Informationen über Gesundheit, Krankheit und die Qualität der Versorgung – Situation in Deutschland und zukünftige Entwicklungen

Marie-Luise Dierks, Markus Lerch, Friedrich-Wilhelm Schwartz

Informationen über Erkrankungen und über die Qualität von Versorgungseinrichtungen gewinnen zunehmend Bedeutung für Patienten. Ob in Form der Patientenschulung, des Webinfo oder der virtuellen Selbsthilfegruppe können die Gesundheitsinformationen die Urteilskraft und die Autonomie der Patienten stärken. Bislang ist das Informationsangebot zu Gesundheit und Krankheit zwar vielfältig, aber qualitativ nicht hochwertig. Der Qualität der Informationen muß darum ein hoher Stellenwert eingeräumt werden. In diesem Rahmen sind Instrumente bedeutsam, die die Nutzer in die Lage versetzen, selbst die Qualität von Informationen zu bewerten

Engl. Abstract – Access to information about diseases and about the quality of services offering care is becoming more important for patients. Whether they are offered as patient education, web information, and virtual self-help-groups, information on healthcare can help to strengthen the judgement and the autonomy of patients. Up to now, information on health and illness are multifarious, but their quality is often inferior. The quality of an information must be one of its prime features. In this framework, tools which enable the user to judge the quality of an information are gaining importance.

Übersicht

- Qualitätskriterien von Informatinen zu Gesundheit und Krankheit
- Informationen über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung
- Informationen über Gesundheit und Krankheit – Vermittlung durch Ärzte
- Informationen über Gesundheit und Krankheit– Vermittlung durch Patientenschulungen und Patienententenseminare
- Informationen über Gesundheit und Krankheit – Vermittlung durch Massen- und Printmedien
- Informationen über Gesundheit und Krankheit – Vermittlung über neue Medien
- Informationen über Gesundheit und Krankheit – Vermittlung durch virtuele Selbsthilfegruppen
- Qualitätssicherung von Patienteninformationen
- Qualitätsssicherung durch Anbieter
- Qualitätssicherung durch externe Kontrollen
- Qualitätsbewertung durch den Nutzer

Das deutsche Gesundheitswesen hat den (potentiellen) Patienten[1] „entdeckt", der in Gestalt des Bürgers, Versicherten, Patienten, Informationssuchenden, als Konsument (und damit als Mitentscheider bei Angebot und Nachfrage) und als Aktiver bei politischen Entscheidungen mit neuem Selbstbewußtsein die Bühne der Akteure betritt bzw. betreten soll. Unter den Stichworten „Empowerment", „mehr Autonomie", „mehr Eigenverantwortung" und „mehr Beteiligung" werden auch von den Nutzern selbst – also allen Individuen, die Zugang zum gesundheitlichen Versorgungssystem haben, ungeachtet dessen, ob dieser Zugang aktuell genutzt wird oder nur fakultativ besteht – neue Wege der Kooperation und der Partizipation diskutiert.

Voraussetzung für einen selbstbestimmten Umgang der Menschen mit ihrer Gesundheit bzw. mit Erkrankungen ist ein qualitativ hochwertiges, umfassendes und für Laien verständliches Informationsangebot. Ein solches Angebot sollte sich auf folgende Inhalte beziehen:

1. Informationen über Gesundheit und Krankheit, medizinische Fakten, Medikamente und Möglichkeiten der Prävention.

2. Informationen über die Qualität der Leistungen der Versorgung.

3. .Informationen über Einrichtungen der Patientenunterstützung, deren Arbeitsschwerpunkte sowie Informationen über Patientenrechte, Hilfen im Schadensfall und Hilfen bei der Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Leistungsträgern und Leistungserbringern.

4. Informationen über Selbsthilfegruppen.

5. Informationen über den Umgang mit Erkrankungen im Sinne der partizipativen Gesundheitserziehung und Hilfe zur Selbsthilfe.

6. Informationen über Pflege und Rehabilitation.

7. Informationen über Gesundheitsförderung und Prävention.

Qualitätskriterien von Informationen zu Gesundheit und Krankheit

Gute Gesundheitsinformationen sollten eine Reihe von Kriterien erfüllen, unabhängig davon, für welchen der darge-

stellten Themenkreise die Inhalte aufbereitet worden sind.

Gute Informationen sollen ...
- sich an dem möglichst evidenz-basierten 'State of the Art' der Diskussion zum jeweiligen Gegenstand orientieren,
- aktuell und sachlich korrekt sein,
- alle wesentlichen Pro- und Contra-Argumente für die Durchführung einer Maßnahme (medizinische Maßnahme, pflegerische Maßnahme, rechtliche Verfahren) enthalten,
- über mögliche Alternativen informieren,
- die Risiken einer Maßnahme aufzeigen,
- verständlich formuliert sein,
- an den Fähigkeiten und Bedürfnissen der verschiedenen Zielgruppen orientiert sein,
- einfach und über verschiedene Medien kostengünstig erreichbar sein,
- über niedrigschwellige Multiplikatoren (Ärzte, Pflegepersonal, Beratungsstellen, Krankenkassen, Telefon-Hotlines) verständlich verbreitet werden.

Bei schriftlichen Materialien bzw. Internetauftritten sollten sie ...
- deutliche Hinweise auf den Verfasser der Information enthalten,
- deutliche Hinweise auf Sponsoren bzw. mögliche eigene Interessen der Verfasser enthalten.

Die Forderung, daß neben den korrekten Inhalten auch die Präsentation des Materials, die Verständlichkeit der Formulierungen und die Ausführlichkeit an die Bedürfnisse der Nutzer angepaßt werden sollte, ist nachvollziehbar (Fitzmaurice & Adams 2000). Wragg et al. konnten zeigen, daß Informationen, die beispielsweise detailliert auf Vor- und Nachteile eines Verfahrens (hier Hormonersatztherapie) hinweisen, bei den Nutzerinnen zu einer höheren Sicherheit bei der Akzeptanz bzw. der Ablehnung des Verfahrens führten (Wragg, Robinson & Lilford 2000).

Ein besonders hoher Stellenwert kommt der Verständlichkeit der Aussagen zu. Evident ist, daß unverständliche Informationen nicht den gewünschten Effekt hervorrufen können. Das gilt auch für schriftliche Informationen. Bislang ist für Deutschland noch keine Verständlichkeitsformel wie beispielsweise die SMOG-Formel entwikkelt worden, die die Komplexität eines Texte mit der generellen Schulbildung der Bevölkerung in Beziehung setzt und entsprechende Bewertungen für einen Text oder eine mündliche Information möglich macht.[2] Entsprechende Entwicklungen wären für deutschsprachige Gesundheitsinformationen sicher hilfreich.

Die Relevanz einzelner sprachlicher bzw. didaktischer Empfehlungen, wie die Nutzung umgangssprachlicher Formulierungen, Argumentationswiederholung und Integrationshilfen haben Redecker et al am Beispiel von Informationen zur Patientenaufklärung nachgewiesen (Redecker et al 1986). Beachtenswert sind hier die Ergebnisse der Neurowissenschaften, die Hinweise darauf geben, daß Informationen, die korrekt auf einer Zeitachse angesiedelt sind („Sie erhalten eine Spritze, dann wird die Untersuchung durchgeführt."), weniger Gehirnkapazität beanspruchen als Sätze, die als sogenannte „Bevor-Sätze" bezeichnet werden („Bevor die Untersuchung durchgeführt wird, erhalten Sie eine Spritze."). Sätze mit richtiger Zeitordnung sind besser verständlich (Munte, Schiltz & Kutas 1998).

Sensibilität ist bei der Darstellung von wissenschaftlichen Erkenntnissen nötig. So macht es einen Unterschied, ob Risiken als absolute oder relative Risiken dargestellt werden oder ob beispielsweise Überlebensraten oder Mortalitätsraten angegeben werden. Wurden beispielsweise die Überlebensraten bei Bestrahlungstherapie des Bronchialkarzinoms präsentiert, präferierten die Befragten (zum Zeitpunkt nicht erkrankte Personen) zu 18% eine Bestrahlung, wurden die gleichen Zahlen als Mortalitätszahlen präsentiert, entschieden sich 44% der Befragten für eine Bestrahlung (Tversky & Kahnemann 1995). Eine Behandlung, so die Schlußfolgerung, wird subjektiv als vorteilhafter eingestuft, wenn die Erfolgsaussicht als Verringerung des Risikos zu sterben gezeigt wird, als wenn die Zunahme der Wahrscheinlichkeit zu überleben vermittelt wird (Büchi et al 2000).

Im übrigen wird zunehmend gefordert, die Nutzer in die Entwicklung der Materialien einzubeziehen (Bauchner & Simpson 1998, Adewuyi-Dalton & Bradburn 1998).

Die skizzierten Anforderungen an gute Informationen über Gesundheit und Krankheit werden bislang nur von wenigen aktuell auf dem Markt befindlichen Patienteninformationen erfüllt. „Wenn es wahr ist, daß Wissen Macht ist, dann sind viele Konsumenten in unserem marktorientierten Gesundheitswesen in Schwierigkeiten" – so das Ergebnis einer Studie zum Informationsbedarf von Konsumenten in den USA (Isaacs 1996: 31), die sicher auf Deutschland zu übertragen ist. Die teilweise für den Nutzer verwirrende Vielzahl vorhandener Materialien für Patienten täuscht darüber hinweg, daß ein großer Teil davon nicht fundiert, zudem irreführend und/oder veraltet ist (Wyatt 1997). Reichweiten, Zielgruppen und Intention der einzelnen Informationen sind häufig nicht transparent, letztere in vielen Fällen von Interessengruppen lanciert und entsprechend einseitig formuliert. Nur ein sehr kleiner Teil der Texte ist evidenz-basiert, das heißt beruht auf dem gewissenhaften, ausdrücklichen und vernünftigen Gebrauch der gegenwärtig besten wissenschaftlichen Evidenz für Entscheidungen in der medizinischen Versorgung.

Informationen über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung

Der Bedarf an Informationen über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung ist groß, wie nicht zuletzt die große Resonanz auf die bisher vereinzelt durchgeführten und veröffentlichen Untersuchungen zu diesem Thema deutlich macht (z.B. Stiftung Warentest, Focus, DAK-Befragung). Diese Daten stehen in Deutschland kaum zur Verfügung. Vor diesem Hintergrund hat die Gesundheitsministerkonferenz der Länder (GMK) mit der Bundesärztekammer, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, dem Deutschen Pflegerat und den Organisationen der Selbstverwaltung sowie mit Verbraucherverbänden und einzelnen Selbsthilfegruppen sogenannte „Ziele für eine einheitliche Qualitätsstrategie im Gesundheitswesen" vereinbart. Die Arbeitsgemeinschaft Qualitätssicherung (AQS) ist

im Auftrag der GMK mit der Entwicklung konkreter Maßnahmen und Programme beschäftigt. Bei den Aufgaben geht es um Zielformulierungen für die Veröffentlichung von Qualitätsberichten der Krankenhäuser, die Vergabe von Qualitätspreisen, die Entwicklung von Qualitätsindikatoren und Leitlinien bzw. Pflegestandards (SVR 2001). In einer Erklärung vom 9.10.1999 hat die GMK die folgenden Forderungen formuliert:

- Bis zum 1. 1. 2003 sind neutrale Patienteninformierungssysteme über die Einrichtungen des Gesundheitswesen für die Bevölkerung aufzubauen und vorzuhalten.
- Von allen Einrichtungen des Gesundheitswesens sind regelmäßig Patientenbefragungen durchzuführen. Die Spitzenorganisationen werden für gleiche Gruppen von Leistungserbringern bis zum 1. 1. 2003 Empfehlungen zur Methodik, Vergleichbarkeit und Evaluation der Befragung festlegen.
- Von Interessen der einzelnen Beteiligten im Gesundheitswesen unabhängige Patientenberatungsstellen sind auf Landesebene, in großen Flächenländern in angemessener Zahl so einzurichten, daß eine inhaltliche Abhängigkeit ausgeschlossen ist.
- Bis zum 1. 1. 2003 sind Patientenvertretungen bzw. Verbraucherschutzverbände in die Gremien des Gesundheitswesens einzubeziehen, die sich federführend mit Qualitätsmanagement befassen.
- Bis zum 1. 1. 2003 ist zu entscheiden, ob der von der GMK vorgelegte „Gemeinsame Standpunkt der wesentlichen Beteiligten über Patientenrechte in Deutschland heute" die gewünschte Wirkung entfaltet oder ob weiterführende Maßnahmen (z.B. ein Patientenschutzgesetz) zu ergreifen sind.
- Alle Einrichtungen des Gesundheitswesens dokumentieren bis zum 1. 1. 2003 in jährlichen Qualitätsberichten die Qualität ihrer Leistungen und veröffentlichen diese in geeigneter Form (GMK 1999).

