

**Kapitel: Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen
für Bürger und Patienten**

Methoden

Version 1.0 vom 1. März 2005

Erstellt durch das Steuergremium¹ des Instituts

Kontakt:

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Dillenburger Straße 27

D-51105 Köln

Fon: +49 (0)221 – 35685-0

Fax: +49 (0)221 – 35685-1

Email: methoden@iqwig.de

¹ Bastian H, Bender R, Kaiser T, Kirchner H, Lange S, Müller de Cornejo G, Noelle G, Sawicki PT

Allgemeine Anmerkungen:

Der erste Entwurf der Methoden des Instituts entstand im Herbst 2004 und wurde mit der Veröffentlichung am 1. November 2004 zur Diskussion gestellt. Nach Eingang von Stellungnahmen und Gutachten schloss sich im Februar 2005 eine Gesprächsrunde mit den Stellungnehmenden an, einschließlich der Beteiligung des wissenschaftlichen Beirats des Institutes. Daraus folgend entstand die vorliegende erste Version (Version 1.0). Das Dokument wird zukünftig in jährlichem Abstand auf eine notwendige Überarbeitung hin überprüft, es sei denn Fehler im Dokument oder wesentliche Entwicklungen legten eine vorzeitige Aktualisierung nahe. Zu jedem durch das Institut erstellten Produkt wird eine für die Erstellung des Produkts gültige Version der Instituts-Methoden angegeben sowie ggf. Änderungen der Methodik, sofern sie in den Bearbeitungszeitraum des Produkts fallen.

In diesem Dokument werden bei in der Einzahl verwendeten Substantiven immer die weibliche und die männliche Form benutzt. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Plural auf eine Geschlechtsdifferenzierung verzichtet. So umfasst z.B. der Begriff „Patienten“ sowohl Patientinnen als auch Patienten.

3. Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen für Bürger und Patienten

3.1 Ziel

Das Institut verfolgt das Ziel, ein effektiver, zuverlässiger, vertrauenswürdiger und populärer Herausgeber von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen für Bürger und Patienten zu sein. Die Gesundheitsinformationen sollen einer allgemeinen gesundheitlichen Aufklärung dienen. Im Rahmen einer ganzheitlichen und umfassenden Vorgehensweise werden dabei u.a. relevante Informationen aus Institutsberichten in der Bevölkerung verbreitet.

Die Gesundheitsinformationen sollen zielgerichtet und objektiv sein sowie intensiv genutzt werden. Sie sollen zudem an die psychologischen Bedürfnisse der Patienten angepasst und auch ohne medizinisches Fachwissen verständlich sein.

Zum Ziel einer allgemeinen gesundheitlichen und wissenschaftlichen Aufklärung zählt:

- das Verständnis von physischer, psychischer und seelischer Gesundheit zu verbessern;
- das Verständnis medizinischer und wissenschaftlicher Informationen, einschließlich der Konzepte evidenzbasierter Medizin, zu verbessern;
- gesundheitsrelevante Verhaltensweisen zu fördern;
- die Unterstützung durch Angehörige und Freunde zu fördern;
- die kritische Nutzung von Gesundheitsdienstleistungen zu fördern;
- partizipative Entscheidungen in Gesundheitsfragen (z.B. Arzt-Patient-Beziehung) zu unterstützen, unter Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse und Wertvorstellungen der Patienten bei der Anwendung medizinischer Tests und Therapien.

Das Institut versteht sich nicht als direkter Ratgeber für Bürger und Patienten. Vielmehr ist es sein Anliegen, eigenständige und eigenverantwortliche Entscheidungen in Gesundheitsfragen zu fördern. Dabei steht die Autonomie der Bürger und Patienten im Vordergrund [1].

3.2 Informationssystem

Durch internetbasierte [2,3] und „offline“ elektronisch verfügbare [4] Gesundheitsinformationen können der Kenntnisstand und die Entscheidungsfähigkeit der Bürger und Patienten und darüber

deren physische, psychische und seelische Gesundheit positiv beeinflusst werden. Jedoch können Informationen und Aufklärungsmaßnahmen auch ineffektiv oder schädlich sein, und einige Techniken sind effektiver als andere [3,5-8]. Die Webseite wird das erste Instrument für die Verbreitung der evidenzbasierten Gesundheitsinformationen des Instituts sein.

Die Webseite wird zu einem umfassenden und vielseitigen Nachschlagewerk ausgebaut, welches die individuellen und vielfältigen Bedürfnisse nach Gesundheitsinformationen der Bürger und Patienten auf verschiedenen Ebenen befriedigen soll [5,6]. Hierfür kommen unterschiedliche Informationsprodukte zum Einsatz, die im folgenden Abschnitt 3.2.1 beschrieben werden. Die Informationsprodukte sind untereinander vernetzt. Darunter ist zu verstehen, dass durch Links Begriffserklärungen, Erläuterungen und ergänzende Themen zugänglich sind.

Der Webseite wird ein elektronischer Newsletter sowie z.B. elektronisch herunterladbare Texte bzw. sonstige Dateien mit gesundheitsrelevanten Themen als Transportwege für die Gesundheitsinformationen angegliedert, und es können elektronische Informationen auf anderen Webseiten reproduziert werden. Darüber hinaus wird die Möglichkeit bestehen, Printversionen der Gesundheitsinformationen herunter zu laden.

