

GUTE PRAXIS GESUNDHEITSINFORMATION

Dokumentation der Stellungnahmen zum Entwurf
vom 10.03.2015

Inhaltsverzeichnis

Impressum	3
1. Dokumentation der Stellungnahmen	4
2. Würdigung der Aspekte der Stellungnahmen	5
2.1. Struktur und Rolle der Patientenbeteiligung	5
2.2. Verbreitung und Nutzung	5
2.3. Kompetenzen von Nutzerinnen und Nutzern	5
2.4. Kompetenzen von Erstellern	5
2.5. Vorgehen der Erarbeitung der GPGI	5
2.6. Abgrenzung zu kommerziellen Informationen	6
2.7. Klärung von Interessenkonflikten	6
2.8. Evaluation durch Patienten	6
2.9. Unterscheidung Print- und Onlineformate	6
2.10. Berücksichtigung von Sex- und Gender-Aspekten	6
2.11. Verwendung leichter und verständlicher Sprache	6
2.12. Unterscheidung Information – Beratung	6
3. Liste der Stellungnehmenden	7
4. Stellungnahmen	8
4.1. Bittner, Anja Was hab´ ich? gGmbH, Dresden	8
4.2. Braun, Günther E. Universität der Bundeswehr München, Neubiberg	10
4.3. Dehmlow, Raimund Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V., Hannover	11
4.4. Egidi, Günther Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), Bremen	14
4.5. Gallé, Felice; Groth, Sylvia; Schaffler, Roland; Tschacher, Elisabeth Frauengesundheitszentrum Graz	15
4.6. Hägele, Michael Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen, Bichl	18
4.7. Helbig, Ulrike; Follmann, Markus Deutsche Krebsgesellschaft, Berlin	20
4.8. Meyer, Gabriele Deutsches Netzwerk evidenzbasierte Medizin, Berlin	22
4.9. Scheiderbauer, Jutta Trierer Aktionsgruppe für Neudiagnostizierte und junge Erwachsene mit Multipler Sklerose (TAG Trier)	23
4.10. Witte, Christine; Tobis, Claudia; Petzold, Utta; Beerens, Daniela Barmer GEK, Wuppertal	29

Impressum

Die Überarbeitung der *Guten Praxis Gesundheitsinformation* ist ein Projekt des Fachbereichs „Patienteninformation und -beteiligung“ des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V.

Siehe: <http://www.ebm-netzwerk.de/gpgi>

Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V.

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

E-Mail: kontakt@ebm-netzwerk.de

Ansprechpartner:

Dr. rer. medic. Klaus Koch

E-Mail: gpgi@ebm-netzwerk.de

1. Dokumentation der Stellungnahmen

Das DNEbM hat am 13.03.2015 den Entwurf der Guten Praxis Gesundheitsinformation in der Version vom 10.03.2015 auf seiner Internetseite zur Stellungnahme veröffentlicht. Bis zum 24.04.2015 konnten schriftliche Stellungnahmen eingereicht werden. Insgesamt wurden 13 Stellungnahmen abgegeben, davon 10 unter Verwendung des Formblatts. Die formal vollständigen Stellungnahmen sind im Anhang dokumentiert.

Wesentliche vorgebrachte Argumente werden in Abschnitt 2 gewürdigt. Die daraus resultierende finale Version 2 der Guten Praxis Gesundheitsinformation ist unter <http://www.ebm-netzwerk.de/gpgi> veröffentlicht.

2. Würdigung der Aspekte der Stellungnahmen

Die Aspekte und Argumente der Stellungnahmen wurden hinsichtlich der Frage geprüft, ob sich Änderungs- und Ergänzungsbedarf ableiten ließ. Insgesamt unterstützten grundsätzlich alle Stellungnehmenden die Ziele der Guten Praxis Gesundheitsinformation (GPGI) und begrüßten die Version 2.

Einige Stellungnehmende nutzten die Gelegenheit zu allgemeinen Anmerkungen und Vorschlägen zum weiteren Vorgehen, die sich jedoch nicht auf konkrete Inhalte der GPGI bezogen. Diese Anmerkungen führten deshalb nicht zu Änderungen an der GPGI. Die zukünftige GPGI-Gruppe wird diese Vorschläge jedoch in ihre Diskussion zum weiteren Vorgehen aufnehmen.

Eine Reihe von Stellungnehmenden machten detaillierte Formulierungsvorschläge. Alle diese Vorschläge wurden gesichtet und geprüft, sie werden im Folgenden jedoch nicht im Einzelnen gewürdigt. Umsetzungen sind der finalen Version der GPGI zu entnehmen.

Darüber hinaus wurden in den Stellungnahmen folgende Einzelaspekte identifiziert:

2.1. Struktur und Rolle der Patientenbeteiligung

Stellungnehmende wünschten eine Reflexion über Struktur und Rolle der Patientenbeteiligung in Deutschland. Das ist ein wichtiges Thema, aber nicht Inhalt der GPGI. Es ergaben sich keine Änderungen.

2.2. Verbreitung und Nutzung

Stellungnehmende wünschten eine Ergänzung, dass zu guter Information ebenfalls gehöre, ihre Verbreitung und Nutzung auch in Konkurrenz zu anderen, darunter werbliche Informationen, sicherzustellen. Dieser Punkt wurde in Abschnitt 4 der GPGI ergänzt.

2.3. Kompetenzen von Nutzerinnen und Nutzern

Stellungnehmende wiesen darauf hin, dass Nutzerinnen und Nutzer Kompetenzen benötigen, um gute Gesundheitsinformationen finden, verstehen und umsetzen zu können. In Abschnitt 5.8 wurde zur Klarstellung im einleitenden Satz die Aufzählung „Bedürfnisse und Kompetenzen“ ergänzt.

2.4. Kompetenzen von Erstellern

Stellungnehmende betonten, dass Ersteller von evidenzbasierten Informationen selbst wissenschaftliche (EbM-)Kompetenzen benötigten. Das Argument trifft zu. Es besteht Bedarf an Vermittlung von Kompetenzen zur Erstellung von evidenzbasierten Informationen. Die GPGI-Gruppe plant, solche Angebote zu sichten und zusammenzustellen.

2.5. Vorgehen der Erarbeitung der GPGI

Stellungnehmende wiesen darauf hin, dass in der finalen Version der GPGI die Methodik und der Prozess der Erarbeitung der zweiten Version der *Guten Praxis Gesundheitsinformation* beschrieben werden sollte. Dazu wurde Abschnitt 1.1 ergänzt.

2.6. Abgrenzung zu kommerziellen Informationen

Stellungnehmende wiesen darauf hin, dass evidenzbasierte Informationen in Konkurrenz zu Informationen mit werblicher Absicht stehen. Dazu sei eine Abgrenzung erforderlich. Diese wurde als Abschnitt 2.1 ergänzt.

2.7. Klärung von Interessenkonflikten

Stellungnehmende forderten, dass evidenzbasierte Informationen frei von kommerziellen Interessen sein müssen. Dazu wurde eine Formulierung in Anlehnung an die Version 1 der GPGI in Abschnitt 5.13 aufgenommen.

2.8. Evaluation durch Patienten

Stellungnehmende brachten vor, dass gute Gesundheitsinformationen eine Qualitätskontrolle durch Patienten benötigten. Konzepte der Evaluation und die Einbindung von Betroffenen sind in Abschnitt 5.8 der GPGI bereits angesprochen. Es ergaben sich keine Änderungen.

2.9. Unterscheidung Print- und Onlineformate

Stellungnehmende brachten vor, dass für Print- und Onlineprodukte unterschiedliche Anforderungen gelten würden. Es trifft zu, dass sich Print- und Onlineprodukte durch Gestaltungsmöglichkeiten und Verknüpfung unterschiedlicher Informationen unterscheiden können. Dennoch gelten die Anforderungen für beide Typen prinzipiell in gleicher Weise. Die angemessene Umsetzung der Anforderungen kann sich aber unterscheiden.

2.10. Berücksichtigung von Sex- und Gender-Aspekten

Stellungnehmende wiesen auf die Bedeutung einer geschlechtsspezifischen Differenzierung von Gesundheitsinformationen hin. Die GPGI beinhaltet bereits den Hinweis, dass in der Recherche identifizierte relevante alters- und geschlechtsspezifische Unterschiede berücksichtigt werden sollten. Es ergaben sich keine Änderungen.

