Einbeziehung von Patienten/Verbrauchern in den Prozess des Qualitätsmanagements im Gesundheitswesen am Beispiel der Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen im Internet

vorgelegt von

Sylvia Sänger
Jena

zur Erlangung des akademischen Grades

Doctor Public Health (Dr. P. H.)
an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften
School of Public Health der Universität Bielefeld

Promoviert am 15. Juni 2004

VORWORT

In den vergangenen Jahren haben sich in Analogie zur Industrie und dem Dienstleistungssektor auch für alle Bereiche des Gesundheitswesens Konzepte des systematischen Qualitätsmanagements entwickelt. Das im Jahr 1995 als eine gemeinsame Einrichtung von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung gegründete Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) widmet sich den Fragen der Qualitätssicherung auf verschiedenen Ebenen der Gesundheitsversorgung. Im Vordergrund standen in den vergangenen Jahren dabei Bewertungs- und Darlegungsverfahren für ärztliche Leitlinien – das Deutsche Leitlinien-Clearingverfahren. Das Konzept des Qualitätsmanagements ärztlicher Leitlinien beinhaltet neben den Verfahren der Qualitätsdarlegung auch Maßnahmen zur praktischen Implementierung von Leitlinien. Eine Schlüsselstelle im Implementierungsprozess von Leitlinien können Patienten einnehmen. Diese Sichtweise und die damit verbundene Forderung nach der systematischen Einbindung von Patienten und Verbrauchern in derartige Qualitätsmanagementprogramme ist in Deutschland noch relativ neu. Die Rolle des primären Empfängers von Gesundheitsdienstleistungen hat sich gerade in den letzten Jahren in Deutschland deutlich verändert: Patienten akzeptieren immer weniger ein Verständnis, nach dem sie als passive Empfänger medizinischer Leistungen angesehen werden. Sie entwickeln zunehmend ein Rollenverständnis als "Koproduzenten ihrer eigenen Gesundheit", verbunden mit Stärkung ihrer Eigenverantwortung für Gestaltung des Gesundheitsverhaltens und für die Auswahl der diversen Angebote des Gesundheitswesens. Die vorliegende Arbeit zum Thema **„Einbeziehung von Patienten/Verbrauchern in den Prozess des Qualitätsmanagements im Gesundheitswesen am Beispiel der Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen im Internet“** greift daher eine derzeit besonders aktuelle und relevante Fragestellung im deutschen Gesundheitssystem auf.

Das ÄZQ hat im Jahr 1999 damit begonnen, in Analogie zum Leitlinien-Clearingverfahren ein Clearingverfahren für Patienteninformationen aufzubauen. Dieses beinhaltet die Nutzung eines etablierten Instruments zur Qualitätsbewertung medizinischer Fachinformationen für Laien, die Einrichtung eines Internet-gestützten Informationsdienstes zu Patienteninformationen, die Abstimmung zwischen ärztli-

chen Leitlinien und Patienteninformationen und die Entwicklung eines Verfahrens zur Patientenberatung unter Nutzung qualitätsgesicherter Fachinformationen.

Die Arbeit baut auf diesen Zielsetzungen auf und beschreibt in sehr praxisnaher Weise die Hintergründe, Methoden, persönlichen Erfahrungen und Ergebnisse der Konzeption und Umsetzung eines - für den deutschen Sprachraums völlig neuartigen - ganzheitlichen Systems / Programms der Qualitätsanalyse und Qualitätsförderung für Gesundheitsinformationen medizinischer Laien (sogenannte "Patienteninformationen"). Dieses Programm wurde - auf Anregung des Unterzeichnenden - von Frau Sylvia Sänger vollständig selbständig realisiert - unter Einbezug einer Fülle externer Experten. Der vorgeschlagene und untersuchte Lösungsansatz der Entwicklung und Evaluation eines deutschsprachigen Instruments zur Qualitätsbewertung und Qualitätsdarlegung medizinischer Laieninformationen - verbunden mit einem Konzept für die Entwicklung und Implementierung eines Schulungsprogramms für med. Laien zur kritischen Bewertung von Gesundheitsinformationen ist absolut innovativ und derzeit einmalig im deutschen Sprachraum.

Günther Ollenschläger, Prof. Dr.med.Dr.rer.nat. FRCP Edin
Leiter des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin

Dekan : Prof. Dr. Klaus Hurrelmann

1. Berichter : Prof. Dr. oec. Bernhard Güntert

2. Berichter : Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Günter Ollenschläger

---

Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit ohne die unzulässige Hilfe Dritter angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Inhalte sind also solche kenntlich gemacht.

Diese Arbeit beinhaltet Leistungen (Check-In-Instrument – Kapitel 7), die die „Arbeitsgruppe Methodik“ im Patientenforum unter meiner Leitung erbracht hat. Die zum Zweck der Arbeit durchgeführten Untersuchungen in Form von Bewertungen von Patienteninformationen wurden von 50 freiwilligen Testteilnehmern unterstützt. Unterstützung bei der Arbeit am Manuskript habe ich von meinen Betreuern Herrn Prof. Bernhard Güntert und Herrn Prof. Ollenschläger erhalten. Zur Interpretation der Ergebnisse des Tests von Check-In habe ich Frau Monika Lelgemann konsultiert. Die Arbeit basiert auf meiner Erfahrung während meiner Tätigkeit im Fachbereich Patienteninformation und den in diesem Zusammenhang erbrachten Leistungen gemeinsam mit meiner Kollegin Anette Huth.

Weitere Personen waren an der geistigen Erstellung der Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich nicht die Hilfe eines Promotionsberaters in Anspruch genommen. Dritte haben von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die in Zusammenhang mit der Dissertation stehen.

Bei dieser Arbeit handelt es sich um meine erste Promotion. Sie wurde bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und ist auch noch nicht veröffentlicht.

Jena, den 17.12.2003

DANKSAGUNG

Bei den nachfolgend angeführten Personen möchte ich mich bedanken:

Bei Herrn Prof. Dr. oec. Bernhard Güntert und Herrn Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Günter Ollenschläger bedanke ich mich für die Betreuung der Arbeit.

Der Arbeitsgruppe Methodik (Frau Dr. Engelbrecht, Frau PD Dr. Dierks, Frau Dr. Lang, Prof. Englert, Dr. Quadder, Dr. Rheinberger) im Patientenforum danke ich für die gemeinsame Arbeit am Bewertungsinstrument Check-In zur Bewertung der methodischen Qualität von medizinischen Laieninformationen durch Patienten.

Mein Dank gilt ferner den 50 Testteilnehmern, die mich bei der Bewertung der medizinischen Laieninformationen mithilfe des Instruments Check-In unterstützt haben.

Ich bedanke mich bei meiner Kollegin Anette Huth, die gemeinsam mit mir den internetbasierten Patienteninformationsdienst **www.patienten-information.de** betreut.

Frau Monika Lelgemann hat mich dankenswerter Weise in Sachen Interpretation der erhobenen Daten beraten.

Ein besonderer Dank gilt meiner Familie, die mich während der Arbeit an der Dissertation unterstützt hat und mir immer ein hilfreicher Anker und Rückhalt ist.

SUMMARIUM

- Patienten sind aus heutiger Sichtweise nicht mehr nur passive Empfänger von Gesundheitsleistungen, sondern werden als Koproduzenten ihrer Gesundheit angesehen. Um dies umsetzen zu können, müssen Patienten die Möglichkeit und Fähigkeit erhalten, sich aktiv am individuellen Behandlungsprozess und an Prozessen der Gestaltung und Qualitätsverbesserung des Gesundheitssystems zu beteiligen.

- Eine wichtige Voraussetzung der Patientenbeteiligung in individueller und kollektiver Form ist eine sorgfältige Information. Medizinische Laieninformationen können unterschiedliche Inhalte und Zielsetzungen haben. Dies trifft auch für das Qualitätsmanagement von medizinischen Laieninformationen unter Patienteneinbeziehung zu. Es ist daher erforderlich, die Begrifflichkeiten zu definieren und deren Bedeutung klar darzulegen.

- Informationen zur Unterstützung der Entscheidungsfindung für oder gegen eine präventive, diagnostische, therapeutische oder rehabilitative Maßnahme stellen ein wichtiges Segment medizinischer Laieninformationen dar. Der Markt an medizinischen Laieninformationen, insbesondere im Internet, ist nahezu unüberschaubar geworden. Medizinische Laien können die Zuverlässigkeit dieser Informationen nicht oder nur kaum einschätzen. Das Internet weist darüber hinaus eine Reihe von speziellen Problemen auf, die detailliert erläutert werden.

- Ein Qualitätsmanagement für medizinische Laieninformationen ist dringend erforderlich. Es muss alle am Prozess der Informationserstellung, Distribution und Nutzung beteiligten Akteure berücksichtigen.

- Es gibt verschiedene Möglichkeiten, die Qualität medizinischer Informationen im Internet zu beschreiben und zu bewerten. Diese beziehen sich zum einen auf die Qualität medizinischer Internetangebote (Webauftritte) zum anderen auf die Qualität diskreter Informationen, die innerhalb dieser Webauftritte integriert sind.

- Möglichkeiten der Bewertung medizinischer Webangebote bestehen in der Selbstverpflichtung zur Einhaltung von Transparenzkriterien (AFGIS) in der über-

prüften Selbstverpflichtung zur Einhaltung festgelegter Qualitätskriterien (HON-Code of Conduct der Health on the Net Foundation) und in der Erzeugung von Metadaten mithilfe eines speziellen Vokabulars, die die Grundlage intelligenter Suchmaschinen bilden. Diese Metadaten machen es möglich, dass Internetnutzer eigene Profile und Suchkriterien einstellen und so die Informationssuche effektiver gestalten können.

- Für die Bewertung der methodischen Qualität diskreter Informationen in Printmedien oder als Bestandteil medizinischer Internetangebote eignet sich das validierte DISCERN-Instrument. Dieses an der Universität von Oxford entwickelte Instrument steht auch in deutscher Sprache kostenfrei zur Anwendung zur Verfügung. Die Anwendung in größerem Umfang (zum Beispiel die Bewertung der Informationen unter www.patienten-information.de) erfolgte in der Vergangenheit meist durch Angehörige von Gesundheitsberufen.

- Zu den Voraussetzungen für die Akzeptanz medizinischer Laieninformationen bei Patienten zählt deren Bedürfnisorientierung an den Anforderungen und Erwartungen der von der jeweiligen Erkrankung betroffenen Patienten. Diese sollten daher sowohl in den Prozess der Erarbeitung als auch in den Prozess der Qualitätsbewertung von Informationen mit eingebunden werden.

- Die Beteiligung von Patienten an Maßnahmen zur Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen setzt institutionelle, personelle, inhaltliche und organisatorische Anforderungen voraus. Institutionelle Voraussetzungen bestehen in der Nutzung von Strukturen einer qualitätsfördernden Einrichtung mit Erfahrungen auf dem Gebiet der kritischen Bewertung von Informationen mithilfe standardisierter Instrumente. Personelle Voraussetzungen bestehen im Aufbau und der Betreuung eines Pools an medizinischen Laien, die sich an der Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen beteiligen. Inhaltliche Voraussetzungen werden mit der Schaffung bzw. Nutzung von Normativen zur Bewertung von Informationen etabliert. Unter organisatorischen Voraussetzungen ist die Planung und Koordination des Ablaufs bei der Erstellung und kritischen Bewertung von medizinischen Laieninformationen unter Beteiligung von Patienten zu verstehen.

- Bei der kritischen Bewertung der methodischen Qualität medizinischer Laieninformationen, die der Entscheidungsfindung dienen, konnten mit dem DISCERN-

Instrument (jedoch von Mitarbeitern von Gesundheitsberufen) mehrjährige und gute Erfahrungen gesammelt werden.

- Trotz der durch Validierung von DISCERN und mehrjähriger Praxiserprobung der deutschsprachigen Version nachgewiesenen Eignung ist die Anwendung von DISCERN –besonders durch mit diesem Instrument ungeübten medizinischen Laien- nicht unproblematisch. Schwierigkeiten, die beim Umgang mit DISCERN auftreten, bestehen in der entgegengesetzten Darstellung der Auswertekategorien zu den einzelnen Fragen des Instruments im Vergleich zum deutschen Schulnotensystem, der Bewerterabhängigkeit der Interpretation der Fragen, und der unvollständigen bzw. fehlenden Abbildung von Sachverhalten wie zum Beispiel der Autorenexpertise, der Angaben zu Einbeziehung von Patienten in die Erstellung der Information, der Verständlichkeit und der Berücksichtigung von besonderen Aspekten des Internet.

- Auf der Basis von DISCERN und einem Instrument zur kritischen Bewertung ärztlicher Behandlungsleitlinien (AGREE) wurde in Zusammenarbeit von ÄZQ und Patientenforum das Instrument Check-In entwickelt, das die Grundlage der Qualitätsbewertung während des Erstellungsprozesses und nach Veröffentlichung einer medizinischen Laieninformation bildet.

- Während der Entstehungsphase einer Information ist das Hauptziel des Qualitätsmanagements unter Einbeziehung von Patienten die standardisierte Form der Rückmeldung einer individuellen Sichtweise (der des betroffenen Patienten) zu Qualitätsaspekten der bewerteten Information nach streng formalen Kriterien. Die Besonderheit der Qualitätsbewertung während der Entstehungsphase einer Information ist, dass die Meinungen unterschiedlicher Bewerter nicht überein stimmen müssen.

- Für die Qualitätsbewertung von medizinischen Laieninformationen, deren Entstehungsprozess durch Patienten nicht begleitet wurde, besteht das Hauptziel in einer „Urteilsbewertung“. Das Messinstrument muss hierbei für alle Bewerter in gleicher Weise und einer reproduzierbaren Form anzuwenden sein. Ein Maß für die Qualität des Messinstruments selbst ist der Grad der Übereinstimmung bei unterschiedlichen Bewertern.

- Check-In wurde als ein Instrument zur Überprüfung der methodischen Qualität medizinischer Laieninformationen entwickelt. Seine Eignung wurde anhand von 2 Beispielinformationen aus dem Internet zum Bluthochdruck unter Mitarbeit von 50 Bewertern getestet. Es konnte bei fast allen Fragen für beide Beispielinformationen eine Rate der Übereinstimmung der Rückantworten von über 50% erzielt werden. Die Ausnahme bildeten Fragen 7 und 13, sowie spezifische Fragen zum Internet.

- Geschlecht, Alter, Bildungs- und Ausbildungsstand, Kinderstatus, Zugehörigkeit zur Bewertergruppe (Patienten, Health Professionals) und Betroffenheit von der Erkrankung hatten einen Einfluss auf das Antwortverhalten der Bewerter. Bei der Zusammensetzung des Teams zur Bewertung einer medizinischen Laieninformation sollte dies berücksichtigt werden.

- Zur Verbesserung der formalen Aspekte von Check-In wurden im Ergebnis der Untersuchung Fragen mit differierenden Antworten zielführender formuliert. Konsequenzen, die sich für das jeweilige Qualitätskriterium für Informationsanbieter ergeben, werden für jedes Qualitätskriterium genannt.

- Um zu einer größtmöglichen Übereinstimmung der Interpretation der Fragen zu gelangen, ist es erforderlich, die an der Bewertung beteiligten Personen zu schulen. Entsprechende Schulungsprogramme müssen erarbeitet und deren Wirksamkeit evaluiert werden. Im Rahmen dieser Schulungen sollten die nachfolgenden Inhalte vermittelt werden: (1) Kriterien zur Beschreibung der Qualität medizinischer Informationen in verschiedenen Medien, für verschiedene Zielgruppen und bei verschiedenen Inhalten, (2) Maßzahlen zur Beschreibung medizinischer Begriffe wie Nutzen, Risiken, Prognosen etc., (3) Grundlagen der evidenzbasierten Medizin aus Verbrauchersicht, (4) rechtliche Grundlagen, die Einfluss auf die Informationsverbreitung (besonders im Internet) haben und (5) didaktische Grundlagen als Basis zur besseren Einschätzung der Verständlichkeit einer Information.

- Informationsanbieter sollten sich bei der Erstellung von medizinischen Laieninformationen, die als Grundlage zur Entscheidungsfindung dienen, bereits an Qualitätskriterien wie DISCERN und Check-In orientieren. Dies kann durch die Bereitstellung von Muster- und Webseitenvorlagen unterstützt werden.

- Die Einbeziehung von Patienten in das Qualitätsmanagement von medizinischen Laieninformationen während des Prozesses der Erstellung von Informationen dient zum einen der Verbesserung der Bedürfnisorientierung dieser Informationen und darüber hinaus unterstützt sie den für eine Urteilsbewertung erforderlichen Lernprozess beim Umgang mit dem Instrument. Die Bereitschaft von Patienten und Verbrauchern, sich an der Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen zu beteiligen, ist hoch. Diese Vorgehensweise ist zum Zeitpunkt dieser Arbeit in Deutschland bisher einmalig.

- Weitere Untersuchungen sind anzuschließen. Diese betreffen das im Rahmen dieser Arbeit entwickelte Instrument Check-In, Maßnahmen zur Kompetenzsteigerung medizinischer Laien und deren wissenschaftliche Evaluation und den Prozess der Patienteneinbeziehung sowie dessen Akzeptanz bei medizinischen Laien und Health Professionals.

INHALTSVERZEICHNIS

1 Einführung ... 1

1.1 Problemstellung ... 2

1.2 Ziel und Vorgehensweise der Arbeit ... 5

2 Hintergründe medizinischer Laieninformationen ... 7

2.1 Medizinische Laieninformation - Begriffsbestimmung ... 7

2.2. Bedeutung von Laieninformationen in der medizinischen Versorgung ... 10

2.2.1. Medizinische Laieninformationen und Evidenzbasierte Medizin ... 10

2.2.2. Ebenen für den Einsatz medizinischer Laieninformationen ... 11

2.3 Arten und Aufgaben medizinischer Laieninformationen ... 14

2.3.1 Gesundheitspolitische Informationen ... 15

2.3.2 Organisationsinformationen ... 16

2.3.3 Informationen zum Benchmarking ... 16

2.3.4 Allgemeine Informationen ... 17

2.3.5 Informationen als Entscheidungshilfen ... 18

2.3.6 Informationen als Bewältigungshilfen ... 21

3 Medizinische Laieninformationen im Internet ... 23

3.1 Bedeutung des Internet für die Vermittlung medizinischer Laieninformationen ... 23

3.2 Informationsbedarf und Informationsangebot ... 25

3.3 Rolle von Informationen für Health Professionals ... 27

3.4 Quellen aufbereiteter Evidenz für Patienten ... 28

3.5 Probleme medizinischer Laieninformationen im Internet ... 29

3.5.1. Anbieterinteressen ... 30

3.5.2. Bedürfnisorientierung und Qualität von Informationen ... 30

3.5.3. Informationsvielfalt ... 31

3.5.4. Sprachbarrieren ... 31

3.5.5. Spezielle Probleme von Informationen im Internet ... 32

3.5.5.1. Suchen, Finden und Auswählen von Informationen ... 32

3.5.5.2. Unzureichende Quellenkonstanz ... 34

3.5.5.3. Qualität der Informationsdarreichung ... 35

3.5.5.4. Zugang zu medizinischen Laieninformationen im Internet ... 35

3.5.5.5. Kontrolle ... 37

3.5.5.6. Aktualität medizinischer Laieninformationen ... 38

4 Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen im Internet ... 40

4.1 Hintergrund ... 40

4.2 Erwartungen an die Qualität von Informationen ... 40

4.3 Instrumente zur Qualitätsbewertung ... 42

4.3.1 Instrumente zur Darstellung der Transparenz medizinischer Webangebote . 45
4.3.2 Beispiel für geprüfte Qualität medizinischer Webangebote ... 48
4.3.3 Beispiel zur Qualitätsprüfung diskreter Informationen ... 53
4.4 Qualitätseinschätzung durch medizinische Laien ... 55
4.5 Grenzen der Qualitätsbewertung ... 59
4.5.1 Ressourcen-Grenzen ... 60
4.5.2 Grenzen der Instrumente ... 61
4.5.3 Dynamik der Informationsentwicklung ... 62
4.5.4 Bewerterbias ... 63
4.5.5 Subjektivität des Informationsbedarfs ... 63
4.5.6 Unterschiedliche Sichtweisen von Health Professionals und Patienten ... 63
4.6 Qualitätsmanagement im Lebenszyklus einer Patienteninformation ... 64
4.7 Diskussion zum Qualitätssiegel für geprüfte Informationen ... 65
5 Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen ... 69
5.1 Patientenbeteiligung – Begriffsbestimmung ... 69
5.2 Ebenen der Patientenbeteiligung ... 70
5.2.1. Patientenbeteiligung auf Gesundheitspolitischer Ebene ... 72
5.2.2. Patientenbeteiligung auf Systemebene ... 73
5.2.3. Patientenbeteiligung auf Umsetzungsebene ... 74
5.2.4. Patientenbeteiligung auf der Ebene der Arzt-Patienten-Interaktion ... 77
5.3 Grenzen der Patientenbeteiligung ... 78
6 Patientenbeteiligung am QM medizinischer Laieninformationen ... 80
6.3.1 Institutionelle Voraussetzungen ... 82
6.3.2 Personelle Voraussetzungen ... 84
6.3.3 Organisatorische Voraussetzungen ... 85
6.3.4 Inhaltliche Voraussetzungen ... 85
7 Neues Instrument zur Bewertung von medizinischen Laieninformationen ... 88
7.1 Ausgangspunkt ... 88
7.2 Ziel von „Check-In“ ... 90
7.3 Methodik und Durchführung zur Testung von „Check-In“ ... 91
7.3.1 Vorarbeiten ... 91
7.3.1.1 Erarbeitung eines Bewertungsinstruments ... 91
7.3.1.2 Überprüfung der Eignung von Check-In durch einen Vortest ... 92
7.3.1.3 Ableiten des Instruments Check-In ... 94
7.3.2 Qualitative Testung von Check-In ... 96
7.3.2.1 Auswahl der Quellen zu bewertender Informationen ... 96
7.3.2.2 Rekrutierung der Testteilnehmer ... 97

7.3.2.3 Testdurchführung ... 97
7.4 Ergebnisse ... 100
7.4.1 Angaben zur Charakteristik der Testteilnehmer ... 100
7.4.2 Überprüfung der Anwenderunabhängigkeit von Check-In ... 103
7.4.3 Auswertungen zur Inhaltsvalidität von Check-In ... 137
8 Schlussfolgerung und Ausblick ... 142
8.1 Allgemeine Schlussfolgerungen ... 142
8.2 Schlussfolgerungen in Bezug auf die Patienteneinbeziehung ... 146
8.3 Schlussfolgerungen in Bezug auf Check-In ... 148
Anhang ... 152
A2 - Check-In (Ursprungsinstrument) ... 164
A3 - Check-In (wie im Test verwendet) ... 176
A4 – Unterlagen für die Testteilnehmer (Anschreiben) ... 180
A5 – Endgültiges Instrument Check-In ... 182
Literaturverzeichnis ... 207

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Entscheidungsfindung auf der Basis von Informationen 8
Abbildung 2: Zugehörigkeit zu unterschiedlicher Zielgruppen 10
Abbildung 3: Einflüsse auf die gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient 20
Abbildung 4: Auszug aus einem Werbe-Infobrief 27
Abbildung 5: Kennzeichnungssymbole für Befolgung der W3-Richtlinien 37
Abbildung 6: Qualitätsbausteine einer Patienteninformation 44
Abbildung 7: Auskunft über www.patienten-information.de 45
Abbildung 8 : Das interaktive AFGIS-Logo 48
Abbildung 9: Das interaktive HON-Logo 50
Abbildung 10: Nicht mehr gültige Qualitätskennzeichnung 50
Abbildung 11: Auflistung von Verletzungen des HON-Codes 51
Abbildung 12: Medcircle Kriterien unter www.cismef.org 52
Abbildung 13: Bewertungsprotokoll einer geprüften Information 54
Abbildung 14: Vertrauen in Internetquellen 56
Abbildung 15: Beispiele für Webawards medizinischer Interbetseiten 58
Abbildung 16: Informationen als Mischung aus Experten- und Patientenwissen 67
Abbildung 17: Patienteneinbeziehung bei der Erstellung von Cochrane Reviews 76
Abbildung 18: Internetportal für qualitätsgeprüfte Patienteninformationen 83
Abbildung 19: Schritte der Auswahl und Bewertung von medizinischen Laieninformationen 86
Abbildung 20: E-mail eines Informationsanbieters auf eine erfolgte Bewertung 87
Abbildung 21: Gruppierung nach Geschlecht 101
Abbildung 22: Gruppierung nach Alter 101
Abbildung 23: Gruppierung nach Angabe zu Kindern 101
Abbildung 24: Gruppierung nach Schulabschluss 102
Abbildung 25: Gruppierung nach Berufsausbildung 102
Abbildung 26: Gruppierung nach Experte/Laie 102
Abbildung 27: Gruppierung nach Schulungsteilnahme 103
Abbildung 28: Gruppierung nach Betroffenheit 103
Abbildung 29: Auswertung Frage 1 (links: AKDAE, rechts Witten) 108
Abbildung 30: Auswertung Frage 2 (links: AKDAE, rechts Witten) 109
Abbildung 31: Auswertung Frage 3 (links: AKDAE, rechts Witten) 111
Abbildung 32: Auswertung Frage 4 (links: AKDAE, rechts Witten) 112
Abbildung 33: Auswertung Frage 5 (links: AKDAE, rechts Witten) 114
Abbildung 34: Auswertung Frage 6 (links: AKDAE, rechts Witten) 115
Abbildung 35: Auswertung Frage 7 (links: AKDAE, rechts Witten) 117
Abbildung 36: Auswertung Frage 8 (links: AKDAE, rechts Witten) 118
Abbildung 37: Auswertung Frage 9 (links: AKDAE, rechts Witten) 120
Abbildung 38: Auswertung Frage 10 (links: AKDAE, rechts Witten) 121
Abbildung 39: Auswertung Frage 11 (links: AKDAE, rechts Witten) 122
Abbildung 40: Auswertung Frage 12 (links: AKDAE, rechts Witten) 123
Abbildung 41: Auswertung Frage 13 (links: AKDAE, rechts Witten) 125
Abbildung 42: Auswertung Frage 14 (links: AKDAE, rechts Witten) 126
Abbildung 43: Auswertung Frage 15 (links: AKDAE, rechts Witten) 128
Abbildung 44: Auswertung Frage 16 (links: AKDAE, rechts Witten) 129
Abbildung 45: Auswertung Frage 17 (links: AKDAE, rechts Witten) 130
Abbildung 46: Auswertung Frage 18 (links: AKDAE, rechts Witten) 132
Abbildung 47: Auswertung Frage 19 (links: AKDAE, rechts Witten) 133
Abbildung 48: Gesamtbewertung der Informationen 135
Abbildung 49: Untersuchung zur Inhaltsvalidität – Frage e / Teil 2 137
Abbildung 50: Untersuchung zur Inhaltsvalidität – Frage f / Teil 2 139
Abbildung 51: Zeit zum Lesen (links) und Bewerten (rechts) der Informationen 140
Abbildung 52: Akzeptanz bei den Bewertern 141

TABELLENVERZECHNIS

Tabelle 1: Einteilung gesicherter Nachweise in Evidenzlevel ... 11
Tabelle 2: Ebenen für den Einsatz von medizinischen Laieninformationen ... 12
Tabelle 3: Arten und Aufgaben medizinischer Laieninformationen ... 15
Tabelle 4: Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung und Informationsbedarf ... 19
Tabelle 5: Selbsthilfe – Struktur, Ziele, Umsetzung ... 22
Tabelle 6: Anbieter und Zielsetzungen medizinischer Laieninformationen ... 24
Tabelle 7: Beispiele für situationsbezogene Informationen ... 26
Tabelle 8: Qualitätssichernder Maßnahmen im Internet ... 43
Tabelle 9: Eckpunkte eines Code of Conduct für Suchmaschinen ... 46
Tabelle 10: Transparenzkriterien von AFGIS ... 47
Tabelle 11: Kernforderungen des HON-Code of Conduct ... 49
Tabelle 12: DISCERN-Kriterien für gute Patienteninformationen ... 53
Tabelle 13: Lebenszyklusphase der Qualitätsbewertung von Informationen ... 64
Tabelle 14: MedCIRCLE-Kriterien zur Verständlichkeit einer Information ... 66
Tabelle 15: Individuelle und kollektive Patientenbeteiligung ... 71
Tabelle 16: Voraussetzungen für ein QM für Patienteninformationen ... 82
Tabelle 17: Feedback auf die erste Testung der Erweiterung des DISCERN-Indtruments ... 92
Tabelle 18: Unterschiede von DISCERN und Check-In ... 94
Tabelle 19: Fragen des Check-In-Instruments ... 95
Tabelle 20: Fragen zum Umgang mit Check-In ... 99
Tabelle 21: Fragen zur Charakteristik der Testteilnehmer ... 99
Tabelle 22: Beantwortung der Fragen zu den bewerteten Patienteninformationen ... 106
Tabelle 23: Einschätzung der Gesamtbewertung der Information ... 106
Tabelle 24: Auswertung der Freitextantworten der Gesamtbewertung ... 136
Tabelle 25: Qualitätskreis für medizinische Laieninformationen ... 144
Tabelle 26: Inhalte und Ziele von Laienschulungen ... 147
Tabelle 27: Minimum-Maximum und Streubreite bei den Antworten auf Check-In ... 153
Tabelle 28: Missing values ... 153
Tabelle 29: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 1 von Check-In ... 154
Tabelle 30: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 2 von Check-In ... 154
Tabelle 31: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 3 von Check-In ... 155
Tabelle 32: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 4 von Check-In ... 155
Tabelle 33: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 5 von Check-In ... 156
Tabelle 34: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 6 von Check-In ... 156
Tabelle 35: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 7 von Check-In ... 157
Tabelle 36: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 8 von Check-In ... 157
Tabelle 37: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 9 von Check-In ... 158
Tabelle 38: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 10 von Check-In ... 158
Tabelle 39: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 11 von Check-In ... 159
Tabelle 40: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 12 von Check-In ... 159
Tabelle 41: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 13 von Check-In ... 160
Tabelle 42: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 14 von Check-In ... 160
Tabelle 43: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 15 von Check-In ... 161
Tabelle 44: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 16 von Check-In ... 161
Tabelle 45: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 17 von Check-In ... 162
Tabelle 46: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 18 von Check-In ... 162
Tabelle 47: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 19 von Check-In ... 163

Abkürzungsverzeichnis

AFGIS	Aktionsforum Gesundheitsinformationssysteme
AGREE	Appraisal of Guidelines Research and Evaluation
AHCPR	Agency for Health Care Policy and Research
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen und Medizinischen Fachgesellschaften
ÄZQ	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
DTC	Direct to Consumer
EbM	Evidenzbasierte Medizin
GVG	Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und Gestaltung
HON	Health on the Net Foundation
KV	Kassenärztliche Vereinigung
LÄK	Landesärztekammer
QM	Qualitätsmanagement
SGB V	Sozialgesetzbuch, Fünftes Buch
SVR	Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen
URAC	Utilization Review Accreditation Commission

Kapitel 1

1 Einführung

Die Qualität des deutschen Gesundheitswesens wird (wie in anderen Länder auch) durch Prozesse und Beziehungen zwischen den an seiner Gestaltung beteiligten Akteuren bestimmt [1]. Dies sind Leistungserbringer, Gesundheitspolitiker, Krankenkassen, die Gesundheitsindustrie und nicht zuletzt Patienten und Verbraucher. In den vergangenen Jahren wurde verstärkt der Begriff Patientenorientierung in Diskussionen um die Qualität im deutschen Gesundheitswesen eingebracht. Das bedeutet nicht nur, dass die professionelle Medizin die Interessen der Patienten als oberste Priorität sieht, sondern auch, dass Patienten die Möglichkeit einer aktiven Mitgestaltung des Gesundheitssystems haben [2], was die Prozesse der Planung, Gestaltung und Evaluation des Gesundheitssystems anbelangt. Voraussetzung einer Einbeziehung von Patienten in den Prozess der Qualitätsförderung des Gesundheitssystems ist, dass Patienten ihre Eigenverantwortung erkennen und auch ausüben können.

Patienten sind nach heutiger Sicht nicht mehr nur passive Empfänger von Gesundheitsdienstleistungen, sondern durch vielfältige direkte und indirekte Aktionen als „Koproduzenten“ der Maßnahmen zur Wiedererlangung oder Erhaltung von Gesundheit tätig. Umgesetzt wird dies zum Beispiel durch Formen der individuellen und gemeinschaftlichen Selbsthilfe [3]. Diese Form der Einbeziehung ist nicht nur Chance, sondern auch Anspruch. Health Professionals kommt daher die Aufgabe zu, die hierfür erforderlichen Kompetenzen auf Seiten der Patienten zu stärken. Dies beinhaltet, das Gesundheitswesen mit seinen Leistungen und Strukturen transparent zu machen. Eine wichtige Voraussetzung einer Patientenbeinbeziehung ist die Sicherstellung und Stärkung der Rechte der Patienten und eine Verbesserung des Beschwerdemanagements [4].

Die Rechte von Patienten sind in der deutschen Gesetzgebung zersplittert auf verschiedene Gesetze wie z.B. das Haftungsrecht, das ärztliche Berufsrecht, das Sicherheitsrecht (Arzneimittelsicherheit etc.) und das Krankenversicherungsrecht [5]. Seit 2003 ist die Übernahme von mehr Eigenverantwortung durch Patienten und die Schaffung von Voraussetzungen zur aktiven Mitgestaltung des Gesundheitssystems

im Entwurf zum Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung [6] festgeschrieben.

Die Schaffung dieser Grundlagen ist ein wichtiger Schritt zur Einbeziehung von Patienten in Prozesse des Qualitätsmanagements im Gesundheitswesen. Jedoch müssen den Patienten/Verbrauchern auch die damit verbundenen Vorteile und Konsequenzen transparent gemacht werden. Darüber hinaus müssen Health Professionals und Gesundheitspolitiker bereit und in der Lage dazu sein, die Mitgestaltung des deutschen Gesundheitswesens durch Patienten/Verbraucher anzuerkennen und auch umzusetzen.

Die Möglichkeiten, die Patienten haben, sich in individueller und kollektiver Form in die Gestaltung des deutschen Gesundheitssystems einzubringen, sind vielfältig. Patienten und Patientenvertreter sind zwar hochmotiviert derartige Aufgaben zu übernehmen, jedoch bisher noch nicht ausreichend gerüstet hierzu. Eine wichtige Voraussetzung zur Patienteneinbeziehung ist daher neben der Schaffung rechtlicher und gesundheitspolitischer Voraussetzungen die Stärkung der Kompetenz von Patienten und Patientenvertretern. Zur Stärkung der Kompetenz zählen (1) die Vermittlung von Informationen über die Strukturen des Gesundheitssystems und seine Leistungen, (2) Informationen, die die Darstellung von Untersuchungs- und Behandlungsalternativen zum Inhalt haben, und so dem Patienten als Entscheidungshilfe dienen und (3) spezielles „Handwerkszeug“, das eine Mitarbeit von Patienten ermöglicht und für Health Professionals akzeptabel macht .

1.1 Problemstellung

Informationen über Alternativen in Diagnostik, Therapie, Rehabilitation, Nachsorge, sozialrechtliche Anliegen etc. bilden die Basis für eine gemeinsame Entscheidungsfindung (auch partizipative Entscheidungsfindung, shared decision making) von Ärzten und Patienten. Hierunter ist nach Härter [7] ein Interaktionsprozess zu verstehen, der das Ziel hat, unter gleichberechtigter aktiver Beteiligung von Patient und Arzt auf der Basis geteilter Informationen zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft zu kommen. Patienten sollen und müssen am Prozess einer solchen Entscheidungs-

findung direkt beteiligt sein. Das setzt eine umfassende Aufklärung und Information über den Verlauf der Erkrankung und alle in Frage kommenden Interventionen diagnostischer und therapeutischer Art voraus. Diese erfolgt in der Regel durch die behandelnden Ärzte, wobei die Form und der Umfang der ärztlichen Aufklärungspflicht durch Gesetze und laufende Rechtssprechung vorgegeben [8, 9, 10] wird.

Obwohl nach neuesten Untersuchungen Ärzte in Deutschland von den Patienten als wichtigste und vertrauenswürdigste Quelle für die Vermittlung von Gesundheitsinformationen angesehen werden [11], fühlen sich dennoch viele Patienten nicht ausreichend informiert, um eine verantwortliche Entscheidung treffen zu können. Laut einer Mängelliste, die das Berliner Selbsthilfeforum erstellt hat [12], beklagen Patienten in Zusammenhang mit unbefriedigender Information den Mangel an Zeit der Ärzte, ein schlechtes Zuhören, eine unzureichende und teils unverständliche Aufklärung und Beratung, eine Druckausübung in Richtung bestimmter Behandlungsmethoden und eine Intransparenz über Interessen und Informationsquellen der Ärzte.

Selbst wenn eine Aufklärung des Patienten durch den Arzt ausreichend gewesen ist, kann sie dennoch vom Patienten als defizitär empfunden werden, da sie sich an diese Informationen bereits kurze Zeit nach dem Arzt-Patienten-Gespräch nicht mehr erinnern können [13]. Da sich Patienten heute mehr als noch vor 10 Jahren an der Entscheidung für oder gegen eine spezielle Maßnahme beteiligen, sind sie darauf angewiesen, neben den im ärztlichen Gespräch vermittelten Informationen weitere Quellen zur Information zu nutzen. Zu diesen Quellen zählen: Bücher, Broschüren, Regenbogenpresse, Beipackzettel, Radio- und Fernsehbeiträge zu Gesundheitsthemen, Austausch mit Selbsthilfegruppen, Aufsuchen einer Patientenberatungsstelle, Kontakt von medizinischen Call-Centern, Gespräche mit Betroffenen und anderen Personen, Einverständniserklärungen etc. und in zunehmendem Maße besonders das Internet.

Bedingt durch den schnellen Wissenszuwachs in der Medizin ist in den letzten Jahren nicht nur ein großer zusätzlicher Bedarf an Informationen für Health Professionals sondern auch für Patienten entstanden, auf den insbesondere im Internet Anbieter unterschiedlichster Interessengruppen mit der Bereitstellung von Informationen vornehmlich für medizinische Laien reagieren. Die vermeintliche Aktualität des Inter-

nets, seine freie Verfügbarkeit und seine 'Zensurfreiheit' machen das Internet mit den dort angebotenen Gesundheitsinformationen so attraktiv. So wird das Internet nicht nur –wie eigentlich von vielen Informationsanbietern beabsichtigt- als eine zusätzliche Quelle von Informationen, die das vertrauensvolle Arzt-Patientengespräch unterstützen sollen, genutzt. Es ist darüber hinaus vor allem für Patienten interessant, die eine kritische Einstellung zur Aufklärung durch Ärzte oder eine brüchige Vertrauensbasis zu ihren Ärzten haben, oder sich in bedrückenden und stark belastenden Situationen befinden. Durch die besonders im Internet verbreitete „DTC"-Werbung (Direct-To-Consumer) werden Bedarf und Bedürfnisse bei Patienten und Verbrauchern nach bestimmten Behandlungsmöglichkeiten geweckt, die beim nächsten Arztbesuch eingefordert werden. Diese Form der Werbung ist zwar in Deutschland rechtlich nicht zulässig, jedoch können Internetnutzer sie lesen und in ihre Präferenzen einbeziehen.

Aber auch für 'nur' interessierte Laien ist das Internet Quelle eines schnellen Überblicks. Wichtig für eine selbstverantwortete und gleichberechtigte Entscheidung von Patienten [[14]] sind insbesondere neutrale Gesundheitsinformationen. Die Regel bilden interessengeleitete Informationen. Eine Informierung von Verbrauchern / Patienten vor dem Hintergrund bestimmter Interessen (Lenkung des Patientenzustroms in bestimmte Versorgungseinrichtungen, Produktverkauf, Einschaltquote, Auflagenhöhe etc.) ist legitim, muss aber transparent gemacht werden, was in den meisten Fällen nicht geschieht. Unabhängige Informationen liegen derzeit gerade im Internet kaum vor [[15]]. Insbesondere die Qualität von Patienteninformationen im Internet ist häufig nur schwer zu beurteilen [[16], [17], [18]]. Vieles von dem im Internet offerierten Material ist inakkurat, missverständlich und teilweise sogar widersprüchlich [[19]]. Untersuchungen zu einzelnen Patienteninformationen zeigen, dass diese nicht geeignet sind, eine informierte Entscheidung zu treffen [[20]]. Doch auch eine nachgewiesen gute methodische Qualität einer Information bedeutet nicht zwangsläufig, dass diese von hoher medizinisch-wissenschaftlicher Qualität ist [[21]].

Da externe (im Sinne von „außer-ärztlichen") Informationsquellen sowohl in gedruckter als auch in elektronischer Form maßgeblichen Einfluss auf Entscheidung, Compliance (das „Mittun" des Patienten) und somit letztlich auch den Therapieerfolg haben [[22], [23]], ist es notwendig, diese Informationsquellen in die Qualitätsbemühun-

gen im Gesundheitswesen einzubeziehen. Dies erfordert die Schaffung von Strukturen, innerhalb derer eine Patienteneinbeziehung umgesetzt, als auch die Erstellung bzw. Bereitstellung von Instrumenten, mit deren Hilfe die Qualität von medizinischen Laieninformationen beschrieben werden kann.

1.2 Ziel und Vorgehensweise der Arbeit

Eine besonders wichtige Form der Patientenbeteiligung besteht in der Einbeziehung von Patienten und Patientenvertretern in den Prozess der Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen. Ziel der Arbeit ist es, (1) ein System der Patienteneinbeziehung in das Qualitätsmanagement medizinischer Laieninformationen unter Anbindung an eine Institution mit Erfahrung auf dem Gebiet der Qualitätssicherung zu etablieren, (2) das für ein solches Qualitätsmanagement erforderliche „Handwerkszeug“ zu analysieren und ein Instrument zur kritischen Bewertung von medizinischen Laieninformationen vorzustellen, das in gleicher Weise von Health Professionals und medizinischen Laien verstanden und angewendet werden kann. Es wird herausgearbeitet, inwieweit sich bereits bestehende Qualitätsinstrumente bzw. –Initiativen eignen, diesen Zweck zu erfüllen und Konsequenzen hieraus abgeleitet.

Die vorliegende Arbeit gibt einen Überblick über:

- Begriffsbestimmungen in Zusammenhang mit der untersuchten Problematik
- In Deutschland hauptsächlich vorhandene Verfahren und Instrumente zur Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen
- Möglichkeiten einer individuellen und kollektiven Patienteneinbeziehung in Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung von Patienteninformationen
- Problematiken von medizinischen Laieninformationen im Internet
- Instrumente und Verfahren zur Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen

Aufbauend auf diesem Überblick wird die Möglichkeit einer individuellen Patienteneinbeziehung in die Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen vorgestellt. Das Ziel hierbei ist es zu untersuchen, ob sich das auf der Basis bereits evaluierter Instrumente zur Qualitätsbewertung von medizinischen Informationen entwickelte Instrument „Check-In“ (siehe Kapitel 7) dazu eignet, die Prozesse der abschließenden Bewertung

und der Erstellung von medizinischen Laieninformationen durch eine standardisierte Form der Rückmeldung der individuellen Patientensicht an den Informationsanbieter zu unterstützen. Die sich hieraus ergebenden Konsequenzen für die Weiterentwicklung von Check-In und den gesamten Prozess des QM medizinischer Laieninformationen unter Einbeziehung von Patienten werden dargestellt und diskutiert.

Die der Arbeit zugrunde liegende Literatur wurde mithilfe der über das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI – www.dimdi.de) angebotenen kostenfreien Datenbanken recherchiert. Darüber hinaus wurden E-mail-Benachrichtigungen über entsprechende Neuerscheinungen (Deutsches Ärzteblatt, British Medical Journal, Springer Verlag) sowie Internetrecherchen zu Vorlesungsscripts, Tagungsbeiträgen etc. zur Literaturrecherche genutzt.

Kapitel 2

2 Hintergründe medizinischer Laieninformationen

2.1 Medizinische Laieninformation - Begriffsbestimmung

Von Antoine de Saint Exupery stammt das Zitat „Die Sprache ist die Quelle aller Missverständnisse“ [24]. Bei Exupery stand dieses Zitat zwar in einem anderen Kontext, jedoch lässt es sich gut auf die Situation der medizinischen Laieninformationen übertragen. So ist es für die Qualität medizinischer Laieninformationen von Bedeutung, dass die verwendete Sprache die zugrunde liegenden Sachverhalte nicht nur korrekt sondern auch in einer für den Patienten/Laien verständlichen Sprache wiedergibt.

Die vorliegende Arbeit fokussiert auf die Qualität medizinischer Laieninformationen. Dieser Begriff wird oft sehr vielfältig verwendet und noch vielfältiger interpretiert, was gerade bei der Qualitätsdebatte zu Missverständnissen führt. Als Basis der Auseinandersetzung mit der Problematik ist daher eine Begriffsbestimmung dringend erforderlich.

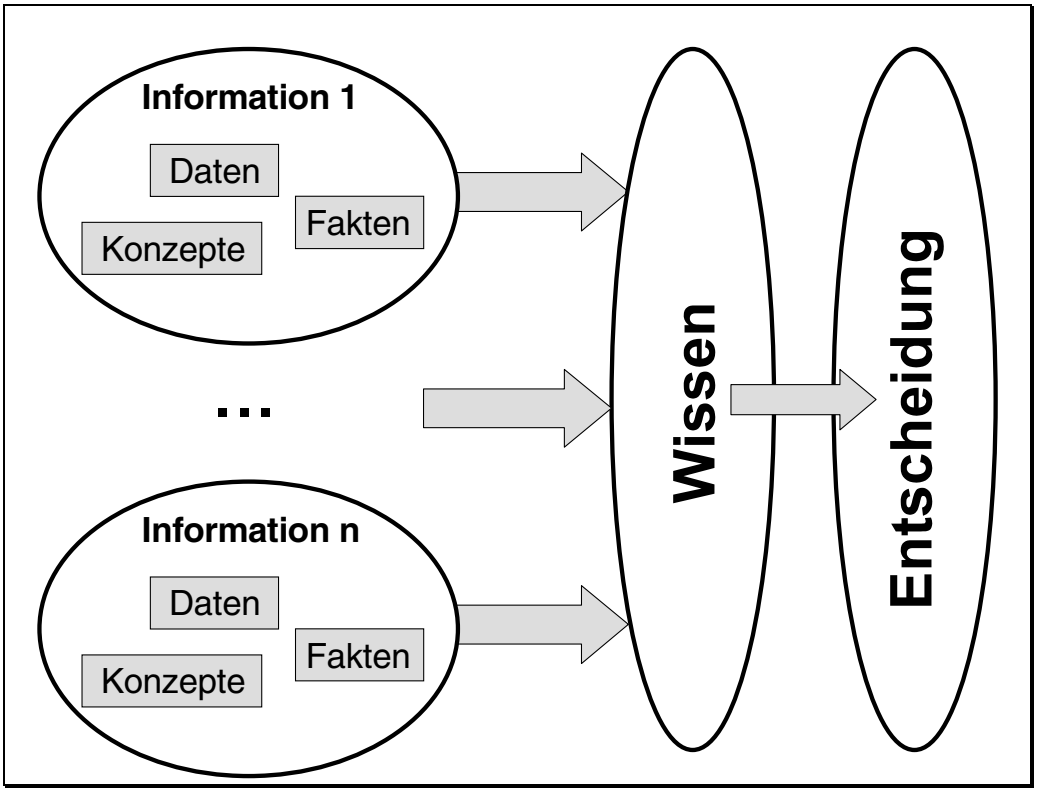
Eine **Information** ist laut Duden [25] eine Nachricht, Auskunft, Belehrung oder Aufklärung. Sie ist aber viel mehr als das. Im kybernetischen Sinne versteht man unter einer Information eine Mitteilung, die beim Empfänger ein bestimmtes Denkverhalten bewirkt [26]. Informationen sind interpretierte Daten (Fakten oder Konzepte). Sie beziehen sich auf Bedeutungen, die Menschen durch vereinbarte Konventionen diesen Daten zuordnen [27].

Als logische Konsequenz dieser Definitionen ist für den Wert bzw. die Qualität einer Information daher von Bedeutung:

- Ob ihr die „richtigen“ Daten / Fakten / Konzepte zugrunde liegen
- Ob die zugrunde liegenden Daten / Fakten / Konzepte richtig interpretiert wurden
- Ob die Bedeutung dieser Daten / Fakten/ Konzepte für Sender und Empfänger der Information gleich ist
- Ob und inwieweit tatsächlich zwischen dem Sender (Informationsanbieter) und Empfänger (Nutzer) einer Information entsprechende Konventionen als Grundlage einer gemeinsamen Interpretation getroffen wurden

Eine medizinische Laieninformation, die Grundlage einer Entscheidungsfindung ist, besteht demnach aus einer Menge an Einzelinformationen, die sich aus bestimmten Daten, Fakten und Konzepten zusammensetzt (Abbildung 1).

Abbildung 1: Entscheidungsfindung auf der Basis von Informationen



Quelle: eigene Darstellung

Der Begriff „medizinische Laieninformation“ ist darüber hinaus mit einem Homonym- und einem Synonymproblem behaftet. Das bedeutet, zum einen wird der gleiche Begriff unterschiedlich interpretiert andererseits für ein und dieselbe inhaltliche Interpretation unterschiedliche Begriffe verwandt. So findet man neben dem Begriff „medizinische Laieninformationen“ auch die Begriffe Patienteninformationen, Gesundheitsinformationen, Erkrankungsinformationen, Behandlungsinformationen etc.

In Anlehnung an die Definition der E-Health Ethics Initiative **sind medizinische Laieninformationen Informationen, die zum Erhalt des Wohlbefindens, zur Vorbeugung und dem Umgang mit Erkrankungen sowie der Entscheidungsfindung für Behandlungen, spezielle Produkte und Serviceleistungen dienen** [28].

Medizinische Laieninformationen in ihrer Gesamtheit dienen darüber hinaus der Unterstützung und Mitwirkung an Kommunikations- und Entscheidungsprozessen über Gesundheit in individueller (Shared decision making) und kollektiver Form (Anhörungs- Beratungs- und Mitentscheidungsrechte in Systemfragen).

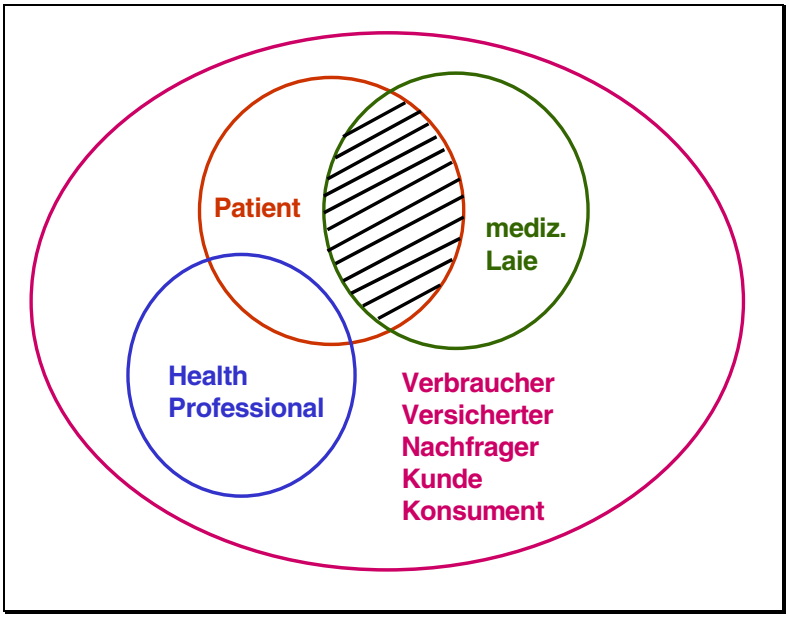
Wie groß die Bedeutung ist, die medizinischen Laieninformationen zugemessen wird, zeigt sich unter anderem daran, dass das Recht auf eine sorgfältige Information in der Charta der Patientenrechte an erster Stelle genannt wird. Zu den Rechten der Patienten zählen laut Patientencharta [[29]]:

- Das Recht auf sorgfältige Information
- Das Recht auf qualifizierte Behandlung und Betreuung
- Das Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben
- Rechte im Schadensfall

Um nachfolgend nicht nur den Begriff medizinische Laieninformation definitionsgemäß zu verwenden, soll an dieser Stelle eine weitere Begrifflichkeit geklärt werden. Eine ähnliche Begriffsvielfalt findet man auch für die Zielgruppe medizinischer Laieninformationen. Es ist für die Diskussion der Patienteneinbeziehung von großer Bedeutung, welche Zielgruppe genau angesprochen werden soll. In Abhängigkeit vom thematischen Kontext der Einbeziehung werden verschiedene Personen angesprochen: Patienten, Versicherte, Nachfrager, Kunden, Konsumenten etc.

So kann sowohl ein Laie (hier: medizinischer Laie), als auch ein Angehöriger eines Gesundheitsberufes ein Patient sein. Alle gemeinsam (Health Professionals, Patienten und Laien) können darüber hinaus auch Verbraucher, Versicherte, Nachfrager, Kunden, Konsumenten etc. sein (Siehe Abbildung 2).

Abbildung 2: Zugehörigkeit zu unterschiedlicher Zielgruppen



Quelle: eigene Darstellung

2.2. Bedeutung von Laieninformationen in der medizinischen Versorgung

2.2.1. Medizinische Laieninformationen und Evidenzbasierte Medizin

Um ein vertrauensvolles Miteinander von Arzt und Patient zu fördern und so aktiv eine gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen beiden zu gewährleisten, sollten medizinische Laieninformationen die gleiche Datenbasis zur Grundlage haben, wie ärztliche Handlungsleitlinien. Arzt und Patient haben das gleiche Ziel: das vorhandene klinische Problem mithilfe der bestverfügbaren internen und externen Evidenz und unter Berücksichtigung der individuellen Situation und Entscheidungspräferenzen des Patienten zu lösen.

Evidenzbasierte Medizin gewinnt in Deutschland seit den 90er Jahren zunehmend an Bedeutung. Unter Evidenzbasierter Medizin (EbM) ist der **„gewissenhafte, ausdrückliche und vernünftige Gebrauch der gegenwärtig besten externen, wissenschaftlichen Evidenz für Entscheidungen in der medizinischen Versorgung individueller Patienten zu verstehen“ [30,31].** Entscheidungen auf der Basis einer gesicherten Nachweislage (auch wenn diese Nachweise unterschiedlich stark aussagekräftig sind, siehe Tabelle 1) sind nicht nur vom Arzt zu treffen, sondern auch Verbrauchern und

Patienten transparent zu machen. Gesicherte Nachweise über die Wirksamkeit einer medizinischen Intervention sollen nach Willen des Gesetzgebers laut §137f SGB V bei der Erstellung medizinischer Leitlinien Berücksichtigung finden.

Tabelle 1: Einteilung gesicherter Nachweise in Evidenzlevel

Klasse/ Level		Anforderungen
I	Ia	Evidenz aufgrund einer systematischen Übersichtsarbeit randomisierter, kontrollierter Studien (ev. Mit Metaanalyse)
	Ib	Evidenz aufgrund mindestens einer hoch qualitativen randomisierten, kontrollierten Studie
II	IIa	Evidenz aufgrund mindestens einer gut angelegten, kontrollierten Studie ohne Randomisierung
	IIb	Evidenz aufgrund einer gut angelegten, quasi-experimentellen Studie
III		Evidenz aufgrund gut angelegter, nicht experimenteller deskriptiver Studien
IV		Evidenz aufgrund von Berichten/Meinungen von Expertenkreisen, Konsensuskonferenzen und/oder klinischer Erfahrungen anerkannter Autoritäten

Quelle: Lehrbuch Evidenzbasierte Medizin

Es ist zu fordern, dass diese Nachweise (Evidenzklassen, Evidenzlevel) auch in medizinischen Laieninformationen in einer auch für Laien verständlichen und nachvollziehbaren Form Berücksichtigung finden. Dies ist bisher noch nicht oder nur selten der Fall. Eine evidenzbasierte Patienteninformierung bzw. eine evidenzbasierte Patienteninformation hätte den Vorteil, (1) eine objektive Entscheidungsgrundlage für das individuelle Problem des Patienten zu liefern, (2) die praktische Implementierung evidenzbasierter, ärztlicher Leitlinien zu unterstützen und (3) die Forderung nach Gesundheitsdienstleistungen durch Patienten auf solche zu beschränken, deren Wirksamkeit durch einen Nachweis belegt ist.

2.2.2. Ebenen für den Einsatz medizinischer Laieninformationen

Die Qualität der medizinischen Versorgung kann auf politischer, ökonomischer, juristischer, medizinisch-professioneller und persönlicher Ebene beeinflusst werden. Die hierfür notwendige Transparenz für Patienten und Verbraucher wird durch entspre-

chende Informationen hergestellt. Die in Tabelle 2 vorgenommene Kategorisierung basiert auf der beruflicher Erfahrungen der Verfasserin.

Tabelle 2: Ebenen für den Einsatz von medizinischen Laieninformationen

Ebene	Ziel	Inhalte	Ergebnisse
Politische Ebene	Sicherstellung der Gesundheit der Bevölkerung	Gestaltung der Gesundheitspolitik, Gesundheitsgesetzgebung	Gesetzliche Grundlagen
Ökonomische Ebene	Bezahlbarkeit der Gesundheitsausgaben	Ökonomische Analysen	Qualitätsberichte Benchmarking
Kommerzielle Ebene	Verkauf von Produkten und Dienstleistungen	"Infomercial", "Advertorial", DTC-Werbung	Medizinische Laieninformationen
Professionelle Ebene	Verbesserung der Behandlung einer Erkrankung für die gesamte von der Erkrankung betroffene Bevölkerungsgruppe	Qualitätssichernde Maßnahmen	Medizinische Leitlinien Medizinische Laieninformationen
Juristische Ebene	Schutz vor Behandlungsfehlern und Hilfe bei Behandlungsfehlern	Aufdecken von Behandlungsfehlern, Interessenvertretung für einzelne Patienten oder Patientengruppen	Urteile Arbeitsrecht
Persönliche Ebene	Bestmögliche Behandlung unterstützt durch bestmögliche Information	Informationen gemeinsame Entscheidungsfindung Compliance Rückspiegelung der Erfahrungen mit Therapie zur Verbesserung der eigenen Befindlichkeit	Einzelinformation für individuelle Patientenbelange

Quelle: eigene Darstellung

Von der Zielrichtung, die die jeweilige Laieninformation verfolgt, ist auch deren Wirkung im Rahmen der medizinischen Versorgung abhängig. Bei Informationen auf unterschiedlichen Ebenen geht es darum, dass Patienten/Verbraucher ihre Rechte und Pflichten kennen, die am besten geeignete Versorgungsstruktur auswählen können, sich im Falle einer Fehlbehandlung wehren zu können und die persönlich „richtige" Entscheidung im individuellen Behandlungsfall zu treffen.

Informationen auf **politischer Ebene** haben die Aufgabe, für Patienten und Laien die Gesundheitsgesetzgebung transparent zu machen. Nur so können von Patienten entsprechende Forderungen an Gesundheitsdienstleistungen und Leistungserbringer abgeleitet werden.

Informationen **auf ökonomischer Ebene** für Patienten und Verbraucher liefern ein Benchmarking unterschiedlicher Einrichtungen. Diese können dem Patienten eine Unterstützung der Entscheidungsfindung für oder gegen eine bestimmte Einrichtung oder einen Gesundheitsdienstleister erleichtern. Eine durch gezieltes Benchmarking bereitgestellte Transparenz würde vonseiten der Patienten Einfluss auf die Qualität der Versorgung durch eine „Abstimmung mit den Füßen“ nehmen. Das bedeutet, der Patientenzustrom würde in die Einrichtungen mit der am transparentesten dargestellten Qualität erfolgen.

Informationen auf **kommerzieller Ebene** sind meist in Gesundheitsinformationen „verpackte“ Produktinformationen. Sie dienen in erster Linie der Entscheidung für ein bestimmtes diskretes Produkt/Medikament bzw. eine bestimmte Dienstleistung. Maßgeblich für Verbraucher/Patienten ist auf dieser Ebene nicht in erster Linie die Qualität sondern die Art und Weise (Effektivität) mit der ein bestimmtes Produkt/Medikament/Dienstleistung beworben wird.

Zu den Informationen auf **professioneller Ebene** zählen ärztliche Leitlinien und/oder daraus abgeleitete medizinische Laieninformationen. Sie sind stets für eine Gruppe gleich betroffener Patienten gemacht und können individuelle Fragen nur bedingt erfassen und wiedergeben. Basieren sie auf der gegenwärtig zum jeweiligen Gesundheitsproblem am besten verfügbaren Evidenz und berücksichtigen sie die Erfahrungen des Health Professionals (interne Evidenz) und die Wertepräferenzen der Patienten, können sie entscheidend zu einer Qualitätsverbesserung der medizinischen Versorgung beitragen.

Informationen auf **juristischer Ebene** beeinflussen die Qualität der Versorgung in der Form, dass durch eine Aufarbeitung etwaiger Beschwerde eine Verbesserung der Behandlungsqualität erfolgen kann.

Als schwierigste Form der Laieninformierung ist die Information auf **persönlicher Ebene** zu sehen. Während die Informationsarten auf den anderen dargestellten Ebenen in erster Linie der Verbesserung der Qualität der medizinischen Versorgung für die gesamte oder Teile der Bevölkerung zum Ziel haben, geht es hier um eine Qualitätsverbesserung der individuellen medizinischen Versorgung.

Eine persönliche oder kollektive Patienteneinbeziehung bei der Erstellung und Erarbeitung der erforderlichen Informationen auf den verschiedenen Ebenen ist derzeit in Deutschland noch unzureichend umgesetzt. Meist geschieht der Informationsaustausch unidirektional. Das bedeutet, dass Patienten und Verbrauchern Informationen lediglich angeboten werden. An der Erstellung oder Beurteilung dieser Informationen sind aber Patienten bisher sowohl in individueller als auch kollektiver Form nur unzureichend einbezogen. Wenn Möglichkeiten einer Beteiligung an solchen mit Informationen in Zusammenhang stehenden Prozessen bestehen, werden sie noch nicht in dem Maße genutzt, wie es für eine aktive Patienteneinbeziehung wünschenswert wäre. So wurden zum Beispiel auf der Internetplattform **www.gesundheitsziele.de** die von berufenen Expertengruppen erarbeiteten vorrangigen Gesundheitsziele für Deutschland zu einer öffentlichen Diskussion angeboten. Zu der berufenen Expertengruppe zählten zwar Vertreter der Selbsthilfe, jedoch sind diese Ziele für die gesamte Bevölkerung relevant. Die „Bevölkerung“ hat jedoch diese Ziele nicht in dem Maße diskutiert, wie es wünschenswert gewesen wäre.

2.3 Arten und Aufgaben medizinischer Laieninformationen

Recherchiert man im Internet z.B. über die Suchmaschine Google (www.google.de) nach dem Begriff „patienteninformation“ erhält man nicht nur ca. 46.900 Fundstellen sondern es wird auch deutlich, dass dieses Schlagwort nicht nur für Informationen gewählt wurde, die Behandlungsalternativen darstellen, sondern für Informationen die an medizinische Laien gerichtet sind und ganz unterschiedliche Zielsetzungen haben. Auf der Basis der überblickartigen Sichtung dieser Fundstellen hat die Autorin den Versuch unternommen, eine Einteilung dieser unterschiedlichen „Patienteninformationen“ nach Informationsarten und deren Aufgabe vorzunehmen (Tabelle 3).

Tabelle 3: Arten und Aufgaben medizinischer Laieninformationen

Informationsarten für Patienten	Aufgaben
Gesundheitspolitische Informationen	▪ Darstellung und Erläuterung gesundheitspolitischer Entscheidungen ▪ Darstellung und Erläuterungen von Gesetzen und Regelwerken
Organisationsinformationen	▪ Anfahrtswege zu Kliniken oder Praxen ▪ Personalinformationen (Kliniken, Praxen) ▪ Hotelaspekte von Einrichtungen
Benchmarking-Informationen	▪ Struktur- und Prozessqualität von Einrichtungen ▪ Fachliche Expertisen ▪ Beschwerdemöglichkeiten ▪ Behandlungsfehlermanagement
Allgemeine Gesundheitsinformationen	▪ Wissenswertes über die menschliche Anatomie und Physiologie ▪ Material zur Prävention und Bevölkerungsaufklärung
Entscheidungshilfen	▪ Beschreibung von Erkrankungen und/oder in Frage kommender diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen ▪ Finanzierung von bestimmten Leistungen ▪ Forschung / Klinische Studien
Bewältigungshilfen	▪ Berichte anderer Betroffener ▪ Psychosoziale Hilfsangebote ▪ Sozialrechtliche Hilfsangebote

Quelle: eigene Darstellung

2.3.1 Gesundheitspolitische Informationen

Gesundheitspolitische Informationen für Patienten und Verbraucher müssen dazu dienen, das Gesundheitssystem in der Form transparent zu machen, dass die kollektiven und individuellen Rechte und Pflichten von Patienten und Verbrauchern ableitbar werden. Gesetze und Regelwerke müssen dargestellt, erklärt und gemeinsam mit Patienten und Verbrauchern diskutiert werden.

Eine Suche mit der Suchmaschine Google (www.google.de) nach dem Begriff „gesundheitspolitische informationen“ brachte am 20.11.2003 allein auf den Internetseiten aus Deutschland 5.380 Treffer.

Beispiele für Gesundheitspolitische Informationen im Internet sind:

- www.die-gesundheitsreform.de
- www.diabetikerbund-hamburg.de/informationen/st_vincent_deklaration.htm
- www.zmt.de/polit.htm

2.3.2 Organisationsinformationen

Wie medizinische Versorgungsstrukturen zu erreichen sind (z.B. Anfahrtswege zu Kliniken oder Praxen), hat einen großen Einfluss auf ihre Nutzung durch Patienten. Eine Klinik/Praxis z.B., die mit Foto und beschriebenen Anfahrtsweg im Internet präsent ist, bzw. auf einem Handzettel (Flyer) oder einer Broschüre beschrieben wird, wird sicher mehr Patienten überzeugen, sich bei gesundheitlichen Problemen eher an eine solche Stelle zu wenden, als an eine gänzlich unbekannte Einrichtung. Ähnliches gilt, wenn Personalinformationen (einschließlich Angaben zu Mitarbeiterqualifikationen) bzw. Informationen über den Hotelcharakter der jeweiligen Einrichtung vorliegen.

Organisationsinformationen können sich aber auch auf Strukturen medizinischer Fachgesellschaften oder Einrichtungen der Selbsthilfe beziehen. Selbst wenn diese keine eigenen behandlungsspezifischen Informationen anbieten, erfüllen sie doch die Rolle eines Ansprechpartners der im Falle von Fragen (auf elektronischem Weg) kontaktiert werden kann.

2.3.3 Informationen zum Benchmarking

Wenn sich Patienten in eine Behandlung begeben müssen, ist für sie von großem Interesse, sich in fachkundige Hände zu begeben. Patienten suchen in der Regel nach dem „besten“ Arzt mit den größten Erfahrungen auf diesem Gebiet. Eine Möglichkeit für Health Professionals, diesem Anspruch zu begegnen, ist die Transparenz und Öffentlichmachung der eigenen Expertise. Zertifizierte Ärzte gibt es, anders als im angelsächsischen Raum, bisher in Deutschland noch nicht. In den USA ist es z.B. für Patienten möglich, sich an das American Board of Medical Specialties [32] zu wenden und einen zertifizierten Arzt des entsprechenden Fachgebiets zu erfragen. Doch auch im westlichen Kulturkreis kommt es nach Ruprecht [33] auf augenfällige Indikatoren für Kompetenz an, wie respekteinflößende Apparate, vertraueneinflössende Informationen oder sichtbare Zertifikate (im Sinne von Aus-, Fort- und Weiterbildungsnachweisen). Maßstab für den Patienten bei der Wahl in Frage kommender medizinischer Maßnahmen ist dabei die Übereinstimmung von Erscheinungsbild des Hilfsangebots mit den eigenen Erwartungen und Erfahrungen.