Auch der Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen fordert, dass die Qualitätsdaten des Gesundheitswesens, deren Stellenwert im Reformgesetz (SGB V § 135 ff) neu geregelt wurde und in die Verfahren der externen und vergleichenden Qualitätsbeurteilung einfließen, den Nutzern in geeigneter Weise zur Verfügung gestellt werden (SVR 2001). Patienten und Versicherte als potentielle Patienten haben, so der Sachverständigenrat, ein Recht, über die Qualität von Versorgungsangeboten informiert zu werden (ebd.).

Dies ist auch der eindeutige Wunsch von Patienten, die, wie die Selbsthilfekontaktstelle in Berlin zusammenfaßt, unter Qualitätsaspekten folgende Forderungen an die Anbieter formulieren:

- Informationen über Ausbildung und Erfahrung der Professionellen
- Nutzerorientierte Informationen zur Spezialisierung der Ärzte
- Veröffentlichung der Ergebnisse von Qualitätskontrollen für gesundheitsbezogene Einrichtungen
- Veröffentlichung von Mißständen und schlechten Behandlungserfahrungen
- Für Patienten zugängliche Datenbanken
- Mehr Informationen darüber, welche Behandlungsmethoden erfolgreich sind und wer sie anwendet
- Veröffentlichung von Qualitätskriterien in Formen, die für Patienten zugänglich und leicht verständlich sind
- Notwendig sind Formen eines öffentlichen Beschwerdemanagements (SEKIS 2000).

Transparenz aus Patientensicht bedeutet also, daß verständliche, niedrigschwellige und über verschiedene Medien zugängliche Informationen über die Leistungsfähigkeit der Einrichtungen des Gesundheitssystems zur Verfügung stehen und Informationen über Qualitätsdefizite öffentlich zugänglich gemacht werden. Zweifellos werden viele dieser Daten nicht ohne Interpretationshilfe für jedermann lesbar sein, bei manchen Verfahren wird es auch schutzwürdige Belange der Leistungserbringer selber, d.h. der Ärzte und Krankenhäuser, zu beachten geben, aber in einem langfristigen Abstimmungsverfahren muß der Informationskreis zwischen den Einrichtungen und den Ergebnissen der Qualitätssicherung und Nutzern, möglicherweise vertreten durch Verbraucher- oder Patientenorganisationen, geschlossen oder wenigstens angenähert werden, um zu einer offeneren und vor allem qualitätsorientierten Informationskultur im Gesundheitswesen zu kommen (SVR 2001).

Die Förderung der Transparenz stellt, so der Sachverständigenrat weiter, einen wichtigen Weg für alle Beteiligten im Gesundheitswesen dar, in einen konstruktiven Austausch über die Qualität, die Risiken, die Potentiale und Grenzen der derzeitigen Gesundheitsversorgung einzutreten (ebd.). Anzunehmen ist, daß unterschiedliche Zielgruppen auch unterschiedliche Anforderungen an Informationen zu Qualität und Transparenz der Versorgung formulieren. Zunächst sind die Informationsbedürfnisse von (nicht erkrankten) Versicherten andere als von (aktuell erkrankten) Patienten. Während für „Versicherte" vor allem strukturelle und organisatorische Aspekte von Bedeutung sind (z.B. Erreichbarkeit, Terminvergabe) und Informationen zur Ergebnisqualität in Form aggregierter Information (z.B. in Form eines Gesamturteils) als ausreichend empfunden werden, stehen für „Patienten" indikationsspezifische und unter Umständen spezifische Aspekte der Prozeß- und Ergebnisqualität im Vordergrund.

Informationen über Gesundheit und Krankheit – Vermittlung durch Ärzte

Menschen wenden sich je nach Krankheitszustand, Informationsbedarf, persönlichen Präferenzen und Erfahrung mit der Informationssuche bei Fragen zu gesundheitsbezogenen Themen an unterschiedliche Instanzen. Immer noch ist der Arzt die wichtigste Informationsquelle (Dierks et al 2001b). Dies gilt selbst für „fortschrittliche" Nutzer des Gesundheitswesens, die ihre Informationen aus dem Internet beziehen (ebd.). So diskutieren über 60% der Personen, die sich im Internet mit Informationen versorgen, die Themen mit dem Hausarzt (Adelhard 2000). Der Arzt ist also nach wie vor die Instanz, dessen Intervention und Beratung von den Patienten am ehesten erwartet und akzeptiert wird und dadurch den größten Erfolg verspricht (Dierks & Bitzer 1997).

Für Patienten ist der Wunsch nach In-

formation eine zentrale Erwartung. Wir befragten knapp 1.000 Patienten zwischen 18 und 80 Jahren in Praxen niedergelassener Haus- und Fachärzte. 93% von ihnen stuften ihr Bedürfnis nach Information als „sehr wichtig" ein, „sehr zufrieden" mit den erhaltenen Informationen zeigten sich jedoch nur 50% dieser Patienten[3]. Vermißt werden vor allem die Aspekte rund um die Information zu Medikamenten, deren Wirkungen und Nebenwirkungen. So sind knapp 62% der Patienten in dieser Befragung mit der Information über Nebenwirkungen von Medikamenten nicht vollständig zufrieden (Dierks & Bitzer 1997). Allerdings muß hier zwischen der Information als solcher und dem Bedürfnis der Patienten, auf partnerschaftlicher Ebene mit dem Arzt Entscheidungen auszuhandeln, unterschieden werden. So wird in unserer Untersuchung auch deutlich, daß nur etwas mehr als 50% der Patienten den Wunsch nach Partnerschaft in der Arzt-Patienten-Beziehung als sehr wichtig bezeichnen. Je älter die Patienten, desto eher präferieren sie die gewohnte Patientenrolle, die dem Arzt die alleinige Entscheidungskompetenz zuschreibt.

Unabhängig davon, ob Patienten lediglich in Kenntnis gesetzt werden möchten oder Entscheidungsgrundlagen wünschen, muß konstatiert werden, daß die Information bei den Ärzten einen deutlich geringeren Stellenwert hat, als von den Patienten erwartet wird (Laine et al 1996). So wurden bei mehr als 60% der Interaktionen, die im Rahmen einer Studie zur Medikation analysiert wurden, weder vom Arzt noch vom Patienten Nebenwirkungen, Vorsichtsmaßnahmen und Risiken erwähnt (Makoul et al 1995), auch ein Hinweis darauf, daß Patienten die Zeitknappheit des Arztes verinnerlicht haben und aus Rücksicht auf den Arzt keine „unnötigen" Fragen stellen wollen (Buckland 1994, Dierks et al 1994). Sogar nach eigener Einschätzung nehmen nur knapp 30% der Ärzte den Wunsch der Patienten nach Informationen adäquat wahr (Baum et al 1996), Patienten fühlen sich unzureichend informiert, besonders wenn es um weitere Aspekte des Umgangs mit der Erkrankung, zum Beispiel Ernährungsumstellungen geht (O'Sullivan et al 2000).

Beunruhigende Resultate erbrachte eine vom Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung in Hannover durchgeführte Befragung von ca. 1.000 niedergelassenen Ärzten über ihre persönliche Bereitschaft, die Behandlung für gut definierte Indikationen für sich selbst zu akzeptieren. Danach würde nur etwas mehr als die Hälfte von ihnen jene Behandlung persönlich durchführen lassen, die nach medizinischen Standards für Patienten als angemessen gelten (Schwartz et al 1996). Statt die eigene Skepsis mit den Patienten zu besprechen, werden letzere im Hinblick auf mögliche negative Konsequenzen der Behandlungen im unklaren gelassen. Im übrigen - Patienten scheinen durchaus in ihrem oben pauschal formulierten Vertrauen gegenüber den Ärzten dann verunsichert, wenn es um schwerwiegende Entscheidungen geht. So formulierten 84% der Befragten in einer FOCUS-Umfrage den Wunsch, vor komplizierten Eingriffen eine Zweitmeinung einzuholen (FOCUS 1997). Das Recht auf Einholen einer Zweitmeinung wird in der Veröffentlichung „Patientenrechte in Deutschland heute" ausdrücklich unterstrichen, allerdings mit der Einschränkung, daß sich die Nutzer zuvor über die Kosten informieren sollen (GMK 1999).

Informationen über Gesundheit und Krankheit – Vermittlung durch Mitarbeiter in Beratungsstellen

Persönliche Beratungen werden in Deutschland von unabhängigen Patienten-, Informations-, Beratungs- und Beschwerdestellen angeboten, daneben von Informationszentren der Gesundheitsbehörden, Verbraucherzentralen, Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen oder Krankenkassen. Zusätzlich hat sich im „dritten Sektor", der Selbsthilfebewegung, durch die Initiative von Betroffenen ein differenziertes (und durchaus nicht immer systemkonformes) Expertenwissen entwickelt, das – in der Regel bezogen auf ein Krankheitsbild – an Interessierte und Betroffene weitergegeben wird (Trojan 1986). Das Spektrum der vorgehaltenen Informationen ist breit und bezieht sich auf rechtliche Themen, Informationen zum Umgang mit Behandlungsfehlern, Kostenfragen oder auch Fragen zur Arztwahl bzw. Krankenkassenwahl.

Es gibt zahlreiche Institutionen gäbe, die sich um die Belange von Patienten kümmern, mit einem spezifischen Angebot, was wiederum die Nutzer sehr gezielt nachfragen. So wenden sie sich bei Fragen zur Kostenerstattung der gesetzlichen Krankenversicherung direkt an die Kassen, bei Fragen zur Arztwahl werden die Ärztekammern kontaktiert, Patientenstellen und Verbraucherzentralen vor allem dann, wenn unbefriedigende Erfahrungen mit den Anbietern im Gesundheitswesen vorliegen (Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen 2001). Detaillierte Informationen über die Qualität der Beratung, die Zufriedenheit der Nutzer und die Reichweite der vermittelten Informationen liegen erst vereinzelt vor (ebd.).

Zukünftig muß über das unterschiedlich aufgebaute und von unterschiedlichen Interessengruppen bereitgestellte Informationsangebot im Interesse der Benutzer einerseits Transparenz hergestellt werden, andererseits muß die vom Gesetzgeber geforderte Unabhängigkeit der Beratungstätigkeit und die Qualität der Beratungskompetenz gesichert werden (v. Reibnitz, Schnabel & Hurrelmann 2001).

