

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Department of Neurology

Direktor der Einrichtung: Prof. Dr. med. Christian Gerloff

Subjective and objective knowledge and decisional role preferences in cerebrovascular patients compared to controls

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Christina Riechel
aus Hamburg

Hamburg 2016

**Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 05.12.2016**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg: 11.01.2017**

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. Christoph Heesen

Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Christian Büchel

Prüfungsausschuss, dritte/r Gutachter/in: PD Dr. Einar Goebel

Inhaltsverzeichnis

1 PUBLIKATION	4
2 ZUSAMMENFASSUNG	6
3 EINLEITUNG	7
4 MATERIAL UND METHODEN	9
5 ERGEBNISSE	11
6 DISKUSSION	13
7 LITERATURVERZEICHNIS.....	17
8 ABBILDUNGEN.....	20
9 DEUTSCHE ZUSAMMENFASSUNG	25
10 ERKLÄRUNG DES EIGENANTEILS AN DER PUBLIKATION.....	38
11 DANKSAGUNG	39
12 LEBENSLAUF	40
13 EIDESSTATTLICHE VERSICHERUNG	41

Subjective and objective knowledge and decisional role preferences in cerebrovascular patients compared to controls

Riechel Christina^{1*}, Krützelmann Anna^{1*}, Köpke Sascha², Kasper Jürgen^{3,4},
Rosenkranz Michael^{1,5}, Thomalla Götz¹, Heesen Christoph^{1,4}

¹ Department of Neurology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf,
Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Germany

² Institute of Social Medicine & Epidemiology, Nursing Research Unit, University of
Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, Germany

³Department of Health and Caring Sciences, Faculty of Health Sciences,
University of Tromsø, Hansine Hansens veg 18, 9019 Tromsø, Norway

⁴ Institute of Neuroimmunology and multiple sclerosis, University Medical Center
Hamburg-Eppendorf, Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Germany

⁵ Department of Neurology, Albertinen-Krankenhaus, Süntelstrasse 11a, 22457
Hamburg, Germany

* These authors contributed equally to this work.

Accepted by "Patient Preferences and Adherence" on 02-Feb-2016

Corresponding author:

Anna Christina Krützelmann

Department of Neurology

University Medical Center Hamburg-Eppendorf

Martinistrasse 52

D- 20246 Hamburg

e-mail: akruetzelmann@uke.uni-hamburg.de

telephone: 0049-40-7410-53770

fax: 0049-40-7410-56721

Cover Title: knowledge and decisional preferences in cerebrovascular patients

Tables: 5

Figures: 1

References: 32

Word count:

Abstract: 289

Total: 4155

Keywords: knowledge, decisional role preferences, cerebrovascular patients,stroke

Abstract

Background: Risk knowledge and active role preferences are important for patient involvement in treatment decision making and adherence. While knowledge about stroke warning signs and risk factors has received considerable attention, objective knowledge on secondary prevention and further self-esteem subjective knowledge has rarely been studied. Aim of our study was to investigate knowledge and treatment decisional role preferences in cerebrovascular patients compared to controls.

Methods: We performed a survey on subjective and objective stroke risk knowledge and autonomy preferences in cerebrovascular patients from our stroke outpatient clinic (n=262) and from pedestrians addressed on the street as controls during a “World Stroke Day” (n=274). The questionnaire includes measures for knowledge and decisional role preferences out of previous published questionnaires and newly developed measures as for example subjective knowledge, revealed on a visual analogue scale.

Results: The overall stroke knowledge was low to moderate with no differences between patients and controls. Knowledge about secondary prevention was particularly low. Only 10-15% of participants correctly estimated the stroke absolute risk reduction potential of aspirin. Medical data interpretation competence was moderate in both groups. Age and basic mathematical and statistical understanding (numeracy) were the only independent predictors of objective stroke knowledge, whereas previous stroke had no impact on stroke knowledge. However, patients felt to be better informed than controls. About 60% of both patients and controls claimed to prefer a shared-decision making approach in treatment decisions.

Conclusion: The level of stroke risk knowledge in patients with cerebrovascular diseases was as low as in randomly selected pedestrians, although patients felt to be

better informed. Both groups preferred involvement in treatment decision making. We conclude that educational concepts for increasing awareness of knowledge gaps as well as for stroke risk and for prevention strategies are needed.

Introduction

Stroke is the leading cause of acquired permanent disability among adults and the second leading cause of death in Western industrialized nations.¹ For both patients and relatives, stroke significantly affects quality of life.² Management of acute stroke patients has greatly changed during the last decades. Establishment of dedicated stroke units has markedly improved acute stroke care and has contributed to improved outcomes.³ While contemporary drugs clearly show significant benefits for secondary stroke prevention in randomised controlled trials, adherence and implementation into routine care is still a challenge.⁴ It has been postulated, that 9% of all cardiovascular events in Europe could be attributed to poor adherence to vascular medications alone.⁵ Management of lifestyle and risk factors are especially relevant for stroke patients, but show barriers in implementation.⁶

A number of studies have shown that knowledge of stroke warning signs and risk factors on general stroke is at best low to moderate among healthy individuals, people at risk and after stroke.⁷⁻⁸ Little work has addressed knowledge about secondary stroke prevention but indicated also limited secondary prevention knowledge in stroke survivors.⁹ These studies focused on objective knowledge based on the results of questionnaires. Subjective knowledge of patients, meaning a self-rating item of knowledge, has not been addressed. In addition, there is only scarce information about decisional role preferences in stroke patients,¹⁰ mostly from trials on atrial fibrillation decision making.¹¹ Decisional role preferences ask for the preferred interaction styles between a patient and a physician from a pure

autonomous to a paternalistic attitude regarding medical decisions. Although numerous information materials for stroke patients already exist, patients claim multiple unmet needs which might partially refer to the quality of the available information.¹² In a recent survey, more than 50% of stroke patients demanded more information about their strokes, for example about prevention of recurrence.¹³ Characteristics and effects of interventions to improve medication adherence are uncertain and the full health benefits of medicines are not realized. As a consequence studies aiming at patient knowledge and medication adherence are needed.¹⁴

It has been postulated that embedding information provision in a process of shared decision making is the key to better care, better outcomes and reduced costs.¹⁵ Transfer of knowledge to facilitate shared decision making is necessary and thereby might be a major condition of effective primary and secondary prevention.¹⁶ Hereby evidence-based patient information is a prerequisite for informed choice and intends to incorporate science and rigour of evidence-based medicine with the personal values of patients.¹⁷ In neurology, we have found a high percentage of autonomous role preferences among multiple sclerosis patients compared to other diseases.¹⁸

This study aimed at assessing stroke risk knowledge in patients from a cerebrovascular disease outpatient clinic compared to control pedestrians from the street, focussing risk factors and secondary prevention and comparing subjective and objective knowledge. Furthermore we aimed at assessing treatment decisional role preferences in patients and controls. We assumed that patients with a history of cerebrovascular disease would present higher subjective and objective risk knowledge.

Methods

We surveyed consecutive 262 patients of the cerebrovascular disease outpatient clinic at the Department of Neurology, University Medical Centre Hamburg-Eppendorf between October 2010 and July 2011. Patients present to the cerebrovascular disease outpatient clinic with a cerebrovascular risk profile. Most had suffered a previous stroke. In parallel, an abbreviated questionnaire was presented to 274 randomly selected adult pedestrians addressed as controls on the street in the pedestrian area of downtown Hamburg in October 2010 via an information desk during the "World Stroke Day 2010".