Doch es gibt auch für Patienten Hilfestellungen, entsprechende Maßzahlen, anhand derer ein Benchmarking von Einrichtungen und deren Leistung möglich ist, zu interpretieren und bei der Entscheidungsfindung für die Wahl einer Einrichtung zu nutzen. Grundlagen für ein solches Benchmarking in Deutschland, an denen sich Patienten orientieren können, sind beispielsweise:

- (im Internet) veröffentlichte Ergebnisse von standardisierten Patienten- und Mitarbeiterbefragungen durch unabhängige Institutionen [34,35]
- Angaben über die Zertifizierung von Kliniken / Abteilungen durch unabhängige Zertifizierer [36, 37]
- Daten zur Transparenz über Leistungskennziffern von Einrichtungen wie z.B. der Anzahl jährlich durchgeführter Operationen, oder anderer diagnostischer oder therapeutischer Maßnahmen (z.B. Medführer Krebs [38], oder Medführer Plastische Chirurgie [39])
- Empfehlungen von anderen betroffenen Patienten, die entsprechende Gesundheitsleistungen verschiedener Anbieter bereits in Anspruch genommen haben („weiches“ Benchmarking)

2.3.4 Allgemeine Informationen

Unter allgemeinen Informationen sind solche Informationen zu verstehen, die sich an Bevölkerungsgruppen in einer allgemeinen Form und mit für jedermann zutreffenden Inhalten richten und nicht direkt die Grundlage für eine individuelle Entscheidungsfindung im Zusammenhang mit einer bestimmten diagnostischen oder therapeutischen Maßnahme bilden. Eine allgemeine Information wäre zum Beispiel „Der Aufbau des menschlichen Auges“ [40] oder „So funktioniert die Verdauung“ [41]. Die Qualität dieser Informationen stellt (auch im Internet) in der Regel kein Problem dar. Grundlage der Darstellung sind zumeist Inhalte medizinischer Lehrbücher. Das vermittelte Wissen ist (meist) keiner Änderung unterworfen und kann jederzeit mit anderen bekannten und verlässlichen Quellen (Lehrbüchern) verglichen werden. Allgemeine Informationen sind meist gekoppelt mit Informationen, die der Entscheidungsfindung dienen, um letztere verständlicher zu machen.

2.3.5 Informationen als Entscheidungshilfen

Medizinische Laieninformationen in Form von Entscheidungshilfen für oder gegen eine präventive, diagnostische, therapeutische oder andere Maßnahme stellen den am meisten sensiblen Anteil unter allen Informationen für Patienten dar. Dies gilt insbesondere dann, wenn Patienten aufgrund einer schwerwiegenden Erkrankung unter einem großen Entscheidungsdruck stehen.

Die Nutzung von Entscheidungshilfen aus dem Internet oder aus Broschüren hängt davon ab, welche Form der individuellen Einbeziehung in den Entscheidungsprozess von Patienten bevorzugt wird. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, das Setting eines Entscheidungsprozesses zwischen Arzt und Patient zu beschreiben. Faller [42] unterscheidet vier Modelle, das paternalistische, das informative, das interpretative und das deliberative Entscheidungsmodell (Tabelle 4), andere Autoren [Klemperer, 43] reduzieren diese Unterscheidung auf 3 Modelle: das informative Modell (Patient entscheidet allein), das paternalistische (Arzt entscheidet allein) und das Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung (partizipative Entscheidungsfindung, shared decision making). Unter einer gemeinsamen Entscheidungsfindung ist ein Interaktionsprozess zu verstehen, der das Ziel hat, unter gleichberechtigter aktiver Beteiligung von Patient und Arzt auf der Basis geteilter Informationen zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft zu kommen [7].

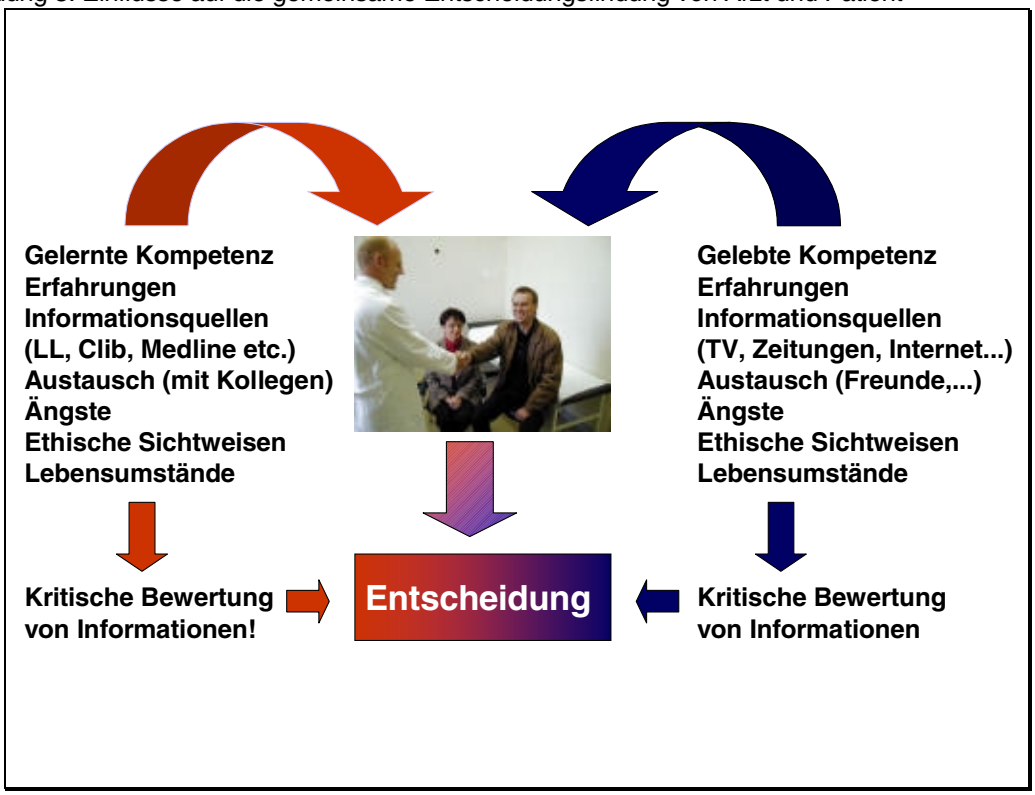
Tabelle 4: Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung und Informationsbedarf

Modell	Arzt	Patient	Informationsbedarf
paternalistisch	entscheidet für den Patienten	bleibt passiv	■ Erläuterung der ärztlichen Entscheidung ist ausreichend ■ keine Zusatzinformationen erforderlich
informativ	gibt Information; führt die vom Patienten ausgewählte Intervention aus	klärt seine Ziele und entscheidet allein	■ relevant sind nur Informationen, die der behandelnde Arzt seinem Patienten gibt ■ keine Zusatzinformationen notwendig
interpretativ	hilft dem Patienten, seine Ziele zu reflektieren	klärt seine Ziele und entscheidet	■ Informationen, die der Arzt dem Patienten gibt ■ Arzt ermutigt den Patienten seine Ziele zu reflektieren
deliberativ	gemeinsame Diskussion von Zielen und Behandlungsoptionen, Arzt bringt eigene Empfehlungen (auf der Basis der bestehenden Evidenzlage) ein.	wählt zwischen alternativen Zielen und Behandlungsoptionen aus.	■ Informationen, die der Arzt dem Patienten gibt ■ Zusätzliche Informationen über die Erkrankung und deren Therapieoptionen werden durch den Patienten eingeholt

Quelle: nach [40]

Ärzte und Patienten bringen (egal welches Entscheidungsmodell beide auch immer bevorzugen) in ihre Beziehung ähnliche Kategorien ein, die jedoch mit unterschiedlichen Inhalten hinterlegt sind (siehe Abbildung 3). Der gelernten Kompetenz des Arztes (Wie werden Patienten mit einer solchen Erkrankung in der Regel behandelt?) steht die gelebte Kompetenz des Patienten (Welche Erfahrungen habe ich mit der stattgehabten Behandlung gemacht?) gegenüber, der als Individuum an dieser Erkrankung leidet und individuelle Erfahrungen hierüber sammelt.

Abbildung 3: Einflüsse auf die gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient



Quelle: eigene Darstellung

Sowohl Ärzte als auch Patienten nutzen Informationsquellen. Diese können sich (mehr oder weniger stark) überschneiden, im schlechtesten Fall jedoch auch ausschließen. Da die aus den jeweils verwendeten Informationsquellen gewonnenen Informationen das Wissen und letztlich auch die Fähigkeit zur Entscheidung beeinflussen, kann der letztgenannte Fall dazu führen, dass Arzt und Patient keine gemeinsame Sprache miteinander finden. Einschätzungen und Empfindungen von Ärzten und Patienten zum gleichen medizinischen Sachverhalt weichen oft voneinander ab. Shared decision making erfordert, dass Arzt und Patient am Prozess der Entscheidungsfindung teilnehmen. „Aufgabe des Arztes ist es, eine Atmosphäre herzustellen, in der der Patient das Gefühl hat, dass seine Sichtweise gefragt ist. Weiterhin muss der Arzt die Präferenzen des Patienten in Erfahrung bringen und ihm die Behandlungsoptionen mit den jeweiligen Risiken und Benefits verständlich und unverzerrt mitteilen“ [44].

Ärzte beziehen ihr Wissen hauptsächlich aus Fachquellen, Leitlinien und Gesprächen mit Kollegen und geben dies innerhalb des Arztgesprächs (mehr oder weniger)

an ihre Patienten weiter. Ihnen ist der Zugriff auf Quellen aufbereiteter Evidenz möglich und sie können ihr Handeln (im besten Falle) an evidenzbasierten Leitlinien orientieren, sofern diese für das jeweilige Erkrankungsbild zur Verfügung stehen. In speziellen Schulungen und Fortbildungsmaßnahmen (Curriculum EbM, KBV-Tutorenschulung etc) haben Ärzte die Möglichkeit, Grundlagen und Handwerkszeuge der Evidenzbasierten Medizin zu erlernen. Patienten ist dies nicht ohne Weiteres möglich. Sie wissen oft nicht einmal, was evidenzbasierte Medizin ist und was sie von einer solchen Medizin erwarten können.

Für eine Entscheidungsfindung auf Seiten des Patienten ist das Arztgespräch besonders wichtig, allein jedoch nicht ausreichend. Patienten sind also auch auf die Nutzung weiterer Informationsquellen angewiesen. Sie informieren sich neben dem ärztlichen Aufklärungsgespräch auch über die Regenbogenpresse, Zeitungen, Fachzeitschriften, Selbsthilfe, Beipackzettel, Radio, Fernsehen, Gespräche mit anderen Betroffenen, Verwandten, Freunde etc. und zunehmend über das Internet.

Die Erwartungen von Patienten an diagnostische oder therapeutische Maßnahmen können nicht nur durch den behandelnden Arzt, sondern auch und gerade durch in verschiedenen Medien durch verschiedene Anbieter bereitgestellte Informationen entscheidend in bestimmte Richtungen (je nach Interessenlage des betreffenden Informationsanbieters) gesteuert werden. Patienten brauchen entweder Quellen verlässlicher evidenzbasierter Informationen oder wenn diese nicht verfügbar sind, Anhaltspunkte dafür, welche Interessen bestimmte Informationsanbieter verfolgen und wie die Qualität der dargebotenen Informationen eingeschätzt werden kann.

2.3.6 Informationen als Bewältigungshilfen

Zu den, für vor allem chronisch kranke Patienten wichtigen, medizinischen Laieninformationen zählen Hilfen zur Bewältigung der Erkrankung sowie aller mit dieser in einem Zusammenhang stehenden Probleme. Die Probleme, die in Zusammenhang mit einer Erkrankung auftreten, können sich auf medizinische, rechtliche, sozialrechtliche, arbeitsrechtliche und andere Belange beziehen. In diesem Zusammenhang spielt die Selbsthilfe eine bedeutende Rolle. Gleich Betroffene stellen ihre Erfahrungen beim

Umgang mit der Erkrankung und deren Behandlung zur Verfügung. Es haben sich eine Vielzahl von Selbsthilfegruppen, -Organisationen und Selbsthilfedachverbände mit unterschiedlicher Zielrichtung etabliert. Aufgrund der beruflichen Erfahrungen, von Recherchen zu Selbsthilfeangeboten im Internet und der durch die Zusammenarbeit mit dem Patientenforum gewonnenen Erkenntnisse über die Strukturierung der Selbsthilfe hat die Verfasserin in Tabelle 5 eine entsprechende Systematisierung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe vorgenommen.

Tabelle 5: Selbsthilfe – Struktur, Ziele, Umsetzung

Struktur der Selbsthilfe	Hauptzielrichtung	Umsetzung
Individuelle Selbsthilfe	■ Bewältigung des individuellen Schicksals ■ Austausch individuell stattgefundener Maßnahmen (Diagnose, Therapien, etc.)	Persönliche Ansprechpartner
		im Internet – Austausch mit einer Person, die die gleichen Probleme hat
Gemeinschaftliche Selbsthilfe	■ Austausch gleich Betroffener zur Bewältigung des individuellen Schicksals ■ Austausch mit Health Professionals	Selbsthilfegruppe (physisch)
		Reine Online Selbsthilfe zum betreffenden Thema
	■ Verbesserung der gesundheitlichen und sozialen Bedingungen **aller** Personen, die an der betreffenden Erkrankung leiden ■ Förderung der Forschung auf diesem speziellen Gebiet	Selbsthilfeorganisation (Zusammenschluss mehrer Gruppen zur gleichen Erkrankung)
	■ Einflussnahme auf Gesundheitspolitik ■ Soziale und sozialrechtliche Belange	Selbsthilfedachverbände (Zusammenschluss mehrere Selbsthilfeorganisationen für Personen unterschiedlicher Erkrankung)

Quelle: eigene Darstellung

Kapitel 3

3 Medizinische Laieninformationen im Internet

3.1 Bedeutung des Internet für die Vermittlung medizinischer Laieninformationen

Das Internet gewinnt bei der Vermittlung medizinischer Laieninformationen zunehmend an Bedeutung [45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52]. Die Gründe hierfür liegen in der expandierenden Bereitstellung von Informationen von unterschiedlichen Anbietern ebenso, wie in der Möglichkeit des direkten Austausches von Betroffenen untereinander und mit Health Professionals. Informations- und Hilfsangebote im Internet sind, wenn die Zugangsbarrieren zum Netz überwunden sind, niederschwellig und nahezu jederzeit verfügbar.

In den regelmäßig durchgeführten Umfragen der Health on the Net Foundation [53] wird die Bedeutung des Internet gerade für Patienten deutlich. 73% der befragten (europäischen) Patienten gaben in einer der letzten Umfragen an, ihr Wissen durch die Internetnutzung erweitert zu haben, 45% halten die Arztkonsultation nach den Internetrecherchen für konstruktiver und für 42% der Patienten hat sich durch die im Internet gewonnenen Erkenntnisse die Arzt-Patienten-Kommunikation verbessert.

Ähnliche Ergebnisse zeigte auch eine 2003 veröffentlichte Studie [54] von Coulter und Magee zur Nutzung des Internet in Deutschland. Demnach nutzen derzeit mehr als 24 Millionen Deutsche im Alter zwischen 14 und 69 Jahren das Internet. 38% davon suchen mindestens einmal im Monat nach medizinischen Informationen im Internet. 50% der im Rahmen dieser Studie befragten ausgewählten Fokusgruppe hat Zugang zum Internet und ca. 15% der Nutzer gaben an, ihre Einstellung gegenüber Gesundheitsfragen und ärztlicher Behandlung nach Nutzung des Internet geändert zu haben.

Die Anbieter medizinischer Laieninformationen im Internet und deren Ziele sind neben der Selbstdarstellung der eigenen Expertise und des Leistungsumfanges in Tabelle 6 dargestellt.

Tabelle 6: Anbieter und Zielsetzungen medizinischer Laieninformationen

Anbieter	Ziele
Kliniken, Praxen	▪ Lenkung des Patientenzustroms
wiss. Fachgesellschaften	▪ Bereitstellung von Expertenwissen für Experten ▪ zum Teil Bereitstellung von aufbereitetem Expertenwissen für medizinische Laien
Forschungseinrichtungen	▪ Veröffentlichung von Forschungsergebnissen
Selbsthilfeorganisationen /-gruppen, Betroffene	▪ Bewältigungshilfen ▪ Information und Aufklärung
Stellen der Patienten- und Verbraucherberatung	▪ Information ▪ Unterstützung
Juristische Beratung	▪ Beschwerdemanagement
Einrichtungen der Gesundheitsförderung	▪ Aufklärung ▪ Prävention (z.B. BZgA)
Ärztliche Körperschaften	▪ Zunehmend Aufklärung (z.B. Stellen der Patienteninformation und –beratung in den LÄK's und KV'en)
Gesundheitspolitische Gremien	▪ Informationen über Regelwerke und Gesetze
Apotheken	▪ Medikamenteninformation ▪ Lenkung des Kundenzustroms
Kommerzielle Anbieter	▪ Verkauf von Produkten und Dienstleistungen
Presse, Funk, Fernsehen	▪ Auflagenhöhe, Einschaltquote

Quelle: eigene Darstellung

Die Ziele und Interessen eines Informationsanbieters beeinflussen den Inhalt der Information in eine bestimmte Richtung. Informationen für Patienten, die der Entscheidungsfindung dienen, sollten aktuell, evidenzbasiert und vor allem unabhängig sein.

Unter „unabhängig" werden meist solche Informationen subsummiert, die nicht kommerziellen Interessen unterliegen. Konsequenterweise würde der Begriff „Unabhängigkeit" aber implizieren, dass diese Informationen überhaupt nicht interessengeleitet sind. Das wäre ein Idealfall, der aber praktisch nie eintritt, denn jeder Anbieter von Informationen verfolgt auch bestimmte Interessen. Dieser Umstand ist durchaus nicht nur negativ zu werten. Es wird von der Autorin vorgeschlagen, von unabhängigen Patienteninformationen nur dann zu reden, wenn diese erkennbar evidenzbasiert sind, das heißt, wenn zu jeder in der Information gemachten Aussage ein Evidenzlevel/eine Evidenzklasse [55] angegeben ist. Dies ist in der Praxis noch lange nicht der

Fall, insbesondere dann, wenn es sich um Informationen für Verbraucher und Patienten im Internet handelt. Hier herrscht ein großer Nachholbedarf!

3.2 Informationsbedarf und Informationsangebot

Der Informationsbedarf und vor allem auch das aktive Informationsbedürfnis insbesondere von Patienten mit einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung ist hoch [56, 57, 58, 59, 60, 61]. Er wird nach Erfahrungen, die durch Patientenanfragen gesammelt wurden, beeinflusst durch:

- das bevorzugte Entscheidungsmodell
- die gesundheitliche Situation, in der sich Patienten / medizinische Laien befinden
- Vorkenntnisse und individuelle Erfahrungen
- Erwartungen an eine bestimmte Methode oder Maßnahme
- Grad der Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Beziehung
- Anstöße von außen, wie z.B.
    - plötzliches Auftreten einer bestimmten Erkrankung (SARS)
    - Gesundheitsthemen in Medienberichten
    - Gespräche mit anderen Personen etc.

Die Informationen, die ein Verbraucher in unterschiedlichen Gesundheits-Situationen benötigt, werden darüber hinaus im Erkrankungsfall (insbesondere bei einer chronischen Erkrankung) zunehmend spezifisch. Jeder Krankheitsverlauf (auch wenn es sich um das gleiche Erkrankungsbild handelt) ist dabei höchst individuell, was sich auch in den Ansprüchen an die in diesem Zusammenhang benötigten Informationen widerspiegelt.

Die nachfolgende Tabelle 7 zeigt Situationen, zur jeweiligen Situation benötigte Informationen und beispielhaft interessierende Fragen auf. Die Kategorisierung basiert auf den Erfahrungen, die die Verfasserin durch die Beantwortung von Patientenanfragen gesammelt hat. Diese Anfragen wurden im Zusammenhang mit der Nutzung des Patienteninformationsdienst www.patienten-information.de von den Patienten und Verbrauchern gestellt.

Tabelle 7: Beispiele für situationsbezogene Informationen

Situation	Benötigte Information	Interessierende Fragen
Prävention	Verhinderung einer/mehrerer bestimmten Erkrankung(en)	Bin ich gefährdet? Was kann ich tun, um dieser Erkrankung(en) vorzubeugen? Welche Maßnahmen davon werden finanziert, welche muss ich selbst finanzieren?
Auftreten von Erkrankungs-Symptom(en)	Erklärungen zum Symptom Ansprechpartner	Was habe ich? Brauche ich einen Arzt und wenn ja welchen? Wo finde ich den besten Arzt?
Diagnose	Erklärung der Konsequenzen Informationen zur Entscheidungsfindung	Welche Behandlung(en) kommt(en) in Frage und wo? Wie geht es jetzt weiter? Was von den vorgeschlagenen Maßnahmen wird finanziert?
Behandlung	Behandlungsspezifische Informationen ggf. Zweitmeinung	War die Therapie richtig? Was ist weiter nötig? Wie gehe ich mit der veränderten Lebenssituation um? Welche Alternativen gibt es noch (z.B. wenn die Therapie unwirksam ist, oder der Patient als „austherapiert“ gilt)?
Nachsorge (bei chronischen Erkrankungen)	Bewältigungshilfen Geeignete Nachsorgeeinrichtungen	Wie gehe ich mit der veränderten Lebenssituation um? Welche Alternativen gibt es noch (wenn Therapie unwirksam ist)? Wohin wende ich mich?
Wellness	Praxis-Klinikinformationen behandlungsspezifische Informationen	Wirkungsweise von Wellnesspräparaten, Fragen zur Schönheitschirurgie

Quelle: eigene Darstellung

Informationen werden von Verbrauchern und Patienten nicht nur in Zusammenhang mit einer Erkrankung benötigt, sondern auch zum Zwecke der Unterstützung der Prävention und zum Thema Wellness.

Gerade Wellnessthemen gewinnen zunehmend an Bedeutung. Dies bezieht sich auf vom Verbraucher nachgefragte und nicht nachgefragte (z.B. Postwurfsendungen) Informationen. Verbraucher werden zunehmend verunsichert durch Werbematerial, das Ihnen ins Haus gesandt wird (Abbildung 4). Mit Versprechungen bis hin zu angstein-

flößenden Slogans werden Verbraucher aufgefordert, sich „aktiv“ an ihrer Gesunderhaltung zu beteiligen. Die Unterscheidung, welche der offerierten Angebote sinnvoll sind und welche nicht, kann vom medizinischen Laien nicht getroffen werden. Hier entscheidet allein der Grad der Angst oder der Neugier auf derartige Werbeversprechen hin, ob diese Angebote genutzt werden, oder nicht. Darüber hinaus werden heute Abweichungen vom gesellschaftlich definierten Schönheitsideal (z.B. Gewicht, Busengröße, Kahlköpfigkeit etc.) nicht selten als Erkrankung und damit auch behandlungsbedürftig suggeriert und auch empfunden.

Abbildung 4: Auszug aus einem Werbe-Infobrief

„Mit dem Durchbruch bei den Entdeckungen eines prominenten französischen Wissenschaftlers könnten Sie 120 Jahre oder älter werden!”

Wenn Linus Pauling von OPC gewußt hätte, hätte er kleinere Mengen von Vitamin C verwenden können und dennoch bessere Ergebnisse erzielt...

Können Sie es sich wirklich leisten, OPC nicht zu nehmen?

Bei so vielen schlüssigen Beweisen, daß OPC- und Vitamin-C-reiche Ernährung die Lebensdauer tatsächlich verlängern und Ihre Gesundheit drastisch verbessern können, glaube ich, dass Sie dieser Behauptung zustimmen können.

Wenn Sie Ihre Nahrung nicht mit kleinen Mengen OPC und Vitamin C ergänzen, heißt das, dass Sie große und unnötige Gesundheitsrisiken auf sich nehmen.

Mein Mann und ich sowie unsere 3 Kinder im Alter von 10, 14 und 17 nehmen alle jeden Tag OPC als

- 2 -

3.3 Rolle von Informationen für Health Professionals

Medizinische Laien haben heute auch Zugang zu Informationen, die eigentlich für die Zielgruppe der Health Professionals erstellt wurden. Eine Abgrenzung von professionellen und Laieninformationen ist im Internet teilweise aufgehoben. Waren früher professionelle Informationen auch nur den Health Professionals verfügbar, hat heute auch der medizinische Laie die Möglichkeit, auf derartige Quellen zuzugreifen. Aus-

genommen hiervon sind spezielle, aus rechtlichen Gründen nur Ärzten zugängliche und passwortgeschützte Bereiche, wie zum Beispiel die Rote Liste. Verbraucher können ärztliche Leitlinien [62], medizinische Datenbanken [63] und andere Quellen ebenso einsehen und in ihnen recherchieren, wie ihre behandelnden Ärzte. Dies ist allein an die Voraussetzung gebunden, dass Verbraucher einen Internetzugang besitzen und über ein Wissen verfügen, das ihnen die Nutzung dieser Quellen, sowie die Interpretation der den dort veröffentlichten Informationen zugrunde liegenden Daten, Fakten und Konzepte erlaubt. Selbst für den Fall, dass ein Patient den Inhalt einer medizinischen Leitlinie nicht in vollem Umfang versteht, kann er sie dennoch als Grundlage des Arzt-Patienten-Gespräches verwenden, indem er entsprechende Fragen zu dieser Leitlinie formuliert, die er dann gemeinsam mit dem Arzt diskutieren kann.

3.4 Quellen aufbereiteter Evidenz für Patienten

Im Internet gibt es sowohl für Health Professionals, als auch für medizinische Laien Quellen aufbereiteter Evidenz. Diese können sich auf Ergebnisse von Studien, auf die verbraucherfreundliche Darstellung von Metaanalysen, auf aufbereitete Health-Technology Assessment Berichte, auf die Darstellung qualitätsbewerteter Informationen oder auf erklärte statistische Größen (Number needed to treat, Absolute Risikoreduktion, Relative Risikoreduktion etc.) als Grundlage der Entscheidungsfindung beziehen.

Beispiele von Evidenzquellen speziell für Verbraucher sind:

- **www.informedhealthonline.org**
  Abstracts von Cochrane Reviews werden in einer verbraucherfreundlichen Sprache und in kurzer und knapper Form nach Krankheiten geordnet angeboten. Anbieter ist die Health Research and Education Foundation in Melbourne, Australia
- **www.therapie.net/med/index.html**
  Basis dieser themenspezifischen Patienteninformationen bilden Health Technology Assessment Berichte, deren Anbieter die Gmünder Ersatzkasse in Zusammenarbeit mit der Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover ist.

- **www.patientenleitlinien.de**
  Auf der Basis der aktuell vorliegenden Evidenz (Nachweise über die Wirksamkeit) und auf evidenzbasierten Leitlinien beruhende Patientenleitlinien zu verschiedenen Erkrankungen; Anbieter ist das Wissensnetzwerk Evidence.de der Universität Witten Herdecke
- **www.mammographie-screening-online.de/**
  In einem Forschungsprojekt der Universität Hamburg werden am Beispiel des Mammographie-Screenings Entscheidungsgrundlagen (statistische Maßzahlen erläutert, die einer Entscheidungsfindung zugrunde gelegt werden können.
- **www.patienten-information.de**
  Der Patienteninformationsdienst des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin bietet kommentierte Links zu qualitätsbewerteten Informationen zu Behandlungsalternativen an.

Das Problem vieler Evidenzquellen für Patienten besteht darin, dass ihre Nutzung die Bereitschaft des Lesers zum kritischen Lesen und Denken erfordert. Damit weichen solche Quellen im Internet von der sonst gewohnten „allgemein leicht verdaulichen Medienkost“ ab. Dies kann beim Verbraucher nicht nur zu Verständnis – sondern auch zu Akzeptanzproblemen führen. Hinzu kommt, dass viele dieser evidenzbasierten Patientenquellen auch Health Professionals nicht bekannt sind, was eine Ablehnungshaltung der Ärzte gegenüber solcherart informierter Patienten zur Folge haben kann.

3.5 Probleme medizinischer Laieninformationen im Internet

Ebenso, wie das Internet das Informationsverhalten und die Möglichkeiten von Verbrauchern im Hinblick auf medizinische Informationen revolutioniert, birgt es eine Reihe von Problemen und Risiken [64, 65] und stellt –unkritisch genutzt- somit auch eine Gefahr dar. Häufig wird vonseiten der Verbraucher nicht unterschieden zwischen Informationsqualität und Präsentationsqualität. Darüber hinaus ergeben sich bei Nutzung des Internet eine Reihe weiterer Schwierigkeiten, die im folgenden dargestellt werden.

3.5.1. Anbieterinteressen

Jeder Anbieter von Informationen, sei es nun ein Forschungsinstitut, eine Universitätsklinik, eine ärztliche Körperschaft, eine Selbsthilfegruppe oder ein Pharmaunternehmen, verfolgt bestimmte Interessen, die sehr unterschiedlich sein können. Kliniken und Praxen versuchen mit Informationsangeboten auf den Patientenzustrom Einfluss zu nehmen. Pharmafirmen nutzen ihre (oft sehr guten Informationen) unter anderem zu verdeckter Werbung („Infomercial“, „Advertorial“), die Regenbogenpresse informiert unter dem Aspekt der Auflagenhöhe und für Funk und Fernsehen ist die Einschaltquote ausschlaggebend bei der Vermittlung von medizinischem Wissen für Verbraucher. Lediglich wissenschaftlichen Fachgesellschaften und seriösen Informations- und Beratungsdiensten (z.B. Krebsinformationsdienst Heidelberg) kann eine weitestgehend unabhängige und patientenorientierte Informationsvermittlung unterstellt werden, deren Inhalte nicht durch äußere Zwänge wie zum Beispiel durch die gesundheitspolitische Sachlage oder kommerzielle Interessen bestimmt sind.

3.5.2. Bedürfnisorientierung und Qualität von Informationen

Es gibt Belege dafür [66], dass Patienten sich –trotz des zahlreichen Materials in schriftlicher oder elektronischer Form- unzureichend informiert fühlen. Die Defizite von Patienteninformationsmaterial werden dabei wie folgt beschrieben:

- Patienten brauchen Informationen über Behandlungsoptionen, die sie nicht ausreichend erhalten
- Die Qualität der meisten Patienteninformationen ist schlecht
- Viele Informationen enthalten inakkurate oder veraltete Informationen
- Behandlungsrisiken und Nebenwirkungen werden unzureichend (und nur von wenigen Informationen) dargestellt
- Punkte mit besonderer Relevanz für Patienten werden nicht berücksichtigt
- Fachausdrücke werden nicht erklärt
- Unsicherheiten werden beschönigt oder ignoriert
- Informationen über den Nutzen der Behandlung sind oft nicht vorhanden

Aus den genannten Punkten folgt, dass viele Informationen an den Bedürfnissen der Patienten vorbei gehen. Dies betrifft nicht nur aus wissenschaftlicher Sicht unvollständige oder falsche Informationen, sondern auch Informationen, die aus wissen-

schaftlicher Sicht richtig sind, die Fragen und Bedürfnisse der betroffenen Patienten jedoch nicht ausreichend berücksichtigen.

Ohne Hilfsmittel zur Bewertung von medizinischen Informationen oder eine Kennzeichnung guter und verlässlicher Informationen ist für Patienten nicht ersichtlich, welche Angaben wissenschaftlich begründet und damit auch verlässlich sind. Dies ist um so bedeutender, da Inhalte durch Laien oft nach dem Erscheinungsbild ihrer Darreichung beurteilt werden. Vergleichbar ist dies mit Befragungen von Patienten zur Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung während eines Krankenhausaufenthalts, die von den Befragten oft mit der Beurteilung des Hotelcharakters der Einrichtung verwechselt wird [[67]]. Es ist daher von großer Wichtigkeit, Verbrauchern den leichten Zugang zu leitlinienkonformen und vor allem evidenzbasierten Informationen zu ermöglichen und/oder zu erleichtern.

3.5.3. Informationsvielfalt

Ebenso wie es eine Vielzahl (teilweise unterschiedlicher) ärztlicher Leitlinien [[68]] zur Vorgehensweise bei Diagnostik, Therapie und Nachbehandlung einer Erkrankung gibt, existieren auch inhaltlich voneinander abweichende medizinische Laieninformationen. Verbraucher können nicht oder nur sehr schwer einschätzen, welche dieser unterschiedlichen Laieninformationen als richtig anzusehen sind. Die einzige Möglichkeit, die der Verbraucher hat ist, verschiedene Informationen zum gleichen Thema inhaltlich miteinander zu vergleichen und dann diejenigen auszuwählen, die die höchste inhaltliche Übereinstimmung aufweisen. Dies bedeutet jedoch einen hohen Rechercheaufwand für Verbraucher und entsprechende Fähigkeiten (analytisches Denken) bzw. eine Vorbildung im Umgang mit modernen Medien. Patienten unter starkem Entscheidungsdruck können die hierfür erforderliche Zeit in der Regel nicht aufbringen. Es ist daher eine unabhängige Institution/Einrichtung erforderlich, die in Zusammenarbeit mit Health Professional und Patienten verlässliche (qualitätsgeprüfte) Informationen für Verbraucher bereitstellt.

3.5.4. Sprachbarrieren

Die Entwicklung und Nutzung des Internet hat ihren Ursprung in den USA. Dies hat zur Folge, dass zum einen im angloamerikanischen Raum -bedingt durch den zeitlichen

Vorsprung- bereits mehr Informationen vorhanden sind, zum anderen dieses Medium von der Bevölkerung und besonders von Patienten und deren Angehörigen sehr viel mehr in Anspruch genommen wird, als im deutschsprachigen Raum. Darüber hinaus beschäftigt man sich dort auch seit längerem mit der Qualität medizinischer Internetangebote besonders für Laien. Qualitativ hochwertige Informationen für Patienten aus evidenzbasierten Quellen wie zum Beispiel die Consumer Synopsen der Abstracts aus der Cochrane Datenbank unter **www.informedhealthonline.org** können durch die bestehenden Sprachbarrieren nicht von allen deutschsprachigen Patienten und deren Angehörigen genutzt werden.

Daher sollten qualitativ hochwertige evidenzbasierte medizinische Laieninformationen durch eine autorisierte Stelle in die Landessprache übersetzt und bereitgestellt werden. Für die Verbraucherversionen der Abstracts aus den Reviews der Cochrane Library übernimmt dies zum Beispiel seit 2003 die Deutsche Cochrane Collaboration.

3.5.5. Spezielle Probleme von Informationen im Internet

3.5.5.1. Suchen, Finden und Auswählen von Informationen

Es ist kein Problem, im Internet Informationen zu finden. Dies wird schnell deutlich, wenn man beispielhaft als Suchbegriff eine häufig auftretende Erkrankung in eine Suchmaschine eingibt. Die Suche nach „brustkrebs“ bei Google liefert zum Beispiel ca. 72.000 Einträge.

Bei der Suche nach medizinischen Laieninformationen im Internet nutzen Verbraucher meist Suchmaschinen [69]. Obwohl es sich bei diesen um eine Art Katalog handelt, ist das Internet nicht mit einer Bibliothek oder einer Datenbank vergleichbar. Die dort verwendeten HTML-Dokumente sind wenig strukturiert, was für Suchmaschinen eine große Herausforderung bedeutet. Der Nutzer hat den Anspruch, genau die Information zu finden, die der Suchanfrage zugrunde lag. Dieser Anspruch wird derzeit nicht erfüllt. Das liegt zum einen an den Suchenden selbst, zum anderen aber an den Suchmaschinen [70].

Probleme beim Suchen von Informationen verursacht durch den Suchenden:
Bei der Suche nach Informationen mithilfe von Suchmaschinen kommt es nicht nur darauf an, das bestehende gesundheitliche Problem möglichst verbal genau einzugrenzen, sondern hieraus auch noch relevante Suchbegriffe abzuleiten. Probleme, die Patienten und Verbraucher beim Umgang mit Suchmaschinen haben, um Antworten auf ihre Fragen zu finden, bestehen in:

- Extraktion von relevanten Begriffen aus der aufgetretenen Frage, aufgrund der eine Suche durchgeführt wird. In der evidenzbasierten Medizin wird dieser Prozess als „Formulierung einer suchtauglichen Frage“ bezeichnet.
- Unkenntnis der Art und Weise, wie Suchbegriffe eingegeben werden müssen (Syntax der jeweiligen Suchmaschine). Ein mit dem Medium Internet nicht so vertrauter Laie beherrscht in der Regel nicht die Nutzung optimaler Suchstrategien, wie etwa die Verwendung mehrere Suchwörter verknüpft durch Bool'sche Operatoren. Machill und Welp [46] untersuchten die Vorgehensweise von Verbrauchern beim Umgang mit Suchmaschinen und kamen zu dem Ergebnis, das nur 25% der teilnehmenden Personen ihre Suchanfragen gut durchdacht und überlegt haben und anschließend die exakte Syntax zur Suche nutzten.
- Falsche Umsetzung der Suchwörter (Rechtschreibung, falsche Alias-Begriffe)
- Fehlinterpretation der Ergebnisliste der Suchmaschine insbesondere was das Ranking der Fundstellen anbelangt. Die in der Ergebnisliste der Suchmaschinen an den vorderen Plätzen gelisteten Fundstellen werden dann fälschlicherweise auch als die zutreffendsten oder qualitativ besten Informationen interpretiert.

Probleme beim Suchen von Informationen verursacht durch Suchmaschinen
Anforderungen, die Suchmaschinen bisher wenig oder nicht erfüllen, sind [46]:

- Neutrale Selektions- und Vermittlungsinstanz
- Verhinderung interner und externer Manipulation
- Transparenz über das Zustandekommen der Suchergebnisse
- Nutzerfreundlichkeit

Mittlerweile gibt es Dienste im Internet [71], die gegen ein Honorar die Optimierung der Internetseiten vornehmen, damit diese bei Suchmaschinen ein möglichst hohes Ranking erzielen. Dies geschieht teilweise in einer seriösen Form, teilweise aber auch durch Manipulationen der Suchmaschinen. Um die an Suchmaschinen aufge-

stellten Forderungen erfüllen zu können, wird von Machill und Welp [46] eine freiwillige Selbstverpflichtung von Suchmaschinen vorgeschlagen, die sich an der Einhaltung eines Code of Conduct für Suchmaschinen orientiert, an dessen Erstellung derzeit gearbeitet wird (Siehe Kapitel 4.3.1).

Es ist sinnvoll, unter Berücksichtigung der Bemühungen um einen Code of Conduct der Suchmaschinen, entsprechende Programme zur Qualitätssicherung medizinischer Laieninformationen, abzugleichen. Der zu erstellende Code of Conduct für Suchmaschinen sollte bereits etablierte Qualitätskriterien für Internetseiten mit medizinischen Inhalten berücksichtigen. Qualitätsgeprüfte medizinische Internetinformationen sollten dann auch ein vorderes Ranking bei Suchmaschinen erzielen.

3.5.5.2. Unzureichende Quellenkonstanz

Der Zuwachs an Informationen im Internet vollzieht sich fast im Sekundentakt. Informationen veralten oft schneller, als sie ins Internet eingestellt werden. Darüber hinaus wird an den einzelnen Webauftritten durch die Anbieter ständig gearbeitet, was dazu führt, dass sich der virtuelle Ort, an dem die betreffende Information eingestellt war (Internetadresse, URL), ändern kann. Informationen, die der Nutzer vielleicht mit einem Bookmark versehen hat, um sie jederzeit schnell aufrufen zu können, sind dann oft nicht mehr auffindbar.

Sinnvoll wäre hier insbesondere für Informationen zu Behandlungsalternativen eine Art Archivfunktion, die sicherstellt, dass Informationen auch dann noch aufgefunden werden können, wenn sich die zu ihnen führende URL geändert hat. Darüber hinaus sollten Informationsanbieter darauf achten, wenn Informationen ganz aus dem Angebot entfernt werden, die ggf. unter Angabe des Grundes an einer herausragenden (im Sinne von auffindbaren) Stelle zu vermerken.

3.5.5.3. Qualität der Informationsdarreichung

Nicht nur die Bewertung der Relevanz von im Internet gefundenen medizinischen Informationen durch den Patienten stellt ein Problem dar. Im Internet kann es durch die Form der Informationsdarreichung beim Nutzer leicht zu einer Vermischung von Kriterien zur Informationsqualität und Präsentationsqualität kommen. Oft wird nicht deutlich, ob es sich bei dem auf einer Internetseite angegebenen Datum um das Gültigkeitsdatum der Information selbst, oder um das Aktualisierungsdatum der Website, bzw. um eine bloße Anzeige des aktuellen Datums handelt. Weitere Aspekte der Qualität von Internetseiten wie zum Beispiel Transparenz über Anbieter und Absichten, werden von vielen Webangeboten nicht berücksichtigt. Bei fragmentierten Informationen ist es oft nicht möglich, von einem „deep link“ ohne Kenntnis des Internet wieder auf die Startseite zu gelangen, von wo aus man z.B. (meist) auf Informationen über den Anbieter zugreifen kann.

Anbieter medizinischer Laieninformationen sollten deshalb mehr als bisher Qualitätskriterien inhaltlicher, didaktischer und publizistischer (im Web) Art berücksichtigen. Dies kann durch entsprechende Mustervorlagen, die von einer unabhängigen Institution erstellt werden, die sich mit Fragen der Qualität von Patienteninformationen befasst, unterstützt und begleitet werden.

3.5.5.4. Zugang zu medizinischen Laieninformationen im Internet

Der Zugang zu medizinischen Informationen im Internet wird durch die folgenden Faktoren limitiert:

- Lebensalter
- Bildungsstand der Nutzer
- Technische Voraussetzungen der Nutzer
- Barrieren für Behinderte

Lebensalter der Nutzer:

Das Internet hat seinen Durchbruch in den 90-er Jahren erlebt. Obwohl viele meist jüngere Leute heute mit diesem Medium aufwachsen, bleibt einer Vielzahl von älteren Personen der Zugang verwehrt. Besonders alte Menschen sind hier benachtei-

ligt. Vereinzelt bieten zwar Volkshochschulen Internetkurse für Senioren an, die Mehrzahl dieser Zielgruppe wird hierdurch jedoch nicht erreicht. Nach Untersuchungen des von BMBF und BMFSFJ geförderten Kompetenzzentrums Frauen in Informationsgesellschaft und Technologie erfolgt sowohl bei Männern als auch bei Frauen ab dem 60. Lebensjahr eine drastische Verringerung der Anzahl derjenigen, die online sind [72]. Chronische Erkrankungen gewinnen jedoch mit steigendem Lebensalter zunehmend an Bedeutung. Dies geht zwangsläufig mit einem erhöhten Informationsbedarf einher.

Bildungsstand der Nutzer:

Nicht zu vernachlässigen bei der Nutzung medizinischer Laieninformationen ist der Umstand, dass Teile der Bevölkerung hier benachteiligt sind. Allein die Grundvoraussetzung, des Lesens einer Information, erfüllen nach Schätzungen des Bundesverbandes Alphabetisierung [73] ca. 4 Millionen Deutsche nicht. Darüber hinaus benötigen Verbraucher bei der Nutzung des Internet zur Recherche von medizinischen Laieninformationen ein Wissen, das ihnen die Nutzung der Quellen und die Interpretation der angebotenen Informationen erlaubt.

Technische Voraussetzungen der Nutzer:

Der Zugang zu medizinischen Informationen im Internet für den Laien ist gebunden an technische Voraussetzungen wie das Vorhandensein entsprechender Hard- und Software. Die Anschaffung dieser ist mit Kosten verbunden, die Teile der Bevölkerung aufgrund ihrer wirtschaftlichen Situation nicht aufwenden können. In Westdeutschland war nach dem Armutsbericht des Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Instituts in der Hans-Böckler-Stiftung 1997 knapp jeder achte Arbeitnehmer (insgesamt 2,2 Millionen Personen) trotz Vollzeitarbeitsverhältnis arm [74]. Es ist bekannt, dass Armut und Gesundheit in einem direkten Zusammenhang stehen. Demnach wird gerade mit den Armen eine Gruppe aus dem Prozess der Informationsbeschaffung ausgeschlossen, die davon erheblich profitieren könnte.

Barrieren für Behinderte:

Eine weitere Limitierung für spezielle Verbrauchergruppen stellt die fehlende Barrierefreiheit der meisten Internetseiten dar. Laut §4 des Gesetzes zur Gleichstellung behinderter Menschen trifft Barrierefreiheit dann zu, wenn „bauliche und sonstige

Anlagen, Verkehrsmittel, technische Gebrauchsgegenstände, Systeme der Informationsverarbeitung, akustische und visuelle Informationsquellen und Kommunikationseinrichtungen sowie andere gestaltete Lebensbereiche für behinderte Menschen in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich ohne fremde Hilfe zugänglich und nutzbar sind“ [75].

Um Barrierefreiheit für das Internet umzusetzen, wurden vom World Wide Web Consortium, (auch W3-Consortium) Zugänglichkeitsrichtlinien[76] definiert. Diesem 1994 gegründeten Consortium gehören derzeit 380 institutionelle Mitglieder auf der ganzen Welt an. Internetseiten, die diese Richtlinien befolgen, sind an den folgenden Kennzeichnungen erkennbar (Abb. 5):

Abbildung 5: Kennzeichnungssymbole für Befolgung der W3-Richtlinien

Quelle: http://www.barrierefrei-fuer-alle.de/, http://bobby.watchfire.com/bobby/html/en/icon.jsp

Die Richtlinien des barrierefreien Internet sind auf deutschen Internetseiten, die medizinische Laieninformationen anbieten, derzeit noch unzureichend umgesetzt. Es gibt punktuelle Untersuchungen hierzu [77,78], eine repräsentative Umfrage konnte nicht recherchiert werden.

Um medizinische Laien und Patienten beim Umgang mit dem Internet in Zusammenhang mit der Suche nach medizinischen Laieninformationen zu unterstützen, können entsprechende Informations- und Hilfsmaterialien erstellt werden, die dann im Rahmen von speziellen Schulungen (z.B. Patientenschulungen) vermittelt werden. Denkbar sind hier auch online-Materialien, die die Erstellung barrierefreier Webangebote unterstützen.

3.5.5.5. Kontrolle

Informationen im Internet unterliegen kaum einer Kontrolle. Das ist einer der bedeutenden Vorteile dieses Mediums, stellt aber auch gleichzeitig eine Gefahr dar. In der Regel zeichnet jeder Anbieter für die Inhalte seiner Webseiten selbst verantwortlich.

Ansätze einer freiwilligen Selbstkontrolle im Sinne einer Verpflichtung zur Einhaltung von Transparenzkriterien [[79]] sind vorhanden, werden aber nicht generell umgesetzt.

Als eine Form der freiwilligen Selbstkontrolle gelten die vom Aktionsforum Gesundheitsinformationssysteme (AFGIS) erarbeiteten Transparenzkriterien (siehe Kapitel 4.3.1). Die Anwendung von Transparenzkriterien garantiert zwar nicht die Richtigkeit der im jeweiligen Angebot gemachten Informationen, gibt dem Nutzer jedoch einen wichtigen Anhaltspunkt sich entscheiden zu können, ob er das jeweilige Webangebot in seine Recherchen einbezieht.

3.5.5.6. Aktualität medizinischer Laieninformationen

Selbst bei Informationen im Internet, die von seriösen Anbietern stammen, besteht die Gefahr einer mangelnden Aktualität. So führen z.B. fehlende personelle Ressourcen in Kliniken zur Gestaltung und Pflege von Internetauftritten dazu, dass einmal erstellte Webseiten oft nicht weiter gepflegt werden und mit der Zeit ihre Aktualität verlieren. Hinzu kommt, dass der medizinische Laie nicht einschätzen kann, was genau eine „aktuelle“ Information bedeutet. So kann zum Beispiel eine Laieninformation, die aus dem Jahr 1997 stammt, im Jahr 2003 immer noch aktuell im Sinne von gültig sein. Eine andere Information, die später erstellt wurde, kann aufgrund neuerer wissenschaftlicher Erkenntnisse mit belegter Wirksamkeit längst überholt sein. Informationsanbieter geben, wenn überhaupt, häufig nur ein Erstellungsdatum an, aber keinen Gültigkeitsvermerk, oder einen Vermerk, wann die nächste Überarbeitung geplant ist. Darüber hinaus ist im Falle eines Updates einer Information im Internet ohne Gültigkeitsvermerk nicht erkennbar, ob im Rahmen dieses Updates eine inhaltliche oder lediglich eine formale Änderung (z.B. Korrektur von Rechtschreibfehlern) vorgenommen wurde. In Bezug auf Aktualitätsprüfungen medizinischer Laieninformationen muss eine ebensolche Kultur entwickelt werden, wie das derzeit für ärztliche Leitlinien geschieht [www.awmf-leitlinien.de].

Generelle Regelungen über die Zeitspanne der Gültigkeit einer Information würden hier Abhilfe schaffen. Wenn in der Bevölkerung bekannt ist, dass auch Informationen ein Verfallsdatum haben, werden auch Nutzer mit Fragen der Aktualität von Informationen sensibler umgehen können. In der Industrie wird dies bereits seit langem so

gehandhabt. So werden zum Beispiel technische Normen spätestens nach 5 Jahren aktualisiert, bzw. wird bestätigt, dass sie in der vorliegenden Form noch gültig sind.

Ähnlich der Vorgehensweise der Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher und Medizinischer Fachgesellschaften – AWMF bei der Kennzeichnung der Aktualität und der geplanten nächsten Überarbeitung von ärztlichen Leitlinien, müsste für medizinische Laieninformationen ebenfalls einen solche Kennzeichnung gefordert werden.

Kapitel 4

4 Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen im Internet

4.1 Hintergrund

Aufgrund der Fülle von Gesundheitsinformationen im Internet und deren häufiger Frequentierung durch medizinische Laien und der damit verbundenen Probleme wird weltweit von verschiedenen Organisationen daran gearbeitet, Hilfsmittel zum Suchen, Bewerten und Kategorisieren der Informationen anzubieten. Hauptziel der Maßnahmen zur Qualitätsbewertung und Qualitätssicherung medizinischer Laieninformationen ist der aktive Verbraucherschutz und die Unterstützung der gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patient. Erreicht werden kann dies auf verschiedenen Ebenen, von der Selbstverpflichtung der Informationsanbieter zur Einhaltung von Transparenzkriterien, gewisser Verhaltenskodizes bis hin zu Zertifizierungsverfahren mit Vergabe zeitlich begrenzter Qualitätssiegel, die allerdings in Deutschland derzeit noch nicht praktiziert werden.

4.2 Erwartungen an die Qualität von Informationen

Was Patienten im Rahmen ihrer Erkrankung von einer Informierung und der in diesem Zusammenhang verwendeten Informationen erwarten, ist mittlerweile gut beforscht [[80], [81], [82], [83]]. Entgegen der mitunter noch immer verbreiteten Meinung von Ärzten, die „volle Wahrheit“ würde eine Einschränkung der Lebensqualität nach sich ziehen, wünschen Patienten eine umfassende Aufklärung, wenn auch nicht zu jedem Zeitpunkt mit der gleichen Informationstiefe. So gibt es Abschnitte, insbesondere in der Behandlung lebensbedrohlicher Erkrankungen, in denen nicht Informationen zu Überlebensraten sondern eher solche Informationen im Vordergrund stehen, die das Prinzip Hoffnung transportieren („faith, hope and charity“) [[84]].

Im Allgemeinen haben jedoch Verbraucher und Patienten hohe Erwartungen an die Qualität von Informationen. Dies sind nach Stötzner [[12]] Informationen zu(r):

- besten, modernsten, technisch aktuellsten und persönlich angemessensten Hilfe und Behandlung
- „guten“ Ärzten

- Therapien nach neuesten Erkenntnissen

Klemperer beschreibt [85], was Patienten insbesondere möchten:

- Verstehen, was nicht in Ordnung ist
- Eine realistische Vorstellung der Prognose erhalten
- Das Arztgespräch bestmöglich nutzen
- Die Abläufe und Ergebnisse von Untersuchungen und Behandlungen verstehen
- Unterstützung erhalten und Hilfe bei der Bewältigung
- Darin unterstützt werden, selbst etwas zu tun
- Ihr Hilfsbedürfnis und ihre Besorgnis rechtfertigen
- Andere darin unterstützen, sie zu verstehen
- Lernen, weitere Krankheit zu verhindern

Der Nutzer medizinischer Laieninformationen erwartet daher im allgemeinen, dass eine ideale medizinische Information für Laien, die als Grundlage einer Entscheidungsfindung herangezogen werden kann, durch die folgenden Merkmale charakterisiert ist:

- Neueste wissenschaftliche Erkenntnisse mit belegter Wirksamkeit auf dem betreffenden Gebiet sind enthalten
- Die Information wurde von „anerkannten“ Autoren mit hoher Expertise zusammengestellt
- Erfahrungen, Anforderungen und spezielle Probleme und Fragen von betroffenen Patienten sind berücksichtigt.
- Information ist verständlich jedermann, unabhängig von Bildungsstand und in Abhängigkeit vom Darbietungsmedium (gedruckte Form, Internet) leicht zu handhaben

Patienten haben zwar ziemlich genaue Vorstellungen davon, was sie von einer Information erwarten, wissen jedoch nicht, wie zuverlässig die von ihnen geforderten Elemente in den jeweiligen Informationen umgesetzt sind, bzw. ob sie überhaupt umgesetzt sind. Die genannten Anforderungen von Patienten an Informationen sind in ihrer Umsetzung durch die Patienten selbst nicht oder nur schwer nachprüfbar.

Nach Erfahrung der Verfasserin befassen sich Patienten und Verbraucher derzeit noch nicht oder nur selten mit Verfahren, Möglichkeiten und Aussagekraft zur Qualitätsbe-

wertung von Informationen. Sie erwarten einfach, dass Informationen richtig sind und ihren Anforderungen genügen. Es muss daher mithilfe von Qualitätsinstrumente nachprüfbar zu belegen sein, ob die genannten Patientenanforderungen tatsächlich erfüllt sind.

4.3 Instrumente zur Qualitätsbewertung

Zielrichtungen der Qualitätsprüfungen können bestehen in:

- Schaffung von Transparenz
- Einhaltung von (Verhaltens)-Kodizes anhand festgelegter Kriterien
- Filtermöglichkeit für qualitativ hochwertige Informationen
- Einhaltung von Qualitätskriterien (Third Party Rating)

Umgesetzt werden kann die Bewertung der Qualität von diskreten Informationen bzw. ganzen Webangeboten durch die Anwendung von Qualitätsinstrumenten in Form spezieller Fragebögen. In den vergangenen Jahren wurden –insbesondere im angloamerikanischen Sprachraum- verschiedene Ansätze zur Qualitätsbewertung entwickelt [86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 91], die zum einen die Bewertung und Darlegung von Qualitätsaspekten medizinischer Laieninformationen, zum anderen die Förderung und Verbreitung qualitativ guter Informationen im Internet zum Ziel haben. Auch der Europäische Rat hat die Problematik der Qualität medizinischer Laieninformationen insbesondere im Internet zum Anlass genommen, um im Rahmen der Initiative eEurope 2002 grundlegende Qualitätskriterien für gesundheitsbezogene Websites zu entwickeln [97]. Bis zum Jahr 2005 sollen die folgenden Anforderungen erreicht werden: (1) freiwillige Einhaltung von Verhaltenskodizes, (2) Anleitungstools für die Benutzer von Qualitätskriterienkatalogen (z.B. DISCERN), (3) Anwendung von Filtertools und (4) die Einführung von Qualitäts- und Zulassungssiegeln.

Im Hinblick auf Qualität und Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen im Internet ist zwischen der Bewertung der Qualität einzelner in sich abgeschlossener Informationen im Internet, die vergleichbar sind mit Printmedien und der Bewertung der Qualität der Darstellung ganzer Webangebote einschließlich der dort veröffentlichten Einzelinformationen im Internet zu unterscheiden. Eine zeitlich begrenzte Zer-

tifizierung medizinischer Internetangebote gibt es derzeit nur in den USA [98]. Eine Übersicht über diese verschiedenen Qualitätsinitiativen zeigt Tabelle 8. Bei den hier dargestellten Instrumenten und Verfahren der Qualitätsbewertung handelt es sich um solche, die vorrangig im deutschsprachigen Raum zur Anwendung kommen.

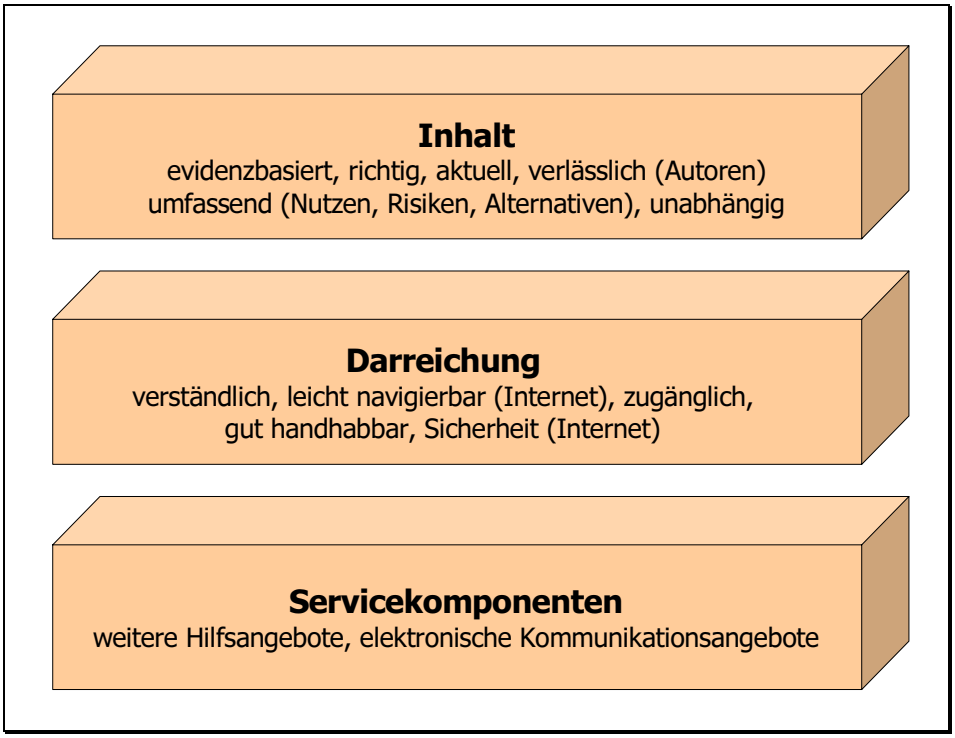
Tabelle 8: Qualitätssichernder Maßnahmen im Internet

Ziel	Stufe	Inhalte	Beispiel
Transparenz	Selbstauskunft zur Transparenz	Anbieter von Informationen machen Zielsetzungen, Hintergründe und Finanzierung deutlich	http://www.afgis.de
	Freiwillige Einhaltung eines Ehrenkodex	Transparenz über Funktionen der Suchmaschine, Ranking, Hinweise zum Erzielen eines guten Rankings, Service, Sanktionen bei Missbrauch	Suchmaschinen (in Planung)
Qualität des Webangebots	Selbstauskunft mit Überprüfung	Anbieter von Informationen geben entsprechend dem HON Code eine Selbstauskunft, deren Richtigkeit von HON-Mitarbeitern überprüft wird.	http://www.hon.ch
	Selbstauskunft (Level 1) mit 2-stfiger Überprüfung (Level 2 und 3)	Metadaten über Anbieter, Angebot und Inhalte einer Internetseite mit medizinischen Informationen.	http://medcircle.info
Qualität der Einzelinformation	Überprüfung der Einzelinformation durch ein Team von Health Professionals und Laien	Angaben zur Zuverlässigkeit der Information und der Qualität zu Behandlungsalternativen.	http://www.discern.de angewandt in: http://www.patienten-information.de

Quelle: eigene Darstellung

Die einzelnen Qualitätsinitiativen haben zwar unterschiedliche Ansätze und Zielrichtungen, verfügen jedoch über teilweise redundante „Qualitätsbaisteine“. Die wichtigsten Qualitätsbausteine einer medizinischer Laieninformation sind in Abbildung 6 dargestellt.

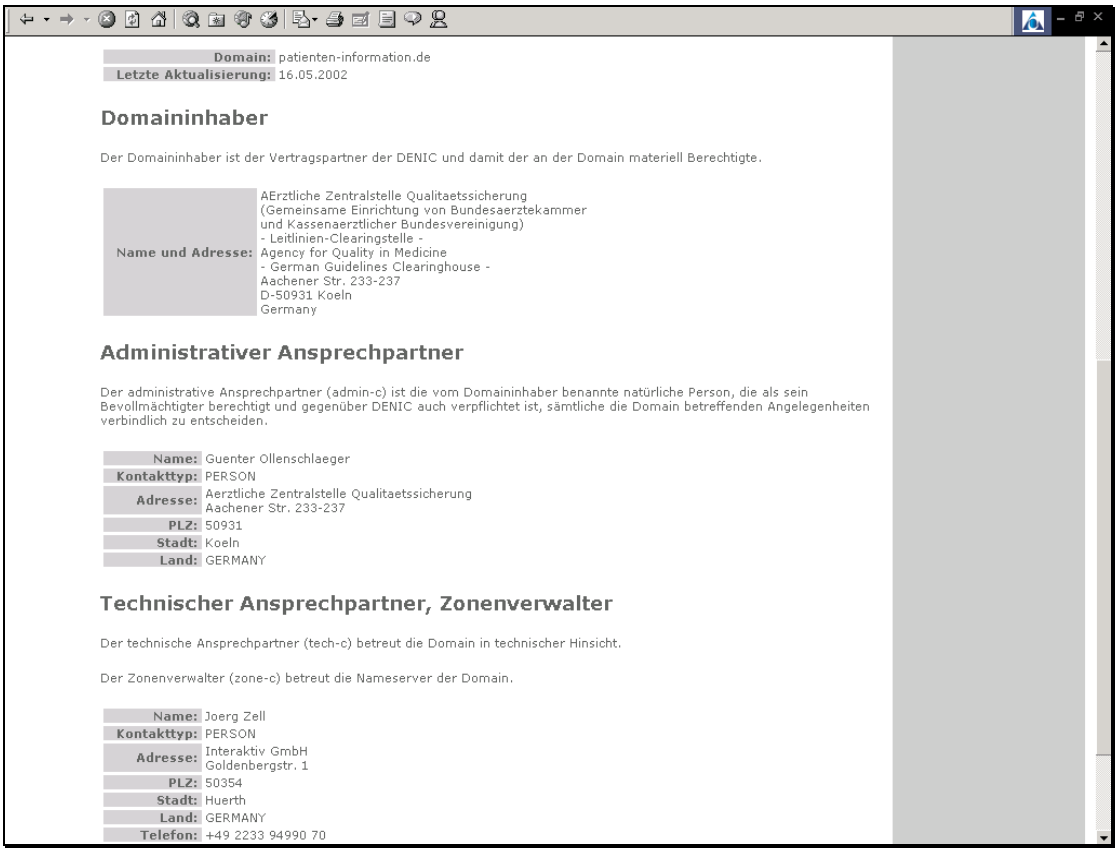
Abbildung 6: Qualitätsbausteine einer Patienteninformation



Quelle: eigene Darstellung

4.3.1 Instrumente zur Darstellung der Transparenz medizinischer Webangebote

Die Schaffung von Transparenz über die Anbieter, ihre Ziele und Inhalte des Angebots ist eine wichtige Hilfe für medizinische Laien, um das Angebot als vertrauenswürdig einschätzen zu können. Ein erster Schritt in Richtung Transparenz ist die Auskunft darüber, wer Besitzer der betreffenden Domain ist und wer für den Inhalt und die technische Umsetzung verantwortlich zeichnet. Diese Information kann man für Domains mit der Endung .de zum Beispiel über das Deutsche Network Information Center – DENIC, im Internet unter **www.denic.de** erhalten. Nach Eingabe der betreffenden Webadresse werden in einer „Who-is“ Funktion die Adressen der Domaininhaber sowie des administrativen und technischen Ansprechpartners angezeigt (Abbildung 7).



Domain: patienten-information.de
Letzte Aktualisierung: 16.05.2002

Domaininhaber

Der Domaininhaber ist der Vertragspartner der DENIC und damit der an der Domain materiell Berechtigte.

Name und Adresse: AErztliche Zentralstelle Qualitaetssicherung
(Gemeinsame Einrichtung von Bundesaerztekammer
und Kassenaerztlicher Bundesvereinigung)
- Leitlinien-Clearingstelle -
Agency for Quality in Medicine
- German Guidelines Clearinghouse -
Aachener Str. 233-237
D-50931 Koeln
Germany

Administrativer Ansprechpartner

Der administrative Ansprechpartner (admin-c) ist die vom Domaininhaber benannte natürliche Person, die als sein Bevollmächtigter berechtigt und gegenüber DENIC auch verpflichtet ist, sämtliche die Domain betreffenden Angelegenheiten verbindlich zu entscheiden.

Name: Guenter Ollenschlaeger
Kontakttyp: PERSON
Adresse: Aerztliche Zentralstelle Qualitaetssicherung
Aachener Str. 233-237
PLZ: 50931
Stadt: Koeln
Land: GERMANY

Technischer Ansprechpartner, Zonenverwalter

Der technische Ansprechpartner (tech-c) betreut die Domain in technischer Hinsicht.

Der Zonenverwalter (zone-c) betreut die Nameserver der Domain.

Name: Joerg Zell
Kontakttyp: PERSON
Adresse: Interaktiv GmbH
Goldenbergstr. 1
PLZ: 50354
Stadt: Huerth
Land: GERMANY
Telefon: +49 2233 94990 70

Abbildung 7: Auskunft über www.patienten-information.de

Weitere Möglichkeiten, diese „Who-is-Funktion“ zu nutzen, bieten die Internetangebote **www.domainbank.net**, **www.ripe.net/db/whois/whois.html**, **www.whois.com**, **www.afilias.info/deutsch/info_whois_search_de** oder **www.mueller-**

websolution.de/whois/whois.php, um nur einige wenige Beispiel aus der Fülle der Angebote anzuführen. Diese Möglichkeit ist jedoch in Verbindung mit den Internetseiten nicht gekennzeichnet und der Nutzer muss wissen, wie der Anbieter auf diese Art und Weise transparent gemacht werden kann.

Eine gute Umsetzung von Transparenz wäre der geplante „Code of Conduct für Suchmaschinen“ (Tabelle 9), der vor allem klarstellen soll, wie das Ranking bei den gefundenen Ergebnismengen zustande kommt. Erfahrungsgemäß verlassen sich Nutzer auf die ersten gelisteten Fundstellen und interpretieren diese als am qualitativ hochwertigsten. In Praxis kann das zwar, muss jedoch nicht den Tatsachen entsprechen. In welcher Form dieser Vorschlag in Zukunft zum Tragen kommt, ist derzeit noch nicht klar, jedoch wäre dese Initiative ausgesprochen begrüßenswert.

Tabelle 9: Eckpunkte eines Code of Conduct für Suchmaschinen

Eckpunkte eines Code of Conduct für Suchmaschinen
■ Aufklärung über Funktion der Suchmaschine ■ Erläuterung der grundlegenden Kriterien des Rankings ■ Anleitung zur Webseitengestaltung (Zielpunkt: Ranking) ■ Sanktionen bei Manipulation ■ Transparenz über Anzeigeergebnisse ■ Hotline für Nutzer und Anbieter von Websites ■ Schutz von Kindern und Jugendliche vor jugendgefährdenden Inhalten ■ Entfernung illegaler Seiten aus der Ergebnisliste ■ Sorgfältiger Umgang mit Nutzerdaten ■ Etablierung eines Gütesiegels als Qualitätsmarke für Suchmaschinen

Quelle: Machill [51]

Bereits auf deutschen (und nur dort) Internetseiten anzutreffen ist für Nutzer von Gesundheitsinformationen das Logo des Aktionsforums Gesundheitsinformationssysteme AFGIS. Die vom Bundesgesundheitsministerium geförderte Initiative AFGIS ist seit 2003 ein eingetragener Verein und hat nicht nur Transparenzkriterien definiert (Tabelle

10), sondern macht diese auch per Mausklick von der betreffenden Website aus für den Nutzer verfügbar.

