

Grußwort und Statement

"Patientenleitlinien im Internet

Gut informiert sein – besser leben"

18. Februar 2009, 14:00 Uhr

Uniklinik Köln

Sehr geehrte Damen und Herren,  
sehr geehrter Herr Prof. Wolf,  
sehr geehrter Herr Prof. Fiedler,  
sehr geehrter Herr Dr. Lungen,

die Diagnose "Krebs" mitgeteilt zu bekommen, ist ein Schock, verbunden mit großen – sehr großen – Ängsten und Sorgen.

Es folgen in der Regel folgenschwere Operationen und nebenwirkungsreiche Behandlungen. Bei allen Behandlungsentscheidungen müssen Patientinnen und Patienten ihren behandelnden Ärzten vertrauen können.

Patientinnen und Patienten wollen informiert werden. Sie wollen aktiv über Therapiealternativen mitentscheiden.

Immer mehr Menschen recherchieren deswegen über eine Krankheit oder Therapie im Internet.

Das Vorgehen ist in der Regel identisch: Sie geben in eine Suchmaschine Schlagworte wie "Brustkrebs" oder "Chemotherapie" ein.

Das Ergebnis ist ein schwer durchschaubarer Datenwust.

Der Laie ist schnell überfordert, ob die gefundene Therapieempfehlung sachlich begründet ist, ob es eine Produktwerbung ist oder welche der etwa 30.000 medizinischen Fachzeitschriften in Frage kommt.

Fest steht aber: Informiert zu sein ist ein wichtiges Patientenrecht.

Der Zugang zu Wissen und eine auf der Basis dieses Wissens beruhende Entscheidung ist einer der Schlüssel zur eigenen Gesundheit.

Ich zitiere immer wieder aus der sogenannten 6-Länder-Studie des Commonwealth Fund, weil sie in ganz besonderer Weise die Schwachpunkte im Gesundheitswesen aufzeigt.

Dem deutschen Gesundheitswesen wird in vielen Einzelaspekten eine hohe Qualität bescheinigt, aber es werden auch Schwächen benannt.

Besondere Unzufriedenheit herrscht bei der Patienteninformation und bei der Koordination zwischen Leistungsebenen, zwischen der ambulanten ärztlichen Versorgung und der stationären Versorgung im Krankenhaus.

Über 60% der Patientinnen und Patienten berichten in der oben erwähnten Studie über eine mangelhafte Koordination bei der Entlassung aus dem Krankenhaus.

Das heißt, dass der Übergang vom stationären in den ambulanten Bereich besser organisiert werden muss.

Viel zu selten bekommt der Patient bei der Entlassung einen "Verhaltensfahrplan" – zu viele Fragen bleiben offen. Ausdruck von Koordinationsproblemen sind auch die sich in Deutschland häufenden Doppeluntersuchungen.

- 61% der Befragten gibt an, dass ihr Arzt sie nicht immer über Behandlungsalternativen aufklärt und nach ihrer Meinung befragt
- in 46% der Fälle werden Behandlungsziele selten oder nie erklärt

- 42% vermissen Hinweise auf mögliche Warnsymptome
- Über 60% der Patientinnen und Patienten berichten in der oben erwähnten Studie über eine mangelhafte Koordination bei der Entlassung aus dem Krankenhaus
- 23% geben an, widersprüchliche Informationen zu erhalten – von verschiedenen Ärzten oder von anderen Beschäftigten im Gesundheitssystem
- 38% der Patienten geben an, selten oder nie über Nebenwirkungen von Medikamenten aufgeklärt zu werden
- in 40% der Fälle gibt es Koordinationsprobleme zwischen verschiedenen medizinischen Leistungsebenen

- 20% der Patienten erhalten überflüssige diagnostische Tests (Doppeluntersuchungen)

Das Internet ist inzwischen in der Patient-Arzt-Beziehung zu einer wichtigen Größe geworden.

Dadurch sind Patienten grundsätzlich besser informiert und fragen häufiger gezielt nach Behandlungsalternativen.

Wissen sollte deshalb nicht nur Experten zur Verfügung stehen.

Deshalb ist es sehr zu begrüßen, dass Krankenkassen, Ärzteverbände und Selbsthilfegruppen zum Teil gute Internetseiten anbieten.

