

Dr. phil. Anke Steckelberg
Susanne Buhse
Universität Hamburg
Gesundheitswissenschaften

Projektbericht

Evaluation der Entscheidungshilfe zum Thema Osteoporose

vom 20. Juli 2011
(redaktionell bearbeitet am 29. September 2011)

Inhaltsverzeichnis	Seite
1. Hintergrund	3
2. Fragestellung und Ziele der Evaluation	3
3. Methoden.....	3
3.1 Zielgruppen	3
3.2 Stichprobe.....	4
3.3 Rekrutierung.....	4
3.4 Setting.....	4
3.5 Datenerhebung	4
3.6 Fokusgruppen	4
3.7 Datenanalyse	5
4. Ergebnisse	6
4.1 Beschreibungen der Stichprobe.....	6
4.2 Ergebnisse zu den einzelnen Abschnitten der Broschüre.....	6
4.2.1 Ersteindruck	6
4.2.2. Ziel und Zielgruppe der Broschüre (Seiten 4-5)	7
4.2.3 Was ist Osteoporose? (Seiten 6-9)	8
4.2.4 Wie oft erleiden Personen einen Knochenbruch? (Seiten 10-11)	9
4.2.5 Welche Risikofaktoren gibt es? (Seiten 12-13).....	9
4.2.6 Was ist eine Knochendichtemessung? Weitere Tests (Seiten 14-19)	10
4.2.7 Prävention durch Ernährung (Seiten 20-25).....	11
4.2.8 Intervention: Nahrungsergänzungsmittel (Seiten 26-27)	11
4.2.9 Intervention Sport (Seiten 28-31).....	11
4.2.10 Behandlung von Osteoporose.....	12
4.2.11 Fragen an die Professorinnen (Seiten 36-39)	12
4.2.12 Begriffserklärungen (Seite 40)	13
4.2.13 Literaturverzeichnis (Seite 41-42).....	13
4.2.14 Adressen und Links (Seite 43)	13
4.3 Ergebnisse zu den Fotos	14
4.4 Ergebnisse zu den Erfahrungsberichten	16
4.5 Ergebnisse zu Struktur und Layout der Broschüre.....	16
4.6 Weitere Kategorien	18
5. Schlussbetrachtung	19
Literatur	20
Anhang	21

1. Hintergrund

Entscheidungen für oder gegen medizinische Maßnahmen bedürfen transparenter und vor allem Evidenz-basierter Informationen (EBPI) (Bunge et al. 2010). Ethische Leitlinien definieren, welche Informationen Verbraucher und Patienten vor diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen erhalten sollen (GMC 1999). Kriterien für Evidenz-basierte Informationen liegen vor (Bunge et al. 2010). Im Bereich der Prävention ist die umfassende Information besonders wichtig, da eine gesunde Population durch Diagnostik als behandlungsbedürftig definiert wird.

Evidenzbasierte Informationen dürfen nicht vorenthalten werden, auch wenn damit zu rechnen ist, dass Verbraucher diagnostische und therapeutisch-präventive Angebote ablehnen (General Medical Council 1999 & 2008). Aktuelle, den Kriterien der EBPI entsprechende Informationen für Verbraucher zum Thema Osteoporose stehen bislang aus.

Gegenstand dieser Studie ist die Evaluation der Entscheidungshilfe zur Osteoporoseprävention, die im Auftrag der BARMER GEK von Frau Dr. Eva Schindele erstellt wurde. Die wissenschaftliche Begleitung erfolgte durch Frau Univ.-Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser und Univ.-Prof. Dr. Gabriele Meyer.

Entscheidungshilfen zählen zweifelsohne zu komplexen Interventionen, die in komplexen Kontexten zur Anwendung kommen. Die hier berichtete Studie ist gemäß theoretischem Leitfaden des *UK Medical Research Council* zur Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen (Campbell et al. 2000, Craig et al. 2008a, Craig et al. 2008b) dem Bereich „Development“ bzw. „Modelling“ zuzuordnen.

2. Fragestellung und Ziele der Evaluation

Die Evaluation der Entscheidungshilfe zielt auf die Exploration der Lesbarkeit, Verständlichkeit, Akzeptanz und Vollständigkeit der Broschüre in der Zielgruppe.

3. Methoden

3.1 Zielgruppen

Zur Zielgruppe der Osteoporoseprävention gehören Frauen und Männer ab 45 Jahre, die noch keine Osteoporose diagnostiziert bekommen haben.

3.2 Stichprobe

Die Stichprobe umfasste 40 Frauen und Männer aus Hannover und Stralsund mit Umland. Die Teilnehmer sollen alle Bildungsschichten mit der Tendenz zu den unteren Bildungsschichten repräsentieren. Zudem sollen auch Menschen mit Migrationshintergrund einbezogen werden.

3.3 Rekrutierung

Die Rekrutierung erfolgte zum einen über redaktionelle Artikel im "Ostseeanzeiger Stralsund", in der "Zeitung am Strelasund" und im "Vorpommern Blitz Stralsund". Alle Zeitungen werden kostenfrei an alle Haushalte verteilt. Da Menschen mit Migrationshintergrund über diese Methode der Rekrutierung kaum zu erreichen sind, wurde Kontakt zu „kargah: Verein für interkulturelle Kommunikation, Migrations- und Flüchtlingsarbeit“ in Hannover aufgenommen. Dort wurde der Aufruf zur Studienteilnahme mündlich kommuniziert.

Im ersten Telefonkontakt wurde das Projekt vorgestellt und Nachfragen beantwortet. Bei Interesse an der Teilnahme wurden zunächst die Einschlusskriterien überprüft. Anschließend wurde der Termin für die Fokusgruppe vereinbart. Abschließend wurden Adresse und Bildungsabschluss erfragt.

Umgehend wurden die Broschüren an die Teilnehmer verschickt, so dass diese ca. eine Woche vor dem Fokusgruppentermin vorlagen und gelesen werden konnten.

3.4 Setting

Die Fokusgruppen fanden in Hannover (kargah) und Stralsund (Grone-Bildungszentrum) statt.

3.5 Datenerhebung

Die Teilnehmerinnen erhielten zu Beginn der Fokusgruppen eine schriftliche Probandeninformation (siehe Anlage). Es wurden Tonaufnahmen der Fokusgruppen angefertigt.

3.6 Fokusgruppen

In den Fokusgruppen (3 Stunden) wurden Akzeptanz, Vollständigkeit, Verständnis von zentralen Aussagen exploriert. Die Erhebung erfolgt sowohl anhand der Gruppendiskussion als auch anhand von Erhebungsbögen (siehe Anhang).

