

S. Sanger
J. Nickel
A. Huth
G. Ollenschlager

Gut informiert ber Gesundheitsfragen, aber wie?

Das Deutsche Clearingverfahren fr Patienteninformationen –
Zielsetzung, Hintergrund und Arbeitsweise

Well-Informed on Health Matters-How Well? – The German 'Clearinghouse for Patient Information' – Objective, Background and Methods

Zusammenfassung

Ziel: Gesundheitsinformationen fr Laien in gedruckter oder elektronischer Form werden international als sinnvolle und notwendige Entscheidungshilfe angesehen. Dabei hangt die Wirksamkeit solcher „Patienteninformationen“ ganz wesentlich von deren Qualitat und allgemeinen Verfgbarkeit ab. Da viele Angebote hier deutliche Defizite aufweisen, hat die Arztliche Zentralstelle Qualitatssicherung ein Programm zur Qualitatsverbesserung medizinischer Fachinformationen fr Laien erarbeitet, das alle Akteure vom Prozess der Erstellung bis hin zur Vermittlung und Konsumtion von Patienteninformationen einbindet. Ziel ist es, in Analogie zum bereits etablierten Deutschen Leitlinien-Clearingverfahren auch ein Clearingverfahren fr deutschsprachige Patienteninformationen zu erarbeiten.

Methodik: Die Basis des Programms zur Qualitatsverbesserung medizinischer Fachinformationen besteht 1. in der Festlegung von Qualitatsanforderungen fr deutschsprachige, gedruckte und elektronische Patienteninformationen, 2. in der Entwicklung eines standardisierten Verfahrens der Qualitatsbewertung medizinischer Fachinformationen durch Laien, 3. in der Etablierung eines Internetportals fr bewertete Patienteninformationen und 4. im Auf- und Ausbau der hierzu erforderlichen Partnerschaften mit Informationsanbietern, Informationsvermittlern und Informationskonsumenten. Die Grundlage zur Bewertung von medizinischen Laieninformationen bilden die DISCERN-Kriterien fr gute Patienteninformationen, die mit dem Ziel der berprfung der methodischen Qualitat der evaluierten und nach einem stringenten Auswahlverfahren bereits vorsortierten Informationen angewendet werden. Die Ergebnisse dieser Qualitatsbewertung werden fr jedermann zuganglich und in einer Weise, die den Bewertungsprozess selbst transparent macht, verffentlicht.

Ergebnisse: Der internetbasierte Patienteninformationsdienst der Arztlichen Zentralstelle Qualitatssicherung www.patienten-

Abstract

Objective: Health information for lay people in print or electronic form are internationally recognised as useful tools and as necessary in the decision-making process of individuals. The effectiveness of offered patient information depends on quality and accessibility. Because much of the available health information is significantly deficient, the Agency for Quality in Medicine developed a programme for assessing the quality of specialised health and medical information for all non-medically trained persons. The German 'Clearinghouse for Patient Information' project is an adjunct to the already established German 'Clearinghouse for Clinical Guidelines'.

Method: The basis for quality improvement for specialised medical information consists 1. in the determination of demands on quality for patient information published in the German language, 2. development of a standardised instrument for assessing the quality of specialised medical information by non-medically trained persons, 3. establishment of an Internet portal for evaluated and rated material, and 4. the establishment and organisation of relevant partnerships with information providers and users of health and medical information. The principle building block to rate medical information for lay people are the DISCERN criteria for good patient information. The results of the quality rating of specialised medical information are made available to the public with emphasis on promoting transparency of the assessment and rating processes used.

Results: The Internet-based patient information service of the Agency for Quality in Medicine (www.patienten-information.de 19.06.02) has currently a selection of approximately 800 information items covering fifty disease topics with fully or partially evaluated and rated information. Partnerships to appropriate information providers and users are already established and have been tested in special single projects.

Institutsangaben

Arztliche Zentralstelle Qualitatssicherung, Kln

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Gnter Ollenschlager · Arztliche Zentralstelle Qualitatssicherung · Aachener Strae 233–237 · 50931 Kln · E-mail: patienteninformation@azq.de

Bibliografie

Gesundheitswesen 2002; 64: 391–397  Georg Thieme Verlag Stuttgart · New York · ISSN 0941-3790

information.de umfasst derzeit eine Sammlung von ca. 800 vorausgewählten und zum Teil bereits bewerteten Informationen zu 50 Erkrankungsbildern und Themengebieten. Die erforderlichen Partnerschaften zu Informationsanbietern, Informationsvermittlern und Konsumenten wurden bereits aufgebaut und in speziellen Einzelprojekten erfolgreich getestet.

Schlussfolgerungen: Um den Prozess der Qualitätsverbesserung medizinischer Fachinformationen für Laien erfolgreich fortsetzen zu können, ist es notwendig, die Kooperation mit den Partnern auf verschiedenen Ebenen zu intensivieren und gleichzeitig das verwendete Bewertungsinstrument auf der Basis der durch diese Zusammenarbeit gewonnenen Erkenntnisse stetig weiterzuentwickeln. Darüber hinaus müssen effiziente Strukturen erarbeitet werden, diese Bemühungen jedem Patienten bzw. Konsumenten von Informationen transparent und verständlich zu machen.

