

Patienteninformation des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin

Was fehlt mir genau? Welche Behandlungsmöglichkeiten kommen für meinen Fall in Frage? Wo kann ich Hilfe finden? Antworten auf solche Fragen sowie „ärztlichen Rat“ suchen viele Patienten und Verbraucher in Fernsehsendungen, Zeitschriften oder Apothekenheften. Das Bedürfnis nach Informationen zu Gesundheit und Krankheit ist groß, die Fülle an Informationen ebenso.

Das zeigte eine telefonische Befragung des Robert Koch-Institutes schon 2003. Demnach informierten sich nur zwei Prozent der Befragten nicht über Gesundheitsthemen. Neben klassischen Informationsquellen spielt auch das Internet als Ratgeber eine zunehmend wichtige Rolle, wenn es um Gesundheitsfragen geht. Doch wer nach Informationen sucht, wird nicht immer gut beraten. Denn oft ist es für den Laien nicht einfach, im Angebotsdschungel die Übersicht zu bewahren und nützliche Informationen zu finden. Häufig wird in Broschüren und auf Webseiten eher belehrt oder überredet als wirklich informiert. Außerdem kann man gerade im Internet interessengeleitete oder manipulative Angebote nicht immer auf den ersten Blick erkennen. Mitunter müssen sich Nutzer minutenlang durch die Webseiten klicken, um etwas über die Identität des Portalbetreibers oder über die Aktualität der angebotenen Informationen zu erfahren. Vor diesem Hintergrund wurden in den letzten Jahren Qualitätslogos zur Kennzeichnung von verlässlichen Internetseiten zu Gesundheitsthemen entwickelt (z. B. afgis-Logo oder HONcode). Solche Siegel bieten ein gewisses Maß an Transparenz, sind jedoch kein Garant für die (medizinische) Korrektheit der Gesundheitsinformationen im Netz.

Qualitätsstandards

Zahlreiche Institutionen und Experten im Gesundheitswesen haben Qualitätsstandards für gute Patienteninformationen veröffentlicht. Beispiele dafür sind das „DISCERN-Instrument“ (www.discern.de), das Positionspapier „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ des Deutschen Netzwerkes für Evidenzbasierte Medizin



(www.ebm-netzwerk.de) und das „Manual Patienteninformation – Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen“ des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ, www.azq.de). Nachfolgend haben wir Kriterien zusammengestellt, die gute Patienteninformationen auszeichnen:

- Alle Behandlungsoptionen mit Nutzen- und Schadenswahrscheinlichkeit sollen dargestellt werden. Dabei sollen patientenrelevante Endpunkte wie Lebensqualität oder Lebenserwartung im Mittelpunkt stehen.
- Nutzen- und Schadenswahrscheinlichkeiten sollen verständlich kommuniziert werden. Dabei sollten absolute Zahlen oder verständliche Größen wie die „number needed to treat“ verwendet werden. Relative Risikoreduktion, Angaben in Prozentzahlen oder abhängige Wahrscheinlichkeiten sollten vermieden werden.
- Patienten müssen wissen, welches der natürliche Verlauf der Erkrankung ist und was passiert, wenn eine Erkrankung unbehandelt bleibt.
- Unsicherheiten sollen benannt werden. Wenn also die Wirkung einer Therapie in Studien noch nicht nachgewiesen, die Datenlage widersprüchlich oder die Studienqualität zweifelhaft ist, muss das beschrieben werden.

- Damit Transparenz gewährleistet ist, müssen Finanzierung und potenzielle Interessenskonflikte der Autoren offen gelegt werden. Formale Angaben wie die Namen der Verfasser, die benutzten Evidenzquellen oder das Erstellungsdatum sollen dokumentiert sein.

- Generell sollten Patienteninformationen in Sprache und Darstellung verständlich sein.

Nur wenn sich Verfasser von Patienteninformationen – aber auch Ärzte – an grundlegende Standards halten, können sie Patienten und Verbraucher dabei unterstützen, Entscheidungen eigenverantwortlich und kompetent mit ihren Ärzten zu treffen. Doch nicht alle seriösen Ratschläge oder Empfehlungen sind für alle Menschen gleich gut geeignet. So wird die Erstellung von Informationen für unterschiedliche Zielgruppen in Zukunft an Bedeutung zunehmen. Das betrifft unter anderem die Bereitstellung von Informationen speziell für ältere oder multimorbide Menschen. Außerdem liegen bislang nur wenig mehrsprachige Informations- und Beratungsangebote vor, die kulturelle Besonderheiten berücksichtigen.

Gute Patienteninformation – Angebote des ÄZQ

Seit über zehn Jahren unterstützt das ÄZQ als wissenschaftliches Institut in Trägerschaft von Bundesärztekammer (BÄK) und Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV) Patienten und Verbraucher durch die Bereitstellung verlässlicher und laienverständlicher Informationen. Dazu gehören die Entwicklung eigener Patienteninformationen, die Erarbeitung von Informationsbroschüren und Anforderungskatalogen sowie die Betreuung des Patienten-

portals www.patienten-information.de. Darüber hinaus engagiert sich das ÄZQ bei der Weiterentwicklung von Methoden und Konzepten zur Patienteninformation und -beteiligung.