3.2.1 Informationsprodukte

Zu den Informationsprodukten zählen ausführliche Informationen, Kurzinformationen und sonstige Produkte.

Ausführliche Informationen

Die ausführlichen Informationen bilden den Schwerpunkt des entstehenden Nachschlagewerkes, welches umfassend über eine Vielzahl von gesundheitsrelevanten Themen informiert. Ausführliche Informationen können zudem aus wissenschaftlichen Berichten des Instituts entwickelt werden. Die ausführlichen Informationen beziehen sich auf

- Erklärungen zu Erkrankungen und Beschwerden, einschließlich
 - Anatomie
 - Physiologie
 - Erkrankungsursache
 - Symptomererkennung
 - normaler Verlauf von Erkrankungen
 - Prognose
 - mögliche Komplikationen
 - Erkennung von Komplikationen

- Genesung
- mögliches Wiederkehren der Erkrankung
- Erkennung einer wiederkehrenden Erkrankung
- Risikogruppe (einschließlich Angehörige)
- Maßnahmen zur Prävention und Gesundheitsförderung, einschließlich
 - Ernährung
 - körperliche Aktivität
 - Screeningverfahren
 - Informationen
- diagnostische Maßnahmen, einschließlich
 - komplementäre Diagnoseverfahren
- therapeutische Maßnahmen, einschließlich
 - Arzneimittel
 - Chirurgie
 - andere nicht medikamentöse Verfahren
 - komplementäre Therapien
- Maßnahmen im Rahmen der Rehabilitation
- weitere Leistungen im Gesundheitssystem,
- psychosoziale Aspekte sowie Erfahrungen von Patienten und Angehörigen mit verschiedenen Erkrankungen.

Kurzinformationen

Neben den ausführlichen Informationen werden in weit größerer Anzahl Kurzinformationen erstellt. Diese Kurzinformationen sollen das Nachschlagewerk ergänzen. Zudem sollen sie evidenzbasierte Informationen, die bisher häufig nur in englischer Sprache angeboten wurden, einer breiten Öffentlichkeit zugänglich machen.

Die Kurzinformationen sind allgemeinverständliche Zusammenfassungen von wichtigen, interessanten und/oder aktuellen Gesundheitsthemen. Zudem werden Kurzinformationen von wissenschaftlichen Berichten des Instituts erstellt.

Sonstige Produkte

Unter sonstigen Produkten sind visuelle und interaktive Tools wie komplexe Schaubilder, Online-Rechner (z.B. für Zigarettenkosten) und Glossar (z.B. Online-Wörterbuch) zu verstehen.

Die Tools sollen z.B.

- das allgemeine medizinische Verständnis fördern,
- das Verständnis von Erkrankungen verbessern, z.B. Kenntnisse über den normalen Verlauf von Erkrankungen, die Symptomerkennung, die möglichen Komplikationen, die Genesung und ein mögliches Wiederkehren der Erkrankung vermitteln,
- Möglichkeiten der Risikoabwägung aufzeigen,
- eine Hilfe zum Selbst-Management sein, z.B. bei chronischen Erkrankungen.

3.2.2 Redaktionssystem

Das Ressort „Patienteninformation - Erstellung und Methodik“ wird in Absprache mit der Institutsleitung und den entsprechenden Ressorts sicher stellen, dass die Inhalte der Gesundheitsinformations-Webseite sowie weiterer Gesundheitsinformationen

- evidenzbasiert sind und dem jeweils aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand entsprechen,
- sich am Informationsbedarf der Bürger und Patienten orientieren und soweit wie möglich an deren psychologischen Bedürfnissen angepasst sind,
- mit allen anderen vom Institut veröffentlichten Informationen konsistent sind.

Die Leiterin oder der Leiter des Ressorts „Patienteninformation - Erstellung und Methodik“ wird Chefredakteurin bzw. Chefredakteur der Gesundheitsinformationen sein.

Interne und externe Kritik über Inhalt und Qualität der Gesundheitsinformationen werden an die Chefredakteurin bzw. den Chefredakteur weitergeleitet. Dieser bzw. diesem obliegt es, angemessen auf die Kritik zu reagieren und das Steuergremium regelmäßig darüber in Kenntnis zu setzen. Bei Problemen größeren Umfangs oder bei Dringlichkeit wird die Institutsleitung unmittelbar eingeschaltet.

Eine enge Zusammenarbeit zwischen Chefredakteurin bzw. Chefredakteur, Institutsleitung, Ressort „Öffentlichkeitsarbeit und Qualitätsmanagement“ und den jeweils betroffenen anderen Ressorts gewährleistet die inhaltliche Konsistenz aller Veröffentlichungen des Instituts. Die endgültige Entscheidung über die Veröffentlichung liegt in der Verantwortung des Steuergremiums.

