

Gesundheitsinformationen in Deutschland

Eine Übersicht zu
Anforderungen,
Angeboten und
Herausforderungen

Schriftenreihe der GVG, Bd. 67

Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hrsg.)



Gesundheitsinformationen in Deutschland

Eine Übersicht zu Anforderungen, Angeboten
und Herausforderungen



Das Werk ist in allen seinen Teilen urheberrechtlich geschützt.
Jede Verwertung ist ohne Zustimmung der Herausgeberin unzulässig.
Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen,
Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung in und Verarbeitung
durch elektronische Systeme.

© 2011 Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG),
Hansaring 43, 50670 Köln

Redaktion und Koordination: Holger Schmidt
Satz: www.die-copiloten.de, Köln
Druck: Druckhaus Süd GmbH, Köln

Printed in Germany

ISBN 978-3-939260-02-8

Vorwort

Bürgerinnen und Bürger, Patientinnen und Patienten haben ein Recht auf umfassende Gesundheitsinformationen, die ihnen in verständlicher, unverzerrter und verlässlicher Weise zur Verfügung stehen. Das Angebot an Informationen zu Gesundheits- und Krankheitsfragen ist jedoch sehr vielfältig, zum Teil unüberschaubar und von unterschiedlicher Qualität. Eine Differenzierung zwischen guten und weniger guten Informationen durch Verbraucherinnen und Verbraucher ist deshalb oftmals nur schwer möglich.

Insbesondere in den letzten Jahren ist in Deutschland eine steigende Anzahl von Aktivitäten zum Thema „Qualität von Gesundheitsinformationen“ zu beobachten. Dabei stehen die Erarbeitung und Etablierung von Anforderungen, Voraussetzungen und Strukturen im Vordergrund, die qualitätsgesicherte und evidenzbasierte Gesundheitsinformationen gewährleisten und hervorbringen sollen.

Der Kooperationsverbund *gesundheitsziele.de* hat das Thema „Gesundheitsinformationen“ intensiv diskutiert und bearbeitet. Die Ergebnisse werden in diesem Band vorgestellt. So hat die Arbeitsgruppe zum Gesundheitsziel „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patient(inn)ensouveränität stärken“ eine handhabbare Checkliste zu Qualitätskriterien entwickelt und die Arbeitsgruppe zum Gesundheitsziel „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“ ihre Zielvereinbarungen zu diesem Themenschwerpunkt aktualisiert.

Darüber hinaus liefern Autorinnen und Autoren aus dem deutschen Gesundheitswesen wertvolle Beiträge zu Anforderungen, Angeboten und Herausforderungen von Gesundheitsinformationen aus ihrer Sicht und geben einen exemplarischen Überblick über die aktuelle Diskussion. Dieser Band 67 der GVG-Schriftenreihe leistet damit einen wichtigen Beitrag zu mehr Transparenz, Wissen und Information.

Rainer Hess, Vorsitzender des Ausschusses von gesundheitsziele.de

Inhalt

Zusammenfassung	11
Gesundheitsinformationen – Anforderungen, Angebote und Herausforderungen	
<i>Anke Steckelberg, Martina Bunge, Anja Gerlach, Ingrid Mühlhauser</i> Evidenzbasierte Patient(inn)eninformationen: Ausweg aus der fremdverschuldeten Unmündigkeit	17
<i>Hardy Müller, Britta Lang</i> Aktivitäten des Fachbereichs Patienteninformation und -beteiligung im Deutschen Netzwerk für evidenzbasierte Medizin e.V.	25
<i>Günter Hölling, Holger Schmidt, Martina Thelen</i> <i>gesundheitsziele.de</i> : Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen – Eine Checkliste für Bürger/innen und Patient(inn)en	31
<i>Birgit Borutta, Gabriele Seidel, Maren Dreier, Silke Kramer, Inga Kreusel, Julia Helmstädter, Jürgen Töppich, Eva-Maria Bitzer, Marie-Luise Dierks, Ulla Walter</i> Systematische Bewertung von Gesundheitsinformationen aus Experten- und Nutzerperspektive	37
<i>Thomas Nebling</i> Gesundheitsinformationen als Handlungsfeld einer Krankenkasse	49
<i>Corinna Schaefer</i> Gesundheitsinformationen aus dem Internet – worauf kann man sich verlassen?	61

|

Roland Büchter, Beate Zschorlich, Andreas Waltering
Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen des IQWiG:
Die Website Gesundheitsinformation.de 69

Gesundheitsinformationen am Beispiel Brustkrebs

Andrea Gaisser
Informationsbedürfnisse von Brustkrebspatientinnen und ihren
Angehörigen im Spiegel des Krebsinformationsdienstes (KID) 83

Holger Schmidt, Ilse Alilovic, Gabriele Klärs
Evaluation schriftlicher Gesundheitsinformationen zu Brustkrebs 95

Die Mitglieder der Arbeitsgruppe 5 von gesundheitsziele.de
Gesundheitsinformationen zum Thema Brustkrebs –
aktualisierte Zielvereinbarungen des Kooperationsverbundes
gesundheitsziele.de 105

|



Hinweis zum geschlechterbezogenen Sprachgebrauch:

Im folgenden Band 67 werden bei Personen- und Berufsbezeichnungen aus Gründen der besseren Lesbarkeit nicht durchgehend beide Geschlechtsformen verwendet (z. B. Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzte, Bürgerinnen und Bürger). Die Verwendung nur einer Geschlechtsform schließt selbstverständlich die andere Geschlechtsform mit ein.



Zusammenfassung

Gesundheitsinformationen dienen der Vermittlung von Wissen zu gesundheits- und krankheitsbezogenen Themen und können darüber hinaus eine Handlungs- und Entscheidungshilfe bieten. Die Anforderungen an verlässliche, verständliche und unvoreingenommene Informationen sind hierbei nicht zu unterschätzen und gewinnen zunehmend an Bedeutung. Die Autorinnen und Autoren dieses Buches widmen sich daher dem Thema „Qualität von Gesundheitsinformationen“ und liefern eine Übersicht zu unterschiedlichen Arbeitsschwerpunkten – die alle ein Ziel verfolgen: die Qualität von Informationen sicherzustellen.

Im ersten Beitrag thematisieren *Anke Steckelberg et al.* die Bedeutung und die Notwendigkeit evidenzbasierter Patient(innen)informationen. Neben den Anforderungen, die an Informationen gestellt werden, zeigen die Autorinnen auf, welche Strukturen und Voraussetzungen in der Praxis zukünftig gegeben sein sollten, um das Ziel der mündigen Bürgerin/des mündigen Bürgers zu erreichen. Dabei wird Bezug genommen auf die Rolle von Patientenleitlinien, die verstärkte Qualifizierung von Gesundheitsfachpersonal und die Kompetenzsteigerung von Bürgerinnen und Bürgern, um eine informierte Entscheidung treffen zu können.

Daran anschließend stellen *Hardy Müller* und *Britta Lang* in ihrem Artikel die Aktivitäten des Fachbereichs Patienteninformation und -beteiligung im Deutschen Netzwerk für evidenzbasierte Medizin (DNEbM) vor. Neben den Zielen und Aufgaben des Fachbereichs wird dabei auf die Qualitätskriterien des Positionspapiers „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ eingegangen und notwendige Entwicklungen im Bereich der evidenzbasierten Informationen werden aufgezeigt.

Die Arbeitsgruppe zum Gesundheitsziel „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patient(inn)ensouveränität stärken“ des Kooperationsverbundes *gesundheitsziele.de* beschäftigt sich aktuell mit Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen. Zentrales Anliegen dabei ist die Kompetenzsteigerung von Bürgerinnen und Bürgern, Patientinnen und Patienten. *Günter Hölling*,

Holger Schmidt und *Martina Thelen* präsentieren eine Checkliste mit Qualitätskriterien, die gemeinsam durch die Arbeitsgruppe entwickelt wurde. Die Checkliste soll Bürger/innen und Patient(inn)en als Hilfsmittel beim Lesen und Beurteilen schriftlicher Informationen zu gesundheits- bzw. krankheitsbezogenen Themen dienen.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) möchte im Rahmen des Nationalen Krebsplans die informierte Entscheidung der anspruchsberechtigten Bürger/innen für oder gegen die Teilnahme an Untersuchungen zur Krebsfrüherkennung fördern. Zukünftig sollen qualitativ hochwertige Informationsangebote zu diesem Thema unter anderem über die Gesundheitsportale für Frauen- und Männergesundheit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zur Verfügung gestellt werden. Im Rahmen dessen wurde eine Machbarkeitsstudie zur systematischen Bewertung von Gesundheitsinformationen aus Experten- und Nutzerperspektive durchgeführt, die in diesem Band von *Birgit Borutta et al.* vorgestellt wird.

Thomas Nebling schildert anschaulich und praxisnah, inwiefern das Thema „Gesundheitsinformation“ aus Sicht einer Krankenkasse ein relevantes Handlungsfeld darstellt. Dabei werden zunächst unterschiedliche Perspektiven beleuchtet, die allgemein die Bedeutung einer informierten und selbstbestimmten Entscheidung durch Patient(inn)en skizzieren. Im Anschluss daran erfolgt eine Darstellung von Angeboten der Techniker Krankenkasse zu diesen Aspekten.

Gesundheitsinformationen aus dem Internet haben in den letzten Jahren immer mehr an Bedeutung gewonnen. Auch hier stellen Verlässlichkeit und Qualität wesentliche Voraussetzungen für gut informierte Patient(inn)en und Bürger/innen dar. Hauptanliegen des Portals www.patienten-information.de, das *Corinna Schaefer* in ihrem Artikel vorstellt, ist die Bereitstellung solcher hochwertigen Gesundheitsinformationen.

Ein weiteres internetbasiertes Angebot ist die Website www.gesundheitsinformation.de des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). *Roland Büchter*, *Beate Zschorlich* und *Andreas Waltering*

legen die Ziele der Gesundheitsinformationen des IQWiG dar und geben einen Überblick über die Produktformate und die Methodik, nach denen sie erstellt werden sowie über dazugehörige Schritte der Qualitätssicherung.

Im zweiten inhaltlichen Block des Bandes wird konkret auf Gesundheitsinformationen zu Brustkrebs Bezug genommen. *Andrea Gaisser* gibt zunächst einen umfassenden Überblick über Informationsbedürfnisse von Brustkrebspatientinnen und deren Angehörigen, indem sie die Ergebnisse von Nutzerbefragungen und Zusatzuntersuchungen des Krebsinformationsdienstes (KID) darstellt.

Der darauf folgende Beitrag beschreibt die Evaluation schriftlicher Gesundheitsinformationen zu Brustkrebs hinsichtlich der Kriterien Qualität, Evidenzbasierung, Einheitlichkeit, Neutralität und Verständlichkeit anhand verschiedener validierter Bewertungsinstrumente. *Holger Schmidt, Ilse Alilovic* und *Gabriele Klärs* gehen dabei auf die methodische Vorgehensweise und die Evaluationsergebnisse ein.

Im Rahmen der Aktualisierung des Gesundheitsziels „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“ wurde das Thema Gesundheitsinformation intensiv behandelt. *Die Mitglieder der Arbeitsgruppe 5 von gesundheitsziele.de* präsentieren nun in diesem Band ihre aktualisierten Zielvereinbarungen.

**Gesundheitsinformationen – Anforderungen,
Angebote und Herausforderungen**

Evidenzbasierte Patient(inn)eninformationen: Ausweg aus der fremdverschuldeten Unmündigkeit

Anke Steckelberg, Martina Bunge, Anja Gerlach, Ingrid Mühlhauser¹

Beispiel-Szenario 2030: Die mündige Bürgerin

Ärztin: „Nehmen Sie an der Früherkennung auf Skeptizismus teil?“
 Bürgerin: „Ich habe die evidenzbasierte Information zur Früherkennung auf Skeptizismus gelesen. Die Testgüte ist ziemlich gut. Der Test erkennt 90 von 100 Personen mit der Erkrankung. In meiner Altersgruppe erhalten mit Früherkennung 25 von 1000 Frauen in den nächsten zehn Jahren die Diagnose. Im Vergleich dazu werden 20 von 1000 Frauen, die nicht an der Früherkennung teilnehmen, die Diagnose bekommen. Von der Teilnahme an der Früherkennung alle zwei Jahre über einen Zeitraum von zehn Jahren wird eine Frau einen Nutzen haben, weil sie nicht an der Erkrankung verstorbt. Deshalb werde ich...“

Egal, ob sie sich für oder gegen die Teilnahme an der Früherkennung entscheidet, die Voraussetzung, dass die evidenzbasierte Information verstanden wurde, konnte erfüllt werden.

Ob die Aktivitäten des „Nationalen Krebsplans“² dieses Ziel der mündigen Bürgerin/des mündigen Bürgers erreichen können, ist fraglich. Die geplante Vernetzung der Informationsanbieter alleine gewährt keine Verbesserung der Qualität der Informationen. Eine Struktur zur systematischen und nachhaltigen Entwicklung und Bereitstellung von evidenzbasierten Informationen ist bisher nur von einzelnen Akteuren angedacht. Auch die zunehmend angebotenen Kommunikationsseminare für Ärztinnen und Ärzte zur Umsetzung des Shared Decision Making (partizipative Entscheidungsfindung) können im Sinne der Patientenforderungen nur erfolgreich sein, wenn evidenzbasierte Informationen über die medizinischen Optionen vorliegen.

¹ Alle Universität Hamburg, Gesundheitswissenschaften.

² Der nationale Krebsplan wurde im Jahr 2008 durch das Bundesministerium für Gesundheit gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren initiiert. Zielsetzung des Nationalen Krebsplans ist es, Prävention und Früherkennung weiterzuentwickeln und zu stärken und die Versorgung der Patientinnen und Patienten zu verbessern. Dabei stellt die Qualitätssicherung in der Onkologie ein Kernthema dar.

Was wir brauchen: Evidenzbasierte Patient(inn)eninformationen

Bürger/innen und Patient(inn)en wünschen ein hohes Maß an Partizipation an medizinischen Entscheidungen. Dieser Wunsch besteht weitgehend unabhängig von Gesundheitszustand, Bildung und Alter.³ Partizipation setzt die Verfügbarkeit evidenzbasierter Patient(inn)eninformationen voraus. Jedoch sind irreführende Patient(inn)eninformationen die Regel. Sie werden systematisch genutzt, um gesundheitsorientierte Maßnahmen umzusetzen. Das verfügbare schriftliche Material ist oft nicht geeignet, individuelle informierte Entscheidungen über spezifische medizinische Maßnahmen, z. B. eine bestimmte Krebsbehandlung, zu ermöglichen.⁴

Die Kriterien für evidenzbasierte Patient(inn)eninformationen sind definiert.⁵ So muss über den natürlichen Verlauf der Erkrankung bzw. des Beschwerdebildes informiert werden. Es müssen alle Optionen genannt werden, einschließlich der Möglichkeit, auf eine Intervention (vorerst) zu verzichten. Das gilt sowohl für präventive, diagnostische als auch therapeutische Maßnahmen. Zu den anstehenden medizinischen Eingriffen müssen Wahrscheinlichkeiten zu Erfolg, Ausbleiben des Erfolgs und Schaden präsentiert werden. Die Angaben sollen sich auf Zielparameter beziehen, die für die Patient(inn)en Relevanz haben. Das Fehlen von Evidenz muss ebenfalls offengelegt werden. Im Falle diagnostischer Maßnahmen müssen Daten zu möglichen falschen Ergebnissen bzw. den Vorhersagewerten für positive bzw. negative Testergebnisse kommuniziert werden. Die Daten müssen unverzerrt präsentiert werden, z. B. mit natürlichen Häufigkeiten anstatt der Angabe von Relativprozent. Interessenkonflikte der Autor(inn)en und Ersteller/innen sind zu nennen. Zudem sollen Patient(inn)en in den gesamten Entwicklungsprozess des Informationsmaterials einbezogen werden.⁶

Es ist das verbriefte Recht der Bürger/innen unter Einhaltung dieser Kriterien informiert zu werden.⁷ Eine zunehmende Anzahl von Studien zeigt, dass evidenzbasierte Patient(inn)eninformationen relevantes Wissen erhöhen,

³ Vgl. EMEA 2009; Hamann/Neuner/Kasper et al. 2007; Mühlhauser/Lenz 2008.

⁴ Vgl. Mühlhauser/Lenz 2008; Mühlhauser/Oser 2008.

⁵ Vgl. Bunge/Mühlhauser/Steckelberg 2010; Steckelberg/Berger/Köpke et al. 2005; Trevena/Davey/Barratt et al. 2006.

⁶ Vgl. Bunge/Mühlhauser/Steckelberg 2010; European guidelines 2006; EMEA 2009; General Medical Council 2008.

⁷ Vgl. General Medical Council 2008; Klempereper/Lang/Koch 2009; Koch/Mühlhauser 2008.

Trugschlüsse vermindern und bessere individuelle Entscheidungen von Patient(inn)en ermöglichen.⁸

Strukturen zur Erstellung der nötigen Informationen sollten auch außerhalb von Forschungsprojekten geschaffen werden. Es wird vorgeschlagen, themenspezifische Arbeitsgruppen einzurichten. Expert(inn)en in der Methodik der Erstellung evidenzbasierter Informationen könnten solche Arbeitsgruppen unter Beteiligung Betroffener und medizinischer Fachexpert(inn)en leiten. Sicherzustellen wäre, dass alle Arbeitsgruppenmitglieder über Kompetenzen in den Methoden der evidenzbasierten Medizin verfügen oder diese in Trainings erwerben können.⁹ Modelle hierzu sind entwickelt und evaluiert worden. So wurden von 2002 bis 2005 an der Universität Hamburg in 14 einwöchigen Kursen insgesamt 161 ausgewählte und entscheidungsaktive Patient(inn)en- und Verbrauchervertreter/innen in den Grundlagen wissenschaftlicher Kompetenzen geschult.¹⁰ Ein kontinuierliches Angebot an Kompetenztrainings ist bereitzustellen.

Die Entwicklung einer Leitlinie zur Erstellung evidenzbasierter Patient(inn)eninformationen wurde kürzlich an der Universität Hamburg in Kooperation mit dem Fachbereich Patienteninformation des Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) initiiert und soll den Prozess befördern.

Patientenleitlinien – wie können sie für informierte Entscheidungen nutzbar werden?

Patientenleitlinien sind systematisch erarbeitete Patient(inn)eninformationen, deren Inhalte auf einer evidenzbasierten Leitlinie beruhen. Patientenleitlinien übersetzen die Behandlungsempfehlungen ärztlicher Leitlinien in eine für Laien verständliche Sprache. Als Grundlage für informierte oder partizipative Entscheidungen sind sie jedoch in ihrer bisherigen Form nicht geeignet. Sie erfüllen nicht die Voraussetzungen zur Entwicklung von evidenzbasierter Patient(inn)eninformationen.¹¹ In einer systematischen Analyse wurden 34 deutsche S3-Therapie-Leitlinien überprüft. Es wurde bewertet, inwieweit die enthaltenen Informationen zu Nutzen und Schaden von

⁸ Vgl. Fagerlin/Zikmund-Fisher/Nair et al. 2010; Kasper/Heesen/Mühlhauser 2009; Schwartz/Woloshin/Welch 2009.

⁹ Vgl. Mühlhauser/Steckelberg 2009.

¹⁰ Vgl. Berger/Steckelberg/Meyer et al. 2010.

¹¹ Vgl. Gerlach/Bunge/Mühlhauser et al. 2010; Steckelberg 2010.

Therapien entsprechend den Kriterien zur Erstellung von Patient(inn)eninformationen geeignet sind. Bestenfalls können 19 von je 100 Darstellungen des Nutzens medizinischer Interventionen für die Entwicklung evidenzbasierter Patient(inn)eninformationen genutzt werden.¹² Somit sind S3-Leitlinien derzeit als Informationsbasis für die Erstellung evidenzbasierter Patient(inn)eninformationen nicht geeignet.

Für die Entwicklung evidenzbasierter Patient(inn)eninformationen muss oft auf Originalliteratur zurückgegriffen werden, weil die systematischen Aufarbeitungen, z. B. der Cochrane-Gruppen, nicht zur Verfügung stehen. Um dieser Vergeudung von Ressourcen zu begegnen, wird vorgeschlagen, ein internationales, Internet-basiertes, wissenschaftliches Netzwerk aufzubauen, um eine Datenbank für fact-sheets klinischer Studien zu implementieren.¹³

Gesundheitsfachberufe

Für viele relevante Entscheidungen ist die Information komplex und oft so umfangreich, dass die notwendigen Aspekte nicht umfassend im Arzt-Patienten-Gespräch thematisiert werden können.

International sind Gesundheitsfachberufe bereits vielerorts in ein multidisziplinäres Team integriert, das die Beratung, evidenzbasierte Patient(inn)eninformationen und das Shared Decision Making im Versorgungsprozess sicherstellt. Ein Beispiel stellt die Betreuung von Patient(inn)en am Dartmouth-Hitchcock-Medical-Center in New Hampshire, USA, dar.¹⁴ Hier werden die Patient(inn)en von speziell ausgebildeten Pflegenden und Sozialarbeiter(inne)n systematisch auf medizinische Entscheidungen vorbereitet. Ein Besuch im krankenhauseigenen „Center for Shared Decision Making“ ist zur Vorbereitung auf wichtige Behandlungsentscheidungen bei einer Reihe von Erkrankungen vorgesehen.

In Deutschland sind ähnliche Konzepte erfolgreich bei strukturierten Patient(inn)en-Behandlungs- und Schulungsprogrammen für chronische Krankheiten, wie Diabetes, Hypertonie und Asthma, umgesetzt worden. Die

¹² Vgl. Steckelberg 2010.

¹³ Vgl. Mühlhauser 2010.

¹⁴ Vgl. Dartmouth-Hitchcock-Medical-Center.

Schulung der Patient(inn)en erfolgt hier durch nichtärztliches, qualifiziertes Fachpersonal. Der Arzt/die Ärztin trifft dann auf einen Patienten bzw. eine Patientin, der/die Kompetenzen zum Selbstmanagement der eigenen Krankheit erworben hat. Das Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin kann sich folglich gezielt auf spezifische Fragen konzentrieren.

Zukünftig sollten verstärkt Pflegefachpersonen qualifiziert werden, wie z. B. die breast care nurses. Diese Berufsgruppe kann die Behandlungsoptionen auf Basis evidenzbasierter Informationsmaterialien vor dem Arztgespräch mit den Patient(inn)en besprechen und sicherstellen, dass diese verstanden wurden. Gut informierte Patient(inn)en, die sich über ihre Präferenzen bereits Gedanken gemacht haben, werden das Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin qualitativ verbessern und zeitlich entlasten. Eine erhöhte Zufriedenheit der Betroffenen mit der Arztkonsultation ist zu erwarten. Unabdingliche Voraussetzung für eine erfolgreiche Realisierung eines solchen Konzepts wäre die Weiterbildung des Fachpersonals, einschließlich der Ärzte und Ärztinnen, in der Nutzung der neuen Informationssysteme.¹⁵

Kritische Gesundheitsbildung muss gefördert werden

Bürger/innen übernehmen zunehmend Verantwortung bei diagnostischen und therapeutischen Entscheidungen. Die dafür erforderlichen Kompetenzen fehlen ihnen oft. Eine Kompetenzsteigerung bei Bürgerinnen und Bürgern, die auf Autonomie und informierte Entscheidung abzielt, sollte möglichst frühzeitig ein kritisches Verständnis von Wissenschaft und im Besonderen von Gesundheitswissenschaft und Medizin fördern. Bereits für Jugendliche sind Gesundheitsthemen von hoher Relevanz. Sie nutzen Beratungsstellen, nehmen selbstständig Arztbesuche wahr und werden zudem gezielt mit Werbekampagnen adressiert. Es fehlt die Kompetenz, in diesen Situationen informierte Entscheidungen in gesundheitsrelevanten Fragen zu treffen.

Die zunehmenden Bestrebungen der Industrie, Werbung über Medikamente direkt an Bürger/innen zu adressieren, Selbsthilfegruppen zu vereinnahmen und Patient(inn)en für klinische Studien von fragwürdigem Nutzen zu rekrutieren, machen es umso dringlicher, Gesundheitsbildung zu fördern.

¹⁵ Vgl. Mühlhauser/Steckelberg 2009.

Das Projekt ebm@school ist international ohne Vorbild und adressiert erstmalig Schülerinnen und Schüler allgemeinbildender Schulen. Das Ziel des Curriculums liegt in der Kompetenzsteigerung der critical health literacy. Das Projekt ist als Pilotprojekt abgeschlossen, eine Förderung zur Implementierung steht aus. Für Bürger/innen würde die Implementierung des Curriculums ebm@school in die Curricula der Allgemeinbildenden Schulen sowie die Train-The-Trainer-Seminare in die Fortbildungen für Lehrer/innen langfristig den Erwerb einer kritischen Gesundheitsbildung als Voraussetzung für Partizipation und informierte Entscheidungen sichern.¹⁶

Diese neuen Strukturen setzen aber zunächst die Einsicht der Akteure im Gesundheitswesen voraus, dass das Gesundheitssystem des 21. Jahrhunderts eine radikale Veränderung erfährt, angetrieben von Informationstechnologie und Wissen. Der frühere Chief Knowledge Officer des NHS, Sir Muir Gray, spricht von der „dritten Revolution des Gesundheitswesens“¹⁷.

Literatur

Berger, B./Steckelberg, A./Meyer, G. et al. (2010): Training of patient and consumer representatives in the basic competencies of evidence-based medicine: a feasibility study. In: BMC Medical Education, 10, S. 16.

Bock, K. (2010): Train-The-Trainer: Ein Curriculum für Lehrer. Eine Phase 2 Studie, durchgeführt an der Universität Bremen. Unveröffentlichte Staatsexamensarbeit. Universität Hamburg.

Bunge, M./Mühlhauser, I./Steckelberg, A. (2010): What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. In: Patient Education and Counseling, 78, S. 316 – 328.

Dartmouth-Hitchcock-Medical-Center in New Hampshire, USA. <http://www.dhmc.org> (letzter Zugriff: 03.08.2010).

European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth Edition, European Communities, 2006.

European Medicines Agency (EMA): Information on benefit-risk of medicines: patients', consumers' and healthcare professionals' expectations. 23. Juni 2009; EMA/40926/2009.

Fagerlin, A./Zikmund-Fisher, B. J./Nair, V. et al. (2010): Women's decisions regarding tamoxifen for breast cancer prevention: responses to a tailored decision aid. In: Breast Cancer Research and Treatment, 119, S. 613 – 620.

¹⁶ Vgl. Steckelberg/Hülfenhaus/Kasper et al. 2009; Bock 2010.

¹⁷ Gray 2008.



General Medical Council (2008). Consent: patients and doctors making decisions together. Ethical guidance. http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/Consent_0510.pdf (letzter Zugriff: 12.01.2011).

Gerlach, A./Bunge, M./Mühlhauser, I. et al. (2010): Entwicklung der Patientenleitlinie „Schmerzbehandlung nach Operationen“ – Methodische Anforderungen an Patientenorientierung und Evidenzbasierung. Abstract, German Medical Science. Doc10ebm030 <http://www.egms.de/static/de/meetings/ebm2010/10ebm030.shtml> (letzter Zugriff: 12.01.2011).

Gray, Sir M. (2008): Making the future of healthcare. In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 102, S. 231 – 233.

Hamann, J./Neuner, B./Kasper, J. et al. (2007): Participation preferences of patients with acute and chronic conditions. In: Health Expect, 10, S. 358 – 363.

