

Methodenpapier zur Erstellung und Präsentation von gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Informationen in der Patientenberatung der UPD

Version_1.3, 31.7.2019

Inhaltsverzeichnis

1	Präambel – Hintergrund und Ziele.....	2
2	Adressaten und Formate	3
2.1	Zielgruppe	3
2.2	Formate und Themenauswahl	3
3	Recherche von Informationen	4
3.1	Grundsätzliches	4
3.2	Suche nach Arztpraxen, Krankenhäusern + weiteren Anlaufstellen im Gesundheitswesen ...	4
3.3	Medizinische Recherchequellen.....	5
3.4	Juristische Recherchequellen.....	6
4	Dokumentation von Rechercheergebnissen	6
5	Vermittlung von Informationen.....	6
5.1	Verständlichkeit der Information	6
5.2	Sachlich angemessene Darstellung	6
5.3	Bewertungen und Empfehlungen	7
5.4	Angabe von Risikomaßen, Häufigkeiten und Wahrscheinlichkeiten.....	7
5.5	Quellenangaben	7
6	Anpassung an die Zielgruppe.....	7
7	Transparenz bezüglich Autorenschaft.....	8
8	Neutralität und mögliche Interessenkonflikte.....	9
9	Aktualisierung der Inhalte	9
10	Aktualisierung des Methodenpapiers	9
11	Qualitätssicherung	9
12	Quellen zur Erstellung des Methodenpapiers	10

1 Präambel – Hintergrund und Ziele

Die UPD Patientenberatung Deutschland gGmbH ist eine gemeinnützige Einrichtung und handelt im gesetzlichen Auftrag (§ 65b Sozialgesetzbuch V). Dieser lautet, Verbraucherinnen und Verbraucher sowie Patientinnen und Patienten in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen qualitätsgesichert und kostenfrei zu informieren und zu beraten. Ziel ist es, die Patientenorientierung im Gesundheitswesen zu stärken und Problemlagen im Gesundheitssystem aufzuzeigen.

Unter Patientenorientierung im Gesundheitswesen versteht die UPD, dass sich Strukturen, Prozesse und Ergebnisse des Systems der gesundheitlichen Versorgung an den Interessen, Bedürfnissen und Wünschen des individuellen Menschen ausrichten.

Ziel der UPD ist es dabei, Patientinnen und Patienten zu informierten Entscheidungen zu befähigen, ihre Stellung als souveräne Akteure im Gesundheitswesen zu stärken, die individuelle Gesundheitskompetenz zu verbessern und ein höheres Maß an Selbstbestimmung und Selbstverantwortung zu erreichen. Dies erfolgt zum einen durch die individuelle Beratung, zum anderen durch die Bereitstellung von Informationen auf der Webseite.

Durch die Dokumentation, Analyse und Veröffentlichung der Beratungsthemen in Form des Monitors Patientenberatung informiert die UPD über Problemlagen im Gesundheitswesen und zeigt damit auf, an welchen Stellen die Patientenorientierung im Gesundheitswesen verbesserungswürdig ist.

In der Medizin gibt es einen stetigen Fortschritt und Wissenszuwachs, das komplexe gesundheitsrechtliche Regelwerk wird häufig novelliert und erweitert. Dies macht es für viele Menschen schwer, eine aktive Rolle als souveräne Akteure im Gesundheitswesen einzunehmen. Die Patientenberatung stärkt die Patientenorientierung, indem sie Informationen vermittelt, geeignete Anlaufstellen im Gesundheitssystem nennt (Lotsenfunktion) und bei Entscheidungs- oder Bewältigungsprozessen unterstützt.

Als Lotse im Gesundheitssystem hilft die UPD, geeignete Anlaufstellen und Akteure bei gesundheitlichen oder gesundheitsrechtlichen Problemen zu identifizieren und damit Suchbewegungen im Gesundheitssystem zu minimieren. Bei der Unterstützung von Entscheidungsprozessen orientiert sich die UPD an den Grundsätzen der partizipativen Entscheidungsfindung. So werden zum Beispiel Handlungsalternativen aufgezeigt und Ratsuchende unterstützt, Präferenzen zu klären und auszudrücken. Direkte Handlungsempfehlungen sind nicht Gegenstand der Beratung.