3.2.3 Multilingualität

Das Institut ist bemüht, seine Gesundheitsinformationen sowohl in deutscher als auch in englischer Sprache zu publizieren und beide Versionen auf dem aktuellen Stand zu halten. Erst durch die englische Version sind ein internationaler weitreichender Austausch und damit eine bestmögliche Qualitätssicherung zu erreichen. Zudem können die Gesundheitsinformationen vom Feedback internationaler Forscher und Reviewer (z.B. Autoren systematischer Übersichten) profitieren.

Das Institut wird darüber hinaus mit Partnern zusammenarbeiten, um einige seiner Gesundheitsinformationen in diejenigen Sprachen übersetzen zu lassen, die in Deutschland am häufigsten gesprochen werden.

Da es sehr schwierig ist, die Übersetzungsqualität nach objektiven Kriterien zu beurteilen, kann hierfür kein spezifischer Standard definiert werden. Es kann wortwörtlich oder sinngemäß (mit dem Ziel, die Intention des Originals in der Zielsprache exakt zu treffen) übersetzt werden. Beim Institut wird häufig auf die sinngemäße Übersetzungsmethode zurückgegriffen. Die Qualität der Übersetzungen wird stichprobenartig überprüft.

Das Ressort „Patienteninformation – Erstellung und Methodik“ wird für die Übersetzung auf hausinterne bilinguale Mitarbeiter mit entsprechendem Fachwissen zurückgreifen. Darüber hinaus werden die Fremdsprachenkenntnisse der Mitarbeiter des Ressorts „Patienteninformation - Erstellung und Methodik“ in Weiterbildungen gefördert. Zusätzlich werden Programme für eine computergestützte Übersetzung angewandt. Diese enthalten verschiedene Computertools, die Phrasen und Terminologien sammeln und vereinheitlichen und dadurch die Übersetzung durch den Menschen erleichtern und standardisieren können.

3.3 *Entwicklung der Informationsprodukte*

Bei der Entwicklung der Informationsprodukte wird als wesentliches Merkmal zur Qualitätssicherung neben interner auf externe Beratung zurückgegriffen. Ist im Folgenden von „Beratungsgruppe“ die Rede, so sind darunter Patientenvertreter und die Patientenbeauftragte oder der Patientenbeauftragte im Kuratorium sowie der Patienteninformationsausschuss im G-BA zu verstehen.

3.3.1 Themenauswahl

Die Auswahl der Themen für die Gesundheitsinformationen soll weitestgehend dem öffentlichen Interesse entsprechen. Sie soll ausgewogen und unparteiisch, transparent sowie begründet sein.

Da die Erstellung und Pflege der Gesundheitsinformationen viele Ressourcen binden wird, sind stringente Methoden zur Ressourcenbündelung und Prioritätensetzung erforderlich [9-11]. Die Prioritätensetzung erfolgt systematisch unter Berücksichtigung interner und externer Beratung nach folgendem Schema:

a. Entwicklung von Filterkriterien (Haupt- und Zusatzkriterien)

Zu den Hauptkriterien zählen beispielsweise die Quantität und Qualität wissenschaftlicher Forschung zu dem Thema sowie das öffentliche Interesse an dem Thema. Zusatzkriterien sind beispielsweise die Größe der betroffenen Bevölkerungsgruppe, allgemeine Informations- und Bildungsaspekte, der aktuelle Wissensstand in der Bevölkerung sowie Annahmen über Auswirkungen auf den Gesundheitsstatus und mögliche Risiken (sowohl auf individueller als auch auf Bevölkerungsebene).

b. interne und externe Beratung der Filterkriterien

c. Festlegung der Filterkriterien

d. Evaluation.

Anhand dieser Filterkriterien erfolgt die systematische Auswahl der Themen nach folgenden Schritten:

a. Anwendung der Filterkriterien auf eine möglichst umfassende Themensammlung anhand eines Drei-Stufen-Modells:

1. Stufe: Anwendung der Hauptkriterien (grober Filter)

2. Stufe: Anwendung der Zusatzkriterien auf die in der 1. Stufe ausgewählten Themen

3. Stufe: interne und externe Beratung über die in der 2. Stufe ausgewählten Themen

b. abschließende Themenauswahl durch das Steuergremium

c. Evaluation der ausgewählten Themen

Der gesamte Prozess zur Erstellung von Gesundheitsinformationen ist in der Abbildung 3 im Abschnitt 3.3.3 zusammenfassend dargestellt.

3.3.2 Fragestellung und Inhalte

Es gibt eine Reihe von Methoden, die als Entscheidungshilfen für die im Rahmen einer Gesundheitsinformation zu berücksichtigenden Fragestellungen dienen. Diese Methoden variieren bezüglich ihrer verursachenden Kosten, ihrer Praktikabilität sowie der Möglichkeiten, ihre Ergebnisse auf andere Gesundheitsinformationen zu übertragen [12,13]. Sofern möglich, wird das Institut qua-

litativ hochwertige Daten, Umfragen und Studien nutzen, die mitunter durch Telefoninterviews mit Experten (key informants) und/oder Fokus-Gruppen sowie Beratungsgruppen (s.a. 1. Absatz zu Abschnitt 3.3) ergänzt werden (s.a. Abschnitt 1.24). Die Entscheidungsfindung des Instituts erfolgt dabei stets unter der Prämisse, dass die Fragestellungen im Interesse der allgemeinen Öffentlichkeit sind. Besondere Aufmerksamkeit gilt den Bedürfnissen benachteiligter Bevölkerungsgruppen.