Informationen über Gesundheit und Krankheit – Vermittlung durch Patientenschulungen und Patientenseminare

Patientenseminare werden zu unterschiedlichen Erkrankungen und möglichen Therapien (alternativ vs. schulmedizinisch), in unterschiedlichen Settings (ambulant – stationär) und in zahlreichen Gestaltungsformen (Arzt-Patienten-Gruppengespräche, Informationsveranstaltungen mit rechtlichen oder sozialen bzw. erkrankungsbezogen Themen) angeboten. Verschiedene chronische Erkrankun-

gen wie Diabetes mellitus, Asthma bronchiale oder Hypertonie lassen sich, so der aktuelle Forschungsstand, nur über ein aktives Selbstmanagement der Patienten effektiv therapieren (Petermann 1997, Schlottmann et al 1996, Gibson et al 2000, Zeiger & Schatz 2000, Fritsche et al 1999). Im Idealfall können die Patienten aufgrund von Selbstkontrollmethoden wesentliche Therapieentscheidungen (wie z.B. die Medikamentendosierung) weitgehend eigenverantwortlich treffen und ihren alltäglichen Erfordernissen anpassen. Voraussetzung für den Behandlungserfolg ist eine umfassende, theoretische und praktische Schulung der Patienten im Rahmen qualitätsgesicherter Programme, basierend auf grundlegenden pädagogisch-didaktischen Prinzipien. Die Methodik der Schulung sollte sich an einer partnerschaftlichen Kommunikation mit entsprechenden Beraterkompetenzen orientieren, lernpsychologische Prinzipien berücksichtigen und motivationspsychologische Erkenntnisse integrieren (Bott 2000).

Damit wird konsequent die Autonomie des Patienten im Umgang mit seiner Erkrankung gestärkt. Notwendig sind qualitätsgesicherte Programme, deren Inhalte hinsichtlich der Zusammensetzung und Vermittlung, aber auch hinsichtlich der Effektivität kontinuierlich überprüft werden. Wir konnten beispielsweise zeigen, daß intensive Schulungsprogramme für Patienten mit chronischen Rückenerkrankungen einer allgemeinen Ortskrankenkasse nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen erheblich verbessern konnten, sondern auch, daß die Anzahl der Arbeitsunfähigkeitstage und somit die dadurch entstehenden volkswirtschaftlichen Kosten deutlich reduziert werden konnten (Walter et al 2000).

Auch eine Schulung von Eltern, deren Kleinkinder an Neurodermitis erkrankt waren, zeigte deutliche Effekte auf den Hautzustand der Kinder, das Bewältigungsverhalten der Eltern und auf die Symptomaufmerksamkeit der Eltern (Dierks, Buser & Walter 2000). In diesem Programm waren in einem multidisziplinär entwickelten und durchgeführten Schulungsangebot ohne ärztliche Beteiligung Inhalte wie Ernährung des Kindes, Krankheitsgeschehen, Funktion der Haut, Hautpflege, Erziehungsfragen, Umgang mit kranken Kindern und nicht zuletzt Entspannungstechniken für die Eltern vermittelt worden. Der Hautzustand der Kinder hatte sich nach dem Kurs deutlich verbessert, die Effekte waren auch nach 12 Monaten im Vergleich zu einer nicht geschulten Kontrollgruppe deutlich (ebd.). Mit allen Kursinhalten waren die Teilnehmer zufrieden, am meisten jedoch mit den Beiträgen darüber, was Eltern selbst zur Bewältigung der Erkrankung beitragen können, den In-formationen über die Krankheitsursachen und über den Erfahrungsaustausch unter den Kursteilnehmern (ebd.).

Trotz einer bunten Angebotspalette – von Seminaren an Volkshochschulen bis hin zu Schulungen in Arztpraxen – sind für Deutschland Versorgungsmängel in Bezug auf qualitativ hochwertige Patientenschulungen zu konstatieren. Das Beispiel Diabetes zeigt, daß schon zu Beginn der Erkrankung durch eine Änderung der Lebensweise mit verminderter Kalorienzufuhr und vermehrter Bewegung die entscheidenden Stoffwechselparameter verbessert und sogar normalisiert werden. Aufgrund fehlender Schwerpunktpraxen mit entsprechenden Schulungsangeboten ist die Versorgung in Deutschland jedoch nicht durchgehend ausreichend. Unterschiede in der regionalen Verteilung von schweren Komplikationen scheinen diese Verteilungsungleichheit zu bestätigen (vgl. Arnold, Litsch & Schwartz 1999).

Insbesondere im ambulanten Sektor fehlen weitgehend die strukturellen Voraussetzungen für flächendeckende Schulungsangebote (Vogel & Kulzer 1997). Zu fordern ist, daß die Krankenkassen, die mit dem GKV-Gesundheitsreformgesetz 2000 in § 43 Abs. 3 SGB V eingeführte erweiterte gesetzliche Möglichkeit, Leistungen für wirksame und effiziente Patientenschulungsmaßnahmen für chronisch Kranke unter Einbeziehung von Angehörigen und ständigem Betreuungspersonal erbringen zu können, diese bedarfsgerecht und zielgruppenspezifisch anbieten.

Informationen über Gesundheit und Krankheit – Vermittlung durch Massen- und Printmedien

Gesundheit ist ein medienwirksames Thema (vgl. Appel 2000). Nicht nur, daß der medizinische Bereich oder der pharmakologische Bereich ständig mit neuen Themen aufwarten kann, es geht bei gesundheitlichen Themen auch „... um allgemein Interessierendes und zugleich herzzerreißend Individuelles" (Appel 2000: 96). Deshalb hat das Thema Gesundheit in den Massenmedien Konjunktur. Es nimmt z.B. in allgemeinen Magazinprogrammen und Talkshows einen Anteil von ca. 15% ein (Bente & Fromm 1997). Daneben werden immer mehr Informations- und Ratgebersendungen zum Thema Gesundheit im Fernsehen angeboten. Mit einer Einschaltquote von bis zu zehn Prozent ist die Resonanz groß (Schiner 2001).

Eine niederländische Studie untersuchte die Quantität der Informationen über chronische Erkrankungen in Fernsehen und anderen Massenmedien. Die meisten der Sendungen bezogen sich auf das Thema Krebs und Herz-Kreislauf-Erkrankungen, und hier vor allem auf die professionelle Sichtweise dieser Erkrankungen, mit Berichten über die Mortalität oder operative Verfahren. Im Gegensatz dazu waren beispielsweise Berichte über rheumatische Erkrankungen fokussiert auf die Erfahrungen von Patienten (van der Wardt et al 1999).

Interessant ist, daß das Fernsehen und andere Medien als bedeutende Informationsquellen von jungen Leuten angesehen werden, und daß sie nach eigenen Angaben ihr Wissen über Krebs, vor allem über Lungenkrebs und den Zusammenhang zwischen Lungenkrebs und Rauchen, aus den Medien erlangt haben (Oakley et al 1995)[4].

Über die Wirkung von medialen Informationen liegen unterschiedliche Erkenntnisse vor. Grilli et al kommen auf der Basis einer Metaanalyse zu dem Schluß, daß die Medien die Nutzung von Gesundheitsangeboten und gesundheitli-

chen Maßnahmen beeinflussen (Grilli et al 2000). Andererseits hatten selbst von den Frauen, die sich kurz vor einer intensiven regionalen Diskussion in Fernsehen, Rundfunk und Zeitschriften um die Qualität der Früherkennungsmammographie einer solchen unterzogen hatten, lediglich 45% überhaupt eine Erinnerung an die Debatte in den Medien. Als Medien spielten hier die Zeitschriften, gefolgt vom Fernsehen, die größte Rolle. Interessanterweise blieben im Gegensatz zu der kritischen Haltung der Medien die „positiven" Argumente bei den Frauen eher im Gedächtnis (Dierks & Bitzer 1994). Einen Einfluß auf künftiges Verhalten bzw. neue Fragen an den behandelnden Arzt ergaben sich aufgrund der öffentlichen Diskussion in diesem Zusammenhang kaum, lediglich 7,2% der Frauen gaben an, daß die öffentliche Debatte ihr individuelles Verhalten beeinflußt habe. Offensichtlich ist jedoch die Konfrontation mit Erkrankungen prominenter Personen ein Anlaß für Menschen, ihr eigenes präventives Verhalten zu verändern. Die Berichterstattung über die Brustkrebserkrankung einer Präsidentengattin in den USA beispielsweise führte kurzfristig zu einem deutlichen Anstieg der Früherkennungsuntersuchungen bei Frauen (Lane et al 1989).

Mit Gesundheitsthemen läßt sich die Auflage von Zeitschriften steigern (bei FOCUS führte die Veröffentlichung von vergleichenden Klinikbewertungen zu einer enormen Auflagensteigerung), medizinische Informationen sind in vielen Medien Publikumsmagneten und werden auch im Buchhandel häufig angeboten. Zu den publikumswirksamen Themen Fitneß/Wellness und Diät sind besonders viele Bücher erhältlich (Dierks et al 2001).

Diese Informationsvielfalt, die vom medizinischen Anspruch und der Qualität vermutlich enorm differiert, wird ergänzt durch eine Fülle von gesundheitsbezogenen Themen in Zeitschriften und Journalen. Hinzu kommen Broschüren zu vielfältigen gesundheitlichen Themen – von Gesundheitsförderung und Prävention über Diagnostik, Therapie und Rehabilitation –, die von unterschiedlichen Anbietern mit unterschiedlichen Zielen hergestellt und disseminiert werden. Der Grad der Professionalität bei der Aufbereitung der Themen und der Präsentation differiert, vielfach werden Broschüren von den Institutionen in Eigenregie entwickelt, in anderen Fällen von der Pharmaindustrie zur Verfügung gestellt. So waren 93,5% der Informationsschriften, die von niedergelassenen Allgemeinmedizinern in Berlin an Patienten ausgegeben worden waren, von der pharmazeutischen Industrie. Auch das Material, das im Wartezimmer auslag, war zu 83,8% Informationsmaterial der pharmazeutischen Industrie, nur wenige Broschüren waren von unabhängigen und gemeinnützigen Institutionen oder von Krankenkassen (Linden, Gothe & Ryser 1999).

Viele dieser Materialien sind vor dem Hintergrund des benevolenten Paternalismus formuliert worden mit der durchaus wohlmeinenden Intention, „schlechte Nachrichten" vorsichtig zu verpacken bzw. diese gar nicht anzusprechen. Eine bekannte australische Untersuchung zur Qualität von Broschüren im Mammographie-Screening, in die 58 Texte einbezogen waren, zeigte, daß nur eine der Broschüren überhaupt das Risiko benannte, an Brustkrebs zu sterben. Die anderen formulierten lediglich die Häufigkeit von Brustkrebserkrankungen und machten darüber hinaus falsche Angaben zu den intendierten Zielen des Screenings. Die Problematik bei allen Screening-Untersuchungen, nämlich die Thematisierung der Sensitivität und der Spezifität, und damit das Risiko falsch-negativer oder falsch-positiver Fälle, wurde in der Regel nicht angesprochen (Slaytor & Ward 1998).

Eine Analyse von Informationsangeboten aus 70 englischen Allgemeinpraxen mit rund 170 verschiedenen Broschüren zum Thema Asthma zeigte, daß sich für die Hälfte von ihnen die gülti-gen Behandlungsrichtlinien der British Thoracic Society überhaupt nicht anwenden ließen, von dem Rest waren immerhin 30% fehlerhaft. Zudem waren die Texte so geschrieben, daß sie besonders für Menschen mit einem niedrigen Bildungsniveau unverständlich waren (Smith et al 1998). Ein ähnliches Resultat ergab eine Analyse des Informationsmaterials für Patienten mit Lungenkrebs von 54 Krebsorganisationen und Institutionen in den USA (Sarna & Ganley 1995), auch Broschüren für ältere Patienten mit Diabetes waren zu mehr als 70% nicht in Übereinstimmung mit medizinischen Guidelines und schwer verständlich geschrieben (Petterson et al 1994). Ebenfalls eine verbesserungswürdige Qualität zeigten schriftliche Informationsmaterialien zum Screening auf Down Syndrom in der Schwangerschaft (Murray et al 2001) und über Bluthochdruck (Fitzmaurice & Adams). An entsprechenden Studien in Deutschland zur Qualität hiesiger Patienteninformationen fehlt es leider bisher.