Kasper, J./Heesen, C./Mühlhauser, I. (2009): Evidenzbasierte Patienteninformation – dargestellt am Beispiel der Immuntherapie bei Patienten mit Multipler Sklerose. In: Bundesgesundheitsblatt, 52, S. 77 – 85.

Klemperer, D./Lang, B./Koch, K. (2009): Gute Praxis Gesundheitsinformation. <http://dnebm-patienteninformation.de> (letzter Zugriff: 12.01.2011).

Koch, K./Mühlhauser, I. (2008): Fachbereich Patienteninformation des Deutschen Netzwerks für Evidenzbasierte Medizin: Kriterien zur Erstellung von Patienteninformationen zu Krebsfrüherkennungsuntersuchungen, <http://www.ebm-netzwerk.de> (letzter Zugriff: 12.01.2011).

Mühlhauser, I. (2010): From authority recommendations to fact-sheets – a future for guidelines. In: Diabetologia, 53, S. 2285 – 2288.

Mühlhauser, I./Steckelberg, A. (2009): Evidenzbasierte Patienteninformation: Wünsche der Betroffenen. In: Deutsches Ärzteblatt, 106, S. A2554 – 2556.

Mühlhauser, I./Lenz, M. (2008): Verbesserung der Therapieergebnisse durch Patientenwissen? In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 102, S. 223 – 230.

Mühlhauser, I./Oser, F. (2008): Sind medizinische und Gesundheitsinformationen auf den Internetseiten von Wikipedia evidenzbasiert? – Eine Inhaltsanalyse. In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 102, S. 441 – 448.

Schwartz, L. M./Woloshin, S./Welch, H. G. (2009): Using a Drug Facts Box to communicate drug benefits and harms – Two randomized trials In: Annals of Internal Medicine, 150, S. 516 – 527.

Steckelberg, A./Berger, B. /Köpke, S. et al. (2005): Kriterien für Evidenz-basierte Patienteninformationen. In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 99, S. 343 – 351.

Steckelberg, A./ Hülfenhaus, C./Kasper, J. et al. (2009): Ebm@school – a curriculum of critical health literacy for secondary school students: results of a pilot study. Internation Journal of Public Health, 54, S. 1 – 8.

Steckelberg, A. (2010): Enthalten evidenzbasierte Therapieleitlinien die notwendigen Informationen für evidenzbasierte Patientenleitlinien und -informationen? Eine systematische Analyse. Abstract, German Medical Science GMS. Doc10ebm030 <http://www.egms.de/static/en/meetings/ebm2010/10ebm050.shtml> (letzter Zugriff: 12.01.2011).

Trevena, L. J./Davey, H. M./Barratt, A. et al. (2006): A systematic review on communicating with patients about evidence. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12, S. 13 – 23.

Aktivitäten des Fachbereichs Patienteninformation und -beteiligung im Deutschen Netzwerk für evidenzbasierte Medizin e.V.

Hardy Müller¹, Britta Lang²

„Fürchterlich! Wenn man diese Betroffenenforen im Internet liest, wird einem ganz schlecht, da wird man sofort noch schlimmer krank. Und man merkt, was für eine Hilflosigkeit in diesem Gesundheitswesen steckt. Das muss mal laut und deutlich gesagt werden, was da für eine Hilflosigkeit, eine Unfähigkeit herrscht. Weil die Menschen nicht nur allein gelassen werden mit ihren Ängsten, sondern auch statisch gemacht werden in ihrer Verzweiflung. Sie bekommen mitgeteilt, dass sie krank sind, und geraten dann in einen Prozess, der sie völlig entmündigt. Nicht die Krankheit ist das Leiden, sondern der Kranke leidet, weil er nicht fähig ist zu reagieren, weil er nicht die Möglichkeit hat, mitzumachen. Er ist dem System ausgeliefert, weil niemand in diesem System bereit ist, ernsthaft mit ihm zu sprechen. Klar: Diagnose, Prognose, Therapie, es wird beinhart aufgeklärt, aber wirklich miteinander gesprochen wird nicht. Dabei könnte man allein dadurch helfen, dass man mit den Menschen spricht, zu Gedanken animiert oder nach Ängsten und Wünschen fragt. Denn dann wäre der Kranke wieder am Prozess beteiligt, dann wäre er aus dieser Statik befreit, die einem die Krankheit aufzuzwingen versucht.“

Christoph Schlingensief (1960 – 2010)

Schlingensief, C. (2010): So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein!
Tagebuch einer Krebserkrankung. München, S. 87 f.

¹ Wissenschaftliches Institut für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen (WINEG);
Fachbereichsprecher Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (DNEbM).

² Deutsches Cochrane Zentrum; Fachbereichsprecherin Deutsches Netzwerk
Evidenzbasierte Medizin e.V. (DNEbM).

Der Fachbereich Patienteninformation und -beteiligung im Deutschen Netzwerk für evidenzbasierte Medizin e.V.

Das Eingangszitat von Christoph Schlingensief ist Motivation und Programm für den Ausbau und die Qualifizierung von Patient(inn)eninformationen und -beteiligungen im Gesundheitswesen. Im Verhältnis zu anderen „medizinischen Technologien“³ im Gesundheitswesen ist das Feld der Patient(inn)enkommunikation vergleichsweise gering systematisiert und nur wenig erforscht. Der Vorteil mag darin liegen, dass weiterhin große Verbesserungspotenziale bestehen.⁴ Diesem Thema widmet sich der Fachbereich Patienteninformation und Patientenbeteiligung im Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. Es handelt sich um einen Zusammenschluss von Mediziner(inne)n, Statistiker(inne)n, Gesundheitswissenschaftler(inne)n und Vertreter(inne)n von Patient(inn)enorganisationen und der Selbsthilfe.

Seine Ziele sieht der Fachbereich vor allem

- in der Aufklärung der Bevölkerung und der Medien über die Bedeutung der evidenzbasierten Medizin und in dem kritischen Umgang mit Gesundheitsinformationen,
- in der Stärkung der gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt/Ärztin und Patient/in,
- in der Verbreitung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen in verständlicher Sprache.

Zu den Aufgaben zählen die

- Beteiligung an bzw. Durchführung von Veranstaltungen/Workshops zum Thema Patient(inn)eninformation/Gesundheitsbildung/Patient(inn)enbeteiligung,
- Mitarbeit bei der Entwicklung von Kriterien für „Gute Patient(inn)eninformationen“ sowie Erarbeitung von Prozessen zur Bewertung der Qualität von Patient(inn)eninformationen,
- Beteiligung an der Evaluation von Patient(inn)eninformationen,
- Öffentlichkeitsarbeit.

³ Perleth 2003.

⁴ Vgl. Müller 2010.

Zu den maßgeblichen Zielen des Fachbereiches gehört immer auch die konkrete Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Patientinnen und Patienten.

Momentan sind über 200 Mitglieder im Fachbereich organisiert.

Die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“

Nicht auf jede Information zum Thema Gesundheit kann man sich verlassen. Als Hilfestellung durch den Dschungel von teils widersprüchlichen, teils von versteckten Interessen durchsetzten Ratschlägen zur Gesundheit hat sich eine Expert(inn)en-Gruppe von Organisationen und Personen auf grundlegende Qualitätsanforderungen geeinigt. Diese „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ ist im Februarheft 2010 der „Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen“ veröffentlicht. Diese Kriterien sollen klar machen, dass an eine verlässliche, verständliche und unvoreingenommene Information hohe Anforderungen zu stellen sind.

Die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ unterscheidet sich von bisherigen Initiativen zur Qualitätsverbesserung dadurch, dass sie nicht nur auf äußerliche Aspekte schaut – wie zum Beispiel Transparenz und Verständlichkeit – sondern auch konkrete Anforderungen an die Inhalte stellt. Sie wird von mehr als einem Dutzend Institutionen quer durch das Gesundheitswesen mitgetragen, darunter Krankenkassen, ärztliche Institutionen, Selbsthilfegruppen und Wissenschaftlergruppen.

Eine Kernforderung lautet, dass sich Autor(inn)en einer guten Gesundheitsinformation nicht auf beliebige Quellen stützen, sondern sicherstellen, dass die Aussagen auf dem aktuellen Stand des Wissens beruhen. Es reicht nicht, sich alleine auf eine Expertenaussage zu berufen. Eine gute Gesundheitsinformation prüft auch, wo Wissenslücken und Unsicherheiten bestehen.

Die zentrale Forderung lautet, dass Gesundheitsinformationen kein Instrument darstellen sollen, um Menschen zu bestimmten Entscheidungen zu drängen. Vielmehr sollen die Informationen so aufbereitet sein, dass sie

Gesunden und Kranken dabei helfen, ihre eigene informierte Entscheidung zu treffen. Ziel ist die Stärkung der Autonomie von Patientinnen und Patienten.⁵

Anstehende notwendige Entwicklungen

Die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ ist bislang ein Positionspapier, bei dem die Autor(inn)en und Unterzeichner/innen es jedoch nicht belassen wollen. Die Empfehlungen zur Erstellung qualifizierter Patient(inn)eninformationen selbst sollen zukünftig mit den Methoden der evidenzbasierten Medizin entwickelt und im Ergebnis wissenschaftlich überprüft werden. Zu diesem Zweck unterstützt der Fachbereich die Entwicklung und Pilotierung einer S3- Leitlinie zur Erstellung und Präsentation evidenzbasierter Patient(inn)eninformationen.

Leitlinie zur Erstellung evidenzbasierter Patient(inn)eninformationen

In einem unter Führung der Universität Hamburg (Arbeitsgruppe Prof. Mühlhauser) durchgeführten Projekt wird eine Leitlinie zur Erstellung evidenzbasierter Patient(inn)eninformationen erstellt und die Qualität dieser Leitlinie in Pilotstudien evaluiert.⁶

Mit dem Projekt soll das Manko beseitigt werden, dass der Erstellungsprozess selbst sogenannter evidenzbasierter Patient(inn)eninformationen oftmals nicht transparent und nachvollziehbar ist und die Erstellung insofern beliebig stattfand. Die gewonnenen Informationen genügen damit nicht den Ansprüchen der evidenzbasierten Medizin. Die in dem Projekt zu erarbeitende Leitlinie wird fundiert Orientierung zur fachgerechten Erstellung evidenzbasierter Patient(inn)eninformationen geben.

Weiterhin wird das Projekt die Hypothese prüfen, dass eine leitliniengestützte Entwicklung neuer evidenzbasierter Patient(inn)eninformationen die Qualität der Informationen verbessert. Dazu wird die Qualität von Informationen, die nach der Maßgabe der neuen Leitlinie erstellt wurden, verglichen mit Informationen, die ohne Leitlinie „traditionell“ erstellt wurden.

⁵ Vgl. Klemperer et al. 2010.

⁶ Siehe hierzu Steckelberg et al. in diesem Buch.

Erst wenn sich eine Verbesserung durch die leitlinienorientierte Erstellung feststellen lässt, wird eine Implementierung der Leitlinie empfohlen und vorangetrieben.

Evaluation von Patient(inn)eninformation

Weitere zukünftige Herausforderungen stellen sich in der Evaluation der Patient(inn)eninformation. Hierbei sind zwei Fragen prinzipiell zu unterscheiden. Zum einen geht es um die Frage, ob die evidenzbasierten Informationen die Patient(inn)en mit (dem größten) Bedarf erreichen. Die Erfahrung zeigt, dass oftmals gerade vulnerable Gruppen keine oder wenig hilfreiche und irreführende Informationen nachfragen oder unterbreitet bekommen. Informationen erreichen dann gerade die Personen nicht, die am meisten davon profitieren könnten. Zum Abbau dieser Fehlversorgung sind systematische Untersuchungen zur Verteilung und Reichweite der Informationen notwendig. Mit den Ergebnissen sind Umsteuerungen anzustreben, mit dem Ziel, Patient(inn)eninformationen verstärkt bedarfs- und zielgruppengerecht, d. h. auch effizient, einzusetzen.⁷

Die andere Evaluationsfrage behandelt die patientenseitigen Effekte der Informationen. Können der Wissensstand erhöht und die Entscheidungsqualität von Arzt/Ärztin und Patient/in verbessert werden? Oder werden etwa nur Nachrichten transportiert, die keine Relevanz für das Versorgungsgeschehen besitzen? Patient(inn)eninformationen dienen ganz wesentlich ebenso dazu, die Beteiligungschancen von Patient(inn)en zu erhöhen. Letztlich ist auch der Prozess der Informationsgewinnung selbst bislang kaum untersucht. Unter der Zielsetzung, ebenfalls effizient und angenehm zu informieren, darf dieser Prozess zukünftig nicht weiter unbeobachtet bleiben.

Patient(inn)eninformationen wurden in den letzten zwei Jahrzehnten im Angebot des Gesundheitswesens flächendeckend etabliert. Heute gibt es eher zu viele als zu wenige Informationen: In Zukunft wird es darauf ankommen, vor allem die Qualität der Informationen und deren Effekte (outcome) zu verbessern.

⁷ Vgl. SVR-Gesundheit 2001.

Nach der eindrucksvollen Krankheitsschilderung von Christoph Schlingensiefel geht es bei der Hilfe für Patient(inn)en im Wesentlichen um Beteiligung, Kooperation und um das „Miteinander-Sprechen“, um dem Prozess einer Entmündigung entgegenzuwirken – alles Eigenschaften, die auch bei der Optimierung der Patient(inn)eninformation als Leitgedanken gelten.

Literatur

Klemperer, D./Lang, B./Koch, K. et al. (2010): Die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“. In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 104 (1), S. 66 – 68. Online verfügbar unter http://shop.elsevier.de/sixcms/media.php/792/gute_praxis_gesundheitsinfo.pdf (letzter Zugriff: 20.12.2010).

Müller, H. (2010): Der Stellenwert von Patienteninformation und -kommunikation im Versorgungsmanagement der Gesetzlichen Krankenversicherung – Das WEB 2.0 als Infrastruktur zur Mündigkeit in der Gesundheitsversorgung. In: Koch, C. (Hrsg.): Achtung: Patient Online! Patient total vernetzt. Wie Internet, soziale Netzwerke und kommunikativer Strukturwandel den Gesundheitssektor transformieren. Wiesbaden: Gabler, S. 163 – 218.

Perleth, M. (2003): Evidenzbasierte Entscheidungsunterstützung im Gesundheitswesen. Konzepte und Methoden der systematischen Bewertung medizinischer Technologien (Health Technology Assessment) in Deutschland. Berlin.

SVR-Gesundheit (2001): Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III. Über-, Unter- und Fehlversorgung. <http://dipbt.bundestag.de/doc/btd/14/068/1406871.pdf> (letzter Zugriff: 12.01.2011).

gesundheitsziele.de: Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen – Eine Checkliste für Bürger/innen und Patient(inn)en

Günter Hölling¹, Holger Schmidt², Martina Thelen²

Hintergrund und Zielsetzung

Gesundheitsinformationen werden in unterschiedlicher Form, z. B. als Broschüren, Flyer oder über das Internet angeboten. Sie werden zu diversen Gesundheitsthemen und für verschiedene Zielgruppen durch eine Vielzahl von Akteuren, Institutionen und Organisationen herausgegeben. Doch wie gut sind diese Gesundheitsinformationen? Wie können Leser/innen qualitativ hochwertige Informationen überhaupt erkennen? Mit diesen Fragen beschäftigt sich die AG „Patient(inn)ensouveränität“ des Kooperationsverbundes *gesundheitsziele.de*, in der Vertreterinnen und Vertreter der Patient(inn)en- und Selbsthilfeorganisationen, von Organisationen der Kostenträger und Leistungserbringer, von Bund, Ländern und Kommunen, Gewerkschaft und Wissenschaft zusammenarbeiten.³

„Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patient(inn)ensouveränität stärken“
Patient(inn)en werden heute stärker als „Koproduzent(inn)en“ und Expert(inn)en für die eigene Gesundheit gesehen. Patient(inn)enorientierung und -beteiligung verbessern nicht nur präventive und versorgungsbezogene Maßnahmen. Vielmehr fördern sie den individuellen Gesundheitszustand und die Lebensqualität und liefern wichtige Ansätze zur bedarfsgerechten und effizienten Gestaltung des Gesundheitswesens.⁴ Aufgrund der Relevanz des Zielthemas „Patient(inn)enorientierung“ verabschiedete der Kooperationsverbund *gesundheitsziele.de* im Jahr 2003 das Gesundheitsziel „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patient(inn)ensouveränität stärken“.⁵

¹ BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnenstellen und -Initiativen (BAGP).

² Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG).

³ Die Liste der Mitglieder ist abrufbar unter: www.gesundheitsziele.de.

⁴ Vgl. GVG 2010, S.12.

⁵ Siehe hierzu BMG 2003, S. 168 ff.

Die Verfügbarkeit, Vermittlung und Aneignung von Gesundheitsinformationen sowie die Steigerung gesundheitlicher Kompetenzen der Bürger/innen und Patient(inn)en bilden dabei wesentliche Aspekte der Zielformulierung.

Die ersten beiden Ziele sind:

Ziel 1: Bürger/innen und Patient(inn)en werden durch qualitätsgesicherte, unabhängige, flächendeckend angebotene und zielgruppengerichtete Gesundheitsinformationen und Beratungsangebote unterstützt.

Ziel 2: Gesundheitsbezogene Kompetenzen der Bürger/innen und Patient(inn)en sind gestärkt; ergänzende und unterstützende Angebote sind verfügbar.

In Bezug auf Ziel 1 entwickelte die Arbeitsgruppe Qualitätskriterien, die Bürger/innen und Patient(inn)en dabei unterstützen sollen, die Qualität von Gesundheitsinformationen einzuschätzen. Zentrales Anliegen dieser Kriterien ist die Kompetenzstärkung (Ziel 2). Leser/innen sollen sensibilisiert werden, Informationen kritisch zu lesen und zu beurteilen. Im Folgenden werden die in der Arbeitsgruppe erstellten „Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen“ vorgestellt.

Qualitätskriterien von *gesundheitsziele.de*

Die Basis für die erarbeiteten Qualitätskriterien von *gesundheitsziele.de* bilden eine Bestandsaufnahme und Analyse von insgesamt neun bereits bestehenden Kriterienkatalogen, Checklisten und Empfehlungen.⁶

Als häufigste Kriterien erwiesen sich dabei:

- Transparenz über Anbieter/in bzw. Autor/in der Informationen,
- Transparenz über Ziel, Zweck und Zielgruppe,
- redaktionelle Unabhängigkeit,
- Verlässlichkeit, Vollständigkeit und Aktualität der Information,
- Feedback-Möglichkeiten durch die Nutzer/innen,
- Datenschutz (bei Internetangeboten),
- Klarheit und Gestaltung,
- Zugänglichkeit,
- Unterstützung der Arzt-Patienten-Beziehung.

⁶ Zu den einbezogenen Publikationen siehe Tabelle 2 am Ende des Beitrags.

Nach Analyse der vorliegenden Instrumente zur Bewertung von Gesundheitsinformationen kam die Arbeitsgruppe zu dem Ergebnis, unter dem Aspekt der Nutzer(innen)orientierung eine Zusammenfassung der Kriterienlisten in Form einer Checkliste anzubieten. Die Kriterien sollten dabei im Umfang überschaubar und sprachlich leicht verständlich sein. Dabei wurde berücksichtigt, dass Gesundheitsinformationen für unterschiedliche Zwecke und Themen erstellt werden und sich dabei an heterogene Nutzergruppen richten. Sowohl formal als auch im Umfang und in der Ansprache verfolgen sie unterschiedliche Ziele. Aus diesem Grund sind nicht immer alle identifizierten Kriterien zur Bewertung einer Information geeignet und auch notwendig. Deshalb hat die Arbeitsgruppe eine Unterteilung in formale Kriterien, die in jedem Fall erfüllt sein sollten, und in inhaltliche Kriterien vorgenommen. Letztere sind abhängig vom jeweiligen Inhalt und Umfang der Gesundheitsinformation. Darüber hinaus ist festzuhalten, dass nicht alle Kriterien von Nutzer(inne)n gleichermaßen beurteilbar sind. Informationen über mögliche Interessenkonflikte und Finanzierung beispielsweise sind unter Umständen schwer oder gar nicht auffindbar. Fragen zur Ausgewogenheit und Vollständigkeit sind häufig nur mit entsprechender Fachkenntnis fundiert zu beantworten. Aus diesem Grund kann selbst ein umfassender Anforderungskatalog verlässliche Informationen nicht mit absoluter Sicherheit identifizieren und unseriöse diskriminieren. In jedem Fall gilt, je mehr der aufgeführten Kriterien erfüllt sind, desto höher ist die Qualität der zu beurteilenden Information einzuschätzen.

Im Rahmen eines Nutzertestes wurde die Checkliste hinsichtlich Verständlichkeit und Nutzerfreundlichkeit untersucht. Danach wurden die Erklärungen der einzelnen Kriterien noch einmal verkürzt und verständlicher formuliert.

Daraus entstanden die folgenden neun Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen:

Diese Kriterien sollten in jedem Fall erfüllt sein:	
Autoren / Anbieter	Die Autoren / Anbieter der Information werden mit ihrer fachlichen Qualifikation angegeben.
Ziel	Es geht aus der Information hervor, an wen sich die Information wendet und welchen Zweck sie verfolgt.
Aktualität	Die Aktualität der Gesundheitsinformation ist beurteilbar, weil das Erstellungsdatum der Information angegeben ist.
Verständlichkeit	Die Gesundheitsinformation ist verständlich und übersichtlich aufgebaut. Fachbegriffe sind erklärt und Sachverhalte werden neutral dargestellt.
Finanzierung	Die Finanzierung der Information (durch Sponsoren, Werbekunden etc.) ist offen gelegt. Falls Werbeeinhalte aufgeführt sind, dann sind diese deutlich gekennzeichnet und abgegrenzt.
Diese Kriterien sind abhängig vom Inhalt der jeweiligen Gesundheitsinformation:	
Verlässlichkeit	Die wesentlichen Aussagen sind mit mindestens einer Quellenangabe (z.B. wissenschaftliche Studie) versehen. Dabei sind Art und Aktualität der Quelle mit aufgeführt.
Vollständigkeit	Bei krankheitsbezogenen Angaben werden Häufigkeit, Symptome, Früherkennung, Untersuchung und Behandlung angeführt. Weiterführende Literatur, Kontaktadressen und Beratungsmöglichkeiten sind angegeben.
Maßnahmen	Maßnahmen (z.B. gesunde Ernährung oder medizinische Behandlungen) sind in ihrer Wirkung beschrieben und verglichen. Es wird darauf hingewiesen, dass die Information einen evtl. notwendigen Arztbesuch nicht ersetzen kann.
Nutzen und Risiken	Nutzen (z.B. Lebensdauer, Lebensqualität) und Risiken (z.B. Nebenwirkungen) sind beschrieben. Wahrscheinlichkeiten von Erfolg, Misserfolg, etc. sind dargestellt.
Quelle: Eigene Darstellung	

Tabelle 1: Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen

Die in der Tabelle aufgeführten Qualitätskriterien sollen zukünftig in Form einer nutzerfreundlichen Checkliste über die Kooperationspartner von *gesundheitsziele.de* verbreitet werden und sind online verfügbar unter www.gesundheitsziele.de.

Übersicht: Berücksichtigte Kriterienkataloge, Checklisten und Empfehlungen

Titel (alphabetisch sortiert)	Herausgeber	Quelle
„Afgis-Qualitätskriterien“	Aktionsforum Gesundheitsinformation, e.V. (afgis)	www.afgis.de
„Check-In“	ÄZQ / MHH, Deutsche Cochrane-Zentrum et al. (2004)	www.patienten-information.de/patientenbeteiligung/check_in.pdf
„Checkliste: 10 Kriterien für die Bewertung der Transparenz und Verlässlichkeit von Gesundheitsinformationen aus dem Internet“	Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen (2008)	www.vz-nrw.de/mediabig/5698A.pdf
„DISCERN: Qualitätskriterien für Patienteninformationen“	Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover (MHH) / Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) (2000)	www.discern.de
„eEurope 2002: Qualitätskriterien für Websites zum Gesundheitswesen“	Kommission der Europäischen Gemeinschaft (2002)	ec.europa.eu/information_society/europe/ehealth/doc/communication_acte_de_fin.pdf
„Gute Praxis Gesundheitsinformation“	Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (DNEbM) (2010)	www.ebm-netzwerk.de
„HONcode“	Health On the Net Foundation	www.hon.ch
„Kriterien zur Erstellung von Patienteninformationen zu Krebsfrüherkennungsuntersuchungen“	Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (DNEbM) (2008)	www.ebm-netzwerk.de
„Qualitätskriterien für schriftliche Informationen der BAGP“	BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnenstellen und -Initiativen (BAGP) (2008)	www.gesundheits.de/bagp/bagp_prima.html
Quelle: Eigene Darstellung		

Tabelle 2: Kriterienkataloge, Checklisten und Empfehlungen

Literatur

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg.) (2003): *gesundheitsziele.de*: Forum zur Entwicklung und Umsetzung von Gesundheitszielen in Deutschland. Berlin.

Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (2010): *gesundheitsziele.de*. Kooperationsverbund zur Weiterentwicklung des nationalen Gesundheitszieleprozesses. Broschüre. <http://www.gesundheitsziele.de> (letzter Zugriff: 12.01.2011).

Systematische Bewertung von Gesundheitsinformationen aus Experten- und Nutzerperspektive

Birgit Borutta¹, Gabriele Seidel¹, Maren Dreier¹, Silke Kramer¹, Inga Kreusel¹, Julia Helmstädter², Jürgen Töppich³, Eva-Maria Bitzer², Marie-Luise Dierks¹, Ulla Walter¹

1 Hintergrund

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) möchte im Rahmen des Nationalen Krebsplans⁴ die informierte Entscheidung der anspruchsberechtigten Bürger für oder gegen die Teilnahme an Untersuchungen zur Krebs-Früherkennung fördern. Zukünftig sollen qualitativ hochwertige Informationsangebote zu diesem Thema unter anderem über die Gesundheitsportale für Frauen- und Männergesundheit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zur Verfügung gestellt werden. Um die Informationsmaterialien zu identifizieren und zu bewerten, führte das Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover zusammen mit der Pädagogischen Hochschule Freiburg im Auftrag des BMG und in enger Kooperation mit der BZgA eine Machbarkeitsstudie am Beispiel der Darmkrebs-Früherkennung durch. Die Ziele waren: Informationsmaterialien zu identifizieren, eine wissenschaftlich fundierte Kriterienliste zur Bewertung zu entwickeln und die Materialien aus Sicht von Wissenschaftlern und Bürgern zu bewerten.

2 Vorgehen und Methoden

Identifikation und Auswahl von Informationsmaterialien

Zur Identifikation von Informationsmaterialien zur Darmkrebs-Früherkennung wurden Leistungserbringer, Kostenträger, Fachgesellschaften, Berufsverbände sowie weitere Institutionen kontaktiert, parallel erfolgte eine Recherche auf den Websites dieser Institutionen.

Eingeschlossen wurden Materialien zur Darmkrebs-Früherkennung, die gedruckt oder als Datei vorlagen. Ausgeschlossen wurden Informationen, die

¹ Medizinische Hochschule Hannover.

² Pädagogische Hochschule Freiburg.

³ Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA).

⁴ <http://www.bmg.bund.de/glossar-begriffe/nationaler-krebsplan.html>.

lediglich den gesetzlichen Anspruch aufzeigten, nur einen Test zur Ermittlung des Darmkrebs-Risikos enthielten oder sich ausschließlich an Darmkrebspatienten bzw. an Personen mit erhöhten Risiken, wie z. B. chronisch-entzündliche Darmerkrankung oder gehäuft auftretender Darmkrebs in der Familie, richteten.