Die Broschüre wurde in den einzelnen Abschnitten in den Fokusgruppen besprochen:

- Ersteindruck
- Ziel und Zielgruppe der Broschüre

- Was ist Osteoporose?
- Wie oft erleiden Personen einen Knochenbruch?
- Welche Risikofaktoren gibt es?
- Was ist eine Knochendichtemessung? Weitere Tests?
- Ernährung
- Intervention: Nahrungsergänzungsmittel
- Intervention: Sport
- Behandlung von Osteoporose
- Fragen an die Professorinnen
- Glossar
- Literaturverzeichnis
- Adressen und Links
- Ergebnisse zu den Fotos
- Ergebnisse zu den Erfahrungsberichten
- Ergebnisse zu Struktur und Layout der Broschüre

Die Überprüfung, ob Textpassagen richtig verstanden wurden, erfolgte durch die Aufforderung, Textpassagen zu paraphrasieren. Die Teilnehmer wurden dazu aufgefordert, bestimmte Inhalte der besten Freundin bzw. dem besten Freund zu erklären (Fonteyn et al. 1993). Dies erfolgte teilweise schriftlich und mündlich und teilweise ausschließlich mündlich. Anhand der Erklärungen in den eigenen Worten der Teilnehmer wurde deutlich, welche Aspekte gar nicht, falsch und nicht ganz korrekt verstanden wurden. Anschließend wurden ggf. Alternativen überlegt. Für einzelne Abschnitte wurde bereits mit der zweiten Fokusgruppe eine Informationssättigung erreicht. Die Fokusgruppen wurden aufgezeichnet. Zudem erfolgten Mitschriften der wesentlichen Aspekte. Eine Transkription der Tonaufnahmen erfolgte nicht. Bei Bedarf wurden ausgewählte Textstellen erneut angehört. Die Teilnehmer erhielten eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 30,00 Euro.

3.7 Datenanalyse

Es wurde eine qualitative Inhaltsanalyse anhand der Mitschriften erstellt. Bei Bedarf wurde auf die Tonaufzeichnungen zurückgegriffen. Die Erhebungsbögen wurden quantitativ und qualitativ ausgewertet.

4. Ergebnisse

4.1 Beschreibungen der Stichprobe

Tabelle 1: Charakteristika der Stichprobe (n=37)

Die Zahlen sind absolute Zahlen, wenn nicht explizit anders ausgewiesen.

Merkmal	Häufigkeit
Frauen	26
Alter, Jahre (min.-max.)	26-85
Osteoporose liegt nicht vor	35
Quellen der Suche nach Gesundheitsinformationen (doppelte Nennungen möglich)	
Internet	26
Fernsehen	11
Zeitschriften	16
Freunde	11
Familie	8
Ärzte	25
andere	8
In Deutschland geboren	26
Deutsch als Muttersprache	26
Schulabschluss	
Kein Abschluss	3
Grundschule	1
Hauptschule	5
Realschule	14
Fachabitur	1
Abitur	12

4.2 Ergebnisse zu den einzelnen Abschnitten der Broschüre

4.2.1 Ersteindruck

Der Ersteindruck war durchaus unterschiedlich. Bei keinem Teilnehmer hat er dazu geführt, dass die Broschüre grundsätzlich abgelehnt wurde. Einzelne betonten negativ den Werbecharakter der Krankenkassen-Broschüre. Insgesamt wurde Osteoporose als Thema

eingearbeitet, welches ältere Menschen betrifft. Mit den Personen auf dem Titelbild konnten sich wenige identifizieren.

Zitate aus den Fokusgruppen

„Hoffentlich verstehe ich das Thema“

„Noch eine Erkrankung, die man nicht braucht, aber es ist gut, informiert zu sein für die Zukunft“

„Gutes Format“

„Ob man sich früh gegen diese Krankheit schützen kann?“

„Zu dick“

„Zu viele Fotos mit alten Menschen.“

„Haben nur alte Menschen Osteoporose?“

„Da ich selbst von dieser Krankheit nicht betroffen bin, hatte ich eigentlich kein großes Interesse diese Broschüre zu lesen“

„Für wen ist das Büchlein, die Gesunden oder bereits Erkrankten?“

Empfehlung für die Revision

In den Ersteindrücken werden zentrale Probleme deutlich. Die Zielgruppe wird beim Ersteindruck nicht deutlich. Zudem repräsentiert das Foto nicht die Zielgruppe (nähere Erläuterungen im Gliederungspunkt Fotos). Die Reihenfolge im Titel entspricht nicht der Struktur der Broschüre. „Osteoporose verstehen, Knochenbrüchen vorbeugen“ erscheint sinnvoller.

4.2.2. Ziel und Zielgruppe der Broschüre (Seiten 4-5)

Die Vorworte, die das zentrale Ziel der Broschüre und die Zielgruppe kommunizieren sollen, werden durchweg nicht verstanden. Es wird hingegen verstanden, dass die Broschüre eine Empfehlung zur Ernährungsumstellung gibt oder aber sagt, dass man sich gesund ernähren müsse. Zum einen werden in den Vorworten keine wichtigen Informationen erwartet und deshalb werden diese auch nicht gelesen. Zum anderen werden die Vorworte als viel zu lang beschrieben. Es war nicht nachvollziehbar, warum es zwei Vorworte gibt.

Zitate aus den Fokusgruppen

Zielgruppe: „Information für Betroffene – hauptsächlich geht es um ältere Menschen, jedoch dient es auch für Jugendliche zur Prävention“ „...für ältere Leute“; „für alte Leute“; „Für die, die diese Krankheit noch nicht haben.“; „für Menschen, die gesund und länger leben wollen“.

Ziel: „Information und Aufklärung“; „...dass man über Osteoporose etwas mehr erfährt“; „Vorbeugen der Osteoporose“; „Aufklärung von Osteoporose und wie man es vermeiden kann (Empfehlungen)“; „Aufklärung etwas mangelhaft – dränge auf zielgerichtete Untersuchung“; „Die Frage stelle ich mir auch (nach dem Ziel) – informiere Dich im Internet.“

Empfehlung für die Revision

Das Verstehen der Zielsetzung ist bedeutsam. Es sollte daher ein eigenständiger Punkt außerhalb des Vorwortes sein. Ebenso die Zielgruppe. Das verbleibende Vorwort sollte zudem stark gekürzt werden.