Informationen über Gesundheit und Krankheit – Vermittlung über neue Medien

Die traditionellen Medien – Printmedien, Radio, Fernsehen – werden seit einigen Jahren ergänzt durch die sogenannten „neuen" Medien, die sich im Zusammenhang mit der Ausweitung der Nutzung der Telekommunikation (z.B. Telefon, Internet) zunehmend verbreiten. Dies umfaßt den Bereich der gezielten und ungezielten Patienteninformation über elektronische Medien, ebenso telefonische Beratungsdienste und virtuelle Selbsthilfegruppen.

Während die traditionellen Medien die Kommunikation in nur eine Richtung zulassen – die Informationen werden bereit gestellt und vom Nutzer aufgenommen – ermöglichen die neuen Medien (theoretisch) einen Dialog zwischen Anbietern und Nutzern. Dies ist besonders für die telefonischen Informationsdienste relevant, das Internet ist zur Zeit auf dem Weg und bietet die technischen Möglichkeiten zur Förderung des Dialogs.

Telefonische Informationsdienste beraten zu unterschiedlichen medizinischen und gesundheitsbezogenen Themen, zum Teil gebührenpflichtig. Die Kosten werden entweder im Minutentakt abgerechnet oder über eine Mitgliedschaft, die der Nutzer bei einem entsprechenden Verein bzw. Anbieter erwirbt, abgegolten.

Vor allem chronisch Kranke und vom Heilungsprozeß ihrer Erkrankung enttäuschte Patienten suchen über elektronische Medien Rat (Eysenbach & Diepgen 1999).

Bekannt in Deutschland ist beispielsweise der Krebsinformationsdienst (KID) in Heidelberg, der nach eigenen Angaben mit 20 Beraterinnen und Beratern aus den Bereichen Medizin, Biologie, Psychologie und Dokumentation täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr Patienten bei Fragen zu Krebs berät. Die Anrufe sind, im Gegensatz zu einer Reihe kommerzieller Anbieter, nicht kostenpflichtig (Quade et al 2000). Der Cancer Information Service in den USA berichtet über eine Nutzerfrequenz von 500.000 Anrufen pro Jahr (Darrow et al 1998), Bemerkenswert ist, daß knapp 70% der Anrufer nicht die Betroffenen selbst, sondern Angehörige oder Freunde von erkrankten Patienten waren.

Inzwischen bieten Krankenkassen in Deutschland ihren Mitgliedern zunehmend die Möglichkeit einer kostenlosen telefonischen Beratung, u. a. die Gmünder Ersatzkasse (Patienteninformationsdienst, Teledoktor) oder der AOK Bundesverband (MedicusTel). 8 Ärzte und 35 weitere Mitarbeiter (Zahnärzte, Psychologen, Ernährungsberater, Krankenschwestern) beantworten beispielsweise für AOK-Versicherte Fragen (Ärzte-Zeitung 2001a). Ein weiteres Call-Center stellt 17 Millionen Krankenversicherten medizinische Informationen zum Ortstarif zur Verfügung. Kunden des Service-Centers sind Krankenkassen, etwa die Barmer Ersatzkasse, Innungskrankenkassen sowie private Krankenversicherer wie Hanse Merkur. Perspektivisch will dieser Dienst – der Gesundheits-Scout24 – ein telefongestütztes Disease-Management für Versicherte mit Diabetes oder Asthma aufbauen (Gesundheits-Scout 24). Daten über die Qualität der Informationsvermittlung und die Zufriedenheit der Nutzer mit den Beratungsinhalten liegen zur Zeit noch nicht vor.

Eigene Daten aus der begleitenden Evaluation eines telefonischen Informationsdienstes für Versicherte der GEK, über den evidenz-basierte Informationen zu zur Zeit 16 ausgewählten Themen angeboten werden, zeigen beispielhaft die Nutzerstruktur telefonischer Beratungsangebote: Die Ratsuchenden sind zu 66% männlich, das Durchschnittsalter liegt bei 57,4 Jahren (Median 60 Jahre). Die Altersverteilung ist themenabhängig und reflektiert auch das im Alter ansteigende Risiko für bestimmte Erkrankungen (z.B. Prostatahyperplasie). Die Ratsuchenden interessieren sich vorrangig für das zum Thema gehörige Krankheitsbild (44,7%) und für die Indikation bezüglich der angefragten Diagnostik- und/oder Therapieverfahren (29,9%). Über 23% der Fragen behandelten die Kostenübernahme für ein Behandlungs- oder Diagnoseverfahren. Besonders wichtig ist den Anrufern, daß sie über den telefonischen Informationsdienst schnell und kontinuierlich einen Ansprechpartner finden, ebenso wichtig ist für sie die Möglichkeit, im persönlichen Gespräch Fragen zu erörtern (Schwarz et al 2001).

Das Internet als neues, expandierendes Medium mit großer Reichweite ist für die Anbieter und Nutzer von Gesundheitsinformationen zu einer wichtigen Ressource geworden.

In Deutschland sind über 24 Millionen Erwachsene (14 bis 69 Jahre) Internet-Nutzer, davon 58% Männer. 27% der Nutzer sind täglich online (GFK Online-Monitor 2001). In einer deutschen Online-Befragung gaben 37,6% der Befragten an, daß sie mindestens einmal im Monat Gesundheitsinformationen im Internet nutzen (ComCult 2000). Der Anteil der weiblichen Nutzer nimmt über alle Altersgruppen im Zeitverlauf zu. Setzt sich der bisherige Trend fort, wird die Anzahl der Online-Nutzer weiter steigen, der Anteil der Frauen und der älteren Menschen im Internet wird sich erhöhen. Der Anteil der Senioren, die das World Wide Web für sich entdecken, hat sich in den vergangenen fünf Jahren mehr als verfünffacht. Wie das Hamburger Marktforschungsunternehmen Fittkau & Maaß in der Studie „W3B-Profile: Senioren im Internet" belegt, sind heute knapp 14 Prozent der Internet-Nutzer älter als 50 Jahre (Basis: 69.655 befragte deutschsprachige Surfer) (W&V online 2001).

Das Angebot an Gesundheitsinformationen im Internet ist (nahezu) unüberschaubar, sehr vielfältig und im ständigen Wachstum begriffen. Betrachtet man die Anbieter, die die Informationen zu den gesundheitsbezogenen Themen weitergeben, zeigt sich ein breites Spektrum. Neben den klassischen Medienunternehmen (Gesundheitsportalen) bieten noch drei weitere Gruppen Gesundheitsinformationen an: 1. die am Gesundheitssystem direkt beteiligten Interessengruppen (Kostenträger, Leistungserbringer, Forschung, Behörden, Politik), 2. medizinische Online-Dienste und 3. Selbsthilfegruppen und Patienten bzw. Einzelpersonen, die Informationen und Erfahrungen zu ihren Erkrankungen bereitstellen[5].

Bei den meisten Anbietern sind zwei verschiedene Informationsarten zu finden:

1. Strukturinformationen, deren Inhalt die Themen Organisation, Personen, Adressen und Kontaktdetails (z.B. Ansprechpartner) sind.

2. Gesundheitsinformationen im engeren Sinn, die sich mit der Beschreibung von Krankheiten, Diagnostik, Therapie, Prognose und Prävention befassen.

Die einfach zu erstellenden und unbedenklichen Strukturinformationen sind bei nahezu allen Anbietern vorhanden, allerdings sind die Betreiber der Seiten, die Daten der letzten Aktualisierung oder die Sponsoren häufig nicht auf den ersten Blick erkennbar (Tamm, Raval & Huynh 2000). Bei den Gesundheitsinformationen variieren die Anbieter sehr stark. Gründe hierfür sind einerseits fehlende Kompetenzen oder Zuständigkeiten, andererseits der hohe Aufwand, der für die Erstellung qualitativ hochwertiger Gesundheitsinformationen erforderlich ist (Reichle & Lerch 1999).

Überwiegend herrschen allgemeine Beschreibungen von Krankheiten, Diagnostik und Therapie vor, wie sie beispielsweise auch in medizinischen Lexika zu finden sind. Ebenso sind „Gesundheitstips" eine weit verbreitete Form und nahezu in jedem Angebot zu finden. Noch vergleichsweise selten sind aktuelle, wis-

senschaftlich fundierte (evidenz-basierte) und zugleich umfassende Informationen (Lerch & Schwartz 2000).

„Individualisierte Informationen", die die allgemeinen medizinischen Informationen auf den individuellen Gesundheitszustand des Nutzers und seine psycho-sozialen Bedingungen beziehen, sind ebenfalls noch eine Rarität. Dies verwundert insofern, als in dieser Anpassung bzw. Anwendung der allgemeinen Informationen auf den Einzelfall ein großes Potential des Internet zu sehen ist. Medizinische Ratschläge, die sich konkret auf den Gesundheitszustand und die Lebenssituation der Patienten beziehen (sog. „tailored information"), haben offensichtlich eine größere Reichweite und sind von daher wirkungsvoller als allgemeine Ratschläge (Brug et al 1996). Erste Ansätze dazu sind validierte Risiko-Scores, die incl. der Referenzwerte im Internet vorgehalten werden, dem Nutzer eine Einschätzung seines individuellen Risikos ermöglichen und ihm gleichzeitig individuelle, auf das jeweilige Risiko bezogene Ratschläge erteilen. (z.B. httttptp.www: therapie.net).

Neben den Internetseiten der öffentlichen Einrichtungen und der großen Verbände und Institutionen im Gesundheitswesen sind in den vergangenen Jahren einige große Internetunternehmen entstanden, die sich der Dissemination von Gesundheitsinformationen widmen. Ein Trend bei den Anbietern von Gesundheitsinformationen ist die parallele Nutzung mehrerer Medien. So kann eine einzelne Information, z.B. über die Früherkennung von Brustkrebs, als Broschüre, Internetinformation, Radiosendung und TV-Sendung aufbereitet und verbreitet oder über ein Call-Center vermittelt werden. Die einzelne Information wird in ihrer Verbreitung multipliziert, die verschiedenen Medien wachsen inhaltlich enger zusammen[6].

Die vorhandene Vielfalt der Informationen im Internet vermittelt eine Fülle von national und international verfügbaren Themen zum interessierenden Gegenstand, die Qualität jedoch, nicht zuletzt aufgrund der freien Struktur des Mediums, differiert extrem. Eine Analyse (McClung, Murray & Heitlinger 1998) der Seiten zu akuter kindlicher Gastroenteritis beispielsweise ergab, daß nicht einmal die formale Qualität der Informationsquelle, z.B. akademisches medizinisches Zentrum, eine Garantie für die inhaltliche Korrektheit war: Nur 20% der Informationen entsprachen den aktuellen wissenschaftlichen Richtlinien der American Academy of Pediatrics. Ähnliche Studien wurden zu Informationen über unterschiedliche Krankheitsbilder oder Gesundheitsfragen durchgeführt, die im Prinzip alle zu ähnlichen Resultaten führten: Die Qualität ist verbesserungswürdig, neben einigen sehr guten Seiten finden sich immer wieder schlechte bis sehr schlechte Informationsangebote (z.B. Sing et al 2000, Latthe, Latthe & Charlton 2000). Auch bei den Internetseiten findet sich das Problem der Lesbarkeit und Verständlichkeit. Wilson et al analysierten die Internetinformationen des National Cancer Institute (CancerNet) mit Hilfe eines Lesbarkeitsscores und konstatierten, daß die Texte überarbeitet werden müßten, um auch für Menschen mit niedriger Schulbildung verständlich zu sein (Wilson et al 2000).

