

Methodenpapier – Erstellung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen

1 Hintergrund	2
2 Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen	2
3 Zielgruppe.....	3
4 Methodisches Vorgehen	3
4.1 Quellen.....	3
4.2 Patient:innenbeteiligung	3
4.3 Aktualisierungen	5
4.4 Übersetzungen.....	5
4.5 Beteiligung von Expert:innen.....	6
5 Interessenneutralität.....	6
6 Finanzierung	6

Herausgeber:

Zentrum für Psychosoziale Medizin
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Prof. Dr. med. Dr. phil. Martin Härter
Institutsdirektor

Redaktion:

M. Sc. Psych. Moritz Köhnen
Priv.-Doz. Dr. Jörg Dirmaier

Stand: August 2021

Vorstandsmitglieder:
Prof. Dr. Burkhard Göke (Vorsitzender)
Joachim Pröiß
Prof. Dr. Blanche Schwappach-Pignataro
Marya Verdel

Gerichtsstand: Hamburg
Körperschaft des öffentlichen Rechts
USt-Id: DE 21 8618 948

Bank: Hamburg Commercial Bank AG
BIC: HSHNDE33 | Konto: 104 364 000
IBAN: DE97 2105 0000 0104 3640 00



1 Hintergrund

Ein Forschungsschwerpunkt des Instituts und Poliklinik für Medizinische Psychologie ist die Entwicklung und Evaluation von neuen Konzepten zur Verbesserung der Patient:innenbeteiligung an konkreten Behandlungsentscheidungen von Ärzt:innen und Patient:innen in ärztlicher bzw. therapeutischer Konsultation. Dies kann durch den Einsatz von Gesundheitsinformationen und spezifischen Entscheidungshilfen, die den Anforderungen der IPDAS Kriterien¹ genügen, unterstützt werden. Im Rahmen verschiedener Forschungsprojekte wurden und werden am Institut evidenzbasierte Gesundheitsinformationen sowie Entscheidungshilfen entwickelt und evaluiert. Dazu gehören:

- Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen zu verschiedenen psychischen Erkrankungen und Themen: www.psychenet.de
- Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen für Familien von Kindern mit Seltenen Erkrankungen und deren speziellen psychosozialen Belastungen: www.carefamnet.org
- Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen zum Themenkomplex: Kinder- und Jugendliche mit psychisch kranken und suchtkranken Eltern: www.chimpsnet.org

Im Angebot www.patient-als-partner.de werden unter der Rubrik Entscheidungshilfen deutschsprachige Entscheidungshilfen aufgeführt, die die IPDAS-Kriterien erfüllen.

2 Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen

Auf Basis aktueller Behandlungsleitlinien und Fachliteratur werden evidenzbasierte Gesundheitsinformationen erstellt, um insbesondere Betroffenen und Angehörigen von Menschen mit psychischen Erkrankungen/Belastungen einen umfassenden Überblick über psychische Erkrankungen/Beschwerden (z.B. diagnostische Kriterien, Verlauf, Ätiologie) und potenziellen Behandlungsmöglichkeiten (und deren Risiken und Nebenwirkungen) zu bieten.

Mithilfe evidenzbasierter Entscheidungshilfen sollen Patient:innen in die Lage versetzt werden, eine informierte Entscheidungsbeteiligung im Rahmen ihrer Behandlung ausüben zu können.

Entscheidungshilfen grenzen sich gegenüber herkömmlichen Gesundheitsinformationen durch eine Reihe von Merkmalen und besonderen Inhalten ab, wie in Tabelle 1 (siehe nachfolgende Seite) dargestellt.

¹Glyn Elwyn, Annette O'Connor, Dawn Stacey, Robert Volk, Adrian Edwards, Angela Coulter, Richard Thomson, Alexandra Barratt, Michael Barry, Steven Bernstein, Phyllis Butow, Aileen Clarke, Vikki Entwistle, Deb Feldman-Stewart, Margaret Holmes-Rovner, Hilary Llewellyn-Thomas, Nora Moumjid, Al Mulley, Cornelia Ruland, Karen Sepucha, Alan Sykes, Tim Whelan, on behalf of the International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration. [Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process](#). British Medical Journal. 2006 Aug 26;333(7565):417.

