

Die wissenschaftlichen Mitglieder
im Beirat der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland

20.9.2018

An den Patientenbeauftragten der Bundesregierung
per Email

Sehr geehrter Herr Dr. Brauksiepe,

in der Sitzung des Beirats am 17.9.18 hat das Thema der Qualität der Informationen und der Beratung zu gesundheitlichen Themen nicht den Raum finden können, den es erfordert.

Die wissenschaftlichen Mitglieder des Beirats sind aber der Meinung, dass die Mängel in diesen Bereichen so gravierend sind, dass umgehend gehandelt werden sollte.

Diese Mängel sind sowohl durch die von der Auditorin beobachteten Beratungsgespräche als auch durch die Hidden Client-Tests dokumentiert. Prognos hat auch auf formale Mängel der Gesundheitsinformationen hingewiesen, wie fehlende Quellenangaben.

Wir hatten darüber hinaus auch auf offensichtliche inhaltliche Mängel bei den Gesundheitsinformationen auf der Website der UPD hingewiesen.

Als Beispiel hatten wir aus dem Bereich „Gesundheitsvorsorge“ die Information zum Mammografie-Screening angeführt. Hier fällt zum einen auf, dass der Begriff „Vorsorge“ sachlich falsch ist und darüber hinaus die Informationen nicht dazu geeignet sind, die Souveränität der Frauen bezüglich einer Entscheidung für oder gegen die Brustkrebsfrüherkennung zu stärken.

Im Bereich Krebsfrüherkennung beim Mann werden die Männer mit der simplifizierenden Aussage „Je eher der Krebs erkannt wird, desto besser sind die Heilungschancen“ in die Irre geführt. Generell fehlt in diesem Abschnitt jegliche kritische Auseinandersetzung mit dem Nutzen und den Schäden der Krankheitsfrüherkennung, wie sie längst in der Öffentlichkeit geführt wird.

Bei einer etwas ausführlicheren stichprobenartigen Prüfung stellten wir zudem Folgendes fest:

Die Texte in der Rubrik Krankheiten A-Z sind bei stichprobenartiger Prüfung zutreffend, aber für nicht akademisch gebildete Personen kaum brauchbar.

Im Bereich „Untersuchung und Behandlung“ fehlen beim Thema „Bypassoperation am Herzen“ die Informationen, die ein Patient benötigt, um eine auf seinen Präferenzen gründende Entscheidung zwischen Bypass, Stent oder keines von beidem treffen zu können. Die Nationale Versorgungsleitlinie „Chronische KHK“ enthält zu genau dieser Fragestellung eine vorbildliche Entscheidungshilfe für Patienten.

Im Bereich IGeL entsprechen die stichprobenartig geprüften Texte (Hyaluronsäure, Enzymtherapie, Bioresonanz-Therapie, Kinesiologie, Magnetfeldtherapie, Homöopathie, Ozontherapie) einem Muster, das aus einer längeren – teils fehlerhaften – Darstellung der Methode besteht und – bestenfalls – einem kurzen Hinweis auf nicht vorhandene Evidenz. Diese Darstellung ist geeignet, Leserinnen und Leser in die Irre zu führen.

Die Beispiele ließen sich fortführen.

Wir als wissenschaftliche Mitglieder des Beirats der UPD sind übereinstimmend der Meinung, dass die Qualität der Informationen nach mehr als 2½ Jahren mangelhaft ist.

Unmittelbar halten wir folgende Maßnahmen für erforderlich:

- Die UPD nimmt die Informationen über konkrete Methoden unverzüglich vom Netz. Dies betrifft speziell die Bereiche „Gesundheitsvorsorge“ und „IGeL“, wo durchgehend erhebliche Mängel bestehen.
- Die entsprechenden Informationen werden nicht mehr für die Beratung genutzt.
- Die UPD legt ein Methodenpapier vor, in dem sie das Ziel, Selbstverständnis und Vorgehen bei solchen Darstellungen und Bewertungen beschreibt.
- Dieses Methodenpapier muss auch beinhalten, wie Informationen zielgruppengerecht aufbereitet werden, weil derzeit nicht nur Zielgruppen mit hohem Informationsbedarf nicht erreicht werden, sondern die verfügbaren Erkenntnisse sogar den Rückgang der Inanspruchnahme entlang des sozialen Gradienten zeigen.
- Die UPD überarbeitet die Informationen nach diesem Methodenpapier.

Die wissenschaftlichen Mitglieder des Beirats bitten Sie, dringend tätig zu werden und uns über Ihre diesbezüglichen Aktivitäten zu informieren. Die genannten Mängel betreffen den Kern der Aufgaben der UPD, sind über eine lange Dauer hinreichend bekannt und in den Sitzungen mit dem Beirat immer wieder thematisiert worden. Deswegen sehen wir hier keine Möglichkeit mehr, mit viel Verständnis und Geduld zu reagieren. Zum jetzigen Zeitpunkt erfüllt die UPD ihr vertraglich vereinbartes Leistungsversprechen nicht. Die wissenschaftlichen Mitglieder des Beirats halten es für erforderlich, der UPD nach Deaktivierung der genannten Inhalte eine Frist zur Nachbesserung bis zum nächsten Beiratstreffen zu geben. Wenn das Leistungsversprechen bis dahin nicht eingehalten wird, sollten die erforderlichen Konsequenzen gezogen werden.

Prof. Dr. Ullrich Bauer, Prof. Dr. Eva Baumann, Prof. Dr. Robert Francke, Prof. Dr. David Klemperer, Dr. Isabelle Scholl, Prof. Dr. Jürgen Windeler