



Die ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘ ist ein Beispiel für eine erfolgreiche Kooperation ganz verschiedener Institutionen des Gesundheitswesens. Den letzten Anstoß haben zwei Initiativen gegeben. Auf der Jahrestagung des Netzwerks DNEbM e.V. 2008 veranstalteten Frau Prof. Mühlhauser und Frau Prof. Meyer einen Workshop: „Evidenzbasierte Informationen für Patienten und Verbraucher im Gesundheitswesen: Alle Probleme gelöst?“, aus dem eine gemeinsame Erklärung zu grundsätzlichen Anforderungen an die Qualität von Gesundheitsinformationen resultierte. Diese Erklärung führte im Folgenden zu einer Synergie mit weiteren Akteuren des Gesundheitswesens, die sich ebenfalls mit der Problematik einer evidenzbasierten, unabhängigen Patienteninformation befassen.

Die zweite Initiative war ein 2008 von der ABDA initiiertes „Runder Tisch Patienteninformation“ (Mitglieder u.a. Stiftung Warentest, G-BA, SPIK, IQWiG, AKdÄ, BMG, PKV, KBV, BÄK, ÄZQ, DIMDI, Verbraucherzentrale BV). Er kündigte in einem ‚Letter of Intent‘ eine ähnliche Zielsetzung an.

Diese Vorarbeiten flossen dann in einen Workshop des DNEbM ein, der im Juni 2008 im IQWiG stattfand. Dort verständigten sich Mitglieder des DNEbM, des ‚Runden Tisches‘, sowie Repräsentanten weiterer an der Erstellung von Patienteninformationen arbeitenden Einrichtungen darauf, im Sinne einer ‚Good Practice‘ unter Berücksichtigung der bereits vorhandenen Vorarbeiten ein gemeinsames Grundsatzpapier ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘ zu erarbeiten, in dem Qualitätskriterien für Patienteninformationen festgelegt werden sollen.

Unter der Koordination des Fachbereichs ‚Patienteninformation‘ des DNEbM e.V. wurde eine Kernarbeitsgruppe ins Leben gerufen, die in den darauf folgenden Monaten das Grundsatzpapier ausarbeitete. Es soll als Ausgangspunkt für eine weitere inhaltliche Ausarbeitung sowie als Grundlage für eine Operationalisierung hinsichtlich der Prüfung und Sicherung von Gesundheitsinformationen dienen. Die ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘ wurde bis heute von folgenden Personen/Institutionen mitunterzeichnet:

ABDA
Arzneimittelkommission der deutschen
Ärzteschaft
ÄZQ

BUKO Pharmakampagne
Deutsches Cochrane Zentrum
DNVF e.V.
Dr. Christian Weymayr
Kooperationsgemeinschaft Mammographie
Krebsinformationsdienst (KID)
Universität Witten-Herdecke
Unabhängige Patientenberatung Deutschland
Universität Hamburg
Zentrum für Medien und Gesundheitskommunikation

I. Präambel

Bürgerinnen und Bürger – Patienten und Gesunde – haben ein Recht auf umfassende Informationen zu Fragen, die ihre Gesundheit und Krankheit betreffen sowie auf eine verständliche Vermittlung dieser Informationen. Diese Grundsätze sind im Leitfaden „Patientenrechte in Deutschland“ⁱ verankert. Gesundheitsinformationen können sich auf Lebensstil, Gesunderhaltung, Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Krankheitsbewältigung, Krankheitsverständnis, Nachsorge und Pflege beziehen.

Für die Wahrnehmung ihres Rechts auf Information und Beteiligung benötigen Bürgerinnen und Bürger unverzerrte und verlässliche Informationen, die auf dem aktuellen medizinischen Wissenstand beruhen (evidenzbasierte Informationen).

Gesundheitsinformationen sollen das Gesundheitswissen der Bürgerinnen und Bürger verbessern und sie darin befähigen, eigenständig oder gemeinsam mit Anderen Entscheidungen zu Gesundheitsfragen zu treffen, die ihren persönlichen Präferenzen, Wertvorstellungen und Lebenssituationen so weit wie möglich entsprechen^{ii,iii,iv}.

Kompetenz und Entscheidungsbeteiligung (Partizipation) gelten als Schlüsselqualitäten

ⁱBundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium für Justiz. Patientenrechte in Deutschland. Leitfaden für Patienten und Ärzte. 2003 <<http://www.bmj.de/media/archive/226.pdf>>.