2.11. Verwendung leichter und verständlicher Sprache

Stellungnehmende regten an, die Bedeutung verständlicher Sprache stärker zu betonen. Der Begriff „Verständlichkeit“ wurde in Abschnitt 5.8 ergänzt. Verständlichkeit bedeutet in der GPGI immer Verständlichkeit für die definierte Zielgruppe. Dies kann bei bestimmten Zielgruppen auch die Verwendung von leichter Sprache einschließen. Die GPGI nimmt aber Abstand davon, konkrete Sprachvorgaben zu machen oder auf entsprechende Regelwerke zu verweisen.

2.12. Unterscheidung Information – Beratung

Stellungnehmende wiesen darauf hin, dass das Thema „Beratung“ nicht durch die GPGI tangiert werde. Die GPGI macht deutlich, dass auch individuelle Beratung, insofern sie auch im Sinne der GPGI Aussagen über Handlungsoptionen und deren Wirksamkeit vermittelt, idealerweise den Anforderungen der GPGI entsprechen sollte. Eine Änderung der Aufzählung unter 2 (Information individueller Personen bzw. Information breiter Zielgruppen) wurde vorgenommen.

3. Liste der Stellungnehmenden

Name	Organisation / Institution
Bittner, Anja	Was hab´ ich? gGmbH, Dresden
Braun, Günther E.	Universität der Bundeswehr München, Neubiberg
Dehmlow, Raimund	Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V., Hannover
Egidi, Günther	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), Bremen
Gallé, Felice Groth, Sylvia Schaffler, Roland Tschacher, Elisabeth	Frauengesundheitszentrum Graz
Hägele, Michael	Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen, Bichl
Helbig, Ulrike Follmann, Markus	Deutsche Krebsgesellschaft, Berlin
Meyer, Gabriele	Deutsches Netzwerk evidenzbasierte Medizin, Berlin
Scheiderbauer, Jutta	Trierer Aktionsgruppe für Neudiagnostizierte und junge Erwachsene mit Multipler Sklerose (TAG Trier)
Witte, Christine Tobis, Claudia Petzold, Utta Beerens, Daniela	Barmer GEK, Wuppertal

4. Stellungnahmen

4.1. Bittner, Anja Was hab' ich? gGmbH, Dresden

Was hab' ich?

„Was hab' ich?“ gGmbH - Theaterstraße 4 - 01067 Dresden

Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V.
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin

Anja Bittner

Geschäftsführung

Telefon (0351) 41 88 90-11

Telefax (0351) 41 88 90-19

Mail anja.bittner@washabich.de

Web <https://washabich.de>

Datum 24. April 2015

Seite 1 von 1

Stellungnahme zur ‚Guten Praxis Gesundheitsinformation‘

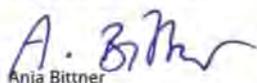
Sehr geehrter Herr Dr. Koch, sehr geehrte Damen und Herren,

nachfolgend möchte ich zum Entwurf der ‚Guten Praxis Gesundheitsinformation‘ Stellung nehmen. Die Initiative zur Unterstützung von Anbietern hochwertiger Gesundheitsinformationen ist aus meiner Sicht wichtig und förderwürdig. Ich würde mich freuen, wenn mein Vorschlag zur weiteren Verbesserung der ‚Guten Praxis Gesundheitsinformation‘ beitragen könnte.

Meine Anmerkungen beziehen sich insbesondere auf die Punkte 5.7 und 5.8. des vorliegenden Entwurfs. Bereits im Vorwort wird betont, dass Informationen in „verständlicher Art und Weise und unter Berücksichtigung der Kompetenzen der Zielgruppen“ aufbereitet werden müssen. In Punkt 5.7. und 5.8. wird dieser Aspekt ausgeführt. Hierbei wird vor allem auf die Einbeziehung der Zielgruppe eingegangen. Dies ist sicher ein bedeutender Aspekt zur Überprüfung der Verständlichkeit der Informationen. Für die häufig vorangehende Erstellung von Informationen werden aber keine Handlungsempfehlungen ausgesprochen – obwohl Regeln der leichten Sprache nicht nur öffentlich zugänglich sind, sondern nach aktueller Forschung auch rund 40 Prozent der deutschen erwachsenen Bevölkerung von einer leichten Sprache in Texten profitieren würde.¹ Da sie den verbleibenden 60 Prozent der Bevölkerung nicht schadet, möchte ich anregen, grundlegende Regeln der leichten Sprache mit aufzunehmen oder zumindest auf die Verfügbarkeit von Informationsmaterialien zur leichten bzw. verständlichen Sprache hinzuweisen.²

Aus meiner Sicht findet die sprachliche Ebene im Vergleich zu ihrer Bedeutung für die Zugänglichkeit der Zielgruppen momentan zu wenig Raum im Entwurf der ‚Guten Praxis Gesundheitsinformation‘. Eventuell wäre auch eine Sammlung von Informationsmaterialien zur Erstellung verständlicher Gesundheitsinformationen als Anlage zur ‚Guten Praxis Gesundheitsinformation‘ hilfreich für erstellende Institutionen. Gern bringen wir unsere Expertise zur Thematik Leicht verständliche Gesundheitsinformationen an gewünschter Stelle ein. Bei Fragen können Sie sich gern an mich wenden!

Mit freundlichen Grüßen



Anja Bittner

¹ Nickel, S. (2014). Funktionaler Analphabetismus – Hintergründe eines aktuellen gesellschaftlichen Phänomens. IN Bundeszentrale für politische Bildung (Hrsg.): APuZ - Leichte und einfache Sprache, Jahrgang 64, 9-11/2014.

² Regeln für leichte Sprache wurden z.B. in einem Ratgeber des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales veröffentlicht. Darüberhinaus gibt es einige gute Veröffentlichungen zur Verständlichkeit von Texten (unabhängig von der leichten Sprache).

„Was hab' ich?“ gemeinnützige GmbH

Theaterstraße 4
01067 Dresden



Kommunikation

Telefon (0351) 41 88 90-0

Support (0351) 41 99 90-90

Telefax (0351) 41 88 90-19

Mail kontakt@washabich.de

Web <https://washabich.de>

Geschäftsführung

Anja Bittner

Johannes Bittner

Arngar Jonietz

Amtgericht Dresden

HRB 30799

Bankverbindung

Bank für Sozialwirtschaft

BLZ 850 205 00

Konto 36 46 300

IBAN DE86 8502 0500 0003 6463 00

BIC BFSW DE 33 DRE

Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V.

gewünschten Rankings vergleichen, um den maschinellen Bewertungsalgorithmus ständig zu verbessern. Google lässt immer häufiger operationalisierte Kriterien einfließen, die afgis e.V. schon seit Jahren prüft. Hierzu gehören die Trennung von Werbung, redaktionellen Inhalten und Angaben über die Autoren. Die hohe Sichtbarkeit der beiden Marktführer im Bereich der Gesundheitsinformationen im deutschsprachigen Raum, onmeda und Apotheken Umschau, in Google könnte man als Indiz sehen, dass die afgis-Transparenzkriterien bei den Google Rankings hilfreich sind: beide Anbieter tragen das afgis-Logo.

Nach dem Muster der GPG erstellte Informationen können insofern als Chance zur richtungweisenden Alternative angesehen werden, um unabhängiger von nacheifernden Google-Anpassungen zu werden und stattdessen vorausschauend auf beste Inhalte zu setzen (die Google früher oder später erkennen wird). Das afgis-Prüfverfahren als verifizierbares Fundament und quasi natürliches Korrelat bietet ideale Voraussetzungen zur Bereitstellung inhaltlich korrekter und passender Gesundheitsinformationen für Verbraucher.

Hannover, den 24. April 2015

4.2. Braun, Günther E. Universität der Bundeswehr München, Neubiberg

Stellungnahme

Der Entwurf zur Stellungnahme Gute Praxis Gesundheitsinformation (GOP) v2.4 vom 10.3.2015 ist aus ökonomischer und managementorientierter Sicht des Gesundheitswesens zu unterstützen.

