

# Risikokommunikation und -perzeption

Wie nehmen Ratsuchende Informationen zum genetischen Risiko wahr?

**Prof. Dr. rer. nat. Tanja Zimmermann**

Professorin für Psychosomatik und Psychotherapie mit  
Schwerpunkt Transplantationsmedizin und Onkologie  
Medizinische Hochschule Hannover

# Präambel

---

Die Online-basierte Fortbildung richtet sich insbesondere an ärztliche Mitarbeitende aus zertifizierten Brustkrebszentren und Gynäkologischen Krebszentren, die eine Kooperation mit einem Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs anstreben oder bereits abgeschlossen haben. Als Teilnehmende an der Online-basierten Fortbildung erhalten Sie alle relevanten Informationen und Lerninhalte, die für Ihre Kooperation und Ihre aktive Beteiligung an der Aufklärung zur genetischen Untersuchung Ihrer Patientinnen und Patienten nötig sind.

Die Online-basierte Fortbildung besteht aus zwei Teilen: aus Online-Vorträgen sowie einer Hospitation in einem Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs. Im Anschluss an die Vorträge bieten wir Ihnen eine kurze Wissensabfrage an, bei der eine Rate von 70 % richtiger Antworten erforderlich ist. Nach erfolgreicher Teilnahme an den Vorträgen und der Wissensabfrage wird Ihnen innerhalb weniger Tage eine Bestätigung an Ihre E-Mail-Adresse zugesandt. Bitte bringen Sie diese Bestätigung sowie das Formular zum Hospitationsnachweis (auf der Lernplattform zu finden) zur Hospitation im Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs mit, mit dem Ihre Klinik einen Kooperationsvertrag abschließen möchte bzw. bereits abgeschlossen hat. Die Terminabstimmung für die Hospitationen können Sie selbst flexibel vornehmen (Kontakt Daten der Zentren finden Sie auf der Lernplattform). Im Anschluss an die Hospitation können Sie sich dann mit dem unterschriebenen und eingescannten Dokument „Hospitationsnachweis“ bei der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. melden, um das finale Zertifikat zu erhalten, das 2 Jahre gültig ist (Kontakt Daten auf der Lernplattform).

Das Vorliegen eines gültigen Zertifikats bei mindestens einer ärztlichen Mitarbeiterin bzw. einem ärztlichen Mitarbeiter ist eine der Voraussetzungen für den Abschluss bzw. die Aufrechterhaltung eines Kooperationsvertrages mit einem Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs .

Wir hoffen, dass Ihnen unser neues Lernformat gefällt und wünschen Ihnen eine interessante Fortbildung und viel Erfolg!

---

# Lernziele

---

## **Nach erfolgreicher Absolvierung dieses Lernmoduls...**

- kennen Sie die Grundlagen der Perzeption.
  - kennen Sie die Bedeutung der Gesundheitskompetenz.
  - kennen Sie die Methoden und die damit verbundene Haltung zur nicht-direktiven Beratung.
  - sind Ihnen die Grundlagen der partizipativen Entscheidungsfindung bekannt.
  - kennen Sie die relevanten Inhalte und Ziele von Gesundheitsinformationen als Basis zur partizipativen Entscheidungsfindung.
  - kennen Sie den Einfluss von Formulierungen auf die Wahrnehmung der Ratsuchenden.
-

## (Risiko-)Perzeption...

---

*„... ist reines, sinnliches Wahrnehmen ohne Reflexion  
als erste Stufe des Erkennens (Philosophie).“*

# Perzeption in der genetischen Beratungssituation

- Im **täglichen** Denken und Entscheiden verlassen wir uns auf **bewährte kognitive Heuristiken** (= Handlungsstrategien bzw. Entscheidungsregeln), die in den meisten Fällen **unbewusst und automatisch** ablaufen und schnelle Entscheidungen ermöglichen.
- **Entscheidungen** werden hauptsächlich **durch Emotionen, nicht durch Rationalität gesteuert**.
- Der Nachweis eines erhöhten Erkrankungsrisikos kann heftige Emotionen auslösen, wobei Angst häufig die erste Reaktion ist.
- **Angst nimmt Einfluss auf die Wahrnehmung und Informationsverarbeitung**, und somit auf die Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit.
  - Informationen sollten in **klarer, einfacher Sprache** und auch **mehrfach** übermittelt werden.
  - Es kommt nicht darauf an, was ausgesprochen wurde, es kommt darauf an, was beim Pat. ankam.
- Erlebte, vorhergegangene Lebensereignisse (z.B. Krebserkrankungen in der Familie) können Emotionen verstärken und die Wahrnehmung & Informationsverarbeitung verzerren.
- Vermeintlich objektive Risiken werden unterschiedlich wahrgenommen.