ⁱⁱSteckelberg A, Berger B, Köpke S, Heese C, Mühlhauser I. Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. ZefQ 2005;99:343–351 <<http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/images/pdf/Steckelbergetal.pdf>>.

ⁱⁱⁱSänger S, Lang B, Klemperer D, Thomeczek C, Dierks M-L. Manual Patienteninformation – Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. Berlin, 2006. <<http://www.aezq.de/aezq/publikationen/resolve/uid/9293282aa4af2d3359574e0d41ad1daf>>.

^{iv}Sepucha KR, Fowler Jr FJ, Mulley Jr AG. Policy Support For Patient-Centered Care: The Need For Measurable Improvements In Decision Quality. *Health Aff* 2004;h1thaff.var.54 <<http://content.healthaffairs.org/cgi/content/abstract/h1thaff.var.54>>.

der Nutzer von Gesundheitsleistungen für eine optimale Beanspruchung des Gesundheitssystems und zur Steuerung der Versorgung^v. Umfassende Informationen und Beteiligungsrechte sollen die Nutzer auch darin stärken, als politische Kraft zum Abbau von Qualitätsmängeln und zur Weiterentwicklung des Gesundheitswesens beizutragen^{vi}. Die *Gute Praxis Gesundheitsinformation* will in diesem Sinne auch einen Beitrag zur Sicherung und Verbesserung der Qualität der gesundheitlichen und medizinischen Versorgung leisten.

Qualität der Versorgung wird hier in Anlehnung an die Definition der amerikanischen National Institutes of Health verstanden. Dieser Definition folgend bezeichnet Qualität die *Erhöhung der Wahrscheinlichkeit Behandlungsergebnisse zu erzielen, die den Präferenzen der betroffenen Person entsprechen, durch eine gesundheitliche Versorgung, die mit dem aktuellen Wissensstand übereinstimmt*^{vii}. Diese Definition beschreibt sowohl die wissenschaftliche Evidenz als auch die Berücksichtigung der Patientenpräferenzen als notwendige Bestandteile einer guten Versorgungsqualität.

Die Gute Praxis Gesundheitsinformation wurde von einer Arbeitsgruppe unter Federführung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin erstellt.

Die vorliegende erste Fassung der *Guten Praxis Gesundheitsinformation* verstehen die Autorinnen und Autoren als Diskussionsgrundlage für Experten und eine interessierte Öffentlichkeit sowie als Ausgangspunkt für eine inhaltliche Vertiefung und für weitere Initiativen.

II. Ziele

Ziel der *Guten Praxis Gesundheitsinformation* ist die Sicherstellung der Qualität von Gesundheitsinformationen und der Schutz der

^vSachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Optimierung des Nutzerverhaltens durch Kompetenz und Partizipation. Gutachten 2000–2001. Band 1, Ziffer 296 <http://kurse.fh-regensburg.de/kurs_20/kursdateien/SVR/SVR_2001_Kap3.pdf>.

^{vi}Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Gutachten 2003, Ziffer 219 <http://kurse.fh-regensburg.de/kurs_20/kursdateien/SVR/SVR2003.pdf>.

^{vii}Lohr KN, ed. Medicare: A Strategy for Quality Assurance. Washington, DC: National Academy Press; 1990, S.21 <http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=1547#toc>; Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen Gutachten 2000/2001, Band II, Ziffer 127 ff. <http://kurse.fh-regensburg.de/kurs_20/kursdateien/SVR/SVR2001II%20.pdf>.

Bürgerinnen und Bürger vor unzuverlässigen, verzerrten und irreführenden Gesundheitsinformationen.

Die *Gute Praxis Gesundheitsinformation* beschreibt Merkmale und Kriterien für die Erarbeitung, Aktualisierung und Bewertung von Gesundheitsinformationen.

Gesundheitsinformationen unterscheiden sich in Format, Umfang, inhaltlichen Schwerpunkten, Intention und Zielgruppen. Das Spektrum reicht von einer einzelnen, kurzen Nachricht zu Gesundheitsthemen bis hin zu ausführlichen Broschüren, medizinischen Entscheidungshilfen oder Internetportalen. Die *Gute Praxis Gesundheitsinformation* will die Vielfalt der Formate fördern und konkrete Hilfestellungen geben, wie diese Merkmale und Kriterien in allen Formaten angemessen umgesetzt werden können.