4.2.3 Was ist Osteoporose? (Seiten 6-9)

Das Kapitel beginnt mit der Frage „Was ist Osteoporose?“ Aus der Sicht der Teilnehmer erfolgt die Beantwortung der Frage nur unzureichend. Zudem erfolgen an anderen Stellen der Broschüre weitere Informationen, die sich die Teilnehmer suchen müssen. Als beste Erklärung wird der Text auf der Rückseite der Broschüre bewertet. Allerdings haben nicht alle Teilnehmer diesen Klappentext zur Kenntnis genommen. Unklar bleibt auch die Unterscheidung zwischen Risikofaktor und Krankheit. Als ein möglicher Grund wird die Verwendung des Begriffes „Osteoporosekranke“ genannt. Die Abbildung wird kontrovers diskutiert. Einige beschreiben die Abbildung als selbsterklärend und es wird verstanden, dass eine Wirbelsäule dargestellt ist. Andere hätten es auch so verstanden, wenn das Bild auf dem Kopf stünde und es wird nach einer deutlichen Beschriftung gesucht. Die Überschrift „Knochenaufbau“ beim Thema „Knochenabbau“ verwirrt zusätzlich. Die Farbskala wird nicht von allen erkannt und in Folge auf den nächsten Abbildungen nicht wieder erkannt.

Zitate aus den Fokusgruppen

„Knochenschwund, es kommt zu einer verminderten Knochendichte“; „Knochenkrankheit“;
„ein Risiko, obwohl ich es als Krankheit verstanden habe“; „Knochenbruchkrankheit“;
„Keine Krankheit im allgemeinen Sinne“; „eines der besten Bilder, die hier drin sind“.

Empfehlung für die Revision

Eine klarere Strukturierung wäre hier hilfreich. Die Beantwortung der Frage sollte vollständig in dem Kapitel erfolgen. Die hohe Anzahl der Fotos erschwert zudem eine klare Strukturierung, zumal die Fotos keine Inhalte transportieren. Die Abbildung sollte deutlicher beschriftet werden, die Farbskala deutlicher hervorgehoben werden. Die Überschrift Aufbau des Knochens wäre eindeutiger. Eine Klärung der Begriffe Krankheit und Risikofaktor ist notwendig.

4.2.4 Wie oft erleiden Personen einen Knochenbruch? (Seiten 10-11)

Dieser Abschnitt wurde gut verstanden. Die Teilnehmer der ersten Fokusgruppe konnten die korrekten Informationen für sich persönlich in der Tabelle auffinden. Einzelne jüngere Teilnehmer antworteten, dass sie ihre Altersgruppe nicht in der Tabelle finden könnten. Zudem waren einzelne Altersgruppen doppelt (55 Jahre war sowohl in der Altersgruppe 45-55 Jahre als auch in der Gruppe 55-65 Jahre). Für die folgenden Fokusgruppen wurden die beiden Punkte revidiert und ein Einlageblatt ergänzt.

In diesem Abschnitt werden erstmalig Fachbegriffe erwähnt (Parathormon, Kalzitinin, DVO). Es fehlt der Hinweis, dass die Broschüre ein Kapitel Begriffserklärungen enthält.

Empfehlung für die Revision

Informationen zu den Risikofaktoren in südlicheren Ländern oder ein Hinweis auf tendenzielle Unterschiede wären sinnvoll. Ein deutlicher Hinweis auf das Glossar am Anfang der Broschüre wäre hilfreich.

4.2.5 Welche Risikofaktoren gibt es? (Seiten 12-13)

Dieser Abschnitt wurde gut verstanden. Die Teilnehmer konnten die Risikofaktoren benennen. Vermisst wird die Information zu Risiken, die im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft auftreten. Diese Frage stellen Frauen für Ihre Töchter. Zudem fehlen Angaben zu den Risiken in anderen Ländern (Herkunftsländer der Migranten). Insbesondere wird der Zusammenhang von wärmerem Klima und Osteoporose nachgefragt.

Zitate aus den Fokusgruppen

„Warum steht da, dass es ungewiss ist?“

Empfehlung für die Revision

Informationen zu den Risikofaktoren in südlicheren Ländern sollten ergänzt werden.

4.2.6 Was ist eine Knochendichtemessung? Weitere Tests (Seiten 14-19)

Das Thema Knochendichtemessung ist für mehrere Teilnehmer ein „Reizthema“. Kritisiert wird, dass die Kosten nicht grundsätzlich von der Kasse übernommen werden. Die Voreinstellung, dass es grundsätzlich gut ist, eine Knochendichtemessung vorzunehmen ist teilweise stark vertreten.

Der erläuternde Text wird gut verstanden. Problematisch sind die Abbildungen auf den Seiten 16-17. Nur einzelne können die Darstellungen verstehen. Die Überforderung der Teilnehmer führt dazu, dass diese Seiten überblättert werden. Die Abbildungen sind zu komplex, zu wenig beschriftet und es wird nicht deutlich, dass diese Art der Abbildungen den Patienten nach einer Knochendichtemessung ausgehändigt wird. Nur einzelne Teilnehmer erkennen die Farbskala wieder. Zum Teil war nicht klar, warum eine ältere Frau eine schlechtere Knochendichte aufweist als eine jüngere. Einigen hätte auch ein Beispiel gereicht, welches dann aber ausführlicher erklärt werden sollte.

Zitate aus den Fokusgruppen

„Röntgenbilder sind nicht so klar“; „Erläuterung der weißen Linie fehlt“; „Zu viele Werte, die einen verwirren“; „Ärzte können das diagnostizieren“ „Wenn man über 40 J. ist sollte derjenige schon von seinem Hausarzt messen lassen“; „Altersentsprechender Befund, alles i.O.“; „Abbildung ist selbsterklärend“; „Verwirrung haben die drei Linien gestiftet“; Der weiße Punkt zeigt, das ist Zustand“; „Was will man erreichen, dass die Leute nicht mehr soviel zur Knochendichtemessung gehen?“

Empfehlung für die Revision

Das Foto auf der Seite 6 könnte hier das Textverständnis noch erleichtern. Die Abbildung sollte grundlegend überarbeitet werden. Der erklärende Text kann von den Teilnehmern nicht auf die Abbildung bezogen werden. Denkbar wäre, dass die Abbildungen im Rahmen eines Szenarios eingeführt werden. (Pat. geht zur Knochendichtemessung und erhält einen Ausdruck mit diesen Abbildungen). Die Erläuterungen müssen als Beschriftung der Abbildung positioniert werden. Es muss deutlich werden, dass die Röntgenbilder nicht diagnostischen Zwecken dienen. Die Abbildung könnte zudem um die BMD Skala entlastet werden, oder aber es sind zusätzliche Erläuterungen erforderlich.

