

2.2.7 Einsatz von Instrumenten zur Klärung der Präferenzen

Einleitung

Da Gesundheitsinformationen Patientinnen, Patienten, Bürgerinnen und Bürger im Prozess der partizipativen Entscheidungsfindung unterstützen sollen, spielen deren persönliche Wertvorstellungen und Präferenzen im Entscheidungsprozess eine bedeutende Rolle (1). Um diese Nutzergruppen in der Klärung ihrer individuellen Werte und Präferenzen zu unterstützen, werden Instrumente zur Klärung der Präferenzen, sogenannte *value clarification exercises* (VCE), als Bestandteil von Entscheidungshilfen genutzt (2). Darunter werden verschiedene Methoden bzw. Strategien zusammengefasst, die den Nutzerinnen und Nutzern helfen sollen, Klarheit über ihre oder seine persönlichen Werte bezüglich medizinischer Interventionen zu erlangen und diese zu kommunizieren, um so zu einer Entscheidung zu gelangen, deren Ergebnis mit den persönlichen Werten übereinstimmt (2).

Grundsätzlich werden explizite von impliziten VCE unterschieden. Während die Nutzerin / der Nutzer bei impliziten VCE ausschließlich darüber nachdenkt, was wichtig für ihre / seine eigene Entscheidung ist, werden die Nutzerinnen / die Nutzer bei expliziten VCE in einen interaktiven Prozess miteingebunden, indem Attribute die für die Therapie- oder Diagnostikoption entscheidend sind, auf einer Rating-Skala hinsichtlich ihrer subjektiven Wichtigkeit reflektiert und bewertet werden (1, 3). Da an evidenzbasierte Gesundheitsinformationen generell der Anspruch gestellt werden sollte, dass verschiedene Optionen so dargestellt werden, dass sie eine implizite Klärung der Präferenzen ermöglichen, wird hier auf explizite VCE fokussiert. Dabei wird diskutiert, ob VCE den Entscheidungsprozess verbessern (1, 2).

Durch die Entwickler werden verschiedene Formate unterschiedlicher theoretischer Fundierung (z.B. *Differentiation and Consolidation Theory*, *Fuzzy Trace Theory*) genutzt (4). Typisch sind Darstellungen ähnlich einer Waagschale, bei der auf der einen Seite positive Attribute (Nutzen) und auf der anderen Seite negative Attribute (Risiken) aufgetragen sind, die von den Patientinnen oder den Patienten in ihrer subjektiven Wichtigkeit bewertet werden, wodurch sich eine Präferenz für oder gegen

eine Therapieoption ergibt, die den angegebenen Präferenzen entspricht (1). Eine weitere Möglichkeit sind Rating und Ranking Aufgaben bei der vorgegebene Attribute bezüglich ihrer subjektiven Wichtigkeit sortiert werden. Jedes Attribut wird anschließend dahingehend eingestuft, wie sehr das jeweilige Attribut die eigene Entscheidung beeinflusst. Schließlich erhält die Patientin oder der Patient eine Auswertung ihrer bzw. seiner vergebenen Präferenzen, die die Tendenz zu einer bestimmten Option veranschaulichen (5).

Fragestellung

1. Welche Effekte haben Instrumente zur Klärung der Präferenzen in Gesundheitsinformationen?

Empfehlung

	<p>Empfehlung: „Zum Einsatz von Instrumenten zur Klärung der Präferenzen kann keine Empfehlung gegeben werden.“</p> <p>Zustimmung: 10, Ablehnung: 0, Enthaltung: 0</p> <p>Qualität der Evidenz: Mittlere Qualität</p>
<p>Kommentar der LEG zur Empfehlung:</p> <p>Die Empfehlung bezieht sich auf den Vergleich von Gesundheitsinformationen bzw. Entscheidungshilfen mit expliziten Instrumenten zur Klärung der Präferenzen mit Gesundheitsinformationen ohne diese Instrumente.</p> <p>Zu dem Vergleich zeigte eine Studie mit dem kognitiven Endpunkt Wissen keinen Effekt. Zwei Studien zu den Endpunkten Verständlichkeit / Lesbarkeit zeigten ebenfalls keinen Effekt.</p> <p>Für den affektiven Endpunkt Akzeptanz / Attraktivität konnte in einer von drei Studien ein positiver Effekt für den Einsatz von Instrumenten zur Klärung der Präferenzen gezeigt werden.</p> <p>Für den zusätzlichen Endpunkt Entscheidungskonflikt zeigt eine von vier Studien einen Effekt (größere Reduktion des Entscheidungskonfliktes) zugunsten der Information ohne Präferenzinstrument. In einer von sechs Studien, die Teilaspekte des Entscheidungskonfliktes erhoben haben, wurde für den Aspekt Effektivität der Entscheidung ein Effekt für die Information ohne Instrument gezeigt.</p>	