III. Anforderungen

Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen sind gekennzeichnet durch die systematische Suche, Auswahl, kritische Durchsicht und Bewertung von Literatur. Ziel ist die Verringerung der Ergebnisverzerrung (bias) und die angemessene Berücksichtigung der Verlässlichkeit der Information im Hinblick auf die Sicherheit der Ergebnisse.

Zu berücksichtigen sind die vorhandenen wissenschaftlichen Erkenntnisse aus den aktuellen und qualitativ am besten geeigneten Studien. Liegt zu einer Fragestellung ausreichend starke Evidenz nicht vor, ist darauf hinzuweisen.

Die Gesundheitsinformationen müssen für die jeweilige Zielgruppe – insbesondere für Personen ohne hohen Bildungsabschluss oder mit anderem Sprach- bzw. Kulturhintergrund – verständlich und relevant sein. Auch die Evidenzgrundlage der getroffenen Aussagen muss verständlich dargelegt werden.

Bürgerinnen, Bürger, Nutzer des Gesundheitswesens oder geeignete Organisationen (z.B. Patientenorganisationen) sollen einbezogen werden. Die Verständlichkeit, Relevanz und Gebrauchstauglichkeit der Informationen können dadurch verbessert werden^{viii,ix}. Die Methode der Beteiligung sollte angegeben werden (z.B. Durchsicht des Manuskripts, Fokusgruppen).

Informationen über Erkrankungen sollen ein realistisches Bild über das Wissen und die Grenzen des Wissens der Ursachen des Er-

scheinungsbildes, der Diagnostik, des Verlaufs, der Krankheitsbewältigung, bestehender Beratungs- und Kontaktmöglichkeiten sowie der vorhandenen Präventions-, Früherkennungs- und Behandlungsmöglichkeiten und -ergebnisse vermitteln^x.

Informationen über Behandlungsergebnisse sollen sich auf Ergebnisse beziehen, die für die Patienten relevant sind. Patientenrelevante Ergebnisse einer Behandlung beziehen sich je nach Fragestellung auf die Sterblichkeit (Mortalität), die Beschwerde- und Krankheitswahrscheinlichkeit (Morbidität), die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die Begleitumstände der Behandlung (z.B. Zeitaufwand, körperliche, seelische und auch finanzielle Belastungen)^{xi}. Liegen zu diesen Ergebnissen keine ausreichend verlässlichen Ergebnisse vor, ist auf diese Unsicherheit hinzuweisen.

Für die individuelle Nutzen-Schaden-Abwägung sind zuverlässige Vergleiche sinnvoll – z.B. Vergleiche der Ergebnisse unterschiedlicher Behandlungsweisen. Da der Verzicht auf eine Maßnahme häufig auch eine erwägenswerte Option ist, kann die Darstellung eines Vergleichs von Durchführung und Nicht-Durchführung ebenfalls sinnvoll sein. Dies gilt nicht nur für Behandlungen, sondern auch für andere medizinische Maßnahmen, wie z.B. Diagnostik und Prävention.

Die in Studien gefundenen Ergebnisse erlauben keine sichere (ja/nein) Vorhersage über das Eintreten eines Ergebnisses für das Individuum. Gesundheitsinformationen sollen helfen, die an bestimmten Gruppen von Studienteilnehmern (Probanden) gewonnenen Erkenntnisse für einen individuellen Patienten nutzbar zu machen.

Grundlage für eine individuelle Nutzen-Schaden-Abwägung sind objektive Informationen, die den Patienten Entscheidungen ermöglichen, die ihren Werten und Präferenzen entsprechen. Informationen sollen deshalb so formuliert werden, dass die Entscheidungen der Nutzer nicht in eine bestimmte Richtung gelenkt werden. Wissenschaftlich gut begründete Wahrscheinlichkeiten sollen in einer geeigneten Form (Risikokommunikation) dargestellt werden.

Die Risikokommunikation dient einer realistischen Einschätzung von potenziellem Nutzen und Schaden gesundheitsbezogener und medizinischer Maßnahmen.

Die zahlenmäßige Darstellung von Wahrscheinlichkeiten ist sinnvoll, wenn sichere Daten vorliegen. Bei unsicherer Datenlage soll auf Zahlenangaben verzichtet werden oder der Unsicherheitsbereich angegeben werden. Für die Darstellung von Wahrscheinlichkeiten

ist die absolute Risikoänderung von vorrangiger Bedeutung.

