädefiniert. Das Studienprotokoll wurde von mir verfasst. Die Konzeption der Erhebungsinstrumente erfolgte gemeinschaftlich mit IM, dem Psychologen Michael Redegeld (MR) und mir. Ich habe die Teilnehmer der Fokusgruppen rekrutiert und die Gruppeninterviews gemeinsam mit MR durchgeführt. AB war für die Videodokumentation verantwortlich. Die Datenverwaltung und Dateneingabe in die Datenbank sowie die Konzeption der Datenauswertung und Interpretation der Datenanalyse wurde maßgeblich von mir durchgeführt.

Die statistischen Arbeiten wurden von MR und später von Jürgen Kasper (JK) erstellt. Die Erstellung der Publikationsvorlage erfolgte eigenständig unter Berücksichtigung kritischer Anmerkungen von MR, JK und IM.

Die Expertenbefragung zur Broschüre Darmkrebsfrüherkennung wurde von mir konzipiert und von IM kritisch kommentiert. Die Durchführung und Auswertung der Erhebung erfolgte eigenständig.

Steckelberg A, Balgenorth A, Berger J, Muehlhauser I: Explaining computation of predictive values: 2 x 2 table versus frequency tree. A randomized controlled trial. [ISRCTN74278823] BMC Medical Education 4:13 (2004)

Die Idee des Vergleichs "Vierfeldertafel" versus "Natürliche Häufigkeiten" entstand im Diskurs mit IM. Ich war maßgeblich verantwortlich für die Entwicklung des Studienprotokolls, Erstellung der Erhebungsbögen, Rekrutierung der Studienteilnehmer, Durchführung der Studie und Auswertung der Daten. Die Stichprobenkalkulation und statistischen Auswertungen wurden durchgeführt von Prof. Dr. Jürgen Berger (JB) (Statistiker). AB unterstützte die Durchführung und Dateneingabe. Die Publikationsvorlage wurde eigenständig von mir verfasst. JB formulierte die statistischen Ausführungen in der Publikation. IM und AB kommentierten die Publikationsvorlage kritisch.

Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I. Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. Z Arztl Fortbild Qualitätssich (2005) (im Druck)

Die Grundidee der Publikation unserer kritischen Auseinandersetzung mit Kriterien für evidenzbasierte Informationen entstand in unserer Arbeitsgruppe. Die Übersichtsarbeit stellt eine kooperative Leistung von mir, Bettina Berger (BB) und Sascha Köpke (SK) dar. Die finale Publikationsvorlage wurde unter Berücksichtigung der kritischen Anmerkungen von Christoph Heesen und IM von mir erstellt.

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? Health Expectations (2005) (eingereicht zur Publikation)

Die Fragestellung dieser Studie ergab sich aus den unerwarteten Ergebnissen der vorangegangenen Fokusgruppenstudie. Die Entwicklung der wissenschaftlichen Fragestellung, die systematische Literaturrecherche, Erstellung des Studienprotokolls, Durchführung des Experiments, Dateneingabe und Analyse wurde von mir ohne fremde Hilfe durchgeführt. Die statistischen Berechnungen wurden von JK durchgeführt. JK und IM kommentierten die von mir angefertigte Publikationsvorlage.

Ich versichere die Richtigkeit meiner Angaben an Eides statt.

Anke Steckelberg

Hamburg, im April 2005

Hiermit versichere ich an Eides statt, dass ich diese Arbeit selbstständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Hilfsmittel verwendet habe.

Des Weiteren erkläre ich, dass ich keine weiteren Promotionsversuche unternommen habe

Anke Steckelberg

Hamburg, im April 2005