

Patienten als Kunden

Informationsbedarf und Qualität von Patienteninformationen aus Sicht der Public Health-Forschung

Marie-Luise Dierks, Friedrich Wilhelm Schwartz, Ulla Walter

Die Forderung nach mehr Orientierung an Patienten und Versicherten, an den Bürgern bzw. den Konsumenten im Gesundheitswesen ist in aller Munde und inzwischen auch erklärter politischer Wille (Bundesregierung 1999). Für viele ist der Begriff Kundenorientierung programmatischer Ausdruck dafür, den Patienten als einen mündigen Partner in den Organisationen des Gesundheitswesens zu sehen. Dennoch beobachten wir gegenwärtig mehr Rhetorik als tatsächlichen Fortschritt. Während in anderen gesellschaftlichen Subsystemen der politische Dialog über mehr Rechte für und mehr Beteiligung durch die Bürger bei öffentlichen Aufgaben in den 70er Jahren in vielen Teilen Europas ein Klima der Antibürokratisierung gefördert hat, in dessen Folge die Entwicklung kundenfreundlicher Strukturen und Dienste in weiten Bereichen der öffentlichen Verwaltungen begünstigt wurde, hat sich dieser Effekt im Gesundheitssektor wenig ausgewirkt. Wenn auch im Zuge der Planungen und Entscheidungen zur Gesundheitsstrukturreform in den 80er und 90er Jahren vordergründig über Patienteninteressen gesprochen wurde, war die Diskussion vorwiegend an ökonomischen Entwicklungen orientiert oder mündete in Debatten zwischen Institutionen, die sich über ihre Aufgabenabgrenzung verständigten (Schwartz et al. 1998b). Diese Entwicklung verwundert insofern, als die ökonomisch neoliberal inspirierte Reformdebatte spätestens der 90er Jahre eigentlich die Rolle des informierten Konsumenten gestärkt haben sollte, da ohne diesen ein funktionierender Markt im Gesundheitswesen undenkbar ist.

Offensichtlich stellt das Gesundheitswesen einen Dienstleistungssektor dar, auf den sich das ökonomisch orientierte Kundenmodell nicht ohne Friktionen übertragen läßt. Dieses Modell ist vor allem durch die Fähigkeit des Konsumenten charakterisiert, auf der Basis von ausreichenden Informationen rationale Entscheidungen zu treffen. Deshalb ist es auf den Umgang mit Gesundheitsgütern am ehesten da übertragbar, wo der Nutzer sich nicht in einer unmittelbaren physischen oder psychischen Abhängigkeit von den Anbietern der Gesundheitsdienstleistung befindet - z.B. dort, wo Bürger im Sinne von Community Participation in Entscheidungen einbezogen werden (Hoy et al. 1996), oder im Bereich von Gesundheitsförderung und Prävention. Je weiter sich der Nutzer jedoch auf dem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit in Richtung Krankheit oder Pflegebedürftigkeit bewegt, desto eher tritt die Fähigkeit zu rationalen Entscheidungen in den Hintergrund und wird überlagert durch Unsicherheit, Ängste, den Wunsch nach Hilfe, Fürsorge und Betreuung. Diese asymmetrische Situation wird dadurch verstärkt, daß die Anbieter

von Gütern im Gesundheitswesen im allgemeinen bessere Informationen über die Eigenschaften der Güter haben als die Nachfrager. Dies ist charakteristisch für alle sogenannten Erfahrungsgüter, d. h. Güter, deren Qualitäten erst bei längerfristiger Nutzung erkannt werden können. So fehlen dem Patienten in der Regel individuelle Vergleichsmöglichkeiten, insbesondere bei chirurgischen Eingriffen oder Notfällen, da er sich verständlicherweise nicht aus reinen Vergleichsgründen Wiederholungseingriffen unterziehen kann. Aber auch bei undramatischen Verläufen kann die Unterscheidung von schlechter und guter Qualität, allein aufgrund uninformativer Spontanbeobachtungen, für den einzelnen Konsumenten schwierig bis unmöglich werden. Letztlich würde eine Qualitätserkenntnis für den Patienten als Konsumenten in vielen Fällen zu spät kommen, da die bereits vollzogene Behandlung und ihre Folgen ja von ihm nicht folgenlos aufgekündigt oder abgelegt werden können wie eine materielle Ware. Das bedeutet jedoch nicht, daß sich Patienten nicht einen Eindruck von den Behandlungsbedingungen verschaffen und auf der Grundlage dieser Eindrücke entscheiden. Patienten wechseln ihren Arzt, wenn sie mit für sie wichtigen Aspekten der Behandlung oder des Praxismanagements unzufrieden sind (Richter-Hebel 1999), und sie vertrauen bei der Auswahl von Ärzten und Kliniken auf die Aussagen von Familienmitgliedern und Freunden (Edgman-Levitan/ Cleary 1996).