AFGIS ist ein Verbund von Organisationen, Unternehmen, Verbänden und anderen juristischen Personen, die qualitätsgesicherte Gesundheitsinformationen anbieten wollen, oder sich der Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen verpflichtet fühlen. Alle Mitglieder von AFGIS geben mithilfe dieser Transparenzkriterien Selbstauskunft über ihr Internetangebot.

Tabelle 10: Transparenzkriterien von AFGIS

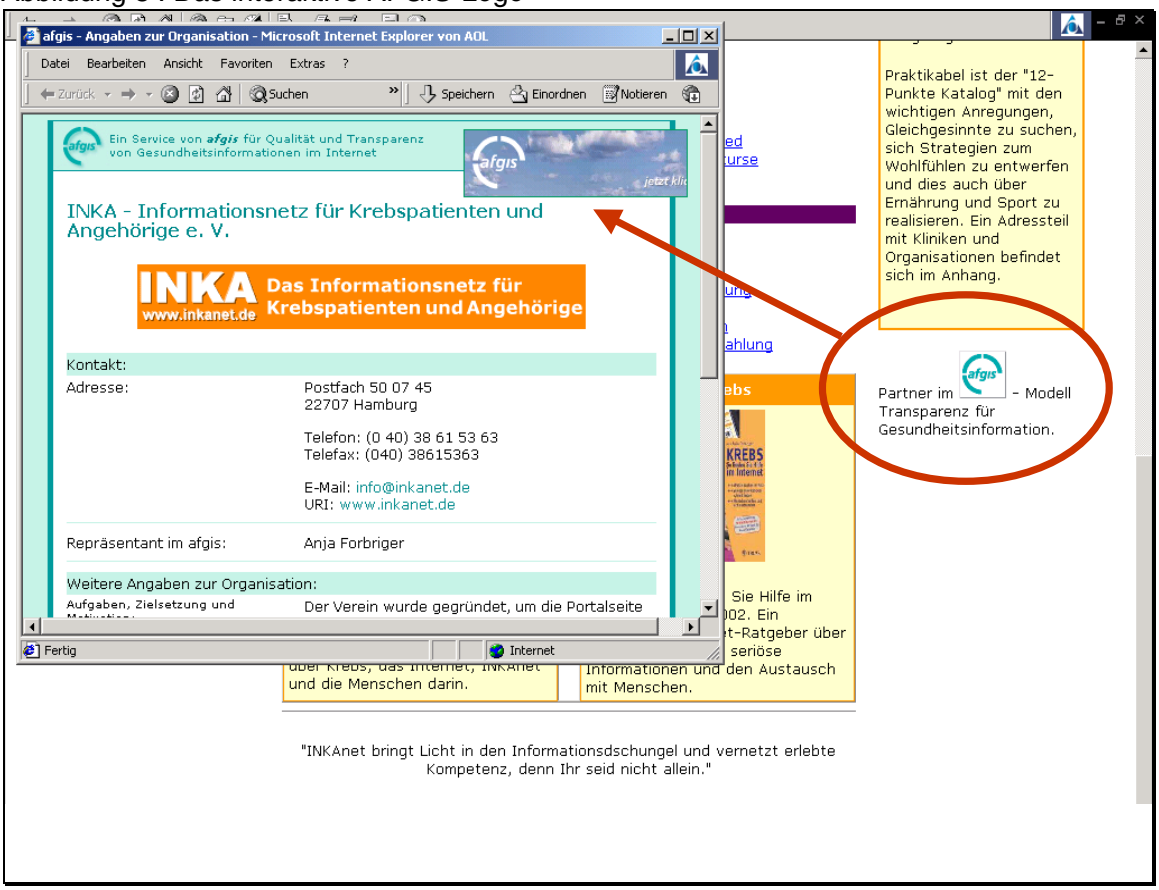
Transparenzkriterien für medizinische Websites
Erklärungen zur Transparenz über: ■ die Anbieter ■ Ziel, Zweck und angesprochene Zielgruppe(n) der Information ■ die Autoren und die Datenquellen der Informationen ■ die Aktualität der Daten ■ Möglichkeit für Rückmeldungen seitens der Nutzer ■ Verfahren der Qualitätssicherung ■ Trennung von Werbung und redaktionellem Beitrag ■ Finanzierung und Sponsoren ■ Kooperationen und Vernetzung ■ Datenverwendung und Datenschutz

Quelle: www.afgis.de

Das Transparenzkennzeichen von AFGIS kann ein Nutzer dann auf seiner Internetseite anbringen, wenn der dem gemeinnützigen Verein AFGIS beigetreten ist und per Selbstauskunft die Transparenz über sein Angebot erklärt hat. Wichtig für die Interpretation durch die Nutzer ist, dass das AFGIS-Logo auf den Informationsanbieterseiten ein aktives Logo sein muss. Das bedeutet: Der Klick auf dieses Logo muss tatsächlich einen Link auf die Datenbank mit den Daten der erfassten Selbstauskunft des Anbieters liefern. Für den Nutzer wird das deutlich, indem sich ein separates Browserfenster mit den entsprechenden Angaben öffnet (Abbildung 8). Ist dies nicht der Fall, muss der Nutzer davon ausgehen, dass der jeweilige Anbieter dieses AFGIS-Logo zu unrecht auf seinen Seiten installiert hat. Dies ist möglich, da man das

Logo als Bild mit der rechten Maustaste aus dem Internet laden und danach auf der eigenen Website anbringen kann.

Abbildung 8 : Das interaktive AFGIS-Logo



Quelle: www.inkanet.de

4.3.2 Beispiel für geprüfte Qualität medizinischer Webangebote

Die Health on the Net-Foundation - HON (ebenfalls ein gemeinnützig tätiger Verein) mit Sitz in der Schweiz ist eine internationale Organisation. Ziel des Qualitätsmanagements dieser Organisation ist die freiwillige Selbstauskunft mit anschließender Überprüfung und Bestätigung der Überprüfung durch die Berechtigung, das Logo von HON auf der Website zu führen. Die Qualitätsprüfung orientiert sich dabei am HON-Code of Conduct (Tabelle 11). Das HON-Logo (vrgl. Abb. 9) ist auf medizinischen Internetseiten weltweit anzutreffen.

Die Vergabe erfolgt in der Form, dass der jeweilige Informationsanbieter eine Anmeldung seiner Seite vornimmt, bei der er die Möglichkeit einer Selbstauskunft anhand der 8 HON-Kriterien vornehmen und so überprüfen kann, ob die Website die entsprechenden Qualitätskriterien erfüllt. In einem 2. Schritt erfolgt die Überprüfung der vom Informationsanbieter gemachten Angaben durch das HON-Team. Ist eines oder mehrere HON-Kriterien bei der Überprüfung nicht erfüllt, erhält der Informationsanbieter die Gelegenheit, sein Angebot entsprechend „nachzubessern". Sind alle Kriterien erfüllt, ist der Informationsanbieter berechtigt, das mittlerweile international akzeptierte HON-Logo auf seiner Seite zu führen. Der Klick auf das aktive Logo muss ein separates Browserfenster öffnen, in dem die Erfüllung der HON-Kriterien nachprüfbar belegt wird (Abbildung 9).

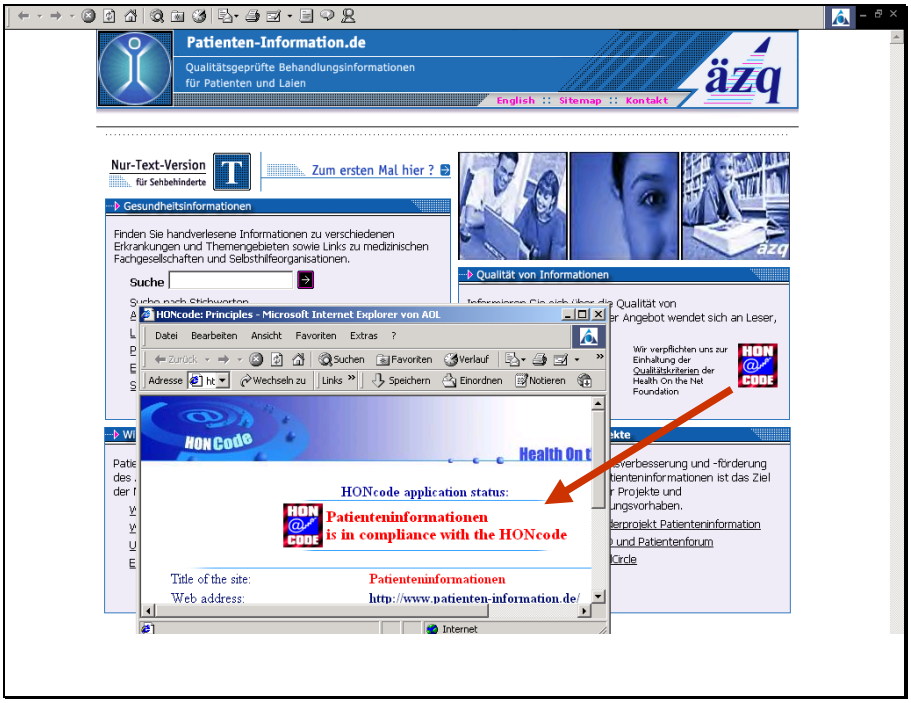
Tabelle 11: Kernforderungen des HON-Code of Conduct

HON Code of Conduct (Kernforderungen)
■ Ratschläge werden nur von medizinisch/gesundheitswissenschaftlich geschulten und qualifizierten Fachleuten gegeben ■ Arzt-Patienten-Beziehung wird unterstützt und keinesfalls ersetzt ■ Vertraulichkeit von Daten wird respektiert und garantiert ■ Angaben von Referenzen auf die Quelle oder HTML-Links ■ Angaben zu Aktualität und Gültigkeit ■ Angaben werden durch ausgewogenen Beweise unterstützt ■ Klare Gestaltung und Kontaktadressen ■ Sponsoren und Unterstützer werden klar genannt ■ Auf Werbung als Einnahmequelle wird klar hingewiesen

Quelle: www.hon.ch

Aber auch bei der Qualitätskennzeichnung mithilfe der HON-Kriterien besteht die Möglichkeit des Missbrauchs. Es gibt Informationsanbieter, die das Logo als Bild aus dem Netz laden und auf ihre eigene Seite stellen. Der Nutzer kann dies nur überprüfen, indem er darauf achtet, ob das Logo tatsächlich interaktiv ist (siehe Abbildungen 9 und 10).

Abbildung 9: Das interaktive HON-Logo



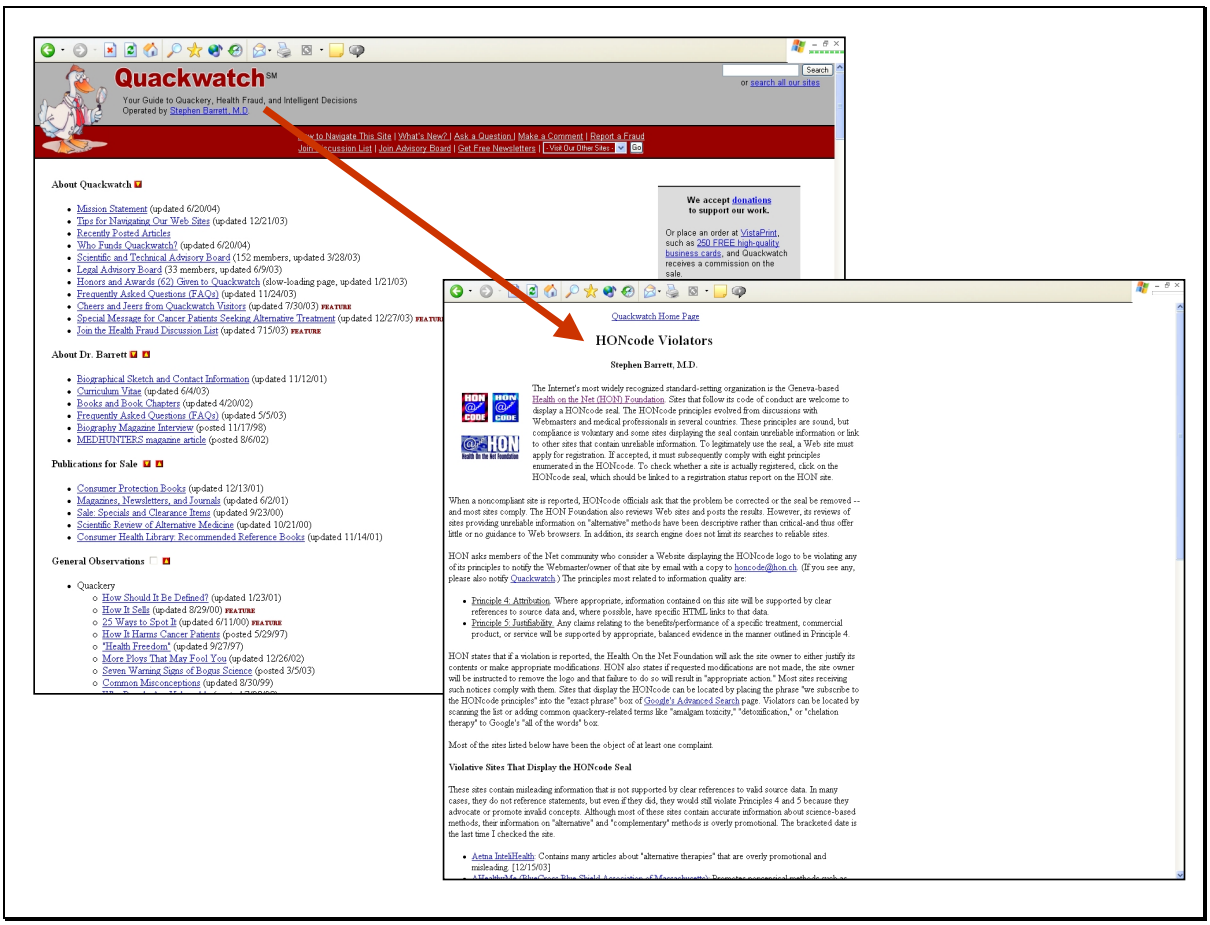
Quelle: www.patienten-information.de

Erfüllt die Seite HON-Qualitätskriterien nicht mehr, wird das in der von HON geführten Datenbank vermerkt. Der Nutzer sieht diesen Eintrag jedoch nur, wenn er das Logo auch tatsächlich anklickt (Abbildung 10).

Abbildung 10: Nicht mehr gültige Qualitätskennzeichnung

Im Hinblick auf die Interpretation der Qualitätskennzeichnung wird dem Laien einiges abverlangt. Er muss nicht nur die Inhalte dieser Qualitätsinitiative kennen, sondern darüber hinaus auch berücksichtigen, dass eine Überprüfung der rechtmäßigen Verwendung der Qualitätskennzeichnung erforderlich ist. Es gibt Hilfsmittel, wie zum Beispiel das Angebot unter www.quackwatch.org, das solche Verletzungen kenntlich macht und Seiten auflisten, die das HON-Logo zu Unrecht tragen (Abbildung 11). Diese Angebote sind jedoch in der Bevölkerung nicht oder kaum bekannt. Eine weitere Hürde der Nutzung ist die Sprachbarriere, denn bei Quackwatch handelt es sich um ein englischsprachiges Angebot.

Abbildung 11: Auflistung von Verletzungen des HON-Codes



Quelle: www.quackwatch.org

Ein weiteres Beispiel für Selbstauskunft mit anschließender Überprüfung von Webseiten mit medizinischen Inhalten ist das von der EU geförderte MedCIRCLE Projekt. Für diese Art des Qualitätsmanagements wurde ein spezielles Vokabular (HIDDEL-Health Information Disclosure, Description and Evaluation Language) zur Erzeugung

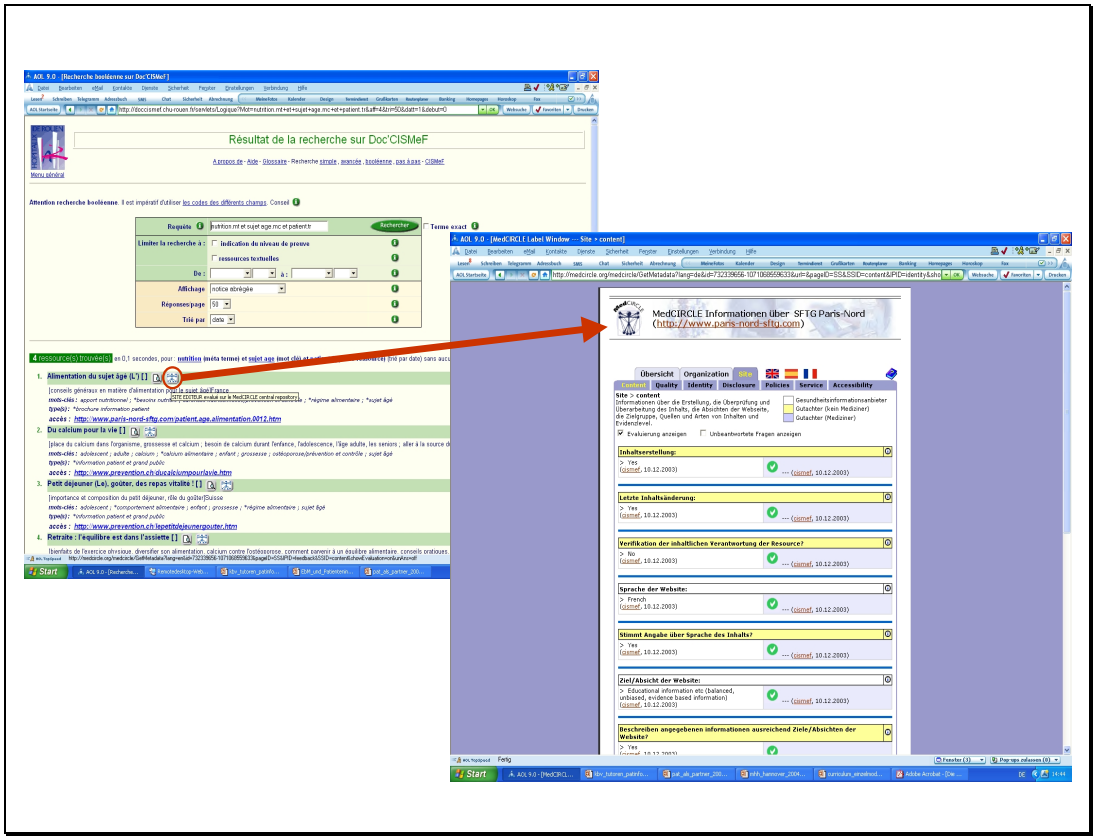
von Metadaten entwickelt. Für die Qualitätssicherung des Informationsprozesses sind 3 Stufen vorgesehen:

- Stufe 1 – Selbstauskunft mithilfe des standardisierten Vokabulars
- Stufe 2 – Überprüfung der Korrektheit der Selbstauskunft durch Laien
- Stufe 3 – Überprüfung der medizinischen Angemessenheit der Information durch ausgewiesene Experten

Das Medcircle-Logo (wie in Tabelle 9 beschrieben) wurde beispielhaft bisher erst auf den Internetseiten des Catalogue et Index des Sites Medicaux Francophones (CISMeF) etabliert (Abbildung 12).

Auf der Basis des gesammelten Datenmaterials können als ein nächster Schritt im Verlauf des Projekts weitere Instrumente, wie beispielsweise intelligente Suchmaschinen und Agenten entwickelt werden, mit denen – nach den Bedürfnissen der Anwender – eigene Profile und Suchkriterien abgebildet werden können, die die Informationssuche effektiver gestalten [99].

Abbildung 12: Medcircle Kriterien unter www.cismef.org



4.3.3 Beispiel zur Qualitätsprüfung diskreter Informationen

Die vorangestellten Beschreibungen befassten sich mit dem Qualitätsmanagement von ganzen Webauftritten zu medizinischen Themen für die Zielgruppen der Health Professionals und medizinischen Laien. Darüber hinaus gibt es Instrumente, mit deren Hilfe die Qualität diskreter Informationen beschrieben und überprüft werden kann. Das wichtigste Beispiel hierfür ist das DISCERN-Instrument [[100]] zur Beschreibung der methodischen Qualität einer medizinischen Laieninformationen, die der Entscheidungsfindung dient (Tabelle 12).

Tabelle 12: DISCERN-Kriterien für gute Patienteninformationen

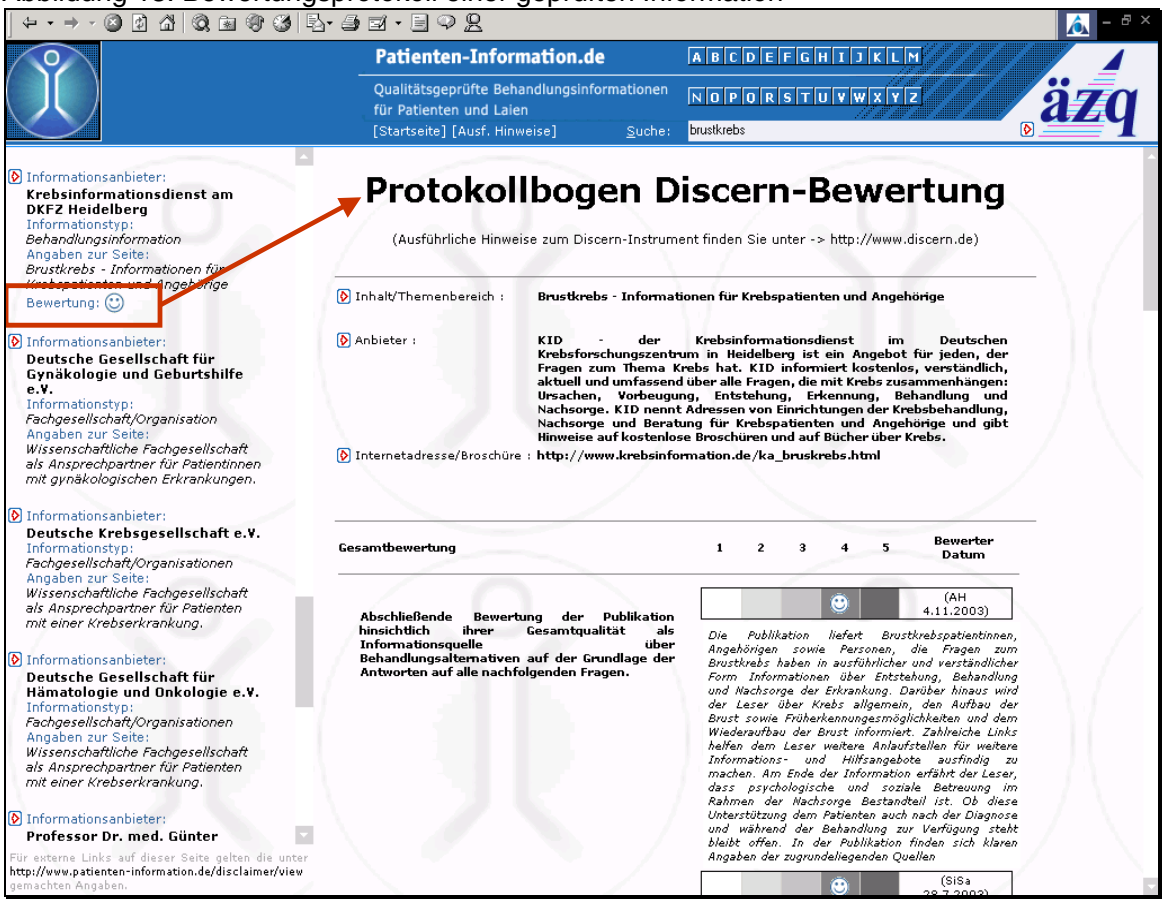
DISCERN Kriterien für gute Patienteninformationen
Ist die Publikation zuverlässig?
1. Sind die Ziele der Publikation klar?
2. Erreicht die Publikation ihre selbstgesteckten Ziele?
3. Ist die Publikation für Sie bedeutsam?
4. Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen, die zur Erstellung der Publikation herangezogen wurden (neben dem Autor oder Hersteller)?
5. Ist klar angegeben, wann die Informationen, die in der Publikation verwendet und wiedergegeben werden, erstellt wurden?
6. Ist die Publikation ausgewogen und unbeeinflusst geschrieben?
7. Enthält die Publikation detaillierte Angaben über ergänzende Hilfen und Informationen?
8. Äußert sich die Publikation zu Bereichen, für die keine sicheren Informationen vorliegen?
Wie gut ist die Qualität der Information zu Behandlungsalternativen?
9. Beschreibt die Publikation die Wirkungsweise jedes Behandlungsverfahrens?
10. Beschreibt die Publikation den Nutzen jedes Behandlungsverfahrens?
11. Beschreibt die Publikation die Risiken jedes Behandlungsverfahrens?
12. Beschreibt die Publikation mögliche Folgen einer Nicht-Behandlung?
13. Beschreibt die Publikation, wie die Behandlungsverfahren die Lebensqualität beeinflussen?
14. Ist klar dargestellt, dass mehr als ein mögliches Behandlungsverfahren existieren kann?
15. Ist die Publikation eine Hilfe für eine "partnerschaftliche Entscheidungsfindung" (das sogenannte shared decision-making)?
Gesamtbewertung der Publikation

Quelle: www.discern.de

Bei der Überprüfung von Einzelinformationen mithilfe des DISCERN-Instruments, wie sie vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin in dessen internetbasierten Patienteninformationsdienst **www.patienten-information.de** praktiziert wird, wird das Ergebnis der Prüfung in Zusammenhang mit dem Link auf die betreffende Infor-

mation und dem Zugriff auf das vollständige Prüfprotokoll veröffentlicht (Abbildung 13). Diese Vorgehensweise und der Umstand, dass die Prüfung der Qualität von Informationen zu Behandlungsalternativen gemeinsam mit Patienten des Patientenforums (siehe Kapitel 6) stattfindet, ist derzeit einmalig im deutschsprachigen Raum.

Abbildung 13: Bewertungsprotokoll einer geprüften Information



Quelle: www.patienten-information.dfe/suchen.html

4.3.4 Zusammenfassung Instrumente und Verfahren zur Qualitätsbewertung

Anbieter von Informationen achten zwar zunehmend darauf, Qualitätsaspekte in die Konzeption entsprechender Webangebote und Informationen einzubinden, jedoch haben sich diese Bemühungen noch nicht allgemein und vor allem als selbstverständlich durchgesetzt. Die Informationsanbieter, die sich an der Qualitätsdarlegungen ihrer medizinischen Internetangebote beteiligen, erhalten von jeweiligen Qualitätsinitiativen (HON; AFGIS) die Berechtigung, auf ihren Internetseiten ein **aktives (!)** Symbol (Logo) zu veröffentlichen. Dieses führt beim Anklicken auf die Bestätigung der gemachten Angaben [[101]].

Zielrichtungen und Inhalte verschiedener Möglichkeiten der Qualitätsbewertung von medizinischen Webseiten und Einzelinformationen sind derzeit nicht nur den Internetnutzern, sondern auch den Anbietern der Webseiten noch nicht ausreichend bekannt. So wissen zum Beispiel nur Wenige, dass die nach erfolgter Aufnahme in den Transparenzkriterienkatalog von AFGIS oder in die HON-Datenbank geprüfter Informationen vergebenen Logos aktiv sein müssen. Hier ist Aufklärungsarbeit bei Nutzern und Anbietern von medizinischen Laieninformationen dringend erforderlich!

4.4 Qualitätseinschätzung durch medizinische Laien

Medizinische Laien im Sinne des „Normal-Internetnutzers“ nutzen bei der Einschätzung der Qualität von Informationen andere Kriterien als Health Professionals oder Qualitätsexperten. Die Teilnehmer einer Studie (Eysenbach 2002) gaben an, sich bei der Einschätzung der Glaubwürdigkeit einer medizinischen Internetseite nach den Quellen, dem professionellem Design, einem wissenschaftlichen bzw. offiziellen „touch“, der Sprache und dem einfachen Gebrauch zu richten.

Darüber hinaus beurteilen Verbraucher medizinische Websites nach Kriterien wie:

- Interpretation des Rankings von Suchmaschinen
- „Klick- oder Link-Popularität“
- Verlässlichkeit der Anbieterexpertise
- Entsprechenden Kennzeichnungen der Internetseiten

Interpretation des Rankings von Suchmaschinen

Die Ergebnislisten von Suchmaschinen werden von Patienten und Verbrauchern häufig fehlinterpretiert. Das hängt sowohl mit den kognitiven Erfahrungen zusammen, die Menschen im Verlauf ihres Lebens machen, als auch mit ihren Erwartungen. Wenn jemand in einem Geschäft einen gelben Pullover verlangt, erwartet er natürlich auch, dass ihm verschiedene gelbe Pullover zur Auswahl vorgelegt werden. Das bedeutet, dass eine Eingrenzung der Suchmenge auf das Bestverfügbare vorgenommen wurde. Das ist bei der Interpretation der Ergebnisse von Suchmaschinen ähnlich. Verbraucher erwarten, dass die erstangeführten Fundstellen auch die qualitativ hochwertigsten und zutreffendsten sind. Dies ist jedoch (zumindest derzeit noch) nicht der Fall.

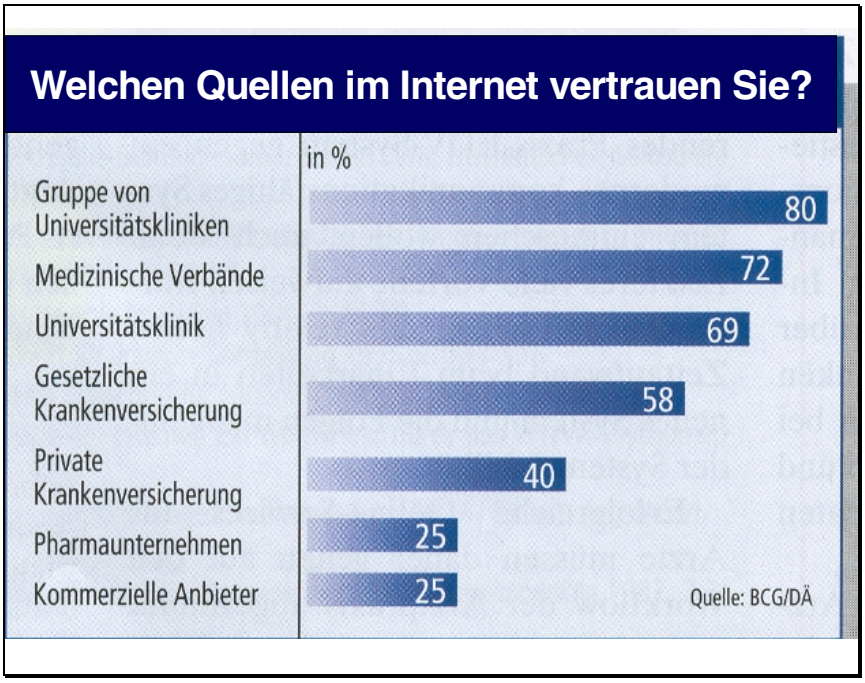
„Klick- oder Link-Popularität“

Klick- bzw. Linkpopularität impliziert die Aussage „was sich viele ansehen, muss gut und richtig sein“. Gegenseitige Verlinkungen sind aber kein Ausdruck hoher Qualität der entsprechenden Werbeangebote sondern in vielen Fällen eher eine Gefälligkeitsleistung der Informationsanbieter untereinander. Über Internetangebote wie zum Beispiel **www.linktausch.de** können entsprechende Partnerschaften eingegangen werden, die zu einer stärkeren Frequentierung von Internetseiten führen, ohne dass dies in irgendeinem Zusammenhang mit der Qualität der betreffenden Seite steht.

Verlässlichkeit der Anbieterexpertise

Nach einer Studie der Boston Consulting Group [[102]] geben 80% der Befragten an, dass Sie Vertrauen in die Angebote von Universitätskliniken haben und 72% der Befragten vertrauen den von medizinischen Verbänden bereitgestellten Informationen. Diesem Vertrauen werden derzeit die genannten Anbieter noch nicht gerecht, denn gerade sie stellen Patienteninformationen in noch nicht ausreichender Weise zur Verfügung. Zum Beispiel stellt die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften AWMF, die 151 Mitgliedsgesellschaften hat, zum Zeitpunkt der Veröffentlichung dieser Arbeit erst 4 kurzgefasste Patienteninformationen im Internet zur Verfügung [[103]].

Abbildung 14: Vertrauen in Internetquellen



Quelle: Deutsches Ärzteblatt [73]

Abbildung 14 zeigt, wie groß das Vertrauen von Patienten in Fachexperten ist. Dies ist ein Potenzial, dass genutzt werden kann und muss. Gerade Universitätsverbünde und medizinische Verbände (Fachgesellschaften) sollten daher verstärkt ihr Augenmerk auf qualitativ hochwertige Patienteninformationen richten, die in einer guten didaktischen Form unter Berücksichtigung der Qualitätsaspekte des Internet angeboten werden. Eine Unterstützung hierbei können entsprechende Anleitungen zur Erstellung von Informationen sein, die dieser Zielgruppe zur Verfügung gestellt werden.

Als verlässlich muss zwangsläufig vom Patienten auch das Informationsmaterial eingeschätzt werden, das der Hausarzt im Wartezimmer auslegt, bzw. über das Internet verbreitet. Untersuchungen [104] zeigen jedoch, dass 93% der Informationen in Broschürenform, die Hausärzte an ihre Patienten weitergeben, von der pharmazeutischen Industrie stammen. Das heißt nicht, dass diese Informationen inhaltlich falsch oder nicht verlässlich wären, sie spiegeln aber Interessenlagen wieder und sind somit nicht als unabhängig zu betrachten. Patienten, die auf den Homepages ihrer Hausärzte nach Informationen suchen, werden oft abgeschreckt, oder enttäuscht. Im Ergebnis einer Studie des Instituts für betriebswirtschaftliche Analysen, Beratung und Strategie-Entwicklung Düsseldorf [105] wurde nach einer Befragung von 1300 Internetnutzern ermittelt, dass 9 von 10 Praxishomepages die Erwartungen der Patienten an eine Arzthomepage nicht erfüllen.

Entsprechende Kennzeichnungen der Internetseiten

Von Patienten und Verbrauchern werden auch entsprechende Kennzeichnungen von Internetangeboten als Qualitätsindikatoren interpretiert. Von Laien kann jedoch nicht unterschieden werden, ob es sich bei diesen Kennzeichnungen um sogenannte „Webawards“ (Abbildung 15), „Besuchernoten“ durch andere Verbraucher oder um andere „Qualitätslabel“ handelt, die im Ergebnis eines Qualitätsprüfungstestes vergeben wurden.

Abbildung 15: Beispiele für Webawards medizinischer Interbetseiten

Quelle: www.quackwatch.org/00AboutQuackwatch/Awards/awards.html

Obwohl es eine Reihe von Internetquellen mit evidenzbasierten Patienteninformationen gibt, sind medizinische Laien in den meisten Fällen darauf angewiesen, selbst einzuschätzen, ob eine Information für sie zutreffend und brauchbar ist oder nicht, wobei die Brauchbarkeit und Eignung nicht automatisch mit Qualität gleich gesetzt werden kann. Unterstützung finden Patienten hier durch die Bereitstellung von Checklisten und Hilfsangeboten[106, 107]. Diese Checklisten sind im Internet frei verfügbar und sollten auch (ausgedruckt) in Arztpraxen oder Kliniken ausgelegt werden.

Problematisch bei der geforderten Qualitätseinschätzung durch Patienten und medizinische Laien ist, dass diesen ein hohes Maß an Engagement abverlangt wird. Darüber hinaus müssen Entscheidungen oft unter einem gewissen Zeitdruck getroffen werden. Patienten brauchen daher neben diesen Checklisten zur eigenen Qualitäts-

bewertung unabhängige, verlässliche und qualitativ hochwertige Informationen aus „erster Hand“, denn nur wenige Patienten sind bereit bzw. in der Lage dazu, den Umweg über eine eigene Qualitätsbewertung von ihnen im Internet recherchierter Informationen zu gehen. Dennoch muss dem Verbraucher vermittelt werden, dass es diese Möglichkeiten gibt und es von ihn für Vorteil ist, sie auch zu nutzen.

4.5 Grenzen der Qualitätsbewertung

Die Bemühungen um eine Qualitätseinschätzung und Qualitätsverbesserung medizinischer Laieninformationen stoßen jedoch an Grenzen. Nach Meinung der Verfasserin betrifft das die an den Prozessen der Informationsbereitstellung und Nutzung beteiligten Personen, die am Bewertungsprozess beteiligten Personen, die Instrumente, die im Rahmen der Bewertung zum Einsatz kommen und natürlich die Dynamik die mit der Er- und Überarbeitung medizinischer Laieninformationen einhergeht.

Ist einmal ein System der Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen etabliert und öffentlich gemacht, erwarten nicht nur die Nutzer, sondern auch die Anbieter von Informationen zwangsläufig und völlig zu Recht, dass in einem absehbaren Zeitraum möglichst alle deutschsprachigen Patienteninformationen zu Behandlungsalternativen im Internet einer Qualitätsbewertung unterzogen werden.

Wenn man sich mit der Qualitätsbewertung von Informationen befasst, wird schnell deutlich, wo ihre Grenzen liegen. Viele Instrumente oder Verfahrenswege zur Qualitätsbewertung haben sich vermutlich deshalb nicht bewährt, weil der Erwartungsdruck an ihre Leistungsfähigkeit zu hoch war. Darüber hinaus gibt es unterschiedliche Verfahren und Ansätze der Qualitätsbewertung mit unterschiedlichen Zielrichtungen.

Unterschiedliche Verfahren und Ansätze können sein:

- Überprüfung der Qualität von ganzen Webangeboten
- Überprüfung der Qualität von diskreten Informationen (auch als Bestandteil dieser Webangebote)

Diese Verfahren und Zielrichtungen der Qualitätsprüfung sind von Laien nur sehr schwer zu durchschauen. Alle diejenigen, die sich mit der Bewertung der Qualität von Informationen befassen, tun daher gut daran, ausdrücklich zu erklären,

- Welche Art von Qualität sie mit ihren Instrumenten beschreiben (Webangebote oder diskrete Informationen)
- Welche Qualitätsbausteine (Komponenten) in die Qualitätsbeschreibung eingeschlossen sind, bzw.
- Welche Ziele mit dieser Qualitätsbeschreibung verfolgt werden sollen

Als Anforderungen an eine Qualitätsbewertung von Informationen lassen sich im **Idealfall** die folgenden Forderungen ableiten:

- Alle im Internet verfügbaren Informationen müssen bewertet werden
- Die Bewertung muss anhand eindeutig zu interpretierender und validierter Instrumente erfolgen
- Die Bewerter müssen ausreichend qualifiziert sein
- Die bewerteten Informationen müssen als solche für den Nutzer kenntlich gemacht werden
- Qualitätskriterien für medizinische Laieninformationen müssen von allen Informationsanbietern akzeptiert und auch berücksichtigt werden

Diese Idealforderungen können mit den bestehenden Instrumenten, Verfahren und Ressourcen nicht erfüllt werden. Hier sind Grenzen gesetzt, die im folgenden beschrieben werden.

4.5.1 Ressourcen-Grenzen

Die Bewertung von Informationen ist mit einem Ressourcenaufwand (Zeit und Personal) verbunden. So ist zum Beispiel erfahrungsgemäß zur Bewertung einer medizinischen Laieninformation mit dem DISCERN Instrument (in Abhängigkeit vom Informationsumfang und der Einarbeitung des Bewerters) ein zeitlicher Aufwand von 1-2 Stunden erforderlich. Bei der Fülle an derartigen Informationen im Internet wird schnell deutlich, dass nicht genügend Ressourcen zur Verfügung stehen, alle diese vorhandenen Informationen zu bewerten.

Informationsbewertungen machen aber nur dann einen Sinn, wenn sie zeitnah und aktuell sind. Es ist jedoch nicht möglich, alle deutschsprachigen Informationen, die der Entscheidungsfindung dienen, zu bewerten. So würde es zum Beispiel bei einer quartalsweisen Überprüfung von 100.000 Information mit einem Zeitaufwand von je 30 Minuten bedeuten, dass hierfür ca. 100 Vollzeitkräfte nötig wären ! [79]

Es wird darüber hinaus derzeit von der Gesellschaft noch nicht als wertschöpfend angesehen, im Sinne einer Serviceleistung für medizinische Laien, eine Qualitätsbewertung von Informationen durch hauptamtlich tätige Experten in Kooperation mit Patienten mit dem Ziel einer möglichst unabhängigen Bewertung vornehmen zu lassen. Initiativen zur Bewertung von medizinischen Laieninformationen werden derzeit im Rahmen zeitlich finanzierter Projekte durchgeführt, die kontinuierliche Fortführung über den Förderzeitraum hinaus ist derzeit nicht abgesichert.

4.5.2 Grenzen der Instrumente

Bei einer Bewertung einer medizinischen Laieninformation kann mit den derzeit vorhandenen Instrumenten lediglich die methodische Qualität beurteilt werden, es sei denn, die Prüfung erfolgt durch einen Experten auf dem jeweiligen Gebiet, der Kenntnis von allen Daten (externen und internen Evidenzen) hat, die in eine solche Information einfließen müssen. Ob eine Information auf neuesten gesicherten Erkenntnissen beruht (also evidenzbasiert ist) kann somit ad hoc nicht beurteilt werden.

Instrumente zur Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen, die dann auch noch von medizinisch nicht vorgebildeten Laien verwendet werden sollen, müssen sich auf ein bestimmtes und überschaubares Maß an Kriterien beschränken, wobei darauf zu achten ist, dass diese Kriterien die wichtigsten Qualitäts-Aspekte einer medizinischen Laieninformation [108] abdecken.

Es gibt derzeit in Deutschland noch keinen „Goldstandard“ dafür, wie viele einzelne Kriterien diese Aspekte untersetzen sollten. Hier muss immer ein Kompromiss gefunden werden, die einzelnen Qualitätsaspekte so exakt wie nötig, aber auch so überschaubar wie möglich in entsprechende (auch von Laien!) abprüfbare Kriterien umzusetzen. Je exakter die Qualitätsaspekte durch entsprechende Kriterien unter-

setzt werden, umso schwerer handhabbar und umso ausführlicher und umfangreicher wird das Instrument am Ende sein. Dies hat auch Auswirkungen auf die Akzeptanz sowohl bei denjenigen, die solche Qualitätsinstrumente anwenden als auch bei jenen, die deren Ergebnisse zu interpretieren haben.

4.5.3 Dynamik der Informationsentwicklung

Die Bewertung einer Information kann immer nur eine Momentaufnahme sein [[109]]. Medizinische Laieninformationen unterliegen, ebenso wie ärztliche Leitlinien, einem Alterungsprozess. Eine Überarbeitung macht sich immer dann erforderlich, wenn:

- neue wissenschaftliche Erkenntnisse vorliegen, die auf der Basis einer gesicherten Datenlage den Nutzen einer (neuen) Therapie oder anderen Maßnahme belegen oder widerlegen
- Hinweise vorliegen, dass bisher gebräuchliche Therapieformen (Langzeit)Schäden verursachen. Als Beispiel ist hier die Hormontherapie bei Frauen in den Wechseljahren zu nennen [[110]]
- Die Publikation ein bestimmtes „Haltbarkeitsdatum“ überschritten hat. Es gibt jedoch derzeit noch keinen Standard, der die maximale Geltungsdauer einer Patienteninformation festlegt. Für ärztliche Leitlinien wird ein Aktualisierungsintervall von 5 Jahren empfohlen [[111]]

Da sich die Lage der den Informationen zugrunde liegenden Daten dynamisch ändert, muss auch eine erneute Bewertung der betreffenden (geänderten) Information erfolgen. Einrichtungen wie die American Accreditation Health Care Commission URAC [[112]] erteilen daher ein zeitlich limitiertes „Zertifikat“. Bisher gibt es noch keine allgemein gültigen Regeln, in welchen Abständen eine erneute Überprüfung und Bewertung der Information erfolgen muss. Neben der zeitnahen und aktuellen Bewertung ist es auch erforderlich, dass über einen gewissen Zeitraum nicht geänderte Informationen regelmäßig hinsichtlich ihrer Aktualität überprüft werden müssen. Dies erfordert einen sehr hohen Aufwand der ehrenamtlich nicht zu leisten ist. Daher kann in den USA kann die Zertifizierung einer Website bis zu 8000 Dollar kosten [[113]].

4.5.4 Bewerterbias

Jede Person, gleich ob es sich um einen Health Professional, einen von der jeweiligen Erkrankung betroffenen oder nichtbetroffenen Verbraucher handelt, bringt in die Bewertung der Qualität einer Information einen unterschiedlichen Wissensstand, unterschiedliche Sichtweisen, Erfahrungen und auch Ansprüche ein. Dabei unterscheiden sich nicht nur die Gruppen medizinisch vorgebildeter und medizinisch nichtvorgebildeter Personen. Auch innerhalb der einzelnen Gruppen gibt es Differenzen. Es wird zum Beispiel von einer qualitativ guten Patienteninformation gefordert, dass sie keine Fachausdrücke enthält (bzw. zumindest ein Glossar). Diese Anforderung wird nicht von allen Patienten gestellt. Während manche Patienten die medizinische Fachsprache als irreführend und wenig unterstützend empfinden [114], fühlen sich andere erst hierdurch richtig ernst genommen mit ihrer Erkrankung [115]. Die Bewertung der Frage nach der Verständlichkeit würde in diesem Fall unterschiedlich ausfallen. Qualitätskategorien werden von unterschiedlichen Bewertern unterschiedlich gewichtet (siehe dazu Kapitel 7).

4.5.5 Subjektivität des Informationsbedarfs

Jede Erkrankung stellt für den einzelnen Patienten eine ganz spezifische Situation dar, die auch mit dem Bedürfnis nach spezifischen Informationen verbunden ist. Wenn zum Beispiel ein solcher spezifischer Informationsbedarf (siehe auch Kapitel 3.2) eines Patienten nicht befriedigt wird, wird dieser zwangsläufig die entsprechende Information als unbrauchbar einschätzen, egal wie gut sie inhaltlich auch immer sein mag. Die Meinung von Bewerter und Informationsnutzer im Hinblick auf die Informationsqualität wird in diesem Fall mit Sicherheit differieren.

4.5.6 Unterschiedliche Sichtweisen von Health Professionals und Patienten

Es ist bekannt, dass Health Professionals und Patienten den Umfang und die Qualität des krankheitsbezogenen Informationsaustausches unterschiedlich bewerten. In einer Studie der Bertelsmann-Stiftung [116] wird die unterschiedliche Wahrnehmung der Informationsweitergabe im Arzt-Patienten-Gespräch durch Ärzte und Patienten untersucht. Unterschiedliche Sichtweisen von Health Professionals und Patienten gelten

nicht nur für den Prozess der Informationsvermittlung selbst, sondern müssen auch im Rahmen der Qualitätsbewertung und –Darlegung von Informationen berücksichtigt werden.

Für Health Professionals wichtige Qualitätsaspekte wie z.B. die Angabe der Autorenschaft, oder die der Publikation zugrunde liegenden Quellen werden von Patienten nicht mit der gleichen Wichtigkeit im Vergleich zur Aktualität gesehen [117].

4.6 Qualitätsmanagement im Lebenszyklus einer Patienteninformation

Eine Qualitätsbewertung von medizinischen Laieninformationen ist zu verschiedenen Zeitpunkten ihres „Lebenszyklus'" möglich und sinnvoll (Tabelle 13).

Tabelle 13: Lebenszyklusphase der Qualitätsbewertung von Informationen

Lebenszyklusphase		Ziele
1	Während des Entstehungsprozesses der Information	■ Erfassung möglichst vieler inhaltlicher Aspekte ■ Korrekte formale Umsetzung
2	Direkt nach Fertigstellung aber noch vor Veröffentlichung	■ Prüfung auf Vollständigkeit ■ Eignungstest für die Praxis
3	Nach Veröffentlichung der Information	■ Empfehlung als zuverlässige Entscheidungshilfe

Quelle: eigene Darstellung

Die Beteiligung an der Bewertung während der Lebenszyklusphase 1 und 2 durch Laien ist relativ leicht umzusetzen und birgt wenig Probleme. Während dieser Phasen geht es hauptsächlich darum, individuelle Sichtweisen, die dem persönlichen Erfahrungsschatz der Patienten mit ihrer Erkrankung entspringen, in das Qualitätsmanagement der zu erstellenden medizinischen Laieninformation einzubringen. Die Rückmeldung dieser Sichtweisen an die Informationsanbieter sollte allerdings in einer standardisierten Form erfolgen, die sich an den Qualitätskriterien für gute Patienteninformationen orientiert.

Die Beteiligung von medizinischen Laien an der Bewertung von Informationen der Lebenszyklusphase 3 einer medizinischen Laieninformationen hingegen ist wesentlich problematischer. Hier geht es darum, ein „Urteil" über die Qualität der betreffenden

Information abzugeben. Dieses Urteil hängt zum einen von der Objektivität und Anwenderunabhängigkeit des verwendeten Prüfinstruments ab, zum anderen von der Sichtweise und individuellen Erfahrung des Laienbewerters.

Ein wichtiger Beitrag für das Qualitätsmanagement medizinischer Laieninformationen unter Beteiligung von Patienten wäre es, wenn die Überprüfungen während der einzelnen Phasen des Lebenszyklus einer medizinischen Laieninformationen gesetzlich oder normativ vorgeschrieben wären.

4.7 Diskussion zum Qualitätssiegel für geprüfte Informationen

Für medizinische Laieninformationen wird von verschiedenen Stellen, hauptsächlich aber von Vertretern der Selbsthilfe und Verbraucherverbänden ein Qualitätssiegel gefordert. Laut Definition wird durch ein Qualitätssiegel (Gütesiegel) bescheinigt, dass die Vereinbarkeit eines Produkts mit den für dieses Produkt bestehenden Vorschriften nach einem förmlichen Verfahren überprüft wurde [[118]]. Das Gütesiegel wäre dann ein Garant dafür, dass alle Qualitätsaspekte einer Information für Patienten zufriedenstellend erfüllt sind.

Entsprechend diesen Forderungen bewegten sich auch die Bemühungen der verschiedenen Qualitätsinstrumente. Je detaillierter sie die Wirklichkeit abzubilden versuchten, umso objektiver aber auch ausführlicher und komplizierter werden sie. Diese detaillierte Abbildung der Qualitätskriterien macht jedoch einen Sinn, denn die Frage, ob eine Information verständlich ist, wird sicher von 10 Personen ganz unterschiedlich beantwortet. Werden aber, wie zum Beispiel im Instrument MedCIRCLE, ganz detaillierte Sachverhalte abgefragt, objektivieren sich auch die Antworten. Die Frage nach der Verständlichkeit einer Information wird in MedCIRCLE wie folgt abgebildet (Tabelle 14):

Tabelle 14: MedCIRCLE-Kriterien zur Verständlichkeit einer Information

MedCIRCLE-Kriterien zur Verständlichkeit einer Information
■ Ist die Information unter Berücksichtigung der Zielgruppe der Website einfach und verständlich geschrieben und präsentiert? ■ Auf welchem Leseniveau (Flesch-Reading-Score) befindet sich die Ressource? ■ Auf welchem Leseniveau (Flesch-Kinkaid-Reading-Level) befindet sich die Ressource? ■ Auf welchem Leseniveau (Fry-Readbility-Graph) befindet sich die Ressource? ■ Auf welchem Leseniveau (Gunning-Fog-Index) befindet sich die Ressource? ■ Auf welchem Leseniveau (McLaughlin-Smog-Grading-Formula) befindet sich die Ressource?

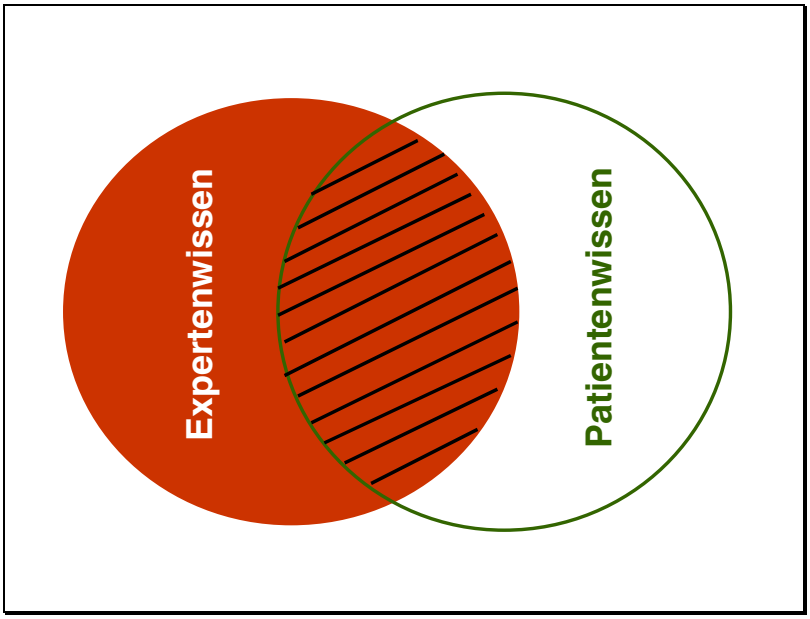
Quelle: www.medcircle.info

Diese Art der Kriterienobjektivität hat jedoch auch Nachteile. Der Kreis derjenigen, die solch komplizierte Fragen beantworten oder gar interpretieren können, schränkt sich damit ein. Eine Bewertung, die ganz detailliert jeden Sachverhalt abfragt, braucht ein Expertenteam von Medizinern mit guten Kenntnissen der evidenzbasierten Medizin, Kommunikationswissenschaftlern, Medienwissenschaftlern, Informatikern, Rechtsgelehrten und Patienten. Dies würde durchaus Sinn machen, denn dann kann am Ende ein Gütesiegel vergeben werden, das eine weitestgehend objektive Grundlage hat. Es gibt jedoch derzeit in Deutschland kein Team aus den oben genannten Experten, dass sich täglich mit der Bewertung und Zertifizierung medizinischer Laieninformationen beschäftigt.

Die Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen steckt hier in einem Dilemma. Ihre Zielgruppe sind Patienten und Verbraucher, deshalb müssen sie auch Erwartungen und Vorstellungen von Verbrauchern beinhalten, sonst werden sie nicht akzeptiert. Sie müssen verständlich und einfach geschrieben sein und auch Sachverhalte, mit denen schon Ärzte Mühen haben, wie zum Beispiel die Kommunikation von Risiken und Nutzenkennziffern, vermitteln. Das Ideal wäre eine Mischung aus beiden. Die komplette fachliche Expertise aller notwendigen Experten kann in einer Patienteninformation nicht untergebracht werden und nur die Patientensicht darzustellen, wäre ebenfalls zu dürftig. Die Lösung des Problems besteht in einer gesunden Mischung aus beidem (siehe Abbildung 16). Während in eine Leitlinie das gesamte Expertenwis-

sen einfließen müsste (gefüllte Fläche) sollten in einer medizinischen Laieninformation die für eine Entscheidungsfindung wesentlichen Sachverhalte des Expertenwissens kombiniert mit den Erfahrungen und Fragen der von der Erkrankung betroffenen medizinischen Laien berücksichtigt werden (schraffierte Fläche).

Abbildung 16: Informationen als Mischung aus Experten- und Patientenwissen



Quelle: eigene Darstellung

Zu erreichen ist die für eine medizinische Laieninformation geforderte Kombination aus Experten- und Patientenwissen unter anderem durch eine „Professionalisierung“ von Patienten (die ohnehin meist Experten in eigener Sache sind) mithilfe spezieller Schulungen und durch die Bereitschaft der Health Professionals, mit Patienten zusammen zu arbeiten und deren Sichtweisen zu berücksichtigen.

Die Qualitätsbewertung von Informationen durch medizinische Laien ist daher kein endgültiger „Info-TÜV“, da sich auf beiden Seiten (Informationsanbieter und Verbraucher) Lernende befinden, die gemeinsam ein Produkt (Information) verbessern und in einem dynamischen Prozess auf eine „höhere Stufe“ der Qualität bringen. Das schließt natürlich nicht aus, dass die erreichte Qualitätsstufe auch durch eine entsprechende Qualitätskennzeichnung im Sinne eines der durchgeführten Qualitätsmaßnahme adäquaten „Qualitätssiegels“ belegt werden kann und auch sollte. Es handelt sich in diesem Fall um die Kennzeichnung der erreichten Struktur- und Prozessqualität eines Informationserstellungsprozesses.

Die Beteiligung an qualitätssichernden Maßnahmen bei der Erstellung und Aktualisierung medizinischer Laieninformationen stellt ein Qualitätskriterium an sich dar. Denn nur wer bereit ist, seine eigenen Prozesse kritisch zu durchdringen, hat auch mehr Qualität zum Ziel.

Eine regelrechte Zertifizierung von Informationen muss für alle deutschsprachigen Informationen gelten, die Alternativen darstellen und kann erst umgesetzt werden, wenn es:

- einen deutschlandweiten konsentierten und anerkannten Qualitätsstandard für medizinische Laieninformationen (die der Entscheidungsfindung dienen) gibt,
- der für alle Informationsanbieter verbindlich ist,
- ausreichend gut geschultes Personal für diese Aufgabe zur Verfügung steht,
- das regelfinanziert ist.

Eine Zertifizierung mit Gütesiegelvergabe könnten nur entsprechend geschulte Personen vornehmen. Bisher gibt es diese Schulungen noch nicht.

Kapitel 5

5 Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen

5.1 Patientenbeteiligung – Begriffsbestimmung

Unter dem Begriff "Patientenbeteiligung" werden Ansätze verstanden, das Gesundheitswesen stärker an den Bedürfnissen der Bürger und Patienten zu orientieren, ihre Beteiligungschancen zu erhöhen und ihre Stellung grundsätzlich zu stärken. Sie sollen aktiv das Gesundheitssystem mitgestalten können. Zu unterscheiden sind individuelle und kollektive Rechte. Die individuellen Patientenrechte sind in Deutschland gut ausgestaltet, etwa das Recht auf freie Arztwahl und Aufklärung. Defizite bestehen bei den kollektiven Rechten, die eine institutionalisierte Beteiligung von Patientenvertretern regeln [119].

Nach Ansicht von Gesundheitsexperten kann eine Patientenbeteiligung nach verschiedenen Modellen organisiert werden:

- Verfahrensbeteiligung (z.B. Anhörung, Stellungnahme)
- Beratungsbeteiligung
- Entscheidungsbeteiligung (z.B. Mitentscheidungs- oder Zustimmungsrechte)

Im angelsächsischen Raum wird Patientenbeteiligung wie folgt definiert: „Consumer participation is the process of involving consumers in decision-making about their own health care, health service planning, policy development, setting priorities and addressing quality issues in the delivery of health services" [120]. Der Erfahrungsschatz von Patienten wird damit als ein Potenzial zur Qualitätsentwicklung und Effizienzsteigerung im Gesundheitswesen angesehen.

Um die Patientenbeteiligung im deutschen Gesundheitssystem umsetzen zu können bedarf es:

- **Der Schaffung gesundheitspolitischer Voraussetzungen**. Diese sind durch die seit Januar 2004 geltende Gesundheitsreform durch die Festschreibung von mehr Beteiligungsrechten für Patientenverbände und die Einrichtung einer Patientenbeauftragten gegeben (http://www.die-gesundheitsreform.de/reform/mitsprache/index.html)

- **Der Transparenz** über Gesundheits-Gesetzgebung , Versorgungsstrukturen, Medizinische Produkte und Dienstleistungen, Rechte und Beschwerdemanagement sowie über alle Informationen, die für den Behandlungsprozess relevant sind (Leitlinien, Studien, Patienteninformationen etc.).

- **Der Anerkennung der unterschiedlichen Rollen des Patienten in der Arzt-Patienten-Interaktion und in der Interaktion von Patient und Gesundheitssystem**. Der Patient ist in erster Linie ein „Leidender“, der als „Kunde“ (seiner Versicherung) berechtigte Ansprüche vom Gesundheitssystem für seine individuelle Behandlung und für die Verbesserung der Behandlung eines gleich betroffenen Patientenkollektivs einfordern kann und so als Experte in eigener Sache zum Ko-produzenten seiner Gesundheit wird.

- **Der Bereitschaft von Patienten und Patientenvertretern zur Übernahme von Verantwortung** nicht nur für die eigene Gesundheit sondern auch für de Gesundheit bzw. die Qualitätsverbesserung der Behandlung und Betreuung anderer, von der gleichen Erkrankung betroffenen Patienten.

- **Der Akzeptanz der Patientenbeteiligung durch die Health Professionals** – sowohl auf der individuellen Ebene (im Rahmen der gemeinsamen Entscheidungen von Arzt und Patient) als auch auf der kollektiven Ebene (Anhörung als Experten im gemeinsamen Bundesausschuss).

5.2 Ebenen der Patientenbeteiligung

Die Möglichkeiten einer Patientenbeteiligung im deutschen Gesundheitswesen bestehen in individueller und kollektiver Form (Tabelle 15) und auf verschiedenen Ebenen:

- Gesundheitspolitische Ebene
- Systemebene
- Umsetzungsebene
- Ebene der Arzt-Patienten-Interaktion

Tabelle 15: Individuelle und kollektive Patientenbeteiligung

Art der Patienten-beteiligung	Umsetzung
Kollektive Patientenbeteiligung	Beteiligung von Patientenvertretern bei Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen
	Beteiligung von Patientenvertretern bei den Entscheidungen der nach Landesrecht gebildeten Ethik Kommissionen
	Beteiligung von Patientenvertretern an der Erarbeitung von Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen nach SGB V
	Institutionalisierung von Patientenfürsprechern
Individuelle Patientenbeteiligung	Teilnahme an Patientenbefragungen
	Beteiligung von Patienten an der medizinischen Ausbildung und Patientenschulungen
	Patientenaufklärung mit Unterstützung von Patienten
	Beteiligung von Patienten an medizinisch-wissenschaftlichen Kongressen
	Beteiligung von Patienten an wissenschaftlichen Projekten
	Beteiligung von Patienten an der Erstellung ärztlicher Leitlinien
	Beteiligung von Patienten am Qualitätsmanagement medizinischer Laieninformationen

Quelle: eigene Darstellung

Kollektive Patientenbeteiligung ist hauptsächlich darauf gerichtet, die Interessen eines Patientenkollektivs zu vertreten, um dessen gesundheitliche, soziale und rechtliche Situation zu verbessern. Selbst wenn bei der kollektiven Patientenbeteiligung durch eine Einzelperson eine Vertreterfunktion wahrgenommen wird, kann diese in der Regel nicht individuell entscheiden, sondern muss die Interessen des betroffenen Personenkreises vertreten.

Kollektive Patientenbeteiligung findet vornehmlich auf gesundheitspolitischer Ebene statt. Als Möglichkeiten einer Beteiligung wurden durch die Arbeitsgruppe Patientenrechte [121] definiert

- Beteiligung von Patientenvertretern bei Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen
- Beteiligung von Patientenvertretern bei den Entscheidungen der nach Landesrecht gebildeten Ethik Kommissionen
- Beteiligung von Patientenvertretern an der Erarbeitung von Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen nach SGB V
- Institutionalisierung von Patientenfürsprechern

Die wichtigsten Vertreterformen für Patienten stellen derzeit Selbsthilfeverbände (Organisationen und Gruppen) dar. Diese haben es sich nicht nur zur Aufgabe gemacht, Betroffene aufzuklären und die Öffentlichkeit für das jeweilige Thema zu sensibilisieren, sondern auch und gerade gesundheits- und sozialpolitisches Engagement auszuüben.

Individuelle Patientenbeteiligung ist darauf ausgerichtet, die individuelle Situation zu verbessern, oder aber aus individueller Sicht auf die Veränderung (Verbesserung) der Situation eines gleich betroffenen Personenkreises hinzuwirken. Anders als bei der kollektiven Patientenbeteiligung, die vor Beteiligung einen Konsens des gesamten Kollektivs erfordert, kann bei einer individuellen Patientenbeteiligung auch die individuelle Sicht des Patienten ohne Konsens mit gleich Betroffenen einfließen. Patientenmeinungen sollten daher bei der Bestimmung von Qualitätsstandards und bei Maßnahmen zur Qualitätssicherung berücksichtigt werden [122]. Individuelle Patienteneinbeziehung kann in unterschiedlicher Form erfolgen und bringt eine Veränderung im Gesundheitswesen mit sich, jedoch liegt bisher noch keine Evidenz vor, wie die tatsächlichen Effekte der Einbeziehung sind. Das bedeutet nicht, dass es keine Effekte gibt, sie sind bloß derzeit noch nicht dokumentiert [123].

5.2.1. Patientenbeteiligung auf gesundheitspolitischer Ebene

In die Gesundheitsgesetzgebung können sich Patienten oder Patientenvertreter nicht direkt einbringen. Jedoch wird ab Januar 2004 durch die Bundesregierung die Stelle einer Patientenbeauftragten geschaffen, die als Ansprechpartnerin für die Belange der Patienten und Patientenvertreter fungiert. Ihre Aufgabe ist in erster Linie die Sicherstellung der Belange von Patienten und Patientenvertretern hinsichtlich ihrer Beratungs- und Informationsrechte.

5.2.2. Patientenbeteiligung auf Systemebene

Die Beteiligung von Patienten auf Systemebene erfolgt ebenfalls in kollektiver Form. Als Beispiele sind hier anzuführen das gesetzlich geregelte Mitberatungsrecht im Gemeinsamen Bundesausschuss und die Patientenbeteiligung über das Patientenforum bei der Bundesärztekammer.

Die Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamer Bundesausschuss – in Form eines Mitberatungsrechts ist eine Möglichkeit der Patienteneinbeziehung auf Gesundheitssystemebene. Im Mittelpunkt der neuen Aufgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses in seinen unterschiedlichen Besetzungen stehen vor allem Aufgaben zur Qualitätssicherung. Außerdem hat der Gesetzgeber den Gemeinsamen Bundesausschuss mit einer generellen Kompetenz zum Ausschluss oder zur Einschränkung von Leistungen (Konkretisierung des Leistungskatalogs der GKV) ausgestattet. Er kann Leistungen oder Maßnahmen einschränken oder ausschließen, wenn nach dem allgemeinen Stand der medizinischen Erkenntnisse der diagnostische oder therapeutische Nutzen, die medizinische Notwendigkeit oder die Wirtschaftlichkeit nicht nachgewiesen sind. Derzeit wurde ein Pool von 18 Patientenvertreten gebildet, von denen 9 als Vertreter bereitstehen. In den Unterausschüssen ist die Patientenseite mit 5 Vertretern präsent (3 ständige und 2 themenbezogene Vertreter) [[124], [125]].

Eine weitere Möglichkeit der Patienteneinbeziehung auf Systemebene stellt das Patientenforum bei der Bundesärztekammer dar [[126]]. Das Patientenforum trägt seit 2000 durch die Vermittlung von Informationen und Anliegen zwischen Ärzteschaft und Patientenselbsthilfe dazu bei, Patientenrechte in die Praxis umzusetzen. Zugleich versteht es sich als ein Forum gemeinsamen Handelns. Zu den Vertretern der gesundheitsbezogenen Patientenselbsthilfe zählen die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH), das Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen als Zusammenschluss von Mitgliedsverbänden des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Gesamtverband e.V. (DPWV) und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG). Die wichtigste Aufgabe des Patientenforums besteht im gegenseitige Austausch und in der Schaffung von Transpa-

renz. Es ist somit eine wertvolle Ergänzung anderer Strukturen, in denen Patientenvertreter eingebunden sind. Aktuelle Schwerpunktaufgaben des Patientenforums sind:

- Anliegen, Aufgaben und Strukturen der beteiligten Organisationen gegenseitig transparent zu machen, indem sich zum Beispiel Organisationen oder Einrichtungen vorstellen oder Arbeitsstrukturen erläutert und diskutiert werden;
- Einbeziehung von Patientenvertretern in Entscheidungsprozesse des Gesundheitswesens zu fördern, indem die Vertreter der Selbsthilfe die Möglichkeit erhalten, ihre Einschätzungen bei der Vorbereitung von Entscheidungen des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen einzubringen;
- Versorgungsstandards und -formen patientenorientiert weiterzuentwickeln, indem zum Beispiel die Entwicklung des Fallpauschalensystems für Akutkrankenhäuser oder die Einführung von Disease-Management-Programmen erläutert, diskutiert und insbesondere aus der Sicht chronisch kranker und behinderter Menschen geprüft wird;
- Qualitätsgeprüfte Patienteninformationen zu erreichen, indem im Rahmen des ÄZQ (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin) behandlungswichtige Patienteninformationen einer gemeinsamen neutralen Bewertung unterzogen werden;
- Auf geeignete Rahmenbedingungen für gute Beziehungen zwischen Patienten und Ärzten hinzuwirken.