Eine kleine Ergänzung bezieht sich auf folgende Formulierung:

S.3 Statt „Diese Entscheidungen sollen den Präferenzen, Wertvorstellungen und Lebenssituationen der jeweiligen Person so weit wie möglich entsprechen“ wäre besser „Diese Entscheidungen sollen den Präferenzen, Wertvorstellungen und Lebenssituationen der jeweiligen Person entsprechen“.

Die neue Formulierung entspricht eher der Philosophie des vorgelegten Textes und vermeidet überdies einen Widerspruch (vgl. S. 4 oben).

S.3 Neuer Absatz als Vorschlag zur Ergänzung nach „...Behandlungsanleitungen zu folgen“:

„Experten als Anbieter von Gesundheitsinformationen sollen sich zukünftig auch vermehrt mit der Frage auseinandersetzen, wie Bürgerinnen und Bürger unterstützt werden können, gute Gesundheitsinformationen zu finden. Es bedarf geeigneter *Anreize* und *Anstöße* von außen, um auf solche Angebote aufmerksam zu machen. Denn gute Gesundheitsinformationen allein sind nicht in dem Falle ausreichend. Hierzu ist der Beitrag der Verhaltensökonomie zu prüfen“.

Zur Begründung verweise ich auf meinen Vortrag auf dem DAK-Forum in Nürnberg am 21.03.2013:

https://www.unibw.de/wow8/Vortrag_DAK/at_download/file

4.3. Dehmlow, Raimund Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V., Hannover

Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V.

Kommentar zur Weiterentwicklung der "Guten Praxis Gesundheitsinformation" (GPG)

Das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V. begrüßt die Fortschreibung der GPG. Dass Ersteller von Gesundheitsinformationen "transparent darstellen, wie ihre Informationen entstehen" ist ein zentrales Anliegen unseres Vereins. Wir verstehen die GPG und die von afigs e.V. entwickelten Transparenzkriterien als integrale Bestandteile zur Beurteilung der Qualität von Gesundheitsinformationen und als wichtige Hilfestellung für die Verbraucher.

Die zentrale Frage lautet: Wie können sich Betroffene ausgewogen informieren, um für sich und mit der/dem Ärztin/Arzt die passende Entscheidung bei einer Erkrankung oder der Gesundheitsvorsorge zu treffen? Die GPG legt einen Fokus auf den Erstellungsprozess und das zugrunde gelegte Evidenzniveau. Die weiteren Kriterien zu Endpunkten, Umgang mit Zahlen, Angaben zu Alters- und Geschlechtsunterschieden helfen den betroffenen Menschen, um besser abzuschätzen, ob eine Gesundheitsinformation für ihre konkrete Lebenssituation überhaupt vorteilhaft ist. afigs e.V. sieht den Vorzug der GPG in der flexiblen Ausgestaltung passend zur Zielgruppe. Auch die konkretisierte Hilfestellung, um vorhandene Gesundheitsinformationen an neue wissenschaftliche Erkenntnisse fortwährend anzupassen und auf ein höheres Evidenzniveau zu heben, ist äußerst hilfreich.

Es stellt sich allerdings die Frage, ob die "Gute Praxis Gesundheitsinformation" im Hinblick auf die Formate einer Information nicht zeitgemäß zwischen Online- und Printveröffentlichungen differenzieren sollte? Wir gehen davon aus, dass an Online-Veröffentlichungen im Detail andere Anforderungen im Hinblick auf Barrierefreiheit, Benutzerfreundlichkeit, Transparenz und Verständlichkeit zu richten sind, als dies für Printveröffentlichungen der Fall ist. Darüber hinaus halten wir auch den Gesichtspunkt der guten Auffindbarkeit von guten Gesundheitsinformationen für ein relevantes Kriterium für eine solche.

Womöglich ist ein Leitfaden wie die "Gute Praxis Gesundheitsinformation" hilfreicher, wenn er primär als Anleitung für Autorinnen und Autoren konzipiert werden würde, der dann zweifellos auch den Anbietern der Information (i.S. von Verlegern, Herausgebern etc.) eine wichtige Handreichung wäre? Hier sehen wir die afigs-Transparenzkriterien als integrales Addendum (wie auch einen entsprechenden Nachweis unter 6 Literatur).

Unter Punkt 3 des Dokuments werden "Anforderungen an Transparenz, Inhalt und Vermittlung" beschrieben. Wäre es nicht sinnvoll, auch den Zweck der Recherche respektive der Erstellung der Information als Anforderung zu nennen?

Unter 5.11 wird die "Transparenz über den Ersteller" erläutert. Die Ausführungen über die rechtlichen Anforderungen an eine Veröffentlichung könnten aus unserer Sicht verbindlicher sein und die wirklich relevanten Rechtsquellen präzise benennen: Neben dem Rundfunkstaatsvertrag (RStV) wäre auch das Urheberrechtsgesetz (UrhG) zu nennen.

An dieser Stelle fällt auf, dass die unterschiedlichen Produzenten einer Information deutlicher voneinander abgegrenzt werden könnten. So wird von Erstellern, Herausgebern, Autoren und Produzenten gesprochen, ohne dass deren spezifische Rolle definiert wird.

Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V.

Wir begrüßen sehr, dass im Dokument explizit auf die afgis-Transparenzkriterien Bezug genommen wird, können allerdings die eher negativ anmutende Intention in der Formulierung ("... die jedoch keine Bewertung der inhaltlichen Qualität einer Information erlauben") nicht recht nachvollziehen, ist doch unzweifelhaft, dass Informationen, die den afigs-Qualitätskriterien entsprechen, eine inhaltlich höher zu bewertende Qualität aufweisen als solche, die dies nicht tun.

Unter 5.12 werden "Darlegungen zu Interessenkonflikten" thematisiert. Freilich sind Interessenkonflikte bei der Produktion von Gesundheitsinformationen zu vermeiden. Primär erscheint uns relevant, das Vorhandensein vor einer Veröffentlichung zu prüfen und die Prüfung wie mögliche Interessenkonflikte mit der Veröffentlichung transparent zu machen.

Auch an dieser Stelle erscheint es uns hilfreich, die im Verlauf der Produktion einer Veröffentlichung Tätigen präziser je nach Rolle zu skizzieren. Produzenten sollten beispielsweise die Finanzierung offen legen, von Autoren Erklärungen zu eventuellen Interessenkonflikte abfordern.

Die Punkt 5.14 und 5.15 befassen sich mit der Aktualisierung der Inhalte der Gesundheitsinformationen" bzw. der "Aktualisierung von Methodenpapieren". Hier wird auf das Datum der Aktualisierung von Dokumenten abgehoben. Wir vermissen als Anforderung an Gesundheitsinformationen allerdings die Anforderung, dass das Datum der Erstellung bzw. der Stand angegeben wird.

In der Bekanntmachung der Fortschreibung der GPG heisst es "Der zweite Schritt sieht dann vor, ein Netzwerk aus Erstellern zu gründen, die sich auf die Umsetzung der Guten Praxis verpflichten."

Aus unserer Sicht ist die einheitliche Gewichtung und die Operationalisierung der GPG-Kriterien eine echte Herausforderung (auch um zu verhindern, dass damit hochwertige Gesundheitsinformation trockenen und kopflastigen Beipackzettelcharakter bekommt, wenn die Kriterien umfassend erfüllt werden). afgis e.V. möchte das EbM-Netzwerk bei der Bewältigung dieser Aufgabenstellung unterstützen und bietet gern seine Mitarbeit in dem annoncierten Netzwerk an.

Wie oben gesagt, sollten gute Gesundheitsinformationen auch gut gefunden werden. Aktuell ist festzustellen, dass auch Google, wo sich betroffene Menschen mit Abstand am häufigsten über Gesundheitsinformation informieren, in seinen internen „Search Quality Rating Guidelines“ zunehmend Wert auf YMYL(Your Money and Your Life)-Seiten legt. Dies sind laut Google Webseiten mit bedeutsamem Einfluss auf Lebensentscheidungen. Google tut sich noch schwer mit der inhaltlichen Bewertung und greift bislang auf Links - also Empfehlungen von Dritten - als wichtiges Bewertungskriterium zurück. Allein die hohe Relevanz der Suchtreffer zu einem gesuchten Schlagwort gibt Google schon heute einen fast unvorstellbaren Einfluss auf die Entscheidungsfindung der betroffenen Menschen.