Erstellung einer Kriterienliste zur Bewertung von Informationsmaterialien

Anhand einer systematischen Literaturrecherche wurden 33 Publikationen zu Empfehlungen, Instrumenten und Kriterien zur Bewertung von Gesundheitsinformationen ermittelt und zur Erstellung der Kriterienliste herangezogen.⁵ Ein Manual mit eindeutigen Angaben, welche Antworten als korrekt bzw. inkorrekt gelten, wurde zur Unterstützung der Bewerter und zur Verringerung der Subjektivität der Bewertung entwickelt. Ein projektbegleitendes Expertenpanel prüfte vor dem Einsatz die Kriterienliste und das Manual, Ergänzungsvorschläge wurden eingearbeitet.

Nutzertestung

Ziel der Nutzertestung war es, die Meinung potenzieller Leser (Laien) zu den Flyern und Broschüren in Gruppendiskussionen unter Einsatz eines teilstrukturierten Leitfadens systematisch zu erheben.⁶ Der Leitfaden erfasste folgende Aspekte der Informationsmaterialien:

- Grundsätzliche Fragen
- Aufbau und Struktur:
Verständlichkeit, Darstellung von Zahlen
- Wirkung – Erfassen der erwünschten und unerwünschten Wirkungen:
Wissen und Verständnis, Einfluss auf Bewältigungskompetenz, Einfluss auf die Einschätzung der veröffentlichenden Institution, Einfluss auf Einschätzung der Möglichkeiten der Medizin generell, Einfluss auf soziale Aspekte, antizipierte Wirkungen in Bezug auf die Kommunikation mit Ärzten und Laien
- Offene Fragen
- Weiterempfehlung

⁵ Diese Publikationen sind unter Abschnitt 6 im Literaturverzeichnis aufgeführt.

⁶ Vgl. Lamnek 2005.

Die Auswertung erfolgte auf Basis der Wortprotokolle und Audioaufzeichnungen der Gruppendiskussionen. Im Analyseprozess wurden die Einschätzungen der Teilnehmer zu den einzelnen Fragen systematisch aufgearbeitet, das Material wurde im Sinne einer offenen Kodierung erschlossen, die Kodierungen den Leitfragen zugeordnet. Zentrale Aussagen der Befragten werden in der Ergebnisdarstellung zusammenfassend präsentiert, sofern sie die Gruppenmeinung wiedergeben.⁷

3 Ergebnisse

Identifikation von Informationsmaterialien

Über Ansprache und Internetrecherche wurden 78 Informationsmaterialien identifiziert. Nach Anwendung der Ein- und Ausschlusskriterien wurden 28 Flyer und 13 Broschüren in die Studie einbezogen.

Kriterienliste zur Bewertung von Informationsmaterialien

Die Kriterienliste enthält insgesamt 235 Items, die acht Bereichen zugeordnet sind:

- Formalia
- Informationen zur Zielerkrankung
- Informationen zur Screening-Koloskopie
- Informationen zum FOBT⁸
- Lesbarkeit/Verständlichkeit
- Layout
- Neutralität
- Richtigkeit der Angaben

Mit Ausnahme der formalen Kriterien wurde nicht nur das Vorhandensein einer Information, sondern auch deren Korrektheit, die Art der Darstellung (Text, Zahl, Diagramm, Tabelle, Bild oder Kombinationen daraus) sowie die Angabe der Evidenzstärke dokumentiert (ja, nein, Hinweis auf fehlende Evidenz) (Tabelle 1).

⁷Vgl. Kardoff 1991; Bohnsack 2000.

⁸Fäkaler okkultes Bluttest (Schnelltest auf verborgenes Blut im Stuhl).

	Angabe	Korrektheit	Darstellung	Angabe der Evidenzstärke	Zitate, Anmerkungen
Allgemeines Risiko von Nebenwirkungen der Koloskopie wird angegeben	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> unklar	<input type="checkbox"/> Text <input type="checkbox"/> Zahl <input type="checkbox"/> Diagramm <input type="checkbox"/> Tabelle <input type="checkbox"/> Bild	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Hinweis auf fehl. Evidenz	
Risiko von Schmerzen wird angegeben	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> unklar	<input type="checkbox"/> Text <input type="checkbox"/> Zahl <input type="checkbox"/> Diagramm <input type="checkbox"/> Tabelle <input type="checkbox"/> Bild	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Hinweis auf fehl. Evidenz	

Tabelle 1: Dimensionen der Kriterienliste

Ausgewählte Ergebnisse auf Basis der Kriterienliste

Ein Datum, das das Herausgabejahr des Informationsmaterials anzeigt und damit einen Hinweis auf die Aktualität erlaubt, ist in 85 % der Broschüren enthalten, jedoch nur in 18 % der Flyer. Nahezu alle Materialien verweisen auf den Anspruch der GKV⁹-Versicherten auf die Untersuchungen zur Darmkrebs-Früherkennung. Allerdings sind diese Angaben nur in 17 % der Fälle korrekt. Nicht ausreichend wird in der überwiegenden Anzahl der Materialien die Vorbereitung auf die Koloskopie beschrieben, zudem fehlen dezidierte Hinweise auf Nebenwirkungen. Die im Zusammenhang mit der Koloskopie mögliche Sedierung der Patienten wird nur in der Hälfte der Materialien erwähnt, meist ebenfalls ohne Darstellung der damit verbundenen Risiken. Hinweise zur Testgüte sind eher allgemeiner Art, z.B. „aussagekräftigste Methode“, Zahlen werden in der Regel nicht genannt. Nur in einem Drittel der Materialien wird auf konkrete Risiken, insbesondere Schmerzen, hingewiesen und nur selten wird das Risiko von Übelkeit, Blutungen, Perforationen oder Todesfällen erwähnt. Nur wenige Materialien sprechen Ängste oder Schamgefühle an. Eine mögliche Überdiagnostik wird nicht thematisiert.

Positiv hervorzuheben ist, dass auf Angst einflößende Bilder überwiegend verzichtet wird. Etwas anders sieht es in der Textgestaltung aus. Hier ist etwa die Hälfte der Informationsmaterialien nicht frei von Angst einflößenden Formulierungen, Furchtappellen und Bagatellisierungen.

⁹ Gesetzliche Krankenversicherung.

Viele relevante Informationen fehlen in den Materialien, z.B. Hinweise auf Quellen, die für die Erstellung der Informationen herangezogen wurden sowie Angaben zu Interessenskonflikten. Ob Nutzer und Experten bei der Erstellung der Texte einbezogen worden sind, wird nur in Einzelfällen dargestellt. In nur 10 % der Materialien findet sich der explizite Hinweis auf eine freie Entscheidung für bzw. gegen die Inanspruchnahme einer Früherkennungsuntersuchung. Insbesondere bei Flyern mangelt es an Informationen über den genauen Ablauf der Untersuchungen inkl. Vorbereitung und eventueller Nebenwirkungen. Während der Nutzen fast immer qualitativ dargestellt wird, fehlen oftmals konkrete Zahlen dazu. Auch Risiken sind in vielen Materialien nicht, nur teilweise, inkorrekt oder verharmlosend dargestellt, z.B. „ohne nennenswerte Beschwerden“.

Ein Herausgeber schreibt „Die Vorsorge bringt auf alle Fälle einen Gewinn an Lebensjahren und Lebensqualität“. Diese Aussage ignoriert, dass ein Patient mit negativem Befund keine erhöhte Lebenserwartung hat, Patienten mit positivem Befund durch die anschließende Therapie in ihrer Lebensqualität eingeschränkt sind und falsch positive/negative Diagnosen vorkommen. Die Formulierung in einem anderen Beispiel, es „lassen sich alle Vor- und Frühstadien restlos abtragen“ lässt außer Acht, dass Polypen übersehen oder nicht direkt entfernt werden können oder andernorts entstehen.

Sehr viele Materialien beinhalten veraltete Angaben zur Inzidenz. Die Darmkrebsinzidenz und -mortalität werden zudem in einem Drittel der Materialien innerhalb eines Satzes dargestellt, z.B. „jährlich erkranken 70.000 Menschen an Darmkrebs, 30.000 sterben daran.“ Dies suggeriert eine viel zu hohe Letalität im ersten Jahr nach Diagnosestellung. Darüber hinaus bezeichnen viele Materialien Darmkrebs als häufigste Krebsneuerkrankung, was bezogen auf die gesamte Bevölkerung korrekt, für den einzelnen Bürger (nach Geschlecht) jedoch nicht zutreffend ist. Die Testgüte der Koloskopie wird teilweise mit „sicherste Form der Vorsorge“ bezeichnet, was jedoch als ein niedriges Risiko missverstanden werden kann.

Die Flyer und Broschüren wurden neben den inhaltlichen Kriterien auch hinsichtlich der Lesbarkeit, der Verständlichkeit und des Layouts überprüft. Es zeigt sich, dass Aspekte der einfachen Sprache wie eine aktive Sprachform sowie die Vermeidung von Konjunktionen und Schachtelsätzen nur selten berücksichtigt werden. Fremdwörter werden häufig verwendet, wobei diese in drei Vierteln der Broschüren und in der Hälfte der Flyer in der Regel im Text erklärt werden. Strukturierende Elemente wie Zwischenüberschriften, angemessene Zeilenabstände und -längen werden gut integriert. Positiv hervorzuheben sind die Inhaltsverzeichnisse der Broschüren. Die laiengerechte Darstellung von Zahlen in Form natürlicher Häufigkeiten wird in der Hälfte der Materialien umgesetzt, die Angabe von Bezugsgrößen nur in einem Viertel. Weitere hilfreiche Elemente im Bereich der inhaltlichen Strukturierung wie Zusammenfassungen oder Lernziele werden selten angewendet. Die Schriftgröße ist nur bei jedem zweiten Flyer angemessen groß. Teilweise verbesserungswürdig ist der Kontrast zwischen Schrift und Hintergrund. Visuelle Elemente wie Bilder und Grafiken, die zum besseren Textverständnis beitragen, werden in nahezu allen Informationsmaterialien verwendet.

Ergebnisse der Nutzertestungen

In den Nutzertestungen wurden vom 10.11. bis 29.11.2010 vier Flyer und drei Broschüren getestet, die nach Anwendung der Kriterienliste folgende Vorgaben erfüllen: Konkrete Risiken benennen, den FOBT und die Koloskopie darstellen und primär die Früherkennung thematisieren. An den Nutzertestungen nahmen 46 Personen teil, davon 52 % Frauen im Alter von durchschnittlich 62 Jahren (Männer 65 Jahre). Fast alle Tester hatten die deutsche Nationalität, die Hälfte die (Fach-)Hochschulreife. In den sechs Testungen à 2 – 3 Stunden bewerteten je sieben bis acht Tester drei bis vier Gesundheitsinformationen, so dass jedes Material insgesamt drei mal diskutiert wurde. Die Zusammenstellung der Gruppen erfolgte teils geschlechtsspezifisch und teilweise getrennt nach Broschüre/Flyer. Die Zuordnung der Materialien zu einer Gruppe erfolgte nach dem Zufallsprinzip.

In der qualitativen Analyse der transkribierten Audioaufzeichnungen wurden 2.202 Nennungen kodiert, im Durchschnitt ca. 300 Nennungen pro Material. Diese Nennungen wurden zu 74 Kategorien verdichtet, die in 18 Hauptkategorien zusammengefasst wurden. Vorwiegend kamen die Inhalte der

Materialien zur Sprache (20 %), gefolgt von Design- und Strukturaspekten (15 %, 14 %). Auch die Zufriedenheit mit den Informationen (7 %) und weitere Wirkungen wie Zweifel, Unsicherheit und Sicherheit wurden thematisiert (9 %), andere Kategorien, wie z. B. Nutzen, Sprache, Umgang mit dem Arzt, weiterführende Informationen und äußerer Rahmen, blieben unter 4 %.

Generell betrachteten fast alle Tester die Materialien als eine Information über die Darmkrebs-Früherkennung, aber auch als „Anreiz“, „Aufruf“ und „ein Wachrütteln“ zu einer Früherkennungsuntersuchung zu gehen. Unabhängig davon, ob die Texte tatsächlich einen Appell enthielten, fanden die Tester, dass die Materialien Aufforderungscharakter haben bzw. haben sollten. Es ist anzunehmen, dass die Vorerfahrungen der Leser und die zahlreichen medialen Kampagnen mit eindeutigen und starken Appellen das Bewusstsein der Tester stark geprägt haben. Die Leser hatten bei fünf der sieben Texte den Eindruck, dass eine der Botschaften darin liegt, die Entscheidung für oder gegen eine Darmkrebs-Früherkennung individuell abzuwägen und äußerten, die Texte würden hierfür geeignete Entscheidungsgrundlagen bilden. Sie fühlten sich durch die Lektüre nicht gedrängt, zu einer Darmkrebs-Früherkennung zu gehen.

Die Texte wurden überwiegend als gut verständlich bewertet, der Stil in der Regel als „sachlich“, „informativ“, „flüssig“ und „leicht lesbar“ bezeichnet. Auch wenn die meisten Tester die Texte gut verstehen konnten, kritisierten sie Fremdworte, undeutliche Formulierungen und unklare Bezüge. Zudem sprachen sie die Befürchtung aus, dass Menschen mit einer niedrigen Schulbildung Verständnisprobleme haben könnten. Gelobt wurden Texte, die auf der Basis von Grafiken Sachverhalte darstellen, insbesondere die Broschüren. Bilder, die keinen sachlichen Bezug zur Darmkrebs-Früherkennung haben und lediglich auflockern sollen, sind nach Ansicht der Tester „unnötig“, „unpassend“ oder „unglaubwürdig“.

Die Darstellung der Sachverhalte durch Zahlen wurde unterschiedlich bewertet. So gab es in jeder Gruppe Personen, die der Ansicht waren, dass Zahlen den Sachverhalt verdeutlichen, aber auch Tester, die eine numerische Darstellung unverständlich fanden und/oder Zahlen als unglaubwürdig, verwirrend oder „schwammig“ betrachteten. Zahlen zu Risiken riefen bei einigen Lesern

Ängste hervor, weshalb diese Tester globale Hinweise favorisierten. Andere befürworteten eine klare, umfassende Aufklärung und gaben an, sich dadurch beruhigt zu fühlen.

Die Texte weckten bei fast allen Testern Interesse. Texte älteren Datums wurden hinsichtlich ihrer Glaubwürdigkeit in Frage gestellt, die Tester forderten in diesen Fällen eine Aktualisierung der Materialien. Aufbau und Struktur der Texte wurden in der Regel als angemessen bezeichnet. Zu jedem Material gab es jedoch auch kritische Stimmen: Diese wurden geäußert, wenn eine Gliederung nicht erkennbar war, Absätze, Zwischenüberschriften und Seitenzahlen fehlten, zu viele Absätze oder zu lange Sätze vorhanden waren oder Passagen in einer unangebrachten Reihenfolge dargestellt wurden.

Die meisten Tester haben ihr Wissen durch die Informationen erweitern können. Bei der Frage nach dem in dem Text dargestellten Nutzen der Früherkennung gaben viele Tester globale Auskünfte: „Ja, ein Nutzen ist vorhanden“. Manche hatten den Eindruck, dass über diesen Nutzen keine Informationen dargelegt werde. Die Schwierigkeit, den Nutzen zu benennen, ist möglicherweise auf die Formulierungen der Texte zurückzuführen, z. B. wenn Studienergebnisse im Konjunktiv angegeben oder unspezifische Wörter verwendet werden, wie z. B. „fast“, „viele“, „nur wenige“, „meistens“, „manchmal“ oder „später“. Dadurch wurden Texte oft als „widersprüchlich“ oder „verwirrend“ wahrgenommen. Die intensive Auseinandersetzung mit den Materialien führte dazu, dass viele Fragen bei den Testern auftauchten. Zudem regte die Beschäftigung mit 4 – 5 unterschiedlichen Materialien dazu an, zu vergleichen und Inhalte, die die Nutzer in einem der Texte gefunden hatten, in einem anderen als fehlend zu reklamieren. Häufig entstand der Wunsch nach weiterführenden Informationen, dieser steht allerdings im Widerspruch zu dem gleichzeitig geäußerten Wunsch nach kurzen und präzisen Texten.

4 Zusammenfassung und Ausblick

Mit der 235 Items umfassenden Kriterienliste wurde ein neuartiges Bewertungskonzept entwickelt und umgesetzt, das über bisherige Instrumente der Qualitätsbewertung von Gesundheitsinformationen weit hinausgeht. Die Bewertung deckte detailliert Stärken und Schwächen der Materialien auf und

zeigt, dass bestimmte Informationen häufig nicht enthalten sind, falsche Angaben gemacht werden, Nutzen und Risiken der Verfahren nicht konkret bzw. nicht ausgewogen dargestellt werden und Informationen teilweise irreführend formuliert sind. Lediglich eines der überprüften Informationsangebote weist keine fehlerhaften Inhalte auf.

Die Nutzertestungen waren gut umsetzbar. Die Teilnehmer gaben Hinweise zur Informationsgestaltung allgemeiner Art und auch zur gezielten Überarbeitung der Texte. Dabei wiesen sie z.B. auf sprachliche Ungenauigkeiten, inhaltliche Missverständnisse, fehlende bzw. unklare Aspekte oder „Falsch-aussagen“ hin.

Alle identifizierten Informationsmaterialien weisen, sowohl nach der Bewertung anhand wissenschaftlicher Kriterien als auch auf Grundlage der Nutzertestung maßgebliche Defizite hinsichtlich einer verständlichen, evidenz-basierten, ausgewogenen und unverzerrten Vermittlung von Gesundheitsinformationen auf. Dabei erbrachte die Kombination qualitativer und quantitativer Methoden ähnliche und ergänzende Ergebnisse, so dass dieser Methodenmix auch für zukünftige Bewertungen sinnvoll erscheint.

Die Ergebnisse geben zahlreiche Hinweise auf Verbesserungsmöglichkeiten, die für eine Neuauflage von laienverständlichen, evidenz-basierten Gesundheitsinformationen genutzt werden können. Zur Erarbeitung hochwertiger Gesundheitsinformationen, die zu einer informierten Entscheidungsfindung der Bürger beiträgt, kommen zukünftig verschiedene Vorgehen in Frage:

1. Eine Überarbeitung bestehender Materialien nach der vorliegenden Kriterienliste und einer abschließenden Nutzertestung.
2. Die Erstellung einer umfangreichen Musterinformation auf Basis der Kriterienliste und einer abschließenden Nutzertestung.
3. Die Erarbeitung von Kernelementen, die zentral vorgehalten werden und zu einer Gesamtinformation zusammengefügt werden können. Je nach Umfang der Information kann eine Auswahl bzw. Komprimierung der Kern-

elemente erfolgen. Auch diese Kernelemente sollten einer abschließenden Nutzertestung unterzogen werden.

Eine manualgestützte Kriterienliste in Kombination mit einer Nutzertestung könnte also zukünftig auch für die Entwicklung oder Überprüfung anderer laienverständlicher evidenzbasierter Gesundheitsinformationen genutzt werden.

5 Literatur

Bohnsack, R. (2000): *Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung*. 4. Auflage, Leske und Budrich.

Kardorff, E.v. (1991): *Qualitative Sozialforschung – Versuch einer Standortbestimmung*. In: Flick, U./v. Kardorff, E./Keupp, H. et al. (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Sozialforschung*. München: Psychologie Verlags Union, S. 3 – 10.

Lamnek, S. (2005): *Qualitative inhaltsanalytische Techniken. Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag, S. 513 – 546.

6 Ergebnis der systematischen Literaturrecherche:

Eingeschlossene Literatur

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (Hrsg.) (2007): *Muster-Gesundheitsaufklärung für Früherkennungsmaßnahmen. Qualitätsanforderungen für Informationen über Früherkennungsuntersuchungen*. Berlin.

Badarudeen, S./Sabharwal, S. (2010): *Assessing readability of patient education materials: current role in orthopaedics*. In: *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 486 (10), S. 2572 – 2580.

Bunge, M./Mühlhauser, I./Steckelberg, A. (2010): *What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria*. In: *Patient education and counselling*, 78 (3), S. 316 – 328.

Charnock, D. (1998): *The DISCERN handbook: quality criteria for consumer health information*. Abingdon: Radcliffe Medical Press. <http://www.discrim.org.uk> (letzter Zugriff: 11.02.2011).

Charvet-Berard, A./Chopard, P./Perneger, T.V. (2008): *Measuring quality of patient information documents with an expanded EQIP scale*. In: *Patient Education and Counseling*, 70 (3), S. 407 – 411.

Clerehan, R./Buchbinder, R./Moodie, J. (2005): *A linguistic framework for assessing the quality of written patient information: its use in assessing methotrexate information for rheumatoid arthritis*. In: *Health Education Research*, 20 (3), S. 334 – 344.

Coulter, A./Entwistle, V./Gilbert, D. (1999): Sharing decisions with patients: is the information good enough? In: *BMJ*, 318 (7179), S. 318 – 322.

Davey, HM./Barratt, AL./Butow, PN./Houssami, N. (2008): The impact of different criteria for selecting information to be provided to women undergoing diagnostic breast tests. In: *Patient education and counselling*, 71 (1), S. 86 – 94.

Der Nationale Krebsplan (2009): Ziele-Papier 1: „Inanspruchnahme Krebsfrüherkennung“, Handlungsfeld 1 „Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung“ des Nationalen Krebsplans.

Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. (2008): Kriterien zur Erstellung von Patienteninformationen zu Krebsfrüherkennungsuntersuchungen. Stellungnahme des Fachbereichs Patienteninformation des Deutschen Netzwerkes für Evidenzbasierte Medizin. Berlin.

Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (2010): Die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 104 (1), S. 66 – 68.

Elwyn, G./O’Connor, AM./Bennett, C./Newcombe, RG. et al. (2009): Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). In: *PloS one*, 4 (3), S. e4705.

Focus Patient.at. Quality Checked. Erstes Österreichisches Qualitätssiegel für Gesundheitsinformationen. http://www.focuspatient.at/962_de-home-qualitaet_checked.htm (letzter Zugriff: 11.02.2011).

General Medical Council (2008): Consent: patients and doctors making decisions together. http://www.gmc-uk.org/guidance/ethical_guidance/consent_guidance/index.asp (letzter Zugriff: 11.02.2011).

Groeben, N./Christmann, U. (1989): Textoptimierung unter Verständlichkeitsperspektive. In: Antos, G./Krings, HP. (Hrsg.): *Textproduktion. Ein interdisziplinärer Forschungsüberblick*. Tübingen: Niemeyer, S. 165 – 169.

Gummersbach, E./Abholz, H-H. (2006): Info-Flyer „Mammographie-Screening“ in Deutschland: Welche Informationen enthält er und welche sollte er enthalten? In: *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 82 (11), S. 491 – 494.

Hoffmann, T./Twork, S./Kugler, J. (2009): Patientenorientierung im Internet – qualitative Bewertung von Internetseiten für Multiple-Sklerose-Betroffene. In: *Heilberufe*, 61 (0), S. 98 – 103.

International Patient Decisions Aid Standards Collaboration (2005): IPDAS 2005: Criteria for Judging the Quality of Patient Decision Aids. http://www.ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf (letzter Zugriff: 11.02.2011).

Jørgensen, KJ./Gøtzsche, PC. (2004): Presentation on websites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study. In: *BMJ*, 328 (7432), S. 148.

Meyer, G./Steckelberg, A./Mühlhauser, I. (2007): Analysis of consumer information brochures on osteoporosis prevention and treatment. In: *GMS German Medical Science*, 5, S. 1 – 9.

Moult, B./Franck, L.S./Brady, H. (2004): Ensuring quality information for patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. In: *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 7 (2), S. 165 – 175.

Mühlhauser, I./Oser, F. (2008): Sind medizinische und Gesundheitsinformationen auf den Internetseiten von Wikipedia evidenzbasiert? Eine Inhaltsanalyse. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 102 (7), S. 441 – 448.

National Health Service (2008): Patient information. Written information: general guidance. <http://www.nhs.uk/tools-and-resources/patient-information/written-information%3A-general-guidance> (letzter Zugriff: 11.02.2011).

Sänger, S./Lang, B./Klemperer, D. et al. (2006): *Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. Äzq Schriftenreihe, Band 25*. Berlin.

Sänger, S./Dierks, M-L., Lang, B. et al. (2004): Check-In. Instrument zur Qualitätsbewertung von gedruckten und elektronischen Gesundheitsinformationen. http://www.patienten-information.de/patientenbeteiligung/check_in.pdf (letzter Zugriff: 11.02.2011).

Schneider, K./Walter, U. (1992): *Lernfördernde Gestaltung von Bild- und Textmaterialien für den Gesundheitsbereich. Eine empirische Untersuchung unter Berücksichtigung verschiedener Zielgruppen*. Frankfurt/Main: Peter Lang.

Shaddock, J. (2002): Appraising the quality of consumer health information leaflets. In: *Health Expectations*, 5, S. 84 – 87.

Slaytor, E.K./Ward, J.E. (1998): How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analysis of 58 pamphlets. In: *BMJ*, 317 (7153), S. 263 – 264.

Steckelberg, A./Balgenorth, A./Mühlhauser, I. (2001): Analyse von deutschsprachigen Verbraucher- Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom. In: *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung*, 95 (8), S. 535 – 538.

Steckelberg, A./Berger, B./Köpke, S. et al. (2005): Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. In: *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung*, 99 (6), S. 343 – 351.

Teigeler, P. (1982): *Verständlich sprechen, schreiben, informieren*. Bad Honnef: Bock und Herchen.

Tolsdorf, M. (2010): Mit Broschüren gezielt informieren. *CNE.fortbildung 2. Lerneinheit 7*, S. 7 – 9.

White, P./Smith, H./Webley, F./Frew, A. (2004): A survey of the quality of information leaflets on hayfever available from general practices and community pharmacies. In: *Clinical and experimental allergy: journal of the British Society for Allergy and Clinical Immunology*, 34 (9), S. 1438 – 1443.

Gesundheitsinformationen als Handlungsfeld einer Krankenkasse

Thomas Nebling¹

1 Begriffsbestimmung

Informationen lassen sich als zweckorientiertes Wissen definieren. Sie beinhalten Aussagen, die den Erkenntnis- bzw. Wissensstand eines Informationsbenutzers über einen bestimmten Informationsgegenstand (Informationsobjekt) zu dem Zweck verbessern, eine bestimmte Aufgabe unter bestimmten Rahmenbedingungen (Situationen) zu erfüllen. Je höher der Wissensstand bezüglich Handlungsalternativen und Handlungsbedingungen, desto besser können Handlungsentscheidungen vorbereitet werden und desto höher wird sich der zu erwartende Handlungserfolg einstellen. Bei Informationen liegt demnach der Zweck des Wissens in der Vorbereitung des Handelns.²

Demnach dienen Gesundheitsinformationen Patienten und deren Angehörigen als Handlungs- und Entscheidungsgrundlage, wenn es darum geht, ob eine bestimmte medizinische Behandlung in Anspruch genommen werden soll oder nicht. Der Begriff des Patienten ist dabei in einem weiten Sinne zu verstehen und umfasst alle Menschen, die Leistungen des Gesundheitssystems in Anspruch nehmen, unabhängig von ihrem jeweiligen Gesundheitszustand. Gesundheitsinformationen haben zum Ziel, informierte und selbstbestimmte Entscheidungen in Gesundheitsfragen zu ermöglichen. Informiert bedeutet, dass das Individuum seine Handlungsmöglichkeiten kennt und deren potenzielle Handlungsfolgen einzuschätzen weiß. Konkret handelt es sich hierbei etwa um die Nutzen und Risiken medizinischer Behandlungen sowie die Wahrscheinlichkeiten, mit denen diese eintreten werden. Selbstbestimmt bedeutet, dass das Individuum sich bewusst für oder gegen eine bestimmte Maßnahme entscheidet, weil es nach einem Abwägungsprozess zu der Meinung gelangt ist, dass diese Entscheidung das in der konkreten Situation Beste für seine Gesundheit darstellt – und nicht weil jemand anderes vorgibt, was zu tun ist.