Dennoch müssen diese Entscheidungen aufgrund bislang nicht systematisch hergestellter Transparenz der Leistungen des Gesundheitswesens zwangsläufig subjektiv bleiben (Cleary/ Edgman-Levitan 1997).¹ Die in Deutschland in den letzten Jahren vorangetriebene Entwicklung von Qualitätszertifikaten für Gesundheitsinstitutionen dient ja nicht in erster Linie einer verbesserten Transparenz für das Publikum oder für die zuweisenden Ärzte, sondern den Interessen vertragsschließender Krankenkassen, da weder die Ergebnisse von Checklisten noch von selektierten Outcome-Daten im Sinne von Stärken oder Schwächen der jeweiligen Institutionen den Konsumenten zugänglich gemacht werden. Dies ist jedoch ein erklärter Wunsch der Konsumenten: So wünschen sich laut einer Umfrage der Zeitschrift *Focus* mehr als zwei Drittel der Bürger Informationen darüber, wie viele Fälle ein Arzt beispielsweise bereits operiert hat und welche Komplikationsraten bei ihm zu erwarten sind (*Focus* 39/ 1997: 200).

1. Der Informationsbedarf des Patienten und Versicherten

Die zivile und strafrechtliche Rechtsprechung aller wichtigen Industrieländer hat konsequent das Prinzip der vorherigen Einwilligung des vollständig informierten Patienten als eine allgemein akzeptierte Voraussetzung für medizinische Behandlungen etabliert. Ja, die Rechtsprechung geht so weit, daß Patienteneinwilligungen

¹ Die mangelnde Transparenz wird u.a. durch das Wettbewerbsverbot für Ärzte unterstützt. So hat beispielsweise der Bundesgerichtshof eine Publikation der Zeitschrift *Focus* mit dem Titel "Die 500 besten Ärzte Deutschlands" untersagt mit dem Argument, die Publikation fördere in rechtlich unzulässiger Weise den Wettbewerb der namentlich genannten Ärzte.

zu einer Behandlung nachträglich als nichtig angesehen werden können, wenn der Betroffene zuvor nicht vollständig über Wirkung und Risiken aufgeklärt wurde (Stegers 1997). Dies besagt nichts anderes, als daß dem Patienten im Augenblick seines Wahlaktes für oder gegen eine Behandlung im Prinzip dieselben Informationen zur Verfügung stehen müssen wie dem die Behandlung anbietenden bzw. vorschlagenden Arzt.

Ein strukturelles Dilemma bei der Realisierung der so umrissenen Informationspflicht des Arztes liegt allerdings zumindest im derzeitigen deutschen System darin, daß der Arzt durch seinen Wissensvorsprung die wesentlichen Nachfragen nach medizinischer Leistung selbst festlegt und zugleich das Leistungsangebot bereitstellt. An dieser Stelle versagt der Marktmechanismus. Das Dilemma ist nur auflösbar, wenn die Stellung des Patienten, des Konsumenten nachhaltig gestärkt wird und seine Autonomiebestrebungen durch institutionalisierte Maßnahmen unterstützt werden (Kranich/ Böcken 1997), zumal auch das an Einzelleistungen orientierte Vergütungssystem, durch das eine Einkommenssteigerung der Ärzte auf der Basis von Leistungsausweitungen (mengenmäßige oder preisintensive Ausweitung) möglich wird, zu einer Beschädigung der "Notarfunktion" des Arztes für eine bestmögliche Information des nachfragenden Patienten führen kann.

Andererseits ist eine Übertragung der gesamten Steuerungskompetenzen auch im Mikromanagement der medizinischen Behandlung auf gut informierte Manager im Krankenversicherungsapparat im Sinne von "Managed Care"², eine in den USA gleichermaßen erfolgreich etablierte wie gegenwärtig kontrovers diskutierte Organisationsform der gesundheitlichen Versorgung (Ginzberg 1999), nur beschränkt wünschenswert, weil sie die individuellen Aushandlungsmöglichkeiten zwischen Einzelpatient und Einzelanbieter stark einschränkt.

Die aus neoliberaler Sicht und unter dem Einfluß US-importierter Ideen geforderte Öffnung der Krankenversicherung in Deutschland für neue Wahlmöglichkeiten der Konsumenten hinsichtlich ganz neuer und unterschiedlicher Versicherungsprodukte auf dem Gesundheitsmarkt, die heterogene Leistungspakete und vorab definierte Versorgungspfade beinhalten, wird zukünftig das Informationsproblem für die Konsumenten verschärfen. Zu dem Markt immer neuer Gesundheitstechnologien und zu der hohen Vielfalt professioneller Leistungsanbieter und Versorgungsinstitutionen tritt dann auch noch eine komplexe Vielfalt unterschiedlicher Versicherungsmodelle hinzu. Nur ein gut informierter Patient kann dann die für sich besten Entscheidungen treffen. Das bedeutet umgekehrt, daß ohne eine nachhaltige Verbesserung der Informationsvermittlung eine Ausweitung von Selbstbeteiligung und ähnlichen finanziellen Selbstverantwortungsanreizen lediglich den Charakter

² Managed Care umschreibt ein Versorgungsprinzip, das auf eine effizientere Allokation von Mitteln und Ressourcen zielt, so daß jeder Patient die "richtige" Art und Menge an Leistungen erhält. Managed Care wird in einer Vielzahl unterschiedlicher Organisationsformen angeboten, z.B. in Health Maintenance Organizations (HMO). Diese regulieren die Nachfrage nach Gesundheitsleistungen z.B. durch Budgetierung, Kopfpauschalen, Einkaufsmodelle, Case-Management und die Einschränkung der freien Arztwahl (Schwartz/ Wismar 1998).

einer zusätzlichen Finanzierungsquelle für das Gesundheitssystem darstellt. Im übrigen ist die Forderung nach ausreichenden und verständlichen Informationen als Entscheidungsgrundlage für Versicherte und Patienten auch in den USA, die ja als Vorbild für die avisierten neuen Modelle dienen, längst nicht realisiert: "Wenn es wahr ist, das Wissen Macht ist, dann sind viele Konsumenten in unserem markt-orientierten Gesundheitswesen in Schwierigkeiten" - so das Ergebnis einer Studie zum Informationsbedarf von Konsumenten in den USA (Isaacs 1996).