Google passt allerdings seine anfänglich einfachen - aber maschinell operationalisierten - Kriterien zur Bewertung ständig höheren Zielen an, um bessere Suchergebnisse zu erzielen. Die Search Quality Rating Guidelines sind dabei das fortwährende Hilfsmittel von internen Evaluatoren, die die aktuellen Suchergebnisse mit den von Google eigentlich

Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V.

gewünschten Rankings vergleichen, um den maschinellen Bewertungsalgorithmus ständig zu verbessern. Google lässt immer häufiger operationalisierte Kriterien einfließen, die afgis e.V. schon seit Jahren prüft. Hierzu gehören die Trennung von Werbung, redaktionellen Inhalten und Angaben über die Autoren. Die hohe Sichtbarkeit der beiden Marktführer im Bereich der Gesundheitsinformationen im deutschsprachigen Raum, onmeda und Apotheken Umschau, in Google könnte man als Indiz sehen, dass die afgis-Transparenzkriterien bei den Google Rankings hilfreich sind: beide Anbieter tragen das afgis-Logo.

Nach dem Muster der GPG erstellte Informationen können insofern als Chance zur richtungweisenden Alternative angesehen werden, um unabhängiger von nacheifernden Google-Anpassungen zu werden und stattdessen vorausschauend auf beste Inhalte zu setzen (die Google früher oder später erkennen wird). Das afgis-Prüfverfahren als verifizierbares Fundament und quasi natürliches Korrelat bietet ideale Voraussetzungen zur Bereitstellung inhaltlich korrekter und passender Gesundheitsinformationen für Verbraucher.

Hannover, den 24. April 2015

4.4. Egidi, Günther
Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
(DEGAM), Bremen

Liebe Frau Sauder, liebe Ingrid, lieber Klaus, ich finde den Entwurf so, wie er ist, gut.

Einzig würde ich mir noch zur Sprache wünschen, dass

- a) kurze Sätze mit möglichst nicht mehr als 15 Wörtern und
- b) möglichst wenig Fremdwörter und
- c) möglichst mindestens ein Bild verwendet werden.

Prozentangaben sollten möglichst auch grafisch nachvollzogen werden.

4.5. Gallé, Felice; Groth, Sylvia; Schaffler, Roland; Tschacher, Elisabeth Frauengesundheitszentrum Graz¹

Ziel der Guten Praxis Gesundheitsinformation in der 2. Auflage ist, Anforderungen an verlässliche Gesundheitsinformationen zu erstellen, die Hersteller von Gesundheitsinformationen beachten sollten. Auch soll transparent dargestellt werden, wie die Information erstellt ist. Hierbei geht es neben dem Erkenntnisgewinn auch um die Relevanz für Patientinnen und Patienten (siehe Website DNEbM zur Öffentlichen Konsultation Gute Praxis 10.3.2015

<http://www.ebm-netzwerk.de/was-wir-tun/fachbereiche/patienteninformation/gpgi>).

Zur verlässlicher und relevanter Gesundheitsinformation gehört auch, die Variablen Sex und Gender zu berücksichtigen.

Das entspricht dem aktuellsten Stand der Forschung. Die Auswirkungen von Geschlecht – Sex als biologischem und Gender als sozialem – auf die Gesundheit und Krankheit von Frauen und Männern sind wissenschaftlich vielfach belegt. Die Evidenzbasis wird aktuell weiter ausgebaut. Geschlechterspezifik in Forschung und beim Verfassen wissenschaftlicher Publikationen gewinnt zunehmend an Bedeutung und gilt auch als Qualitätskriterium.

Dazu einige Beispiele:

1. Seit 2011 verlangen die Herausgeber der Fachzeitschrift Circulation bei der Einreichung von Artikeln auch die auf das biologische Geschlecht bezogene Analyse.
2. 2011 hat die American Heart Association eine Leitlinie für die Prävention von kardiovaskulären Erkrankungen spezifisch für Frauen herausgegeben. (Die kardiovaskulären Erkrankungen von Frauen und Männern sind bereits sehr differenziert erforscht.)
3. Das Institute of Medicine der US-amerikanischen National Academy of Sciences analysierte die Relevanz von Sex in Bezug auf die spezifische Suche nach Literatur, die Analyse und die Berichterstattung. Spezielle Suchfilter können die Suche erleichtern.
4. Die Herausgeber der hochrangigen medizinischen Fachzeitschriften haben ihre Verantwortung in Bezug auf die Berücksichtigung von Sex und Gender wahrgenommen. In den Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals stellt das International Committee of Medical Journal Editors die Anforderungen dar, die Variable Sex in eingereichten Manuskripten zu berücksichtigen.

¹ Hinweis des DNEbM: Die Stellungnehmenden haben einzelne Formulierungsvorschläge in Form eines kommentierten pdf-Dokuments der GPGI eingereicht, die sich so nicht dokumentieren lassen. Dokumentiert ist hier deshalb nur die Begründung.

5. In einem Bericht der Europäischen Kommission beschreibt Londa Schiebinger den Nutzen von Gender Analysen und stellt Tools für die Gender Analyse dar.
6. Die US-amerikanischen National Institutes of Health haben 2014 ein Forschungsprogramm begonnen, das geschlechterbezogene Unterschiede im präklinischen Bereich an weiblichen und männlichen Zellen sowie Tieren erforscht.
7. Denn diese Unterschiede ermöglichen u.a. die unterschiedliche Medikamentenverträglichkeit zu erklären. Diese Erkenntnisse und die Information darüber sind für Patientinnen und Patienten in hohem Grade relevant.

Trotz dieser und weiterer Erkenntnisse und der vielfältigen Strategien sie zu berücksichtigen, werden die Strukturmerkmale Sex und Gender bisher in Gesundheitsinformationen nur unzureichend beachtet.

Die Gute Praxis Gesundheitsinformation hat nun die Chance, bei ihrer Aktualisierung diese Veränderungen in Bezug auf die wissenschaftlichen Erkenntnisse und die publizistische Praxis zu Sex und Gender in ihre Kriterien aufzunehmen.

Literaturangaben

1 Circulation Research. Instruction for authors.

<http://circres.ahajournals.org/site/misc/ifora.xhtml>

2 Mosca, Lori et al. Effectiveness-Based Guidelines for the Prevention of Cardiovascular Disease in Women-2011 Update. A Guideline From the American Heart Association.

Circulation. 2011;123:1243-1262. <http://circ.ahajournals.org/content/123/11/1243.full.pdf>

3 IOM (Institute of Medicine). Sex-specific reporting of scientific research: A workshop summary. Washington, DC: The National Academies Press. 2012.

<http://orwh.od.nih.gov/resources/policyreports/pdf/Sex-Specific-Reporting-Scientific-Research-2011.pdf>

Moerman Clara J et al. Locating sex-specific evidence on clinical questions in MEDLINE: a search filter for use on OvidSP™. BMC Medical Research Methodology 2009,

9:25 doi:10.1186/1471-2288-9-25. <http://www.biomedcentral.com/1471-2288/9/25>

4 International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals.

<http://www.icmje.org/icmje-recommendations.pdf> 19.4.2015

5 European Commission: Gendered Innovations – How Gender Analysis Contributes to Research. Luxemburg. Publications Office of the European Union 2013, World Health Organization Gender Assessment Tool. In: World Health Organization: Gender Mainstreaming Manual for Health Managers: a practical approach. Geneva 2011.

6 NIH initiative to balance sex of animals in preclinical studies: generative questions to guide policy, implementation, and metrics.

http://www.nih.gov/about/director/05142014_statement_gender.htm

McCullough LD, de Vries GJ, Miller VM, Becker JB, Sandberg, and McCarthy MM. Biology of Sex Differences 2014, 5:15, 3 October 2014.

Mennecozzi Melina, Landesmann Brigitte et al.: Sex Differences in

Liver Toxicity. Do Female and Male Human Primary Hepatocytes React Differently to Toxicants In Vitro?. PLoS ONE 10(4): e0122786. doi:10.1371/journal.pone.0122786, 2015.