# Modell zur Gesundheitskompetenz nach Sørensen



*„Gesundheitskompetenz umfasst das Wissen, die Motivation und die Fähigkeiten des Einzelnen, Gesundheitsinformationen **zu finden, zu verstehen, zu beurteilen** und **anzuwenden**, um im täglichen Leben in Bezug auf die Gesundheitsversorgung, Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung Entscheidungen treffen zu können, die die Lebensqualität erhalten oder verbessern.“*

Jede dieser Kompetenzen stellt eine entscheidende Dimension der Gesundheitskompetenz dar, **erfordert spezifische kognitive Qualitäten** und hängt von der **Qualität der bereitgestellten Informationen** ab.

- Der **Zugang auf Gesundheitsinformationen** hängt vom Verständnis, dem Zeitpunkt und der Vertrauenswürdigkeit ab.
- Das **Verständnis der Informationen** hängt von den Erwartungen, dem wahrgenommenen Nutzen, der Individualisierung der Ergebnisse und der Interpretation der Kausalitäten ab.
- Die **Verarbeitung und Bewertung der Informationen** hängt von der Komplexität, dem Fachjargon und dem teilweisen Verständnis der Informationen ab.
- Die **Anwendung bzw. eine effektive Kommunikation** hängt vom Verständnis der Informationen ab.

# Nicht-direktive Beratung



- entwickelt von **Carl Rogers** (1902-1987), Professor für Klinische Psychologie

Wichtiges Ziel jeder Beratungserfahrung ...

*„... ist das Zutagefördern jener Gedanken und Einstellungen, Gefühle und emotional belastenden Impulse, die sich um die Probleme und Konflikte des Individuums konzentrieren.“* (Rogers, 2018, S. 123)

Damit die Ratsuchende...

- ... ihre eigenen Gefühle offen und ohne Angst anerkennen kann.
- ... die Fähigkeit hat selber neue Ziele zu definieren und Entscheidungen zu treffen.
- ... die Informationen & Vorschläge der Beratenden konstruktiv bewerten kann.
- theoretischer Ansatz: **humanistisches Menschenbild** mit dem Ziel der Selbstverwirklichung
- erfordert nicht-direktive Grundhaltung des Therapeuten sowie nicht-direktives Verhalten (**Akzeptieren, Anteilnahme, Wertschätzung, einführendes Verstehen, nichtwertendes Eingehen**)
- Methoden der Gesprächsführung z.B. **aktives Zuhören, Gefühle verbalisieren**
- Werthaltungen und Wahrnehmung sind individuell; Kognitives Umsetzen von Gefühlen durch den Therapeuten  $\neq$  Gefühlswelt des Klienten

# Partizipative Entscheidungsfindung (PEF)

Früher: **paternalistisches Modell** der Arzt-Patient-Beziehung, in dem der Patient eine passive (Kranken-)Rolle einnahm

Heute: patientenzentrierte Kommunikation und gemeinsame Entscheidung von Arzt und Patient

→ partizipative Entscheidungsfindung (PEF) („**Shared Decision Making**“ (SDM))

umfasst drei Phasen nach Elwyn und Kollegen (2017):

