

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 The studies are published in either peer-reviewed medical journals or present unpublished original work.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.

Zusammenfassung

Die Dissertation umfasst Forschungsergebnisse aus mehreren wissenschaftlichen Studien, die im Rahmen des Projektes Bereitstellung und Vermittlung evidenzbasierter Patienten-/Verbraucherinformation am Beispiel des Screenings auf kolorektale Karzinome durchgeführt wurden. Ziel ist es, die informierte Entscheidung von Verbrauchern zu ermöglichen. Die Beiträge sind in Zeitschriften mit externem Begutachtungsverfahren publiziert oder stellen bislang nicht publizierte Originaldaten vor. Im ersten Forschungsbeitrag werden die aus der internationalen Literatur identifizierten Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformation in einer Übersichtsarbeit zusammengefasst. Diese Arbeit hat einen Diskurs in der deutschen Fachöffentlichkeit darüber eingeleitet, was unter evidenzbasierter Information zu verstehen ist. Die zweite Studie berichtet über die Analyse von insgesamt 17 identifizierten deutschsprachigen Verbraucher-Broschüren zum Thema Darmkrebsfrüherkennung. Da kein geeignetes Instrument zur Verfügung stand, wurde auf der Grundlage der erarbeiteten Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformation, ein Instrument entwickelt und für die Analyse eingesetzt. Das Ergebnis zeigt, dass keine der Verbraucherinformationen die geforderten Kriterien erfüllte. Insbesondere fehlten Angaben zur Transparenz der Informationsgewinnung, -auswahl, und -darstellung. Notwendige Angaben zur Wirksamkeit des Screenings und zur Testgüte der einzelnen Tests nach den Kriterien der Evidenz-basierten Medizin fehlten in allen Broschüren. Damit ist die Grundlage für eine informierte Entscheidung nicht gegeben.

Für die Entwicklung einer Selbstlerneinheit zur Berechnung positiv-prädiktiver Werte wurden zwei Methoden, "Vierfeldertafel" und "Natürliche Häufigkeiten", in einer randomisiert-kontrollierten Studie vergleichend getestet. In Bezug auf den primären Endpunkt, korrekte Lösungen in der Berechnung positiv-prädiktiver Werte, konnte kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen gezeigt werden. Etwa 58% der Studienteilnehmer konnten 4-5 Aufgaben in der Trainingseinheit korrekt lösen. Im Follow-up nach 4 Wochen waren es nur noch 26% der Studienteilnehmer. Die Fähigkeit, positiv-prädiktive Werte berechnen zu können scheint weniger von der grafischen Darbietung abzuhängen, sondern vielmehr von der mathematischen Grundbildung der Probanden. Von der Entwicklung einer Selbstlerneinheit für Verbraucher wurde vor dem Hintergrund dieses Studienergebnisses zunächst Abstand genommen.

In einer Fokusgruppenstudie wurde einem international diskutierten Modell zur Erstellung von Patienten-/Verbraucherinformationen gefolgt, welches explizit die Einbeziehung der Zielgruppe fordert. Die Ergebnisse der Untersuchung zeigen, dass Verbraucher sich eher für eine traditionelle Information entscheiden. Wird ihnen dennoch 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. Die letzte hier präsentierte Studie knüpft unmittelbar an die vorangegangene Fokusgruppenstudie an. Das irrationale Verhalten der Verbraucher als Reaktion auf die Darbietung evidenzbasierter Information wurde versucht, näher zu explorieren. Dazu wurde die Theorie der kognitiven Dissonanz herangezogen, die bisher nicht auf den Bereich des *medical decision making* übertragen wurde. In Anlehnung an die Theorie wurde die Hypothese generiert, dass Verbraucher Informationen auswählen, die konsonant zu ihren Voreinstellungen sind. Diese Hypothese wurde in einem Experiment überprüft. Die Ergebnisse zeigen niedrige aber signifikante Korrelationen der verschiedenen Informationen zum kolorektalen Screening mit den Voreinstellungen zu beiden Screening Tests: Koloskopie und Okkultbluttest. Die Theorie der kognitiven Dissonanz kann somit einen Teil der Irrationalitäten aufklären.

In dieser Dissertation konnte exemplarisch ein optimierter Erstellungsprozess evidenzbasierter Informationen zum Thema kolorektales Screening aufgezeigt werden und eine Handlungsanleitung für die Erstellung von Verbraucherinformationen vorgelegt werden.