<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0122786#sec019>

Donau Universität Krems 2011, Bundesministerium für Bildung und Frauen 2014

„Geschlechtergerechter Sprachgebrauch“, BMBF 2014

https://www.bmbf.gv.at/frauen/gleichbehandlung/sg/lf_gg_sprachgebrauch_26114.pdf?4dz8a

Stahlberg, Dagmar; Sczesny, Sabine: Effekte des generischen Maskulinums und alternativer Sprachformen auf den gedanklichen Einbezug von Frauen. In: Psychologische Rundschau, 52 (3), 130-140, Göttingen 2001. [https://www.fh-](https://www.fh-muenster.de/gleichstellung/downloads/Generisches_Maskulinum_Stahlberg.pdf)

[muenster.de/gleichstellung/downloads/Generisches_Maskulinum_Stahlberg.pdf](https://www.fh-muenster.de/gleichstellung/downloads/Generisches_Maskulinum_Stahlberg.pdf)

World Health Organisation Gender Assessment Tool. In: World Health Organization: Gender Mainstreaming Manual for Health Managers: a practical approach. Geneva 2011.

http://www.who.int/gender/mainstreaming/GMH_Participant_GenderAssessmentTool.pdf

Bundesministerium für Bildung und Frauen 2014 „Geschlechtergerechter Sprachgebrauch“, BMBF 2014

https://www.bmbf.gv.at/frauen/gleichbehandlung/sg/lf_gg_sprachgebrauch_26114.pdf?4dz8a

1

Österreichischer Gewerkschaftsbund: “Ich Tarzan – Du Jane?” Frauenbilder Männerbilder. Weg mit den Klischees! Anleitung für eine geschlechtergerechte Mediengestaltung. Wien 2006. <http://www.uni-marburg.de/frauen/ichtarzandujane.pdf>

4.6. Hägele, Michael

Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen, Bichl

Stellungnahme zur Guten Praxis Gesundheitsinformation (Entwurf vom 10.3.2015), IQTG:

"Die Beste Gesundheitsinformation bringt nichts, wenn Sie niemand findet oder ihre Zielgruppe nicht erreicht".

Insofern gehören zur "guten Praxis Gesundheitsinformation" auch Überlegungen dazu, wie Information möglichst einfach und effizient ihre jeweilige Zielgruppen erreicht. Das Papier sagt selbst *"Gesundheitsinformationen ... sollen entscheidungsrelevante Informationen unter Berücksichtigung der Kompetenzen der Zielgruppen („Health Literacy“) aufbereiten"*.

Die Kompetenz Gesundheitsinformationen im Internet zu finden (neben der Fähigkeit Qualität zu erkennen und zu unterscheiden) ist beim Durchschnittsnutzer nicht besonders stark ausgeprägt. Unter dem Strich kann man sagen: "Was in Google nicht unter den Top 10 Treffern verzeichnet ist, ist für den Nutzer online nicht existent."

Insofern ist das Marketing von Gesundheitsinformationen ein nicht zu vernachlässigender Faktor beim Verfassen einer guten Gesundheitsinformation und sollte auch ein kleines Kapitel in der "Praxis guten Gesundheitsinformation" eingeräumt bekommen, z.B. "5.16 Online-Auffindbarkeit sicherstellen".

Die wichtigsten zu beachtenden Punkte dafür in Kürze:

- eine Version der Gesundheitsinformation sollte als HTML-Version im Internet verfügbar sein (PDF-Dateien sind zwar sehr hübsch anzusehen und zu drucken, werden aber immer noch nicht adäquat im Internet von Suchmaschinen indiziert und erschweren so die Auffindbarkeit).
Zusätzlich sollte darauf geachtet werden, dass auch Smartphones/Tablets diese gute anzeigen/abrufen können. Google legt seit 21.4.2015 verstärkt Wert auf eine mobil-kompatible Version von Inhalten, da die Nutzer zunehmend das Internet unterwegs mobil auf Smartphones und Tablets nutzen.
- Über gute Taten sollte man auch sprechen: Teilen Sie der Onlinewelt mit, dass Sie eine qualitativ hochwertige evidenzbasierte Gesundheitsinformation fertiggestellt haben. Nutzen Sie dazu neben Pressemeldungen (z.B. kostenlos über <http://www.medcom24.de> oder <http://www.openpr.de>) vor allem auch soziale Medien wie Twitter, Facebook, XING und/oder Google+. Dies bewirkt nicht nur eine Grundsichtbarkeit in diesen (sozialen) Medien, sondern erhöht vor allem auch die Sichtbarkeit im Google-Index, der darüber entscheidet, ob (und wie gut) Ihre Gesundheitsinformation in der Google-Suche gefunden wird.
Inzwischen bleiben und suchen Nutzer verstärkt im "Facebook-Universum" (und nicht mehr nur im offenen "Internet"), sodass die Veröffentlichung dort zusätzlich ratsam ist.

-
- Melden Sie Ihre Gesundheitsinformation in anbieterunabhängigen medizinischen Katalogen für Gesundheitsinformationen wie <http://www.medinfo.de> oder/und <http://www.patienten-information.de> kostenfrei an. Durch Verweis von diesen langjährig bewährten Seiten auf Ihre Gesundheitsinformation steigt die Google Sichtbarkeit. Und die dahinterliegende Datenbank von Medinfo wird auch in Beratungssituationen (in Form des Gesundheitsbrowsers) von medizinischen Callcentern und Krankenkassen genutzt, sodass auch in diesen Institutionen die Sichtbarkeit steigt.
 - Idealerweise würden auch alle Gesundheitsinformationen einem gefilterten Suchindex (ähnlich wie www.medisuch.de das schon seit Jahren erfolgreich praktiziert) zugeführt werden, sodass Nutzer an einer zentralen Stelle gezielt nach solchen (GutePraxisGesundheits-) Informationen anbieterunabhängig suchen können (Hier können wir auch gerne falls gewünscht beratend und mit unserer Erfahrung zur Seite stehen). Ggf. könnte auch eine Auflistung auf <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de> ein guter Anfang sein.
 - Darüberhinaus wäre ein Logo zur Kennzeichnung von Gesundheitsinformationen nach den Standards der "guten Gesundheitsinformation" bedenkenswert, um eine einfache und leicht nachvollziehbare Kennzeichnung für den Bürger für qualitativ hochwertige Gesundheitsinformationen zu erreichen und damit auch sein Bewußtsein für die qualitativen Unterschiede zu schärfen.

4.7. Helbig, Ulrike; Follmann, Markus Deutsche Krebsgesellschaft, Berlin

Deckblatt:

Wie ist die GPGI zu verstehen: ist es ein Methodenpapier? Ist es ein Positionspapier? Eine Charakterisierung direkt unter dem Titel wäre wünschenswert

S.3 Vorwort:

Es wird von „Gesundheitsinformation“ und von „evidenzbasierter Gesundheitsinformation“ gesprochen. Ist dies für die GPGI immer ausschließlich die evidenzbasierte GI gemeint? Dann sollte man dies eingangs explizit so äußern. Aktuell springen die beiden Begriffe nicht immer klar nachvollziehbar durcheinander.

S.5 Kapitel 2:

bei dem 4. Spiegelstrich wäre es sinnvoll neben Reha und Nachsorge noch die Palliation mit aufzunehmen.

Spiegelstriche

- *Beratung individueller Personen*
- *Informationen einer breiten Zielgruppe*

Hier werden mehrere Ebenen und Begrifflichkeiten durcheinandergebracht. Das Thema der Beratung wird aus unserer Sicht nicht durch die GPGI tangiert, auch bei der eins zu eins Kommunikation ist hier sicher die Information gemeint. Die Beispiele implizieren, dass das Kommunikations-Medium primär an die Zahl der zu erreichenden gebunden ist, was nicht der Fall ist.

Unser Vorschlag wäre, einfach unterschiedliche Medien und Kommunikationsarten zur Information zu listen. Die 2 Teilung erscheint artifiziell und nicht weiterführend.

- Die Gliederung in Klinik und Praxis als Orte der Informationsvermittlung bildet die Realität nicht ab.
- Beratung entspricht nicht Information (siehe auch Trennung des Ziels 11 in 11a und 11b (NKP). Hier wird aber Beratung in die GPGesundheitsinformation eingefügt.
- Listung der Zielgruppen (es werden hier nur die Patienten angeführt), versch. Medien der Informationsvermittlung (Print, elektronisch, persönlich, telefonisch) müsste, wenn gelistet wird, vollständig sein.