Zur Bearbeitung der einzelnen Gesundheitsinformationen werden interne Projektgruppen gebildet. Diese werden sich aus Mitarbeitern des Ressorts „Patienteninformation - Erstellung und Methodik“ sowie anderer Ressorts zusammensetzen. Die Bildung der Projektgruppe sowie die interne Projektkoordination werden vom Ressort „Patienteninformation - Erstellung und Methodik“ übernommen.

- a. In der ersten Sitzung der Projektgruppe werden die Fragestellungen und die relevanten thematischen Inhalte der zu erstellenden Gesundheitsinformation erarbeitet.
- b. Es erfolgt eine Bestandsaufnahme des derzeitigen Versorgungs- und Informationssystems für Bürger und Patienten zu diesem Thema (z.B. Diagnoseverfahren und Therapien). Hierfür werden eine Literaturrecherche, die Recherche von sog. Schlüssel-Webseiten (die wichtigsten Webseiten mit Informationen zu Gesundheitsthemen), Telefoninterviews sowie die Befragung von key informants, z.B. Patientenvertreter und klinische Experten, durchgeführt.
- c. Die Bedürfnisse der Bürger und Patienten, ihres aktuellen Kenntnisstandes sowie ihrer potenziellen Interessen hinsichtlich des Themas werden so weit wie möglich analysiert. Hierfür werden wiederum eine Literaturrecherche einschließlich der Recherche von Webseiten mit Informationen/Daten über Patientenerfahrungen [14], Telefoninterviews mit key informants und gegebenenfalls Fokusgruppen durchgeführt.
- d. Daraus erwächst ein Entwurf hinsichtlich der Inhalte der Gesundheitsinformation, der in der zweiten Sitzung der Projektgruppe besprochen wird. Der Entwurf enthält die zentralen Fragen sowie die Gliederung. Neben der Besprechung der Literaturrecherche wird das weitere Vorgehen festgelegt.

Der gesamte Prozess zur Erstellung von Gesundheitsinformationen ist in der Abbildung 3 in Abschnitt 3.3.3 zusammenfassend dargestellt.

3.3.3 Erstellung

Grundsätzlich werden für die Erstellung der Gesundheitsinformationen dieselben evidenzbasierten Methoden angewendet wie im Institut insgesamt. Entsprechend dem Entwurf (s.a. Abschnitt 3.3.2) werden die einzelnen Informationen wie folgt entwickelt.

Ausführliche Informationen

Die Erstellung von ausführlichen Informationen erfolgt entsprechend der folgenden Schritte.

- a. Literaturrecherche nach publizierten systematischen Übersichten. Die Validität und Aktualität der gefundenen systematischen Übersichten werden diskutiert und bewertet, sowie ggf. nachfolgend publizierter Studien.
Stehen keine Systematischen Übersichten, sondern nur einzelne Studien zur Verfügung, bilden diese die Grundlage für die Bewertung und Verwendung.
- b. Erstellung einer vorläufigen Version der ausführlichen Informationen aus den Ergebnissen der Literaturrecherche.
- c. Internes Peer Review:
mehrfache Durchsicht der vorläufigen Version. Das resultierende Feedback bzw. Kritik werden diskutiert, gegebenenfalls erfolgt eine weitere Analyse und Durchsicht.
- d. Externes Peer Review:
Expertengutachten werden von Patientenvertretern, Vertretern aus dem Bereich der Gesundheitsförderung, klinischen Experten sowie der Beratungsgruppe (s.a. 1. Absatz im Abschnitt 3.3) eingeholt. Leitende Autoren von wichtigen systematischen Übersichten erhalten zudem die Möglichkeit, das Manuskript zu kommentieren (üblicherweise in der englischen Version). Bei Bedarf werden auch relevante verantwortliche Institutionen herangezogen.
- e. Falls erforderlich, wird die Lesbarkeit und Verständlichkeit der ausführlichen Informationen durch Vertreter der Zielgruppe getestet (deutsche Version). Feedback und erforderliche Korrekturen werden mit den entsprechenden Ressorts des Instituts sowie der Institutsleitung diskutiert.
- f. Die überarbeitete Version der ausführlichen Informationen wird in deutscher und englischer Sprache verfasst und an das Steuergremium des Instituts geleitet. Anschließend wird sie als Internet-Testversion aufbereitet.
Die Anwendbarkeit der (deutschen) online-Version wird mit 3-5 Freiwilligen einschließlich mindestens einer Patientin oder eines Patienten bzw. einer Patientenvertreterin oder eines Patientenvertreters getestet [15-17]. Danach wird die englische Version als Internet-Testversion (offline) aufbereitet. Schließlich werden alle weiteren Kommunikationsinstrumente (z.B. Download-Versionen) entwickelt, getestet und fertig gestellt.
- g. Werden anhand des Quellenmaterials mehrere Informationsversionen oder -produkte entwickelt, ist es notwendig, dass diese einen vergleichbaren Qualitätssiche-

rungsprozess durchlaufen. Dies trifft nur zu, wenn der Inhalt in wesentlichen Teilen verändert werden soll.

