

Patientenunterstützung in Niedersachsen

Nie zuvor standen Patienten derartig im Mittelpunkt der gesundheitspolitischen Diskussion wie in diesem Jahr. Doch gerade die aufgeregten, öffentlichen Auseinandersetzungen, die in erster Linie von selbst ernannten anwaltschaftlichem Verhalten und Spekulationen über den vorhandenen oder nicht vorhandenen Beratungs- und Unterstützungsbedarf geprägt sind, erschweren den Blick auf die tatsächlichen Patientenbedürfnisse und die Entwicklung der Angebotsstruktur in diesem Sektor.

Die Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen hat mit Unterstützung des niedersächsischen Ministeriums für Frauen Arbeit und Soziales deshalb Anfang 1999 ein Expertengespräch auf Landesebene durchgeführt, an dem sowohl die Anbieter von Leistungen, die Kostenträger, Vertreter von Selbsthilfegruppen, Forschungseinrichtungen, der Verbraucherzentrale, des öffentlichen Gesundheitsdienstes und des Ministerium beteiligt waren. Ziel des Expertengesprächs war die Information über Initiativen aus anderen Bundesländern und die Ermittlung von Handlungsbedarfen und -perspektiven für Niedersachsen. Im Anschluß an das Expertengespräch hat sich ein Arbeitskreis auf Landesebene mit Vertretern aus allen genannten Bereichen konstituiert. Innerhalb dieses Arbeitskreises „PatientInnenrechte und -information“ wurde beschlossen, eine Ist-Analyse zu den bislang vorhandenen Angeboten vorzunehmen, um darauf aufbauend Defizite in der Angebotsstruktur zu erkennen und Modellprojekte zur Verbesserung der Beratungs- und Informationsinfrastruktur zu implementieren. Dazu wurde ein Erhebungsbogen entwickelt, der unterschiedliche Schwerpunkte abfragt, z.B. Angebote im Bereich des Beschwerdenmanagements, der vorbeugenden Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit oder die Vermittlung juristi-

scher, organisatorischer oder psychosozialer Hilfen. Bei Angeboten im Bereich der Patienteninformation und des Beschwerdenmanagements werden weitere Einzelheiten standardisiert ermittelt. Außerdem werden die organisatorischen Rahmenbedingungen (Qualifikation der Mitarbeiter, Art der Informationsvermittlung, Kosten, zeitliche Kapazitäten u.ä.) erhoben. Die ersten, allerdings bereits zahlreichen Rückmeldungen der Institutionen in diesem Feld lassen bislang zwei Tendenzen erkennen. Erstens existieren eine ganze Reihe von teilweise langjährigen Angeboten im Bereich des öffentlichen Gesundheitsdienstes und von Selbsthilfekontaktstellen, die Arbeitsschwerpunkte in diesem Sektor vorhalten, aber diese bislang entweder gar nicht oder nicht unter der Überschrift „Patienteninformation und Beratung“ kommuniziert wurden. Zweitens entstehen zur Zeit eine ganze Reihe von neuen Beratungsangeboten, z.B. eine kostenfreie zahnärztliche Pati-

entenberatungsstelle oder Informationsangebote der Verbraucherzentrale, die sehr spezifische Beratungsbedarfe abdecken.

Der Trend, daß letztendlich alle zumindest auf der offiziellen Verlautbarungsebene bereits zum Wohle des Patienten aktiv sind, setzt sich auch hier fort. Klare Definitionen von Angeboten und Qualitätsmerkmalen der Patientenberatung und -unterstützung werden deshalb besonders notwendig sein. Außerdem wird die direkte Erhebung von Patientenbedürfnissen wichtiger werden und soll in einem zweiten Schritt umgesetzt werden.

Thomas Altgeld

Literatur beim Verfasser.

Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen e.V., Fenskeweg 2, 30165 Hannover, Tel.: 0511 / 350 00 52, Fax: 0511 / 350 55 95, E-mail: lv-gesundheit.nds@t-online.de
Der Newsletter „impulse“- Nr. 16 mit dem Themenschwerpunkt „Empowerment und PatientInnenrechte“ ist noch in Einzelexemplaren erhältlich

DISCERN - ein Instrument zur Bewertung der Qualität von Gesundheitsinformationen

Wenn es wahr ist, daß Wissen Macht ist, dann sind viele Menschen in unserem Gesundheitswesen in Schwierigkeiten (Isaac 1994), so das Ergebnis einer Studie zum Informationsbedarf von Konsumenten in den USA; eine Situation, die sich für Deutschland sicher nicht anders darstellt.

Die Stärkung der Rolle des Konsumenten im deutschen Gesundheitswesen ist zwar rhetorisch vorgetragen, aber kaum angemessen entwickelt. Voraussetzung für mehr Autonomie der Patienten und partnerschaftliche Entscheidungen zwischen Ärzten und Patienten ist eine fundierte, im richtigen Sinne aufklärende Information, die Vor- und Nachteile ei-

nes Verfahrens, aber auch von Versorgungsstrukturen und alternativen Modellen thematisiert und dem Nutzer der Dienstleistung Entscheidungsgrundlagen bietet. Die Qualität der verfügbaren Konsumenteninformationen ist heterogen und vielfach defizitär. Nur ein sehr kleiner Teil des Materials ist evidenz-basiert, der Focus liegt auf der Darstellung von Diagnose- und Therapieprozessen, weniger auf der Thematisierung des Behandlungsergebnisses (Shepard, Charnock 1998). Analysen von Broschüren, Merkblättern und anderen schriftlichen Materialien zeigen, daß die Informationsvermittlung von einer paternalistischen Sichtweise geprägt ist, der zufolge Patienten hin-

sichtlich medizinischer Unsicherheiten unwissend gehalten werden müssen (Coulter 1998). Nur eine von 58 analysierten Informationsschriften zum Brustkrebsscreening thematisierte beispielsweise das Risiko, an Brustkrebs zu sterben. Die anderen befaßten sich lediglich mit der Häufigkeit von Brustkrebserkrankungen, und behaupteten zudem, daß das Mammographie-Screening die Inzidenz absenken würde, was objektiv falsch ist, da ein Screening-Programm kollektiv und individuell die Wahrscheinlichkeit erhöht, eine Erkrankung zu entdecken (Slaytor, Ward 1998).