Schlüsselwörter

Patienteninformationen · Clearingverfahren im Gesundheitswesen · Qualitätssicherung · Qualitätspolitik · evidenzbasierte Medizin

Einführung

Die verantwortliche Entscheidung des Verbrauchers und Patienten für oder gegen gesundheitliches Verhalten und/oder medizinische Intervention setzt gründliche und vor allem verständliche Aufklärung und Information voraus. Dabei stellen der medizinische Wissenszuwachs und die Zunahme an diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten eine Herausforderung für Leistungserbringer und Verbraucher im Gesundheitswesen dar. Im Rahmen des vermehrten Bedarfs an medizinischen Laieninformationen ist in den letzten Jahren ein nahezu unüberschaubarer Informationsmarkt entstanden. Die Qualität dieses Angebotes ist – insbesondere im Internet – häufig nur schwer beurteilbar [1–3].

Vor diesem Hintergrund hat die Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ) das erste deutschsprachige Verfahren zur systematischen Qualitäts-Bewertung und -Darlegung von Patienteninformationen entwickelt (Deutsches Clearingverfahren für Patienteninformation). Das Programm zielt vorrangig auf Qualität und Transparenz medizinischer Laieninformationen im Internet. Es richtet sich insbesondere an Akteure, die an der Erstellung und Verbreitung medizinischer Laieninformationen beteiligt sind. Die Bewertungsergebnisse sind für jedermann zugänglich über das Internet-Portal „www.patienten-information.de“. Über Hintergrund, Zielsetzung und Verfahren dieses Programms wird im Folgenden berichtet.

Hintergrund: Qualität und Verfügbarkeit von Patienteninformationen

Wenn im Gesundheitswesen „Wissen Macht ist, dann sind viele Konsumenten in unserem Gesundheitswesen in Schwierigkeiten“ [4] – so merkte kürzlich der Sachverständigenrat für die Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen zur Informationslage von Versicherten und Patienten in Deutschland an. So lägen neutrale medizinische Fachinformationen für Laien – trotz ihrer

Conclusion: To advance the process of quality improvement for medical information for non-medical and lay persons, it is essential to develop and to intensify the cooperation with stakeholders and partners at different levels. Only through close cooperation with others it is possible to create a basis to continuously develop and improve the information quality assessment instrument further. In addition, effective strategies need to be developed to disseminate these endeavours to patients and consumers of health information in a user-friendly and transparent way.

Key words

Patient Information · Clearinghouses · Quality Assurance · Quality Management in Health Care · Evidence-Based Medicine

Bedeutung für die selbstverantwortete und gleichberechtigte Entscheidung von Patienten (AHCP) [5] – zur Zeit kaum vor [6]. Viel von dem offerierten Material sei inakkurat oder missverständlich [7,8], manches widersprüchlich [9,10]. Als besonderen Problembereich identifizierte das Sachverständigengutachten die Angebote im Internet: „Sie erlaubten es dem Nutzer nicht zweifelsfrei, zwischen soliden wissenschaftlichen Einsichten und freien Einfällen zu unterscheiden“ [6].

Diese Kritik greift internationale Aktivitäten zur Förderung der Qualität und Zugänglichkeit von Gesundheitsinformationen auf ([11]; Übersicht bei [12,13]).

Im Mittelpunkt dieser – ursprünglich aus dem angloamerikanischen Sprachraum kommenden – Programme stehen:

- 1. Bewertung und Darlegung von Qualitätsaspekten medizinischer Laieninformationen** – wie Klarheit, Verständlichkeit, Nachprüfbarkeit, Interessen-Unabhängigkeit und Aktualität der Informationsangebote (s. Tab. 1) sowie
- 2. Förderung der Verbreitung und Zugänglichkeit guter Informationsangebote** – insbesondere auch durch Internet-Portale, die bestimmte Qualitätskriterien für die Auswahl ihrer Angebote berücksichtigen (s. Tab. 2).

Vor der Einführung des Patienten-Information-Dienstes der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung, über den im Folgenden berichtet wird, existierten im deutschen Sprachraum keine vergleichbaren Programme.

Entwicklung des Clearingverfahrens für Patienteninformationen

Die Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung widmet sich den Fragen der Qualitätssicherung auf verschiedenen Ebenen der Gesundheitsversorgung durch die Koordination der Arbeit der ärztlichen Spitzenorganisationen auf dem Gebiet der Qualitätssiche-

Tab. 1 Kriterien und Instrumente zur Qualitätsbeurteilung von Gesundheitsinformationen (Auswahl – Stand 4.10.2001)

