

Methodenreport

zur Entwicklung von Kurzinformationen

Version 4.0



Foto © Belozersky – stock.adobe.com

Erstellungsdatum: Februar 2024

Überprüfung geplant: Februar 2027

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	2
Impressum	3
1 Hintergrund und Zielsetzung	4
1.1 Begründung	4
1.2 Herausgeberschaft und Finanzierung	5
1.3 Ziele	5
1.4 Zielgruppe	5
1.5 Themen	6
2 Methodik	7
2.1 Format und typische Inhalte	7
2.2 Quellen: Systematische Recherche und Auswahl der Evidenz	8
2.3 Verfasser sowie beteiligte Personen	12
2.4 Methodische Prinzipien	13
2.5 Redaktionsprozess	17
3 Übersetzung in Fremdsprachen	19
3.1 Vorgehensweise bei den Übersetzungen	20
4 Leichte Sprache	20
5 Veröffentlichung und Verbreitung	21
6 Aktualisierung des vorliegenden Methodenreports	22
7 Anhang	23
7.1 Für Personen der Patientenvertretung: Formular „Offenlegung von Interessen“	23
7.2 Für Expertinnen und Experten: Formular „Erklärung von Interessen“	28
Abbildungsverzeichnis	31
Literaturverzeichnis	32

Impressum

Herausgeberschaft

Bundesärztekammer (BÄK)

www.baek.de

Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)

www.kbv.de

Autorinnen

Dr. Sabine Schwarz, Svenja Siegert, Corinna Schaefer
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

Redaktion und Pflege

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
(Gemeinsames Institut von Bundesärztekammer und
Kassenärztlicher Bundesvereinigung)

Kontaktadresse

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
TiergartenTower, Straße des 17. Juni 106-108, 10623 Berlin
Fax: 030-4005-2555
E-Mail: patienteninformation@azq.de
Internet: www.patienten-information.de

– *Kommentare und Änderungsvorschläge bitte nur an diese Adresse* –

Bitte wie folgt zitieren:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). Methodenreport zur Entwicklung von Kurzinformationen. Version 4.0. 2024 [cited: jjjj.mm.tt]. DOI: 10.6101/AZQ/000515.
www.doi.org/10.6101/AZQ/000515

Wir haben den Methodenreport so formuliert, dass er möglichst allen Geschlechtern gerecht wird. Das gilt auch für die Bezeichnung der Personen, die an einer Behandlung beteiligt sind. Der einfachen Lesbarkeit halber haben wir allerdings an einigen Textstellen auf die Verwendung geschlechtsneutraler Personenbezeichnungen verzichtet.

1 Hintergrund und Zielsetzung

1.1 Begründung

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) hat von seinen Trägerorganisationen den Auftrag erhalten, Kurzinformatoren zu medizinischen Themen zu erstellen.

Die Kurzinformatoren gehören zu den definierten Formaten zur Implementierung von Leitlinien im Rahmen des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL). Daher dient häufig eine NVL und als Ergänzung die dazugehörige Patientenleitlinie als Grundlage. Das NVL-Programm ist eine gemeinsame Initiative von Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV) und Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) zur Qualitätsförderung in der Medizin [1]. Es zielt auf die Entwicklung und Implementierung versorgungsbereichsübergreifender Leitlinien zu ausgesuchten Erkrankungen hoher Prävalenz unter Berücksichtigung der Methoden der evidenzbasierten Medizin [1]. Die operative Durchführung und Koordination des NVL-Programms erfolgt durch das ÄZQ. Eine Patientenleitlinie stellt eine besondere Form der Gesundheitsinformation dar [2]. Sie ist eine laienverständliche Ausgabe der wesentlichen Empfehlungen und Inhalte einer ärztlichen Leitlinie [2,3].

Darüber hinaus kann eine Kurzinformation auf einer anderen hochwertigen Leitlinie und gegebenenfalls der dazugehörigen Patientenversion beruhen. Bei Themen, zu denen keine hochwertige Leitlinie vorliegt, wird eine systematische Literatursuche durchgeführt (siehe Kapitel: „Quellen: Systematische Recherche und Auswahl der Evidenz“ ab Seite 8). Bei Themen, die nicht primär auf Wirksamkeitsaussagen fokussieren, kann auf andere, jeweils adäquate verlässliche Quellen oder Dokumente zurückgegriffen werden, zum Beispiel auf Informationen von wissenschaftlichen Einrichtungen, Gesetzestexte oder Dokumente von Ministerien und Behörden.

Das ÄZQ erstellt jede Kurzinformation nach den Prinzipien der evidenzbasierten Medizin. Dabei berücksichtigt das Autorenteam die Grundsätze und Anforderungen an verlässliche Gesundheitsinformationen (siehe Kapitel „Methodik“ ab Seite 7). Alle Texte werden zusammen mit Patienten- oder Selbsthilfeorganisationen sowie Fachleuten mit Expertise für das jeweilige Gesundheitsthema erstellt. So stellt das ÄZQ sicher, dass eine Kurzinformation inhaltlich korrekt und gleichzeitig verständlich ist. Darüber hinaus wird gewährleistet, dass bei der Erarbeitung die Informationsbedürfnisse, Erfahrungen und das Wissen von betroffenen oder interessierten Personen einbezogen werden (siehe Kapitel „Verfasser sowie beteiligte Personen“ ab Seite 12).

1.2 Herausgeberschaft und Finanzierung

Das Projekt „Kurzinformationen“ ist eine gemeinsame Initiative von BÄK und KBV. Beide Organisationen finanzieren gemeinsam die Erstellung der Kurzinformationen. Die Formulierung der Inhalte erfolgt in redaktioneller Unabhängigkeit von den finanzierenden Trägerorganisationen. Jedes Informationsblatt ist frei von Werbung.

Das ÄZQ ist für die Koordination, Redaktion und Pflege der Kurzinformationen verantwortlich.

1.3 Ziele

Kurzinformationen bieten in der Regel einen Überblick über ein medizinisches Thema und damit eine erste Orientierung. Sie sind in der Regel nicht explizit als Entscheidungshilfen für sehr spezielle Situationen konzipiert. Hier kann es hilfreich sein, weitere Informationsformate zu Rate zu ziehen.

Ziele der Kurzinformationen sind:

- möglichst viele Menschen über Gesundheit und Krankheit verlässlich zu informieren;
- durch verlässliche Information das persönliche Arztgespräch zu unterstützen;
- die Information und Aufklärung von Patientinnen und Patienten zu fördern und somit ihre Gesundheitskompetenz zu stärken;
- über Erkrankungen oder andere Gesundheitsthemen übersichtlich und leicht verständlich zu informieren;
- gegebenenfalls unterschiedliche, empfohlene Handlungsoptionen aufzuzeigen;
- die aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten am Behandlungsprozess zu unterstützen;
- Hilfestellungen zum Selbstmanagement und praktische Tipps zum Umgang mit verschiedenen Gesundheitsproblemen zu geben;
- auf weitergehende Informationsmöglichkeiten hinzuweisen;
- Antworten auf aktuelle medizinische Fragestellungen zu geben;
- den Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen zu fördern;
- die praktische Anwendung einer Leitlinie oder Patientenleitlinie durch medizinische Berufsgruppen oder Selbsthilfeorganisationen zu unterstützen.

1.4 Zielgruppe

Die kostenlosen Informationsblätter wurden primär konzipiert als Serviceangebot für Ärztinnen und Ärzte sowie Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten. Sie können die Kurzinformationen als Grundlage für Beratungsgespräche nutzen, im Wartezimmer auslegen oder auf ihrer Webseite darauf verlinken. Auch Kliniken, Selbsthilfeorganisationen und andere

Einrichtungen aus dem Gesundheitswesen können die Informationen als PDF-Version ausdrucken und auslegen oder Interessierte auf das Angebot verweisen. Die Kurzinformationen richten sich zudem an Menschen mit einer Erkrankung und deren Angehörige sowie Bürgerinnen und Bürger. Sie sind über das Portal www.patienten-information.de kostenfrei im Internet zugänglich.

Zielgruppen der Kurzinformationen sind:

- Ärztinnen und Ärzte und nicht-ärztliche Fachberufe, die an der Patientenversorgung beteiligt sind, zum Beispiel aus den Bereichen Psychotherapie, Physiotherapie, Pflege, Pharmazie oder Geburtshilfe;
- von der jeweiligen Erkrankung betroffene Menschen, Eltern erkrankter Kinder, Angehörige und andere Vertrauenspersonen;
- gesunde Menschen, die überlegen, eine medizinische Leistung in Anspruch zu nehmen, wie zum Beispiel eine Früherkennungsuntersuchung;
- Menschen, die sich über ein bestimmtes medizinisches Thema informieren möchten;
- Selbsthilfeorganisationen;
- Einrichtungen oder Organisationen, die kranke Menschen und deren Angehörige betreuen oder beraten, zum Beispiel Beratungsstellen, Gesundheitsbehörden, Ämter, Krankenkassen und Kliniken.

Um möglichst vielen Menschen den Zugang zu verlässlichen Gesundheitsinformationen zu ermöglichen, sind ausgewählte Kurzinformationen in sechs Fremdsprachen und in Leichter Sprache verfügbar (siehe Kapitel „Übersetzung in Fremdsprachen“ ab Seite 19 und „Leichte Sprache“ ab Seite 20).

1.5 Themen

Das ÄZQ entwickelt Kurzinformationen zu unterschiedlichen Themen. Unter anderem sind sie fester Bestandteil aller NVL. Auch aktuelle gesundheits-, versorgungsrelevante oder wissenschaftliche Fragestellungen sowie Anfragen von Fachgesellschaften, Selbsthilfeorganisationen oder anderen Einrichtungen werden bei der Themenauswahl berücksichtigt. Es besteht für Multiplikatoren und alle interessierten Personen zudem die Möglichkeit, Themen vorzuschlagen.