¹Techniker Krankenkasse, Versorgungsmanagement – Medizinische Information und Beratung.

²Vgl. Szyperski 1980.

Gesundheitsinformationen informieren über Entstehung, Verlauf, Vermeidung, Früherkennung, Diagnose und Therapiemöglichkeiten von Erkrankungen. Um für Patienten von Nutzen zu sein, müssen Gesundheitsinformationen vertrauenswürdig, aussagekräftig und glaubwürdig sein. So genannte evidenzbasierte Gesundheitsinformationen erfüllen diese Voraussetzungen. Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen beruhen auf objektiven und wissenschaftlich belegten Aussagen zu Erkrankungen und deren Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten. Sie berücksichtigen die zum Zeitpunkt der Erstellung vorhandenen besten und aussagekräftigsten Daten zu den untersuchten Themen und die Erfahrungen und Bedürfnisse betroffener Patienten.³

2 Motivation und strategische Bedeutung

Sollen und wollen Patienten informiert sein, entscheiden und selbstbestimmt handeln? Diese Frage lässt sich aus vier unterschiedlichen Perspektiven diskutieren.

Sozialrechtliche Perspektive: Nach § 1 Satz 2 SGB V sind die Versicherten der gesetzlichen Krankenkassen „für ihre Gesundheit mit verantwortlich; sie sollen [...] durch aktive Mitwirkung an Krankenbehandlung und Rehabilitation dazu beitragen, den Eintritt von Krankheit und Behinderung zu vermeiden oder ihre Folgen zu überwinden“. Eine aktive Mitwirkung (Handlung) setzt wiederum Wissen über Handlungsmöglichkeiten, also Gesundheitsinformationen, voraus. Weiterhin heißt es in § 1 Satz 3 SGB V: „Die Krankenkassen haben den Versicherten dabei durch Aufklärung, Beratung und Leistungen zu helfen [...]“. Hierbei ist es auch erforderlich, dass eine Krankenkasse ihren Versicherten Gesundheitsinformationen zur Verfügung stellt.

Ethische Perspektive: Aus ethischer Perspektive gehört es zu den Grundforderungen der Gerechtigkeit, jedem Menschen die Möglichkeit zu eröffnen und ihn darin zu unterstützen, ein gutes, selbstbestimmtes und eigenständiges Leben in Gesundheit zu führen.⁴ Was der Einzelne für sich als „gesund sein“ definiert, kann letztendlich nur er selbst entscheiden, denn Gesundheit ist individuell und persönlich. Erfahrungsberichte aus der Praxis lassen regel-

³ Vgl. Sängler et al. 2005.

⁴ Vgl. Schallenberg 2002.

mäßig nicht unerhebliche Differenzen hinsichtlich der Auffassung von Lebensqualität zwischen Ärzten und Patienten erkennen.⁵ Es stellt sich die Frage, ob medizinische Institutionen über das individuelle Empfinden der Patienten hinsichtlich ihrer Gesundheit und ihrer Lebensqualität – so wie sie sie wahrnehmen – hinweg entscheiden dürfen. Aus ethischer Sicht ist dies nicht zu vertreten. Eine menschenwürdige Gesundheitsversorgung erfordert eine Lösung von Fremdbestimmung und Paternalismus. Behandlungsentscheidungen sind stets Wertentscheidungen, denn es geht hierbei immer um die Bewertung und Abwägung von Nutzen und Risiken. Wertentscheidungen sind wiederum von den individuellen Wertesystemen der betroffenen Patientinnen und Patienten abhängig. Es ist daher auch aus ethischen Gründen erforderlich, Patienten darin zu unterstützen, für sich selbst als mündige Bürger die individuell beste Entscheidung zu treffen.

Unternehmenspolitische Perspektive: Eine Umfrage aus dem Jahr 2008 unter den Mitgliedern der Techniker Krankenkasse (TK) (n = 1.005) ergab, dass etwa zwei Drittel der Versicherten aktiv an medizinischen Entscheidungen beteiligt werden möchten. 65 Prozent der TK-Mitglieder wünschen, mit ihrem Arzt über die Vor- und Nachteile von Behandlungsmöglichkeiten zu diskutieren und anschließend mit ihm gemeinsam eine Entscheidung zu treffen. Weitere 29 Prozent gehen sogar noch einen Schritt weiter. Auch sie wollen mit ihrem Arzt die Vor- und Nachteile diskutieren, dann jedoch allein entscheiden, welche Behandlung zur Anwendung kommen soll. Bemerkenswert ist hierbei, dass diese klare Präferenz für eine aktive Beteiligung an der medizinischen Entscheidungsfindung über sozio-ökonomische Faktoren wie Alter und formaler Bildungsgrad hinweg konstant bleibt. Insgesamt wünschen sich mehr als 90 Prozent aller Befragten, mitzureden und mitzuentcheiden – also Verantwortung zu übernehmen, wenn es um ihre Gesundheit geht.⁶ Hierzu benötigen die Patienten Informationen als Entscheidungsgrundlage. Dabei stellen Ärzte längst nicht mehr die einzige Informationsquelle dar. Viele Menschen informieren sich vor oder nach einem Arztgespräch z. B. im Internet. Um ihre Kunden als moderner Dienstleister in diesen Anliegen tatkräftig zu unterstützen, stellt die TK auf verschiedenen Wegen Gesundheitsinformationen zur Verfügung (vgl. Abschnitt 3).

⁵Vgl. Straub/Nebbling/Müller 2008.

⁶Vgl. Nebbling/FlieBgarten 2009.

Ökonomische Perspektive: Die Entscheidungen, welche Patienten und Ärzte treffen, haben finanzielle Auswirkungen auf eine Krankenkasse, da sie die Behandlungskosten trägt. Die Qualität der Versorgung hängt dabei auch von der Qualität der Behandlungsentscheidung ab. Zur Gewährleistung einer möglichst hohen Entscheidungsqualität sind ausgewogene und wissenschaftlich fundierte Gesundheitsinformationen erforderlich. Ziel ist es, dass die Leistungen, die Patienten in Anspruch nehmen und die die Krankenkasse finanziert, einen möglichst hohen Nutzen mit Blick auf die individuelle Gesundheit des Patienten entfalten. Damit soll eine Verschwendung knapper Ressourcen vermieden bzw. die Versorgungsqualität erhöht werden. Eine Krankenkasse kann aber nicht wissen, welche Behandlung im individuellen Fall die beste für einen Patienten ist. Daher kann sie hier nur indirekt steuern, indem sie ihre Versicherten mit Hilfe von Gesundheitsinformationen darin unterstützt, die für sie persönlich richtigen Entscheidungen zu treffen.

3 Angebote der TK

Die TK stellt ihren Versicherten Gesundheitsinformationen unter Nutzung unterschiedlicher Kommunikationskanäle (Internet, Telefonie, Print) zur Verfügung.

TK-ÄrzteZentrum: Das TK-ÄrzteZentrum bietet 24 Stunden täglich an sieben Tagen der Woche eine medizinische Beratung am Telefon. Die Beratungsgespräche werden ausschließlich von für diese Aufgabe trainierten Fachärzten geführt. Die Anrufer nutzen das TK-ÄrzteZentrum, um z. B. einen Arztbesuch vor- und/oder nachzubereiten oder Informationen, die sie aus anderen Quellen (z. B. Internet, Zeitschriften etc.) erhalten haben, besser einschätzen zu können. Jährlich gehen etwa 200.000 Anrufe beim TK-Ärztezentrum ein. Die durchschnittliche Gesprächsdauer liegt bei ca. zwölf Minuten.

TK-Patientendialog: Bei dem webbasierten, interaktiven Patientendialog handelt es sich um ein sogenanntes intelligentes Expertensystem. Das bedeutet, dass hinter den Inhalten im Internet das Wissen zahlreicher Ärzte, Wissenschaftler und anderer Fachleute steckt. Das Ganze funktioniert ähnlich wie ein Gespräch zwischen dem Patienten und dem Experten. In diesem Dialog kann der Nutzer zwischen verschiedenen Kommentaren zu den ange-

botenen Informationen wählen. Patienten können zum Beispiel angeben, ob sie zurzeit Schmerzen haben oder nicht. Das System merkt sich – wie in einem Gespräch – die Dinge, die Patienten geantwortet haben. Es „denkt“ also sozusagen mit. So bekommen alle genau die Informationen, die sie benötigen, individuell auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten. Nutzer werden nicht mit Informationen „belastet“, die für ihre persönliche Situation nicht zutreffen und daher für sie nicht interessant sind. Der TK-Patientendialog umfasst die beiden Indikationen akuter Rückenschmerz und Depression.

Entscheidungshilfen: Schriftliche Entscheidungshilfen (Decision Aids) sollen ausgewogene, evidenzbasierte und laienverständliche Patienteninformationen bereitstellen. Ziel ist es, Patientinnen und Patienten eine informierte und selbstbestimmte Entscheidung für oder gegen die Teilnahme an einer Maßnahme zur Krebs-Früherkennung zu ermöglichen. Die Notwendigkeit zur Bereitstellung solcher Entscheidungshilfen liegt darin begründet, dass Screening-Maßnahmen nicht per se ausschließlich für jeden einen Nutzen aufweisen. Vielmehr kann ein Screening auch Schäden verursachen, z. B. zu falsch-positiven Resultaten führen, mit der Folge von für Patienten physisch und psychisch belastenden Behandlungen, die jedoch gar nicht erforderlich wären.⁷ In den Entscheidungshilfen der TK erfahren die Leser, was ein Screening leisten kann und was nicht, sowie welche potenzielle Nutzen und Risiken mit einer Teilnahme verbunden sind. Inzwischen gibt es Entscheidungshilfen zur Früherkennung von Brustkrebs, Gebärmutterhalskrebs, Darmkrebs und Hautkrebs.

4 TK-Kursreihe „Kompetent als Patient“

Die Entwicklung der TK-Kursreihe „Kompetent als Patient“ basiert auf der Idee, eine Möglichkeit der Förderung und Stärkung allgemeiner (universeller) Gesundheitskompetenzen, unabhängig von einer bestimmten Erkrankung oder einer bestimmten Situation, zu schaffen. Weiterhin steht hier nicht die Bereitstellung konkreter Gesundheits- und Patienteninformationen im Vordergrund. Vielmehr geht es bei der TK-Kursreihe „Kompetent als Patient“ um die Entwicklung eines Bildungsangebotes. Bildung bedeutet, dass die Kursteilnehmer Fähigkeiten erlernen sollen, die es ihnen ermöglichen, als mündige Menschen das Gesundheitswesen selbstbewusst zu nutzen und hierbei informierte und selbstbestimmte Entscheidungen treffen zu können.

⁷ Vgl. Gigerenzer 2007.

Die Kursreihe hat die Bildung von Entscheidungskompetenzen zum Ziel. So sollen die Kursteilnehmer z. B. in der Lage sein, sich umfassend über Nutzen und Risiken der Krebsfrüherkennung zu informieren. Eine bestimmte Verhaltensweise (etwa an der Früherkennung teilzunehmen oder nicht) wird mit dem Kursangebot ausdrücklich nicht intendiert. Ziel des Kursangebotes ist es gerade, die freie und eigenverantwortliche Entscheidung der Teilnehmer und Teilnehmerinnen zu ermöglichen, wie auch immer diese im Einzelfall aussehen mag. Damit wird ebenfalls die Abgrenzung zu bereits bekannten Gesundheitskursen in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) deutlich. In der TK-Kursreihe „Kompetent als Patient“ geht es explizit nicht um spezifische Fragestellungen z. B. zur gesunden Ernährung, Bewegung, Verhütung oder Behandlung von Erkrankungen. Vielmehr handelt es sich um die Befähigung der Kursteilnehmer, selbst Antworten auf die für sie jeweils relevanten Fragen zu finden. Die Kursreihe ist offen für TK-Versicherte sowie alle anderen interessierten Personen.

Aufbau der Kursreihe

Die TK-Kursreihe „Kompetent als Patient“ besteht aus insgesamt drei einzelnen und separat buchbaren Kursen, mit jeweils einer Dauer von acht Stunden:

- Kurs 1: „Arztgespräche erfolgreich führen“
- Kurs 2: „Gesundheitsinformationen bewerten“
- Kurs 3: „Gesundheitsdienstleister finden und bewerten“

Als Methoden kommen Impulsreferate des Dozenten, Erfahrungsaustausch, Diskussionsrunden und praktische Übungen zum Einsatz. Als roter Faden zieht sich der folgende Dreiklang durch alle Kurse:

- (1) Impulsreferat zu einer bestimmten Fragestellung
- (2) Anwendung und Vertiefung des neuen Wissens mit Übungen in Kleingruppen
- (3) Diskussion im Plenum zum Vergleich der Übungsergebnisse

Die Ablaufplanung der Kurse sieht vor, dass die Teilnehmer in mindestens der Hälfte der zur Verfügung stehenden Zeit selbst aktiv sind. Durch die unmittelbare Anwendung und Vertiefung des zuvor neu gelernten Wissens soll der Lernerfolg gesichert werden.

Kurs „Gesundheitsinformationen bewerten“

Im Kurs „Gesundheitsinformationen bewerten“ stehen formale und inhaltliche Qualitätskriterien für Gesundheits- und Patienteninformationen im Mittelpunkt. Die Lernziele lauten: Die Teilnehmer sollen

- (1) Qualitätskriterien zur Bewertung von Gesundheitsinformationen kennen und anwenden können und
- (2) die Stolperfallen bei der statistischen Darstellung von Nutzen und Risiken medizinischer Maßnahmen erkennen.

Zu Beginn des Kurses werden die Teilnehmer nach ihren Erfahrungen im Umgang mit Gesundheitsinformationen sowie zu ihren Erwartungen an eine „gute“ Information befragt. Bei der Frage nach den Erfahrungen fallen regelmäßig Stichworte wie „verwirrend“, „unverständlich“, „zum Teil zu oberflächlich“, „fehlende Quellen“, „Info-Monopol der Ärzte“, „Fülle von Infos im Internet“, „selbst informieren müssen, weil Ärzte ratlos sind“. Von einer „guten Gesundheitsinformation erwarten die Teilnehmer „Aktualität“, „verständlich verfasst“, „Hilfe zur Entscheidung“, „Glaubwürdigkeit der Aussagen“, „Quellenangaben“, „wissenschaftlich fundiert“, „Alternativen aufzeigend“, „objektiv“, „Nutzen/Risiken erläutern“.

Mit zwei Kurzreferaten werden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit formalen und inhaltlichen Qualitätskriterien vertraut gemacht (Tabelle 1).

Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen	
Formale Kriterien	Inhaltliche Kriterien
(1) Angabe von Autoren mit fachlicher Qualifikation	(1) Nennung der Ziele und Zielgruppen der Gesundheitsinformation
(2) Angabe zur Beteiligung von Patienten	(2) Beschreibung des natürlichen Krankheitsverlaufs
(3) Nennung des Datums der Erstellung der Information	(3) Erklärung, was passiert, wenn die Erkrankung unbehandelt bleibt
(4) Nennung des Datums der nächsten geplanten Überarbeitung	(4) Angaben zu den verwendeten Quellen
(5) Hinweise auf Finanzierung und Interessenkonflikte	(5) Angabe zur Wirkungsweise einer Maßnahme
(6) Hinweise zur Qualitätssicherung der Information	(6) Angaben zu Nutzen und Risiken
Bei Webseiten zusätzlich:	(7) Angaben zu möglichen Behandlungsalternativen
(7) Möglichkeiten für Rückmeldungen der Nutzer	(8) Angabe zur Auswirkung der Behandlung auf das tägliche Leben
(8) Hinweise zu Datenschutz und Datenverarbeitung	(9) Aussagen zu möglichen Unsicherheiten
(9) Trennung zwischen Werbung und redaktionellem Inhalt	(10) Hinweise auf weiterführende Infos und Beratungsstellen

Quelle: Sanger et al. 2006; Steckelberg et al. 2005

Tabelle 1: Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen

Nach jedem Kurzreferat werden die Teilnehmer in zwei Kleingruppen aufgeteilt. Jede Gruppe hat zur Aufgabe, zwei Beispiel-Broschüren zum gleichen Thema zuerst mit formalen und später mit inhaltlichen Qualitätskriterien zu prüfen. Die praktische Anwendung der Kriterien und die Diskussionen innerhalb der Gruppen tragen dabei zu einem noch besseren Verständnis und einer Vertiefung des Wissens aus den Kurzreferaten bei. Nach den Gruppenarbeiten werden die Gruppenergebnisse im Plenum miteinander verglichen.

Bei jenen Punkten, wo die Gruppen zu unterschiedlichen Bewertungen gekommen sind, entstehen rege Diskussionen. Manchmal kann eine Gruppe die andere davon überzeugen, dass ein bestimmtes Kriterium erfüllt oder nicht erfüllt ist. Zum Teil muss auch festgestellt werden, dass es auf die Perspektive des Bewertenden ankommt und darauf, wie streng ein Kriterium ausgelegt wird, mit dem Fazit, dass manchmal auch kein eindeutiges Ergebnis erzielt werden kann.

Ein besonderer Schwerpunkt wird innerhalb des Kurses auf die Darstellung von Nutzen und Risiken gelegt (als Teil der inhaltlichen Qualitätskriterien). Zunächst werden mit Surrogat-Parametern (z. B. Blutdruck) und patientenrelevanten Endpunkten (z. B. Lebenserwartung) zwei grundlegende Kategorien und deren vermeintlich stets kausaler Zusammenhang diskutiert.⁸ Anschließend geht es um statistische Angaben zu Nutzen und Risiken. Hierzu wird den Teilnehmern folgender Beispielsatz präsentiert: „Früherkennung durch Mammographie reduziert das Risiko, an Brustkrebs zu sterben, um etwa 25 Prozent.“ – verbunden mit der Frage an die Teilnehmer, ob „25 Prozent“ viel oder wenig erscheine und wie viel Frauen denn konkret gerettet werden könnten. Einige Teilnehmer meinen, dass „25 Prozent“ nach viel klingen, andere reagieren konfus und sagen, dass sie damit gar nichts anfangen könnten. Unisono sind sich alle einig, dass weitere Informationen fehlen, worauf sich die 25 Prozent beziehen. Als ihnen daraufhin erklärt wird⁹, dass damit eine von 1.000 Frauen vor dem brustkrebsbedingten Tod bewahrt wird, reagieren die Teilnehmer regelmäßig geschockt. Damit hätte niemand gerechnet. Der Schock geht schließlich in Verärgerung und Unverständnis darüber über, warum Patienten nicht transparent und verständlich informiert werden.

Bei Ende des Kurses haben die Teilnehmer neben Patientenbroschüren auch die Bewertung von Flyern, Internetseiten, Zeitungsartikeln, Plakatkampagnen und Werbefilmen geübt. Die TK-Kursreihe „Kompetent als Patient“ ist im September 2009 in Hamburg gestartet worden und wird im Jahr 2011 an

⁸ Stichwort „Surrogat-Trugschlüsse“. Vgl. Mühlhauser/Meyer 2006 und Mühlhauser/Müller 2009.

⁹ Von je 1.000 Frauen, die nicht am Mammografie-Screening teilnehmen, sterben vier an Brustkrebs. Von je 1.000 Frauen, die zehn Jahre lang regelmäßig am Screening teilnehmen, sterben drei an Brustkrebs. Die Reduktion von vier auf drei Frauen entspricht 25 Prozent (relative Risikoreduktion). Dabei handelt es sich um eine von 1.000 Frauen, die gerettet wird, was 0,1 Prozent entspricht (absolute Risikoreduktion). Vgl. Wegwarth/Gigerenzer 2009.

weiteren Standorten angeboten. Bis Ende 2010 zählt die Kursreihe insgesamt 230 Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Am Kurs „Gesundheitsinformationen bewerten“ haben insgesamt etwas mehr als 50 Personen teilgenommen. Unter dem Titel „Kompetent als Patient“ ist ebenfalls eine Verbraucherbrochure erschienen. Diese kann auf www.tk.de unter Webcode 6548 kostenfrei heruntergeladen werden.

5 Fazit

Das Bedürfnis nach Informiertheit und Selbstbestimmung unter den Versicherten und Patienten ist spürbar gegeben. Mit Gesundheitsinformationen kritisch und kompetent umgehen zu können gehört mit zu den Voraussetzungen hierfür. Dies allein reicht jedoch nicht. Weiterhin erforderlich ist es, dass auch ein reichhaltiges Angebot an evidenzbasierten Gesundheitsinformationen vorhanden ist. Hier gibt es noch viel zu tun.

Literatur

Gigerenzer, G. (2007): Das Einmaleins der Skepsis – Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken. 3. Auflage, Berlin.

Mühlhauser, I./Meyer, G. (2006): Evidence Based Medicine: Widersprüche zwischen Surrogat-ergebnissen und klinischen Endpunkten. In: Psychotherapie – Psychosomatik – Medizinische Psychologie, 56, S. 193 – 201.

Mühlhauser, I./Müller, H. (2009): Patientenrelevante Endpunkte und Patient Reported Outcomes in klinischer Forschung und medizinischer Praxis. In: Klusen, N./Fließgarten, A./Nebling, T. (Hrsg.), Informiert und selbstbestimmt: Der mündige Bürger als mündiger Patient, Baden-Baden, S. 34 – 65.

Nebling, T./Fließgarten, A. (2009): Wollen Patienten mündig sein?, in: Klusen, N./Fließgarten, A./Nebling, T. (Hrsg.): Informiert und selbstbestimmt: Der mündige Bürger als mündiger Patient. Baden-Baden. S. 80 – 96.

Sänger, S. et al. (2006): Manual Patienteninformation – Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen, Schriftenreihe des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Band 25. www.aezq.de/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf (letzter Zugriff: 12.01.2011).

Shallenberg, P. (2002): Ethik und Rationalisierung – Theologisch-ethische Probleme im ökonomisch organisierten Gesundheitswesen. In: Aufderheide, D./Dabrowski, M. (Hrsg.): Gesundheit – Ethik – Ökonomik: Wirtschaftsethische und moralökonomische Perspektiven des Gesundheitswesens. Berlin. S. 39 – 49.



Steckelberg, A./Berger, B./Köpke, S./Heesen, C./Mühlhauser, I. (2005): Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. In: *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 99, S. 343 – 351.

Straub, C./Nebling, T./Müller, H. (2008): Translating research into practice: A German sickness fund supporting patient participation. In: *Patient Education and Counseling*, 73, S. 544 – 550.

Szyperski, N. (1980): Informationsbedarf. In: Grochla, E. (Hrsg.): *Handwörterbuch der Organisation*. 2. Auflage: Stuttgart. S. 904 – 913.

Wegwarth, O./Gigerenzer, G. (2009): „Zu Risiken und Nebenwirkungen...“ – Wie informiert sind Ärzte und Patienten? In: Klusen, N./Fließgarten, A./Nebling, T. (Hrsg.): *Informiert und selbstbestimmt: Der mündige Bürger als mündiger Patient*. Baden-Baden. S. 123 – 138.

Gesundheitsinformationen aus dem Internet – worauf kann man sich verlassen?

Corinna Schaefer¹

Bürgerinnen und Bürger, Patientinnen und Patienten haben zunehmend das Bedürfnis, sich gezielt im Internet zu Gesundheitsfragen zu informieren. In einer Studie der Universität Wien gaben 50 % der Besucher von Arztpraxen an, das Internet täglich zu nutzen. Von diesen Internetnutzern haben 60 % nach Gesundheitsinformationen gesucht, allerdings haben nur 20 % diese auch im Arztgespräch angesprochen.² Interessant war in dieser Studie auch der Aspekt, dass die meisten Nutzerinnen und Nutzer nicht nach Information, sondern nach Bestätigung suchen.

Auch wenn die eigentlichen Zahlen (nur 30 % aller Befragten nutzen das Internet, um Gesundheitsinformationen zu recherchieren) noch nicht besonders beeindruckend sind, zeigt die Studie: Verlässliche Informationen aus dem Internet sind notwendig, und zwar aus dreierlei Gründen:

1. Die Generation der das Internet nutzenden Praxisbesucher wächst erst heran. Vor diesem Hintergrund ist die Zahl von 30 %, die schon jetzt regelmäßig nach medizinischen Informationen sucht, sehr hoch.
2. Wer im Internet nur Bestätigung sucht, ist besonders anfällig für interessengesteuerte Information. Gerade auf dem Gesundheitsmarkt lässt sich mit geweckten Begehrlichkeiten Profit machen (z. B. bei IGeL)³.
3. Nur wenige Patient(inn)en besprechen Informationen, die sie aus dem Netz gezogen haben, mit ihren Ärzt(inn)en. Wenn sich aber das Handeln bzw. die Empfehlung der Ärztin/des Arztes nicht mit der gefundenen Information deckt, ist dies ein Anlass für Misstrauen und stört die Arzt-Patienten-Beziehung empfindlich.

¹ Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ).

² Vgl. Felt 2008.

³ Unter Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) versteht man Leistungen der Vorsorge- und Service-Medizin, die von der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) nicht bezahlt werden, da sie nicht zum Leistungskatalog der GKV gehören (<http://www.igel-verzeichnis.de>).

Vor allem deswegen gilt: Ärztinnen und Ärzte fürchten nicht die informierten Patient(inn)en. Sie fürchten die falsch informierten Patient(inn)en.

Eine sichere Adresse

Aus diesem Grund stellt das ÄZQ im Auftrag von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung auf www.patienten-information.de verlässliche und qualitätsgeprüfte Informationen für Verbraucher und Patient(inn)en bereit. Im Jahr 2000 wurde die kommentierte Linksammlung erstmalig online geschaltet. Von 2000 bis 2005 wurde das Portal von den Spitzenverbänden der Krankenkassen als Einrichtung der Verbraucher- und Patientenberatung gefördert. Im September 2008 wurde patienten-information.de neu gelauncht als gemeinsames Patienteninformationsportal von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung. Seither umfasst die Datenbank sämtliche Informationsangebote der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften sowie verlässlicher Drittanbieter und verzeichnet zurzeit mehr als 2000 Einträge. Diese beinhalten medizinische Informationen ebenso wie Adressen zur Arzt- oder Kliniksuche, zu Selbsthilfeorganisationen und zu Qualitätsfragen.

Was unter „verlässlichen Drittanbietern“ zu verstehen ist, definiert die Link Policy des Portals.⁴ Dabei orientiert sie sich an den HON-Kriterien⁵. Derzeit wird diskutiert, dass diese Kriterien nicht ausreichen, um die Verlässlichkeit eines Anbieters zu garantieren. Vor diesem Hintergrund sollen in absehbarer Zeit neue Aufnahmekriterien festgesetzt werden.

Das Angebot wird kontinuierlich ausgebaut. Im Frühjahr 2011 ist die Zusammenführung mit dem Wissensportal für Ärztinnen und Ärzte www.arztbibliothek.de, in eine gemeinsame Mediendatenbank geplant, damit auch Ärztinnen und Ärzte schnell auf hochwertige Patient(inn)eninformationen zurückgreifen und diese bei Bedarf an ihre Patient(inn)en weitergeben können.

⁴ Vgl. [Patienten-information.de](http://www.patienten-information.de) 2010.

⁵ Vgl. <http://www.hon.ch/HONcode/German>.