- AHRQ (Agency for Health Care and Research and Quality, USA)
<http://www.ahrq.gov/data/infoqual.htm>
- An Author's Guide (Univ. of Utah Health Science Center, USA)
<http://www.med.utah.edu/pated/authors/>
- ARGUS Clearinghouse (University of Michigan Internet Public Library, USA)
<http://www.clearinghouse.net/ratings.html>
- BIOME/OMNI (Organising Medical Networked Information, UK)
<http://biome.ac.uk/guidelines/eval/>
- DISCERN (Institute of Health Sciences, University of Oxford, UK)
<http://www.discern.org>. Deutsch: <http://www.discern.de>
- GMDS (Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie, D) <http://www.imbi.uni-freiburg.de/medinf/gmdsqc/d.htm>
- Healthfinder Selection Policy (US Dep. Health and Human Services, UK)
<http://www.healthfinder.org/aboutus/selectionpolicy.htm>
- HITI (Health Information Technology Institute, USA)
<http://hitiweb.mitstek.org/docs/criteria.html>
- HON (Health on the Net Foundation, CH)
<http://www.hon.ch/HONcode/German/>
- IHC Application Checklist (Science Panel on Interactive Communication and Health, USA) <http://www.health.gov/scipich/IHC/checklist.htm>
- MEDCERTAIN (MedPICS Certification and Rating of Trustworthy Health Information on the Net, EU) <http://medcertain.org>
- MEDLINEplus Selection Guidelines (National Library of Medicine, USA)
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/criteria.html>
- NNLM (National Network of Libraries of Medicine, USA)
<http://nnlm.gov/gmr/publish/eval.html>
- NOAH (New York Online Access to Health, USA)
<http://www.noah-health.org/english/collection.html>
- VL Evaluation of Information Sources (Information Quality WWW Virtual Library) <http://www.ciolek.com/WWWVL-InfoQuality.html>

Tab. 2 Ausländische Internet-Portale nichtkommerzieller Träger, deren Angebote explizit Qualitätskriterien berücksichtigen (Auswahl – Stand 4.10.2001)

- ARGUS Clearinghouse (University of Michigan Internet Public Library, USA)
<http://www.clearinghouse.net>
- BIOME/OMNI (Organising Medical Networked Information, UK)
<http://biome.ac.uk/>
- CAPHIS (Consumer and Patient Health Information Section, Medical Library Ass., USA) <http://caphis.mlanet.org/consumer>
- Healthfinder (US Dep. Health and Human Services, UK)
<http://www.healthfinder.org>
- Healthweb (Nat. Network of Libraries of Medicine, USA)
<http://healthweb.org>
- MEDLINEplus (National Library of Medicine, USA)
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/>
- National Electronic Library for Health (National Health Service, UK)
<http://www.nelh.nhs.uk>
- NOAH (New York Online Access to Health, USA)
<http://www.noah-health.org>

– rung, die Kooperation mit Krankenkassen und Krankenhausverbänden und durch die Berücksichtigung der Interessen der Patienten [14]. In diesem Rahmen ist in den letzten Jahren ein Bewertungs- und Darlegungsverfahren für ärztliche Leitlinien – das Deutsche Leitlinien-Clearingverfahren – entwickelt worden [15,16]. Träger sind Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung in Kooperation mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft und den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenversicherungen.

Aufgrund der Bedeutung von Patienteninformationen für Leitlinienimplementierung [17,18] und Entscheidungskompetenz [19] erschien die Ergänzung des Leitlinien-Clearingverfahrens durch ein Programm zur kritischen Bewertung von Gesundheitsinformationen nach den Kriterien der evidenzbasierten Medizin sinnvoll [20].

Zu diesem Zweck wurden in den Jahren 1999 bis 2001 folgende Maßnahmen ergriffen:

- Bedarfsanalyse 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).

Bedarfsanalyse, Eckpunkte, Partnerschaften

Angeregt durch ein internationales Seminar zur Patientenorientierung der Gesundheitsversorgung [21] führte die ÄZQ im Frühjahr 1999 eine Bedarfsanalyse für einen nichtkommerziellen Informationsdienst „Medizinische Fachinformationen für Laien“ durch. Interviews wurden durchgeführt mit Experten aus folgenden Institutionen: Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen, gesetzliche und private Krankenkassen, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Den Gesprächspartnern wurden das Leitlinien-Clearingverfahren sowie ausländische Programme zur kritischen Bewertung und Verbreitung von Patienteninformationen vorgestellt. Alle Befragten empfahlen darauf, das Leitlinien-Clearingverfahren durch ein Clearingverfahren für Patienteninformationen zu ergänzen. Die Gremien der ÄZQ folgten diesen Empfehlungen und beschlossen im Sommer 1999 die Erarbeitung eines Programmkonzeptes unter Berücksichtigung folgender Eckpunkte: 1. Nutzung eines etablierten Instrumentes zur Qualitätsbewertung medizinischer Fachinformationen für Laien, 2. Einrichtung eines internetgestützten Informationsdienstes zu Patienteninformationen, 3. Abstimmung zwischen ärztlichen Leitlinien und Patienteninformationen, 4. Entwicklung eines Verfahrens zur Patientenberatung unter Nutzung qualitätsgesicherter Fachinformationen. Zur Programmrealisierung wurden Kooperationen mit der Abteilung für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover (www.epi.mh-hannover.de 19.06.02), dem Zentrum für Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen der ÄK Niedersachsen (www.zq-aekn.de 19.06.02), dem Deutschen Cochrane-Zentrum (www.cochrane.de), der Unabhängigen Patientenberatungsstelle Bremen (www.bremen.de/web/owa/einrichtung?pi_id=120341 19.06.02), der Bürgerinformationsstelle der Ärztekammer Westfalen-Lippe (www.aekwl.de/public/buergerinfo/index.html 19.06.02) und dem Patientenforum der Deutschen Ärzteschaft alle eingegangen.