	Information	Entscheidungshilfe
Information über die Behandlung	+	+
Informationen über Risiken und Nebenwirkungen	+	+
Verständlich (zum Beispiel grafisch) aufbereitete statistische Informationen über Risiken und Nebenwirkungen	-	+
Gegenüberstellung von Behandlungsalternativen und deren Vor- und Nachteilen	-	+
Klärung und Ermittlung von Präferenzen der Patient:innen	-	+
Unterstützung beim Gespräch mit Ärzt:innen	-	+

Tabelle 1. Gegenüberstellung von Merkmalen von Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen

3 Zielgruppe

Die bei psychenet.de angebotenen Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen richten sich vornehmlich an Betroffene, Angehörige und Interessierte und an alle im Gesundheitswesen professionell Tätigen.

4 Methodisches Vorgehen

4.1 Quellen

Als Grundlage zur Erstellung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen dienen S3-Leitlinien bzw. Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) und die dazugehörigen Gesundheitsinformationen. Außerdem werden bereits existierende Entscheidungshilfen, die den Anforderungen der IPDAS Kriterien entsprechen als Evidenzquelle verwendet.

Bei Themen, zu denen noch keine S3-Leitlinien, NVL oder Entscheidungshilfen existieren, werden eigene Recherchen nach systematischen Übersichtsarbeiten in entsprechenden Literatur- und Zitatendatenbanken durchgeführt oder Versorgungsleitlinien anderer Länder berücksichtigt (z.B. NICE-Guidelines aus Großbritannien).

4.2 Patient:innenbeteiligung

Patient:innenbeteiligung bzw. Beteiligung von Verbrauchervertreter:innen erfolgt vor, während oder nach dem Entstehungsprozess evidenzbasierter Gesundheitsinformationen und/oder Entscheidungshilfen.

1. Beteiligung vor dem Entstehungsprozess – Beispiel: www.carefamnet.org

Im Rahmen des CARE-FAM-NET-Projekts wird die Internetseite (www.carefamnet.org) entwickelt. Sie setzt sich thematisch mit psychosozialen Belastungen von Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen auseinander. Um die Informationsbedarfe der betreffenden Personengruppe zu erfassen, finden leitfadengestützte Interviews mit Eltern und erwachsenen Geschwisterkindern von Kindern mit Seltenen Erkrankungen statt (n = 10) sowie Interviews mit Expert:innen für Seltene Erkrankungen (n = 10). Die Interviews werden qualitativ ausgewertet. Die Ergebnisse der qualitativen Bedarfsanalyse werden mithilfe einer quantitativen Bedarfsanalyse (Online-

Befragung) validiert und ergänzt. Auf Basis der Erkenntnisse der qualitativen und quantitativen Bedarfsanalysen werden zielgruppen-gerechte evidenzbasierte Gesundheitsinformationen verfasst und bei www.carefamnet.org veröffentlicht.

2. Beteiligung während des Entstehungsprozesses – Beispiel: www.psychenet.de

In die Erstellung und Überarbeitung von Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen wurden Patientenvertreter:innen zu den betreffenden psychischen Erkrankungen eingebunden. Die Rekrutierung erfolgte mit Unterstützung von Irre menschlich e.V. Ziel ist es aus Patient:innensicht die wesentlichen Schwerpunkte der betreffenden Informationen herauszuarbeiten. Die Patientenvertreter:innen bringen die Erfahrung ihrer Organisation sowie ihre Erfahrungen als Peer-Berater:innen ein. Die Patientenvertreter:innen sollen die erste Vorlage der Entscheidungshilfen daraufhin beurteilen,

- ob die Sprache verständlich und nicht stigmatisierend ist
- ob der Aufbau nachvollziehbar ist
- ob relevante Inhalte komplett abgedeckt sind
- Zudem werden die Patientenvertreter:innen gebeten, zu den einzelnen Teilen der Entscheidungshilfe (z.B. Informationen zur Erkrankung und Behandlung) Änderungs- und Ergänzungsvorschläge zu machen.

