

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