S.6 Kapitel 3

Spiegelstriche: die Anforderungen sind nachvollziehbar und sicherlich inhaltlich zu unterstützen. Wir möchten darauf hinweisen, dass Dinge wie „unverzerrt“, „angemessen“ und „aktuell“ jedoch nicht operationalisierbar sind.

S.7 Kapitel 4:

Die Formulierung „die GPGI lässt Erstellern ausdrücklich die Freiheit....“ ist bemerkenswert ☺ – eine Formulierung die patriarchalisch klingt. Vorschlag: „Der Informationsersteller definiert den Kompromiss für die eigenen Formate selbst.“

S.8 Kapitel 5

1. Absatz: Die GPGI „fordert“- eine Formulierung die patriarchalisch klingt. Vorschlag: „Ersteller beschreiben ihre gewählten Methoden und Prozesse transparent und veröffentlichen sie frei zugänglich.

2. Absatz: „mindestens“-

- Unter 5.1 bis 5.15 werden 15 als „Mindeststandard“ zu berücksichtigende Aspekte benannt- das sind bereits recht viele. In der Kommunikation wäre es hilfreich zu formulieren, wie viele weitere Aspekte es gibt und welche dies sind.

Alternativ verzichtet man evtl. besser auf die Formulierung „mindestens“ und erläutert, welche der 15 benannten Aspekte besonders relevant sind/ bzw. dass sie gleichgewichtig sind.

S.10 Kapitel 5.5

1. Bulletpoint: „das erfordert in der Regel eine professionelle Beratung.“- Empfehlung: weglassen. Man könnte das der GPGI als Bahnung von Gesunden/ Patienten darlegen.

2. Bulletpoint: statt „sinnvoll“ Vorschlag: „relevant“

S.10 Kapitel 5.6

Titel: Vorschlag Ergänzung: Berücksichtigung von Alter-/ Geschlechts- und kulturellen Unterschieden

S. 10:

“Framing “wird hier erstmalig erwähnt, allerdings dann erst auf S. 11 erläutert

S. 12 Kapitel 5.12

1. Absatz: hier werden nur Patienten/innen benannt- auch Gesunde sollten als Zielgruppe benannt werden

4.8. Meyer, Gabriele

Deutsches Netzwerk evidenzbasierte Medizin, Berlin

Rückmeldungen zur GPGI

Lieber Klaus, liebe Ingrid, lieber Arbeitskreis,

ich habe die Gute Praxis aufmerksam gelesen (vielen Dank dafür!) und habe ein paar Rückmeldungen.

Seite 3: Ich plädiere dafür, zu sagen, dass „Mindestanforderungen“ anstatt „Anforderungen“ beschrieben werden.

Es sollte auch beschrieben werden, worum es nicht geht, also Grafiken, Abbildungen, Bilder.

Seite 3: Ich denke, es sollte unbedingt auch die critical health literacy angesprochen werden, denn eine EBPI will nicht vordringlich functional health literacy erhöhen!

Grundsätzlich ist die vorliegende Schrift frei von Hinweisen zur Methodik. Wie kommt es zu dieser Gruppe? Wie wurden die Sachverhalte ermittelt und die Argumente, Literatur ausgewählt? Wie war die Arbeitsweise? Für welche Institutionen stehen die Personen (die Affiliationen sollten genannt werden). Eine Schrift, die unter dem Namen des DNEbM herausgegeben wird, sollte zugunsten der Transparenz nicht Methoden-frei sein. Demzufolge gilt die Forderung nach Nachvollziehbarkeit auch für dieses Papier.

Die Schrift sollte außerdem gendergerecht sprachlich formuliert sein. Dies ist nicht durchgängig der Fall. Warum sind z.B. Experten und Ersteller nur männlich?

Es finden sich Rechtschreibfehler oder Formulierungsfehler an mehreren Orten:

Seite 4: 3. Zeile: ein „und“ zu viel.

Seite 3: Mitte: Beratung ...: „Angebot telefonischer ... Beratungsangebote! (besser: Beratung).

Seite 9, 2. Satz unter Überschrift 5.5. Bitte Komma entfernen.

4.9. Scheiderbauer, Jutta **Trierer Aktionsgruppe für Neudiagnostizierte und junge Erwachsene mit** **Multipler Sklerose (TAG Trier)**

Stellungnahme zum Entwurf „Gute Praxis Gesundheitsinformation“

Sehr geehrter Herr Dr. Koch, sehr geehrte Mitglieder der Arbeitsgruppe,

vielen Dank für die Gelegenheit einer Stellungnahme zum Entwurf „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ des Fachbereichs Patienteninformation und –beteiligung. Ich würde gerne nicht nur den Entwurf kommentieren, sondern versuchen, Ihnen eine weitere Perspektive zu vermitteln.

Zunächst beginne ich mit Kommentaren zu den einzelnen Abschnitten des Entwurfes (1), fahre fort mit einer grundsätzlichen Stellungnahme zum Themenkomplex der Gesundheitsinformationen und der Patientenbeteiligung (2) und erlaube mir am Schluss, kurz auf unsere eigenen Erfahrungen der letzten Jahre einzugehen, als wir versuchten, uns als Patienten an der Vermittlung der Patientensicht zu beteiligen (3).

(1) Kommentare zu den einzelnen Abschnitten des Entwurfes „Gute Praxis Gesundheitsinformation“

a) Zu dem 1. Kapitel *Vorwort*:

Das ist eine ambitionierte Zielsetzung, und soweit korrekt, als es erklärt, wie eine gute Gesundheitsinformation auszusehen hat.

Problematisch finde ich grundsätzlich die Bezeichnung „Patientenvertreter“, ohne hinzuzufügen, dass es sich hierbei gewöhnlich nicht um echte Patienten handelt. Tatsächlich scheint es in der Arbeitsgruppe nur einen echten Patienten zu geben, der sich als Patientenvertreter im Bundesverband Prostata-Selbsthilfe e.V. engagiert, andere gehören lediglich Organisationen an, die den vier für den GBA „maßgeblichen Patientenorganisationen“ zuzuordnen sind, ohne selbst von einer Erkrankung betroffen zu sein.

Mitarbeiter von Patienten-beratenden Organisationen, die selbst keine Patienten sind, sind im besten Fall „Sachwalter“ für Patienten (Fürsorgeprinzip). Dies gilt z.B. für Mitarbeiter der Patienteninformationsstellen, die meiner Erfahrung nach sehr kundig sind und tatsächlich primär Patientenbelange vertreten wollen. Aber auch sie können ohne Input von realen Patienten nicht wissen, welche Informationen für Betroffene der jeweiligen Erkrankung vordringlich sind.

Der Status einer anerkannten Patientenvertretung wird von einigen großen Organisationen, in denen Betroffene nicht federführend sind, sondern Ärzte, Juristen, Betriebswirtschaftler etc., dazu missbraucht, vor allem die eigenen Interessen und Einflussmöglichkeiten zu vertreten, und dabei nur vorzugeben, im Namen von Betroffenen zu sprechen.

Erstes Kriterium für die Auswahl von Patientenvertretern sollte deshalb sein, dass sie 1. selbst Patienten sind und 2. nachweisen können, dass und wie sie tatsächlich für die jeweilige Fragestellung auf Patientenwissen zurück greifen (Also z.B. per Mitgliederbefragung zu dieser Fragestellung, Dokumentation der Fragestellungen aus Beratungsgesprächen).

Notwendiges Kriterium für die Auswahl von maßgeblichen Patientenorganisationen sollte sein, dass die Entscheidungen innerhalb der Organisation von Betroffenen selbst getroffen werden (also von Erkrankten, Behinderten, ggf. Angehörigen/Eltern, falls sich das aus der Natur der Erkrankung ergibt). Prinzip: „Nicht über uns ohne uns“. Eine Anerkennung als maßgebliche Patientenorganisation ist momentan aber nicht an eine solche Bedingung geknüpft, sondern erfolgt nach formalen Kriterien (bundesweite Organisation z.B.) des SGB §140.

Beratungsorganisationen, die als Patientenvertreter beim GBA anerkannt sind, wie die Unabhängigen Patientenberatungen oder die BUKO Pharmakampagne, bräuchten m.E. einen eigenen Status als „Patientenberater“, nicht als „Patientenvertreter“.