4.2.7 Prävention durch Ernährung (Seiten 20-25)

Dieser Abschnitt wurde von den Teilnehmern gut verstanden. Es wurde gewünscht, dass die Liste der Lebensmittel, die sehr positiv aufgenommen wurde, erweitert wird. Zudem sollten „Kalziumräuber“ auch benannt werden. Offen bleibt die Frage, welche Rolle eine Laktoseintoleranz spielt.

Zitate aus den Fokusgruppen

„Wenn du dich vernünftig ernährst brauchst Du keine Chemie“; „Durch eine ausgewogene Diät ist aber der Kalziumbedarf gedeckt“; „Antagonisten? – Alkohol, Kaffee“; „Kalzium ist in mehreren Nahrungsmitteln enthalten, deshalb kein extra Kalzium vom Apotheker“.

Empfehlung für die Revision

Die Lebensmittelliste sollte erweitert werden oder aber deutlich auf den Link verwiesen werde, wo mehr Informationen zu finden sind. Der Aspekt „Kalziumräuber“ sollte aufgegriffen werden.

4.2.8 Intervention: Nahrungsergänzungsmittel (Seiten 26-27)

Dieser Abschnitt wird sehr gut verstanden.

Zitate aus den Fokusgruppen

„Vitamine in diesem Fall Vitamin D kann auch Nebenwirkungen haben, die erheblich sind“; „Die Einnahme ist prinzipiell nur bedingt sinnvoll“; „Nutzen minimal“.

Empfehlung für die Revision

Keine.

4.2.9 Intervention Sport (Seiten 28-31)

Insgesamt wird der Abschnitt gut verstanden. Der Begriff Bewegung wird gegenüber Sport bevorzugt. Mit dem Begriff Sport identifizieren sich nur wenige. Die Abbildung auf Seite 29 wird verstanden, wenn vorher die Abbildungen zur Knochendichte erklärt wurden.

Zitate aus den Fokusgruppen

„Sport kann den Verlauf verlangsamen nicht verbessern“; „Stoppt Krankheit“.

Empfehlung für die Revision

Die Abbildung sollte analog zu den Abbildungen der Seiten 16-17 überarbeitet werden.

4.2.10 Behandlung von Osteoporose

Dieser Abschnitt wird insgesamt ebenfalls gut verstanden. Unklar ist zum einen, warum nur die Option Alendronat ausgewählt wurde. Es fehlen weitere Erklärungen zu den Bisphosphonaten. Als sehr interessant wird die Gegenüberstellung mit Placebo beschrieben, wobei die Erklärung unter der Tabelle viel zu klein ist. Interessanterweise wird hier die Repräsentativität der Daten in Frage gestellt, weil jeweils nur 1000 Frauen in den Gruppen sind (Teilnehmer haben es so interpretiert, dass nur 1000 Personen untersucht wurden). Der Medikamentenname ist für die Teilnehmer gebräuchlicher, Wirkstoffnamen würde der Apotheker erklären.

Empfehlung für die Revision

Die exemplarische Auswahl von Alendronat sollte deutlicher herausgestellt werden. Dieser Aspekt steht im Zusammenhang mit der nicht verstandenen Zielsetzung. Zudem sollten Medikamentennamen und Wirkstoffnamen berichtet werden.

4.2.11 Fragen an die Professorinnen (Seiten 36-39)

In diesem Abschnitt irritieren die Antworten zur Bewegungstherapie, insbesondere die Antwort von Ingrid Mühlhauser. Nach jedem Nutzen kommt ein „aber“, welches verunsichert. Es sind zu viele pros und cons in der Antwort. Hier wird auch deutlich, dass der Abschnitt „In Bewegung bleiben und Balance halten“ nicht ausreichend strukturiert ist. Die Teilnehmer können beim Zurückblättern nur mühsam auffinden, welche Sportarten einen Effekt haben und welche nicht.

Zitate aus den Fokusgruppen

„Schön, dass die Frage grün hinterlegt ist. Auch dass gezeigt wird, wer antwortet. Es wird für mich ausreichend geantwortet“; „Interviews mit den Professorinnen würde mir reichen“.

Empfehlung für die Revision

Die Antwort von Ingrid Mühlhauser sollte überarbeitet werden.

4.2.12 Begriffserklärungen (Seite 40)

Dieser Abschnitt ist optisch wenig getrennt von der Literatur. Medikamentennamen sollten alle in den Begriffserklärungen erläutert werden. Die alphabetische Reihenfolge wird nicht konsequent eingehalten. Hilfreich wäre, wenn im Text ersichtlich ist, welche Begriffe hier erklärt werden (Verlinkung). Bemängelt wird auch der fehlende Hinweis, dass Wechselwirkungen mit dem Arzt besprochen werden müssen.

Empfehlung für die Revision

Die Begriffserklärungen sollten um die Medikamentennamen ergänzt werden und zudem konsequent alphabetisch sortiert sein. Eine Verlinkung könnte z.B. durch Kursivschrift erfolgen.

4.2.13 Literaturverzeichnis (Seite 41-42)

Das Literaturverzeichnis wurde durchweg nicht gelesen. Niemand hatte versucht, Quellen aufzufinden. Den Teilnehmern wurden zwei Alternativen vorgelegt. A (Kurzversion) erscheint einfacher. B (Originalversion) scheint mehr Informationen zu haben, insbesondere auch den Titel. Die Titel sind wichtig für die Teilnehmer, andererseits sind diese in deutscher Sprache gewünscht. Eine Bibliothekarin sprach sich sehr eindeutig für A aus, da diese Variante die übliche Darstellung sei. Eine durchgeführte Abstimmung erbrachte kein klares Ergebnis.

Zitate aus den Fokusgruppen

„B ist genauer“; „Kann wegfallen“; A – eigentlich kein Interesse, wenn dann Informationen vom Arzt des Vertrauens einholen“; „Verwendete Literatur mit dem deutschen Titel hinterlegen“; „Ich würde A nehmen“.

Empfehlung für die Revision

Da die Teilnehmer beim Auffinden der Literatur ggf. auf Bibliotheken zurückgreifen würden, wäre es wichtig, die etablierte Darstellung zu verwenden. Es ist zu überlegen, ob der Titel ergänzt wird.

4.2.14 Adressen und Links (Seite 43)

Dieser Abschnitt wird als sehr gute, übersichtliche Aufzählung beschrieben, die zudem auf Deutsch ist.