Instrumente des Clearingverfahrens

Bewertungsinstrument

Aus der Fülle der Instrumente zur Bewertung von Patienteninformationen wurde das DISCERN-Instrument (www.discern.de 19.06.02) ausgewählt, da es den folgenden Kriterien entspricht:

- Evaluation abgeschlossen (Charnock) [22]

Tab. 3 Schlüsselfragen des DISCERN-Instrumentes [24]

Zuverlässigkeit der Informationen:

1. Sind die **Ziele der Publikation** klar?
2. **Erreicht** die Publikation die selbst gesteckten **Ziele**?
3. Ist die Publikation für Sie **bedeutsam**?
4. Existieren klare **Angaben zu den Informationsquellen**, die zur Erstellung herangezogen wurden?
5. Ist klar angegeben, **wann** die Informationen der Publikation **erstellt** wurden?
6. Ist die Publikation **ausgewogen und unbeeinflusst**?
7. Enthält die Publikation detaillierte Angaben über **ergänzende Hilfen und Informationen**?
8. Äußert sich die Publikation zu Bereichen, für die **keine sicheren Informationen** vorliegen?

Qualität der Info 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 Nichtbehandlung**?
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**“?

- formale Ähnlichkeit mit dem Bewertungsinstrument des Leitlinien-Clearingverfahrens (BÄK/KBV 1997) [23]
- anwendbar für gedruckte und EDV-gestützte Patienteninformatoren
- frei zugänglich und für jedermann verfügbar

Die Übersetzung des DISCERN-Instrumentes ins Deutsche erfolgte durch Dr. M. Lerch, Hannover, in Abstimmung mit der ÄZQ. Das Copyright für das deutschsprachige Instrument (ÄZQ 2000) [24] wurde von den englischen Autoren Charnock et al. [22] nach Genehmigung der Übersetzung an MHH und ÄZQ übertragen. Die Re-Evaluation des übersetzten Instrumentes wird an anderer Stelle beschrieben [25].

Recherche und Auswahl von Informationsangeboten

Die Recherche und Auswahl von Informationsangeboten erfolgt bisher nach den folgenden Kriterien:

Ein Informationsangebot muss

- über Internet zugänglich sein,
- bezüglich Inhalt, Form und Aufmachung von Seriosität bestimmt sein,
- frei von kommerziellen Interessen sein,
- sich hinsichtlich der Darlegung von Autorenschaft, Sponsoreschaft und Quellenverweisen an den HON-Regeln (HON) [26] orientieren.

Künftig wird ein Informationsangebot außerdem thematisch den Priorisierungsvorgaben des Patientenforums entsprechen müssen.

Bewertung und Darlegung der Bewertungsergebnisse

Durch das Auswahlverfahren bereits handverlesene Informationen werden nach den DISCERN-Kriterien auf ihre methodische Qualität hin geprüft. Das erstellte Prüfprotokoll (Abb. 1) ist im

Protokollbogen Discern-Bewertung

Internetadresse / Broschüre : <http://www.augeninfo.de/patinfo/legast.htm>
 Anbieter : Berufsverband der Augenärzte Deutschlands e.V.
 Inhalt / Themenbereich : Legasthenie und Sehvermögen
 Datum der Sichtung : 11.05.01 Datum der Bewertung : 14.05.01
 Bewertet von : Sylvia Säger e-mail: saenger@azq.de

| Fragen Teil I | Nein | | | | | Teilweise | | | | | Ja | | | | |
|--|------|---|---|---|---|-----------|---|---|---|---|----|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1. Sind die Ziele der Publikation klar? Ziele gehen eindeutig aus der vorangestellten Gliederung hervor | | | | | | | | | | | | | | | X |
| 2. Erreicht die Publikation die selbstgesteckten Ziele? Es werden alle Gliederungspunkte ausführlich behandelt | | | | | | | | | | | | | | | X |
| 3. Ist die Publikation für Sie bedeutsam? Publikation ist verständlich und umfassend, jedoch sollten benutzte Fachwörter konsequent an jeder Stelle durch die deutsche Bezeichnung ersetzt werden | | | | | | | | | | X | | | | | |
| 4. Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen, die zur Erstellung herangezogen wurden? | | | | | | | | | | | | | | | X |

Abb. 1 Protokollbogen des Clearingverfahrens – Beispiel „Legasthenie und Sehvermögen“.