Bei von uns untersuchten 50 deutschen Internetseiten zu unterschiedlichen gesundheitlichen Themen war nur bei knapp 70% der Verfasser genannt, Quellenangaben fanden sich nur bei 35% der Seiten, ein Datum der Erstellung des Textes bei knapp 50% der analysierten Seiten (Dierks et al 2001b). Zu ähnlichen Ergebnisse kam eine kanadische Untersuchung (Hoffman-Goetz & Clarke 2000).

Im Auftrag der Zeitschrift Capital wurden im Sommer 2000 16 deutschsprachige Gesundheitsportale analysiert. Nur zwei Anbieter erhielten die Note „sehr gut", sechs der Portale hingegen kamen über die Noten „befriedigend" bis „ausreichend" nicht hinaus (Capital, 24.8. 2000). Die Stiftung Warentest veröffentlichte in ihrer Juni-Ausgabe 2001 eine vergleichende Studie zur Qualität von Internetseiten zu den Themen Zecken, Brustkrebs und Prostatakrebs. Von 40 bewerteten Seiten erhielten immerhin 20% die Note mangelhaft, eine Seite wurde mit „sehr gut" bewertet, ein „gut" erhielten 8 Seiten (Stiftung Warentest 2001).

Die Nutzer selbst bewerten die Informationen im Internet durchaus positiv. Das Internet bietet auch aus Sicht der Laien eine Fülle von Informationen, besonders positiv wird die Verständlichkeit und die Aktualität eingeschätzt. Aufschlußreich sind einige Anmerkungen zum Nutzen von medizinischen Informationen im Internet. So geben professionelle Nutzer an, daß sie aktuelle Informationen aus erster Hand aus dem Internet für ihre Patienten bekommen können. Andere Befragte berichten, daß sie durch die Internetinformationen ihrem Arzt gezielte Fragen stellen können oder daß sie dort etwas nachlesen können, was sie bei einem Gespräch mit ihren Ärzten nicht ausreichend verstanden haben. „Wenn man über die Informationen des Arztes nachdenkt, fallen einem oft später noch Fragen ein. Im Internet kann man sich weitere Informationen holen oder eine Information noch einmal lesen". Oder es findet sich der Hinweis darauf, daß bei Bagatellerkrankungen das Internet erste Informationen geben kann: „Bei Kleinigkeiten bin ich beruhigter". Auch Hinweise darauf, daß man sich „Zweitmeinungen" einholen kann, werden von den Nutzern gegeben. „Ich habe eine oder mehrere Meinungen zu dem Thema eingeholt" oder „ich erfahre von unabhängigen Quellen Details zu einem Problem und kann mir so besser eine eigene Meinung bilden". Andere Befragte suchen bzw. finden über die Internetseiten Kontakte zu Selbsthilfegruppen und/oder zu anderen Betroffenen (Dierks et al 2001b).

Informationen über Gesundheit und Krankheit – Vermittlung durch virtuelle Selbsthilfegruppen

Das Internet erweist sich zunehmend auch als Informationsorgan von und über Selbsthilfe zu gesundheitsbezogenen Themen. Die Bundesvereinigungen und Dachorganisationen der Selbsthilfe sind zu 50% im Internet präsent (Thiel 2000), mit zunehmender Tendenz. Die Seiten werden häufig nachgefragt, wie eine Untersuchung der Zugriffe auf das Angebot der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstüt-

zung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) zeigt. Ca. 50.000 Nutzer haben im Jahr 1999 die Seiten besucht, diesen stehen im gleichen Zeitraum 17.500 traditionelle schriftliche oder telefonische Anfragen gegenüber (NAKOS 2001).

Ein weiteres Beispiel ist das „Informationsnetz für Krebspatienten und ihre Angehörigen" (INKA). Das Angebot entstand aus einer Patienteninitiative, die 1996 eine der ersten deutschsprachigen Homepages zum Thema Krebs im Internet präsentierte (http://www.inka.de). Es will Nutzer motivieren, sich eigenständig über die Krankheit und die entsprechenden Beratungsangebote zu informieren, um damit die Selbstheilungskräfte der Patienten zu unterstützen. Neben der Vermittlung von Kontaktmöglichkeiten liegt der Schwerpunkt in der Bewertung und Sortierung von vorhandenen (Internet-)Informationen. INKA bietet für Betroffene und Professionelle Kurse zur Nutzung des Internet an (Forbriger 2000) und wird bis zu 10.000 mal im Monat angewählt. Das Internet kann helfen, die oft empfundene Isolation der Erkrankten aufzuheben, es stellt somit eine wichtige Quelle der Unterstützung dar.

Daneben finden sich im Internet unzählige News-groups zum Thema Gesundheit/Krankheit sowie Seiten von Individuen, die ihre Krankheitserfahrung mit anderen teilen wollen oder Rat und Hilfe suchen. Solche virtuellen Selbsthilfegruppen haben den Vorteil, daß die lokale Begrenztheit von traditionellen Selbsthilfegruppen aufgehoben werden kann, ein Austausch ist über alle Grenzen (bei entsprechenden Sprachkenntnissen) möglich. Besonders bei seltenen Erkrankungen finden sich auf regionaler Ebene selten genügend Mitglieder für eine gemeinsame Arbeit. Auch für Patienten, die aufgrund ihrer Erkrankung nicht mobil sind, sind virtuelle Gruppen eine Möglichkeit, dennoch mit Gleichgesinnten und Gleichbetroffenen ins Gespräch zu kommen. Allerdings können Internetkontakte die personale Begegnung nicht vollständig ersetzen. Dies zeigt nicht zuletzt das Bestreben der Mitglieder virtueller Selbsthilfegruppen, reale gemeinsame Treffen zu veranstalten (Scheiber & Gründel 2000).

Aussagen zur Qualität der Angebote sind zum jetzigen Zeitpunkt kaum möglich. Zum einen läßt sich das Ziel, die Unterstützung einer kooperativen Verarbeitung von Krankheiten, kaum unter externen Qualitätsaspekten evaluieren. Betrachtet man die Inhalte der Kommunikation in virtuellen Gruppen, dienen ca. 25% dem Informationsaustausch und der kritischen Diskussion von Meldungen über neue Therapien (Sharf 1997), gefolgt von Ratschlägen, aufmunternden Nachrichten und Erfahrungsberichten. Die Themen, an denen die virtuellen Gruppen arbeiten, spiegeln im Prinzip die Themenstruktur realer Selbsthilfegruppen (Klemm & Visich 1998) wider. Nach eigenen Angaben fühlen sich Mitglieder dieser Gruppen in ihren Autonomiebestrebungen gestärkt und unterstützt (Sharf 1997).

Allerdings bietet gerade das Internet mit der relativ einfachen Möglichkeit, Informationen zu disseminieren, auch Außenseiterpositionen die Chance einer Veröffentlichung[7], was dazu führen kann, daß der Scharlatanerie und der Verbreitung von Außenseitermethoden ein weites Feld geboten wird (Scheiber & Gründel 2000). Deshalb kommt dem Aspekt der Qualitätsbewertung eine zentrale Rolle zu.

Qualitätssicherung von Patienteninformationen

Angesichts der skizzierten heterogenen Qualität der Informationsangebote werden national und international verschiedene Verfahren der Qualitätssicherung entwickelt (Lerch & Dierks 2000a, Adelhard 2000). Diese Verfahren beziehen sich genuin auf die Qualität von Informationen im Internet, sie sind jedoch, wie noch zu zeigen sein wird, auf andere Medien übertragbar[8]. Dabei lassen sich drei große Bereiche voneinander abgrenzen – Qualitätssicherung durch Anbieter, Qualitätssicherung durch externe Kontrollen und Qualitätssicherung durch die Nutzer selbst. Dabei ist davon auszugehen, dass nicht eines der im folgenden dargestellten Verfahren als einzige Form der Qualitätsüberprüfung etabliert werden sollte, vielmehr sind Anstrengungen in allen Bereichen, einschließlich der Befähigung der Nutzer zur selbständigen Überprüfung der Qualität erforderlich.

Qualitätssicherung durch Anbieter

Eine Qualitätssicherung durch die Anbieter selbst ist auf dem Weg der Selbstverpflichtung möglich. Zwei Beispiele für diesen Qualitätsansatz sind der im Internet etablierte HON Code (HON 2000) sowie der jüngere eHealth Code of Ethics (Rippen und Risk 2000). Beide enthalten eine Sammlung von Kriterien, die jeder Anbieter von medizinischen Informationen beachten sollte.

Durch einen Hinweis auf das entsprechende Logo dokumentiert ein Anbieter, daß bestimmte Regeln bei der Erstellung der Seiten/Themen berücksichtigt wurden. Dazu gehört unter anderem, daß alle medizinischen und gesundheitsbezogenen Ratschläge nur von medizinisch/gesundheitswissenschaftlich geschulten und qualifizierten Fachleuten gegeben werden, andere Information werden eindeutig als nicht von Fachleuten bzw. medizinischen Organisationen stammend gekennzeichnet. Alle Informationen werden mit Referenzen auf die Quelle oder mit entsprechenden HTML-Links versehen. Auf Seiten mit klinischen Informationen wird das Datum, an dem die Seite das letzte Mal geändert wurde, deutlich sichtbar angegeben (z.B. am Fuß der Seite).

Alle Angaben zum Nutzen und zur Wirksamkeit einer bestimmten Therapie, eines kommerziellen Produkts oder Dienstes werden durch ausgewogene wissenschaftliche Beweise unterstützt. Die Gestalter der Informationen bieten diese so klar wie möglich dar und geben Kontaktadressen für Nutzer an. Sponsoren und Unterstützer der Gesundheitsinformationen werden deutlich genannt, einschließlich kommerzieller und nicht-kommerzieller Organisationen, die finanzielle Mittel, Dienstleistungen oder Material zur Verfügung gestellt haben. Sofern Werbung eine Einnahmequelle ist, wird auf diese Tatsache klar hingewiesen (HON 2000).

Eine solche Selbstverpflichtung müßte nicht auf das Internet beschränkt bleiben, ein vergleichbares Qualitätslabel ist für andere Gesundheitsinformationen

ebenfalls denkbar. Dabei sollte transparent werden, wie die Evidenz der Informationen zum Beispiel bei der Entscheidung für Diagnose- oder Therapieverfahren zu beurteilen ist und wie die Qualität der zugrunde liegenden Studien eingestuft wird (z.B. Level 1: Evidenz aus mindestens einer methodisch einwandfrei durchgeführten, randomisierten, kontrollierten Studie). Selbstverständlich muß die Darstellung der unterschiedlichen Qualitätsstufen in laiengerechter Terminologie erfolgen.

An den Strategien der Selbstverpflichtung wird zu Recht kritisiert, daß im Prinzip wiederum jeder Interessierte Wege finden kann, das entsprechende Logo zu nutzen, ohne tatsächlich die Kriterien zu erfüllen. Deshalb wurden Konzepte entwickelt, die über die Selbstverpflichtung hinaus Qualitätskontrollen und -bewertungen durch unabhängige Dritte favorisieren.

Qualitätssicherung durch externe Kontrollen

Qualitätskontrollen und -bewertungen lassen sich durch unabhängige Einrichtungen durchführen, zum Beispiel BIOME (www.biome.ac.uk) und Med

CERTAIN (www.medcertain.org). Hierbei bewerten unabhängige Institutionen die Qualität einer Information, halten das Ergebnis ihres Urteils in Form von Meta-Daten fest und stellen jedem Nutzer einer Information diese Zusatzinformation – z.B. als eine Art Gütesiegel – zur Verfügung. Dieser Ansatz wird im EU-Projekt MedCERTAIN im Rahmen des Aktionsplans für sichere Benutzung des Internets gefördert, Erfahrungen mit dem Prozeß stehen noch aus (Eysenbach 2000).