Für medizinische Informationen gilt der Anspruch, dass der aktuelle medizinische Wissensstand unverzerrt und zuverlässig dargestellt ist, entsprechend der Anforderungen der Guten Praxis Gesundheitsinformation 2.0 (GPGI) des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V. Im Sinne ihrer Lotsenfunktion nutzt die UPD dabei primär vorhandene, den Anforderungen der GPGI entsprechende Informationen und zeigt Ratsuchenden, wie solche Informationen zu finden sind. Auf Grundlage der Fragestellungen von Ratsuchenden erstellt die UPD Informationsangebote, welche die Gesundheitsinformationen verschiedener Anbieter zielgerichtet bündeln.

Für die gesundheitsrechtlichen Informationen in der Patientenberatung werden viele Anforderungen der GPGI analog angewendet – insbesondere hinsichtlich der Aktualität und der Neutralität.

Dieses Methodenpapier beschreibt transparent die Vorgehensweise bei der Auswahl und Erstellung von Informationen sowohl für die individuelle Beratung als auch für allgemeine Informationstexte auf der Homepage www.patientenberatung.de.

2 Adressaten und Formate

2.1 Zielgruppe

Das Beratungs- und Informationsangebot der UPD richtet sich an alle Menschen, die Unterstützung bei Fragen und Problemen im Zusammenhang mit ihrer gesundheitlichen Versorgung benötigen. Dies gilt unabhängig davon, ob sie gesetzlich, privat oder nicht versichert sind, ob sie krank oder gesund sind. Dabei werden nicht nur Betroffene beraten, sondern – unter Beachtung der datenschutzrechtlichen Vorgaben – auch Angehörige, Partner oder Partnerin sowie andere Personen aus dem sozialen Umfeld. Die Inhalte beziehen sich auf das deutsche Gesundheitssystem und die Versorgungssituation hierzulande. Detaillierte Informationen zum Vorgehen, um das Angebot einer möglichst breiten Zielgruppe zugänglich zu machen, gibt das Kapitel [Anpassung an die Zielgruppe](#).

2.2 Formate und Themenauswahl

Die verschiedenen Formate des UPD-Beratungsangebots zielen auf einen niedrigschwelligen Zugang zum Angebot der UPD ab:

- **Individuelle Beratung** per Telefon, schriftlich (Onlineberatung, Briefpost, Fax) oder persönlich in unseren Vor-Ort-Beratungsstellen und UPD-Mobilen, gegebenenfalls unter Hinzuziehung weiterer Beraterinnen oder Berater per Videotelefonie.

Die individuelle Beratung bezieht sich konkret auf die geschilderte Situation oder Frage und berücksichtigt die unterschiedlichen Wertvorstellungen und Kenntnisse der Betroffenen. Im Sinne ihrer Lotsenfunktion weist die UPD bei der individuellen Beratung gegebenenfalls auch auf gesetzliche Grundlagen, Rechtsprechung und weiterführende evidenzbasierte Informationen und Angebote von offiziellen Institutionen hin.

Die Organisationsstruktur der UPD ermöglicht eine systematische Klärung des Anliegens der Ratsuchenden. Eingehende telefonische und schriftliche Anfragen werden von einem Annahmeteam entgegengenommen. Dieses Team klärt die Fragestellung und vermittelt die Beratung im rechtlichen, medizinischen oder psychosozialen Team. Falls erforderlich, können auch Berater und Beraterinnen aus den unterschiedlichen Fachteams hinzugezogen werden. Fällt eine Anfrage nicht in das Beratungsspektrum der UPD, wird nach Möglichkeit auf andere Informationsquellen (zum Beispiel Bürgertelefone) verwiesen.

- **Informationstexte auf unserer Homepage.** Die Homepage der UPD bietet Zugang zu den nach strengen Qualitätsstandards erstellten, wissenschaftlich basierten und gut verständlich aufgearbeiteten Gesundheitsinformationstexten des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Darüber hinaus erstellt die UPD-Redaktion eigenständig oder in Kooperation mit externen dienstleistenden Unternehmen Texte zu beratungsrelevanten Themen. So bereitet die Redaktion zum Beispiel im rechtlichen Bereich typische wiederkehrende Fallkonstellationen (zum Beispiel Behandlungsfehlerverdacht, Krankenversicherung von Studenten) redaktionell auf. Die Themenauswahl im medizinischen Bereich stellt eine Ergänzung zum Angebot des IQWiG dar. Es werden Themen berücksichtigt, die in der individuellen Beratung

häufig angesprochen werden, und Themen von aktuellem Interesse, weil sich beispielsweise Rahmenbedingungen geändert haben oder ein Thema in den Medien eine höhere Aufmerksamkeit bekommt.