Zusammenfassung der Ergebnisse

Charakteristika der eingeschlossenen Studien

Zu diesem Vergleich wurden insgesamt sieben Studien mit 1247 Teilnehmern und Teilnehmerinnen eingeschlossen (1, 3, 5-9). Die Studien wurden in Kanada (1, 7, 9), den USA (5, 8), UK (3) und den Niederlanden (6) durchgeführt. Es wurden mehrheitlich gesunde Probandinnen und Probanden bzw. in zwei Studien Patientinnen und Patienten, die vor einer gesundheitsrelevanten Entscheidung stehen (8, 9), einbezogen.

In den eingeschlossenen Studien wurden als Intervention explizite Instrumente zur Klärung der Präferenzen untersucht, in denen Informationen oder inhaltliche Aspekte hinsichtlich der persönlichen Wertigkeit bewertet werden. Dafür wurden u.a. Sterne verteilt (3), Ranglisten erstellt (8), Waagschalen oder Skalen genutzt (1, 6, 7).

Ergebnisse zu den relevanten Endpunkten

Zu dem Endpunkt Wissen, Verständlichkeit / Lesbarkeit und Akzeptanz / Attraktivität konnte kein, bzw. kein einheitlicher Effekt gezeigt werden. Auch für den zusätzlichen Endpunkt Entscheidungskonflikt konnte kein einheitlicher Effekt gezeigt werden.

Wissen

Der Endpunkt Wissen wurde anhand von zehn Items mit Antwortoptionen (richtig, falsch, weiß ich nicht) zum Thema Erhalt der Fertilität bei einer Krebserkrankung erfasst. Es konnte kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen gezeigt werden (6).

Verständlichkeit / Lesbarkeit

Die Einschätzung der Verständlichkeit der Gesundheitsinformation erfolgte subjektiv durch Beantwortung von deklarativen Aussagen (5) oder mit einer visuellen Analogskala (1). In beiden Studien konnte kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen gezeigt werden (1, 5).

Akzeptanz / Attraktivität

Zu dem affektiven Endpunkt Akzeptanz / Attraktivität, der subjektiv mit einer visuellen Analogskala (1) durch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer eingeschätzt wurde, zeigte sich in zwei Studien kein Effekt (1, 5). Eine Studie zeigte einen positiven Effekt zugunsten der Information mit Präferenzinstrument, bei dem die Teilnehmer am PC einen Balken gemäß ihrer Präferenzen in Richtung einer der Therapieoptionen verschieben konnten (7).

Entscheidungskonflikt

Der Entscheidungskonflikt wurde in sechs Studien (1, 3, 5, 6, 8, 9) mit der *Decisional Conflict Scale* erhoben. Berichtet werden entweder Ergebnisse des Gesamtscores und der Teilaspekte (5, 6, 8, 9) oder nur einzelne Teilaspekte (Informiertheit, Klarheit der persönlichen Haltung, Unterstützung, Unsicherheit, Effektivität der Entscheidung) (1, 3). In einer von vier Studien zeigte sich ein Effekt hinsichtlich des Entscheidungskonfliktes zugunsten der Information ohne Instrument (8). Dort wurde eine videobasierte Entscheidungshilfe zur totalen Kniearthroplastik ohne und mit Instrument zur Präferenzklärung (persönliches Ranking von entscheidungsrelevanten

Merkmale) untersucht. Diese Studie zeigte auch denselben Effekt für den Teilaspekt Effektivität der Entscheidung (8). Für alle anderen Teilaspekte des Entscheidungskonflikts konnten in den übrigen fünf Studien keine Effekte gezeigt werden.

Begründung für die Empfehlung

Insgesamt konnte kein einheitlicher Effekt für den Einsatz von Instrumenten zur Klärung der Präferenzen gezeigt werden. Die vorliegende Evidenz reicht aus Sicht der Leitlinien Entwicklungsgruppe (LEG) nicht aus, um eine offene Empfehlung zu geben. Daher hat die LEG beschlossen, dafür keine Empfehlung zu geben.