Die Situation in Deutschland stellt sich sicher nicht anders dar. Für die Information von Versicherten und Patienten sind unterschiedliche Institutionen verantwortlich, vielfältige Medien - von allgemein informierender Art bis hin zu individuellen Beratungen - können genutzt werden. Dabei haben diese Medien einen unterschiedlich hohen Stellenwert bei den Nutzern, eine unterschiedliche Reichweite und auch unterschiedliche Effekte. Eine systematische Analyse der Qualität und der Effekte steht noch aus.

2. Informationen durch Ärzte

Nach wie vor ist die weitaus wichtigste Informationsquelle zum Thema Gesundheit aus der Sicht der Nutzer des Systems der Arzt, zu dem Patienten in der Regel großes Vertrauen haben (Infas 1998). Vor allem ältere Menschen wenden sich in gesundheitlichen Fragen an ihre Ärzte - mehr als 75% der über 55jährigen holen sich hier Rat, je ein Drittel dieser Altersgruppe bezieht ihre Informationen über die Apotheke und/ oder Zeitschriften (Wasem 1999: 27). In einigen Gesundheitsbereichen - insbesondere der Medikation - ist der Arzt für viele Patienten die einzige Informationsquelle (Makoul et al. 1995). Ähnliches gilt auch für die Prävention. Der Arzt ist die Instanz, deren Intervention und Beratung von den Patienten am ehesten erwartet und akzeptiert wird und dadurch den größten Erfolg verspricht (Dierks/ Bitzer 1994a). Bedenkt man zudem, daß Ärzte im sozialen Ansehen der Berufe bei der Bevölkerung mit Abstand an erster Stelle stehen, kommt diesen zweifellos eine besondere Verantwortung bei der gesundheitlichen Information der Patienten zu.

Für Patienten steht der Wunsch nach umfassender und verständlicher Information im oberen Drittel ihrer Erwartungen an den Arzt. In einer von uns durchgeführten Befragung von knapp 1000 Patienten zwischen 18 und 80 Jahren in Praxen niedergelassener Haus- und Fachärzte stuften 93% dieses Bedürfnis als "sehr wichtig" ein, "sehr zufrieden" mit den erhaltenen Informationen zeigten sich jedoch nur 50% dieser Patienten.³ 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

³Im 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%.

Patienten, desto eher präferieren sie die gewohnte Patientenrolle, die dem Arzt die alleinige Entscheidungskompetenz zuschreibt. Ähnliche Ergebnisse zeigt u.a. eine Untersuchung zum Informations- und Partizipationsbedarf von Krebspatienten (Cassileth et al. 1980).

Unabhängig davon, ob Patienten lediglich in Kenntnis gesetzt werden möchten oder Entscheidungsgrundlagen wünschen, nimmt die Information offensichtlich bei den Ärzten einen geringeren Stellenwert ein, als von den Patienten gewünscht 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).

Dabei haben umfassende Informationen nicht nur einen positiven Effekt auf die Zufriedenheit der Patienten, sondern auch auf den Gesundheitszustand. So konnte nachgewiesen werden, daß z.B. bei chronischen Schmerzpatienten, bei Diabetikern, Rheumatikern und Patienten mit chronischen psychischen Problemen sowie bei Patienten, die an den Folgen einer schweren Kopfverletzung leiden, durch eine verbesserte Informations- und Entscheidungsbeteiligung auch bessere gesundheitliche Ergebnisse realisiert wurden (Segal 1998).⁴

Beunruhigende Ergebnisse dagegen zeigte eine von unserem Institut vor drei Jahren durchgeführte Befragung von ca. 1000 niedergelassenen Ärzten über ihre persönliche Bereitschaft, die Behandlung bei gut definierten 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 gilt (Schwartz et al. 1996). Statt also die eigene Skepsis im Hinblick auf Behandlungsverfahren mit den Patienten zu besprechen, werden letztere 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 der bereits zitierten *Focus*-Umfrage den Wunsch, vor komplizierten Eingriffen eine Zweitmeinung einzuholen (*Focus* 39/ 1997: 210).

⁴Allerdings muß auch unterschieden werden zwischen den Patienten, die sich subjektiv gut informiert fühlen und denen, die tatsächlich optimale Informationen erhalten haben (Buckland 1994: 92).

3. Informationsvermittlung durch persönliche Gespräche in Beratungsstellen und ähnlichen Einrichtungen

Persönliche Beratungen werden in Deutschland von unabhängigen Patienten-, Informations- und Beschwerdestellen angeboten, aber auch von Informationszentren der Gesundheitsbehörden, Verbraucherzentralen, Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen oder Krankenkassen. Daneben hat sich im sogenannten "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). Kritisch merkt Kranich dazu an, daß es zwar in Deutschland bereits viele Institutionen gäbe, die sich um die Belange von Patienten kümmern, diese seien aber ohne Unterstützung durch die Gesundheitspolitik entstanden, rein 'naturwüchsig', vielfach auf ehrenamtlicher Grundlage und nicht immer unparteiisch. "Was nach viel aussieht, ist in Wirklichkeit wenig" (Kranich 1997: 100). Auf diese Situation hat inzwischen die Gesundheitspolitik reagiert: In § 67 SGB V - Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung - werden die Landesverbände der Krankenkassen und die Verbände der Ersatzkassen ermächtigt, die Einrichtung von neutralen und unabhängigen Einrichtungen, die gesundheitliche Information, Beratung und Aufklärung für Versicherte zur Verfügung stellen sollen, zu unterstützen (Bundesregierung 1999).