3 Recherche von Informationen

3.1 Grundsätzliches

Die Anliegen der Ratsuchenden in der Patientenberatung beinhalten ein breites Spektrum an gesundheitlichen, pharmazeutischen, rechtlichen und psychosozialen Fragen. Diese reichen von einem rein faktischen Informationsbedürfnis über die Suche nach geeigneten Anlaufstellen bis hin zu Unterstützungswünschen bei Problemlösungs-, Entscheidungs- und Bewältigungsprozessen. Die Beratung beinhaltet häufig auch eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen rechtlichen, psychosozialen und medizinischen Teammitgliedern.

Die Informationsgrundlage der Beratung bildet eine Reihe sorgfältig ausgewählter Quellen (siehe unten). Für die Recherche werden auch internetbasierte Informationsquellen eingesetzt. Diese kommen grundsätzlich nur dann als Quellen infrage, wenn alle folgenden Kriterien erfüllt sind:

- Die Finanzierung ist transparent dargestellt. Werbung und andere Förderungsmittel müssen vom Informationsmaterial der Webseite inhaltlich und graphisch klar abgegrenzt sein.
- Absicht und Zielsetzung sind klar dargestellt. Das Eigeninteresse der herausgebenden Person oder Institution darf einer neutralen Informationsvermittlung nicht entgegenstehen. Ausgeschlossen sind zum Beispiel Informationsseiten von pharmazeutischen Unternehmen oder Geschäftsmodelle, bei denen mit Gesundheitsinformationen Anzeigenkunden gewonnen werden sollen.
- Angaben zum Stand der Information sind enthalten.
- Es ist benannt, wer die Informationen verfasst hat beziehungsweise herausgibt.
- Die zugrunde liegenden Informationsquellen sind angegeben.

3.2 Suche nach Arztpraxen, Krankenhäusern und weiteren Anlaufstellen im Gesundheitswesen

Viele Ratsuchende wenden sich an die UPD, wenn sie nach einer geeigneten Arztpraxis, einer Klinik, Selbsthilfegruppen, Pflegediensten und anderen medizinischen Leistungserbringern suchen. Dabei geht es zum einen um die Recherche nach Kontaktadressen, zum anderen häufig um Qualitätsinformationen über Einrichtungen.

Die UPD nennt Ratsuchenden geeignete Recherchequellen für den gesuchten Bereich, erläutert mögliche Auswahlkriterien und recherchiert gegebenenfalls Kontaktadressen. Unsere Suche erfolgt grundsätzlich neutral und nach objektiv nachvollziehbaren Kriterien. Diese Kriterien machen wir den Ratsuchenden transparent. Hierzu gehören im ambulanten Bereich zum Beispiel Fachgebiet und Zusatzbezeichnungen, Sprachkenntnisse, Durchführung von Hausbesuchen oder Barrierefreiheit, bei Kliniken Fachabteilungen und Fallzahlen für bestimmte Erkrankungen oder Verfahren. Darüber hinaus unterstützt die UPD die Ratsuchenden mit Hinweisen auf allgemeine Entscheidungskriterien bei der Suche.

Für die Recherche werden primär umfassende und neutrale Datenbanken verwendet, zum Beispiel die Weiße Liste und Angebote der Kassen(zahn)ärztlichen Vereinigungen oder der Bundespsychotherapeutenkammer. Wenn für die Fragestellung keine entsprechenden Datenbanken zur Verfügung stehen, können weitere Suchmöglichkeiten hinzugezogen werden, zum Beispiel Angebote von Berufsverbänden, von Fachgesellschaften oder Angebote wissenschaftlicher

Vereinigungen (zum Beispiel medizinischer Kompetenznetze). Ratsuchende werden in diesem Fall auf den Hintergrund der verwendeten Suchfunktion und ihrer Einschränkungen hingewiesen. Alle für die Leistungserbringersuche verwendeten Quellen werden einzeln geprüft und in Form einer Quellenliste dokumentiert.

Die UPD spricht bei der Leistungserbringersuche keine individuellen Empfehlungen aus. Wenn Ratsuchende keine Möglichkeit haben, über die genannten Wege selbst zu recherchieren, werden ihnen beispielhaft entsprechende Kontaktadressen und die Auswahlkriterien genannt. Dabei werden mehrere mögliche Anlaufstellen genannt und die Ratsuchenden explizit darauf hingewiesen, dass es sich nicht um individuelle Empfehlungen handelt.