Empfehlung für die Revision

Keine

4.3 Ergebnisse zu den Fotos

Die Ergebnisse zu den Fotos wurden den Kategorien Alter, Nationalität, Sozialstatus, Zusammenhang zwischen Fotos und Inhalt, Anzahl der Fotos, Interpretationen der Fotos, Ergänzungen und pro – contra Eindrücke zugeordnet. Die Ergebnisse werden im Folgenden für die einzelnen Kategorien berichtet.

Kategorie Alter:

Die Fotos zeigen durchweg ältere Menschen und sprechen damit jüngere Menschen nicht an.

Zitate aus den Fokusgruppen

"Vermittelt den Eindruck von Alterskrankheit"; "Zu wenige junge Leute zu sehen"; "Zu alt (Deckblatt)".

Kategorie Nationalität:

Diese Aspekte wurden ausschließlich von den Teilnehmern mit Migrationshintergrund angemerkt. Die Fotos zeigen keine Menschen mit Migrationshintergrund.

Zitate aus den Fokusgruppen

"Kein Beispiel von Migranten mit dunklen Haaren"; "Typisch DE"; "Keine anderen Gesichter, Schwarze, Asiaten"; "Fotos erinnern an meinen Nachbarn (typisch deutsch)"; "Es sind ausschließlich Fotos von weißen Europäern zu sehen, keine Menschen mit Migrationshintergrund".

Kategorie Sozialstatus:

Aus Sicht der Teilnehmer repräsentieren die Fotos Mitglieder der Mittelschicht der Gesellschaft.

Zitate aus den Fokusgruppen

"Bürger aus oberer Mittelschicht"; "Man denkt, die sind mehr privat ge(ver)sichert".

Kategorie Zusammenhang zwischen Fotos und Inhalt

Die Fotos haben häufig keinen Bezug zum Text. Einzelne Fotos wiederum transportieren Inhalte, sind aber falsch platziert.

Zitate aus den Fokusgruppen

"Bilder passen nicht zum Text (S. 11, S. 21)"; "In Verbindung mit Text nicht besonders nachvollziehbar (S.11)"; "Im Allgemeinen passend zum Text"; "Bild Seite 6 fehlt mir auf Seite 15/16".

Kategorie Anzahl der Fotos:

Die Anzahl der Fotos wird durchweg als zu hoch bewertet. Die Fülle an Fotos irritiert. Zudem wird die Broschüre dadurch wesentlich umfangreicher.

Zitate aus den Fokusgruppen

"Zahl der Bilder ist überflüssig und doppelt gemoppelt (z.B. 5, 6, 14, 21, 33)"; "Das sind mehr Gesichter als das Themen"; "Zu viele Fotos auf einer Seite – Reizüberflutung"; "Bildhäufung verwirrend".

Kategorie Interpretationen der Fotos:

Die Interpretationen der Fotos variieren von nicht authentisch bis sehr positiv. Einzelne Bilder, die möglicherweise Informationen transportieren sollen, bleiben unklar in ihren Aussagen. Fraglich ist, inwieweit Fotos manipulativ wirken oder wirken sollen.

Zitate aus den Fokusgruppen

"Die sind glücklich und wissen was in ihrem Körper vorgeht und schauen sicher in die Zukunft"; "Bilder sind überwiegend gespielt und lachend"; "Glücklich, weil sie bewusst Medikamente einnehmen"; "Angeln soll Osteoporose vorbeugen? Oder soll der Hin- und Rückweg (Bewegung) bzw. der Fischverzehr angeregt werden?".

Kategorie Ergänzungen:

Die Teilnehmer fragen gezielt Fotos nach, die Inhalte präsentieren und somit den Text veranschaulichen oder ergänzen.

Zitate aus den Fokusgruppen

"Spezifische Ernährungspyramide"; "Fotos der Stolperfallen ggf. mit Achtungszeichen";
 "Darstellung von Sportarten zur Vorbeugung wäre wünschenswert"; "Zu wenig Fotos über
 Medikamente und Nahrungsergänzungsmittel".

Empfehlung für die Revision

Zum einen sollte die Anzahl der Fotos drastisch reduziert werden. Relevant sind Fotos, die auch Inhalte transportieren, wie z.B. die Zielgruppe der Broschüre, zu der auch Menschen mit Migrationshintergrund gehören. Auch in den Bereichen Prävention durch Sport oder Ernährung können Bilder die Textinformation sinnvoll ergänzen.

4.4 Ergebnisse zu den Erfahrungsberichten

Teilweise werden Fragen aufgeworfen, die dann aber nicht beantwortet bzw. erst viele Seiten später beantwortet werden. Daraus resultiert Unübersichtlichkeit, Teilnehmer müssen sehr viel blättern.

Zitate aus den Fokusgruppen

„Erfahrungsberichte machen eine Broschüre lebendig“; „Fragen auf einer Seite, Antworten auf anderen Seiten“; „Immer subjektiv“; „Interessant“; „Konkret, anschaulich“.

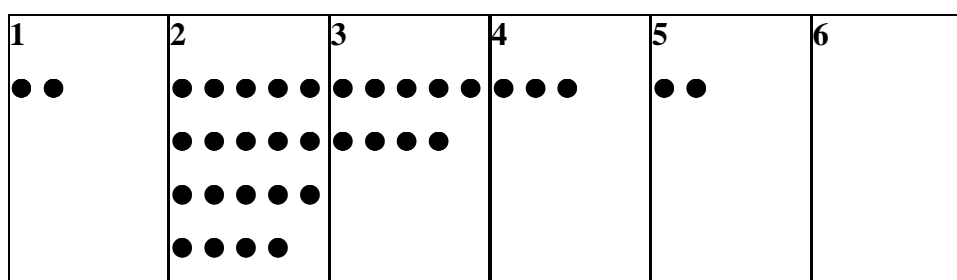
Empfehlung für die Revision

Wenn Narrative Fragen aufwerfen, sollten diese auch räumlich nah beantwortet werden.

4.5 Ergebnisse zu Struktur und Layout der Broschüre

Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse zeigen die Bewertungen des Fragebogens 17. Zudem wurden die Aussagen aus den Diskussionen ergänzt.