5.2.3. Patientenbeteiligung auf Umsetzungsebene

Patientenbeteiligung auf Umsetzungsebene bedeutet die Einbeziehung individueller Patienten in das Qualitätsmanagement von Prozesse und Abläufen im Gesundheitssystem. Möglichkeiten einer Beteiligung oder Einbeziehung sind hier vielfältig.

- **Teilnahme an Patientenbefragungen**
  Eine Möglichkeit der individuellen Patienteneinbeziehung stellen (teilweise standardisierte) Patientenbefragungen dar. Diese können unterschiedliche Zielsetzungen haben wie (1) die Optimierung von diagnostischen und therapeutischen Vorgehensweisen für Patienten und Patientenkollektive mit der gleichen Erkrankung

(z.B. Lebensqualitätserfassung), (2) die Optimierung versorgungsinterner Abläufe (Messung der Zufriedenheit mit Versorgungsleistungen), (3) Bedarfsanalysen oder (4) Darstellung individueller Sichtweisen auf die Einflussnahme auf die Entwicklung des Gesundheitssystems. Je nach Zielrichtung der Befragung erfolgt eine mehr oder weniger individualisierte Auswertung. So ist für die Optimierung von diagnostischen und therapeutischen Vorgehensweisen auch jede Einzelmeinung von starker Gewichtung, bei Befragungen zum Zwecke der Einflussnahme auf die Entwicklung des Gesundheitssystems ist die aus individuellen Einzelstatements gebildete kollektive Meinung innerhalb einer Gruppe (Patienten/Verbraucher) von Bedeutung.

- **Beteiligung von Patienten an der medizinischen Ausbildung und an Patientenschulungen**

  Es gibt von Patienten durchgeführte Schulungen, die sich sowohl an medizinisch Auszubildende [127, 128], als auch an Patienten richten [129, 130]. Im Rahmen der medizinischen Ausbildung stellen Patienten eine wertvolle Ressource dar, was z.B. die Verbesserung von Diagnosegesprächen und kommunikative Fähigkeiten und die Schaffung einer Vertrauensbasis zwischen Arzt und Patient anbelangt.

  Werden Patienten als „Gleich-Betroffene“ im Rahmen von Schulungen und Aufklärungen anderer Patienten eingesetzt, kann eine effektivere Vermittlung des erforderlichen Wissens erfolgen, da nicht nur Sachwissen vermittelt wird, sondern auch Erfahrungen beim Umgang mit der Erkrankung und deren Therapie, sowie Bewältigungshilfen.

  Auch in der unabhängigen Patientenberatung engagieren sich verstärkt Patientenverbände, die durch ihre Mitglieder individuelle Beratungsleistungen anbieten. In einer Trenderhebung zur Zukunft der Patientenberatung, die die Universität Bielefeld durchgeführt hat, sehen die Befragten in der Selbsthilfe den wichtigsten Träger der Patientenberatungen [131].

- **Patientenaufklärung mit Unterstützung von Patienten**

  Es gibt bereits Kliniken, die bei der Aufklärung von Patienten (zum Beispiel im Vorfeld einer Tumorbehandlung) Betroffene, die dieses Schicksal ebenfalls erlitten haben, einbeziehen. Durch das Gespräch mit einem gleich Betroffenen kann die Ent-

scheidungsfindung für oder gegen eine Therapie entscheidend unterstützt werden [132].

- **Beteiligung von Patienten an medizinisch-wissenschaftlichen Kongressen**
  Eine unidirektionale Form der individuellen Patientenbeteiligung stellt die Einbeziehung von Patienten in medizinisch-wissenschaftliche Kongresse in Form eines Patiententages oder eines speziellen Patientenforums dar. Meist werden fachliche Beiträge vorgestellt und anschließend mit den Patienten gemeinsam diskutiert. Diese haben dann die Möglichkeit, Fragen zu stellen, oder ihre individuellen Probleme beim Umgang mit der Erkrankung darzulegen. Ob und wie diese Anregungen dann von den Health Professionals aufgegriffen werden (etwa bei der Überarbeitung von Leitlinien) ist derzeit nicht ausreichend untersucht.

- **Beteiligung von Patienten an wissenschaftlichen Projekten**
  An wissenschaftlichen Untersuchungen sind Patienten ebenfalls individuell beteiligt. Ein Beispiel hierfür sind die im Rahmen der Cochrane Consumer Gruppen engagierten Patienten. Sie „übersetzen“ Ergebnisse wissenschaftlicher Untersuchungen in eine „konsumentenfreundliche“ Sprache. Im Ergebnis entstehen kurze und für medizinische Laien leicht verständlichen Berichte, die kostenfrei im Internet veröffentlicht werden. Da die Cochrane Collaboration eine weltweit agierende Institution ist, erfolgen Rekrutierung und Zusammenarbeit fast ausschließlich auf elektronischem Weg (Siehe Abbildung 17).

Abbildung 17: Patienteneinbeziehung bei der Erstellung von Cochrane Reviews

> Dear All,
> I would like to here from anyone who would be interested in being a Consumer Referee for a draft review titled 'A046 - Neuraminidase inhibitors for preventing and treating influenza in children'. The draft review was submitted to the Acute Respiratory Infections Group this week, and we are keen to nominate a Consumer as soon as possible.
>
> Kind regards,
> **********
> Cochrane Acute Respiratory Infections Group

Quelle: E-mail Rundschreiben der Cochrane Acute Respiratory Infections Group

Als Begründung für die Einbindung von Patienten in die Arbeit der kritischen Bewertung klinischer Studien (innerhalb der Cochrane Collaboration) sieht Stötzner [12] (1) die Wahrnehmung einer Kontrollfunktion darüber, welche Themen aus Laiensicht von Bedeutung für wissenschaftliche Untersuchungen sind, (2) die Möglichkeit des Setzens eigener Themenschwerpunkte, (3) die Zu- und Mitarbeit bei der Auswahl von Studien und wissenschaftlichen Belegen und (4) das Mitwirken bei der Prüfung der Veröffentlichungen auf Verständlichkeit.

Eine Beteiligung an solchen Vorhaben setzt jedoch eine gewisse Sachkenntnis voraus. Insbesondere müssen die Bedeutung und Inhalte statistischer Kenngröße verstanden werden. Diese Fähigkeiten werden im Rahmen von speziellen Schulungen vermittelt, die jetzt auch in Deutschland [133] stattfinden.

- **Beteiligung von Patienten an der Erstellung von ärztlichen Leitlinien**
  Patienten und ihre behandelnden Ärzte haben oft eine verschiedene Sichtweise auf die gleichen Sachverhalte. Dies ist nicht als Nachteil, sondern als Potenzial aufzufassen, beide Sichtweisen durch einen Austausch miteinander abzugleichen. In die Erarbeitung ärztlicher Leitlinien werden daher zunehmend als Experten in eigener Sache auch Patienten einbezogen [134, 135]. Die Kompetenz dieser Patienten wird durch spezielle Schulungen und Workshops gefördert [136]. Es gibt darüber hinaus auch Projekte im Internet, die auf eine ganz praktische Art die Inhalte ärztlicher Leitlinien mit direkten Patientenerfahrungen verbinden, wie zum Beispiel die „Database of Personal Experiences of Health and Illness“ unter www.dipex.org.

- **Beteiligung von Patienten an der Erstellung und Bewertung medizinischer Laieninformationen**
  Dieser Punkt wird hier der Vollständigkeit halber angeführt. Eine detaillierte Erläuterung erfolgt in Kapitel 6.

5.2.4. Patientenbeteiligung auf der Ebene der Arzt-Patienten-Interaktion

Die Patientenbeteiligung auf der Ebene der Arzt-Patienten-Interaktion besteht in der individuellen Beteiligung des Patienten an der Umsetzung des Konzeptes der Gemeinsamen Entscheidungsfindung (Partizipative Entscheidungsfindung, shared decision

making) unter Berücksichtigung der Präferenzen des Patienten. Dieses Konzept bedeutet nicht, dass alle individuell zu treffenden Entscheidungen über erforderliche medizinische Maßnamen an den Patienten delegiert werden, sondern dass Kenntnisse und Wertvorstellungen ausgetauscht und dann auf dieser Basis Entscheidungen getroffen werden.

5.3 Grenzen der Patientenbeteiligung

Patienteneinbeziehung in Prozesse des Qualitätsmanagements im Gesundheitswesen hat jedoch auch Grenzen. Diese liegen zum einen begründet in der Akzeptanz der Health Professionals zum anderen in den Grenzen auf Seiten der Patienten.

Der informierte, „empowerte“ Patient, der sich nicht nur in seine individuellen sondern auch kollektive Patientenbelange einmischt, wird von Health Professionals oft als unangenehm oder als Bedrohung empfunden. Abhilfe könnte hier eine Änderung der Begrifflichkeit schaffen wie zum Beispiel „autonomous patient“ (Coulter), „resourceful patient“ (Gray) oder „involved patient“ (Baker) [[137]].

Es besteht bei einer Patienteneinbeziehung immer die Gefahr der zeitlichen oder inhaltlichen Überforderung oder des Missbrauchs. Patient oder Patientenvertreter zu sein, ist kein Beruf. Alle Aktivitäten müssen zusätzlich und meist ehrenamtlich geleistet werden. Patienten sind zwar **das** Bindeglied zwischen verschiedenen Versorgungsstrukturen, wären jedoch damit überfordert, die derzeit immer noch unzureichende Kommunikation der verschiedenen Versorgungsstrukturen, die mit einem Qualitätsverlust der Versorgung einhergeht, auszugleichen. Ansätze, die Fragmentierung der Versorgungsstrukturen mithilfe des Patienten zu überwinden sind zum Beispiel die Unterstützung des Informationstransport durch Nachsorgepässe, Gesundheitschipkarten, Krankenakten mit Patientenzugriff im Internet etc.

Patienten, insbesondere Patientenvertreter können durch ihre Mitwirkung z.B. keine Personalprobleme im Gesundheitssektor lösen. Sie sitzen auch nicht als „zustimmende Instanz“ oder „Feigenblatt“ in den entsprechenden Gremien . Patienten sind Experten in eigener Sache – nicht mehr und nicht weniger. Als solche ist ihre Exper-

tise auch im QM des Gesundheitssystems zu verstehen. Patienten und Laien sind weder Experten für ein gesamtes Erkrankungsgebiet noch Problemlöser für die „Krankheiten“ des Gesundheitssystems. Die Hauptverantwortung für die Qualität der medizinischer Versorgung und die Qualität des Gesundheitssystems liegen bei den Ärzten und Health Professionals.

Patienten und Patientenvertreter beteiligen sich aus unterschiedlichen Motivationsgründen am QM im Gesundheitswesen und in der Gesundheitsversorgung. Die Motivation wird dabei umso stärker sein, je individueller der Nutzen ist, den Patienten von dieser Beteiligung erwarten können. Bei der Mitarbeit auf Systemebene kann als Motivationsfaktor nicht allein auf das mit der Betroffenheit verbundene Engagement gezählt werden. Hier sind Formen der Anreize zur bzw. Anerkennung der Mitarbeit notwendig. Anreize zur Motivation für die individuelle Patientenbeteiligung bestehen in der Verbesserung der Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheitsversorgung. Anreize zur Motivation einer kollektiven Patientenbeteiligung oder individuellen Beteiligung auf Systemebene bestehen in finanziellen Zuwendungen (hauptsächlich Unkostenerstattung), Auszeichnungen/Ehrungen, PR für die jeweilige Einrichtungen (bei Selbsthilfe).

Kapitel 6

6 Patientenbeteiligung am QM medizinischer Laieninformationen

Medizinische Laieninformationen spielen gerade in der Selbsthilfe eine große Rolle, denn viele Selbsthilfeangebote im Internet wie zum Beispiel **www.inkanet.de** gehen auf individuelle Initiativen zurück und sind aus dem Defizit nicht verfügbarer verlässlicher Informationen heraus entstanden. Selbsthilfeorganisationen müssten demnach einen besonders großen Wert auf die Entwicklung und Veröffentlichung qualitätsgeprüfter Informationen legen. Die Selbsthilfe erfährt derzeit einen Wandel vom Schwerpunkt der Bewältigung der Erkrankung hin zur Informationsagentur. Das damit auch die Verpflichtung verbunden ist, im Hinblick auf die erarbeiteten und verbreiteten Laieninformationen ein Qualitätsmanagement durchzuführen, setzt sich aber erst allmählich durch. Auf den meisten Internetangeboten der Selbsthilfe ist nicht erkennbar, ob bzw. welche Maßnahmen der Qualitätssicherung für die dort angebotenen Informationen durchgeführt werden oder wurden.

Aber ebenso, wie Selbsthilfe bei der Erstellung von Informationen nicht ohne die Unterstützung von Experten auskommt, ist hierfür auch für Experten die Beteiligung von Patienten notwendig. Ein äußerst wichtiges Segment dieser individuellen Patientenbeteiligung ist die Mitarbeit von Patienten an der Erstellung und Bewertung von medizinischen Laieninformationen. Die beste evidenzbasierte Information nützt wenig, wenn Erfahrungen und Erwartungen der Patienten nicht ihre Berücksichtigung gefunden haben. Zu den Qualitätskriterien einer medizinischen Laieninformation zählen daher nicht nur „harte“ Fakten, wie etwa die, ob eine Quellenangabe erfolgt ist, oder ein Gültigkeitsvermerk angegeben wurde sondern auch Kriterien der Verständlichkeit und Berücksichtigung der individuellen Patientensicht. Eine individuelle Patientenbeteiligung am Qualitätsmanagement medizinischer Laieninformationen durch Mitarbeit an der Qualitätsbewertung von Informationen lässt sich darüber hinaus viel leichter umsetzen, als andere hier angeführte Formen der kollektiven und individuellen Patientenbeteiligung.

Die Patientenbeteiligung bei der Erstellung und Bewertung medizinischer Laieninformationen als individuelle Form der Patientenbeteiligung auf der Umsetzungsebene ist Gegenstand des Qualitätsmanagements, mit dem sich die Verfasserin im Rahmen ihrer Arbeit auseinandergesetzt hat. In den vergangenen 2 Jahren konnte -ermöglicht durch die Unterstützung des Patientenforums- ein Netzwerk von Patienten aufgebaut werden, die bereit dazu sind, sich an der kritischen Bewertung medizinischer Laieninformationen zu beteiligen und dies bereits aktiv tun. Die gemeinsam mit den Patienten bewerteten Informationen werden zusammen mit dem Bewertungsprotokoll im Internet unter der Adresse www.patienten-information.de für jedermann zugänglich gemacht. Nach Wissen der Verfasserin ist diese Vorgehensweise in Deutschland bisher einmalig.

Im Zuge der Maßnahmen zur kontinuierlichen Qualitätsverbesserung werden die jeweiligen Informationsanbieter über die erfolgte Bewertung und deren Ergebnisse in Kenntnis gesetzt. Diese Vorgehensweise trägt zur kontinuierlichen Verbesserung der Informationen bei.

Die Voraussetzungen, die die Patienten benötigen, ist eine kritische Sicht auf medizinische Laieninformationen insbesondere zu jenen, die Alternativen zum Zwecke einer Entscheidungsunterstützung aufzeigen, einen Internetzugang und eine Anlaufstelle (siehe 6.3.4 Organisatorische Voraussetzungen) für Rückfragen beim Umgang mit dem Bewertungsinstrument und auftretenden Problemen während der Bewertung. Die Mitarbeit an der Bewertung selbst geschieht bei freier Zeiteinteilung, wobei die einzige Restriktion eine Deadline zur Rücksendung der Ergebnisse der durchgeführten Bewertung ist

Ein weiterer Vorteil hierbei ist, dass die an der Qualitätsbewertung von medizinischen Laieninformationen teilnehmenden Patienten die Ergebnisse ihrer Arbeit unmittelbar nach Rücksendung der Bewertungsergebnisse im Internet auffinden können. Der Austausch von Health Professionals (insbesondere jenen, die die bewerteten Informationen erstellt haben) und den Patienten erfolgt auf indirektem Weg durch die Information über die durchgeführte Bewertung und deren Ergebnis.

Um die Patientenbeteiligung bei der Bewertung medizinischer Laieninformationen umsetzen zu können, waren verschiedene Voraussetzungen erforderlich (Tabelle 16).

Tabelle 16: Voraussetzungen für ein QM für Patienteninformationen

Voraussetzung	Umsetzung
institutionell	Nutzung von Strukturen einer qualitätsfördernden Einrichtung mit Erfahrungen auf dem Gebiet der kritischen Bewertung mithilfe standardisierter Instrumente.
personell	Einbindung von Verbrauchern und Patienten in den Prozess der Qualitätsbewertung.
	Förderung des Austauschs von Health Professionals und Patienten (durch Feedback der Bewertungsergebnisse).
organisatorisch	Ablauforganisation für das QM medizinischer Informationen unter Einbindung von Health Professionals und Patienten/Verbrauchern.
inhaltlich	Nutzung bzw. Schaffung eines Normatives zur Bewertung von Informationen.

Quelle: eigene Darstellung

6.3.1 Institutionelle Voraussetzungen

Patientenbeteiligung an der Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen muss von einer Institution koordiniert werden, die über Erfahrungen beim Umgang mit Qualitätsdarlegungsverfahren verfügt. Ein Beispiel für eine solche Institution ist das im Jahr 1995 gegründete Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin. Diese Institution widmet sich den Fragen der Qualitätssicherung auf verschiedenen Ebenen der Gesundheitsversorgung durch die Koordination der Arbeit der ärztlichen Spitzenorganisationen auf dem Gebiet der Qualitätssicherung, die Kooperation mit Krankenkassen und Krankenhausverbänden und durch die Berücksichtigung der Interessen der Patienten [138]. In diesem Rahmen ist in den letzten Jahren ein Bewertungs- und Darlegungsverfahren für ärztliche Leitlinien – das Deutsche Leitlinien-Clearingverfahren - entwickelt worden [139,140]. Träger sind Bundesärztekammer und

Kassenärztliche Bundesvereinigung in Kooperation mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft und den Spitzenverbänden der Gesetzlichen Krankenversicherungen.

Aufgrund der Bedeutung von Patienteninformationen für die Leitlinienimplementierung [141,142] und Entscheidungskompetenz [143], erschien die Ergänzung des Leitlinien-Clearingverfahrens durch ein Programm zur kritischen Bewertung von Gesundheitsinformationen nach den Kriterien der Evidenzbasierten Medizin sinnvoll [144]. Zu diesem Zweck wurden in den Jahren 1999 bis 2001 folgende Maßnahmen ergriffen:

- Bedarfsanalyse für einen Patienteninformationsdienst und Aufbau von Partnerschaften
- Festlegung von Qualitätsanforderungen („Qualitätskriterien“) für deutschsprachige, gedruckte und elektronische Patienteninformationen,
- Entwicklung eines standardisierten Verfahrens der Qualitätsbewertung medizinischer Fachinformationen durch Laien,
- Etablierung eines Internet-Portals für bewertete Patienteninformationen **www.patienten-information.de** (Abbildung 18)

Abbildung 18: Internetportal für qualitätsgeprüfte Patienteninformationen

Das Clearingverfahren für Patienteninformationen zielt vorrangig auf Qualität und Transparenz medizinischer Laieninformationen im Internet. Es richtet sich an alle Akteure, die an der Erstellung, Verbreitung und Nutzung medizinischer Laieninformationen beteiligt sind. Die Ergebnisse der Informationsbewertung sind für jedermann frei zugänglich über das Internet-Portal **www.patienten-information.de**.

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin ÄZQ wird nicht nur vom Patientenforum als Institution zur Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen anerkannt, sondern wird auch seit 2001 als unabhängige Stelle der Verbraucher- und Patientenberatung von den Spitzenverbänden der Krankenkassen gefördert. Die Akzeptanz dieser Einrichtung bei der Zielgruppe Patienten und Verbraucher ist demnach gegeben.

Durch die enge Zusammenarbeit von ÄZQ und Patientenforum kann die bisweilen beäußerte Befürchtung von Stellen der Verbraucher- und Patientenberatung einer ärztlichen Dominanz bei der Erstellung und Verbreitung von Patienteninformationen entkräftet werden.

6.3.2 Personelle Voraussetzungen

Eine weitere wichtige Voraussetzung zur Bewertung medizinischer Laieninformationen ist die Sicherstellung einer individuelle Patientenbeteiligung an der Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen. Dies wird durch die Zusammenarbeit von ÄZQ und Patientenforum im gemeinsamen Projekt „Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen“ umgesetzt. Mit Unterstützung des Patientenforums wurde ein Pool von Patienten etabliert, die sich regelmäßig an der kritischen Bewertung von medizinischen Laieninformationen beteiligen.

Darüber hinaus kam es auf Initiative der Verfasserin zur Bildung einer methodischen Arbeitsgruppe, die reagierend auf Probleme beim Umgang mit DISCERN (siehe Kapitel 7) eine entsprechende Überarbeitung des Instruments vorgenommen hat.

Die am Projekt Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen beteiligten Patienten sind hoch motiviert und arbeiten ehrenamtlich. Praktisch bedeutet das, dass im Verlauf von 3 Wochen jeweils eine Patienteninformation bewertet werden muss. Es ist

bisher noch keine Aussage möglich, ob die betreffenden Patienten in den nächsten Jahren mit dem gleichen Einsatz im Projekt weiter arbeiten. Der Anreiz, der gegeben werden kann, ist bisher rein ideeller Natur (Patienten sehen „ihre“ Bewertung verbunden mit einem vereinbarten Namenskürzel online).

6.3.3 Organisatorische Voraussetzungen

Um ein Management der Qualitätsbewertung von medizinischen Laieninformationen unter Einbeziehung von Patienten aufbauen zu können, sind auch organisatorische Voraussetzungen erforderlich. Dieses Management muss an eine Institution mit hierfür zuständigen Mitarbeitern (wie zum Beispiel am ÄZQ praktiziert) angegliedert werden. Neben der fachlich inhaltlichen Arbeit ist die Organisation der Patienteneinbeziehung in Form von regelmäßigen e-Mail Kontakten, Telefonaten etc. zu leisten, um einen möglichst reibungslosen Ablauf der Qualitätsbewertung sicherzustellen.

Der Organisationsaufwand für das Verfahren der Patienteneinbeziehung in die kritische Bewertung von medizinischen Laieninformationen ist hoch. Die Finanzierung findet derzeit im Rahmen zeitlich befristeter Modellprojekte statt (zum Beispiel Förderung nach §65b SGB V). Auf Dauer wirksam werden können solche Programme nur, wenn sie einer Regelfinanzierung unterliegen, die eine verlässliche und kontinuierliche Arbeit gewährleistet.

6.3.4 Inhaltliche Voraussetzungen

Zu den inhaltlichen Voraussetzung eines Qualitätsmanagements medizinischer Laieninformationen im Sinne einer Qualitätsprüfung zählen:

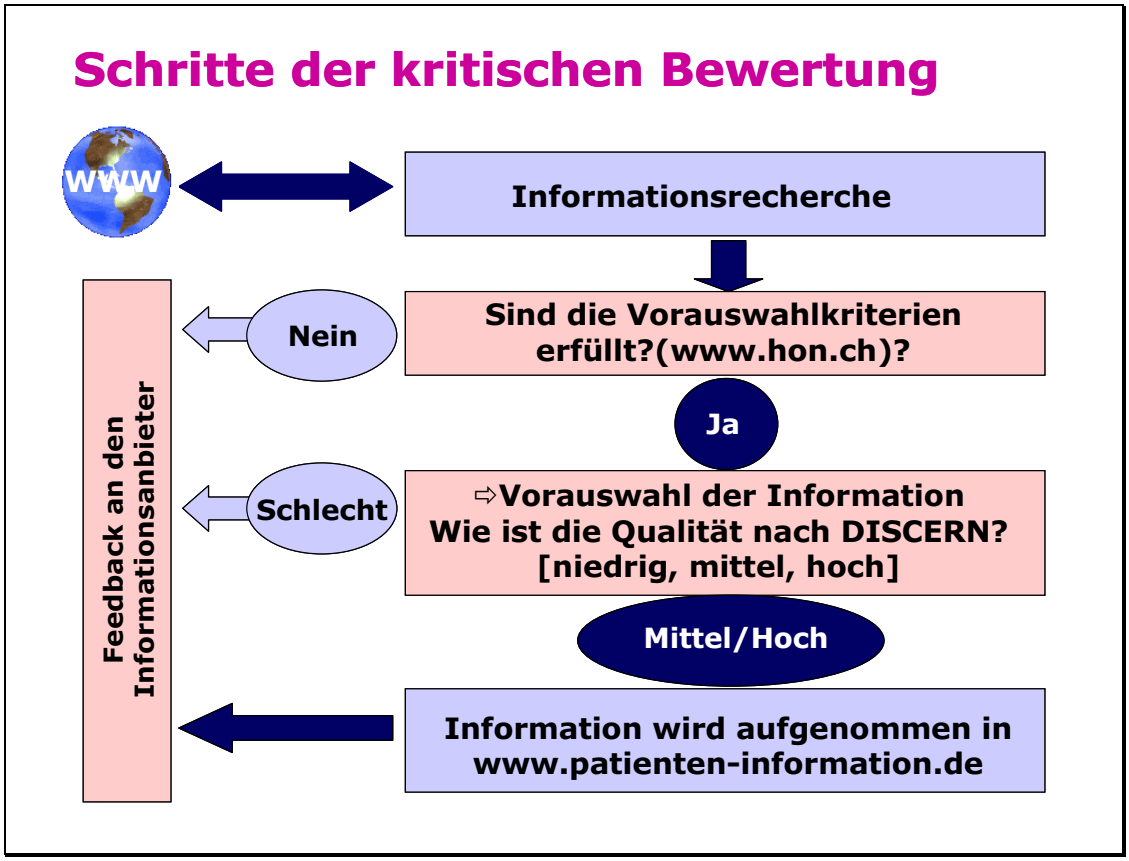
- die Nutzung bzw. Schaffung eines Normatives, das der Bewertung der medizinischen Laieninformationen zugrunde gelegt wird. (Als Normativ wurde im Rahmen der Qualitätsbewertungen der unter der Adresse **www.patienten-information.de** befindlichen kommentierten Linksammlung zu qualitätsgeprüften Quellen das DISCERN-Instrument für gute Patienteninformationen zugrunde gelegt.).
- Die Möglichkeit, bewertete Informationen in einer gut handhabbaren Form dem Nutzer anzubieten. Die Verbreitung qualitätsbewerteter Informationen erfolgt

durch den internetbasierten Patienteninformationsdienst **www.patienten-information.de**.

- Erfahrungen beim Umgang mit Instrumenten und Verfahren zur Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen.
- Erfahrungen im Umgang mit dem Internet, insbesondere was Such- und Recherchestrategien anbelangt.
- Kenntnis der Ablaufe eines Lebenszyklus medizinischer Informationen (für Laien und Health Professionals).
- Kenntnis der Strukturen der medizinischen Versorgung.

Die Informationsbewertung erfolgt in einem mehrstufigen Verfahren, das in Abbildung 19 dargestellt ist.

Abbildung 19: Schritte der Auswahl und Bewertung von medizinischen Laieninformationen



Quelle: eigene Darstellung

Der Prozess des QM medizinischer Laieninformationen mit dem Ziel der Darstellung bewerteter Informationen und der kontinuierlichen Verbesserung von Informationen beruht auf einem reibungslosem Zusammenspiel von Informationsanbieter, Clearingstelle und Laienbewerter. Dies erfordert neben der Bereitschaft der Patienten und Laien zur Bewertung auch und gerade die Anerkennung und Akzeptanz für dieses Vorgehen auf Seiten der Informationsanbieter. In Einzelfällen konnte bisher nachgewiesen werden, dass eine erfolgte Bewertung auch tatsächlich Einfluss auf die kontinuierliche Qualitätsverbesserung von Informationen hat (Abb. 20).

Abbildung 20: E-mail eines Informationsanbieters auf eine erfolgte Bewertung

Thema: **Aktualisierung Schlafmedizin Seiten ist erfolgt**
Datum: 23.01.2004 18:37:26 Westeuropäische Normalzeit
Von:
An:
Internet-eMail-Details (Details)

Betr.: Patientenratgeber Schlaf und Schlafstörungen

unter www.dgsm.de bzw.
http://www.uni-marburg.de/sleep/dgsm/rat/welcome.html

Sehr geehrte Frau Sänger,
sehr geehrte Frau Huth,

wir haben Ihre Evaluationen (von 2000) sehr ernst genommen und in einer grossen Anstrengung die Seiten unserer Patienteninformationen zum Thema Schlaf und Schlafstörungen nach Ihren Evaluationsberichten und Reports im Detail überarbeitet. Diese Überarbeitung hat sich über die Dauer eines Jahres hingezogen und daher sind die Aktualierungsdaten auf allen Seiten auch unterschiedlich. Wir hoffen sehr, dass wir Ihre Kritik richtig aufgreifen konnten und allen Vorstellungen nachgekommen sind.

Jetzt hoffen wir, dass wir in Ihre nächste Evaluation wieder mit aufgenommen werden und wir die (zum Teil guten) Noten weiter verbessern konnten.

Ich würde mich freuen, wenn ich dann Ihre Evaluationsreports wieder lesen kann um zu sehen, was wir noch verbessern können, um aktuell zu bleiben und neue Ergebnisse mit einfliessen zu lassen.

Kapitel 7

7 Neues Instrument zur Bewertung von medizinischen Laieninformationen

7.1 Ausgangspunkt

Die Qualitätsbewertung von Informationen –egal zu welchem Zeitpunkten der Lebenszyklusphase einer medizinischen Laieninformation oder mit welcher Zielrichtung- muss auf anerkannten und validierten Normativen beruhen. Zur Beurteilung der methodischen Qualität von medizinischen Laieninformationen, die Alternativen dargestellter Maßnahmen beschreiben, wird vom ÄZQ im Rahmen des internetbasierten Patienteninformationsdienstes **www.patienten-information.de** seit 1999 das DISCERN-Instrument (Tabelle 12) angewandt.

Dieses validierte Instrument eignet sich besonders für die Bewertung der Qualität von gedruckten Laieninformation über Behandlungsalternativen. Für Patienteninformationen aus dem Internet ist es dann anwendbar, wenn man diese als in sich abgeschlossen und für den Moment der Bewertung als statisch betrachtet. Mit diesem Instrument konnten bei der Bewertung von ca. 160 Informationen bereits gute Erfahrungen gesammelt werden. Seine Vorteile liegen insbesondere in:

- der leichten Handhabbarkeit
- der überschaubaren Anzahl an zu prüfenden Qualitätskriterien
- der guten und ausführlichen Beschreibung und Anleitung zur Verwendung in englischer und deutscher Sprache
- dem mittlerweile relativ hohen Bekanntheitsgrad in Deutschland sowohl bei Informationsanbietern als auch bei der Selbsthilfe
- der guten Akzeptanz bei Informationsanbietern und Nutzern

Untersuchungen [145] und mehrjährige eigene Erfahrungen beim Umgang mit DISCERN haben jedoch auch gezeigt, dass die Anwendung von DISCERN eine gewisse Erfahrung beim Umgang mit dem Instrument voraussetzt.

Schwierigkeiten, die bei der Bewertung von Informationen mit DISCERN auftraten, sind nachfolgend angeführt:

- Die Antworten zu den einzelnen Fragen von DISCERN werden auf einer Skale von 1 (schlecht) bis 5 (sehr gut) kodiert. Da diese Einteilung entgegensetzt dem deutschen Schulnotensystem ist, besteht hier die Gefahr der Verwechslung bei der Einschätzung
- Die Interpretation der einzelnen Fragen erfolgt immer in Abhängigkeit mit eigenen Ansprüchen und Sichtweisen
- Die Fragen von DISCERN sind so formuliert, dass Patienten, die mithilfe dieser Fragen eine Informationsbewertung vornehmen, sich in die Lage der gesamten Zielgruppe der Information versetzen müssen. Jeder Patient hat aber individuelle Fragen und Probleme, die dann das Gesamtbewertungsergebnis verfälschen können
- Manche Fragen setzen den „vorgebildeten“ Patienten voraus, der die Prinzipien wissenschaftlicher Arbeit beherrscht. Dies wird insbesondere bei der Frage nach der Angabe von Quellen deutlich. Die Einschätzung dieser Frage kann variieren von unrelevant bis hin zur Forderung nach Angabe eines Evidenzlevels
- Sachverhalte wie die Expertise der Autoren, die Einbeziehung unterschiedlicher Fachdisziplinen und Patientenvertreter in die Erstellung der Publikation, die Verständlichkeit der Publikation und die Besonderheiten von Patienteninformationen im Internet werden nicht bzw. nicht ausreichend abgebildet

Die Verwendung des DISCERN-Instruments im Rahmen von Qualitätsbewertungen, die einer Patientengruppe (mit eben dieser beschriebenen Erkrankung) zur Verfügung gestellt werden, erfordert von den Bewertern ein Abstraktionsvermögen. Sie müssen trotz eigener Interpretation von DISCERN stellvertretend für alle gleich betroffenen Patienten nach erfolgter Bewertung darüber entscheiden, ob die vorliegende Information methodisch gut bzw. für eine Entscheidungsfindung geeignet ist oder nicht. Und diese Entscheidung muss Gültigkeit für die gesamte von der Erkrankung betroffene Patientengruppe haben. Diese Form der Stellvertreterfunktion von einzelnen Patienten für ein gleich betroffenes Patientenkollektiv hat Vorteile und Nachteile. Die Vorteile liegen hauptsächlich darin, dass nicht jeder Patient selbst eine Qualitätsprüfung vornehmen muss, die Nachteile liegen darin, dass aufgrund der stark individuellen Krankheitsverläufe trotz gleicher Erkrankung unter Umständen Verschiebungen bei der Gewichtung der Fragen zu den einzelnen Qualitätsaspekten auftreten können.

DISCERN wird als ein Instrument zur Qualitätseinschätzung der methodischen Qualität von Patienteninformationen angesehen. Das durchgeführte Bewertungen bisweilen individuell geprägt sein können, wird meist nicht berücksichtigt. Dies spielte auch in der Vergangenheit keine große Rolle, da die Bewertungen nach DISCERN meist von Health Professionals vorgenommen wurden, die dieses Instrument nach einer gewissen Einarbeitungsphase recht gut und reproduzierbar anwenden konnten.

Basierend auf den beim Umgang mit DISCERN gesammelten Erfahrungen, insbesondere bei der Bewertung durch Patienten, entstand der Bedarf nach einem Instrument, das die genannten Vorteile des DISCERN-Instruments beinhaltet und gleichzeitig die dort identifizierten Schwierigkeiten beim Umgang weitestgehend ausschließt. Gemeinsam mit Patienten wurde daher auf der Basis von DISCERN und einem Instrument zur kritischen Bewertung ärztlicher Therapieleitlinien – dem AGREE-Instrument [146] – ein Fragenkatalog mit dem Namen Check-In [147] entwickelt. Diese Entwicklung war ein Ergebnis des gemeinsamen Projektes von ÄZQ und Patientenforum zur Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen insbesondere im Internet.

7.2 Ziel von „Check-In“

Das Ziel von „Check-In“ ist es, individuelle Bewertungen medizinischer Laieninformationen durch medizinische Laien in einer standardisierten Form wiederzugeben. „Check-In“ ist daher ganz besonders für den Prozess der Informationserstellung (Lebenszyklusphase 1 und 2 einer Information) geeignet, als eine Form der standardisierten Rückmeldung an die Informationsanbieter.

Für die Bewertung einer bereits vorhandenen Information (Urteilsbewertung) durch medizinische Laien ist es besonders wichtig, die Qualitätskriterien so abzubilden, dass sie rein formal und ohne Kenntnis inhaltlicher Hintergründe der Information beschrieben werden können. Ob und unter welchen Bedingungen „Check-In“ ein geeignetes Instrument zur abschließenden Urteilsfindung während Lebenszyklusphase 3 einer medizinischen Laieninformation ist, wird nachfolgend ebenfalls untersucht.

7.3 Methodik und Durchführung zur Testung von „Check-In“

7.3.1 Vorarbeiten

7.3.1.1 Erarbeitung eines Bewertungsinstruments

Grundlage der Erarbeitung des Bewertungsinstruments Check-In bildeten 2 wichtige Sachverhalte:

- Patienteninformationen können als Implementierungsunterstützung für ärztliche Leitlinien fungieren (sofern eine Leitlinienkonformität dieser Informationen vorliegt). Deshalb wurde bei der Erarbeitung von Check-.In auch ein Instrument zur kritischen Bewertung der methodischen Qualität ärztlicher Leitlinien (das AGREE-Instrument) zugrunde gelegt.
- Die bei DISCERN auf der Basis eigener Erfahrungen und auf der Basis der Erfahrungen der von Nickel [148] durchgeführten Machbarkeitsstudie identifizierten Schwächen und Defizite des DISCERN-Instruments sollten minimiert bzw. aufgehoben werden.

Zusätzlich zu den Inhalten des DISCERN-Instruments wurden in Check-In Fragen zu Besonderheiten des Internet aufgenommen sowie Fragen zur Expertise der Autorenschaft und Einbeziehung von anderen Fachbereichen und Patientenvertretern. Schwer verständliche Fragen des DISCERN-Instruments wurden umformuliert bzw. gestrichen. Fragen, die sich auf in Deutschland noch nicht geläufige Konzepte beziehen (DISCERN 15: „Ist die Publikation eine Hilfe für die partnerschaftliche Entscheidungsfindung“) wurden herausgenommen. In Bezug auf die Aspekte der Behandlungsalternativen bildet Check-In jedoch die Inhalte des DISCERN Instrumentes ab.

Die 5-stufige Ratingskala von DISCERN wurde durch eine weitgehend dichotome Rating-Skala (ja / nein und in besonderen Fällen unklar oder nicht anwendbar) ersetzt. 5-stufige Ratingskalen werden zwar am häufigsten verwendet, sind aber sehr umstritten [149]. Da die Güteeigenschaft der Ratingskala unabhängig von ihrer Differenzierung ist, wurde hier eine dichotome Skala bevorzugt. Im Rahmen einer Qualitätsbeurteilung ist es wichtig anzugeben bzw. zu wissen, ob ein Merkmal vorhanden oder nicht vorhanden ist (die Kategorie teilweise vorhanden, liefert keine Qualitätssaussage).

7.3.1.2 Überprüfung der Eignung von Check-In durch einen Vortest

In einem ersten Vortest wurden anhand von je 3 Informationen zu den Erkrankungen Brustkrebs, Asthma, Diabetes, Morbus Crohn / Colitis Ulcerosa Internetseiten und eine Broschüre durch insgesamt 8 Personen bewertet. Die Testteilnehmer erhielten eine „Vorversion“ des Check-In Instruments (siehe Anhang A2) mit ausführlichen Kommentaren, einen Bewertungsbogen, sowie einen Evaluationsbogen, der sich auf den Umgang mit dem Instrument bezieht. Darüber hinaus erhielten die Testteilnehmer die Internet-Adressen der zu bewertenden Informationen. Entsprechende Themen-Präferenzen wurden durch eine vorangegangene Umfrage ermittelt. Enttäuschend war die geringe Patientenbeteiligung. Trotz vorheriger Absichtserklärung zur Teilnahme hat nur ein Patient mitgewirkt. Es wurde im Rahmen des Vortests keine „Nachfaßaktion“ vorgenommen. Aufgrund der geringen Beteiligung waren nur qualitative Aussagen bei Testauswertung möglich, die aber die Grundlage zu einer Überarbeitung des Instruments bildeten. Dieser Test war aufgrund der geringen Beteiligung von 8 Personen nicht aussagefähig. Dennoch konnten einige wesentliche Erkenntnisse gewonnen werden, die in die Vorbereitung des Instrument Check-In für eine größer angelegte qualitative Testung eingeflossen sind. So wurde die Kategorie „teilweise“ als nichtssagendes Kriterium ganz eliminiert. Eine Übersicht über das Feedback dieser ersten Testung zeigt Tabelle 17.

Tabelle 17: Feedback auf die erste Testung der Erweiterung des DISCERN-Indtruments

Sind Ihnen außer der erweiterten Form des DISCERN-Instrument weitere Möglichkeiten bekannt, die Qualität einer Patienteninformation einzuschätzen? (welche?)
▪ Discern Handbuch (Alte Discern-Version) ▪ Darstellung von Risiken (Zahlenangaben) ▪ Kommunikation numerischer Informationen (AR, RR, NNT etc) ▪ Differenzierung der zugrunde liegenden Evidenz ▪ Angaben über Testqualität bei Informationen über diagnostische Maßnahmen ▪ HON, MedCertain, CHIQ, Quick, GMC ▪ Agree; HON; MedCertain; afgis

Was hat Ihnen an der Erweiterung des DISCERN-Instruments gefallen?
▪ Aufhebung der Differenzierung des Punktes "teilweise" aus dem alten DISCERN-Instrument (nein 1, teilweise 2-4, ja 5) ▪ Auswertung erfolgt anhand zuvor festgelegter Qualitätskriterien ▪ Das es endlich eine Bewertung von Patienteninformationen gibt. ▪ Die Erläuterungen zu den einzelnen Fragen ▪ die Erweiterung des Fragebogenmoduls für Internetangebote ▪ die Unterscheidung in verschiedene Informationsarten ▪ die Möglichkeit, Anmerkungen einzufügen ▪ der (relativ) überschaubare/bearbeitbare Umfang
Was sollte an der Erweiterung des DISCERN-Instruments noch verbessert werden?
▪ Informationsarten schwierig einzuschätzen und voneinander abzugrenzen (allgemeine Information, Information, die der Entscheidung dient etc.) ▪ ungenügende Abgrenzung der einzelnen Fragen (Frage 5 und IN1) ▪ Frage 8-10: Was bedeutet umfassend? ▪ Frage 3 ist unklar formuliert. ▪ Frage 4 nur für Ausland o.k. in Deutschland spricht das Heilmittelwerbegesetz gegen die Ausbringung von Literatur ▪ Bewertungsinstrument läßt die Lust auf Bewertung vergehen, ist eine Zumutung für den Anwender, es muss völlig anders aufbereitet werden ▪ Die Bereiche Nutzen/Schäden/fehlender Nutzen müssen differenzierter abgefragt werden, besonders durch die Kommunikation der numerischen Information ▪ Punkt 8-13 sind äußerst relevant und werden häufig verharmlost dargestellt ▪ auf Kategorie „teilweise“ unbedingt verzichten (nur ja, nein, unklar) ▪ Differenzierung von Quellen erforderlich – denn: Bewertung der Quellenangabe ist problematisch, auch wenn als Quelle persönliche Erfahrungen in Frage kommen, muß diese Frage mit ja beantwortet werden ▪ stärker auf EbM-Kriterien aufbauen ▪ Der Teil Internet könnte ganz andere, m.E. relevantere Aspekte umfassen (z.B. Ladedauer einzelner Seiten - die fragmentierte Darstellung ist zum Beispiel ein Qualitätskriterium, welches für gute Internetseiten gefordert ist.) ▪ Kategorien der Gesamtbewertung müssen überarbeitet werden ▪ k.o.-Kriterien machen aus fast jeder Information eine nicht zu empfehlende Information
Weitere Anregungen:
▪ laienverständliche, kurze und prägnante Darstellung der EbM für Patienten ist unbedingt erforderlich, sonst können Patienten Informationen nicht adäquat bewerten ▪ Instrument nicht für vorhandene Informationen nutzen, sondern zur Erstellung neuer Patienteninformationen! ▪ Heilmittelwerbegesetz berücksichtigen ▪ Juristen sollten festlegen, wie man EbM-Qualität auf Patientenseiten darstellen darf ▪ Validierung des Instruments ist erforderlich

7.3.1.3 Ableiten des Instruments Check-In

Der Vortest hat gezeigt, dass das von ÄZQ und Patientenforum entwickelte Check-In-Instrument als eine Verbesserung gegenüber dem DISCERN-Instrument empfunden wurde, und in einer überarbeiteten Form weiteren Untersuchungen zugrunde gelegt werden kann. Check-In (Siehe Anhang A2) unterscheidet sich vom DISCERN-Instrument in folgenden Sachverhalten (Tabelle 18)

Tabelle 18: Unterschiede von DISCERN und Check-In

	DISCERN-Instrument	Check-In
Fragen-kategorien	■ Zuverlässigkeit der Information ■ Qualität der Information zu Behandlungsalternativen ■ Gesamteinschätzung	■ Anwendungsbereich und Zweck ■ Beteiligung von Interessengruppen) ■ Genauigkeit der Entwicklung ■ Redaktionelle Unabhängigkeit ■ Klarheit und Gestaltung ■ Internetpublikationen Fragen ■ kommentierte Gesamteinschätzung
Auswerte-kategorien	Umgekehrtes Schulnotensystem: 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Nein – Teilweise – Ja	Beantwortung der einzelnen Fragen: (Reduktion auf Ja/Nein- Entscheidung Ja – Nein – Unklar – (Nicht anwendbar)
Gesamt-bewertung	Umgekehrtes Schulnotensystem 1 – 2: Niedrige Qualität 3: Mittlere Qualität 4 – 5: Hohe Qualität	Verbale Bewertung: ■ Zu empfehlen als Entscheidungshilfe ■ Zu empfehlen als Hintergrundinformation ■ Nicht zu empfehlen ■ Unsicher

Die Anregungen des ersten Vortests im Hinblick auf die Formulierungen zu den einzelnen Fragen wurden aufgegriffen und umgesetzt. Die individuelle Patientensicht bei der Bewertung wird durch die Zusatz „...aus ihrer persönlichen Sicht“ verdeutlicht. Aus den im Vortest gewonnenen Erfahrungen wurde das Instrument Check-In (siehe Anlage A3) entwickelt, dessen Fragen in Tabelle 19 dargestellt sind. Als mögliche Antworten auf die einzelnen Fragen sind die Kategorien „Ja“, „Nein“, „Unklar“ oder „Nicht anwendbar“ vorgegeben. Die Möglichkeit einer Freitexteingabe in Form eines Kommentars bestand für jede Frage.

Tabelle 19: Fragen des Check-In-Instruments

Anwendungsbereich und Zweck
1. Ist in der Information genau beschrieben, welchem Ziel diese dienen soll?
Beteiligung von Interessengruppen
2. Ist angegeben und eindeutig zu erkennen, welche(r) Autor(en) aus welchen/m Fachgebiet(en) die Information erstellt haben/hat?
3. Ist angegeben, ob in die Erstellung der Information Patienten und/oder Selbsthilfegruppen einbezogen waren?
Genauigkeit der Entwicklung
4. Ist angegeben, ob sich die Information auf wissenschaftliche Quellen stützt?
5. Wurde die Art der wissenschaftlichen Quelle(n) angegeben, auf die sich die Information stützt? Wenn ja, welche: (mehrere Antworten sind möglich) ❒ Expertenmeinung, Berichte, Konsensuskonferenzen ❒ Experimentelle Studie(n) ❒ Randomisierte, kontrollierte Studie(n) ❒ Systematische Übersichtsarbeit(en), Metaanalyse ❒ Andere, welche?
6. Ist in der Publikation ein Datum (Erstellungsdatum bzw. Gültigkeitsvermerk) angegeben, das auf die Aktualität der Information hinweist?
7. Wird darauf hingewiesen, ob die Qualität der Gesundheitsinformation vor Veröffentlichung überprüft wurde?
8. Enthält die Information (für Sie persönlich ausreichende) Angaben über ergänzende Hilfen und weiterführende Angebote?
9. Wird die Wirkungsweise der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?
10. Wird der Nutzen der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?
11. Werden mögliche Risiken der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?
12. Werden die Auswirkungen der dargestellten Maßnahme(n) auf die Lebensführung des Patienten aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?
13. Wird für den Leser deutlich, wann sich die Empfehlung von speziellen Maßnahmen auf bloße Vermutungen stützen muss, weil derzeit noch keine Beweise vorliegen?
14. Werden mögliche Alternativen zu der (den) dargestellten Maßnahme(n) angegeben? [bzw. Wird deutlich, ob es weitere Alternativen gibt?]
15. Wird beschrieben, wie die Erkrankung verläuft, wenn die vorgeschlagene(n) Maßnahme(n) nicht ergriffen wird/werden?
Redaktionelle Unabhängigkeit
16. Erscheint die Information für Sie persönlich unabhängig und objektiv (interessenneutral)?
Klarheit und Gestaltung
17. Sind die wichtigsten / wesentlichen Inhalte der Information leicht zu identifizieren?
18. Ist die Gesundheitsinformation für Sie persönlich verständlich?
19. Nimmt die Information aus Ihrer persönlichen Sicht Rücksicht auf die Bedürfnisse und Befindlichkeiten des Ratsuchenden?

Qualität und Sicherheit im Internet (Zusatz zu den bestehenden Fragen):	
IN 1 Enthält die Internetseite Angaben darüber, wer der Betreiber der Seite ist und welche Absichten dieser hat?	
IN 2 Macht der Betreiber der Internetseiten Angaben zum Schutz und zum Umgang mit persönlichen Daten?	
IN 3 Besteht die Möglichkeit, den Autor der Information direkt (z.B. per E-mail, oder angegebene Telefonnummer etc.) zu kontaktieren?	
IN 4Besteht die Möglichkeit, den Webmaster der Information direkt (z.B. per E-mail, oder angegebene Telefonnummer etc.) zu kontaktieren?	
IN 5 Ist der Zugang zur Internetseite ohne Beschränkung möglich?	
Gesamtbewertung	
Zu empfehlen als Entscheidungshilfe (Begründung)	❒
Zu empfehlen als Hintergrundinformation (Begründung)	❒
Nicht zu empfehlen (Begründung)	❒
Unsicher	❒

7.3.2 Qualitative Testung von Check-In

Nachfolgende Untersuchungen sollen die Eignung von Check-In als ein Instrument zur Bewertung der methodischen Qualität medizinischer Laieninformationen überprüfen.

7.3.2.1 Auswahl der Quellen zu bewertender Informationen

Zum Test des Check-In-Instruments wurden 2 Beispielinformationen aus dem Internet ausgewählt, die das Thema Bluthochdruck zum Inhalt haben:

- **www.patientenleitlinien.de/Bluthochdruck/bluthochdruck.html**
  Patientenleitlinie zu Bluthochdruck. Anbieter ist das Wissensnetzwerk Evidence.de der Universität Witten Herdecke. Die Patienteninformation beruht auf den Inhalten ärztlicher evidenzbasierter Therapieleitlinien.
- **www.akdae.de/45/Bluthochdruck.pdf**
  Broschüre zum Bluthochdruck. Anbieter ist die Techniker Krankenkasse. Die Broschüre ist unter Beratung durch die Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft (AKDAE) entstanden.

Die Wahl dieser Informationen begründet sich wie folgt:

- Bei Bluthochdruck handelt es sich um ein Thema, das für einen breiten Personenkreis interessant ist, so dass eine Bewertung möglicherweise nicht durch Desinteresse negativ beeinflusst wird

- Aufgrund der Expertise der Anbieter ist zu erwarten, dass es sich um qualitativ gute Informationen handelt, was die Bewertung erleichtern müsste
- Bei den ausgewählten Informationen handelt es sich einmal um ein html-basiertes Angebot (Patientenleitlinie von Evidence.de) und um eine Broschüre, die zwar im Internet angeboten, jedoch als PDF-File in Broschürenform zu lesen ist. (Bluthochdruckinformation der AKDAE)

Auch die html-basierte Information von Witten wird als PDF-File bereitgestellt. Diese PDF-Files wurden den Bewertern zur Verfügung gestellt, für den Fall, dass die betreffenden Internetadressen nicht aufzurufen waren. Durch das Vorhalten der PDF-Files offline wurde die Quellenkonstanz der Information sichergestellt und verhindert, dass während des Untersuchungszeitraums unterschiedliche Informationsvarianten bewertet wurden.

7.3.2.2 Rekrutierung der Testteilnehmer

Die Rekrutierung der Testteilnehmer erfolgte auf elektronischem Weg. In einem Anschreiben (siehe Anhang 4) wurde das Untersuchungsziel und die damit verbundene Vorgehensweise detailliert erläutert. Adressiert wurden Selbsthilfeverbände, Mitarbeiter von Patientenberatungsstellen, Ärzte und andere Health Professionals, sowie Personen aus dem engeren und weiteren Bekanntenkreis. Darüber wurde eine Anfrage zur Mitarbeit auf verschiedenen Mailinglisten und Newsgroups gepostet. Durch diese Art der Aussendung der Anfrage zur Mitarbeit wurden ca. 500 Personen erreicht, von denen 10% am Test teilnahmen. Die Stichprobe der Testteilnehmer ist nicht repräsentativ. Was jedoch den Anteil an Männern und Frauen, Angehörige von Gesundheitsberufen und Laien, sowie von der Erkrankung Bluthochdruck betroffene und nichtbetroffene Personen angeht, ist sie ausgewogen.

7.3.2.3 Testdurchführung

Die Arbeitsschritte bei der Durchführung der Untersuchung waren wie folgt:

- Aussenden der Aufrufe zur Teilnahme mit den entsprechenden Unterlagen (Link, PDF-Files der Links, Check-In Protokolle) und Begleitanschreiben
- Aufbau einer ACCESS Datenbank zur Erfassung der rückgemeldeten Daten
- Erfassung der Rückmeldungen in der ACCESS-Datenbank

- Datenauswertung mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS 10.1

Bei den durchgeführten Untersuchungen standen insbesondere die folgenden Fragen im Mittelpunkt:

- Führt die Bewertung einer Information bei verschiedenen Bewertern zu den gleichen Ergebnissen?
- Welche Fragen werden insbesondere abweichend beantwortet und welche Vermutungen gibt es für die Gründe hierzu?
- Welche Konsequenzen lassen sich aus der erfolgten Bewertung für die Informationsanbieter ableiten?
- Welche Konsequenzen ergeben sich aus den Untersuchungsergebnissen für die Bewertung medizinischer Laieninformationen?
- Welche Konsequenzen haben die Ergebnisse auf eine Weiterentwicklung von Check-In?

Bei der Verwendung des Bewertungsinstruments (durch Patienten) werden neben den gewünschten objektiven auch immer subjektive Sichtweisen zum Tragen kommen. Es werden hier die folgenden Einflussgrößen vermutet:

- Fähigkeit der Patienten, mit dem Bewertungsinstrument umzugehen
- Bevorzugtes Entscheidungsmodell (im Sinne einer gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient, denn davon hängt letztlich auch die Tiefe des Informationsbedarfs ab, den ein Patient hat)
- Erwartungen der Patienten und Verbraucher an spezifische Gesundheitsleistungen
- Alter, Geschlecht, Kinder, Schulbildung, Berufliche Tätigkeit, Betroffenheit von der Erkrankung
- Auch die Qualität einer Information selbst hat einen Einfluss darauf, wie gut Bewerter mit einem Bewertungsinstrument umgehen können

Das im Test verwendete Instrument Check-In (siehe Anhang A3) bestand aus 3 Teilen:

- Teil 1: Fragen zur methodischen Qualität der zu bewertenden Information (Tabelle 19)
- Teil 2: Fragen zum Umgang mit Check-In (Tabelle 20)
- Teil 3: Fragen zur Charakteristik der Testteilnehmer (Tabelle 21)

Tabelle 20: Fragen zum Umgang mit Check-In

a. Wie viel Zeit haben Sie zum Lesen der Information benötigt?	
b. Wie viel Zeit haben Sie zum Bewerten der Information benötigt?	
c. War die zeitliche Belastung (lesen und bewerten) für Sie akzeptabel?	❒ Ja ❒ Nein Kommentar hierzu
d. Welche Frage(n) war(en) für Sie nicht, oder nur schwer verständlich und warum?	
e. Decken die Fragen des Instruments aus Ihrer persönlichen Sicht alle Aspekte der Qualität einer Patienteninformation ab?	❒ Ja ❒ Nein Kommentar hierzu
f. War aus Ihrer persönlichen Sicht eine eindeutige Beantwortung der Fragen von „Check-In“ mithilfe der vorgegebenen Auswertekategorien möglich?	❒ Ja ❒ Nein Kommentar hierzu

Tabelle 21: Fragen zur Charakteristik der Testteilnehmer

g. Geschlecht	❒ männlich ❒ weiblich
h. In welchem Jahr wurden Sie geboren?	
i. Haben Sie Kinder?	❒ Ja ❒ Nein
j. Was ist Ihr höchster Schulabschluss?	❒ kein Schulabschluss ❒ Volks-Hauptschulabschluss ❒ Mittlere Reife, Realschulabschluss ❒ Fachhochschulreife ❒ Abitur
k. Welche Berufsausbildung haben Sie abgeschlossen?	❒ Lehre (berufl.-betriebl. Ausbildung) ❒ Fachschule ❒ Universität, Hochschule ❒ andere Berufsausbildung ❒ keine Berufsausbildung
l. Zu welcher Gruppe im Bewertungsteam gehören Sie?	❒ Verbraucher bzw. Patient(in) ohne medizinische (Berufs-) Ausbildung Haben Sie schon einmal an einer Patientenschulung teilgenommen? ❒ Ja ❒ Nein ❒ Angehörige(r) eines Gesundheitsberufes
m. Sind Sie direkt oder indirekt von der Erkrankung betroffen, die in der bewerteten Information beschrieben wird?	❒ Ja ❒ Nein Kommentar hierzu

Die Testteilnehmer haben das Check-In Instrument ohne Erläuterungen zu den einzelnen Fragen erhalten. Dies ist bewusst geschehen, denn nur so kann überprüft werden, ob die Fragen selbsterklärend, reproduzierbar zu interpretieren und verständlich sind.

7.4 Ergebnisse

7.4.1 Angaben zur Charakteristik der Testteilnehmer

Die Charakterisierung der teilnehmenden Testpersonen an der Bewertung der Patienteninformationen zum Bluthochdruck
www.patientenleitlinien.de/Bluthochdruck/bluthochdruck.html (im folgenden WITTEN genannt) und www.akdae.de/45/Bluthochdruck.pdf (im folgenden AKDAE genannt) ist wie folgt:

Gesamtzahl der Testteilnehmer an der Bewertung der Informationen:
WITTEN: n=50
AKDAE: n=44

Die Testpersonen für die Bewertung beider Patienteninformationen waren die gleichen. Die unterschiedlichen Rückmeldungszahlen sind dadurch bedingt, dass nicht alle Testteilnehmer die AKDAE-Information bewertet haben. Dies wurde mit einer unzumutbaren Länge der Information begründet.

Die Abbildung 21-28 zeigen, dass die einzelnen Untergruppen, die im Rahmen der Auswertung gebildet wurden, relativ ausgewogen in der Zusammensetzung waren, was Geschlecht, Angaben zu Kindern, Zugehörigkeit zur Bewertergruppe (Patienten / Health Professionals) und Angaben zur Betroffenheit der Erkrankung anbelangt. Keine Ausgewogenheit bei der Gruppenzusammensetzung bestand bei Schul- und Berufsabschluss (in der Mehrzahl haben Akademiker am Test teilgenommen) und beim Alter der Testteilnehmer.

Eine Ausnahme bildet die Frage, ob die Testteilnehmer schon einmal an einer Patientenschulung teilgenommen haben (Abbildung 27). Diese Frage ist von einem Großteil der Testteilnehmer nicht beantwortet worden und demnach nicht in die Bildung von Untergruppen zum Zwecke weiterer Untersuchungen eingegangen.

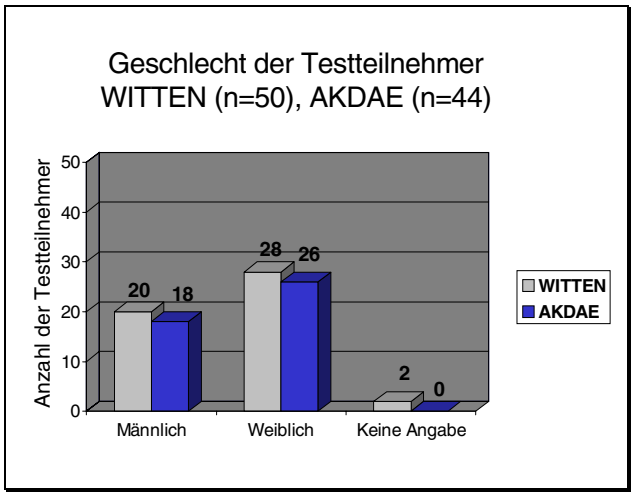


Abbildung 21: Gruppierung nach Geschlecht

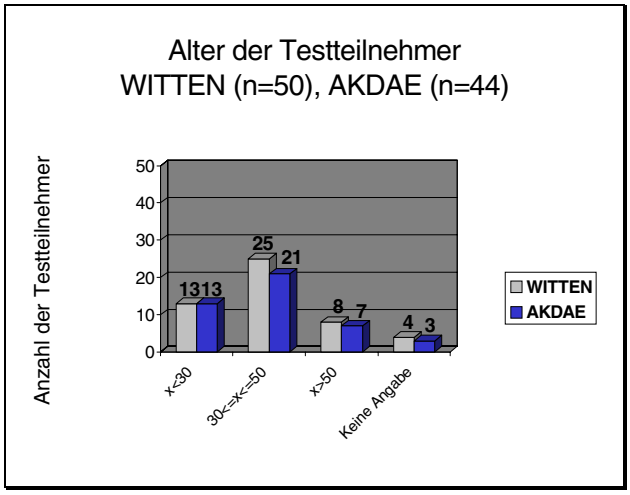


Abbildung 22: Gruppierung nach Alter

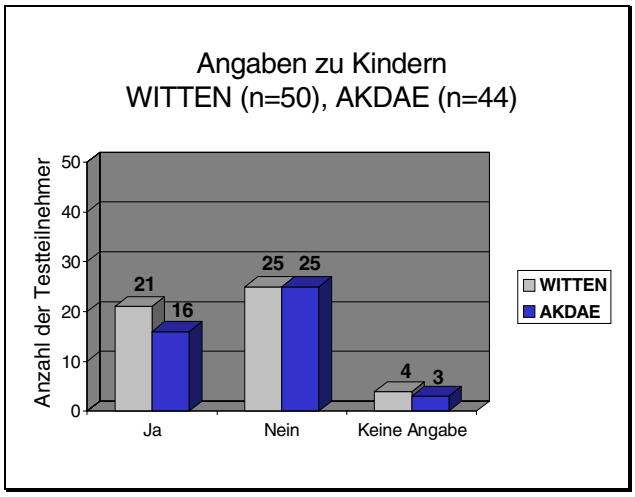


Abbildung 23: Gruppierung nach Angabe zu Kindern

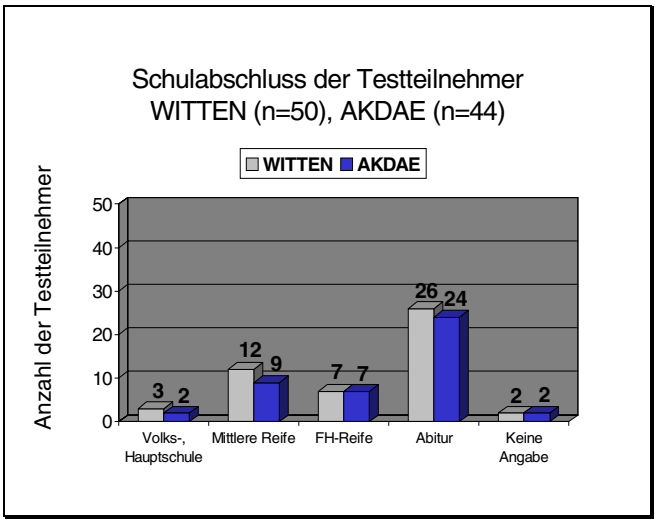


Abbildung 24: Gruppierung nach Schulabschluss

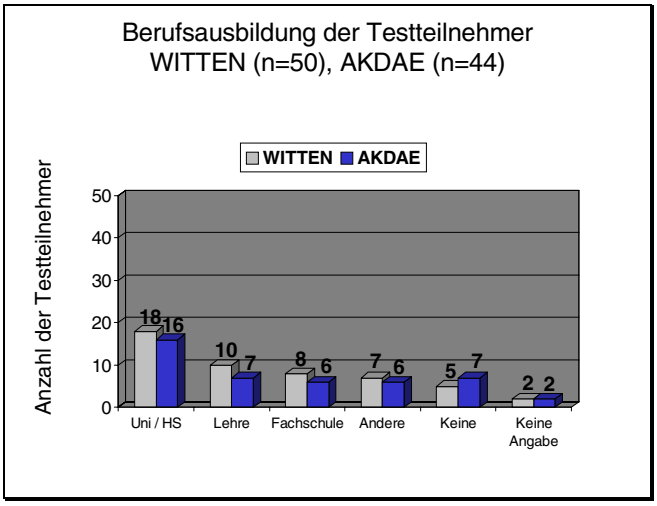


Abbildung 25: Gruppierung nach Berufsausbildung

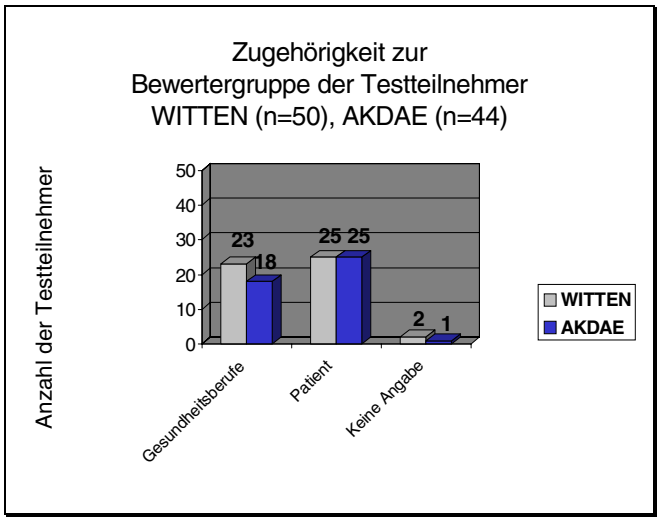


Abbildung 26: Gruppierung nach Experte/Laie

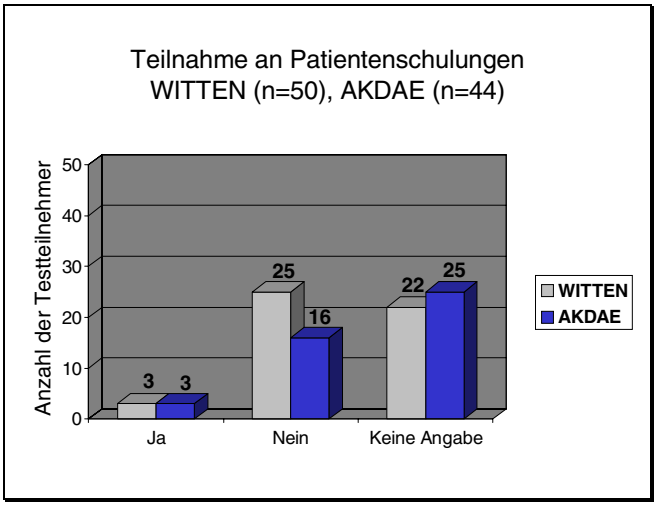


Abbildung 27: Gruppierung nach Schulungsteilnahme

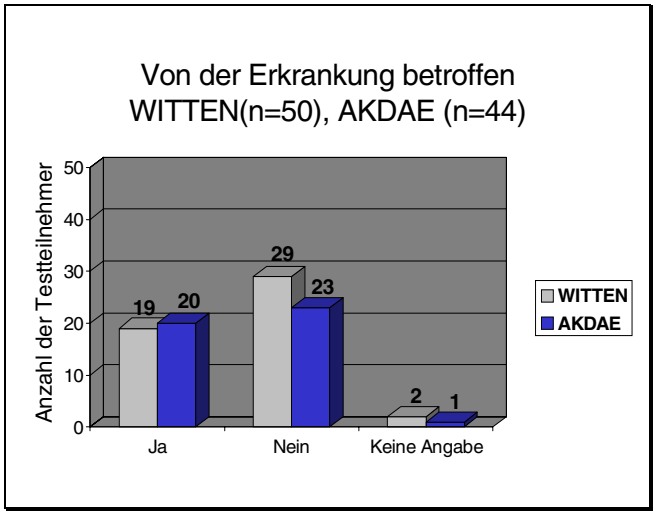


Abbildung 28: Gruppierung nach Betroffenheit

7.4.2 Überprüfung der Anwenderunabhängigkeit von Check-In

Ein Fragebogen (Test) ist dann objektiv, wenn verschiedene Testanwender bei denselben zu untersuchenden Sachverhalten zu gleichen Resultaten gelangen [[150]]. Ein Fragebogen (Test) ist demnach nicht objektiv, wenn in die Durchführung oder Auswertung besonderes Expertenwissen oder individuelle Deutungen des Anwenders einfließen, die intersubjektiv nicht reproduzierbar sind. Im Idealfall (das heißt bei einer völligen Anwenderunabhängigkeit) müssten sich alle Bewerter zu jeweils 100% für die gleiche Antwort bei der Bewertung für beide Informationen entscheiden. Die-

ser Idealfall würde voraussetzen, dass auch jedes Qualitätskriterium methodische Aspekte beschreibt, die von jedermann objektiv zu beurteilen sind. In der Realität ist dies nicht der Fall. Zum einen lassen sich nicht alle Sachverhalte rein objektiv fassen, zum anderen wird die individuelle Sichtweise der an der Bewertung beteiligten Personen immer mit in die Bewertung einfließen. Aus diesem Grund wurden bei den vorliegenden Untersuchungen Mehrheiten im Antwortverhalten von mehr als 50% als zutreffend interpretiert. Häufungen im Antwortverhalten, die unter 50% liegen, lassen demnach keine gesicherten bzw. verlässlichen Aussagen zum jeweils bewerteten Sachverhalt zu.