- h. Vor ihrer Veröffentlichung werden die ausführlichen Informationen mit der Institutsleitung und den fachlich zuständigen Ressortleitern abgesprochen. Das Steuergremium kann die endgültige Version freigeben oder alternativ eine weitere Beratung oder Überarbeitung vorschlagen (s.a. Abschnitt 3.2.2).

Kurzinformationen

Die Erstellung der Kurzinformationen erfolgt anhand von:

- kurzen Einzelartikeln, die eine einzelne systematische Übersichtsarbeit oder wichtige Studie, oder einige wenige Übersichten oder Studien zusammenfassen
- Artikeln auf der Basis von Leitfäden, die speziell für die Erstellung von Kurzinformationen (vom Institut) entwickelt wurden
- Artikeln, die entweder durch das Ressort „Patienteninformation – Erstellung und Methodik“ und gegebenenfalls gemeinsam mit fachlich relevanten Ressorts erstellt und mit dem Steuergremium abgesprochen werden oder Artikeln, die von den fachlich relevanten Ressorts erstellt und vom Ressort „Patienteninformation – Erstellung und Methodik“ bezüglich Inhalt und Kommunikationsstandards redaktionell überarbeitet werden
- Artikeln, die entweder mittels der gleichen Vorgehensweise, die auch bei den ausführlichen Informationen angewendet wird, überprüft werden oder Artikeln, die nur intern in Zusammenarbeit mit den Autoren von berücksichtigten Übersichten und Studien evaluiert werden. (Den Autoren wird dadurch die Möglichkeit geboten, die Interpretation ihrer Arbeiten zu kommentieren)

Dem Ressort „Patienteninformation – Erstellung und Methodik“ obliegt die Verantwortung für die Pflege und Aktualisierung der Kurzinformationen.

Sonstige Produkte

Visuelle und interaktive Tools werden selber erstellt, für Deutschland adaptiert, käuflich erworben oder extern in Auftrag gegeben. Sie sollen sowohl den Kommunikationsstandards des Ressorts „Patienteninformation – Erstellung und Methodik“ als auch den Ansprüchen der Gesundheitsförderung entsprechen.

Der gesamte Prozess zur Erstellung von Gesundheitsinformationen ist in Abbildung 3 (folgende Seite) zusammenfassend dargestellt.

3.3.4 Evidenzbasierte Kommunikationsstandards

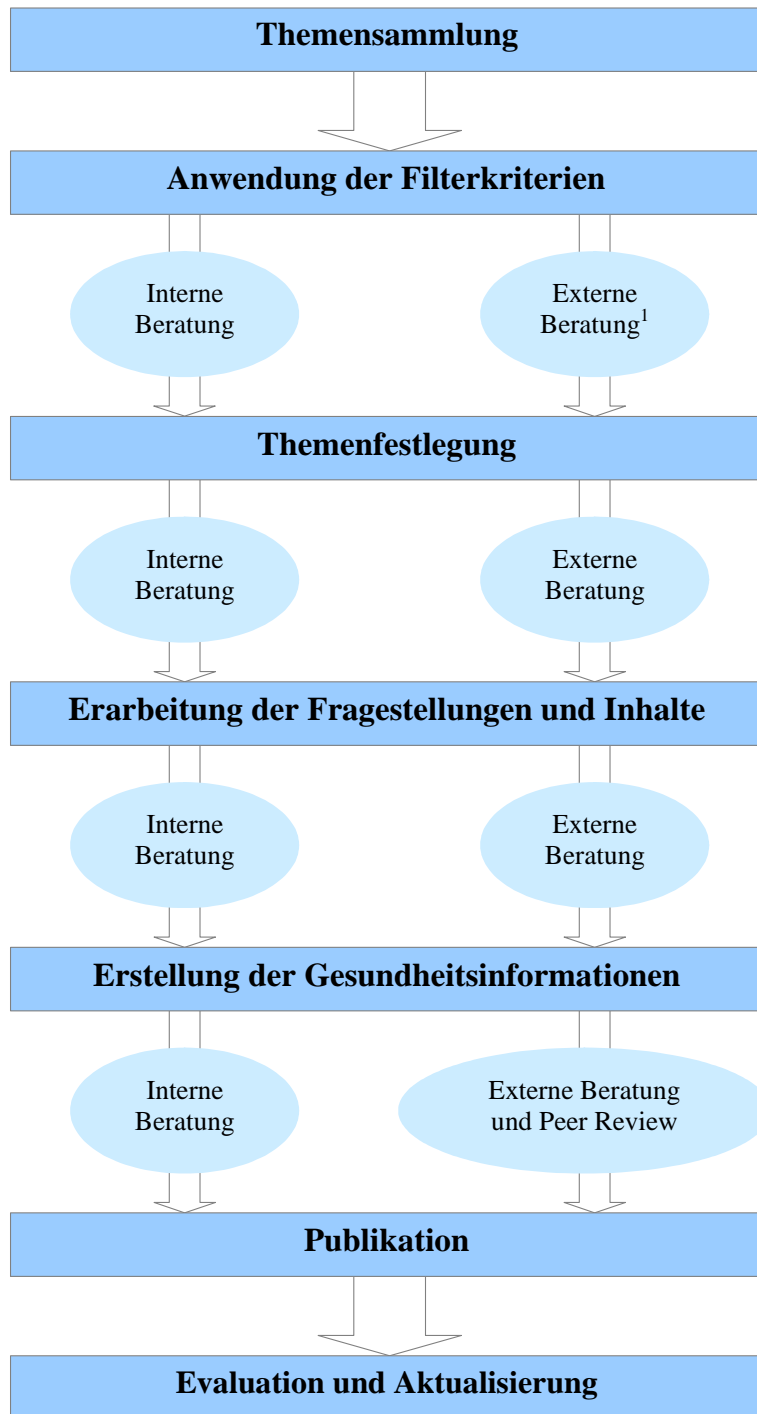
Das Institut hat bei der Kommunikation der Gesundheitsinformationen folgenden Anspruch:

- respektvoll und effektiv mit der deutschen Bevölkerung zu kommunizieren, so dass diese dem Institut als zuverlässige und allgemeinverständliche Informationsquelle vertraut;
- die Gesundheitsinformationen sollen leicht und unterhaltsam zu lesen sein, ohne dabei die wissenschaftliche Genauigkeit zu vernachlässigen;
- der Kommunikationsstil soll so neutral und so eindeutig wie möglich sein;
- Sensibilität und Respekt gegenüber dem Wissen der Bürger und Patienten, ihrer Wertvorstellungen und Anliegen, ihrem Selbstbestimmungsrecht und gegenüber kulturellen Besonderheiten sollen klar und deutlich erkennbar sein;
- die Patienten-Kompetenz (patient empowerment) soll gestärkt,
- die Fähigkeit von Bürgern und Patienten, wissenschaftliche Literatur zu verstehen, soll gefördert werden;
- dem Einzelnen soll geholfen werden, den Stand der Wissenschaft (Evidenz) auf seine eigene, individuelle Situation zu übertragen;
- respektvoller Umgang mit der Zeit der Leser.

Das Institut wird einen behindertengerechten Zugang zur Webseite entsprechend den Standards der Accessibility Initiative gewährleisten [18].

Das Institut wird seine Wertvorstellungen durch seine Professionalität und hohe Qualität der von ihm erstellten Gesundheitsinformationen sowie durch die verwendete Sprache und die verwendeten Illustrationen klar zu erkennen geben. Für jedes Informationsprodukt wird ein institutsinterner Leitfaden (style guide) entwickelt. Dieser Leitfaden wird so weit wie möglich auf Grundlage wissenschaftlich nachgewiesener Effektivität erstellt. Darüber hinaus muss er unter der Bevölkerung Deutschlands populär sein.

Abbildung 3: Entwicklung der Gesundheitsinformationsprodukte



¹ s.a. 1. Absatz im Abschnitt 3.3.

Die Gesundheitsinformationen sollen einerseits nicht übertrieben wissenschaftlich klingen, andererseits aber auch nicht den Leser mit direktiven Ratschlägen konfrontieren. Wie die Menschen darauf reagieren, wenn sie sich der mit vielen medizinischen Maßnahmen verbundenen wissen-

schaftlichen Unsicherheit bewusst werden, ist weitgehend unbekannt. Außerdem ist die Allgemeinheit an eine direktivere Art von Gesundheitsinformation gewöhnt, die häufig darauf zielt, ihre Meinung oder ihr Verhalten direkt zu ändern. Das Institut strebt an, die Informationen auf vielfältige Weise zu präsentieren, um möglichst vielen Bürgern und Patienten Zugang zu den Informationen zu ermöglichen [7].

Gesundheitsinformationen, die relative Risiken angeben, sollen in der Regel vermieden werden. Dennoch kann die Angabe relativer Risiken gelegentlich notwendig sein, um den Einzelnen in die Lage zu versetzen, Behandlungen vergleichen zu können. Relative Risiken werden dann aber nicht alleine aufgeführt, sondern zusammen mit absoluten Risiken oder der Anzahl der Patienten, die behandelt werden muss, bevor ein Patient von der Behandlung profitiert bzw. durch sie einen Schaden erleidet.

Personalisierte bzw. individualisierte Risikoabschätzungen sind als effektive Kommunikationsformen für Gesundheitsinformationen nachgewiesen [7,19]. Das Ressort „Patienteninformation – Erstellung und Methodik“ kann Tools entwickeln oder adaptieren, durch die Bürger und Patienten ihr persönliches Risiko einschätzen können, wenn sehr verlässliche Daten für deren Entwicklung vorliegen.

„Patient decision aids“ (Entscheidungshilfen für Patienten) sind effektive Maßnahmen zur Vermittlung von Gesundheitsinformationen, und sie unterstützen Patientenentscheidungen [20]. Das Institut wird gegebenenfalls decision aids entwickeln oder adaptieren und versuchen, effektive Elemente der decision aids in die Gesundheitsinformationen einzubauen.