Neben der persönlichen Beratung im "face-to-face"-Gespräch hat sich in den letzten Jahren ein weiterer Beratungsservice etabliert - telefonische Hotlines, über die Patienten oder Interessierte zu spezifischen Themen Informationen abrufen können. In der Regel sind diese Hotlines als Ergänzung zur individuellen ärztlichen Beratung konzipiert (Manfredi et al. 1993) und bieten Entscheidungshilfen, geben Materialien oder Adressen weiter. 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 (Stamatiadis-Smidt 1998). Dabei kann offensichtlich der tatsächliche Informationsbedarf zum Thema Krebs nicht hinreichend abgedeckt werden. Immer wieder, so die Aussage einer der Beraterinnen, klagen Anrufer darüber, daß die Leitungen tagelang besetzt seien.

Viele stationäre Einrichtungen bieten inzwischen zu körperlichen und psychischen Erkrankungen Informationshotlines an. Auch bei Krankenkassen können sich Mitglieder zu bestimmten Themen über Email oder Telefon beraten lassen (GEK Gesundheitsinformationsdienst 1999). In der Regel werden solche Beratungsangebote über reguläre Telefonnummern und entsprechende Tarife abgewickelt, so daß die Kosten für ein Gespräch für jeden Ratsuchenden erschwinglich bleiben. Anders sieht es mit Beratungsangeboten über 0190-Nummern aus. So findet man beispielsweise unter dem Stichwort "Guter Rat" Hotlines zu Ärzten, Psychologen und Heil-

praktikern, aber auch zu Rechtsanwälten, Steuerberatern und Tierärzten, bei denen eine Telefongebühr von knapp 4,- DM pro Minute anfällt. Eine systematische Analyse der Qualität der Informationen und des Nutzens, den die Befragten durch die telefonisch abgefragten Entscheidungshilfen haben, steht noch aus.

4. Information durch Broschüren

Persönliche Beratungsgespräche durch Ärzte und Mitarbeiter anderer Professionen werden häufig ergänzt durch schriftliche Informationsmaterialien, die die Berater entweder selbst erstellen, in vielen Fällen jedoch auch von der Pharmaindustrie beziehen (Linden et al. 1999). Natürlich werden auch unabhängig von persönlichen Kontakten über die unterschiedlichsten Institutionen und zu vielfältigen gesundheitlichen Themen - von Gesundheitsförderung und Prävention über Diagnostik und Therapie bis hin zur Rehabilitation - schriftliche Informationsmaterialien erstellt, die dann über entsprechende Verteiler - Schulen, Betriebe, Arztpraxen, Apotheken, Krankenkassen etc. - die Zielgruppe erreichen.

Zunächst fällt bei der empirischen Analyse von Broschüren, Merkblättern und anderen Materialien auf, daß die vorherrschende Informationshaltung noch ganz von einer paternalistischen Sichtweise geprägt ist, der zufolge Patienten nicht mit "schlechten Neuigkeiten" umgehen können und deshalb hinsichtlich medizinischer Unsicherheiten unwissend "wie Kinder" gehalten werden müssen (Coulter 1998).

In einem Programm über Brustkrebs-Screening in Australien wurden beispielsweise 58 Informationsbroschüren analysiert. Nur eine der Broschüren thematisierte überhaupt das Risiko, an Brustkrebs zu sterben. Die anderen befaßten sich lediglich mit der Häufigkeit von Brustkrebserkrankungen und behaupteten, daß das Mammographie-Screening diese Inzidenz absenken würde. Dies ist objektiv falsch, denn das Mammographie-Screening als Früherkennungsverfahren erhöht kollektiv und individuell die Wahrscheinlichkeit, Brustkrebs zu entdecken. Auch Aussagen zur Sensitivität und zur Spezifität, und damit zum Risiko falschnegativer oder falschpositiver Fälle, blieben völlig unklar (Slaytor/ Ward 1998).

Für Asthma, mittlerweile eine epidemiologisch bedeutsame Volkskrankheit, ergab die Analyse von Informationsangeboten aus 70 englischen Allgemeinpraxen mit rund 170 verschiedenen Broschüren, daß sich für die Hälfte von ihnen die gültigen Behandlungsrichtlinien der British Thoracic Society überhaupt nicht anwenden ließen, von dem Rest waren immerhin 30% fehlerhaft. Eine Analyse der Verständlichkeit auf der Basis der sogenannten SMOG-Formel⁵ zeigte, daß nur 3% der Broschüren geeignet waren, auch noch von den 22% der arbeitenden Bevölkerung verstanden zu werden, die einen geringen Bildungslevel haben (Smith et al. 1998). Auch Broschüren für ältere Patienten mit Diabetes stimmten zu mehr als 70% nicht mit medizinischen Richtlinien überein und waren schwer verständlich geschrieben

⁵ 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).