Übersichtlichkeit



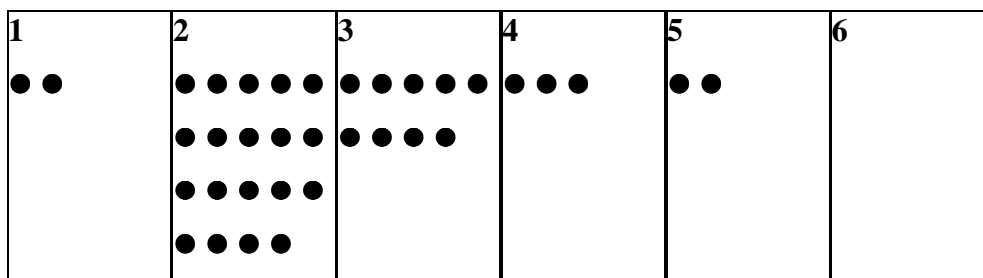
Skala von 1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend)

n=35

Empfehlung für die Revision

Die Bewertungen sind positiver als die Zusammenfassung der Diskussion. Aus der Diskussion der Bewertungen ergeben sich keine weiteren Revisionsvorschläge.

Schriftgröße



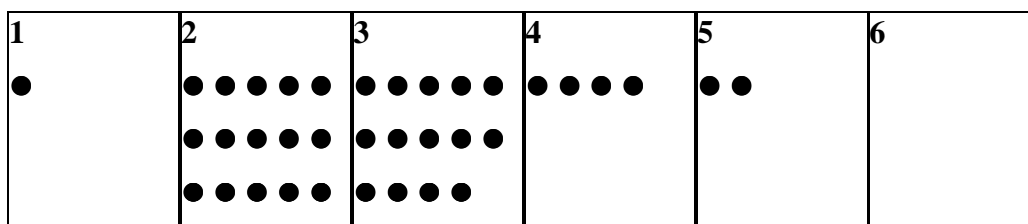
Skala von 1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend)

n=35

Empfehlung für die Revision

Auch hier fällt die Bewertung im Vergleich zu den Kommentaren positiver aus. Eine größere Schrift wäre hilfreich.

Gestaltung der Broschüre: Aufteilung Text, Bilder, Grafiken



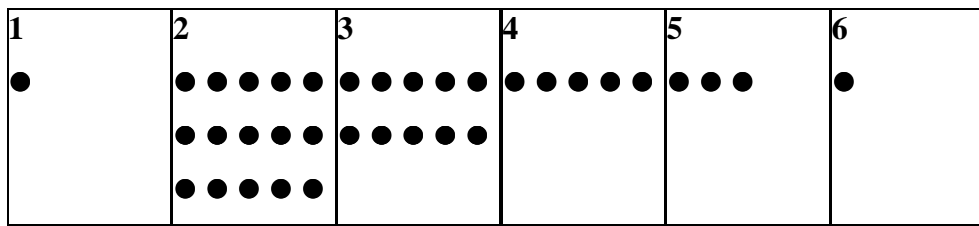
Skala von 1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend)

n=36

Empfehlung für die Revision

Keine weiteren Empfehlungen.

Umfang



Skala von 1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend)

n=35

Empfehlung für die Revision

Der Umfang wird zu hoch eingeschätzt. Eine Reduktion wäre wünschenswert. Allerdings könnte auch eine klarere Struktur, wie bereits vorgeschlagen, dieses Problem mindern.

4.6 Weitere Kategorien

Paternalismus

In den Vorworten ist bereits deutlich geworden, dass das Ziel der Information nicht verstanden wurde. Ergänzend dazu finden sich im Zusammenhang mit dem Abschnitt Nahrungsergänzungsmittel Hinweise auf paternalistische Einstellungen. Zum Beispiel wird ein Artikel eines Professors aus dem Internet eingebracht zur Osteoporoseprävention mit Mangan als Nahrungsergänzungsmittel, der dann als weitere Option gewertet wird. Im Artikel wird berichtet, dass es sich um Ergebnisse einer Assoziationsstudie handelt. Neben dem paternalistischen Aspekt findet sich hier auch der Hinweis auf fehlende kritische Gesundheitsbildung.

Zitate aus den Fokusgruppen

„Wenn die verminderte Knochendichte gemessen wurde, wird eine medikamentöse Behandlung vom Arzt eingeleitet“; "Pros und cons verwirren".

Empfehlung für die Revision

Hier sind zunächst die Revisionsvorschläge zum Vorwort relevant. Die Zielsetzung muss sehr klar kommuniziert werden. Fehlender Kompetenz in kritischer Gesundheitsbildung kann nur längerfristig, z.B. mit Schulungen, begegnet werden.

Sprache

Die Teilnehmer mit Migrationshintergrund weisen auf eine zu wissenschaftliche Sprache hin. In den anderen Fokusgruppen wird die Sprache als verständlich beschrieben.

5. Schlussbetrachtung

Mit der Revision entsprechend der Vorschläge ist zu erwarten, dass die Verständlichkeit und Lesbarkeit verbessert wird. Wünschenswert wäre eine weitere Evaluation in Form einer weiteren Fokusgruppe oder im Rahmen einer Nutzerbefragung, die der Information beigelegt würde.

Zur Wirksamkeit der Broschüre hinsichtlich des Ergebnisparameters „informierte Entscheidung“ könnten erst nach einer Evaluation in einer randomisierten kontrollierten Studie Aussagen getroffen werden.

Literatur

1. Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A. What constitutes evidencebased patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Educ Couns* 2010; 78: 316-328
2. Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter D, Tyrer P. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ* 2000; 321: 694-696
3. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M; Medical Research Council Guidance. Developing and evaluating complex interventions: New guidance. 2008a; <http://www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance>
4. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M; Medical Research Council Guidance. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ* 2008b; 337: a1655
5. Fonteyn ME, Kuipers B, Grobe SJ. A Description of think aloud method and protocol analysis. *Qual Health Res* 1993; 3; 430-441
6. General Medical Council. Protecting patients, guiding doctors. Seeking patients' consent: the ethical considerations. 1999; www.gmc-uk.org/Seeking_patients_consent_The_ethical_considerations.pdf_25417085.pdf
7. General Medical Council. Consent guidance: patients and doctors making decisions together. 2008; www.gmc-uk.org/guidance/ethical_guidance/consent_guidance_index.asp

Anhang

Information über Osteoporose

Die Gesundheitswissenschaften der Universität Hamburg überprüfen im Rahmen einer Studie eine neue Informationsbroschüre über Osteoporose.

Wie suchen deshalb Frauen und Männer, die bisher keine Diagnose Osteoporose bekommen haben und die Interesse haben, diese Broschüre zu lesen und anschließend mit uns in einer Gruppendiskussion darüber zu sprechen. Die Gruppendiskussion dauert ca. 3 Stunden und findet in Stralsund statt. Es werden keine Untersuchungen durchgeführt! Für die Teilnahme erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung von 30,00 Euro.

Bei Interesse rufen Sie mich bitte an oder schreiben mir eine Email.