Informationsqualität darstellen

Hauptanliegen des Portals ist die Bereitstellung hochwertiger Informationen. Standards für gute Patient(inn)eninformationen wurden bereits vielfach definiert und im Laufe der Zeit immer weiter spezifiziert.⁶ Dabei wird vor allem gefordert, dass Patient(inn)eninformationen

- nicht interessengebunden sind,
- auf dem besten derzeit verfügbaren medizinischen Wissen beruhen,
- ein realistisches Bild der Erkrankung vermitteln,
- alle Behandlungsoptionen mit Nutzen- und Schadenswahrscheinlichkeiten darstellen,
- Nutzen und Schaden anhand patientenrelevanter Endpunkte vermitteln,
- Risiken verständlich kommunizieren,
- sich zu Unsicherheiten äußern,
- Finanzierung und potenzielle Interessenkonflikte der Autoren offenlegen,
- verständlich in Sprache und Darstellung sind.

Doch bislang liegen kaum Instrumente vor, die diese Qualitätsanforderungen für Nutzer transparent nachvollziehbar und anwendbar machen. Im Sinne des Empowerments ist es aber wichtig, solche Standards gezielt verständlich zu vermitteln und die Qualität von Informationen darzustellen. Bislang besteht nur mit „DISCERN“ ein validiertes Instrument zur Qualitätsdarstellung medizinischer Informationen. Der Anforderungskatalog umfasst 16 Fragen zur formalen und inhaltlichen Qualität und Erläuterungen zu deren Beantwortung.

Alleinstellungsmerkmal von www.patienten-information.de ist die Bewertung der angebotenen Informationen nach „DISCERN“⁷. Derzeit sind vor allem die medizinischen Informationen externer Anbieter bewertet (n = 604, Stand 22.12.2010). In einem nächsten Schritt sollen auch die Informationen der Ärztekammern und der Kassenärztlichen Vereinigungen qualitätsbewertet werden. Die Prüfprotokolle jeder Information sind im Sinne der Transparenz

⁶ Vgl. DISCERN 2010; ÄZQ 2006; Steckelberg/Berger/Köpke et al. 2005; Klemperer/Lang/Koch et al. 2009.

⁷ Vgl. DISCERN 2010.

mit sämtlichen Einzelbewertungen und Kommentaren des Bewerter für Nutzer einsehbar. Damit vermittelt das Portal Nutzerinnen und Nutzern gleichzeitig basale Qualitätsstandards für gute Patient(inn)eninformationen und stärkt deren Verbraucherkompetenz und Urteilsvermögen (Abbildung 1).

The screenshot shows the website 'PATIENTEN-INFORMATION.DE' with a navigation bar and a breadcrumb trail: 'Sie sind hier: Startseite -> Gesundheitsinformation -> PatientenLeitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie Asthma'. The main content area is titled 'PatientenLeitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie Asthma' and includes a 'Details' tab and a 'Bewertung' (Evaluation) tab. The evaluation section shows a 'DISCERN-Bewertung' with a 'Gesamtbewertung' (Overall Rating) of 'Sehr Gut' (Very Good) with a smiley face icon, provided by 'Cochranede' on '23.09.2008'. Below this, the 'Einzelergebnisse' (Individual Results) section shows a table with one entry:

	Kommentar	Bewerter
1. Sind die Ziele der Publikation klar?	☹️ S.5: Begrifflichkeit verwirrend. Ist es nun eine "Begleitinformation" oder eine Patientenvariante" der Leitlinie?	Cochranede 23.09.2008

Abbildung 1: Darstellung des DISCERN-Prüfprotokolls auf www.patienten-information.de

Verlässliche Anbieter?

Im Portal werden nicht nur die einzelnen Informationen auf ihre Qualität hin geprüft und bewertet. Auch die jeweiligen Informationsanbieter werden in Bezug auf Transparenz, redaktionelle Unabhängigkeit und Finanzierung ihrer Angebote überprüft. Das stellt die Redaktion bisweilen vor große Herausforderungen. Wenn diese Angaben auf den betreffenden Websites nicht transparent dargestellt oder zurückgehalten werden, spricht das gegen eine Aufnahme ins Portal. Bei Unklarheiten fragt die Redaktion gezielt nach und bittet um Klarstellung auch auf den Internetseiten des Anbieters.

Die Grenzen der Verlässlichkeit

Dennoch sind Fehler sowohl bei der Bewertung der Informationen als auch der Prüfung der Anbieter systemimmanent. Nicht jede Angabe zur redaktionellen Unabhängigkeit ist sicher überprüfbar. Manche Anbieter von Gesundheitsinformationen im Netz versuchen bewusst, Finanzierung, Trägerschaft und Interessen zu verschleiern. Die Vorgaben der Transparenz-Prüfsiegel wie HON und afgis sind hinlänglich bekannt, und um sie zu erfüllen, werden teilweise abenteuerliche Konstrukte erfunden. Ob die Betreiber von Webseiten zur Gesundheitsinformation ihre Angaben wahrheitsgemäß vornehmen, ist allenfalls stichprobenartig zu überprüfen, indem zum Beispiel die Spenden-Veröffentlichungen der Pharmaindustrie herangezogen werden. Dieses Verfahren ist aufwändig und nicht für jeden Anbieter zu leisten. Wenn das Portal von „verlässlichen Anbietern“ spricht, bedeutet das: Es wurden keine Hinweise auf finanzielle oder ideelle Interessenkonflikte gefunden.

Gleiches gilt für die Qualität der einzelnen Informationen. Die Fragen des „DISCERN“-Prüfprotokolls sind nicht immer eindeutig zu beantworten. Für manche bedarf es einer Fachkenntnis, über die der Bewerter nicht zwangsläufig verfügt – zum Beispiel die Frage, ob alle Therapiealternativen mit sämtlichen Nutzen- und Schadenswahrscheinlichkeiten dargestellt werden. Ob eine Publikation bedeutsam oder ausgewogen ist, wird von Bewerter zu Bewerter unterschiedlich beurteilt. DISCERN-Bewertungen stellen daher eine subjektive Einschätzung einer Information nach transparent dargelegten, für alle Bewertungen konsistenten Kriterien dar.

Der „smiley“, der neben dem Link zu einer Gesundheitsinformation lächelt, ist daher keine hundertprozentige Garantie für Verlässlichkeit. Er liefert einen Hinweis darauf, dass qualifizierte Prüfer nach bestem Wissen und Gewissen gearbeitet haben – nicht mehr, aber auch nicht weniger.

Bislang handelt es sich bei www.patienten-information.de deutschlandweit um das einzige Portal, das Nutzerinnen und Nutzern Qualitätsbewertungen von Gesundheitsinformationen transparent zugänglich macht.

Ausblick: Wir brauchen ein neues Instrumentarium

Inzwischen sind die Anforderungen an Patient(inn)eninformationen gewachsen. „DISCERN“ stellt zwar ein brauchbares Instrument dar, um formal verlässliche Informationen zu identifizieren. Damit bietet sich für Nutzer eine erste Orientierung bei der Suche. Doch die verständliche Aufbereitung der medizinischen Inhalte und die angemessene Kommunikation von Risiken werden damit nicht erfasst. Die Güte und Korrektheit der wissenschaftlichen Literatur, die einer Patient(inn)eninformation zu Grunde liegt, kann mit „DISCERN“ ebenso wenig geprüft werden wie die Frage, ob die Patient(inn)eninformation nach einer systematischen Methodik und qualitätsgesichert erstellt wurde. Es kann also geschehen, dass eine sachlich falsche oder einseitige Information gut bewertet wird, weil alle formalen Standards eingehalten wurden. Diese Grenzen eines Gütesiegels oder Zertifikates müssen den Nutzern vermittelt werden. Zudem ist es notwendig, ein modifiziertes Bewertungsinstrument zu entwickeln, das die Qualität für die Nutzer eindeutiger abbilden kann. In einem Kooperationsprojekt sind hierzu bereits erste Schritte konzipiert. Ob ein solches Instrument zur Anwendung durch alle Nutzer oder als Prüfverfahren für geschulte Bewerter konzipiert werden sollte, ist zu diskutieren.

¹² Vgl. Prognos 2009

Literatur

Felt, U. (2008): Virtuell informiert? Abschlussbericht einer Studie. http://sciencestudies.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/dep_science-studies/pdf_files/VIRINFOBrosch%C3%BCre.pdf (letzter Zugriff: 22.12.2010).

Patienten-Information.de (2010): <http://www.patienten-information.de/wegweiser-fuer-nutzer/wegweiser-fuer-nutzer#section-3> (letzter Zugriff: 22.12.2010).

DISCERN (2010): <http://www.discern.de> (letzter Zugriff: 22.12.2010).

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) (2006): Manual Patienteninformation – Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. Berlin. ÄZQ.

Steckelberg, A./Berger, B./Köpke, S. et al. (2005): Kriterien für evidenz-basierte Patienteninformationen. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 99, S. 343 – 351.

Klemperer, D./Lang, B./Koch, K. et al. (2009): Gute Praxis Gesundheitsinformation. http://www.versorgungsleitlinien.de/autoren/dokumente_pl_herzinsuffizienz/gpgi.pdf (letzter Zugriff: 22.12.2010).

Bunge, M./Mühlhauser, I./Steckelberg, A. (2010): What constitutes evidence- based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Education and Counselling*, 78, S. 316 –328.

Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen des IQWiG: Die Website [Gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de)

Roland Büchter, Beate Zschorlich, Andreas Waltering¹

Hintergrund

Im Zuge des GKV-Modernisierungsgesetzes, das 2004 in Kraft getreten ist, wurde das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) gegründet, um den Nutzen, die Qualität und die Wirtschaftlichkeit medizinischer Leistungen zu bewerten. Darüber hinaus ist das IQWiG nach § 139a SGB V mit der „Bereitstellung von für alle Bürger verständlichen allgemeinen Informationen zur Qualität und Effizienz in der Gesundheitsversorgung sowie zur Diagnostik und Therapie von Krankheiten mit erheblicher epidemiologischer Bedeutung“ beauftragt. Ein Teilziel dieses Gesetzes bestand darin, die Patient(inn)enautonomie und Transparenz in der Versorgung zu stärken und qualitativ hochwertige Informationen für Bürgerinnen und Bürger bereitzustellen.² Hierzu veröffentlicht das IQWiG seit Februar 2006 über die Website www.gesundheitsinformation.de evidenzbasierte, allgemeinverständliche und frei zugängliche Gesundheitsinformationen.

In diesem Artikel skizzieren wir die Ziele der Gesundheitsinformationen des IQWiG und geben einen Überblick über die Produktformate, die Methodik, nach denen sie erstellt werden, sowie über dazugehörige Schritte der Qualitätssicherung.

Produktformate auf [Gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de)

Die Basis von [Gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de) bilden drei textbasierte Produktformate: ausführliche Artikel, weniger umfangreiche Merkblätter und „kurze Antworten auf wissenschaftliche Fragen“ (Kurzantworten).

¹ Alle Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG).

² Vgl. DBT 2003.

- **Artikel** stellen möglichst alle Aspekte einer Krankheit dar und behandeln vor allem vielschichtige und komplizierte Krankheitsbilder wie chronische Erkrankungen. Ihr Umfang ist etwa mit einer DIN-A4-Broschüre von 15 – 30 Seiten vergleichbar. Zu den Inhalten gehören die Darstellung anatomischer und (patho-)physiologischer Zusammenhänge sowie von Maßnahmen zur Diagnostik, Therapie, Gesundheitsförderung und Prävention. Eine nicht weniger wichtige Rolle spielen die Auswirkungen der Erkrankung auf das Leben und den Alltag sowie psychische und soziale Aspekte und Möglichkeiten im Umgang mit der Erkrankung. Artikel werden in der Regel durch Passagen ergänzt, in denen Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige persönliche Erfahrungen schildern.
- **Merkblätter** fassen die wichtigsten Aspekte zu einer Krankheit zusammen. Sie können ebenfalls durch Grafiken und Erfahrungsberichte ergänzt werden. Merkblätter können Zusammenfassungen eines Artikels bilden oder als eigenständige Produkte erstellt werden.
- **Kurzantworten** ähneln im Stile Zeitungsberichten und geben Antwort auf eine spezifische Fragestellung mit gesundheitsrelevantem Bezug. Kurzantworten beruhen in der Regel auf einzelnen, aktuellen, qualitativ hochwertigen systematischen Übersichten und fassen diese leichtverständlich zusammen. Im Gegensatz zu traditionellen Übersichtsartikeln wenden systematische Übersichten transparente Methoden an, die eine Irreführung etwa durch unvollständige Informationen verhindern sollen. Einen aktuellen deutschen Überblick über Standards bei der Erstellung von systematischen Übersichten mit weiteren Literaturhinweisen liefern Ressing et al. (2009).

Zu jedem ausführlichen Thema werden – wenn möglich – zwei bis drei Erfahrungsberichte veröffentlicht, in denen Betroffene oder deren Angehörige zu Wort kommen und schildern, wie sie eine Erkrankung erleben und bewältigen. Die Erfahrungsberichte sollen die Leserinnen und Leser emotional unterstützen und die Aussagen in den Informationen ergänzen. Erfahrungsberichte weisen zudem den Vorteil auf, dass sie leicht zugänglich sind. Zudem können Informationen von Patientinnen und Patienten als unpersönlich und

kalt empfunden werden, wenn sie zu stark auf die reine Präsentation von Forschungsergebnissen fokussiert sind.³ Die Erfahrungsberichte werden aus Interviews mit Patientinnen und Patienten gewonnen und in Absprache mit den Interviewpartnerinnen und -partnern veröffentlicht. Der Kontakt zu möglichen Gesprächspartner(inne)n erfolgt u. a. über Selbsthilfeorganisationen. Es wird darauf geachtet, dass die Inhalte der Erfahrungsberichte nicht im Widerspruch zu den evidenzbasierten Aussagen der Informationen stehen.

In Zusatzelementen, die begleitend zu den Kernprodukten erstellt werden, werden anatomische und physiologische Grundlagen erklärt. Das Angebot an Kernprodukten wird darüber hinaus durch Animationen, ein Glossar, Schaubilder und andere interaktive Elemente wie Rechner oder Quizze ergänzt, die zur anschaulichen Darstellung und zu einem besseren Verständnis dienen sollen. Ferner bietet die Website weitere Funktionen und Leserservices, wie einen wöchentlichen Newsletter und einen RSS-Feed.

Die Ziele von Gesundheitsinformation.de

Mit der Website Gesundheitsinformation.de möchte das IQWiG Bürgerinnen und Bürger dabei unterstützen, aktive und informierte Entscheidungen in Gesundheitsfragen zu treffen. Dabei versteht sich das IQWiG als Informationsanbieter, nicht als direkter Ratgeber. Dies steht im Einklang mit den Prinzipien der evidenzbasierten Medizin, nach denen die Präferenzen von Patientinnen und Patienten bei Entscheidungen in Gesundheitsfragen berücksichtigt werden sollen.⁴ In dem Anspruch, nicht-direktiv zu sein, spiegelt sich aber auch das Ziel des „Empowerment“ wider: Bürgerinnen und Bürgern sollen dazu befähigt werden, größeren Einfluss auf ihre gesundheitliche Situation zu nehmen und für sich (und andere) Hilfe zu mobilisieren.

Eine Voraussetzung hierfür ist, dass die Informationen möglichst allgemeinverständlich und auch ohne Fachwissen zugänglich sind. Dies ist insbesondere vor dem Hintergrund des noch immer geltenden „inverse care law“ wichtig – gerade diejenigen Menschen, die Unterstützung benötigen, bekommen diese häufig nicht. Insbesondere Menschen mit einem niedrigeren Bildungsniveau sind gesundheitlich benachteiligt.⁵

³ Vgl. Glenton et al. 2006.

⁴ Vgl. Straus et al. 2005.

⁵ Vgl. DeWalt 2004.

Die Ziele der Informationen gehen über rein medizinische Belange hinaus. Sie sollen die Leserinnen und Leser bei der Bewältigung von Erkrankungen oder Problemen auch psychisch und emotional unterstützen. Zudem richten sie sich nicht nur an Patientinnen und Patienten. Sie sollen ebenso Familien und Freunden dabei helfen, ihre Angehörigen zu unterstützen, aber auch mit den eigenen Sorgen und Herausforderungen umzugehen.

Nicht zuletzt sollen die Informationen die Wissenschaftskenntnisse der Leserinnen und Leser ausbauen („Science Literacy“) und dadurch eine kritische Nutzung gesundheitsbezogener Leistungen fördern. Hierbei spielt das Verständnis für das Konzept der evidenzbasierten Medizin eine wichtige Rolle.

Neben Bürgerinnen und Bürgern sind Multiplikatoren im Gesundheitswesen, aus der Selbsthilfe oder auch Journalistinnen und Journalisten eine weitere wichtige Zielgruppe der Gesundheitsinformationen, da sie zur Verbreitung der Informationen beitragen. Auch Ärztinnen und Ärzte scheinen die Informationen gerne zu nutzen, was sich darin äußert, dass sie einen erheblichen Teil der Newsletter-Abonnenten von Gesundheitsinformation.de ausmachen.

Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen:

Die Definition des IQWiG

Es bestehen verschiedene Definitionen für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen.⁶ Das IQWiG definiert evidenzbasierte Gesundheitsinformationen nach folgenden Merkmalen:

- Inhalte basieren auf klaren wissenschaftlichen Belegen, insbesondere aus systematischen Übersichten.
- Informationen werden systematisch erstellt, um Neutralität zu wahren und Verzerrungen (Bias) zu minimieren.
- Evidenzbasierte Kommunikationstechniken werden verwendet, um das Empowerment von Bürgerinnen und Bürgern zu stärken.

⁶ Im deutschsprachigen Raum z. B. DNEbM 2009, Steckelberg et al. 2005.

- Ungeklärte Sachverhalte werden als solche explizit genannt.
- Potentieller Nutzen und potentieller Schaden von Maßnahmen werden dargestellt.
- Sprache und Gestaltung werden neutral und nicht direktiv gehalten.
- Informationen werden regelmäßig aktualisiert.⁷

Um diesem Anspruch gerecht zu werden, wurde ein systematisches und qualitätsgesichertes Vorgehen entwickelt, das neben der systematischen Auswertung der wissenschaftlichen Literatur und einer internen und externen Qualitätssicherung auch die Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern vorsieht.

Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern

Die Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern bzw. Patientinnen und Patienten bei der Erstellung von Gesundheitsinformationen kann zu einer besseren Lesbarkeit und Verständlichkeit sowie einer höheren Relevanz und einem größeren Wissenszuwachs seitens der Nutzerinnen und Nutzer führen.⁸

Aus den Erfahrungen, Sichtweisen und Problemen von Patientinnen und Patienten lassen sich potentielle Bedürfnisse der Nutzerinnen und Nutzer ableiten – sowohl was die Kommunikationswege selbst anbelangt als auch ihre Informationswünsche. Das IQWiG bezieht Bürgerinnen und Bürger auf mehreren Ebenen ein: bei der Auswahl seiner Themen, bei der inhaltlichen Schwerpunktsetzung der Informationen und bei der Darstellung der Inhalte. Dazu werden verschiedene Methoden eingesetzt, die sich in implizite und explizite Verfahren einteilen lassen.

⁷ Vgl. IQWiG 2008.

⁸ Vgl. Nilsen et al. 2006.

Zu den impliziten Verfahren gehören:

- die Auswertung qualitativer Studien mit dem Ziel, potentielle Informationsbedürfnisse zu erfassen und sich der Betroffenenperspektive zu nähern. Im Gegensatz zu quantitativen Methoden folgen qualitative Forschungsmethoden einem konstruktivistischen Erkenntnismodell, das es erlaubt, die vielschichtigen Facetten einer Erkrankung und ihre Bedeutung für Betroffene zu fassen.⁹
- die Berücksichtigung von Erfahrungsberichten und Forschungsergebnissen aus der DIPEX¹⁰-Datenbank. Hier werden Interviews dokumentiert, in denen Menschen Erfahrungen teilen, die sie mit Krankheiten, aber auch zu anderen gesundheitlichen Fragen gesammelt haben.¹¹
- die Auswertung von Umfragen zu Wissen und Informationsbedürfnissen zu gesundheitlichen Themen in der Bevölkerung.
- ggf. die Abschätzung des Informationsbedarfs durch Sichtung vorhandener Gesundheitsinformationen.

Zu den expliziten Verfahren der Bürgerinnen- und Bürgerbeteiligung gehören:

- die Möglichkeit von Leserinnen und Lesern, Themenvorschläge zu unterbreiten,
- Umfragen auf Gesundheitsinformation.de,
- Leserbriefe,
- Online-Bewertungen,
- Gespräche mit Patientenvertreterinnen und -vertretern,
- die Erhebung von Erfahrungsberichten (siehe Produktformate),
- die Einbeziehung von Patientinnen und Patienten sowie Organisationen der Patient(inn)envertretung in die Begutachtungs- und Stellungnahmeprozesse,
- Nutzertestungen.¹²

⁹ Vgl. Kuper et al. 2008.

¹⁰ Database of Personal Experiences of Health and Illness.

¹¹ Vgl. Herxheimer/Ziebland 2003; URL: www.healthtalkonline.org.

¹² Siehe Abschnitt zur Qualitätssicherung und Einbindung von Stakeholdern.

Der Umfang, in dem diese Methoden eingesetzt werden, variiert mit dem Umfang des Produktes. Umfragen und Gespräche mit Patientenvertreterinnen und -vertretern werden in der Regel nur bei der Erstellung von Artikeln durchgeführt, während Nutzertestungen zu jedem Kernprodukt eingeholt werden.¹³

Wissenschaftliche Standards

Die Gesundheitsinformationen des IQWiG beruhen zu einem großen Teil auf Forschungsergebnissen aus systematischen Übersichten, aber auch Erkenntnissen aus qualitativen Studien und anderen Forschungsarbeiten. Um eine hohe Qualität der Informationen zu gewährleisten, wird zu jedem Kernprodukt eine systematische Recherche nach systematischen Übersichten durchgeführt. Die Auswahl der relevanten Artikel aus der Recherche wird jeweils durch zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter unabhängig voneinander durchgeführt, um Fehler im Auswahlprozess zu verhindern. Jede der letztlich als relevant erachteten systematischen Übersichten über Behandlungseffekte muss zudem bestimmte Mindestvoraussetzungen erfüllen:

- die Übersicht darf nach dem Oxman & Guyatt Index – einem validierten Fragebogen zur Bewertung der methodischen Qualität systematischer Übersichten – nur geringe Mängel aufweisen,¹⁴
- die Suche nach Studien innerhalb der Übersicht sollte nicht länger als drei Jahre zurückliegen,
- die Übersicht muss, wenn sie als Basis einer Kurzantwort verwendet wird, mindestens eine Studie enthalten, deren Qualität als adäquat eingestuft wird, und Daten zu mindestens einem patientenrelevanten Endpunkt enthalten.

¹³ Vgl. Zschorlich et al. 2010.

¹⁴ Vgl. Oxman/Guyatt 1991.

Die Qualität der Übersicht wird ebenfalls durch zwei Personen unabhängig voneinander bewertet. Bei der Bewertung qualitativer Studien liegen besondere Herausforderungen vor und es stehen bislang keine vergleichbar etablierten Standards zur Verfügung.¹⁵ Auch hier gilt jedoch das Prinzip, dass jede Studie durch zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter gesichtet und konsentiert wird.

Eine weitere Grundvoraussetzung aller berücksichtigten Übersichten und qualitativen Studien stellt die Unabhängigkeit von der Industrie dar. Es gibt Hinweise, dass die Ergebnisse industriefinanzierter systematischer Übersichten tendenziell zugunsten der jeweiligen Produkte verzerrt sind.¹⁶ Von Herstellern gesponserte Arbeiten werden daher nicht berücksichtigt.

Qualitätssicherung und Einbindung der (Fach-)Öffentlichkeit

Sobald ein Entwurf für eine Gesundheitsinformation fertiggestellt wurde, folgt ein mehrstufiger Qualitätssicherungsprozess. Im Rahmen einer internen Qualitätssicherung werden die Entwürfe mehrfach durchgesehen und nach Diskussion des resultierenden Feedbacks überarbeitet. Hierbei wird auch die Expertise anderer Fachressorts genutzt, zum Beispiel zu statistischen Fragen.

Im Rahmen der externen Qualitätssicherung werden die Informationen durch die Autor(inn)en der zentralen systematischen Übersichten, auf denen sie basieren, begutachtet, um eine bestmögliche Qualität zu erreichen. Hierzu werden die Informationen ins Englische übersetzt. Zudem werden Gutachten durch klinische Expertinnen und Experten eingeholt.

Nach Diskussion und Einarbeitung der Gutachten werden die Informationen einem befristeten Stellungnahmeverfahren unterzogen, das es relevanten Stakeholdern ermöglicht, Stellung zu nehmen. Hierzu gehören unter anderem medizinische Fachgesellschaften, Patientenvertreterinnen und -vertreter, Verbraucherzentralen, (Zahn-)Ärzte/Ärztinnen- und Psychotherapeutenkammern, kirchliche Einrichtungen, Krankenhäuser und die pharmazeutische Industrie. Zudem werden die Informationen u. a. der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) vorgelegt.

¹⁵ Vgl. Barbour 2001; Dixon-Woods et al. 2004.

¹⁶ Vgl. Jørgensen et al. 2006.

Parallel dazu werden die Informationen in eine externe, universitär durchgeführte Nutzertestung gegeben. Hierbei werden die Informationen insbesondere im Hinblick auf ihre Verständlichkeit, Lesbarkeit und Relevanz durch Bürgerinnen und Bürger im Rahmen von Fokusgruppen Probe gelesen und anhand von Leitfragen bewertet. Dabei werden Testleserinnen und -leser ausgewählt, die möglichst selbst Berührungspunkte mit dem jeweiligen Thema haben. Durch die Nutzertestung soll erreicht werden, dass die Informationen den Erwartungen der Leserinnen und Leser gerecht werden. Die eingegangenen Stellungnahmen und die Ergebnisse der Nutzertestung werden vor der finalen Überarbeitung der Texte diskutiert und eingearbeitet, bevor das finale Produkt auf Gesundheitsinformation.de veröffentlicht wird.

Aktualität

Nach einer aktuellen Schätzung werden täglich 75 randomisierte Studien und elf systematische Übersichten veröffentlicht.¹⁷ Dies verdeutlicht, wie wichtig – aber auch wie schwierig – es ist, Gesundheitsinformationen aktuell zu halten. Dabei hängt es nicht unwesentlich von den jeweiligen Fragen und dem Forschungsgebiet ab, wie schnell das Wissen veraltet sein kann. Um Aktualität zu gewährleisten, überarbeitet das IQWiG seine Gesundheitsinformationen mindestens alle drei Jahre. Allerdings können interne oder externe Kommentare, Sicherheitswarnungen durch Zulassungsbehörden wie die European Medicines Agency (EMA), die Food and Drug Administration (FDA) oder das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) zu einer unmittelbaren Aktualisierung führen. Wenn neue Evidenz veröffentlicht wird, die eine Änderung von Aussagen in den Gesundheitsinformationen erfordert, werden die Informationen schnellstmöglich aktualisiert.

Evaluation

Die Evaluation der Informationen, der Methoden und der Website nimmt einen wichtigen Stellenwert ein. Es werden sowohl interne als auch externe Evaluationsmethoden genutzt, um eine kontinuierliche Verbesserung zu ermöglichen. Beispiele hierfür sind eine externe Evaluation der Methoden durch die Weltgesundheitsorganisation und die Evaluation eines Informationspakets zum Thema Wechseljahre durch die Universität Bremen.¹⁸ Im

¹⁷ Vgl. Bastian et al. 2010.

¹⁸ Vgl. de Joncheere et al. 2010; Müller et al. 2008.