Um Doppelarbeiten zu vermeiden und Synergien zu nutzen, wird zusätzlich themenabhängig geprüft, ob bereits andere Anbietende hochwertiger Gesundheitsinformationen dazu eine Information bereitstellen und welche Inhalte diese gegebenenfalls abdecken. Liegt bereits ein Beitrag einer anderen Einrichtung vor, so prüft das ÄZQ gegebenenfalls, ob wichtige Aspekte fehlen. Gegebenenfalls verzichtet es darauf, das Thema zusätzlich zu bearbeiten.

Die Planung der Beiträge erfolgt jahresweise; die Themenvorschläge legt das ÄZQ zu Beginn jeden Jahres den Trägern zur Prüfung und Genehmigung vor.

1.5.1 Themenschwerpunkt – Seltene Erkrankungen

Im Jahr 2013 haben die Trägerorganisationen des ÄZQ einen neuen Schwerpunkt in der Reihe der Kurzinformatoren zu Seltene Erkrankungen beschlossen. In Zusammenarbeit mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.) erarbeitet das ÄZQ pro Jahr circa zwei Kurzinformatoren zu ausgewählten Seltene Erkrankungen. Die Themenvorschläge werden durch die ACHSE e. V. in einem partizipativen Prozess erarbeitet und vom ÄZQ auf Umsetzbarkeit geprüft. Damit werden erstmalig Kriterien umgesetzt, die im Aktionsplan [4] des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) formuliert und empfohlen werden (Siehe Kapitel „Methodische Prinzipien“ ab Seite 13).

2 Methodik

2.1 Format und typische Inhalte

Bei einer Kurzinformation handelt es sich um ein kurzes Informationsblatt: Auf einer DIN-A4-Doppelseite sind wesentliche Fakten zu einer Erkrankung oder einem ausgewählten Gesundheitsthema prägnant und leicht verständlich zusammengefasst. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf praktischen Hilfestellungen und Möglichkeiten zum Selbstmanagement – die Leserschaft bekommt Informationen zum Umgang mit einer Erkrankung und erhält Antworten auf gesundheitsrelevante Fragestellungen. Zudem wird auf weitere Informationsquellen und Anlaufstellen verwiesen. Kurze Abschnitte, Zwischenüberschriften und eine klare Struktur erleichtern das Lesen und fördern das Verständnis.

Jeder Text ist nach einem vergleichbaren Schema aufgebaut, das in Abhängigkeit von der zugrundeliegenden Quelle und dem zu bearbeitenden Thema modifiziert werden kann. Die Rubrik „Was Sie selbst tun können“ ist – sofern Informationen dazu vorhanden sind – fester Bestandteil jeder Kurzinformation.

Eine Kurzinformation zu einem bestimmten Krankheitsbild hat für gewöhnlich folgende Inhalte:

- kurze Einleitung sowie Hinweis auf die Zielgruppe und Inhalt;
- Hintergrundinformationen zur Krankheit, zum Beispiel: Häufigkeit, Krankheitsanzeichen und Beschwerden, Risikofaktoren, Auslöser, Verlauf, Sterblichkeit, Auswirkungen auf den Alltag oder Prognose;
- themenabhängige Hinweise auf aktuelle Studienergebnisse, Prävention oder Früherkennungsuntersuchungen (Screening) sowie gemeinsame Entscheidungsfindung und Patientenrechte;
- Informationen zu wesentlichen Untersuchungs- und Behandlungsalternativen sowie die dazugehörigen Leitlinienempfehlungen;
- Möglichkeiten zum Umgang mit der Erkrankung, praktische Tipps, Anlaufstellen und weiterführende Informationen;

- kurze Zusammenfassung der Kernaussagen einer Kurzinformation in einem „Auf-einen-Blick“-Kasten;
- Angaben und Links zu zugrunde liegenden Quellen, zum spezifischen Methodendokument zur Erstellung der jeweiligen Kurzinformation, weiterführende Informationsangebote und Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen;
- Informationen zum Erstellungsdatum, Herausgebern und Kontaktdaten.

2.1.1 Gendergerechte Sprache

Die Kurzinformatoren richten sich an Menschen jeglichen Geschlechts. Deshalb nutzt das Autorenteam sprachliche Formulierungen, die möglichst allen Geschlechtern gerecht werden. Rollenklischees und Stereotype sollen vermieden werden. Beispiele für geschlechtergerechtes Formulieren sind „Fachleute“, „Behandlungsteam“, „Ärzteam“, „die Betroffenen“ oder „Menschen mit Diabetes/Krebs“. Zur geschlechtsneutralen Sprache trägt auch die persönliche direkte Anrede der Leserschaft bei.

2.1.2 Grafische Gestaltung

Eine gute grafische Gestaltung eines Textes kann dazu beitragen, das Interesse der Leserschaft zu wecken. Abbildungen und Fotos können helfen, medizinische Inhalte besser zu erfassen. Um dies zu fördern, können Kurzinformatoren themenabhängig Grafiken oder Abbildungen enthalten, welche zum Beispiel medizinische Verfahren oder anatomische Grundlagen veranschaulichen.

Bei der Erstellung einer Kurzinformation wird außerdem darauf geachtet, dass sie klar strukturiert ist: Der Text ist in einzelne Abschnitte gegliedert, welche mit kurzen Überschriften versehen sind. Auf angemessene Schriftgrößen und -farben wird geachtet.

2.2 Quellen: Systematische Recherche und Auswahl der Evidenz

Die Kurzinformatoren können auf sehr unterschiedlichen Quellen beruhen. Dazu gehören entweder systematisch ermittelte hochwertige Leitlinien oder Metaanalysen, Übersichtsarbeiten und Primärstudien. Ergänzend oder themenspezifisch können zudem Fachinformationen zu Arzneimitteln, Gesetzestexte, Verordnungen oder geprüfte Fachliteratur herangezogen werden. Zur Beantwortung einzelner Fragestellungen kann das Erfahrungswissen von Ärztinnen und Ärzten oder von Selbsthilfeorganisationen relevant sein.

2.2.1 Leitlinien

Als Quelle für eine Kurzinformation können aktuelle NVL oder andere hochwertige deutsch- oder englischsprachige Leitlinien dienen. Ergänzend können evidenzbasierte Patientenleitlinien herangezogen werden. Bei der Auswahl werden Aktualität und methodische Qualität beachtet.

Wenn eine hochwertige deutschsprachige Leitlinie die primäre Grundlage bildet, ist die systematische Recherche und Evidenzbewertung unter Berücksichtigung des AWMF-Regelwerks [5] schon im Rahmen der Leitlinienerstellung erfolgt. Welche einzelnen Schritte für eine systematische Recherche für Leitlinien erfolgen sollen, ist im Manual „Systematische Literaturrecherche für die Erstellung von Leitlinien“ [6] beschrieben.

Zum Nachweis der wissenschaftlichen Belege für die Kurzinformation gelten die angeführten Quellen der Leitlinie, welche in der Regel in der Langfassung referenziert sind. Im zugehörigen Leitlinienreport finden sich die Informationen zur Recherche, wie zum Beispiel Suchstrategie, Treffer, Qualitätsbewertung oder Auswahl der geeigneten Evidenz. In Evidenztabelle findet sich zudem die Extraktion der Evidenzquellen und insbesondere die Darstellung von Effekten auf (in der Regel systematisch priorisierte) Endpunkte.

Basiert eine Kurzinformation nicht auf einer durch das ÄZQ koordinierten NVL wird zunächst nach hochwertigen nationalen oder internationalen Leitlinien gesucht. Dazu werden folgende Datenbanken genutzt:

- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (DE): <https://register.awmf.org>
- Guidelines International Network (GIN) (INT): www.g-i-n.net
- Trip medical database: www.tripdatabase.com (INT)
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (UK): www.nice.org.uk
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (UK): www.sign.ac.uk/our-guidelines
- CPG Infobase: Clinical Practice Guidelines (CMA Joule) (CA): www.cma.ca/resources/alternate-providers-clinical-tools
- Australian Medical Association (AMA) (AUS/NZ): www.mja.com.au/journal/guidelines
- Alberta Medical Association (CA): <https://act.albertadoctors.org/cpgs>
- ECRI Guidelines Trust: www.ecri.org/solutions/ecri-guidelines-trust

2.2.2 Aggregierte Evidenz

Finden sich keine hochwertigen, thematisch passenden Leitlinien, wird im nächsten Schritt nach aggregierter Evidenz gesucht. Diese wird gesichtet und ihre Qualität bewertet.

Wenn keine hochwertige Evidenz vorliegt oder es bestimmte Fragestellungen gibt, erfolgt eine systematische Recherche und Bewertung von Primärstudien.

Der Suchzeitraum beschränkt sich in der Regel auf die letzten fünf Jahre. Die Suchstrategie und Ergebnisse werden im Methodendokument zur jeweiligen Kurzinformation beschrieben.

Die Suche wird regulär in folgenden Recherchequellen durchgeführt:

- Literaturdatenbank Medline über www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed
- Literaturdatenbank Cochrane Library über www.thecochranelibrary.com
- gegebenenfalls Literaturdatenbank KSR Evidence über www.ksrevidence.com

- gegebenenfalls Meta-Suchmaschine: www.epistemonikos.org

Abhängig von der Fragestellung können weitere themenspezifische Datenbanken zusätzlich genutzt werden.

2.2.3 Gesundheitsinformationen anderer Organisationen und Einrichtungen

Ergänzend können vorhandene Gesundheitsinformationen anderer verlässlicher Anbieter berücksichtigt werden. Dabei werden vorrangig Organisationen oder Einrichtungen herangezogen, die die „Gute Praxis Gesundheitsinformationen“ [7] unterzeichnet haben oder der Initiative „verlässliches Gesundheitswissen“ des Deutschen Netzwerks Gesundheitskompetenz (DNGK) [8] angehören. Abhängig von der Fragestellung können weitere Einrichtungen infrage kommen.