Die Antworten der Bewerter, die für beide bewerteten Informationen zu den Check-In Fragen gegeben werden, zeigen eine deutliche Variationsbreite (Tabelle 21 und 22). Die am häufigsten gewählte Antwort aller Testteilnehmer mit einer Übereinstimmung im Antwortverhalten von mehr als 50% zu den einzelnen Fragen sind hervorgehoben.

		Antwort der Testpersonen [%]				
		Ja	Nein	Un-klar	K. A.	N.A.
Anwendungsbereich und Zweck						
1. Ist in der Information genau beschrieben, welchem Ziel diese dienen soll?	WITTEN	**78**	18	4	-	entfällt
	AKDAE	**82**	11	2	5	entfällt
Beteiligung von Interessengruppen						
2. Ist angegeben und eindeutig zu erkennen, welche(r) Autor(en) aus welchen/m Fachgebiet(en) die Information erstellt haben/hat?	WITTEN	**62**	22	14	2	entfällt
	AKDAE	23	**64**	13	-	entfällt
3. Ist angegeben, ob in die Erstellung der Information Patienten und/oder Selbsthilfegruppen einbezogen waren?	WITTEN	18	**52**	28	2	entfällt
	AKDAE	11	**75**	14	-	entfällt
Genauigkeit der Entwicklung						
4. Ist angegeben, ob sich die Information auf wissenschaftliche Quellen stützt?	WITTEN	**62**	18	18	2	entfällt
	AKDAE	**54**	30	16		entfällt
5. Wurde die Art der wissenschaftlichen Quelle(n) angegeben, auf die sich die Information stützt?	WITTEN	**62**	26	8	4	entfällt
	AKDAE	**52**	30	16	2	entfällt
6. Ist in der Publikation ein Datum (Erstellungsdatum bzw. Gültigkeitsvermerk) angegeben, das auf die Aktualität der Information hinweist?	WITTEN	**62**	26	12	-	entfällt
	AKDAE	**73**	20	7	-	entfällt

		Antwort der Testpersonen [%]				
		Ja	Nein	Un-klar	K. A.	N.A.
7. Wird darauf hingewiesen, ob die Qualität der Gesundheitsinformation vor Veröffentlichung überprüft wurde?	WITTEN	48	30	18	4	entfällt
	AKDAE	21	**59**	16	4	entfällt
8. Enthält die Information (für Sie persönlich ausreichende) Angaben über ergänzende Hilfen und weiterführende Angebote?	WITTEN	**66**	18	4	12	entfällt
	AKDAE	**68**	21	9	2	entfällt
9. Wird die Wirkungsweise der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?	WITTEN	**92**	2	2	4	-
	AKDAE	**71**	18	7	2	2
10. Wird der Nutzen der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?	WITTEN	**84**	10	4	2	-
	AKDAE	**78**	18	2	2	-
11. Werden mögliche Risiken der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?	WITTEN	**72**	14	12	-	2
	AKDAE	**57**	28	9	4	2
12. Werden die Auswirkungen der dargestellten Maßnahme(n) auf die Lebensführung des Patienten aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?	WITTEN	**80**	8	10	2	-
	AKDAE	**70**	16	12	2	-
13. Wird für den Leser deutlich, wann sich die Empfehlung von speziellen Maßnahmen auf bloße Vermutungen stützen muss, weil derzeit noch keine Beweise vorliegen?	WITTEN	32	34	18	4	12
	AKDAE	23	39	18	9	11
14. Werden mögliche Alternativen zu der (den) dargestellten Maßnahme(n) angegeben? [bzw. Wird deutlich, ob es weitere Alternativen gibt?]	WITTEN	**58**	16	22	2	2
	AKDAE	**57**	23	11	7	2
15. Wird beschrieben, wie die Erkrankung verläuft, wenn die vorgeschlagene(n) Maßnahme(n) nicht ergriffen wird/werden?	WITTEN	**76**	10	14	-	-
	AKDAE	**68**	9	19	2	2
Redaktionelle Unabhängigkeit						
16. Erscheint die Information für Sie persönlich unabhängig und objektiv (interessenneutral)?	WITTEN	**90**	2	8	-	entfällt
	AKDAE	**82**	14	2	2	entfällt
Klarheit und Gestaltung						
17. Sind die wichtigsten / wesentlichen Inhalte der Information leicht zu identifizieren?	WITTEN	**88**	8	2	2	entfällt
	AKDAE	**66**	30	2	2	entfällt
18. Ist die Gesundheitsinformation für Sie persönlich verständlich?	WITTEN	**94**	2	4	-	entfällt
	AKDAE	**91**	5	2	2	entfällt
19. Nimmt die Information aus Ihrer persönlichen Sicht Rücksicht auf die Bedürfnisse und Befindlichkeiten des Ratsuchenden?	WITTEN	**80**	8	10	2	entfällt
	AKDAE	**55**	20	18	7	entfällt

		Antwort der Testpersonen [%]				
		Ja	Nein	Un-klar	K. A.	N.A.
Qualität und Sicherheit im Internet (Zusatz zu den bestehenden Fragen)						
IN_1. Enthält die Internetseite Angaben darüber, wer der Betreiber der Seite ist und welche Absichten dieser hat?	WITTEN	**66**	4	4	26	entfällt
	AKDAE	39	14	7	40	entfällt
IN_2. Macht der Betreiber der Internetseiten Angaben zum Schutz und zum Umgang mit persönlichen Daten?	WITTEN	24	30	10	36	entfällt
	AKDAE	16	36	2	46	entfällt
IN_3. Besteht die Möglichkeit, den Autor der Information direkt (z.B. per E-mail, oder angegebene Telefonnummer etc.) zu kontaktieren?	WITTEN	36	20	16	28	entfällt
	AKDAE	14	34	11	41	entfällt
IN_4. Besteht die Möglichkeit, den Webmaster der Information direkt (z.B. per E-mail, oder angegebene Telefonnummer etc.) zu kontaktieren?	WITTEN	44	6	20	30	entfällt
	AKDAE	25	20	7	48	entfällt
IN_5. Ist der Zugang zur Internetseite ohne Beschränkung möglich?	WITTEN	58	2	10	30	entfällt
	AKDAE	39	7	7	47	entfällt

Tabelle 22: Beantwortung der Fragen zu den bewerteten Patienteninformationen

[K.A.= keine Angabe, N.A.= Nicht anwendbar]

	Zu empfehlen als Entscheidungshilfe	Zuempfehlen als Hintergrundinformation	Nicht zu empfehlen	Unklar	keine Angabe
WITTEN	**52**	40	-	4	4
AKDAE	25	**54**	14	2	5

Tabelle 23: Einschätzung der Gesamtbewertung der Information

Nachfolgend soll genauer untersucht werden, welche Einflüsse in die Beantwortung der einzelnen Fragen eingehen. Dazu wird unter Einbeziehung der Rückantworten aus den Teilen 1, 2 und 3 des versandten Check-In Fragebogens mit Zusatzfragen auf die Beantwortung der einzelnen Fragen eingegangen.

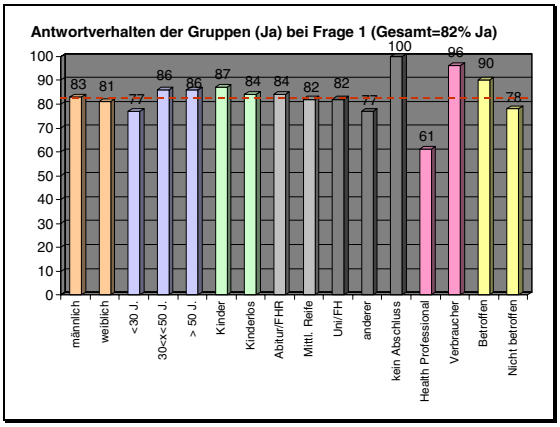
Für die Auswertung werden folgende Vereinbarungen festgelegt:

- Zum Zweck der Auswertung wurden Gruppen gebildet nach Geschlecht, Angaben zu Kindern, Schulbildung und Berufsausbildung, Patient oder Angehöriger eines Gesundheitsberufes, von der Erkrankung (Bluthochdruck) betroffen oder nicht
- Bei der Auswertung zum Alter wurden die folgenden 3 Gruppen gebildet: Personen, die jünger als 30 Jahre sind, Personen zwischen 30 und 50 Jahren, Personen, die älter als 50 Jahre sind

- Bei der Auswertung zur Schulbildung wurden die Personen mit Abitur und Fachhochschulreife und die Personen mit mittlerer Reife und Volks- bzw. Hauptschulabschluss zusammengefasst
- Bei der Auswertung zur Berufsausbildung wurden Personen mit Uni-, Hoch- und Fachschulabschluss, Personen mit Lehre und anderem Berufsabschluss und Personen, die keinen Berufsabschluss haben, zusammengefasst.
- Aufgrund der geringen Gruppengrößen wird keine statistische Auswertung vorgenommen, sondern die Ergebnisse der Bewertungen anhand der Auswertung der Rückantworten der einzelnen Gruppen durch Bildung von Kreuztabellen qualitativ verglichen
- Der besseren Übersicht halber erfolgte die Auswertung der Daten aus den Kreuztabellen lediglich für die Antwort mit der höchsten Übereinstimmung im Antwortverhalten der Bewerter zur jeweiligen Frage.
- Der Sachverhalt, ob ein Bewerter an einer Patientenschulung teilgenommen hat, wurde nicht in die Auswertung einbezogen, da zu viele Bewerter diese Frage nicht beantwortet haben.
- Für Frage IN1-IN5 wurde keine Auswertung der Kreuztabellen vorgenommen, da diese Fragen einmal in nicht ausreichender Anzahl beantwortet wurden, zum anderen etliche Bewerter zum Bewerten die versandten PDF-Files verwendet und die entsprechende Information im Internet nicht aufgesucht haben. Es wurden aber hier die freitextlich gemachten Angaben ausgewertet.

Bei den nachfolgenden Abbildungen 29-47 handelt es sich um die grafische Darstellung der in den Kreuztabellen im Anhang A1 dargestellten Ergebnisse zu den einzelnen Fragen von Check-In. Das Antwortverhalten der gebildeten Gruppen für die zur jeweiligen Frage am häufigsten gewählten Antwort wurde gegenübergestellt. Um eine Vergleichbarkeit zu gewährleisten, wurden die prozentualen Anteile angegeben, die sich auf die Grundgesamtheit der jeweils betrachteten Gruppe bezogen. In die Diskussion wurden darüber hinaus die von den Bewertern gegebenen Freitextantworten zu den einzelnen Fragen und die Angaben, die zum Umgang mit dem Instrument gemacht wurden, einbezogen. Die Ergebnisse der Diskussion bildeten die Grundlage zum endgültigen Check-IN-Instrument, das in Anlage A5 dargestellt ist.

FRAGE 1: Ist in der Information genau beschrieben, welchem Ziel diese dienen soll?



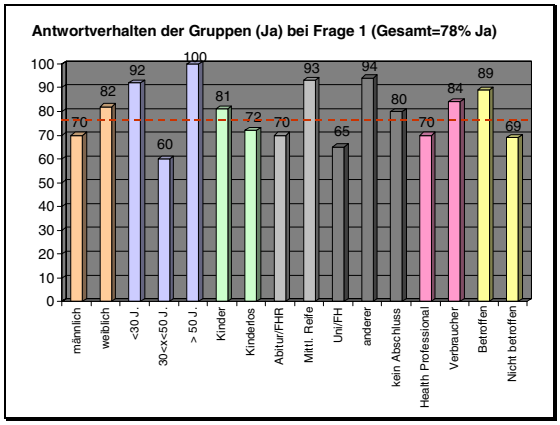


Abbildung 29: Auswertung Frage 1 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	100	**Maximum**	100
Minimum	61	**Minimum**	60
Standardabweichung	8,7	**Standardabweichung**	11,9

Diskussion:

Frage 1 wurde von allen Gruppen für jeweils beide Informationen mehrheitlich mit „Ja“ beantwortet. Unsicherheiten bei den Bewertern gab es in bezug darauf, ob eine gut strukturierte Gliederung einer Kurzzusammenfassung der Erklärung über die Ziele der Information gleichzusetzen ist. Hieraus ergeben sich auch die deutlichen Unterschiede im Antwortverhalten bei Health Professionals und Patienten für die AKDEA Information. Diese hat zwar eine Gliederung, die dann aber im Text nicht eingehalten wird. Darüber hinaus war der Auswertungen der Freitextantworten zu entnehmen, dass von einigen Bewertern Ziele und Zielgruppen der Information verwechselt werden.

Konsequenz für Informationsanbieter:

- Eine Gliederung allein ersetzt die Kurzzusammenfassung der Information nicht und beschreibt somit auch das Ziel der Information nicht ausreichend

- Der Information sollte stets eine Kurzzusammenfassung vorangestellt werden, aus der genau ersichtlich wird, an wen sie sich richtet und mit welcher Fragestellung sie sich genau befasst.

Besonderheiten im Internet:

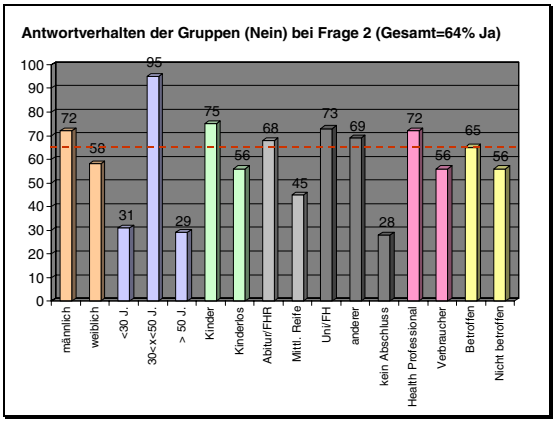
- Bei Internetinformationen ist immer zwischen dem Ziel und der Zielgruppe des gesamten Webangebots und den Zielen und Zielgruppen von Einzelinformation innerhalb dieses Webangebots zu unterscheiden. Weichen beide voneinander ab, muss dies deutlich gemacht werden.

Fazit für Frage 1:

Frage 1muss aufgeteilt werden in 2 Fragen:

- Ist in der Information genau beschrieben, welchem Ziel diese dienen soll?
- Ist in der Information genau beschrieben, für welche Zielgruppe diese verfasst ist?

FRAGE 2: Ist angegeben und eindeutig zu erkennen, welche(r) Autor(en) aus welchem/n Fachgebiet(en) die Information erstellt hat/haben?



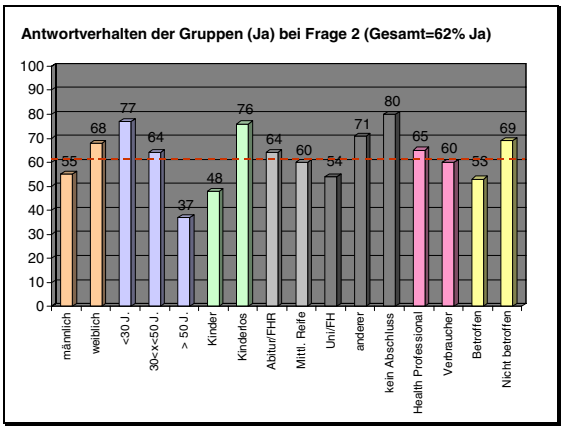


Abbildung 30: Auswertung Frage 2 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	95	**Maximum**	80
Minimum	28	**Minimum**	37
Standardabweichung	18,6	**Standardabweichung**	11,4

Diskussion:

Bei Frage 2 ist eine große Streubreite innerhalb der einzelnen Gruppen zu beobachten. Dies hat verschiedene Gründe:

- Die Genauigkeit der Angabe der Autorenschaft (Institution oder Person) wird unterschiedlich streng gewertet
- Vorhandene Angaben zu Autoren wurden von den Bewertern in den entsprechenden Internetangeboten nicht gefunden
- Die Angabe der Autorenschaft wird von einigen Patienten als unrelevant angesehen → Hier besteht Schulungsbedarf!
- Health Professionals empfehlen, die Frage 2 aufzuteilen und Autorenschaft und Fachgebiete der Autoren getrennt zu erfragen
- Einige Health Professionals empfanden diese Frage als zu wissenschaftlich für Patienten

Konsequenz für Informationsanbieter:

Laut Lexikon ist ein Autor (lat. auctor: Urheber, Schöpfer) eine urheberisch tätige Person. Eine Institution kann daher nicht als Autor gelten.

- Autor(en) namentlich anführen (Wenn eine Institution als Autor angegeben wird muss ein verantwortlicher Ansprechpartner genannt werden)
- Die fachliche Qualifikation aller beteiligten Autoren muss deutlich gemacht werden
- Berufliche Adressen der Autoren sollten angegeben werden, damit für Patienten die fachliche Expertise erkennbar wird.

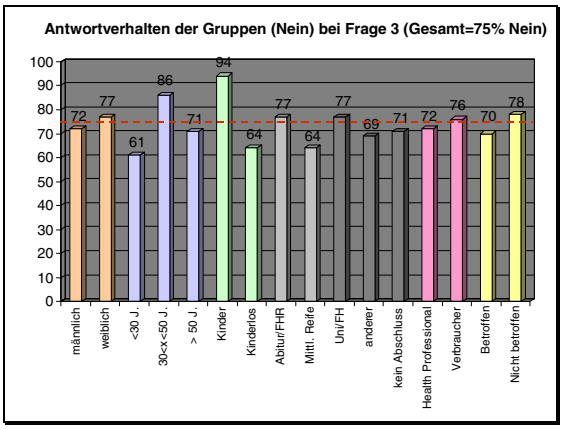
  <u>Besonderheiten im Internet:</u>
- Verlinkung zur Klinik / Einrichtung, in der der Autor(en) tätig ist.
- Adresse von Autor und Arbeitsstätte sollte möglichst mit Verlinkung angegeben werden.

Fazit für Frage 2:

Frage 2 muss aufgeteilt werden in 2 Fragen:

- Ist bzw. sind die Autoren namentlich angegeben?
- Wird die fachliche Qualifikation des Autors / der Autoren angegeben?

FRAGE 3: Ist angegeben, ob in die Erstellung der Information Patienten und/oder Selbsthilfegruppen einbezogen waren?



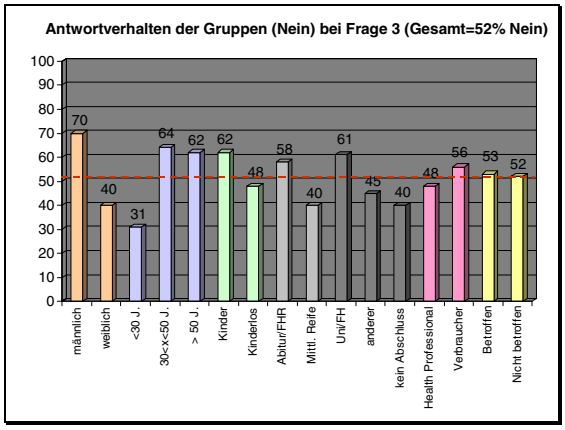


Abbildung 31: Auswertung Frage 3 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	94	**Maximum**	70
Minimum	61	**Minimum**	31
Standardabweichung	8,3	**Standardabweichung**	10,8

Diskussion:

- Die Nennung der Selbsthilfe unter dem Punkt „weiterführende Informationen“ wurde teilweise mit der Einbeziehung von Patienten bei Erstellung der Information verwechselt
- Frage 3 wird von Health Professionals als zu wissenschaftlich für Patienten empfunden.
- Einigen Bewertern war nicht klar, wie die Mitarbeit von Patienten an der Informationserstellung kenntlich gemacht werden sollte
- Von einigen Bewertern wurde aus der fehlenden Erwähnung, ob eine Patientenbeteiligung stattgefunden hat, geschlussfolgert, dass dies zu verneinen ist

Die Anforderung der Patienteneinbeziehung (insbesondere was die Mitarbeit an der Erstellung und/oder Bewertung medizinischer Laieninformationen angeht) ist noch recht neu. Es sollte demnach konsequent von Informationsanbietern gefordert werden, diesen Sachverhalt explizit anzugeben.

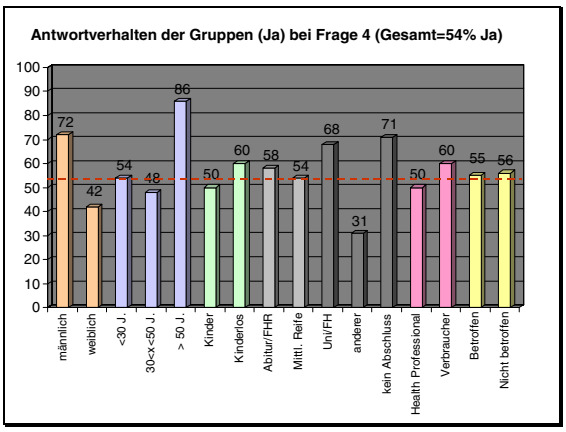
Konsequenzen für Informationsanbieter:

- Es muss explizit angegeben werden, ob betroffene Patienten oder medizinische Laien an der Erstellung oder Überarbeitung der Information beteiligt waren (Keine Angabe wird mit keiner Beteiligung gleichgesetzt).
- Die Angabe „Entstanden in Kooperation mit der Selbsthilfe xy“ ist unzureichend, wenn nicht deutlich wird, auf was genau sich diese Kooperation bezieht.
- Die Art der Beteiligung muss deutlich werden. So ist es zum Beispiel ein Unterschied, ob innerhalb der Information durch die Autoren eine Patientenerfahrung mit einer bestimmten Therapieform angegeben wird, oder ob Patienten die Information vor Veröffentlichung gelesen haben und Gelegenheit hatten, diese zu kommentieren.

Fazit für Frage 3:

Frage 3 kann in der bestehenden Form beibehalten werden.

FRAGE 4: Ist angegeben, ob sich die Information auf wissenschaftliche Quellen stützt?



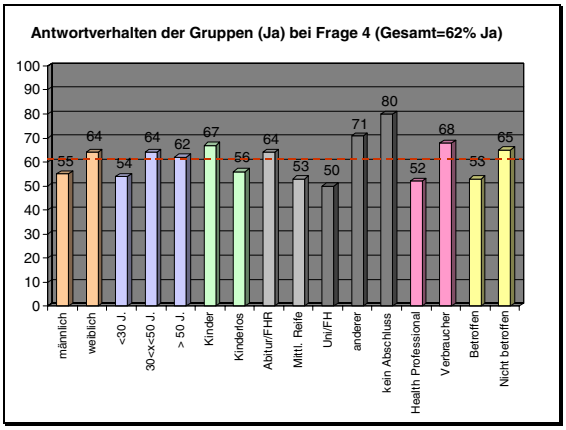


Abbildung 32: Auswertung Frage 4 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	86	**Maximum**	80
Minimum	31	**Minimum**	50
Standardabweichung	12,9	**Standardabweichung**	8,3

Diskussion:

- Manche Patienten erachten die Angabe von Quellen als nicht so wichtig. Hier herrscht Schulungsbedarf!
- Einige Bewerter hatten Mühe, im Internetangebot die richtigen Informationen zu finden.
- Die Erwähnung „wissenschaftliche Studien zeigten...“ im Text der Information wird von manchen Bewertern mit der Angabe von Quellen verwechselt bzw. gleichgesetzt.

Konsequenz für Informationsanbieter:

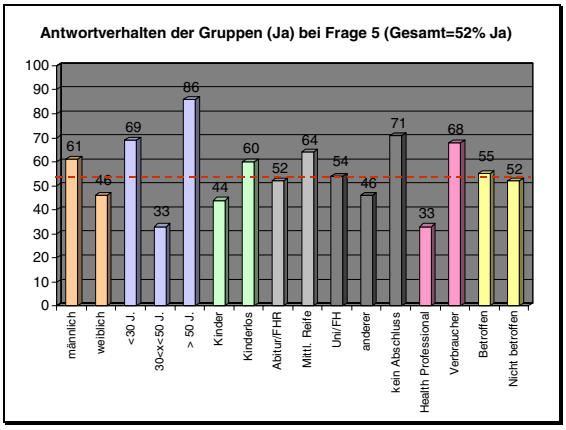
- Immer ein Quellenverzeichnis anfügen, den Zugriff auf das verwendete Quellenverzeichnis sichern, oder eine Erklärung anfügen, dass die verwendeten Quellen beim Autor erhältlich sind.
- Erklärungen wie in der Art „Dieser Publikation liegen neueste wissenschaftliche Erkenntnisse zugrunde“, die heute weit verbreitet sind, sind weder verlässlich noch ausreichend. Erstens hat heute niemand mehr die Übersicht über alle neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse zweitens ist dies ad hoc methodisch nicht nachprüfbar.

  <u>Besonderheiten im Internet:</u>
- Link auf Quellenverzeichnis leicht auffindbar gestalten.
- Es kann auf Originalquellen im Volltext gelinkt werden, sofern sie im Internet vorhanden sind.

Fazit für Frage 4:

Frage 4 kann in der bestehenden Form beibehalten werden.

FRAGE 5: Wurde die Art der wissenschaftlichen Quelle(n) angegeben, auf die sich die Information stützt?



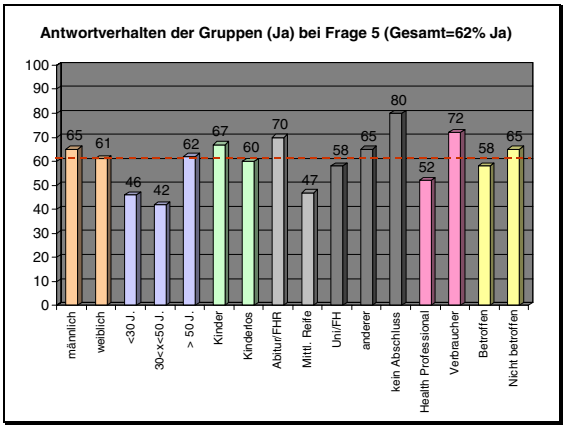


Abbildung 33: Auswertung Frage 5 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	86	**Maximum**	80
Minimum	33	**Minimum**	46
Standardabweichung	14,1	**Standardabweichung**	9,1

Diskussion:

Es bestand bei dieser Frage außerdem die Möglichkeit, die Art der Quellen anzukreuzen (Expertenmeinung, Berichte, Konsensuskonferenzen, Experimentelle Studien, Randomisierte, kontrollierte Studien, Systematische Übersichtsarbeiten, Metaanalysen, Andere). Diese detaillierte Abfrage lässt auf eine gute Objektivierbarkeit der Antwort schließen. Dennoch gibt es eine große Schwankungsbreite der Antworten. So wurden bei der Beantwortung dieser Frage die Health Professionals von den

Patienten geradezu „überstimmt“. Die untersetzten Quellen entsprechen den unterschiedlichen Evidenzgraden. Health Professionals erkennen dies eher als Patienten. Aus beiden Publikationen können diese Evidenzgrade nicht herausgelesen werden, weil sie nicht explizit angegeben sind.

Health Professionals sind der Ansicht, dass diese Frage zu wissenschaftlich ist und somit Patienten überfordern könnte. Patienten geben Verunsicherung bei der Beantwortung dieser Frage an. Hier herrscht Schulungsbedarf!

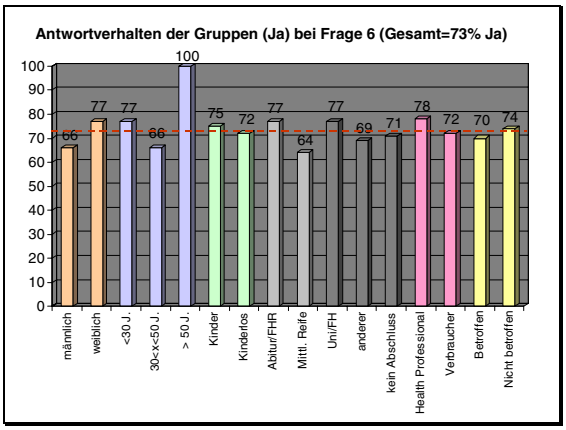
Konsequenz für Informationsanbieter:

Der Evidenzlevel, der den (einzelnen) in der betreffenden medizinischen Laieninformation gegebenen Empfehlungen zugrunde liegt/liegen, sollte(n) auch verbal angegeben werden.

Fazit für Frage 5:

Frage 5 kann in der bestehenden Form beibehalten werden.

FRAGE 6: Ist in der Publikation ein Datum (Erstellungsdatum bzw. Gültigkeitsvermerk) angegeben, das auf die Aktualität der Information hinweist?



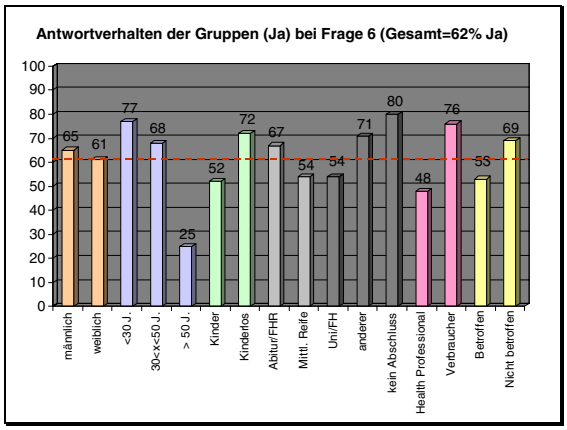


Abbildung 34: Auswertung Frage 6 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	100	**Maximum**	80
Minimum	64	**Minimum**	25
Standardabweichung	8,2	**Standardabweichung**	13,9

Diskussion:

Obwohl diese Frage sehr objektiv ist, weist sie in der Beantwortung eine große Schwankungsbreite innerhalb der betrachteten Gruppen auf. Aus den freitextlich gemachten Anmerkungen zu dieser Frage ergeben sich die folgenden Ursachen:

- Der entsprechende Link bzw. die Internetseite auf der die Aktualität der Information vermerkt ist, wird nicht, oder nur schlecht gefunden
- Es ist (in Bezug auf medizinische Laieninformationen) nicht klar, bzw. allgemeingültig definiert, was Aktualität einer Information bedeutet. Medizinische Laien wis-

sen in der Regel nicht, wie lange eine Information aktuell ist (es ist nicht klar, ob das Erstellungsdatum Aufschluss über die Gültigkeit einer Information gibt)

- Es ist den Nutzern insbesondere im Internet oft nicht klar, welches Datum als Aktualitätsdatum gilt. Im Internet kommt es häufig zu Verwechslungen zwischen der aktuellen Datumsanzeige, der Anzeige des letzten Updates des Webangebots und der Aktualitätsangabe einer diskreten Information. Dies liegt nicht am Nutzer allein, sondern wird oft von den Informationsanbietern nicht sauber angegeben

Konsequenz für Informationsanbieter:

Entsprechend den Regelungen der AWMF für ärztliche Leitlinien sollten auch für medizinische Laieninformationen das Datum der letzten erfolgten **inhaltlichen** Überarbeitung und das Datum der nächsten geplanten Überarbeitung angeben werden. Die Aussage „Diese Information wird bei Vorliegen neuer Erkenntnisse überarbeitet“ oder “ Diese Information wird regelmäßig aktualisiert“ ist aufgrund ihres unverbindlichen Charakters nicht ausreichend!

Besonderheiten im Internet:

- Bei fragmentierten Informationen ist das Aktualitätsdatum auf jeder Seite anzugeben.
- Zwischen rein formeller und inhaltlicher Änderung ist hierbei zu unterscheiden.

Fazit für Frage 6:

Frage 6 muss in 3 Fragen aufgeteilt werden:

- Ist in der Publikation ein Erstellungsdatum angegeben?
- Ist in der Publikation ein Gültigkeitsvermerk angegeben?
- Ist in der Publikation ein Datum für die nächste geplante Überarbeitung angegeben?

FRAGE 7: Wird darauf hingewiesen, ob die Qualität der Gesundheitsinformation vor Veröffentlichung überprüft wurde?

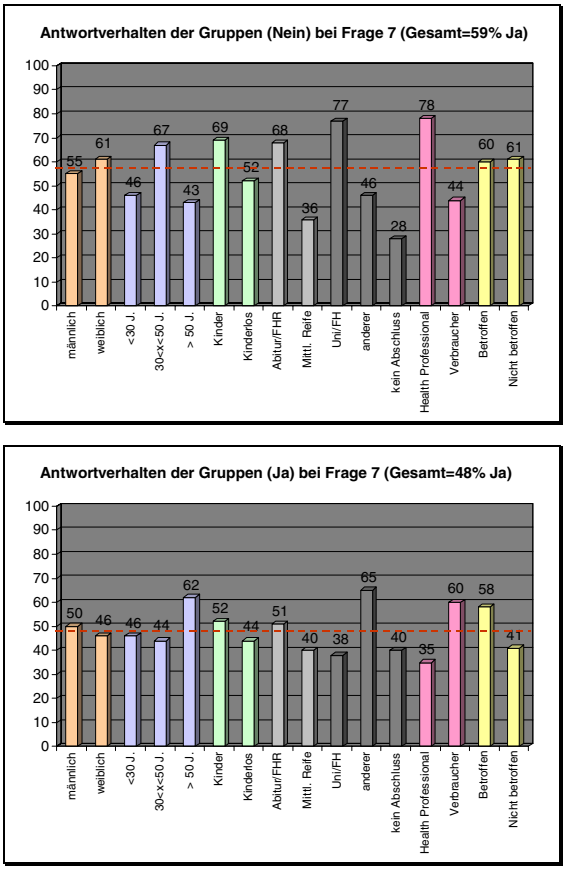


Abbildung 35: Auswertung Frage 7 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	78	**Maximum**	65
Minimum	28	**Minimum**	35
Standardabweichung	14,5	**Standardabweichung**	9,2

Diskussion:

Es ist den Bewertern nicht deutlich, was genau diese Frage bedeutet, bzw. welche Maßstäbe hier zugrunde gelegt werden müssen. Diese Frage wurde daher oft fehlinterpretiert. Sie wird darüber hinaus von Health Professionals als zu kompliziert für Patienten eingeschätzt. Beide Gruppen (Health Professionals und Patienten) weisen bei der Beantwortung dieser Frage ein gegenläufiges Antwortverhalten mit deutlichen Unterschieden auf. Bei der Witten-Information sind Patienten anscheinend beeindruckt von der Anmerkung, dass diese evidenzbasiert ist und interpretieren das als

Qualitätsprüfung. Bei der AKDAE Information gehen Health Professionals anscheinend davon aus, dass Arzneimittelkommission und TKK eine entsprechende Qualitätsprüfung vorgenommen haben.

Konsequenz für Informationsanbieter:

Die Qualität einer Information kann vor Veröffentlichung wie folgt überprüft werden:

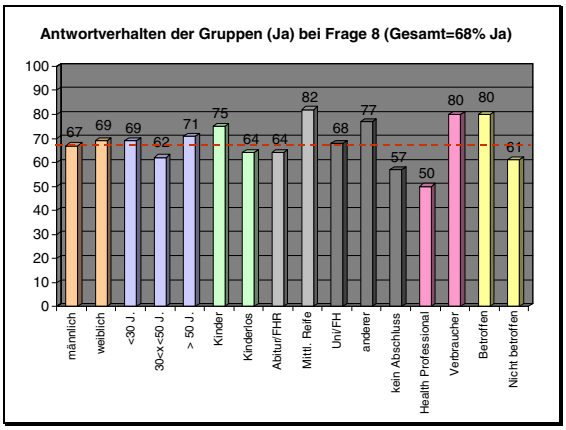
- Testung durch Patientenfokusgruppen oder durch kooperierende Selbsthilfegruppen (wenn es sich beim Informationsanbieter um Health Professionals handelt)
- Reviewverfahren durch Experten (wenn es sich beim Informationsanbieter um medizinische Laien handelt)
- Wenn das Internetangebot, auf dem die betreffende Information sich befindet, an einer Qualitätsinitiative teilnimmt (AFGIS, HON etc) muss das vermerkt sein (anderenfalls auch)
- Wenn die Informationen selbst orientiert an spezielle Qualitätskriterien erstellt wurden (DISCERN) muss das vermerkt sein (anderenfalls auch)
- Wenn die Information ein peer review (Health Professionals oder betroffene Patienten) durchlaufen hat, muss das vermerkt werden (anderenfalls auch)

Fazit für Frage 7:

Frage 7 muss zielführender formuliert und in 2 Fragen aufgeteilt werden:

- Ist explizit angegeben, ob die Information nach bestimmten Qualitätsrichtlinien (z.B. nach DISCERN) erstellt wurde?
- Ist angegeben, ob das Internetangebot, in dem sich die Information befindet, an einer Qualitätsinitiative (z.B. AFGIS, HON, MedCIRCLE) teilnimmt?

FRAGE 8: Enthält die Information (für Sie persönlich ausreichende) Angaben über ergänzende Hilfen und weiterführende Angebote?



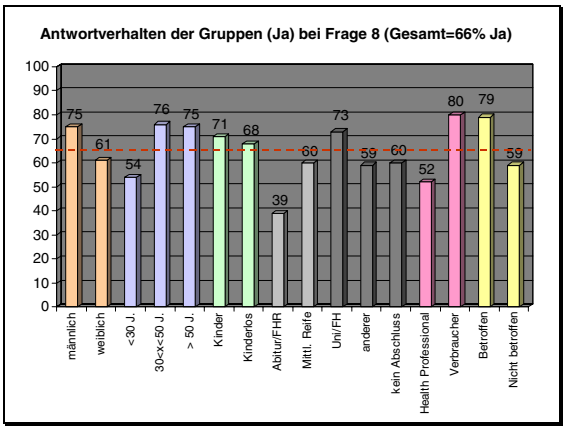


Abbildung 36: Auswertung Frage 8 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	82	**Maximum**	80
Minimum	50	**Minimum**	39
Standardabweichung	8,9	**Standardabweichung**	11,4

Diskussion:

Die Antwort auf dieses Qualitätskriterium ist erwartungsgemäß individuell von den jeweiligen Bewertern geprägt. Interessanterweise halten bei beiden Informationen die Health Professionals die Angaben zu ergänzenden Hilfen und weiterführenden Angeboten für weit weniger ausreichend, als die Patienten. Hier gilt es, in Zukunft Bedürfnisse besser miteinander zu kommunizieren! Auch die von der Erkrankung nicht betroffenen und betroffenen Personen zeigen für beide bewertete Informationen ein gleiches Antwortverhalten. Dass für Betroffene die weiterführenden Hilfen ausreichend sind, kann daran liegen, dass diese bereits besser über ihre Erkrankung informiert sind.

Konsequenz für Informationsanbieter:

- Selbsthilfeorganisationen recherchieren und angeben (Als Adressen und/oder Verlinkung)
- Reine Online Selbsthilfeangebote recherchieren und angeben/verlinken
- Newsgroups und Mailinglisten zum Thema recherchieren und verlinken.
- Beratungsangebote zum betreffenden Thema recherchieren und verlinken

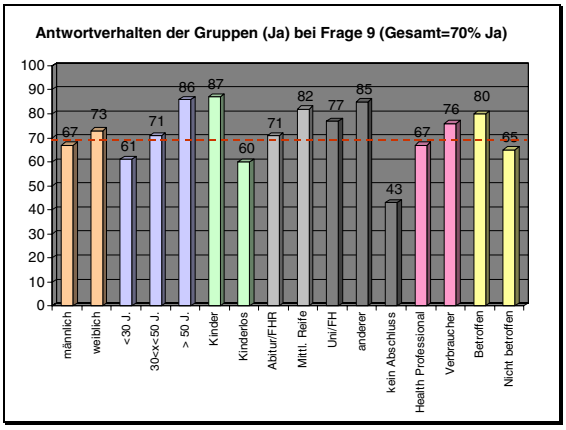
Besonderheiten im Internet:

- HON 6: Die Gestalter der Informationen auf der Website ... geben Kontaktadressen für Benutzer mit Fragen nach weiteren Informationen oder Hilfestellung an.

Fazit für Frage 8:

Frage 8 kann in der bestehenden Form beibehalten werden.

FRAGE 9: Wird die Wirkungsweise der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?



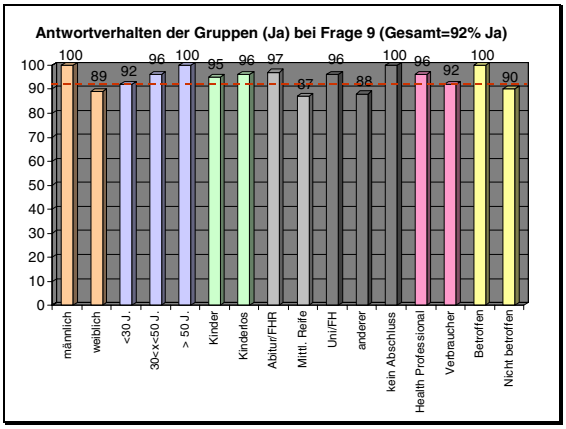


Abbildung 37: Auswertung Frage 9 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	87	**Maximum**	100
Minimum	43	**Minimum**	87
Standardabweichung	11,5	**Standardabweichung**	4,4

Diskussion:

Die Frage ist gut verstanden und richtig interpretiert worden. Die Schwankungen im Antwortverhalten gehen hauptsächlich auf die Qualität der Information selbst zurück. Hier ist die Witten-Information ganz eindeutig die bessere Information.

Zur Ausführlichkeit der Beschreibung der Wirkungsweise gibt es derzeit noch keine Vorgaben. Dies könnte und sollte von medizinischen Laien und Health Professionals diskutiert werden.

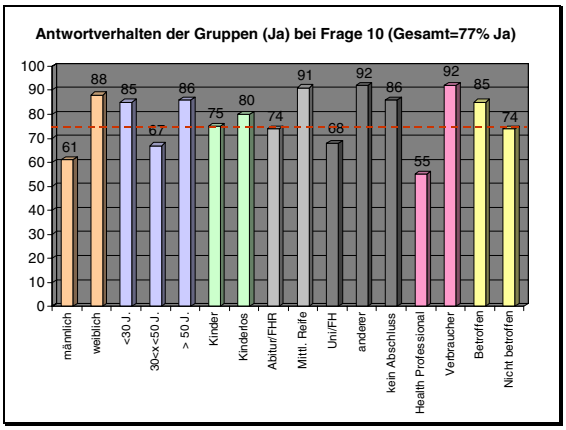
Konsequenz für Informationsanbieter:

- Es muss explizit für **jede** dargestellte Maßnahme die Wirkungsweise angegeben werden.

Fazit für Frage 9:

Frage 9 kann in der bestehenden Form beibehalten werden.

FRAGE 10: Wird der Nutzen der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?



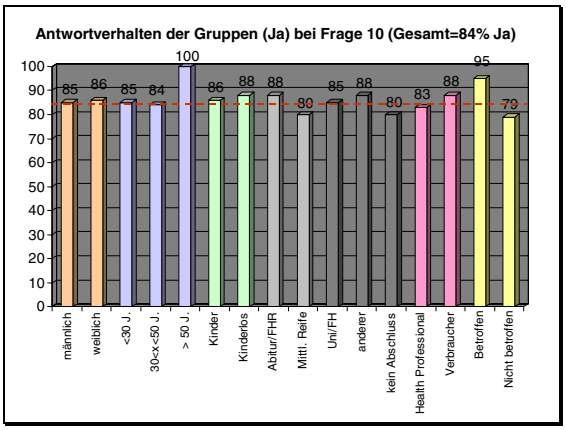


Abbildung 38: Auswertung Frage 10 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	92	**Maximum**	100
Minimum	55	**Minimum**	79
Standardabweichung	11,4	**Standardabweichung**	5,3

Diskussion:

Während die Witten-Information von allen Gruppen recht ausgewogen beantwortet wird, zeigt das Antwortverhalten für die AKDAE-Information eine deutlich Schwankungsbreite, vor allem was die Gruppe Männlich/Weiblich und die Gruppe Health Professional/Verbraucher angeht.

Der Nutzen einer Maßnahme kann verbal und in Form von Maßzahlen angegeben werden. Verbal wird meist die angestrebte Verbesserung der aktuellen Gesundheits-

situation angegeben. Der in speziellen Maßzahlen ausgedrückte Nutzen besteht in der Senkung der Mortalitätsrate, der Senkung der Komplikationsrate, der (absoluten) Risikoreduktion[151], der Erhöhung der Lebenserwartung u.a.m. Es gibt derzeit noch keine Festlegungen, wie genau in einer medizinischen Laieninformation der Nutzen einer Maßnahme zu belegen ist. Hier besteht dringender Diskussionsbedarf, denn gerade der Nutzen muss bei einer Bewertung meist „zwischen den Zeilen herausgelesen werden“.

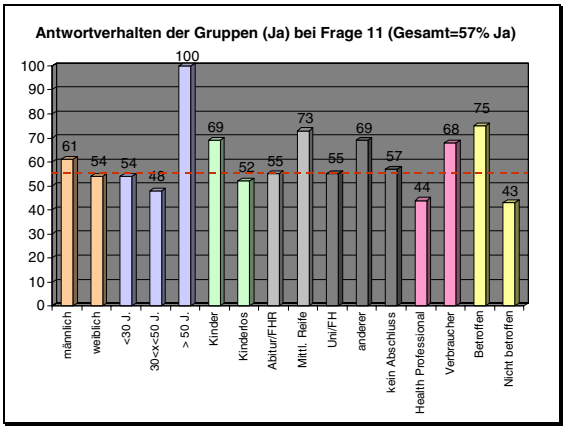
Konsequenz für Informationsanbieter:

- Nutzen sollte direkt benannt werden, in Form verbaler Beschreibungen.
- Nutzen sollte in laienverständliche Maßzahlen gefasst werden.

Fazit für Frage 10:

Frage 10 sollte in der bestehenden Form beibehalten werden.

FRAGE 11: Werden mögliche Risiken der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?



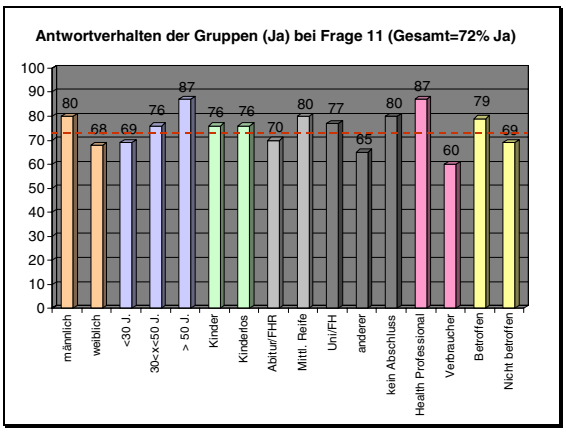


Abbildung 39: Auswertung Frage 11 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	100	**Maximum**	87
Minimum	43	**Minimum**	60
Standardabweichung	14,3	**Standardabweichung**	7,6

Diskussion:

Aus den freitextlichen Angaben, die zu dieser Frage gemacht wurden, geht hervor, dass diese teilweise mit dem Risiko zwischen Anwendung und Nichtanwendung einer Maßnahme fehlinterpretiert wurde, was auch zu Verwechslungen mit Frage 15 führte.

Bei den beispielhaft bewerteten Informationen konnte man die Risiken mit den Nebenwirkungen der Medikamente gleichsetzen. Das wurde auch von den meisten Bewertern in der Form interpretiert. Es ist aber nicht für alle Bewerter klar, dass die Nebenwirkung einer medikamentösen Maßnahme ein Risiko dieser Maßnahme darstellt. Hier herrscht Aufklärungs- und Schulungsbedarf! Für medizinische Laien unter den Bewertern ist es darüber hinaus notwendig, weitere mögliche Risiken darzulegen, die sich auch auf andere Maßnahmen beziehen.

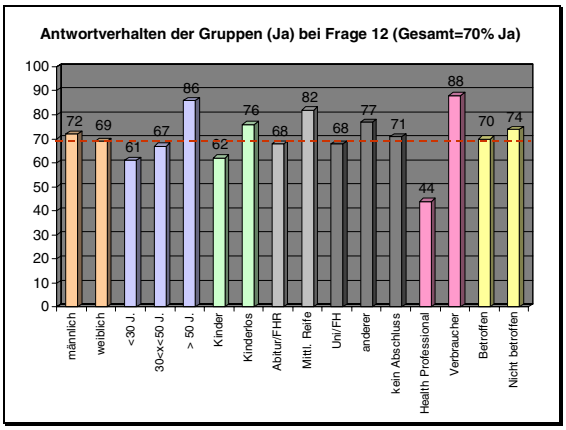
Konsequenz für Informationsanbieter:

- Risiken die mit der/den vorgeschlagenen Therapie- bzw. Diagnostikmethoden einhergehen, sollten für jede der dargestellten Methoden genau angeführt werden.
- Risiken sollten in laienverständliche Maßzahlen gefasst werden.

Fazit für Frage 11:

Um Doppeldeutigkeiten auszuschließen, muss Frage 11 wie folgt umformuliert werden: Werden mögliche Risiken bei Anwendung der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?

FRAGE 12: Werden die Auswirkungen der dargestellten Maßnahme(n) auf die Lebensführung des Patienten aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?



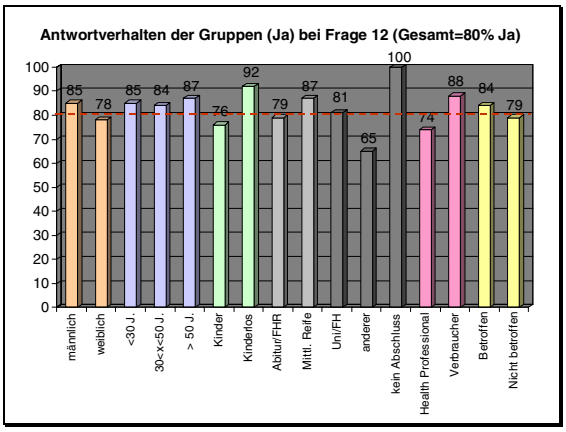


Abbildung 40: Auswertung Frage 12 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	88	**Maximum**	100
Minimum	44	**Minimum**	65
Standardabweichung	10,5	**Standardabweichung**	7,9

Diskussion:

Ganz augenscheinlich ist hier bei der AKDAE-Information der Unterschied im Antwortverhalten zwischen Health Professionals und Verbrauchern, die diese Frage entgegengesetzt beantwortet haben. Für die Witten-Information gibt es einen ähnlichen Trend, aber bei weitem nicht so deutlich. Dort hat sich trotz des Unterschieds

die Mehrheit der Health Professionals für die gleiche Antwort wie die Verbraucher entschieden.

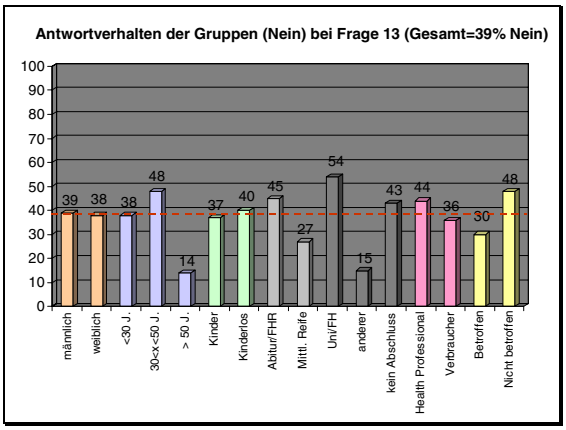
Aus den freitextlich gemachten Angaben ging hervor, dass diese Frage teilweise missverstanden und mit dem Teil der Information „Was kann ich selbst tun?“ verwechselt wurde. Gemeint ist jedoch, ob sich die Folgen der Therapie auf die Lebensführung des Patienten auswirken.

Konsequenz für Informationsanbieter:
Es muss genau beschrieben werden ob die in der medizinischen Laieninformation vorgeschlagenen Untersuchungs- oder Behandlungsmethoden sich kurz-, mittel- oder langfristig auf die Lebensführung des Patienten auswirken. (Zum Beispiel bei einer Bestrahlung Hinweis auf die damit verbundenen Anweisung, sich während der Bestrahlung an den betreffenden Stellen nicht zu waschen). Wichtig für den Patienten ist hier, ob er durch Untersuchungs- oder Behandlungsmethoden Einschränkungen in seinem täglichen Leben in Kauf nehmen muss und wenn ja, welches Ausmaß diese haben.

Fazit für Frage 12:
Frage 12 muss zielführender formuliert werden, eine Aufteilung in 2 Fragen ist erforderlich:

- Wird erwähnt, ob die dargestellte(n) Maßnahme(n) Auswirkungen auf das tägliche Leben zur Folge hat/haben?
  Wenn ja: Werden diese Auswirkungen aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?

FRAGE 13: Wird für den Leser deutlich, wann sich die Empfehlung von speziellen Maßnahmen auf bloße Vermutungen stützen muss, weil derzeit noch keine Beweise vorliegen?



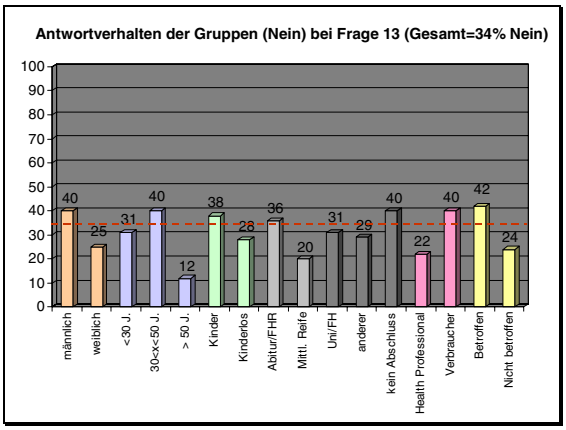


Abbildung 41: Auswertung Frage 13 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	54	**Maximum**	42
Minimum	14	**Minimum**	12
Standardabweichung	11,1	**Standardabweichung**	8,8

Diskussion:

Die Frage 13 stellt eine der am schwersten zu beantwortenden Fragen für alle betrachteten Gruppen dar. Sie wird freitextlich auch als unklar bzw. unverständlich bezeichnet. Die Kategorie „Nicht anwendbar“ und „Unklar“ wurde hier sehr häufig angekreuzt. In dieser Frage geht es um „Grauzonen“ vorgeschlagener Maßnahmen, von denen mehr oder weniger allen Gruppen nichts oder nur wenig bekannt ist. Die Frage muss so zielführend formuliert werden, dass sie streng formal beantwortbar wird.

Konsequenz für Informationsanbieter:

Informationsanbieter müssten bei jeder Maßnahme genau erklären, ob ein Nachweis für deren Wirksamkeit vorliegt, ob es eventuelle widersprüchliche Erfahrungen bei

der Anwendung der vorgeschlagenen Maßnahmen gibt oder ob Unklarheit darüber besteht wer von der vorgeschlagenen Maßnahme profitiert und wem sie eventuell schadet.

(Anmerkung: Bei den im Rahmen der DISCERN-Bewertungen gesammelten Erfahrungen mit einer ähnlichen Frage wurde noch von keinem Informationsanbieter der bewerteten Informationen derartige Angaben gemacht. Die Antwort auf diese Frage musste fast immer zwischen den Zeilen der betreffenden Informationen herausgelesen werden.)

Fazit für Frage 13:

Frage 13 muss umformuliert werden:

- Wird beschrieben, ob es bei Anwendung der vorgeschlagenen Maßnahme(n) widersprüchliche Erfahrungen in Bezug auf ihre Auswirkung gibt?

FRAGE 14: Werden mögliche Alternativen zu der (den) dargestellten Maßnahme(n) angegeben? (bzw. wird deutlich, ob es weitere Alternativen gibt?)

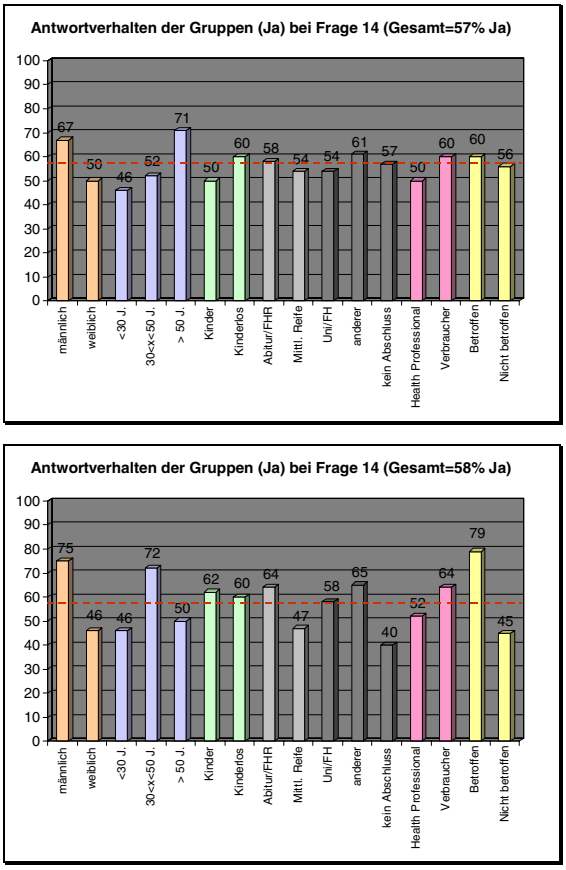


Abbildung 42: Auswertung Frage 14 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	71	**Maximum**	79
Minimum	46	**Minimum**	40
Standardabweichung	6,6	**Standardabweichung**	11,7

Diskussion:

Die beiden wichtigsten freitextlichen Antworten weisen auf die Problematik beim Umgang mit dieser Frage hin: „Die Frage ist, ob man das jemals beantworten kann....“ und „....es werden ja keine außerschulmedizinische Verfahren beschrieben“.

Im ersten Fall kommt es zu einer Vermischung von inhaltlichen und methodischen Aspekten. Von den Bewertern, insbesondere, wenn es sich um medizinische Laien handelt, kann und darf man nicht verlangen, dass sie inhaltlich über das beschriebene Problem bescheid wissen. Die Frage muss daher methodisch sauberer formuliert werden. In der Bewertung geht es nur darum, ob entsprechende Angaben gemacht sind oder nicht. Nur ein Experte könnte beurteilen, ob **alle** entsprechenden Angaben gemacht wurden.

Die zweite wichtige freitextliche Anmerkung weist auf ein Synonymproblem beim Umgang mit der Frage hin. Alternativen wird inhaltlich gleichgesetzt mit „alternativen“ also außerschulmedizinischen Methoden. Dies wäre eine Fehlinterpretation der Frage. Die Nennung von sogenannten alternativen Methoden wird übrigens erfahrungsgemäß von Patienten in den meisten Informationen vermisst.

Konsequenz für Informationsanbieter:

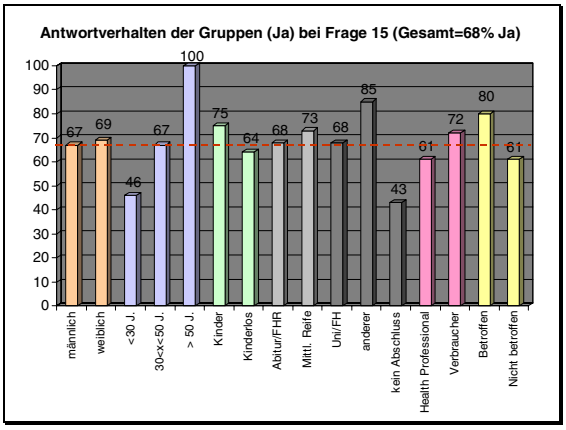
- Es sollte angegeben werden, ob es derzeit nur ein mögliches Verfahren gibt, ob es mehrere Verfahren gibt, aber nicht alle genannt werden, bzw. ob die Nennung aller in Frage kommender Verfahren zum gegenwärtigen Stand der Erkenntnis vollständig ist.
- Verfahren, die sich außerhalb der Schulmedizin bewegen, sollten ebenfalls benannt werden.

Fazit für Frage 14:

Frage muss umformuliert werden:

- Wird explizit erwähnt, ob alle derzeit bekannten Maßnahmen angeführt werden?

FRAGE 15: Wird beschrieben, wie die Erkrankung verläuft, wenn die vorgeschlagene(n) Maßnahme(n) nicht ergriffen wird/werden?



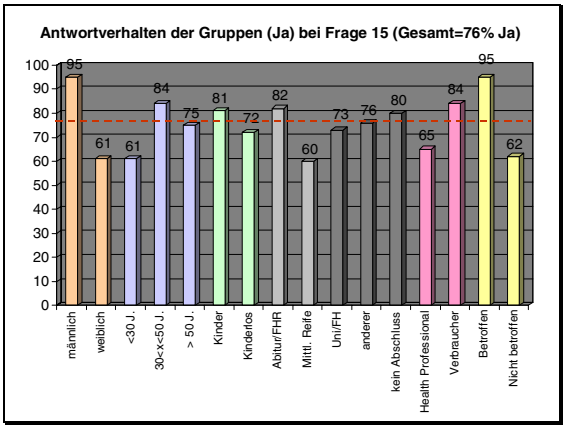


Abbildung 43: Auswertung Frage 15 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	100	**Maximum**	95
Minimum	43	**Minimum**	60
Standardabweichung	13,6	**Standardabweichung**	11,4

Diskussion:

Die Beantwortung dieser Frage muss meist aus dem Text abgeleitet werden. In den seltensten Fällen wird explizit angeben, wie der natürliche Verlauf der Erkrankung ist.

Zu finden sind Angaben zu Frage15 bei der WITTEN-Information im Kapitel - „Warum ist ein zu hoher Blutdruck schädlich“, bei der AKDAE-Information unter dem

Punkt „Risikofaktor Hochdruck“. In beiden Fällen muss aber der Bewerter auf die Beantwortung der Frage indirekt schließen. Das kann für Bewerter ein Kriterium bei der Bewertung sein. Ist ein Sachverhalt vorhanden, aber nicht explizit genannt, so kann das zu einer schlechteren Bewertung führen. Das liegt nicht daran, dass der Bewerter nicht in der Lage wäre, aus implizit genanten Sachverhalten Schlüsse zu ziehen, sondern eher daran, dass im Sinne einer guten Qualität auch explizite Nennungen erwartet und gefordert werden.

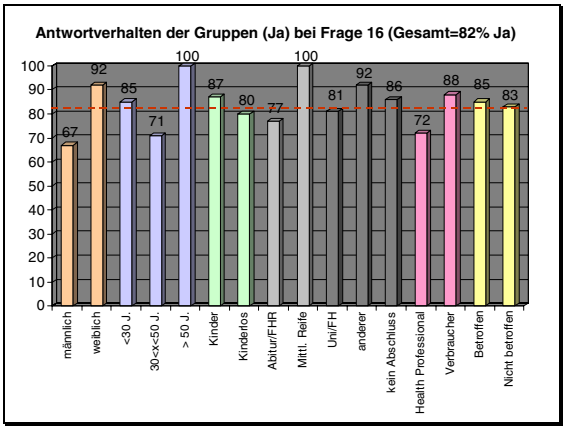
Konsequenz für Informationsanbieter:

Der natürliche Krankheitsverlauf ohne Diagnostik und Therapie muss genau beschrieben werden.

Fazit für Frage 15:

Frage 15 sollte in der Form beibehalten werden.

Frage 16: Erscheint die Information für Sie persönlich unabhängig und interessenneutral?



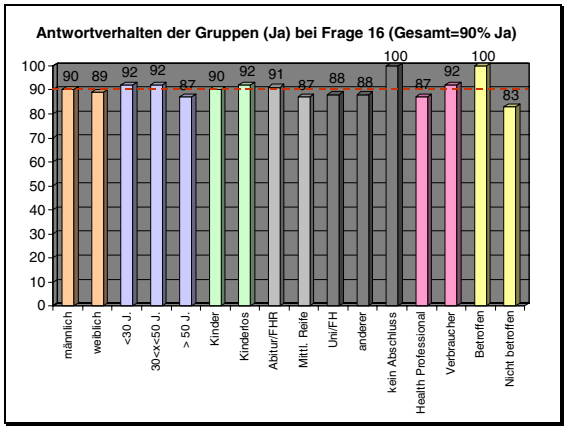


Abbildung 44: Auswertung Frage 16 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	100	**Maximum**	100
Minimum	67	**Minimum**	83
Standardabweichung	9,5	**Standardabweichung**	4,5

Diskussion:

Frage 16 lässt sich gut objektivieren und formal beantworten. Aus den zu dieser Frage freitextlich gemachten Angaben wird gut sichtbar, dass eben nicht nur kommerzielle Interessen als spezielle Interessenlage gedeutet werden („Was ist mit TK und AKDAE-Interessen?“).

Transparenz ist daher ein wichtiges Kriterium für Informationsanbieter, um bei dieser Frage eine gute Wertung zu erhalten. Die eigenen Interessen sollten daher unbedingt offen gelegt werden. (Bei Informationen von Krankenkassen könnte der Nutzer zum Beispiel eine „Informationslimitierung“ mit dem Ziel einer Kosteneinsparung vermuteten).

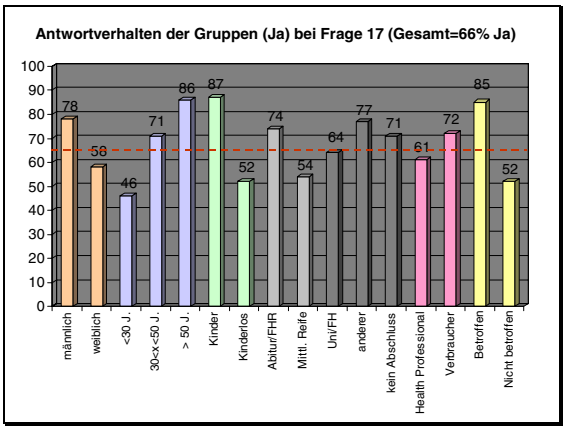
Konsequenz für Informationsanbieter:

- Finanzierung der Informationserstellung offen legen, einschließlich der Anmerkung, ob geldgebende Stellen Einfluss auf die inhaltliche Gestaltung haben/hatten
- Eigene Interessen klar herausstellen
  <u>Besonderheiten im Internet:</u>
- Es muss deklariert werden, wer das Webangebot, auf dem die Information eingestellt ist, finanziert und ob derjenige dadurch Einfluss auf die Inhalte hat
- Eigene Interessen in einer Rubrik „Wer wir sind, bzw. Was wir wollen“ erklären

Fazit für Frage 16:

Frage 16 kann in der Form beibehalten werden.

FRAGE 17: Sind die wichtigsten / wesentlichen Inhalte der Information leicht zu identifizieren?