Rahmen der internen Evaluation werden unter anderem Online-Bewertungen der Informationsprodukte ausgewertet, die durch Leserinnen und Leser abgegeben werden können. Zudem haben Nutzerinnen und Nutzer der Website die Möglichkeit, einen von der Universität Bielefeld für Gesundheitsinformationen im Internet entwickelten Online-Nutzerfragebogen auszufüllen, dessen Ergebnisse intern ausgewertet werden und in die ständige Weiterentwicklung der Website einfließen.

Literatur

Barbour, R.S. (2001): Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? In: *BMJ*, 322, S. 1115 – 1117.

Bastian, H./Glaziou, P./Chalmers, I. (2010): Seventy-five trials and eleven systematic reviews a day: how will we ever keep up? In: *PLoS Medicine*, 7 (9), e1000326.

DBT Fraktionen der SPD, CDU/CSU und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN im Deutschen Bundestag (2003): Entwurf eines Gesetzes zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Modernisierungsgesetz – GMG). 08.09.2003: BT 15/1525.

de Joncheere, K./Gartlehner, G./Gollogly, L./Mustajoki, P./Permanand, G. (2010): Gesundheitsinformationen für Patienten und die Öffentlichkeit – zusammengestellt vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen: Gutachten der Weltgesundheitsorganisation 2008/2009. Genf: Weltgesundheitsorganisation.

Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) (2009): Gute Praxis Gesundheitsinformation. Berlin: DNEbM.

DeWalt, D. A./Berkman, N. D./Sheridan, S./Lohr, K. N./Pignone, M. P. (2004): Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. In: *Journal of General Internal Medicine* 19 (12), S. 1228 – 1239.

Dixon-Woods, M./Shaw, R. L./Agarwal, S./Smith, J. A. (2004): The problem of appraising qualitative research. In: *Quality and Safety in Health Care*, 13 (3), S. 223 – 235.

Glenton, C./Nilsen, E. S./Carlsen, B. (2006): Lay perceptions of evidence-based information – a qualitative evaluation of a website for back pain sufferers. In: *BMC Health Services Research*, 6, S. 34.

Herxheimer, A./Ziebland, S. (2003): DIPEX: fresh insights for medical practice. In: *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96 (5), S. 209 – 210.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2008): Allgemeine Methoden. Version 3.0. Köln: IQWiG.

Jørgensen, A. W./Hilden, J./Gøtzsche, P. C. (2006): Cochrane reviews compared with industry supported meta-analyses and other meta-analyses of the same drugs: Systematic review. In: *BMJ*, 333 (7572), S. 782.

Kuper, A./Reeves, S./Levinson, W. (2008): An introduction to reading and appraising qualitative research. In: *BMJ*, 337, S. a288.

Müller, V. E./Berger, B./Schmacke, N./Kolip, P. (2008): Evaluation der Gesundheitsinformationsseite „Spezial: Wechseljahre“ – Interviews mit Nutzerinnen zum Informationspaket „Wechseljahre“ des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Projektbericht. Bremen: Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung.

Nilsen, E. S./Myrhaug, H. T./Johansen, M./Oliver, S/Oxman, A. D. (2006): Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006. Issue 3.

Oxman, A. D./Guyatt, G. H. (1991): Validation of an index of the quality of review articles. In: *Journal of Clinical Epidemiology*, 44 (11), S. 1271 – 1278.

Ressing, M./Blettner, M./Klug, S. J. (2009): Systematische Übersichtsarbeiten und Metaanalysen. Teil 6 der Serie zur Bewertung wissenschaftlicher Publikationen. In: *Deutsches Ärzteblatt International*, 106 (27), S. 456 – 463.

Steckelberg, A./Berger, B./Köpke, S./Heesen, C./Mühlhauser, I. (2005): Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 99 (6), S. 343 – 351.

Straus, S. E./Richardson, W. S./Glazziou, P./Haynes, R. B. (2005): *Evidence-based medicine. How to practice and teach EBM*. Edinburgh: Elsevier.

Zschorlich, B./Knelangen, M./Bastian, H. (2010): Die Entwicklung von Gesundheitsinformationen unter Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern am Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) [im Druck]. In: *Das Gesundheitswesen*.

**Gesundheitsinformationen
am Beispiel Brustkrebs**

Informationsbedürfnisse von Brustkrebspatientinnen und ihren Angehörigen im Spiegel des Krebsinformationsdienstes (KID)

Andrea Gaisser¹

1 Einleitung

Sach- und bedarfsgerechte Information über die Erkrankung und verfügbare Optionen können Krebspatient(inn)en bei der gedanklichen und emotionalen Orientierung helfen und damit einen wichtigen Beitrag zur Krankheitsbewältigung und zur Versorgungszufriedenheit leisten. Information ist zudem eine wesentliche Voraussetzung für die aktive Beteiligung an medizinischen Entscheidungen. Patientinnen und Patienten, die sich gemäß ihren individuellen Bedürfnissen informiert fühlen, sind weniger depressiv und ängstlich, fühlen sich subjektiv besser, sind zufriedener mit ihrer Behandlung und Versorgung, machen Therapien zuverlässiger mit und haben realistischere Erwartungen – so die Quintessenz zahlreicher Untersuchungen.²

Der Krebsinformationsdienst KID wurde 1986 als unabhängiges und allen Bürgerinnen und Bürgern zugängliches Informationsangebot im Deutschen Krebsforschungszentrum etabliert. Der KID bietet

- aktuelle, nach Inhalt und Form der Vermittlung auf den individuellen Bedarf zugeschnittene Informationen zu allen krebsbezogenen Themen auf der Grundlage der besten verfügbaren Evidenz,
- Erklärung, Interpretation und Integration von Informationen,
- eine „Wegweiserfunktion“ in der onkologischen Versorgungslandschaft und
- Zeit für ein Gespräch.

Alle Anfragen an den KID werden mit basisdemographischen Angaben zum Anfragenden und grober Klassifizierung der Frageninhalte in anonymer Form elektronisch dokumentiert. Nutzerbefragungen und gezielte Zusatzuntersuchungen erlauben detaillierte Auswertungen zu Anliegen in bestimmten Gruppen.

¹ Deutsches Krebsforschungszentrum/Krebsinformationsdienst KID.

² Siehe hierzu z. B. Kerr et al. 2003; Mills/Sullivan 1999; Fallowfield 1997; Street/Voigt 1997; Haynes et al. 1996; Weiss et al. 1996.

Im Jahr 2009 hat der KID rund 34000 Anfragen – zu 45 % bzw. 32 % von Patient(inn)en und Angehörigen – telefonisch und per E-Mail individuell beantwortet. Brustkrebs ist als Thema führend mit einem Anteil von 30 % an allen Anfragen zu konkreten Erkrankungsfällen. Bezogen auf Krebserkrankungen bei Frauen beträgt er sogar 50 %. Drei Viertel der Anfragen kommen von Patientinnen selbst – ein deutlicher Hinweis auf den hohen Informationsbedarf bei den Betroffenen. Obwohl Brustkrebs in den Anfragen überrepräsentiert ist, erreicht der KID bezogen auf die Inzidenz lediglich 4 – 5 % der Patientinnen, bezogen auf die 5-Jahres-Prävalenz knapp 2,5 %. Über die Hälfte der Patientinnen, die sich an den KID wenden, sind unter 60 Jahre alt. Die Altersschichtung im KID-Kollektiv unterscheidet sich deutlich von der epidemiologischen Realität (Abbildung 1).

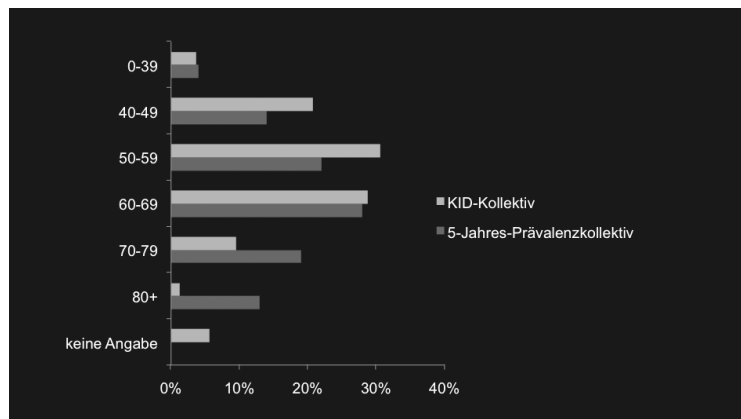


Abbildung 1: Altersverteilung der Brustkrebspatientinnen im KID-Anruferkollektiv (2009) und im 5-Jahres-Prävalenzkollektiv (n = 235.800, nach RKI 2010, Angaben für 2004)

Ihr Bildungsstand liegt Nutzerbefragungen zufolge mit einem Anteil von 38 % mit Hochschulreife und von 26 % mit (Fach-)Hochschulabschluss deutlich über dem Durchschnitt in der weiblichen Bevölkerung.³

³ Vgl. Autorengruppe Bildungsberichterstattung 2010; Statistisches Bundesamt 2010.

2 Hoher und anhaltender Informationsbedarf

Die Brustkrebspatientinnen, die sich an den KID wenden, haben einen hohen Informationsbedarf: In einer Nutzerbefragung 2005 gaben 92 % der 428 befragten Patientinnen an, „alles“ wissen zu wollen, 83 % möchten sich an medizinischen Entscheidungen beteiligen.⁴ Über 80 % der Patientinnen kontaktieren den KID in der Situation einer Primärerkrankung, davon ein Drittel während der initialen Therapie. Die aktive Informationssuche hat sich seit den 1990er Jahren kontinuierlich vorverlagert – auch ein Zeichen des sich wandelnden Informationsverhaltens und eines veränderten Selbstverständnisses in der Patientenrolle.

Angehörige suchen Information – und insbesondere auch das Gespräch – vor allem während der Behandlung und, wesentlich häufiger als Patientinnen, in der Situation einer fortgeschrittenen Erkrankung (Abbildung 2).

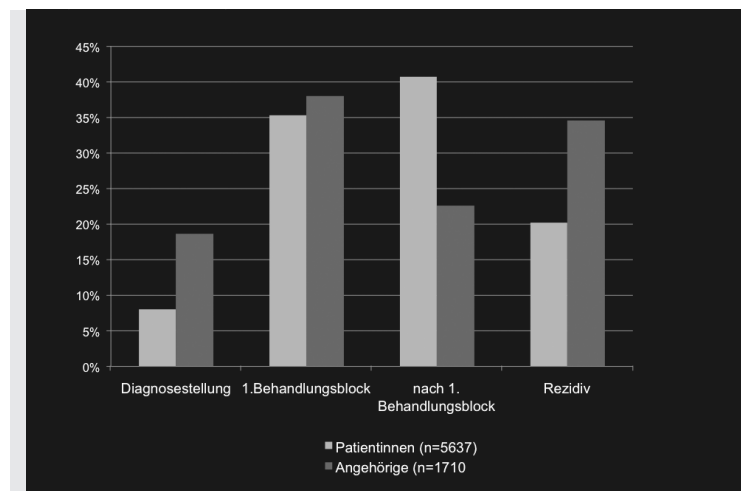


Abbildung 2: Krankheitssituation, auf die sich die Anfrage bezieht – Brustkrebspatientinnen und Angehörige im Vergleich (KID-Nutzerstatistik 2009)

⁴ Vgl. KID-Nutzerbefragung 2005, unveröffentlichte Daten.

2.1 Häufigste Fragen an den KID zum Thema Brustkrebs

Insgesamt und über alle Krankheitsphasen hinweg stehen als Themen die Behandlung (30 %), die Orientierung hinsichtlich verfügbarer und geeigneter Einrichtungen der Behandlung und Betreuung (18 %) sowie das weite Spektrum der Fragen im Zusammenhang mit dem Leben mit Krebs (16 %) im Vordergrund. Die „Rangliste“ der Fragen und Themen zeigt Abbildung 3.

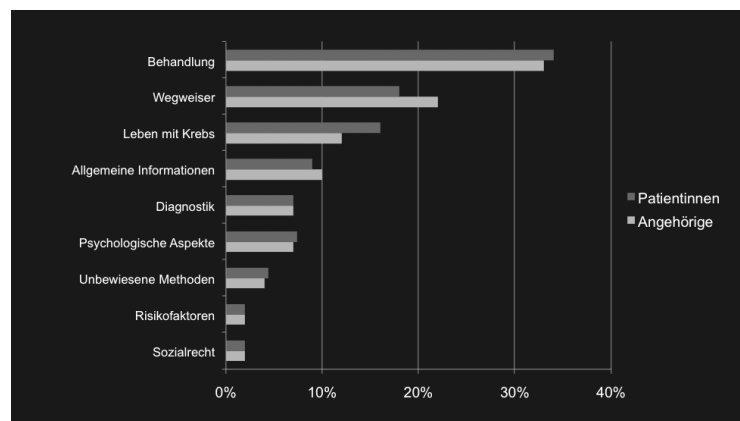


Abbildung 3: Inhalte und Themen der Anfragen von Brustkrebspatientinnen und Angehörigen (KID-Nutzerstatistik 2009)

Während des ersten Behandlungsblocks, definiert als Operation, ggf. Chemotherapie und Radiotherapie, wollen sich die Patientinnen in erster Linie über die anstehenden medizinischen Maßnahmen und die aktuellen Möglichkeiten informieren – im Interesse der für die eigene Situation bestmöglichen Versorgung. Der größte Informationsbedarf besteht zur adjuvanten Therapie. Nach Abschluss der Chemo- und Strahlentherapie setzen sich die Patientinnen eingehender mit ihrer Situation auseinander. Sie suchen die Rückversicherung, ob ihre Behandlung dem aktuellen Stand des Wissens entsprach und ihrer Situation angemessen war, detaillierte Informationen zu Wirkungen und Nebenwirkungen der adjuvanten Therapie und zu Nachsorgeuntersuchungen. Viele Fragen betreffen die genesungsförderliche und rückfallpräventive Lebensführung, insbesondere die Ernährung, und eine Vielzahl weiterer Themen im Zusammenhang mit dem Leben mit oder nach der

Erkrankung: Bewältigung, Partnerschaft, Familie und Beruf, Angst vor einem Rezidiv. Wenn es zu einem Rückfall gekommen ist, stehen wiederum die Behandlungsmöglichkeiten in der jeweiligen Situation im Vordergrund: Konzepte im Überblick, spezielle oder neue Methoden und Medikamente sowie supportive Therapien, auch aus dem komplementärmedizinischen Bereich.

Die Fragen von Angehörigen betreffen Erklärungen zum Behandlungskonzept und zu den einzelnen Behandlungsverfahren, zu Kliniken und zu Abläufen von Diagnose und Therapie im Sinne einer Orientierung. In der Rezidivsituation geht es um die Suche nach weiteren, auch experimentellen Behandlungsoptionen. In dieser Phase sind die Angehörigen oft stark belastet, der Gesprächsbedarf ist entsprechend hoch. Sie fragen sich, was sie erwarten müssen, wie sie die Patientin unterstützen können – und wo sie selbst Unterstützung erhalten können.

Hauptthema: Behandlung

In rund einem Drittel der Fragen geht es um die gesamte Palette von Behandlungsmöglichkeiten – Wirksamkeit, Nutzen, Nebenwirkungen und Folgen sowie supportive Maßnahmen. Fragen zu konventionellen und etablierten Therapien in der individuellen Situation überwiegen. Die adjuvante endokrine Therapie, die fast alle Frauen für mindestens fünf Jahre erhalten, steht als Einzelthema an erster Stelle hinsichtlich erwünschter wie unerwünschter Wirkungen. Bei nicht unmittelbar erkennbarem Nutzen der jahrelangen Behandlung ist die Wahrnehmung der Nebenwirkungen stärker und die Akzeptanz geringer, besonders wenn die Aufklärung über Nutzen und Risiken für die Frau unzureichend war. Zweithäufigstes Einzelthema ist die adjuvante oder palliative zytostatische Therapie: Möglichkeiten und Durchführung, Wirkung, Nutzen, Nebenwirkungen und Risiken.

Komplementäre Methoden

Der Anteil der Fragen nach so genannten „alternativen“, „unbewiesenen“ oder „unkonventionellen“ Methoden geht seit Anfang der 1990er Jahre kontinuierlich zurück und lag 2009 unter 5 % – obwohl Untersuchungen zufolge ein Drittel bis zu 80 % aller Krebspatient(inn)en solche komplementären

⁵ Siehe hierzu z.B. Morris et al. 2000; Di Gianni et al. 2002; Molassiotis et al. 2006.

Verfahren unterschiedlichster Art nutzen.⁵ Dabei werden diese Methoden nur ausnahmsweise als Alternative zu konventionellen Therapien gesehen. Vielmehr wollen die Patientinnen selbst aktiv werden und alle Möglichkeiten ausschöpfen. Unter den angesprochenen Methoden ist die Misteltherapie führend, gefolgt von zahlreichen Nahrungsergänzungsmitteln. Nachgefragt werden außerdem Adressen von Kliniken oder Ärzt(inn)en, die „alternative“ Therapien anbieten. Oft sind entsprechende Berichte in den Medien Anlass für die Anfrage. Objektive Information, Einordnung und Bewertung der verschiedenen Verfahren bilden wesentliche Anliegen. Viele Patientinnen vermissen hier Informationen durch ihren Arzt oder ihre Ärztin und beklagen eine Ablehnung und Vermeidung des Themas.

Wegweiser im Gesundheitswesen

Eine wichtige Funktion hat der KID für die Anfragenden als Wegweiser im Gesundheitswesen, als Vermittler von Adressen „guter“ Behandlungseinrichtungen, von Ansprechpartnern und Anlaufstellen für verschiedenste Fragen und Probleme rund um die Erkrankung und ihre körperlichen, psychischen und sozialen Konsequenzen. Gesucht werden auch Anbieter spezieller oder neuer diagnostischer und therapeutischer Verfahren.

Leben mit Krebs

Unterstützende Maßnahmen, die Lebensführung, der Nutzen oder mögliche Schaden durch bestimmte Aktivitäten oder Verhaltensweisen, aber auch die Lebensplanung und der Umgang mit körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen durch die Erkrankung oder die Therapie sind Themen in diesem Zusammenhang. Viele Frauen messen der Ernährung, dem Nutzen einer Umstellung und bestimmter Ernährungsempfehlungen oder „Diäten“ große Bedeutung bei. Fragen zur Prognose werden häufiger von Angehörigen angesprochen. Schmerzen und Möglichkeiten der Behandlung kommen eher selten zur Sprache.

Unterstützungsbedarf

Informations- und Unterstützungsbedarf gehen oft Hand in Hand. Die mittlere Gesprächsdauer mit Brustkrebspatientinnen von fast 20 Minuten – doppelt so lang wie das durchschnittliche Arzt-Patienten-Gespräch – reflektiert

dies. Auch in verschiedenen Erhebungen des KID wird deutlich, dass hier Defizite empfunden werden. So gaben in einer Nutzerbefragung 17 % der beteiligten Brustkrebspatientinnen an, in den Gesprächen mit ihren Ärzt(inn)en kaum die gewünschte Unterstützung zu erfahren, nur ein Viertel fühlte sich wunschgemäß unterstützt.⁶

Risikofaktoren, Symptome und Diagnostik

Fragen nach Risikofaktoren und Diagnostik stehen in der Mehrzahl der Fälle im Zusammenhang mit der „Vorbeugung“ und Diagnose eines Rückfalls. Im Zusammenhang mit der medizinischen Nachsorge interessiert insbesondere, welche Untersuchungen in welchen Abständen durchgeführt werden. Hier ist häufig eine Unsicherheit erkennbar, ob denn nicht ein Mehr an Diagnostik sicherer wäre, um ein Rezidiv „rechtzeitig“ zu erkennen. Brustkrebspatientinnen wie Angehörige machen sich außerdem Gedanken darüber, ob bestimmte Verhaltensweisen, Aktivitäten, medizinische Maßnahmen u. a. sich ungünstig auf den Krankheitsverlauf auswirken oder einen Rückfall begünstigen könnten und wie Rezidive oder Metastasen „rechtzeitig“ erkannt werden können. Thema sind auch immer wieder in den Medien propagierte (neue oder experimentelle) Verfahren.

2.2 Die Anliegen hinter den Fragen

In der Nutzerbefragung 2005 nannten rund 70 % der Brustkrebspatientinnen auf die Frage, was sie vor allem brauchten, als sie beim KID anriefen, „Information für meinen Fall“. Jeweils 40 % suchten eine Einordnung von anderweitig erhaltenen Informationen in den individuellen Kontext, Entscheidungshilfe und persönliche Beratung. Für rund 30 % der Patientinnen war es besonders wichtig, die aktuellsten verfügbaren Informationen zu erhalten. 20 % suchten eine Rückversicherung hinsichtlich durchgeführter oder empfohlener medizinischer Maßnahmen. Ein Gespräch über Lebensperspektiven – einschließlich der Prognose – und die Suche nach Orientierung in der neuen Lebenssituation sind in 20 % der Fälle Motiv für den Kontakt mit dem KID. Rund 10 % der Patientinnen hatten vor allem einen Gesprächswunsch.

Die befragten Angehörigen suchten ebenfalls am häufigsten individuelle und aktuellste Auskünfte, persönliche Beratung und Einordnung von Informa-

⁶Vgl. KID-Nutzerbefragung 2005, unveröffentlichte Daten.

tionen. Ausgeprägter als bei den Patientinnen zeigte sich der Bedarf nach Orientierung hinsichtlich der Krankheitssituation und in der Versorgungslandschaft. Abbildung 4 zeigt die wesentlichen Anliegen von Patientinnen und Angehörigen an den KID im Überblick.

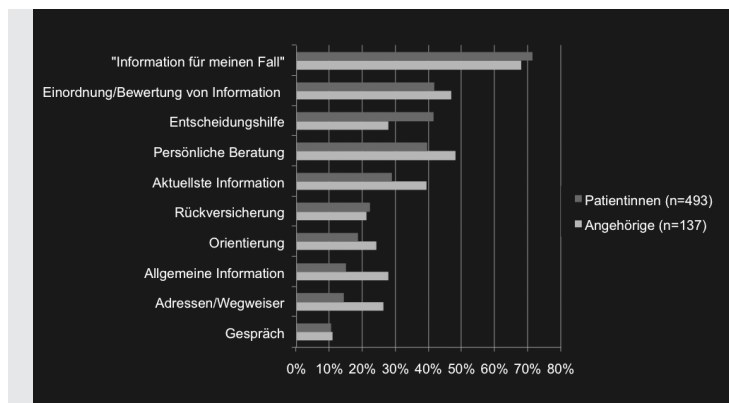


Abbildung 4: Wesentliche Anliegen von Brustkrebspatientinnen und Angehörigen (KID-Nutzerbefragung 2005; unveröffentlichte Daten)

Diese Anliegen sind Ausdruck von Unsicherheit, Defiziten im Bereich von Kommunikation und Unterstützung, mangelnder Transparenz der Versorgungsqualität und einem Wunsch nach Beteiligung und „Regiekompetenz“.

3 Informations-, Kommunikations- und Versorgungszufriedenheit von Brustkrebspatientinnen

Verschiedene zwischen 2003 und 2009 durchgeführte gezielte Befragungen von Brustkrebspatientinnen, die sich an den KID wandten, weisen auf Defizite im Bereich von Information und Kommunikation hin und machen zugleich deutlich, dass dies auch die Versorgungszufriedenheit insgesamt mitbestimmt. In einer telefonischen Befragung von 144 Patientinnen gaben nur 20 % keinen weiteren Unterstützungsbedarf über die erfahrene ärztliche Betreuung hinaus an. Rückhalt und Unterstützung erfahren die Patientinnen danach vor allem vom Partner. Es zeigte sich ein deutlicher Zusammenhang zwischen empfundener „Informationsversorgung“ und wahrgenommener Unterstützung durch Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt. In der Kommunikation vermissen die Betroffenen vor allem Empathie, Information und

Zeit.⁷ Von über 400 Brustkrebspatientinnen, die sich an einer schriftlichen Nutzerbefragung beteiligten, fühlten sich unter 20 % durch ihre Ärzte und Ärztinnen sehr gut informiert, über 20 % mangelhaft oder schlecht. Unterstützung im gewünschten Maß erfuhren in den Gesprächen nur 25 %. Entsprechend äußerte sich ein Drittel der Befragten weniger oder gar nicht zufrieden mit der Kommunikation. Auch hier umfassten die genannten wesentlichen Defizite Zeit, Information und Eingehen auf individuelle Bedürfnisse, dazu auch den Mangel an Kontinuität und Empathie.⁸ Die Informations-, Kommunikations- und Versorgungszufriedenheit in Brustzentren, die hier besonderen Anforderungen unterworfen sind, war Gegenstand einer Befragung von 240 Patientinnen. Auch hier äußerte sich nur ein Drittel der Befragten voll zufrieden mit Information und Aufklärung. Diese Patientinnen waren auch in hohem Maße zufrieden mit der Gesamtversorgung, während unter denen, die sich schlecht informiert und aufgeklärt fühlten, über die Hälfte nicht zufrieden waren (Abbildung 5).⁹ Dies ist ein weiterer Hinweis darauf, dass Information und Kommunikation einen wesentlichen Unterstützungsfaktor für Patientinnen darstellen und die Versorgungszufriedenheit mitbestimmen.

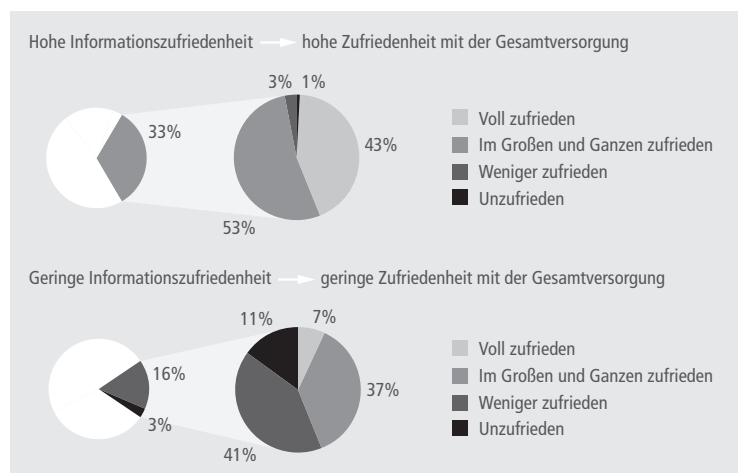


Abbildung 5: Assoziation von Informationszufriedenheit und Versorgungszufriedenheit (n = 239 Brustkrebspatientinnen; unveröffentlichte Daten)

⁷Vgl. Gaisser/Stammer/Marmé 2003.

⁸Vgl. Gaisser 2006.

⁹Gaisser 2010.

Literatur

Autorengruppe Bildungsberichterstattung (Hrsg.) (2010): Bildung in Deutschland 2010. W. Bertelsmann Verlag. http://www.bildungsbericht.de/daten2010/bb_2010.pdf (letzter Zugriff: 11.01.2011).

DiGianni, L. et al. (2002): Complementary and alternative medicine use among women with breast cancer. In: *Journal of Clinical Oncology*, 20, S. 34s-38s.

Fallowfield, L. (1997): Truth sometimes hurts but deceit hurts more. Communication with the cancer patient. In: *Annals of the New York Academy of Sciences*, 809, S. 525 – 536.

Gaisser, A. (2010): Kommunikations- und Versorgungszufriedenheit von Patientinnen in Brustzentren. 29. Deutscher Krebskongress 2010.

Gaisser, A. et al. (2006): Unterstützungs- und Informationsbedarf von Brustkrebspatientinnen und Angehörigen und supportive Effekte klientenzentrierter Information – Nutzerbefragung des Krebs-informationsdienstes KID. 26. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie 2006, Abstract 112.