Sample size was determined with >250 in each group to achieve representative results, given that we have no previous values to calculate the power. Besides demographic data, information on stroke knowledge regarding symptoms, pathophysiology, treatment, risk factors and prevention was obtained. The questionnaire consisted of the following parts:

- general questions about stroke symptoms, causes and treatment (4 items)
- risk factors: diabetes, atrial fibrillation (2 items)
- secondary prevention: acetylsalicylic acid, blood pressure (2 items)
- medical data interpretation (1 item)
- self-rated level of stroke knowledge (1 item)
- autonomy preferences in stroke prevention decision making (1 item)
- warning signs (9 items)¹⁹

One index question (numeracy item) from the Medical Data Interpretation Test addressed the capability of comparing risk rates on overall mortality of cancer compared to stroke.²⁰ Subjective stroke knowledge was assessed using a self-rating scale of the level of feeling informed about stroke risk. The self-rating scale was obtained by a visual analogue scale from 0-10 (0= no subjective knowledge). For

analysis we transferred the visual analogue scale to a metric count. Autonomy preferences were assessed with the Control Preference Scale which asks for five preferred interaction styles from a pure autonomous to a paternalistic attitude with the shared decision making approach as in-between category.²¹ In the "informed choice" model patients decide but take physicians' opinions into account while in the "professional as agent" model the physician makes the decision taking the patients opinion into account. Although the scale is a simplification of a complex interaction, it is the mostly applied and studied tool in the field.²¹ The categories were briefly explained in a statement on each interaction style to the patient before they were asked for their preferred decision approach. This approach was applied successfully in previous work.¹⁸ We added 9 questions of a recently adapted German version of the 16-item Stroke Action Test (STAT) in a subgroup (96 out of 296) of the patient cohort.¹⁹ This instrument, includes items naming and describing stroke symptoms and has shown good reliability in a sample of n=195 consecutive stroke patients in a metropole region in Germany (Cronbach alpha coefficient >0.9).¹⁹

Objective stroke knowledge was defined as the sum of correct answers of all questions of knowledge, under exclusion of the numeracy competence. We used a questionnaire format as in earlier work.¹⁸

The final questionnaire tool for patients included 20 questions, 6 general questions about stroke, 3 in multiple choice, 9 concerning reaction on warning signs, 6 relating to decisional role preferences and 1 in visual analogue scale.

This study is part of a larger project on the development of evidence-based patient information for patients with stroke and as a survey study in healthy individuals and in patients from a neurovascular unit approved by the Ethics committee of the Hamburg Chamber of Physicians and received full support (Approval: PV 4980).

Statistical analysis

For data analysis the statistical program SPSS was used (version 15.0). Fisher Exact Tests were applied to check variations of autonomy preferences between the two study cohorts. For analysis of the impact of different factors on stroke knowledge univariate and multivariate linear regression analyses were applied. Linear regression analysis was conducted for the target criterion risk knowledge. Simple linear regressions were conducted for each of six predictors (education, age, sex, autonomy preference, cohort, numeracy competence). Corrected r^2 were calculated, indicating the extent to which knowledge could be explained by the particular predictors. Finally, a linear regression equation was calculated using all six predictors simultaneously. Subjective and objective stroke knowledge was compared for the two groups with bivariate Pearson correlation coefficient. The influence of age and gender was partializing out using stepwise regression analyses.

Results

262 patients and 274 controls were included. Patients were older than controls and there were more male patients. However there were a few controls with a previous stroke, but the diagnosis of a previous stroke was significantly more frequent in the patient cohort (table 1).

Questions concerning symptoms (i.e. if impaired vision is an acute stroke symptom) and pathophysiology (i.e. if ischemic stroke is caused by artery occlusion) were correctly answered by most of the participants (> 90%). Questions about primary prevention (e.g. treatment of diabetes) and secondary prevention (e.g. effectiveness of aspirin treatment) revealed low levels of knowledge (< 50%). Questions about risk factors (e.g. cardiac arrhythmias) and knowledge about pathological blood pressure values revealed moderate levels of knowledge (~50%). The medical data

interpretation item was answered correctly by only about 40% in both groups. Apart from treatment of diabetes there were no significant knowledge differences between patients and controls (table 2).

Study results did not differ when patients with a previous stroke in the control cohort were excluded from the analysis. No additional significant difference revealed, if only patients with previous stroke are compared with controls without previous stroke. The better knowledge of patients concerning the stroke risk in diabetes remained significant.

Regression analysis revealed age and numeracy as independent predictors of objective stroke knowledge (table 3). Education, gender, autonomy preference, group or previous stroke had no influence on stroke knowledge.

In the patient subcohort (n=96) where the STAT was administered a mean of one quarter misclassified the seriousness of possible stroke symptoms (regarding hemiparesis and aphasia, aphasia and paresthesia).¹⁹ A further 50% of patients misclassified symptoms if they were less obvious (e.g. loss of vision in one eye) (for detailed data see supplemental table).

Patients felt to be better informed than controls (subjective knowledge) even after adjusting for the influence of age and gender, but actual (objective) knowledge was low. In both groups subjective knowledge was significantly higher than objective knowledge (table 4).

With regards to decisional roles, there was a significant difference between patients and controls in the distribution of answers ($p=0.001$). While in both groups the majority (57% of patients, 64% of controls) claimed a shared-decision making approach in treatment decisions as preferred, patients more frequently favoured physician-led decisions (21%) compared to controls (10%). This difference between autonomy preferences of the study groups corresponds with an r^2 of 0.029 in an

ordinal regression analysis. This means that only 3% of autonomy preferences are explained by the affiliation to study cohorts (figure 1). After partializing out the influence of gender and age, only 1% explained variance remained for cohort affiliation.

Discussion

As a major finding in this study, knowledge about stroke risk factors and prevention was moderate to low and not higher in cerebrovascular patients compared to controls. Despite the poor knowledge, patients felt to be better informed than controls.

The lack of stroke knowledge is mirrored in the reaction patterns on warning signs as measured by the STAT questionnaire in the patient cohort.¹⁹ The necessity to call an ambulance also in case of mild stroke symptoms was not clear for all of the patients in this subgroup. Depending on symptoms some 25-50% of patients did not consider stroke as a possible origin of symptoms. These data are in line with other studies showing that less than half of the participants would call an ambulance in case of typical stroke symptoms.²² Similarly low knowledge score values were obtained in patients who had undergone carotid endarterectomy.²³ In particular it seems that increased vascular risk is associated with lower knowledge in patients.^{24, 25} This matches to our finding of a relevant discrepancy between subjective and objective knowledge.

Numerous studies have shown poor knowledge in stroke patients and in the public.^{24,}

²⁶ For example, only 50% of neurological non-stroke patients recognized cerebral artery stenosis as an important cause of stroke, whereas 91% identified hypertension as a vascular risk factor from a provided list. However, less than 10% of respondents

knew that cardiac arrhythmia is a potential cause of stroke.²⁶ Low risk knowledge further leads to medication non adherence and less primary care by physicians,²⁷ which points out the need of knowledge improvement for stroke prevention.

There was a trend towards more knowledge in patients with previous stroke, as study results show a better knowledge regarding the impact of treatment of diabetes on stroke risk. But relevant knowledge on secondary prevention is missing in patients with previous stroke comparably to controls without any history of stroke.

Age and numeracy were identified as the only meaningful independent predictors of objective stroke knowledge in our study, comparable to previous results.²⁸ This underlines the challenge of information provision for ageing patients in contrast to other patient groups e.g. with multiple sclerosis.¹⁸

Interestingly, patients at the cerebrovascular outpatient department where 2 out of 3 had a history of stroke were not better informed than controls. But why did patients rate their knowledge higher than controls? Possibly patient self-esteem and coping strategies to handle their lives after a stroke could explain this discrepancy. In addition the lack of thoroughly processed information in stroke patients might be a result of the fact that most receive new medications in an emergency setting or shortly thereafter without a thorough decision making process. False estimates about knowledge might be a barrier for further information uptake and behaviour change. Further work is needed to better understand these discrepancies.