## 1. Anfangsphase „Team Talk“

- 1.1. Problemdefinition
- 1.2. Gleichwertigkeit der Behandlungsoptionen

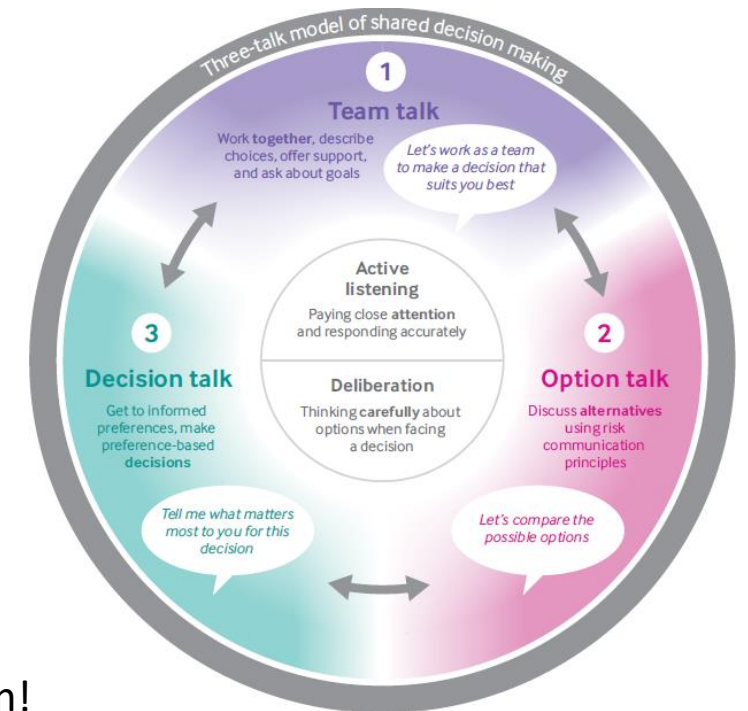
## 2. Informationsphase „Option Talk“

- 2.1. Behandlungsmöglichkeiten beschreiben
- 2.2. Gedanken, Erwartungen und Befürchtungen erfragen

## 3. Abschlussphase „Decision Talk“

- 3.1. Rollen-, Behandlungspräferenz klären und Entscheidungsfindung
- 3.2. Vereinbarungen treffen

- In der Praxis stellt das PEF-Modell Ärzte allerdings vor schwierige Herausforderungen!
- Bedeutsam ist die von der Patientin gewünschte Rolle im Entscheidungsprozess.
- Sind die Rollen der Patientin und des Arztes unklar und bleiben Erwartungen unausgesprochen, sind Missverständnisse vorprogrammiert.





# Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation zur Förderung der Qualität medizinischer Versorgung sowie von informierten Entscheidungen

---

## Inhalte von Gesundheitsinformationen vor therapeutischen, diagnostischen und Screening-Maßnahmen, z.B.:

- Erkrankungsrisiko
- Prognose bei Nichtintervention
- Behandlungsoptionen (inkl. Nichtbehandlung)
- Objektive Daten bzgl. patientenorientierter Ergebnisse
- Informationen zu fehlender Evidenz
- Wahrscheinlichkeiten für Erfolg, Misserfolg und Nebenwirkungen der Maßnahme/Behandlungsoptionen
- Wahrscheinlichkeit für falsch negative/falsch positive Ergebnisse
- Medizinische, psychosoziale oder finanzielle Folgen

## Ergänzende Hinweise:

- Für die Entscheidung muss **ausreichend Zeit** sein.
- Die Möglichkeit, dass die Maßnahme abgelehnt wird, darf kein Grund sein, die Information vorzuenthalten.

# Patienten-Entscheidungshilfen = patient decision aids

---

**Patienten-Entscheidungshilfen** = Werkzeuge, die Menschen helfen, sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen, indem sie die zu treffende Entscheidung explizit treffen, Informationen über die *(gleichwertigen) Optionen* und Ergebnisse liefern und *persönliche Werte* verdeutlichen. Sie sollen die Beratung durch einen Arzt ergänzen und nicht ersetzen. (<https://decisionaid.ohri.ca>)

- Patientenrechtegesetz (2013): die Aufklärung muss für Patienten verständlich sein
- Nationaler Krebsplan (2015): „Roadmap – informierte und partizipative Entscheidungsfindung bis 2020“

## Entscheidungshilfen

- klären über die Entscheidung auf.
- beschreiben die verfügbaren Optionen.
- helfen Patienten diese unter persönlichen Standpunkten zu betrachten.
  
- Entwicklungen: International Patient Decision Aid Standards, Ottawa Patient Decision Aid, Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation
  - sollten evidenzbasiert sein = evidenzbasierte Gesundheitsinformationen (EBGI)

# International Patient Decision Aid Standards (IPDAS)

---

## IPDAS Collaboration

- Gruppe von Forschern, Praktikern und Interessenvertretern aus der ganzen Welt
- Gründung 2003 unter Leitung von Prof. Glyn Elwyn in Großbritannien & Dawn Stacey in Kanada