(Pettersson et al. 1994). An entsprechenden Studien in Deutschland zur Qualität hiesiger Patienteninformationen fehlt es bisher.

5. Informationen durch Bücher und andere Printmedien

Ein Blick auf den Buchmarkt für Patienten- oder Konsumenteninformationen zeigt eine Fülle von Publikationen in unterschiedlichen Preislagen, über deren Qualität der Konsument selbst wenig Aussagen machen kann. So findet man unter dem Stichwort "Gesundheit" allgemein mehr als 1.700 lieferbare deutschsprachige Bücher, unter dem Stichwort Krankheit ca. 700. Eine gezielte Suche mit unterschiedlichen Schlagworten (z.B. Schmerzen ca. 80 Bücher, Rückenschmerzen ca. 40, Rheuma ca. 100, Wechseljahre ca. 40, Osteoporose 44, psychische Erkrankungen ca. 170) zeigt immer noch so viele Titel, daß dem Konsumenten die Auswahl nicht leicht fallen dürfte.⁶

Dieses ungeordnete, qualitativ höchst unterschiedliche Informationsangebot wird ergänzt durch eine Fülle von gesundheitsbezogenen Themen in Zeitschriften und Journalen, deren Reichweite abhängig von der Betroffenheit und damit der Aufmerksamkeit des Lesers ist. So hatten selbst von den Frauen, die sich kurz vor einer intensiven regionalen Diskussion in Presse, Funk und Fernsehen über die Qualität der Früherkennungsmammographie einer solchen unterzogen hatten, lediglich 45% überhaupt eine Erinnerung an diese Debatte. Interessanterweise blieben im Gegensatz zu der kritischen Haltung der Medien die 'positiven' Argumente bei den Frauen eher im Gedächtnis (Dierks/ Bitzer 1994b). 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).

6. Informationen über das Internet

Das Internet als jüngstes Medium der Informationsvermittlung für Patienten bietet einen weltweiten Zugang zu Informationen. Die Expansion ist enorm (Coulter 1998), beispielsweise werden in das Internetverzeichnis von Yahoo, einer der größten Suchmaschinen, täglich bis zu 60 neue für gesundheitliche Themen relevante Adressen aufgenommen (Sabbatini 1999). Die Websites machen es "absurd einfach", Informationen zu disseminieren (Wyatt 1997), und bieten für die Gesundheitskommunikation vielfältige Möglichkeiten einer globalen, kostengünstigen Verbreitung ihrer Botschaften (Mittmann/ Cain 1999). Diese können zudem ständig aktualisiert werden und ermöglichen interessante Formen des Lernens. Eine weitere

⁶ Eine umfangreiche Studie zur Sozialgeschichte der Selbsthilfe-Literatur in den Vereinigten Staaten hat Steven Starker vorgelegt; siehe Starker, Steven (1989): Oracle at the Supermarket. The American Preoccupation with Self-Help Books. New Brunswick, N.J. (Anmerkung des Herausgebers)

Möglichkeit eröffnet sich durch die persönliche Anfrage über Email an Dienstleister (Ärzte, Berater). Diskussionsforen zu gesundheitlichen Themen bieten die Gelegenheit zu einem nationalen und internationalen Austausch von Erfahrungen und Wissen. Erste Studien über die Nutzer dieses neuen Mediums liegen vor.⁷ So ließen sich über eine Email-Adresse einer deutschen Universitätsklinik vor allem Patienten beraten, die eine chronische Krankheit hatten und eine Zweitmeinung einholen wollten (Eysenbach/ Diepgen 1999). Die Vielfalt an Angeboten im Netz vermittelt 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% der Informationen entsprachen den aktuellen wissenschaftlichen Richtlinien der American Academy of Pediatrics. Auch zeigt sich, daß die Verständlichkeit der Texte, wie bereits bei den Untersuchungen zu Broschüren und anderen schriftlichen Materialien deutlich wurde, einen hohen Bildungsstand voraussetzt. Konsequenterweise gibt es bereits Vorschläge für einen internationalen Kodex zur Qualitätssicherung von Informationen im Internet und eine übernationale Vereinigung zu ihrer Durchsetzung in Genf: Klarheit, Verständlichkeit, Nachprüfbarkeit, Interessenunabhängigkeit und Aktualität sind die zentralen Forderungen (Health on the Net Foundation 1999), deren Einhaltung durch ein Qualitätssiegel der Vereinigung attestiert wird.

7. Qualitätssicherung für Patienteninformationen als Aufgabe von Public Health

Die Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR) in den USA hat 1997 einen ausführlichen Report zum Thema "Consumer Health Informatics and Patient Decision Making" herausgegeben. Health Informatic Tools, also Medien, die den Informationsstand der Nutzer verbessern und sie über medizinische Entscheidungen, Behandlungsalternativen und Nutzen und Risiken von Verfahren aufklären, sollen Patienten in die Lage versetzen, in einem gleichberechtigten Entscheidungsprozeß mit den Professionellen im Gesundheitswesen die für sie beste Therapie unter Berücksichtigung der individuellen Interessen und Lebensqualität auszuwählen. Dazu gehören Broschüren, Videos, Kassetten und Internet-Informationen (Agency for Health Care Policy and Research 1997).

Die Ergebnisse, die angesichts der Entwicklungen in diesem Feld sicherlich nur als Versuch einer gründlichen Momentaufnahme zu werten sind, lassen sich so zusammenfassen: Die Forschung über Qualität und Effekte von "Health Informa-

⁷ Siehe hierzu auch den Beitrag von Scheiber/ Gründel im vorliegenden Band.

tics" für Konsumenten oder Patienten steckt erst in den Anfängen. Probleme bestehen in der Klärung des operationalen Kontextes, in dem solche Informationen angeboten und verwertet werden, Probleme bestehen darüber hinaus im Mangel an Klarheit über die anzuwendenden Meßinstrumente.

Das gilt in noch stärkerem Maße für die Situation in Deutschland. Neutrale aufklärende Informationen z.B. zu Möglichkeiten und Effektivität präventiver Maßnahmen, Vor- und Nachteilen therapeutischer Behandlungsmethoden sowie Entscheidungshilfen für operative Eingriffe liegen zur Zeit für den Patienten (und den Arzt) kaum vor. Eine solche Informationsgenerierung erscheint angesichts der oben genannten Kritikpunkte an der Informationsvermittlung als Optimum. Sie sollte nicht nur die Ergebnisse vorliegender Studien im Hinblick auf die Wirksamkeit der untersuchten Verfahren betrachten, sondern zugleich die Qualität der Studien selbst berücksichtigen (Preventive Services Task Force 1999).

Erste Schritte in diese Richtung werden zur Zeit von unserem Institut in Zusammenarbeit mit einer Krankenkasse entwickelt. Bewertungsgrundlage von Patienteninformationen sind Empfehlungen, die im Rahmen eines formellen Health-Technology-Assessment-Prozesses in Zusammenarbeit mehrerer Universitäten erarbeitet wurden (Schwartz et al. 1998c). Die Reports werden auf der Basis aller derzeit verfügbaren internationalen wissenschaftlichen Studien erarbeitet und informieren über den gesamten Diagnose- oder Behandlungsablauf, Vor- und Nachteile, Risiken und Nebenwirkungen eines Verfahrens und geben abschließend Auskunft darüber, wann und für welche Zielgruppe ein Einsatz nach aktuellem wissenschaftlichem Stand sinnvoll ist. Die Patienten können sich über Internet z.B. über die Früherkennungsmammographie, Magnetresonanztomographie, Osteodensitometrie, Rückenschulen und die Früherkennung von Prostatakrebs informieren; darüber hinaus gibt es die Möglichkeit, über Email oder einen telefonischen Beratungsdienst individuelle Fragen zu klären.⁸

Die Aufbereitung der Informationen erfolgt unter Berücksichtigung der folgenden Richtlinien für Konsumenteninformationen: Klare Zielsetzung, ausgewogene Information einschließlich der Vor- und Nachteile eines Verfahrens, Thematisierung von Unsicherheiten, Beschreibung des Verfahrens, Auswirkung des Verfahrens auf die Lebensqualität, Hinweis auf andere (ergänzende) oder ersetzende Verfahren, Hinweis auf Zusatzinformationen, Angaben aller Quellen inklusive Erscheinungsdatum (Charnock 1998).

Dies sind erste Ansätze, deren Effekte auf die Nutzer in begleitenden Untersuchungen analysiert werden. Generell scheint jedoch in der deutschen Public Health-Forschung die Bedeutung dieses Themas noch nicht hinreichend klar zu sein. Einigkeit besteht immerhin hinsichtlich des konzeptionellen Rahmens für Forschungsfragen, die sich beziehen sollten auf die Akzeptanz und die Nutzung von Informationsinstrumenten durch Konsumenten und Patienten, die Auswirkungen unterschiedli-

⁸ Siehe <http://therapie.net>. Daß diese Aktivität auch im europäischen Kontext eine Innovation darstellt, wird nicht zuletzt daran deutlich, daß die renommierte European Healthcare Management Association (EHMA) den Baxter-Management-Preis 1999 für dieses Projekt verliehen hat.

cher Formen des Informationsangebots auf den Wissensstand, das Entscheidungsverhalten, die Arzt-Patienten-Beziehung, die Wahl der Behandlungen, das Gesundheitsverhalten, den Gesundheitszustand und die Kosten.

Darunter verbergen sich noch eine ganze Reihe von Nebenfragen wie Stil und Attraktivität der Präsentation, Lesbarkeit, Verständlichkeit, Genauigkeit und Zuverlässigkeit der Informationen, das Problem ihrer kontinuierlichen Aktualisierung sowie Fragen bezüglich der Angabe von Referenzen zu Informationsquellen, der Plausibilität der zugrunde liegenden Beweisführung, der Glaubwürdigkeit von Autoren und Herausgebern und nicht zuletzt der finanziellen Sponsoren (Coulter 1998).

Ein Sonderproblem ist, wie marginale oder 'vulnerable' Gruppen der Gesellschaft, die Armen, die Alten, diejenigen mit kulturellen oder sprachlichen Schwierigkeiten, sogenannte "hard-to-reach audiences" (Freimuth/ Mettger 1990), angemessene Informationen bekommen können. Hierfür wird es erforderlich sein, spezielle Strategien der Informationsvermittlung zu generieren und zielgruppenspezifische Informationskanäle zu nutzen.

Zusammenfassend läßt sich festhalten: Die Stärkung der Rolle des Konsumenten im Gesundheitswesen ist bislang zwar rhetorisch vorgetragen, aber kaum angemessen entwickelt worden. Die vorherrschende Orientierung ist geprägt von dem traditionellen Muster der patriarchalischen Arzt-Patienten-Beziehung. Eine fundierte, im wirklichen Sinne aufklärende Information, die Vor- und Nachteile eines Verfahrens, aber auch von Versorgungsstrukturen und alternativen Modellen thematisiert und dem Nutzer der Dienstleistung Entscheidungsgrundlagen bietet, ist Voraussetzung für mehr Autonomie der Patienten und partnerschaftliche Entscheidungen von Ärzten und Patienten. Die Qualität der verfügbaren Konsumenteninformationen ist heterogen und vielfach defizitär, ebenso die gegenwärtige Forschungslage. Die zugrunde liegenden Fragen einer optimierten Informationskultur berühren essentielle Fragen der Arzt-Patienten-Beziehung sowie Fragen der grundlegenden Systemgestaltung. Eine zukunftsweisende Public Health-Forschung ist gehalten, den hier umrissenen Problemhaushalt in angemessener Form aufzugreifen.

Literatur

- Agency for Health Care Policy and Research (1997): Consumer Health Informatics and Patient Decision Making. AHCPR Publications No. 98-N001
- Bader, Shelley A./ Braude, Robert M. (1998): "Patient Informatics": Creating New Partnerships in Medical Decision Making. In: *Academic Medicine* 73 (4): 408-411
- Baum, Erika/ Donner-Banzhoff, Norbert/ Spangenberg, Edith/ Platt, Bettina (1996): Erwartungen der Patienten und ärztliches Handeln in Allgemeinarztpraxen. In: *Lang/ Arnold* (1996): 137-150
- Buckland, Sarah (1994): Unmet Needs for Health Information: A Literature Review. In: *Health Libraries Review* 11 (2): 82-96
- Bundesregierung (1999): Arbeitsentwurf GKV-Gesundheitsreform 2000. 30.04.1999

- Cassileth, Barrie R./ Zupkis, Robert V./ Sutton-Smith, Katherine/ March, Vicki (1980): Information and Participation Preferences Among Cancer Patients. In: *Annals of Internal Medicine* 92: 832-836
- Charnock, Deborah (1998): *The DISCERN Handbook. Quality Criteria for Consumer Health Information on Treatment Choices.* University of Oxford and The British Library. Radcliffe
- Cleary, Paul D./ Edgman-Levitan, Susan (1997): Health Care Quality. Incorporating Consumer Perspectives. In: *Journal of the American Medical Association* 278 (19): 1608-1612
- Coulter, Angela (1998): Evidence Based Patient Information. Editorial. In: *British Medical Journal* 317: 225-226
- Dierks, Marie Luise/ Bitzer, Eva Maria (1994a): Akzeptanz der Mammographie. In: Frischbier et al. (1994): 155-158
- Dierks, Marie Luise/ Bitzer, Eva Maria (1994b): Akzeptanz der Mammographie - der Einfluß von Massenmedien. In: Frischbier et al. (1994): 180-183
- Dierks, Marie Luise/ Bitzer, Eva Maria/ Haase, Ingo/ Schwartz, Friedrich Wilhelm (1994): Focus-Group-Discussions - Eine Methode zur Erhebung von Patientenbedürfnissen in der hausärztlichen Versorgung aus der Perspektive der Patienten. In: *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 70: 623-628
- Edgman-Levitan, Susan/ Cleary, Paul D. (1996): What Information do Consumers Want and Need? In: *Health Affairs* 15 (4): 42-56
- Eisenbach, Günther/ Diepgen, Thomas L (1999): Patients Looking for Information on the Internet and Seeking Teleadvice: Motivation, Expectations and Misconceptions as Expressed in E-mails Sent to Physicians. In: *Archives of Dermatology* 135 (2): 151-156
- Freimuth, Vicki S./ Mettger, Wendy (1990): Is there a Hard-to-Reach Audience? In: *Public Health Report* 105 (3): 232-238
- Frischbier, Hans Joachim/ Hoeffken, Walter/ Robra, Bernt P. (1994): *Mammographie in der Krebsfrüherkennung. Qualitätssicherung und Akzeptanz.* Stuttgart
- GEK-Patienteninformationsdienst (1999): In: *Gesundheit konkret* 2 (159): 14-15
- Ginzberg, Eli (1999): The Uncertain Future of Managed Care. In: *New England Journal of Medicine* 340 (2): 144-146
- Health on the Net Foundation (1999): <http://www.hon.ch/home.html>
- Hoy, Elizabeth W./ Wicks, Elliot K./ Forland, Rolf A. (1996): A Guide to Facilitating Consumer Choice. In: *Health Affairs* 15 (4): 9-30
- Infas (1998): *Wie zufrieden sind die Kunden? Gesundheitsdienstleistungen im Urteil der hessischen Bevölkerung. Ergebnisse einer Repräsentativbefragung im Auftrag der AOK - Die Gesundheitskasse Hessen*
- Isaacs, Stephen L. (1994): Consumers' Information Needs: Results of a National Survey. In: *Health Affairs* 15 (4): 31-41
- Kranich, Christoph (1997): Institutionen der Patientenunterstützung. In: Kranich/ Böcken (1997): 95-101
- Kranich, Christoph/ Böcken, Jan (Hrsg.) (1997): *Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Anregungen und Ideen für Deutschland.* Baden-Baden
- Laine, Christine/ Davidoff, Frank/ Lewis, Charles E./ Nelson, Elliot/ Kessler, Ronald C./ Delbanco, Thomas L. (1996): Important Elements of Outpatient Care: A Comparison of Patients' and Physicians' Opinions. In: *Annals of Internal Medicine* 125 (8): 640-645