A recent systematic review stressed substantial unmet patient information needs on secondary prevention including lifestyle issues as diet or exercise.¹² This review also showed that information to some extent improves patient and carer knowledge of

stroke, aspects of patient satisfaction, and reduces patient depression scores. A recent trial however could not show a consistent effect towards knowledge improvement.²⁹ To our knowledge rigorously developed evidence-based patient information has not been studied in this field.¹⁷ The overestimation of treatment effects of acetylsalicylic acid in our survey is another strong indicator for the need to improve patient information interventions especially for effective secondary prevention. In addition, our screening item on medical data interpretation with only 40% correct answers indicates that these interventions have to be carefully developed and clinically evaluated in order to make them understandable and helpful for decision making.³⁰ Recently, educational interventions including self-monitoring and decision aids for the treatment of atrial fibrillation have been systematically reviewed.³¹ The primary endpoint time-in-the-therapeutic-range of an anticoagulant was not significantly improved by interventions. Interestingly, decisional conflict was even enhanced in educated patients. However, our work in MS shows that educated patients show more informed choices and might even show improved adherence.³² We hypothesize that this approach is also possible in stroke. The strong preference of patients and controls to be actively involved in medical decision making emphasizes this goal, although patients declared lower levels of autonomy preferences than controls did.

There were imbalances with regards to gender and age between the groups and we had no information about the level of education. However, explained variance by the group affiliation was 1%, after considering the influence of age and gender, which were not equally distributed in the groups. Thereby do not indicate that the difference is clinical meaningful. Due to missing data we do not have much information about the risk profile of the cohorts. But patients had significantly more often a history of previous stroke with nearly 70% in contrast to controls with about 6% with a stroke

history. This was based on the aim to make a distribution to controls on the street feasible. Finally, only a subgroup of the patients did receive the STAT questionnaire which limits generalization of the results for the whole sample.¹⁹

Our data show a low level of risk knowledge among cerebrovascular outpatient clinic patients associated with a wrongly perceived high subjective knowledge level. However, patients claimed the need for involvement in decision making. The lack of knowledge combined with an active role preference calls for more systematic approaches to enhance knowledge and participation in decision-making in cerebrovascular patients. Validated, evidence-based stroke patient information might have the potential to close the gap between the substantial knowledge about stroke prevention derived from controlled trials and the implementation into long term clinical care. However, these information strategies need rigorous evaluation following the framework of studying complex interventions. As a consequence this approach might positively impact treatment adherence for secondary prevention which needs further studying.

Acknowledgments: None.

Funding: None.

Conflict of interest: None.

Ethics committee: PV 4980, Ethikkommission Ärztekammer Hamburg

References

1. Heuschmann PU, Busse O, Wagner M, et al. Schlaganfallhäufigkeit und Versorgung von Schlaganfallpatienten in Deutschland. *Aktuelle Neurologie*. 2010;(37):333–340.
2. Dennis M, O'Rourke S, Lewis S, Sharpe M, Warlow C. A Quantitative Study of the Emotional Outcome of People Caring for Stroke Survivors. *Stroke*. 1998;29(9):1867-1872.
3. Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient [stroke unit] care for stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2013;9:CD000197.
4. Bushnell CD, Zimmer LO, Pan W, et al. Persistence with stroke prevention medications 3 months after hospitalization. *Arch Neurol*. 2010;67(12):1456-1463.
5. Chowdhury R, Khan H, Heydon E, et al. Adherence to cardiovascular therapy: a meta-analysis of prevalence and clinical consequences. *Eur Heart J*. 2013;34(38):2940–2948.
6. Lennon O, Galvin R, Smith K, Doody C, Blake C. Lifestyle interventions for secondary disease prevention in stroke and transient ischaemic attack: a systematic review. *Eur J PrevCardiol*. 2014;21(8):1026–1039.
7. Müller-Nordhorn J, Nolte CH, Rossnagel K, et al. Knowledge about risk factors for stroke: a population-based survey with 28,090 participants. *Stroke*. 2006;37(4):946–950.
8. Jones SP, Jenkinson AJ, Leathley MJ, Watkins CL. Stroke knowledge and awareness: an integrative review of the evidence. *Age Ageing*. 2010;39(1):11–22.
9. Ellis C, Barley J, Grubaugh A. Poststroke knowledge and symptom awareness: a global issue for secondary stroke prevention. *Cerebrovasc Dis*. 2013;35(6):572-581.
10. MacLean S, Mulla S, Akl EA, et al. Patient Values and Preferences in Decision Making for Antithrombotic Therapy: A Systematic Review. *Chest*. 2012;141(2 Suppl):e1S-23S.
11. Man-Son-Hing M, Gage BF, Montgomery AA, et al. Preference-based antithrombotic therapy in atrial fibrillation: implications for clinical decision making. *Medical Decis Making*. 2005;25(5):548–559.

12. Hafsteinsdóttir TB, Vergunst M, Lindeman E, Schuurmans M. Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature. *Patient Educ Couns*. 2011;85(1):14–25.
13. McKevitt C, Fudge N, Redfern J, et al. Self-reported long-term needs after stroke. *Stroke*. 2011;42(5):1398–1403.
14. Nieuwlaat R, Wilczynski N, Navarro T, et al. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;11:CD000011.
15. Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared Decision Making to Improve Care and Reduce Costs. *N Engl J Med*. 2013;368(1):6-8.
16. Lenz M, Buhse S, Kasper J, Kupfer R, Richter T, Mühlhauser I. Decision Aids for Patients. *Dtsch Arztebl Int*. 2012;109(22-23):401–408.
17. Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Educ Couns*. 2010;78(3):316–328.
18. Heesen C, Kasper J, Sega J, Köpke S, Mühlhauser I. Decisional role preferences, risk knowledge and information interests in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2004;10(6):643–650.
19. Roebbers S, Razum O, Kutschmann M, Wagner M. Entwicklung und Evaluation einer deutschen Version des Fragebogens Stroke Action Test [STAT] zur Ermittlung der Kenntnisse über das richtige Verhalten bei einzelnen Schlaganfallsymptomen. *Aktuelle Neurologie*. 2008;35(7):334-339.
20. Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG. Can patients interpret health information? An assessment of the medical data interpretation test. *Med Decis Making*. 2005;25(3):290–300.
21. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA*. 1997;277(18):1485–1492.
22. Hickey A, Holly D, McGee H, Conroy R, Shelley E. Knowledge of stroke risk factors and warning signs in Ireland: development and application of the Stroke Awareness Questionnaire [SAQ]. *Int J Stroke*. 2012;7(4):298–306.
23. Maruthappu M, Shalhoub J, Thapar A, Jayasooriya G, Franklin IJ, Davies AH. The patients' perspective of carotid endarterectomy. *Vasc Endovascular Surg*. 2010 ;44(7):529–534.

24. Lambert C, Vinson S, Shofer F, Brice J. The relationship between knowledge and risk for heart attack and stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2013;22(7):996-1001.
25. Carroll C, Hobart J, Fox C, Teare L, Gibson J. Stroke in Devon: knowledge was good, but action was poor. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75(4):567-571.
26. Wiszniewska M, Głuszkiewicz M, Kobayashi A, et al. Knowledge of risk factors and stroke symptoms among nonstroke patients. *Eur Neurol*. 2012;67(4):220–225.
27. Koenig KL, Whyte EM, Munin MC, et al. Stroke-related knowledge and health behaviors among poststroke patients in inpatient rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil*. 2007;88(9):1214-1216.
28. Schneider AT, Pancioli AM, Khoury JC, et al. Trends in community knowledge of the warning signs and risk factors for stroke. *JAMA*. 2003;289(3):343-346.
29. Eames S, Hoffmann T, Worrall L, Read S, Wong A. Randomised controlled trial of an education and support package for stroke patients and their carers. *BMJ Open*. 2013;3(5). pii: e002538.
30. Heesen C, Kleiter I, Nguyen F, et al. Risk perception in natalizumab-treated multiple sclerosis patients and their neurologists. *Mult Scler*. 2010;16(12):1507-1512.
31. Gattellari M, Leung DY, Ukoumunne OC, Zwar N, Grimshaw J, Worthington JM. Study protocol: the DESPATCH study: delivering stroke prevention for patients with atrial fibrillation - a cluster randomised controlled trial in primary healthcare. *Implement Sci*. 2011;6:48. doi: 10.1186/1748-5908-6-48.
32. Köpke S, Kern S, Ziemssen T, et al. Evidence-based patient information programme in early multiple sclerosis: a randomised controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2014;85(4):411-418.