## Ziele

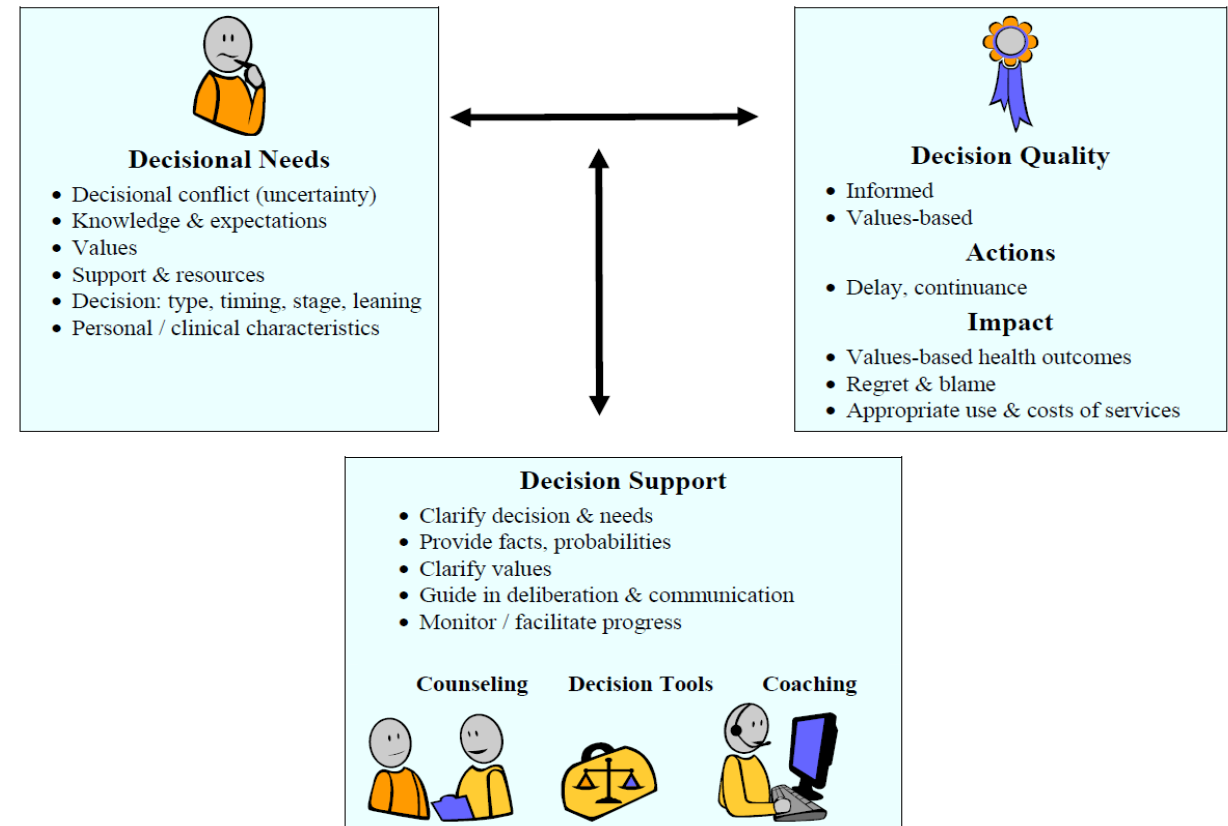
- Verbesserung der Qualität und Wirksamkeit von Entscheidungshilfen für Patienten durch die Schaffung eines gemeinsamen, evidenzbasierten Rahmens mit einer Reihe von Kriterien zur Verbesserung ihres Inhalts, ihrer Entwicklung, Umsetzung und Bewertung

→ [http://ipdas.ohri.ca/ipdas\\_checklist.pdf](http://ipdas.ohri.ca/ipdas_checklist.pdf)

# Ottawa Patient Decision Aids

- Der Framework gilt für alle an der Entscheidungsfindung beteiligten Akteure, einschließlich der Person, des Paares oder der Familie und ihres Arztes.
- Die Entscheidungsbedürfnisse der Teilnehmer beeinflussen die Entscheidungsqualität (informierte, wertebasierte Entscheidungen), was sich wiederum auf Handlungen oder Verhaltensweisen, gesundheitliche Ergebnisse, Emotionen (Bedauern, Schuldzuweisungen) und die angemessene Nutzung des Gesundheitswesens auswirkt.