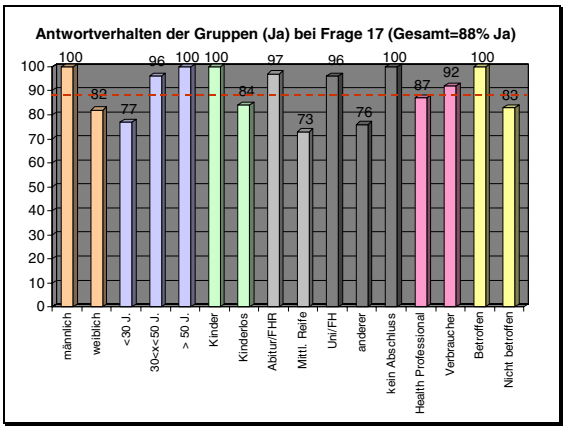


Abbildung 45: Auswertung Frage 17 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	87	**Maximum**	100
Minimum	46	**Minimum**	73
Standardabweichung	13,1	**Standardabweichung**	9,8

Diskussion:

Bei der Beantwortung dieser Frage gab es wenig Schwierigkeiten. Die freitextlichen Angaben machen auch den qualitativen Unterschied beider bewerteter Informationen deutlich. So wurde der Witten-Information eine sehr gute Struktur und Übersichtlichkeit bescheinigt, während bei der AKDAE-Information zu wenig Struktur und zu viel Text angemahnt wurden. Über didaktische Grundprinzipien verfügen die meisten Bewerter.

Konsequenz für Informationsanbieter:

- Informationen müssen gut strukturiert und klar gegliedert sein
- Kernaussagen sollten hervorgehoben werden

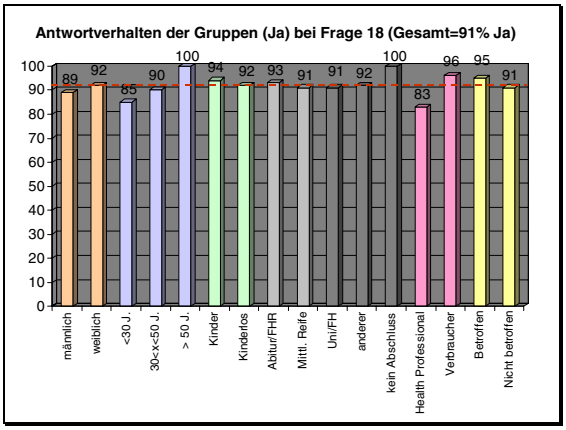
Besonderheiten im Internet:

- Leichte Navigierbarkeit der Seiten
- Bei fragmentierten Seiten gilt die Forderung, dass alle Einzelinformationen von jeder Stelle aus (im Falle von deep links) zu erreichen sind

Fazit für Frage 17:

Frage 17 kann in der Form beibehalten werden.

FRAGE 18: Ist die Gesundheitsinformation für Sie persönlich verständlich?



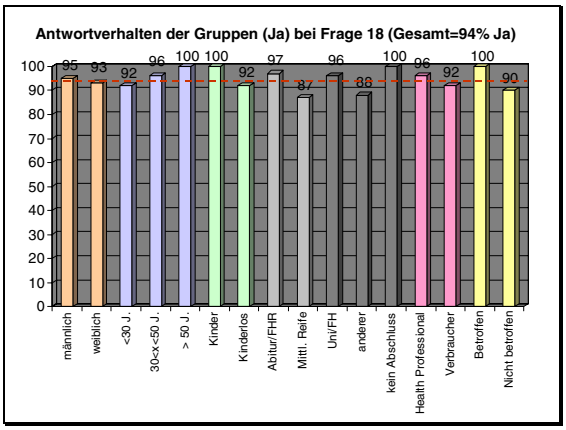


Abbildung 46: Auswertung Frage 18 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	100	**Maximum**	100
Minimum	83	**Minimum**	87
Standardabweichung	4,5	**Standardabweichung**	4,3

Diskussion:

Die Bewerter waren gut in der Lage, diese Frage formal zu beantworten. Dies wurde auch aus den freitextlich gemachten Angaben deutlich.

Konsequenz für Informationsanbieter:

- Fachbegriffe werden erläutert, bzw. ein Glossar ist angefügt
- Didaktische Anforderungen an Texte berücksichtigen

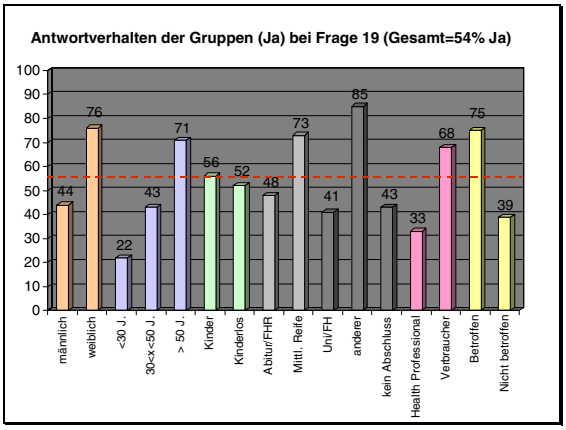
Verständlichkeit bedeutet nicht nur, keine Fremdworte zu verwenden, sondern auch, die Information so zu gestalten dass sie gut lesbar wird. Merkmale für Verständlichkeit[152] sind:

- Einfachheit (Wortwahl und Satzbau)
- Gliederung / Ordnung (sinnvolle Reihenfolge, übersichtliche Gliederung)
- Kürze/Prägnanz (Verhältnis der Länge des Textes zum Informationsziel)
- Anregende Zusätze (fördern Anteilnahme und Mitdenken)

Fazit für Frage 18

Frage 18 kann in der Form beibehalten werden.

FRAGE 19: Nimmt die Information aus Ihrer persönlichen Sicht Rücksicht auf die Bedürfnisse und Befindlichkeiten des Ratsuchenden?



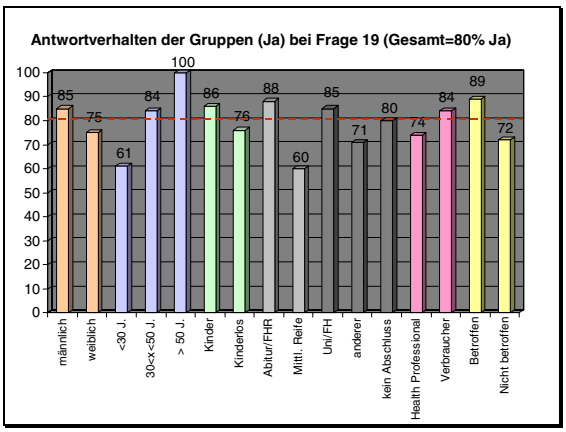


Abbildung 47: Auswertung Frage 19 (links: AKDAE, rechts Witten)

AKDAE		WITTEN	
Maximum	85	**Maximum**	100
Minimum	22	**Minimum**	60

Standardabweichung	18,2	**Standardabweichung**	10,4

Diskussion:

Diese Frage hat insbesondere Bedeutung, wenn das Instrument im Entwicklungsprozess einer Information zum Einsatz kommt. Sie soll dabei helfen zu ermitteln, ob alle Fragen, die ein Patient in Zusammenhang mit der beschriebenen Erkrankung haben kann, auch dort behandelt werden. Eine Information wird umso wertvoller für Patienten, je besser sie dessen eigene Situation abzubilden vermag.

Bei der Beantwortung traten jedoch große Schwierigkeiten auf, was insbesondere aus den hierzu freitextlich gemachten Angaben deutlich wurde.

Konsequenz für Informationsanbieter:

- Auf individuelle Bedürfnisse des Ratsuchenden eingehen.
- Spezielle Probleme und Fragestellungen der Patienten berücksichtigen
- Patientenerfahrungen mit der/den vorgeschlagenen Maßnahme(n) integrieren

Fazit zu Frage 19

Um die Bedürfnisse der Ratsuchenden besser ermitteln zu können, und vor allem das Potenzial dieser Bewertung für eine Qualitätsverbesserung der Information zu nutzen soll diese Frage umformuliert werden:

Gibt es aus Ihrer persönlichen Sicht wichtige Fragen oder Probleme, die in der Information nicht angesprochen werden?

Wenn ja, welche waren das:
.....(Freitext)

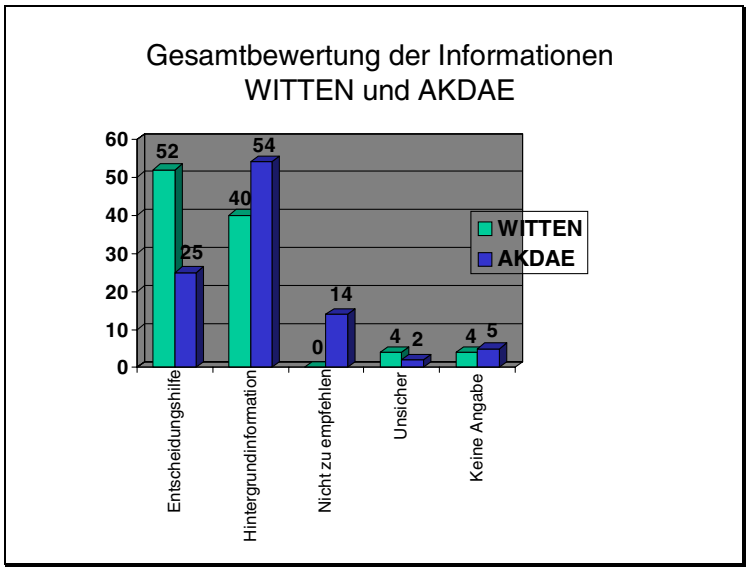
Die Auswertung der Fragen IN1-IN5 konnte nicht durchgeführt werden, da die Bewerter Probleme damit hatten, diese Fragen zu beantworten. Das liegt zum einen daran, dass zum Auffinden der in IN1 –IN5 abgefragten Informationen etwas ´"Detektivarbeit" auf den jeweiligen Homepages notwendig war, zum anderen gibt es eben noch keinen „Goldstandard" an welcher Stelle der Homepage die einzelnen Kriterien repräsentiert sein sollten, damit sie leicht auffindbar sind. Diese aufgezeigten Probleme äußerten sich in der freitextlichen Bemerkung eines Bewerters: „**Die Beantwortung der Fragen IN1-IN5 waren insgesamt sehr mühselig, da man schon viele Menüpunkte der Homepage durcharbeiten musste**". Hier besteht ein großer Bedarf einmal in Form von Schulungen für medizinische Laien, die sich an der Bewertung von Informationen beteiligen, zum anderen an Hilfen und Vorlagen für Informationsanbieter. Die Basis dieser Hilfen muss ein noch zu erarbeitender Standard zur Präsentation medizinischer Laieninformationen im Internet bilden.

Fazit für Fragen In1-IN5

Frage IN1 sollte geändert werden in: „ Enthält die Internetseite Angaben darüber, wer für den Inhalt der Information verantwortlich ist?". Die übrigen Fragen sollten in der bestehenden Form beibehalten werden.

Gesamtbewertung der Informationen:

Abbildung 48: Gesamtbewertung der Informationen



Es handelt sich bei beiden Informationen wie auch die Auswertung ergeben hat, um qualitativ gute Informationen, wobei die Patientenleitlinie WITTEN aufgrund ihrer saubereren methodischen Qualität besser abgeschnitten hat und mehrheitlich als Entscheidungshilfe eingeschätzt wurde.

Die Gesamteinschätzung der Information wurde ohne Vorgaben im Sinne einer Auswertungsunterstützung vorgenommen. Die Bewerter mussten sich aufgrund der bei der Bewertung gemachten Erfahrungen für das endgültige Ergebnis entscheiden: „Zu empfehlen als Entscheidungshilfe“, „Zu empfehlen als Hintergrundinformation“, „Nicht zu empfehlen“ oder „Unsicher“. Die in Tabelle 24 zusammengestellten Freitextangaben, die zur Gesamtbewertung gemacht wurden, verdeutlichen, dass die Bewerter das Prinzip dieser Gesamteinschätzung verstanden haben. Eine Entscheidungshilfe ist aktuell, verständlich, gut strukturiert und liefert Informationen über Nutzen, Risiken und Wirkung der vorgeschlagenen Maßnahmen, während eine Hintergrundinformation eher dazu geeignet ist, generell und übersichtsartig in das Themengebiet einzuführen.

Tabelle 24: Auswertung der Freitextantworten der Gesamtbewertung

Auswertung der Freitextantworten der Gesamtbewertung	
„Zu empfehlen als Entscheidungshilfe“	**„Zu empfehlen als Hintergrundinformation“**
■ Klare Darstellung der Risiken einer Nichtbeachtung des Bluthochdrucks ■ ausführliche Beschreibung von Ursachen, Symptomen und Behandlungsmöglichkeiten ■ Eigener Beitrag integriert ■ Verständlich und gut strukturiert ■ Motivation, selbst etwas zu tun ■ Erklärung der Zusammenhänge ■ Würde ich weiterempfehlen ■ Entscheidung, den Arzt aufzusuchen, wenn bestimmte Symptome auftreten, wird unterstützt ■ Aktuell und evidenzbasiert ■ Darstellung einer komplexen Thematik in kurzer Form ■ Gefahren, die von der Erkrankung ausgehen, werden klar genannt ■ Relevante Fachbegriffe werden erklärt ■ Auf Wichtigkeit von Compliance wird verwiesen	■ Wenn Information als Einstieg in das Thema geeignet ist ■ ausführlich, laienverständlich, seriös ■ funktionierende Links ■ Gute allgemeine Hinweise und Einführung in die Medikation, jedoch leider ohne Gewichtung, keine Motivation für den Patienten, irgend etwas zu ändern ■ grober Überblick über den gegenwärtigen Wissensstand und das Krankheitsbild ■ keine Risikoreduktion angegeben, Frage "Was habe ich davon?" wird nicht beantwortet." ■ Ein Blatt Papier kann nicht als Entscheidungshilfe dienen, letztlich muss der Arzt entscheiden ■ Was bedeutet Entscheidungshilfe (Entscheidung zum Arzt zu gehen?) ■ Es muss immer ein entscheidendes Gespräch mit dem Arzt stattfinden.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass Check-In auch ohne detaillierte und zusätzliche Erklärungen unmissverständlich anzuwenden ist. Dies konnte teilweise nachgewiesen werden. Für die Fragen, die diesem Anspruch bisher noch nicht in vollem Umfang gerecht werden konnten, wurde es aufgrund der Auswertung der ausgewählten Test-Items und der freitextlichen Anmerkungen möglich, die Fragen noch zielführender und objektiver zu formulieren, dass tatsächlich rein formale Aspekte abgefragt werden, die auch ohne Kenntnis der inhaltlichen Hintergründe ermittelt werden können.

7.4.3 Auswertungen zur Inhaltsvalidität von Check-In

Zu den Anforderungen an die Qualität eines Bewertungsinstruments gehört auch die Inhaltsvalidität. Diese ist dann gegeben, wenn der Inhalt der Test-Items das zu messende Konstrukt in seinen wichtigsten Aspekten erschöpfend erfasst. Die Inhaltsvalidität kann nicht numerisch erfasst werden, sondern beruht auf subjektiven Einschätzungen. Diese subjektiven Einschätzungen wurden in den Fragen e und f des Fragebogens Teil 2 Anhang A3 ermittelt (Abbildung 49 und 50).

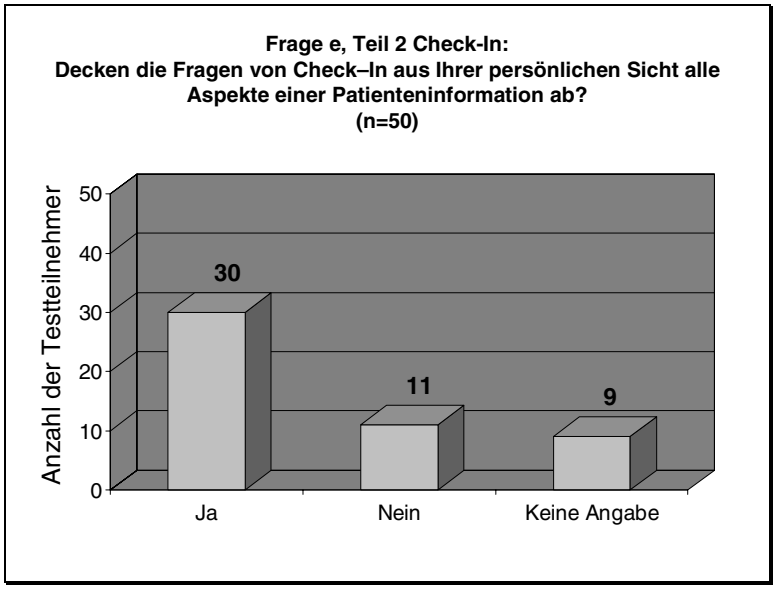


Abbildung 49: Untersuchung zur Inhaltsvalidität – Frage e / Teil 2

Die Mehrheit der Testteilnehmer (30/50 oder 60%) ist der Ansicht, dass die vorgegebenen Fragen von Check-In alle Aspekte der Qualität eienr Patienteninformation abdecken. Warum 9/50 Testteilnehmern sich zu dieser Frage nicht geäußert haben, kann nicht beantwortet werden. Dennoch meinen 11/50 oder 22% der befragten Testteil-

nehmer, dass Aspekte der Qualität einer Information gefehlt haben. Betrachtet man die hierzu freitextlich angegebenen Punkte genauer, so beziehen sich diese nicht alle auf Qualitätsaspekte des Instruments, sondern auch auf Vorbedingungen und Konsequenzen der Qualitätsprüfung.

Als noch fehlende Qualitätsaspekte wurden genannt:

- Angaben zu Fragen der Wirtschaftlichkeit der vorgeschlagenen Maßnahme(n)
- Angaben zum Entstehungsprozess der Information (wer hat wirklich geschrieben, wer hat gegengelesen, welche Quellen wurden genutzt)
- Explizite Zahlen zur Prognose
- Fragen zur Navigation und Ladezeit einer Information
- Bewertung einer eventuellen Bebilderung
- Stärkere Berücksichtigung der didaktischen Qualität
- Nennung von Patientenerfahrungen
- Gab es Themen, die nicht angesprochen wurden

Fast alle Vorschläge (außer die Aspekte zur Wirtschaftlichkeit und Ladezeit einer Information im Internet) sind bereits in der Diskussion der Ergebnisse des Tests umgesetzt worden.

Als Vorbedingungen und Konsequenzen der Qualitätsprüfung wurden die folgenden Punkte genannt:

- Möglichkeit zu Rückfragen: Welchen konkreten Nutzen in einem Satz - ziehen Sie für sich nach dem Durchlesen der Information?
- Berücksichtigung des Vorwissens der Bewerter
- Ganzheitliche Sichtweise, alternative Medizin

Neben der Erfassung aller möglichen Aspekte, die die Qualität einer medizinischen Laieninformation beschreiben, ist natürlich auch von Interesse, ob die vorgegebenen Antwortkategorien dazu geeignet waren, eine eindeutige Antwort zu geben (Abbildung 50).

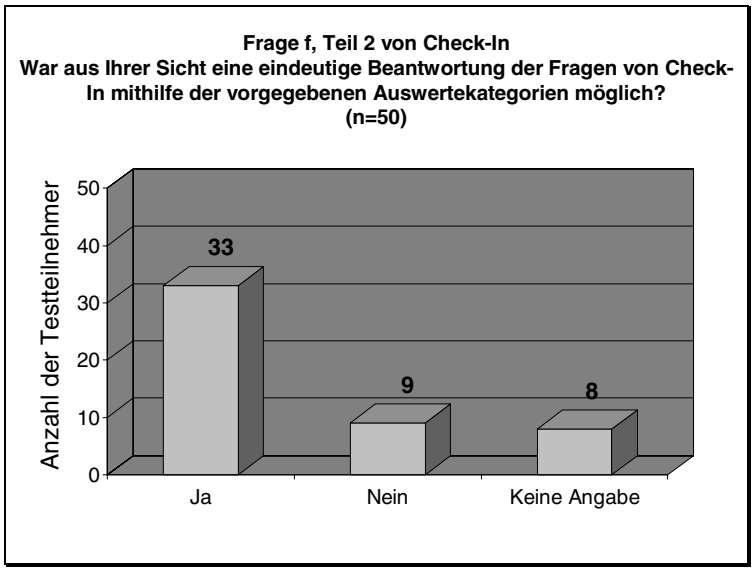
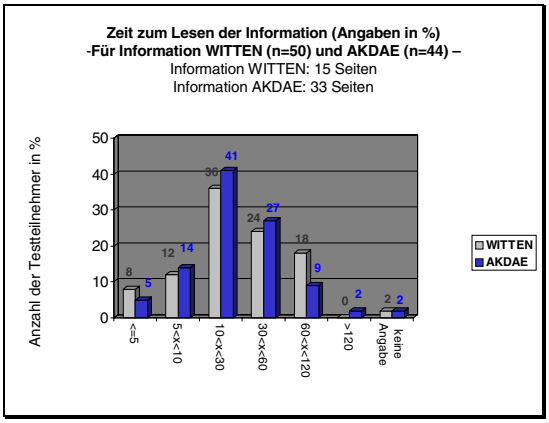


Abbildung 50: Untersuchung zur Inhaltsvalidität – Frage f / Teil 2

Die Mehrheit der befragten Testteilnehmer war der Meinung, dass eine eindeutige Beantwortung der Fragen mithilfe der vorgegebenen Auswertekategorien („Ja“, „Nein“, „Unklar“, „Nicht Anwendbar“) möglich war. Als sehr positiv wurde hierbei die Möglichkeit gewertet, zu jeder Frage Kommentare abgeben zu können. Einige Patienten hatten Probleme mit der Verwendung der Kategorie „Unklar“. Bei den Health Professionals war es die Kategorie „Nicht anwendbar“, die vereinzelt auf Unverständnis stieß. (Diese Kategorie gilt nur für die Fragen 11-15, die mit Behandlungsalternativen in Verbindung stehen – Wenn also nur eine Maßnahme beschrieben wird, müsste dann auch demzufolge bei den betreffenden Fragen auch „Nicht anwendbar“ angegeben werden). Einige derjenigen, die die Frage f mit „Nein“ beantwortet haben, finden die Ja/Nein-Diskriminierung zu hart und wünschen sich stattdessen lieber die Einteilung der Auswertekategorien von DISCERN. Es wird von einzelnen Health Professionals befürchtet, dass insbesondere ältere Menschen nicht mit diesem Fragebogen umgehen können. Bei den Freitextantworten handelt es sich um einzelne Meinungen. Die Beantwortung der Frage f durch die Mehrheit der Testbewerter mit „Ja“ zeigt jedoch, dass eine eindeutige Beantwortung der Fragen weitgehend möglich war und sich das Instrument somit für den weiteren Einsatz eignet.

Von Interesse für die Auswertung war die Frage, wie viel Zeit zum Lesen und Bewerten der Informationen die Testbewerter aufgewendet haben. Die Beantwortung dieser beiden Fragen fällt für beide bewerteten Informationen unterschiedlich aus. Das hängt mit deren Länge zusammen. Die Patientenleitlinie zum Bluthochdruck Witten

ist in der PDF-Version 15 Seiten lang, bei der Information zum Bluthochdruck von der AKDAE handelt es sich um eine 33 Seiten starke Broschüre.



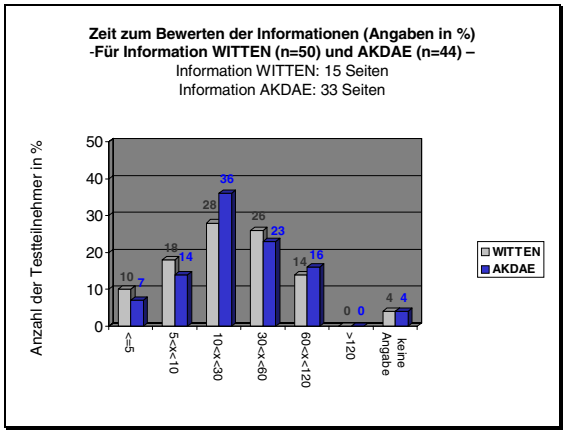


Abbildung 51: Zeit zum Lesen (links) und Bewerten (rechts) der Informationen

Lesen und Bewerten einer Information hängen auch von der Geduld und der individuell unterschiedlichen Belastbarkeit der Testteilnehmer ab. Es gibt keinen „Goldstandard“ für die Länge, die eine medizinische Laieninformation haben sollte. Auf keinen Fall gilt jedoch, je länger die Information, desto besser ihre Qualität! Es hat sich gezeigt, dass mit zunehmender Anzahl der Seiten logischerweise die Akzeptanz für Lesen und Bewerten der Information abnimmt. Die Folgen hiervon sind, dass Informationen nicht mehr gelesen werden – Im Test ist das erkennbar daran, dass 6 Personen, die längere der beiden Informationen erst gar nicht gelesen und bewertet haben, weil sie diese als zu umfangreich empfanden. Im anderen Fall führt eine übermäßige Länge von Informationen dazu, dass diese nicht gelesen, sondern nur „überflogen“ werden – ein Umstand, der einer sorgfältigen Bewertung entgegensteht. Für medizinische Laieninformationen, die von der Länge der im Test verwendeten sind, sollten schon weit mehr als 5 Minuten zum Lesen und Bewerten aufgewendet werden.

Für zukünftige Routinebewertungen wird vorgeschlagen, diese Zusatzfragen von Teil 2 und 3 beizubehalten. Informationen, für die nicht ausreichend Lese- und Bewertungszeit aufgewandt wird, sollten in eine Bewertung nicht mit einfließen. Denn bei diesen Informationen besteht die Gefahr, dass aufgrund des bloßen „Überfliegens“ durch Sachverhalte, die eigentlich dargestellt wurden, nicht aufgefunden werden. Selbstverständlich ist es auch nicht zumutbar, Informationen von solcher Länge zu erstellen, für die Nutzer mehr als jeweils 2 Stunden zum Lesen und Bewerten benöti-

gen. Die Länge einer Information wird somit auch zu einem (weichen) Qualitätskriterium, das zwar im Instrument nicht direkt abgefragt wird, jedoch in die Beurteilungen zur Bewertung indirekt mit einfließt.

Die Einbeziehung medizinischer Laien in die Bewertung von Informationen bedeutet für die Teilnehmenden, dass Sie mehrere Informationen in einem bestimmten Zeitraum bewerten müssen. Es ist daher wichtig zu wissen, ob der zu einer Bewertung erforderliche Zeitaufwand akzeptabel ist (Abbildung 52).

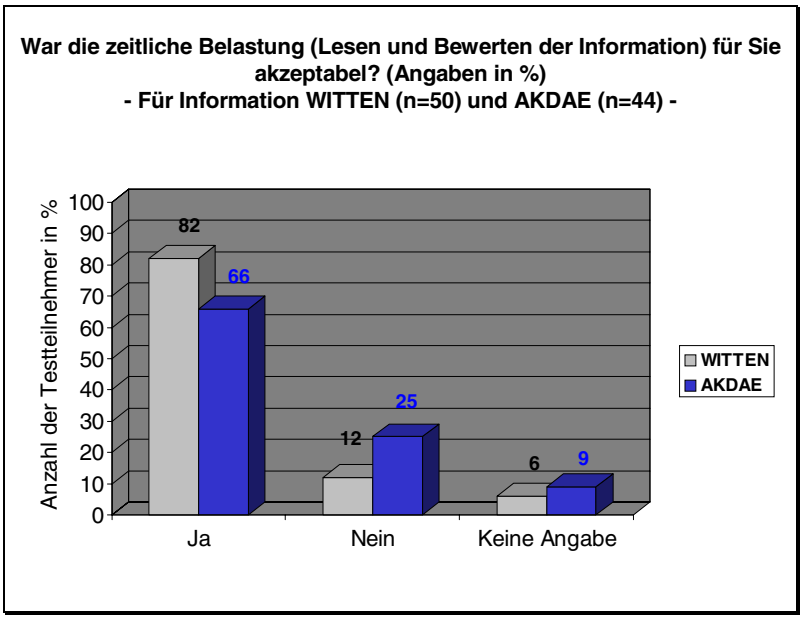


Abbildung 52: Akzeptanz bei den Bewertern

Die meisten Rückmeldung die an die negative Antwort gekoppelt waren, bezogen sich darauf, dass der Text der betreffenden Information zu lang war. Jedoch wurde auch bestätigt, dass bei der zweiten Bewertung bereits ein Lerneffekt eingetreten ist. Das bedeutet, je mehr Bewertungen durchgeführt werden, umso sicherer wird auch der Umgang mit dem Instrument werden.

Kapitel 8

8 Schlussfolgerung und Ausblick

8.1 Allgemeine Schlussfolgerungen

Das Thema der Arbeit lautet „Einbeziehung von Patienten/Verbrauchern in den Prozess des Qualitätsmanagements im Gesundheitswesen am Beispiel der Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen im Internet“. Wie in allen Prozessen, die ein Qualitätsmanagement zum Ziel haben, müssen auch bei einem QM von medizinischen Laieninformationen bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein, damit dies überhaupt funktionieren kann [153]:

- **Die Unternehmensleitung muss sich zur Qualität verpflichten und trägt auch Verantwortung hierfür**
  Wer ist jedoch im Fall des QM von medizinischen Laieninformationen die Unternehmensleitung? Wer trägt letztlich die Verantwortung für die Qualität der Informationen? Im Sinne der „Unternehmensleitung“ fungieren alle, die medizinische Laieninformationen entwickeln und bereitstellen. Da verschiedene „Unternehmensleitungen“ an der Qualitätsverbesserung ähnlicher Produkte (medizinische Laieninformationen) arbeiten, ist eine übergeordnete und bindende Richtlinie für die Qualität notwendig, die gesetzlich zu regeln wäre.
- **Die Qualitätsrichtlinien müssen integraler Bestandteil der Firmenpolitik sein**
  Für medizinische Laieninformationen würde das bedeuten, dass jedes „Unternehmen“ (jeder Informationsentwickler und –Anbieter) sich den gleichen Qualitätsrichtlinien verpflichtet fühlt und diese auch umsetzt.
- **Qualität muss sichtbar gemacht werden**
  Es muss kenntlich gemacht werden, ob medizinische Laieninformationen nach festgelegten Qualitätsprinzipien entwickelt und/oder überprüft werden. Verbraucher (medizinische Laien, Patienten) müssen die Inhalte und Hintergründe dieser Kennzeichnungen kennen.

- **Entwickeln einer Kultur der kontinuierlichen Qualitätsverbesserung**
  Ein „Unternehmen“ – hier: Informationsanbieter medizinischer Laieninformationen muss bereit und in der Lage dazu sein, eine einmal erstellte Information kontinuierlich zu verbessern. Im Falle medizinischer Laieninformationen ist eine solche Verbesserung immer dann erforderlich, wenn neue Erkenntnisse vorliegen bzw. ein bestimmtes Alter der Information erreicht ist. Zur Bereitschaft für eine solche Qualitätsverbesserung gehört auch die Zusammenarbeit mit Personen und Institutionen außerhalb des „Unternehmens“, wie zum Beispiel Patientenfokusgruppen, Selbsthilfeorganisationen u.ä.

Jeder darf medizinische Laieninformationen entwickeln und vor allem im Internet auch veröffentlichen. Bemühungen um eine Qualitätsverbesserung medizinischer Laieninformationen haben bisher einen mehr punktuellen Charakter. Aufgrund der großen Bedeutung, die medizinische Laieninformationen im Entscheidungsprozess zwischen Arzt und Patient haben, ist hier ein umfassendes QM notwendig. Dies wird jedoch auf Freiwilligkeit beruhen. Nur über eine gezielte Verbraucheraufklärung kann die Nachfrage nach **erkennbar** bzw. **kenntlich gemachten** qualitativ hochwertigen Patienteninformationen gesteuert werden.

Stellt man die Erstellung einer medizinischer Laieninformation in Anlehnung an den Demingschen Qualitätskreis [154] dar, ergeben sich für das Qualitätsmanagement unter Einbeziehung von medizinischen Laien für Informationsanbieter und Nutzer die folgenden Aufgaben und Konsequenzen:

Tabelle 25: Qualitätskreis für medizinische Laieninformationen

	Informationsanbieter	Bewerter
Plan	Themenpriorisierung und Information der Bewerter	Rückmeldung interessierender Fragen zum Thema
Do	Sammlung von Daten, Evidenzen Erstellung der Patienteninformation	Standardisierte Rückmeldung individueller Sichtweisen mit Check-In
Check	Einarbeitung der Fragen und Sichtweisen der medizinischen Laien	Überprüfung der überarbeiteten medizinischen Laieninformation
Act	Veröffentlichung der geprüften Information	
...		
Plan	Verfallsdatum der Information abgelaufen, oder Überarbeitung erforderlich?	Rückmeldung neu aufgetretener interessierender Fragen zum Thema
Do	Sammlung aktueller Daten, Evidenzen, Aktualisierung der Information	Standardisierte Rückmeldung individueller Sichtweisen mit Check-In
Check	Einarbeitung der neu aufgetretenen Fragen und Sichtweisen der medizinischen Laien	Überprüfung der aktualisierten Information
Act	Veröffentlichung der geprüften Information	

Quelle: nach Deming

Um eine Patienteneinbeziehung (insbesondere auf dem Gebiet der Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen) praktisch umsetzen zu können, müssen folgende Bedingungen erfüllt sein:

- **Transparenz für Patienten/Laien und Health Professionals**
  Strukturen, Prozesse und Interaktionen sowohl müssen transparent und für Health Professionals und Patienten nachvollziehbar sein. Diese Transparenz bezieht sich auf Prozesse aller Ebenen von der Gesundheitsgesetzgebung bis hin zur Arzt-Patienten-Interkation.
- **Kritische Patienten, die Verantwortung für sich und die Gesellschaft übernehmen**
  Patienten müssen mehr Verantwortung für sich selbst (z.B. gesundheitsbewusstes Verhalten, kritische Sicht auf medizinische Laieninformationen) und können darüber hinaus Verantwortung im Rahmen der Gesellschaft übernehmen.

- **Bereitschaft der Health Professionals zur Zusammenarbeit mit Patienten**
  Health Professionals müssen die Mitwirkung von Patienten auf individueller und kollektiver Ebene als konstruktive Form der gemeinsamen Bemühung um eine Qualitätsverbesserung der individuellen und kollektiven gesundheitlichen Versorgung begreifen. Der „involvierte“ Patient stellt keinen Angriff auf die ärztliche Kompetenz dar und die kollektive Selbsthilfe ist kein „politischer Gegner“ im Gesundheitswesen.
- **Einbeziehung der Patientensicht in individuelle und kollektive Entscheidungen**
  Die gesetzlichen Grundlagen einer kollektiven Patienteneinbeziehung sind geschaffen, die Rechte des individuellen Patienten insbesondere im Hinblick auf das Recht auf eine umfassende Informierung und Aufklärung sind ebenfalls sichergestellt. Damit kann die Patientensicht in individuellen (shared decision making) und kollektiven Entscheidungen berücksichtigt werden.
- **Umfassende Information(en)**
  Transparenz und Übernahme von Verantwortung sind nur mithilfe unabhängiger und verlässlicher Informationen zu schaffen. Diese müssen sich an einem nach einem konsentierten Qualitätsstandard orientieren.
- **Valide, von Laien anwendbare und interpretierbare Qualitätsinstrumente**
  Informationsbewertungen durch Experten und Patienten mit anschließender Qualitätsdarlegung sind äußerst wichtig. Darüber hinaus brauchen Verbraucher und Patienten verständliche Instrumentarien, die auf den Bewertungsinstrumenten der Experten basieren, um auch selbst die Qualität von Informationen einschätzen zu können.
- **Stärkung der Laienkompetenz**
  Patienten und Laien sind für eine Einbeziehung in Prozesse des Qualitätsmanagements im Gesundheitswesen noch nicht ausreichend gerüstet. Es werden Programme zur Schulung der Laienkompetenz benötigt, die das notwendige „Handwerkszeug“ vermitteln.

8.2 Schlussfolgerungen in Bezug auf die Patienteneinbeziehung

Patienten müssen sich heute mehr als vordem auch finanziell an Gesundheitsleistungen beteiligen. Damit steigt auch der Anspruch, Entscheidungen, die zu diesen Leistungen führen, mitzugestalten. Ein Beispiel für diese Mitgestaltung ist die Mitarbeit an der Schaffung von Entscheidungsgrundlagen für Patienten. Dies wird durch die Beteiligung von Patienten an der Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen umgesetzt. Die vorliegende Arbeit leist eine Beitrag dazu, Wege aufzuzeigen, wie dies möglich und auch praktisch umsetzbar ist.

Mit dieser Arbeit konnte nachgewiesen werden, dass es möglich ist, Patienten und Verbraucher in die Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen einzubeziehen. Die Bewertung von Informationen durch Patienten hat zwei wichtige Funktionen. Die erste Funktion ist, andere gleich betroffene Patienten mit zuverlässigen (bewerteten) Informationen im Prozess ihrer eigenen Entscheidungsfindung zu unterstützen. Die zweite wichtige Funktion ist der Rückkopplungsprozess an die Informationsanbieter, mit dem Ziel, auf der Basis der kommentierten Bewertungen eine kontinuierliche Qualitätsverbesserung und Nutzerorientierung von medizinischen Laieninformationen zu erreichen.

Mit der Einbeziehung von Patienten in den Bewertungsprozess von Informationen, wie sie derzeit vom ÄZQ praktiziert wird, konnte darüber hinaus nachgewiesen werden, dass großes Interesse innerhalb der Patientenschaft besteht, sich kritisch mit dem Thema Informationsqualität auseinander zu setzen. Derzeit haben ca. 80 Patienten ihre Bereitschaft erklärt, an der kritischen Bewertung von Informationen mitzuwirken.

Die Einbeziehung von Patienten in den Prozess des Qualitätsmanagements von medizinischen Laieninformationen lässt sich gut in die Praxis umsetzen. Die Gründe hierfür sind, dass es sich bei dieser Form der Beteiligung um eine individuelle Beteiligung handelt, die keine koordinierenden Absprachen erfordert und die Ergebnisse dieser Beteiligung (in Form von Bewertungsprotokollen) unmittelbar vorliegen, was eine Motivation zur weiteren Beteiligung darstellt.

Aus den durchgeführten Betrachtungen und Untersuchungen ergibt sich ein weiterer Forschungsbedarf auf den folgenden Gebieten:

Schulungen für medizinische Laien, die Informationen bewerten

Um eine reproduzierbare Urteilsbewertung vom medizinischen Laieninformationen mit maximaler Anwenderunabhängigkeit durchführen zu können, ist nicht nur ein valides Instrument erforderlich, sondern auch Kompetenz der Bewerter beim Umgang mit diesem Instrument. Es ist daher sinnvoll, die an der Bewertung teilnehmenden medizinische Laien zu schulen.

Ein solches Schulungsprogramm muss die folgenden Inhalte berücksichtigen:

- Erklärung von Inhalten und Hintergründen der Patienteneinbeziehung (Leitlinien / Patienteninformationen)
- Definition der Rolle/Aufgaben des Patienten in diesem Prozess
- Erforderlichen Kompetenzen, um diese Rolle auszufüllen
- Erforderliches Handwerkszeug um diese Kompetenzen zu erwerben

Im Rahmen dieser Schulung soll der sichere Umgang mit dem Bewertungsinstrument selbst und der den Informationen zugrunde liegenden medizinischen Arbeits- und Darstellungsweisen vermittelt werden. Die Effektivität dieses Schulungsprogramms sollte durch eine Evaluation überprüft werden.

Tabelle 26: Inhalte und Ziele von Laienschulungen

Inhalte	Ziele
Kriterien zur Beschreibung der Qualität medizinischer Informationen (in verschiedenen Medien, für verschiedene Zielgruppen, bei verschiedenen Inhalten)	Sicherheit beim Umgang mit Bewertungsinstrumenten
	Unterstützung einer einheitlichen und eindeutigen Interpretation der Qualitätskriterien
Maßzahlen zur Beschreibung medizinischer Begriffe wie Nutzen, Risiken, Prognosen (in verständlicher Form!)	Objektivierung der Beantwortung der Fragen zu den einzelnen Qualitätskriterien
Grundlagen der Evidenzbasierten Medizin	Kenntnis der Fachtermini und Prinzipien der EbM Besseres Verständnis für Informationsquellen

Fortsetzung Tabelle 26

Inhalte	Ziele
Rechtliche Grundlagen, die Einfluss auf die Informationsverbreitung und Internetdarstellung haben	Unterstützung der Urteilsbewertung
Didaktische Grundlagen	Unterstützung der Urteilsbewertung

Quelle: eigene Darstellung

Patientensensibilisierung für das Thema Informationsqualität

Da aus Kapazitätsgründen nicht alle Informationen aus dem Internet bewertet und regelmäßig re-bewertet werden können, müssen Verbraucher (medizinische Laien) für das Thema Informationsqualität sensibilisiert werden. Untersuchungen zur Auswirkung / zum praktischen Nutzen von Informationsmaterial für Patienten, das sich speziell mit Qualitätsaspekten von Informationen beschäftigt (Qualitätschecklisten als Unterstützung für Arztgespräche oder Informationsbewertungen) sollten durchgeführt werden. Darüber hinaus ist es von Interesse zu untersuchen, welchen tatsächlichen Nutzen die Verwendung und Nutzung qualitätsbewerteter Informationen in der Patientenversorgung bringt. Hier sind Fragen von Interesse wie:

- Werden durch Verwenden qualitätsgeprüfter Informationen im Vergleich zu nicht qualitätsgeprüften Informationen durch Patienten vom Arzt unterschiedliche Leistungen eingefordert?
- Ändert sich das Verhalten von Patienten im Hinblick auf eine gemeinsame Entscheidungsfindung durch das Verwenden qualitätsgeprüfter Informationen?

8.3 Schlussfolgerungen in Bezug auf Check-In

Idealerweise sollte der Erstellungsprozess von Patienteninformationen stets an die Erstellung evidenzbasierter Leitlinien gekoppelt sein. Das heißt, dass parallel zu einer Leitlinienentwicklung die Erarbeitung der entsprechenden Patienteninformation unter Einbeziehung von Patienten stattfindet. Der Vorteil ist, dass bereits vorliegende evidenzbasierte Daten genutzt werden können, die dann laienverständlich und in einer standardisierten Form in eine medizinische Laieninformation umgesetzt werden können. Ein weiterer Vorteil ist, dass die Lebensdauer bzw. Gültigkeitsdauer Patienteninformation immer an die zugehörige Leitlinie gebunden ist. Die erforderlichen Aktualisierungen laufen dann parallel.

Da dieser Idealfall derzeit noch eine Ausnahme bleiben wird, muss das Hauptaugenmerk auf die Bewertung der methodischen Qualität von im Internet vorhandenen medizinischen Laieninformationen gerichtet werden. Die inhaltliche Voraussetzung dieser Qualitätsbewertung ist durch das Instrument Check-In gegeben, dessen Anwendbarkeit in dem im Rahmen der Arbeit durchgeführten Test nachgewiesen werden konnte. Der Vorteil von Check-In gegenüber DISCERN besteht vor allem in der Anerkennung individueller Sichtweisen bei der Bewertung medizinischer Laieninformationen, die durch strenge Methodik und eine standardisierte Form der Bewertung durch möglichst rein formal beantwortbare Kriterien in ihren Ergebnisse wieder vergleichbar werden. Check-In kommt eine wichtige Bedeutung im kontinuierlichen Prozess des Qualitätsmanagements von Patienteninformationen zu. Es kann während verschiedener Lebenszyklusphasen einer Patienteninformation zum Einsatz kommen, von der Begleitung der Erstellung einer Information an bis hin zu einer abschließenden Urteilsbewertung.

Im Hinblick auf die Anwendung von Check-In sind die folgenden weiterführenden Untersuchungen sinnvoll:

- **Engere Verknüpfung der Informationsbewertung mit der Informationserstellung – Ausweitung der Zusammenarbeit mit Informationsanbieter und Bewerter auf der Basis von Check-In**
  Auf der Basis von Check-In muss eine Mustervorlage zur Erstellung von Patienteninformationen erarbeitet und verbreitet werden. Qualitätsstandards für medizinische Laieninformationen müssen den gleichen Stellenwert wie Standards für Health Professionals z.B. Nationale Versorgungsleitlinien bekommen. Medizinische Laieninformationen, die bereits nach verbindlichen Standards erstellt wurden, verringern Fehler im Antwortverhalten von Bewertern, die auf unklaren Darstellungen beruhen. Es müssen – insbesondere im Hinblick auf die Präsentation von Patienteninformationen im Internet- klare Richtlinien existieren, in welcher Form und an welcher Stelle Qualitätsmerkmale präsentiert werden. Ein Beispiel hierfür ist die Angabe des Datums, an dem die Information erstellt wurde. Hier kommt es bei Informationen aus dem Internet häufig zu Verwechslungen oder Fehlinterpretationen. Oft ist dem Nutzer / Bewerter nicht klar, ob das in Verbindung mit einer Information an-

gezeigte Datum das tagesaktuelle Datum ist, das Datum einer formalen (nicht inhaltlichen) Überarbeitung der Website (nicht Information!) ist, oder ob es sich tatsächlich auf die letzte Aktualisierung der Information bezieht.

Die Erarbeitung einer Vorlage speziell für Internetinformationen, die alle Qualitätsaspekte berücksichtigt (Im Idealfall durch Eingaben abfragt) und darüber hinaus auch Richtlinien für Barrierefreiheit beinhaltet, wäre für Informationsanbieter überaus hilfreich.

- **Festlegung von Wertelisten einzelner Merkmalsausprägungen**

  Um die Bewertung von Informationen besser objektivieren zu können, müssen dringend einzelne Merkmalsausprägungen der Informationsinhalte mit Wertelisten hinterlegt werden.

  Beispiel: Die Bewertung der Angabe des Nutzens der vorgeschlagenen Maßnahme

  Bewertungsanleitung für DISCERN:

Wertung	**Eklärung**
5	Ja, der Nutzen jedes Behandlungsverfahrens wird beschrieben
2-4	Teilweise – der Nutzen einiger, aber nicht aller Behandlungsverfahren wird beschrieben
1	Nein, für keines der behandlungsverfahren wird der Nutzen beschrieben

  Bewertungsanleitung für Check-In:

Wertung	**Eklärung**
Ja	Diese Frage kann nur dann mit Ja beantwortet werden, wenn mindestens eine der folgenden Bedingungen erfüllt sind: ■ Der Nutzen der/jeder vorgeschlagenen Maßnahme(n) wird verbal beschrieben. (Beispiel: „Der Nutzen besteht in einer Verringerung der Schmerzen). Ein Literatur- bzw. Quellenbezug muss gegeben sein! ■ Der Nutzen der/jeder vorgeschlagenen Maßnahme(n) wird durch statistische Maßzahlen, die in laienverständlicher Form dargestellt sind, ausgedrückt. (Beispiel: Die Lebenserwartung ist bei der Anwendung der betreffenden Maßnahme um xx Jahre höher). Ein Literatur- bzw. Quellenbezug muss gegeben sein!

Nein	Lässt sich der Nutzen der vorgeschlagenen Maßnahme(n) aus dem Textzusammenhang nur indirekt ableiten bzw. fehlt bei der Angabe des Nutzens in verbaler Form oder durch Maßzahlen der Quellenbezug, ist die Frage mit Nein zu beantworten.
Unklar	

In Check-In wurde bereits versucht, das Qualitätskriterium „Angabe des Nutzens einer Therapie“ soweit wie derzeit möglich zu objektivieren. Wünschenswert wäre, dass auch die statistischen Maßzahlen, die den Nutzen einer Maßnahme beschreiben, verbindlich festgelegt und verwendet werden.

Ähnlich wie die Klassifikationstabellen wäre hier eine Datenbank erforderlich, in der die Ausprägungen der einzelnen Merkmale (Nutzen, Risiken, Aktualität, Autorenschaft etc.) hinterlegt sind und die bei Erstellung einer neuen Patienteninformation zugrunde gelegt werden kann.

- **Quantitative Testanalyse zu Reliabilität und Validität**
  Die Qualitative Analyse von Check-In, die ein objektiviertes Instrument zum Ergebnis hatte sollte durch eine quantitative Testanalyse ergänzt werden.
- **Vergleich mit einem validierten Instrument**
  Die Anwendung von Check-In soll die Verwendung des DISCERN-Instruments ablösen. Dazu ist es erforderlich, beide Instrumente in ihrer Aussage miteinander zu vergleichen.
- **Weiterentwicklung als Instrument zur Zertifizierung von Informationen**
  Um eine Zertifizierung von Informationen vornehmen zu können, müssen die einzelnen Qualitätsmerkmale mit exakten Wertelisten hinterlegt werden. Der subjektive Einfluss der Bewerter muss hierbei weitgehend ausgeschlossen werden. Es ist daher erforderlich, diese Wertelisten zu erarbeiten und zu konsentieren.
- **Qualitätsprüfung weiterer Segmente medizinischer Laieninformationen**
  Check-In deckt im Hinblick auf die Qualitätsprüfung medizinischer Laieninformationen lediglich das Segment der Informationen zu Behandlungsalternativen ab. Die Entwicklung weiterer Qualitätsinstrumente bzw. Adaptation von Check-In auch für andere Fragestellungen wie zum Beispiel für Benchmarkinginformationen für Laien, für die Gestaltung von Internetseiten der Selbsthilfe etc ist dringend erforderlich.

Anhang

A1 - Tabellen
A2 - Check-In (Ursprungsinstrument)
A3 - Check-In (wie im Test verwendet)
A4 - Unterlagen für die Testteilnehmer
A5 – Endgültiges Check-In

Anhang A1 - Tabellen

Auswertung von Maximal, Minimalwerten und der Standardabweichung für die am häufigsten gegebene Antwort auf die jeweilige Check-In-Frage

Check-In - Frage	Information	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
1	WITTEN	60,00	100,00	79,4375	11,87697
	AKDAE	61,00	100,00	83,3750	8,67083
2	WITTEN	**37,00**	**80,00**	62,5625	11,38987
	AKDAE	**28,00**	**95,00**	59,2500	18,56700
3	WITTEN	**31,00**	**70,00**	51,8750	10,81896
	AKDAE	61,00	94,00	73,6875	8,26816
4	WITTEN	50,00	80,00	61,1875	8,30637
	AKDAE	**31,00**	**86,00**	57,1875	12,92140
5	WITTEN	**46,00**	**80,00**	62,5625	9,15219
	AKDAE	**33,00**	**86,00**	55,8750	14,09905
6	WITTEN	**25,00**	**80,00**	62,0000	13,95230
	AKDAE	64,00	100,00	74,0625	8,22572
7	WITTEN	**35,00**	**65,00**	48,3125	9,16492
	AKDAE	**28,00**	**78,00**	55,6875	14,46245
8	WITTEN	**39,00**	**80,00**	65,0625	11,41618
	AKDAE	50,00	82,00	68,5000	8,88444
9	WITTEN	87,00	100,00	94,6250	4,45533
	AKDAE	**43,00**	**87,00**	71,9375	11,55548
10	WITTEN	79,00	100,00	86,2500	5,34790
	AKDAE	55,00	92,00	78,6875	11,44097
11	WITTEN	60,00	87,50	74,9688	7,61242
	AKDAE	**43,00**	**100,00**	61,0625	14,34559
12	WITTEN	65,00	100,00	82,8125	7,96215
	AKDAE	**44,00**	**88,00**	70,9375	10,50377
13	WITTEN	12,50	42,00	31,1563	8,79719
	AKDAE	14,00	54,00	37,2500	11,12654
14	WITTEN	**40,00**	**79,00**	57,8125	11,74291
	AKDAE	**46,00**	**71,00**	56,6250	6,58154
15	WITTEN	60,00	95,00	75,3750	11,45935
	AKDAE	**43,00**	**100,00**	68,6875	13,57802
16	WITTEN	83,00	100,00	90,5000	4,45720
	AKDAE	67,00	100,00	84,1250	9,47892
17	WITTEN	73,00	100,00	90,1875	9,78583
	AKDAE	46,00	87,00	68,0000	13,11996
18	WITTEN	87,00	100,00	94,6250	4,27200
	AKDAE	83,00	100,00	92,1250	4,50000
19	WITTEN	60,00	100,00	79,3750	10,45546
	AKDAE	**22,00**	**85,00**	54,3125	18,21252

Tabelle 27: Minimum-Maximum und Streubreite bei den Antworten auf Check-In

Auswertung der Kreuztabellen für beide bewertete Informationen
(Es wurde zur Auswertung jeweils die Antwort der höchsten Übereinstimmung verwendet)

	AKDAE	WITTEN
keine Angabe Geschlecht	0	2
keine Angabe Alter	3	4
keine Angabe zu Kindern	3	4
keine Angabe Schulabschluss	2	2
keine Angabe Berufsabschluss	2	2
keine Angabe Bewertergruppe	1	2
keine Angabe zu Betroffenheit	1	2

Tabelle 28: Missing values

FRAGE 1: Ist in der Information genau beschrieben, welchem Ziel diese dienen soll?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Häufigste Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**36/44**	**82,0**	**39 / 50**	**78,0**
männlich	15/18	83,0	14 / 20	70,0
weiblich	21/26	81,0	23 / 28	82,0
Alter: < 30 Jahre	10/13	77,0	12 / 13	92,0
Alter: 30<x<50 Jahre	18/21	86,0	15 / 25	60,0
Alter: x>50	6/7	86,0	8 / 8	100,0
Kinder	14/16	87,0	17 / 21	81,0
Kinderlos	21/25	84,0	18 / 25	72,0
Abitur und FH-Reife	26/31	84,0	23 / 33	70,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	9/11	82,0	14 / 15	93,0
Universität und Fachschule	18/22	82,0	17 / 26	65,0
Anderer Berufsabschluss	10/13	77,0	16 / 17	94,0
Kein Berufsabschluss	7/7	100,0	4 / 5	80,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	11/18	61,0	16 / 23	70,0
Patient/Verbraucher	24/25	96,0	21 / 25	84,0
Von der Erkrankung betroffen	18/20	90,0	17 / 19	89,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	18/23	78,0	20 / 29	69.0

Tabelle 29: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 1 von Check-In

FRAGE 2: Ist angegeben und eindeutig zu erkennen, welche(r) Autor(en) aus welchem/n Fachgebiet(en) die Information erstellt hat/haben?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Nein		Information WITTEN Häufigste Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**28/44**	**64,0**	**31 / 50**	**62,0**
männlich	13/18	72,0	11 / 20	55,0
weiblich	15/26	58,0	19 / 28	68,0
Alter: < 30 Jahre	4/13	31,0	10 / 13	77,0
Alter: 30<x<50 Jahre	20/21	95,0	16 / 25	64,0
Alter: x>50	2/7	29,0	3 / 8	37,0
Kinder	12/16	75,0	10 / 21	48,0
Kinderlos	14/25	56,0	19 / 25	76,0
Abitur und FH-Reife	21/31	68,0	21 / 33	64,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	5/11	45,0	9 / 15	60,0
Universität und Fachschule	16/22	73,0	14 / 26	54,0
Anderer Berufsabschluss	9/13	69,0	12 / 17	71,0
Kein Berufsabschluss	2/7	28,0	4 / 5	80,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	13/18	72,0	15 / 23	65,0
Patient/Verbraucher	14/25	56,0	15 / 25	60,0
Von der Erkrankung betroffen	13/20	65,0	10 / 19	53,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	13/23	56,0	20 / 29	69,0

Tabelle 30: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 2 von Check-In

FRAGE 3: Ist angegeben, ob in die Erstellung der Information Patienten und/oder Selbsthilfe-gruppen einbezogen waren?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwort-verhalten	Information AKDAE Antwort: Nein		Information WITTEN Antwort: Nein	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**33/44**	**75,0**	**26 / 50**	**52,0**
männlich	13/18	72,0	14 / 20	70,0
weiblich	20/26	77,0	11 / 28	40,0
Alter: < 30 Jahre	8/13	61,0	4 / 13	31,0
Alter: 30<x<50 Jahre	18/21	86,0	16 / 25	64,0
Alter: x>50	5/7	71,0	5 / 8	62,0
Kinder	15/16	94,0	13 / 21	62,0
Kinderlos	16/25	64,0	12 / 25	48,0
Abitur und FH-Reife	24/31	77,0	19 / 33	58,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	7/11	64,0	6 / 15	40,0
Universität und Fachschule	17/22	77,0	16 / 26	61,0
Anderer Berufsabschluss	9/13	69,0	7 / 17	45,0
Kein Berufsabschluss	5/7	71,0	2 / 5	40,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	13/18	72,0	11 / 23	48,0
Patient/Verbraucher	19/25	76,0	14 / 25	56,0
Von der Erkrankung betroffen	14/20	70,0	10 / 19	53,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	18/23	78,0	15 / 29	52,0

Tabelle 31: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 3 von Check-In

FRAGE 4: Ist angegeben, ob sich die Information auf wissenschaftliche Quellen stützt?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwort-verhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	**Prozent**
insgesamt	**24/44**	**54,0**	**31 / 50**	**62,0**
männlich	13/18	72,0	11 / 20	55,0
weiblich	11/26	42,0	18 / 28	64,0
Alter: < 30 Jahre	7/13	54,0	7 / 13	54,0
Alter: 30<x<50 Jahre	10/21	48,0	16 / 25	64,0
Alter: x>50	6/7	86,0	5 / 8	62,5
Kinder	8/16	50,0	14 / 21	67,0
Kinderlos	15/25	60,0	14 / 25	56,0
Abitur und FH-Reife	18/31	58,0	21 / 33	64,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	6/11	54,0	8 / 15	53,0
Universität und Fachschule	15/22	68,0	13 / 26	50,0
Anderer Berufsabschluss	4/13	31,0	12 / 17	71,0
Kein Berufsabschluss	5/7	71,0	4 / 5	80,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	9/18	50,0	12 / 23	52,0
Patient/Verbraucher	15/25	60,0	17 / 25	68,0
Von der Erkrankung betroffen	11/20	55,0	10 / 19	53,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	13/23	56,0	19 / 29	65,5

Tabelle 32: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 4 von Check-In

FRAGE 5: Wurde die Art der wissenschaftlichen Quelle(n) angegeben, auf die sich die Information stützt?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**23/44**	**52,0**	**31 / 50**	**62,0**
männlich	11/18	61,0	13 / 20	65,0
weiblich	12/26	46,0	17 / 28	61,0
Alter: < 30 Jahre	9/13	69,0	6 / 13	46,0
Alter: 30<x<50 Jahre	7/21	33,0	18 / 25	72,0
Alter: x>50	6/7	86,0	5 / 8	62,5
Kinder	7/16	44,0	14 / 21	67,0
Kinderlos	15/25	60,0	15 / 25	60,0
Abitur und FH-Reife	16/31	52,0	23 / 33	70,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	7/11	64,0	7 / 15	47,0
Universität und Fachschule	12/22	54,0	15 / 26	58,0
Anderer Berufsabschluss	6/13	46,0	11 / 17	65,0
Kein Berufsabschluss	5/7	71,0	4 / 5	80,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	6/18	33,0	12 / 23	52,0
Patient/Verbraucher17	17/25	68,0	18 / 25	72,0
Von der Erkrankung betroffen	11/20	55,0	11 / 19	58,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	12/23	52,0	19 / 29	65,5

Tabelle 33: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 5 von Check-In

FRAGE 6: Ist in der Publikation ein Datum (Erstellungsdatum bzw. Gültigkeitsvermerk) angegeben, das auf die Aktualität der Information hinweist?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**32/44**	**73,0**	**31 / 50**	**62,0**
männlich	12/18	66,0	13 / 20	65,0
weiblich	20/26	77,0	17 / 28	61,0
Alter: < 30 Jahre	10/13	77,0	10 / 13	77,0
Alter: 30<x<50 Jahre	14/21	66,0	17 / 25	68,0
Alter: x>50	7/7	100,0	2 / 8	25,0
Kinder	12/16	75,0	11 / 21	52,0
Kinderlos	18/25	72,0	18 / 25	72,0
Abitur und FH-Reife	24/31	77,0	22 / 33	67,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	7/11	64,0	8 / 15	54,0
Universität und Fachschule	17/22	77,0	14 / 26	54,0
Anderer Berufsabschluss	9/13	69,0	12 / 17	71,0
Kein Berufsabschluss	5/7	71,0	4 / 5	80,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	14/18	78,0	11 / 23	48,0
Patient/Verbraucher	18/25	72,0	19 / 25	76,0
Von der Erkrankung betroffen	14/20	70,0	10 / 19	53,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	17/23	74,0	20 / 29	69,0

Tabelle 34: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 6 von Check-In

FRAGE 7: Wird darauf hingewiesen, ob die Qualität der Gesundheitsinformation vor Veröffentlichung überprüft wurde?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Antwort: Nein		Information WITTEN Antwort: Ja	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**26/44**	**59,0**	**24 / 50**	**48,0**
männlich	10/18	55,0	10 / 20	50,0
weiblich	16/26	61,0	13 / 28	46,0
Alter: < 30 Jahre	6/13	46,0	6 / 13	46,0
Alter: 30<x<50 Jahre	14/21	67,0	11 / 25	44,0
Alter: x>50	3/7	43,0	5 / 8	62,5
Kinder	11/16	69,0	11 / 21	52,0
Kinderlos	13/25	52,0	11 / 25	44,0
Abitur und FH-Reife	21/31	68,0	17 / 33	51,5
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	4/11	36,0	6 / 15	40,0
Universität und Fachschule	17/22	77,0	10 / 26	38,0
Anderer Berufsabschluss	6/13	46,0	11 / 17	65,0
Kein Berufsabschluss	2/7	28,0	2 / 5	40,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	14/18	78,0	8 / 23	35,0
Patient/Verbraucher	11/25	44,0	15 / 25	60,0
Von der Erkrankung betroffen	12/20	60,0	11 / 19	58,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	14/23	61,0	12 / 29	41,0

Tabelle 35: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 7 von Check-In

FRAGE 8: Enthält die Information (für Sie persönlich ausreichende) Angaben über ergänzende Hilfen und weiterführende Angebote?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**30/44**	**68,0**	**33 / 50**	**66,0**
männlich	12/18	67,0	15 / 20	75,0
weiblich	18/26	69,0	17 / 28	61,0
Alter: < 30 Jahre	9/13	69,0	7 / 13	54,0
Alter: 30<x<50 Jahre	13/21	62,0	19 / 25	76,0
Alter: x>50	5/7	71,0	6 / 8	75,0
Kinder	12/16	75,0	15 / 21	71,0
Kinderlos	16/25	64,0	17 / 25	68,0
Abitur und FH-Reife	20/31	64,0	13 / 33	39,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	9/11	82,0	9 / 15	60,0
Universität und Fachschule	15/22	68,0	19 / 26	73,0
Anderer Berufsabschluss	10/13	77,0	10 / 17	59,0
Kein Berufsabschluss	4/7	57,0	3 / 5	60,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	9/18	50,0	12 / 23	52,0
Patient/Verbraucher	20/25	80,0	20 / 25	80,0
Von der Erkrankung betroffen	16/20	80,0	15 / 19	79,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	14/23	61,0	17 / 29	59,0

Tabelle 36: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 8 von Check-In

FRAGE 9: Wird die Wirkungsweise der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**31/44**	**70,0**	**46 / 50**	**92,0**
männlich	12/18	67,0	20 / 20	100,0
weiblich	19/26	73,0	25 / 28	89,0
Alter: < 30 Jahre	8/13	61,0	12 / 13	92,0
Alter: 30<x<50 Jahre	15/21	71,0	24 / 25	96,0
Alter: x>50	6/7	86,0	8 / 8	100,0
Kinder	14/16	87,0	20 / 21	95,0
Kinderlos	15/25	60,0	24 / 25	96,0
Abitur und FH-Reife	22/31	71,0	32 / 33	97,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	9/11	82,0	13 / 15	87,0
Universität und Fachschule	17/22	77,0	25 / 26	96,0
Anderer Berufsabschluss	11/13	85,0	15 / 17	88,0
Kein Berufsabschluss	3/7	43,0	5 / 5	100,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	12/18	67,0	22 / 23	96,0
Patient/Verbraucher	19/25	76,0	23 / 25	92,0
Von der Erkrankung betroffen	16/20	80,0	19 / 19	100,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	15/23	65,0	26 / 29	90,0

Tabelle 37: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 9 von Check-In

FRAGE 10: Wird der Nutzen der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**34/44**	**77,0**	**42 / 50**	**84,0**
männlich	11/18	61,0	17 / 20	85,0
weiblich	23/26	88,0	24 / 28	86,0
Alter: < 30 Jahre	11/13	85,0	11 / 13	85,0
Alter: 30<x<50 Jahre	14/21	67,0	21 / 25	84,0
Alter: x>50	6/7	86,0	8 / 8	100,0
Kinder	12/16	75,0	18 / 21	86,0
Kinderlos	20/25	80,0	22 / 25	88,0
Abitur und FH-Reife	23/31	74,0	29 / 33	88,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	10/11	91,0	12 / 15	80,0
Universität und Fachschule	15/22	68,0	22 / 26	85,0
Anderer Berufsabschluss	12/13	92,0	15 / 17	88,0
Kein Berufsabschluss	6/7	86,0	4 / 5	80,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	10/18	55,0	19 / 23	83,0
Patient/Verbraucher	23/25	92,0	22 / 25	88,0
Von der Erkrankung betroffen	17/20	85,0	18 / 19	95,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	17/23	74,0	23 / 29	79,0

Tabelle 38: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 10 von Check-In

FRAGE 11: Werden mögliche Risiken der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**25/44**	**57,0**	**36 / 50**	**72,0**
männlich	11/18	61,0	16 / 20	80,0
weiblich	14/26	54,0	19 / 28	68,0
Alter: < 30 Jahre	7/13	54,0	9 / 13	69,0
Alter: 30<x<50 Jahre	10/21	48,0	19 / 25	76,0
Alter: x>50	7/7	100,0	7 / 8	87,5
Kinder	11/16	69,0	16 / 21	76,0
Kinderlos	13/25	52,0	19 / 25	76,0
Abitur und FH-Reife	17/31	55,0	23 / 33	70,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	8/11	73,0	12 / 15	80,0
Universität und Fachschule	12/22	55,0	20 / 26	77,0
Anderer Berufsabschluss	9/13	69,0	11 / 17	65,0
Kein Berufsabschluss	4/7	57,0	4 / 5	80,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	8/18	44,0	20 / 23	87,0
Patient/Verbraucher	17/25	68,0	15 / 25	60,0
Von der Erkrankung betroffen	15/20	75,0	15 / 19	79,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	10/23	43,0	20 / 29	69,0

Tabelle 39: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 11 von Check-In

FRAGE 12: Werden die Auswirkungen der dargestellten Maßnahme(n) auf die Lebensführung des Patienten aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**31/44**	**70,0**	**40 / 50**	**80,0**
männlich	13/18	72,0	17 / 20	85,0
weiblich	18/26	69,0	22 / 28	78,5
Alter: < 30 Jahre	8/13	61,0	11 / 13	85,0
Alter: 30<x<50 Jahre	14/21	67,0	21 / 25	84,0
Alter: x>50	6/7	86,0	7 / 8	87,5
Kinder	10/16	62,0	16 / 21	76,0
Kinderlos	19/25	76,0	23 / 25	92,0
Abitur und FH-Reife	21/31	68,0	26 / 33	79,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	9/11	82,0	13 / 15	87,0
Universität und Fachschule	15/22	68,0	21 / 26	81,0
Anderer Berufsabschluss	10/13	77,0	11 / 17	65,0
Kein Berufsabschluss	5/7	71,0	5 / 5	100,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	8/18	44,0	17 / 23	74,0
Patient/Verbraucher	22/25	88,0	22 / 25	88,0
Von der Erkrankung betroffen	14/20	70,0	16 / 19	84,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	17/23	74,0	23 / 29	79,0

Tabelle 40: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 12 von Check-In

FRAGE 13: Wird für den Leser deutlich, wann sich die Empfehlung von speziellen Maßnahmen auf bloße Vermutungen stützen muss, weil derzeit noch keine Beweise vorliegen?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Antwort: Nein		Information WITTEN Antwort: Nein	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**17/44**	**39,0**	**17 / 50**	**34,0**
männlich	7/18	39,0	8 / 20	40,0
weiblich	10/26	38,0	7 / 28	25,0
Alter: < 30 Jahre	5/13	38,0	4 / 13	31,0
Alter: 30<x<50 Jahre	10/21	48,0	10 / 25	40,0
Alter: x>50	1/7	14,0	1 / 8	12,5
Kinder	6/16	37,0	8 / 21	38,0
Kinderlos	10/25	40,0	7 / 25	28,0
Abitur und FH-Reife	14/31	45,0	12 / 33	36,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	3/11	27,0	3 / 15	20,0
Universität und Fachschule	12/22	54,0	8 / 26	31,0
Anderer Berufsabschluss	2/13	15,0	5 / 17	29,0
Kein Berufsabschluss	3/7	43,0	2 / 5	40,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	8/18	44,0	5 / 23	22,0
Patient/Verbraucher	9/25	36,0	10 / 25	40,0
Von der Erkrankung betroffen	6/20	30,0	8 / 19	42,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	11/23	48,0	7 / 29	24,0

Tabelle 41: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 13 von Check-In

FRAGE 14: Werden mögliche Alternativen zu der (den) dargestellten Maßnahme(n) angegeben? (bzw. wird deutlich, ob es weitere Alternativen gibt?)