Figure Legends

Figure 1: Frequencies of first choice preferred roles by patients.¹⁸

Tables

Table 1: Demographic data

	patients	controls	p-value*
	n=253	n=274	
Mean age [years]	64 [SD 11.4]	57 [SD 15.7]	< 0.001
Female	72 [27.5%]	163 [59.5%]	< 0.001
History of stroke	171 [67.6%]	17 [6.2%]	< 0.001

*Fisher's Exact Test

Table 2: Stroke knowledge

	patients	controls	p-value*
	n=262	n=274	
general stroke knowledge			
impaired vision is an acute stroke symptom	220 [84%]	242 [88%]	0.168
ischemic stroke caused by artery occlusion	253 [97%]	265 [97%]	1.000
Stroke caused by hemorrhage	190 [73%]	203 [74%]	0.697
emergency call in case of mild symptoms	208 [79%]	215 [78%]	0.833
knowledge on stroke risk			
treatment of diabetes reduces stroke risk	56 [21%]	94 [34%]	0.001
effectiveness of aspirin for prevention	26 [10%]	41 [15%]	0.090
cardiac arrhythmias increase stroke risk	112 [43%]	122 [45%]	0.728
knowledge about pathological blood pressure	107 [41%]	99 [36%]	0.287
Medical data interpretation	111 [42%]	117 [43%]	0.938

* Fisher's Exact Test

n= number of correct responses [%]

Table 3: Univariate and multivariate regression analysis of determinants of stroke knowledge

predictor	summarized questions of knowledge, corrected r^2	p-value*
univariate regressions		
Education	0.007 [0.002]	0.230
Age	0.027 [0.026]	<0.001
Sex	<0.001 [0.002]	0.699
Autonomy preference	0.004 [0.001]	0.202
Study cohort	<0.001 [0.002]	0.699
Numeracy	0.028 [0.027]	<0.001
multivariate regression		
All six predictors	0.037 [0.004]	0.351

* ANOVA

Table 4: Subjective and objective stroke knowledge

	patients	controls	p-value*
subjective stroke knowledge	6.3 $\pm$ 2.5	5.2 $\pm$ 2.6	<0.001
objective stroke knowledge	3.9 $\pm$ 1.0	3.8 $\pm$ 1.1	0.107
R	0.282 [<0.001]	0.332[<0.001]	

values are mean values $\pm$ SD

*unpaired t-test

r= bivariate Pearson correlation coefficient

Supplemental table

Reaction on warning signs (patient subgroup n=96)

Assumed action	call an ambulance	Visit general practitioner	notify relatives	wait
Symptom				
Hemiparesis and aphasia	86 [91%]	2 [2%]	7 [7%]	-
Aphasia	22 [69%]	5 [16%]	1 [3%]	4 [12%]
Paraesthesia	63 [66%]	22 [23%]	6 [6%]	5 [5%]
dizziness, nausea, vomiting	67 [70%]	25 [26%]	3 [3%]	1 [1%]
loss of vision in one eye	45 [47%]	43 [45%]	3 [3%]	5 [5%]
Severe headache	62 [66%]	28 [30%]	2 [2%]	2 [2%]
Known headache	6 [6%]	57 [60%]	5 [5%]	28 [29%]
chestpain	82 [86%]	10 [11%]	2 [2%]	1 [1%]
abdominal pain and nausea	16 [17%]	67 [72%]	2 [2%]	8 [9%]

96% completed the questionnaire

n= number of responses [%]

Supplemental

General questions about stroke

In the following we want to ask you some general questions about stroke. In case you are not sure about the answer, try to reply as best as possible.

(please choose only one answer per row)

	correct	false	don't know
An acute stroke can present by sudden visual loss.	☐	☐	☐
In case of mild stroke symptoms (for example sensibility loss of one arm or leg), it is adequate to present to the general practitioner next day.	☐	☐	☐
A stroke can be caused by a cerebral arterial vessel occlusion.	☐	☐	☐
A stroke can be caused by a cerebral bleeding.	☐	☐	☐
Antidiabetic medications lower blood glucose level and decrease the long-term stroke risk.	☐	☐	☐
Cardial arrhythmias are an important cause of stroke.	☐	☐	☐

stroke risk knowledge

(please choose only one answer per row)

	from 120/80	from 140/90	from 150/95	from 160/100
Arterial hypertension increases the risk of stroke. Treatment with antihypertensive medication reduces the risk of stroke. Which is the lowest blood pressure value (mmHg) already considered hypertensive?	☐	☐	☐	☐
	>90	ca. 60	ca. 30	< 10
100 Patient take aspirin after suffering a stroke. In how many cases a secondary prevention of stroke can be reached?	☐	☐	☐	☐
	cancer	stroke	both risk	
Mrs. Meyer is informed by her physician that her risk dying of cancer is 1 to 296. Her risk dying after stroke is 1 to 407. Which risk is higher?	☐	☐	☐	

Decision making

There are different kinds of decision making regarding the prevention of stroke. Please choose which form you would prefer:

I want to decide for myself, which kind of treatment I receive.

☐

I want to decide for myself, which kind of treatment I receive, after I took the opinion of my physician into account.

☐

I want to decide together with my physician, which kind of treatment would be the best for me.

☐

I want my physician to decide, which kind of treatment would be the best for me, but taking my opinion into account.

☐

I want my physician to decide, which kind of treatment would be the best for me.

☐

How high would you self-estimate your knowledge about stroke prevention?

(Please mark the line)

I have no
knowledge



0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

My knowledge
is high

Subjektives und objektives Wissen von Schlaganfallrisikopatienten im Vergleich zu gesunden Menschen sowie deren jeweilige Entscheidungspräferenzen im Hinblick auf das Risiko von Schlaganfällen

Einleitung

Der Schlaganfall ist die häufigste Ursache einer auf Krankheit beruhenden dauerhaften Beeinträchtigung im Erwachsenenalter in Deutschland und die zweithäufigste Todesursache in den westlichen Industrienationen (1). Für Betroffene und deren Angehörige bedeutet ein Schlaganfall eine enorme Einschränkung der Lebensqualität (2).

Das Schlaganfallmanagement hat sich in den letzten Jahrzehnten stark verändert. Die Etablierung von Stroke Units hat wesentlich dazu beigetragen die Akutversorgung von Schlaganfallpatienten sowie deren Outcome nach der Therapie zu verbessern (3).

Randomisierte kontrollierte Studien zeigen die Vorteile, die sich aus zeitnahe Medikationeneinsatz in der Schlaganfallsekundärprävention ergeben; demgegenüber bleibt die Einhaltung und Umsetzung in der Routineversorgung eine besondere Herausforderung (4). Untersuchungen zeigen, dass 9 % aller kardiovaskulären Ereignisse in Europa einer unzureichenden Medikation zugeschrieben werden könnten (5). Zudem sind Management der Lebensstiländerung und Risikoreduktion wichtige Bestandteile in der Versorgung von Schlaganfallpatienten, allerdings ist die Umsetzung in vielen Fällen häufig erschwert (6).

Eine Vielzahl von Studien weist darauf hin, dass Wissen über Warnsymptome sowie Risikofaktoren des Schlaganfalls bei gesunden Menschen sowie bei Risiko- und Schlaganfallpatienten lediglich gering bis mäßig vorhanden ist (7,8).

Eine kleinere Arbeit hat das Wissen über Sekundärprävention und das unzureichende Bewusstsein darüber von Schlaganfallüberlebenden beschrieben (9).