Dr. Anke Steckelberg; Telefon: 040/42838-7222; Email: asteckelberg@uni-hamburg.de



Universität Hamburg

MIN Fakultät
Gesundheitswissenschaften



Universität Hamburg • MIN-Fakultät • Gesundheitswissenschaften •
Martin-Luther-King-Platz 6 • 20146 Hamburg

Dr. phil. Anke Steckelberg
Gesundheitswissenschaften

Martin-Luther-King-Platz 6
20146 Hamburg

Telefon: +49 40 42838 - 7222

asteckelberg@uni-hamburg.de

Hamburg im Juni 2010

Sehr geehrte/r

vielen Dank für Ihre Bereitschaft, an einem Gruppengespräch zum Thema **Osteoporose** teilzunehmen.

Sie erhalten jetzt die Informationsbroschüre. Ich bitte Sie, die Broschüre vor dem Gruppengespräch schon einmal zu lesen und erste Eindrücke zu sammeln.

Das Gruppengespräch findet statt am 5. Juli 2010 von 9:00-12:00 Uhr

Ort: Grone-Bildungszentrum Stralsund

Friedrich-List-Str. 6
18437 Stralsund

Falls Sie noch Fragen haben, rufen Sie mich gern an.

Mit freundlichen Grüßen

Anke Steckelberg



Information zur Teilnahme
an einer wissenschaftlichen Studie
und Einverständniserklärung

Hamburg, den 20. April 2011

Lesbarkeit und Verständlichkeit einer wissenschaftsbasierten Information für Frauen und Männer zum Thema Osteoporose

Sehr geehrte Studienteilnehmerin,
sehr geehrter Studienteilnehmer,

wir möchten Sie um Teilnahme an einer Studie bitten, in der die Verständlichkeit einer Broschüre geprüft werden soll. Die Broschüre richtet sich an Frauen und Männer, die sich über das Thema Osteoporose informieren möchten.

Die enthaltenen wissenschaftlichen Informationen sind in für Laien verständlicher Form aufbereitet. Die Studie wird von der Universität Hamburg durchgeführt. Sie wird durch die Barmer GEK Krankenkasse finanziell gefördert.

Falls Sie an der Studie teilnehmen möchten, würden wir einen Termin für eine Gruppendiskussion mit Ihnen vereinbaren. Vor dem Termin erhalten Sie die Broschüre per Post. In der Gruppendiskussion werden Sie dazu befragt werden, ob die Information verständlich ist und ob alle wichtigen Informationen enthalten sind. Dieses Gruppengespräch wird etwa 3 Stunden dauern.

Um den Datenschutz zu wahren, werden alle Daten anonym erhoben. Der Zugriff auf Ihre persönlichen Daten (insbesondere Telefonnummer und/oder E-Mail Adresse) erfolgt ausschließlich zu Zwecken der Kontaktaufnahme und Terminabsprache. Nach Abschluss der Studie werden alle persönlichen Daten gelöscht.

Nach Teilnahme an der Studie erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung von 30,00 Euro. Allen, die an der Studie teilnehmen, wird die überarbeitete Broschüre zur Verfügung gestellt. Dieses wird voraussichtlich im September 2011 sein.

Ich bin mit der Teilnahme an ihrer Studie sowie der Auswertung meiner Daten einverstanden.
Die Daten werden ausschließlich anonym erhoben und ausgewertet. Ich kann die Teilnahme
an der Studie ohne Angabe von Gründen jederzeit widerrufen.

Hannover, den 27.6.2011

Name: _____

Unterschrift: _____

Name des Aufklärenden: _____

Unterschrift: _____



Fragebogen 1:

Vor einigen Tagen haben Sie die Broschüre zum Thema "Osteoporose" zugeschickt bekommen. Können Sie sich daran erinnern, wie es war, als Sie die Broschüre dann in die Hand genommen haben? Was ist Ihnen dabei durch den Kopf gegangen? Uns interessiert Ihr erster Eindruck, **bevor** Sie mit dem Lesen begonnen haben?

Nutzen Sie die freien Zeilen, um Ihre Gedanken festzuhalten. Wir werden die Punkte danach in der Gruppe besprechen.

1. Schreiben Sie hier kurz Ihren Eindruck auf.

Fragebogen 2:

Ziel der Broschüre

Stellen Sie sich vor, Ihre beste Freundin oder Ihr bester Freund (die so alt sind wie Sie) fragt Sie:

1. "Für wen ist diese Broschüre gedacht?"

2. "Was will die Broschüre erreichen?"

Was antworten Sie ihr / ihm?

Fragebogen 3:

Fragen zum Inhalt Seite 6-9

Im Folgenden geht es um einzelne Aussagen der Broschüre.

1. Stellen Sie sich vor, Ihre beste Freundin oder Ihr bester Freund (die so alt sind wie Sie) fragt Sie: "Was ist Osteoporose?"

Was antworten Sie ihr / ihm?

2. Stellen Sie sich nun vor, Ihre beste Freundin oder Ihr bester Freund hat die Abbildung auf Seite 9 angeschaut und bittet Sie, dass Sie ihr / ihm erklären, was in der Abbildung dargestellt ist.

Nutzen Sie die freien Zeilen, um Ihre Gedanken festzuhalten. Wir werden die Punkte danach in der Gruppe besprechen.

Wie würden Sie die Abbildung erklären?

Fragebogen 4:

Fragen zum Inhalt Seite 10-11

1. Stellen Sie sich vor, Ihre beste Freundin oder Ihr bester Freund (die so alt sind wie Sie) fragt Sie: "Wie oft erleiden Personen wie ich überhaupt einen Knochenbruch?"

Können Sie der Broschüre die Antwort entnehmen?

Wie lautet die Antwort? _____

Fragebogen 5:

Fragen zum Inhalt Seite 12-13

1. Stellen Sie sich vor, Ihre beste Freundin oder Ihr bester Freund (die so alt sind wie Sie) fragt Sie: "Welche Risikofaktoren für Knochenbrüche gibt es?"

Wie lautet die Antwort?

Fragebogen 6:

Fragen zum Inhalt Seite 14-16

1. Stellen Sie sich vor, Ihre beste Freundin oder Ihr bester Freund (die so alt sind wie Sie) fragt Sie: "Was ist eine Knochendichtemessung?"

Was antworten Sie ihr / ihm?

2. Stellen Sie sich nun vor, Ihre beste Freundin oder Ihr bester Freund hat die Abbildung auf Seite 16 angeschaut und bittet Sie, dass Sie ihr / ihm erklären, was in der Abbildung dargestellt ist.