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**25/44**	**57,0**	**29**	**58,0**
männlich	12/18	67,0	15 / 20	75,0
weiblich	13/26	50,0	13 / 28	46,0
Alter: < 30 Jahre	6/13	46,0	6 / 13	46,0
Alter: 30<x<50 Jahre	11/21	52,0	18 / 25	72,0
Alter: x>50	5/7	71,0	4 / 8	50,0
Kinder	8/16	50,0	13 / 21	62,0
Kinderlos	15/25	60,0	15 / 25	60,0
Abitur und FH-Reife	18/31	58,0	21 / 33	64,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	6/11	54,0	7 / 15	47,0
Universität und Fachschule	12/22	54,0	15 / 26	58,0
Anderer Berufsabschluss	8/13	61,0	11 / 17	65,0
Kein Berufsabschluss	4/7	57,0	2 / 5	40,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	9/18	50,0	12 / 23	52,0
Patient/Verbraucher	15/25	60,0	16 / 25	64,0
Von der Erkrankung betroffen	12/20	60,0	15 / 19	79,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	13/23	56,0	13 / 29	45,0

Tabelle 42: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 14 von Check-In

FRAGE 15: Wird beschrieben, wie die Erkrankung verläuft, wenn die vorgeschlagene(n) Maßnahme(n) nicht ergriffen wird/werden?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**30/44**	**68,0**	**38/ 50**	**76,0**
männlich	12/18	67,0	19 / 20	95,0
weiblich	18/26	69,0	17 / 28	61,0
Alter: < 30 Jahre	6/13	46,0	8 / 13	61,0
Alter: 30<x<50 Jahre	14/21	67,0	21 / 25	84,0
Alter: x>50	7/7	100,0	6 / 8	75,0
Kinder	12/16	75,0	17 / 21	81,0
Kinderlos	16/25	64,0	18 / 25	72,0
Abitur und FH-Reife	21/31	68,0	27 / 33	82,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	8/11	73,0	9 / 15	60,0
Universität und Fachschule	15/22	68,0	19 / 26	73,0
Anderer Berufsabschluss	11/13	85,0	13 / 17	76,0
Kein Berufsabschluss	3/7	43,0	4 / 5	80,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	11/18	61,0	15 / 23	65,0
Patient/Verbraucher	18/25	72,0	21 / 25	84,0
Von der Erkrankung betroffen	16/20	80,0	18 / 19	95,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	14/23	61,0	18 / 29	62,0

Tabelle 43: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 15 von Check-In

FRAGE 16: Erscheint die Information für Sie persönlich unabhängig und interessenneutral?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**36/44**	**82,0**	**45 / 50**	**90,0**
männlich	12/18	67,0	18 / 20	90,0
weiblich	24/26	92,0	25 / 28	89,0
Alter: < 30 Jahre	11/13	85,0	12 / 13	92,0
Alter: 30<x<50 Jahre	15/21	71,0	23 / 25	92,0
Alter: x>50	7/7	100,0	7 / 8	87,0
Kinder	14/16	87,0	19 / 21	90,0
Kinderlos	20/25	80,0	23 / 25	92,0
Abitur und FH-Reife	24/31	77,0	30 / 33	91,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	11/11	100,0	13 / 15	87,0
Universität und Fachschule	17/22	81,0	23 / 26	88,0
Anderer Berufsabschluss	12/13	92,0	15 / 17	88,0
Kein Berufsabschluss	6/7	86,0	5 / 5	100,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	13/18	72,0	20 / 23	87,0
Patient/Verbraucher	22/25	88,0	23 / 25	92,0
Von der Erkrankung betroffen	17/20	85,0	19 / 19	100,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	19/23	83,0	24 / 29	83,0

Tabelle 44: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 16 von Check-In

FRAGE 17: Sind die wichtigsten / wesentlichen Inhalte der Information leicht zu identifizieren?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**29/44**	**66,0**	**44 / 50**	**88,0**
männlich	14/18	78,0	20 / 20	100,0
weiblich	15/26	58,0	23 / 28	82,0
Alter: < 30 Jahre	6/13	46,0	10 / 13	77,0
Alter: 30<x<50 Jahre	15/21	71,0	24 / 25	96,0
Alter: x>50	6/7	86,0	8 / 8	100,0
Kinder	14/16	87,0	21 / 21	100,0
Kinderlos	13/25	52,0	21 / 25	84,0
Abitur und FH-Reife	23/31	74,0	32 / 33	97,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	6/11	54,0	11 / 15	73,0
Universität und Fachschule	14/22	64,0	25 / 26	96,0
Anderer Berufsabschluss	10/13	77,0	13 / 17	76,0
Kein Berufsabschluss	5/7	71,0	5 / 5	100,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	11/18	61,0	20 / 23	87,0
Patient/Verbraucher	18/25	72,0	23 / 25	92,0
Von der Erkrankung betroffen	17/20	85,0	19 / 19	100,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	12/23	52,0	24 / 29	83,0

Tabelle 45: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 17 von Check-In

FRAGE 18: Ist die Gesundheitsinformation für Sie persönlich verständlich?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwortverhalten	Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja		Information WITTEN Antwort: Ja	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**40/44**	**91,0**	**47 / 50**	**94,0**
männlich	16/18	89,0	19 / 20	95,0
weiblich	24/26	92,0	26 / 28	93,0
Alter: < 30 Jahre	11/13	85,0	12 / 13	92,0
Alter: 30<x<50 Jahre	19/21	90,0	24 / 25	96,0
Alter: x>50	7/7	100,0	8 / 8	100,0
Kinder	15/16	94,0	21 / 21	100,0
Kinderlos	23/25	92,0	23 / 25	92,0
Abitur und FH-Reife	29/31	93,0	32 / 33	97,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	10/11	91,0	13 / 15	87,0
Universität und Fachschule	20/22	91,0	25 / 26	96,0
Anderer Berufsabschluss	12/13	92,0	15 / 17	88,0
Kein Berufsabschluss	7/7	100,0	5 / 5	100,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	15/18	83,0	22 / 23	96,0
Patient/Verbraucher	24/25	96,0	23 / 25	92,0
Von der Erkrankung betroffen	19/20	95,0	19 / 19	100,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	21/23	91,0	26 / 29	90,0

Tabelle 46: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 18 von Check-In

FRAGE 19: Nimmt die Information aus Ihrer persönlichen Sicht Rücksicht auf die Bedürfnisse und Befindlichkeiten des Ratsuchenden?

Untersuchte Einflussgrößen auf das Antwort-verhalten	**Information AKDAE Häufigste Antwort: Ja**		**Information WITTEN Antwort: Ja**	
			Häufigkeit	Prozent
insgesamt	**24/44**	**54,0**	**40/50**	**80,0**
männlich	8/18	44,0	17 / 20	85,0
weiblich	16/26	76,0	21 / 28	75,0
Alter: < 30 Jahre	7/13	22,0	8 / 13	61,0
Alter: 30<x<50 Jahre	9/21	43,0	21 / 25	84,0
Alter: x>50	5/7	71,0	8 / 8	100,0
Kinder	9/16	56,0	18 / 21	86,0
Kinderlos	13/25	52,0	19 / 25	76,0
Abitur und FH-Reife	15/31	48,0	29 / 33	88,0
Mittlere Reife und Volks- Hauptschulabschluss	8/11	73,0	9 / 15	60,0
Universität und Fachschule	9/22	41,0	22 / 26	85,0
Anderer Berufsabschluss	11/13	85,0	12 / 17	71,0
Kein Berufsabschluss	3/7	43,0	4 / 5	80,0
Angehöriger eines Gesundheitsberufs	6/18	33,0	17 / 23	74,0
Patient/Verbraucher	17/25	68,0	21 / 25	84,0
Von der Erkrankung betroffen	15/20	75,0	17 / 19	89,0
Von der Erkrankung nicht betroffen	9/23	39,0	21 / 29	72,0

Tabelle 47: Ergebnisse der Kreuztabellen zu Frage 19 von Check-In

A2 - Check-In (Ursprungsinstrument)

Check-In
(Instrument zur Bewertung der methodischen Qualität von gedruckten und elektronischen Gesundheitsinformationen)
Stand vom 26.08.2002

in Anlehnung an

- das DISCERN-Instrument (www.discern.de) zur Bewertung der methodischen Qualität von Gesundheitsinformationen
- das AGREE-Instrument (www.agreecollaboration.org) zur Bewertung der methodischen Qualität ärztlicher Leitlinien

entwickelt von:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
Dipl.-Ing. Sylvia Sänger MPH, Dipl.-Heilpäd. Anette Huth, Prof. Dr. Günter Ollenschläger

Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der
MH Hannover
PD Dr. Marie-Luise Dierks

Deutsches Cochrane Zentrum
Dr. Britta Lang

Forum für Chronisch kranke und behinderte Menschen im Paritätischen Wohlfahrtsverband
Mitglied im Patientenforum*
Prof. Dr. Gerhard Englert

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte
Mitglied im Patientenforum*
Dr. Bernd Quadder

Bundesärztekammer
Mitglied im Patientenforum*
Dr. Justina Engelbrecht

Kassenärztliche Bundesvereinigung, Leiter des Dezernates I / Leistungsevaluation
Mitglied im Patientenforum*
Dr. Paul Rheinberger

EINFÜHRUNG

---

* Das Patientenforum ist ein Zusammenschluss der folgenden Organisationen und Verbände:

- Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.
- Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Wohlfahrtsverband
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen
- Bundesärztekammer
- Kassenärztlichen Bundesvereinigung

Das Patientenforum versteht sich als Plattform für Erfahrungsaustausch und gemeinsames Handeln und hat folgende Ziele:

- Schaffung von Transparenz der Strukturen
- Einbeziehung von Patientenvertretern in Entscheidungsprozesse des Gesundheitswesens
- Verbesserung der Arzt/Patientenkooperation
- Patientenorientierte Weiterentwicklung von Versorgungsstandards und -formen
- Verbesserung der Patienteninformation

Zweck des „Check-In“-Instrumentes

Das .“Check-In“-Instrument soll einen Rahmen bei der Bewertung von Gesundheitsinformationen für Patienten und Laien zur Verfügung stellen.

Unter Gesundheitsinformationen sind solche Informationen zu verstehen, die Erkrankungen, die Vorbeugung von Erkrankungen, deren Behandlung, deren Rehabilitation und ein Leben mit der Erkrankung beschreiben.

Wie kann das „Check-In“-Instrument angewandt werden?

Das “Check-In“-Instrument eignet sich:

- zur methodischen Bewertung von Gesundheitsinformationen in gedruckter und elektronischer Form durch ein Team von Bewertern
- zur Unterstützung bei der Erstellung von Gesundheitsinformationen
- zur Ausbildung von Health Professionals im Hinblick auf die Schulung von kommunikativen Fähigkeiten in der Patienteninformierung

Für Patienten und Laien befindet sich eine Checkliste im Anhang, die auf dem „Check-In“-Instrument basiert. Mithilfe dieser Checkliste können Patienten und Laien selbst die methodische Qualität von Gesundheitsinformationen einschätzen. Diese Checkliste soll die Verbreitung der Anwendung von Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen positiv unterstützen.

1. Struktur und Inhalt des .“Check-In“-Instruments

Anwendungsbereich und Zweck (Frage 1) bezieht sich auf das Gesamtziel einer Gesundheitsinformation, die spezifischen medizinischen Fragen und die Patienten-Zielgruppe.

Beteiligung von Interessengruppen (Frage 2 - 3) stellt dar, in welchem Maße die Gesundheitsinformation den Anforderungen der Zielgruppen gerecht wird und welcher Personenkreis (Experten, Patienten) in die Erstellung einbezogen war.

Genauigkeit der Entwicklung (Frage 4 - 14) bezieht sich auf die Vorgehensweise bei der Erstellung der Gesundheitsinformation, insbesondere unter Berücksichtigung von Ergebnissen durchgeführter Studien und anderer Quellen, sowie auf die Methoden für die Formulierung und Aktualisierung der Gesundheitsinformation.

Redaktionelle Unabhängigkeit (Frage 15) befasst sich mit der Unabhängigkeit der Gesundheitsinformation von etwaigen einseitigen Interessen.

Klarheit und Gestaltung (Frage 16 – 17) beschäftigt sich mit der Sprache, dem Erscheinungsbild, der Lesbarkeit und Verständlichkeit der Gesundheitsinformation.

Fragen, die ausschließlich für Gesundheitsinformationen aus dem Internet zutreffend sind:
Besonderheiten von Gesundheitsinformationen im Internet werden durch die Fragen IN1 bis IN5 abgedeckt.

2. Durchführung und Dokumentation der Bewertung (Hinweise für Bewerter-Teams)

Wir empfehlen, dass jede Gesundheitsinformation von mindestens fünf Gutachtern beurteilt wird :

- 1 Patientenvertreter (von der jeweiligen Erkrankung Betroffener).
- 1 Laie (Verbraucher, oder Patient, der nicht von der Erkrankung betroffen ist, die durch die betreffende Information beschrieben wird).
- 1 EbM-Experte (Arzt oder Wissenschaftler, der mit den Methoden einer evidenzbasierten Medizin vertraut ist).
- 1 Experte mit Erfahrung bei der Bewertung von Gesundheitsinformationen
- 1 Facharzt für das jeweilige Erkrankungsgebiet

Zur Beantwortung der einzelnen Fragen im Bewertungsinstrument wird eine Antwortskala vorgegeben.

Ja	Wenn Sie der Überzeugung sind, dass das Kriterium vollständig erfüllt wurde, sollten Sie mit „**Ja**“ antworten.
Nein	Wenn Sie der Überzeugung sind, dass das Kriterium nicht erfüllt wurde oder **wenn keine Informationen vorhanden sind**, sollten Sie mit „**Nein**“ antworten.
Unklar	Falls Sie unsicher sind, ob ein Kriterium erfüllt wurde, z.B. weil die Informationen unklar sind, dann sollten Sie mit „**Unklar**“ antworten.

Zu jeder Frage des Bewertungsinstruments gibt es zusätzliche Informationen in den Benutzerhinweisen. Diese Erklärungen sind als Hilfe zum Verständnis der Fragestellung gedacht. Bitte lesen Sie diese Anleitungen sorgfältig durch, bevor Sie antworten.

Zu jeder Stellungnahme existiert ein Feld für Kommentare. Sie sollten diesen Platz zur Begründung Ihrer Antwort nutzen. So können Sie z.B. mit „nein“ deswegen antworten, weil die betreffenden Informationen nicht vorhanden waren, der Punkt nicht anwendbar ist, oder die verfügbaren Informationen zur Methodik unbefriedigend sind. Am Ende des „Check-In“-Instruments finden Sie Platz für weitere Bemerkungen.

Ein Abschnitt für die Gesamtbewertung der Gesundheitsinformation ist am Ende des „Check-In“-Instrumentes eingefügt. Die Gesamtwertung durch Sie erfolgt nicht durch Berechnungen sondern ist ein Ergebnis Ihres Gesamteindruckes der Publikation nach der Beantwortung der Fragen.

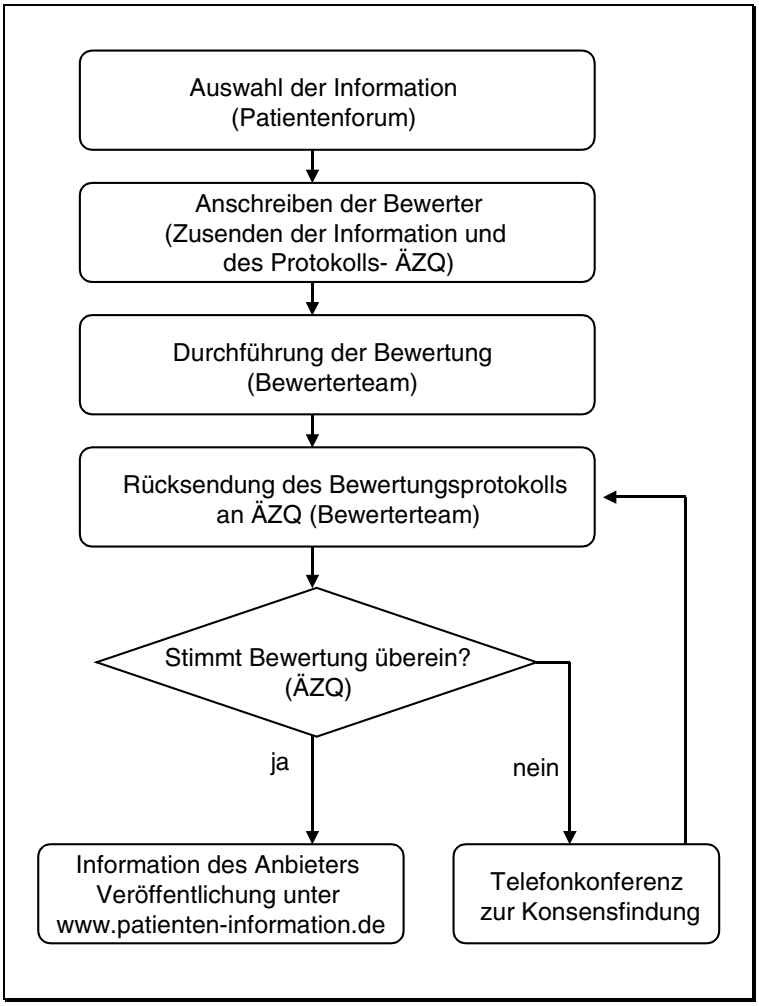
Sie können Ihre Gesamtbewertung wie folgt abgeben:

„Zu empfehlen als Entscheidungshilfe“	Trifft zu: ▪ Bei Gesundheitsinformationen, die Alternativen darstellen (Untersuchung, Behandlung, rehabilitative Maßnahmen etc.) die Fragen **2, 4, 6, 9-14, 15** mit „ja“ beantwortet wurden. ▪ Bei Gesundheitsinformationen, deren Produzenten ausdrücklich erklären, dass diese evidenzbasiert ist, alle „k.o.-Fragen“ (die mit einem Ausrufungszeichen ()markierten Fragen **1, 2, 4, 5, 6, 9-14, 16**) mit „ja“ beantwortet wurden.
„Zu empfehlen als Hintergrundinformation“	Eine Gesundheitsinformation ist „Zu empfehlen als Hintergrundinformation“, wenn Sie die Mehrzahl der Fragen mit „Ja“ beantwortet haben, die Alternativen jedoch (Untersuchung, Behandlung, rehabilitative Maßnahme etc.) nicht oder nicht vollständig dargestellt werden.
„Nicht zu empfehlen“	Eine Gesundheitsinformation ist „nicht zu empfehlen“ wenn Sie die Mehrzahl der Fragen mit „nein“ beantwortet haben.

	Achtung: Wenn es sich um eine Gesundheitsinformation handelt, deren Produzenten ausdrücklich erklären, dass diese evidenzbasiert ist, und Sie auch nur eine der mit einem Ausrufungszeichen ()markierten Fragen (**1, 2, 4, 5, 6, 9-14, 16**) mit „nein“ beantwortet haben, ist diese Information nicht zu empfehlen.
„Unsicher“	Auf die Antwort „unsicher“ können Sie ausweichen, wenn Sie sich nicht sicher sind, wie die Gesundheitsinformation abschließend eingestuft werden kann.

Das Protokoll der Bewertung wird an das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin gesandt, wo auch die Auswertung (Koordination des Bewertungsablaufs und der Konsensfindung bei abweichenden Meinungen des Bewerter-Teams) erfolgt.

Alle im Rahmen der Bewertung einer Information tätig gewordenen Personen werden über das Ergebnis der Bewertung informiert. Im Falle von groben Abweichungen wird das Ergebnis gemeinsam diskutiert. Bewertete Informationen werden unter Angabe des Bewertungsergebnisses in den internetbasierten Gesundheitsinformationsdienst der ÄZQ www.patienten-information.de aufgenommen. Das gemeinsame Bewertungsprotokoll wird für die Nutzer in Verbindung mit der Information zugänglich gemacht.



Ablauf der Bewertung

Bewertungsprotokoll

Name und Vorname des Bewerters:

Welche Information haben Sie bewertet (Name der Broschüre, bzw. Internetadresse)?
.....
.....
.....

Datum der Bewertung:

Hinweis für die Bewertung

Gesundheitsinformationen sind in Charakter (Entscheidungsgrundlage, Hintergrundinformation etc.) und Zielsetzung (Motivation zur Verhaltensänderung, Aufklärung über eine Erkrankung, Darstellung von Alternativen, etc.) unterschiedlich. Sie müssen daher -abhängig von ihrer Zielrichtung – mit unterschiedlicher Strenge bewertet werden.

Erheben die Produzenten einer Gesundheitsinformation den Anspruch, dass diese evidenzbasiert ist, dann müssen alle in Frage kommenden Alternativen dargestellt werden. Den mit einem Ausrufungszeichen speziell markierten Fragen und den Fragen zur Darstellung von Alternativen (**1, 2, 4, 5, 6, 9-14, 16**) muss daher eine besondere Bedeutung zugemessen werden. Eine Nichterfüllung dieser Inhalte stellt für diesen speziellen Fall ein „k.o.-Kriterium“ dar, das bedeutet, solche Informationen sollten vom Patienten als eine Grundlage zur Entscheidungsfindung für oder gegen eine bestimmte Maßnahme nicht verwendet werden.

Informationen, die Alternativen nicht oder nicht vollständig erklären, in ihrer methodischen Qualität ansonsten aber gut sind, sollten das Prädikat „Zu empfehlen als Hintergrundinformation“ erhalten.

Anwendungsbereich und Zweck

1. !
Ist in der Information genau beschrieben, welchem Ziel diese dienen soll?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Benutzerhinweise
Bei einer guten Publikation (Broschüre und Internetseite) findet man bereits in der Einleitung (bzw. auf der Startseite) oder in einem Inhaltsverzeichnis Hinweise dafür, für welchen Personenkreis, bzw. für welche Fragestellung (Behandlungsverfahren, Unterstützungsangebote, Erfahrungsberichte, etc.) sie verfasst wurde.

Ihre Kommentare

Beteiligung von Interessengruppen

2. !
Ist angegeben und eindeutig zu erkennen, welche Autoren aus welchen Fachgebieten die Information erstellt haben?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Benutzerhinweise
Um möglichst sicher zu gehen, dass die vorliegende Information von jemandem erstellt wurde, der „sein Handwerk versteht“, muss der Autor (möglichst mit beruflicher Qualifikation)klar zu identifizieren sein. So sollte z.B. eine Gesundheitsinformation zu Magen-Darm-Erkrankung von einem Gastroenterologen verfasst sein. In Broschüren findet man diese Angaben meist im Impressum, bei elektronischen Publikationen im Internet ist das ähnlich (Achtung: Oft wird im Internet die Adresse des Autors mit der Adresse des Webmasters verwechselt!)

Ihre Kommentare

3. Wurden in die Erstellung der Information Patienten und/oder Selbsthilfegruppen einbezogen?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Benutzerhinweise
Hier ist darauf zu achten, ob angegeben wurde, dass Patienten ein Mitspracherecht bei der Erstellung der Information hatten. Eine gute sogenannte „patientenorientierte“ Information muss immer die Sicht des Patienten berücksichtigen. Suchen Sie nach einer Erklärung, mit welchen Partnern die vorliegende Information entstanden ist.

Ihre Kommentare

Genauigkeit der Entwicklung der Gesundheitsinformation

4. !
Ist angegeben, ob sich die Information auf wissenschaftliche Quellen stützt?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Benutzerhinweise
Diese Frage hat eine besondere Bedeutung, wenn es sich um Informationen handelt, in denen Diagnose und/oder Therapieverfahren erklärt werden. Hier sollten Sie unbedingt nach der Angabe von Quellen (Klinische Studien, Leitlinien, Literaturstellen) suchen, auf die sich der Inhalt der Publikation stützt. Diese sind meist in einem Literaturverzeichnis am Ende der Publikation angegeben.

Ihre Kommentare

5. !
Wurde in der Information ein Evidenzlevel / eine Evidenzklasse angegeben, auf die sich diese stützt?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Benutzerhinweise
Evident heißt: klar oder einleuchtend. "Evidence" bedeutet, es lassen sich eindeutig Fakten oder Belege dafür finden, dass eine Sache wahr oder falsch ist. Diese „Belege“ können von ihrer Qualität her sehr unterschiedlich sein, daher wurde eine Einteilung in Evidenzklassen (auch Evidenzlevel) vorgenommen:

Klasse/ Level		Anforderungen
I	Ia	Evidenz aufgrund einer systematischen Übersichtsarbeit randomisierter, kontrollierter Studien (ev. mit Metaanalyse)
	Ib	Evidenz aufgrund mindestens einer hoch qualitativen randomisierten, kontrollierten Studie
II	IIa	Evidenz aufgrund mindestens einer gut angelegten, kontrollierten Studie ohne Randomisierung
	IIb	Evidenz aufgrund einer gut angelegten, quasi-experimentellen Studie
III		Evidenz aufgrund gut angelegter, nicht experimenteller deskriptiver Studien
IV		Evidenz aufgrund von Berichten/Meinungen von Expertenkreisen, Konsensuskonferenzen und/oder klinischer Erfahrungen anerkannter Autoritäten

Hinweis zu Evidenzlevel / Evidenzklassen:

Am sichersten sind in der Regel die Informationen, die sich auf die Ergebnisse großer klinischer Studien stützen. Am wenigsten sicher sind Informationen, die auf bloßen Expertenmeinungen beruhen.

6. !
Ist in der Publikation ein Datum angegeben, das auf die Aktualität der Information hinweist?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Ihre Kommentare

Benutzerhinweise
Eine Behandlungsinformation, die keinen Aktualitätsvermerk (Erstellungsdatum, Datum der letzten bzw. nächsten geplanten Aktualisierung) trägt, kann mittlerweile überholt sein. Therapiemöglichkeiten ändern sich häufig und man muss sich darauf verlassen können, dass neu gewonnene Erkenntnisse, deren Wirkung (möglichst durch große klinische Studien) belegt sind, auch in die Erstellung von Gesundheitsinformationen einfließen. Wenn es sich jedoch um eine allgemeine Information handelt, (zum Beispiel zum Thema: „Der Aufbau des menschlichen Auges“), kann ein fehlendes Datum toleriert werden.

Für Internetseiten:
Informationen im Internet sind oft sehr fragmentiert (aufgeteilt) aufgebaut. Das bedeutet zum Beispiel, dass Sie beim Lesen eines jeden Abschnittes einer Information eine Extraseite anklicken müssen. Manche dieser Seiten werden regelmäßig gepflegt, manche nicht. Der Leser muss erkennen, wie alt jede einzelne Seite ist. Auf jeder Seite sollte daher ein Datum angegeben sein, das sich auf die Aktualität des Inhaltes bezieht.

7. Wird darauf hingewiesen, ob die Qualität der Gesundheitsinformation vor Veröffentlichung überprüft wurde?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Ihre Kommentare

Benutzerhinweise
Eine gute Publikation für Patienten sollte vor ihrer endgültigen Veröffentlichung durch Patienten und/oder Experten auf ihre Brauchbarkeit und Qualität hin getestet werden, damit ggf. noch Korrekturen und Verbesserungen vorgenommen werden können. Manche Informationen werden auch von anderen Experten in einem sogenannten „Reviewverfahren“ bewertet. Suchen Sie nach Hinweisen, ob eine Vorabtestung oder eine Qualitätsbewertung der Information erfolgt ist.

Für Internetseiten:
Erklärt der Betreiber der Internetseiten, welche Maßnahmen er ergreift, um die Qualität der Seite und der Information zu sichern? - Achten Sie darauf, ob angegeben ist, nach welchen Kriterien Links ausgewählt werden. Schauen sie nach, ob der Betreiber der Seite sich selbst ausdrücklich zur Einhaltung von Qualitätsstandards verpflichtet, bzw. ob die Seite schon über entsprechende Gütesiegel verfügt.
Achtung: Auszeichnungen, mit der die Webseite wirbt, sind kein sicherer Hinweis auf inhaltliche Qualität der Informationen.

8. Enthält die Information Angaben über ergänzende Hilfen und weiterführende Angebote?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Benutzerhinweise
In den seltensten Fällen können Patienten durch das Lesen von nur einer Publikation Antworten auf Ihre Fragen finden. Die Autoren guter Gesundheitsinformationen scheuen nicht davor zurück, auch andere Quellen und Hilfsangebote zu nennen, mit denen Sie das Gelesene vergleichen können. Ergänzende Hilfen können sein: die Angabe von Adressen von Ansprechpartnern, Literaturempfehlungen etc.

Für Internetseiten:
Hier sollten funktionierende (!) Links zu anderen guten Webseiten , bzw. Adressen und ggf. Literaturlisten angeboten werden.

Ihre Kommentare

Hinweis: Die Fragen 9-14 müssen nur dann beantwortet werden, wenn es sich um eine Information handelt, in der Untersuchungs- bzw. Behandlungsalternativen oder andere Maßnahmen beschrieben werden. Bei allgemeinen Erkrankungsinformationen gehen Sie bitte gleich zu Frage 15 über.

9. Wird die Wirkungsweise der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer Sicht ausreichend beschrieben?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Benutzerhinweise
Bei Informationen zu Untersuchungsverfahren, Behandlungsverfahren, Prävention, Rehabilitation, Verlaufskontrolle, Anwendung von Hilfs- und Heilmitteln, bzw. zu sozialmedizinischen Aspekten sollte genau beschrieben werden, wie diese wirken, bzw. welche Auswirkungen sie haben und was sie alles beinhalten.

Ihre Kommentare

10. !
Wird der Nutzen der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer Sicht ausreichend beschrieben?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Benutzerhinweise
Eines der wichtigsten Kriterien zur Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Maßnahme (Untersuchung, Behandlung, Prävention, Rehabilitation, Verlaufskontrolle, Anwendung von Hilfs- und Heilmittel, sozialmedizinische Aspekte) muss Nutzen der entsprechenden Maßnahme(n) dargestellt sein. Patienten selbst müssen entscheiden, welches Ziel sie erreichen wollen und können (Heilung, Schmerzfreiheit etc.). Dazu müssen sie wissen, ob die vorgeschlagene(n) Maßnahme(n) dazu beitragen, dieses Ziel auch tatsächlich zu erreichen.

Ihre Kommentare

11. Werden die Auswirkungen der dargestellten Maßnahme(n) auf die Lebensführung des Patienten aus Ihrer Sicht ausreichend beschrieben?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Ihre Kommentare

Benutzerhinweise
Es sollte darauf hingewiesen werden, ob und in welchem Ausmaß sich die dargestellte(n) Maßnahme(n) (Untersuchung, Behandlung, Prävention, Rehabilitation, Verlaufskontrolle, Anwendung von Hilfs- und Heilmittel, sozialmedizinische Aspekte) auf Ihr Leben und Ihre Lebensqualität auswirkt. Patienten müssen unter Einbeziehung der Nutzenabwägungen entscheiden, wie viel an Beeinträchtigung Ihrer Lebensqualität durch eine bestimmte Maßnahme sie hinnehmen können und wollen.

12. Wird für den Leser deutlich, wann sich die Empfehlung von speziellen Maßnahmen auf bloße Vermutungen stützen muss, weil derzeit noch keine Beweise vorliegen?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Ihre Kommentare

Benutzerhinweise
Unsicherheiten müssen klar erkennbar sein. Wenn sich zum Beispiel eine Therapieform noch in einem experimentellen Stadium befindet und ihre Wirkung noch nicht eindeutig nachgewiesen ist, muss dies ausdrücklich erklärt werden.

13. Wird der Patient / die Patientin über mögliche Alternativen informiert?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Ihre Kommentare

Benutzerhinweise
Entscheidungen sind nur möglich, wenn alle Alternativen bekannt sind, oder wenn klar ist, dass die Alternative darin besteht, eine einzige mögliche Maßnahme anzunehmen
oder abzulehnen. Wenn sich der Text nur auf eine von mehreren möglichen Alternative bezieht, sollte das auch ausdrücklich vermerkt sein.

14. Wird beschrieben, wie die Erkrankung verläuft, wenn die vorgeschlagenen Maßnahmen nicht ergriffen werden?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Ihre Kommentare

Benutzerhinweise
Patienten müssen wissen, welchen Verlauf ihre Erkrankung nimmt, falls keine Untersuchungen und/oder Behandlungen vorgenommen werden. Diese Information erleichtert die Entscheidung für oder gegen eine Maßnahme.

Redaktionelle Unabhängigkeit

15. !
Erscheint die Information interessenneutral?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Ihre Kommentare

Benutzerhinweise
Für den Fall einer Finanzierung der Publikation / des Internetauftrittes durch Dritte oder bei Werbung für kommerzielle Zwecke in Zusammenhang mit der Information muss ausdrücklich erklärt werden, dass die finanzierende Stelle keinen Einfluss auf den Inhalt der Informationen nimmt.
Vorsicht bei Sensationsberichten und Berichten über Wunderhei-

lungen, die stets nur die Interessen einzelner wiedergeben und meist dazu dienen, ein bestimmtes Produkt zu verkaufen.

Klarheit und Gestaltung

16. Sind die wichtigsten / wesentlichen Inhalte der Information leicht zu identifizieren?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Benutzerhinweise
„Schlüsselempfehlungen“ und Zusammenfassungen sollten in gedruckten Publikationen besonders hervorgehoben sein.

Für Internetseiten:
In elektronischen Publikationen sollte eine überschaubare Navigation den Zugriff auf Schlüsselempfehlungen erleichtern.

Ihre Kommentare

17. Ist die Gesundheitsinformation verständlich?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Benutzerhinweise
Es muss eine allgemein verständliche Sprache verwendet werden. Das bedeutet:

- Die Sprache muss einfach sein (Verzicht auf oder die Erläuterung von Abkürzungen und Fachbegriffen, die Vermeidung von Schachtelsätzen und die Verwendung eines kurzen Satzbaus von ca. 8-10 Wörtern.
- Text muss gut gegliedert sein, bzw. eine klare Ordnung haben.
- Text muss so kurz und so prägnant wie möglich sein (Durch Kürzungen dürfen jedoch keine wichtigen Informationen verloren gehen).
- Text sollte mit anregenden Zusätzen versehen sein (Beispiele, Tabellen und Abbildungen).
- Die Achtung der Person des Patienten sollte im Text ihren Ausdruck finden.

Für Internetseiten gilt zusätzlich:
Bei Internetinformationen ist eine übersichtliche Navigation wichtig. Die Gesamtstruktur des Textes sollte von jeder Unterseite aus erkennbar bleiben.

Ihre Kommentare

DIE NACHFOLGENDEN FRAGEN GELTEN NUR FÜR ELEKTRONISCHE INFORMATIONEN (INTERNET)

IN 1. Enthält die Internetseite Angaben darüber, wer der Betreiber der Seite ist und welche Absichten dieser hat?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Benutzerhinweise
Meist findet man diese Angaben unter den Rubriken „Wer wir sind“ und „Was wir wollen“. Suchen Sie nach Angaben zur Organisation / Institution / Firma /Selbsthilfegruppe /etc. und deren Ziele.

Ihre Kommentare

IN 2. Macht der Betreiber der Internetseiten Angaben zum Schutz und zum Umgang mit persönlichen Daten?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Ihre Kommentare

Benutzerhinweise
Es muss erklärt werden,
- wie mit persönlichen Daten verfahren wird (im Falle von e-mail Anfragen, oder beim Ausfüllen von Online-Fragebögen etc.).
- ob cookies (kleine Programme, die unbemerkt auf die Festplatte des Nutzers geschickt werden) ausgesandt werden.
- ob und an welcher Stelle personenbezogene Daten der Nutzer erhoben werden und zu welchem Zweck dies dient.

IN 3. Besteht die Möglichkeit, den Autor der Information und den Webmaster direkt zu kontaktieren?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Ihre Kommentare

Benutzerhinweise
Das Internet ist keine Einbahnstraße. Jede Internetseite sollte die Möglichkeit bieten, Autoren (für inhaltliche Fragen) und Webmaster (für technische Fragen) zu kontaktieren. Es sollte möglichst von beiden eine E-mail Adresse mindestens aber eine Telefonnummer angegeben sein.

IN 4. Ist der Zugang zur Internetseite ohne Beschränkung möglich?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Ihre Kommentare

Benutzerhinweise
Achten Sie auch darauf, ob der Betreiber der Seiten eine Version anbietet, die behinderten- bzw. sehbehindertengerecht ist. Man erkennt das an besonderen Zertifikaten auf der Startseite oder dem Menüpunkt „Textversion für Sehbehinderte“.

Sie sollten hier auch darauf achten, gesuchte Informationen direkt lesen zu können, ohne dass Sie
- sich vorher anmelden (ein Login beantragen müssen),
- spezielle Programme aus dem Netz laden, oder
- sich vor der eigentlichen Information (wie im Kino) lästige Werbebanner ansehen zu müssen.

Der Zugriff auf die Informationen sollte kostenfrei sein.

IN 5. Können die Informationen zusammenhängend ausgedruckt werden?

❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar

Ihre Kommentare

Benutzerhinweise
Viele in kleine Stücke (einzelne html-Seiten) „zerhackte“ Informationen kann man nur mühsam und durch viele Klicks ausdrucken. Es sollte die Möglichkeit bestehen, die gesamte Publikation zusammenhängend auszudrucken, oder als Datei (Word, PDF) auf den eigenen Rechner zu laden.

Gesamtbewertung

Die vorliegende Gesundheitsinformation ist;

Zu empfehlen als Entscheidungshilfe ☐

Eine Gesundheitsinformation ist „Zu empfehlen als Entscheidungshilfe“, wenn :

- Bei Gesundheitsinformationen, die Alternativen darstellen (Untersuchung, Behandlung, rehabilitative Maßnahmen etc.) die Fragen **2, 4, 6, 9-14, 15** mit „ja“ beantwortet wurden.
- Bei Gesundheitsinformation, deren Produzenten ausdrücklich erklären, dass diese evidenzbasiert ist, alle „k.o.-Fragen“ (die mit einem Ausrufungszeichen besonders markierten Fragen **1, 2, 4, 5, 6, 9-14, 16**) mit „ja“ beantwortet wurden.

Zu empfehlen als Hintergrundinformation ☐

Eine Gesundheitsinformation ist „Zu empfehlen als Hintergrundinformation“, wenn Sie die Mehrzahl der Fragen mit „Ja“ beantwortet haben, die Alternativen jedoch (Untersuchung, Behandlung, rehabilitative Maßnahme etc.) nicht oder nicht vollständig dargestellt werden.

Nicht zu empfehlen ☐

Eine Gesundheitsinformation ist „nicht zu empfehlen“ wenn Sie die Mehrzahl der Fragen mit „nein“ beantwortet haben

Achtung:
Wenn es sich um eine Gesundheitsinformation handelt, deren Produzenten ausdrücklich erklären, dass diese evidenzbasiert ist, und Sie auch nur eine der mit einem Ausrufungszeichen besonders markierten Fragen (**1, 2, 4, 5, 6, 9-14, 16**) mit „nein“ beantwortet haben, ist diese Information nicht zu empfehlen.

Unsicher ☐

Auf die Antwort „unsicher“ können Sie ausweichen, wenn Sie sich nicht sicher sind, wie die Gesundheitsinformation abschließend eingestuft werden kann.

Anmerkungen:

A3 - Check-In (wie im Test verwendet)

TEIL 1 Fragen zur methodischen Qualität der zu bewertenden Information

Bewertete Information:
Hat der Link nach Eingabe in Ihrem Web-Browser funktioniert? ❒ Ja ❒ Nein
(Wenn nein, verwenden Sie bitte zur Bewertung den beigefügten pdf-File)

Bewerter: Datum der Bewertung:

Anwendungsbereich und Zweck	
1. Ist in der Information genau beschrieben, welchem Ziel diese dienen soll?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:

Beteiligung von Interessengruppen	
2. Ist angegeben und eindeutig zu erkennen, welche(r) Autor(en) aus welchen/m Fachgebiet(en) die Information erstellt haben/hat?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:
3. Ist angegeben, ob in die Erstellung der Information Patienten und/oder Selbsthilfegruppen einbezogen waren?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:

Genauigkeit der Entwicklung der Patienteninformation	
4. Ist angegeben, ob sich die Information auf wissenschaftliche Quellen stützt?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:
5. Wurde die Art der wissenschaftlichen Quelle(n) angegeben, auf die sich die Information stützt?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Wenn ja, welche: (mehrere Antworten sind möglich) ❒ Expertenmeinung, Berichte, Konsensuskonferenzen ❒ Experimentelle Studie(n) ❒ Randomisierte, kontrollierte Studie(n) ❒ Systematische Übersichtsarbeit(en), Metaanalyse ❒ Andere, welche?
6. Ist in der Publikation ein Datum (Erstellungsdatum bzw. Gültigkeitsvermerk) angegeben, das auf die Aktualität der Information hinweist?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:
7. Wird darauf hingewiesen, ob die Qualität der Gesundheitsinformation vor Veröffentlichung überprüft wurde?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:

8. Enthält die Information (für Sie persönlich ausreichende) Angaben über ergänzende Hilfen und weiterführende Angebote?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:
9. Wird die Wirkungsweise der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar ❒ Nicht anwendbar Kommentar hierzu:
10. Wird der Nutzen der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar ❒ Nicht anwendbar Kommentar hierzu:
11. Werden mögliche Risiken der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar ❒ Nicht anwendbar Kommentar hierzu:
12. Werden die Auswirkungen der dargestellten Maßnahme(n) auf die Lebensführung des Patienten aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar ❒ Nicht anwendbar Kommentar hierzu:
13. Wird für den Leser deutlich, wann sich die Empfehlung von speziellen Maßnahmen auf bloße Vermutungen stützen muss, weil derzeit noch keine Beweise vorliegen?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar ❒ Nicht anwendbar Kommentar hierzu:
14. Werden mögliche Alternativen zu der (den) dargestellten Maßnahme(n) angegeben? [bzw. Wird deutlich, ob es weitere Alternativen gibt?]	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar ❒ Nicht anwendbar Kommentar hierzu:
15. Wird beschrieben, wie die Erkrankung verläuft, wenn die vorgeschlagene(n) Maßnahme(n) nicht ergriffen wird/werden?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar ❒ Nicht anwendbar Kommentar hierzu:

Redaktionelle Unabhängigkeit	
16. Erscheint die Information für Sie persönlich unabhängig und objektiv (interessenneutral)?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:

Klarheit und Gestaltung	
17. Sind die wichtigsten / wesentlichen Inhalte der Information leicht zu identifizieren?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:
18. Ist die Gesundheitsinformation für Sie persönlich verständlich?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:
19. Nimmt die Information aus Ihrer persönlichen Sicht Rücksicht auf die Bedürfnisse und Befindlichkeiten des Ratsuchenden?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:

Qualität und Sicherheit im Internet (Zusatz zu den bestehenden Fragen):	
IN1 Enthält die Internetseite Angaben darüber, wer der Betreiber der Seite ist und welche Absichten dieser hat?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:
IN2 Macht der Betreiber der Internetseiten Angaben zum Schutz und zum Umgang mit persönlichen Daten?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:
IN3 Besteht die Möglichkeit, den Autor der Information direkt (z.B. per E-mail, oder angegebene Telefonnummer etc.) zu kontaktieren?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:
IN4 Besteht die Möglichkeit, den Webmaster der Information direkt (z.B. per E-mail, oder angegebene Telefonnummer etc.) zu kontaktieren?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Kommentar hierzu:
IN5 Ist der Zugang zur Internetseite ohne Beschränkung möglich?	❒ Ja ❒ Nein ❒ Unklar Falls „nein“, welche Beschränkung(en) liegt(/en) vor?

Gesamtbewertung

Die vorliegende Gesundheitsinformation ist aus Ihrer persönlichen Sicht:
(Zutreffendes bitte ankreuzen)

Zu empfehlen als Entscheidungshilfe ☐
Begründung:

Zu empfehlen als Hintergrundinformation ☐
Begründung:

Nicht zu empfehlen ☐
Begründung:

Unsicher ☐
Auf die Antwort „unsicher“ können Sie ausweichen, wenn Sie sich nicht sicher sind, wie die Gesundheitsinformation abschließend eingestuft werden kann.

TEIL 2 Fragen zum Umgang mit Check-In

Hinweis: Die folgenden Daten werden in anonymisierter Form gespeichert und dienen lediglich der Auswertung des Tests. Es erfolgt keine Weitergabe an Dritte.

Fragen zum Instrument:

a. Wie viel Zeit haben Sie zum Lesen der Information benötigt?	.....Minuten/Stunden
b. Wie viel Zeit haben Sie zum Bewerten der Information benötigt?	.....Minuten/Stunden
c. War die zeitliche Belastung (lesen und bewerten) für Sie akzeptabel?	❒ ja ❒ nein Kommentar hierzu:
d. Welche Frage(n) war(en) für Sie nicht, oder nur schwer verständlich und warum? [Sie können zur Beantwortung dieser Frage ggf. ein zusätzliches Blatt benutzen]	
e. Decken die Fragen des Instruments aus Ihrer persönlichen Sicht alle Aspekte der Qualität einer Patienteninformation ab? [Sie können zur Beantwortung dieser Frage ggf. ein zusätzliches Blatt benutzen]	❒ ja ❒ nein Wenn nein, was hat aus Ihrer persönlichen Sicht gefehlt?
f. War aus Ihrer persönlichen Sicht eine eindeutige Beantwortung der Fragen von „Check-In“ mithilfe der Auswertekategorien „ja“, „nein“, „unklar“ bzw. „nicht anwendbar“ möglich?	❒ ja ❒ nein Kommentar:

TEIL 3 Fragen zur Charakteristik der Testteilnehmer

g. Ihr Geschlecht ❒ männlich ❒ weiblich	h. In welchem Jahr wurden Sie geboren?	i. Haben Sie Kinder? ❒ ja ❒ nein
j. Was ist Ihr höchster Schulabschluss?	❒ kein Schulabschluss ❒ Volks-Hauptschulabschluss bzw. POS Abschluss 8. oder 9. Klasse ❒ Mittlere Reife, Realschulabschluss bzw. POS 10. Klasse ❒ Fachhochschulreife ❒ Abitur	
k. Welche Berufsausbildung haben Sie abgeschlossen?	❒ Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung) ❒ Fachschule ❒ Universität, Hochschule ❒ andere Berufsausbildung ❒ keine Berufsausbildung	
l. Zu welcher Gruppe im Bewertungsteam gehören Sie?	❒ Verbraucher bzw. Patient(in) ohne medizinische (Berufs-)Ausbildung Haben Sie schon einmal an einer Patientenschulung teilgenommen? ❒ ja ❒ nein ❒ Angehörige(r) eines Gesundheitsberufes ❒ Andere, welche?	
m. Sind Sie direkt oder indirekt von der Erkrankung betroffen, die in der bewerteten Information beschrieben wird?	❒ ja ❒ nein	

A4 – Unterlagen für die Testteilnehmer (Anschreiben)

Liebe Leserin, lieber Leser!

Im Rahmen meiner Dissertation zum Thema „Einbeziehung von Patienten/Verbrauchern in den Prozess des Qualitätsmanagements im Gesundheitswesen am Beispiel der Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen im Internet" wende ich mich mit der Bitte um Hilfe an Sie.

Auf der Basis bestehender Instrumente zur Qualitätsbewertung medizinischer Laieninformationen (DISCERN, AGREE) wurde eine Fragencheckliste (Check-In) entwickelt. Jetzt kommt es darauf an, gemeinsam mit möglichst vielen Interessierten (Verbrauchern, Patienten und Angehörigen von Gesundheitsberufen) die Zuverlässigkeit und damit die Anwendbarkeit dieser Fragencheckliste zu testen. Ich möchte Sie daher zur Mitarbeit einladen. Bedingung hierfür ist ein kritisches Verständnis für medizinische Laieninformationen, ein Internetzugang und ca. 3 Stunden Zeit für die Bewertung jeder der 2 Beispielinformationen (also insgesamt max. 6 Stunden).

Was ist erforderlich?
Bewertet werden sollen beispielhaft 2 medizinische Laieninformationen zum Bluthochdruck. Zur Bewertung ausgewählt wurden:

- http://www.patientenleitlinien.de/Bluthochdruck/bluthochdruck.html
- http://www.akdae.de/45/Bluthochdruck.pdf

Was müssen Sie bei einer Teilnahme tun?
● Jeweils betreffenden Link aufrufen (Falls dies aus irgendeinem Grund nicht geht - *und nur dann*-, können Sie die beigefügten PDF-Files verwenden, sie haben identischen Inhalt zur Website ● Information sorgfältig lesen ● Zugehörige Fragencheckliste „Check-In" ausfüllen (einschließlich der zusätzlichen Angaben auf dem letzten Blatt, die für die Auswertung wichtig sind) ● Ausgefüllte Fragenchecklisten bitte zurück senden.

Die einzelnen Fragen sind *bewusst unkommentiert geblieben*, denn ich möchte unter anderem herausfinden, ob die Fragen selbst für die teilnehmenden Bewerter in gleicher Weise verständlich und ausreichend sind. Nutzen Sie bitte deshalb die Möglichkeit, selbst Kommentare zur Beantwortung der einzelnen Fragen einzufügen.

Wohin mit den ausgefüllten Checklisten?
Ich bitte Sie herzlich, die ausgefüllten Fragenchecklisten für beide bewertete Informationen ***spätestens bis zum 30. September 2003*** per E-mail, per Fax oder auf dem Postweg an mich zu senden:
Meine Adresse ist:
Sylvia Sänger, Schlehendornweg 3, 07751 Cospeda
Telefon: 03641-471972 Fax:03641-471973
E-mail:saenger@azq.de

Selbstverständlich stehe ich Ihren Rückfragen gerne zur Verfügung!

Was haben Sie persönlich von einer Mitarbeit?
Ich kann leider keine Honorare für Ihre Mitarbeit zahlen, was also sollte Sie bewegen, sich an dieser Bewertung zu beteiligen? Der Informationsgewinn! Sie lernen die Qualität von Informationen selbst einzuschätzen und das anhand einer Erkrankung, die für uns alle von Bedeutung ist. Darüber hinaus werden die Ergebnisse aller zukünftigen Bewertungen mit diesem neuen Instrument auf den Internetseiten unseres Patienteninformationsdienstes ***www.patienten-information.de*** veröffentlicht. Sie werden also mit Ihrer Teilnahme an diesem Test einen Beitrag dazu leisten, dass Patienten und Verbraucher verlässliche und qualitätsgeprüfte Informationen einschließlich der Ergebnisse der erfolgten Bewertung im Internet finden.

Mein Steckbrief:

	Name: Dipl.-Ing. Sylvia Sänger, MPH **Funktion**: Bereichsleiterin Patienteninformation **E-Mail-Adresse**: saenger@azq.de, patienteninformation@azq.de **Berufsprofil/Aufgaben**: Betreuung des internetgestützten Patienteninformationsdienstes www.patienten-information.de des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin. Hierzu gehört die Recherche von Informationen, die Koordinierung der Bewertung der methodischen Qualität von Patienteninformationen und die Pflege und Aktualisierung der Webdomain.

Herzlichen Dank für Ihr Interesse und hoffentlich für Ihre Mitarbeit

Ihre

Sylvia Sänger

A5 – Endgültiges Instrument Check-In

Check-In
Instrument zur Qualitätsbewertung von gedruckten und elektronischen Gesundheitsinformationen
ANWENDUNGSBESCHREIBUNG

in Anlehnung an

- das DISCERN-Instrument zur Bewertung der methodischen Qualität von Gesundheitsinformationen (**www.discern.de**)
- das AGREE-Instrument zur Bewertung der methodischen Qualität ärztlicher Leitlinien (**www.agreecollaboration.org**)

entwickelt von:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
Dipl.-Ing. Sylvia Sänger MPH, Dipl.-Heilpäd. Anette Huth, Prof. Dr. Günter Ollenschläger

Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der MH Hannover
PD Dr. Marie-Luise Dierks

Deutsches Cochrane Zentrum
Dr. Britta Lang

Forum für Chronisch kranke und behinderte Menschen im Paritätischen Wohlfahrtsverband
Mitglied im Patientenforum*
Prof. Dr. Gerhard Englert

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte
Mitglied im Patientenforum*
Dr. Bernd Quadder

Bundesärztekammer
Mitglied im Patientenforum*
Dr. Justina Engelbrecht

Kassenärztliche Bundesvereinigung, Leiter des Dezernates I / Leistungsevaluation
Mitglied im Patientenforum*
Dr. Paul Rheinberger

Redaktion:
Dipl.-Ing. Sylvia Sänger MPH

Erstauflage: 05/2002 Überarbeitet: 06/2004

---

* Das Patientenforum ist ein Zusammenschluss der folgenden Organisationen und Verbände:
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.
- Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Wohlfahrtsverband
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen
- Bundesärztekammer
- Kassenärztlichen Bundesvereinigung

Das Patientenforum versteht sich als Plattform für Erfahrungsaustausch und gemeinsames Handeln und hat folgende Ziele:
- Schaffung von Transparenz der Strukturen von ärztlicher Selbstverwaltung und Selbsthilfe
- Einbeziehung von Patientenvertretern in Entscheidungsprozesse des Gesundheitswesens
- Verbesserung der Arzt/Patientenkooperation
- Patientenorientierte Weiterentwicklung von Versorgungsstandards und -formen
- Verbesserung der Patienteninformation

EINFÜHRUNG

Zweck des „Check-In“-Instrumentes

Das .“Check-In“-Instrument dient der Bewertung der Qualität von Gesundheitsinformationen (Patienteninformationen, medizinischen Laieninformationen) im Hinblick auf ihre Eignung als Entscheidungshilfe.

Unter Gesundheitsinformationen (Patienteninformationen, medizinischen Laieninformationen) im allgemeinen sind solche Informationen zu verstehen, die Erkrankungen, die Vorbeugung von Erkrankungen, deren Behandlung, deren Rehabilitation und ein Leben mit der Erkrankung beschreiben.

Das “Check-In“-Instrument eignet sich **ausschließlich** zur Bewertung von Gesundheitsinformationen, in denen eine oder mehrere Maßnahmen (Diagnose, Therapie, rehabilitative Maßnahmen etc.) beschrieben werden, die als Grundlage einer Entscheidungsfindung dienen.

Die Hauptaufgabe der Anwendung von Check in besteht in der Unterstützung der kontinuierlichen Verbesserung der Qualität von Gesundheitsinformationen zur Darstellung von Alternativen (Diagnose, Therapie, rehabilitative Maßnahmen etc.) unter Berücksichtigung der Patientensicht.

Wie kann das „Check-In“-Instrument angewandt werden?

Check-In kann im Prozess der Informationserstellung und Vermittlung in verschiedenen Phasen zum Einsatz kommen:

1. **Für Informationen die vonseiten des Anbieters einem Qualitätsmanagement unterliegen**

    - **Während des Entstehungsprozesses der Information**
      Im Vordergrund steht hier:
      - Die Erfassung möglichst aller für den Patienten relevanten inhaltlichen Aspekte
      - Die Überprüfung auf korrekte formale Umsetzung inhaltlicher Aspekte

    - **Direkt nach Fertigstellung und vor Veröffentlichung der Information**
      Im Vordergrund steht hier:
      - Prüfung der Information auf Vollständigkeit auch aus Patientensicht
      - Eignungstest für die Praxis

2. **Informationen, die vonseiten des Anbieters keinem Qualitätsmanagement unterliegen**

    - **Zu einem beliebigen Zeitpunkt nach Veröffentlichung der Information**
      Im Vordergrund steht hier:
      - Prüfung der Information auf ihre Eignung als zuverlässige Entscheidungshilfe

Was das „Check-In“-Instrument nicht leisten kann

Check-In in der vorliegenden Version kann nicht als Grundlage einer Zertifizierung von Informationen dienen, da hierzu ein Instrument mit ausschließlich objektiven Komponenten und eindeutig festgelegten Merkmalen erforderlich wäre.

ZUR ANWENDUNG VON CHECK-IN

1. Aufbau des “Check-In“-Instruments

Das Instrument Check-In ist in 6 unterschiedliche Kategorien eingeteilt. Jeder Kategorie sind bestimmte Fragen zugeordnet.

❶ Der Abschnitt **Anwendungsbereich und Zweck** (Fragen 1 und 2) bezieht sich auf das Gesamtziel einer Gesundheitsinformation und die genaue Beschreibung der Zielgruppe.

❷ Der Abschnitt **Beteiligung von Interessengruppen** (Fragen 3 - 5) bezieht sich auf den/die Autor/en, dessen/deren Qualifikation und auf eine mögliche Einbeziehung von Patienten / Selbsthilfe in die Erstellung der Information.

❸ Der Abschnitt **Genauigkeit der Entwicklung** (Fragen 6 - 20) bezieht sich auf die Vorgehensweise bei der Erstellung der Gesundheitsinformation unter Berücksichtigung von Aussagen zu Gültigkeit der Information, verwendeten Quellen und detaillierte Beschreibungen zur Unterstützung der Entscheidungssituation (Alternativen, natürlicher Verlauf, Unsicherheiten, Nutzen und Risiken der vorgeschlagenen Maßnahmen).

❹ Der Abschnitt **Redaktionelle Unabhängigkeit** (Frage 21) befasst sich mit der Unabhängigkeit der Gesundheitsinformation von etwaigen einseitigen Interessen.

❺ Der Abschnitt **Klarheit und Gestaltung** (Fragen 22 - 23) beschäftigt sich mit der Sprache, dem Erscheinungsbild, der Lesbarkeit und Verständlichkeit der Gesundheitsinformation.

❻ Der Abschnitt **Zusatzfragen für Informationen aus dem Internet** (Fragen IN 1- IN5) befasst sich mit Besonderheiten von Gesundheitsinformationen, die nur bei deren Darstellung im Internet gelten.

Den 6 Fragenkategorien des Instruments schließt sich eine Frage zur freitextlichen Eingabe von Anregungen des jeweiligen Bewerters an, deren Inhalt weniger für den Nutzer der Information als für den Informationsanbieter selbst gedacht ist. In dieser Frage werden dem Informationsanbieter durch den jeweiligen Bewerter noch fehlende, unzureichend dargestellte oder unverständliche Sachverhalte mitgeteilt, die zu einer Entscheidungsfindung aus Bewertersicht unbedingt erforderlich sind.

Auf der Basis der Beantwortung der 6 Fragenkategorien wird eine abschließende Gesamtbewertung der Information vorgenommen.

2. Voraussetzung und Rahmenbedingungen für die Bewertung

Im Falle einer Bewertung mit der Ziel der Überprüfung als Eignung der Information als Entscheidungshilfe wird empfohlen, dass jede Gesundheitsinformation von mindestens fünf Gutachtern beurteilt wird :

- 2 Laienvertreter (empfehlenswert ist ein von der Erkrankung betroffener und ein nichtbetroffener Laienvertreter)
- 1 EbM-Experte (Arzt oder Wissenschaftler, der mit den Methoden einer evidenzbasierten Medizin vertraut ist).
- 1 Experte mit Erfahrung bei der Bewertung von Gesundheitsinformationen
- 1 Facharzt für das jeweilige Erkrankungsgebiet

Im Fall der Bewertung einer Information zu Behandlungsalternativen im Rahmen des Erstellungsprozesses der Information wird empfohlen, dass die Information von mindestens fünf Gutachtern beurteilt wird:

- 4 Laienvertreter
- 1 Experte mit Erfahrung bei der Bewertung von Gesundheitsinformationen

Die Koordinierung der Bewertung (Anschreiben der Bewerter, Erfassen der Daten, Veröffentlichung im Internet, Benachrichtigung des Informationsanbieters über das Ergebnis der Bewertung) erfolgt durch das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin in Kooperation mit dem Patientenforum (Abb. 1).

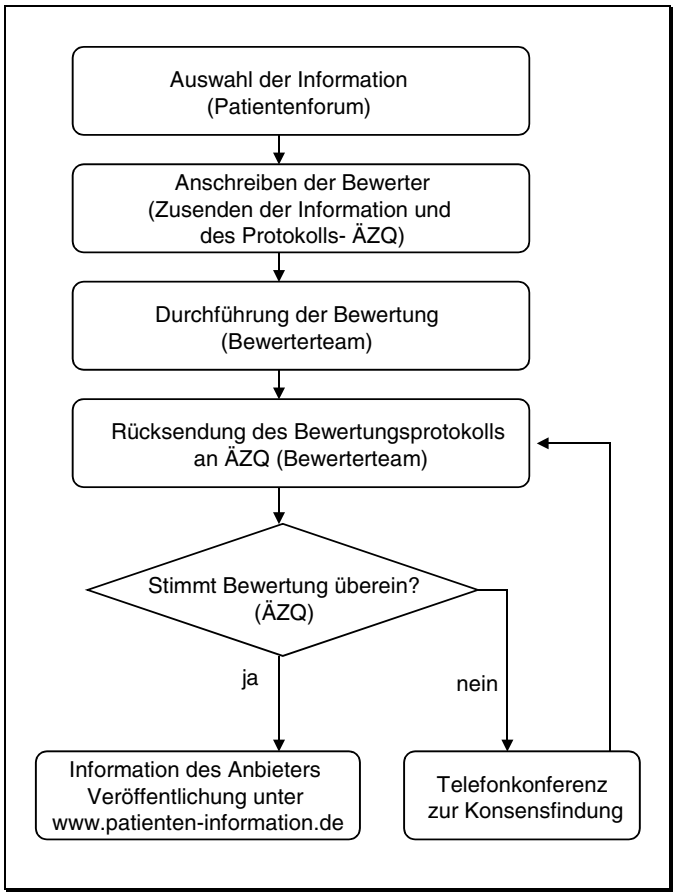


Abb. 1 Ablaufschema der Bewertung

3. Benutzerhinweise zur Beantwortung der Fragen von Check-In

Das Instrument Check-In besteht aus insgesamt 28 Fragen, einer Zusatzfrage und einer abschließenden Gesamteinschätzung. Zu jeder Frage von Check-In wurden Benutzerhinweise erstellt. Im ersten Teil dieser Benutzerhinweise wird erklärt, welche Bedeutung das betreffende Kriterium hat, der zweite Teil der Benutzerhinweise besteht aus Richtlinien zur Beantwortung der jeweiligen Frage.

Zur Beantwortung der einzelnen Fragen im Bewertungsinstrument wird eine Antwortskala (Abb. 2) vorgegeben.

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Abb. 2: Antwortskala für die Check-In Fragen

Um als Entscheidungshilfe bewertet zu werden, müssen die Mehrzahl der Fragen, vor allem aber die markierten Fragen mit Ja beantwortet worden sein (Abb. 3).

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Abb. 3: Antwortskala mit Markierung der für eine Entscheidungshilfe relevanten Antwort

Antworten, die im Hinblick auf die gestellte Check-In Frage keinen Sinn machen, sind schraffiert dargestellt (Abb. 4). Das bezieht sich ausschließlich auf die Antwort **Nicht anwendbar (N.A.)**. Diese Antwort käme nur für die Fragen 4,7,12 und IN1-IN5 in Betracht.

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Abb. 4 Darstellung „gesperrter“ Antwortmöglichkeiten für eine Frage

Erklärungen zur Beantwortung:

Ja	Wenn aus Sicht des Bewerters in Anlehnung an die Bewertungsrichtlinie zur betreffenden Frage das Kriterium erfüllt wurde, ist die Frage mit „**Ja**“ zu beantworten.
Nein	Wenn aus Sicht des Bewerters in Anlehnung an die Bewertungsrichtlinie zur betreffenden Frage das Kriterium nicht erfüllt wurde, oder wenn keine Informationen zum betreffenden Kriterium vorhanden sind, ist die Frage mit „**Nein**“ zu beantworten.
Unklar	Falls trotz Bewertungshilfen Unsicherheiten bei der Beantwortung der betreffenden Frage bestehen, dann ist mit „**Unklar**“ zu antworten.
N.A. (Nicht anwendbar)	Diese Antwort ist nur bei den Fragen 4, 7, 12 und IN1-IN5 möglich. (Beispiel: wenn Frage 3 (Angabe eines Autors) mit **Nein** beantwortet wurde, dann muss bei Frage 4 (Qualifikation des Autors) **Nicht anwendbar** angegeben werden)

In Zusammenhang mit jeder Frage besteht für den Bewerter die Möglichkeit, zusätzliche Kommentare abzugeben. Diese Möglichkeit sollte genutzt werden, da sie zwei Funktionen erfüllt. Zum einen sind die Bewerterkommentare ein wichtiger Hinweis für die Anbieter der betreffenden Information zum anderen dienen sie dazu, das Instrument Check-In selbst zukünftig noch besser zu objektivieren (Aus den zu den einzelnen Fragen gegebenen

Kommentaren lässt sich herauslesen, ob die Frage ausreichend verständlich formuliert bzw. die Antwortkategorien eindeutig zu verwenden waren).

Ein Abschnitt für die Gesamtbewertung der Gesundheitsinformation ist am Ende des „Check-In"-Instrumentes eingefügt. Der Gesamtbewertung ist die folgende Frage vorangestellt: **Gibt es aus Ihrer persönlichen Sicht wichtige Fragen oder Probleme, die in der Information nicht angesprochen wurden, die aber Ihrer Meinung nach zu einer Entscheidungsfindungsfindung erforderlich wären?**

Die Antwort auf diese Frage bietet zum einen Informationsanbietern die Möglichkeit, bisher noch nicht aufgenommene, aus Bewertersicht aber relevante Informationen, bei der nächste Überarbeitung der Patienteninformation zu berücksichtigen. Zum anderen hat der Informationsnutzer die
Übersicht darüber, welche Angaben die jeweilige Publikation nicht enthält.

Die Gesamteinschätzung der bewerteten Information wird wie folgt vorgenommen:

„Zu empfehlen als Entscheidungshilfe"	Eine Gesundheitsinformation ist „Zu empfehlen als Entscheidungshilfe", wenn beide folgenden Bedingungen erfüllt sind: ▪ Die Mehrzahl der Fragen wurde mit JA beantwortet **und** ▪ Alle markierten Fragen wurden mit JA beantwortet. (Markiert sind die Fragen: 1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 14, 15, 16, 19, 21 und IN 1)
„Zu empfehlen als Hintergrundinformation"	Eine Gesundheitsinformation ist „Zu empfehlen als Hintergrundinformation", wenn die folgende Bedingung erfüllt ist: • Die Mehrzahl der Fragen wurde mit „Ja" beantwortet, einige markierten Fragen wurden jedoch nicht mit Ja beantwortet.
„Nicht zu empfehlen"	Eine Gesundheitsinformation ist „Nicht zu empfehlen", wenn die Mehrzahl der Fragen (vor allem die besonders markierten Fragen) mit „nein" beantwortet wurden.
„Unsicher"	Auf die Antwort „unsicher" können Sie ausweichen, wenn Sie sich nicht sicher sind, wie die Gesundheitsinformation abschließend eingestuft werden kann.

4. Das Check-In Bewertungsinstrument

Bewertungsprotokoll

Name und Vorname des Bewerters:

Bewertete Information:

.....

.....

.....

Datum der Bewertung:

Anwendungsbereich und Zweck

1. Ist in der Information genau beschrieben, welchem Ziel diese dienen soll?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Bei einer guten Publikation (Broschüre und Internetseite) muss man bereits in der Einleitung (bzw. auf der Startseite) oder in einem Inhaltsverzeichnis Hinweise dafür finden, für welche Fragestellung(en) genau die Information verfasst wurde.