- Lane, David/ Polednak, Anthony/ Burg, Mary A. (1989): The Impact of Media Coverage of Nancy Reagan's Experience on Breast Cancer Screening. In: *American Journal of Public Health* 79 (11): 1151-1152
- Lang, Erich/ Arnold, Klaus (Hrsg.) (1996): *Die Arzt-Patient-Beziehung im Wandel*. Bd. 8. Schriftenreihe der Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin. Stuttgart
- Linden, Michael/ Gothe, Holger/ Ryser, Martin (1999): "Was man schwarz auf weiß besitzt...". In: *Deutsches Ärzteblatt* (22): C-638-639
- Makoul, Gregory/ Arntson, Peter/ Schofield, Theo (1995): Health Promotion in Primary Care: Physician-Patient Communication and Decision Making about Prescription Medications. In: *Social Science and Medicine* 41 (9): 1241-1254
- Manfredi, Clara/ Czaja, Ronald/ Buis, Marianne/ Derk, David (1993): Patient Use of Treatment-Related Information Received From the Cancer Information Service. In: *Cancer* 71 (4): 1327-1337
- McClung, Juhling/ Murray, Robert D/ Heitlinger, Leo A. (1998): The Internet as a Source for Current Patient Information. In: *Pediatrics* 101 (6): E2
- McLaughlin, Graham (1969): SMOG grading: A New Readability Formula. In: *Journal of Reading* 12 (8): 639-646
- Mittmann, Robert/ Cain, Mary (1999): *The Future of the Internet in Health Care*. Institute for the Future. <http://www.lfif.org>
- Peterson, Tanya/ Dornan, Timothy L./ Albert, Tobias/ Lee, Ping (1994): Are Information Leaflets Given to Elderly People with Diabetes Easy to Read? In: *Diabetic Medicine* 11 (1): 111-113
- Richter-Hebel, Felix (1999): Warum kommen Patienten nicht wieder? Eine Praxis-Untersuchung. In: *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 75: 389-392
- Sabbatini, Renato ME (1999): Searching for Medical Information on the Internet. <http://www.epub.org.br/intermedic>
- Schwartz, Friedrich Wilhelm/ Dörning, Hans/ Bitzer, Eva Maria/ Grobe, Thomas (1996): Akzeptanz von Standardtherapien - Potentiale für die Qualitätssicherung. In: *Die Krankenversicherung* 48 (3): 75-83
- Schwartz, Friedrich Wilhelm/ Wismar, Matthias (1998): Planung und Management. Management von Profit- und Nonprofit-Organisationen im Gesundheitswesen. In: Schwartz et al. (1998a): 558-573
- Schwartz, Friedrich Wilhelm/ Badura, Bernhard/ Leidl, Reiner/ Raspe, Heiner/ Siegrist, Johannes (Hrsg.) (1998a): *Das Public Health Buch*. München/ Wien/ Baltimore
- Schwartz, Friedrich Wilhelm/ Kickbusch, Ilona/ Wismar, Matthias (1998b): Ziele und Strategien der Gesundheitspolitik. In: Schwartz et al. (1998a): 172-188
- Schwartz, Friedrich Wilhelm/ Köbberling, Johannes/ Raspe, Heiner/ von der Schulenburg, Matthias, J. (Hrsg.) (1998c): Bestandsaufnahme, Bewertung und Vorbereitung der Implementation einer Datensammlung 'Evaluation medizinischer Verfahren und Technologien' in der Bundesrepublik. *Health Technology Assessment*. Schriftenreihe des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Baden-Baden
- Segal, Leonie (1998): The Importance of Patient Empowerment in Health System Reform. In: *Health Policy* 44: 31-44
- Slaytor, Emma K./ Ward, Jeanette E. (1998): How Risks of Breast Cancer and Benefits of Screening are Communicated to Women: Analysis of 58 Pamphlets. In: *British Medical Journal* 317: 263-264

- Smith, Helen/ Gooding , Susan/ Brown , Richard/ Frew, Anthony (1998): Evaluation of Readability and Accuracy of Information Leaflets in General Practice for Patients with Asthma. In: British Medical Journal 317: 264-265
- Stamatiadis-Smidt, Hildegard (1998): Krebsforschung heute. Deutsches Krebsforschungszentrum. Heidelberg
- Stegers, Christoph M. (1997): Deutschland (1): Patientenrechte. In: Kranich/ Böcken (1997): 78-94
- Trojan, Alf (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt a.M.
- U.S. Preventive Services Task Force (1999): Guide to Clinical Preventive Services.
<http://text.nlm.nih.gov/ftsr/tocview>
- US Dept of Health and Human Services (1992): Making Health Communication Programs Work. A Planner's Guide. Baltimore
- Wasem, Jürgen (1999): Das Gesundheitswesen in Deutschland: Einstellungen und Erwartungen der Bevölkerung. Delphi. Studienreihe zur Zukunft des Gesundheitswesens. Neuss
- Wyatt, Jeremy C. (1997): Commentary: Measuring Quality and Impact of the World Wide Web. In: British Medical Journal 314: 1879-1881