

Gesundheitsinformation.de: Wie unsere Informationen entstehen

1. Wachsendes Wissen: Der Ausgangspunkt
2. Evidenz: Das Fundament unserer Informationen
3. Systematische Recherche
4. Evidenz-Bewertung
5. Texterstellung
 - 5.1. Kernprodukte
 - 5.1.1. Umfassende Informationspakete
 - 5.1.2. Merkblätter
 - 5.1.3. Kurze Antworten auf wissenschaftliche Fragen
 - 5.2. Erfahrungsberichte
 - 5.3. Interaktives
 - 5.4. Grafiken und Animationen
6. Qualitätssicherung
 - 6.1. Peer Review
 - 6.1.1. Interne fachliche Begutachtung
 - 6.1.2. Externe fachliche Begutachtung
 - 6.2. Nutzertestung
7. Einbindung von Stakeholdern
8. Evaluation
9. Aktualisierung

*Köln, 6. Mai 2010
info@iqwig.de*

1. Wachsendes Wissen: Der Ausgangspunkt

Bei unserer Arbeit steht für uns eine Frage im Vordergrund: Was möchten Bürgerinnen und Bürger sowie Patientinnen und Patienten zu Krankheiten und anderen gesundheitlichen Fragen wissen? Das Fundament unserer Arbeit liefert die geprüfte Medizin – Evidenz-basierte Medizin (EbM) genannt. Damit ist eine Medizin gemeint, die sich nicht nur auf persönliche Ansichten und Überzeugungen verlässt, sondern nach objektiven wissenschaftlichen Belegen fragt.

Das medizinische Wissen entwickelt sich ständig weiter. In der Medizin werden laufend neue Therapien entwickelt und jedes Jahr nehmen hunderttausende von Patientinnen und Patienten an klinischen Studien teil. Inzwischen ist der Wissenszuwachs in der Medizin so groß, dass ein Einzelner nicht mehr damit Schritt halten kann. Doch das Problem ist erkannt und Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler haben bereits eine Lösung dafür entwickelt, wie sie das medizinische Wissen bündeln und nutzbar machen können: Sogenannte systematische Übersichten – sie sind eines der wichtigsten Instrumente der Evidenz-basierten Medizin.

Mit der Website Gesundheitsinformation.de möchten wir den Bürgerinnen und Bürgern Zugang zum wachsenden medizinischen Wissen bieten. Dazu haben wir ein System entwickelt, das uns dabei hilft, mit dem wachsenden medizinischen Wissen Schritt zu halten – kurz „Evidenz-Scanning“ genannt. Dies ist eine automatisch laufende systematische Suche nach aktuellen Übersichten in den wichtigsten medizinischen Datenbanken. Sie hilft uns dabei, ständig auf dem Laufenden zu sein, um schnell auf neue und bedeutsame Forschungsergebnisse reagieren zu können. Parallel dazu informieren wir uns über Sicherheitswarnungen zu Arzneimitteln, die von den zuständigen Behörden herausgegeben werden.

Bei unserer Arbeit orientieren wir uns an den Bedürfnissen von Bürgerinnen und Bürgern. Beispielsweise werten wir Themenvorschläge unserer Leserinnen und Leser aus und suchen nach Studien zum Informationsbedarf der Bevölkerung. Manchmal führen wir auch selbst Umfragen durch. Ferner sprechen wir mit Selbsthilfegruppen, Patientenberatungsstellen und Patientenvertreterinnen und –vertretern, um zu erfahren, welche inhaltlichen Schwerpunkte für betroffene Menschen besonders wichtig sind.

Wir können auch vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) oder dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) dazu beauftragt werden, Patienteninformationen zu einer bestimmten Erkrankung zu erstellen. Der G-BA ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Krankenkassen, Krankenhäuser, ambulanten Ärzte- und Zahnärzteschaft und Psychotherapie in Deutschland. Darüber hinaus erstellen wir allgemeinverständliche Zusammenfassungen der wissenschaftlichen Berichte des IQWiG.¹

Genauere Informationen zu unserem gesetzlichen Auftrag finden Sie auf den Seiten des Gemeinsamen Bundesausschuss² und des Bundesministerium der Justiz.³