Ein vergleichbares Projekt wird zur Zeit über die Ärztliche Zentralstelle für Qualitätssicherung in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover und den Selbsthilfeverbänden entwickelt. Unter der Adresse www.patienten-information.de werden mittelfristig nur die Informationen aufgenommen, deren Qualität mit Hilfe eines standardisierten, transparenten Verfahrens überprüft worden ist.

Gütesiegel können nicht nur für Gesundheitsinformationen im Internet, sondern ebenso für schriftliche Materialien, möglicherweise auch für Institutionen, vergeben werden. Zu klären ist in diesem Zusammenhang, welche Institutionen sich federführend mit der Entwicklung von Gütesiegeln beschäftigen (z. B. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, neutrale wissenschaftliche Einrichtungen, die Stiftung Warentest) und wie ausgeprägt die staatliche Kontrolle in diesem Bereich sein sollte.

In einigen Ländern gibt es übergeordnete staatlich geförderte Einrichtungen, die sich mit der Qualitätskontrolle, -bewertung und -verbesserung von Patienteninformationen befassen. Beispiele im Internet sind der Healthfinder (www.healthfinder.gov, USA), Canadian Health Network (www.canadian-health-network.ca, Kanada), BIOME (www.biome.ac.uk, UK) und NHS Direct Online (www.nhsdirect.nhs.uk, UK). Hier werden verläßliche Informationen angeboten oder Links auf solche Informationen gesammelt.

Die Qualität der Informationen, die NHS Direct Online anbietet, wird bewertet, diese dann mit Hilfe von „Sternen" verdeutlicht („Star Rating" www.chiq.org.uk/nhsdo/starrating.htm). Erwähnenswert ist, daß in Gr+oßbritannien eine eigene Einrichtung geschaffen wurde, die sich vornehmlich mit der Qualität von Gesundheitsinformationen beschäftigt, das „Centre for Health Information Quality" (www.hfht.org/chiq/).

Mit dem Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem für Deutschland (AFGIS) www.afgis.de wird auf Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit ein Gesundheitsportal geschaffen, unter dem möglichst viele Anbieter von Gesundheitsinformationen und Experten auf diesem Gebiet ihre Themen vorstellen. In diesem Zusammenschluß werden Qualitätskriterien für Inhalte, Didaktik, rechtliche Voraussetzungen und technische Aspekte gemeinsam festgelegt. Auch hier sollen mittelfristig unter der Adresse nur Informationen aufgenommen werden, die den gemeinsam entwickelten Qualitätsstandards entsprechen. Das Vorhaben ist noch in der ersten Phase der Umsetzung, eine Einschätzung der Bedeutung ist zur Zeit noch nicht möglich (Bundesministerium für Gesundheit 2000).

Unabhängige Einrichtungen wie beispielsweise die Stiftung Warentest wären auch als mögliche Instanzen für die Überprüfung der Qualität von Gesundheitsinformationen geeignet. Wenn man sich vor Augen führt, daß rund 80 % der Marktanbieter veröffentlichte vergleichende Produktinformationen so ernst nehmen, daß sie Produktveränderungen daran ausrichten (Raffeè & Silberer 1984), obwohl nur 30 % der Kunden bei dauerhaften Kaufentscheidungen unmittelbar solche Testergebnisse berücksichtigen, dann wird die Relevanz des informierten Konsumenten deutlich (Silberer 1985). Entsprechend könnten einerseits vergleichende Studien über die Qualität von Informationsaqngeboten durch unabhängige Institutionen und kontinuierliche Veröffentlichungen der Ergebnisse die interessierten Nutzer auf besonders gute Einrichtungen hinweisen, andererseits würde das gesamte Angebotsspektrum in Richtung einer besseren Qualität beeinflußt.

Qualitätsbewertung durch den Nutzer

Neben formalen Qualitätsbewertungen bzw. Qualitätslabeln ist eine weitere Möglichkeit der Überprüfung der Qualität von Informationen sinnvoll – eine Bewertung durch den Nutzer selbst.

Da Laien nur alle Aspekte eines medizinischen Geschehens und die Genauigkeit und Aktualität der dargestellten Informationen tatsächlich beurteilen könnten, wenn sie sich dazu das Expertenwissen erarbeiten würden, werden Surrogatparameter für die Qualität von Informationen genutzt. Diese Surrogatparameter versuchen die Seriosität eines Textes, einer Internetinformationen oder eines mündlichen Gespräches vor allem über die Dimensionen Transparenz (Herkunft der

Information, Datum, Quellen) und Ausgewogenheit (Nutzen einer Maßnahme, Diskussion von Alternativen, Hinweis auf Unsicherheiten und Risiken) zu erfassen.

Eine englische Arbeitsgruppe hat 1998 mit DISCERN das erste standardisierte Instrument zur Überprüfung von Informationsmaterialien vorgelegt, das von Wissenschaftlern, Praktikern und Patienten in einem mehrstufigen Verfahren entwickelt wurde (Charnock 1998). Ziel dieses Instrumentes ist es, das „shared-decision-making", also eine gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Professionellen und Patienten, zu fördern. Das Instrument regt den Nutzer von Gesundheitsinformationen an, eine vorliegende Broschüre oder eine Internetinformation anhand von 15 vorgegebenen Kriterien auf einer Skala von 1 bis 5 Punkten (sehr schlecht bis sehr gut) zu bewerten und abschließend zu entscheiden, ob diese Information seinen Ansprüchen genügt oder ob er noch zusätzliche Informationsquellen zurate ziehen möchte. Wir haben in Zusammenarbeit mit der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung eine autorisierte deutsche Übersetzung des Instrumentes erarbeitet, sie liegt in Broschürenform vor und ist in einer Kurzversion über das Internet (www.discern.de und www.patienten-information.de) frei verfügbar (Charnock 2000). Die folgende Tabelle faßt die DISCERN-Kriterien zusammen:

DISCERN-Kriterien zur Beurteilung der Qualität von Gesundheitsinformationen

Gesundheitsinformationen sollten:

1. Klare Ziele haben.
2. Ihre Ziele erreichen.
3. Für den Nutzer relevant sein.
4. Ihre Informationsquellen klar benennen.
5. Den Zeitpunkt, an dem die zugrunde gelegten Informationen/Studien veröffentlicht wurden, benennen.
6. Ausgewogen und unbeeinflußt sein.
7. Zusätzliche Informationsquellen aufführen.
8. Auf Bereiche von Unsicherheit hinweisen.
9. Die Wirkungsweise eines Behandlungsverfahrens beschreiben.
10. Den Nutzen eines Behandlungsverfahrens beschreiben.
11. Die Risiken eines Behandlungsverfahrens beschreiben.
12. Die Folgen einer *Nicht-Behandlung* beschreiben.
13. Auswirkungen von Behandlungsverfahren auf die Lebensqualität beschreiben.
14. Verdeutlichen, daß mehr als ein mögliches Behandlungsverfahren existieren könnte.
15. Eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung (*shared decision making*) unterstützen.

Das Handbuch erläutert jedes der 15 Kriterien und gibt Beispiele für Bewertungen. Die praktische Nutzung des Instruments zeigt die folgende Erläuterung von ausgewählten Fragen:

Frage 4: Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen, die zur Erstellung der Publikation herangezogen wurden (neben dem Autor oder Hersteller)?

Hinweis: Überprüfen Sie, ob die wichtigsten Behauptungen oder Aussagen über Behandlungsalternativen mit Quellenangaben zu den Belegen (Evidenzen) verbunden sind (z.B. wissenschaftliche Studien oder Expertenmeinungen). Suchen Sie nach einer Möglichkeit, die verwendeten Quellen zu überprüfen, z.B. nach einem Literatur- oder Quellenverzeichnis oder nach den Adressen von zitierten Experten oder Organisationen. Anmerkung zur Bewertung: Um die höchste Wertung „5" zu erreichen, sollte die Publikation beide Forderungen erfüllen.

Frage 6: Ist die Publikation ausgewogen und unbeeinflußt geschrieben?

Hinweis: Suchen Sie nach klaren Hinweisen dafür, ob die Publikation einen persönlichen oder einen objektiven Standpunkt wiedergibt. Suchen Sie nach einem Hinweis, daß die Publikation mehrere Informationsquellen – also mehr als eine einzige wissenschaftliche Studie bzw. mehr als einen Experten – berücksichtigt,

Vorsicht ist geboten, wenn die Publikation den Schwerpunkt auf die Vor- oder Nachteile eines bestimmten Behandlungsverfahrens setzt, und zwar ohne einen Hinweis auf mögliche andere Verfahren. Vorsicht ist auch geboten, wenn die Publikation vorrangig auf Erkenntnissen aus Einzelfallberichten beruht (die nicht typisch sein müssen für eine bestimmte Erkrankung oder für die Reaktionen auf ein spezielles Behandlungsverfahren) oder wenn Informationen in einer sensationellen, emotionalen oder angsteinflößenden Art und Weise dargestellt werden.

Frage 8: Äußert sich die Publikation zu Bereichen, für die keine sicheren Informationen vorliegen?

Hinweis: Suchen Sie nach Ausführungen zu Wissenslücken oder zu unterschiedlichen Expertenmeinungen in Bezug auf die Behandlungsalternativen. Vorsicht ist geboten gegenüber Angaben in der Publikation, dass ein Behandlungsverfahren bei allen Personen in gleicher Weise wirkt (z.B. 100%ige Erfolgsrate bei einem bestimmten Behandlungsverfahren).

Das DISCERN-Instrument ist von uns, unter Hinzunahme der Dimension „Verständlichkeit" in einer Pilotstudie zur Bewertung von Internetinformationen durch Laien eingesetzt worden. Die Ergebnisse (57 Probanden, Bewertung von 45 Internetseiten, pro Teilnehmer wurden vorab definierte Seiten bewertet) zeigen, dass nicht medizinisch vorgebildete Lai-

en sehr schnell in der Lage sind, anhand der Checkliste die Qualität von Texten zu bewerten und dass sie schon nach kurzer Zeit sehr sicher in der Bewertung werden.

Männer und Frauen unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Gesamtbewertung nicht. Ebenso hat das Alter keinen Einfluß auf die Bewertung Bei der Schulbildung deutet sich an, daß die Tendenz, die Bewertungsskala in ganzer Breite auszunutzen, mit höherem Bildungsstand zunimmt. So nutzen die mittlere Kategorie „befriedigend" 48,6% der Bewerter mit Hautschulabschluß, dagegen nur 24,4% der Werter mit Abitur. Diese Tendenz ist deutlich, allerdings nicht statistisch signifikant. Personen, die zwei- bzw. dreimal an einer Bewertungsrunde teilgenommen hatten, bewerten das Material kritischer als Personen, die zum ersten Mal das Instrument nutzen (mittlerer Rang für Erstbewerter 2,04 (Skala von 1-5), für Zweitbewerter 2,40 und für Drittbewerter 2,62; $p<0,05$). Erfahrungen mit dem Internet beeinflussen die Bewertung nicht, ebenfalls keinen Einfluß auf die Gesamtbewertung hat das bei den Teilnehmern bereits vor der Sitzung vorhandene Wissen zum Thema.