Für die Suche wird bei Bedarf vor allem auf folgende Internetseiten und Datenbanken zugegriffen:

- Cochrane Deutschland: www.cochrane.org/de/evidence
- Harding-Zentrum für Risikokompetenz: www.harding-center.mpg.de/de/faktenboxen
- IGeL Monitor des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen: www.igel-monitor.de
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen: www.gesundheitsinformation.de
- Krebsinformationsdienst des deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg: www.krebsinformationsdienst.de
- Stiftung Gesundheitswissen: www.stiftung-gesundheitswissen.de
- Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf – Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie: www.psychenet.de
- Evidenzbasierte Bewertungen des Departments für evidenzbasierte Medizin und klinische Epidemiologie an der Donau-Universität Krems sowie von Cochrane Österreich: www.medizin-transparent.at
- Wissen was wirkt: www.wissenwaswirkt.org
- Nationales Diabetesinformationsportal: www.diabinfo.de
- Pharmakovigilanz- und Beratungszentrum für Embryonaltoxikologie: www.embryotox.de
- Patienteninformationen des Arztinformationssystems DEXIMED: <https://deximed.de/home/symptome/patienteninformationen>

2.2.4 Andere Informationsquellen

Im Einzelfall nutzt das ÄZQ abhängig von der Fragestellung andere adäquate Quellen, wie Gesetzestexte oder andere Informationen von Ministerien, Behörden oder Krankenkassen. Auch in Fachbüchern oder auf den Seiten von anderen wissenschaftlichen Organisationen,

Einrichtungen oder Angeboten kann themenbezogen nach zusätzlichen Informationen recherchiert werden, zum Beispiel zu Häufigkeiten von chronischen Erkrankungen oder anatomischen Grundlagen. Ebenso können unter anderem Publikationen der ärztlichen und psychotherapeutischen Selbstverwaltung eine wichtige Referenz sein. Informationsmaterialien von Selbsthilfeorganisationen, die an der Erstellung einer Kurzinformation mitarbeiten, können ebenfalls als zusätzliche Quellen herangezogen werden, zum Beispiel für die Hinweise zum Umgang mit einer Erkrankung oder für Kontaktdaten für Anlaufstellen.

Beispiele für weitere Informationsquellen sind:

- Selbsthilfeorganisationen für das entsprechende Thema
- Robert Koch-Institut (RKI): www.rki.de
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG): www.bundesgesundheitsministerium.de
- Bundesministerium für Justiz (BMJ): www.bmj.de
- Verbraucherzentrale: www.verbraucherzentrale.de
- Stiftung Warentest: www.test.de
- Bundesärztekammer (BÄK): www.bundesaerztekammer.de
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV): www.kbv.de
- Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK): www.bptk.de
- Deutsche Rentenversicherung (DRV): www.deutsche-rentenversicherung.de
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): www.g-ba.de

2.2.5 Erfahrungswissen

Neben der wissenschaftlichen Evidenz sind praktische Erfahrungen und Kenntnisse der Betroffenen und der Fachleute von Bedeutung, zum Beispiel für Hinweise zur Krankheitsbewältigung oder zum Selbstmanagement. Auch das Erfahrungswissen von Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern aus ihrer Beratungspraxis kann eine Informationsquelle darstellen. Diese sind jedoch zumeist nicht evidenzbasiert oder stammen nicht aus Leitlinien oder Studien. Erfahrungsberichte und qualitative Studien können hochwertige Evidenz gerade zur Bewertung von Nutzen und Schaden medizinischer Interventionen nicht ersetzen. Sie können jedoch hilfreich sein in Bereichen wie dem persönlichen Umgang mit einer Erkrankung und Krankheitsfolgen oder der individuellen Lebensführung.

Um Erfahrungswissen strukturiert zu erheben, steht im „Handbuch Patientenbeteiligung“ des ÄZQ [3] ein Erhebungsinstrument zur Verfügung. Qualitätsanforderungen für Erfahrungsberichte hat das DNGK in einem Positionspapier formuliert [9]. Bei Bedarf können Erfahrungsberichte von Organisationen, die diese Qualitätsanforderungen erfüllen, herangezogen werden (z. B. www.krankheitserfahrungen.de; www.gesundheitsinformation.de; www.stiftung-gesundheitswissen.de).

2.2.6 Seltene Erkrankungen: Recherche und Quellen

Zum Thema „Seltene Erkrankung“ werden zusätzlich folgende Datenbanken herangezogen:

- Orphanet: www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php
- Achse: www.achse-online.de
- ZIPSE: www.portal-se.de

2.3 Verfasser sowie beteiligte Personen

An der Erstellung wirken ÄZQ-Mitarbeiterinnen aus dem Bereich „Patienteninformation“ mit. Sie erstellen die Texte und überarbeiten die Entwürfe (siehe Kapitel „Redaktionsprozess“ ab Seite 17).

Zum Konzept der Kurzinformationen gehört außerdem, dass für die Entwicklung externe Expertise eingeholt wird: mindestens eine Person mit fachspezifischen Kenntnissen und mindestens eine Person der Patientenvertretung werden vom ÄZQ an der Erstellung einer Information aktiv beteiligt. Diese Personen stammen unter anderem aus verschiedenen medizinischen Fachgesellschaften, Gesundheitsbereichen, Selbsthilfeorganisationen oder anderen Organisationen beziehungsweise Einrichtungen aus dem Gesundheitswesen. Außerdem können Mitarbeitende aus anderen Abteilungen des ÄZQ beteiligt sein. Zudem sind Mitarbeitende von BÄK und KBV an der Themenplanung beteiligt. Sie prüfen formal auch den Text und geben das finale Dokument frei (siehe Kapitel „Redaktionsprozess“ ab Seite 17).

Die beteiligten ÄZQ-Mitarbeitenden, die externen medizinischen Fachleute sowie die Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter sind namentlich mit Arbeitsstätte, Organisation oder Fachgesellschaft im spezifischen Methodendokument, das die Entwicklung einer Kurzinformation beschreibt, genannt (siehe Kapitel „Dokumentation der Methodik“ ab Seite 17). Menschen ohne institutionellen Hintergrund haben aus Datenschutzgründen die Möglichkeit, anonym zu bleiben. Kontaktdaten und das ausgefüllte Formblatt zur Abfrage möglicher Interessen liegen dem ÄZQ vor.

Wenn eine Kurzinformation auf Grundlage einer NVL oder einer anderen hochwertigen Leitlinie erstellt wird, werden die Expertinnen und Experten für gewöhnlich aus deren Autorenkreis rekrutiert. Im „AWMF-Regelwerk Leitlinien“ [5] ist ein transparentes Benennungsverfahren für Leitlinien vorgeschrieben. Für die Beteiligung schreibt das ÄZQ zum Beispiel Leitliniensekretariate, Personen, welche die Leitlinienkoordination innehaben, federführende Fachgesellschaften oder beteiligte Selbsthilfeorganisationen an.

Je nach Thema können zudem Einzelpersonen aus entsprechenden medizinischen Institutionen mit ausgewiesener Expertise oder praktischen Erfahrungen angefragt werden. Auch die Mitarbeit von Autorinnen oder Autoren von hochwertigen wissenschaftlichen Studien oder anderen Publikationen ist möglich.

Die Mitarbeit und Unterstützung von Personen, die nicht dem ÄZQ, der KBV oder der BÄK angehören, ist ehrenamtlich und ohne Honorar. Muttersprachliche Expertinnen und Experten, die eine übersetzte Kurzinformation überprüfen, können als Dankeschön eine kleine Aufmerksamkeit erhalten, zum Beispiel einen Gutschein.

2.3.1 Darlegung und Bewertung von Interessen

An der Entwicklung einer Kurzinformation beteiligte externe Personen erklären gegenüber dem ÄZQ formal ihre Interessen. Dafür stehen Formulare zur Verfügung, welche im ÄZQ archiviert werden (siehe Anhang ab Seite 23). Haben Personen ihre Interessen bereits im Rahmen der Erstellung einer Leitlinie erklärt, greift das ÄZQ auf diese Erklärungen zurück. Außerdem hat das ÄZQ die Möglichkeit, auf das AWMF-Portal „Interessenerklärung Online“ (<https://interessenerklaerung-online.awmf.org>) zuzugreifen. Die Erklärungen werden vom ÄZQ gesichtet und hinsichtlich möglicher Konsequenzen für die Beteiligung bewertet. Die Bewertung richtet sich nach der AWMF-Regel für das Management von Interessen [10].

Im spezifischen Methodendokument zur jeweiligen Kurzinformation wird dargelegt, welche Erklärungen das ÄZQ gesichtet hat und welche Konsequenzen sich daraus ergeben.

2.4 Methodische Prinzipien

Die Methodik für die Erstellung einer Kurzinformation orientiert sich an definierten Anforderungen an Transparenz, Inhalt und Vermittlung von Gesundheitsinformationen. Diese sind im Positionspapier „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) [7] und im „Manual Patienteninformation“ des ÄZQ [11] festgehalten. Das ÄZQ hat dieses Positionspapier 2015 gemeinsam mit anderen Institutionen unterzeichnet [9].

Die Erstellung von Kurzinformationen zu Seltenen Erkrankungen weist einige Besonderheiten auf [4]. So liegt zum Beispiel für bestimmte Fragestellungen keine hochwertige Evidenz vor, auf welche die Informationsersteller zurückgreifen können. Expertenmeinungen und Patientenerfahrungen kommt deshalb eine besondere Bedeutung zu. Vor diesem Hintergrund hat eine Arbeitsgruppe des NAMSE spezifische Kriterien und Standards zu Gesundheitsinformationen zu Seltenen Erkrankungen erarbeitet [4]. Diese geben Orientierung bei der Erstellung von Kurzinformationen zu Seltenen Erkrankungen. So kann beispielsweise das Erfahrungswissen betroffener Menschen und von Fachleuten in den Redaktionsprozess eingehen.