Diskutiert wurde, dass der zusätzliche Endpunkt Entscheidungskonflikt schwer zu interpretieren ist, da das Abwägen von Optionen und Präferenzen erstmal zu einer größeren Unsicherheit führen könnte. Insbesondere wurde eingewandt, dass das Ausmaß des Entscheidungskonfliktes vom Erhebungszeitpunkt abhängen könnte, da im Entscheidungsprozess unterschiedliche Phasen durchlaufen würden. Eine diesbezügliche Differenzierung ist auf Grundlage der vorliegenden Evidenz aber nicht möglich. Trotz dieser Bedenken wurde der Entscheidungskonflikt als zusätzlicher Endpunkt aufgenommen, da es sich um einen üblichen Ergebnisparameter in der Evaluation von Entscheidungshilfen handelt.

Des Weiteren wurde in der LEG diskutiert, dass das Fehlen einer Empfehlung zu Unsicherheiten bei Erstellern von Entscheidungshilfen führen könnte, da Instrumente zur Klärung der Präferenzen standardmäßig eingesetzt würden. Verwiesen wurde dabei auf die *International Patient Decision Aids Standards* (IPDAS)-Kriterien, wobei die Arbeitsgruppe in einem Update selbst auf die unsichere Evidenz verweist (4). Auch sei es Aufgabe dieser Leitlinie, bestehende Standards ggf. in Frage zu stellen und einen Forschungsbedarf aufzuzeigen.

Weitere Informationen zu den Ergebnissen und Erhebungsmethoden können den Evidenztabelle und den Zusammenfassungen der Studien (*study fact sheets*) entnommen werden.

Forschungsbedarf

Insgesamt konnte zum Einsatz von Instrumenten zur Klärung der Präferenzen keine Empfehlung abgegeben werden, da keine ausreichende Evidenz zur Wirkung dieser Instrumente vorliegt. Da diese Instrumente aber regelhaft in Entscheidungshilfen eingesetzt werden, wird hiermit ein relevanter Forschungsbedarf aufgezeigt.

Evidenztabelle

Tabelle 23: Evidenztabelle „Information mit versus ohne Instrument zur Klärung der Präferenzen“

Bewertung der Qualität der Evidenz						Zusammenfassung der Ergebnisse				
Anzahl der Studien je Endpunkt	Design	Risk of bias	Konsistenz	Direktheit	Präzision	Anzahl der Teilnehmer		Effektschätzer		
						Intervention	Kontrolle	Effekte	Qualität	Bedeutsamkeit des Ergebnisparameters
Vergleich Information mit versus ohne Instrument zur Klärung der Präferenzen										
Wissen [n=1] Garvelink (6)	RCT	Kein schwerwiegendes Risiko für Bias	Keine Inkonsistenz	Keine Indirektheit	Keine Impräzision	N= 202	N= 135	In einer Studie kein Effekt (6).	Hohe Qualität	Entscheidend
Verständlichkeit / Lesbarkeit [n=2] O'Connor (1) Sheridan (5)	RCT	Schwerwiegendes Risiko für Bias (-1)	Keine Inkonsistenz	Keine Indirektheit	Keine Impräzision	N= 176	N= 165	In zwei Studien keine Effekte (1, 5).	Mittlere Qualität	Wichtig, aber nicht entscheidend
Akzeptanz / Attraktivität [n=3] O'Connor (1) Sheridan (5) Feldman-Stewart (7)	RCT	Schwerwiegendes Risiko für Bias (-1)	Keine Inkonsistenz	Keine Indirektheit	Keine Impräzision	N= 236	N= 195	In einer Studie ein Effekt für VC (7). In zwei Studien keine Effekte (1, 5).	Mittlere Qualität	Geringe Bedeutung