Ich habe einige Menschen ohne eigenen Bezug zu diesen Themen befragt, ob sie, wenn sie den Ausdruck „Patientenvertreter“ hören, davon ausgehen, dass es sich um selbst Betroffene handelt. Alle Befragten haben dies bejaht und waren sehr überrascht, als ich sie danach über die Realität aufgeklärt habe. Der Begriff „Patientenvertreter“ suggeriert fälschlich, dass Patienten selbst bei Verfahren und Entscheidungen im Gesundheitswesen beteiligt sind. Mit den gegenwärtigen Regelungen werden weiterhin reale Patienten von eben dieser Beteiligung ausgeschlossen.

b) Zu dem 2. Kapitel *Was sind Gesundheitsinformationen?*

Die Auflistung von Anbietern von Gesundheitsinformationen ist unvollständig, und zwar vernachlässigt sie komplett den gesamten Bereich der Informationen, die Marketing-Charakter haben, und denen Patienten mit Erkrankungen, die für Hersteller von Arzneimitteln und Medizinprodukten, Heil- und Hilfsmitteln kommerziell interessant sind, im Überfluss ausgesetzt sind. Es ist fatal, dass Patienten von verzerrten Informationen leichter erreicht werden als von evidenzbasierten Patienteninformationen, sei es über bestimmte Presseerzeugnisse (Apotheken-Umschau, Boulevard-Zeitungen, Hörfunk und Fernsehen), sei es über entsprechend gesponserte Patienteninformationsveranstaltungen (Usus z.B. für MS-Patienten, Osteoporose-Erkrankte), und neuerdings auch über Facebook und Twitter. Diese Informationen sind natürlich auch Gesundheitsinformationen, haben aber die Intention, Informationen verzerrt zu verbreiten.

c) Zu dem 3. Kapitel *Anforderungen an Transparenz, Inhalt und Vermittlung:*

Es fehlt der erste Schritt, nämlich die Erfassung von Patientenzielen und Patientenfragestellungen.

Eine Gesundheitsinformation ist nur dann eine gute Gesundheitsinformation, wenn sie die Fragestellungen der Patienten beantwortet. Woher wissen die Verfasser von Gesundheitsinformationen, welche Fragestellungen Patienten haben?

Hier wird der Eindruck erweckt, es ginge vor allem darum, nach einer systematischen Recherche die relevante Evidenz auszuwählen. Es geht aber zuerst darum, nach welchen Fragestellungen man systematisch recherchiert.

Denn die Information, zu einer wichtigen Fragestellung eben keine Evidenz zu finden, ist relevanter, als Evidenz für eine unwichtigere Fragestellung zu erklären, bloß weil die vorliegt. Beispiel MS: Evidenz aus Zulassungsstudien für Schubreduktion, weniger MRT-Herde und in geringem Umfang auch weniger Behinderungsprogression auf die Dauer von 2 Jahren gesehen wird zu einem Beleg für einen Patientennutzen erklärt, und die wichtigere Frage, inwieweit sich dieser Effekt langfristig überhaupt auswirkt, wird nicht diskutiert.

d) Zu dem 4. Kapitel *Gestaltungsspielraum*:

Das ist weitgehend Aussage-frei.

e) Zu dem 5. Kapitel *Methodenpapiere: Welche Aspekte sollen angesprochen werden?*:

Auch hier fehlt der erste Schritt, sozusagen 5.0 Auswahl der Fragestellungen

(s.o. bei „zu dem 3. Kapitel“)

Und es fehlt der letzte Schritt, 5.16 Qualitätskontrolle durch Patienten, die selbst von der jeweiligen Erkrankung betroffen sind, oder durch Angehörige von Betroffenen, wenn diese sich erkrankungsbedingt oder aufgrund ihres Alters nicht selbst vertreten können.

(2) Grundsätzliche Stellungnahme zum Themenkomplex der Gesundheitsinformationen und der Patientenbeteiligung

a) Wann ist eine Gesundheitsinformation eine gute Gesundheitsinformation?

Wenn sie die Fragen der Patienten beantwortet, und zwar

- Wahrheitsgemäß
- Vollständig
- Verständlich

Allein den Patienten obliegt die Bewertung der Gesundheitsinformation: Wurden alle Patientenfragen wahrheitsgemäß, vollständig und verständlich beantwortet?

Natürlich sind nicht alle Patienten fachlich in der Lage, solche Bewertungen abzugeben, genau wie nicht alle Nicht-Betroffenen fachlich dazu imstande wären. Das bedeutet aber nicht automatisch, dass man deshalb so einfach Nicht-Betroffene zu Patientenvertretern machen kann, sondern man muss qualifizierte Patienten suchen und ihnen Mittel an die Hand geben, einer solchen Aufgabe gewachsen zu sein.

b) Mit fehlt nicht nur in dem vorliegenden Entwurf, sondern bei allen Diskussionen zur Thematik die Reflexion der Bedeutung von Patientenvertretern. Ich würde gerne einen Vorschlag machen:

Definition für Patientenvertreter:

Selbst von der jeweiligen Erkrankung, auf die sich die Gesundheitsinformation bezieht, betroffene Patienten (oder Angehörige von Patienten, die sich nicht selbst vertreten können).

Akkreditiert durch eine Patientenorganisation, in der selbst von der jeweiligen Erkrankung betroffene Patienten (oder Angehörige von Patienten, die sich nicht selbst vertreten können) in allen Entscheidungsgremien der Mehrheit haben. Nicht-Betroffene haben dort lediglich beratende Funktion oder sind als Beschäftigte den Betroffenen nachgeordnet.

Die Patientenorganisation muss nachweisen, dass sie die Patienten-relevanten Fragestellungen möglichst breit und ohne eigene Bewertung ermittelt hat.

Definition für Patientenberater:

Vertreter von Organisationen, deren Zielsetzung die Beratung und Unterstützung von Patienten und/oder ihrer Angehörigen ist, die aber nicht federführend von selbst Betroffenen geleitet werden. Betroffene haben in diesen Organisationen lediglich beratende Funktion.

Definition von Experte:

Fachkräfte, die methodische Kompetenz für die Erstellung von Gesundheitsinformationen mitbringen.

Konsequenz:

Ein Patient kann also sowohl Patientenvertreter, als auch Patientenberater als auch Experte sein, aber ein Nicht-Betroffener kann kein Patientenvertreter sein!

c) Was fehlt dem Entwurf „Gute Praxis Gesundheitsinformation“?

- Der Entwurf enthält keine Vorstellungen dazu, wie man Patienten-relevante Fragestellungen ermittelt. Er enthält auch keine Reflexion zu Patienten, Patientenvertretern, Patientenberater, Experten und deren Verhältnis zueinander.
- Der Entwurf enthält keine Methodik der Qualitätskontrolle von Gesundheitsinformationen durch die Zielgruppe der Patienten.
- Es wird nicht angesprochen, wie man denn gute Gesundheitsinformationen so verbreitet, dass man die Adressaten auch erreicht und sie vor schlechten Gesundheitsinformationen schützt.
- Definition von schlechter Gesundheitsinformation (unvollständig, verzerrt, unverständlich, nicht die Patientenfragestellungen beantwortend, manipulativ)

d) Wann ist eine Gesundheitsinformation zu einem bestimmten Thema von Nutzen?

Wenn ein Bedarf da ist. Das kann der Fall sein, wenn ein neues Medikament, ein neues Therapie- oder Präventionsverfahren auf den Markt kommt.

Wahrscheinlicher ist aber, dass das neue Verfahren mittels schlechter, sprich verzerrter Information schon beworben wurde, und man ist als Ersteller von guter Gesundheitsinformation von vornherein im Hintertreffen. Schlechte Gesundheitsinformation wird nicht versehentlich oder mangels methodischer Kenntnisse der Ersteller verfasst, sondern absichtlich zu verschiedenen Zwecken, die mit wissenschaftlicher Macht und Marketing-Interessen der Industrie zu tun haben. Die Ersteller verzerrter Patienteninformationen arbeiten mit unfairen Mitteln. Die Verfasser von Patienteninformationsbroschüren der Hersteller von Medikamenten oder Medizinprodukten, oder Ordinarien mit multiplen Interessenskonflikten werden nicht die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ lesen und denken: „Ach, so ist das, ja wenn ich das gewusst hätte, ab jetzt mache ich es anders.“

Es reicht nicht aus, Patienten und der breiten Öffentlichkeit evidenzbasierte Informationen gut zu erklären, sondern man muss ihnen auch die bösen Tricks und die Art der Verzerrungen erklären, denen sie aufsitzen. Und das bedeutet, dass es nicht ausreichend ist, irgendwo eine gute Homepage einzurichten („Gute Pillen, schlechte Pillen“, Gesundheitsinformation.de), und zu erwarten, dass Patienten da nachschauen, das glauben und alle andere Information aus ihrem Bewusstsein verbannen. Sondern man muss mit seinen Informationen dorthin gehen, wo die Patienten veräppelt werden: in die Foren, die Print-Medien, auf Facebook, zu den Patientenveranstaltungen, die die Industrie sponsert. Überall da, wo eine schlechte Information verbreitet wird, muss man eine gute dagegen setzen.