2.4.1 Identifikation von Informationsbedürfnissen

Um die Informationsbedürfnisse zu identifizieren, kommen verschiedene Methodiken und Möglichkeiten zum Einsatz:

Patienten-Umfrage im Rahmen der NVL-Erstellung

Bei Kurzinformationen, die auf eine NVL beruhen, erfasst das ÄZQ bereits im Rahmen der NVL-Erstellung die Informationsbedürfnisse und Erfahrungen mit der medizinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Hilfe eines Online-Surveys. Diese Erkenntnisse können in die Entwicklung der Kurzinformationen eingehen.

Patientenbeteiligung

An der Erstellung einer Kurzinformation sind regelhaft Vertreterinnen und Vertreter aus Selbsthilfeorganisationen beteiligt. Sofern zu einem Gesundheitsthema keine Patientenorganisation existiert, können betroffene Personen oder Menschen, die keinem Verband oder keiner Institution angehören, ihre Erfahrungen, Perspektiven, Präferenzen und Erwartungen in den Redaktionsprozess einbringen. Durch das Einbeziehen von Patientenvertreterinnen und -vertretern sowie Interessengruppen können Informationsbedürfnisse der Zielgruppe identifiziert und in der Kurzinformation berücksichtigt werden. Selbsthilfeorganisationen kommt hier eine große Bedeutung zu, weil viele aus der Beratungspraxis über ein breites, aggregiertes Spektrum an Betroffenenenerfahrungen verfügen, das in den Erstellungsprozess eingebracht werden kann. Außerdem prüfen die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter, ob die Texte hinsichtlich Komplexität und Verständlichkeit der Zielgruppe entsprechen (siehe auch Kapitel „Redaktionsprozess“ ab Seite 17). Daneben werden die spezifischen Informationsbedürfnisse als praktische Tipps unter der Überschrift „Was Sie selbst tun können“ in der Kurzinformation adressiert (siehe auch Kapitel „Format und typische Inhalte“ ab Seite 7).

Im Falle einer Kurzinformation zu einer Leitlinie und der dazugehörigen Patientenleitlinie gehören die Patientenvertreterinnen oder -vertreter zum Autorengremium der zugrundeliegenden Leitlinie. Im NVL-Programm erfolgt die Rekrutierung in einem festgelegten, transparenten Benennungsverfahren [2,3]. Zu Seltenen Erkrankungen oder anderen Krankheitsbildern werden die ACHSE e. V. sowie andere entsprechende Selbsthilfe- oder Verbraucherorganisationen um Vermittlung einer geeigneten Person gebeten. Bei der Benennung wird eine möglichst enge Kooperation mit der organisierten Selbsthilfe angestrebt. Wenn es zu einem Krankheitsbild eine in den Dachverbänden der Selbsthilfe organisierte Patientenorganisation gibt, und keine tragenden Gründe dagegensprechen, ist es ebenfalls eine Möglichkeit, diese zu informieren und um Benennung von Patientenvertreterinnen oder -vertretern zu bieten

Möglichkeit zur Rückmeldung

Eine weitere Option, um Informationsbedürfnisse zu erfassen, ist das Feedback-Formular. Es ist unter jeder HTML-Version einer Kurzinformation zu finden. Dort kann die Leserschaft unter anderem mitteilen, ob relevante Informationen fehlen oder spezifische Probleme bestehen. Diese Anregungen werden für die Überarbeitung gesichtet und gegebenenfalls berücksichtigt.

Gesundheitsinformationen anderer Anbietender

Um die Informationsbedürfnisse von Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen zu erfassen, können themenabhängig verlässliche Gesundheitsinformationen oder Patientenleitlinien anderer Einrichtungen sowie von Selbsthilfeorganisationen gesichtet werden.

2.4.2 Auswahl der dargestellten Ergebnisse (Endpunkte)

Die Beschreibung von Nutzen und Schaden von Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten orientiert sich an patientenrelevanten Endpunkten. Beruht eine Information auf einer hochwertigen Leitlinie, so wurden im Rahmen der Leitlinienarbeit Endpunkte systematisch

priorisiert und Ergebnisse entsprechend dargestellt. Falls keine Studienergebnisse zu patientenrelevanten Endpunkten in den primären Quellen zur Verfügung stehen, wird geprüft, ob validierte Surrogatendpunkte herangezogen werden können. Das Fehlen von patientenrelevanten Endpunkten sowie die damit verbundene niedrige Aussagesicherheit der Evidenz werden kommuniziert.

2.4.3 Wahl und Darstellung von Vergleichen

Sofern es Daten gibt, werden Informationen zu Nutzen und Risiken von diagnostischen oder therapeutischen Verfahren im Vergleich zu einem Placebo oder einer anderen Methode angegeben. Konnten keine aussagekräftigen vergleichenden Studien gefunden werden, wird darauf verwiesen.

2.4.4 Umgang mit Zahlen und Risikoangaben

Werden Wirksamkeit und Schaden einer medizinischen Maßnahme oder Prävalenzen beschrieben, werden zudem anerkannte Grundsätze der Kommunikation von Zahlen und Wahrscheinlichkeiten befolgt. Diese sind im Positionspapier „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ [7] ausführlich beschrieben. Von Bedeutung dabei ist die Präsentation von absoluten Zahlen und Risikoreduktionen mit sinnvollen Bezugsgrößen. Je nach Aussagesicherheit der zugrundeliegenden Evidenz kann auch die bewusste Entscheidung getroffen werden, sehr unsichere Zahlen nicht zu kommunizieren.

2.4.5 Berücksichtigung von Alters- und Geschlechtsunterschieden

Es gibt viele Faktoren, welche Gesundheit und Krankheit beeinflussen. Dazu zählen Alter und Geschlecht. Falls Unterschiede für eine Fragestellung relevant sind und in den verwendeten Quellen berichtet werden, wird in den Texten darauf eingegangen.

2.4.6 Anpassung an die Zielgruppe

Die konsequente Beteiligung der Patientenvertretungen an der Erstellung der Kurzinformatioenen trägt dazu bei, die Inhalte einer Kurzinformation hinsichtlich der Komplexität und Verständlichkeit an die Zielgruppe anzupassen. Um auch Menschen mit geringen Deutschkenntnissen und mit Schwierigkeiten beim Lesen zu erreichen, werden ausgewählte Kurzinformatioenen in Fremdsprachen und in Leichter Sprache aufbereitet. (siehe Kapitel „Redaktionsprozess“ ab Seite 17 und Kapitel „Leichte Sprache“ ab Seite 20).

2.4.7 Sachlich angemessene Darstellung

Die Erstellung einer Kurzinformation erfolgt unter Berücksichtigung von aktuellen Belegen zur Kommunikation von Studienergebnissen zu allen geprüften Optionen. Eine wesentliche Rolle spielt dabei eine sachliche und ausgewogene Darstellung der Informationen. Darüber hinaus sollen die Kurzinformatioenen ein realistisches Bild einer Krankheit vermitteln: Auf angstmachende, stigmatisierende oder bevormundende Formulierungen wird in den Texten

verzichtet. Ein mehrstufiger redaktioneller Prozess und verschiedene Qualitätssicherungsmaßnahmen tragen dazu bei, die sprachliche Angemessenheit zu gewährleisten (siehe Kapitel „Redaktionsprozess“ ab Seite 17).

2.4.8 Unsicherheiten

Die Kurzinformatoren informieren verständlich über Unsicherheiten. Das kann der Fall sein, wenn zu einer Fragestellung keine Evidenz ausreichender Aussagesicherheit identifiziert wurde.

Statistische Zahlen und Wahrscheinlichkeiten sind nicht dazu geeignet, den tatsächlichen Eintritt oder Nichteintritt einer Erkrankung oder Nebenwirkung sowie den persönlichen Krankheitsverlauf vorauszusagen. Auf dem Patientenportal www.patienten-information.de ist daher ein entsprechender Hinweis zu Unsicherheiten von Häufigkeitsangaben und Statistiken unter www.patienten-information.de/ueber-uns/wer-wir-sind zu finden. Dieser gilt für alle Kurzinformatoren.

2.4.9 Ableitungen von Empfehlungen

Leitlinien enthalten systematisch erarbeitete Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte oder andere Berufsgruppen im Gesundheitswesen, die von einem Expertenkreis im Konsens verabschiedet wurden [12]. Patientenleitlinien übersetzen diese Empfehlungen in eine allgemein verständliche Sprache [5], [10]]. Sofern eine Kurzinformation auf einer Leitlinie beruht, kann sie Empfehlungen wiedergeben. Das wird im Text explizit kenntlich gemacht. So wird zum Beispiel geschrieben: „Fachleute empfehlen...“. Außerdem wird darauf verwiesen, wenn eine Leitlinie von einer Diagnose- oder Behandlungsmöglichkeit abrät. Die zugrundeliegende Leitlinie ist dann als Quelle in dem Dokument genannt.

2.4.10 Natürlicher Verlauf

In den Kurzinformatoren zu einem spezifischen Beschwerdebild wird erläutert, wie die Krankheit verläuft, wenn sie nicht behandelt wird, sofern dies möglich ist und Daten dazu vorliegen. Ob epidemiologische Aussagen zur Häufigkeit (Inzidenz/Prävalenz) gemacht werden, wird themenabhängig danach entschieden, wie komplex eine Erkrankung und deren Diagnostik/Behandlung sind und wie viel Platz im Rahmen des festgelegten Formates der Kurzinformation zur Verfügung steht.