Im Vergleich zu Expertenmeinungen (je ein Experte zu jeder bewerteten Seite) gelingt die Unterscheidung zwischen guter und sehr guter Qualität auf der einen Seite und schlechter bzw. sehr schlechter Qualität auf der anderen Seite sowohl bei Laien wie bei Experten übereinstimmend. Bemerkenswert ist, daß gerade der durch eine Information belegte Nutzen einer Maßnahme von den Laien signifikant schwächer bewertet wird als von den Experten. Offensichtlich wird für Laien nicht hinreichend klar, wo die Begründung für eine empfohlene Maßnahme liegt. Informationen zu medizinischen Themen im Internet werden in der Regel von Experten gemacht. Darin könnte eine Ursache für die bessere Bewertung der Experten liegen. Beide Gruppen – Ersteller von Informationen und die bewertenden Experten – sprechen vermutlich eine ähnliche Sprache, haben vermutlich ähnliche Erfahrungen im Medizinsystem und haben den „Expertenblick" auf das Problem. Dabei wird möglicherweise nicht konstatiert, daß Laien andere Fragen an die Themen haben, vielleicht ganz banale Dinge wissen wollen und sich nicht ausreichend informiert fühlen.

Laien, so unser Fazit, sind in der Lage, auch unbekannte Texte hinreichend zu bewerten. Die multivariaten Analysen des Materials haben ergeben, daß für die Laien gute Informationen sowohl durch die Präsentation als auch durch die inhaltlichen Aspekte gekennzeichnet sind, daß jedoch die Form nicht den Inhalt dominiert, sondern im Gegenteil die inhaltlichen Aspekte die höhere Bedeutung für die Nutzer haben (Dierks et al 2001b).

Das Discern-Instrument wurde von den Autoren für die Bewertung schriftlicher Informationen entwickelt. Wir haben gezeigt, daß sich das Instrument auch eignet, um Internetinformationen zu bewerten. Ein weiteres Einsatzgebiet könnte die Bewertung von persönlich vermittelten Informationen sein, und zwar sowohl bei der Überprüfung der Qualität der erhaltenen Informationen als auch unter der Maßgabe, daß eine Checkliste eine sinnvolle Vorbereitung für ein Beratungsgespräch darstellt. So konnten Studien zeigen, daß Patienten, die sich beispielsweise vor einem Arztbesuch ihre Fragen schriftlich notiert hatten, eher in der Lage waren, alle ihre Fragen tatsächlich zu stellen, zudem hatten sie das Gefühl, die Situation mitzugestalten und waren zufriedener mit der Qualität der erhaltenen Informationen (Thompson, Nanni & Schankovsky 1990). Wir haben ein entsprechendes Instrument erarbeitet, das über das Internet zugänglich ist (http://www.epi.mh-hannover.de/arbeitsschwerpunkte/as9/docs/checkliste.pdf) und den Nutzern helfen soll, sich zum einen auf ein Gespräch vorzubereiten und zum anderen zu bewerten, ob die erhaltenen Informationen ausreichend sind oder ob weitere Quellen hinzugezogen werden sollten.

Zusammenfassend läßt sich festhalten: Informationen sind für die Nutzer des Gesundheitswesens von zentraler Bedeutung, und zwar nicht nur in bezug auf Informationen über Erkrankungen, sondern auch über die Qualität der Versorgung, Institutionen der Patientenversorgung, wie beispielsweise stationäre Einrichtungen oder ambulante Dienste. Bislang ist das Informationsangebot zu Gesundheit und Krankheit zwar vielfältig, aber qualitativ nicht hochwertig. Aus sozialpsychologischen Untersuchungen ist bekannt, daß mit der Menge der zur Verfügung stehenden Informationen das Vertrauen in die Angemessenheit des eigenen Urteils steigt. So gesehen hat die zunehmende Fülle von Informationsangeboten durch unterschiedliche Medien vermutlich einen positiven Einfluss auf die Stärkung der Autonomie der Nutzer des Gesundheitswesens. Dennoch sollte der Qualität der Informationen ein hoher Stellenwert eingeräumt werden. Ein wichtiger Ansatzpunkt, vor allem unter der Perspektive des Empowerment der Nutzer des Gesundheitswesens, sind Instrumente, die die Nutzer in die Lage versetzen, selbst die Qualität von Informationen zu bewerten.

Dr. Marie-Luise Dierks
Leitung Arbeitsschwerpunkt
Patienten und Konsumenten
Abt. Epidemiologie, Sozialmedizin
und Gesundheitssystemforschung,
Medizinische Hochschule Hannover
OE 5410, 30623 Hannover
dierks.marie-luise@mh-hannover.de

Anmerkungen:

1 Die Bezeichnungen Patient, Versicherter oder Nutzer ebenso wie Arzt oder Professioneller werden im folgenden in der maskulinen Form benutzt, ohne daß dabei unterstellt werden soll, daß weibliche Personen an der Thematik keinen Anteil haben. Aus Gründen der Lesbarkeit wird jedoch darauf verzichtet, in jeder Formulierung zusätzlich eine feminine Form einzufügen.

2 Die Verständlichkeit eines Textes wird anhand einer Formel überprüft, die das Verhältnis mehrsilbiger Wörter zur Anzahl der Sätze ermittelt (McLaughlin 1969, US. Dept of Health and Human Services 1992)

3 Im Vergleich dazu: Der Wunsch, als Mensch, nicht als Nummer behandelt zu werden, wird von 97% der Patienten als „sehr wichtig" angesehen, hier liegt die sehr hohe Zufriedenheit immerhin bei 74%.

4 Dennoch beeinflusst das Wissen über die Zusammenhänge den Lebensstil der jungen Leute weniger.

5 Im Hinblick auf eine zu steigernde Transparenz im Gesundheitswesen und angesichts des vergleichsweise geringen Aufwands der Erstellung von Internetseiten (technisch und finanziell) ist eine Internetpräsenz für größere Interessengruppen, aber auch für den einzelnen Arzt, wünschenswert und aus Patientensicht sogar zu fordern.

6 Eine derartige Konzentration der Inhaltserstellung kann dabei zu einer Monopolisierung führen. Setzt sich beispielsweise ein Unternehmen „am Markt" durch und verbreitet seine Inhalte selbst oder verkauft sie an andere Medienunternehmen, kann sich eine qualitativ gute Information potentiell heilsam auswirken, ohne daß die Wirkung der Information durch schlechte Informationen aus anderen Quellen abgeschwächt wird. Eine qualitativ schlechte Information allerdings kann sich ebenfalls sehr schnell – und durch gute Informationen nicht abgeschwächt – durchsetzen, mit potentiell negativen Folgen.

7 Zum Beispiel http://www.pilhar.com/

8 Schwierigkeiten ergeben sich aus der Besonderheit des Internets: Zum einen ist es ist für jeden Interessierten, der über die technischen Möglichkeiten verfügt, sehr einfach, Informationen im Internet zu veröffentlichen. Zum anderen ist es nahezu unmöglich, alle angebotenen Informationen zu kontrollieren, ihre Qualität zu bewerten und „schlechte" Informationen unter Umständen zu löschen (Delamothe 2000).

Literatur:

Adelhard K., 2000: Qualitätssicherung medizinischer Informationsangebote im Internet. Deutsches Ärzteblatt; 97:A2863-2866.

Adewuyi-Dalton R, Bradburn, 1998: J. What patient information doesn't tell you: a patient evaluation of breast cancer information materials. Centre for Health Information Quality. Winchester: 1998.

Appel JA., 2000: Patentrezepte per TV. Die Gesundheits- und Krankheitsvorstellungen in einschlägigen Informations- und Ratgebersendungen. In: Jazbinsek D. Gesundheitskommunikation. Opladen: Westdeutscher Verlag; 2000. 96-114.

Arnold M, Litsch M, Schwartz FW, 1999: Krankenhaus-Report '99 Schwerpunkt: Versorgung chronisch Kranker. Stuttgart: Schattauer.

Bauchner H, Simpson L. , 1998: Specific issues related to developing, disseminating, and implementing pediatric practice guidelines for physicians, patients, families, and other stakeholders. Health Serv Res 1998 Oct; 33(4 Pt 2):1161-77.

Baum E, Donner-Banzhoff N, Spangenberg E, Platt B., 1996: Erwartungen der Patienten und ärztliches Handeln in Allgemeinarztpraxen. In: Lang E, Arnold K (Hrsg.). Die Arzt-Patient-Beziehung im Wandel. Schriftenreihe der Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin. Bd. 8. Stuttgart, 137-150.

Bente G, Fromm B., 1997: Affektfernsehen. Motive, Angebotsweisen und Wirkungen. Opladen: Westdeutscher Verlag.

Bott U., 2000: Didaktische Konzeption der Patientenschulung. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation Sep; 13(51).

Brug J, Steenhuis I, van Assema P, de Vries H., 1996: The impact of a computer-tailored nutrition intervention. Prev Med ; 25:236-242.

Büchi M, Bachmann LM, Fischer JE, Peltenburg M, Steurer J., 2000: Alle Macht den Patienten? Vom ärztlichen Paternalismus zum Shared Decision Making. Schweizerische Ärztezeitung; (49):2776-2780.

Buckland S., 1994: Unmet needs for health information: a literature review. Health Libr Rev. 1994 Jun;11(2):82-95.

Bundesministerium für Gesundheit , 2000: Aktionsforum zur Entwicklung von Strukturen und Grundlagen für ein qualitätsgesichertes, dezentral organisiertes Gesundheitsinformationssystem – AFGIS. Dokumentation des Initiativkongresses Bonn.

Capital, 2000: Capital-Test Gesundheitsportale im Netz: Erhebliche Unterschiede in der Qualität/ Informationsportale Arztpartner.de und meine-gesundheit.de. [24.8.2000] http://recherche.newsaktuell.de

Charnock D, 2000: Das DISCERN-Handbuch. Schriftenreihe der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung, Bd. 3. München: Zuckschwerdt Verlag.

Charnock D, 1998: The DISCERN Handbook. Quality criteria for consumer health information on treatment choices. Radcliffe: University of Oxford and The British Library.

ComCult, 2000: Besuch von Online-Angeboten. [25.03.2001] http://www.comcult.de/ccstudie/onbesuch.htm

Darrow SL, Speyer J, Marcus AC, TerMaat J, Krome D., 1998: Coping with cancer: the impact of the Cancer Information Service on patients and significant others. Part 6. J Health Comm; 3:Suppl86-89.

Delamothe T., 2000: Quality of websites: kitemarking the west wind. BMJ 2000; 321:843-844.

Dierks ML, Bitzer EM, Lerch M, Martin S, Röseler S, Schienkiewitz A et al., 2001a: Patientensouveränität – Der autonome Patient im Mittelpunkt. Stuttgart: Arbeitsbericht Nr. 195 der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg.

Dierks ML, Bitzer EM, Schwartz FW, Haase I, 1994: Focus-group-discussions – Eine Methode zur Erhebung von Qualitätskriterien in der hausärztlichen Versorgung aus der Perspektive der Patienten. Z Allg Med; 70:623-628.

Dierks ML, Bitzer EM, 1994: Akzeptanz der Mammographie – der Einfluß von Massenmedien. In: Frischbier HJ, Hoeffken W. Robra BP. (Hrsg.). Die Deutsche Mammographie-Studie. Stuttgart: Enke. 180-183.

Dierks ML, Bitzer EM, 1997: Patientenerwartungen und Patientenzufriedenheit. Unveröffentlichter Projektbericht. Hannover.

Dierks ML, Buser K, Walter U, 2000: Primär- und Sekundärprävention von Neurodermitis. In: Walter U, Buser K, Dierks ML, Dörning H, Fröhlich B, Grobe T, Heide J, Hoopmann M, Krauth C, Liecker B, Lorenz C, Reichle C, Reinhardt R, Schmidt T, Weber J, Weidemann F, Schwartz FW. Evaluation präventiver Maßnahmen. Abschlußbericht für die AOK Niedersachsen. Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover.Bd. 2. 147-282.