## Ottawa Decision Support Framework to Address Decisional Conflict (2006)



# Kommunikation statistischer Informationen

- Ziel ist, dass Informationen verstanden, Nutzen und Risiken korrekt eingeschätzt und letztendlich informierte Entscheidungen ermöglicht werden.
- Verbale Deskriptoren als sprachliche Umschreibungen von Häufigkeiten (selten, gelegentlich, häufig, wahrscheinlich) führen zu Überschätzungen der Wahrscheinlichkeiten.

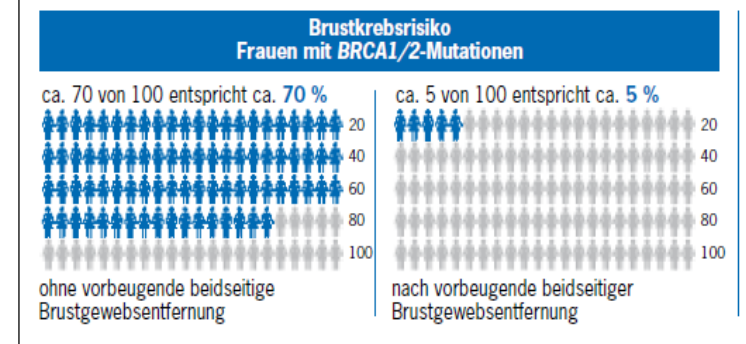
## Empfehlungen

- Risiken, Nutzen und Schaden sollten nicht nur verbal dargestellt werden.
- Nutzen und Schaden soll durch absolute Risikomaße dargestellt werden.
- Die Darstellung in % kann bei Wahrscheinlichkeiten  $> 1\%$  eingesetzt werden.
- In Gesundheitsinformationen sollten gleiche Bezugsgrößen eingesetzt werden.

## Empfehlungen zum Einsatz von Grafiken

- Einsatz von Grafiken ergänzend zu numerischen Darstellungen im Text/Tabellen
- Nutzung von Piktogrammen oder Balkendiagrammen
- Beim Einsatz von Piktogrammen verwenden von
  - sortierten Piktogrammen
  - anthropomorphischen (figürlichen) oder geometrischen Icons

Auswirkungen der beidseitigen Entfernung des Brustgewebes auf das Brustkrebsrisiko von Frauen mit BRCA1- oder BRCA2-Mutation

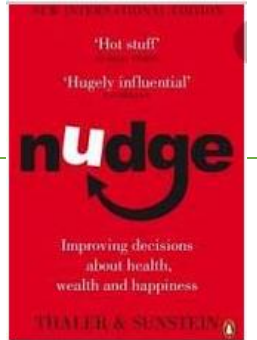


# „Framing“ von Risiken

1. Von 1.000 BRCA1-Mutationsträgerinnen im Alter von 30 Jahren erkranken in den nächsten 10 Jahren 24 % der Frauen an Brustkrebs.
2. Von 1.000 BRCA1-Mutationsträgerinnen im Alter von 30 Jahren bleiben 76 % der Frauen in den nächsten 10 Jahren gesund.

Eine Entscheidung für oder gegen eine prophylaktische OP hängt u.a. von der Formulierung ab – obgleich der Inhalt gleich ist!

→ 1. Variante alarmierend und führt möglicherweise vermehrt zu der Entscheidung für die OP



# Zusammenfassung

---

- Wahrnehmung und Informationsverarbeitung in genetischen Beratungssituationen werden **durch Emotionen und biographische Erfahrungen beeinflusst**.
  - **Gesundheitskompetenz** beinhaltet den Zugang zu Gesundheitsinformationen sowie das Verstehen, Bewerten und Anwenden von Informationen.
  - Die **nicht-direktive Beratung** nutzt die Methoden des aktiven Zuhörens und des Verbalisierens von Gefühlen auf Basis des humanistischen Menschenbildes.
  - Genetische Beratungen sollen eine **partizipative Entscheidungsfindung** ermöglichen.
  - **Gesundheitsinformationen** sollen Menschen evidenzbasierte Informationen über Optionen geben und helfen persönliche Werte zu erkennen.
  - Unterschiedliche **Formulierungen von Risikoinformationen** bei gleichem Inhalt beeinflussen die Wahrnehmung der Ratsuchenden.
-