Patienten-Informationsdienst
 der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ)
 einer gemeinsamen Einrichtung von Bundesärztekammer (BÄK) und Kassennärztlichen Bundesvereinigung (KBV)

Suchen Sie Eilige: [Hier klicken](#) und gewünschten Begriff eingeben!

| Ihre Wahl | Englischsprachige Informationen | Auswahl und Bewertung |
|---|---|---|
| Erfahrungen von Ärzten Diagnostik und Therapieverfahren medizinische Notfälle Selbsthilfungsorganisationen wissenschaftliche Fachgesellschaften | Erfahrungsinformationen Gesundheitsportale mit qualifizierten Informationen Cochrane Consumer Netzwerk | Unsere Auswahlkriterien für Informationen Bewertung von Informationen Neu bewertete Informationen Broschüren für unsere Vorgeschriebene |
| Speziell für Sie Für Frauen Für Männer Für Kinder und Jugendliche Gesundheit im Alter Über Patientenechte Arzneimittelinformationen | Literatur / Neue Meldungen Mikroband, Pöckel, Post und Botendienst Medizinische Wörterbücher (online), Bücher / Broschüren Medizinische Online-Zeitschriften Aktuelle Gesundheitsinformationen des BfArM Aktuelles aus den Fachgesellschaften Aktuelle Forschung regionale Datenbanken ZfP-Mustervorgabe zur Erstellung von Patienteninformatoren | Über uns und unsere Partner Wie wir sind Was wir wollen Unsere Kooperationspartner Zur Beachtung (Disclaimer) Umgang mit persönlichen Daten Mailingsliste für Interessierte |

Unsere Projekte
 Die Integration von www.patienten-information.de in die Arbeit von Einrichtungen zur Verbraucher und Patientenberatung
 Förderung durch die GKV-Spitzenverbände nach §65b SGB V
<mailto:info@azq.de>

Abb. 2 Homepage des Clearingverfahrens für Patienteninformatoren.

Internet für jedermann frei zugänglich als PDF-File abrufbar (www.patienten-information.de). Um die Vorgehensweise auf ihre Praktikabilität hin zu testen, wurde diese Prüfung in der Vergangenheit durch nichtärztliche Mitarbeiter der ÄZQ vorgenommen. In Zukunft jedoch wird die methodische Qualität der entsprechenden Informationen durch eine vom Patienten-Forum benannte Gruppe von Patienten, Methodikern und Ärzten vorgenommen werden, damit neben fachlichen Expertisen auch und gerade die erlebte Kompetenz der Betroffenen in die Beurteilung adäquat einfließen kann.

Kommunikationsmedium für bewertete Patienteninformatoren

Bewertete Patienteninformatoren sind zusammen mit den Bewertungsergebnissen über den Internet-Patienteninformationsdienst der ÄZQ – unter www.patienten-information.de – in Form einer umfassenden Linksammlung etabliert (Abb. 2, 3). Anbieter der zur Veröffentlichung anstehenden bewerteten Informationsangebote werden über das Bewertungsergebnis informiert und um Zustimmung zur Veröffentlichung gebeten. Die Aktualisierung des Informationsdienstes erfolgt bei Bedarf, spätestens aber 12 Monate nach der Bewertung.



Abb. 3 Linksammlung des Clearingverfahrens zu Problemen der Augenheilkunde.

Strategien der ÄZQ zur Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen

Wichtigstes Ziel des beschriebenen Clearingverfahrens ist die Unterstützung des Arzt-Patienten-Gesprächs durch Bereitstellung von vorsortierten, qualitätsgeprüften und problemorientierten Patienteninformationen. Diese sollten im Kontext zu bestehenden ärztlichen Leitlinien stehen und den Ratsuchenden eine Hilfestellung bei der Entscheidungsfindung während aller Phasen der medizinischen Betreuung (Diagnostik, Therapie, Nachbetreuung) auf der Basis der evidenzbasierten Medizin bieten.

Um dies zu erreichen, müssen in die Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen alle Akteure einbezogen werden – vom Autor der Information über den Anbieter bis hin zum Nutzer (Tab. 4) –, damit „gelieferte“ Qualität vom Endverbraucher auch als solche erkannt und nachvollzogen werden kann. Auf allen Ebenen sieht das Clearingverfahren Interventionen und Dienstleistungen vor.

Tab. 4 Zielgruppen des Clearingverfahrens für Patienteninformationen

| | Clearingverfahren für Patienteninformationen: |
|------------------------------|---|
| Informationsanbieter | ← Unterstützung bei der Erstellung |
| Multiplikatoren | ← Verbreitung von Informationen unter Qualitätsaspekten |
| Patienten/Konsumenten | ← Befähigung zur Bewertung der Qualität von Informationen |

Qualitätsförderung auf der Ebene der Informationsanbieter

Die DISCERN-Prinzipien für gute Patienteninformationen müssen bereits bei der Erstellung von Laieninformationen ihre Anwendung finden. Die ÄZQ hat aus diesem Grund eine die DISCERN-Kriterien berücksichtigende Mustervorlage zur Erstellung von Patienteninformationen [27] erarbeitet, die nunmehr den Autoren von Patienteninformationen (in der Regel medizinische Fachgesellschaften) zur Verfügung gestellt werden (Tab. 5).

Darüber hinaus werden, basierend auf einer Vereinbarung zwischen ÄZQ und der US-National Library of Medicine (Medline-Plus), Laieninformationen aus dem Englischen ins Deutsche übertragen und unter Berücksichtigung der DISCERN-Kriterien an die Verhältnisse des deutschen Gesundheitswesens adaptiert.

Partner sind in der AWMF vertretene wissenschaftliche medizinische Fachgesellschaften (www.awmf-online.de 19.06.02). Das erste Produkt dieser Kooperation – und zwar in diesem Fall mit der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) – ist die leitlinienorientierte Patienteninformation zum Thema „Schizophrenie“ [28].