2.4.11 Aktualisierung der Inhalte

Jedes Informationsblatt ist mit einem Erstellungsdatum versehen und 4 Jahre gültig. Das geplante Überarbeitungsdatum steht seit Dezember 2023 in dem jeweiligen spezifischen Methodendokument und wird auch in der HTML-Version einer Kurzinformation in der Rubrik „Mehr zum Thema“ dargelegt.

Kurzinformatoren zu Leitlinien sind darüber hinaus an die Gültigkeit der zugrundeliegenden Quelle gekoppelt. Werden diese Dokumente aktualisiert, wird auch die jeweilige Kurzinformatoren überprüft und gegebenenfalls überarbeitet. Im Falle neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse erfolgt eine frühere Aktualisierung. Das jeweils zugehörige Methodendokument wird angepasst. Je nach Aktualisierungsbedarf können einzelne Redaktionsprozesse ausgelassen werden (siehe Kapitel „Redaktionsprozess“ ab Seite 17).

Die Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit werden hierüber informiert.

Für die Aktualisierung der Kurzinformatoren ist die Abteilung „Patienteninformation“ am ÄZQ verantwortlich (E-Mail: patienteninformation@azq.de).

2.4.12 Dokumentation der Methodik

Zu jeder Kurzinformatoren wird ein eigenes kurzes Methodendokument angefertigt. Es wird zusammen mit der jeweiligen Kurzinformatoren im Internet veröffentlicht und ist frei zugänglich.

Wesentliche Informationen zur Erstellung sind auf dem Patientenportal unter der jeweiligen Kurzinformatoren unter der Überschrift „Methodik und Quellen“ zu finden. Dort gibt es ebenfalls einen Hinweis auf das spezifische Methodendokument, in dem die interessierte Leserschaft den Erstellungsprozess detailliert nachlesen kann.

Folgende Angaben und Informationen sind im spezifischen Methodendokument beziehungsweise direkt auf der Webseite dargelegt:

- Herausgeberschaft und Trägerschaft des Projekts;
- Namen der mitwirkenden ÄZQ-Mitarbeiterinnen;
- beteiligte Fachexpertinnen und Fachexperten, Patienten- oder Angehörigenvertreterinnen und -vertreter;
- Interessenkonflikte und mögliche Konsequenzen für die Erstellung der Kurzinformatoren;
- Quellen, wie zum Beispiel eine hochwertige Leitlinie oder Studien;
- gegebenenfalls Recherchestrategie und -quellen, zum Beispiel Suchzeitraum, Datenbanken und Übersicht zu relevanten Treffern;
- Gültigkeitsdatum;
- Selbsthilfeorganisationen;
- weiterführende Links und Literatur.

2.5 Redaktionsprozess

Die Koordinierung und die Redaktion einer Kurzinformatoren obliegen dem ÄZQ. Die Erstellung verläuft in mehreren Stufen und umfasst verschiedene Maßnahmen zur Qualitätssicherung.

Zunächst prüft die Redaktion systematisch gemäß der vorab beschriebenen Hierarchie, ob eine hochwertige, passende Leitlinie vorliegt. Bei deutschsprachigen Leitlinien wird keine AGREE II –Bewertung durchgeführt, weil diese bereits mit Aufnahme in das AWMF-Leitlinienregister erfolgt ist und sich daraus die Qualitätsstufe herleitet. Wird keine Leitlinie identifiziert oder sind ergänzende Recherchen nötig, wird eine systematische Recherche nach aggregierter Evidenz oder Primärliteratur konzipiert. Die gefundene Evidenz wird systematisch bewertet. Eine Doppelbewertung erfolgt nur im Falle von Unsicherheit. Mit Bezug zur Fragestellung können unterschiedliche Quellen und Studientypen in die Erstellung einbezogen werden. Üblicherweise werden systematische Übersichtsarbeiten oder nach vorab definierten Kriterien ausgewählte Primärstudien eingeschlossen. Systematische Recherchen werden von einer Informationsspezialistin durchgeführt und dokumentiert.

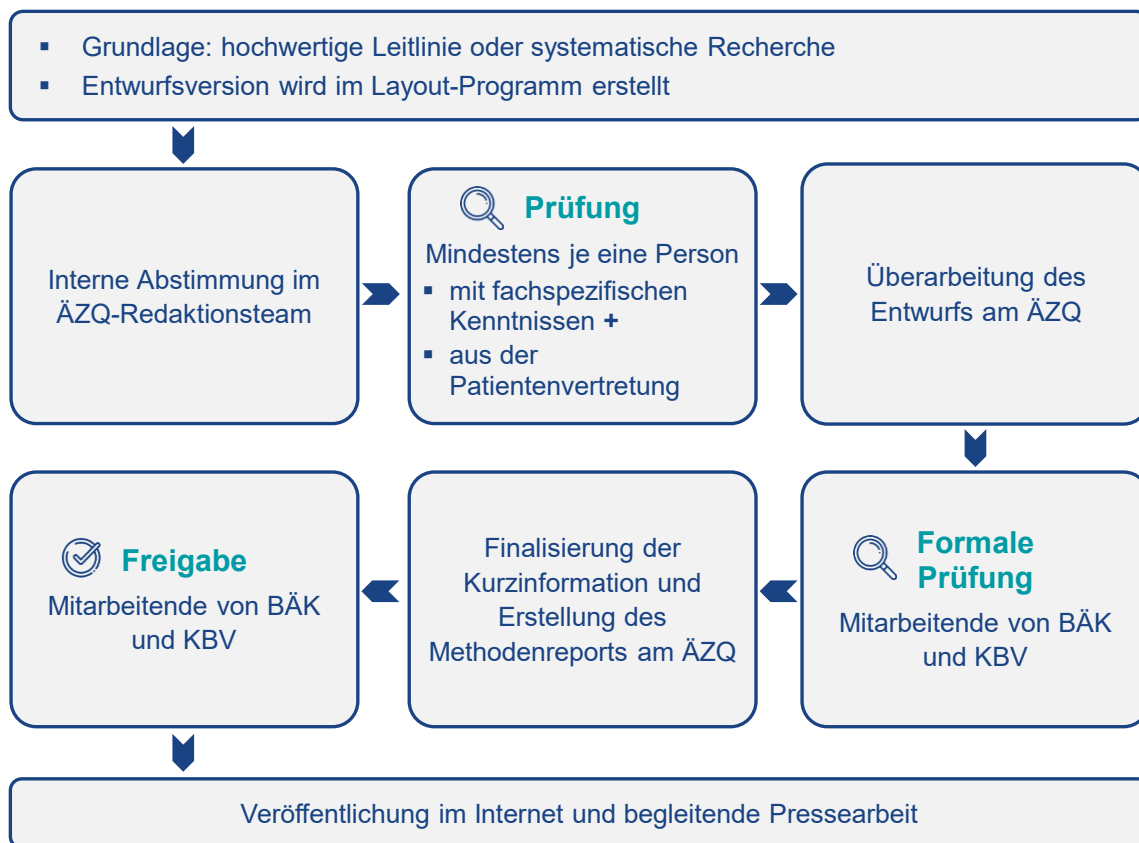
Danach wird am ÄZQ der erste Textentwurf verfasst und in ein professionelles Layout-Programm übertragen. Parallel dazu beginnt die Recherche nach geeigneten Grafiken und Fotos.

Im Anschluss findet ein interner Reviewprozess innerhalb der Abteilung „Patienteninformation“ des ÄZQ statt. Des Weiteren kann die Expertise aus anderen Abteilungen des ÄZQ hinzugezogen werden. Beruht die Kurzinformation auf Materialien aus dem NVL-Programm, wird die zuständige Person für die entsprechende NVL einbezogen. Anschließend wird das Dokument überarbeitet.

Im nächsten Schritt wird jede Kurzinformation inhaltlich und formal von mindestens einer externen Expertin oder einem externen Experten sowie einer Person aus der Patientenvertretung überprüft. Durch die Kontrolle des Textes werden die Konformität zur zugrundeliegenden Leitlinie, die fachliche Korrektheit und Verständlichkeit der Information gewährleistet. Finden sich in einer Leitlinie beispielsweise Darstellungen relevanter dissenter Positionen, werden idealerweise mehrere Experten mit unterschiedlichen Perspektiven um Prüfung gebeten.

Das Team am ÄZQ prüft alle eingegangenen Rückmeldungen auf Übereinstimmung mit den methodischen Anforderungen und berücksichtigt die entsprechenden Änderungsvorschläge. Falls notwendig, findet eine weitere Abstimmungsrunde mit den Mitwirkenden im elektronischen Umlaufverfahren statt.

Jede Kurzinformation wird von den Trägern des ÄZQ formal freigegeben. Das finale Dokument wird im Internet veröffentlicht. Eine entsprechende Newsmeldung wird auf den Webseiten des ÄZQ online gestellt und eine Pressemitteilung verschickt. Zudem informieren verschiedene Newsletter über das Erscheinen. Gegebenenfalls wird eine Information an das Autorengremium der zugrundeliegenden Patientenleitlinie oder Leitlinie verschickt.

Abbildung 1: Vorgehensweise bei der Erstellung einer Kurzinformation

Dauer: etwa 10 Wochen

3 Übersetzung in Fremdsprachen

Informationsmaterialien in verschiedenen Sprachen können die Arzt-Patienten-Kommunikation und die gemeinsame Entscheidungsfindung unterstützen. Vor diesem Hintergrund lässt das ÄZQ ausgewählte Informationsblätter in sechs Sprachen übersetzen.

Anhand von Bevölkerungsstatistiken und im Erfahrungsaustausch mit den Projektträgern wurden sechs Sprachen ausgewählt, bei denen die Anzahl der Menschen, die von einer Übersetzung profitieren, am höchsten ist [13]. Seit Januar 2012 koordiniert das ÄZQ die Übersetzung von ausgewählten Kurzinformatoren daher in folgende Sprachen:

- Arabisch;
- Englisch;
- Französisch;
- Russisch;
- Spanisch;
- Türkisch.