Diese Studien konzentrierten sich auf die objektiven Kenntnisse, basierend auf dem Ergebnis von Befragungen. Subjektives Wissen anhand von Selbsteinschätzung wurde hingegen nicht berücksichtigt. Ebenso gibt es kaum Angaben über Therapie-Entscheidungspräferenzen bei Schlaganfallpatienten (10), lediglich werden solche in

Studien über Vorhofflimmern beschrieben (11). Die Entscheidungspräferenzen des Patienten bezüglich der Therapie richten sich nach der bevorzugten Vorgehensweise, die zusammen mit dem Arzt getroffen wird. Die Bandbreite der Entscheidung reicht von autonom bis paternalistisch. Obwohl bereits eine Vielzahl von Patienteninformationen zum Schlaganfall existiert, beklagen viele Patienten unerfüllte Bedürfnisse, welche zumindest zum Teil auf die Qualität der Information zurückzuführen sein könnte (12). In einer neueren Befragung forderten über 50 % der Schlaganfallpatienten mehr Informationen über ihre Erkrankung, z.B. Rezidivprophylaxe (13). Eigenschaften und Ziele von Interventionen zur besseren Aufrechterhaltung einer medikamentösen Therapie sind undeutlich und der volle Nutzen für die Gesundheit wird nicht realisiert. Daraus ergibt sich, dass Studien zu Patientenwissen und Medikamenteneinnahme erforderlich sind (14).

In vorangegangenen Studien konnte festgestellt werden, dass die Verfügbarkeit von adäquatem Aufklärungsmaterial im Zusammenhang mit einer gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patient einen wichtigen Faktor für eine erfolgreiche Versorgung der Patienten darstellt, zu verbessertem Outcome führt und nicht zuletzt auch ökonomische Vorteile mit sich bringt (15). Fundierte Kenntnis von Patienten über ihre Erkrankung sind bei der partizipativen Entscheidungsfindung notwendig und scheinen ebenso eine essentielle Voraussetzung für eine effektive Primär- und Sekundärprävention zu sein (16). Hierbei bildet eine evidenzbasierte Patienteninformation die Voraussetzung für eine fundierte Entscheidung, welche beabsichtigt, wissenschaftliche Aspekte mit der Stringenz der evidenzbasierten Medizin in die persönlichen Werte der Patienten zu integrieren (17). In unserem neurologischen Institut sahen wir einen hohen Autonomiebedarf bei Patienten mit multipler Sklerose im Vergleich zu anderen Erkrankungen (18).

In dieser Studie sollen die Unterschiede des Schlaganfallrisikowissens von Patienten der Gefäßsprechstunde im Vergleich zu Passanten einer Fußgängerzone aufgezeigt werden. Schwerpunkte hierbei lagen darin, ihr jeweiliges Wissen zu Risikofaktoren und Sekundärprävention zu ermitteln sowie ihr subjektives und objektives Wissen zu vergleichen. Des Weiteren beurteilten wir die Autonomiepräferenzen in der Entscheidungsfindung der Behandlung bei Patienten und der Kontrollgruppe. Wir gingen zunächst von der Annahme aus, dass Patienten mit einer cerebrovaskulären

Vorerkrankung ein größeres subjektives und objektives Risikowissen besitzen als Mitglieder der gesunden Kontrollgruppe.

Methoden

Wir befragten konsekutive Patienten mit cerebrovaskulären Erkrankungen in der Ambulanz der Abteilung für Neurologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf von Oktober 2010 bis Juli 2011. Patienten, die sich in der Gefäßsprechstunde vorstellten, zeigten ein cerebrovaskuläres Risikoprofil; viele hatten eine extra- oder intrakranielle Stenose. Die meisten hatten bereits einen Schlaganfall erlitten. Parallel dazu verteilten wir einen verkürzten Fragebogen an 274 zufällig ausgewählte erwachsene Passanten in einer Fußgängerzone. Diese galten als Kontrollgruppe und wurden während des „Tag des Schlaganfalls 2010“ in der Innenstadt von Hamburg im Oktober 2010 auf der Straße angesprochen.

Neben demographischen Daten wurden Fragen über den Schlaganfall anhand von Schlaganfallsymptomen, Pathophysiologie, Behandlung, Risikofaktoren und Prävention gestellt. Wir integrierten 9 Fragen einer kürzlich angepassten deutschen Version des „16-item-Stroke-Test-Aktion“ (STAT) in einer Untergruppe (96 von 296) der Patienten, um den Wissensstand unserer Patientenkohorte mit einem bereits validierten veröffentlichten Fragebogen zu vergleichen. Eine Index-Frage (Rechenaufgabe) aus dem „medizinische Daten Interpretationstest“ zielt auf die Fähigkeit ab, das Risiko der Gesamtsterblichkeit von Krebs und Schlaganfall zu vergleichen.

Der Fragebogen bestandaus den folgenden Teilen:

- Allgemeine Fragen zu Schlaganfallsymptomen, Ursachen und Behandlung (4 Fragen)
- Risikofaktoren: Diabetes, Vorhofflimmern (2 Fragen)
- Sekundärprävention: Acetylsalicylsäure, Blutdruck (2 Fragen)
- Medizinische Interpretation von Daten (1 Frage)
- Selbsteinschätzung von Schlaganfallwissen (1 Frage)
- Autonomie-Präferenzen in der Schlaganfallprävention bei der Entscheidungsfindung (1 Frage)
- Warnzeichen (STAT, 9 Fragen) (19)

Eine Indexfrage (Rechenfrage) aus der „Medizinische Daten Interpretation“ zielte darauf ab die Gesamtmortalität von Krebs im Vergleich zum Schlaganfall zu bewerten (20). Subjektives Schlaganfallwissen wurde mit Hilfe einer Selbstbewertungsskala mit dem gefühlten Schlaganfall-Risikowissen ermittelt. Die Selbstbeurteilung erfolgte anhand einer visuellen Analogskala von 0 bis 10 (0 = kein subjektives Wissen). Zur Analyse wandelten wir die visuelle Analogskala in eine metrische Zahl um.

Die Autonomiepräferenzen wurden mit der „Kontroll-Präferenz-Skala“ überprüft, welche nach fünf bevorzugten Interaktionsstilen von einer rein autonomen Entscheidung über eine gemeinsame Entscheidungsfindung bis hin zu einer paternalistischen Einstellung über das Patientenverhalten Auskunft gibt (21).

Im "Informierte-Entscheidung-Modell" entscheiden sich die Patienten dazu, die Meinungen von Ärzten zu berücksichtigen, während in dem "Entscheidungsvollmacht-Modell" der Arzt die Entscheidung trifft und dabei den Patienten einbezieht (21).

Auch wenn die Skala eine Vereinfachung einer komplexen Interaktion ist, ist es das am meisten angewendete und erforschte Instrument in diesem Bereich. Die Kategorien waren kurz erklärt mit einer jeweiligen Vorgehensweise des Patienten, bevor sie um ihre bevorzugte Entscheidung befragt wurden. Dieser Ansatz wurde bereits erfolgreich bei früheren Arbeiten verwendet (18). Wir fügten 9 Fragen einer kürzlich adaptierten deutschen Version des 16-Item „Stroke-Action-Tests“ (STAT) einer Subgruppe (96 von 296) der Patienten bei (19). Dieses Instrument einschließlich Benennung und Beschreibung von Schlaganfallsymptomen zeigte eine hohe Zuverlässigkeit in einer Stichprobe von 195 konsekutiven Schlaganfallpatienten in einer Metropolregion in Deutschland (Cronbach Alphakoeffizient >0.9) (19). Objektives Wissen wurde definiert als die Summe der korrekten Antworten aller Wissensfragen, unter Ausschluss der Rechenkompetenz. Wir verwendeten ein Fragenbogenformat aus einer früheren Arbeit (18).