Der Rückmeldeprozess erfolgte wie in Abbildung 1 dargestellt in mehreren Schritten:

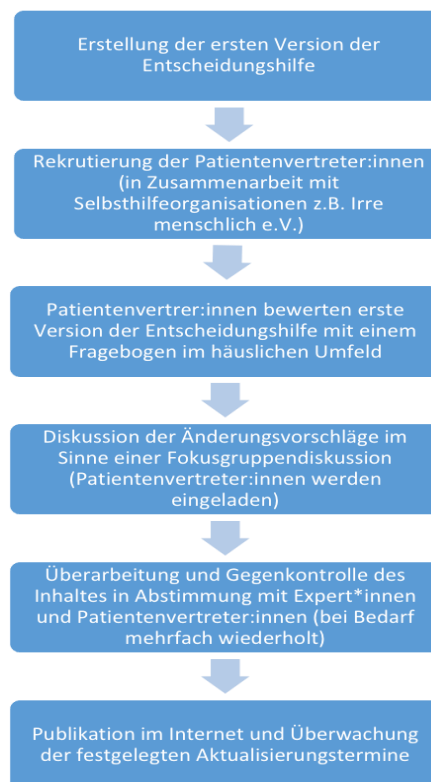


Abbildung 1. Vorgehen der Patienten:innenbeteiligung bei der Erstellung von Entscheidungshilfen/Gesundheitsinformationen

3. Beteiligung nach dem Entstehungsprozess – Beispiel: www.carefamnet.org

Auf der Grundlage bestehender Leitlinien und unter Beteiligung von Patient:innen (zur Feststellung spezifischer Informationsbedarfe) werden evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zu psychischen Belastungen bei Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen erstellt. Anschließend wird die Nützlichkeit der erstellten Gesundheitsinformationen anhand von Fokusgruppen mit betreffendem Personenkreis überprüft. Zusätzlich findet eine Akzeptanzüberprüfung der einzelnen Inhalte mithilfe der Online-Protokollierung der genutzten Seiten statt. Es werden Daten zur Nutzungshäufigkeit und zur Nutzungsdauer erhoben. Ein weiterer Schwerpunkt der Akzeptanzprüfung zielt auf die Bewertung des Systems in der breiten Umsetzung ab und wird bei allen Nutzer:innen anhand eines Bewertungsbogens erhoben, die nach der Freischaltung der Informationsplattform die Internetseite besuchen und die Informationen in Anspruch nehmen. Diese Bewertung des Systems erfolgt anhand von Fragebögen, die die Einschätzungen bzgl. Form und Inhalt erfassen.

4.3 Aktualisierungen

Jede Gesundheitsinformation/Entscheidungshilfe, die erarbeitet wird, enthält einen Vermerk zum Erstellungsdatum und zum Datum der nächsten geplanten Überarbeitung. Die Inhalte der Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen werden jährlich auf Aktualität geprüft und bei Bedarf überarbeitet.

Expert:innen (Behandler:innen und Forschende mit besonderer Expertise), die bei der Erstellung der Inhalte von Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen beteiligt waren, werden kontaktiert, um bei der Aktualisierung von Inhalten zu unterstützen. Falls Expert:innen nicht bei der Aktualisierung von Inhalten unterstützen können, dann wird bei der Aktualisierung folgendermaßen vorgegangen:

1. Recherche nach neuen Leitlinien (z.B. S3-Leitlinien für unipolare Depressionen)
 - a. Beim Vorliegen neuer bzw. aktualisierter Leitlinien wird geprüft, ob Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen weiterhin auf dem neusten Stand sind, zum Beispiel hinsichtlich diagnostischer Kriterien, Behandlungsempfehlungen, etc. Bei Abweichungen oder Neuerungen werden Inhalte angepasst oder um neue Inhalte ergänzt.
 - b. Liegen keine neuen Leitlinien vor, dann wird von Aktualität der von uns veröffentlichten Inhalte ausgegangen – eine Neubewertung der Aktualität der Inhalte erfolgt im Folgejahr.