Für die Kommunikation von Risiken gelten u.a. folgende Grundsätze:

- Ausgangspunkt der Information sollte, wenn die Daten zur Verfügung stehen, der „natürliche Krankheitsverlauf“ sein. Dies meint die Wahrscheinlichkeit, mit der sich ein Beschwerdebild auch ohne Intervention verbessert, verschlechtert oder konstant bleibt und wie häufig dabei unerwünschte Ergebnisse auftreten.
- Die Veränderungen der Wahrscheinlichkeiten von Ergebnissen sollten als absolute Risikominderung (absolute Risikoreduktion) dargestellt werden.
- Die (alleinige) Darstellung der relativen Risikoreduktion ist untauglich, weil damit große Effekte nicht von sehr kleinen unterschieden werden können.
- Die unterschiedliche Darstellung identischer Zahlenverhältnisse (Framing) kann Unterschiede im Verständnis, in der Wahrnehmung und in der Motivation von Patienten bewirken.
- Angemessen kann die Kombination von Darstellungen sein, wie absolutes Risiko, relatives Risiko, number needed to treat, graphische Darstellung, Vergleich mit Alltagsrisiken.

Ein patientenorientiertes Instrument zur Kommunikation von Risiken, das die Einbeziehung der Werte der Nutzer unterstützt, stellt die evidenzbasierte Entscheidungshilfe dar. Ihre Erstellung und Bewertung soll sich an den Standards der International Patient Decision Aid Standards Collaboration orientieren^{xii}.

IV. Interessenkonflikte

Der *Guten Praxis Gesundheitsinformation* liegt als primäres Interesse das Wohl der Patienten und Bürger zugrunde.

Interessenkonflikte sind definiert als Konflikt zwischen primären und sekundären Interessen^{xiii}.

Sekundäre Interessen können ein Problem sein, wenn sie im Widerspruch zu den primären Interessen stehen. So können z.B. kommerzielle Absichten, berufliches Karrierestreben oder Hoffnung auf Renommee als sekundäre Interessen die primären Ziele der *Guten Praxis Gesundheitsinformation* soweit überlagern, dass sie zu verzerrten Darstellungen führen. Dies kann auch erfolgen, ohne dass es den betroffenen Personen bewusst ist.

^{xii}International Patient Decision Aid Standards, IPDAS-Checklist, <www.ipdas.ohri.ca>.

^{xiii}Klemperer D. Interessenkonflikte: Gefahr für das ärztliche Urteilsvermögen. *Dtsch Arztebl* 2008;105:2098 <<http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?id=61694>>.

^{viii}Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale Versorgungsleitlinien¹⁶. Berlin: ÄZQ; 2008 <<http://www.aezq.de/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf>>.

^{ix}Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 3. <<http://www.cochrane.org/reviews/en/ab004563.html>>.

^xAllianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE), Kriterien für Patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen, <<http://www.achse.info/help/display/123720#sect3>>.

^{xi}Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen). Methodenpapier Vs.3, S.31 ff., 2008 <<http://www.iqwig.de/index.428.html>>.

Verfasser und Anbieter von Gesundheitsinformationen, die auf Grundlage der *Guten Praxis Gesundheitsinformation* arbeiten wollen, sollten daher Interessenkonflikte vermeiden. Wenn das nicht möglich ist, sollten sie alle Sachverhalte offenlegen, in denen die Nutzer der Information einen Interessenkonflikt sehen können.

Im Vordergrund stehende kommerzielle Interessen sind mit den Grundsätzen der *Guten Praxis Gesundheitsinformation* nur schwer vereinbar^{xiv}.

In jedem Fall sollten Verfasser (Personen und/oder Institutionen) und die Quellen der Finanzierung genannt werden.