3.3 Medizinische Recherchequellen

Die UPD informiert zu gesundheitsbezogenen Fragen nach den Prinzipien der evidenzbasierten Medizin. Die evidenzbasierte Medizin sucht nach verlässlichen Informationen zu Vor- und Nachteilen medizinischer Maßnahmen, zu ihrer Notwendigkeit und möglichen Handlungsalternativen. Sie stützt sich dabei auf wissenschaftliche Belege und nicht nur auf Theorien oder Expertenmeinungen. Das Ziel evidenzbasierter Gesundheitsinformationen ist es, den Betroffenen zu ermöglichen, unterschiedliche Handlungsoptionen gegeneinander abzuwägen und sich entsprechend der eigenen Präferenzen entscheiden zu können.

Die UPD greift bei der Beratung auf bereits aufbereitete evidenzbasierte Informationen von geeigneten Quellen zurück. Hierzu zählen zum Beispiel AWMF-Leitlinien (S3, S2e, Nationale Versorgungsleitlinien) und darauf basierende Patientenleitlinien, Gesundheitsinformationen des IQWiG oder des Krebsinformationsdienstes, Patienteninformationen des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin und auf deutschsprachige Cochrane-Informationen. Bei Quellen dieser Kategorie ist davon auszugehen, dass sie aufgrund der bei der Erstellung angewendeten Methodik die aktuell beste verfügbare Evidenz wiedergeben. Die Methodik der Informationserstellung ist nachvollziehbar und entspricht den Standards der Guten Praxis Gesundheitsinformation, der Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation und/oder anderen wissenschaftlich anerkannten Methoden. Die zugrunde liegenden Quellen werden bezüglich ihrer Aussagekraft und der Ergebnissicherheit den Prinzipien der evidenzbasierten Medizin entsprechend kritisch beurteilt.

Zusätzlich werden Informationen zuständiger Behörden oder Institutionen verwendet, zum Beispiel von Ministerien und untergeordneten Behörden. Diese Quellen sind durch die Position der herausgebenden Institution legitimiert, ihre Zuständigkeit ist vom Gesetzgeber oder durch untergesetzliche Normen festgelegt. Als Bestandteil des deutschen Gesundheitssystems verweist die UPD im Sinne ihrer Lotsenfunktion auf Informationen zuständiger Behörden oder Institutionen, ohne deren Informationen regelhaft zu hinterfragen. Wenn inhaltlich relevant, werden in dem Zusammenhang Position und mögliche Interessenkonflikte thematisiert.

Um dem großen Bedarf nach allgemeiner Information gerecht zu werden, die mit den genannten Quellen nicht immer beantwortet werden können, werden darüber hinaus weitere ausgewählte Quellen genutzt. Hierzu gehören zum Beispiel Fachbücher und medizinische Nachschlagewerke, Patienteninformationen von medizinischen Kompetenznetzen oder universitären Einrichtungen sowie Informationsangebote oder Stellungnahmen von Berufsverbänden und Fachgesellschaften. Diese Informationsquellen werden zum Beispiel zur Erläuterung von Befunden und Verfahren und für Hintergrundwissen zu Erkrankungen, Symptomen oder Verfahren verwendet. Zahlenangaben zu Risikomaßen, Häufigkeiten und Wahrscheinlichkeiten werden aus diesen sonstigen Quellen nicht in die Formate der UPD übernommen, keine Empfehlungen wiedergegeben und die Informationen werden nicht für entscheidungsrelevante Fragen verwendet.

Für Fragen, bei denen Ratsuchende vor einer konkreten medizinischen Entscheidung zum Beispiel zwischen zwei Behandlungsalternativen stehen, besteht in ausgewählten Fällen die Möglichkeit zu einer weiterführenden Recherche. Hierfür können Quellen genutzt werden, die nicht in der Quellenliste aufgeführt sind. Darunter fallen Tertiärliteratur und Sekundärliteratur (Reviews, Metaanalysen), die in medizinischen Fachzeitschriften und Datenbanken verfügbar sind. Ebenso können internationale Leitlinien hilfreiche Informationen liefern, wenn keine aktuelle deutschsprachige AWMF-Leitlinie vorhanden ist.