2. Evidenz: Das Fundament unserer Informationen

Wir streben an objektiv, neutral und wissenschaftlich zu sein. Im Jahr 2008 hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) unsere Methoden geprüft und die Qualität unserer Arbeit bestätigt.⁴ Zudem berücksichtigen wir beispielsweise die Gute Praxis Gesundheitsinformation des Deutschen Netzwerks für Evidenzbasierte Medizin. Weitere Informationen zu diesen Prinzipien finden Sie auf den Seiten des Netzwerks für Evidenzbasierte Medizin.⁵

Bei der Erstellung der Texte stützen wir uns vorwiegend auf systematische Übersichten. Systematische Übersichten sind Zusammenfassungen aller wichtigen Einzelstudien zu einer bestimmten medizinischen Frage. Sie spielen eine wichtige Rolle in der Evidenzbasierten Medizin, denn nur wenn man alle Studien zusammen betrachtet, erhält man ein Bild davon, wie nützlich zum Beispiel eine Behandlung ist. Einzelne Studien sind oft zu klein, um für sich genommen zuverlässige Ergebnisse liefern zu können. Daher ergeben sie - allein betrachtet - häufig ein verfälschtes Bild. Wie systematische Übersichten erstellt werden, können Sie auch auf der Homepage von Gesundheitsinformation.de nachlesen.⁶

Neben systematischen Übersichten recherchieren wir auch nach sogenannten qualitativen Studien. Diese Art von Studien wird eingesetzt, um das Erleben und die subjektiven Erfahrungen von Menschen mit einem bestimmten Krankheitsbild oder ihren Angehörigen zu verstehen. Solche Informationen werden zum Beispiel über Interviews, Beobachtungen und schriftliche Dokumente wie Tagebücher erfasst und dann ausgewertet.

Um auf einem aktuellen Stand zu sein, berücksichtigen wir in der Regel nur systematische Übersichten, deren Suche nach Studien nicht älter als drei Jahre ist. Dies ist wichtig, denn das medizinische Wissen wächst rapide – jedes Jahr werden weltweit tausende klinische Studien durchgeführt. Das Wissen von heute kann daher schnell veraltet sein.

3. Systematische Recherche

Wenn wir uns einem Thema annehmen, führen wir eine gründliche **systematische Recherche** in verschiedenen medizinischen Datenbanken durch. Dies erfordert eine ausgefeilte Methodik, denn medizinische Studien sind in tausenden von medizinischen Fachzeitschrift und Datenbanken verstreut. Anschließend wählen wir die für das Thema relevanten Arbeiten aus – dieser Vorgang wird „**Ergebnis-Screening**“ genannt. Um keine wichtigen Veröffentlichungen zu übersehen, werden die Suchergebnisse immer von mindestens zwei Wissenschaftlerinnen oder Wissenschaftlern unabhängig voneinander geprüft. Übrigens werden fast alle Studien und Übersichten in Englisch veröffentlicht – unabhängig davon, in welchem Land sie durchgeführt wurden. Daher ist der überwiegende Teil der Quellenangaben in unseren Informationen auf Englisch.

Uns interessieren auch Forschungsarbeiten, die die Wirkung verschiedener Kommunikationsformen auf die Nutzerinnen und Nutzer von Gesundheitsinformationen untersuchen. Und wir recherchieren nach anderen kostenlos zugänglichen Patienteninformationen im Internet, um ein Bild davon zu erhalten, wo es noch Bedarf nach hochwertigen Informationen gibt.

4. Evidenz-Bewertung

Nicht jede Studie, die gemacht wird, ist auch eine gute Studie. Deshalb ist es wichtig, Studien kritisch auf ihre Verlässlichkeit zu prüfen. Dies ist ein essentieller Teil jeder systematischen Übersicht. Auch nach einer aufwändigen Suche bleiben oft nur wenige Studien übrig, die wirklich verlässliche Antworten geben können.

Es ist auch nicht jede systematische Übersicht gut durchgeführt. Daher fordern wir von jeder Übersicht, dass sie gewisse **Mindestanforderungen** erfüllt und nur geringe methodische Mängel aufweist. Dies bewerten wir mit einer Skala – dem sogenannten Oxman-und-Guyatt-Index. Dieser fragt zum Beispiel ab, ob die zugrundeliegende Recherche ausreichend war und ob die eingeschlossenen Studien angemessen ausgewertet wurden. Finden sich mehrere systematische Übersichten von angemessener Qualität, erfolgt eine detaillierte Bewertung der Einzelergebnisse, um die jeweils beste zu identifizieren. Die Bewertung von Studien führen immer zwei Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler unabhängig voneinander durch. Können sie sich nicht einigen, wird ein Dritter hinzugezogen.

