

Gesundheitsinformationen in Deutschland

Eine Übersicht zu
Anforderungen,
Angeboten und
Herausforderungen

Schriftenreihe der GVG, Bd. 67

Gesundheitsinformationen in Deutschland

Eine Übersicht zu Anforderungen, Angeboten
und Herausforderungen

Das Werk ist in allen seinen Teilen urheberrechtlich geschützt.
Jede Verwertung ist ohne Zustimmung der Herausgeberin unzulässig.
Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen,
Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung in und Verarbeitung
durch elektronische Systeme.

© 2011 Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG),
Hansaring 43, 50670 Köln

Redaktion und Koordination: Holger Schmidt
Satz: www.die-copiloten.de, Köln
Druck: Druckhaus Süd GmbH, Köln

Printed in Germany

ISBN 978-3-939260-02-8

Vorwort

Bürgerinnen und Bürger, Patientinnen und Patienten haben ein Recht auf umfassende Gesundheitsinformationen, die ihnen in verständlicher, unverzerrter und verlässlicher Weise zur Verfügung stehen. Das Angebot an Informationen zu Gesundheits- und Krankheitsfragen ist jedoch sehr vielfältig, zum Teil unüberschaubar und von unterschiedlicher Qualität. Eine Differenzierung zwischen guten und weniger guten Informationen durch Verbraucherinnen und Verbraucher ist deshalb oftmals nur schwer möglich.

Insbesondere in den letzten Jahren ist in Deutschland eine steigende Anzahl von Aktivitäten zum Thema „Qualität von Gesundheitsinformationen“ zu beobachten. Dabei stehen die Erarbeitung und Etablierung von Anforderungen, Voraussetzungen und Strukturen im Vordergrund, die qualitätsgesicherte und evidenzbasierte Gesundheitsinformationen gewährleisten und hervorbringen sollen.

Der Kooperationsverbund *gesundheitsziele.de* hat das Thema „Gesundheitsinformationen“ intensiv diskutiert und bearbeitet. Die Ergebnisse werden in diesem Band vorgestellt. So hat die Arbeitsgruppe zum Gesundheitsziel „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patient(inn)ensouveränität stärken“ eine handhabbare Checkliste zu Qualitätskriterien entwickelt und die Arbeitsgruppe zum Gesundheitsziel „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“ ihre Zielvereinbarungen zu diesem Themenschwerpunkt aktualisiert.

Darüber hinaus liefern Autorinnen und Autoren aus dem deutschen Gesundheitswesen wertvolle Beiträge zu Anforderungen, Angeboten und Herausforderungen von Gesundheitsinformationen aus ihrer Sicht und geben einen exemplarischen Überblick über die aktuelle Diskussion. Dieser Band 67 der GVG-Schriftenreihe leistet damit einen wichtigen Beitrag zu mehr Transparenz, Wissen und Information.

Rainer Hess, Vorsitzender des Ausschusses von gesundheitsziele.de

Inhalt

Zusammenfassung	11
Gesundheitsinformationen – Anforderungen, Angebote und Herausforderungen	
<i>Anke Steckelberg, Martina Bunge, Anja Gerlach, Ingrid Mühlhauser</i> Evidenzbasierte Patient(inn)eninformationen: Ausweg aus der fremdverschuldeten Unmündigkeit	17
<i>Hardy Müller, Britta Lang</i> Aktivitäten des Fachbereichs Patienteninformation und -beteiligung im Deutschen Netzwerk für evidenzbasierte Medizin e.V.	25
<i>Günter Hölling, Holger Schmidt, Martina Thelen</i> <i>gesundheitsziele.de</i> : Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen – Eine Checkliste für Bürger/innen und Patient(inn)en	31
<i>Birgit Borutta, Gabriele Seidel, Maren Dreier, Silke Kramer, Inga Kreusel, Julia Helmstädter, Jürgen Töppich, Eva-Maria Bitzer, Marie-Luise Dierks, Ulla Walter</i> Systematische Bewertung von Gesundheitsinformationen aus Experten- und Nutzerperspektive	37
<i>Thomas Nebling</i> Gesundheitsinformationen als Handlungsfeld einer Krankenkasse	49
<i>Corinna Schaefer</i> Gesundheitsinformationen aus dem Internet – worauf kann man sich verlassen?	61

Roland Büchter, Beate Zschorlich, Andreas Waltering
Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen des IQWiG:
Die Website Gesundheitsinformation.de 69

Gesundheitsinformationen am Beispiel Brustkrebs

Andrea Gaisser
Informationsbedürfnisse von Brustkrebspatientinnen und ihren
Angehörigen im Spiegel des Krebsinformationsdienstes (KID) 83

Holger Schmidt, Ilse Alilovic, Gabriele Klärs
Evaluation schriftlicher Gesundheitsinformationen zu Brustkrebs 95

Die Mitglieder der Arbeitsgruppe 5 von gesundheitsziele.de
Gesundheitsinformationen zum Thema Brustkrebs –
aktualisierte Zielvereinbarungen des Kooperationsverbundes
gesundheitsziele.de 105

Hinweis zum geschlechterbezogenen Sprachgebrauch:

Im folgenden Band 67 werden bei Personen- und Berufsbezeichnungen aus Gründen der besseren Lesbarkeit nicht durchgehend beide Geschlechtsformen verwendet (z. B. Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzte, Bürgerinnen und Bürger). Die Verwendung nur einer Geschlechtsform schließt selbstverständlich die andere Geschlechtsform mit ein.