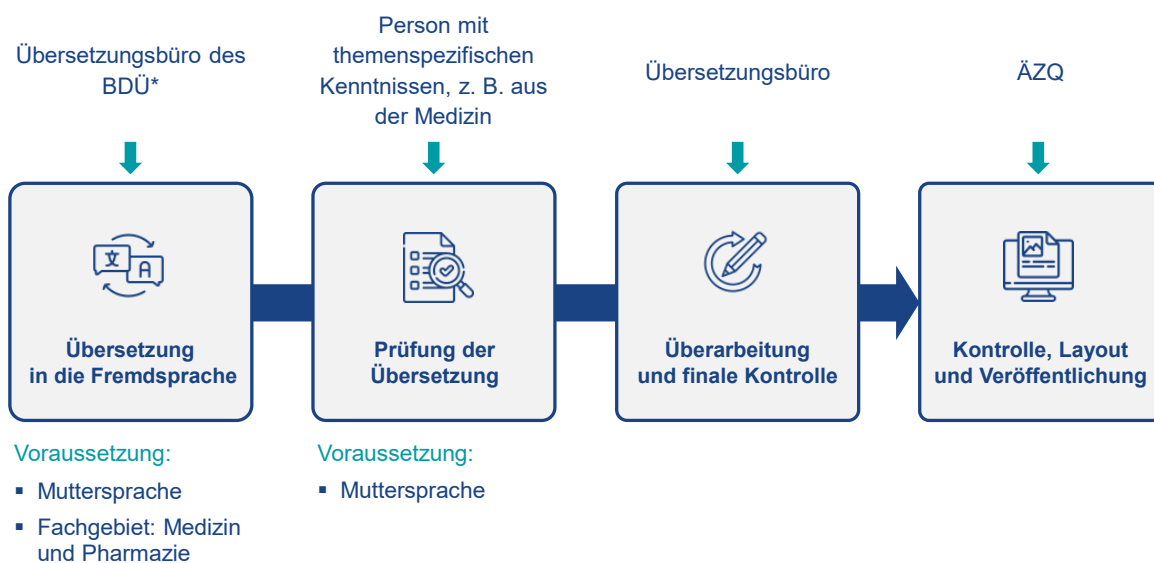
3.1 Vorgehensweise bei den Übersetzungen

Für die Übersetzung beauftragt das ÄZQ ein Büro, das auf medizinische und pharmazeutische Fachübersetzungen spezialisiert ist. Voraussetzung für die Auswahl einer Übersetzerin oder eines Übersetzers ist das Muttersprachlerprinzip und eine Mitgliedschaft im Bundesverband der Dolmetscher und Übersetzer e. V. Das Übersetzungsbüro erstellt einen ersten Textentwurf in der entsprechenden Sprache.

Danach begutachtet eine muttersprachliche Expertin oder ein muttersprachlicher Experte den übersetzten Text unter fachlichen und kultursensiblen Gesichtspunkten. Die beteiligten Fachleute sind aus verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens, wie Medizin oder Pharmazie. Sie haben Kenntnisse über das zu übersetzende Thema und unterstützen ehrenamtlich den Redaktionsprozess.

Die vorgeschlagenen Änderungen werden dem Übersetzungsbüro zurückgespiegelt und nach Prüfung im ÄZQ eingearbeitet. Das Übersetzungsbüro nimmt eine letzte Überprüfung des Textes vor. Die finale Layout-Kontrolle wird am ÄZQ vorgenommen. Der gesamte Prozess dauert circa 10 Wochen (Ablauf siehe Abbildung 2).

Abbildung 2: Ablaufschema für die Übersetzung einer Kurzinformation



*Bundesverband der Dolmetscher und Übersetzer e. V.

4 Leichte Sprache

In Zusammenarbeit mit Special Olympics Deutschland e. V. (SOD) erarbeitet das ÄZQ auch Gesundheitsinformationen in Leichter Sprache. Grundlage dafür sind Kurzinformationen und andere Gesundheitsinformationen aus dem ÄZQ. Die Übersetzungen übernimmt entweder der Projektpartner SOD, das ÄZQ oder ein Büro für barrierefreie Informationen. Bei der Übertragung der Texte kommen Regeln und Prinzipien der Leichten Sprache [14,15] zur Anwendung. Eine Prüfgruppe aus der Zielgruppe kontrolliert jeden Text.

5 Veröffentlichung und Verbreitung

Jede Kurzinformation – auch in Leichter Sprache – erscheint als HTML-Version und als PDF im A4-Format auf dem Patientenportal www.patienten-information.de. Die Informationen in den Fremdsprachen sind dort nur als Druckvariante im PDF verfügbar. Die HTML-Version passt sich an die jeweilige Bildschirmgröße an und wird auf mobilen Endgeräten und Smartphones angemessen dargestellt. Das PDF-Dokument ist gedacht zum Herunterladen, Ausdrucken, Weitergeben oder Auslegen in Wartezimmern, Klinikräumen oder anderen Einrichtungen.

Darüber hinaus sind die Kurzinformationen auf diesen Webseiten unentgeltlich verfügbar oder verweisen darauf:

- Internetseite zum NVL-Programm:
www.leitlinien.de
- Internetauftritt der KBV:
www.kbv.de
- Internetauftritt der BÄK:
www.bundesaerztekammer.de/patienten/patienteninformationen
- Webseite der AWMF e. V. (nach Zustimmung der Leitlinienkoordination, wenn eine Leitlinie als Grundlage diente): www.awmf.org
- Webseiten von Fachgesellschaften
- Webseite der ACHSE e. V. (Seltene Erkrankungen):
www.achse-online.de
- Webseite der ZIPSE Zentrales Informationsportal über Seltene Erkrankungen (Seltene Erkrankungen): www.portal-se.de
- Webseite von Orphanet (Seltene Erkrankungen): www.orpha.net
- Webseite von Special Olympics Deutschland e. V. (Gesundheitsinformationen in Leichter Sprache): www.gesundheit-leicht-verstehen.de

Einige KVen und Landesärztekammern (LÄKn) bieten die Kurzinformationen als Service auf ihren Webseiten an. Des Weiteren verweisen einzelne KVen, LÄKn und Selbsthilfeorganisationen in ihren Zeitschriften auf die Informationsmaterialien.

Die Nutzung der Kurzinformationen ist grundsätzlich kostenfrei. Andere Anbieter von Gesundheitsinformationen, Patientenberatungseinrichtungen oder und Betreiber von Webseiten können auf die Dokumente verlinken.

Die für die Implementierung notwendige Verbreitung und Akzeptanz der Kurzinformationen werden von weiteren Maßnahmen gefördert. Dazu gehören:

- Verbreitung über die Publikationsorgane des ÄZQ und der Trägerorganisationen, zum Beispiel Newsletter des ÄZQ, PraxisNachrichten der KBV oder Zeitschriften;
- Vorstellung der Kurzinformationen bei Veranstaltungen oder wissenschaftlichen Kongressen;

- Evaluation durch Umfragen und weitere Kurzinformation-bezogene Projekte, um die Kurzinformationen und die dazugehörigen Produkte oder Prozesse kontinuierlich zu verbessern.
- gezielte Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

Eine Verbreitung der Kurzinformationen wird ebenfalls durch beteiligte Fachgesellschaften, Institutionen oder Selbsthilfeorganisationen angestrebt.

6 Aktualisierung des vorliegenden Methodenreports

Der vorliegende Methodenreport wird alle 3 Jahre überprüft und gegebenenfalls überarbeitet. Wenn neue wissenschaftliche Erkenntnisse oder Anforderungskriterien zur Erstellung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen vorliegen, erfolgt eine zeitnahe Überarbeitung.

Zuständig ist das ÄZQ-Team aus der Abteilung „Patienteninformation“.

7 Anhang

7.1 Für Personen der Patientenvertretung: Formular „Offenlegung von Interessen“

INTERESSENERKLÄRUNG

Erklärung von Interessen

Gesundheitsinformation

Titel

Informationen zur Datenerhebung gemäß Artikel 13 DSGVO

Das ÄZQ erhebt Ihre Daten zum Zweck der Entwicklung von Patientenmaterialien (wie z.B. Kurzinformationen, Checklisten etc.) sowie zur Erfüllung der Grundsätze der evidenzbasierten Medizin und Berücksichtigung der strengen Anforderungen an verlässliche Gesundheitsinformationen: Alle unsere Gesundheitsinformationen stützen sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen. Wie wir unsere Informationen erstellen, können Sie im Detail hier nachlesen: <https://www.patienten-information.de/ueber-uns/wie-wir-arbeiten>. Die Datenerhebung und Datenverarbeitung sind für die Entwicklung von Patientenmaterialien erforderlich und beruhen auf Artikel 6 Abs. 1 b) DSGVO. Eine Weitergabe der Daten an Dritte findet nur zum Zweck der Erfüllung der Grundsätze der evidenzbasierten Medizin und Berücksichtigung der strengen Anforderungen an verlässliche Gesundheitsinformationen statt. Die Daten werden gelöscht, sobald sie für den Zweck ihrer Verarbeitung nicht mehr erforderlich sind. Sie sind berechtigt, Auskunft der im Rahmen des Projektes über Sie gespeicherten Daten zu beantragen sowie bei Unrichtigkeit der Daten die Berichtigung oder bei unzulässiger Datenspeicherung die Löschung der Daten zu fordern.