Aber die Nutzerin und der Nutzer sollten immer ein kritisches Auge bei der ausgewählten Internetseite haben auf: Sachkompetenz, Verständlichkeit und vor allem Unabhängigkeit.

Ein einfaches aber wichtiges Kriterium ist z.B. ist offensichtlich, wer hinter der Internetseite als Herausgeber steht.

Anrede,

es freut mich sehr, dass wir heute "**Patientenleitlinien im Internet**" speziell für onkologische Patientinnen und Patienten vorgestellt bekommen.

Die Ziele der evidenzbasierten (wissenschaftlich gesicherten)

Patienteninformationen sind:

1. Die Unterstützung der im Arzt-Patienten-Gespräch vermittelten Informationen
2. die Unterstützung der gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patient
3. Die aktive Einbindung des Patienten in den Behandlungsprozess.

Dazu sollen wissenschaftlich gesicherte Patienteninformationen verfügbar

sein,

- die in einer patientenverständlichen Form geschrieben sind,
- sich in der Informationsfülle beschränken, um den Patienten nicht zu verunsichern oder zu erschlagen

- in ihrer Informationstiefe vom Patienten selbst gesteuert werden können (je nach psychischer und physischer Verfassung sowie Vorkenntnissen)
- jederzeit online verfügbar sind, damit der Patient sie in seinem eigenen Tempo, zu einem für ihn geeigneten Zeitpunkt so oft wiederholen kann wie er möchte.

Dies gibt ihm die Sicherheit, dass diese Informationen jederzeit auch für Angehörige online nachverfolgbar sind, die z.B. nicht zum Arzt-Patienten-Gespräch mit kommen konnten.

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie haben den Spagat gemacht, mit einem Mittelweg zwischen klassischen Leitlinien und ungezielt verfügbaren Internetinformationen:

Die Informationen sind den Standards der evidenzbasierten Medizin verpflichtet und wurden von einem Team aus Ärzten, Pflege, Vertretern von Selbsthilfegruppen sowie Medizinjournalisten erstellt. Sie beruhen natürlich auf evidenzbasierten Expertenleitlinien.

Mit diesem Projekt sollen sich Krebspatienten, die die Diagnose gerade erst erhalten haben, zum einen auf ein ausführliches Arzt-Gespräch vorbereiten können.

Zum anderen sollen Patientinnen und Patienten die erhaltenen Informationen zu Therapie und Verlauf nachbereiten und vertiefen können.

Ich begrüße ausdrücklich Ihre Bemühungen und weiß Ihre Arbeit zu würdigen.

Das ist ein wichtiger Schritt in eine Patientenorientierte Versorgung.

Das muss ich Ihnen hier nicht sagen, aber der "Beipackzettel" und seine "Nebenwirkungen" gehören dazu:

Grundsätzlich muss aber bei der Internetrecherche immer berücksichtigt werden:

Gesundheit ist eine sehr persönliche und immer individuelle Angelegenheit.

Oft gibt es ohnehin nicht die einzig richtige Entscheidung, sondern man kann zwischen fast gleich guten Alternativen wählen.

Das Internet kann bestenfalls beschreiben, welche Optionen es gibt, wichtige Argumente erklären, die bei der Auswahl helfen können.

Aber die Entscheidung bleibt bei den Patientinnen und Patienten und ihren Ärzten.

Dies gilt z.B. auch für das Internetangebot des Instituts für Qualität und

Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) – welches nach wissenschaftlichen Methoden die Spreu vom Weizen der Informationen trennt, um eine Übersicht über den Stand des Wissens zu geben.

Das Ziel ist, unabhängige und verlässliche, dem neuesten Stand der Wissenschaft entsprechende und zudem anschauliche und verständliche Gesundheitsinformationen zu veröffentlichen. Das wachsende Angebot des IQWiG finden Bürger und Patienten seit Februar 2006 im Internet unter [www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de).

Ich wünsche dem Projekt "Patientenleitlinien", dass es wachse und gedeihe, damit Patientinnen und Patienten zu möglichst vielen onkologischen

Krankheitsbildern Informationen  
bekommen.