Ähnliche Ergebnisse ergab eine Analyse von Informationsmaterialien im Internet. Dieses enorm expandierende Medium (1998 wurden bereits über 10.000 gesundheitsbezogene Websites gezählt, täglich werden bis zu 60 neue für gesundheitliche Themen relevante Adressen in das Internetverzeichnis von Yahoo aufgenommen (Sabbatini 1999) gibt einerseits eine Fülle von Einsichten, erlaubt es dem Nutzer allerdings nicht zweifelsfrei, zwischen soliden wissenschaftlichen Einsichten und freien Einfällen zu unterscheiden. Viel von dem offerierten Material ist inakkurat oder mißverständlich (Bader, Braude 1998) Eine Qualitätsanalyse (McClung et al. 1998) zu internetbasierten Laieninformationen für ein wichtiges pädiatrisches Thema (akute kindliche Gastroenteritis) zeigte, daß nicht einmal die formale Qualität der Informationsquelle, z.B. akademisches medizinisches Zentrum, eine Garantie für die inhaltliche Korrektheit ist: Nur 20 Prozent der Informationen entsprachen den aktuellen wissenschaftlichen Guidelines der American Academy of Pediatrics. (Graber et al 1999). An entsprechenden Studien in Deutschland fehlt es bisher.

Wie können angesichts dieser unsicheren Situation die Nutzer von Gesundheitsdienstleistungen in die Lage versetzt werden, vorliegende Informationen auf ihre Qualität zu beur-

Kriterien zur Bewertung von Patienteninformationen

| | |
|----|--|
| 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 worden sind, benennen |
| 6 | Ausgewogen und unbeeinflußt sein |
| 7 | Zusätzliche Informationsquellen auführen |
| 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 <i>Nicht-Behandlung</i> beschreiben |
| 13 | Die Auswirkungen von Behandlungsverfahren auf die Lebensqualität beschreiben |
| 14 | Verdeutlichen, daß mehr als ein mögliches Behandlungsverfahren existieren könnte |
| 15 | Eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung (<i>shared decision-making</i>) unterstützen |

teilen? Wenn auch davon ausgegangen werden muß, daß sich Laien nicht in jedes Fachgebiet so einarbeiten können, daß sie die inhaltlichen Dimensionen der Informationen gleichermaßen wie ein Experte beurteilen können, gibt es dennoch eine Reihe von strukturellen Fragen, die Anhaltspunkte dafür liefern, ob eine Information so zuverlässig ist, daß sie als Entscheidungsgrundlage herangezogen werden kann. Eine englische Arbeitsgruppe ist dieser Frage nachgegangen und hat mit DISCERN (to discern = wahrnehmen) das erste standardisierte Instrument zur Überprüfung von Informationsmaterialien

vorgelegt, das von Wissenschaftlern, Praktikern und Patienten in einem mehrstufigen Verfahren entwickelt wurde. Dieses Instrument regt den Nutzer von Gesundheitsinformationen an, eine vorliegende Broschüre, eine Internetinformation, möglicherweise auch ein Informationsgespräch mit einem Arzt anhand von 15 vorgegebenen Kriterien auf einer Skala von 1 bis 5 Punkten (sehr schlecht bis sehr gut) zu bewerten. Es dient aber auch den Anbietern von Informationen dazu, den Informationsgehalt ihres Produktes vor der Dissemination zu überprüfen und gegebenenfalls zu modifizieren. Informationen sollten demnach die in der Tabelle dargestellten Kriterien erfüllen (siehe nächste Seite).

Die Arbeitsgruppe Patienten und Konsumenten der Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung hat in Zusammenarbeit mit der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung eine autorisierte deutsche Übersetzung des Instrumentes entwickelt. Der Kurzfragebogen ist über die Autoren sowie über die Internetadressen www.discern.de und www.patienten-information.de frei verfügbar. Alle Nutzer sind gebeten, ihre Erfahrungen mit dem Instrument auf dem ebenfalls auf den Webseiten veröffentlichten Evaluationsbogen zu dokumentieren und den Autoren zugänglich zu machen. Das Nutzerhandbuch sowie die ausführliche Fassung des Instrumentes erscheinen unter dem Titel „Discern Handbuch - Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen“ in der Schriftenreihe der Ärztlichen Zentrale Qualitätssicherung, Zuckschwerdt Verlag, erschienen.

Marie-Lusie Dierks¹
Magnus Lerch¹
Günther Ollenschläger²

Literatur bei den Verfassern.

¹ Medizinische Hochschule Hannover, Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Arbeitsschwerpunkt Patienten und Konsumenten, 30623 Hannover. Tel.: 0511 / 532-4199, Fax: 0511 / 532-5347 E-mail: dierks@epi.mh-hannover.de
² Ärztliche Zentralstelle Qualitätsmanagement, Aachener Str. 233-237, 50931 Köln