Gaisser, A./Stammer, H./Marmé, A. (2003): Information und psychosoziale Betreuung von Brustkrebspatientinnen: Wahrgenommene Versorgungsqualität bei Anruferinnen des Krebsinformationsdienstes - Und: Unterstützung durch telefonische Information? 23. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie 2003.

Haynes, R. B./McKibbin, K. A./Kanani, R. (1996): Systematic review of randomised trials of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications. In: *The Lancet*, 348, S. 383 – 386.

Kerr, J./Engel, J./Schlesinger-Raab, A./Sauer, H./Hölzel, D. (2003): Communication, quality of life and age: Results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. In: *Annals of Oncology*, 14, S. 421 – 427.

Mills, M. E./Sullivan, K. (1999): The importance of information giving for patients with newly diagnosed cancer. In: *Journal of Clinical Nursing*, 8, S. 631 – 642.

Molassiotis, A. et al. (2006): Complementary and alternative medicine use in breast cancer patients in Europe. In: *Support Care Cancer*, 14, S. 260 – 267.

Morris, K. et al. (2000): A comparison of complementary therapy use between breast cancer patients and patients with other primary tumor sites. In: *The American Journal of Surgery*, 79, S. 407 – 411.

Robert Koch-Institut (Hrsg.) (2010): Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland. Entwicklung der Prävalenzen zwischen 1990 und 2010. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. RKI: Berlin.

Statistisches Bundesamt (2010): Bildungsstand der Bevölkerung. <http://www.destatis.de> (letzter Zugriff: 11.01.2011).



Street, R. L. Jr./Voigt, B. (1997): Patient participation in deciding breast cancer treatment and subsequent quality of life. In: *Medical Decision Making*, 17, S. 298 – 30.

Weiss, S. M./Wengert, P. A. Jr./Martinez, E. M. et al. (1996): Patient satisfaction with decision making for breast cancer therapy. In: *Annals of Surgical Oncology*, 3, S. 285 – 289.

Evaluation schriftlicher Gesundheitsinformationen zu Brustkrebs

Holger Schmidt¹, Ilse Alilovic², Gabriele Klärs³

1 Einleitung

Zur Unterstützung der Aktualisierung des nationalen Gesundheitsziels „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“⁴ wurde im Rahmen einer Projektarbeit des Studiengangs Gesundheitsökonomie an der Universität zu Köln die Evaluation schriftlicher Gesundheitsinformationen zur Erkrankung Brustkrebs durchgeführt.

Kern der Arbeit war die Bewertung schriftlicher Gesundheitsinformationen⁵ zu Brustkrebs. Dabei handelte es sich um Patient(inn)enratgeber, -leitlinien, Broschüren oder Flyer, die hinsichtlich der Kriterien Qualität, Evidenzbasierung, Einheitlichkeit, Neutralität und Verständlichkeit analysiert wurden. Zudem wurde geprüft, inwiefern bestehende Brustkrebsinformationen auch in Fremdsprachen zur Verfügung stehen.

2 Methodik

Ende des Jahres 2009 wurden bei insgesamt 92 Organisationen und Institutionen aus den relevanten Sektoren des deutschen Gesundheitswesens schriftlich oder telefonisch Informationsmaterialien zu Brustkrebs angefordert.

In die anschließende Analyse wurden Informationen eingeschlossen, die umfassend und krankheitsstadienübergreifend über Entstehung, Risikofaktoren, Diagnostik, Behandlung und Nachsorge – mindestens jedoch über Diagnostik und Behandlung von Brustkrebs – informieren. Der Bereich Früherkennung wurde daher ausgeklammert.

¹ Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG).

² Seitens der Universität zu Köln wurde die Evaluation begleitet durch PD Dr. Stephanie Stock (Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie (IGKE)).

³ Gabriele Klärs (ehemals GVG, jetzt Universität Bielefeld).

⁴ Siehe hierzu die AG 5 von gesundheitsziele.de in diesem Buch.

⁵ Im Folgenden wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit allgemein von (Gesundheits-)Informationen oder Broschüren gesprochen.

Um die genannten Kriterien in angemessener Weise berücksichtigen zu können, wurden mehrere Bewertungsinstrumente eingesetzt. Die validierten Bewertungsinstrumente DISCERN, Suitability Assessment of Material (SAM), Wiener Sachtextformel (WSTF) wurden durch weitere Einzelkriterien ergänzt und sollen im Folgenden kurz vorgestellt werden.

DISCERN

DISCERN gilt als eines der ersten standardisierten Instrumente zur Überprüfung der Qualität von Gesundheitsinformationen. Es wird einerseits als Hilfsmittel zur Qualitätsbewertung für Nutzer/innen, andererseits als Leitfaden für die Erstellung von Informationen eingesetzt.

DISCERN wurde Ende der 1990er Jahre in England entwickelt und im Jahr 2000 in die deutsche Sprache übersetzt.⁶ Dabei handelt es sich um ein validiertes Instrument⁷, das bereits in zahlreichen Studien zur Bewertung der Qualität schriftlicher und internetbasierter Gesundheitsinformationen herangezogen wurde.⁸ Es besteht aus 15 Schlüsselfragen zuzüglich einer abschließenden Bewertung der Gesamtqualität. Diese sind jeweils mittels einer 5-Punkte-Skala zu bewerten, die von Nein (1) bis Ja (5) reicht und so verdeutlicht, ob das Qualitätskriterium der jeweiligen Frage durch die Publikation erfüllt ist. Zudem werden nach jeder Frage unterstützende Hinweise im Sinne eines Leitfadens gegeben, die bei der Beantwortung helfen sollen.

Abgefragt werden zum einen Aspekte zur Zuverlässigkeit einer Publikation, wie z. B. die klare Zielformulierung oder die Angabe der zugrunde liegenden Literatur, zum anderen zu beschriebenen Behandlungsverfahren. Dabei erfolgt u. a. eine Prüfung der Angaben zur Wirkung, zum Nutzen und zum Risiko jedes Behandlungsverfahrens sowie zu den Folgen einer Nicht-Behandlung. DISCERN enthält keine spezifischen Fragen zur Präsentation der Information, wie z. B. Layoutkriterien, Abbildungen, Lesbarkeit oder Schreibstil. Da diese Faktoren die Verständlichkeit einer Information beeinflussen, wurde DISCERN durch ein weiteres Instrument ergänzt, welches nachfolgend vorgestellt wird.⁹

⁶ Vgl. ÄZQ 2000, S. V f., 8 ff.

⁷ Vgl. Charnocks/Shepperd 1998.

⁸ Siehe hierzu bspw. Godolphin/Towle/McKendry 2001; Batchelor/Ohya 2009; Berland et al. 2001; Khazaal et al. 2008; Nickel 2003.

⁹ Vgl. ÄZQ 2000 und <http://www.discern.de>.

Suitability Assessment of Materials (SAM)

Das Suitability Assessment of Materials (SAM) ist ein im Jahr 1996 entwickeltes, zweckmäßiges und standardisiertes Instrument zur Überprüfung schriftlicher Gesundheitsinformationen. Es wurde ausgewählt, da es wesentliche Aspekte, wie z. B. Textverständlichkeit oder Layout, berücksichtigt, die für die Lesbarkeit und Verständlichkeit eines Textes wichtige Voraussetzungen darstellen. SAM kann sowohl für die Erstellung als auch für die Überprüfung von Informationen eingesetzt werden¹⁰ und fand bereits in zahlreichen Studien zur Überprüfung schriftlicher Informationen Anwendung.¹¹ In Deutschland ist dieses Instrument bisher weniger bekannt. Da es jedoch keine kultur- bzw. landestypischen Faktoren untersucht, ist eine Übertragung auf den deutschsprachigen Raum möglich. In insgesamt sechs Kategorien wird auf Inhalt, Textverständlichkeit, Graphiken, Layout/Typographie, Lernanreiz/Motivation und kulturelle Eignung Bezug genommen.

Wiener Sachtextformel (WSTF)

Die Lesbarkeit stellt einen von mehreren Faktoren zur Verständlichkeit von Texten dar. Sie ergibt sich aus formalen Aspekten der Schriftsprache und kann über messbare Merkmale der Sätze und Wörter (Länge, Gebrauchshäufigkeit etc.) erfasst werden.¹² Lesbarkeitsformeln haben ihren Ursprung im angelsächsischen Raum, sind aber inzwischen auch für die deutsche Sprache wissenschaftlich erarbeitet worden¹³ – so auch die Wiener Sachtextformel, die insbesondere für höhere Lesbarkeitsstufen sichere Ergebnisse liefert.

Die Wiener Sachtextformel misst die Lesbarkeit auf Basis der Kriterien: Satzlänge (Anzahl der Wörter / Anzahl der Sätze x 100 = mittlere Satzlänge), Mehrsilber (Anzahl der Wörter mit mehr als drei Silben / Anzahl der Wörter x 100 = Prozentanteil der Wörter mit drei oder mehr Silben) und Wortlänge (Anzahl der Wörter mit mehr als sechs Buchstaben / Anzahl der Wörter x 100 = Prozentanteil der Wörter mit mehr als sechs Buchstaben). Als Ergebnis liefert die Formel eine Schwierigkeitsstufe bzw. eine Schulstufe. Ein Text mit dem Ergebnis 9 würde somit dem Leseniveau eines Schülers der 9. Schulklasse entsprechen. Grundsätzlich gilt, je höher das Ergebnis, desto schwieriger ist die Lesbarkeit des Textes einzustufen.

¹⁰ Vgl. Doak/Doak/Root 1996, S. 49; Weintraub et al. 2004, S. 276.

¹¹ Siehe hierzu bspw. Shieh/Hosei 2008; Vallance/Taylor/Lavallee 2008; Weintraub et al. 2004.

¹² Vgl. Best 2006, S. 21 – 31.

¹³ Siehe hierzu bspw. Shieh/Hosei 2008; Vallance/Taylor/Lavallee 2008; Friedemann/Schubert/Schwappach 2009; Büchter et al. 2009.

Ergänzende Bewertungskriterien

Nicht alle untersuchungsrelevanten Kriterien konnten durch die oben aufgeführten Instrumente abgedeckt werden. Aus diesem Grund wurde der Kriterienkatalog auf Basis des Papiers „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ des Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (DNEbM)¹⁴ durch weitere, als Fragen formulierte Kriterien zu folgenden Aspekten (Tabelle 1) vervollständigt.

Evidenzbasierung
<ul style="list-style-type: none"> Wird der Evidenzgrad der wissenschaftlichen Erkenntnisse kommuniziert?
Risikokommunikation
<ul style="list-style-type: none"> Werden in der Publikation Vergleiche zwischen den Ergebnissen unterschiedlicher Behandlungsmethoden gezogen? Werden in der Publikation Vergleiche zwischen den Ergebnissen einer Durchführung und einer Nicht-Durchführung einer Behandlung gezogen? Wird die Veränderung der Ergebniswahrscheinlichkeit als absolute Risikominderung dargestellt? Werden Kombinationen in der Darstellung der Wahrscheinlichkeiten, wie absolutes Risiko, relatives Risiko, „Number needed to treat“, graphische Darstellung, Vergleich mit Alltagsrisiken, verwendet?
Transparenz
<ul style="list-style-type: none"> Wird der/die Verfasser/in (Personen und/oder Institutionen) genannt? Werden Angaben zur Finanzierung gemacht, z. B. Sponsoren? Liegt eine Aussage zu Interessenkonflikten vor?
Quelle: Eigene Darstellung

Tabelle 1: Ergänzende Bewertungskriterien

¹⁴ Vgl. zu diesem Abschnitt Klemperer et al. 2009.

Zusammenfassung der Kriterien und Bewertungsinstrumente

Tabelle 2 gibt eine zusammenfassende Übersicht darüber, wie die untersuchungsrelevanten Kriterien (Qualität, Evidenzbasierung, Einheitlichkeit, Neutralität und Verständlichkeit) durch die oben dargestellten Bewertungsinstrumente abgebildet werden.

Kriterien	Bewertungsinstrumente
Qualität	DISCERN, SAM, WSTF, ergänzende Kriterien
Evidenzbasierung	DISCERN <ul style="list-style-type: none"> ■ Frage 4: Existieren klare Angaben zu Informationsquellen? ■ Frage 5: Ist das Datum der Information angegeben?
	Ergänzende Kriterien <ul style="list-style-type: none"> ■ Wird der Evidenzgrad kommuniziert?
Einheitlichkeit	DISCERN <ul style="list-style-type: none"> ■ Frage 1: Sind die Ziele der Publikation klar? ■ Frage 2: Werden die Ziele der Publikation erreicht?
Neutralität	DISCERN <ul style="list-style-type: none"> ■ Ist die Publikation ausgewogen und unbeeinflusst geschrieben? ■ Ist klar dargestellt, dass mehr als ein mögliches Behandlungsverfahren existiert?
Verständlichkeit	SAM, WSTF
Quelle: Eigene Darstellung	

Tabelle 2: Untersuchungsrelevante Kriterien und Bewertungsinstrumente

3 Ergebnisse

Der Rücklauf durch die angesprochenen relevanten Organisationen und Institutionen belief sich auf insgesamt 74 Informationsmaterialien zur Erkrankung Brustkrebs, darunter eine fremdsprachige Broschüre (deutsch – italienisch). Unter Beachtung der Ein- und Ausschlusskriterien konnten letztlich 17 Gesundheitsinformationen für die weitere Analyse ausgewählt werden.¹⁵

Die Untersuchungsergebnisse von DISCERN zeigen, dass die Qualität der verschiedenen Informationsträger stark variiert. Die Mehrzahl der Broschüren (82 %) ist von mittlerer Qualität. Eine Broschüre wurde mit einer hohen Qualität bewertet. Insgesamt zwei der 17 Informationen (12 %) weisen laut DISCERN eine niedrige Qualität auf.

Die Analyse mit SAM zeigt, dass nahezu die Hälfte (47 %) der Informationen die Kriterien des Bewertungsinstruments in angemessener Weise erfüllt, etwas mehr als die Hälfte (53 %) sogar in ausgezeichneter Weise. Letztere sind somit als sehr geeignet zu bewerten. Keine der Broschüren wurde als nicht geeignet eingestuft. Demnach erfüllen die untersuchten Gesundheitsinformationen weitestgehend bis nahezu vollständig die nach SAM gegebenen Voraussetzungen für die Verständlichkeit von Informationsmaterialien.

Die Anwendung der Wiener Sachtextformel veranschaulicht, dass insgesamt neun Broschüren (53 %) bei Lesern und Leserinnen mindestens einen Abschluss der 10. Schulklasse voraussetzen. Bei vier der Brustkrebsinformationen (24 %) ist für ihr Verständnis der Abschluss höherer Schulklassen erforderlich.

In Bezug auf die ergänzenden Bewertungskriterien kann konstatiert werden, dass die Anforderungen zum Unterpunkt Transparenz nur zum Teil erfüllt sind. So werden die Verfasser/innen in allen untersuchten Informationen genannt. Interessenkonflikte werden in keiner Form offengelegt. Lediglich eine Broschüre enthält Angaben zur Finanzierung sowie zur Neutralität und Unabhängigkeit der Inhalte.

¹⁵ Die Verteilung der Stichprobe (n = 17) gestaltet sich wie folgt: Kostenträger (n = 5), Pharmaindustrie (n = 5), Krebsinformationsdienste (n = 3), Leistungserbringer (n = 2), Patientenorganisationen (n = 2).

Der Grad der Evidenz von Ergebnissen patient(inn)enrelevanter Endpunkte, wie z. B. der Lebenserwartung, wird ebenfalls nicht kommuniziert.¹⁶

Des Weiteren sind die Kriterien zur Risikokommunikation (siehe Tabelle 1) nur unzureichend erfüllt. Zwar nehmen insgesamt vier Broschüren (24 %) Vergleiche zwischen einer brusterhaltenden Operation und einer Totalresektion vor. Die Angabe von Ergebniswahrscheinlichkeiten wie die Wahrscheinlichkeit, durch eine bestimmte Behandlungsmethode geheilt zu werden, erfolgt jedoch nicht. Eine einzige Broschüre zieht den Vergleich zwischen der Ergebniswahrscheinlichkeit einer Dreifachkombination¹⁷ und einer Standardchemotherapie in Form von relativer Risikoreduktion. Vergleiche zwischen den Ergebnissen einer Behandlungsdurchführung und einer Nicht-Durchführung erfolgen durchweg nicht. Ebenso werden keine Wahrscheinlichkeiten in Form von absoluter Risikoreduktion präsentiert. Auch Kombinationen in der Darstellung der Wahrscheinlichkeiten werden nicht verwendet.

4 Diskussion und Fazit

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Qualität der Broschüren stark variiert, wobei die Mehrzahl von mittlerer Qualität ist. Qualitativ hochwertige, evidenzbasierte Informationen sind nur unzureichend vorhanden. Verbesserungspotenzial besteht insbesondere hinsichtlich der Angabe von Literaturquellen, der Offenlegung der Finanzierung und Erklärung zu Interessenkonflikten. Die Folgen einer Nicht-Behandlung werden nicht dargestellt und Vergleiche zwischen Behandlungsalternativen fehlen meist. Auf patientenrelevante Endpunkte (z. B. Lebenserwartung) wird kaum eingegangen. Ergebniswahrscheinlichkeiten werden nur selten oder in irreführender Form präsentiert. Somit fehlen wesentliche Angaben, die eine Einschätzung der Zuverlässigkeit von Gesundheitsinformationen zu Brustkrebs ermöglichen. Zudem scheinen die bewerteten Informationen als wenig geeignet, eine informierte Entscheidung der Patientinnen zu unterstützen und herbeizuführen.

¹⁶ In einigen Broschüren wird bspw. darauf hingewiesen, dass die Informationen auf der S3-Leitlinie beruhen und somit den aktuellen Stand der Wissenschaft widerspiegeln. Ebenso weisen einige Organisationen in ihren Broschüren darauf hin, dass ihre Broschüre Teil der strukturierten Behandlungsprogramme sei. Ein direkter Nachweis der Evidenz von patientenrelevanten Endpunkten erfolgt dabei jedoch nicht.

¹⁷ Kombination aus Chemo- und Strahlentherapie sowie Arzneimitteln bei der Krebstherapie.

Die Verständlichkeit der Brustkrebsinformationen ist allgemein als gut bis sehr gut einzuschätzen. Gestaltungsaspekte des Inhalts, des Textes sowie des Layouts werden ausreichend berücksichtigt. Die Überprüfung der Lesbarkeit anhand der WSTF konnte jedoch aufzeigen, dass mindestens ein Abschluss der 10. Schulklasse zum Verständnis der meisten Informationen erforderlich ist. Die Mehrzahl der untersuchten Stichprobe erfordert demnach eine erhöhte Lesefähigkeit und ist als schwer lesbar einzustufen. Zur Vermeidung einer möglichen Benachteiligung bildungsferner Schichten ist deshalb die Erstellung von Informationen zu empfehlen, die eine bessere Lesbarkeit ermöglichen.

Im Rahmen dieser Untersuchung konnte festgestellt werden, dass von den rückmeldenden Organisationen und Institutionen derzeit kein fremdsprachiges Informationsmaterial in schriftlicher Form angeboten wird. Dies deutet darauf hin, dass sprachliche und kulturelle Aspekte insgesamt nur unzureichend berücksichtigt werden. Zu empfehlen ist daher die vermehrte Erstellung fremdsprachiger Brustkrebsinformationen.

Die Gültigkeit der Ergebnisse beschränkt sich auf die hier untersuchten 17 Broschüren. Die getroffenen Aussagen können daher nicht auf die Gesamtheit der Informationen zur Erkrankung Brustkrebs übertragen werden. Darüber hinaus ist zu erwähnen, dass zwar validierte Bewertungsinstrumente eingesetzt wurden, diese jedoch einen gewissen Interpretationsspielraum zulassen. Die Tatsache, dass die Bewertungen nicht in Abstimmung und Diskussion eines Teams, sondern jeweils durch eine Person erfolgte, schränkt daher die Objektivität der Ergebnisse ein.

Dennoch vermitteln die gewonnenen Evaluationsergebnisse einen Eindruck von der Qualität, Verständlichkeit, Evidenzbasierung, Neutralität und Einheitlichkeit der momentan verfügbaren Informationen zu Brustkrebs und leisten so einen Beitrag zur Aktualisierung des Gesundheitsziels „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“.¹⁸

¹⁸ Siehe hierzu den Beitrag der AG 5 von *gesundheitsziele.de* in diesem Buch.

Literatur

Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ) (Hrsg.) (2000): Das DISCERN-Handbuch. Qualitätskriterien für Patienteninformationen über Behandlungsalternativen. Nutzerleitfaden und Schulungsmittel. München.

Batchelor, J. M./Ohya, Y. (2009): Use of the DISCERN Instrument by Patients and Health Professionals to Assess Information Resources on Treatments for Asthma and Atopic Dermatitis. In: *Allergy International*, 58 (1), S. 141 – 145.

Berland, G. K. et al. (2001): Health Information on the Internet: Accessibility, Quality, and Readability in English and Spanish. In: *JAMA*, 285 (20), S. 2612 – 2621.

Best, K. H. (2006): Sind Wort- und Satzlänge brauchbare Kriterien zur Bestimmung der Lesbarkeit von Texten? In: Wichter, Sigurd/Busch, Albert (Hrsg.): *Wissenstransfer – Erfolgskontrolle und Rückmeldungen aus der Praxis*. Frankfurt a. M.: Lang. S. 21 – 31.

Büchter, R. et al. (2009): Messbarkeit und Vergleich der Lesbarkeit von Gesundheitsinformationen – ein Pilotprojekt. Evidenz und Entscheidung: System unter Druck. 10. Jahrestagung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin. Berlin, 05.-07.03.2009. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House. URL: http://www.egms.de/static/en/meetings_ebm2009/09ebm068.shtml#block1 (letzter Zugriff: 12.01.2011).

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg.) (2003): *gesundheitsziele.de*. Forum zur Entwicklung und Umsetzung von Gesundheitszielen in Deutschland. Berlin.

Charnock, D./Shepperd, S. (2004): Learning to DISCERN online: applying an appraisal tool to health websites in a workshop setting. In: *Health Education Research*, 19 (4), S. 440 – 446.

Doak, C. C./Doak, L. G./Root, J. H. (1996): *Teaching Patients with Low Literacy Skills*. Philadelphia: Lippincott. URL: <http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/doak4.pdf> (letzter Zugriff: 27.02.10).

Friedemann, J./Schubert, H.-J./Schwappach, D. (2009): Zur Verständlichkeit der Qualitätsberichte deutscher Krankenhäuser: Systematische Auswertung und Handlungsbedarf. In: *Das Gesundheitswesen*, 71 (1), S. 3 – 9.

Godolphin, W./Towle, A./McKendry, R. (2001): Evaluation of the quality of patient information to support informed shared decision-making. In: *Health Expectations*, 4 (4), S. 235 – 242.

Khazaal, Y. et al. (2008): Quality of web-based information on social phobia: a cross-sectional study. In: *Depression and Anxiety*, 25 (5), S. 461 – 465.

Klemperer, D. et al. (2009): Gute Praxis Gesundheitsinformation. <http://dnebm-patienteninformation.de> (letzter Zugriff: 24.02.10).

Nickel, J. (2003): *Bewertung der Qualität deutschsprachiger Patienteninformationen im Internet mit Hilfe des DISCERN Instruments – ein Beitrag zur Qualitätsförderung in der Medizin*. Dissertation vorgelegt an der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln.

Shieh, C./Hosei, B. (2008): Printed Health Information Materials: Evaluation of Readability and Suitability. In: *Journal of Community of Health Nursing*, 25 (2), S. 73 – 90.

Vallance, J. K./Taylor, L. M./Lavalée, C. (2008): Suitability and readability assessment of educational print resources related to physical activity: Implications and recommendations for practice. In: *Patient Education and Counseling*, 72 (2), S. 342 – 349.

Weintraub, D. et al. (2004): Suitability of prostate cancer education materials: applying a standardized assessment tool to currently available materials. In: *Patient Education and Counseling*, 55 (2), S. 275 – 280.

Gesundheitsinformationen zum Thema Brustkrebs – aktualisierte Zielvereinbarungen des Kooperationsverbundes *gesundheitsziele.de*

*Die Mitglieder der Arbeitsgruppe 5 von gesundheitsziele.de*¹

1 Hintergrund

gesundheitsziele.de hat bereits im Jahr 2003 ein Zielkonzept zum nationalen Gesundheitsziel „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“ vorgelegt, das in den unterschiedlichen Handlungsfeldern über die reine medizinische Versorgung der Brustkrebserkrankung hinausging und mit den Ausarbeitungen einen umfassenden Aktionsansatz lieferte.³

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen in Deutschland. Jährlich erkranken etwa 58.000 Frauen neu daran. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei 64 Jahren. Im Jahr 2006 verstarben knapp 17.300 Frauen an dieser Erkrankung.²

Zahlreiche Entwicklungen und Interventionen, die in der Zwischenzeit in den verschiedenen Handlungsfeldern des Gesundheitsziels erfolgt sind, gaben den Anlass für die derzeitige Überarbeitung und Aktualisierung. Angesichts der Epidemiologie bezieht sich *gesundheitsziele.de* dabei auf die Brustkrebserkrankung der Frau, wohlwissend, dass auch eine geringe Anzahl von Männern betroffen ist.

Im Rahmen der Aktualisierung des Gesundheitsziels wurde eine expert(inn)engestützte Überarbeitung zum Handlungsfeld „krebsbezogene Informationen“ (Ziel 3) vorgenommen.⁴ Nach Einschätzungen der Arbeitsgruppe (AG) besteht für Patientinnen und deren Angehörige weiterhin ein Informationsbedarf zum Thema Brustkrebs. Unter anderem zeigt dies eine Analyse der Anfragen beim Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsfor-

¹ Siehe hierzu Abschnitt 7.

² Vgl. RKI/GEKID 2010, S. 12 ff, 56 ff.

³ Vgl. BMG 2003, S. 61 ff.

⁴ Die vormalige Zielformulierung lautet: „Das Wissen über die Erkrankung ist bei Nichtbetroffenen und Patientinnen verbessert. Verständliche, evidenzbasierte, einheitliche, neutrale und umfassende Informationen sind für potenzielle und tatsächlich Betroffene sowie auch für deren Angehörige vorhanden (Information der Nichtbetroffenen und der Patientinnen).“

schungszentrums, bei dem Brustkrebs mit 45 % bzw. 32 % aller Anfragen zu Krebserkrankungen bei Frauen und Angehörigen das dominierende Thema darstellt.⁵

Zentrale Zielsetzung des Überarbeitungsprozesses ist es, die krebsbezogene Informationssituation von Patientinnen, Angehörigen und Nichtbetroffenen weiter zu verbessern. Um dieses Ziel zu erreichen, sollen konkrete Vereinbarungen mit Akteuren zur Umsetzung von Maßnahmen getroffen werden. Zudem steht die AG 5 von *gesundheitsziele.de* in engem Kontakt und Austausch mit der AG 8 „Patient(inn)ensouveränität“ des Kooperationsverbundes⁶ sowie der Arbeitsgruppe zu Ziel 11 „Qualitätsgesicherte Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote“ im Handlungsfeld 4 des Nationalen Krebsplanes.

Hinsichtlich der konkreten Vorgehensweise zur Aktualisierung einigte sich die Arbeitsgruppe darauf, zunächst eine expert(inn)engestützte Bestandsaufnahme zu Ziel 3 und seinen Teilzielen durchzuführen, um die Zielerreichung zu überprüfen und den Ist-Zustand abzubilden. Darüber hinaus wurde das Teilziel 3.1 evaluiert.⁷

Im Folgenden werden die Ergebnisse dieses Überarbeitungsprozesses dargestellt, in dem zunächst der Grad der Zielerreichung und der bestehende Handlungsbedarf erläutert und abgesteckt werden. Abschließend erfolgt die Darstellung des überarbeiteten Ziels 3.