Korrespondenzadresse:

Fachbereich Patienteninformation und Patientenbeteiligung
Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin
c/o Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
Wegelystr. 3
10623 Berlin
Tel.: 030-4005-2539
Fax: 030-4005-2555
E-Mail: kontakt@ebm-netzwerk.de
www.ebm-netzwerk.de

Klemperer David^{1,2}

¹Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin; Fachbereich Patienteninformation und Patientenbeteiligung
²Hochschule Regensburg

Lang Britta^{1,2}

¹Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin; Fachbereich Patienteninformation und Patientenbeteiligung
²Deutsches Cochrane Zentrum

Koch Klaus^{1,2}

¹Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin; Fachbereich Patienteninformation und Patientenbeteiligung
²Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Bastian Hilda

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Brunsmann Frank

Charité Universitätsmedizin Berlin
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE)

Burkhardt Monica
Techniker Krankenkasse, Hamburg

Dierks Marie-Luise
Medizinische Hochschule Hannover

Ehrmann Udo
Prostatakrebs-Selbsthilfe Bremen

Günther Judith^{1,2}
¹PharmaFacts GmbH, Freiburg
²Stiftung Warentest, Berlin

Härter Martin
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Mühlhauser Ingrid
Universität Hamburg, Fachrichtung Gesundheit

Sänger Sylvia
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

Simon Daniela
Universitätsklinikum Freiburg

Steckelberg Anke
Universität Hamburg,
Fachrichtung Gesundheit

Aktualisiert: Nationale VersorgungsLeitlinie Asthma

Die aktualisierte Fassung der Nationalen VersorgungsLeitlinie Asthma ist im Dezember 2009 veröffentlicht worden. Unter <http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/asthma/> steht die NVL zum kostenlosen Download bereit.

Damit ist erstmalig eine Nationale VersorgungsLeitlinie komplett aktualisiert worden. Medizinisches Wissen ändert sich sehr rasch. Neue Therapien werden entwickelt und Studien bringen neue Erkenntnisse über die Wirksamkeit bislang bewährter Behandlungen. Eine regelmäßige Überprüfung der Gültigkeit medizinischer Behandlungsempfehlungen ist daher unerlässlich für eine Leitlinie, die Standards einer optimalen Versorgung festlegt.

Asthma ist eine der häufigsten chronischen Erkrankungen, die bei ca. 10% der kindlichen und 5% der erwachsenen Bevölkerung in Deutschland vorkommt. Im Kindesalter ist es die häufigste chronische Erkrankung überhaupt. Das Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien, das von Bundesärztekammer, Kassenärztlicher Bundesvereinigung und AWMF getragen wird, widmet sich chronischen

Erkrankungen. Ziel ist es, eine optimale fächer- und sektorenübergreifende Versorgung über die gesamte Versorgungskette hinweg zu definieren, von der Prävention bis zur Rehabilitation.

Die erste Auflage der NVL Asthma wurde im Jahr 2006 veröffentlicht. www.versorgungsleitlinien.de hat seitdem fast 200.000 Downloads dieser Leitlinie verzeichnet. Seit Mitte 2007 hat ein Team von Experten nahezu alle Themengebiete überarbeitet. Für die 2. Auflage wurden Vertreter von neun zusätzlichen Fachgesellschaften und Organisationen beteiligt. Insgesamt arbeiteten 16 medizinischen Fachgesellschaften und Organisationen zusammen. Erstmals waren neben den Patienten auch nicht-ärztliche Berufsgruppen (Apotheker, Physiotherapeuten) in den Erstellungsprozess eingebunden.

Zu den Neuerungen gehört neben der aktualisierten Literatur beispielsweise ein Kapitel über berufsbedingtes Asthma. Zum ersten Mal werden auch die Kostenimplikationen einer leitliniengerechten Therapie dargestellt. Das Stufenschema zur Behandlung von Asthma wurde in der zweiten Auflage von vier auf fünf Stufen erweitert. Zudem richtet sich die Therapie nun dynamisch nach dem

Yet to Learn. Reviews of Materials in the WHO/HAI Database on Drug Promotion. Weltgesundheitsorganisation, 2005. <<http://www.who.int/medicinedocs/collect/medicinedocs/pdf/s8109e/s8109e.pdf>>.

Magazin

Ausmaß der Asthmakontrolle und nicht mehr nach dem Schweregrad allein.

Direkter link zum PDF-Download:
http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/asthma/pdf/nvl_asthma_lang.pdf%20&lnkname=%20nvl_asthma_lang

Weitere Informationen und Dokumente:
<http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/asthma>

Ansprechpartnerin: Liat Fishman,
fishman@azq.de

Korrespondenzadresse:

Corinna Schaefer
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
Wegelystraße 3/Herbert-Lewin-Platz
10623 Berlin
Tel.: 030 40052526
Fax: 030 40052555
E-Mail: schaefer@azq.de
www.aeqz.de

^{xiv}Norris P, Herxheimer A, Lexchin J, Mansfield P. Drug Promotion – What We Know, What We Have