Zusammenfassung

Gesundheitsinformationen dienen der Vermittlung von Wissen zu gesundheits- und krankheitsbezogenen Themen und können darüber hinaus eine Handlungs- und Entscheidungshilfe bieten. Die Anforderungen an verlässliche, verständliche und unvoreingenommene Informationen sind hierbei nicht zu unterschätzen und gewinnen zunehmend an Bedeutung. Die Autorinnen und Autoren dieses Buches widmen sich daher dem Thema „Qualität von Gesundheitsinformationen“ und liefern eine Übersicht zu unterschiedlichen Arbeitsschwerpunkten – die alle ein Ziel verfolgen: die Qualität von Informationen sicherzustellen.

Im ersten Beitrag thematisieren *Anke Steckelberg et al.* die Bedeutung und die Notwendigkeit evidenzbasierter Patient(innen)informationen. Neben den Anforderungen, die an Informationen gestellt werden, zeigen die Autorinnen auf, welche Strukturen und Voraussetzungen in der Praxis zukünftig gegeben sein sollten, um das Ziel der mündigen Bürgerin/des mündigen Bürgers zu erreichen. Dabei wird Bezug genommen auf die Rolle von Patientenleitlinien, die verstärkte Qualifizierung von Gesundheitsfachpersonal und die Kompetenzsteigerung von Bürgerinnen und Bürgern, um eine informierte Entscheidung treffen zu können.

Daran anschließend stellen *Hardy Müller* und *Britta Lang* in ihrem Artikel die Aktivitäten des Fachbereichs Patienteninformation und -beteiligung im Deutschen Netzwerk für evidenzbasierte Medizin (DNEbM) vor. Neben den Zielen und Aufgaben des Fachbereichs wird dabei auf die Qualitätskriterien des Positionspapiers „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ eingegangen und notwendige Entwicklungen im Bereich der evidenzbasierten Informationen werden aufgezeigt.

Die Arbeitsgruppe zum Gesundheitsziel „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patient(inn)ensouveränität stärken“ des Kooperationsverbundes *gesundheitsziele.de* beschäftigt sich aktuell mit Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen. Zentrales Anliegen dabei ist die Kompetenzsteigerung von Bürgerinnen und Bürgern, Patientinnen und Patienten. *Günter Hölling*,

Holger Schmidt und *Martina Thelen* präsentieren eine Checkliste mit Qualitätskriterien, die gemeinsam durch die Arbeitsgruppe entwickelt wurde. Die Checkliste soll Bürger/innen und Patient(inn)en als Hilfsmittel beim Lesen und Beurteilen schriftlicher Informationen zu gesundheits- bzw. krankheitsbezogenen Themen dienen.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) möchte im Rahmen des Nationalen Krebsplans die informierte Entscheidung der anspruchsberechtigten Bürger/innen für oder gegen die Teilnahme an Untersuchungen zur Krebsfrüherkennung fördern. Zukünftig sollen qualitativ hochwertige Informationsangebote zu diesem Thema unter anderem über die Gesundheitsportale für Frauen- und Männergesundheit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zur Verfügung gestellt werden. Im Rahmen dessen wurde eine Machbarkeitsstudie zur systematischen Bewertung von Gesundheitsinformationen aus Experten- und Nutzerperspektive durchgeführt, die in diesem Band von *Birgit Borutta et al.* vorgestellt wird.

Thomas Nebling schildert anschaulich und praxisnah, inwiefern das Thema „Gesundheitsinformation“ aus Sicht einer Krankenkasse ein relevantes Handlungsfeld darstellt. Dabei werden zunächst unterschiedliche Perspektiven beleuchtet, die allgemein die Bedeutung einer informierten und selbstbestimmten Entscheidung durch Patient(inn)en skizzieren. Im Anschluss daran erfolgt eine Darstellung von Angeboten der Techniker Krankenkasse zu diesen Aspekten.

Gesundheitsinformationen aus dem Internet haben in den letzten Jahren immer mehr an Bedeutung gewonnen. Auch hier stellen Verlässlichkeit und Qualität wesentliche Voraussetzungen für gut informierte Patient(inn)en und Bürger/innen dar. Hauptanliegen des Portals www.patienten-information.de, das *Corinna Schaefer* in ihrem Artikel vorstellt, ist die Bereitstellung solcher hochwertigen Gesundheitsinformationen.

Ein weiteres internetbasiertes Angebot ist die Website www.gesundheitsinformation.de des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). *Roland Büchter*, *Beate Zschorlich* und *Andreas Waltering*

legen die Ziele der Gesundheitsinformationen des IQWiG dar und geben einen Überblick über die Produktformate und die Methodik, nach denen sie erstellt werden sowie über dazugehörige Schritte der Qualitätssicherung.

Im zweiten inhaltlichen Block des Bandes wird konkret auf Gesundheitsinformationen zu Brustkrebs Bezug genommen. *Andrea Gaisser* gibt zunächst einen umfassenden Überblick über Informationsbedürfnisse von Brustkrebspatientinnen und deren Angehörigen, indem sie die Ergebnisse von Nutzerbefragungen und Zusatzuntersuchungen des Krebsinformationsdienstes (KID) darstellt.

Der darauf folgende Beitrag beschreibt die Evaluation schriftlicher Gesundheitsinformationen zu Brustkrebs hinsichtlich der Kriterien Qualität, Evidenzbasierung, Einheitlichkeit, Neutralität und Verständlichkeit anhand verschiedener validierter Bewertungsinstrumente. *Holger Schmidt, Ilse Alilovic* und *Gabriele Klärs* gehen dabei auf die methodische Vorgehensweise und die Evaluationsergebnisse ein.

Im Rahmen der Aktualisierung des Gesundheitsziels „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“ wurde das Thema Gesundheitsinformation intensiv behandelt. *Die Mitglieder der Arbeitsgruppe 5 von gesundheitsziele.de* präsentieren nun in diesem Band ihre aktualisierten Zielvereinbarungen.