Kontaktadresse:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
(Gemeinsames Institut von Bundesärztekammer und
Kassenärztlicher Bundesvereinigung)

TiergartenTower

Straße des 17. Juni 106 – 108
10623 Berlin

Telefon: 030 - 4005 2501

Telefax: 030 - 4005 2555

E-Mail: patienteninformation@azq.de

Internet:

www.patienten-information.de

© 2023



Erläuterungen zur Erklärung von Interessen

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) entwickelt im Auftrag seiner Trägerorganisationen zu verschiedenen medizinischen Themen Gesundheitsinformationen für Patientinnen und Patienten. Neben Fachleuten aus der Medizin und anderen Gesundheitsbereichen überprüfen auch Betroffene, Verbraucherinnen oder Verbraucher oder Personen aus Selbsthilfeorganisationen, ob eine Gesundheitsinformation sachlich richtig und verständlich ist.

Über verschiedene Erkrankungen oder gesundheitliche Themen aufzuklären, ist ein wichtiges Ziel der Patientenmaterialien. Damit dies gelingt, müssen die Texte glaubwürdig und unverfälscht sein.

Deshalb ist es notwendig, dass Sie eine Erklärung über sogenannte Interessenkonflikte abgeben. Diese können zum Beispiel auftreten, wenn jemand finanzielle oder politische Verbindungen zu Unternehmen, Institutionen oder Interessenverbänden aus dem Gesundheitswesen hat. Darunter fallen auch Spenden an Selbsthilfeorganisationen. Außerdem können persönliche Beziehungen und private Interessen das Urteilsvermögen beeinflussen. Auch diese können zur einseitigen Auslegung von medizinischen Sachverhalten führen.

Damit die Leserinnen und Leser einer Gesundheitsinformation über etwaige Interessenkonflikte informiert sind, wird ggf. in einem Methodenreport der jeweiligen Gesundheitsinformation kurz erläutert, dass diese schriftlich anhand eines Formblattes erfasst wurden. Die Erklärungen werden am ÄZQ aufbewahrt.

Wir möchten Sie bitten, die untenstehende Erklärung auszufüllen und unterschrieben an das ÄZQ per Post oder Fax zurückzusenden. Vielen Dank!

Name:

Adresse:

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

Unsere Abfrage bezieht sich auf die **letzten drei Jahre**.

Unter **Selbsthilfeorganisationen** fassen wir Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen zusammen.

Frage 1

Haben Sie finanzielle oder berufliche Verbindungen zu Unternehmen, Institutionen oder Interessenverbänden aus dem Gesundheitswesen (z. B. Beschäftigungsverhältnisse, Honorare, Drittmittel, Gutachtertätigkeit, Besitz von Aktien oder Geschäftsanteilen)?

- nein
- ja

Falls ja: Bitte machen Sie konkrete Angaben.

Unternehmen etc.	Position, Art der Tätigkeit, Projekt- oder Beratungsthema	Zeitraum	ggf. Honorar, Summe oder aktueller Wert

Frage 2

Haben Sie private Interessen oder persönliche Beziehungen, aus denen sich Interessenkonflikte für die Gesundheitsinformation ergeben (z. B. wissenschaftliche Interessen oder Mitglied in bestimmten Gesellschaften und Verbänden)?

- nein
- ja

Falls ja: Bitte machen Sie konkrete Angaben.

Frage 3

Sind Sie Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation oder arbeiten Sie dort ehrenamtlich bzw. sind dort ggf. angestellt?

- nein
- ja

Falls ja: Bitte machen Sie, wenn möglich, konkrete Angaben.

Selbsthilfeorganisation	Art der Tätigkeit oder Position	Zeitraum

Wenn Sie auf die Frage 3 mit "Ja" geantwortet haben, also in einer Selbsthilfeorganisation aktiv sind, beantworten Sie bitte auch die drei folgenden Fragen:

Frage 3.1.

Hat Ihre Selbsthilfeorganisation von Unternehmen, Institutionen oder Interessenverbänden aus dem Gesundheitswesen Geld- oder Sachspenden erhalten? Dazu gehören bspw. Zuwendungen für Ausrüstung, Sponsorenverträge, Mitgliedsbeiträge von Wirtschaftsunternehmen oder Finanzierung von Forschungsvorhaben?

- nein
- ja

Falls ja: Bitte machen Sie, wenn möglich, konkrete Angaben.

Unternehmen etc.	Art der Zuwendung	Zeitraum	Summe

Frage 3.2.

Gibt es andere Verbindungen, Kooperationen oder Vereinbarungen Ihrer Selbsthilfeorganisation, die mögliche Konflikte für die Gesundheitsinformation begründen könnten?

- nein
- ja

Falls ja: Bitte machen Sie, wenn möglich, konkrete Angaben.

Frage 3.3.

Sorgt die Selbsthilfeorganisation dafür, dass Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleiben, indem sie sich bspw. an Leitsätzen oder Empfehlungen von Dachorganisationen zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen orientiert?¹

- ja
- nein

Ich erkläre hiermit nach bestem Wissen und Gewissen, dass ich alle mir derzeit bekannten Umstände aufgeführt habe, die gegebenenfalls zu einem persönlichen Interessenkonflikt bei der Erstellung einer Gesundheitsinformation führen können. Ich bin darüber informiert, dass ggf. mein Name, Vorname und Titel sowie der Name meines/meiner Organisation/Arbeitgebers/Fachgesellschaft und meine Angaben zu Interessen im aktuellen Methoden-Report einer Gesundheitsinformation sowie den folgenden Auflagen des Methoden-Reports veröffentlicht werden.

Datum, Unterschrift

¹ Leitlinien und Leitsätze der DAG SHG oder der BAG SELBSTHILFE und des FORUM PARITÄTISCHEN; im Internet unter: <https://www.nakos.de/themen/autonomie/leitlinien>

7.2 Für Expertinnen und Experten: Formular „Erklärung von Interessen“

1



Erklärung von Interessen

Thema

zu Händen

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
Bereich Patienteninformation

Vorbemerkung

Die Entwicklung von Patientenmaterialien verlangt über die fachliche Expertise hinaus eine Vermeidung kommerzieller Abhängigkeiten oder anderer Interessenkonflikte, die die Inhalte beeinflussen. Es gibt eine Vielzahl von materiellen (z. B. finanzielle oder kommerzielle) und immateriellen (z. B. politische, akademische oder persönliche) Beziehungen, deren Ausprägungsgrade und Bedeutungen variieren können. Interessenkonflikte sind somit zumeist unvermeidbar, aber nicht zwangsläufig problematisch in Hinblick auf eine Beeinflussung der Inhalte.

Eine Erklärung zu den Beziehungen und den daraus entstehenden Interessenkonflikten durch die Beteiligten an einer Gesundheitsinformation ist für die Qualitätsbeurteilung, aber auch für die allgemeine Legitimation und Glaubwürdigkeit in der Wahrnehmung durch Öffentlichkeit und Politik entscheidend.

Damit die Leserinnen und Leser einer Gesundheitsinformation über etwaige Interessenkonflikte informiert sind, wird ggf. in einem Methoden-Report der jeweiligen Gesundheitsinformation kurz erläutert, dass diese schriftlich anhand eines Formblattes erfasst wurden. Die Erklärungen werden am ÄZQ aufbewahrt.

Wir möchten Sie bitten, untenstehende Erklärung auszufüllen, zu unterzeichnen und an das ÄZQ zu senden.

Informationen zur Datenerhebung gemäß Artikel 13 DSGVO

Das ÄZQ erhebt Ihre Daten zum Zweck der Entwicklung von Patientenmaterialien (wie z.B. Kurzinformationen, Checklisten etc.) sowie zur Erfüllung der Grundsätze der evidenzbasierten Medizin und Berücksichtigung der strengen Anforderungen an verlässliche Gesundheitsinformationen: Alle unsere Gesundheitsinformationen stützen sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen. Wie wir unsere Informationen erstellen, können Sie im Detail hier nachlesen: <https://www.patienten-information.de/ueber-uns/wie-wir-arbeiten>. Die Datenerhebung und Datenverarbeitung sind für die Entwicklung von Patientenmaterialien erforderlich und beruhen auf Artikel 6 Abs. 1 b) DSGVO. Eine Weitergabe der Daten an Dritte findet nur zum Zweck der Erfüllung der Grundsätze der evidenzbasierten Medizin und Berücksichtigung der strengen Anforderungen an verlässliche Gesundheitsinformationen statt. Die Daten werden gelöscht, sobald sie für den Zweck ihrer Verarbeitung nicht mehr erforderlich sind. Sie sind berechtigt, Auskunft der im Rahmen des Projektes über Sie gespeicherten Daten zu beantragen sowie bei Unrichtigkeit der Daten die Berichtigung oder bei unzulässiger Datenspeicherung die Löschung der Daten zu fordern.

AWMF-Formular zur Erklärung von Interessen
Stand 01.11.2020

Erklärung

1. Allgemeine Angaben

Name, Vorname, Titel		
Arbeitgeber*in / Institution	Gegenwärtig	Früher(e) innerhalb des laufenden Jahres oder der 3 Kalenderjahre davor
Position / Funktion in der Institution		
Adresse		
E-Mail-Adresse		
Bei Rückfragen telefonisch zu erreichen unter		
Funktion in der Leitliniengruppe		
Datum		
Zeitraum, auf den sich die Erklärung bezieht		

AWMF-Formular zur Erklärung von Interessen
Stand 01.11.2020

2. Direkte, finanzielle Interessen

Hier werden finanzielle Beziehungen zu Unternehmen, Institutionen oder Interessenverbänden im Gesundheitswesen erfasst. Haben Sie oder die Einrichtung, für die Sie tätig sind, innerhalb des laufenden Jahres oder der 3 Kalenderjahre davor Zuwendungen erhalten von Unternehmen der Gesundheitswirtschaft (z.B. Arzneimittelindustrie, Medizinproduktindustrie), industriellen Interessenverbänden, kommerziell orientierten Auftragsinstituten, Versicherungen/Versicherungsträger*innen, oder von öffentlichen Geldgeber*innen (z.B. Ministerien), Körperschaften/Einrichtungen der Selbstverwaltung, Stiftungen, oder anderen Geldgeber*innen? Machen Sie bitte in folgender Tabelle zu allen zutreffenden Aspekten konkrete Angaben.