Die Frage kann nur mit Ja beantwortet werden, wenn eine der folgenden Bedingung erfüllt ist:

- In der Einleitung/zu Beginn/auf der Startseite der Information wird ausdrücklich erklärt, welche Themengebiete die Information genau abhandelt.
- Der Information ist ein detailliertes Inhaltsverzeichnis vorangestellt.

2. Ist in der Information genau beschrieben, für welche Zielgruppe diese verfasst ist?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
In der Einleitung der Patienteninformation (bzw. auf der Startseite dieser Information) muss beschrieben sein, an welche Zielgruppe (zum Beispiel: „Patienten, die an Migräne leiden“) sich diese genau richtet.

Die Frage kann nur mit Ja beantwortet werden, wenn die folgende Bedingung erfüllt ist:

- Bereits in der Einleitung/zu Beginn/auf der Startseite findet sich ein ausdrücklicher Verweis darauf, an wen genau sich die Information richtet.

Wenn diese Angabe im Text der Information versteckt ist oder interpretiert werden muss, ist diese Frage mit „nein“ zu beantworten.

Beteiligung von Interessengruppen

3. Ist/sind der/die Autor(en) der Patienteninformation namentlich angegeben?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Ein wichtiges Qualitätskriterium stellt die Autorenschaft dar. Anhand des Namens des Verfassers kann man z.B. in medizinischen Datenbanken (Medline etc.) recherchieren, ob der Autor auf dem betreffenden Fachgebiet entsprechende Veröffentlichungen gemacht hat.

Die Frage kann nur mit Ja beantwortet werden wenn mindestens eine der folgenden Bedingungen erfüllt ist:
- Die Namen des/der Autors/en sind angegeben.
- Wenn eine Institution als Autor angegeben ist, muss ein verantwortlicher Ansprechpartner genannt sein. (Fehlt diese Angabe, ist diese Frage zu verneinen.)

Wenn nur eine Institution als Autor angegeben ist, dann ist diese Frage mit Nein zu beantworten.

4. Wird die fachliche Qualifikation des/der Autors(en) angegeben?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Die Ersichtlichkeit der fachlichen Qualifikation ist für Patienten und Verbraucher ein Ausdruck von Zuverlässigkeit. Die Angabe von „Dr. med.“ reicht hier aber nicht aus. Der berufliche Hintergrund, bzw. die Arbeitsstätte des/der Autors(en) sollten daher angegeben sein (im Internet z.B. als Link auf die betreffende Klinik/Einrichtung). Bei der Angabe der Qualifikation des Autors wird auch das Fachgebiet deutlich, auf dem der Autor tätig ist. Qualitativ hochwertiger sind Informationen, an deren Erstellung mehrere Autoren aus mehreren Fachgebieten beteiligt waren.

In Broschüren findet man diese Angaben meist im Impressum, bei elektronischen Publikationen im Internet ist das ähnlich (Achtung: Oft wird im Internet die Adresse des Autors mit der Adresse des Webmasters verwechselt!)

Die Frage kann nur mit Ja beantwortet werden wenn mindestens eine der folgenden Bedingungen erfüllt ist:
- Ein kurzer Abriss des beruflichen Werdegangs des Autors ist der Publikation beigefügt
- Es ist ausdrücklich angegeben, wo der Autor derzeit beruflich tätig ist (verbal oder als Verlinkung im Internet)
- Es ist klar und ausdrücklich angegeben, dass verschiedene Autoren aus verschiedenen Fachgebieten an der Erstellung der Information beteiligt waren.

Wenn Frage 3 mit „Nein“ oder „Unklar“ beantwortet wurde, muss Frage 4 mit „N.A.“ (nicht anwendbar) beantwortet werden.

Beteiligung von Interessengruppen

5. Ist angegeben, ob in die Erstellung der Information Patienten und/oder Selbsthilfegruppen einbezogen waren?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Eine gute sogenannte „patientenorientierte“ Information muss immer die Sicht des Patienten berücksichtigen. Hier ist darauf zu achten, ob angegeben wurde, dass bzw. ob Patienten ein Mitspracherecht bei der Erstellung der Information hatten. Suchen Sie nach einer Erklärung, mit welchen Partnern die vorliegende Information entstanden ist. Die Art der Patientenbeteiligung bei der Informationserstellung muss deutlich herausgestellt sein. So ist es zum Beispiel ein Unterschied, ob Erfahrungen aus Sicht der Ärzte (Autoren) mit einer bestimmten Therapieform angegeben werden, oder Patienten mit ihren eigenen Erfahrungen selbst zu Wort kommen.

Die Frage kann nur mit Ja beantwortet werden, wenn mindestens eine der folgenden Bedingungen erfüllt ist:

- Es ist durch eine entsprechende Erklärung ausdrücklich angegeben, dass Patienten und/oder Selbsthilfegruppen in die Erstellung der Information einbezogen waren.
- Erfahrungen mit der/den vorgeschlagenen Maßnahmen aus Patientensicht sind Bestandteil der Information. (Patientenerfahrungen werden zitiert, bzw. Patienten kommen selbst zu Wort)
- Es ist vermerkt, dass Patienten/Verbraucher die Information vor Veröffentlichung gelesen haben und Gelegenheit dazu hatten, ihre Sichtweisen einzubringen.

Genauigkeit der Entwicklung

6. Ist angegeben, ob sich die Information auf wissenschaftliche Quellen stützt?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Diese Frage hat für Informationen, in denen Diagnose und/oder Therapieverfahren erklärt werden, eine besonders große Bedeutung. Angaben zu Nutzen, Risiken etc. vorgestellter Maßnahmen sollte immer mit entsprechenden Nachweisen (Quellen) belegt sein.

Diese Frage kann nur mit Ja zu beantwortet werden, wenn mindestens eine der folgenden Bedingungen zutrifft:

- Die verwendeten Quellen sind mit Textbezug in einem Verzeichnis am Ende der Information belegt (einschließlich Datumsangaben)
- Die verwendeten Quellen sind in einem Verzeichnis am Ende der Information belegt (einschließlich Datumsangaben)
- Quellen sind in der Information nicht aufgelistet, jedoch ist ein Hinweis vorhanden, dass die verwendeten Quellen beim Autor zu beziehen sind. (Dies gilt jedoch nur, wenn die Adresse des Autors in Verbindung mit diesem Hinweis angegeben ist.)

Die Frage ist mit „Nein“ zu beantworten wenn nur ein Hinweis im Text vorhanden ist, dass sich die Publikation auf wissenschaftliche / aktuelle Quellen stützt, diese aber nicht angegeben sind und auch kein Hinweis vorhanden ist, dass oder ob die Quellen beim Autor zu beziehen sind.

Genauigkeit der Entwicklung

7. Wurde die Art der wissenschaftlichen Quellen angegeben, auf die sich die Information stützt?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Quellen, die einer Information zugrunde liegen, sollen die betreffenden Aussagen wissenschaftlich belegen. Diese Belege können von unterschiedlicher Stärke sein. Man spricht hier von „Evidenzklassen“ oder „Evidenzleveln“. (Begriffserklärung, siehe Anhang)

Die Frage kann nur mit Ja beantwortet werden, wenn <u>beide</u> der folgenden Bedingungen erfüllt sind:

- Alle Quellenangaben haben einen strengen Textbezug.
- Die Evidenzklasse jeder verwendeten Quelle muss ausdrücklich angegeben sein. Dies kann verbal oder in Form der unten stehenden Klassifizierung erfolgen. (Eine Erklärung zu den nachfolgend verwendeten Fachausdrücken ist der Anlage beigefügt)

Klasse/ Level		Anforderungen
I	Ia	Evidenz aufgrund einer systematischen Übersichtsarbeit randomisierter, kontrollierter Studien (ev. Mit Metaanalyse)
	Ib	Evidenz aufgrund mindestens einer hoch qualitativen randomisierten, kontrollierten Studie
II	IIa	Evidenz aufgrund mindestens einer gut angelegten, kontrollierten Studie ohne Randomisierung
	IIb	Evidenz aufgrund einer gut angelegten, quasi-experimentellen Studie
III		Evidenz aufgrund gut angelegter, nicht experimenteller deskriptiver Studien
IV		Evidenz aufgrund von Berichten/Meinungen von Expertenkreisen, Konsensuskonferenzen und/oder klinischer Erfahrungen anerkannter Autoritäten

<u>Hinweis zu Evidenzlevel / Evidenzklassen:</u>
Am sichersten sind in der Regel die Informationen, die sich auf die Ergebnisse großer klinischer Studien stützen. Am wenigsten sicher sind Informationen, die auf bloßen Expertenmeinungen beruhen.

Wenn Frage 6 mit „Nein“ beantwortet wurde, muss Frage 7 mit N.A. (nicht anwendbar) beantwortet werden.

Genauigkeit der Entwicklung

8. Ist in der Publikation ein Erstellungsdatum angegeben?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Eine Behandlungsinformation, die kein Erstellungsdatum trägt, kann mittlerweile überholt sein. Therapiemöglichkeiten ändern sich häufig und man muss sich darauf verlassen können, dass neu gewonnene Erkenntnisse, deren Wirkung (möglichst durch große klinische Studien) belegt sind, auch in die Erstellung von Gesundheitsinformationen einfließen.

Für Internetseiten:
Informationen im Internet sind oft sehr fragmentiert (aufgeteilt) aufgebaut. Das bedeutet zum Beispiel, dass Sie beim Lesen eines jeden Abschnittes einer Information eine Extraseite anklicken müssen. Manche dieser Seiten werden regelmäßig gepflegt, manche nicht. Der Leser muss erkennen, wie alt jede einzelne Seite ist. Auf jeder Seite sollte daher ein Datum angegeben sein, das sich auf die Aktualität des Inhaltes bezieht.

Diese Frage kann nur mit Ja beantwortet werden, wenn die folgende Bedingung erfüllt ist

- Das Datum der Erstellung der Information (nicht der Website!) ist klar ersichtlich.

Sobald insbesondere im Internet Verwechslungen zwischen Erstellungsdatum und Datum der letzten Überarbeitung der Internetseite nicht ausgeschlossen werden können, ist diese Frage zu verneinen.

9. Ist in der Publikation ein Gültigkeitsvermerk angegeben?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Das Datum der Erstellung einer Information muss noch nicht bedeuten, dass die Information zum Zeitpunkt des Lesens durch den Verbraucher noch Gültigkeit hat. Es gibt keine genauen Richtlinien für „Verfallsdaten“ medizinischer Laieninformationen.

Diese Frage kann nur mit Ja beantwortet werden, wenn mindestens eine der folgenden Bedingungen erfüllt ist:

- Aus dem Text der Information geht eindeutig hervor, dass diese zu dem Zeitpunkt, an dem Sie sie lesen, gültig und zutreffend ist
- Die Publikation trägt ein Erstellungsdatum und einen expliziten Hinweis darauf, dass sie bei Vorliegen neuer Erkenntnisse sofort geändert wird
- Frage 10 erfüllt ist (d.h. Ein Datum für die nächste geplante Überarbeitung angegeben ist)

Genauigkeit der Entwicklung

10. Ist in der Publikation ein Datum für die nächste geplante Überarbeitung angegeben?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Es gibt keine Richtlinien für „Verfallsdaten“ von Informationen. Manche Informationen können nach 5 Jahren noch gültig sein, andere wiederum nach 2 Jahren aufgrund einer geänderten aktuellen Datenlage schon veraltet sein. Informationsanbieter sollten daher regelmäßig ein Auge darauf haben, ob einmal erstellte Informationen noch gültig sind. Ein wichtiges Hilfsmittel hierbei ist (wie bei ärztlichen Leitlinien schon länger angewandt) bereits bei der Veröffentlichung der Information ein Datum für die nächste (geplante) Überprüfung/Überarbeitung anzugeben. Der Nutzer kann sich dann weitgehend darauf verlassen, dass solcherart gekennzeichnete Informationen gültig sind.

Diese Frage kann nur mit Ja beantwortet werden, wenn die folgende Bedingung erfüllt ist:

- ein exaktes Datum (auch Monat/Jahr oder nur Jahr) wird angegeben, zu dem eine Aktualisierung/Überprüfung der Information geplant ist.

Der allgemein gehaltene Hinweis darauf, dass eine Aktualisierung bei Vorliegen neuer Erkenntnisse erfolgt, ist hier nicht ausreichend. In diesem Fall müsste diese Frage mit Nein beantwortet werden.

11. Ist ausdrücklich angegeben, ob die Information nach bestimmten Qualitätsrichtlinien (zum Beispiel nach DISCERN) erstellt wurde?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UN-KLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Informationsanbieter sollten sich bei der Erstellung von Informationen an bestehenden Qualitätsrichtlinien orientieren.

Diese Frage kann nur dann mit Ja beantwortet werden, wenn beide der folgenden Bedingungen erfüllt sind:

- Der Autor erklärt ausdrücklich, dass er sich bei der Erstellung der Informationen auf Qualitätskriterien stützt.
- Es ist ausdrücklich erwähnt, welche Qualitätskriterien der Erstellung der Information zugrunde liegen. (Link auf Kriterien, oder Aufzählung)

Genauigkeit der Entwicklung

12. Ist angegeben, ob das Internetangebot, in dem sich die Information befindet, an einer Qualitätsinitiative (z.B. AFGIS, HON, MedCIRCLE) teilnimmt?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Viele Informationsanbieter nehmen bereits an Qualitätsinitiativen teil. Für Deutschland relevante Qualitätsinitiativen im Internet sind AFGIS, HON und MedCircle.

Diese Frage können Sie nur mit Ja beantworten, wenn beide der nachfolgenden Bedingungen erfüllt sind:

- Auf der Startseite befindet sich das Logo der entsprechenden Qualitätsinitiative (HON , AFGIS)
- Das Logo ist aktiv (Der Klick führt zu einer neuen Seite, die die Teilnahme an der Qualitätsinitiative bestätigt)

Zur Beachtung:
Wenn eine gedruckte Information bewertet wird, muss diese Frage mit N.A. (nicht anwendbar) beantwortet werden.

Aussehen der Logos der Qualitätsinitiativen:

www.afgis.de www.hon.ch www.medcircle.info

13. Enthält die Information für Sie persönlich ausreichende Angaben über ergänzende Hilfen und weiterführende Angebote?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
In den seltensten Fällen können Patienten durch das Lesen von nur einer Publikation Antworten auf Ihre Fragen finden. Die Autoren guter Gesundheitsinformationen scheuen nicht davor zurück, neben ihrem eigenen Angebot auch andere Quellen und Hilfsangebote zu nennen, mit denen Sie das Gelesene vergleichen können. Ergänzende Hilfen können sein: die Angabe von Adressen von Ansprechpartnern, Literaturempfehlungen etc.

Für Internetseiten:
Hier sollten funktionierende (!) Links zu anderen guten Webseiten , bzw. Adressen und ggf. Literaturlisten angeboten werden.
Diese Frage können Sie nur mit Ja beantworten, wenn die folgende Bedingung erfüllt ist:

- Es müssen zusätzlich zum jeweiligen Informationsanbieter weitere Angebote angeführt sein.

Zur Beachtung:
Bietet eine Organisation/Institution Informationen zu Behandlungsalternativen an und verweist unter weiterführenden Hilfen nur auf die eigene Geschäftsstelle/Einrichtung, ist die Frage mit Nein zu beantworten.

Genauigkeit der Entwicklung

14. Wird die Wirkungsweise der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Bei Informationen zu Untersuchungsverfahren, Behandlungsverfahren, Prävention, Rehabilitation, Verlaufskontrolle, Anwendung von Hilfs- und Heilmitteln, bzw. zu sozialmedizinischen Aspekten sollte genau beschrieben werden, wie diese wirken, bzw. welche Auswirkungen sie haben und was sie alles beinhalten.

Diese Frage kann nur mit Ja beantwortet werden, wenn die folgende Bedingung erfüllt ist:

- Zu der/jeder vorgeschlagenen Maßnahme(n) liegt eine Beschreibung der Wirkungsweise vor.

Werden mehrere Maßnahmen dargestellt, aber nur von einigen davon die Wirkungsweise beschrieben, ist diese Frage mit Nein zu beantworten.

15. Wird der Nutzen der dargestellten Maßnahme(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Der Nutzen einer bestimmten Maßnahme sollte eines der wichtigsten Kriterien für eine Entscheidungsfindung sein. Der Nutzen kann verbal umschrieben oder mithilfe statistischer Maßzahlen dargestellt werden.

Diese Frage kann nur dann mit Ja beantwortet werden, wenn mindestens eine der folgenden Bedingungen erfüllt sind:

- Der Nutzen der/jeder vorgeschlagenen Maßnahme(n) wird verbal beschrieben. (Beispiel: „Der Nutzen besteht in einer Verringerung der Schmerzen). Ein Literatur- bzw. Quellenbezug muss gegeben sein!
- Der Nutzens der/jeder vorgeschlagenen Maßnahme(n) wird durch statistische Maßzahlen, die in laienverständlicher Form dargestellt sind, ausgedrückt. (Beispiel: Die Lebenserwartung ist bei der Anwendung der betreffenden Maßnahme um xx Jahre höher). Ein Literatur- bzw. Quellenbezug muss gegeben sein!

Lässt sich der Nutzen der vorgeschlagenen Maßnahme(n) aus dem Textzusammenhang nur indirekt ableiten bzw. fehlt bei der Angabe des Nutzens in verbaler Form oder durch Maßzahlen der Quellenbezug, ist die Frage mit Nein zu beantworten.

Genauigkeit der Entwicklung

16. Werden mögliche Risiken bei Anwendung der dargestellte(n) Maßnahe(n) aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Die Risiken, die die Anwendung einer bestimmten Maßnahme in sich bergen, sollten ebenfalls ein wichtiges Kriterium für eine Entscheidungsfindung sein. Patienten müssen abwägen, welche Risiken sie in Kauf nehmen wollen, um einen bestimmten Nutzen zu erreichen. Die Risiken einer Maßnahme können verbal umschrieben oder mithilfe statistischer Maßzahlen dargestellt werden.

Diese Frage kann nur dann mit Ja beantwortet werden, wenn mindestens eine der folgenden Bedingungen erfüllt sind:

- Die Risiken der/jeder vorgeschlagenen Maßnahme(n) werden verbal beschrieben. (Beispiel: „Das Risiko, nach einer Narkose nicht mehr aufzuwachen, ist gering“). Ein Literatur- bzw. Quellenbezug muss gegeben sein!
- Die Risiken der/jeder vorgeschlagenen Maßnahme(n) werden durch statistische Maßzahlen, die in laienverständlicher Form dargestellt sind ausgedrückt. (Beispiel: Die Mortalitätsrate bei der Anwendung der betreffenden Maßnahme beträgt xx). Ein Literatur- bzw. Quellenbezug muss gegeben sein!

Lassen sich die Risiken der vorgeschlagenen Maßnahme(n) aus dem Textzusammenhang nur indirekt ableiten bzw. fehlt bei der Angabe der Risiken in verbaler Form oder durch Maßzahlen der Quellenbezug, ist die Frage mit Nein zu beantworten.

Genauigkeit der Entwicklung

17. Wird erwähnt, ob die dargestellte(n) Maßnahme(n) Auswirkungen auf das tägliche Leben zur Folge haben?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Es sollte darauf hingewiesen werden, ob und in welchem Ausmaß sich die dargestellte(n) Maßnahme(n) (Untersuchung, Behandlung, Prävention, Rehabilitation, Verlaufskontrolle, Anwendung von Hilfs- und Heilmittel, sozialmedizinische Aspekte) auf Ihr Leben und Ihre Lebensqualität auswirkt. Patienten müssen unter Einbeziehung der Nutzenabwägungen entscheiden, wie viel an Beeinträchtigung Ihrer Lebensqualität durch eine bestimmte Maßnahme sie hinnehmen können und wollen.

Diese Frage kann nur mit Ja beantwortet werden, wenn mindestens eine der folgenden Bedingungen erfüllt ist:
- Es ist ein Hinweis vorhanden, dass die vorgeschlagenen Maßnahmen sich auf das tägliche Leben auswirken können.
- Die Auswirkungen der vorgeschlagenen Maßnahmen auf das tägliche Leben sind ausdrücklich beschrieben.
- Die Auswirkungen der vorgeschlagenen Maßnahmen auf das tägliche Leben sind aus Ihrer persönlichen Sicht ausreichend beschrieben.

Wenn zu diesem Sachverhalt überhaupt keine Angaben gemacht wurden, ist die Frage mit Nein zu beantworten.

18. Wird beschrieben, ob es bei Anwendung der vorgeschlagenen Maßnahme(n) widersprüchliche Erfahrungen in Bezug auf ihre Auswirkungen gibt?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Unsicherheiten beim Anwenden von Maßnahmen müssen klar erkennbar sein. Wenn sich zum Beispiel eine Therapieform noch in einem experimentellen Stadium befindet und ihre Wirkung noch nicht eindeutig nachgewiesen ist, muss dies ausdrücklich erklärt werden.

Diese Frage kann nur dann mit Ja beantwortet werden, wenn mindestens eine der nachfolgenden Bedingungen erfüllt ist:
- Es werden klare Angaben über Unsicherheiten bei der Darstellung von Behandlungsalternativen gemacht
- Es wird ausdrücklich erwähnt, dass es mit einem oder mehreren der vorgestellten Maßnahmen widersprüchliche Erfahrungen im Hinblick auf Wirkung und Behandlungserfolg gibt.
- Es ist der Vermerk angeführt, dass keine Vorhersage möglich ist, welcher Patient von den vorgeschlagenen Maßnahmen tatsächlich profitiert und welcher nicht.

Genauigkeit der Entwicklung

19. Wird ausdrücklich erwähnt, ob alle derzeit bekannten Maßnahmen, die für das beschriebene Problem in Frage kommen, angeführt wurden?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Entscheidungen sind nur möglich, wenn alle Alternativen bekannt sind, oder wenn klar ist, dass die Alternative darin besteht, eine einzige mögliche Maßnahme anzunehmen oder abzulehnen. Die Information kann sich auch nur auf die Darstellung einer Maßnahme beziehen. Ob es darüber hinaus weitere Möglichkeiten gibt, muss in diesem Fall jedoch ausdrücklich vermerkt sein.

Diese Frage kann nur dann mit Ja beantwortet werden, wenn eine der folgenden Bedingungen erfüllt ist:

- Es wird erwähnt, dass alle derzeit bekannten Maßnahmen aufgezählt wurde. Die Maßnahmen sind darüber hinaus auch alle (mehr oder weniger detailliert) beschrieben.
- Es wird erwähnt, dass alle derzeit bekannten Maßnahmen zum beschriebenen Problem aufgezählt wurden (auch wenn nicht alle dieser Maßnahmen detailliert beschrieben werden)
- Es wird in der Information nur eine bzw. ein Teil aller möglichen Maßnahmen vorgestellt, jedoch ausdrücklich darauf hingewiesen, dass oder ob es darüber hinaus weitere Optionen gibt (die jedoch nicht angeführt sind)

Wenn in der Information nur eine Maßnahme erläutert wird und nicht angegeben wurde, ob es weitere Alternativen gibt, ist die Frage mit Nein zu beantworten.

20. Wird beschrieben, wie die Erkrankung verläuft, wenn die vorgestellte(n) Maßnahme(n) nicht ergriffen wird/werden?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Patienten müssen wissen, welchen natürlichen Verlauf ihre Erkrankung nehmen würde, falls keine Untersuchungen und/oder Behandlungen vorgenommen werden, bzw. was passiert, wenn die Erkrankung unbehandelt bleibt. Diese Information erleichtert die Entscheidung eine Maßnahme einzuleiten oder ganz auf eine Anwendung einer bestimmten Maßnahme zu verzichten.

Diese Frage nur dann mit Ja beantwortet werden wenn die folgende Bedingung erfüllt ist:

- Es ist exakt angegeben, was passiert, wenn die Erkrankung unbehandelt bleibt, d.h. der natürliche Krankheitsverlauf ohne jegliche Behandlung wird beschrieben.

Wenn diese Information aus dem vorliegenden Text nur indirekt abgeleitet werden kann oder interpretiert werden muss, dann ist die Frage mit NEIN zu beantworten.

Redaktionelle Unabhängigkeit

21. Erscheint die Information für Sie persönlich unabhängig und interessenneutral?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Für den Fall einer Finanzierung der Publikation / des Internetauftrittes durch Dritte oder bei Werbung für kommerzielle Zwecke in Zusammenhang mit der Information muss ausdrücklich erklärt werden, dass die finanzierende Stelle keinen Einfluss auf den Inhalt der Informationen nimmt. Vorsicht ist auch geboten bei Sensationsberichten und Berichten über Wunderheilungen, die stets nur die Interessen einzelner wiedergeben und meist dazu dienen, ein bestimmtes Produkt zu verkaufen.

Diese Frage kann nur dann mit Ja beantwortet werden, wenn alle folgenden Bedingungen erfüllt sind:

- Die Finanzierung der Informationsbroschüre bzw. des Webauftritts ist offengelegt.
- Es ist vermerkt, dass die finanzierende Stelle keinen Einfluss auf den Inhalt der Information hatte
- Der Leser wird nicht in eine Entscheidungsrichtung gedrängt (etwa durch angstmachende Formulierungen, Sensationsberichte, oder dergleichen mehr)

Klarheit und Gestaltung

22. Sind die wichtigsten / wesentlichen Inhalte der Information leicht zu identifizieren?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
„Schlüsselempfehlungen“ und Zusammenfassungen sollten besonders hervorgehoben und augenfällig sein. In elektronischen Publikationen sollte eine überschaubare Navigation den Zugriff auf Schlüsselempfehlungen erleichtern.

Diese Frage kann nur dann mit Ja beantwortet werden, die folgende Bedingung erfüllt ist:

- Wichtige Textpassagen sind besonders hervorgehoben, so dass ein erster inhaltlicher Überblick auch ohne Lesen der gesamten Information möglich ist.

23. Ist die Gesundheitsinformation für Sie per sönlich verständlich?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Verständliche Texte enthalten kein „Fachchinesisch“, sind gut gegliedert, kurz und prägnant und enthalten anregende Zusätze wie Abbildungen, Tabellen, Fallbeispiele, Erfahrungsberichte etc.

Die Frage kann nur dann mit Ja beantwortet werden wenn alle folgenden Bedingungen erfüllt sind:

- Fachbegriffe werden vermieden, oder mit Textbezug erklärt, bzw. ein Glossar ist angefügt (oder velinkt)
- Der Satzbau ist einfach (ca. 8-10 Wörter) und schwierige Schachtelsätze werden vermieden.
- Der Text ist gut gegliedert / Die Navigation (für Internetseiten) ist übersichtlich und überschaubar, die Gesamtstruktur des Textes ist im Falle fragmentierter Informationen von jeder Unterseite aus erkennbar
- Die Information enthält ergänzende Abbildungen und Tabellen, die den Text verständlicher und übersichtlicher machen

ZUSATZFRAGEN ZU INTERNETINFORMATIONEN

IN 1 Enthält die Internetseite Angaben darüber, wer der Betreiber der Seite ist und welche Absichten dieser hat?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Bei Informationen im Internet gegenüber Broschüren in gedruckter Form ist oft nicht klar, wer sich hinter dem Angebot verbirgt. Der Betreiber der Webseite und der Autor der Information auf dieser Webseite können zwar, müssen aber nicht dieselbe Person sein. Meist findet man diese Angaben unter den Rubriken „Wer wir sind“ und „Was wir wollen“ oder im „Impressum“. Suchen Sie nach Angaben zur Organisation / Institution / Firma /Selbsthilfegruppe /etc. und deren Ziele.

Diese Frage kann nur mit Ja beantwortet werden, wenn alle folgenden Bedingungen erfüllt sind:

- Der Betreiber der Internetseite ist mit Adresse angegeben (z.B. Impressum)
- Der Betreiber der Internetseite legt seine Ziele offen, diese sind auf der Website nachzulesen (z.B. unter Rubriken wie „Wer wir sind“ und „Was wir wollen“.

Sind diese Angaben nicht eindeutig oder nur auf Umwegen und schwer zu finden, ist diese Frage mit Nein zu beantworten.

Bei Bewerten einer Patienteninformation in gedruckter Form (kein Internetausdruck sondern eine Broschüre, Faltblatt etc.) muss diese Frage mit N.A. (nicht anwendbar) beantwortet werden.

IN 2. Macht der Betreiber der Internetseiten Angaben zum Schutz und zum Umgang mit persönlichen Daten?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Die Privatsphäre von Ratsuchenden besonders auf Internetseiten mit medizinischen Angeboten muss gewahrt bzw. gewährleistet werden.

Diese Frage kann nur dann mit Ja beantwortet werden, wenn alle der folgenden Bedingungen erfüllt sind:

- Es wird ausdrücklich erklärt, ob und zu welchem Zweck personenbezogene Daten erhoben werden
- Es wird erklärt, wie mit personenbezogenen Daten verfahren wird (z.B. im Falle von e-mail Anfragen, oder beim Ausfüllen von Online-Fragebögen etc

Sind diese Angaben nicht eindeutig oder nur auf Umwegen und schwer zu finden, ist diese Frage mit Nein zu beantworten.

Bei Bewerten einer Patienteninformation in gedruckter Form (kein Internetausdruck sondern eine Broschüre, Faltblatt etc.) muss diese Frage mit N.A. (nicht anwendbar) beantwortet werden.

IN 3. Besteht die Möglichkeit, den Autor der Information und den Webmaster direkt zu kontaktieren?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Das Internet ist keine Einbahnstraße. Jede Internetseite muss die Möglichkeit bieten, sowohl Autoren (für inhaltliche Fragen) als auch den/die Webmaster (für technische Fragen) zu kontaktieren. Es sollte möglichst von beiden eine E-mail Adresse mindestens aber eine Telefonnummer angegeben sein.

Diese Frage kann nur dann mit Ja beantwortet werden, wenn alle der folgenden Bedingungen erfüllt sind:

- Der/Die Autor/en der Information können direkt kontaktiert werden (e-Mail, Telefonnummer und oder Adresse sind angegeben)
- Der Webmaster der Internetseiten, auf denen die Information eingestellt ist, kann direkt kontaktiert werden (e-Mail, Telefonnummer und oder Adresse sind angegeben)

Sind diese Angaben nicht eindeutig oder nur auf Umwegen und schwer zu finden, ist diese Frage mit Nein zu beantworten.

Bei Bewerten einer Patienteninformation in gedruckter Form (kein Internetausdruck sondern eine Broschüre, Faltblatt etc.) muss diese Frage mit N.A. (nicht anwendbar) beantwortet werden.

IN 4 Ist der Zugang zur Internetseite ohne Beschränkung möglich?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Insbesondere sollten medizinische Internetinformationen nicht nur kostenfrei und ohne Passwortschutz sondern auch denjenigen zugänglich sein, die eine körperliche Behinderung haben. Solche Seiten sind kenntlich gemacht durch entsprechende **aktive!** Logos, die die Webseitenbetreiber nach einer Prüfung auf Barrierefreiheit erhalten.

Diese Frage kann nur mit Ja beantwortet werden, wenn alle folgenden Bedingungen erfüllt sind:

- Die Internetseite enthält eine Erklärung auf der Startseite, dass sie barrierefrei gestaltet ist. Die Barrierefreiheit lässt sich nachprüfen durch den Klick auf ein integriertes und aktives Logo :
  (Seiten, die diese **aktiven** LOGOS tragen, halten die Gestaltungsregeln des W3-Consortiums ein und sind verlässlich barrierefrei)
- Der Zugang zu den Informationen ist kostenfrei und ohne Passwortschutz

Sind die auf der Website gemachten Angaben zur Barrierefreiheit nicht eindeutig oder nur auf Umwegen und schwer zu finden, ist diese Frage mit Nein zu beantworten.

Bei Bewerten einer Patienteninformation in gedruckter Form (kein Internetausdruck sondern eine Broschüre, Faltblatt etc.) muss diese Frage mit N.A. (nicht anwendbar) beantwortet werden.

Webseiten zur Information:
http://www.barrierefrei-fuer-alle.de/
http://bobby.watchfire.com/bobby/html/en/icon.jsp

IN 5 Können die Informationen zusammenhängend ausgedruckt werden?

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Benutzerhinweise
Oft werden Patienteninformationen im Internet fragmentiert (in kleine Stücke - einzelne html-Seiten „zerhackt“) angeboten. Das ist der besseren Übersicht halber sinnvoll aber hinderlich, wenn der Ratsuchende die Information zusammenhängend ausdrucken will, um sie z.B. zum nächsten Arztbesuch mitzunehmen. Es sollte daher eine Möglichkeit geben, die Information als Ganzes zum Ausdruck oder Download zu erhalten.

Diese Frage kann nur dann mit Ja beantwortet werden, wenn eine der folgenden Bedingungen erfüllt ist:

- Die Information steht neben einer eventuell fragmentierten HTML-Version zusätzlich als PDF-File zum Download zur Verfügung
- Es gibt eine Funktion jeder zur Information zugehörigen Website „Information als Ganzes ausdrucken“.

Sind diese Angaben nicht eindeutig oder nur auf Umwegen und schwer zu finden, ist diese Frage mit Nein zu beantworten.

Bei Bewerten einer Patienteninformation in gedruckter Form (kein Internetausdruck sondern eine Broschüre, Faltblatt etc.) muss diese Frage mit N.A. (nicht anwendbar) beantwortet werden.

Gesamtbewertung

Gibt es aus Ihrer persönlichen Sicht wichtige Fragen oder Probleme, die in der Information nicht angesprochen wurden, die aber Ihrer Meinung nach zu einer Entscheidungsfindungsfindung erforderlich wären?
Ihr Kommentar zu dieser Frage:

Zutreffendes bitte ankreuzen:

JA	NEIN	UNKLAR	N. A.

Die vorliegende Gesundheitsinformation ist;
(Zutreffende Kategorie bitte ankreuzen)

Zu empfehlen als Entscheidungshilfe

Eine Gesundheitsinformation ist „Zu empfehlen als Entscheidungshilfe“, wenn beide folgenden Bedingungen erfüllt sind:

- Die Mehrzahl der Fragen wurde mit JA beantwortet **und**
- Alle markierten Fragen wurden mit JA beantwortet.
  (Markiert sind die Fragen: **1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 14, 15, 16, 19, 21** und **IN 1**)

Zu empfehlen als Hintergrundinformation

Eine Gesundheitsinformation ist „Zu empfehlen als Hintergrundinformation“, wenn die folgende Bedingung erfüllt ist:

- Die Mehrzahl der Fragen wurde mit „Ja“ beantwortet, einige der besonders markierten Fragen (**1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 14, 15, 16, 19, 21** und **IN 1**)wurden jedoch nicht mit Ja beantwortet.

Nicht zu empfehlen

Eine Gesundheitsinformation ist „nicht zu empfehlen“ wenn

- die Mehrzahl der Fragen (vor allem die besonders markierten Fragen) mit „nein“ beantwortet wurden.

Unsicher

Auf die Antwort „unsicher“ können Sie ausweichen, wenn Sie sich nicht sicher sind, wie die Gesundheitsinformation abschließend eingestuft werden kann.

ANHANG zum Fragebogen Check-IN

Erklärung von Begriffen zu Frage 7:

Eine **systematische Übersicht** ist eine Übersichtsarbeit zu einer klaren Fragestellung. Die vorhandene Literatur zu diesem speziellen Thema wird recherchiert, kritisch bewertet und die Inhalte miteinander verglichen.

Die **Randomisierung** ist eine zufällige Aufteilung der Patienten, die in eine klinische Studie aufgenommen wurden, mit deren Hilfe mehrere Behandlungsmethoden miteinander verglichen werden sollen. Durch diese zufällige Aufteilung soll sichergestellt werden, dass z.B. nicht in einer Gruppe vorwiegend jüngere Patienten sind, was die Ergebnisse der Studie unbrauchbar machen würde.

Eine **Studie** im medizinischen Sinn, ist eine Überprüfung bestimmter Maßnahmen (neue Behandlungsmethoden). Studien, bzw. klinische Studien werden an einer größeren Anzahl von Patienten statistisch geplant, nach einem festgelegten Schema durchgeführt und sorgfältig ausgewertet. In klinischen Studien wird meist die Behandlung mit einer neuen Therapie mit der Behandlung nach herkömmlicher Art (Kontrollgruppe) verglichen. Man spricht hier auch von den verschiedenen Studienarmen (z.B. Studienarm A = Behandlung mit Therapie X, Studienarm B = Behandlung mit Therapie Y)

Meta-Analysen sind statistische Verfahren, die die Ergebnisse einzelner Studien zusammenfassen. Durch eine Meta-Analyse wird eine höhere Aussagekraft erreicht, als mit Hilfe einer einzelnen Studie.

Bei einer **quasi-experimentellen Studie** wird die natürlichen bzw. vorhandenen Variabilität hinsichtlich Exposition und Outcome genutzt und als Experiment interpretiert. Man spricht von einem natürlichen Experiment (randomization by nature).

Deskriptive Studien sind klinische Beobachtungen, ohne Intervention, das heißt ohne in irgendeiner Form in das Geschehen einzugreifen. Bei der Durchführung deskriptiver Studien wird auf vorhandene Daten zurückgegriffen, wie Überlebensstatistiken, Krankheitsregister, Daten der Sozialversicherungsträger, Krebsregister u.ä., die miteinander verglichen und systematisch ausgewertet werden.

Eine **Konsensuskonferenz** dient dazu, unter den dort Beteiligten mit verschiedenen Meinungen und Auffassungen durch formelle Verfahren und auf der Basis systematischer Übersichtsarbeiten eine Einigung zu erzielen.

Weitere Begriffe im EbM-Glossar des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V. im Internet unter:
http://www.ebm-netzwerk.de/glossar.htm

Literaturverzeichnis

[1] Heger S, Krankenhauscontrolling 2002, Hochschule Mittweida, verfügbar unter: www.htwm.de/ww/teachware/profsch/ws2002/krco.doc (30.11.2003)

[2] Dierks ML et al, Patientensouveränität – Der autonome Patient im Mittelpunkt, 2001, Arbeitsbericht 195 der Akademie für Technikfolgeabschätzung in Baden-Württemberg (www.ta-akademie.de)

[3] Arbeitsbereich Selbsthilfeforschung der Abteilung Medizinische Soziologie an der Universität Freiburg, Folienvortrag zum Thema „Patientenorientierung und Patientenaktivierung", verfügbar unter http://www.medsoz.uni-freiburg.de/lehre/vorkl/VorlesungPatientenaktivierung.pdf (30.11.2003)

[4] GVG (Herausgeber), Bericht Auszug der Ergebnisse von AG 8 – Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patientensouveränität stärken, 14. Februar 2003, verfügbar unter http://www.gesundheitsziele.de/xpage/objects/berichte/docs/64/files/030214_bericht_final1_ag8.pdf (24.11.2003)

[5] Hart D, Selbstbestimmung und Selbstverantwortung, 2001, Referat zur 4. Fachtagung „Gesundheit in eigener Verantwortung", http://www.dhmd.de/forum-wissenschaft/fachtagung04/ft04-hart_ref.htm (24.11.2003)

[6] BMG, Die Reform, verfügbar unter: http://www.die-gesundheitsreform.de/reform/index.html (20.11.2003)

[7] Härter M, Partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) – ein von Patienten, Ärzten und der Gesundheitspolitik geforderter Ansatz setzt sich durch, Editorial, Z. ärztl. Fortbild. Qual. Gesundh.wes., 2004, 98:89-92

[8] Diel N, Rechtskunde in der Krankenpflegeausbildung, verfügbar unter: http://www.krankenpflegeausbildung.de/indexx.htm (01.12.2003)

[9] GEK – Gmünder Ersatzkasse in Zusammenarbeit mit der Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung (Arbeitsschwerpunkt Patienten und Konsumenten) der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und dem Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung (ISEG) Hannover, Die ärztliche Aufklärungspflicht, verfügbar unter: http://www.therapie.net/recht/aufklaerungspflicht/index.html (01.12.2003)

[10] Deutsche Krankenhausgesellschaft, Richtlinien zur Aufklärung der Krankenhauspatienten, 1992, Deutsche Krankenhaus Verlagsgesellschaft.

[11] Magee M, Relationship Based Health Care in the United States, United Kingdom, Canada, Germany, South Africa and Japan, A comparative Study of Patient and Physician Perceptions Worldwide, Presented at the World Medical Association "Patient Safety in Care and Research", Sept 11, 2003, www.wma.net/e/press/2003_15.htm [04.10.2003]

[12] Stötzner K, Einbindung von Patienten und ihren Anliegen in die evidenzbasierte Medizin, Z. ärztl. Fortbild. Qual. Gesundh.wes., 2001, 95:131-136

[13] Say RE, Thomson R, The importance of patient preferences in treatment decisions-challenges for doctors, BMJ 2003; 327:542-545

[14] AHCPR (Agency for Health Care Policy and Research). Consumer health informatics and patient decision making. AHCPR Publications No. 98-N001, 1997

[15] Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band I: Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Gutachten 2000/2001 Abschn. 357 ff. www.svr-gesundheit.de

[16] Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Informing Patients: An Assessment of the Quality of Patient Information Materials. London: King's Fund, 1999

[17] Eysenbach G. Consumer health informatics. BMJ 2000 ;320: 1713-1716

[18] Shepperd S, Charnock D, Gann B. Helping patients access high quality health information. BMJ 1999 ;319: 764-766

[19] Bader SA, Braude RM. Patient informatics: Creating new partnerships in medical decision making. Acad Med, 1998; 73: 408-411

[20] Steckelberg A., Balgenroth A, Mühlhauser I. Analyse von deutschsprachigen Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf Kolorektales Karzinom“, Z ärztl Fortb Qual sich 2001; 95: 535-538

[21] Türp JC, Gerds T, Neugebauer S. Myoarthropathien des Kausystems: Beurteilung der Qualität von Patienteninformationen im weltweiten Netz. Z ärztl Fortb Qual sich 2001; 95: 539-574

[22] Loh A, Kremer N, Giersdorf N et al., Informations- und Partizipationsinteressen depressiver Patienten bei der medizinischen Entscheidungsfindung in der hausärztlichen Versorgung, Z. ärztl. Fortbild. Qual. Gesundh.wes., 2004, 98:101-107

[23] Vordermaier A, Caspari C, Köhm J et al., Partizipative Entscheidungsfindung beim primären Mammakarzinom, Z. ärztl. Fortbild. Qual. Gesundh.wes, 2004, 98: 127-133)

[24] Antoine de Saint Exupery, Der kleine Prinz, 1998, Rauch Verlag, ISBN: 3-7920-0026-1

[25] Drosdowksi G, Müller W, Scholze-Stubenrecht W, Wermke M (Wissenschaftlicher rat der Duden-Redaktion), Duden-Rechtschreibung der deutschen Sprache, 21. väöölig neu bearbeitete Auflage, 1996, Bibliographisches Institut & F.A. Brockhaus AG, Mannheim

[26] Hoffmann R, Definition des Begriffes Information, verfügbar unter: http://home.t-online.de/home/0926161717-0001/definfo.htm (20.11.2003)

[27] Kupferer S, Universität Karlsruhe, Daten und Informationen (Begriffsdefinitionen) , verfügbar unter: http://www.gik.uni-karlsruhe.de/~kupferer/GisI/Internet/HintergrundinfosZuDatenbankentwuerfen.pdf (22.11.2003)

[28] E-Health Ethics Initiative, 2000, eHealth Code of Ethics, verfügbar unter: http://www.ihealthcoalition.org/ethics/code0524.pdf (30.11.2003)

[29] BAGH, Patientencharta, http://www.bagh.de/patientencharta.shtml (04.10.2003)

[30] Bassler D, Was versteht man unter Evidenzbasierte Medizin, in Evidenzbasierte Medizin – Praxishandbuch für Verständnis und Anwendung der EbM, 2003, (Hrsg. Antes G, Bassler D, Forster F)

[31] Kunz R, Ollenschläger G, Raspe HH, Jonitz G, Kolkmann FW (Herausgeber), Lehrbuch Evidenzbasierte Medizin in Klinik und Praxis, 2000, Dt. Arzte-Vlg., Köln

[32] ABMS, American Board of Specialities, “Who is certified?”, verfügbar unter: http://www.abms.org/about.asp (04.10.2003)

[33] Ruprecht T, Welche Evidenz will der Patient, in Lehrbuch Evidenzbasierte Medizin in Klinik und Praxis Deutscher Ärzte Verlag 2000, Seite 63

[34] Wicker Gruppe, Benchmarking (Beispiel), verfügbar unter: http://www.qm.wicker-kliniken.de/inhalt/benchmarking.html (04.10.2003)

[35] Initiativkreis Ruhrgebiet Verw. GmbH, Spitzenmedizin im Ruhrgebiet, verfügbar unter: http://www.i-r.de/cgi-bin/texte.php3?sitename=spitzenmedizin (04.10.2003)

[36] Stiftung Gesundheit, Arztsuchservice gibt Auskunft über zertifizierte Praxen, verfügbar unter:

http://praxisnetz.multimedica.de/public/030/020/010/34kw_02_030_020.html [04.10.2003]

[37] AWMF, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen und Medizinischen Fachgesellschaften, Empfehlungen zu Qualitätsmanagement in dermatologischen Kliniken und Hautarztpraxen, verfügbar unter: http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/qs/qs-der10.htm [04.10.2003]

[38] Nitsch Medführer Krebs Deutschland 2001/2002, Herausgeber Deutsche Krebsgesellschaft, Medführer-Fachverlag (März 2001)

[39] Nitsch M, Medführer Plastische und Ästhetische Chirurgie. Deutschland, Österreich und Schweiz 2002/2003, Medführer-Fachverlag 2002

[40] Augenklinik Göttingen, der Aufbau des menschlichen Auges, verfügbar unter: http://www.augenklinik.med.uni-goettingen.de/Hilfe_Augenschema_Erl.htm (24.07.2003)

[41] HOS multimedica Online Service, So funktioniert die Verdauung, verfügbar unter: http://www.lifeline.de/cda/ci/text/show_print/0,1922,598,00.html (24.07.2003)

[42] Faller H, Shared Decision Making: Ein Ansatz zur Stärkung der Partizipation des Patienten in der Rehabilitation, Rehabilitation 2003:42:129-135, Georg Thieme Verlag Stuttgart

[43] Klemperer D, Vortrag, Partizipation der Patienten bei medizinischen Entscheidungen, 2004, verfügbar unter: http://www.klemperer.com/FNetz.pdf (11.06.2004)

[44] Klemperer D, Arzt-Patient-Beziehung: Entscheidung über Therapie muss gemeinsam getroffen werden, Dtsch Arztebl 2003; 100: A 753–755 [Heft 12]

[45] Hägele M; Grimmel R; Leopold C, Disease-Management-System für chronisch Kranke: Patienteninformierung im Mittelpunkt, Deutsches Ärzteblatt; VOL: 100 (45); p. 24, 2003

[46] Schmidtke J, Datenbank „Orphanet“: Großer Nutzen für die Praxis, Deutsches Ärzteblatt; VOL: 100 (38); p. A-2426, 2003

[47] Schmitt HJ; Weigl J; Puppe W; Meyer C; Forster J; Berner R; Zepp F, Atemwegsinfektionen bei Kindern: Web-basiertes Frühwarnsystem, Deutsches Ärzteblatt; VOL: 100 (10); p. A-613, 2003

[48] Floto C, Neue Medien in der Medizin: Stellenwert, Chancen und Grenzen, Deutsches Ärzteblatt; VOL: 99 (27); p. A-1875, 2003

[49] Grunwald M; Busse JC, Online-Beratung bei Essstörungen: Chancen für eine bessere Versorgung, Deutsches Ärzteblatt; VOL: 99 (18); p. 25, 2002

[50] Krüger-Brand HE, Forum für Medizin und Telematik: Der informierte Patient, Deutsches Ärzteblatt; VOL: 98 (30); p. A-1938, 2001

[51] Eysenbach G; Diepgen TL, Das Internet: Bedeutung für Prävention, Gesundheitsförderung und Evidenz-basierte Medizin. Arbeitsgruppe Cybermedizin., Internet: its significance in the prevention, delivery of health care and evidence-based medicine. Work Group Cybermedicine, Deutsche medizinische Wochenschrift; VOL: 124 (46); p. 1404-5, 1999

[52] Krüger-Brand HE, Der emanzipierte Verbraucher kommt - Studie zu E-health, Deutsches Ärzteblatt, Praxiscomputer 1/2001

[53] HON – Health on the Net Foundation, Evolution of Internet use for health purposes - Feb/Mar 2001, verfügbar unter: http://www.hon.ch/Survey/FebMar2001/survey.html#impact (04.10.2003)

[54] Coulter A, Magee H, The European Patient of the Future, 2003, Open University Press Philadelphia

[55] Antes G, Bassler D, Forster J, Evidenzbasierte Medizin – Praxis Handbuch für Verständnis und Anwendung der EbM, 2003, Georg Thieme Verlag, Seite 38

[56] Kaufmann M, ErnstB, CAWAC-Umfrage in Deutschland: Was Frauen mit Krebs erfahren, empfinden, wissen und vermissen, 2000,Dt Ärztebl 2000; 97: A 3191–3196 [Heft 47]

[57] Hiller B, Was Krebspatienten wissen wollen – alternative Krebstherapie seit 1991, Dtsch Arztebl 2003; 100: A 1182–1185 [Heft 18]

[58] Frühwirth U, Informationsbedürfnis der PatientInnen mit bösartigen Erkrankungen im Hals- und Gesichtsbereich. Zwischen Anspruch und Wirklichkeit, Österreichische Krankenpflegezeitschrift; VOL: 51 (11); p. 30-2, 1998

[59] Glogowski MM, Gießener onkologische Patientenseminare : Informationsbedürfnis und Kenntnisstand von Tumorpatienten und Gesunden, Gießen, Univ. Diss.2003

[60] Beer S, Informationsbedürfnis und Informationsstand von Patientinnen, Ärztinnen und Ärzten zur Frage der Hormonsubstitution im Klimakterium, Zürich, Univ., Diss., 1996

[61] Holsteg K, Aufklärung und Informationsbedürfnis von Patientinnen mit Brustkrebsverdacht, Marburg, Univ., Diss., 1995

[62] AWMF, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen und Medizinischen Fachgesellschaften, Wissenschaftlich begründete Leitlinien für Diagnostik und Therapie, verfügbar unter: www.awmf-leitlinien.de (04.10.2003)

[63] DIMDI - Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, kostenfreie Datenbankrecherche in medizinischen Datenbanken, verfügbar unter: www.dimdi.de (04.10.2003)

[64] Reintjes R, Internet: Risiko offensichtlich. Zu dem Beitrag "Internet: Die Zukunft ist schon Realität" von Dr. med. Ursula Werneke in Heft 51- 52/1995, Deutsches Ärzteblatt; VOL: 93 (5); p. A-214, 1996

[65] Koehler C; Eysenbach G, The Internet. Opportunities, risks and perspectives for the surgical patient, Das Internet - Chancen, Risiken und Perspektiven fuer den chirurgischen Patienten, Der Chirurg - Zeitschrift fuer alle Gebiete der operativen Medizin; VOL: 73 (5); p. 410-416, 2002

[66] Detmer DE, Singleton PD, MacLeod A, Wait S, Taylor M, Ridgwell J, The Informed Patient: Study Report, 2003, Cambriddhe's Business School, http://www.jims.cam.ac.uk/research/health/tip/pdf/crsummary.pdf (04.10.2003)

[67]Sänger s, Meyer C, Schütze G, Kobes J, unveröffentlichte Untersuchung zur Lebensqualität von Tumorpatienten am Tumorzentrum Jena, 1993

[68] ÄZQ – Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, Überblick über medizinische Leitlinien, verfügbar unter: http://www.leitlinien.de/leitlinienthemen/index/view (04.10.2003)

[69] Eysenbach G, Köhler Ch, How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests and in depth interviews, BMJ 2002; 324:573-577

[70] Machill M, Welp C (Hrsg.), Wegweiser im Netz – Qualität und Nutzung von Suchmaschinen, 2003, Verlag Bertelsmann Stiftung Gütersloh

[71] Müller BL, Der Rankmeister, Optimierung von Webseiten für besseres Rankiung in Suchmaschinen, verfügbar unter: http://www.ranking-optimierung-suchmaschinen.de/ (20.11.2003)

[72] Kompetenzzentrum Frauen in Informationsgesellschaft und Technologie, Internetnutzung nach Alter und Geschlecht 2003, verfügbar unter:

www.kompetenzz.de/filemanager/download/ 209/internetnutzung_Alter03.pdf (01.12.2003)

[73] Hubertus P, Zur Größenordnung des funktionalen Analphabetismus in Deutschland – Kommentar aus der Alphabetisierungspraxis, erschienen in: Stark, Werner / Thilo Fitzner / Christoph Schubert (Hrsg.): Wer schreibt, der bleibt! Und wer nicht schreibt? Gesellschaftliche, pädagogische und persönlichkeitsbildende Aspekte des Schreibens als Beiträge zur Überwindung des Analphabetismus und Sicherung einer Grundbildung für alle. Eine Fachtagung. , Stuttgart u.a. 1998, S. 82 - 92.

[74] Hans Böckler Stiftung, 2002, Daten und Trends zur Armut in Deutschland, verfügbar unter http://www.box4.boeckler-boxen.de/fakten/fakt.date/fakt.date.arm_trotz/art.84/ (30.11.2003)

[75] Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Behindertengleichstellungsgesetz, verfügbar unter: http://www.behindertenbeauftragter.de/gesetzgebung/behindertengleichstellungsgesetz/gesetzestext (30.11.2003)

[76] Hartmann R (Übersetzer), Zugänglichkeitsrichtlinien für Webinhalte, verfügbar unter: http://www.w3.org/Consortium/Offices/Germany/Trans/WAI/webinhalt.html (04.10.2003)

[77] BIK – Barrierefrei informieren und kommunizieren, Bilanz zum Jahrestag Barrierefreie Informationstechnik, verfügbar unter http://www.bik-online.info/aktuelles/abi_bilanz.php (01.12.2003)

[78] Vitango - Gesellschaft für Neue Medien mbH, Befragung zur Barierrefreiheit im Internet, verfügbar unter http://www.barrierefreiesinternet.de/nt_problema.htm (01.12.2003)

[79] Aktionsforum Gesundheitsinformationssysteme, Transparenzkriterien, verfügbar unter: www.afgis.de (04.10.2003)

[80] Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, Fallowfield L, Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views, BMJ 1996;313:724-726 (21 September)

[81] Houts, P., Rusenas, I., Simmonds, M., & Hufford, D. Information needs of families of cancer patients: a literature review and recommendations. J Cancer Educ 1991; 6: 225–261

[82] Jones RB, Hampshire AJ, Tweddle S, Moult B, Hill A, The clinician's role in meeting patient information needs: suggested learning outcomes, Medical Education Vol. 35 Issue 6 Page 565 June 2001

[83] Hassling L, Babic A, Lönn U, Casimir-Ahn H, A Web-based Patient Information System – Identification of Patients' Information Needs, Journal of Medical systems, Vol. 27, No.§, June 2003

[84] Leydon GM et al., Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study, BMJ. 2000 April 1; 320 (7239): 909–913

[85] Klemperer D, Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen – Konzepte der Arzt-Patienten-Kommunikation, Oktober 2003, Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung

[86] Adelhard K, Obst O, Evaluation von medizinischen Internetressourcen: Qualitätskriterien, Gesundheitswesen 60 (1998), 287-289, Georg Thieme Verlag Stuttgart New York

[87] Eysenbach G, Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web, JAMA,May 22/29, 2002-Vol 287, Nr. 20, 2691-2700

[88] Gagliardi A, Jadad AR, Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet:chronicle of a voyage with an unclear destination, BMJ Volume 324, 9 March 2002,569-573

[89] Risk A, Petersen C, Health information on the Internet, Quality issues and international activities, JAMA May 22/29, 2002-Vol. 287 Nr. 20, 2713-2715

[90] Hebenstreit S, Schug S, Güntert B, Qualitätsmanagement in der Online-Gesundheitskommunikation, FORUM der Deutschen Krebsgesellschaft 2002 Heft 5, Seite 34-43

[91] Gbogboade A, Rees CE, Sheard CE, Evaluating the reliability and validity of three tools to assess the quality of health information on the Internet, Patient Education and Counseling 50 (2003) 151-155

[92] Ademiluyi G, Rees CE, Sheard CE, Evaluating the reliability and validity of three tools to assess the quality of health information on the internet, Patient Education and Counseling 50 (2003) 151-155

[93] Seidman JJ, Steinwachs D, Rubin HR, Conceptual Framework for a New Tool for Evaluating the Quality of Diabetes Consumer-Information Website, J Med Internet Res 2003; 5(4):e29

[94] Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER, Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web – A systematic Review, JAMA 2002, Vol. 287, No. 20, p:2691-2699

[95] Risk A, Petersen C, Health Information on the Internet – Quality Issues and International Initiatives, JAMA 2002, Vol. 287, P. 2713-2715

[96] Fallis D, Fricke M, Indicators of Accuracy of Consumer Health Information on the Internet: A Study of Indicators Relating to Information for Managing Fever in Children in the Home, J Am Med Inform Assoc. 2002;9:73-79

[97] Kommission der Europäischen Gemeinschaften, eEurope2002-Qualitätskriterien für Websites zum Gesundheitswesen, verfügbar unter: http://europa.eu.int/eur-lex/de/com/cnc/2002/com2002_0667de01.pdf (04.10.2003)

[98] URAC – Utilization Review Accreditation Commission, verfügbar unter http://www.urac.org/ (30.11.2003)

[99] Fiene M, Sänger S, Thomeczek C, et al., Neuer Ansatz zur Qualitätssicherung medizinischer Informationen im Internet, 2002, Heft:Band 8, Nummer 11, 2002, Seite 1238 - 1239

[100] Charnock C, Shepperd S, Needham G et. al., DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices, Journal of Epidemiology and Community Health, Vol. 53, 105-111

[101] Sänger S, Noelle G, Huth A, Thomeczek C, Ollenschläger G, Medizinische Informationen im Internet – Wie kann man die Spreu vom Weizen trennen?, Meditaxa, Offizielles Organ des Arbeitskreises für Steuerfragen der Heilberufe, Ausgabe 26, August 2003

[102] Studie „Patients, Physicians and the Internet..." der Boston Consulting Group in Deutsches Ärzteblatt / PraxisComuter 1/2001

[103] AWMF – Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen und Medizinischen Fachgesellschaften, Leitlinien für Diagnostik und Therapie, Kurzfassung für Patienten, verfügbar unter: http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/ll/ll_pati.htm (04.10.2003)

[104] M. Linden, H. Gothe, M. Ryser, „Was gibt der Hausarzt seinen Patienten mit auf den Weg?“, MMW, 141 (1999), 832-835

[105] Steinkraus S, Heise Zeitschriftenverlag, Online Artikel: Ärztehomepages verschrecken Patienten, verfügbar unter: http://www.heise.de/newsticker/data/ad-06.02.01-000/ (01.12.2003)

[106] ÄZQ – Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, Qualitäts-Checklisten für Patienten, verfügbar unter: http://www.patienten-information.de/3qualitaet/patienten/index/ckeckliste/view#checklisten (04.10.2003)

[107] Dierks ML; Lerch M; Mieth I; Schwarz G; Schwartz FW, Wie koennen Patienten gute von schlechten Informationen unterscheiden? - Qualitaet und Qualitaetssicherung als Aufgabe von Anbietern und Nutzern, Der Urologe B - Organ des Berufsverbandes der Deutschen Urologen; VOL: 42 (1); p. 30-34, 2002

[108] Hiquality-Guidelines on Health Information Quality, verfügbar unter http://www.hiquality.org.uk/guide/default.htm (24.11.2003)

[109] Noelle G, Sänger S, Huth A, Christ R, Gesundheitsinformationen transparent gemacht – Der schwere Weg zum goldenen Standard, Telemedizinführer Deutschland Ausgabe 2004 – in Druck

[110] Koch K, Meichsner I, Einschneidende Änderungen im Umgang mit Hormonen in den Wechseljahren, Bundesinstitut greift durch, Kölner Stadt-Anzeiger, Montag, 18. August 2003, Seite 2 bzw. unter http://www.evibase.de/texte/rahmen_text.htm?/texte/ksta/texte/bundesinstitut_greift_durch.htm (22.11.2003)

[111] Europarat, Entwicklung einer Methodik für die Ausarbeitung von Leitlinien für optimale medizinische Praxis, 2001, deutschsprachige Ausgabe verfügbar unter http://www.aezq.de/publikationen/download/pdfpublikationen/europaratmethdt.pdf (22.11.2003)

[112] URAC, American Health Care Accredition, verfügbar unter: http://webapps.urac.org (01.12.2003)

[113] Krüger-Brand, H. E.: Gesundheits-Websites – Mehr Qualität und Transparenz. Dt. Ärzteblatt 100, 28/29, 2003

[114] Napoli M, The lingo of chemo. How language misleads patients with cancer., The American journal of nursing; 2000 VOL:100 (4); p.13

[115] Ule T, News aktuell GmbH, Patienten schätzen Fachchinesisch, verfügbar unter: www.presseportal.de/story.htx?nr=468923 (10.10.2003)

[116] Böken J, Braun B, Schnee M (Herausgeber), Qualität der ambulanten Versorgung aus Sicht der Patienten, Gesundheitsmonitor 2002, Verlag Bertelsmann Siftung Gütersloh

[117] Lerch M, Auswertung der Nutzerumfrage von www.patienten-information.de aus dem Jahr 2002, unter: http://www.patienten-information.de/4organisation/umfragen/pdf_files/fragebogen (13.12.2003)

[118] BDP – Berufsverband Deutscher Psychologen, Online Qualitätszeichen „Beratung durch PsychologInnen“, verfügbar unter: www.bdp-verband.org/html/service/service/siegel.html (01.12.2003)

[119] KBV (Herausgeber), Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen, Dokumentation zum Symposium der Kassenärztlichen Bundesvereinigung am 26./27.10.2001 in Königswinter

[120] Organisational Self-Assessment and Planning Tool for Consumer and Community Participation, Seite 8, verfügbar unter: www.moh.govt.nz/quality (01.12.2003)

[121] GVG – Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und Gestaltung, Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenrechte in Deutschland“ 2001, verfügbar unter: www.gesundheitsziele.de (24.11.2003)

[122] Kassenärztliche Bundesvereinigung, Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen, Dokumentation zum Symposium der KBV am 25./26. Oktober 2001 in Königswinter

[123] Crawford MJ Rutter D, Manley C et. al. Systematic review of involving patients in the planning and development of healthcare, BMJ 2002, 325:

[124] Litschel A, Patientenbeteiligung in der Selbstverwaltung – Lang gehegte Forderung wird Realität, Klartext –Die Zeitung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Ausgabe April 2004

[125] Patientenbeteiligungsverordnung, Bundesgesetzblatt 2003 Teil 1 Nr. 63

[126] Auerswald U, Englert G, Nachtigäller C et al., Arzt und Selbsthilfe: im Dienste der Patienten, Deutsches Ärzteblatt 100, Ausgabe 20 vom 16.05.2003, Seite A-1332

[127] Wykurz G, Kelly D Developing the role of patients as teachers: literature review, BMJ 2002,325:818-821

[128] Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, Curriculum Patientenberatung 2002, http://www.patienten-informati-on.de/6projekte/foerderprojekt/index/newsletter/pdf_curriculum/curriculum.pdf (22.11.2003), Neuauflage in Druck

[129] Rögener W, Gute Studien, schlechte Studien - Patienten lernen medizinische Fachliteratur zu lesen, die ihre eigene Krankheit betrifft, Süddeutsche Zeitung 21.11.2003 bzw. unter: http://www.sueddeutsche.de/sz/wissen/red-artikel730/ (23.11.2003)

[130] Mühlhauser I, Universität Hamburg, Wissenschaftliches Kompetenztraining für Patienten und Verbraucher, http://www2.uni-hamburg.de/~fcca014/cgi-bin/newsite/index.php?page=page_59 (23.11.2003)

[131] Linssen R, Trenderhebung zur Zukunft der Patientenberatung 2003 (Zu beziehen über Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften)

[132] Neue Braunschweiger Zeitung vom 22.02.2002, Stimme gegen die Sprachlosigkeit – Rüdiger Weidner gibt Patienten mit Kehlkopfkrebs Hoffnung und Lebenswillen zurück

[133] Mühlhauser I, Berger B, Wissenschaftliches Kompetenztraining für Patienten, verfügbar unter www.patienteninformation.de (24.11.2003)

[134] ÄZQ, Leitlinienclearingverfahren, verfügbar unter www.leitlinien.de (01.12.2003)

[135] SIGN-Scottish Intercollegiate Guidelines Network, Patient involvement in guideline development, verfügbar unter: http://www.sign.ac.uk/patients/ (01.12.2003)

[136] NZGG- New Zealand Guidelines Group, Consumer Workshops, verfügbar unter: http://www.nzgg.org.nz/consumer/activities.cfm (01.12.2003

[137] Baker M, „Expert patient“ – dream or nightmare? Editorial, BMJ 2004; 328:723-724

[138] Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin 2001, Tätigkeitsbericht, www.aezq.de

[139] Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung (1999) Das Leitlinien-Clearingverfahren von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung in Zusammenarbeit mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft und den Spitzenverbänden der Gesetzlichen Krankenversicherungen Ziele und Arbeitsplan Dtsch Ärztebl 1999; 96: A-2105-2106

[140] Ollenschläger G, Thomeczek C, Bungart B, Lampert U, Arndt S, Kolkmann FW, Oesingmann U. Das Leitlinien Clearing-Programm der Selbstverwaltungskörperschaften im Gesundheitswesen - Ein Projekt zur Qualitätsförderung in der Medizin. Gesundheitswesen 1999; 61: 105-111

[141] Grimshaw J, Freemantle N, Wallace S et al. Developing and implementing clinical practice guidelines. Quality in Health Care 1995; 4: 55-64.

[142] Gerlach FM, Beyer M, Szecsenyi J, Fischer GC. Leitlinien in Klinik und Praxis: Welche Anforderungen sollten moderne Leitlinien erfüllen? Welche Strategien zur Entwicklung, Verbreitung und Implementierung haben sich bewährt? Welchen Beitrag können Leitlinien zur Qualitätsförderung in der Medizin leisten? Dtsch Ärzteb 1998; 95: A-1014-1021

[143] Muir-Gray JA. Evidence-based Healthcare, Kap. Evidence-based Patient Choice. New York, Edinburgh, Churchill Livingstone, 1997, S. 203-212

[144] Ollenschläger G. Kritische Bewertung von Gesundheitsinformationen für medizinische Laien. In: Kunz R, Ollenschläger G, Raspe HH, Jonitz G, Kolkmann FW. Lehrbuch Evidenzbasierte Medizin in Klinik und Praxis. Köln, Deutscher Ärzteverlag 2000, S. 177-182.

[145] Nickel J, Inauguraldissertation, in Vorbereitung: Med. Fakultät der Universität zu Köln

[146] AGREE, AGREE-Instrument, Checkliste zur Qualitätsbeurteilung von Leitlinien, verfügbar unter: http://www.agreecollaboration.org/pdf/Germany.pdf (01.12.2003)

[147] ÄZQ, Check-In-Instrument von ÄZQ und Patientenforum – ausführliche Beschreibung (zu beziehen über die ÄZQ, Aachener Straße 233-237, 50931 Köln)

[148] Nickel J, Bewertung der Qualität deutschsprachiger Patienteninformationen im Internet mit Hilfe des DISCERN-Instruments - Ein Beitrag zur Qualitätsförderung in der Medizin., Inauguraldissertation Köln, 2003

[149] Bortz J, Döring N, Forschungsmethoden und Evaluation, 3. Auflage, 2002, Springer Verlag, Berlin Heidelberg S.193-205

[150] Bortz J, Döring N, Forschungsmethoden und Evaluation, 3. Auflage, 2002, Springer Verlag, Berlin Heidelberg S.193-205

[151] Gigerenzer G, Das Einmalein der Skepsis – Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken,Berlin Verlag, 3. Auflage 2003, Seite 87-89

[152] Langer I, Schulz von Thun F, Tausch R, Sich verständlich ausdrücken, 7. überarbeitete und erweiterte Auflage, 2002, Ernst Reinhardt Verlag München Basel

[153] Guidelines for development of curricula and innovation of the educational concept or revision, verfügbar unter http://project.kahosl.be/tqm/guidelines/implemen.htm (08.12.2003)

[154] Arveson P, The Deming Cycle, verfügbar unter: http://www.balancedscorecard.org/bkgd/pdca.html (08.12.2003)