Übersetzte Gesundheitsinformationen werden aufgrund limitierter Ressourcen nicht aktualisiert.

4.4 Übersetzungen

Ausgewählte Gesundheitsinformationen wurden bereits in die [englische](#), [türkische](#) und [arabische](#) Sprache übersetzt und veröffentlicht. Weitere Übersetzungen ausgewählter/neuer Inhalte werden sukzessive umgesetzt.

Für die Übersetzungen zukünftiger Inhalte werden Büros beauftragt, die sich auf die Übersetzung medizinischer und psychologischer Gesundheitsinformationen spezialisiert haben. Zusätzlich ist es Voraussetzung, dass die Übersetzer:innen Muttersprachler:innen sind und gleichzeitig Mitglied im Bundesverband der Dolmetscher und Übersetzer e. V. sind.

Zur Erhöhung der Transparenz auf www.psychenet.de werden Übersetzungen in Zukunft mit einem Vermerk versehen, der beinhaltet wer die Übersetzung durchgeführt hat und zu welchem Zeitpunkt die Übersetzung stattgefunden haben.

4.5 Beteiligung von Expert:innen

Die Beteiligung von Expert:innen erfolgt während des Erstellungsprozesses von Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen, d.h. Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen werden vor Veröffentlichung von einschlägigen Expert:innen hinsichtlich Korrektheit, Vollständigkeit und der Verwendung patienten:innenorientierter Sprache begutachtet. Zusätzlich werden partizipierende Expert:innen für die Aktualisierung der Inhalte eingebunden. Expert:innen sind oftmals Behandelnde und/oder Forschende, die langjährige Erfahrungen mit bestimmten psychischen Erkrankungen (z.B. Essstörungen) oder Behandlungsverfahren (z.B. kognitive Verhaltenstherapie) gesammelt haben.

5 Interessenneutralität

Alle an der Erstellung von Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen beteiligten Personen werden darauf hingewiesen, dass Sie nur die Interessen der Organisationen vertreten dürfen, die sie als Vertreter:in entsandt haben bzw. im Falle einer individuellen Beteiligung sich ausschließlich auf ihre eigenen Krankheitserfahrung beziehen dürfen. Die Wichtigkeit für den Ausschluss einer Einflussnahme kommerzieller Stellen auf die Inhalte der Entscheidungshilfen wird den beteiligten Personen erläutert.

Seit Juli 2021 werden mögliche Interessenkonflikte bei der Erstellung neuer Inhalte (z.B. Gesundheitsinformationen, Entscheidungshilfen) von beteiligten Autor:innen und Mitglieder:innen der Redaktion erfasst. Sie werden von Projektmitarbeiter:innen geprüft, bewertet und dokumentiert. Beim Vorliegen bedeutender Interessekonflikte mit Bezug zu neu entstehenden Inhalten werden diese an entsprechender Stelle veröffentlicht (z.B. unterhalb der Autor:inneninformationen von Gesundheitsinformationen). Zur Bewertung und Einordnung möglicher Interessenkonflikte wird sich an dem Regelwerk der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)² orientiert.

6 Finanzierung

Bei externer Finanzierung wird sichergestellt, dass die finanzierende Stelle keinen Einfluss auf die Inhalte von Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen nehmen kann.

²Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). AWMF-Regelwerk Leitlinien: Erklärung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten. <https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/II-entwicklung/awmf-regelwerk-01-planung-und-organisation/po-interessenkonflikte.html> (Stand: 03.06.2021)