3.4 Juristische Recherchequellen

Die UPD berät die Ratsuchenden in sozial- und gesundheitsrechtlichen Fragen. Oft geht es um Ansprüche gegenüber der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung oder um Rechte und Pflichten aus dem Behandlungsvertrag. Primärquelle und Ausgangspunkt der juristischen Recherche und rechtlichen Beratung ist dabei immer die Rechtsgrundlage. Das sind Gesetze, untergesetzliche Rechtsnormen oder auch Verwaltungsvorschriften und Rundschreiben, ergänzt um aktuelle Rechtsprechung und gängige Kommentarliteratur, juristische Fachzeitschriften und Bundestagsdrucksachen.

4 Dokumentation von Rechercheergebnissen

Alle Rechercheergebnisse werden dokumentiert. Die Dokumentation erfolgt in verschiedenen Formaten: als Präsentation für interne Schulungen, in Form von vorformulierten Textbausteinen, als Sammlung freigegebener Antworten und geprüfter Informationsquellen oder in Form von Texten für die Internetseite oder den internen Gebrauch. Alle Dokumente enthalten die verwendeten Quellen und das Datum der letzten Überarbeitung. Sie können unter Prüfung auf Aktualität und Übertragbarkeit für ähnliche Anfragen genutzt werden. Die Aktualitätsprüfungen der einzelnen Formate sind im Rahmen des Qualitätsmanagementsystems der UPD geregelt.

5 Vermittlung von Informationen

Die Vermittlung der Informationen orientiert sich grundsätzlich an dem Leitfaden GPGI und der Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. Eine detaillierte Beschreibung des Beratungskonzepts der UPD und der Informationsvermittlung in den unterschiedlichen Formaten (individuelle mündliche Beratung, individuelle schriftliche Beratung, Informationstexte der Homepage) erfolgt in gesonderten Dokumenten.

5.1 Verständlichkeit der Information

Alle Berater und Beraterinnen der UPD sind in der laienverständlichen Kommunikation medizinischer und rechtlicher Sachverhalte geschult. Insgesamt wird eine patientenorientierte Sprache angestrebt, die durch Einfachheit (Verwendung geläufiger Wörter, Vermeiden oder Erläutern von Fachausdrücken), eine übersichtliche Struktur der Informationsdarstellung (sinnvolles Aufeinanderbauen von Informationen) und eine Anpassung der Informationstiefe an das Kommunikationsziel gekennzeichnet ist.

5.2 Sachlich angemessene Darstellung

Die Informationen werden wissenschaftlich möglichst objektiv und präzise dargestellt. Tendenziöse, wertende, verharmlosende oder beunruhigende Darstellungen werden vermieden. Narrative im Sinne von individuellen Erfahrungsberichten werden mit Ausnahme von Presseformaten nicht verwendet. Innerhalb des gewählten Rahmens sind die Texte umfassend und unterschlagen keine

relevanten Informationen. Besteht bezüglich einer Fragestellung eine unklare Datenlage oder Unsicherheiten, werden diese benannt.

5.3 Bewertungen und Empfehlungen

Rechtliche und gesundheitsbezogene Informationen werden neutral und objektiv wiedergegeben. Die UPD erarbeitet keine Empfehlungen oder Bewertungen von Maßnahmen. Werden Empfehlungen oder Bewertungen von Institutionen, Fachgesellschaften oder anderen anerkannten Gremien an Ratsuchende weitergegeben, werden die Quellen genannt und auf mögliche Interessenkonflikte hingewiesen.

Ausnahme hiervon bilden medizinische Notfälle während der Beratung. Hier weisen die Beraterinnen und Berater Ratsuchende direkt an, sich medizinische Hilfe zu holen.

5.4 Angabe von Risikomaßen, Häufigkeiten und Wahrscheinlichkeiten

Aus medizinischen Quellen mit wissenschaftlicher oder institutioneller Legitimation sowie aus Quellen zur weiterführenden Recherche können den Ratsuchenden Risikomaße, Häufigkeiten und Wahrscheinlichkeiten genannt werden, wenn dies zur Klärung der individuellen Fragestellung zielführend ist. Die Angaben werden dann kommuniziert, wenn sie den Prinzipien der GPGI entsprechen. Aus den sonstigen freigegebenen Quellen werden keine Risikomaße, Häufigkeiten oder Wahrscheinlichkeiten an Ratsuchende vermittelt.