Art der Beziehung/Tätigkeit	Namen der Kooperationspartner*innen	Zeitraum der Beziehung/Tätigkeit ¹	Thema, Bezug zur Leitlinie ²	Art der Zuwendung ³	Höhe der Zuwendung ⁴	Empfänger*in ⁵
Berater*innen-/Gutachter*innentätigkeit						
Mitarbeit in einem wissenschaftlichen Beirat (advisory board)						
Vortrags-/oder Schultätigkeit						
Autor*innen-/oder Coautor*innenschaft						
Forschungsvorhaben/Durchführung klinischer Studien						
Eigentümer*inneninteressen (Patent, Urheber*innenrecht, Aktienbesitz ⁶)						

¹ Innerhalb des Erfassungszeitraums, d.h. im gegenwärtigen und den zurückliegenden 3 Jahren, Angabe: von (Monat/Jahr) bis (Monat/Jahr)
² Angabe des Themas, bei Präparaten/Geräten auch Handelsname bzw. Wirkstoffname (Freitext), zusätzlich Angabe einer Selbsteinschätzung des Bezugs zur Leitlinie: „Nein“ oder „Ja“
³ Honorar, Drittmittel, geldwerte Vorteile (z.B. Personal- oder Sachmittel; Reisekosten, Teilnahmegebühren, Bewirtung i.R. von Veranstaltungen), Verkaufslizenz
⁴ Es können gerundete Beträge angegeben werden (z.B. bei Beiträgen > 1000 € jeweils auf die nächste Tausenderstelle): Die Angaben beziehen sich auf die Gesamtsumme der Zuwendungen für eine angegebene Tätigkeit über den Erfassungszeitraum, Angabe: von (Monat/Jahr) bis (Monat/Jahr). Diese Angaben werden vertraulich behandelt.
⁵ Bitte angeben: a) wenn Sie persönlich Empfänger*in der Zuwendung sind oder b) wenn es die Institution ist, für die Sie tätig sind und Sie innerhalb Ihrer Institution direkt entscheidungsverantwortlich für die Verwendung der Zuwendung/Mittel sind. Sind Sie nicht direkt entscheidungsverantwortlich, sind keine Angaben nötig.
⁶ Betrifft nur Eigentümer*inneninteressen im Gesundheitswesen; auch sind Angaben zu Mischfonds nicht erforderlich.

AWMF-Formular zur Erklärung von Interessen
Stand 01.11.2020

3. Indirekte Interessen

Hier werden persönliche Beziehungen zu Interessenverbänden im Gesundheitswesen, „intellektuelle“, akademische, und wissenschaftliche Interessen oder Standpunkte sowie Schwerpunkte klinischer Tätigkeiten/Einkommensquellen erfasst (für den Zeitraum des laufenden Jahres oder der 3 Kalenderjahre davor). Hierunter fallen auch solche, die indirekt mit finanziellen persönlichen Interessen verbunden sein können

- Sind oder waren Sie in Wissenschaftlichen Fachgesellschaften, Berufsverbänden, Institutionen der Selbstverwaltung, Patient*innenselbsthilfegruppen, Verbraucher*innenvertretungen oder anderen Verbänden aktiv? Wenn ja, in welcher Funktion (z.B. Mandatstragende für diese/andere Leitlinien, Vorstand)?
- Können Sie Schwerpunkte Ihrer wissenschaftlichen und /oder klinischen Tätigkeiten benennen? Fühlen Sie sich bestimmten „Schulen“ zugehörig?
- Waren Sie an der inhaltlichen Gestaltung von Fortbildungen federführend beteiligt?
- Haben Sie persönliche Beziehungen (als Partner*in oder Verwandte 1. Grades) zu Vertretungsberechtigten eines Unternehmens der Gesundheitswirtschaft?

Machen Sie bitte in folgender Tabelle zu allen zutreffenden Aspekten konkrete Angaben.

Art der Beziehung/Tätigkeit	Namen / Schwerpunkte (bitte konkret benennen)	Zeitraum der Beziehung/Tätigkeit ⁷	Themenbezug zur Leitlinie ⁸
Mitgliedschaft /Funktion in Interessenverbänden			
Schwerpunkte wissenschaftlicher Tätigkeiten, Publikationen			
Schwerpunkte klinischer Tätigkeiten			
Federführende Beteiligung an Fortbildungen/Ausbildungsinstituten			
Persönliche Beziehungen (als Partner*in oder Verwandte 1. Grades) zu Vertretungsberechtigten eines Unternehmens der Gesundheitswirtschaft			

⁷ Innerhalb des Erfassungszeitraums, d.h. im gegenwärtigen und den zurückliegenden 3 Jahren, Angabe: von (Monat/Jahr) bis (Monat/Jahr)

⁸ Angabe einer Selbsteinschätzung „Nein“ oder „Ja“

AWMF-Formular zur Erklärung von Interessen
Stand 01.11.2020

4. Sonstige Interessen

Sehen Sie andere Aspekte oder Umstände, die von Dritten als einschränkend in Bezug auf Ihre Objektivität oder Unabhängigkeit wahrgenommen werden könnten?

Ich erkläre hiermit nach bestem Wissen und Gewissen, dass ich alle mir derzeit bekannten Umstände aufgeführt habe, die gegebenenfalls zu einem persönlichen Interessenkonflikt bei der Erstellung der Patientenmaterialien führen können. Ich bin darüber informiert, dass ggf. mein Name, Vorname und Titel sowie der Name meines/meiner Arbeitgebers/Fachgesellschaft/Organisation und meine Angaben zu Interessenkonflikten im entsprechendem Methoden-Report der Gesundheitsinformation sowie den folgenden Auflagen des Methoden-Reports veröffentlicht werden, und dass das vorliegende Formular vor der Einsicht unberechtigter Dritter geschützt aufbewahrt wird. Hiermit bin ich einverstanden.

Datum

Unterschrift

Ergänzende Hinweise

- Bitte füllen Sie das Formular vollständig aus.
- Falls Sie zu bestimmten Fragen keine Angaben machen können oder wollen, begründen Sie dies bitte.
- Falls keine digitale Erfassung: bitte speichern Sie das ausgefüllte Formular und senden es an das ÄZQ: patienteninformation@azq.de

AWMF-Formular zur Erklärung von Interessen
Stand 01.11.2020

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Vorgehensweise bei der Erstellung einer Kurzinformation	19
Abbildung 2: Ablaufschema für die Übersetzung einer Kurzinformation	20

Literaturverzeichnis

1. Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien – Methodenreport, Version 6.0. 2024 [cited: 2024-02-27]. DOI: 10.6101/AZQ/000514. <http://doi.org/10.6101/AZQ/000514>.
2. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Leitlinienprogramm Onkologie, AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement (AWMF-IMWi). Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme. Methodenreport. 2. Auflage, Version 1. 2019 [cited: 2019-10-17]. DOI: 10.6101/AZQ/000445. <http://doi.org/10.6101/AZQ/000445>.
3. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. Neukirchen: Make a Book; 2008 (äzq Schriftenreihe; 33). <https://www.aezq.de/medien/pdf/publikationen/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf>.
4. Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Handlungsfelder, Empfehlungen und Maßnahmenvorschläge. Bonn: Köllen Druck + Verl.; 2013.
5. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)-Ständige Kommission Leitlinien. AWMF-Regelwerk Leitlinien: Version 2.0. 2020 [cited: 2021-03-22]. <http://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk.html>.
6. Cochrane Deutschland Stiftung, Institut für Evidenz in der Medizin, Institut für Medizinische Biometrie und Statistik, et al. Manual Systematische Recherche für Evidenzsynthesen und Leitlinien. Version 2.0. 2019 [cited: 2019-09-05]. <https://www.aezq.de/medien/pdf/publikationen/manual-literaturrecherche.pdf>.
7. Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM). Gute Praxis Gesundheitsinformation. Liste der Unterzeichner. 2021 [cited: 2022-12-20]. https://www.ebm-netzwerk.de/de/medien/pdf/gpgi_2_unterzeichner.pdf.
8. Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz (DNGK). DNGK-Qualitätskriterien für verlässliche Gesundheitsportale. 2021 [cited: 2022-12-20]. <https://dngk.de/verlaessliches-gesundheitswissen>.

9. Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz (DNGK). Gute Praxis Erfahrungsberichte. Ein Positionspapier. Version 1.0. 2023 [cited: 2024-01-05]. <https://dngk.de/wp-content/uploads/2023/08/dngk-ag-eb-gute-praxiserfahrungsberichte2023-08-25.pdf>.
10. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)-Ständige Kommission Leitlinien. Erklärung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten. 2023 [cited: 2023-01-11]. <https://www.awmf.org/regelwerk/erklarung-von-interessen-und-umgang-mit-interessenkonflikten>.
11. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen; 2006. <https://www.aezq.de/medien/pdf/publikationen/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>.
12. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Von Absolute Risikoreduktion bis Zuverlässigkeit von Leitlinien. Leitlinien-Glossar. Begrifflichkeiten und Kommentare zum Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. Neukirchen: Make a Book; 2007 (äzq Schriftenreihe; 30). <https://www.aezq.de/publikationen/schriftenreihe#band-30>.
13. Siegert S, Schwarz S, Bothe L, et al. Schnell mal übersetzen? – Erstellung von fremdsprachigen Gesundheitsinformationen (Poster). 17. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, 10.-12. Oktober 2018, Berlin; 2018.
14. Bredel U. Duden - Leichte Sprache: theoretische Grundlagen, Orientierung für die Praxis. Berlin: Dudenverl.; 2016.
15. Maaß C. Easy language - plain language - easy language plus: Balancing comprehensibility and acceptability. Berlin: Frank & Timme Verl.; 2020.