# Quellenverzeichnis

---

- Ashcraft, M. H. (2006): Cognition, in: Pearson Education: 461-515.
  - Bieber, C. (2018): Partizipative Entscheidungsfindung (PEF) und ihre Anwendung in der Onkologie, in: Onkologie heute, 3: 38-45.
  - Diegelmann, C. (2006): Ressourcenorientierte imaginative und kreative Techniken in der Psychoonkologie, in: Ditz, S., Diegelmann, C., Isermann, M., Hrsg. Psychoonkologie – Schwerpunkt Brustkrebs: Ein Handbuch für die ärztliche und psychotherapeutische Praxis, Stuttgart, Kohlhammer GmbH: 289-304.
  - Duden (2015), 8. Auflage, Dudenverlag, Berlin: 13337.
  - Elwyn, G. et al. (2006): Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process, in: BMJ, 333(7565): 417.
  - Elwyn, G. et al. (2017): A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process, in: BMJ, 359: j4891.
  - Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie der Uniklinik Köln & Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs (2018): Wie geht es weiter mit dem Genbefund? Eine Entscheidungshilfe.
  - Kahneman, D. (2017): Schnelles Denken, langsames Denken, Penguin Verlag, München.
  - Lühnen, J. (2017): Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation, Hamburg.
  - O'Connor, A. M. (1999): The Ottawa Patient Decision Aid, in: Effective Clinical Practice: 163-170.
  - Ottawa Hospital: Patient Decision Aids [Internet] <https://decisionaid.ohri.ca> [Stand 17-09-2021].
  - Rogers, C. R. (1942): Counseling and Psychotherapy, Houghton Mifflin Co., Boston.
  - Rogers, C. R. (2018): Die nicht-direktive Beratung, Fischer Taschenbuch, 15. Auflage, Frankfurt am Main.
  - Sehouli, J. (2018): Von der Kunst schlechte Nachrichten gut zu überbringen, Kösel-Verlag, München.
  - Sørensen, K. et al. (2012): Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models, in: BMC Public Health, 12: 80 [Internet] <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80> [Stand 17-09-2021].
  - Thaler, R. H., Sunstein, C. R. (2009): Nudge - Wie man kluge Entscheidungen anstößt, Econ, Berlin.
-



# Ein Projekt von

---



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

# Impressum

---

Die Online-basierte Fortbildung „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ wurde – mit Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages durch die Bundesregierung – durch die DKG e. V. und das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs (Projektleitung: PD Dr. Wesselmann, DKG e. V. und Prof. Dr. Rita Schmutzler, Koordinatorin Deutsches Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs) konzipiert.

Die Inhalte des Curriculums wurden durch die Arbeitsgemeinschaft Curriculum des Deutschen Konsortiums entwickelt, basierend auf den Vorarbeiten am Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs der Uniklinik Köln unter der Leitung von Prof. Dr. Rita Schmutzler und Prof. Dr. Kerstin Rhiem.

© Schulungsinhalte: Universitätsklinikum Köln, UKK (für das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, DK)

© elearning Format: UKK (für DK) und DKG e. V.

Die Inhalte dieser Präsentation sind urheberrechtlich geschützt. Jegliche Verwendung und/oder Weiterverarbeitung der geschützten Inhalte ist untersagt bzw. bedarf der Genehmigung der Urheber.

---

# Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Curriculum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

---

Prof. Dr. rer. nat. Norbert Arnold

Dr. med. Barbora Cierna

PD Dr. Eva Maria Fallenberg

Dr. sc. hum. Christine Fischer

Dr. med. Sabine Grill

Prof. Dr. med. Tiemo Grimm

PD Dr. med. Ines Gruber

Andrea Hahne

PD Dr. med. Karin Kast

Dr. med. Kathrin Loosen

Dr. med. Stefanie Pertschy

PD Dr. med. Anne Quante

Prof. Dr. med. Kerstin Rhiem

Prof. Dr. med. Brigitte Schlegelberger

Prof. Dr. med. Rita Schmutzler

PD Dr. med. Dorothee Speiser

PD Dr. med Alexander Volk

PD Dr. rer. nat. Anke Waha

Prof. Dr. rer. nat. Bernhard H. F. Weber

**Assoziierte Mitglieder/**

**Externe Expertinnen und Experten:**

Dr. rer. nat. Britta Blümcke

Julia Dick, M.Sc

PD Dr. rer. nat. Eric Hahnen

Anke Harney

Dr. rer. nat. Jan Hauke

Friedhelm Meier

Prof. Dr. rer. nat. Tanja Zimmermann

---