Das finale Fragebogeninstrument der Patienten beinhaltete insgesamt 20 Fragen, 6 allgemeine Fragen zum Schlaganfall, 3 mit multiple Choice, 9 bezüglich der Reaktion auf Warnsymptome, 6 betreffend der Entscheidungspräferenz und eine als visuelle Analogskala. Diese Studie ist Teil eines größeren Projektes zur Entwicklung einer

evidenzbasierten Patienteninformation für Schlaganfallpatienten und fand im Rahmen einer Umfrage bei Gesunden und Patienten einer neurovaskulären Ambulanz statt; genehmigt von der Ethikkommission der Hamburger Ärztekammer und erhielt volle Unterstützung (Genehmigung: PV 4980).

Statistische Analyse

Für die Datenanalyse wurde das Statistikprogramm SPSS verwendet (Version 15.0). Wir wendeten den „Fisher Exact Tests“ an, um Veränderungen der Autonomie-Präferenzen zwischen den beiden Kohorten zu überprüfen. Für die Analyse der Auswirkungen verschiedener Faktoren auf das Schlaganfallwissen wurden univariate und multivariate lineare Regressionsanalysen angewandt. Lineare Regressionsanalysen wurden für das Zielkriterium Risikowissen durchgeführt. Einfache lineare Regressionen wurden für jede der sechs Prädiktoren (Bildung, Alter, Geschlecht, Autonomiepräferenz, Kohorte, Rechenkompetenz) angewendet. Korrigierte R^2 wurden berechnet und es zeigte das Ausmaß, welches Wissen durch bestimmte Prädiktoren erklärbar war. Schließlich wurde eine lineare Regression unter gleichzeitiger Verwendung aller sechs Prädiktoren berechnet. Subjektives und objektives Schlaganfallwissen wurde für die beiden zwei Gruppen mit bivariaten Pearson'schen Korrelationskoeffizienten verglichen. Der Einfluss von Alter und Geschlecht erfolgte stufenweise als Regressionsanalysen.

Ergebnisse

262 Patienten und 274 Passanten als Kontrollgruppe wurden eingeschlossen. Die Patienten waren älter und es gab einen höheren Männeranteil. Obwohl es in der Kontrollgruppe einige mit einem früheren Schlaganfall gab, war die Diagnose eines früheren Schlaganfalls signifikant häufiger in der Patientenkohorte festzustellen. Die Studienergebnisse unterschieden sich nicht, wenn diese Patienten von der Analyse ausgeschlossen wurden.

Fragen zu Symptomen (z.B. Sehstörungen als akutes Schlaganfallsymptom) und Pathophysiologie (z.B. Arterienverschluss verursacht ischämischen Schlaganfall) wurden korrekt durch die meisten Befragten (> 90%) beantwortet.

Fragen zur Primärprävention (z.B. Behandlung von Diabetes) und Sekundärprävention (z.B. Wirksamkeit der Aspirin-Behandlung) zeigte geringe Kenntnisse

(< 50%). Fragen zu Risikofaktoren (z.B. Herzrhythmusstörungen) und Wissen über pathologische Blutdruckwerte ergab einen moderaten Wissensstand (~ 50%).

Die Frage zum Verständnis medizinischer Daten wurde nur von etwa 40% in beiden Gruppen korrekt beantwortet. Abgesehen vom Wissen zur Behandlung von Diabetes als Risikofaktor gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen dem Wissen der Patienten und der Kontrollgruppe.

Die Studienergebnisse unterschieden sich auch nicht, wenn Patienten mit einem stattgehabten Schlaganfall aus der Kontrollgruppe exkludiert wurden. Ebenso wurde kein signifikanter Unterschied gefunden, wenn Patienten mit Schlaganfall und Kontrollpersonen ohne Schlaganfall verglichen wurden. Die bessere Kenntnis der Patienten hinsichtlich des Schlaganfallrisikos bei Diabetes blieb signifikant.

Die Regressionsanalyse zeigte Alter und Rechnen als unabhängige Prädiktoren für das Schlaganfallwissen. Bildung, Geschlecht, Autonomiepräferenz oder früherer Schlaganfall hatte keinen Einfluss auf das Schlaganfallwissen. In der Patientenkohorte (n=96) klassifizierte ein Viertel die Schwere der möglichen Schlaganfallsymptome (in Bezug auf Hemiparese, Aphasie und Parästhesie) falsch (19). Weitere 50% der Patienten ordneten Symptome, die weniger offensichtlich waren (z.B. Verlust des Sehvermögens auf einem Auge) falsch ein.

Patienten fühlten sich besser informiert als die Kontrollgruppe (subjektives Wissen). Auch nachdem die Einflussfaktoren Alter und Geschlecht herausgerechnet wurden, zeigte sich, dass das tatsächliche (objektive) Wissen in beiden Gruppen ähnlich niedrig war. In beiden Gruppen war zudem die subjektive Selbsteinschätzung über das eigene Wissen signifikant höher als das objektive Wissen.

In Bezug auf die Rollen der Entscheidungsfindung gab es einen signifikanten Unterschied zwischen Patienten und Passanten in der Verteilung der Antworten ($p=0.001$). In beiden Gruppen (57% der Patienten, 64% der Kontrollen) entschied sich die Mehrheit für eine gemeinsame Entscheidungsfindung. Die Patienten wählten dabei etwas häufiger eine Arzt-geführte Entscheidung (21%) im Vergleich zur Kontrollgruppe (10%). Diese Differenz zwischen Autonomiepräferenzen der Studiengruppen entspricht einem R^2 von 0,029 in einer ordinalen Regressionsanalyse. Das bedeutet, dass sich nur 3% der

Autonomiepräferenzen durch die Zugehörigkeit der Kohorten erklären. Nach der Herausnahme von Geschlecht und Alter erklärte sich nur eine 1% Varianz der Kohortenzugehörigkeit.

Diskussion

Ein wichtiges Ergebnis dieser Studie über das Wissen von Schlaganfallrisikofaktoren und Schlaganfallprävention war der mäßige bis geringe Kenntnisstand von Patienten, der nicht höher war als der in der Kontrollgruppe. Trotz des schlechten Verständnisses in Bezug auf diese Themen fühlten Patienten sich besser informiert als die Vergleichsgruppe. Der Mangel an Wissen wird an den Reaktionsmustern auf Warnzeichen, gemessen durch den STAT-Fragebogen in der Patientengruppe, wiedergespiegelt (19). Die Notwendigkeit den Rettungsdienst zu alarmieren (gegebenenfalls auch bei leichten Schlaganfallsymptomen), war nicht allen Patienten bewusst.

Je nach Symptomen hatten 25-50% der Patienten nicht den Schlaganfall als möglichen Ursprung der Symptome in Betracht gezogen. Diese Daten stehen im Einklang mit anderen Studien, die zeigen, dass weniger als die Hälfte der Teilnehmer den Notruf im Falle von typischen Schlaganfallsymptomen als adäquate Maßnahme nennen (22). Ähnlich geringe Werte zeigten sich bei Patienten, die sich einer Endarterektomie unterzogen hatten (23). Insbesondere scheint es, dass ein erhöhtes vaskuläres Risiko mit geringeren Kenntnissen bei Patienten assoziiert ist (24,25). Hier zeigt sich eine relevante Diskrepanz zwischen subjektiven und objektiven Wissen.

