

Qualitätskriterien für Patienteninformationsmaterialien

Esther Kraft^{a, h}, Jürg Nadig^{b, h}, Jürg Pfisterer^{c, h}, Ruth Baumann-Hölzle^{d, i}, Patrizia Kalbermatten-Casarotti^{e, i}, Daniel Gregorowius^{f, i}, Hildegard Huber^{g, i}

^a lic. rer. oec.; ^b Dr. med., MAE; ^c Dr. med.; ^d Dr. theol.; ^e lic. phil, MAS; ^f Dr. sc. nat.; ^g Höfa II / FH, MAS; ^h SAQM / FMH; ⁱ Stiftung Dialog Ethik

Im Rahmen des Pilotprojekts erarbeiteten und verabschiedeten 20 in die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit einem Kolonkarzinom involvierte Fachgesellschaften und Berufsgruppen in einem strukturierten bottom-up-Prozess den interprofessionellen sektorenübergreifenden Behandlungspfad Kolorektalkarzinom mit klar definierten Schlüsselinterventionen. Diese sollen idealerweise mit Patienteninformationsmaterialien hinterlegt sein, welche das Arzt-Patienten-Gespräch unterstützen. Damit dieser Schritt erfolgen kann, muss vorgängig festgelegt werden, welche Qualitätskriterien die Patienteninformationsmaterialien zu erfüllen haben.

Ausgangslage

Durch die Spezialisierung und die Fortschritte in der Behandlung von Krankheiten sind immer mehr Fachpersonen in die Abklärungs- und Behandlungskette eingebunden. Patientinnen und Patienten werden deshalb während einer Krankheitsphase sequenziell oder parallel von verschiedenen medizinischen und anderen Fachpersonen sowie unterschiedlichen Berufsgruppen behandelt. Die interprofessionelle Zusammenarbeit und koordinierende Planung nehmen deshalb an Bedeutung zu, um gemeinsam mit dem Patienten definierte Ziele zu erreichen. Um Patientinnen und Patienten¹ während dem Krankheitsverlauf individuell in medizinische und therapeutische Entscheidungsprozesse einzubinden und kompetent beraten und begleiten zu können, sind die Behandlungsabläufe zu koordinieren. Um die Versorgungsqualität im Gesundheitswesen zu verbessern, sind Patienten auf eine funktionierende, transparente interprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit angewiesen, ebenso auf zeitnahe Informationen.

Im Rahmen des Pilotprojekts erarbeiteten und verabschiedeten 20 in die Behandlung von Patienten mit einem Kolonkarzinom involvierte Fachgesellschaften und Berufsgruppen in einem strukturierten Bottom-up-Prozess den interprofessionellen sektorenübergreifenden Behandlungspfad Kolorektalkarzinom mit definierten Schlüsselinterventionen (Abb. 1).

Qualitätskriterien für Patienteninformationsmaterialien

Der erarbeitete, verabschiedete und publizierte sektorenübergreifende Behandlungspfad enthält nun die zentralen Informationen für die involvierten Fachpersonen. Bereits bei der Projektkonzeption war geplant, sowohl den Behandlungspfad als auch die Schlüsselinterventionen² mit Patienteninformationsmaterialien zu hinterlegen. Diese sollen das Arzt-Patienten-Gespräch bei der Umsetzung der verschiedenen Behandlungs-, Therapie- und Pflegeprozesse auf dem Behandlungspfad unterstützen.