Positivbeispiel: Gerade läuft eine solche Kampagne gegen die „Impfgegner“ und deren Desinformationen, die Leben gefährden.

(3) Persönliche Erfahrungen mit Patientenbeteiligung:

Auf dem EBM-Kongress 2012 war ich mit einem Vortrag vertreten und habe auch am Treffen des Fachbereichs Patienteninformation und Patientenbeteiligung des DNEBM am Vorabend teilgenommen. Ich konnte persönlich wahrnehmen, wie ungewöhnlich das für die anderen Fachbereichsmitglieder zu sein schien, dass sie es in dieser Situation mit einer echten Patientin zu tun hatten, und wie irritiert sie zum Teil waren. Meine Anwesenheit durchbrach die übliche Trennung zwischen Nicht-Betroffenen als Experten und Patienten als Laien, und ich hatte den Eindruck, dass auch die im Sinne einer Patientenbeteiligung motivierten Fachbereichsmitglieder in ihrer beruflichen Comfort-Zone aufgestört wurden. Ich selbst war umgekehrt davon überrascht, dass hier wieder vor allem Nicht-Betroffene darüber diskutierten, was Patienten wohl wollen würden, ohne sie aber als wirklich gleichberechtigt anzusehen.

Die Teilnahme am EBM-Kongress 2012 war unser erster Versuch, als reine Betroffeneninitiative TAG Trier Patientenerfahrungen an „Experten“ zurück zu melden. Ich habe selbst Multiple Sklerose, bis zum Jahr 2011 war ich entweder durch eigene Berufstätigkeit und Familie, später durch Krankheitssymptome und Therapiefolgen zu ausgelastet, um mich im Gesundheitssystem zu engagieren. Seit 2012 hat unser

Erfahrungsschatz erheblich zugenommen, unter anderem haben wir uns bis zu einer mündlichen Anhörung im Rahmen der frühen Nutzenbewertung eines MS-Medikamentes vor dem GBA durchgekämpft. Die Schlussfolgerungen aus den Erfahrungen der vergangenen Jahre habe ich Ihnen auf den vorangehenden Seiten dargestellt. Es wäre mir nicht recht, sollten Sie sich dadurch gekränkt fühlen, meine Intention ist ausschließlich, Ihnen eine andere Perspektive zu zeigen. Am Beispiel der Multiplen Sklerose bin ich in der Lage, Ihnen zahlreiche Beispiele und Belege für meine Behauptungen zu nennen, sollten Sie das wünschen.

4.10. Witte, Christine; Tobis, Claudia; Petzold, Uta; Beerens, Daniela Barmer GEK, Wuppertal

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir freuen uns sehr, dass wir die Gelegenheit haben, eine Stellungnahme zu v2.4 der "Gute Praxis Gesundheitsinformation" abzugeben. Wir sind Mitarbeiterinnen des Teams Prävention und Gesundheitsinformation der BARMER GEK und befassen uns mit der Erstellung von Gesundheitsinformationen in unterschiedlichen Formaten (Print und Online). Im Rahmen dieser Aufgabe haben wir bereits mit einigen der Ersteller der "Gute Praxis Gesundheitsinformation" zusammengearbeitet.

Wir haben uns intensiv mit dem Papier auseinandergesetzt. Dabei haben wir grundsätzliche Aussagen unter Berücksichtigung unserer täglichen Arbeit hinterfragt als auch Vorschläge zur besseren Verständlichkeit gemacht. Sie finden unsere Kommentare gelb markiert im beigefügten PDF und nähere Erläuterungen dazu im Folgenden.

Wir interpretieren die grundsätzliche Ausrichtung des vorliegenden Papiers wie folgt:

1. Das DNEbM will mit ihrer "Gute Praxis Gesundheitsinformation" eine Grundhaltung zu qualitativ hochwertiger und neutraler Gesundheitsinformation schaffen. Dabei überlässt sie den Erstellern von Gesundheitsinformationen einen großen Gestaltungsspielraum, erwartet dabei aber eine verantwortungsbewusste Herangehensweise und Umsetzung.

2. Wir als Krankenkasse erstellen Gesundheitsinformationen in verschiedenen Formaten und für diverse Zielgruppen.

Gängige Formate sind:

- Infoblätter /-texte (online/print)
- Informationsbroschüren (print)
- Patientenleitlinien (DMP) (print)
- Entscheidungshilfen (Früherkennung) (online/print)
- Reporte mit unterschiedlichen Zielsetzungen (Gesundheitsreporte BGM, Versorgungslandschaft etc)
- Pressemeldungen

Zu bedienende Zielgruppen sind:

- Versicherte
- Betroffene (Patientinnen und Patienten)
- Interessierte (Multiplikatoren, Angehörige)
- Fachöffentlichkeit (Wissenschaft, Politik)
- Journalisten

Diese Formate und Zielgruppen bedingen erhebliche Unterschiede in der Recherche, Informationstiefe und Darstellung (inhaltlich, sprachlich und optisch).

3. Die unter Punkt 2 genannten Formate entsprechen keinen wissenschaftlichen Veröffentlichungen. Daher halten wir die in der "Gute Praxis Gesundheitsinformation" beschriebenen Anforderungen an eine systematische Recherche größtenteils für zu anspruchsvoll und würden entsprechend der Aussage auf Seite 6 (Anlage: siehe Markierung) die Rechartetiefe an die konkreten Erfordernisse anpassen.

Zur Beurteilung der Eignung der Evidenz ist ein nicht unerhebliches Fachwissen erforderlich, das bei Redakteuren von Krankenkassen und bei von Krankenkassen beauftragten Autoren nicht immer vorausgesetzt werden kann.

Hiermit verknüpfen sich folgende Fragestellungen, die für die praktische Umsetzung der "Gute Praxis Gesundheitsinformation" geklärt werden sollten:

- Ist zur Entscheidung über die Eignung der Evidenz in jedem Fall eine wissenschaftliche Instanz einzubeziehen oder ist es im Hinblick auf den Gestaltungsspielraum, den die "Gute Praxis Gesundheitsinformation" bietet, möglich und ausreichend, auf die beim Ersteller zur Verfügung stehenden Fachlichkeit zurückzugreifen?
- Kann man die Notwendigkeit der Evidenz auf Methoden und deren Nutzen beschränken oder erfordern auch allgemeine Aussagen eine Evidenz (z. B. UV-Strahlung schädigt die Haut)?
- Ist zur Entscheidung über das Vorhandensein eines Bias oder von Unsicherheiten in jedem Fall eine wissenschaftliche Instanz einzubeziehen oder ermöglicht der Gestaltungsspielraum der "Gute Praxis Gesundheitsinformation" die Nutzung der beim Ersteller zur Verfügung stehenden Fachlichkeit? Wie tief muss man zu den Ursprüngen der Datenerhebung vordringen um einen Bias auszuschließen?
- Oft geht aus Studien nicht hervor, welches Maß an Sicherheit die Zahlen haben. Ist hierzu eine wissenschaftliche Beurteilung einzuholen?

4. Das Methodenpapier, das Informationsanbieter erstellen sollen, beschreibt die Methoden und Prozesse der Qualitätssicherung und außerdem dass die Anforderungen (Ergebnisse zu Intervention, Placebo, Verzicht auf Behandlung) bei der Suche und Auswahl der verwendeten Studien umgesetzt werden.

Wir freuen uns auf einen konstruktiven Dialog mit Ihnen.