Zahlreiche Studien haben unzureichende Kenntnisse bei Schlaganfallpatienten und in der Bevölkerung gezeigt (24,26). Beispielsweise erkannten nur 50% der Schlaganfallpatienten eine Carotisstenose als eine wichtige Ursache von Schlaganfällen, wohingegen 91% Bluthochdruck als Gefäßrisikofaktor aus einer Liste identifizieren konnten. Jedoch wussten weniger als 10% der Befragten, dass Herzrhythmusstörungen eine mögliche Ursache für den Schlaganfall darstellen (26). Niedriges Risikowissen führt zudem zu geringerer Medikamentencompliance und unzureichender Primärversorgung durch Ärzte (27), was die Notwendigkeit der Wissensverbesserung für die Schlaganfallverhütung besonders verdeutlicht. Es zeigte sich ein Trend zu umfassenderem Wissen bei Patienten, die einen

Schlaganfall in der Vorgeschichte aufweisen. Die Studienergebnisse zeigen beispielsweise ein höheres Wissen bezüglich der Auswirkung der Diabetesbehandlung bei erhöhtem Schlaganfallrisiko. Allerdings fehlten fundierte Kenntnisse über Sekundärprävention bei Schlaganfallpatienten, vergleichbar mit den Kontrollen ohne Schlaganfall. Alter und Rechnen wurden als die einzigen sinnvollen unabhängigen Prädiktoren identifiziert. Das Ergebnis über das Schlaganfallwissen in unserer Studie ist vergleichbar mit früheren Ergebnissen (28). Dies unterstreicht die Herausforderung der Bereitstellung von Informationen für alternde Patienten im Gegensatz zu anderen Patientengruppen z.B. mit Multipler Sklerose (18).

Interessant ist, dass die Patienten in der cerebrovaskulären Ambulanz, bei denen 2 von 3 Patienten einen Schlaganfall in der Vorgeschichte hatten, nicht besser informiert waren als die Kontrollen. Aber warum bewerten Patienten ihre Kenntnisse höher als die Kontrollgruppe? Möglicherweise haben Patienten das Selbstwertgefühl und sich Strategien angeeignet um ihr Leben nach einem Schlaganfall zu bewältigen. Neben dem Mangel an gut aufbereiteten Informationen für Schlaganfallpatienten könnte es sein, dass die meisten Patienten im Notfall neue Medikamente erhalten oder kurz danach eine Neueinstellung erfahren, ohne dass dieser ein gründlicher Entscheidungsprozess voran ging. Fehleinschätzungen zum Wissen könnte ein Hindernis für weitere Informationsaufnahmen und Verhaltensänderung sein. Weitere Arbeiten sind erforderlich, um diese Unterschiede besser zu verstehen.

Eine kürzlich durchgeführte systematische Überprüfung betonte den hohen Informationsbedarf von Patienten in Bezug auf Sekundärprävention sowie zu Lifestyle-Themen wie Diät oder Bewegung (12). Dieses Review zeigte auch, dass Informationen zu einem gewissen Grad die Schlaganfallkenntnisse von Patienten und Betreuenden sowie Aspekte der Patientenzufriedenheit verbesserten und Depressionswerte der Patienten reduzierten. Eine jüngere Studie konnte jedoch keine konsistente Wirkung für eine Wissensverbesserung zeigen (29). Nach unseren Kenntnissen wurden in diesem Bereich keine konsequent entwickelten evidenzbasierten Patienteninformationen untersucht (17). Die Überschätzung des Behandlungseffektes von Acetylsalicylsäure in unserer Umfrage ist ein weiterer starker Indikator für die Notwendigkeit, Patienteninformationen zu verbessern, insbesondere um eine effektive Sekundärprävention zu erzielen. Darüber hinaus

zeigen unsere Ergebnisse zum Umgang mit medizinischen Daten mit nur 40% richtigen Antworten an, dass diese Maßnahmen sorgfältig entwickelt und klinisch evaluiert sein müssen, um sie verständlich und nützlich für die Entscheidungsfindung zu machen (30).

Kürzlich sind Schulungsinterventionen einschließlich Selbstüberwachung und Entscheidungshilfen für die Behandlung von Vorhofflimmern systematisch überprüft worden (31). Der primäre Endpunkt der „Zeit im therapeutischen Bereich“ der Gabe eines Antikoagulans wurde nicht signifikant durch Interventionen verbessert. Interessanterweise wurde der Entscheidungskonflikt auch bei geschulten Patienten erhöht. Allerdings zeigt unsere Arbeit bei MS, dass geschulte Patienten informierte und damit möglicherweise bessere Entscheidungen trafen und vielleicht sogar eine verbesserte Adhärenz zeigen könnten (32). In unserem neurologischen Institut ermittelten wir ein hohes Autonomiebedürfnis von Patienten mit Multipler Sklerose im Vergleich zu anderen Erkrankungen (18). Allerdings stellen Schlaganfallpatienten eine andere Patientengruppe dar, da sie beispielsweise wesentlich älter sind.

Wir vermuten, dass dieser Ansatz der systematischen Patientenschulung auch bei Schlaganfallpatienten möglich ist. Die starke Präferenz der Patienten und der Kontrollgruppe, sich aktiv bei der medizinischen Entscheidungsfindung zu beteiligen, unterstreicht dieses Ziel. Obgleich unsere Patienten statistisch signifikant niedrigere Autonomiepräferenzen angaben als Gesunde.

Als Einschränkung ist anzumerken, dass es Ungleichgewichte in Bezug auf Alter und Geschlecht zwischen den Gruppen gab und uns keine Informationen über das Bildungsniveau der Kontrollgruppe vorlagen. Allerdings betrug die Varianz bei der Gruppenzugehörigkeit unter Berücksichtigung des Einflusses von Alter und Geschlecht, welche nicht gleichmäßig in den Gruppen verteilt war, 1%; insoweit ist die Differenz nicht klinisch relevant. Über die Risikoprofile in der Kontrollgruppe hatten wir nur wenige Angaben. Allerdings hatten die Patienten signifikant häufiger einen Schlaganfall erlitten als die Kontrollen (70 % vs. 6 %).

Damit unterschieden sich diese beiden Gruppen in dieser Beziehung deutlich. Schließlich erhielt nur eine Untergruppe der Patienten den „STAT-Fragebogen“ (19).

Unsere Daten zeigen ein geringes Risikowissen bei Patienten in der cerebrovaskulären Ambulanz verbunden mit einem falsch wahrgenommenen hohen subjektiven Wissensstand. Allerdings schilderten die Patienten das Bedürfnis der Beteiligung an der Entscheidungsfindung. Der Mangel an Wissen kombiniert mit dem Wunsch einer aktiven Rolle fordert mehr systematische Ansätze zur Kenntnisverbesserung und Beteiligung an Entscheidungsprozessen bei cerebrovaskulär Erkrankten. Validierte evidenzbasierte Informationen für Schlaganfallpatienten könnten das Potenzial haben, die Lücke zwischen dem erheblichen Wissensdefizit über Schlaganfallprävention zu schließen und die Umsetzung einer langfristigen klinischen Versorgung verbessern. Dennoch brauchen diese Informationsstrategien eine strenge Evaluierung im Rahmen von komplexen Untersuchungen. Als Konsequenz könnte dieser Ansatz eine positive Auswirkung auf die Therapieeinhaltung für die Sekundärprävention haben, welche weiter untersucht werden müsste.

Referenzen

1. Heuschmann PU, Busse O, Wagner M, et al. Schlaganfallhäufigkeit und Versorgung von Schlaganfallpatienten in Deutschland. Aktuelle Neurologie. 2010;(37):333–340.
2. Dennis M, O'Rourke S, Lewis S, Sharpe M, Warlow C. A Quantitative Study of the Emotional Outcome of People Caring for Stroke Survivors. Stroke. 1998;29(9):1867-1872.
3. Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient [stroke unit] care for stroke. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2013;9:CD000197.
4. Bushnell CD, Zimmer LO, Pan W, et al. Persistence with stroke prevention medications 3 months after hospitalization. Arch Neurol. 2010;67(12):1456-1463.
5. Chowdhury R, Khan H, Heydon E, et al. Adherence to cardiovascular therapy: a meta-analysis of prevalence and clinical consequences. Eur Heart J. 2013;34(38):2940–2948.
6. Lennon O, Galvin R, Smith K, Doody C, Blake C. Lifestyle interventions for secondary disease prevention in stroke and transient ischaemic attack: a systematic review. Eur J PrevCardiol. 2014;21(8):1026–1039.
7. Müller-Nordhorn J, Nolte CH, Rossnagel K, et al. Knowledge about risk factors for stroke: a population-based survey with 28,090 participants. Stroke. 2006;37(4):946–950.
8. Jones SP, Jenkinson AJ, Leathley MJ, Watkins CL. Stroke knowledge and awareness: an integrative review of the evidence. Age Ageing. 2010;39(1):11–22.
9. Ellis C, Barley J, Grubaugh A. Poststroke knowledge and symptom awareness: a global issue for secondary stroke prevention. Cerebrovasc Dis. 2013;35(6):572-581.
10. MacLean S, Mulla S, Akl EA, et al. Patient Values and Preferences in Decision Making for Antithrombotic Therapy: A Systematic Review. Chest. 2012;141(2 Suppl):e1S-23S.
11. Man-Son-Hing M, Gage BF, Montgomery AA, et al. Preference-based antithrombotic therapy in atrial fibrillation: implications for clinical decision making. Medical Decis Making. 2005;25(5):548–559.