Grundsätzlich werden Zahlen und Risikoangaben nur genannt, wenn sie im Kontext erforderlich sind und wenn sie den Lesefluss und das Verständnis nicht behindern.

5.5 Quellenangaben

Die Quellen aller in der individuellen Beratung oder für Informationstexte verwendeten Inhalte werden dokumentiert und transparent gemacht. Genannt werden die Quelle (zum Beispiel Gesundheitsinformation des IQWiG, Leitlinie, Fachliteratur) und ihre Aktualität. Für die unterschiedlichen Formate (schriftliche oder mündliche individuelle Beratung, Informationstexte) sind jeweils Konventionen für die Quellenangabe festgelegt. Wenn es im Kontext sinnvoll ist, werden die Funktion der herausgebenden Person oder Institution im Gesundheitswesen sowie mögliche Interessenkonflikte kurz dargestellt. Ratsuchende werden so in die Lage versetzt zu bewerten, welche Relevanz die Auskünfte für sie persönlich haben und ob sie diese in ihren Entscheidungsprozess einbinden möchten.

6 Anpassung an die Zielgruppe

Die Zielgruppe des Beratungsangebots der UPD zeichnet sich durch große Heterogenität aus.

Die UPD richtet ihr Angebot insbesondere auch an vulnerable Zielgruppen, die aufgrund ihrer Lebenssituation Schwierigkeiten haben, sich im Gesundheitswesen zurechtzufinden oder sich für ihre Patientenrechte einzusetzen. Zu den Risikogruppen für eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz zählen Menschen mit Migrationshintergrund, geringem Bildungsniveau, niedrigem Sozialstatus, chronischer Krankheit und höherem Alter.

Durch Netzwerkarbeit mit anderen Institutionen mit entsprechenden Zielgruppen und Pressearbeit in geeigneten Medien werden diese Risikogruppen gezielt angesprochen. Die verschiedenen Möglichkeiten der individuellen Beratung (telefonisch, schriftlich, persönlich) erlauben einen niedrigschwelligen Zugang. Das Angebot ist unkompliziert und auf Wunsch anonym nutzbar.

Die Vor-Ort-Beratungsstellen und Mobile für eine individuelle persönliche Beratung sind baulich barrierefrei gestaltet. Die Homepage bietet die Möglichkeit, sich Inhalte vorlesen zu lassen und die Darstellung anzupassen (Schriftgröße, Kontraste). Für Menschen ohne Zugang zum Internet können ausgewählte Informationstexte ausgedruckt und per Post verschickt werden.

Die Informationen werden in möglichst einfacher Sprache vermittelt. Um die Verständlichkeit für so viele Ratsuchende wie möglich zu gewährleisten, werden redaktionelle Informationstexte der Homepage vor Veröffentlichung durch fachfremde UPD-Mitarbeiter und -Mitarbeiterinnen getestet. Dies erfolgt durch medizinische beziehungsweise juristische Laien mit unterschiedlichem Bildungsniveau. Ihre Aufgabe ist es, bereits während des Erstellungsprozesses auf Unklarheiten und offene Fragen aufmerksam zu machen, damit diese behoben werden können.

Allgemeine Informationstexte sind grundsätzlich so formuliert, dass sie für Menschen aller Geschlechter und Altersgruppen gelten. Treten Krankheiten vorrangig in einer Altersgruppe oder bei einem Geschlecht auf, wird dies im Text dargestellt, und folglich richtet sich ein solcher Informationstext vorrangig an die typische Patientengruppe. Treffen Informationen nur auf eine bestimmte Personengruppe zu, wird diese ausdrücklich im Text benannt. Spezielle Fragen können im Rahmen der persönlichen Beratung beantwortet werden. Hier können Ratsuchende freiwillig ihr Alter und Geschlecht mitteilen, sodass gegebenenfalls gezielte Informationen vermittelt werden können. In den Texten auf unserer Homepage wird ein weitestgehend geschlechtsneutraler Sprachstil verwendet oder beide Geschlechter explizit aufgeführt. Zugunsten einer besseren Lesbarkeit oder Verständlichkeit wird hiervon in Einzelfällen abgewichen.

Die UPD bietet individuelle Beratungen außer auf Deutsch auch auf Russisch, Türkisch und Arabisch an (gegebenenfalls unter Hinzuziehung qualitätsgesicherter Dolmetscherdienste).