Patientenleitlinien

In Patientenleitlinien werden Empfehlungen von ärztlichen Leitlinien in eine laienverständliche Sprache übersetzt. Sie geben Patienten und Angehörigen wichtige Hintergrundinformationen zu den Ursachen von Erkrankungen sowie Untersuchungs- und Behandlungsmethoden. Des Weiteren geben sie Anregungen für das Arztgespräch und bieten Hinweise zum Selbstmanagement. Patientenleitlinien des ÄZQ werden obligat gemeinsam mit Patienten- und/oder Angehörigenvertretern erarbeitet. Auf diese Weise werden Erfahrungswissen und spezielle Bedürfnisse Betroffener berücksichtigt. Zu einer ärztlichen Leitlinie, die im Rahmen des Programms für Nationale Versorgungsleitlinien erstellt wurde, wird grundsätzlich eine Patientenleitlinie am ÄZQ entwickelt. Bislang wurden folgende Ratgeber veröffentlicht:

- Asthma
- COPD
- Diabetes (Fuß- oder Netzhautkomplikationen)
- KHK
- Herzinsuffizienz
- Depression

Weitere Patientenleitlinien zu Kreuzschmerz und zu Nierenerkrankungen bei Diabetes sind in Vorbereitung. Das Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe hat die ÄZQ-Methodik sowie die Anforderung zur Erstellung einer Patientenleitlinie übernommen. Auch hier erarbeitet das ÄZQ Patientenversionen zu einzelnen onkologischen S3-Leitlinien. Bei der Deutschen Krebshilfe können diese kostenlos bestellt werden.

Kurzinformationen für Patienten

Patientenleitlinien sind aufgrund ihres Konzeptes umfangreiche, komplexe Dokumente für Menschen, die sich sehr genau informieren wollen. Seit 2010 entwickelt das ÄZQ im Auftrag der KBV auch kompakte Kurzinformationen für Patienten zu wichtigen Erkrankungen.



Abbildung 1: Patientenportal von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung www.patienten-information.de.



Downloads im Überblick

Alle Patienteninformationen und Dokumente des ÄZQ können Sie sich im Netz auf folgenden Internetseiten kostenlos als pdf-Dokument downloaden und ausdrucken:

- Patientenportal von BÄK und KBV: www.patienten-information.de
- Arztbibliothek – das Wissensportal für Ärzte von KBV und BÄK: www.arztbibliothek.de
- Internetseite zum Programm für Nationale Versorgungsleitlinien: www.versorgungsleitlinien.de
- Internetseite zu Arztbewertungsportalen: www.arztbewertungsportale.de

Kontakt zum ÄZQ: E-Mail: patienteninformation@azq.de, mail@azq.de
Internet: www.azq.de



Abbildung 2: Kurzinformationen für Patienten (KIP).

Diese KIP vermitteln auf einem doppelseitigen Dokument im DIN-A4-Format in leicht verständlicher Form die wichtigsten Inhalte einer Patientenleitlinie. Wenn zu einem bestimmten Thema keine Patientenleitlinie vorliegt, dient eine systematische, hochwertig aufbereitete Evidenzübersicht als Grundlage. Und für Patienten ganz wichtig: Jede Information enthält eine Rubrik „Was Sie selbst tun können“. Eine Beteiligung der BÄK an diesem Projekt startet 2012. Bisher sind 16 Kompaktinformationen erschienen. Sechs weitere sind für 2011 geplant. Alle stehen auf den Webseiten der KBV und dem geschützten Netzwerk der KVen (KV-SafeNet) sowie auf den ÄZQ-Portalen zum Herunterladen bereit. Bei Bedarf können Ärzte die Kurzinformationen ausdrucken und ihren Patienten aushändigen. So können sie ihre Patienten verlässlich informieren und selbst profitieren: Hochwertige Informationen unterstützen den Therapieprozess und das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient. Um auch fremdsprachige Bürger besser zu erreichen, werden demnächst

alle Blätter in sechs Sprachen übersetzt. (Siehe Abbildung 2)

Patientenportal: www.patienten-information.de


Auf dem Patientenportal von BÄK und KBV finden Nutzer sämtliche Informationsangebote der ärztlichen Selbstverwaltung auf einen Klick. Daneben enthält das Portal Informationen von verlässlichen Drittanbietern. Dabei folgt das Portal einer strengen Link-Policy. Die verlinkten Informationsangebote werden außerdem von der Redaktion auf ihre formale Qualität hin geprüft – das ist ein bislang einmaliges Angebot in deutschen Gesundheitsportalen. Die Prüfprotokolle sind frei einsehbar. Patienten erhalten so nur Informationen, auf die sie sich verlassen können. (Siehe Abbildung 1)

Informationsbroschüren und Anforderungskataloge

Patienten sollen sich im Gesundheitssystem sicher bewegen und zurechtfinden. Daher hat das ÄZQ gemeinsam mit anderen Experten Informationsbroschüren und

Kriterienkataloge für gute Standards bei Gesundheitssysteminformationen entwickelt. Mit diesen können Patienten eine „gute“ Arztpraxis erkennen oder IGEL-Leistungen für sich besser einschätzen. Zudem hat das ÄZQ zusammen mit einem Expertenkreis Qualitätsmaßstäbe für Arztbewertungsportale erarbeitet und die Qualität vorhandener Angebote überprüft. ■

Literatur beim Verfasser

 Dr. Sabine Schwarz,
Wissenschaftliche Mitarbeiterin Bereich
Patienteninformation

Corinna Schaefer,
Bereichsleitung Patienteninformation

Prof. Dr. Dr. Günter Ollenschläger,
Institutsleiter

Ärztliches Zentrum für Qualität in der
Medizin (ÄZQ)