

## Das WHO-Regionalbüro für Europa

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist eine 1948 gegründete Sonderorganisation der Vereinten Nationen, die sich in erster Linie mit internationalen Gesundheitsfragen und der öffentlichen Gesundheit befasst. Das WHO-Regionalbüro für Europa ist eines von sechs Regionalbüros, die überall in der Welt eigene, auf die Gesundheitsbedürfnisse ihrer Mitgliedsländer abgestimmte Programme durchführen.

### Mitgliedstaaten

Albanien  
Andorra  
Armenien  
Aserbaidschan  
Belarus  
Belgien  
Bosnien und Herzegowina  
Bulgarien  
Dänemark  
Deutschland  
Ehemalige jugoslawische Republik Mazedonien  
Estland  
Finnland  
Frankreich  
Georgien  
Griechenland  
Irland  
Island  
Israel  
Italien  
Kasachstan  
Kirgisistan  
Kroatien  
Lettland  
Litauen  
Luxemburg  
Malta  
Monaco  
Montenegro  
Niederlande  
Norwegen  
Österreich  
Polen  
Portugal  
Republik Moldau  
Rumänien  
Russische Föderation  
San Marino  
Schweden  
Schweiz  
Serbien  
Slowakei  
Slowenien  
Spanien  
Tadschikistan  
Tschechische Republik  
Türkei  
Turkmenistan  
Ukraine  
Ungarn  
Usbekistan  
Vereinigtes Königreich  
Zypern

GESUNDHEITSINFORMATIONEN FÜR PATIENTEN UND DIE ÖFFENTLICHKEIT  
ZUSAMMENGESTELLT VOM INSTITUT FÜR QUALITÄT UND WIRTSCHAFTLICHKEIT IM GESUNDHEITSWESEN  
GUTACHTEN DER WELTGESUNDHEITSORGANISATION  
2008/2009



Kees de Joncheere  
Gerald Gartlehner  
Laragh Golligly  
Pertti Mustajoki  
Govin Permanand

## Gesundheitsinformationen für Patienten und die Öffentlichkeit

zusammengestellt vom

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Gutachten der Weltgesundheitsorganisation 2008/2009

### Weltgesundheitsorganisation Regionalbüro für Europa

Scherfigsvej 8, DK-2100 Kopenhagen Ø, Dänemark  
Tel.: +45 39 17 17 17 Fax: +45 39 17 18 18 E-Mail: [postmaster@euro.who.int](mailto:postmaster@euro.who.int)  
Website: [www.euro.who.int](http://www.euro.who.int)



# **Gesundheitsinformationen für Patienten und die Öffentlichkeit**

**zusammengestellt vom  
Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im  
Gesundheitswesen**

**Gutachten der Weltgesundheitsorganisation  
2008/2009**

von Kees de Joncheere, Gerald Gartlehner, Laragh Gollogly, Pertti  
Mustajoki, Govin Permanand

# ZUSAMMENFASSUNG

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat den Auftrag, für die Entscheidungsträger des deutschen Gesundheitssystems Überprüfungen von Forschungsergebnissen durchzuführen und Gesundheitsinformationen für Patienten und die Öffentlichkeit bereitzustellen. 2008 ersuchte das IQWiG das WHO-Regionalbüro für Europa, das IQWiG-Programm zur Entwicklung einer evidenzbasierten „Enzyklopädie“ für Patienten und Öffentlichkeit zu evaluieren. Das Expertenteam der WHO prüfte die Methoden und Verfahren und die Zuverlässigkeit ihrer wissenschaftlichen Grundlagen, die Ergebnisse interner und externer Evaluierungen und die Stellungnahmen maßgeblicher Akteure. Es wurden zahlreiche Gesundheitsinformationsprodukte überprüft. Die Prüfungen fanden 2008 und 2009 statt und beinhalteten zwei Besuche beim IQWiG Ende 2008. Das Gutachten enthält zahlreiche Empfehlungen, die das IQWiG bei der Entwicklung des Programms unterstützen sollen und dazu beitragen können, das Ansehen des IQWiG zu fördern und seine Bedeutung als führender Lieferant patientenorientierter und evidenzbasierter Gesundheitsinformationen zu untermauern. Inzwischen hat man erkannt, dass eine wissenschaftlich unabhängige Einrichtung, die aus öffentlichen Mitteln finanziert wird, bei der Bereitstellung objektiver und neutraler Patienteninformationen eine tragende Rolle einnehmen kann. Das Engagement des Instituts ist ein wichtiger Schritt in diese Richtung.

## Schlüsselwörter

INFORMATION DISSEMINATION – review  
ACADEMIES AND INSTITUTES – review  
EVALUATION STUDIES  
QUALITY ASSURANCE, HEALTH CARE  
TECHNOLOGY ASSESSMENT, BIOMEDICAL  
EVIDENCE-BASED PRACTICE  
PATIENT INFORMATION  
EUROPE  
GERMANY

Anfragen zu Veröffentlichungen des WHO-Regionalbüros für Europa richten Sie bitte an:

Publications  
WHO Regional Office for Europe  
Scherfigsvej 8  
DK-2100 Kopenhagen Ø, Dänemark

Oder füllen Sie auf der Website des Regionalbüros für Europa ein Online-Formular für Dokumentation/Information bzw. die Genehmigung zum Zitieren/Übersetzen aus (<http://www.euro.who.int/PubRequest?language=German>).

### © Weltgesundheitsorganisation 2010

Alle Rechte vorbehalten. Das Regionalbüro für Europa der Weltgesundheitsorganisation begrüßt Anträge auf Genehmigung zur teilweisen oder vollständigen Reproduktion oder Übersetzung seiner Veröffentlichungen.

Die in dieser Publikation benutzten Bezeichnungen und die Darstellung des Stoffes beinhalten keine Stellungnahme seitens der Weltgesundheitsorganisation bezüglich des rechtlichen Status eines Landes, eines Territoriums, einer Stadt oder eines Gebiets bzw. ihrer Regierungs-/Verwaltungsinstanzen oder bezüglich des Verlaufs ihrer Staats- oder Gebietsgrenzen. Gestrichelte Linien auf Karten bezeichnen einen ungefähren Grenzverlauf, über den möglicherweise noch keine vollständige Einigkeit besteht.

Die Erwähnung bestimmter Firmen oder Erzeugnisse bedeutet nicht, dass diese von der Weltgesundheitsorganisation unterstützt, empfohlen oder gegenüber ähnlichen, nicht erwähnten bevorzugt werden. Soweit nicht ein Fehler oder Versehen vorliegt, sind die Namen von Markenartikeln als solche kenntlich gemacht.

Die Weltgesundheitsorganisation hat alle angemessenen Vorkehrungen getroffen, um die in dieser Publikation enthaltenen Informationen zu überprüfen. Dennoch wird die Veröffentlichung ohne irgendeine explizite oder implizite Gewähr herausgegeben. Die Verantwortung für die Deutung und den Gebrauch des Materials liegt bei der Leserschaft. Die Weltgesundheitsorganisation schließt jegliche Haftung für Schäden aus, die sich aus dem Gebrauch des Materials ergeben. Die von den Autoren, Redakteuren oder Expertengruppen geäußerten Ansichten sind nicht unbedingt Ausdruck der Beschlüsse oder der erklärten Politik der Weltgesundheitsorganisation.



# INHALT

|  | <b>Seite</b> |
|--|--------------|
| Danksagungen .....   | iv           |
| Liste der Abkürzungen .....  | v            |
| Überblick .....  | 1            |
| Einleitung.....  | 3            |
| Hintergrund des Gutachtens .....   | 3            |
| Methoden und Vorgehensweise der Gutachter.....                             | 5            |
| Bereitstellung von Gesundheitsinformationen: Verfahren und Ergebnisse..... | 6            |
| Allgemeines.....   | 6            |
| Themenauswahl.....   | 6            |
| Identifikation und Prüfung von Evidenzmaterial .....                       | 11           |
| Qualitätssicherung und inhaltliche Richtigkeit .....                       | 14           |
| Diffusion, Monitoring und Evaluierung.....                                 | 16           |
| Ergebnisse und konkrete Empfehlungen .....                                 | 18           |
| Themenauswahl.....   | 19           |
| Überprüfung des Evidenzmaterials .....                                     | 21           |
| Qualität und inhaltliche Richtigkeit .....                                 | 22           |
| Diffusion und Evaluierung .....  | 23           |
| Die wichtigsten Empfehlungen .....   | 27           |
| Bibliographie .....  | 31           |
| Anhang 1 .....   | 33           |
| Anhang 2.....  | 34           |
| Anhang 3.....  | 37           |
| Anhang 4.....  | 39           |
| Anhang 5.....  | 41           |

## Danksagungen

Es war uns eine große Ehre, als Gutachter mit dem vorliegenden Bericht beauftragt worden zu sein, und wir hoffen, dass unsere Anmerkungen und Empfehlungen dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) bei der laufenden Entwicklung des Programms „Gesundheitsinformation“ von Nutzen sein werden.

Wir möchten uns bei allen Mitarbeitern des Instituts für die großzügige Unterstützung und die effiziente Zusammenarbeit bedanken. Außerdem möchten wir den Akteuren, die sich freundlicherweise als Gesprächspartner zur Verfügung gestellt haben, für die großartige Hilfe danken, die sie bei der Anfertigung dieses Gutachtens geleistet haben.

Insbesondere möchten wir Professor Peter T. Sawicki, Leiter des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, und Frau Hilda Bastian, Leiterin des Ressorts Gesundheitsinformation, und ihrem engagierten Team für die anhaltende Begeisterung und die gute Betreuung während der Erstellung des Gutachtens danken.

Eine große Hilfe waren auch Frau Heidemarie Kufner-Rausch und ihre Kollegen, die uns bei allen logistischen Angelegenheiten und bei der Durchführung der Interviews unterstützten und während unserer Aufenthalte am Institut alle benötigten Dokumente bereitstellten und die maßgeblichen Kontakte vermittelten.

## Liste der Abkürzungen

|                      |  |
|----------------------|--|
| BAK                  | Bundesärztekammer  |
| BfArM                | Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte              |
| EMA                  | Europäische Arzneimittelagentur [European Medicines Agency]      |
| G-BA                 | Gemeinsamer Bundesausschuss                                      |
| das Institut (IQWiG) | Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen |
| WHO                  | Weltgesundheitsorganisation [World Health Organization]          |





## Überblick

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) wurde 2004 als nichtstaatliche, gemeinnützige Einrichtung gegründet, die durch Zuschläge auf Transaktionen im Gesundheitswesen finanziert wird. Das Institut erstellt Technologiebewertungen im Gesundheitswesen (Health Technology Assessment, HTA-Berichte) im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses. Der Gemeinsame Bundesausschuss entscheidet darüber, welche Gesundheitstechnologien die gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland finanzieren. Als unabhängiges wissenschaftliches Institut untersucht das IQWiG die Wirkungen und Risiken, die für Patienten mit medizinischen Maßnahmen verbunden sind, und es liefert Informationen zu potenziellen Vor- und Nachteilen verschiedener diagnostischer und therapeutischer Methoden.

Die Weltgesundheitsorganisation hat vom Institut den Auftrag erhalten, die Methoden zu evaluieren, mit denen der Inhalt der vom Institut bereitgestellten Websites [Gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de) (<http://www.gesundheitsinformation.de>) und seiner englischen Fassung [informedhealthonline.org](http://www.informedhealthonline.org) (<http://www.informedhealthonline.org>, beide eingesehen am 29. Januar 2010) entwickelt wird, und zu prüfen, ob das Institut über geeignete Instrumente zur Qualitätssicherung, Themenauswahl sowie laufenden Kontrolle und Evaluierung verfügt und ob die Informationen, die der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt werden, qualitativ hochwertig und inhaltlich richtig sind. Im Rahmen der Untersuchung wurden die Unterlagen des Instituts und dessen Websites (insbesondere das Handbuch *Allgemeine Methoden*, Version 3.0) sowie die Institutspublikationen geprüft und es wurden Interviews mit Institutsmitarbeitern und maßgeblichen Akteuren geführt. Es wurden drei Themenbereiche der IQWiG-Website ausgewählt, die als Fallbeispiele dienten und anhand derer versucht wurde, die Methoden des Instituts nachzuvollziehen.

Das Gutachterteam kam zu dem Ergebnis, dass es dem Institut im Rahmen seines Programms gelungen ist, innerhalb weniger Jahre eine beeindruckende Vielzahl von Gesundheitsinformationen bereitzustellen und die Grundsätze evidenzbasierter Medizin praxisbezogen und sinnvoll in dieses komplexe Gebiet einzubeziehen. Außerdem hat das Institut neue methodologische Entwicklungen präsentiert und qualitative Informationen von Patienten und Patientengruppen transparent in seine Produkte eingebunden.

Das Institut befindet sich in einem Gesundheitsumfeld, in dem beinahe täglich Veränderungen stattfinden. Darüber hinaus wird das Institut kontinuierlich weiterentwickelt, so dass einige der geprüften Verfahren während des Prüfungszeitraums verändert wurden.

Die folgenden Aspekte sind für eine anhaltende Qualitätssteigerung besonders wichtig: Nutzung des bestverfügbaren Evidenzmaterials für die Entscheidungsfindung und Berücksichtigung qualitativer Informationen von Patienten und Patientengruppen; Engagement, hohe Fachkompetenz und Verantwortungsbewusstsein der Institutsleitung und der Mitarbeiter des Instituts; Ganzheitlichkeit des Verfahrens und Beteiligung maßgeblicher Akteure.

Beeindruckt hat unser Team das Engagement, mit dem sich das IQWiG für die Grundsätze evidenzbasierter Medizin einsetzt, und wie es diese Grundsätze im Bereich der

Gesundheitsinformation implementiert und gleichzeitig auch den qualitativen Informationen, die die Patienten liefern und die an weichere Kriterien anknüpfen, Bedeutung beimisst. Uns ist bewusst, dass das Institut dem enormen Druck ausgesetzt ist, innerhalb kürzester Zeit eine Vielzahl von Informationsprodukten bereitzustellen. Es ist dabei, sich als Lieferant relevanter, objektiver und unabhängiger Patienteninformationen zu profilieren. Der Ausbau seiner Website auf Deutsch und Englisch trägt zur Bekanntheit des Instituts bei. Mittlerweile hat man erkannt, dass eine wissenschaftlich unabhängige Einrichtung, die aus öffentlichen Mitteln finanziert wird, bei der Bereitstellung objektiver und neutraler Informationen für Patienten eine tragende Rolle einnehmen kann. Das Engagement des Instituts ist ein wichtiger Schritt in diese Richtung.

Um die Qualität des Instituts laufend zu verbessern, hat das IQWiG weitere Gutachten seiner Verfahren durchführen lassen.

Bei der Prüfung und Erstellung des Gutachtens hat sich unser Team auf Bereiche konzentriert, die ein Potenzial für Verbesserungen aufweisen und (inter)national umstritten sind.

Wir möchten insbesondere die folgenden Empfehlungen aussprechen:

- Angesichts der ehrgeizigen Ziele und des Informationsbedarfs sollte mit Hilfe einer aufgestockten Personaldecke und eines Personalentwicklungsplans für Nachhaltigkeit gesorgt werden.
- Das Handbuch *Allgemeine Methoden* sollte weiterentwickelt und transparenter gestaltet werden und die Arbeitsabläufe, einschließlich Zeitplänen, Funktionen, Aufgaben und Entscheidungsfindungsmechanismen, umfassend dokumentieren. Das Handbuch sollte auch die Kriterien für die Auswahl und Priorisierung der Themen auführen, damit allen Akteuren klar ist, warum und wie Leitlinien entwickelt werden.
- Zur Steigerung von Qualität und Transparenz sollte ein System entwickelt werden, das die Kenntnisnahme und angemessene Berücksichtigung von Stellungnahmen der Akteure gewährleistet (diese Empfehlung wurde während des Prüfungszeitraums umgesetzt).
- Es sollten mehr Übersetzungen in Auftrag gegeben werden, da dies zum einen der Qualitätssicherung dient und zum anderen die Einbeziehung englischsprachiger Adressaten (und sonstiger Personen, die kein Deutsch verstehen) in Deutschland ermöglicht und dazu beiträgt, das Ansehen des Instituts zu fördern und seine Bedeutung als führender Lieferant patientenorientierter und evidenzbasierter Gesundheitsinformationen zu untermauern.
- Es sollten Maßnahmen ergriffen werden, die den Bekanntheitsgrad der Website bei Gesundheitsfachkräften und Patienten steigern. Hierfür ist eine Beteiligung aller Akteure und des Kommunikationsressorts des Instituts erforderlich, damit der einwandfreie Zugang zur Website gewährleistet ist. Es sollte regelmäßig geprüft werden, ob die Leitlinien für den Informationszugang eingehalten werden.
- Nachdem das Programm „Gesundheitsinformation“ mittlerweile gut aufgestellt ist, sollten seine Wirkungen regelmäßig evaluiert werden. Dabei ist zu prüfen, ob und wie Patienten und Gesundheitsfachkräfte von ihm profitieren.

Das Institut und seine Leitungsgremien sind für die großartige Arbeit und die beeindruckenden Ergebnisse zu beglückwünschen. Die vorliegenden Empfehlungen sollen das Institut bei seinen

laufenden Bemühungen zur Weiterentwicklung und Verbesserung der bisherigen Ergebnisse unterstützen und dazu beitragen, das Programm „Gesundheitsinformation“ weiter auszubauen.

## Einleitung

### Hintergrund des Gutachtens

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) wurde 2004 als nichtstaatliche, gemeinnützige Einrichtung gegründet, die durch Zuschläge auf Transaktionen im Gesundheitswesen finanziert wird. Das Institut erstellt HTA-Berichte im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses. Der Gemeinsame Bundesausschuss entscheidet darüber, welche Gesundheitstechnologien die gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland finanzieren. Als unabhängige wissenschaftliche Einrichtung untersucht das Institut die Wirkungen und Risiken, die für Patienten mit medizinischen Maßnahmen verbunden sind, und es liefert Informationen zu potenziellen Vor- und Nachteilen verschiedener diagnostischer und therapeutischer Methoden.

Zu den Aufgaben des Instituts gehört insbesondere die „Bereitstellung von für alle Bürgerinnen und Bürger verständlichen allgemeinen Informationen zur Qualität und Effizienz in der Gesundheitsversorgung“. Im April 2007 wurde dieser Auftrag erweitert. Seitdem erfasst er auch „... Diagnostik und Therapie von Krankheiten mit erheblicher epidemiologischer Bedeutung“.

Die gesetzliche Grundlage der Ziele, Aufgaben, Zuständigkeiten und Finanzierung des Instituts findet sich im *Sozialgesetzbuch V*. Die relevanten Bestimmungen finden sich in den §§ 139a – Allgemeines (Gründung, Rechtsform etc.), 139b – Aufgabendurchführung, 139c – Finanzierung – und 35b – Bewertung des Nutzens und der Kosten von Arzneimitteln.

Ziel des gesetzlichen Auftrags war es, die Selbstbestimmung der Patienten zu stärken und die Öffentlichkeit von der Arbeit des Instituts profitieren zu lassen. Das Institut kommt dieser Aufgabe u. a. dadurch nach, indem es eine Website mit Patienteninformationen in deutscher und englischer Sprache bereitstellt, aus der „bis 2012 eine umfassende Online-Enzyklopädie mit evidenzbasierten Gesundheitsinformationen“ entwickelt werden soll.<sup>1</sup>

Im Jahr 2008 beschäftigte das Institut 75 Mitarbeiter. Sein Haushaltsentwurf belief sich auf €15 Mio. Das Institut besteht aus acht Ressorts: Arzneimittelbewertung, Medizinische Biometrie, Nichtmedikamentöse Verfahren, Gesundheitsökonomie, Versorgungsqualität, Kommunikation, Verwaltung und Gesundheitsinformation (Anhang 1). Das vorliegende Gutachten untersucht die Arbeit des Ressorts „Gesundheitsinformation“.

Das Institut finanziert sich durch Zuschläge auf stationäre und ambulante (zahn)medizinische Dienstleistungen, die von den gesetzlichen Krankenkassen erstattet werden. Der Gemeinsame Bundesausschuss legt die Zuschläge fest, die auf stationäre und ambulante Dienstleistungen erhoben werden, und entscheidet somit über das Budget des Instituts.

---

<sup>1</sup> Eine Komplettfinanzierung konnte für diese Aufgabe allerdings nicht sichergestellt werden.

Offiziell untersteht das Institut der Stiftung für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Die Leitung des Instituts erfolgt durch den Stiftungsvorstand und den Stiftungsrat (Anhang 1).<sup>2</sup> Dem Stiftungsvorstand gehören fünf Mitglieder an: ein Vertreter der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, zwei Vertreter des GKV-Spitzenverbands, der Staatssekretär im Bundesgesundheitsministerium und ein Vertreter der Deutschen Krankenhausgesellschaft. Der Stiftungsrat hat 12 Mitglieder, die dem GKV-Spitzenverband, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung angehören. Der Vorsitzende des Gemeinsamen Bundesausschusses gehört dem Stiftungsrat als beratendes Mitglied ohne Stimmrecht an.

Das Institut wird durch zwei beratende Gremien unterstützt: Kuratorium und Wissenschaftlicher Beirat. Das Kuratorium wird zu den Patienteninformationen und Berichten des Instituts konsultiert. Es hat 30 Mitglieder, darunter Vertreter von Gesundheitsfachkräften und Patientenorganisationen, sonstigen Sozialpartnern und Pharmaindustrie sowie der Patientenbeauftragte der Bundesregierung. Der Wissenschaftliche Beirat besteht aus bis zu 12 Wissenschaftlern, die durch den Vorstand bestellt werden und die Institutsleitung beraten.

Das Steuergremium des Instituts besteht aus dem Institutsleiter Professor Peter T. Sawicki, dem stellvertretenden Institutsleiter und den Ressortleitern. Es berät den Institutsleiter.

Für das Ressort Gesundheitsinformation sind 14 Vollzeitmitarbeiter vorgesehen. Die Ressortleitung liegt bei Frau Hilda Bastian.

Mit seiner Website will das Institut sowohl Patienten als auch der Öffentlichkeit bei der Suche nach Gesundheitsinformationen im Netz unterstützen. Außerdem möchte das Institut eine maximale Diffusion der Online-Informationen erreichen, da es sich von den Patienten, Gesundheitsfachkräften und allgemein von Bürgern, die nach Gesundheitsinformationen suchen, Multiplikationswirkungen erhofft.

Die gesetzlichen Bestimmungen übertragen dem Institut die Zuständigkeit für die „Bereitstellung von für alle Bürgerinnen und Bürger verständlichen allgemeinen Informationen zur Qualität und Effizienz in der Gesundheitsversorgung sowie zu Diagnostik und Therapie von Krankheiten mit erheblicher epidemiologischer Bedeutung“ und für die Kommunikation „seiner Arbeitsergebnisse in einem für die Öffentlichkeit verständlichen Format, ohne jedoch eine Patientenberatung durchzuführen“.

Das Institut bietet auf seiner Website [www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de) (<http://www.gesundheitsinformation.de>) und dessen englischer Fassung [informedhealthonline.org](http://www.informedhealthonline.org) (<http://www.informedhealthonline.org>, beide eingesehen am 29. Januar 2010) Patienteninformationen. Hierzu zählen:

- Features oder Informationsberichte, die eine umfassende und tief greifende Darstellung eines Gesundheitsthemas enthalten;
- Newsletter, Quiz und kurze Filme;

---

<sup>2</sup> Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen [Website]. Köln, 2010 (<http://www.iqwig.de/organe.23.html>, eingesehen am 27. Januar 2010).

- Merkblätter mit einem kurzen Überblick zu einem bestimmten Thema;
- Überblick zu Forschungsergebnissen in Form kurzer Zusammenfassungen von systematischen Übersichten, HTA-Berichten oder Versuchen (eine Art wissenschaftlicher FAQs in Form kurzer Antworten auf wissenschaftliche Fragen).

Im Jahr 2008 erhielt die Weltgesundheitsorganisation (WHO) vom Institut den Auftrag, die Methoden zu evaluieren, mit denen der Inhalt der vom Institut bereitgestellten Website entwickelt wird, und zu prüfen, ob das Institut über geeignete Instrumente zur Qualitätssicherung, Themenauswahl sowie laufenden Kontrolle und Evaluierung verfügt, ob die Informationen, die der Öffentlichkeit angeboten werden, qualitativ hochwertig und inhaltlich richtig sind, und wie die Stellungnahmen maßgeblicher Akteure einbezogen werden.

## Methoden und Vorgehensweise der Gutachter

Nachdem die WHO und das Institut Gespräche geführt hatten, wurde vereinbart, dass dem Gutachten eine Untersuchung der Unterlagen des Instituts und dessen Website (insbesondere das Handbuch *Allgemeine Methoden*, Version 3.0) sowie eine Prüfung der Institutspublikationen und der Interviews mit Institutsmitarbeitern und maßgeblichen Akteuren zugrunde zu legen seien. Die WHO wählte drei Themenbereiche der Website aus, die als Fallbeispiele dienten und anhand derer versucht wurde, das Verfahren zur Auswahl der Inhalte nachzuvollziehen. Dabei handelte es sich um Berichte zu Asthma, Allergien und postnataler Depression. Da sich das Institut permanent weiterentwickelt, sind diese drei Themen nicht repräsentativ, sondern sie dienen lediglich der Veranschaulichung. Das Gutachterteam stattete dem Institut Ende 2008 zwei Besuche ab und führte über 20 Interviews mit Institutsangehörigen und Akteuren aus dem Bundesgesundheitsministerium, dem Gemeinsamen Bundesausschuss, dem Kuratorium des Instituts, Patientenvertretern und externen Sachverständigen, die mit dem Ressort Gesundheitsinformation zusammenarbeiten (Anhang 2).

Bei der Bewertung der Fallstudien und Gespräche berücksichtigte das Team die Qualität der Berichte und Informationsprodukte, die Relevanz und Qualität der Begleitmaterialien und die Stellungnahmen der Akteure und Autoren zu Qualität und Nutzen der Berichte. Außerdem wurden die unabhängigen Nutzerevaluierungen der Universitäten Bremen und Hannover berücksichtigt.

Das Gutachterteam nahm an einer Redaktionskonferenz teil und führte zahlreiche Gespräche mit Mitarbeitern des Ressorts (auch 2009), um offene Fragen zu klären. Auf der Grundlage der Gespräche wurden Möglichkeiten für Änderungen des Verfahrens identifiziert, die Qualität und Nutzen der Berichte verbessern würden, und es wurde geprüft, in welchen Bereichen sich die Methoden zur Erstellung der Informationsberichte optimieren lassen. Vor der Fertigstellung des Berichts diskutierte das Team die geplanten Empfehlungen mit dem Institutsleiter.

# Bereitstellung von Gesundheitsinformationen: Verfahren und Ergebnisse

## Allgemeines

Die zentralen Grundsätze, die das Institut bei der Bereitstellung von Patienteninformationen anwendet, betreffen die Bedeutung der ausgewählten Themen für die öffentliche Gesundheit, die wissenschaftliche Unabhängigkeit des Instituts, die Nutzung des bestverfügbaren Evidenzmaterials, die Transparenz seiner Verfahren, die Konsultation relevanter Akteure, die maßgebliche Berücksichtigung der Patientenbelange und die flexible Anpassung an veränderliche Gegebenheiten.

Die Verfahren, die das Institut bei der Bereitstellung seiner Gesundheitsinformationen zugrunde legt, finden sich im Handbuch *Allgemeine Methoden*, Version 3.0 vom 27. Mai 2008.

Der Zeitplan für die Erstellung eines Gesundheitsinformationsprodukts ist von der Art des Produkts abhängig und beträgt zwischen 8 Wochen und 18 Monaten.

Zu Beginn des Verfahrens wird das Thema ausgewählt und der Umfang des Gesundheitsinformationsprodukts festgelegt. Für Informationsberichte oder Aufträge wird ein Projektteam zusammengestellt. Innerhalb des Teams werden bestimmte Aufgaben verteilt. Es werden systematische Übersichten und eine Übersicht der qualitativen Daten aus der Fachliteratur erstellt und es wird Kontakt zu Patientengruppen aufgenommen. Der leitende Mitarbeiter (manchmal ein externer Autor) erstellt einen ersten Entwurf, dessen zentrale Aussagen mit der Projektgruppe diskutiert werden. Nach einer Einschätzung durch Kollegen sowie einer Kommentierung und Genehmigung durch das Steuergremium des Instituts wird der Entwurf den relevanten Akteuren zur Stellungnahme übersandt. Während der Konsultationsphase erfolgt eine Erprobung an Patienten und Öffentlichkeit. Die Anmerkungen werden geprüft und die Mitarbeiter des Ressorts verfassen einen zweiten Entwurf, der von der Projektgruppe und/oder den Redaktionskonferenzen geprüft und anschließend dem Steuergremium zur Genehmigung vorgelegt wird.

Für Merkblätter und Kurzantworten werden keine förmlichen Projektgruppen eingerichtet. Abgesehen davon wird jedoch ein ähnliches Verfahren befolgt.

## Themenauswahl

Für die Themenauswahl stehen drei Verfahren zur Verfügung:

- Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) bestimmt die Themen entweder direkt oder (wie im Auftrag festgelegt) in Form von Gesundheitsinformationen zu den Themen der HTA-Berichte, die das Institut für den Gemeinsamen Bundesausschuss erstellt: Es werden bis zu 24 Themengebiete pro Jahr erfasst.
- Das Institut wählt Themen aus und versucht dabei, Informationslücken im Gesundheitsbereich zu schließen, konkrete inhaltliche Anregungen relevanter Akteure (einschließlich Patienten) zu berücksichtigen und neues Evidenzmaterial zu bestimmten Krankheitsbildern einzubeziehen.

- Ein Thema wurde vom Bundesgesundheitsministerium in Auftrag gegeben und finanziert.

Die Priorisierung der Themen orientiert sich an § 139a des Sozialgesetzbuchs V, wonach dem Institut die folgende Aufgabe zukommt: „Bereitstellung von für alle Bürgerinnen und Bürger verständlichen allgemeinen Informationen zur Qualität und Effizienz in der Gesundheitsversorgung sowie zu Diagnostik und Therapie von Krankheiten mit erheblicher epidemiologischer Bedeutung“.

Hieraus hat das Institut zahlreiche konkrete Kriterien entwickelt, die in die Themenauswahl einfließen, u. a. Informationen zu Mortalität, Inzidenz und Prävalenz von Krankheiten, Nutzung von Gesundheitsdiensten, aktuelle Diskussionen im Bereich der öffentlichen Gesundheit und berufliche Fehlzeiten. In den Tabellen 1 und 2 sind die Kriterien und Quellen aufgeführt, auf die das Institut für eine wissenschaftlich fundierte und objektive Themenauswahl und -priorisierung zurückgreift.

Tabelle 1. Theoretischer Rahmen für Priorisierungskriterien

| <b>Evidenz aus dem Gesundheitswesen</b>  | <b>Redaktionelle Erwägungen</b>  | <b>Interessen der Patienten/Verbraucher</b>                              |
|--|--|--|
| systematische Übersichten zu den Wirkungen von Gesundheit und Selbstversorgung | ausgewogene Zusammenstellung von Themen                                    | Belange der Patienten/Verbraucher  |
| Belege für die Auswirkungen der Informationen als themenbezogene Maßnahmen     | aktuelle Themen  | Nachfrage der Patienten/Verbraucher                                      |
|  | potenzielle negative Auswirkungen durch Veröffentlichung von Informationen | öffentlichkeitswirksame Themen   |
|  | Prioritäten der (finanzierenden) Auftraggeber                              | Informationslücken   |
|  | Arbeitsaufwand und sonstige ressourcenbezogene Aspekte                     | Krankheitslast   |
|  |  | von Experten festgestellter Informationsbedarf der Patienten/Verbraucher |

Tabelle 2. Potenzielle Quellen für die Determinanten der Themenauswahl

| <b>Determinante</b>  | <b>Potenzielle Quellen</b>  |
|--|---|
| Belange der Patienten/Verbraucher  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Umfragen und qualitative Primärstudien</li> <li>• Übersichten zu qualitativen Primärstudien</li> </ul>   |
| Nachfrage der Patienten/Verbraucher                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Umfragen und Umfrageübersichten</li> <li>• Informationen zu Anfragen an Beratungsdienste, z. B. Telefonberatung und Selbsthilfegruppen</li> <li>• Suchanfragen auf Websites und bei Online-Suchmaschinen</li> </ul>                                |
| Informationslücken   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Umfragen und Umfrageübersichten zu Wissenslücken der Patienten/Verbraucher</li> <li>• Informationslücken relevanter vergleichbarer Quellen</li> </ul>  |
| öffentlichkeitswirksame Themen   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Häufigkeit des Zugriffs (z. B. Besucher einer Website)</li> <li>• Bewertungen der Leser oder Leserempfehlungen, z. B. durch „E-Mail an einen Freund“</li> </ul>  |
| Krankheitslast   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Umfragen zu Krankheitsprävalenz, Lebenszeitrisiko oder Krankheitslast, einschließlich beruflicher Fehlzeiten und Kostenbelastung der Patienten</li> <li>• routinemäßige Datenerhebungen bei den Nutzern von Gesundheitsdiensten</li> </ul>         |
| von Experten festgestellter Informationsbedarf der Patienten/Verbraucher | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Meinungen von Gesundheitsfachkräften, Patienten-/Verbrauchervertretern, Entscheidungsträgern</li> <li>• Inhalte sonstiger Informationsdienste</li> <li>• Themenauswahl der Massenmedien</li> <li>• Verlinkungen von Themen auf Websites</li> </ul> |

Es werden die folgenden Daten und Quellen verwendet:



- die Evidenzkriterien für Gesundheitsinformationen des Instituts (qualitativ hochwertige und aktuelle Erkenntnisse zum Nutzen der Informationen)
- klinische Relevanz: MORE-Bewertungen sowie regionale Erwägungen (McMaster Online Ratings of Evidence)
- Anfragen an die Telefon-Hotlines der gesetzlichen Krankenkassen
- Krankheitslast
- Internetnutzung und -bewertung
- Publikationen und Umfragen zu den Interessen der Patienten in Deutschland

Darüber hinaus nutzt das Institut weitere Quellen, die es bei der Themenauswahl in seinen Entscheidungsfindungsprozess einbezieht, u. a. (Online-)Umfragen, Feedback von Gesundheitsdienstleistern, Informationen aus der Suchmaschine auf der Website [Gesundheitsinformation.de](http://Gesundheitsinformation.de) und Feedback von Patienten- und Verbrauchergruppen. Über die Website können die Bürger und Bürgerinnen Themen vorschlagen. Das Institut informiert sich über qualitative Studien, die in Deutschland mit Patienten durchgeführt wurden, und ein Mitarbeiter führt ein Verzeichnis über alle Studien, die sich mit den thematischen Interessen der Patienten in Deutschland befassen.

Diese vorläufigen Kriterien für die Themenauswahl hat das Institut im Rahmen zahlreicher Aktivitäten entwickelt. Unter anderem wurde eine Umfrage unter Patienten und den wichtigsten Akteuren durchgeführt. Die angewandten Methoden werden auch künftig zum Einsatz kommen, wenn die Kriterien im Rahmen eines Konsultationsverfahrens formalisiert werden. Dabei wird die Qualität des Evidenzmaterials im Hinblick auf festgelegte Kriterien, klinische Relevanz und Patienteninteressen formal geprüft.

Ein weiterer Aspekt der Themenauswahl besteht in der aktiven Suche des Instituts nach Evidenzmaterial, das prioritäre Gesundheitsbelange abdeckt, für die evidenzbasierte Informationen verfügbar sind. Zu diesem Zweck findet beim Institut ein „Evidenzscanning“ statt, mit dem Evidenzmaterial im Hinblick auf die Themenauswahl gesichtet wird. Das Institut arbeitet dabei mit dem Centre for Reviews and Dissemination und weiteren Einrichtungen zusammen.

Das Steuergremium ratifiziert Entscheidungen zur Themenauswahl. Es ist jedoch offenkundig, dass das Verfahren transparenter ablaufen sollte. Die vorläufigen Kriterien wurden noch nicht in das Handbuch *Allgemeine Methoden* aufgenommen und werden derzeit weiterentwickelt. Selbstverständlich liegt der Themenauswahl weiterhin eine Entscheidung und kein mathematisches Verfahren zugrunde.

Das Institut ist in diesem Bereich auch an rechtliche Vorgaben gebunden (Aufträge des Gemeinsamen Bundesausschusses). Dennoch müssen die Kriterien für die Beurteilung der Bedeutung, Relevanz und potenziellen Wirkung der bereitgestellten Gesundheitsinformationen genauer definiert werden. In den Gesprächen mit den Mitarbeitern des Ressorts wurde dieses Gebiet eindeutig als „work in progress“ identifiziert. Ein Ansatz des Ressorts besteht darin, die Anzahl und Kategorien der Themen, die letztendlich ausgewählt werden, mit Hilfe der vorläufigen Kriterien zu beobachten.

Damit die wissenschaftliche Unabhängigkeit des Instituts gewahrt bleibt, bestimmt der Generalauftrag, den der Gemeinsame Bundesausschuss dem Institut im Dezember 2004 erteilt hat und der im März 2008 erweitert wurde, dass zum einen der Gemeinsame Bundesausschuss bei der Themenauswahl beteiligt werden kann und zum anderen das Institut die Themen für die wissenschaftliche Bearbeitung eigenständig auswählt. Die Themen müssen nicht mit dem Gemeinsamen Bundesausschuss oder dem Bundesgesundheitsministerium abgestimmt werden. Die wissenschaftliche Unabhängigkeit des Instituts ist für das Gesundheitssystem von zentraler Bedeutung, und weder Industrie, noch gesetzliche Krankenkassen oder Politik dürfen Einfluss auf die Institutsberichte nehmen.

Gleichzeitig ist das Institut verpflichtet, die Fachliteratur und die Entwicklungen des Gesundheitssystems insgesamt laufend zu verfolgen und zu entscheiden, welche Gesundheitsinformationen der Website zu aktualisieren sind. Eine Aktualisierung kann aufgrund von neuem Evidenzmaterial oder bei neu aufgetretenen Fragen zu einem bestimmten Bereich des Gesundheitssystems erforderlich werden.

Bei der Themenauswahl müssen neben der Frage, ob die Themen für die öffentliche Gesundheit relevant sind und ob Evidenzmaterial vorhanden ist, auch die Arbeitsplanung und die verfügbaren Ressourcen des Ressorts berücksichtigt werden, d. h. es muss geprüft werden, in welcher Anzahl und Bandbreite die Gesundheitsinformationsangebote des Ressorts geliefert werden können.

Das Institut hat anhand von Verfahren festgelegt, wie über eine Aktualisierung und Berichtigung der vorhandenen Informationen entschieden wird. Es wurde ein Evidenzscanningsystem entwickelt, u. a. auf der Grundlage der Database of Reviews of Effects (DARE, Datenbank der Übersichten zu Wirkungsanalysen) des Centre for Reviews and Dissemination und mit Hilfe eines Netzwerks, in dem sich weitere, mit dem Institut kooperierende Gesundheitsinformationsdienstleister zusammengeschlossen haben, und durch Sicherheitswarnsysteme und zusätzliches Scanning von Fachliteratur. Die übrigen Gesundheitsinformationsangebote werden grundsätzlich alle drei Jahre überprüft. Folglich sind die Informationen der Website im Allgemeinen nicht älter als drei Jahre. Die Zeitpunkte der Aktualisierungen werden auf der Website angegeben und die Abonnenten des Newsletters erhalten eine entsprechende Benachrichtigung.

Rein organisatorisch betrachtet ist das Aktualisierungsprozedere des Instituts offenkundig nur praktikabel, wenn die erforderlichen Ressourcen verfügbar sind. Sobald das Ziel von 1 000 Gesundheitsinformationsprodukten erreicht ist, müssen jährlich über 300 Produkte aktualisiert werden. Vom wissenschaftlichen Standpunkt ausgehend sind 3-Jahres-Intervalle ideal, da die Methodenforschung ergeben hat, dass nach drei Jahren noch ca. 90% der evidenzbasierten Empfehlungen Gültigkeit besitzen. Nach fünf Jahren ist dieser Anteil auf ca. 50% gesunken. Daher wäre ein Aktualisierungszeitraum von über drei Jahren problematisch, weil ein wesentlicher Anteil der Gesundheitsinformationsprodukte nach 2012 nicht mehr aktuell wäre.

Bei der Auswahl eines Themas definiert das Institut auch gleich zu Beginn dessen Umfang, d. h. es wird festgelegt, welches Ausmaß und welchen Gehalt das klinische Problem bzw. die gesundheitliche Fragestellung hat, die das Thema behandelt. In der ersten Besprechung des Steuergremiums bzw. der Projektgruppe werden der Umfang und somit das/die zu entwickelnde(n) Produkt(e) definiert (vollständiger Artikel, Merkblatt, Kurzantwort). Im Zuge der Recherche und Zusammenstellung von Evidenzmaterial und sonstigen Informationen muss der Umfang jedoch

eventuell diesen ersten Ergebnissen angepasst werden. Die Projektgruppe bespricht sich nach der Zusammenstellung der systematischen Übersichten, um die zentralen Aussagen zu diskutieren. Zu diesem Zeitpunkt kann der Umfang angepasst werden.

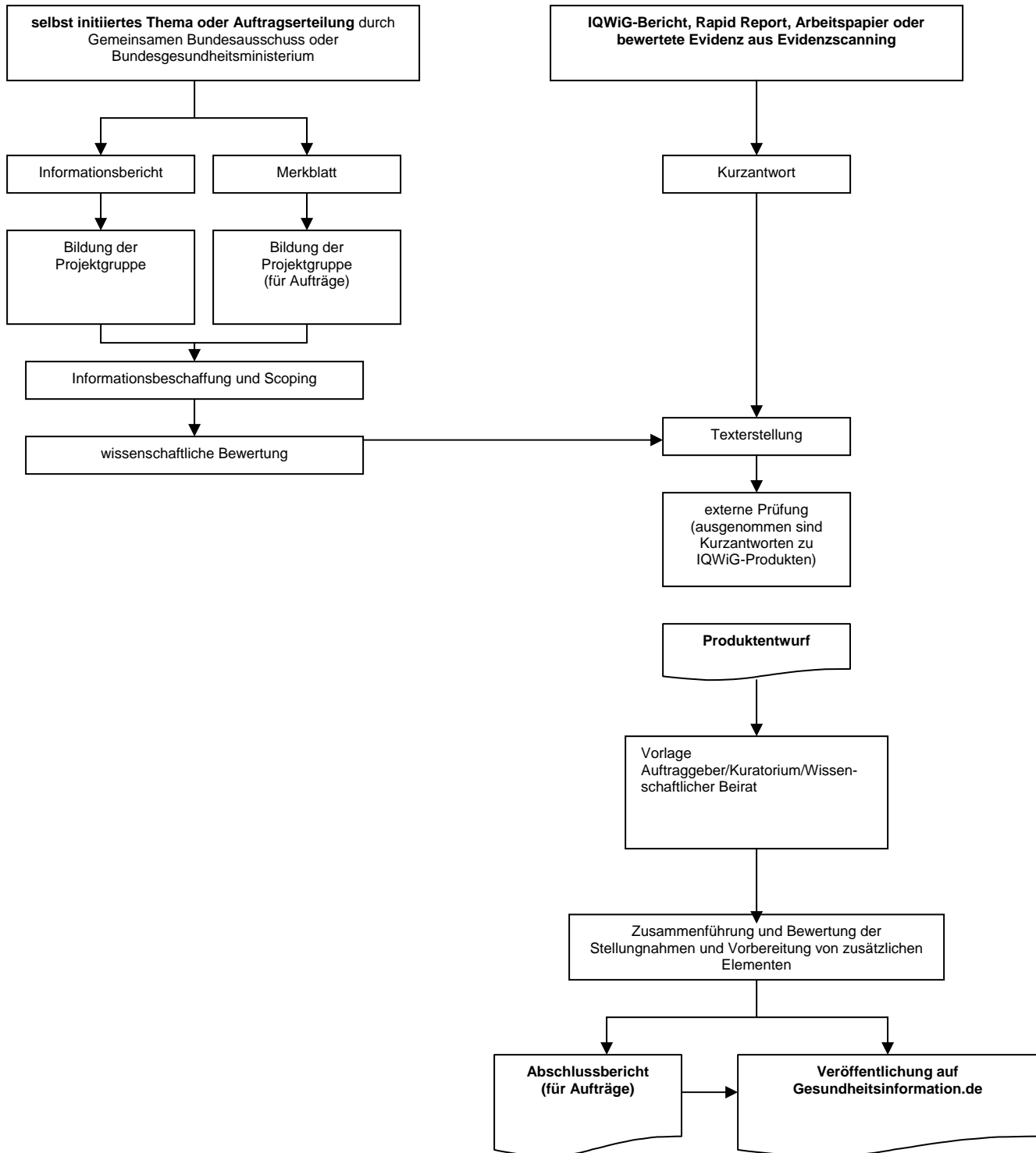
## Identifikation und Prüfung von Evidenzmaterial

### *Allgemeines Verfahren für die Prüfung von klinischem Evidenzmaterial*

Wie sich den zahlreichen Gesprächen mit den beteiligten Mitarbeitern und den gesichteten Unterlagen entnehmen ließ, kann das Verfahren folgendermaßen zusammengefasst werden (Abb. 1):

1. Ein Thema wird ausgewählt. Wenn das Format des Informationsberichts gewählt wird oder das Thema vom Gemeinsamen Bundesausschuss oder dem Bundesgesundheitsministerium in Auftrag gegeben wurde, wird eine Projektgruppe eingerichtet, die aus den Mitarbeitern des Ressorts Gesundheitsinformation sowie mindestens einem Mitarbeiter eines anderen Ressorts besteht.
2. Bei einem Informationsbericht ist der nächste Schritt die Literaturrecherche. Bei allen anderen Produkten ist die Literaturrecherche größtenteils abgeschlossen, bevor das Thema vorgeschlagen wird. Für alle Gesundheitsinformationsprodukte werden in zahlreichen Datenbanken systematische Literaturrecherchen durchgeführt, um systematische Übersichten und Meta-Analysen zu identifizieren. Bei Informationsberichten und den meisten Merkblättern erfasst die Literaturrecherche auch qualitative Studien.
3. Mit Ausnahme qualitativer Studien werden die systematischen Übersichten, die den evidenzbasierten Aussagen zugrunde gelegt werden, von zwei voneinander unabhängigen Personen geprüft. Sie identifizieren relevante Forschungsergebnisse und bewerten die interne Validität der einbezogenen Studien.
4. Auf der Grundlage des bestverfügbaren Evidenzmaterials werden erste Entwürfe der Gesundheitsinformationsprodukte verfasst. Eine ressortinterne Prüfung, an der auch die Redakteure beteiligt sind, gewährleistet eine angemessene Qualität und Lesbarkeit.
5. Anschließend werden die Entwürfe externen Kollegen zur Prüfung übersandt. Nach der Einarbeitung der Anmerkungen der Kollegen wird der neue Entwurf dem Steuergremium übermittelt. Der endgültige Entwurf wird dem Kuratorium, dem alle Akteure angehören, dem Auftraggeber und dem Wissenschaftlichen Beirat zur Stellungnahme zugestellt. Darüber hinaus wird der Entwurf weiteren Einrichtungen übermittelt, z. B. dem nationalen unabhängigen Patientenberatungsverband. Außerdem wird der Entwurf einer unabhängigen akademischen Einrichtung (die Patientenuniversität Hannover) zur Erprobung der Nutzbarkeit zugestellt. Pilotstudien zur Nutzbarkeit werden nun auch erstmals von einer Hamburger Patientenvereinigung, der Beratungsstelle Hamburg, durchgeführt.
6. Stellungnahmen und Feedback des Wissenschaftlichen Beirats und der Akteure und die Ergebnisse der Nutzbarkeitsstudien werden von der Projektgruppe und der ressorteigenen Redaktionskonferenz geprüft. Anschließend werden Stellungnahmen und Feedback zusammen mit einem abschließenden Entwurf und den Empfehlungen der Redaktionskonferenz dem Steuergremium für eine letzte Stellungnahme und zur Autorisierung übersandt.
7. Das endgültige Produkt wird online veröffentlicht.

Abb. 1: Verfahren zur Bereitstellung von Gesundheitsinformationen



Insgesamt kamen die Gutachter zu dem Ergebnis, dass die abgebildete Methode eine wirksame und qualitativ hochwertige Lösung darstellt, die das Verzerrungsrisiko minimiert. Den Mitarbeitern, die an der Entwicklung der Gesundheitsinformationsprodukte beteiligt sind, ist das Verfahren einschließlich der zugrunde liegenden methodischen Erwägungen bestens vertraut und in den vergangenen Jahren konnten sie bei der Bereitstellung der Informationen wichtige Erfahrungen sammeln. Die führenden Mitarbeiter verfügen über ein beeindruckendes methodologisches Wissen und können weniger erfahrenen Kollegen Unterstützung bieten. Außerdem verfügt das Institut in den Ressorts Versorgungsqualität und Medizinische Biometrie über Methodikexperten, die methodische Orientierung und sonstige Hilfestellung leisten können.

Die Fokussierung auf systematische Übersichten als bestverfügbares Evidenzmaterial ist eine wirksame und gute Grundlage für Gesundheitsinformationsprodukte, insbesondere angesichts der jährlichen Zielvorgabe von 150 bis 200 Produkten. Aus praktischen Erwägungen lässt sich darüber streiten, ob es sinnvoll ist, systematische Übersichten, die von der Industrie finanziert wurden, *a priori* auszuschließen, denn es ist denkbar, dass bei einigen Forschungsthemen alle verfügbaren systematisch geprüften Übersichten von der Industrie finanziert wurden. Die interne Validität der Produkte wird hierdurch jedoch nicht infrage gestellt.

Informationsberichte sind die umfangreichsten Produkte. Sie enthalten eine umfassende und genaue Darstellung des vorhandenen Evidenzmaterials und berücksichtigen den konkreten Informationsbedarf der Patienten. Neben den Ergebnissen der systematischen Übersichten werden auch qualitative Studien und Interviews mit Patienten berücksichtigt. Die Einbeziehung der Informationen aus den Interviews und die Prüfung qualitativen Evidenzmaterials runden diese Produkte sinnvoll ab. Ein besonderes Charakteristikum dieser Vorgehensweise besteht darin, dass Diskrepanzen zwischen dem Informationsbedarf der Patienten und den in den Studien bewerteten Ergebnissen zum Vorschein kommen. Es stellt sich die Frage, wie dies in den Informationsprodukten zu berücksichtigen ist.

Auch wenn das Verfahren, das im Institutshandbuch erläutert wird, einen gut durchdachten standardisierten Rahmen darstellt, der jedem Projekt zugrunde gelegt wird, handelt es sich noch nicht um einen uneingeschränkt transparenten Algorithmus, der sich für einzelne methodische Vorgehensweisen reproduzieren ließe. Die meisten Abläufe sind bereits intern dokumentiert (die entsprechenden Dokumente befinden sich kurz vor ihrer Fertigstellung), sie wurden jedoch noch nicht in das Handbuch aufgenommen. Dies betrifft die verbesserten detaillierten Workflow-Darstellungen für Merkblätter und Kurzantworten sowie weitere Dokumente zu Newslettern und Quiz. Somit ist es für interessierte Leser von Informationsprodukten oder Akteure nicht ganz transparent, nach welchen Methoden die jeweiligen Produkte erstellt werden. Sowohl die im Einzelnen geprüften Auszüge aus den Leitlinien als auch die Interviews haben ganz klar gezeigt, dass die Methoden des Instituts methodologisch einwandfrei sind und einheitlich verwendet werden. Die Mitarbeiter, die an der Entwicklung dieser Produkte beteiligt sind, beschrieben den Workflow einhellig anhand der gleichen Arbeitsschritte. Eine detaillierte Beschreibung des Workflow in Bezug auf die unterschiedlichen Produkte fand sich jedoch weder im Handbuch noch in den anderen geprüften internen Dokumenten. Das Ressort ist dabei, die internen Workflow-Dokumente im Rahmen eines umfassenderen, derzeit in der Entwicklung befindlichen Redaktions-Management-Systems zu vervollständigen.

Mehrere externe Personen haben in den Interviews außerdem darauf hingewiesen, dass die genauen Methoden, die bei der Entwicklung von Gesundheitsinformationsprodukten zu befolgen sind, unklar seien.

Darüber hinaus wurde deutlich, dass Akteure und Gremiumsmitglieder kein Feedback darüber erhalten, ob ihre Stellungnahmen berücksichtigt wurden bzw. warum keine Berücksichtigung erfolgte. Einerseits kann eine Reaktion auf Stellungnahmen einzelner Akteure und eine Diskussion dieser Stellungnahmen ganz klar mit einem zusätzlichen Arbeitsaufwand verbunden sein, andererseits führt das Ausbleiben von Reaktionen dazu, dass die Akteure und sonstige Beteiligte das Interesse daran verlieren, Entwürfe zu prüfen und zu kommentieren. Das Gutachterteam hat sich dafür ausgesprochen, dass Stellungnahmen und Vorschläge in einer Tabelle angeordnet werden und jeweils kurz erläutert wird, ob der Vorschlag berücksichtigt wurde. Während des Prüfungszeitraums stellte das Ressort einen neuen Methodikexperten ein (und weitere Neueinstellungen wurden vorbereitet). Er hat unsere Empfehlung bereits umgesetzt, so dass die Akteure nun Feedback erhalten und erfahren, was mit ihren Stellungnahmen geschieht und wie sie einbezogen werden. Selbstverständlich nimmt dieses Verfahren mehr Zeit in Anspruch, so dass die Arbeitsbelastung der vorhandenen Mitarbeiter und ein etwaiger Bedarf an zusätzlichen personellen Ressourcen geprüft werden müssen.

## **Qualitätssicherung und inhaltliche Richtigkeit**

Das Gutachterteam hat vier Ebenen der Qualitätssicherung identifiziert: (ressort)interne Prüfung; externe Prüfung durch Kollegen; Stellungnahmen und Feedback der Akteure; Erprobung durch Nutzer.

Die interne (einschließlich medizinische) Prüfung erfolgt durch Mitarbeiter des Ressorts, Übersetzer und Redaktionsteam. Informationsberichte werden auch von Mitgliedern der Projektgruppe geprüft. Die Redakteure des Ressorts verbessern die Lesbarkeit des Gesundheitsinformationsprodukts. Der Ressortleiter übernimmt die Aufgaben eines Chefredakteurs und ist gegenüber dem Steuergremium für das endgültige Produkt verantwortlich. Die Mitarbeiter haben in den Interviews angegeben, dass ein Methodikexperte die Hauptaussagen des Textes und die Richtigkeit der bereitgestellten Daten prüft und somit sicherstellt, dass die dargestellten Ergebnisse mit dem zugrunde liegenden wissenschaftlichen Evidenzmaterial übereinstimmen.

Eine Überprüfung durch externe Kollegen (Peer Review) ist ein weiterer wichtiger Aspekt der Qualitätssicherung. Alle Produkte werden einem externen Peer Review unterzogen. Kurzantworten und die übrigen Gesundheitsinformationsprodukte werden stets den Autoren der zugrunde liegenden systematischen Übersichten zugesandt. Da die meisten Autoren kein Deutsch verstehen, ist die Übersetzung ins Englische ein zentraler Bestandteil des Qualitätssicherungsverfahrens des Instituts. Bei Auftragsarbeiten werden die Stellungnahmen der externen Kollegen auch dem Auftraggeber übermittelt.

Um potenzielle Interessenkonflikte auszuschließen, hat das Institut auf seiner Website eindeutige Leitlinien veröffentlicht. Außerdem wird für die externe Bewertung von Evidenzmaterial und für Forschungsaufträge ein Standardformular verwendet. Es ist jedoch gesetzlich nicht vorgeschrieben, das Formular für Peer Review von Gesundheitsinformationen zu verwenden. In der Zusammenarbeit

mit den Autoren der systematischen Übersichten wird das Formular nicht verwendet, da dies mit zusätzlichem Arbeitsaufwand verbunden wäre und die Qualitätssicherung behindern würde. Die Autoren werden ersucht, alle Angaben zu machen, die sie nicht in die systematische Übersicht aufgenommen haben.

Die endgültigen Entwürfe werden dem Stiftungsvorstand und dem Kuratorium zur Stellungnahme übersandt. In den Interviews haben einige Kuratoriumsmitglieder angegeben, dass sie zwar häufig Stellungnahmen abgaben, jedoch frustriert seien, da nicht ersichtlich sei, ob diese Stellungnahmen in irgendeiner Form berücksichtigt würden und welche Maßnahmen konkret erfolgt seien. Die Stellungnahmen der Akteure werden innerhalb des Instituts in den wöchentlichen Redaktionskonferenzen detailliert geprüft.

Das Gutachterteam ist der Auffassung, dass es für eine erfolgreiche Zusammenarbeit entscheidend ist, den Akteuren, die eine Stellungnahme abgegeben haben, die Ergebnisse der Redaktionskonferenzen mitzuteilen. Wie bereits erwähnt, wurde dieses Feedbackverfahren mittlerweile eingeführt.

Die abschließende Fassung des Gesundheitsinformationsprodukts erstellt das Ressort. Das Institut hat Publikationsrichtlinien zusammengestellt, die derzeit jedoch weiterentwickelt werden. Neu wird ein gesonderter Abschnitt sein, der sich mit der Frage beschäftigt, wie die Belange der Patienten in den Mittelpunkt gestellt werden können. Die Richtlinien sind Teil des Redaktionsmanagement. Das Gutachterteam ist der Ansicht, dass es hilfreich und wichtig ist, diesen konkreten Style Guide in Übereinstimmung mit dem Auftrag, der Eigendarstellung und den Verfahrensweisen des Instituts fertigzustellen.

Ein wichtiger Teil der Qualitätssicherung ist die Erprobung durch Nutzer, die gewährleistet, dass das Endprodukt von Patienten und ihren Angehörigen für lesbar, nützlich und akzeptabel befunden wird.

Seit Beginn 2008 arbeitet das Institut mit der Patientenuniversität Hannover zusammen. Die Patientenuniversität testet die Gesundheitsinformationsprodukte vor ihrer Veröffentlichung auf ihre Nutzbarkeit. Durch dieses Verfahren erhält das Institut wertvolles Feedback, anhand dessen sich Nutzbarkeit und Akzeptanz der Gesundheitsinformationsprodukte optimieren lassen.

Ein Vertreter der Patientenuniversität Hannover äußerte in einem Gespräch die Sorge, dass die Testpersonen möglicherweise nicht die Zielpopulation repräsentierten. Es sei denkbar, dass sie an derart vielen Tests mitgewirkt hätten, dass sie nicht mehr als Vertreter der Patientengemeinschaft gelten könnten. Bei den Testpersonen der Universität handelt es sich vorrangig um interessierte Laien und nicht um Patienten. Dies hat verschiedentlich zu Diskrepanzen zwischen den Testpersonen und der Zielbevölkerung geführt: Beispielsweise waren die Testpersonen (zwei Männer und drei Frauen) für ein Informationsprodukt zu postnataler Depression zwischen 41 und 54 Jahre alt. Keine der Frauen war schwanger oder in einem Alter, in dem die Wahrscheinlichkeit einer Schwangerschaft bestand.

Es darf nicht vergessen werden, dass die Testgruppe mehrere Produkte prüft, was dazu führt, dass die Gruppe zu einigen Produkten einen stärkeren Bezug hat und für diese Produkte repräsentativer ist. Heutzutage wird mit Patienten nur ein einziger Test zu verschiedenen Produkten durchgeführt, damit die Grenze zwischen Patienten und Sachverständigen klar gewahrt wird und die Patienten

nicht in eine Sachverständigenposition hineinwachsen. Das Institut und die Patientenuniversität sind bemüht, die Zielpopulation in die Testgruppe einzubinden. Dies ist jedoch nicht immer möglich. Damit die Nutzertests ihr volles Potenzial ausschöpfen, sollte sich das Institut weiterhin gemeinsam mit der Patientenuniversität darum bemühen, unterschiedliche Populationen zu integrieren und Patienten mit bestimmten Krankheiten sowie deren Angehörige einzubeziehen. Dies würde die Nutzbarkeit der Produkte verbessern.

Die Gesundheitsinformationsprodukte des Instituts geben keine Handlungsanweisungen: Die Patienten erhalten keine Hinweise, welche Maßnahmen zu ergreifen sind. Vielmehr erhalten sie eine Aufbereitung des thematisch einschlägigen Evidenzmaterials. Dabei handelt es sich um eine differenzierte Darstellung jenseits eines plakativen Schwarz/Weiß-Schemas. Ist das Evidenzmaterial eindeutig, lässt sich hieraus allerdings eine Empfehlung ableiten. Manche Patienten sind angesichts der fehlenden Handlungsorientierung der Informationen irritiert, da sie die Website aufrufen, um Hinweise zu bekommen, wie sie sich in bestimmten Situationen verhalten sollen. Andererseits haben Evaluierungen der Universitäten Bremen und Hannover gezeigt, dass die Mehrzahl der Patienten es sehr zu schätzen weiß, wenn Informationen keine konkreten Handlungsanweisungen beinhalten, und dass dies die Glaubwürdigkeit und Überzeugungskraft der Produkte untermauert.

Ein weiteres Problem, das im Zusammenhang mit der Nutzbarkeit gelöst werden muss, ist die Frage, wie die Gesundheitsinformationen des Instituts, insbesondere Informationen zu Arzneimitteln, auf die Zusammenfassungen zu den Eigenschaften eines Medikaments und auf die vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte oder von der Europäischen Arzneimittelagentur (als Regulierungsbehörde) genehmigte Packungsbeilage Bezug nehmen. Die genannten Texte haben rechtliche Konsequenzen und sind häufig mit Fachtermini gespickt, so dass Laien Verständnisprobleme haben.

Das Institut prüft die Broschüren, die von der Europäischen Arzneimittelagentur und dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte herausgegeben werden. Es wurden bereits Kontakte zum BfArM geknüpft, doch bislang sind noch keine konkreten Ergebnisse oder Kooperationen entstanden.

## **Diffusion, Monitoring und Evaluierung**

Das Monitoring der Patienteninformationen des Instituts knüpft an verschiedene Indikatoren an, u. a. Lesbarkeit, inhaltliche Richtigkeit, Reichweite und Wirkung. Das Patienteninformationsprogramm des Instituts stellt seine Inhalte fast ausschließlich über die Institutswebsite zur Verfügung. Daher ist das Institut sehr auf Benutzerstatistiken und unaufgefordert eingesandtes Feedback der Leser angewiesen. Derzeit verzeichnet die Website ca. 3 000 Aufrufe pro Tag (ca. 90% für die deutsche Website und 10% für die englische Version). Dies bedeutet eine 300-prozentige Steigerung in den letzten 18 Monaten. Gelegentlich erscheinen Produkte auch in gedruckter Form und es werden pdf-Dateien zur Verfügung gestellt. Das Institut liefert jedoch keine gedruckten Fassungen seiner Inhalte.

### ***Lesbarkeit***

Das Institut hat über sein Ressort Gesundheitsinformation bei den Universitäten Bremen und Hannover qualitative Evaluierungen der Arbeit des Ressorts in Auftrag gegeben. Auf der Grundlage



eigener Überprüfungen und zahlreicher Interviews kam die Universität Bremen zu dem Ergebnis, dass die Informationen professionell, wahrheitsgetreu und glaubhaft seien. Der Umstand, dass die Informationen keine konkreten Handlungsanweisungen enthalten, wurde positiv bewertet und als Indiz für einen hohen ethischen Anspruch gesehen. Die Universität Hannover führte Nutzbarkeitsstudien durch und stellte fest, dass die Produkte im Allgemeinen gut verstanden würden, leicht lesbar und glaubwürdig seien und von den Patienten für zuverlässig und hilfreich erachtet würden.

Auf vielen Unterseiten der deutschen und englischen Website gibt es einen Bereich, in dem die Nutzer die bereitgestellte Information bewerten können („Diesen Artikel bewerten“). Bei der Entscheidung darüber, wie viel Gewicht der Aktualisierung beigemessen wird, werden diese Bewertungen berücksichtigt. Monitoring und Evaluierung der Website erfolgen mit Hilfe einer Online-Nutzerbefragung ([www.gesundheitsinformation.de/survey/umfrage.php?p\[page\]=survey\\_start](http://www.gesundheitsinformation.de/survey/umfrage.php?p[page]=survey_start)). Der Fragebogen wurde von der Universität Bielefeld entwickelt und wird zur Evaluierung deutscher Websites mit Patienteninformationen verwendet.

### ***Zugänglichkeit***

Es ist regelmäßig zu prüfen, ob die Standards eingehalten werden, die die Web Accessibility Initiative (WAI) für die Zugänglichkeit von Online-Inhalten definiert hat. Derzeit scheinen einige WAI-Leitlinien noch nicht voll umgesetzt zu sein.

Die Möglichkeit, die Website des Instituts in unterschiedlichen Schriftgrößen aufzurufen, erleichtert die Lesbarkeit und Zugänglichkeit der Website. Hinweise zu Zugangsproblemen werden unverzüglich an einen IT-Dienstleister weitergeleitet, der umgehend Maßnahmen trifft, um das Problem zu beheben. Es gibt jedoch zwei Aspekte, die die Funktionsfähigkeit der Website beeinträchtigen können. Erstens ist die Website möglicherweise nicht mit allen Computer-/Bildschirmeinstellungen kompatibel. In einigen Gesprächen wurde dem Gutachterteam berichtet, dass Informationen „vom Bildschirm verschwinden“. Die Gutachter konnten beim Abruf der Website keine solchen Probleme feststellen und es hat den Anschein, dass die berichteten Schwierigkeiten bereits einige Jahre zurückliegen und auf Computerprobleme der Nutzer zurückzuführen waren. Das zweite – geringfügige – Problem besteht darin, dass nicht erkennbar ist, in welcher Größe die Seite angezeigt wird oder ob die maximale Schriftzeichengröße durch Anklicken der entsprechenden Icons bereits erreicht wurde. Zugänglichkeitsmängel konnten nicht überprüft werden und es ist keine umfassende Prüfung der Einhaltung der Zugänglichkeitsstandards erfolgt.

### ***Inhaltliche Richtigkeit***

Die inhaltliche Richtigkeit der Patienteninformationen, die auf den Websites des Instituts präsentiert werden, hängt vor allem von dem bereits beschriebenen Verfahren ab, das bei der Entwicklung der Inhalte durchlaufen wird. Die inhaltliche Richtigkeit kann auch durch Web Publishing und Hosting beeinträchtigt werden, doch die derzeitigen Vorkehrungen, die durch das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) getroffen wurden, geben dem Gutachterteam keinen Anlass zur Besorgnis.

### ***Reichweite***

Das Institut stellt Ressourcen für die Übersetzung seiner Inhalte ins Englische bereit. Auf diese Weise sollen auch Übersetzungen in weitere Sprachen gefördert werden. Die Aufgabe wird derzeit von einem Übersetzer wahrgenommen. Die für einen Ausbau der Übersetzungen erforderlichen Kooperationen wurden jedoch noch nicht eingeleitet. Dem Institut ist bewusst, dass auch deutsche Bürger mit Migrationshintergrund erreicht werden müssen. Inwieweit dieses Ziel bislang erfüllt wurde, ist nicht dokumentiert.

In jedem Fall ist das Internet in Deutschland eindeutig eine wichtige Quelle für Patienteninformationen, und mindestens 40% der Patienten beziehen Informationen aus dem Netz.

### ***Wirkung***

Allgemein ist es schwierig, die Wirkung von Aktivitäten zur Gesundheitsförderung und -information zu evaluieren, da ein verändertes gesundheitsorientiertes Verhalten und/oder veränderte gesundheitliche Ergebnisse auf zahlreiche unterschiedliche Faktoren zurückgeführt werden können.

Aus den Evaluierungsberichten geht hervor, dass die Patienten im Allgemeinen mit den Informationen auf der Institutswebsite zufrieden sind und diese als hilfreich, relevant und glaubhaft erachten. Es sind keine Daten verfügbar, mit denen sich überprüfen ließe, ob die Gesundheit durch ein verändertes gesundheitsorientiertes Verhalten verbessert wurde.

## **Ergebnisse und konkrete Empfehlungen**

Das Gesundheitsinformationsprogramm des Instituts wurde erst vor kurzer Zeit eingerichtet und es wird laufend weiterentwickelt. Die Methoden, mit denen Themen ausgewählt, ihr Umfang festgelegt und ihre Inhalte entwickelt werden, verändern sich permanent, so dass eine Evaluierung schwierig ist. Bereits wenige Jahre nach Einführung des Programms liegt heute eine beeindruckende Vielzahl von Informationen bereit. Gleichzeitig werden die Methoden ständig weiterentwickelt und verbessert. Die Mitarbeiter des Ressorts sind äußerst kompetent, motiviert und engagiert und haben eine enorme Disziplin und Produktivität an den Tag gelegt.

Das Institut hat sich mit großem Einsatz dem Aufbau einer Patienteninformationswebsite verschrieben, die evidenzbasiert ist und keine konkreten Verhaltensregeln aufstellt und aus systematischen Übersichten des einschlägigen Evidenzmaterials unter Einbeziehung umfassender Konsultationen relevanter Akteure entwickelt wird.

Für die großartige Arbeit und die beeindruckenden Ergebnisse verdienen das Institut und seine Leitungsgremien hohe Anerkennung. Inzwischen hat man erkannt, dass eine wissenschaftlich unabhängige Einrichtung, die aus öffentlichen Mitteln finanziert wird, bei der Bereitstellung objektiver und neutraler Patienteninformationen eine tragende Rolle einnehmen kann. Das Engagement des Instituts ist ein wichtiger Schritt in diese Richtung.

## Themenauswahl

Die Themenauswahl bleibt eine Herausforderung, da das Kriterium der „Krankheiten mit erheblicher epidemiologischer Bedeutung“ vom Institut nicht mit einem Standardindikator verknüpft wird (z. B. DALYs = disability adjusted life years (durch Krankheit beeinträchtigte Lebensjahre) oder sonstige Werte zur Messung der Krankheitslast) und bei der Priorisierung von Themen auch Erwägungen wie der relative Mangel an Patienteninformationen zu einem bestimmten Thema und die Verfügbarkeit einschlägigen Evidenzmaterials berücksichtigt werden müssen. Außerdem darf nicht vergessen werden, dass das Institut in gewisser Weise rechtlich verpflichtet ist, Gesundheitsinformationen (zusammen mit den HTA-Berichten des Gemeinsamen Bundesausschusses) zu veröffentlichen. Außerdem hat das Institut den klaren gesetzlichen Auftrag, wissenschaftlich unabhängig zu arbeiten und sich gegenüber den relevanten Akteuren (Industrie, Krankenhäuser, Ärztekammern, Krankenkassen etc.) seine Eigenständigkeit zu bewahren. Daher hat es versucht, objektiv verifizierbare Kriterien zu Fragen der öffentlichen Gesundheit zu entwickeln und umzusetzen, damit Entscheidungen ohne Konsultationsverfahren oder Stellungnahmen der Akteure getroffen werden können, da das Institut vermeiden wollte, dass auf die Priorisierung der Themen Einfluss genommen wird. Es hat deshalb durch zahlreiche Aktivitäten, u. a. eine Umfrage unter Patienten und den wichtigsten Akteuren, eine Reihe vorläufiger Kriterien für die Themenauswahl entwickelt. Das Institut möchte diese Kriterien künftig im Rahmen eines Konsultationsverfahrens förmlich festlegen. Dabei soll die Qualität des Evidenzmaterials im Hinblick auf definierte Kriterien, klinische Relevanz und Patienteninteressen förmlich geprüft werden.

Darüber hinaus kontrolliert und konsolidiert das Institut regelmäßig die Informationen für die ausgewählten Themen. So ist gewährleistet, dass sie mit den festgelegten Kriterien und Grundsätzen weitgehend übereinstimmen.

Teilweise wurden Bedenken geäußert, dass die Themenauswahl durch die Zielvorgaben, die für die Zahl der zu veröffentlichenden Produkte festgelegt werden, beeinflusst werden könnte. Ursprünglich sollten pro Jahr 200 Produkte erstellt werden. Diese Zahl wurde in den darauffolgenden Jahren gesenkt, da mit der Aktualisierung zusätzlicher Arbeitsaufwand verbunden ist. Derzeit liegt die Zielvorgabe bei 150 Produkten. Wann die angestrebte Marke von 1 000 Informationsprodukten erreicht wird, hängt von den verfügbaren Ressourcen ab.

Zahlenmäßige Zielvorgaben sind eindeutig erforderlich, um eine kritische Masse und Glaubwürdigkeit für dieses neue Projekt aufzubauen. Es muss jedoch beachtet werden, dass die Zielvorgaben sich nicht übergebürlich auf die Arbeitsplanung auswirken und dass sie im Hinblick auf die zugewiesenen Ressourcen und gebotenen Qualitätsstandards realistisch bleiben.

Was die Themenauswahl betrifft, so haben sich mehrere Gesprächspartner besorgt gezeigt, dass die Interessen der Patienten nur unzureichend berücksichtigt würden. Das Institut bemüht sich jedoch offensichtlich, viele Datenquellen zu nutzen, die eine unmittelbare Verbindung zu Patientengruppen herstellen, u. a. Daten aus telefonischen Patientenberatungsstellen und verschiedene Druckwerke, damit eine angemessene Berücksichtigung der Patienteninteressen gewährleistet ist. Jeder kann über die Institutswebsite ein Thema vorschlagen. Das Institut pflegt Kontakte zu zahlreichen Patientengruppen und führt Online-Befragungen durch. Es beobachtet die qualitativen Studien, die in Deutschland mit Patienten durchgeführt werden, und ein Mitarbeiter führt ein Verzeichnis über

alle Studien, in denen der Informationsbedarf der Patienten in Deutschland bewertet wird. Somit hat das Gutachterteam eine beeindruckende Vielfalt von Themen vorgefunden, die für Patienten relevant sind. Es lässt sich jedoch schwer abschätzen, inwiefern diese Themen die Interessen deutscher Patienten wiedergeben. Die Themenauswahl ist immer vom jeweiligen Kontext abhängig und es wäre hilfreich, wenn die Patienten in diesen Bereich eingebunden würden. Eine solche Beteiligung würde der Entwicklung neuer Themen dienen und den Vorwurf einer elitären oder distanzierten Haltung entkräften. Da die Themenauswahl des Instituts vor allem davon abhängt, ob einschlägiges Evidenzmaterial verfügbar ist, müssen bisweilen Abstriche gemacht werden und es können nicht alle gewünschten Themen behandelt werden. Wie bereits dargelegt, wäre es jedoch im Interesse des Instituts, wenn die Ziele, die das Institut mit den Patienteninformationen verfolgt, deutlicher formuliert würden.

### ***Empfehlung***

Das Gutachterteam empfiehlt dem Institut, weiterhin daran zu arbeiten, dass die Kriterien für die Auswahl und Priorisierung der Themen eindeutiger formuliert werden, und dafür zu sorgen, dass sie in das Handbuch *Allgemeine Methoden* aufgenommen werden. Da das Institut aufgrund gesetzlicher Bestimmungen zu wissenschaftlicher Unabhängigkeit verpflichtet ist und darüber hinaus den Weisungen des Gemeinsamen Bundesausschusses unterliegt, ist die Zusammenarbeit mit Beratungsgremien, denen verschiedene Interessengruppen angehören, nicht unkompliziert. Daher empfehlen wir, dass die Bemühungen, die Indikatoren für die Themenauswahl und -priorisierung eindeutiger zu formulieren, möglichst bald zum Abschluss gebracht werden. Gleichzeitig sollte auch sichtbar gemacht werden, dass die Anwendung der Kriterien kontrolliert und evaluiert wird, so dass am Jahresende erkennbar ist, inwiefern die Gesundheitsinformationsprodukte an die Kriterien (Krankheitslast, Anfragen der Patienten bei der deutschen Telefonberatung, Gesundheitsversorgungsmaßnahmen etc.) anknüpfen.

Das Institut hat den gesetzlichen Auftrag, im Zusammenhang mit den HTA-Berichten des Gemeinsamen Bundesausschusses Informationen zu veröffentlichen und darüber hinaus eigene Schwerpunkte zu setzen. Außerdem sollte sich das Institut eine gewisse Flexibilität bewahren, damit es plötzliche und dringende gesundheitliche Belange (z. B. Grippewellen) bei der Erstellung von Gesundheitsinformationen zeitnah berücksichtigen kann.

Die Entscheidung über den Umfang des Gesundheitsinformationsprodukts muss ebenfalls an eindeutige Kriterien geknüpft werden. Bei der Auswahl eines Themas sollte das Institut gleich zu Beginn des Verfahrens den Umfang deutlicher festlegen, d. h. es sollte genauer definieren, welchen Ausmaß und Gehalt das klinische Problem bzw. die gesundheitliche Fragestellung hat, die vom Thema abgedeckt wird. Der erste Vorschlag, der dem Steuergremium bzw. der Projektgruppe vorgelegt wird, definiert den Umfang und somit das/die zu entwickelnde(n) Produkt(e) (Informationsbericht, Merkblatt, Kurzantwort). Die Projektgruppe bespricht sich nach der Zusammenstellung der systematischen Übersichten, um die zentralen Aussagen zu diskutieren. Zu diesem Zeitpunkt kann der Umfang angepasst werden.

Die Aufnahme in einen Jahresarbeitsplan wird empfohlen. Der Plan kann bei Bedarf angepasst werden und berücksichtigt die Ressourcen, die dem Ressort für die Erstellung der Gesundheitsinformationsprodukte zur Verfügung stehen.

## Überprüfung des Evidenzmaterials

Insgesamt kamen die Gutachter zu dem Ergebnis, dass die abgebildete Methode eine wirksame und qualitativ hochwertige Lösung darstellt, die das Verzerrungsrisiko minimieren kann. Den Mitarbeitern, die an der Entwicklung der Gesundheitsinformationsprodukte beteiligt sind, ist das Verfahren einschließlich der zugrunde liegenden methodischen Erwägungen bestens vertraut und in den vergangenen Jahren konnten sie bei der Bereitstellung der Informationen wichtige Erfahrungen sammeln. Die führenden Mitarbeiter verfügen über ein beeindruckendes methodologisches Wissen und können weniger erfahrenen Kollegen Unterstützung bieten. Außerdem verfügt das Institut in den Ressorts Versorgungsqualität und Medizinische Biometrie über Methodikexperten, die methodische Orientierung und sonstige Hilfestellung leisten können. Die Einbeziehung von qualitativen Studien und Gesprächen mit Patienten verschafft den Produkten eine zusätzliche wertvolle Dimension. Sie entspricht dem Auftrag des Instituts, die Belange der Patienten in den Mittelpunkt zu stellen und evidenzbasierte Informationen zu liefern.

Das Verfahren, das im Institutshandbuch *Allgemeine Methoden* erläutert wird, bietet zwar einen eindeutigen und standardisierten Rahmen, der jedem Projekt zugrunde gelegt wird, doch handelt es sich noch nicht um einen uneingeschränkt transparenten Algorithmus, der sich für einzelne methodische Vorgehensweisen reproduzieren ließe. Dennoch ist das Gutachterteam auf der Grundlage der geprüften Auszüge aus den Leitlinien und der Interviews mit den Institutsmitarbeitern zu dem Ergebnis gekommen, dass die Methoden des Instituts methodologisch einwandfrei sind und von den Mitarbeitern einheitlich verwendet werden. Intern ist ein methodisches Vorgehen durchaus festgelegt und es wird auch standardmäßig angewandt. Eine detaillierte Beschreibung des Workflow für die unterschiedlichen Produkte fand sich jedoch weder im Institutshandbuch noch in den anderen geprüften internen Dokumenten.

Einige Gesprächspartner berichteten dem Gutachterteam, sie seien frustriert, da sie kein Feedback über ihre Stellungnahmen zu den ersten Entwürfen von Gesundheitsinformationsprodukten erhielten. Es wurde der Vorschlag gemacht, eine Tabelle anzufertigen, die die Stellungnahmen sowie kurze Hinweise dazu enthält, ob sie berücksichtigt wurden. So wird verhindert, dass die Akteure das Interesse verlieren, sich an dem Verfahren zu beteiligen.

### **Empfehlung**

Das Gutachterteam empfiehlt die weitere Ausarbeitung des Handbuchs *Allgemeine Methoden* im Hinblick auf eine genauere Definition der einzelnen Schritte, die bei der Produktion unterschiedlicher Gesundheitsinformationsprodukte zu befolgen sind. Die meisten Dokumente sind intern bereits vorhanden, doch sie müssen in das Handbuch aufgenommen werden. Für die Zwecke der Transparenz und Eindeutigkeit ist das Handbuch von entscheidender Bedeutung. Außerdem schützt es davor, dass Wissen verloren geht, wenn wichtige Mitarbeiter ihren Arbeitsplatz am Institut aufgeben. Da das Institut bereits eine einwandfreie methodische Herangehensweise an den Tag legt, könnte sich ein solches Dokument, wenn es öffentlich zugänglich wäre, auch positiv auf die öffentliche Wahrnehmung der Zuverlässigkeit und wissenschaftlichen Genauigkeit seiner Gesundheitsinformationsprodukte auswirken.

Die Empfehlung, den Akteuren Feedback zu den Stellungnahmen zu geben, die sie in der Konsultationsphase übermitteln, wurde bereits während des Prüfungszeitraums umgesetzt.

## Qualität und inhaltliche Richtigkeit

Das Gutachterteam konnte feststellen, dass das Institut zahlreiche Maßnahmen und Prozesse zur Qualitätssicherung umgesetzt hat, um Validität und Nutzen seiner Produkte zu gewährleisten. Dies beinhaltet die ressortinterne Überprüfung, externes Peer Review, Stellungnahmen und Feedback der Akteure und Erprobungen durch die Nutzer.

Die Experten des Instituts werden intensiv an der Fertigstellung der einzelnen Produkte beteiligt und das Verfahren sieht verschiedene Prüfungen und Gegenprüfungen vor. Das wissenschaftliche Fachwissen, die Erfahrung und das Engagement der Mitarbeiter sind beeindruckend. Jedes Produkt wird von der Projektgruppe (bzw. dem entsprechenden Gremium) abgezeichnet und vom Stiftungsvorstand geprüft.

Viele Produkte des Instituts werden ins Englische übersetzt. Die Übersetzung erfolgt im Rahmen der Qualitätssicherung, damit die Autoren der zugrunde liegenden systematischen Übersichten oder Artikel die Produkte überprüfen können. Darüber hinaus verbessert die Übersetzung den Zugang der anglophilen Nutzer in Deutschland und sie fördert das Ansehen des Instituts als weltweit führende Einrichtung für die Erstellung patientenorientierter Gesundheitsinformationen.

Jeder Produktionszyklus enthält eine umfassende Konsultationsphase, an der sich Experten und zahlreiche unterschiedliche Akteure mit Stellungnahmen, zusätzlichen Informationen und Vorschlägen beteiligen können. Zwar wird intern vermerkt, welche Stellungnahmen berücksichtigt wurden, doch dies ist für die Akteure nicht immer ersichtlich und sie erhalten kein systematisches Feedback. Die Empfehlung, den Akteuren Feedback zukommen zu lassen, wurde bereits während des Prüfungszeitraums umgesetzt.

Jedes Produkt wird über die Patientenuniversität Hannover an den Nutzern erprobt. Anfängliche Bedenken, dass die Patientengruppen zu klein sein könnten, wurden mehr oder weniger aufgelöst. Die Universität führt fast jeden neuen Test mit neuen Patienten durch und versucht gegebenenfalls, Patienten aus speziellen Zielgruppen einzubeziehen. Die Mitarbeiter des Ressorts gehen aktiv auf Patientengruppen zu und pflegen Kontakte, um sie für eine Beteiligung zu gewinnen und sicherzustellen, dass ihre Belange berücksichtigt werden.

Die Informationsprodukte des Instituts stellen keine konkreten Verhaltensregeln auf und beschränken sich darauf, die Themen auf der Grundlage des vorhandenen Evidenzmaterials zu präsentieren. Soweit das Evidenzmaterial eindeutig ist, kommt es allerdings bereits einer Empfehlung gleich. Manche Patienten sind angesichts der fehlenden Handlungsorientierung der Informationen frustriert, da sie die Website aufrufen, um Hinweise zu bekommen, wie sie mit bestimmten Schwierigkeiten umgehen sollen. Die neusten Evaluierungsberichte der Universitäten Bremen und Hannover haben jedoch gezeigt, dass die Patienten gewisse Unsicherheiten zunehmend akzeptieren und sich daran gewöhnen und dass es die Glaubwürdigkeit der Informationen des Instituts erhöht, wenn keine konkreten Verhaltensregeln aufgestellt werden.

## **Empfehlung**

Das Gutachterteam empfiehlt dem Institut, ein System zu entwickeln, das die Akteure über die Kenntnisnahme und angemessene Berücksichtigung ihrer Stellungnahmen informiert. Der damit verbundene zusätzliche Arbeitsaufwand ist gerechtfertigt, weil diese Maßnahmen dazu beitragen, die Akteure zur Abgabe von Stellungnahmen zu motivieren. Diese Empfehlung wurde bereits während des Prüfungszeitraums umgesetzt.

Das Institut sollte sich weiterhin gemeinsam mit der Patientenuniversität Hannover darum bemühen, dass die Testpersonen die Zielpopulation so gut wie möglich repräsentieren, da dies die Aussagekraft der Nutzbarkeitstests erhöht.

Es sollten mehr Übersetzungen in Auftrag gegeben werden, da dies zum einen der Qualitätssicherung dient und zum anderen die Einbeziehung englischsprachiger Adressaten und sonstiger in Deutschland lebender Personen, die kein Deutsch verstehen, ermöglicht und dazu beiträgt, das Ansehen des Instituts auszubauen und seine Bedeutung als führender Lieferant patientenorientierter und evidenzbasierter Gesundheitsinformationen zu untermauern. Es wäre sinnvoll, diese Informationen auch in anderen Sprachen, in denen aktualisierte evidenzbasierte Gesundheitsinformationen nicht gut zugänglich sind, zur Verfügung zu stellen.

Die laufende Weiterentwicklung und formale Festlegung eines institutseigenen Style Guide würde die Qualität und den Nutzen der Gesundheitsinformationsprodukte steigern.

Die Zusammenarbeit mit dem BfArM sollte besser koordiniert werden, damit die Packungsbeilagen und Medikamentenbezeichnungen keine abweichenden oder gegenteiligen Informationen enthalten.

Es sollte näher erforscht und beobachtet werden, welche Art von Informationen bereitzustellen sind und ob die Patienten es zu schätzen wissen, dass die Informationen keine konkreten Verhaltensregeln aufstellen, oder ob es in einigen Fällen sinnvoll wäre, Verhaltenstipps zu geben. Vielfach lässt sich bereits aus dem Evidenzmaterial eine Verhaltensregel ableiten.

## **Diffusion und Evaluierung**

Das Gutachterteam hat die Diffusion und den Nutzen der Informationen des Instituts unter verschiedenen Aspekten geprüft und untersucht, wie Lesbarkeit, Zugänglichkeit, inhaltliche Richtigkeit, Reichweite und Wirkung der Informationen bewertet werden.

Die neusten Evaluierungsberichte der Universitäten Bremen und Hannover bewerten die Akzeptanz, Lesbarkeit und Nützlichkeit der Patienteninformationen des Instituts positiv. Viele Nutzer wissen es zu schätzen, dass die Informationen keine konkreten Verhaltensregeln beinhalten. Außerdem wird positiv bewertet, dass die Website in einer verständlichen Sprache gehalten ist. Auf jeder Unterseite können die Nutzer Inhalt und Sprache der Website beurteilen („Diesen Artikel bewerten“), und das Institut wertet diese Informationen systematisch aus.

Einige Akteure berichteten von Problemen im Zusammenhang mit der Website. Das Gutachterteam hat die Website jedoch für funktional befunden und ist der Auffassung, dass sich Nutzer auf ihr leicht zurechtfinden. Die Gutachter haben die Einhaltung einschlägiger Leitlinien nicht genau

geprüft und keine Verstöße gegen die Leitlinien festgestellt. Der Vertrag mit dem IT-Dienstleister sieht vor, dass bei etwaigen Problemen unverzüglich Maßnahmen einzuleiten sind.

Das Institut versucht, ein Gleichgewicht zwischen der zweisprachigen Bereitstellung der Produkte und der Entwicklung neuer Inhalte herzustellen. Im Hinblick auf die Menge der angebotenen Informationen gibt es große Unterschiede zwischen der deutschen und der englischen Fassung der Website. Die Übersetzungen scheinen qualitativ hochwertig zu sein und dem Umstand Rechnung zu tragen, dass sie für Laien verständlich sein müssen. Die englische Website richtet sich an englische Nutzer, die über keine Fachkenntnisse verfügen, und liest sich nicht wie eine direkte Übersetzung aus dem Deutschen.

Das zweisprachige Angebot dient zum einen der Qualitätssicherung, da es den Autoren der systematischen Übersichten, die den Institutsprodukten zugrunde liegen, eine Überprüfung der Dokumente ermöglicht. Zum anderen dienen englische Materialien, die sich an die englischsprachige Gemeinde in Deutschland richten (z. B. Migranten aus Afrika und Asien), der Erschließung einer breiteren internationalen Leserschaft. Auf diese Weise würden die Produkte des Instituts auch außerhalb des deutschen Kontexts aufgenommen werden, was dem internationalen Ansehen des Instituts als Lieferant unabhängiger evidenzbasierter Patienteninformationen förderlich wäre.

Konkurrierende Produkte im Bereich der Patienteninformation sind die kostenlosen, von der Industrie finanzierten Druckwerke, die in Apotheken und Arztpraxen ausliegen. Das Institut verbreitet seine Publikationen jedoch im Allgemeinen über das Internet. Relativ wenige Produkte des Instituts erscheinen in gedruckter Form, es sei denn, dies wird ausdrücklich vom Gemeinsamen Bundesausschuss oder vom Bundesgesundheitsministerium verlangt. Dies war z. B. beim Thema Asthma der Fall, als 40 000 Exemplare des Informationsberichts, den das Institut veröffentlicht hatte, von einer Krankenkasse gedruckt und verteilt wurden. Es müsste jedoch mehr unternommen werden, um die Gesundheitsfachkräfte und Patientengruppen besser zu erreichen, damit sie die Gesundheitsinformationen bei ihren Kontakten mit den Patienten verwenden.

Das Gutachterteam hat in seinen Gesprächen mit verschiedenen Beteiligten festgestellt, dass es keinen einheitlichen Standpunkt hinsichtlich der rein webbasierten Diffusion gibt. Die derzeitige Vorgabe, dass Patienteninformationen nur über die Website verfügbar gemacht werden, kann die Wirkung der Informationen beeinträchtigen. Einerseits haben viele Patienten keinen Internetzugang und wissen nicht, wie sie nach Informationen suchen und wie sie gute Informationen von schlechten unterscheiden sollen. Einige Patienten lesen und sammeln lieber gedruckte Informationen. Die Interviewpartner haben darauf hingewiesen, dass z. B. Personen mit einem niedrigeren Bildungsstand und geringerem Einkommen sowie behinderte und ältere Menschen zwar von den Informationen profitieren könnten, derzeit jedoch wahrscheinlich keinen Zugriff hätten, wenn diese nur online angeboten würden. Andererseits eignet sich die Website für Aktualisierungen und vergleichende Suchen mit anderen Informationsquellen und bietet ein Format, mit dem sich das Institut auf dem Gebiet der Patienteninformation weiterentwickeln und gegenüber der Konkurrenz profilieren könnte. Es ist unwahrscheinlich, dass gedruckte Produkte des Instituts im Hinblick auf die Informationen, die die Industrie und andere Quellen in Arztpraxen und Apotheken anbieten, wettbewerbsfähig sind. Es sind zwei Optionen denkbar:



- Entwicklung einer zielgerichteten Lösung, bei der bestimmte Produkte (wahrscheinlich Merkblätter) nicht nur auf Wunsch der Auftraggeber gedruckt werden, sondern auch dann, wenn ein Thema besonders stark diskutiert wird und aktuell ist oder wenn das Evidenzmaterial überzeugend ist und eindeutig für eine bestimmte Alternative oder Tendenz spricht;
- strategische Platzierung von Anzeigen in wichtigen Printmedien, die über eine große Leserschaft verfügen, insbesondere Zeitungen und Zeitschriften (z. B. *Brigitte*), unter Hinweis auf die unabhängigen evidenzbasierten Patienteninformationen des Instituts mit beispielhafter Auflistung konkreter Themen.

Im Hinblick auf die Wahl des Mediums haben viele befragte Personen darauf hingewiesen, dass der Bekanntheitsgrad der Patienteninformationen des Instituts immer noch gering sei. Es herrschte die Meinung, dass den Patienten die Informationsprodukte des Instituts nicht bekannt seien und dass es unwahrscheinlich sei, dass Ärzte und Apotheker über das Angebot des Instituts informiert seien. In Umfragen haben jedoch mindestens 40% der Patienten in Deutschland angegeben, dass sie im Netz nach Patienteninformationen suchen. Folglich verfügt dieser Bereich über ein enormes Potenzial.

Da keine Wirkungsevaluierung durchgeführt wurde, kann das Gutachterteam nicht beurteilen, inwiefern die Gesundheitsinformationen des Instituts das Verhalten von Patienten, Ärzten, Apothekern oder auch Entscheidungsträgern beeinflusst haben. Die befragten Personen waren jedoch einhellig der Ansicht, dass die Wirkung noch gering ist. Dies hängt eindeutig damit zusammen, dass die Aktivitäten, die das Institut in diesem Bereich verfolgt, nicht sehr bekannt sind und dass angesichts der Konkurrenzprodukte anderer Organisationen nicht genug Werbung betrieben wird. Außerdem nehmen im Gesundheitsbereich Ärzte traditionell eine starke Stellung ein und häufig herrscht ein Schwarz/Weiß-Weltbild. Wie zahlreiche Befragte angegeben haben, kann dies bei vielen Multiplikatoren die Ansicht erzeugen, die Patienteninformationen entsprächen in ihrer derzeitigen Form nicht den Bedürfnissen oder Wünschen der Patienten, da sie keine konkreten Verhaltensregeln enthielten, sondern evidenzbasiert und daher häufig ergebnisoffen seien. Das Gutachterteam respektiert den Auftrag, den das Institut in diesem Zusammenhang zu wahren hat, und es empfiehlt daher, dass den beschriebenen Schwierigkeiten entgegengewirkt wird, indem die Ziele der Patienteninformationen des Instituts und seine Rolle bei der Bewertung des Evidenzmaterials (denn häufig wird das Institut als Verteilungs- oder Einsparbehörde wahrgenommen) in einer (für Patienten) verständlicheren Form vermittelt werden und das Institut sich besser vermarktet. Mehrere Befragte waren der Meinung, dass Patienten im Allgemeinen wissen wollten, wie sie sich verhalten sollten, und nicht mit einer Auswahl von Möglichkeiten konfrontiert werden wollten, zu denen kein abschließendes Evidenzmaterial verfügbar sei. Dennoch kann es hilfreich sein, wenn das Ziel der Gesundheitsinformationen des Instituts besser erläutert und von anderen Produkten abgegrenzt wird. Dies geht auch aus den neusten Evaluierungsberichten der Universitäten Bremen und Hannover hervor.

Das Gutachterteam kam nach Gesprächen, die mit Institutsmitarbeitern aus dem Ressort Gesundheitsinformation und aus anderen Ressorts geführt wurden, zu dem Ergebnis, dass die Mitarbeiter aus dem Ressort Gesundheitsinformation regelmäßig mit den Mitarbeitern der übrigen Ressorts zusammenarbeiten und es einen kontinuierlichen Austausch gibt. Es gibt jedoch Möglichkeiten, diese Zusammenarbeit auszubauen: Beispielsweise arbeitet das Ressort Kommunikation grundsätzlich für das gesamte Institut, doch derzeit fehlt es diesem Ressort an Kapazitäten und Ressourcen, um an den speziellen Gesundheitsinformationsprodukten mitzuwirken,

da sie sich an eine andere Zielgruppe richten. Daher scheint sich das Ressort Kommunikation momentan mehr auf die umfangreicheren Aufgaben im Zusammenhang mit HTA- und Evaluierungsberichten zu konzentrieren.

Dem Gutachterteam ist auch bewusst, dass das Institut bislang den Schwerpunkt darauf gelegt hat, die Website mit qualitativ hochwertigen Inhalten zu füllen, statt eine Website zu bewerben, die nur wenige Produkte aufweist und zu der Besucher nicht zurückkehren würden.

Nach 4 Jahren ist die Website nun mit einer beeindruckenden Vielfalt hochwertiger Informationsprodukte angereichert und der Zeitpunkt scheint günstig, um die Werbemaßnahmen zu verstärken und die Website sowohl bei Gesundheitsfachkräften als auch bei den Patienten bekannt zu machen.

Es wurde diskutiert, ob der HTA-Bericht und die Patienteninformationen gemeinsam herausgegeben werden sollten, doch in dieser Frage ist man sich nicht einig. Der Gemeinsame Bundesausschuss würde die Patienten gern über die Grundlage seiner Entscheidungen informieren und daher den HTA-Bericht des Instituts zusammen mit den Patienteninformationen veröffentlichen. Dies hat zur Folge, dass die Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses und die Patienteninformationen des Instituts zeitlich versetzt erscheinen. Somit liegen bei Veröffentlichung der HTA-Berichte noch keine Patienteninformationen vor, obwohl vorgeschrieben ist, dass nach Erscheinen eines HTA-Berichts begleitende Patienteninformationen veröffentlicht werden müssen.

Darüber hinaus muss das Institut noch Modelle entwickeln, mit denen sich Reichweite und Wirkung seiner Informationen in Bezug auf die folgenden Ziele messen lassen:

1. besseres Verständnis von
  - a. körperlicher, geistiger und seelischer Gesundheit;
  - b. medizinischen und wissenschaftlichen Informationen, einschließlich des Konzepts evidenzbasierter Medizin;
2. förderung von gesundheitsbewusstem Verhalten;
3. bessere Unterstützung durch Angehörige und Freunde;
4. förderung der kritischen Nutzung gesundheitsbezogener Dienstleistungen; und
5. unterstützung der aktiven Entscheidungsfindung bei gesundheitlichen Fragen.

Das Institut weist darauf hin, dass es keine direkte Beratung für Verbraucher und Patienten anbietet. Das Gutachterteam hat festgestellt, dass die Patienteninformationen des Instituts keine konkreten Verhaltensregeln beinhalten. Häufig ist das vorhandene Evidenzmaterial jedoch so eindeutig, dass es einer Empfehlung gleichkommt. Der Nutzen dieser Herangehensweise wird von den Akteuren unterschiedlich beurteilt. Einige sind der Auffassung, dass die Patienten medizinische Beratung und konkrete Empfehlungen suchen, da sie den medizinischen Berufsstand mit Fachwissen verbinden, und dass derartige Empfehlungen als integrativer Bestandteil des Kontakts zu Gesundheitsdienstleistern geschätzt und aktiv gesucht werden. Das Institut bekennt sich jedoch zu dem Ziel, die Entscheidungsfindung in gesundheitlichen Angelegenheiten durch Informationen zu unterstützen und dabei die Selbstbestimmung der Verbraucher und Patienten in den Vordergrund zu

stellen. Es weist die Patienten darauf hin, dass sie für eine gesundheitliche oder medizinische Beratung ihren Arzt konsultieren sollten.

### ***Empfehlungen***

Es wird empfohlen, durch verstärkte Werbemaßnahmen den Bekanntheitsgrad der Website, die nun über genügend Material verfügt, bei Gesundheitsfachkräften und Patienten zu erhöhen. Dies könnte in Zusammenarbeit mit allen Akteuren erfolgen oder auch gemeinsam mit dem Kommunikationsressort des Instituts, welches dafür jedoch mit zusätzlichen Ressourcen ausgestattet werden müsste. Das Institut sollte auch nach Möglichkeiten suchen, seine Informationen in zielgerichteten Kampagnen – gegebenenfalls auch in Form von Druckwerken – zu verteilen.

Eine steigende Zahl englischer Übersetzungen hätte zur Folge, dass die Rolle und das internationale Ansehen des Instituts weiter ausgebaut würden, die englische Gemeinschaft in Deutschland mit wichtigen Informationen versorgt würde und die Qualität der Informationen besser überprüft werden könnte. Derzeit werden die Gesundheitsinformationsprodukte ins Englische übersetzt, doch aufgrund der begrenzten Ressourcen hat sich ein beträchtlicher „Übersetzungsstau“ gebildet. Die englische Fassung der Website ist weltweit auch für andere Länder, die ihren Populationen mehr Gesundheitsinformationen zur Verfügung stellen möchten, eine wichtige Informationsquelle. Außerdem dient die englische Fassung der Qualitätssicherung und der Information der englischen Gemeinschaft in Deutschland.

Entscheidend ist, dass die hervorragende Zugänglichkeit der Website erhalten bleibt. Außerdem ist zu prüfen, ob die (im Handbuch *Allgemeine Methoden* angeführten) Leitlinien für die Zugänglichkeit eingehalten werden und ob etwaige Probleme unverzüglich beseitigt werden.

Die Wirkungen der Informationen des Instituts lassen sich zum jetzigen Zeitpunkt nur schwer beurteilen und es wird empfohlen, dass das Institut in diesem Bereich geeignete Methoden entwickelt.

## **Die wichtigsten Empfehlungen**

### ***Nachhaltigkeit planen***

Das Produktionsziel ist anspruchsvoll: 100 bis 150 Informationsprodukte im Jahr und ein geplantes Gesamtvolumen von 1 000 Informationsprodukten im Netz. Im Rahmen der Produktion muss auch die Überprüfung und Aktualisierung der Informationen berücksichtigt werden.

Daraus ergibt sich eine hohe Arbeitsbelastung der Mitarbeiter. Angesichts der Arbeitszeiten ist schwer vorstellbar, wie das derzeitige Personal die Produktionsmenge und das Arbeitstempo beibehalten soll. Es wird empfohlen, die Mitarbeiterzahl zu überprüfen und die Personaldecke aufzustocken, damit die Produktionsziele erreicht werden können und die Qualität der Informationen gesichert ist. Derzeit verfügt das Ressort über hoch motivierte, kompetente und engagierte Mitarbeiter. Damit diese gehalten werden können, sollten ihnen berufliche Entwicklungsmöglichkeiten geboten werden, z. B. durch akademische Anerkennung ihrer Arbeit, und es sollte geprüft werden, welche sonstigen Anreize infrage kommen.

### ***Vollständige Dokumentation der Arbeitsabläufe einschließlich Zeitplänen, Funktionen, Aufgaben und Entscheidungsfindungsmechanismen***

Das Gutachterteam empfiehlt die Entwicklung eines Dokuments, das die einzelnen Schritte, die bei der Produktion unterschiedlicher Gesundheitsinformationsprodukte zu befolgen sind, klar definiert. Ein solches Dokument ist für eine transparente Arbeitsweise von entscheidender Bedeutung. Außerdem wird verhindert, dass Wissen verloren geht, wenn wichtige Mitarbeiter ihren Arbeitsplatz am Institut aufgeben. Da das Institut bereits eine einwandfreie methodische Herangehensweise an den Tag legt, könnte sich ein solches Dokument, wenn es öffentlich zugänglich wäre, auch positiv auf die öffentliche Wahrnehmung der Zuverlässigkeit und wissenschaftlichen Genauigkeit seiner Gesundheitsinformationsprodukte auswirken.

Derzeit hat das Handbuch eher den Charakter eines Lehrbuchs. Es sollte sich stärker der ausdrücklichen Beschreibung der im Institut verwendeten Verfahren und Studien widmen. Die meisten Dokumente sind intern bereits vorhanden, doch sie müssen in das Handbuch aufgenommen werden.

Die bestehenden Leitlinien für Autoren patientenorientierter Texte sollten weiter ausgebaut werden. Darüber hinaus sollten sich Leitlinien mit der Frage beschäftigen, wie mit Unsicherheiten umzugehen ist (NNT etc.).

### ***Themenauswahl und Scoping***

Das Gutachterteam empfiehlt dem Institut, die Kriterien für die Auswahl und Priorisierung der Themen klarer zu definieren und dafür zu sorgen, dass sie in das Handbuch *Allgemeine Methoden* aufgenommen werden. Da das Institut aufgrund gesetzlicher Bestimmungen zu wissenschaftlicher Unabhängigkeit verpflichtet ist und darüber hinaus den Weisungen des Gemeinsamen Bundesausschusses unterliegt, ist die Zusammenarbeit mit Beratungsgremien, denen verschiedene Interessengruppen angehören, nicht unkompliziert. Daher empfehlen wir, dass die Bemühungen, die Indikatoren für die Themenauswahl und -priorisierung eindeutiger zu formulieren, möglichst bald zum Abschluss gebracht werden. Gleichzeitig sollte auch sichtbar gemacht werden, dass die Anwendung der Kriterien kontrolliert und evaluiert wird, so dass am Jahresende erkennbar ist, inwiefern die Gesundheitsinformationsprodukte an die Kriterien (Krankheitslast, Anfragen der Patienten bei der Telefonberatung, Gesundheitsversorgungsmaßnahmen etc.) anknüpfen.

Das Institut hat den gesetzlichen Auftrag, im Zusammenhang mit den HTA-Berichten des Gemeinsamen Bundesausschusses Informationen zu veröffentlichen und darüber hinaus eigene Schwerpunkte zu setzen. Außerdem sollte sich das Institut eine gewisse Flexibilität bewahren, damit es plötzliche und dringende gesundheitliche Belange (z. B. Grippewellen) bei der Erstellung von Gesundheitsinformationen zeitnah berücksichtigen kann.

Die Entscheidung über den Umfang des Gesundheitsinformationsprodukts muss ebenfalls an eindeutige Kriterien anknüpfen. Bei der Auswahl eines Themas sollte das Institut dessen Umfang gleich zu Beginn besser definieren, indem es genau festlegt, welches Ausmaß und welchen Gehalt das klinische Problem bzw. die gesundheitliche Fragestellung hat, die das Thema abdeckt. In der ersten Besprechung des Steuergremiums bzw. der Projektgruppe werden der Umfang und das/die zu entwickelnde(n) Produkt(e) definiert (vollständiger Artikel, Merkblatt, Kurzantwort). Die

Projektgruppe bespricht sich nach der Zusammenstellung der systematischen Übersichten, um die zentralen Aussagen zu diskutieren. Zu diesem Zeitpunkt kann der Umfang angepasst werden.

Die Aufnahme in einen Jahresarbeitsplan wird empfohlen. Der Plan kann bei Bedarf angepasst werden und berücksichtigt die Ressourcen, die dem Ressort für die Erstellung der Gesundheitsinformationsprodukte zur Verfügung stehen.

### ***Überprüfung des Evidenzmaterials***

Das Gutachterteam empfiehlt die Weiterentwicklung des Handbuchs *Allgemeine Methoden*, das die einzelnen Schritte, die bei der Produktion unterschiedlicher Gesundheitsinformationsprodukte zu befolgen sind, klar definiert. Die meisten Dokumente sind intern bereits vorhanden, doch sie müssen in das Handbuch aufgenommen werden. Für die Zwecke der Transparenz und Eindeutigkeit ist das Handbuch von entscheidender Bedeutung. Außerdem verhindert es, dass Wissen verloren geht, wenn wichtige Mitarbeiter ihren Arbeitsplatz am Institut aufgeben. Da das Institut bereits eine einwandfreie methodische Herangehensweise an den Tag legt, könnte sich ein solches Dokument, wenn es öffentlich zugänglich wäre, auch positiv auf die öffentliche Wahrnehmung der Zuverlässigkeit und wissenschaftlichen Genauigkeit seiner Gesundheitsinformationsprodukte auswirken.

### ***Qualität und inhaltliche Richtigkeit***

Das Gutachterteam empfiehlt dem Institut, ein System zu entwickeln, das die Akteure über die Kenntnisnahme und angemessene Berücksichtigung ihrer Stellungnahmen informiert. Der damit verbundene zusätzliche Arbeitsaufwand ist gerechtfertigt, weil diese Maßnahmen dazu beitragen, die Akteure zur Abgabe von Stellungnahmen zu motivieren. Diese Empfehlung wurde de facto bereits während des Prüfungszeitraums umgesetzt.

Das Institut sollte sich weiterhin gemeinsam mit der Patientenuniversität Hannover darum bemühen, dass die Testpersonen die Zielpopulation so gut wie möglich repräsentieren, da dies die Aussagekraft der Nutzertesting erhöht.

Es sollten mehr Übersetzungen in Auftrag gegeben werden, da dies zum einen der Qualitätssicherung dient und zum anderen die Einbeziehung englischsprachiger Adressaten in Deutschland ermöglicht und dazu beiträgt, das Ansehen des Instituts auszubauen und seine Bedeutung als führender Lieferant patientenorientierter und evidenzbasierter Gesundheitsinformationen zu untermauern.

Die laufende Weiterentwicklung und formale Festlegung eines institutseigenen Style Guide würde die Qualität und den Nutzen der Gesundheitsinformationsprodukte steigern.

Die Zusammenarbeit mit dem BfArM sollte besser koordiniert werden, damit die Packungsbeilagen und Medikamentenbezeichnungen keine abweichenden oder gegenteiligen Informationen enthalten.

Es sollte näher erforscht und beobachtet werden, welche Art von Informationen bereitzustellen sind und ob die Patienten es zu schätzen wissen, dass die Informationen keine konkreten Verhaltensregeln aufstellen, oder ob es in einigen Fällen sinnvoll wäre, Verhaltenstipps zu geben. Vielfach lässt sich bereits aus dem Evidenzmaterial eine Verhaltensregel ableiten.

### ***Diffusion und Evaluierung***

Es wird empfohlen, durch verstärkte Werbemaßnahmen den Bekanntheitsgrad der Website, die nun über genügend Material verfügt, bei Gesundheitsfachkräften und Patienten zu erhöhen. Dies könnte in Zusammenarbeit mit allen Akteuren erfolgen oder auch gemeinsam mit dem Kommunikationsressort des Instituts, welches dafür jedoch mit zusätzlichen Ressourcen ausgestattet werden müsste. Das Institut sollte auch nach Möglichkeiten suchen, seine Informationen in zielgerichteten Kampagnen – gegebenenfalls auch in Form von Druckwerken – zu verteilen.

Eine steigende Zahl englischer Übersetzungen hätte zur Folge, dass die Rolle und das internationale Ansehen des Instituts weiter ausgebaut würden, die englische Gemeinschaft in Deutschland mit wichtigen Informationen versorgt würde und die Qualität der Informationen besser überprüft werden könnte. Derzeit werden die Gesundheitsinformationsprodukte ins Englische übersetzt, doch aufgrund konkurrierender Prioritäten hat sich ein beträchtlicher „Übersetzungsstau“ gebildet. Die englische Fassung der Website ist weltweit auch für andere Länder, die ihren Populationen mehr Gesundheitsinformationen zur Verfügung stellen möchten, eine wichtige Informationsquelle (und die Übersetzung in weitere Sprachen wäre mit einem echten zusätzlichen Nutzen verbunden). Außerdem dient die englische Fassung der Qualitätssicherung und der Information der englischen Gemeinschaft in Deutschland (z. B. auch Migranten aus Afrika und Asien).

Entscheidend ist, dass die hervorragende Zugänglichkeit der Website erhalten bleibt. Außerdem ist zu prüfen, ob die (im Handbuch *Allgemeine Methoden* angeführten) Leitlinien für die Zugänglichkeit eingehalten werden und ob etwaige Probleme unverzüglich beseitigt werden.

Die Wirkungen der Informationen des Instituts lassen sich zum jetzigen Zeitpunkt nur schwer beurteilen und es wird empfohlen, dass das Institut in diesem Bereich geeignete Methoden entwickelt.

### ***Konzept für eine Evaluierung der Wirkungen der Gesundheitsinformationen***

Das Ressort Gesundheitsinformation hat nur wenige Jahre nach seiner Gründung ein beeindruckendes Volumen an Gesundheitsinformationen produziert. Jetzt müssen die Wirkungen dieses Angebots evaluiert werden und es ist zu prüfen, ob und wie Patienten und Gesundheitsfachkräfte von ihm profitieren.

## Bibliographie

<http://www.iqwig.de/>

<http://www.gesundheitsinformation.de>

Allgemeine Methoden. Version 3.0. Köln, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. , siehe [http://www.iqwig.de/download/the Institute Methoden Version 3 0.pdf](http://www.iqwig.de/download/the%20Institute%20Methoden%20Version%203%200.pdf)

<http://www.g-ba.de/> , Gemeinsamer Bundesausschuss

Nutzertesting von Gesundheitsinformationen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (the Institute): Zwischenbericht. Patientenuniversität, Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung; Hannover, August 2008

Evaluation der Gesundheitsinformationsseite `Spezial: Wechseljahre`. Projekt im Auftrag des IQWiG. Abschlussbericht, Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung (AKG) im Verein zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (VFwF e.V.) in der Freien Hansestadt Bremen und Universität Bremen; August 2008

<http://www.ahrq.gov/consumer/> , the Agency for Health Care Research and Quality

[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_5071/grand-public?cid=c\\_5071](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_5071/grand-public?cid=c_5071) , die Website der Haute Autorite de Sante en France enthält Informationen für Patienten und Öffentlichkeit.

<http://www.nhsdirect.nhs.uk/> , Patienteninformationen des UK NHS

<http://www.nice.org.uk/> , die Website des National Institute for Health and Clinical Excellence enthält Patienteninformationen.

Bastian H. Health literacy and patient information: developing the methodology for a national evidence-based health web site. *Patient Education and Counseling*, 2008, 73:551–556.

Coulter A, Parsons S, Askham J. *Where are the patients in decision-making about their own care?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe 2009 (European Observatory policy brief ISSN

1997-8073, [http://www.euro.who.int/HEN/policybriefs/20090520\\_6](http://www.euro.who.int/HEN/policybriefs/20090520_6), eingesehen am 27. Januar 2010).

Greenhalgh T. Patient and public involvement in chronic illnesses: beyond the expert patient. *British Medical Journal*, 2009, 338:b49.

Consumers Association: Patient information. 2003, London.

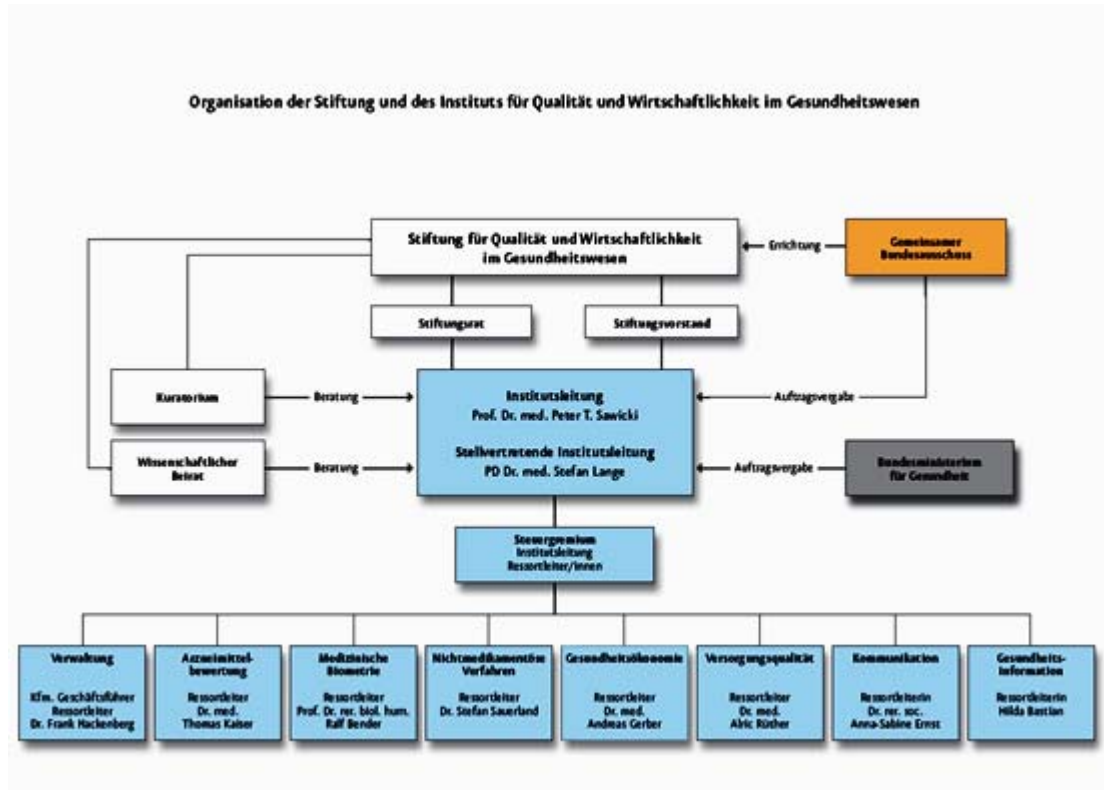
Adherence to long term therapies: evidence for action. WHO 2003.

[http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_report/en/](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/)



Anhang 1

INSTITUT FÜR QUALITÄT UND WIRTSCHAFTLICHKEIT IM  
GESUNDHEITSWESEN: STRUKTUR



## *Anhang 2*

### INTERVIEWS

Gregor Bornes, Gesundheitsladen Köln, Unabhängige Patientenberatung Deutschland \*  
Dr. Iris Brandes, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin Medizinische Fachhochschule Hannover \*  
Professor Marie Luise Dierks, Hochschule Hannover  
Dr. Bernd Eberwein, Bundesverband der Arzneimittelhersteller  
Dr. Stefan Etgeton, Bundesverband Verbraucherzentrale \*  
Dr. Rainer Hess, Vorsitzender G-BA Bonn/Berlin  
Dr. Jana Isfort, Universität Witten – Herdecke  
Dr. Hiltrud Kastenholz, Bundesministerium für Gesundheit  
Dr. Adela Litschel, Kassenärztliche Bundesvereinigung Berlin  
Hannelore Lorskill, BAG-Selbsthilfe \*  
Professor Norbert Schmacke, Universität Bremen  
Hilde Schulte, Bundesverband Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. \*  
Professor Martin Schulte, ABDA (nur schriftliche Stellungnahme per E-Mail)  
Professor Barbara Sickmüller, Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e.V.  
Dr. Steffen Wahler, VfA (Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V.)  
Heike Wollenstein, GKV-Spitzenverband – Berlin

Professor Peter T. Sawicki, Institutsleiter (IQWiG)  
Hilda Bastian, Ressortleiterin, Gesundheitsinformation (IQWiG)  
Beate Zschorlich, Gesundheitsinformation (IQWiG)  
Tina Rhodes, Gesundheitsinformation (IQWiG)  
Dr. Mona Nasser, Gesundheitsinformation (IQWiG)  
Sabine Keller, Gesundheitsinformation (IQWiG)  
Marco Knelangen, Gesundheitsinformation (IQWiG)  
Dr. Stefan Lange, Stellvertretender Institutsleiter (IQWiG)  
Dr. Anna-Sabine Ernst, Ressortleiterin, Kommunikation (IQWiG)

\* vertritt Patienten- oder Verbrauchergruppe

Dr. Stefan Etgeton  
Gesundheitsreferent  
Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.  
Rudi-Dutschke-Straße 17 (ehemals Kochstraße 22)  
10969 Berlin

Hilde Schulte  
Bundesgeschäftsführerin  
Bundesverband Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.  
Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn

Dr. Hiltrud Kastenholz  
Ministerialrätin  
Leiterin des Referates für Qualitätsmanagement,  
Personal im Krankenhaus,  
Grundsatz- und Rechtsfragen des Gemeinsamen Bundesausschusses  
Bundesministerium für Gesundheit  
Rochusstr. 1  
D-53108 Bonn

Dr. Steffen Wahler  
Geschäftsführer Gesundheitsökonomie  
Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V.  
Hausvogteiplatz 13  
10117 Berlin

|   |  |
|---|--|
| <p>Jana Isfort<br/>Ärztin in Weiterbildung<br/>Patienteninformation des Wissensnetzwerks<br/>evidence.de<br/>Universität Witten/Herdecke<br/>Fakultät für Medizin<br/>Alfred-Herrhausen-Str. 50<br/>58448 Witten</p>  | <p>Professor Norbert Schmacke<br/>Leiter der Arbeits- und Koordinierungsstelle<br/>Gesundheitsversorgungsforschung im VFWF e.V. und<br/>Hochschullehrer am Fachbereich Human- und<br/>Gesundheitswissenschaften der Universität Bremen<br/>Universität Bremen<br/>Wilhelm-Herbst-Str. 7<br/>28359 Bremen</p> |
| <p>Professor Marie-Luise Dierks</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Leiterin der Patientenuniversität</li> <li>• Leitung des Ergänzungsstudiengangs<br/>Bevölkerungsmedizin und Gesundheitswesen<br/>(Public Health) am Zentrum für Öffentliche<br/>Gesundheitspflege</li> <li>• Leitung des Arbeitsschwerpunkts Patienten<br/>und Konsumenten an der Abt. Epidemiologie,<br/>Sozialmedizin und<br/>Gesundheitssystemforschung</li> </ul> <p>Medizinische Hochschule Hannover<br/>Carl-Neuberg-Str. 1<br/>30625 Hannover</p> | <p>Dr. Rainer Hess<br/>Unparteiischer 1. Vorsitzender<br/>Gemeinsamer Bundesausschuss<br/>Auf dem Seidenberg 3a<br/>53721 Siegburg</p>   |
| <p>Dr. rer. nat. Bernd Eberwein<br/>Geschäftsführer Geschäftsbereich Wissenschaft<br/>Bundesverband der Arzneimittelhersteller<br/>Ubierstraße 71-73<br/>53173 Bonn</p>   | <p>Hannelore Lorskil<br/>Stellvertretende Bundesvorsitzende<br/>Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von<br/>Menschen mit Behinderung und chronischer<br/>Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG<br/>SELBSTHILFE) e.V.<br/>Kirchfeldstr. 149<br/>40215 Düsseldorf</p>                                   |
|   |  |

|  |  |
|--|--|
| <p>Dipl.-Chemiker Gregor Bornes<br/>Sprecher der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP)<br/>Gesundheitsladen Köln<br/>Unabhängige Patientenberatung Deutschland<br/>Venloer Straße 46<br/>50672 Köln</p>   | <p>Heike Wöllenstein<br/>Abteilung Gesundheit<br/>Patienten- und Verbraucherberatung<br/>GKV-Spitzenverband – Berlin<br/>Mittelstraße 51<br/>10117 Berlin</p>  |
| <p>Professor Barbara Sickmüller<br/>Hauptgeschäftsführerin<br/>Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e.V.<br/>Friedrichstr. 148<br/>10117 Berlin</p>  | <p>Dr. PH Iris Brandes, Dipl.-Kffr., MPH<br/>Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Stiftungslehrstuhl<br/>„Prävention und Rehabilitation in der System- und Versorgungsforschung“<br/>Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin<br/>Medizinische Fachhochschule Hannover<br/>Carl-Neuberg-Straße 1<br/>30625 Hannover</p> |
| <p>Dr. Adela Litschel<br/>Ärztin, Diplom-Sozialpädagogin, Referentin der Stabsstelle Patientenorientierung<br/>Kassenärztliche Bundesvereinigung Berlin<br/>Herbert-Lewin-Platz 2<br/>10623 Berlin</p>   |  |
| <p>Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Ressort Gesundheitsinformation (IQWiG)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beate Zschorlich, Dipl.-Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin (FH), Sozialtherapeutin (VT), M.P.H.</li> <li>• Tina Rhodes, Dipl.-Biologin, MSc</li> <li>• Dr. Mona Nasser</li> <li>• Sabine Keller, Dipl.-Sozialwissenschaftlerin</li> <li>• Marco Knelangen, Dipl.-Gesundheitswirt (FH)</li> </ul> <p>Dillenburger Str. 27<br/>51105 Köln</p> |  |
| <p>Dr. med. Stefan Lange<br/>Stellvertretender Institutsleiter (IQWiG)<br/>Dillenburger Str. 27<br/>51105 Köln</p>   | <p>Dr. rer. soc. Anna-Sabine Ernst<br/>Leiterin des Ressorts Kommunikation (IQWiG)<br/>Dillenburger Str. 27<br/>51105 Köln</p>   |

### *Anhang 3*

## PRÜFUNG VON GESUNDHEITSINFORMATIONEN ZU ALLERGIEN

Auf der Website finden sich die folgenden Beiträge zu Allergien:

- Merkblatt: Spezifische Immuntherapie (6 Seiten)
- Quiz
- Merkblatt: Allergieprävention bei Kleinkindern (7 Seiten)
- Kurzwantwort: Allergien: Können Immuntherapie-Injektionen Heuschnupfen und andere Formen von allergischer Rhinitis lindern? (6 Seiten)
- Kurzwantwort: Allergien: Was sind die Vor- und Nachteile verschiedener Anithistaminika? (6 Seiten)
- Kurzwantwort: Kleinkinder mit hohem Allergierisiko: Kann Soja-Babynahrung vorbeugen? (4 Seiten)
- Kurzwantwort: Kleinkinder mit hohem Allergierisiko: Könnte präbiotische Babynahrung vorbeugen? (5 Seiten)
- Kurzwantwort: Neurodermitis: Kann es die Beschwerden lindern, bestimmte Lebensmittel wegzulassen? (6 Seiten)

### **Allgemein**

Die Informationen zu Allergien sind umfangreich, doch die Informationsmenge lässt sich bewältigen. Die behandelten Fragen sind alle relevant und aktuell und werden teilweise kontrovers diskutiert. Es ist gut nachvollziehbar, dass Patienten hier nach Informationen suchen.

### **Verfahren**

Aus den vorhandenen Informationen wurde geschlossen, dass das Verfahren zur Bereitstellung der Informationsprodukte den Arbeitsschritten folgte, die im Handbuch und den ressortinternen Dokumentationen festgelegt sind.

### **Verständlichkeit und Lesbarkeit der Gesundheitsinformationen**

Die Texte der verschiedenen Punkte sind gut, präzise und verständlich formuliert. Sie weisen das folgende Schema auf: Skizzierung der gesundheitlichen Fragestellung, Beschreibung des Eingriffs, seiner Wirkung und etwaigen Nebenwirkungen sowie der Vor- und Nachteile gegenüber anderen Behandlungen und Lösungsansätzen.

Die Texte sind im Allgemeinen kurz und präzise und stellen keine konkreten Verhaltensregeln auf. Es könnte hilfreich sein, wenn bestimmte Bereiche besonders hervorgehoben würden, z. B. Evidenzmaterial, umstrittene Fragen, unbekannte Faktoren und Kernaussagen.

In allen Gesundheitsinformationsprodukten finden sich Verweise auf Artikel, die in der wissenschaftlichen Fachliteratur veröffentlicht wurden. Es ist nicht ganz klar, ob dies für die

Patienten hilfreich ist. Gesundheitsfachkräfte können diese Artikel jedoch zurate ziehen, wenn sie mit ihren Patienten über gesundheitliche Fragen sprechen.

Einige Begriffe und Informationen der Merkblätter und Kurzantworten sind möglicherweise für bestimmte Patientengruppen zu kompliziert, doch oft finden sich zusätzliche Erklärungen (z. B. „anaphylaktischer Schock“ als heftige, kaum kontrollierbare allergische Reaktion).

### **Überprüfung des Evidenzmaterials und Präsentation der Informationen**

Das Verfahren zur Prüfung des Evidenzmaterials erschien den Gutachtern gründlich und zuverlässig. Bei der Prüfung werden einschlägige aktuelle Artikel und umfassende Übersichten einbezogen.

Die Präsentation der Ergebnisse ist immer ausgewogen und es werden keine konkreten Verhaltensregeln aufgestellt. Die Patienten werden ermuntert, sich weitere Informationen zu beschaffen, und sie haben die Möglichkeit, einen Newsletter zu abonnieren. Stets werden auch andere Arzneimittel und Behandlungsmethoden beschrieben und es werden Hinweise zu möglichen Vorteilen und Risiken für bestimmte Patientengruppen erteilt. Sowohl Vor- als auch Nachteile werden realistisch und sachlich erläutert.

## *Anhang 4*

### PRÜFUNG VON GESUNDHEITSINFORMATIONEN ZU ASTHMA

Auf der Website finden sich die folgenden Beiträge zu Asthma:

- Asthma (29 elektronische Seiten, 26 Druckseiten)
- Merkblatt: Asthma (6 Druckseiten)
- Asthma-Medikamente: Wie wirken Fixkombinationen aus Kortikosteroiden und langwirksamen Beta-2-Mimetika im Vergleich zur getrennten Kombination? (3 Seiten)
- Merkblatt für Eltern von Kindern mit Asthma (4 Seiten)
- Erfahrungsbericht zum Thema „Asthma“ (2 Seiten)
- Bewertung von internationalen Leitlinien: Untersuchungsverfahren zur Diagnose von Asthma bei Kindern zwischen 2 und 5 Jahren (3,5 Seiten)
- Asthma-Medikamente: Wie schneidet Montelukast im Vergleich ab? (3 Seiten)

#### **Allgemein**

Die Informationen sind sehr umfangreich. Die bereitgestellten Produkte enthalten offenkundig relevante und geeignete Informationen für Asthmatiker.

#### **Verständlichkeit und Lesbarkeit**

Allgemein sind die Texte von guter Qualität und die Beiträge sind gut lesbar (Grundlage waren Artikel, die auf Englisch verfasst waren).

Viele Artikel sind so umfangreich, dass es für Laien schwierig sein könnte, die Kernaussage herauszufiltern. Daher könnte eine kurze Zusammenfassung oder Übersicht zu jedem Thema hilfreich sein, um den Lesern das Verständnis der wichtigsten Informationen zu erleichtern. Nützlich wäre es, wenn in den Abschnitten, die sich mit dem für bestimmte Behandlungsmethoden vorhandenen Evidenzmaterial beschäftigen, der Satz mit der Kernaussage (z. B. „Keine Belege für eine Wirkung von [Akupunktur](#) bei [Asthma](#) finden“) gekennzeichnet würde (Fettschrift, Kasten?).

Der Text verweist auf zahlreiche wissenschaftliche Fundstellen, wie dies in der Fachliteratur üblich ist. Ist dies relevant für Artikel, die sich an die Allgemeinheit richten?

Einige Beiträge enthalten Informationen, die von der Mehrheit der Leser möglicherweise nicht verstanden werden. Beispielsweise sind die „Medikamente“-Beiträge eventuell zu kompliziert für Laien. Die Verständlichkeit und Lesbarkeit wird an ausgewählten Patienten getestet. Dabei wird ein Lesbarkeitstest durchgeführt, der dem Ziel dient, möglichst viele Patienten zu erreichen. Daher müssen die Patienten besonders sorgfältig ausgewählt werden.

#### **Überprüfung und Bewertung des Evidenzmaterials**

Das Verfahren zur Überprüfung des Evidenzmaterials ist umfassend und zuverlässig und die Informationen auf den Asthmaseiten basieren auf den neusten Erkenntnissen.

Es gibt kein festes Bewertungssystem. Der Erkenntnisstand wird mit unterschiedlichen Formulierungen beschrieben, z. B. „ohne Wirkungsnachweis“, „keine Belege für eine Wirkung von [Akupunktur](#) bei [Asthma](#) finden“, „Möglicherweise hilft es (Atemtraining)“ und „die Kombination [Kortikoid](#) plus Montelukast die Beschwerden besser linderte als [Kortikoid](#) alleine“.



## *Anhang 5*

### PRÜFUNG VON GESUNDHEITSINFORMATIONEN ZU DEPRESSION

#### **Beispiel: postnatale Depression**

Postnatale Depression wurde im Dezember 2007 als Thema für eine Kurzantwort ausgewählt. Im Oktober 2008 wurde der Text fertig gestellt und auf der Website veröffentlicht. In einem Protokoll vom Dezember 2007 findet sich eine Zusammenfassung des Themas und die Skizzierung einer Kernaussage für das Merkblatt auf der Grundlage einer vorausgegangenen Literaturrecherche. In diesem Protokoll wurde die klinische Relevanz als mittel bis hoch bewertet. Aus der gründlichen Prüfung der mit dieser Arbeit verbundenen Dokumente ließ sich die folgende methodische Herangehensweise ableiten:

Es wurden Literaturrecherchen in verschiedenen Datenbanken (PubMed, Cinahl, CRD, PsycINFO) durchgeführt, wobei das zugrunde liegende Verfahren den aktuellen Standards entspricht. Im Rahmen dieser Literaturrecherchen wurden insgesamt 77 Einträge identifiziert. Den gedruckten Unterlagen lässt sich nicht entnehmen, wie viele Personen die Abstracts und die vollständigen Artikel geprüft haben. In den Interviews haben die Mitarbeiter angegeben, dass die gesamte Prüfung der Fachliteratur immer von zwei Personen vorgenommen wird (auch für das vorliegende Beispiel bestätigt).

Eine aktuelle Cochrane-Übersicht wurde als bestverfügbare Evidenz bewertet und mehrere andere Studien wurden als Hintergrundinformation ausgewählt. Den vorhandenen Dokumenten zufolge bewertete eine Person die interne Validität der ausgewählten systematischen Übersichten, wie dies vor 2008 bei Kurzantworten üblich war. Die Institutsmitarbeiter haben in den Interviews angegeben, dass Qualitätsbewertungen seit 2008 immer von zwei Personen durchgeführt werden. Das Instrument, das zur Bewertung der internen Validität der Cochrane-Übersicht verwendet wurde, ist weit verbreitet. Bei der Bewertung des Verzerrungsrisikos hat es sich als wirksam und zuverlässig erwiesen. Die Bewertung kam zu dem Ergebnis, dass die Übersicht minimale Schwächen aufwies. Sie wurde daher als bestverfügbare Evidenz zur Beantwortung der wissenschaftlichen Frage verwendet. Im August 2008 führte einer der Prüfer bei PubMed ergänzend zum routinemäßigen Aktualisierungsverfahren eine informelle Suche nach Aktualisierungen durch.

Der erste Entwurf der Kurzantwort wurde im August 2008 fertig gestellt und anschließend im Rahmen des Peer Review an externe Kollegen versandt sowie der Patientenuniversität Hannover für eine Erprobung durch Testpersonen übermittelt. In Hannover wurden fünf Evaluierungen durchgeführt und eine 5-köpfige Fokusgruppe zusammengestellt. Die fünf Prüfpersonen der Patientenuniversität evaluierten das Dokument (zwei Männer, drei Frauen). Keine der Frauen war schwanger oder in einem Alter, in dem eine Schwangerschaft wahrscheinlich war (41 - 54 Jahre). Daher war es nicht wahrscheinlich, dass die Testpersonen die Zielpopulation repräsentierten, auch wenn es natürlich als anerkannt gilt, dass das Umfeld einer depressiven Person ebenfalls zur Zielgruppe gehört. Das Feedback der Prüfpersonen der Patientenuniversität war allgemein positiv. Die kurzen Stellungnahmen der externen Kollegen (einschließlich des Autors der Übersicht) waren grundsätzlich zustimmend.

Die Kernaussagen der Kurzantwort geben das wissenschaftliche Evidenzmaterial des Cochrane-Berichts wieder. Die unsichere Evidenzlage im Hinblick auf Vorteile und Gefahren wird angemessen diskutiert. Dies gilt auch für das Ausgangsrisiko der postnatalen Depression. Sprache und Gestaltung sind im gesamten Dokument neutral und fordern nicht zu konkreten Verhaltensweisen auf.

Zwar konnten nicht alle Arbeitsschritte des Verfahrens genau reproduziert werden, doch insgesamt scheint die Erstellung der Patienteninformationen zu postnataler Depression dem Handbuch *Allgemeine Methoden* und den Verfahrensschritten, die die Institutsmitarbeiter in verschiedenen Gesprächen beschrieben haben, zu entsprechen.