2 Gesundheitsinformationen zum Thema Brustkrebs

2.1 Grad der Zielerreichung

Im Hinblick auf die Verfügbarkeit und Zugänglichkeit von Informationen zum Thema Brustkrebs kann zunächst konstatiert werden, dass die Angebote an sich für verschiedene Informationswege und Zielgruppen angestiegen

⁵ Vgl. Gaisser 2010, S. 368.

⁶ Siehe hierzu Hölling/Schmidt/Thelen in diesem Buch.

⁷ Die vormalige Formulierung des Teilziels 3.1: „Qualitativ hochwertige Informationen, die evidenzbasiert, einheitlich und neutral sind, sind verfügbar. Diskutierte und tatsächliche Risiken für eine Brustkrebskrankung sowie alternativtherapeutische Maßnahmen sind berücksichtigt.“ Zu den Evaluationsergebnissen siehe auch Schmidt/Alilovic/Klärns in diesem Buch.

sind. Informationen liegen sowohl in schriftlicher Form – als Broschüren oder andere Printmedien – als auch in digitaler Form über das Internet oder weitere Medien (z. B. DVD) vor.

Die durchgeführte Bestandsaufnahme zeigt zudem, dass seit der Veröffentlichung des Gesundheitsziels im Jahr 2003 zahlreiche Maßnahmen umgesetzt wurden, die einen Beitrag zur Erreichung der formulierten Teilziele leisten:

Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie werden beispielsweise unter Zusammenarbeit der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und der Deutschen Krebshilfe e.V. (DKH) Patientinnenleitlinien bereitgestellt. Diese richten sich zum einen an gesunde Frauen, um Informationen über die Früherkennung von Brustkrebs als eine Entscheidungshilfe zur Verfügung zu stellen, zum anderen an bereits Erkrankte, indem die Aspekte Diagnose, Therapie und Nachsorge erläutert werden. Erstellt wurden diese Patientinneninformationen auf Basis der aktuellen S3-Leitlinien zu diesen Themen (www.leitlinienprogramm-onkologie.de). Darüber hinaus konnten weitere Informationsmaterialien für Angehörige (Partner, Kinder) von Brustkrebs betroffener Frauen sowie für Nichtbetroffene identifiziert werden.⁸

Als weitere Beispiele für aktuelle Informationen zu Brustkrebs, die über das Internet verfügbar sind, sei an dieser Stelle auf die folgenden Angebote hingewiesen:

- KID (www.krebsinformation.de),
- Kooperationsgemeinschaft Mammographie (www.mammo-programm.de),
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ, www.aezq.de),
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG, www.iqwig.de).⁹

⁸ Siehe hierzu Tabelle 2 am Ende des Beitrags.

⁹ Zu den Angeboten des ÄZQ und des IQWiG siehe auch Schaefer und Büchter/Zschorlich/Waltering in diesem Buch.

Eine Umsetzung von Maßnahmen zur Zielerreichung erfolgte insbesondere im Bereich der öffentlich zugänglichen Information für Patientinnen zur Qualitätsbewertung von Versorgungseinrichtungen. Seit dem Jahr 2005 sind Krankenhäuser gesetzlich dazu verpflichtet, Qualitätsberichte öffentlich zur Verfügung zu stellen (§ 137 Abs. 3 Nr. 4 SGB V). Ziel ist u. a. die transparente Darstellung der Einrichtungen bezüglich angebotener Leistungen, Ausstattung und Stand der Qualitätssicherung. Die Qualitätsberichte werden von den Landesverbänden der Krankenkassen und den Ersatzkassen im Internet veröffentlicht (z. B. www.aok-gesundheitsnavi.de, www.klinik-lotse.de).

Darüber hinaus besteht mittlerweile für Patient(inn)en die Möglichkeit, auf Internetplattformen zur Verbraucherinformation u. a. die wohnortnah vorhandenen Krankenhausangebote nach unterschiedlichen Krankheitsbildern und Behandlungen zu ermitteln oder Krankenhäuser gezielt nach Kriterien zur Qualitätsbeurteilung von Krankenhausleistungen auszusuchen.¹⁰ Die Angaben zu diesen Informationen basieren im Wesentlichen auf den Daten der Qualitätsberichte der Krankenhäuser.

2.2 Handlungsbedarf

Neben den dargelegten positiven Entwicklungen und Beispielen zu Ziel 3 existiert nach Einschätzungen der Arbeitsgruppe bei weiterhin hohem Informationsbedarf nach wie vor ein unterschiedlich ausgeprägtes Defizit an zielgruppenspezifischen Informationen zum Thema Brustkrebs bei Betroffenen und Nichtbetroffenen.¹¹ Zudem weist die Evaluation des Teilziels 3.1 auf einen Handlungsbedarf hin.¹² Die Ergebnisse zeigen, dass zum einen die Transparenz über vorhandene Angebote nicht vorhanden ist und zum anderen die Anforderungen an Informationen trotz der Vielzahl von Angeboten zu Brustkrebsthemen häufig noch unzureichend erfüllt sind. Vorhandene Informationen zum Thema Brustkrebs sind von sehr unterschiedlicher Qualität hinsichtlich Inhalt, Neutralität, Ausführlichkeit, Verständlichkeit, Nutzbarkeit, Aktualität, Bedürfnisorientierung und Form. So erfüllen die wenigsten

¹⁰ Zu nennen sind hier beispielhaft die Internetangebote der Bertelsmann Stiftung (siehe www.weisse-liste.de) sowie der Deutschen Krankenhausgesellschaft und der Landeskrankenhausgesellschaften (siehe www.deutsches-krankenhaus-verzeichnis.de).

¹¹ Vgl. Albert et al. 2011.

¹² Siehe hierzu Schmidt/Alilovic/Klärs in diesem Buch.

derzeit verfügbaren Informationen die z. B. vom Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ oder von DISCERN (www.discern.de) formulierten Qualitätsanforderungen.¹³ Neben der unzureichenden Angabe von Literaturquellen, der oftmals fehlenden Offenlegung der Finanzierung und möglicher Interessenkonflikte werden häufig die verschiedenen Zielgruppen nicht ausreichend berücksichtigt bzw. ausgewiesen (z. B. Nichtbetroffene und Betroffene, unterschiedliche Altersgruppen, soziale Schichten/Bildungsniveaus, kognitive Fähigkeiten, Ethnizitäten, unterschiedliche Krankheitsstadien). Demzufolge findet häufig keine notwendige Differenzierung nach unterschiedlichen zielgruppenspezifischen Informationsbedürfnissen statt. Fremdsprachige Informationen liegen bisher zumeist nur in türkischer Sprache vor. Türkische Migrant(inn)en bilden die stärkste ethnische Gruppe in Deutschland. Auch hier ist Brustkrebs die häufigste Krebserkrankung bei Frauen. Doch ihr Zugang zu Informationen hinsichtlich medizinischer Fakten und Versorgungsangeboten ist eingeschränkt und zum Teil nur unzureichend zielgruppen- und bedarfsgerecht umgesetzt.¹⁴

Darüber hinaus ist die Qualität der Informationen nicht immer erkennbar und der bedarfsgerechte Zugang zu qualitätsgesicherten Informationen wird nicht in jedem Fall gewährleistet.

Die transparente und verständliche Qualitätsdarlegung ist für an der Versorgung Interessierte von hoher Relevanz.¹⁵ In Bezug auf die mittlerweile im Internet verfügbaren Qualitätsberichte und -daten der Krankenhäuser ist festzustellen, dass ihre Nutzbarkeit, insbesondere für spezifische Fragestellungen hinsichtlich Zugänglichkeit, Verständlichkeit und Bedarfsgerechtigkeit, häufig als unzureichend empfunden wird. Aus diesem Grunde hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) eine sog. Lesehilfe für Patient(inn)en erarbeitet, die auf den Internetseiten der Krankenkassen zusammen mit den Qualitätsberichten verfügbar ist.¹⁶

¹³ Vgl. Klemperer et al. 2009; siehe hierzu auch Steckelberg et al. und Schmidt/Alilovic/Klärs in diesem Buch.

¹⁴ Vgl. RKI 2008, S. 32, 107 ff.; BMAS 2010, S. 100 ff.

¹⁵ Vgl. Geraedts/Amhof 2008.

¹⁶ Vgl. G-BA 2009.

Inhaltlich erfüllen die Informationen in den seltensten Fällen die Funktion einer Entscheidungshilfe für Patientinnen z.B. in Bezug auf die individuelle Auswahl einer Therapie. Eine vergleichende und verständliche Darstellung des Nutzens und der Risiken von Maßnahmen erfolgt zumeist nicht. Darüber hinaus sind psychologische/psychosoziale Aspekte sowie nutzbare Informationen zu komplementärmedizinischen Themen in den derzeit verfügbaren Informationsangeboten vielfach nicht ausreichend integriert.

3 Schlussfolgerungen für die inhaltliche Überarbeitung

Die obigen Ausführungen verdeutlichen, dass Informationen zum Thema Brustkrebs nach wie vor ein wichtiges Handlungsfeld bei der Zielformulierung von *gesundheitsziele.de* darstellen. Die Ergebnisse der expert(inn)engestützten Bestandsaufnahme und der Evaluation des Teilziels 3.1 bestätigen – trotz der zahlreichen positiven Beispiele – die nach wie vor bestehende Relevanz des Themas und den damit einhergehenden Handlungsbedarf.

Für die inhaltliche Überarbeitung des Gesundheitsziels steht deshalb zum einen weiterhin die Verfügbarkeit qualitativ hochwertiger krebsbezogener Informationen im Vordergrund, die nach erkennbaren, einheitlichen und konsentierten Qualitätskriterien erarbeitet sind. Zum anderen sollten die unterschiedlichen Zielgruppen für brustkrebsbezogene Informationen stärker berücksichtigt werden. Dies betrifft insbesondere Angehörige ethnischer Minderheiten, Migrantengruppen und Angehörige bildungsferner Schichten sowie auch von Brustkrebs betroffene Männer. Diese Zielgruppen benötigen je nach Situation (nicht erkrankt, erkrankt, Krankheitsstadium), Bildungsstand, Alter, kulturellem Hintergrund/Ethnizität inhaltlich und sprachlich an den Bedarf, den Vorkenntnissen, den sprachlichen Fähigkeiten und den kulturellen Besonderheiten/das Krankheitsverständnis angepasste Informationen. Dabei sind das Informationsverhalten und der Zugang zu Information zu berücksichtigen.

Zur bedarfsgerechten Information erscheint zudem die modulare Gestaltung von Informationen sinnvoll und wünschenswert, wie sie beispielsweise in den Entscheidungshilfen des Leitlinien-Programms Onkologie (Tabelle 2) erfolgt ist. So benötigen z. B. gesunde Frauen andere Informationen als Patientinnen,

die sich im frühen Stadium der Brustkrebserkrankung befinden. Wiederum stehen bei einer fortgeschrittenen Erkrankung andere Informationsbedürfnisse im Vordergrund.

Online-Informationen und Printmedien können eine auf die individuelle Situation und den persönlichen Bedarf zugeschnittene maßgeschneiderte Information nur begrenzt bieten. Neben der personalisierten Information durch Ärztinnen/Ärzte und Betreuerinnen/Betreuer leistet daher die individuelle Beantwortung von Fragen durch eine neutrale Stelle, wie z. B. den Krebsinformationsdienst (KID), durch Selbsthilfegruppen oder – speziell für sozialrechtliche Themen – durch die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) einen wichtigen Beitrag.

In Bezug auf Informationen zu den Versorgungseinrichtungen und deren Qualitätsberichte erscheint eine nutzerfreundliche, verständliche und bedarfsgerechte Aufbereitung notwendig.

Die Mitglieder der AG 5 empfehlen, derzeit vorhandene und eingesetzte Informationen hinsichtlich ihrer Effektivität (Disseminierungs- und Nutzungsgrad in der Zielbevölkerung, Verständlichkeit und Akzeptanz etc.) zu evaluieren. Die Ergebnisse sollen zur Förderung der Qualitätsentwicklung dieser Informationen genutzt werden.

4 Aktualisierte Zielvereinbarungen

Die folgende Tabelle (Tabelle 1) stellt das durch die AG 5 im Konsens überarbeitete und verabschiedete Ziel 3 des Gesundheitsziels „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“ dar. Neben den Zielgruppen werden die Teilziele, die beispielhaft geeigneten Maßnahmen zur Zielerreichung sowie die dafür zuständigen Akteure/Träger, Institutionen und Organisationen benannt.

Zukünftig wird es darum gehen, die Zielvereinbarungen in der Praxis zu realisieren. Dabei liegt die Umsetzung der zielführenden Maßnahmen in der Verantwortung der zuständigen Akteure (Selbstverpflichtung) entsprechend ihren Verantwortungsbereichen und Prioritäten.

Ziel: Verständliche, evidenzbasierte, neutrale und umfassende Informationen sind für Patientinnen, Angehörige und Nichtbetroffene verfügbar		
Zielgruppen/Multiplikator(inn)en: Patientinnen (Fokus auf Frauen mit Migrationshintergrund und bildungsferner Schichten), Angehörige, Nichtbetroffene, interessierte Öffentlichkeit		
Exemplarische Teilziele	Beispielhaft geeignete Maßnahmen	Zuständigkeiten/Akteure/Träger/Institutionen
<p>1. Qualitativ hochwertige, evidenzbasierte Informationen sind verfügbar und in ihrer Qualität für die Nutzer/innen erkennbar.</p> <p>Nutzen und Risiken der möglichen diagnostischen und therapeutischen Optionen sind in geeigneter Form dargestellt, einschließlich komplementärmedizinischer Maßnahmen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Entwicklung und Konsentierung einheitlicher Qualitätskriterien für krebsbezogene Informationen, in Abstimmung mit den Aktivitäten im Rahmen des Nationalen Krebsplans. ■ Erarbeitung von entsprechenden Informationsmaterialien/ Entscheidungshilfen für Frauen, Betroffene und Angehörige. ■ Modular aufgebaute und situationsspezifische Informationen für die Zielgruppen weiterentwickeln und zugänglich machen. ■ Integration von medizinischen, psychologischen/psychosozialen, komplementärmedizinischen und pflegewissenschaftlichen Inhalten. 	<p>Alphabetisch aufgelistet:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) ■ Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) ■ Bundesärztekammer (BÄK)/Landesärztekammern ■ Bundesministerium für Gesundheit (BMG)/Gesundheits- und Sozialministerien der Bundesländer ■ Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) ■ Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) ■ Deutsche Gesellschaft für Senologie ■ Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG)/Landeskrankenhausgesellschaften ■ Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ/KID)
<p>2. Die Informationen sind verständlich und entsprechen den Bedürfnissen der verschiedenen Zielgruppen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Patientenrelevante Endpunkte und Kriterien berücksichtigen. Berücksichtigung spezifischen Bedarfs und spezifischer Kriterien. ■ Sprachliche und kulturelle Aspekte berücksichtigen. 	
<p>3. Informationen zu Einrichtungen der präventiven, medizinischen, komplementärmedizinischen, psychologischen/psychosozialen, palliativmedizinischen und</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Qualitätsberichte nutzerfreundlicher aufbereiten und verfügbar machen. ■ Patientenrelevante Aspekte der Ergebnisqualität nachvollziehbar darstellen. 	

<p>pflegerischen Versorgung sowie Qualitätsbewertungen der Versorgungsangebote sind zentral und leicht/niederschwellig zugänglich. Diese stehen Betroffenen und Nichtbetroffenen in nutzerfreundlicher, bedarfsgerechter und verständlicher Form zur Verfügung. Die Ergebnisqualität ist nachvollziehbar dargestellt.</p>		<ul style="list-style-type: none"> ■ Deutsche Krebsgesellschaft (DKG)/Landeskrebsgesellschaften ■ Deutsche Krebshilfe ■ Frauengesundheitsnetzwerke ■ Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) ■ Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) ■ Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (AQUA) ■ Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) ■ Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)/Kassenärztliche Landesvereinigungen ■ Kommunen ■ Kooperationsgemeinschaft Mammographie ■ Private Krankenversicherung (PKV) ■ Patientinneninitiativen und Selbsthilfeorganisationen im Bereich Brustkrebs ■ Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)
<p>4. Informationen stehen Patientinnen und Nichtbetroffenen über alle relevanten Wege und Medien zur Verfügung. Der Zugang zu diesen Informationsangeboten ist regional und überregional gewährleistet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Optimierung, Erweiterung und Vernetzung der bestehenden Informationen zu Brustkrebs auf der Internetplattform des Krebsinformationsdienstes (KID). ■ 53-Patientinnenleitlinie Brustkrebs modular zugänglich machen. ■ Bedarfsorientierte Informationen zielgruppenspezifisch verfügbar machen. Zu berücksichtigen sind dabei insbesondere Angehörige ethnischer Minderheiten, Migrant(inn)engruppen und Angehörige bildungsferner Schichten sowie auch von Brustkrebs betroffene Männer. ■ Optimierung des Informationsangebotes der im Bereich der Brustkrebsversorgung aktiven Institutionen und Organisationen. 	
<p>5. Alle betroffenen Frauen sind über die Möglichkeiten von Information und Beratung durch Selbsthilfegruppen informiert und haben Zugang zu einer Selbsthilfegruppe.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sicherstellung durch Überprüfung bei der Rezertifizierung von Brustkrebszentren. ■ Informationsmaterialien enthalten konkrete Hinweise und Zugangshilfen zur Inanspruchnahme von Beratung und Information durch Selbsthilfegruppen. 	

Tabelle 1: Aktualisierte Zielvereinbarungen zum Handlungsfeld „Informationen zu Brustkrebs“

5 Informationsmaterialien zum Thema Brustkrebs – eine Auswahl

Titel	Inhalt/Art der Information	Herausgeber	Quelle
Informationen für gesunde Frauen (Thema: Früherkennung von Brustkrebs)			
„Früherkennung von Brustkrebs – eine Entscheidungshilfe für Frauen“ (2010)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Entwicklung der Broschüre im Rahmen des Leitlinienprogrammes ■ Baut auf der aktuellen S3-Leitlinie zum gleichen Thema auf ■ Broschüren dienen der Entscheidungshilfe 	Leitlinienprogramm Onkologie	Zu bestellen bei der Deutschen Krebshilfe oder online verfügbar unter: www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/ PDFs/Broschueren-diverse/185_Leitlinie_ Brustkrebs-Fruherkennung.pdf
„Informationen zum Mammographie-Screening“ (2010)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Offizielles Merkblatt zum Mammographie-Screening, das alle dazu eingeladenen Frauen erhalten ■ Bestandteil der gesetzlichen Krebsfrüherkennungs-Richtlinie ■ Steht in weiteren Sprachen zur Verfügung (Griechisch, Italienisch, Kroatisch, Polnisch, Russisch, Türkisch sowie in Englisch) 	Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)	<p>Online verfügbar unter: www.g-ba.de/informationen/aktuell/pressemitteilungen/347/</p> <p>In weiteren Sprachen verfügbar unter: www.mammo-programm.de</p>
„Mammographie-Screening: Früherkennung von Brustkrebs – was Sie darüber wissen sollten“ (2010)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Broschüre informiert über die Mammographie, die für Frauen zwischen 50 und 69 Jahren Teil des gesetzlichen Krebsfrüherkennungsprogramms ist 	Kooperationsgemeinschaft Mammographie (Deutsches Krebsforschungszentrum, Krebsinformationsdienst, Deutsche Krebshilfe)	Online verfügbar unter: http://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Kampagnen/Broschuere_MammoScreening_2009.pdf
„Brustkrebs-Screening: Leitlinien für die Kommunikation: Kapitel 12 der Europäischen Leitlinien für die Qualitätssicherung des Brustkrebs-screenings“ (2008)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aus dem Englischen übersetzte Broschüre ■ Richtet sich an behandelnde Ärztinnen und Ärzte, Leistungserbringer und auch Patientinnen 	Kooperationsgemeinschaft Mammographie (Deutsches Krebsforschungszentrum, Krebsinformationsdienst, Deutsche Krebshilfe)	Online verfügbar unter: http://www.mammo-programm.de/cms_upload/fck-userfiles/broschuere_eu_guideline_internet.pdf

Die in der folgenden Tabelle aufgeführten Informationen stellen eine Auswahl aktueller Beispiele dar, die im Rahmen der durchgeführten Bestandsaufnahme der AG 5 zusammengetragen wurden. Diese wurden nicht in die oben genannte Evaluation des Teilzeils 3.1 (Beitrag Schmidt/Alilovic/Kärs) einbezogen, da deren Veröffentlichung zumeist erst im Nachhinein erfolgte.

„Brustkrebs Früherkennung: Informationen zur Mammografie – eine Entscheidungshilfe“ (2007)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Broschüre dient als Entscheidungshilfe ■ Informiert über Nutzen und Risiken der Brustkrebsfrüherkennung 	Nationales Netzwerk Frauen und Gesundheit.	Online verfügbar unter: www.nationales-netzwerk-frauengesundheit.de/downloads/mammografie112007.pdf
Informationen für Patientinnen, Angehörige und Nichtbetroffene			
„Brustkrebs: Die Ersterkrankung und DCIS – Eine Leitlinie für Patientinnen“ (2010)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Entwicklung der Broschüre im Rahmen des Leitlinienprogrammes ■ Baut auf der aktuellen S3-Leitlinie zum gleichen Thema auf. 	Leitlinienprogramm Onkologie	Online verfügbar unter: www.leitlinienprogramm-onkologie.de/docs/DKH_LL_Brustkrebs_web.pdf
„Brustkrebs: Patientenratgeber zu den AGO-Empfehlungen“ (2009/2010)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Broschüre stellt die offiziellen Empfehlungen der Fachgesellschaft für Patientinnen zusammen 	Kommission Mamma der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie e.V. (AGO)	Online verfügbar unter: www.ago-online.de/_download/unprotected/g_mamma_10_1_0_patients.pdf
„Brustimplantate – eine Informationsbroschüre für Frauen“ (2004)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Broschüre 	Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)	Zu beziehen über die Pressestelle des BfArM unter: http://www.bfarm.de/DE/Medizinprodukte/riskinfo/empfehlungen/brustimpl_Infobroschuere.html
„Brustamputation – wie geht es weiter?“ (2010)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Broschüre als Informations- und Entscheidungshilfe 	Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.	Online verfügbar unter: www.frauenselbsthilfe.de/infomaterial
„Brustkrebs – was nun?“	<ul style="list-style-type: none"> ■ DVD/Film, in dem zwei an Brustkrebs erkrankte Frauen vorgestellt werden 		
„Brustkrebs – Leben mit Metastasen“	<ul style="list-style-type: none"> ■ DVD: Wie Frauen ihren Alltag mit der fortgeschrittenen Erkrankung meistern 		
„Krebskranke Frauen und ihre Kinder“	<ul style="list-style-type: none"> ■ DVD und Faltblatt: Wie Mütter ihre Kinder in ihr Leben mit Krebs einbeziehen 		

Tabelle 2: Informationsmaterialien zum Thema Brustkrebs – eine Auswahl

6 Literatur

Albert, U.-S. et al. (2011): Das populationsbezogene Mammografie-Screening-Programm in Deutschland: Inanspruchnahme und erste Erfahrungen von Frauen in 10 Bundesländern. In: Das Gesundheitswesen. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0030-1268441> (letzter Zugriff: 17.01.2011).

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (Hrsg.) (2010): Rehabilitative Versorgung und gesundheitsbedingte Frühberentung von Personen mit Migrationshintergrund in Deutschland. Forschungsbericht Sozialforschung 402. Berlin.

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg.) (2003): gesundheitsziele.de. Forum zur Entwicklung und Umsetzung von Gesundheitszielen in Deutschland. Berlin.

Gaisser, A. (2010): Informationsbedürfnisse von Brustkrebspatientinnen und ihren Angehörigen. In: Kreienberg, R. et al. (Hrsg.): Mammakarzinom Interdisziplinär. 4. Auflage. Berlin. S. 363 – 376.

Robert-Koch-Institut (RKI)/Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) (2010) (Hrsg.): Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeiten und Trends. Berlin.

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (Hrsg.) (2009): Die gesetzlichen Qualitätsberichte der Krankenhäuser lesen und verstehen. Berlin. <http://www.g-ba.de/downloads/17-98-2738/2009-09-17-Leschilfe-QB.pdf> (letzter Zugriff: 11.01.2011).

Geraedts, M./Amhof, R. (2008): Geschlechtsunterschiede beim Bedarf an Qualitätsinformationen über Einrichtungen der Gesundheitsversorgung. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 51 (1): S. 53 – 60.

Klemperer, D. et al. (2009): Gute Praxis Gesundheitsinformation. http://www.ebm-netzwerk.de/grundlagen/images/gpgi_2009_11.pdf (letzter Zugriff: 11.01.2011).

Robert-Koch-Institut (RKI) (Hrsg.) (2008): Migration und Gesundheit. Schwerpunktbericht zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin.

7 Mitglieder der AG 5

Martin Kluxen, Verband der Ersatzkassen e.V. (Vorsitz), Berlin

Ute-Susann Albert, Klinikum der Philipps-Universität Marburg

Wolfgang Aubke, Kooperationsgemeinschaft Mammographie, Berlin

Justina Engelbrecht, Bundesärztekammer, Berlin

Andrea Gaisser, Deutsches Krebsforschungszentrum, Krebsinformationsdienst KID, Heidelberg

Gertraud Gallhofer, Rehabilitationszentrum Bad Nauheim der Deutsche Rentenversicherung Bund, Taunus-Klinik



Regine Kämmerer, Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes NRW, Düsseldorf

Eva M. Kalbheim, Deutsche Krebshilfe e.V., Bonn

Gudrun Kemper, Cornelia Hinrichsen, Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V., Berlin

Monika Klinkhammer-Schalke, Tumorzentrum Regensburg e.V.

Monika Mund, Ingrid Quasdorf, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Berlin

Joan Panke, Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V., Essen

Nicole Schlottmann, Deutsche Krankenhausgesellschaft, Berlin

Hilde Schulte, Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband e.V., Bonn

Almuth Sellschopp, Doris Pouget-Schors, Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin, Psychotherapie und Med. Psychologie, TU München

Barbara Stomper, Bundesministerium für Gesundheit, Bonn

Martina Thelen, Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V., Köln

gesundheitsziele.de ist die gemeinsame Plattform der relevanten Akteure im deutschen Gesundheitswesen. Mehr als 70 Organisationen engagieren sich hier für die Weiterentwicklung des nationalen Gesundheitszieleprozesses. Im Konsens und auf Grundlage evidenzbasierter Erkenntnisse werden Gesundheitsziele formuliert, Maßnahmen zur Zielerreichung empfohlen und Selbstverpflichtungen der verantwortlichen Akteure angestoßen.

Die Geschäftsstelle des Kooperationsverbundes ist bei der Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) angesiedelt und wird finanziert durch das Bundesministerium für Gesundheit, die Gesundheitsministerien der Länder, die Verbände der gesetzlichen Krankenversicherung, den Verband der privaten Krankenversicherung, die Deutsche Rentenversicherung Bund, die Kassenärztliche Bundesvereinigung, die Deutsche Krankenhausgesellschaft, die Bundesärztekammer und die Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung.



Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG)
Geschäftsstelle *gesundheitsziele.de*
Projektkoordination: Martina Thelen
Hansaring 43
D-50670 Köln

gesundheitsziele@gvg.org
www.gesundheitsziele.de

Tel.: +49(0)221 91 28 67-28
Fax: +49(0)221 91 28 67-10