Dierks ML, Lerch M. Mieth I, Schwarz G, 2001b: Medizinische Informationsangebote im Internet – Bewertung durch Experten und Laien im Vergleich. Abschlußbericht. Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover.

Eysenbach G, Diepgen TL, 1999: Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice: motivation, expectations, and misconceptions as expressed in e-mails sent to physicians. Arch Dermatol; 135(2):151-156.

Eysenbach G, 2000: Consumer Health Informatics. BMJ; 320(7251):1713-1716.

Fitzmaurice DA, Adams JL, 2000: A systematic review of patient information leaflets for hypertension. J Hum Hypertens Apr; 14(4):259-62.

Focus, 1997: Krankenhäuser im Vergleich. (28):39-46.

Forbriger A, 2000: Patienten, Versicherte, Verbraucher: Möglichkeiten und Grenzen einer angemessenen Vertretung von Patienteninteressen. In: Gold C, Geene R, Stötzner K (Hrsg.). Materialien zur Gesundheitsförderung. Bd. 2. 2000. Gesundheit Berlin e.V., Berlin. 157-160.

Fritsche A, Stumvoll M, Goebbel S, Reinauer KM, Schmulling RM, Haring HU, 1999: Long term effect of a structured inpatient diabetes teaching and treatment programme in type 2 diabetic patients: influence of mode of follow-up. Diabetes Res Clin Pract Nov; 46(2):135-41.

GfK Online-Monitor, 2001: Ergebnisse der 7. Untersuchungswelle. [25.03.2001] http://

194.175.173.244/gfk/gfk_studien/eigen/online_monitor.pdf

Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Hensley MJ, Abramson M, Bauman A, Walters EH, 2000: Limited (information only) patient education programs for adults with asthma. Cochrane Database Syst Rev; (2):CD001005.

GMK – Gesundheitsministerkonferenz. Ziele für eine einheitliche Qualitätsstrategie im Gesundheitswesen. Beschluß der 72. Gesundheitsministerkonferenz am 9./10. Juni 1999 in Trier. [März 2001] http://www.gqmg.de/Links/strategie.htm.

Grilli R, Freemantle N, Minozzi S, Domenighetti G, Finer D, 2000: Mass media interventions: effects on health services utilisation. Cochrane Database Syst Rev; (2):CD000389.

Hoffman-Goetz L, Clarke JN, 2000: Quality of breast cancer sites on the World Wide Web. Can J Public Health Jul-Aug; 91(4):281-4.

HON (Health On the Net foundation), 2000: HON Code of Conduct (HONcode). [15.12.2000] www.hon.ch/HONcode/German/

Isaacs SL, 1996: Consumer's information needs: results of a national survey. Health Aff (Millwood). Winter;15(4):31-41.

Klemm P, Visich L, 1998: A nontraditional cancer support group. The internet. Computer in Nursing; 16(1):31-36.

Laine C, Davidoff F, Lewis CE, Nelson EC, Nelson E, Kessler RC, Delbanco TL, 1996: Important elements of outpatient care: A comparison of patients' and physicians' opinions. Ann Internal Med ; 125(8):640-45.

Lane D, Polednak A, Burg MA, 1989: The impact of media coverage of Nancy Reagan's experience on breast cancer screening. Am J Public Health;79 (11):1151-52.

Latthe M, Latthe PM, Charlton R, 2000: Quality of information on emergency contraception on the Internet. Br J Fam Plann Jan; 26(1):39-43.

Lerch M, Schwartz FW, 2000: Gesundheitsinformationen im Internet – Die Angebote der Krankenversicherungen in Deutschland. Unveröffentlichter Projektbericht. Hannover.

Linden M, Gothe H, Ryser M, 1999: Information the family physician gives his patients to take home. Utilization, contents and origin of printed information MMW Fortschr Med Nov 25; 141(47):30-3.

Makoul G, Arntson P, Schofield T, 1995: Health promotion in primary care: Physician-patient communication and decision making about prescription medications. Soc Sci Med; 41(9):1241-1254.

McClung HJ, Murray RD, Heitlinger LA, 1998: The Internet as a source for current patient information. Pediatrics; 10(6)E2.

McLaughlin G, 1969: SMOG grading: A new readability formula. J Reading; 12(8):639-646.

Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen, 2001: Modellprojekt Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Düsseldorf; Eigenverlag.

Munte TF, Schiltz K, Kutas M, 1998: When temporal terms belie conceptual order. Nature Sep 3; 395(6697):71-3.

Murray J, Cuckle H, Sehmi I, Wilson C, Ellis A, 2001: Quality of written information used in Down syndrome screening. Prenat Diagn Feb; 21(2):138-42.

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen e.V. Die richtigen Kontakte im Bereich der Selbsthilfe. [22.03.2001] http://www.nakos.de

Oakley A, Bendelow G, Barnes J, Buchanan M, Husain OA, 1995: Health and cancer prevention: knowledge and beliefs of children and young people. BMJ Apr 22; 310(6986):1029-33.

O'Sullivan MA, Mahmud N, Kelleher DP, Lovett E, O'Morain CA, 2000: Patient knowledge and educational needs in irritable bowel syndrome. Eur J Gastroenterol Hepatol Jan; 12(1):39-43.

Petermann F (Hrsg.), 1997: Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe; 1997.

Petterson T, Dornan TL, Albert T, Lee P, 1994: Are information leaflets given to elderly people with diabetes easy to read? Diabet Med 1994; 11(1):111-3.

Quade G, Burde B, Zenker S, Goldschmidt A, 2000: CancerNet online – a contribution to improving oncologic management. Zentralbl Gynakol; 122(12):646-50.

Raffeè H., Silberer GH, 1984: Warentest und Unternehmen. Nutzung, Wirkung und Beurteilung des vergleichenden Warentests in Industrie und Handel. Frankfurt.

Redecker T, Westhoff K, Hacke W, Zeumer H, 1986: Patientenaufklärung mit standardisierten Aufklärungstexten. Psychther med Psycholo, 36: 199-204.

Reibnitz C, Schnabel PE, Hurrelmann K (Hrsg.), 2001: Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim und München: Juventa. 35-47.

Reichle C, Lerch M, 1999: Mehr Kompetenz durch evidenz-basierte Informationen im Internet. Public Health Forum; (26):18.

Rippen H, Risk A, 2000: (for the e-Health Ethics Initiative). e-Health Code of Ethics. J Med Internet Research; 2:e9. [13.02.2001] http://www.symposion.com/jmir/2000/2/e9/

Sarna L, Ganley BJ, 1995: A survey of lung cancer patient-education materials. Oncol Nurs Forum. Nov-Dec; 22(10):1545-50.

Scheiber A, Gründel M, 2000: Virtuelle Gemeinschaften? Das Internet als Informations- und Diskussionsforum für Krebspatienten. In: Jazbinsek D (Hrsg.). Gesundheitskommunikation. Opladen: Westdeutscher Verlag; 2000. 164-183.

Schiner S, 2001: Wer die Glaubwürdigkeit verliert, verliert an Quote. Medizinische Aufklärung im Fernsehen / Tagung mit Medizinern, Journalisten und Medienexperten in Lübeck. Ärzte-Zeitung online. [06.02.2001] http://www.aerztezeitung.de/docs/2001/02/06/022a1902.asp

Schlottmann N, Grusser M, Hartmann P, Jorgens V, 1996: Cost effectiveness and evaluation of a structured therapy and education program for insulin-treated type II diabetic patients in Brandenburg. Z ärztl Fortbild Qual sich Aug; 90(5):441-4.

Schwartz FW, Dörning H, Bitzer E, Grobe T, 1996: Akzeptanz von Standardtherapien – Potentiale für die Qualitätssicherung. Krankenversicherung; 48(3):75-83.

Schwarz G, Mieth I, Dierks ML, Martin S, Schwartz FW, 2001: Ergebnisse und Erfahrungen mit der telefonischen Vermittlung evidenz-basierter Gesundheitsinformationen. Ersatzkasse; 3:109-113.

SEKIS, 2000: Nutzeranliegen an Patienteninformationen. Diskussionspapier zur Tagung. Bedarf und Qualität von Patienteninformationssystem aus Nutzersicht. Fachtagung zum Thema. Patienten – Versicherte – Verbraucher. Berlin [9. März 2000]

Sharf BF, 1997: Communicating breast cancer online. Support and empowerment on the internet. Women & Health; 26(1):65-84.

Silberer G (1985): The Impact of Comparative Product Testing upon Consumers. Selected Findings of a Research Project. Journ of Consumer Policy 1985;(8):1-27.

Sing A, Salzman JR, Sing H, Sing D, 2000: Evaluation of health information provided on the Internet by airlines with destinations in tropical and sub-tropical countries. Commun Dis Public Health Sep; 3(3):195-7.

Slaytor EK, Ward JE, 1998: How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analysis of 58 pamphlets. 1998; 317:263-264.

Smith H, Gooding S, Brown R, Frew A, 1998: Evaluation of readability and accuracy of information leaflets in general practice for patients with asthma. BMJ; 317:264-265.

Stiftung Warentest, 2001: Doktor www. Medizininformation im Internet. Stiftung Warentest. Test; (6):86-90).

SVR – Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, 2001: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. 1 Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Gutachten 2000/2001. Bonn.

Tamm EP, Raval BK, Huynh PT, 2000: Evaluation of the quality of self-education mammography material available for patients on the Internet. Acad Radiol Mar; 7(3):137-41.

Thiel W, 2000: Kommunizieren ohne Angesicht: Chancen und Risiken des Internets für die Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000. Gießen: Selbstverlag. 113-121.

Thompson SC, Nanni C, Schwankovsky L, 1990: Patient-oriented interventions to improve communication in a medical office visit. Health Psychol. 9(4):390-404.

Trojan A. (Hrsg.), 1986: Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt; Fischer.

Tversky A, Kahnemann D, 1995: Rational Choice and the Framing of Decisions. In: Hogarth RM, Reder MW (Eds). Rational Choice. Chicago und London: The University of Chicago Press; 67-94.

van der Wardt EM, Taal E, Rasker JJ, Wiegman O, 1999: Media coverage of chronic diseases in the Netherlands. Semin Arthritis Rheum Apr; 28(5):333-41.

Vogel H, Kulzer B, 1997: Patientenschulung bei Diabetes mellitus: Konzepte und empirische Befunde. In: Petermann F (Hrsg.). Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbauch. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe; 233-63.

W&V online, 2001: Senioren im Internet. [März 2001] www.wuv-studien.de/wuv/studien/072000/53/summary.htm.

Walter U, Buser K, Dierks ML, Dörning H, Fröhlich B, Grobe T, Heide J, Hoopmann M, Krauth C, Liecker B, Lorenz C, Reichle C, Reinhardt R, Schmidt T, Weber J, Weidemann F, Schwartz FW, 2000: Evaluation präventiver Maßnahmen. Abschlußbericht für die AOK Niedersachsen. Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover.

Wilson FL, Baker LM, Brown-Syed C, Gollop C, 2000: An analysis of the readability and cultural sensitivity of information on the National Cancer Institute's Web site: CancerNet. Oncol Nurs Forum Oct; 27(9):1403-9.

Wragg JA, Robinson EJ, Lilford RJ, 2000: Information presentation and decisions to enter clinical trials: a hypothetical trial of hormone replacement therapy. Soc Sci Med Aug; 51(3):453-62.

Wyatt JC, 1997: Commentary: measuring quality and impact of the World Wide Web. BMJ. Jun 28;314(7098):1879-81.

Zeiger RS, Schatz M, 2000: Effect of allergist intervention on patient-centered and societal outcomes: allergists as leaders innovators and educators. J Allergy Clin Immunol Dec; 106(6):995-1018.