Ein weiteres wichtiges Kriterium für uns ist die **Unabhängigkeit**. Da wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass von Herstellern mitfinanzierte systematische Übersichten zu einer zu positiven Darstellung ihrer Produkte tendieren, werden sie bei unseren Bewertungen nicht berücksichtigt.

Qualitative Studien bewerten wir danach, ob sie nachvollziehbar durchgeführt wurden und ob sie die untersuchte Fragestellung angemessen bearbeitet haben.

5. Texterstellung

5.1. Kernprodukte: Als Kernprodukte bezeichnen wir im Wesentlichen drei verschiedene Textformate: Artikel, Merkblätter und „kurze Antworten auf wissenschaftliche Fragen“. Sie bilden das Herzstück der Website Gesundheitsinformation.de.

5.1.1. Artikel sind umfangreiche Informationspakete, die möglichst alle Aspekte einer Krankheit darstellen. Sie werden vor allem zu vielschichtigen und komplizierten Krankheitsbildern erstellt, wie zum Beispiel zu chronischen Erkrankungen. Umfangreiche Informationspakete umfassen in der Regel einen ausführlichen Artikel zum Thema und werden im Rahmen eines Spezial veröffentlicht. Bilder, Grafiken, Erfahrungsberichte und interaktive Elemente veranschaulichen die Artikel und verbessern die Verständlichkeit.

5.1.2. Merkblätter fassen die wichtigsten Aspekte zu einer Krankheit oder einem anderen Thema zusammen. Auch bei Merkblättern runden Bilder, Grafiken und Erfahrungsberichte die Textinformationen ab.

5.1.3. „Kurze Antworten auf wissenschaftliche Fragen“ behandeln eine ganz bestimmte Frage, zum Beispiel „Kann Vitamin C Erkältungen vorbeugen?“. In diesen Texten stellen wir Forschungsergebnisse ausführlicher dar. Sie richten sich daher insbesondere auch an Leserinnen und Leser, die sich für die wissenschaftlichen Hintergründe interessieren.

5.2. Erfahrungsberichte: Wer mit einer bestimmten Erkrankung zu tun hat, interessiert sich häufig dafür, welche Erfahrungen andere Betroffene machen und wie sie im Alltag mit ihrer Erkrankung umgehen. Aus diesem Grund veröffentlichen wir auf unserer Website Berichte von Betroffenen, die sich bereit erklärt haben, ihre Krankheitsgeschichte mit anderen zu teilen. Diese Erfahrungsberichte werden im Rahmen von Interviews gesammelt und nach Zustimmung der Interviewpartnerinnen und -partnern veröffentlicht.

5.3. Interaktives: Durch interaktive Elemente möchten wir unsere Leserinnen und Leser anregen, sich selbst zu beteiligen: Sie können beispielsweise ihr medizinisches Wissen mit einem Quiz testen. Andere interaktive Elemente helfen gezielt dabei, etwas für die eigene Gesundheit zu tun – beispielsweise gibt es einen

Kalziumrechner, mit dem Leserinnen und Leser ausrechnen können, ob sie mit ihrer Nahrung ausreichend Kalzium zu sich nehmen.

5.4. **Grafiken und Animationen:** Der Körper des Menschen ist ein über Jahrtausende entstandener und äußerst komplizierter Organismus. Sein Aufbau und die Prozesse, die in ihm ablaufen, sind manchmal schwer zu verstehen. Damit sich unsere Leserinnen und Leser medizinische Vorgänge besser vorstellen können, ergänzen wir unsere Informationen durch Grafiken und Animationen.

6. Qualitätssicherung

6.1. **Peer Review:** Um eine bestmögliche Qualität unserer Informationen zu gewährleisten, ziehen wir in unsere Arbeit Fachleute mit ein:

6.1.1. **Interne fachliche Begutachtung:** Bei der Erstellung unserer Informationen ziehen wir das Wissen von Expertinnen und Experten zurate, die im IQWiG tätig sind. Dazu wird jede Information vor ihrer Veröffentlichung intern geprüft: Zu den im IQWiG tätigen Expertinnen und Experten gehören Ärzte, Gesundheits- und Naturwissenschaftler sowie Statistiker und Fachleute aus den Bereichen Psychologie und Sozialwissenschaften.

6.1.2. **Externe fachliche Begutachtung:** Vor der Veröffentlichung von Informationen bitten wir stets die Autorinnen und Autoren der zentralen Forschungsarbeiten, auf denen unsere Informationen beruhen, um ihre Unterstützung. Sie prüfen die medizinische und wissenschaftliche Korrektheit unserer Texte. Zusätzlich lassen wir unsere Informationen von unabhängigen Expertinnen und Experten aus Deutschland prüfen, die auf das jeweilige Fachgebiet spezialisiert sind.

6.2. **Nutzertestung:** Wir legen besonderen Wert auf die Wünsche, Interessen und Fragen unserer Leserinnen und Leser. Um sicherzustellen, dass unsere Informationen ihren Erwartungen gerecht werden, lassen wir jede unserer Informationen durch Nutzerinnen und Nutzer testen, die möglichst selbst von der jeweiligen Erkrankung betroffen sind. Diese Nutzertestungen werden durch unabhängige Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) oder von der unabhängigen Patientenberatung in Hamburg für uns durchgeführt. Die Rückmeldungen fließen in die Überarbeitung der Texte ein. Natürlich können wir nicht jede Leserin und jeden Leser zufriedenstellen, aber wir bemühen uns darum, möglichst viele Belange zu berücksichtigen.

7. Einbindung der Fachöffentlichkeit (Stakeholder):

Vor der Veröffentlichung auf der Website geben wir verschiedenen Fachkreisen die Möglichkeit, zu den Texten innerhalb von vier Wochen eine Stellungnahme abzugeben. Anschließend werden die Stellungnahmen im Rahmen einer Redaktionskonferenz diskutiert und bei der Überarbeitung der Texte berücksichtigt. Zu einer Stellungnahme gebeten werden unter anderem medizinische Fachgesellschaften, Patientenvertreterinnen und -vertreter, Verbraucherzentralen, (Zahn-)Ärzte- und Psychotherapeutenkammern, kirchliche Einrichtungen, Krankenhäuser und die pharmazeutische Industrie. Außerdem legen wir unsere Informationen der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) und Behörden wie dem Robert-Koch-Institut (RKI) zur Stellungnahme vor.

8. Evaluation

Alle Informationen auf unserer Website werden auf verschiedenen Wegen geprüft. Die Ergebnisse dieser Auswertungen fließen kontinuierlich in den Erstellungs- und Überarbeitungsprozess der Informationsprodukte ein.

Im Rahmen eines sogenannten **Routinemonitorings** überwachen wir die Nutzung unserer Website. So wird beispielsweise ermittelt, wie viele Personen die Seite besuchen, wie viele Seiten sie aufrufen und ob sie interaktive Elemente nutzen. Anhand dieser Kriterien können wir sehen, an welchen Themen ein großes Interesse besteht. Zudem prüfen wir, ob Informationen der Website häufig von Medien übernommen werden.

Nach der Veröffentlichung fordern wir alle Leserinnen und Leser ausdrücklich dazu auf, Verbesserungsvorschläge einzureichen. Sie können beispielsweise sprachliche Verbesserungen anregen oder sich mehr Informationen zu einem bestimmten Thema wünschen. Dieses **Leser-Feedback** ist ein wichtiges Mittel, um unsere Gesundheitsinformationen patienten- und nutzerfreundlich gestalten zu können. Außerdem erfragen wir mit einem **Online-Fragebogen** die Zufriedenheit der Leserinnen und Leser mit unserer Website.

Die Beratung mit Patientenvertreterinnen und -vertretern und mit Nutzerinnen und Nutzern ist eine weitere Möglichkeit, ein Feedback einzuholen. Darüber hinaus durchlaufen ausgewählte Gesundheitsinformationen eine **externe Prüfung**, bei der beispielsweise die Barrierefreiheit der Internetseite getestet wird. Denn unsere Gesundheitsinformationen sollen für möglichst

viele Menschen zugänglich sein – auch für Personen mit körperlichen Einschränkungen wie einer verminderten Sehfähigkeit.