12. Hafsteinsdóttir TB, Vergunst M, Lindeman E, Schuurmans M. Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature. *Patient Educ Couns*. 2011;85(1):14–25.
13. McKevitt C, Fudge N, Redfern J, et al. Self-reported long-term needs after stroke. *Stroke*. 2011;42(5):1398–1403.
14. Nieuwlaat R, Wilczynski N, Navarro T, et al. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;11:CD000011.
15. Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared Decision Making to Improve Care and Reduce Costs. *N Engl J Med*. 2013;368(1):6-8.
16. Lenz M, Buhse S, Kasper J, Kupfer R, Richter T, Mühlhauser I. Decision Aids for Patients. *Dtsch Arztebl Int*. 2012;109(22-23):401–408.
17. Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Educ Couns*. 2010;78(3):316–328.
18. Heesen C, Kasper J, Sega J, Köpke S, Mühlhauser I. Decisional role preferences, risk knowledge and information interests in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2004;10(6):643–650.
19. Roebers S, Razum O, Kutschmann M, Wagner M. Entwicklung und Evaluation einer deutschen Version des Fragebogens Stroke Action Test [STAT] zur Ermittlung der Kenntnisse über das richtige Verhalten bei einzelnen Schlaganfallsymptomen. *Aktuelle Neurologie*. 2008;35(7):334-339.
20. Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG. Can patients interpret health information? An assessment of the medical data interpretation test. *Med Decis Making*. 2005;25(3):290–300.
21. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA*. 1997;277(18):1485–1492.
22. Hickey A, Holly D, McGee H, Conroy R, Shelley E. Knowledge of stroke risk factors and warning signs in Ireland: development and application of the Stroke Awareness Questionnaire [SAQ]. *Int J Stroke*. 2012;7(4):298–306.
23. Maruthappu M, Shalhoub J, Thapar A, Jayasooriya G, Franklin IJ, Davies AH. The patients' perspective of carotid endarterectomy. *Vasc Endovascular Surg*. 2010 ;44(7):529–534.

24. Lambert C, Vinson S, Shofer F, Brice J. The relationship between knowledge and risk for heart attack and stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2013;22(7):996-1001.
25. Carroll C, Hobart J, Fox C, Teare L, Gibson J. Stroke in Devon: knowledge was good, but action was poor. *J NeurolNeurosurg Psychiatry.* 2004;75(4):567-571.
26. Wiszniewska M, Głuszkiewicz M, Kobayashi A, et al. Knowledge of risk factors and stroke symptoms among nonstroke patients. *Eur Neurol.* 2012;67(4):220–225.
27. Koenig KL, Whyte EM, Munin MC, et al. Stroke-related knowledge and health behaviors among poststroke patients in inpatient rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007;88(9):1214-1216.
28. Schneider AT, Pancioli AM, Khoury JC, et al. Trends in community knowledge of the warning signs and risk factors for stroke. *JAMA.* 2003;289(3):343-346.
29. Eames S, Hoffmann T, Worrall L, Read S, Wong A. Randomised controlled trial of an education and support package for stroke patients and their carers. *BMJ Open.* 2013;3(5). pii: e002538.
30. Heesen C, Kleiter I, Nguyen F, et al. Risk perception in natalizumab-treated multiple sclerosis patients and their neurologists. *MultScler.* 2010;16(12):1507-1512.
31. Gattellari M, Leung DY, Ukoumunne OC, Zwar N, Grimshaw J, Worthington JM. Study protocol: the DESPATCH study: delivering stroke prevention for patients with atrial fibrillation - a cluster randomised controlled trial in primary healthcare. *Implement Sci.* 2011;6:48. doi: 10.1186/1748-5908-6-48.
32. Köpke S, Kern S, Ziemssen T, et al. Evidence-based patient information programme in early multiple sclerosis: a randomised controlled trial. *J NeurolNeurosurg Psychiatry.* 2014;85(4):411-418.

Erklärung des Eigenanteils an der Publikation

Von mir persönlich durchgeführt wurden die Datenerhebung und Datenanalyse. Ausserdem schrieb ich das Manuskript und übersetzte es ins Englische. Frau Dr. Anna Krützelmann beaufsichtigte als Co-Autorin die Beantwortung der Fragebögen, führte die finalen Korrekturen durch und kümmerte sich um die Einreichung des Manuskripts.

Herr Dr. Michael Rosenkranz half bei der Erstellung des Fragebogens.

Herr Dr. Jürgen Kasper führte einen wesentlichen Teil der statistischen Auswertung durch.

Weiterhin unterstützte mich Herr Prof. Sascha Köpke bei der Literaturrecherche.

Von Herrn Dr. Götz Thomalla erfolgten Korrekturen und Kommentare.

Herr Prof. Christoph Heesen hat mich massgeblich unterstützt und begleitet während des gesamten Prozesses der Dissertation; von der Datenerhebung bis zur Korrektur der Publikationsschrift.

Danksagungen

Herrn Prof. Dr. med. Christoph Heesen danke ich ganz herzlich für die Überlassung des Dissertationsthemas und die langjährige Hilfestellung zu jeder Tageszeit bei allen Anliegen rund um die Dissertation. Bei Herrn Dr. Michael Rosenkranz bedanke ich mich für die Betreuung und seine wertvollen Hinweise. Dem Team der Gefäßsprechstunde möchte ich herzlich für die Organisation der Fragebögen danken. Außerdem danke ich Herrn Prof. Sascha Köpke für seine wertvollen Tipps zur Literaturrecherche sowie Frau Susan Reh und Herrn Dr. Jürgen Kasper, die eine korrekte statistische Analyse möglich gemacht haben. Für die Einreichung des Manuskripts und die zahlreichen Korrekturen sowie die ganze Geduld bin ich Frau Dr. Anna Krützelmann sehr verbunden.

Des Weiteren möchte ich meinen Eltern, Karin und Peter Riechel, dafür danken, dass sie mich auf meinem Weg durch das Studium immer begleitet und unterstützt haben. Darüber hinaus gilt mein Dank allen Verwandten, Freunden und Bekannten, die die Höhen und Tiefen während dieser langen Zeit ertragen mussten und mich immer wieder aufgerichtet haben.

Lebenslauf

Christina Riechel

Am Kielortplatz 29
22829 Norderstedt

christina.riechel@yahoo.com

Geburtsdatum: 15.04.1986

Geburtsort: Hamburg

Familienstand: ledig

Staatsangehörigkeit: deutsch

Ausbildung

Seit 2015	Assistenzärztin in der Notaufnahme der Hirslanden Klinik Aarau, Schweiz
2008-2014	Studium der Humanmedizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
2008	Allgemeine Hochschulreife
2007-2008	Rettungsassistentenausbildung beim ASB Hamburg
2004-2008	Heilpraktikerausbildung bei Medikus Hamburg
2003-2004	Rettungssanitäterausbildung beim DRK Hamburg
1997-2004	Lise-Meitner-Gymnasium, Norderstedt
1993-1997	Grundschule Harksheide-Süd, Norderstedt

11. Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: