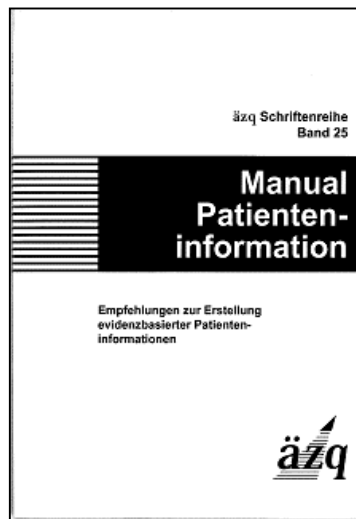





## Vom Clearingverfahren zur Empfehlung – das Manual Patienteninformation

Sänger S\*, Lang B\*\*, Klemperer D\*\*\*, Thomeczek Ch\*, Dierks ML\*\*\*\*

- \* Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, Berlin
- \*\* Deutsches Cochrane Zentrum, Freiburg
- \*\*\* Fachbereich Patienteninformation / Patientenbeteiligung im DNEbM e.V.
- \*\*\*\* Abt. Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der MH Hannover



 Ausgangspunkt

 Clearingverfahren für Patienteninformationen

 Das Manual Patienteninformation

 Diskussion / Ausblick

## Thesen

Informationen für Verbraucher und Patienten sind zum unverzichtbaren Bestandteil in der medizinischen Versorgung geworden.

Es gibt noch zu wenig verlässliche qualitativ hochwertige Informationen für Verbraucher zur Unterstützung der Entscheidungsfindung.

Instrumente zur Qualitätsbewertung von Informationen sind ein erster Schritt zur Verbesserung der Informationsqualität reichen jedoch als alleinige Maßnahme nicht aus.

Die Erfahrungen aus dem Clearingverfahren für medizinische Laieninformationen sind eine Grundlage für die Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen.

Informationen für Verbraucher und Patienten sind zum unverzichtbaren Bestandteil in der medizinischen Versorgung geworden.

- Recht der Patienten auf Information und Aufklärung \*
- Gemeinsame Entscheidungsfindung ohne Information nicht möglich \*\*
- Zunahme chronischer Erkrankungen, höhere Lebenserwartungen
- Unüberschaubarkeit der medizinischen Leistungen und Möglichkeiten
- Forderung nach mehr Selbstverantwortung der Verbraucher / Patienten

\* <http://www.bmj.de/media/archive/226.pdf>

\*\* <http://www.patient-als-partner.de>

Informationen für Verbraucher und Patienten sind zum unverzichtbaren Bestandteil in der medizinischen Versorgung geworden.

**Patienten möchten:**

- verstehen, was nicht in Ordnung ist
- eine realistische Vorstellung der Prognose erhalten
- das Arztgespräch bestmöglich nutzen
- die Abläufe von Untersuchungen und Behandlung verstehen
- die wahrscheinlichen Ergebnisse von Untersuchungen und Behandlungen verstehen
- Unterstützung erhalten und Hilfe bei der Bewältigung
- darin unterstützt werden, selber etwas zu tun
- ihr Hilfsbedürfnis und ihre Besorgnis rechtfertigen
- andere darin unterstützen, sie zu verstehen
- lernen, weitere Krankheit zu verhindern
- wissen, wer die besten Ärzte sind

Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? BMJ 1999;318(7179):318-22

Es gibt noch zu wenig verlässliche qualitativ hochwertige Informationen für Verbraucher zur Unterstützung der Entscheidungsfindung.

**Beispiele für seriöse Anbieter:**

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen  
Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (PL)  
Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft  
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin  
IQWiG  
Krebsinformationsdienst Heidelberg  
Stiftung Warentest  
Universität Hamburg  
Universität Witten-Herdecke

**Problem für Verbraucher:**

Unüberschaubarkeit,  
Intransparenz  
→ es gibt nicht „das“ Portal



## Clearingverfahren für Patienteninformationen

Instrumente zur Qualitätsbewertung von Informationen sind ein erster Schritt zur Verbesserung der Informationsqualität reichen jedoch als alleinige Maßnahme nicht aus.

- 1998 Gemeinsame Stellungnahme BÄK-KBV → Patienteninformationssysteme
- 1999 Meinungsbildung – Clearingverfahren für Patienteninformationen
- 1999 Auswahl eines Instruments zur kritischen Bewertung - DISCERN
- 1999 Etablierung von [www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de)
- 2001 ➔ **Anerkennung als Stelle der unabhängigen Verbraucher- und Patientenberatung**
- 2002 Curriculum Patientenberatung zur Vermittlung Eb-Patienteninformationen
- 2002 ➔ **Gründung des Patientenforums bei der Bundesärztekammer**
- 2002 Internationale Kooperationspartner - EU-Projekt MedCIRCLE
- 2003 Überarbeitung des Bewertungsinstruments mit dem Patientenforum
- 2004 Qualitätsbewertung gemeinsam mit Patienten
- 2004 ➔ **Förderung Patienteneinbeziehung durch die GKV-Spitzenverbände**
- 2005 Evaluation und Qualitätssichernde Maßnahmen
- 2006 **Erstellung von Patienteninformationen – Basis NVL**



# Clearingverfahren für Patienteninformationen

Instrumente zur Qualitätsbewertung von Informationen sind ein erster Schritt zur Verbesserung der Informationsqualität reichen jedoch als alleinige Maßnahme nicht aus.

The screenshot shows the website 'Patienten-Information.de' with a search for 'Kopfschmerz'. The search results list several articles, with the first one being 'Behandlungsinformationen' (13 results) and the second being 'Patienteninformation Migräne und Ernährung' (1 result). A red arrow points to the detailed DISCERN evaluation of the article 'Wenn Kinder Kopfschmerzen haben'.

**DISCERN-Bewertung**

[zurück zu den Ergebnissen](#)

- Bewertetes Informationsangebot:** Wenn Kinder Kopfschmerzen haben
- Informationsanbieter:** Deutsche Migräne- und Kopfschmerz-Gesellschaft e.V.
- URL/Quelle der Information:** <http://www.dmkg.de/patient/kinder.pdf>

Thema : Schmerz    Informationsart: Behandlungsinformationen    Letzte Überprüfung: 01.03.2005

Gesamtbewertung	1	2	3	4	5	Bewerter
16.) Bewerten Sie abschließend - auf der Grundlage der Antworten auf alle vorausgegangenen Fragen - die Publikation hinsichtlich ihrer Gesamtqualität als Informationsquelle über Behandlungsalternativen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(elmo 05.02.2005)
<i>Leider Abwertung auf "4", da Quellen-, Autoren- und teilweise Datumsangaben fehlen. Ansonsten ist die Publikation eine sehr gute Informationsquelle für Behandlungsalternativen bzgl. Kopfschmerzen bei Kindern. Zusätzlich wird noch detailliert auf Ursachen, Diagnose und Vorbeugung eingegangen. Als nützlichen Anhang gibt es Fragebogen für die Eltern/Kinder zur besseren Diagnoseeinschätzung.</i>						
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(davi 01.03.2005)
<i>Eine gute Hilfe für Eltern, deren Kinder an Kopfschmerzen leiden. Symptome, Kopfschmerzenarten, Behandlung und nützliche Tipps werden sehr gut erklärt. Leider fehlen die Quellenangaben und das Erstellungsdatum; daher kann man keine Aussage über die Aktualität der Information nicht machen.</i>						
Einzelerggebnisse	Nein	Meist nicht	Teilweise	Meist ja	Ja	Bewerter
1.) Sind die Ziele der Publikation klar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(elmo 05.02.2005)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(davi 01.03.2005)



## Clearingverfahren für Patienteninformationen

Instrumente zur Qualitätsbewertung von Informationen sind ein erster Schritt zur Verbesserung der Informationsqualität reichen jedoch als alleinige Maßnahme nicht aus.

Tabelle 30: Art der in der Datenbank befindlichen Informationen (Stand: 12/2006)

Beschreibung der Information	Anzahl
Quellen in der Datenbank insgesamt	941
Informationen zur Beschreibung medizinischer Maßnahmen	344
Begleitinformationen	202
Selbsthilfe / Beratungsstellen	234
Fachgesellschaften / wissenschaftliche Organisationen	160

Tabelle 31: Übersicht über den Bewertungsstatus (Stand: 12/2006)

Bewertete Quellen	Anzahl
Mit DISCERN bewertete Quellen	331
Alle DISCERN-Bewertungen	799
Mit Check-In bewertete Quellen	259
Alle Check-In Bewertungen	514

Auszug aus dem Tätigkeitsbericht des ÄZQ 2005/2006



Am 13. 03.2007:

informationen für patienten  
ungefähr **1.270.000**

patienteninformationen  
ungefähr **540.000**

gesundheitsinformationen  
ungefähr **384.000**

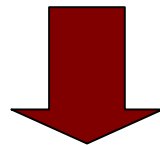


## Clearingverfahren für Patienteninformationen

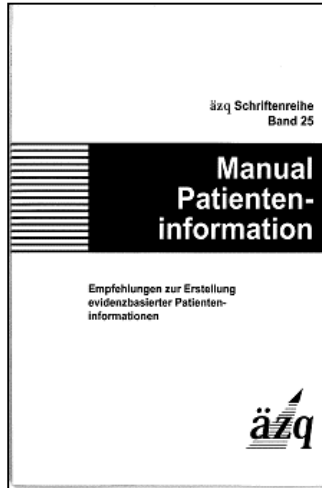
Die Erfahrungen aus dem Clearingverfahren für medizinische Laieninformationen sind eine Grundlage für die Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen.

### Erfahrungen aus dem Clearingverfahren:

- Möglichkeiten der Informationsbewertung sind nicht ausreichend bekannt
- Patienten haben oft andere Qualitätsvorstellungen
- **Bewertet werden kann nicht der Inhalt (Evidenzbasiertheit) der Information**
- Qualitätsstandards sind (bisher noch) nicht verbindlich
- Formale Qualitätskriterien schwierig erkennbar (z.B. Angaben zur Aktualität)
- Es gab bisher keine einheitliche Definition für evidenzbasierte Patienteninformationen



**Handbuch zur Erstellung evidenzbasierter  
Patienteninformationen**



## Das Manual Patienteninformation

Die Erfahrungen aus dem Clearingverfahren für medizinische Laieninformationen sind eine Grundlage für die Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen.

### Das Manual Patienteninformation

- wurde von einer interdisziplinären Arbeitsgruppe entwickelt
- gibt erstmalig eine Definition zu evidenzbasierten Patienteninformationen
- stellt formale Qualitätsanforderungen an eb Patienteninformationen ausführlich dar
- gibt eine Anleitung zur eindeutigen Umsetzung formaler Qualitätsanforderungen
- bietet Hilfestellungen für Evidenzrecherchen
- unterstützt den gesamten „Lebenszyklus“ einer Information (Planen, Erstellen, Verbreiten, Implementieren, Aktualisieren)

Zu beziehen über [www.bod.de](http://www.bod.de)  
<http://www.aezq.de/publikationen/0index/schriftenreihe/view>

Das Manual Patienteninformation ist eine Basis in der Diskussion zur Verbindlichkeit der Qualität evidenzbasierter Patienteninformationen

**Zukünftige Aufgaben:**

- Mehr Öffentlichkeit zum Thema herstellen
- Diskussion mit weiteren Partnern fortführen  
(FB Patienteninformation / Patientenbeteiligung im DNEbM e.V.)
- Maßnahmen zur Verbindlichkeit des Manuals
- Implementierung und Evaluation