Zusätzlich wird das Ressort „Patienteninformation – Erstellung und Methodik“

- Gesundheitsinformationen in konsistenter Weise präsentieren,
- den Grad der Unsicherheit erklären, der mit den Informationen verbunden sein kann,
- aufzeigen, für wen (d.h. für welche Bevölkerungsgruppe/n) die dargestellten wissenschaftlichen Nachweise gelten,
- versuchen, für die Webseite höchst mögliche Standards für Benutzerfreundlichkeit (inklusive Navigation) zu erfüllen,
- sehr klar und sorgfältig auf den Unterschied zwischen „fehlendem wissenschaftlichem Nachweis eines Unterschieds“ (absence of evidence) und dem „wissenschaftlichen Nachweis, dass kein Unterschied existiert“ (evidence of no effect) hinweisen,
- unbedingt vermeiden, Informationen bezüglich der Produkte eines bestimmten Unternehmens voreingenommen darzustellen; es werden grundsätzlich Substanznamen für die Pro-

dukte verwendet, und nur falls notwendig durch die Markennamen erhältlicher Produkte ergänzt,

- ein durch Hypertext verlinktes Online-Glossar erstellen, das die Verständlichkeit der Gesundheitsinformationen auf der Webseite erhöht.

3.4 Publikation

Die Distribution der Gesundheitsinformationen wird mit der Institutsleitung, fachlich zuständigen Ressortleitern und dem Ressort „Öffentlichkeitsarbeit und Qualitätsmanagement“ besprochen. Änderungsvorschläge werden an das Steuergremium weitergeleitet. Die Institutsleitung, die Leiterin oder der Leiter des Ressorts „Patienteninformation – Erstellung und Methodik“ und die Sprecherin oder der Sprecher des Institutes stellen die inhaltliche Konsistenz bei der Kommunikation nach außen sicher.

Die Gesundheitsinformationen werden als ausführliche Information, Kurzinformation oder sonstiges Produkt vorwiegend auf der Gesundheitsinformations-Webseite publiziert (s.a. Abschnitt 3.2).

3.5 Evaluation und Aktualisierung

Es gibt zahlreiche Instrumente und Leitlinien zur Qualitätsbewertung und -sicherung von Gesundheitsinformationen im Internet. Es gibt jedoch keine verlässlichen Daten über die Validität solcher Instrumente und Leitlinien [21-24]. Des Weiteren bleibt unklar, ob sie tatsächlich das messen, was sie zu messen vorgeben. Somit steht kein zuverlässiger Qualitätsindikator für die Erstellung von Gesundheitsinformationen zur Verfügung [22,24]. Zudem ist keine evidenzbasierte Aussage zur Kosteneffizienz bei der Erstellung von Gesundheitsinformationen möglich.

Einige Sachverhalte, die im Rahmen der wissenschaftlichen Bewertung von Gesundheitsinformationen als wichtig erachtet werden, haben in der Praxis nur geringe Relevanz. Dies zeigen Studien aus der Patientenforschung - auch mit deutschen Patienten [25,26]. Einige der in Instrumenten und Leitlinien zur Bewertung von Informationen geläufigen Empfehlungen können die wissenschaftliche Qualität der Informationen sogar herabsetzen.

Die meisten Bewertungsinstrumente konzentrieren sich auf die Darstellung nachgewiesener Therapieeffekte und bieten keine vollständige Bewertung eines gesamten Krankheitsbildes, einschließlich Ätiologie, Prognose, Screening und diagnostischer Testverfahren. Gesundheitsinformationen über Diagnose- und Screeningverfahren beinhalten jedoch komplexere Entscheidungsprozesse und Kommunikationsaspekte als Informationen über Behandlungen [6,7,19].

Aus diesem Grunde werden sich die Gesundheitsinformationen des Instituts nicht auf die gegenwärtig vorliegenden Bewertungsinstrumente stützen. Es wird auch kein eigenes Bewertungsinstrument entwickelt. Das Institut wird jedoch eigene Studien über bestimmte Aspekte, die die Entscheidungen von Patienten und nachweislich die Qualität von Informationen beeinflussen könnten, durchführen und die Gesundheitsinformationen nach den jeweiligen Ergebnissen ausrichten.

Das Ressort „Patienteninformation - Erstellung und Methodik“ wird neue wissenschaftliche Erkenntnisse über die Möglichkeiten der Qualitätsbewertung verfolgen und seine Methoden gegebenenfalls anpassen. Des Weiteren werden die Gesundheitsinformationen des Instituts soweit wie möglich von repräsentativen Bevölkerungsgruppen überprüft.

Zur Gewährleistung der Aktualität wird die für die einzelnen Gesundheitsinformationen verwendete Literatur kodiert. Dadurch wird es möglich, dass die Veröffentlichung wichtiger neuer Evidenz sowie Änderungen in Cochrane-Übersichtsarbeiten offenkundig werden. Die Aktualität der Gesundheitsinformationen wird auch dadurch gewährleistet, dass es einen kontinuierlichen Informationsaustausch zwischen den Schlüsselpersonen der Cochrane Collaboration, des Centre for Reviews and Dissemination und der Zeitschrift Evidence Based Medicine gibt.

Die Aktualität der Gesundheitsinformationsprodukte wird des Weiteren durch eine Überarbeitung mindestens alle zwei Jahre sichergestellt.