Das Textangebot auf der UPD-Homepage erfolgt in deutscher Sprache. Fremdsprachliche Homepages in Russisch und Türkisch erläutern das Beratungsangebot der UPD und die Erreichbarkeit. Sie enthalten selbst keine Gesundheitsinformationen. Auf individuelle Anfrage übersetzt ein Dolmetscher-Service die Texte.

7 Transparenz bezüglich Autorenschaft

Allgemeine Informationen zur Finanzierung, Aufgabe und Organisation der UPD als Herausgeber der Informationen sind auf der Webseite dargestellt.

Abhängig vom Format der Informationsvermittlung werden darüber hinaus gegebenenfalls die an der Zusammenstellung der themenspezifischen Informationen beteiligten Personen und deren fachliche Qualifikationen genannt:

In der mündlichen individuellen Beratung (telefonisch, im Vor-Ort-Büro oder UPD-Mobil) nennen alle Berater und Beraterinnen ihren Namen und auf Wunsch ihre berufliche Qualifikation.

Für alle individuellen schriftlichen Anfragen gilt das Vieraugenprinzip, es sind also immer mindestens zwei Beratende involviert. Häufig erfolgt eine interdisziplinäre Zusammenarbeit. Individuelle schriftliche Anfragen werden daher im Namen des UPD-Teams beantwortet, intern werden alle an der Beantwortung Beteiligten dokumentiert.

Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der UPD-Redaktion sowie die fachlichen Leitungen werden auf der Homepage namentlich und mit Qualifikation genannt, ebenso die in den Erstellungsprozess involvierten dienstleistenden Unternehmen.

8 Neutralität und mögliche Interessenkonflikte

Finanziert wird die Arbeit der UPD gemäß § 65b Sozialgesetzbuch V mit Fördergeldern durch den GKV-Spitzenverband (Spitzenverband Bund der Krankenkassen). Der Verband der Privaten Krankenversicherung e.V. (PKV-Verband) unterstützt die UPD über die gesamte Förderperiode mit zusätzlichen Fördermitteln für die fremdsprachliche Beratung.

Seit dem 1. Januar 2016 ist die UPD Patientenberatung Deutschland gGmbH Träger der Patientenberatung. Die Patientenberatung wird gemäß einer Vereinbarung zwischen dem GKV-Spitzenverband und der Sanvartis GmbH durch die UPD Patientenberatung Deutschland gGmbH als Träger geführt. Die UPD ist eine eigenständige Gesellschaft in Form einer gemeinnützigen GmbH. Ein umfassender Verhaltenskodex regelt für die Geschäftsführung den Umgang mit Dritten, die Einfluss auf die Neutralität und Unabhängigkeit haben könnten.

Die Neutralität und Unabhängigkeit der Patientenberatungsprozesse wird fortlaufend von einem externen und unabhängigen Auditor (gsub – Gesellschaft für soziale Unternehmensberatung) überwacht, der dauerhaft und umfassend Einblick in alle Beratungsprozesse hat.

Alle Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der UPD verpflichten sich im Arbeitsvertrag zur Neutralität und Unabhängigkeit bei ihrer Tätigkeit. Bereits vor Einstellung wird individuell geprüft, ob Nebentätigkeiten bestehen, die einen Interessenkonflikt darstellen könnten. Für die Beschäftigten der UPD gilt die Verpflichtung, alle Nebentätigkeiten zur Genehmigung vorzulegen. Die UPD kann die Zustimmung verweigern, um Interessenkonflikten vorzubeugen.

Alle Redakteurinnen und Redakteure der UPD-Homepage müssen Interessenkonflikte offenlegen. Zu diesem Zweck erfolgt eine schriftliche Erklärung, die vom neutralen externen Auditor der UPD (gsub) geprüft wird.

9 Aktualisierung der Inhalte

Informationstexte auf der Internetseite werden mindestens einmal jährlich geprüft und, wenn nötig, aktualisiert. Darüber hinaus werden Texte zeitnah aktualisiert, wenn beispielsweise neue Leitlinien, Gesetze, die Rechtsprechung oder aktuelle gesundheitspolitische Entwicklungen zu Änderungsbedarf führen.

10 Aktualisierung des Methodenpapiers

Die beschriebenen Methoden werden regelmäßig hinsichtlich einer notwendigen Überarbeitung überprüft. Neue wissenschaftliche Erkenntnisse zur Erstellung von Gesundheitsinformationen werden umgesetzt, wenn sie beispielsweise in die Leitlinien zu evidenzbasierten Gesundheitsinformationen oder in die Empfehlungen der GPGI aufgenommen worden sind.