Nutzen Sie die freien Zeilen, um Ihre Gedanken festzuhalten. Wir werden die Punkte danach in der Gruppe besprechen.

Wie würden Sie die Abbildung erklären?

Fragebogen 7:

Fragen zum Inhalt Seite 18

1. Stellen Sie sich vor, Ihre beste Freundin oder Ihr bester Freund (die so alt sind wie Sie) fragt Sie: "Gibt es neben der Knochendichtemessung weitere Tests, um Osteoporose festzustellen?"

Was antworten Sie ihr / ihm?

2. Stellen Sie sich nun vor, Ihre beste Freundin oder Ihr bester Freund hat die Tabelle 18 angeschaut und bittet Sie, dass Sie ihr / ihm erklären, was der T-Wert ist.

Wie würden Sie die Tabelle erklären?

Fragebogen 8:

Fragen zum Inhalt Seite 26-27

1. Stellen Sie sich vor, Ihre beste Freundin oder Ihr bester Freund (die so alt sind wie Sie) fragt Sie: "Wie kann ich vorbeugen?" "Welche Nahrungsergänzungsmittel gibt es?" "Wie sinnvoll ist die Einnahme?"

Was antworten Sie ihr / ihm?

Fragebogen 9:

Fragen zum Inhalt Seite 28-31

1. Stellen Sie sich vor, Ihre beste Freundin oder Ihr bester Freund (die so alt sind wie Sie) fragt Sie: "Wie kann ich vorbeugen?" "Was bringt es, wenn ich Sport treibe?"

Was antworten Sie ihr / ihm?

Fragebogen 10:

Fragen zum Inhalt Seite 32-35

1. Stellen Sie sich vor, Ihre beste Freundin oder Ihr bester Freund (die so alt sind wie Sie) fragt Sie: "Wie wird Osteoporose behandelt?"

Was antworten Sie ihr / ihm?

Fragebogen 11:

Fragen zum Inhalt Seite 36-39

Die Fragen auf den Seiten 36-39 werden wir nacheinander in der Gruppe besprechen.

Werden die Fragen ausreichend beantwortet?

Fragebogen 13:

Fragen zum Inhalt Seite 40

Auf der Seite 40 finden Sie Begriffserklärungen.

1. Welche Begriffe fehlen Ihnen?

2. Haben Sie Fragen zu den Erklärungen?

Fragebogen 14:

Fragen zum Inhalt Seite 41-43

Verwendete Literatur

Auf der nächsten Seite finden Sie eine Abbildung mit 2 verschiedenen Darstellungen der verwendeten Literatur.

Welche der Darstellungen, A oder B, eignet sich Ihrer Meinung nach besser, um die Literatur auffinden zu können?

A

- Anderson GL et al. N Engl J Med 2006
- **arznei-telegramm** 41: 93-94 2010
- Avenell A et al. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009
- Bischoff-Ferrari HA et al. Am J Med 2004
- Bischoff-Ferrari HA et al. Br Med J 2009
- Bolland MJ et al. Br Med J 2010
- Bonaiuti D et al. Cochrane Database of Systematic Reviews 2002
- Bravo G et al. J Am Geriatr Soc 1996
- Cummings SR et al. JAMA 1998
- Osteoporose Leitlinie 2009: Patienten-Version, www.dv-osteologie.org

B

- › DVO-Leitlinie 2009 zur Prophylaxe, Diagnostik und Therapie der Osteoporose bei Erwachsenen.
Dachverband Osteologie e. V. (DVO)
Osteologie 2009; 18: 304-328
- › Patient level pooled analysis of 68500 patients from seven major vitamin D fracture trials in US and Europe
DIPART (Vitamin D Individual Patient Analysis of Randomized Trials) Group
BMJ 2010; 340: b5463
- › Interventions for preventing falls in older people living in the community
Gillespie LD, Robertson MC, Gillespie WJ, et al. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 2. Art. No.: CD007146
- › Universität Kiel, unveröffentlichte Daten, persönliche Mitteilung, 2011
Glüer CC.
- › Health risks and benefits 3 years after stopping randomized treatment with estrogen and progestin
Heiss G, Wallace R, Anderson GL, et al. JAMA 2008; 299: 1036-1045

Fragebogen 15:

Fragen zum Inhalt Seite 43

Adressen und Links

Gibt es Fragen dazu?

Fragebogen 16:

Fragen zu den Erfahrungsberichten

In der Broschüre sind an verschiedenen Stellen Erfahrungsberichte von Patienten eingefügt.

Was ging Ihnen beim Lesen dieser Berichte durch den Kopf?

Fragebogen 17:

Fragen zur Struktur und zum Layout

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die gesamte Broschüre.

Bitte bewerten Sie die einzelnen Aspekte nach dem Schulnotensystem von **1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend)**. Nutzen Sie die freien Zeilen, um Ihre Gedanken festzuhalten. Wir werden die Punkte danach in der Gruppe besprechen.

1. Die Übersichtlichkeit der Broschüre

Bitte kreuzen Sie an.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend)

2. Die Schriftgröße der Broschüre:

Bitte kreuzen Sie an.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend)

3. Die Gestaltung der Broschüre: Aufteilung Text, Bilder, Grafiken

Bitte kreuzen Sie an.

1	2	3	4	5	6
----------	----------	----------	----------	----------	----------

1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend)

4. Der Umfang der Broschüre:

Bitte kreuzen Sie an.

1	2	3	4	5	6
----------	----------	----------	----------	----------	----------

1 (zuviel) bis 6 (zu wenig)

Welche Informationen fehlen Ihnen?

Fragebogen 18:

Abschließend möchten wir Ihnen noch einige Fragen stellen:

1. Wie alt sind Sie? _____ Jahre

2. Sind Sie ...

- weiblich
- männlich

3. Liegt bei Ihnen die Diagnose "Osteoporose" vor?

- ja
- nein

4. Stellen Sie sich vor, Sie suchen nach Gesundheitsinformationen. Welche der folgenden Quellen nutzen Sie dabei?

- Internet
- Fernsehen
- Zeitschriften
- Freundeskreis
- Familie
- Ärztinnen/Ärzte
- Andere Quelle, bitte nennen _____

5. In welchem Land wurden Sie geboren? _____

6a. Welche Muttersprache haben Sie? _____

6b. Welche weitere Sprache wird bei Ihnen zu Hause gesprochen? _____

7a. Welchen Schulabschluss haben Sie in Ihrem Herkunftsland erworben?

7b. Welchen Schulabschluss haben Sie in Deutschland erworben? _____

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!