Entscheidungskonflikt (DCS) [n=4] Sheridan (5) Garvelink (6) Achaval (8) Feldman-Stewart, 2012 (9)	RCT	Kein schwerwiegendes Risiko für Bias	Keine Inkonsistenz	Keine Indirektheit	Keine Impräzision	N= 427	N= 345	In einer Studie ein Effekt für die Information allein (größere Reduktion des Entscheidungskonfliktes) (8). In drei Studien keine Effekte (5, 6, 9)	Hohe Qualität	Nicht definiert
Informiertheit (Subskala DC) [n=4] O'Connor (1) Abhyankar (3) Garvelink (6) Achaval (8)	RCT	Schwerwiegendes Risiko für Bias (-1)	Keine Inkonsistenz	Keine Indirektheit	Keine Impräzision	N= 393	N= 314	In vier Studien keine Effekte (1, 3, 6, 8).	Mittlere Qualität	Nicht definiert
Klarheit der persönlichen Haltung (Subskala DC) [n=5] O'Connor (1) Abhyankar (3) Sheridan (5) Garvelink (6) Achaval (8)	RCT	Schwerwiegendes Risiko für Bias (-1)	Keine Inkonsistenz	Keine Indirektheit	Keine Impräzision	N= 468	N= 379	In fünf Studien keine Effekte (1, 3, 5, 6, 8).	Mittlere Qualität	Nicht definiert
Unterstützung (Support) (Subskala DC) [n=3] O'Connor (1) Garvelink (6) Achaval (8)	RCT	Schwerwiegendes Risiko für Bias (-1)	Keine Inkonsistenz	Keine Indirektheit	Keine Impräzision	N= 372	N= 305	In drei Studien keine Effekte (1, 6, 8).	Mittlere Qualität	Nicht definiert

Unsicherheit (Subskala DC) [n=4] O'Connor (1) Abhyankar (3) Garvelink (6) Achaval (8)	RCT	Schwerwiegendes Risiko für Bias (-1)	Keine Inkonsistenz	Keine Indirektheit	Keine Impräzision	N= 393	N= 314	In vier Studien keine Effekte (1, 3, 6, 8).	Mittlere Qualität	Nicht definiert
Effektivität der Entscheidung (Subskala DC) [n=4] O'Connor (1) Abhyankar (3) Garvelink (6) Achaval (8)	RCT	Schwerwiegendes Risiko für Bias (-1)	Keine Inkonsistenz	Keine Indirektheit	Keine Impräzision	N= 393	N= 314	In einer Studie ein Effekt für die Information allein (größere Reduktion des Entscheidungskonfliktes) (8). In drei Studien keine Effekte (1, 3, 6).	Mittlere Qualität	Nicht definiert

Referenzen

1. O'Connor AM, Wells GA, Tugwell P, Laupacis A, Elmslie T, Drake E. The effects of an 'explicit' values clarification exercise in a woman's decision aid regarding postmenopausal hormone therapy. *Health expectations*. 1999; <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hlta.10001> (Zugriff am 13.10.2016).
2. Fagerlin A, Pignone M, Abhyankar P, Col N, Feldman-Stewart D, Gavaruzzi T, et al. Clarifying values: an updated review. *BMC medical informatics and decision making*. 2013;13 Suppl 2:S8. Epub 2013/01/01.
3. Abhyankar P, Bekker HL, Summers BA, Velikova G. Why values elicitation techniques enable people to make informed decisions about cancer trial participation. [References]. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy*. 2011;14(Suppl 1):20-32.
4. Pignone M, Fagerlin A, Abhyankar P, Col N, Feldman-Stewart D, Gavaruzzi T, et al. Clarifying and expressing values. In Volk R & Llewellyn-Thomas H (eds.) 2012. Update of the International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration's Background Document. Chapter D.
5. Sheridan SL, Griffith JM, Behrend L, Gizlice Z, Jianwen C, Pignone MP. Effect of adding a values clarification exercise to a decision aid on heart disease prevention: a randomized trial. *Medical decision making: an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2010;30(4):E28-39. Epub 2010/05/21.
6. Garvelink MM, ter Kuile MM, Stiggelbout AM, de Vries M. Values clarification in a decision aid about fertility preservation: does it add to information provision? *BMC medical informatics and decision making*. 2014;14:68. Epub 2014/08/12.
7. Feldman-Stewart D, Brennenstuhl S, Brundage MD, Roques T. An explicit values clarification task: Development and validation. [References]. *Patient Education and Counseling*. 2006;63(3):350-6.
8. Achaval S, Fraenkel L, Volk RJ, Cox V, Suarez-Lmazor ME. Impact of educational and patient decision aids on decisional conflict associated with total knee arthroplasty. *Arthritis care & research*. 2012; <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.12111> (Zugriff am 13.10.2016).

9. Feldman-Stewart D, Tong C, Siemens R, Alibhai S, Pickles T, Robinson J, et al. The impact of explicit values clarification exercises in a patient decision aid emerges after the decision is actually made: evidence from a randomized controlled trial. *Medical decision making: an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2012;32(4):616-26. Epub 2012/01/31.