11 Qualitätssicherung

Um die Qualität der Beratung sicherzustellen, ist ein Qualitätsmanagementsystem etabliert, das gemäß DIN EN ISO 9001:2015 und DIN EN 15838 durch den TÜV Nord zertifiziert ist.

Es existieren Maßnahmen zur Mitarbeiterqualifikation, zum internen Wissensmanagement und zur Sicherung der Beratungsqualität. Diese unterliegen einer ständigen externen Evaluation und einem Beschwerdemanagementsystem, um die Qualität des UPD-Angebotes stetig zu verbessern.

12 Quellen zur Erstellung des Methodenpapiers

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. AWMF-Regelwerk Leitlinien: Stufenklassifikation [online]. [Zugriff: 24.07.2019].

URL: <https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/II-entwicklung/awmf-regelwerk-01-planung-und-organisation/po-stufenklassifikation.html>.

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz in Zusammenarbeit mit dem Frauengesundheitszentrum (Ed). Gute Gesundheitsinformation Österreich. Die 15 Qualitätskriterien: Der Weg zum Methodenpapier – Anleitung für Organisationen. Wien, November 2017. URL: <https://oepgk.at/wp-content/uploads/2018/11/gute-gesundheitsinformation-oesterreich.pdf>.

Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin. Gute Praxis Gesundheitsinformation: Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V.; Version 2.0 [online]. 21.07.2016 [Zugriff: 24.07.2019]. URL: <https://www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi2.pdf>.

Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (Ed). Forum Gesundheitsziele Deutschland. Wie gut ist die Information, die Sie lesen? – Eine Checkliste [online]. [Zugriff: 24.07.2019]. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/G/Gesundheitsziele/Checkliste_fuer_Gesundheitsinformationen.pdf.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Allgemeine Methoden; Version 5.0 [online]. 10.07.2017 [Zugriff: 24.07.2019]. URL: https://www.iqwig.de/download/Allgemeine-Methoden_Version-5-0.pdf.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Evidenzbasierte Medizin [online]. 23.07.2018 [Zugriff: 24.07.2019]. URL: <https://www.gesundheitsinformation.de/themengebiet-ebm-ueberblick.2203.de.html>.

Klemperer, D.. Patientenorientierung im Gesundheitswesen – Stichwort aus Handwörterbuch Gesundheitspolitik. Qualität in der Gesundheitsversorgung. Newsletter der Gesellschaft für Qualitätsmanagement in der Gesundheitsversorgung e.V. 2000; 7: 15-16. URL: http://kurse.fh-regensburg.de/kurs_20/kursdateien/P/2000Patientenorientierung.pdf.

Krebsinformationsdienst Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg. Methodenpapier zur Erstellung und Präsentation von Informationen über Krebs; Version 3.0 [online]. 01.07.2019 [Zugriff: 24.07.2019]. URL: <https://www.krebsinformationsdienst.de/info/methodenpapier.pdf>.

Lühnen J., Albrecht M., Mühlhauser I., Steckelberg A.. Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation [online]. 20.02.2017 [Zugriff: 24.07.2019]. URL: <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de>.

Schaeffer, D., Hurrelmann, K., Bauer, U. und Kolpatzik K. (Ed). Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken. Berlin: KomPart; 2018. URL: <http://www.nap->

gesundheitskompetenz.de/media/com_form2content/documents/c10/a1203/f41/Nationaler%20Aktionsplan%20Gesundheitskompetenz.pdf.

Schaeffer D., Vogt D., Berens E. M., Hurrelmann, K.. Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland – Ergebnisbericht. Bielefeld: Universität Bielefeld; 2016. URL: www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/Ergebnisbericht_HLS-GER.pdf.

Stiftung Gesundheitswissen. Allgemeine Methoden der Stiftung Gesundheitswissen. Methodenpapier zur Erstellung und Evaluation von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen; Version 2.0 [online]. 01.06.2018 [Zugriff: 24.07.2019]. URL: https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/sites/default/files/pdf/2018_12_07_Methodenpapier_2.pdf.

Stiftung Health On the Net. Operationelle Definition der HONcode Prinzipien [online]. 02.05.2017 [Zugriff: 24.07.2019]. URL: https://www.healthonnet.org/HONcode/Guidelines/guidelines_de.html.