Qualitätsförderung auf der Ebene der Informations-Multiplikatoren

Zur Qualitätsförderung medizinischer Fachinformationen für Laien gehören auch alle Akteure, die als Multiplikatoren diese Informationen den Laien zugänglich machen. Im Rahmen des §65 b SGB V fördern die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen ein Projekt der ÄZQ zur „Integration von

Tab. 5 Auszug aus der Mustervorlage zur Erstellung von Patienteninformationen [27]

| | |
|--|---|
| Frage 5: Erstellungsdatum und Gültigkeitsvermerk | |
| Was bewertet der Laie (nach DISCERN) | Was bedeutet das für Sie bei der Erstellung der Patienteninformation? |
| Ist klar angegeben, wann die Informationen, die in der Publikation verwendet und wiedergegeben werden, erstellt wurden? | Geben Sie stets ein Erstellungsdatum und – falls das Erstellungsdatum weiter zurückliegt – einen Gültigkeitsvermerk an. Der Patient soll sich darauf verlassen können, dass die Informationen noch zutreffend sind. Achten Sie dabei auch auf die Gültigkeit der von Ihnen verwendeten Quellen. |
| Für den Patienten ist wichtig, dass er nach dem Lesen der Information über den aktuellsten Stand der Erkenntnisse auf diesem Gebiet informiert ist. | |
| Frage 15: Shared Decision Making | |
| Was bewertet der Laie (nach DISCERN) | Was bedeutet das für Sie bei der Erstellung der Patienteninformation? |
| Ist die Publikation eine Hilfe für eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung? | – Schreiben Sie in einer laienverständlichen Form und fügen Sie bitte ein Glossar bei für den Fall, dass Fachausdrücke verwendet werden. |
| Hier schätzt der Patient ein, inwieweit er durch die vorliegende Information in die Lage versetzt ist, die Vor- und Nachteile bestimmter Therapien gegeneinander abzuwägen und gemeinsam mit seinem Arzt eine Entscheidung zu treffen. Die Publikation wird hierbei als Ganzes betrachtet. | – Berücksichtigen Sie bei der Erstellung von Behandlungsinformationen, dass diese dazu dienen, sich für oder bewusst gegen eine bestimmte Option zu entscheiden. |

www.patienten-information.de in die Arbeit von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung“. In diesem Rahmen wird ein Schulungsprogramm für Mitarbeiter/-innen von Beratungsinstitutionen des Gesundheitswesens erarbeitet und evaluiert. Ziel der Maßnahme ist die Nutzung qualitätsgesicherter Informationsangebote bei der Patientenberatung.

Qualitätsförderung auf der Ebene der Informationsnutzer

Ein weiteres Projekt im Rahmen des Clearingverfahrens zielt auf die Qualitätsförderung auf der Ebene der Nutzer von Gesundheitsinformationen: In Zusammenarbeit mit dem „Patientenforum“ – einer Kooperation von der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V., dem Forum für Chronisch Kranke im Paritätischen Wohlfahrtsverband, der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen, der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung – werden künftig Themenpriorisierung, Informationsbewertung und Weiterentwicklung des Bewertungsinstrumentes primär durch Betroffene, die Patienten, erfolgen. Die Anwendung von Qualitätsinstrumenten, die bisher meist Expertenkreisen vorbehalten blieb, soll somit der Bevölkerung in einer verständlichen und allgemeingültigen Weise zugänglich gemacht werden.

Ausblick

Die Qualitätsverbesserung medizinischer Laieninformationen kann nur erreicht werden, wenn alle am Prozess der Erstellung, Distribution und Konsumtion beteiligten Akteure einbezogen werden. Die Kriterien, die zur Qualitätsbeschreibung angewendet werden, müssen einheitlich sein und von allen getragen werden. Der Prozess des Qualitätsmanagements ist – auch und gerade auf dem Gebiet der Informationstechnologie – ein dynamischer. Entsprechend dem Demming'schen Prinzip „Plan-Do-Check-Act“ müssen Kriterien zur Auswahl und Bewertung von Informationen unter Berücksichtigung gesammelter Erfahrungen ständig weiterentwickelt, verfeinert und auf ihre Anwendbarkeit hin für jedermann evaluiert werden.

Neben den Bemühungen um eine gute methodische Qualität darf jedoch auch die Sicht auf die inhaltliche Richtigkeit medizinischer Informationen, also ihre Evidenzbasiertheit, nicht unberücksichtigt bleiben. Das Clearingverfahren für Patienteninformationen strebt aus diesem Grund eine enge Kooperation mit dem Fachbereich „Patienteninformation“ des Deutschen Netzwerks evidenzbasierte Medizin e.V. (www.ebm-netzwerk.de 19.06.02) an, um Wege zu erarbeiten, die bereits im Patienteninformationsdienst der ÄZQ zusammengestellte Informationen nicht nur auf ihre Methodik hin, sondern auch auf ihre Evidenz prüfen. Darüber hinaus wird sich die ÄZQ in die nationale Diskussion um Transparenz und Qualitätsverbesserung medizinischer Webinhalte [29] einbringen.

- Abrufdatum der Links im Text: 19.06.02
- Internetreferenzen, die in Tab. 1 und 2 angegeben sind, haben bereits einen Datumsvermerk (04.10.2001)

Literatur

- 1 Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Informing Patients: An Assessment of the Quality of Patient Information Materials. London: King's Fund 1999
- 2 Eysenbach G. Consumer health informatics. *BMJ* 2000; 320: 1713 – 1716
- 3 Shepperd S, Charnock D, Gann B. Helping patients access high quality health information. *BMJ* 1999; 319: 764 – 766
- 4 Isaacs P, Stephen L. Consumers' information needs: Results of a national survey. *Health Aff Millwood* 1994; 15: 31 – 41
- 5 AHCPR (Agency for Health Care Policy and Research). Consumer health informatics and patient decision making. AHCPR Publications 1997; No. 98 – N001
- 6 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
- 7 Bader SA, Braude RM. Patient informatics: Creating new partnerships in medical decision making. *Acad Med* 1998; 73: 408 – 411
- 8 McClung J, Murray RD, Heitlinger LA. The Internet as a source for current patient information. *Pediatrics* 1998; 101: E2
- 9 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
- 10 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
- 11 Jadad AR, Gagliardi A. Rating Health Information on the Internet. Navigating to Knowledge or to Babel? *JAMA* 1998; 279: 611 – 614
- 12 SciPICH (Science Panel on Interactive Communication and Health). Journal Articles and Books. <http://www.health.gov/scipich/resources/author.htm>
- 13 Fox LM. Quality Filtering of Web Sites. Colorado Council of Medical Librarians. <http://www.cmlet.org/qualfilt.htm> 1997
- 14 Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung. Tätigkeitsbericht. www.aezq.de 2001
- 15 Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung. Das Leitlinien-Clearingverfahren von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung in Zusammenarbeit mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft und den Spitzenverbänden der Gesetzlichen Krankenkassenversicherungen Ziele und Arbeitsplan. *Dtsch Arztebl* 1999; 96: A-2105 – 2106
- 16 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
- 17 Grimshaw J, Freemantle N, Wallace S et al. Developing and implementing clinical practice guidelines. *Quality in Health Care* 1995; 4: 55 – 64
- 18 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 Arztebl* 1998; 95: A-1014 – 1021
- 19 Muir-Gray JA. Evidence-based Healthcare, Kap. Evidence-based Patient Choice. New York, Edinburgh: Churchill Livingstone 1997; 203 – 212
- 20 Ollenschläger G. Kritische Bewertung von Gesundheitsinformationen für medizinische Laien. In: Kunz R, Ollenschläger G, Raspe HH, Jonitz G, Kolkmann FW (Hrsg). *Lehrbuch Evidenzbasierte Medizin in Klinik und Praxis*. Köln: Deutscher Ärzteverlag 2000; 177 – 182
- 21 Delbanco T, Berwick DM, Boufford JI, Edgman-Levitan S, Ollenschläger G, Plamping D, Rockefeller RG. Healthcare in a land called People Power: nothing about me without me. *Health Expectations* 2001; 4: 144 – 150
- 22 Charnock D, Shepperd S, Gann B, Needham G. DISCERN an instrument for judging the quality of consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health* 1999; 53: 105 – 111, s. auch www.discern.de
- 23 Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung. Beurteilungskriterien für Leitlinien in der medizinischen Versorgung. *Dtsch Arztebl* 1997; 94: A2154 – 2155, B-1622 – 1623, C-1754 – 1755

- ²⁴ Das DISCERN-Handbuch. Qualitätskriterien für Patienteninformationen über Behandlungsalternativen. Nutzerleitfaden und Schulungsmittel. ÄZQ-Schriftenreihe In: Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (Hrsg.). Zugänglich auch unter www.discern.de. München: Zuckschwerdt 2000; Band 3
- ²⁵ Nickel J. Inauguraldissertation. In Vorbereitung: Med. Fakultät der Universität zu Köln
- ²⁶ HON (Health on the Net Foundation, CH). <http://www.hon.ch/HONcode/German/>
- ²⁷ Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung. Mustervorlage zur Erstellung von Patienteninformationen, Stand 26.9.2001. www.patienteninformation.de/mustervorlage.pdf. Köln
- ²⁸ Gaebel W, Menke R, Diekmann M für das Referat Qualitätssicherung der DGPPN (Redaktion). Leitlinienorientierte Patienteninformation zum Thema Schizophrenie. Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung. www.patienten-information.de/startschizo.htm. Köln
- ²⁹ Eysenbach G, Diepgen TL. The Role of e-Health and Consumer Health Informatics for Evidence-Based Patient Choice in the 21st Century. *Clinics in Dermatology* Y 2001; 19: 11 – 17

Buchbesprechungen

Stefan F. Winter, Köln, Hermann Fenger, Münster, Hans-Ludwig Schreiber, Göttingen (Hrsg.): **Genmedizin und Recht. Rahmenbedingungen und Regelungen für Forschung, Entwicklung, Klinik und Verwaltung**. Gebunden, 845 Seiten, Verlag C. H. Beck, München 2001. 75,00 EUR; ISBN 3-406-47047-5

„Die Zukunft mit Methoden der Vergangenheit bewältigen zu wollen, hieße, die Gegenwart falsch einzuschätzen“ (Richard von Weizsäcker). Mit diesem das Vorwort einleitenden Zitat möchten die Herausgeber des einem interdisziplinären Diskurs vergleichbar angelegten Buchs den Spannungsbogen umrissen wissen, unter den gestellt die Genmedizin gesehen werden sollte. Das Sammelwerk richtet sich in einem dem Titel angemessenen Umfang an Naturwissenschaftler, Mediziner, Juristen sowie Entscheidungsträger in Sozialversicherungen und in Einrichtungen der medizinischen Versorgung. In detailliert gegliederten Kapiteln werden Definition, rechtliche Rahmenbedingungen, ethischer Kontext, politische Dimensionen, Diagnostik, Therapie, Patientensicht, Sicherheits-, Qualitäts- sowie Arbeitsschutzaspekte von fast 50 namhaften Autorinnen und Autoren unterschiedlicher Fachgebiete in einer distanziert-funktionalen Zusammenschau dargestellt.

Genmedizin als Querschnittsdisziplin betreibt auf molekular-genetischem Niveau systematisch ätiologische Analyse und Entwicklung diagnostischer sowie therapeutischer Verfahren. Der zeitgemäße Umgang mit dem Thema wird augenfällig hergestellt durch über Rechtsnormen und ethische Grenzfragen hinausgehende Erörterungen der Betroffenheit einer durch Globalisierung geprägten pluralistischen Gesellschaft, politischer Verflechtungen der Humangenomprojekte, des Wissenschafts- und Technologietransfers sowie moderner Bezüge zu Datenschutz, total quality management, benchmarking, good clinical practice oder auch clinical quality management. Das Buch liefert breit gefächert, übersichtlich angelegt und präzise formuliert theoretische Grundlagen einer komplexen naturwissenschaftlichen wie gesellschaftspolitischen Thematik. Der Gesamteindruck des Buches hätte an Ausgewogenheit gewonnen, wäre der Darstellung moralischer Gesichtspunkte und vielversprechender Erfolgsaussichten in Anbetracht des technologieerzeugten Anpassungsdrucks durch den Rekurs auf eine historische Position als etwas Vertrautem eine menschlich zu verkraftende Sichtweise an die Seite gestellt worden. Bedingungslose Gültigkeitsansprüche auflösend gilt nämlich, zumindest ausgleichend: „Zukunft braucht Herkunft“ (Odo Marquard). Th. Gaertner, Oberursel

Michael J. Lentze, Bonn, Jürgen Schaub, Kiel, Franz J. Schulte, Hamburg, Jürgen Spranger, Mainz (Hrsg.): **Pädiatrie. Grundlagen und Praxis**. 1. Auflage, Gebunden, 1771 Seiten, 790, zum Teil farbige Abbildungen, 482 Tabellen. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York 2001. 164,00 EUR; ISBN 3-540-66811-X

In diesem gegenwärtig umfassendsten deutschsprachigen Lehr- und Nachschlagewerk werden die Kern- und Nachbargebiete der modernen Kinderheilkunde für klinisch sowie in Praxis und öffentlichem Gesundheitsdienst tätige Ärztinnen und Ärzte von mehr als 200 Autorinnen und Autoren ausführlich behandelt. Die Herausgeber sehen dieses als Standardwerk konzipierte Fachbuch in der Tradition der großen Fachwerke von Feer-Kleinschmidt-Joppich, Fanconi-Wallgreen und Keller-Wiskott stehend. Dem interdisziplinär angelegten Charakter der Kinder- und Jugendmedizin entsprechend wurden einzelne Unterkapitel der Pädiatrie von Expertinnen und Experten anderer Fachgebiete bearbeitet. Im Hinblick auf den medizinischen Fortschritt und in dem Bewusstsein des Korrekturbedarfs einer Erstaufgabe solchen Umfangs bitten die Herausgeber ausdrücklich um konstruktive Verbesserungsvorschläge.

Das Buch beginnt mit Beiträgen zu allgemeinen Aspekten der Pädiatrie, wie Ethik, Wachstum und Entwicklung, Prävention, Epidemiologie und Sozialpädiatrie. Es schließt mit einem eigenen, umfassenden Kapitel zur Pharmakotherapie einschließlich komplementärer sowie alternativer Behandlungsverfahren. Die einzelnen Kapitel sind einheitlich übersichtlich strukturiert, zurückhaltend illustriert und erfreulich sparsam koloriert, wodurch die Ernsthaftigkeit der Konzeption bestechend in Erscheinung tritt. Die Literaturangaben beschränken sich durchwegs auf historisch entscheidende Publikationen, Übersichtsartikel und bedeutsame Kasuistiken und treffen damit eine die im Einzelfall gegebenenfalls notwendige Literaturrecherche erleichternde Vorentscheidung. Dieses Buch steht hinsichtlich der Ausführlichkeit und der Aktualität nahezu monolithisch auf einem in dieser Qualität vor allem auch für sozialmedizinische Belange, z. B. in der Vorbereitung auf die Begutachtung von Kindern im Rahmen der Feststellung der Pflegebedürftigkeit, wenig bestellten Feld.

Th. Gaertner, Oberursel