Die Gesundheitsinformations-Webseite wird für die Leser Feedback Mechanismen bereitstellen. Jegliche Art von internem und externem Feedback kann zu unmittelbarer Überarbeitung bereits veröffentlichter bzw. zu einer Überarbeitung der Entwürfe von Gesundheitsinformationen führen.

Die enge inhaltliche Kooperation des Ressorts „Patienteninformation - Erstellung und Methodik“ mit fachlich relevanten Ressorts gewährleistet, dass die erstellten Gesundheitsinformationen dem wissenschaftlichen Stand entsprechen. Seinem Anspruch an den Qualitätsprozess wird das Ressort „Patienteninformation - Erstellung und Methodik“ dadurch gerecht, dass es auf interne Fachkompetenz baut, die key informants einbezieht und den Autoren systematischer Übersichten die Möglichkeit bietet, zur Interpretation ihrer Arbeiten Stellung zu beziehen.

Literatur

- [1] Hope T. Evidence-Based Patient Choice. London: King's Fund, 1996.
- [2] Bessell TL, McDonald S, Silagy CA et al. Do internet interventions for consumers cause more harm than good? A systematic review. Health Expectations 2002; 5: 28-37.
- [3] National Institute of Clinical Studies. The impact of the internet on consumers' health behaviour. Prepared by the Centre for General Practice and the Centre for Evidence Based Practice, University of Queensland. NICS, Melbourne: 2003.

- [4] Lewis D. Computer-based approaches to patient education: a review of the literature. *J Am Informatics Association* 1999; 6: 272-282.
- [5] Coulter A, Entwistle V and Gilbert D. *Informing Patients: An Assessment of the Quality of Patient Information Materials*. London: King's Fund Publishing, 1998.
- [6] Entwistle VA, Watt IS, Davis H et al. Developing information materials to present the findings of technology assessments to consumers: The experience of the NHS Centre for Reviews and Dissemination. *Int J Tech Assess Health Care* 1998; 14: 47-70.
- [7] Edwards A, Bastian H. Risk communication – making evidence part of patient choices? In Edwards A, Elwyn G (eds). *Evidence-Based Patient Choice: Inevitable or Impossible?* Oxford: Oxford University Press, 2001; 144-160.
- [8] Eysenbach G, Jadad AR. Consumer health informatics in the Internet age. In Edwards A, Elwyn G (eds). *Evidence-Based Patient Choice: Inevitable or Impossible?* Oxford: Oxford University Press, 2001; 289-307.
- [9] Henshall C, Oortwijn W, Stevens A et al. Priority setting for health technology assessment. Theoretical considerations and practical approaches. A paper produced for the EUR-ASSESS project. *Int J Technol Assess Health Care* 1997; 13: 144-185.
- [10] Townsend J, Buxton M, Harper G. Prioritisation of health technology assessment. The PATHS model: methods and case studies. *Health Technology Assessment* 2003; Vol 7: No 20. NHS R&D HTA Programme.
- [11] Ghaffar A, de Francisco A, Matlin S. *The Combined Approach Matrix: A priority-setting tool for health research*. Geneva: Global Forum for Health Research, June 2004.
- [12] Liberati A, Sheldon TA, Banta HD et al. Eur-Assess project subgroup report on methodology: Methodological guidance for the conduct of health technology assessment. *Int J Tech Assess Health Care* 1997; 13: 186-219.
- [13] Sixma HJ, Kerssens JJ, Campben CV, Peters L. Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expectations* 1998; 1: 82-95.
- [14] DiPEX. The Database of Patients' Experiences. <http://www.dipex.org>. Zugriff am 18. Oktober 2004.
- [15] Krug S. *Don't make me think: A common sense approach to web usability*. Indiana: New Riders, 2000.
- [16] Nielsen J. *Designing web usability*. Indiana: New Riders, 2000.
- [17] Inan H. *Measuring the success of your website: A customer-centric approach to website management*. Sydney: Pearson Educational Australia, 2002.
- [18] W3C. Web Accessibility Initiative. <http://www.w3.org> [Zugriff am 26. Januar 2005]
- [19] Edwards A, Unigwe S, Elwyn G, Hood K. Personalised risk communication for informed decision making about entering screening programs (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 3, 2004. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- [20] O'Connor AM, Stacey D, Rovner D et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Cochrane Review) (last updated October 2003). In: *The Cochrane Library*, Issue 3, 2004. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- [21] Jadad AR, Gagliardi A. Rating health information on the internet: navigating to knowledge or to Babel? *JAMA* 1998; 279: 611-614.
- [22] Eysenbach G. Consumer health informatics. *BMJ* 2000; 320: 1713-1716.

- [23] 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* 2002; 324: 569-573.
- [24] Moulton B, Franck LS, Brady H. Ensuring quality information for patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health information. *Health Expectations* 2004; 7: 165-175.
- [25] van den Brink-Muinen A, Verhaak PF, Bensing JM et al. Doctor-patient communication in different European health care systems: Relevance and performance from the patients' perspective. *Patient Education Counseling* 2000; 39: 115-127.
- [26] Eysenbach G, Kohler C. 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.