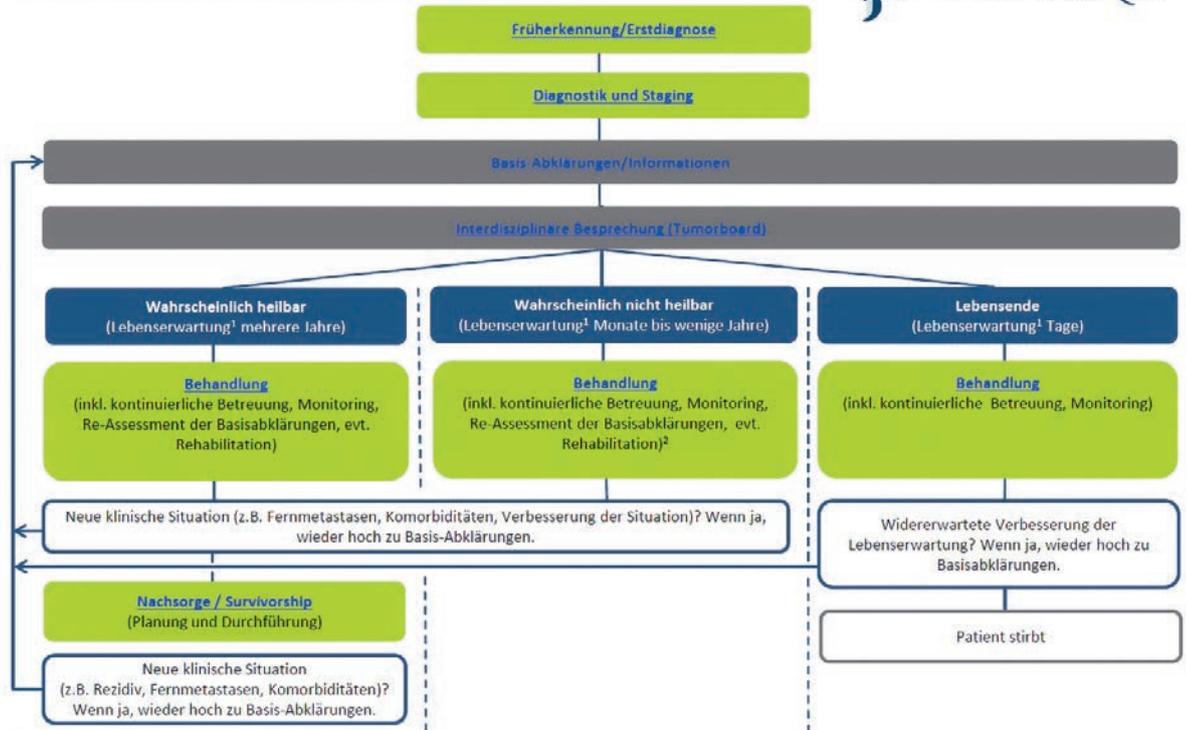
Schnell wurde klar, dass ein Bedarf an aktuellen evidenzgestützten Patienteninformationsmaterialien besteht, welche sich an aktuellen Forschungsergebnissen orientieren und gleichzeitig für Patienten gut verständlich und nachvollziehbar sind. Damit Patienteninformationsmaterialien (Definition vgl. Kasten) in das Behandlungspfadschema integriert werden können, wurde übergeordnet festgelegt, welche allgemeingültigen Qualitätskriterien die Patienteninformationsmaterialien zu erfüllen haben, um im Rahmen des berufs- und sektorenübergreifenden interprofessionellen Behandlungspfades empfohlen zu werden.

Die FMH/SAQM erarbeitete zusammen mit dem Institut der Stiftung Dialog Ethik und einer interprofessionellen Arbeitsgruppe aufgrund der Literatur und unter Einbezug internationaler Expertinnen und Experten übergeordnete und spezifische Kriterien zur Bewer-

¹ Zur besseren Lesbarkeit wird in der Regel die männliche Form verwendet; Frauen sind mitgemeint.

² Unter Schlüsselintervention bzw. Key-Intervention versteht man die «notwendigen Diagnose- oder Behandlungsschritte, um eine unabhängig vom Wohnort qualitativ hochstehende, standardisierte und optimal koordinierte, auf anerkannten (internationalen) Guidelines basierende Behandlung zu erhalten».

**Empfehlungen
Behandlungspfad-Schema Kolorektalkarzinom**



¹ Die Lebenserwartung bezieht sich sowohl auf die Tumorerkrankung, als auch auf die Komorbiditäten
² Bei kurativ operierten Patienten mit eingeschränkter Lebenserwartung (z.B. aufgrund von Komorbiditäten), je nach klinischer Situation auch Anwendung der Konsensus-Empfehlungen zur Nachsorge nach kurativ operiertem kolorektalem Karzinom der Schweizerischen Gesellschaft für Gastroenterologie

Abbildung 1: Empfehlungen Behandlungspfad-Schema Kolorektalkarzinom,
 Quelle: https://www.fmh.ch/files/pdf22/schema_behandlungspfad1.pdf

<p>1 Prozedurale Kriterien</p> <p>1.1 Erstellungsprozess</p> <ul style="list-style-type: none"> 1.1.1 Situativer Einbezug Betroffener in den Erstellungsprozess 1.1.2 Situativer Einbezug Angehöriger in den Erstellungsprozess 1.1.3 Beteiligte Organisationen und Expertise 1.1.4 Qualitätssicherung <ul style="list-style-type: none"> 1.1.4.1 Einhalten interner Gütekriterien 1.1.4.2 Prüfung durch externe Expertinnen und Experten 1.1.4.3 Angaben zum Übersetzungsprozess (bei mehrspr. PIM) <p>2 Ethisch-rechtliche Kriterien</p> <p>2.1 Hinweis auf Patientinnen- und Patientenrechte</p> <p>2.2 Neutralität der Darstellung</p> <ul style="list-style-type: none"> 2.2.1 Wertneutralität der Sprache 2.2.2 Sachlichkeit und Wissenschaftlichkeit 2.2.3 Ausgewogene Faktendarstellung 2.2.4 Angabe mehrerer wissenschaftlicher Quellen <p>2.3 Allgemeine Zugänglichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> 2.3.1 Zugänglichkeit zu Informationen 2.3.2 Zugänglichkeit zum Medium 	<p>3 Formale Kriterien</p> <p>3.1 Verständlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> 3.1.1 Zielorientierung 3.1.2 Zielgruppenorientierung 3.1.3 Aktiver Schreibstil 3.1.4 Allgemein verständliche Sprache 3.1.5 Prägnanz und Stringenz 3.1.6 Klare Gliederung 3.1.7 Schrift und Layout 3.1.8 Visuelle Unterstützung 3.1.9 Darstellung von Zahlen (von absoluten statt relativen Zahlen) <p>3.2 Formal-strukturelle Aspekte</p> <ul style="list-style-type: none"> 3.2.1 Adressaten 3.2.2 Publikationsdatum 3.2.3 Autoren 3.2.4 Quellenangaben 3.2.5 Copyright 3.2.6 Weiterführende Informationen <p>4 Technische Kriterien für Internetinformationen</p> <p>4.1 Benutzerfreundlichkeit bei Webseiten</p> <ul style="list-style-type: none"> 4.1.1 Navigationshilfe 4.1.2 Suchfunktion 4.1.3 Druckfunktion
--	---

Tabelle 1: Übergeordnete allgemeine Kriterien zur Bewertung von PIM.

tung von Patienteninformationsmaterialien. Diese Qualitätskriterien für die Erstellung von evidenzbasierten Patienteninformationsmaterialien integrieren einerseits Faktenwissen, andererseits auch die Patientenperspektive und deren Wertvorstellungen. Gute Patienteninformationen sollen Patienten bei ihren eigenen Überlegungen und Entscheidungsfindungen sowie bei ihrer Vorbereitung zur Konsultation bei der jeweiligen Fachperson unterstützen und helfen, ihre eigenen Behandlungsziele zu setzen. Auch ist es den Autorinnen und Autoren ein Anliegen, dass die Herausgeberorganisationen von Patienteninformationsmaterialien die Qualitätskriterien bei der Er- und Überarbeitung der Patienteninformationsmaterialien beiziehen und berücksichtigen.

Weiteres Vorgehen/Ausblick

Mit der Verabschiedung und Publikation des sektorübergreifenden Behandlungspfads Kolorektalkarzinom ist der SAQM und den 20 beteiligten Organisationen ein erster Meilenstein gelungen, der auch internationale Beachtung fand.

Als weiterer Projektschritt wird das vorliegende Behandlungspfadschema mit den hinterlegten Guidelines und Empfehlungen regelmässig auf die Aktualität hin geprüft, evaluiert und angepasst. Neben den Guidelines und Empfehlungen, die den Behandlungsstandard für die Leistungserbringer beschreiben, sollen die Schlüsselinterventionen und der Behandlungspfad mit qualitativ hochstehenden Patienteninformationsmaterialien ergänzt werden, die die Betroffenen und ihre Angehörigen oder Bezugspersonen bei ihrer Entscheidungsfindung unterstützen können. Hierzu werden die erarbeiteten und veröffentlichten Kriterien in einem ersten Schritt in einer Testphase zusammen mit Herausgeberorganisationen von PIM geprüft, ob diese bei der Er-/Überarbeitung anwendbar und ob allenfalls wichtige Kriterien zu ergänzen bzw. zu präzisieren sind. Nach erfolgter Prüfung werden die Qualitätskriterien idealerweise von den verschiedenen Herausgeberorganisationen angewendet, so dass der Behandlungspfad mit qualitativ hochstehenden Patienteninformationsmaterialien ergänzt werden kann, im Hinblick auf eine partizipative Entscheidungsfindung.

In einem weiteren Schritt soll der Nutzen bei der Anwendung des Behandlungspfadschemas durch die

ärztlichen und medizinisch-therapeutischen Leistungserbringer in ihrer täglichen Arbeit mit den Betroffenen evaluiert werden. Hierfür sind Pilotregionen zu definieren, in denen Aufwand und Mehrwert durch die Behandlung gemäss dem Behandlungspfad im Rahmen einer Begleitstudie erforscht werden sollen. Die Resultate dieser Begleitforschung sind zentral für eine allfällige Erarbeitung weiterer Behandlungspfade.

Literatur

Die dem Artikel hinterlegte Literatur kann bei der Autorenschaft verlangt werden.

Definition Patienteninformationsmaterialien

Patienteninformationsmaterialien (PIM) sind an Patienten, Patientinnen und Angehörige gerichtete Informationsträger, deren Inhalt krankheits- und auch gesundheitsbezogen ist. Sie beschreiben allgemein verständlich einen möglichen Krankheitsverlauf und Interventionsmöglichkeiten (Screening, Diagnostik, Therapie, Prävention, Betreuung und Nachsorge) gemäss dem «State of the Art» des jeweiligen Fachgebietes. Sie beinhalten auch den Hinweis, auf medizinische Massnahmen verzichten zu können. Die PIM ermöglichen Patientinnen, Patienten und Angehörigen Zugang zu gesundheits- und krankheitsrelevantem Sachwissen. Die PIM können unabhängig vom theoretischen Referenzmodell, mit dem die Betreuungsbeziehung gestaltet ist, verwendet werden. Das Referenzmodell kann dabei die Form einer reinen Informationsvermittlung bis hin zu einer gemeinsamen Entscheidungsfindung haben. Patienteninformationsmaterialien (PIM) werden mit Reflexions- und Entscheidungshilfen zur PIM+ ergänzt.

Die Arzt-Patienten-Kommunikation, ergänzt mit sachdienlichen Angaben zu Krankheit, Diagnostik, Screening und Behandlung, kann die Qualität der Entscheidungsfindung massgeblich beeinflussen. Valide, aktuelle und verständlich aufbereitete Patienteninformationsmaterialien entlang des Behandlungspfads tragen zu einer besseren Verständlichkeit der eigenen Situation bei. Sie erleichtern es ausserdem, mögliche Risiken und Vorteile einer Behandlung und die verfügbaren und geplanten Behandlungsoptionen besser abzuschätzen. Für die persönlichen Anpassungsprozesse der Patientinnen und Patienten wurden zusätzlich Orientierungs- und Entscheidungshilfen entwickelt. Sie tragen zu einem besseren Verständnis und zur Einordnung von Gesundheit und Krankheit in die persönliche Lebenssituation bei.

Die Tabellen 1 und 2 enthalten die von der Arbeitsgruppe zusammengetragenen übergeordneten allgemeinen Bewertungskriterien für PIM sowie die inhaltlichen Kriterien für die PIM zu den einzelnen Stationen auf dem Behandlungspfad. Die Matrix zu den allgemeinen und spezifischen Kriterien zur Bewertung von Patienteninformationen sind auf der Website von Dialog Ethik (www.dialog-ethik.ch/pim/) und FMH/SAQM (www.fmh.ch/themen/qualitaet-saqm/projekte.cfm#112927) abrufbar.

Korrespondenz:
SAQM / FMH
Elfenstrasse 18
CH-3000 Bern 15
Tel. 031 359 11 11
[esther.kraft\[at\]fmh.ch](mailto:esther.kraft[at]fmh.ch)

Stiftung Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
CH-8050 Zürich
Tel. 044 252 42 01
[info\[at\]dialog-ethik.ch](mailto:info[at]dialog-ethik.ch)

	Stadium 1a: Screening	Stadium 1b: Staging	Stadium 2: Krankheit wahrsch. heilbar	Stadium 3: Krankheit wahrsch. nicht heilbar	Stadium 4: Lebensende
5 Inhaltliche Kriterien					
5.1 Informationen zur Krankheit und Diagnostik					
5.1.1 Ätiologie der Krankheit	x	x	x	x	x
5.1.2 Symptomatik	x	x	x	x	x
5.1.3 Diagnostik	x	x	x	x	(x)
5.1.4 Inzidenz	x	x	x	x	(x)
5.1.5 Prognose und Diagnose	x	x	x	x	x
5.1.5.1 Auswirkungen auf individuelle Lebenssituation	x	x	x	x	x
5.1.5.2 Mortalität	x	x	x	x	x
5.1.6 Prävention	x	x	x	x	x
5.1.6.1 Primärprävention	x	x	x		
5.1.6.2 Sekundärprävention		x	x	x	
5.1.6.3 Tertiärprävention			x	x	x
5.2 Einleitung für Orientierungs-, Gestaltungs- und Entscheidungsfragen					
5.3 Informationen zum Screening					
5.3.1 Epidemiologie	x				
5.3.2 Ziel des Screenings	x				
5.3.3 Methode	x				
5.3.3.1 Abläufe des Screeningverfahrens	x				
5.3.3.2 Outcome	x				
5.3.3.3 Nutzen des Screenings	x				
5.3.3.3.1 Prognose & Verlauf mit/ohne Screening	x				
5.3.3.3.2 Numbers needed to screen/treat/harm	x				
5.3.3.3.3 Absolute Risikoreduktion	x				
5.3.3.3.4 Persönliches Risikoprofil	x				
5.3.3.4 Risiken des Screenings	x				
5.3.3.4.1 Falsch negatives/positives Resultat	x				
5.3.3.4.2 Überdiagnose	x				
5.3.3.4.3 Komplikationen und Nebenwirkungen	x				
5.3.3.4.4 Auswirkungen auf individuelle Lebenssituation	x				
5.3.3.5 OKP Deckung (Obligatorische Krankenpflegeversicherung)	x				
5.3.4 Orientierungs-, Gestaltungs- und Entscheidungsfragen	x				
5.3.4.1 Fragen zur Selbstklärung für die Patientin/den Patienten	x				
5.3.4.2 Tipps für weiterführende Überlegungen und Entscheidungen	x				
5.3.4.3 Fragen an die Fachperson	x				
5.4 Informationen zur Behandlung					
5.4.1 Ziele		x	x	x	x
5.4.2 Behandlungsoptionen		x	x	x	x
5.4.2.1 Abläufe der Behandlungsoptionen		x	x	x	x
5.4.2.2 Evidenzen und Wirksamkeiten		x	x	x	x
5.4.2.3 Risiken und Schäden		x	x	x	x
5.4.2.4 Auswirkungen auf individuelle Lebenssituation		x	x	x	x
5.4.2.5 OKP Deckung (Obligatorische Krankenpflegeversicherung)		x	x	x	x
5.4.3 Orientierungs-, Gestaltungs- und Entscheidungsfragen		x	x	x	x
5.4.3.1 Fragen an die Fachperson		x	x	x	x
5.4.3.2 Fragen zur Selbstklärung für die Patientin/den Patienten		x	x	x	x
5.4.3.3 Tipps für weiterführende Überlegungen und Entscheidungen		x	x	x	x

Tabelle 2: Inhaltliche Kriterien für Patienteninformationsmaterialien.