9. Aktualisierung

Für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen ist es von besonderer Bedeutung, dass sie nicht veraltet sind. Daher sind regelmäßige Aktualisierungen ein wichtiges Qualitätskriterium. Als Anstoß für Aktualisierungen dienen mithilfe des Evidenz-Scannings identifizierte systematischen Übersichten und Sicherheitswarnungen von Arzneimittelzulassungsbehörden. Dabei arbeiten wir mit verschiedenen Kooperationspartnern zusammen, beispielsweise dem Centre for Reviews and Dissemination in Großbritannien und der Cochrane Collaboration. Danach erfolgt eine Evidenzbewertung: Die neuen Forschungsarbeiten werden genau analysiert und geben so ein umfassende Bild davon, was bekannt ist und was nicht. Auch wenn ein anderer Anbieter evidenzbasierter Gesundheitsinformationen seine Texte überarbeitet oder zu einem bestimmten Medikament Sicherheitshinweise oder Warnmeldungen herausgegeben werden, kann dies Anlass für eine Aktualisierung unserer Texte sein.

Alle Informationen, die nicht ohnehin aus einem der genannten Gründe aufgefrischt wurden, bringen wir in der Regel spätestens nach drei Jahren auf den neusten Stand der Wissenschaft. In dem Methodenpapier des IQWiG stellen wir die Methoden im Detail vor.⁷

Auch in der wissenschaftliche Literatur sind die Methoden evidenzbasierter Gesundheitsinformationen beschrieben.⁸

Referenzen:

¹ Allgemeinverständliche Zusammenfassungen der wissenschaftlichen Berichte des IQWiG:

<http://www.gesundheitsinformation.de/iqwig-berichte.48.html>

² Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA), Generalauftrag an das IQWiG:

<http://www.g-ba.de/downloads/39-261-216/2004-12-21-Generalauftrag-IQWiG.pdf>

³ Bundesministerium der Justiz: Relevante Paragraphen im Sozialgesetzbuch V:

[§ 139a - Allgemeines zum IQWiG \(Gründung, Rechtsform, Gremien, Aufgaben\)](#)

http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___139a.html

⁴ Gutachten der Weltgesundheitsorganisation (WHO): Evaluation des IQWiG-Programmes zur Entwicklung einer evidenzbasierten „Enzyklopädie“ für Patienten und Öffentlichkeit, Veröffentlichung am 6. Mai 2010

⁵ Deutsches Netzwerk für evidenzbasierte Medizin:

http://www.ebm-netzwerk.de/grundlagen/images/gpgi_2009_11.pdf

⁶ Gesundheitsinformation.de, Geprüfte Medizin:

<http://www.gesundheitsinformation.de/index.433.de.html>

⁷ Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, allgemeine Methoden:

http://www.iqwig.de/download/IQWiG_Methoden_Version_3_0.pdf

⁸ Aktuelle Fachpublikationen zu den Methoden evidenzbasierter Gesundheitsinformationen:

Bastian H. Health literacy and patient information: developing the methodology for a national evidence-based health website. *Patient Educ Couns* 2008; 73(3): 551-556. PubMed-Zusammenfassung:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18963722>

Bastian H, Knelangen M, Zschorlich B. Making information available to patients and the general public: The example of "Informed Health Online" from Germany. In: Edwards A, Elwyn G (Ed). *Shared Decision-Making in Health Care: Achieving Evidence-Based Patient Choice*. Oxford: Oxford University Press 2009: 185-190:

<http://www.oupcanada.com/catalog/9780199546275.html>

Knelangen M, Zschorlich B, Büchter B, Fechtelpeter D, Rhodes T, Bastian H. Online-Umfragen auf Gesundheitsinformation.de: Ermittlung potenzieller Informationsbedürfnisse für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 2010 epub März. Zeitschrift-Zusammenfassung:

>http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B8JJB-4YX7027-R&_user=9249730&_coverDate=04%2F22%2F2010&_rdoc=1&_fmt=high&_orig=search&_sort=d&_docanchor=&_view=c&_acct=C000069471&_version=1&_urlVersion=0&_userid=9249730&md5=87bd23133050b21bea22f8dcbc9e0bf9