

Stellungnahme des Fachbereichs Patienteninformation und -beteiligung

zum

Positionspapier „Evidenzbasierung und Leichte/Einfache Sprache“ vom Deutschen Netzwerk Gesundheitskompetenz

Das Ziel des Positionspapiers „Evidenzbasierung und Leichte/Einfache Sprache“ des Fachbereichs „Barrierefreie Gesundheitskommunikation“ des Deutschen Netzwerks Gesundheitskompetenz e.V. (DNGK) ist es, die Anforderungen für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen (EBGI) und für leichte sowie einfache Sprache zusammenzubringen. Primär richtet sich das Papier an Expert*innen. Es setzt umfängliche Kenntnisse im Bereich EBGI sowie Texterstellung und Übersetzung voraus.

Als Fachbereich Patienteninformation und -beteiligung des EbM-Netzwerks begrüßen wir es, dass sich das DNGK diesem Thema angenommen hat. Allerdings sehen wir außerhalb der im Kapitel 2 bereitgestellten allgemeinen Informationen zur Leichten/Einfachen Sprache wenig Mehrwert gegenüber der Nutzung der Leitlinie EBGI, der Guten Praxis Gesundheitsinformation und allgemeinen Werken zu verständlichem Schreiben (z.B. Schneider et al. 2001). Einige Hinweise finden wir zudem unzureichend konkretisiert und nicht ausreichend wissenschaftlich begründet (konkrete Punkte stellen wir im Folgenden dar).

Die Ersteller*innen geben an, dass keine umfängliche Forschung zum Thema Evidenzbasierung und Einfache/Leichte Sprache vorliegt und deshalb keine definitiven Empfehlungen ausgesprochen werden können. Da es sich hierbei um ein Positionspapier handelt, würden wir auch keine Empfehlungen erwarten. Weil aber auch Handlungsempfehlungen ausgesprochen werden, würden wir uns mehr Informationen zur Methodik des Papiers wünschen, zum Beispiel zur Aussage, dass das Papier auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen beruht (wie wurden diese ermittelt?). Als eine Quelle wird zudem eine unveröffentlichte Masterarbeit referenziert, was im Sinne der Transparenz für die Ableitung der Aussagen ungünstig ist.

Im Sinne der Verständlichkeit plädieren wir dafür, keinen neuen Begriff (verlässliche Gesundheitsinformationen) für den etablierten Begriff der evidenzbasierten Gesundheitsinformationen zu verwenden – außer, es ist etwas anderes gemeint. Sollte letzteres der Fall sein, halten wir eine Definition für notwendig.

Eine klare und einfache Sprache im Sinne der im Positionspapier vorgebrachten Definition sollte in der Erstellung von EBGI grundsätzlich eingesetzt werden (Lühnen et al. 2017). Vor diesem Hintergrund ist uns unklar, was die Ersteller*innen unter dem

Begriff „Passung“ verstehen. Entsprechend der Zielgruppe sollte die Sprache von Beginn an in der Planung und Erstellung berücksichtigt werden und auch in Nutzertestungen von EBGI geprüft werden.

Der folgenden Aussage im Positionspapier widersprechen wir: „Gerade in der Gesundheitskommunikation gibt es Informationen, die weniger in schriftliche Texte als in ein Arzt-Patienten-Gespräch passen. Dazu gehört z. B. die Kommunikation individueller Risiken. Gesundheitsinformationen ersetzen kein Gespräch mit dem Arzt, weder in Standardsprache noch in Leichter oder Einfacher Sprache.“

Wir stimmen zu, dass EBGI nicht das Ziel haben, ein ärztliches Gespräch zu ersetzen, aber natürlich können EBGI und Entscheidungshilfen auch ohne ein ärztliches Gespräch einsetzbar sein. Beispielweise um das Selbstmanagement und die Entscheidung unterstützen, ob ein Arztkontakt erforderlich ist, oder auch zur Förderung von informierten und wertekongruenten Entscheidungen (Stacey et al. 2024). Gerade im Themenfeld Screening und Prävention gibt es viele Situationen, in denen betroffene Personen Entscheidungen ohne ein weiteres ärztliches Gespräch treffen. Im Falle selbstlimitierender Erkrankungen (zum Beispiel unkomplizierter Infektionen der oberen Atemwege, Harnwegsinfekte, unspezifische Rückenschmerzen) ist dies ebenfalls denkbar, aber etwa auch zur möglichen Behandlung von Schüben bei Menschen mit Multipler Sklerose. Zum Beispiel können Betroffene bei einem vermuteten leichten Schub entscheiden, erst einmal abzuwarten. Und natürlich können auch „individuelle Risiken“ mitunter in Gesundheitsinformationen vermittelt werden, siehe zum Beispiel [Online-Risiko-Test \(schlaganfall-hilfe.de\)](https://www.schlaganfall-hilfe.de) oder [Schlaganfall vorbeugen bei Vorhofflimmern | Stiftung Gesundheitswissen \(stiftung-gesundheitswissen.de\)](https://www.stiftung-gesundheitswissen.de).

Im dritten Kapitel ist uns nicht klar, was mit dem Begriff „evidenzbasierte Datenbank“ (Kapitel 3.1 Seite 17) gemeint ist. Zudem sehen wir weitgehend keine Informationen, die nicht auch für die Erstellung jeglicher anderen EBGI/ Entscheidungshilfe gelten. Die Aussagen bleiben zudem sehr allgemein und unkonkret, zum Beispiel: „Regeln und Prinzipien der Leichten und Einfachen Sprache zu beachten“, „hohes Maß an Expertise“, „situationsangemessene Informationsauswahl“, „adressaten- bzw. zielgruppengerechte Ansprache realisieren“, „bedarfsgerecht formulieren“, „sehr übersichtlich gestaltet sein“.

Hilfreich wären Beispiele, die der Leserschaft verdeutlichen, wie Versionen in einfacher, sowie leichter Sprache sich von der Standardsprache unterscheiden. Eine kürzlich publizierte Arbeit einer Arbeitsgruppe aus dem Fachbereich Patienteninformation und -beteiligung hat aufgezeigt, dass sich die Ersteller*innen von EBGI mehr praktische Hinweise zur Erstellung mit Beispielen wünschen (Büchter et al. 2024). Die wenigen Beispiele, für die zum Teil Alternativen genannt werden, eignen sich unserer Ansicht nach genauso wenig für eine EBGI in Standardsprache, („Dann können Sie sterben.“ oder „Rauchen Sie nicht.“).

EBGI sollten grundsätzlich in neutraler Sprache verfasst werden (Lühnen et al. 2017). Was ist im Kapitel 3.7. damit gemeint, dass die Informationen besonders neutral verfasst werden sollen?

Gibt es Belege für die Aussage, dass der Verzicht auf Markennamen notwendig ist, weil er zum Beispiel zu mehr Vertrauen führt? Im Sinne der Zielgruppe erscheint es doch in bestimmten Situationen besonders naheliegend, zum Beispiel Handelsnamen von Medikamenten zu verwenden, weil diese vielen eher bekannt sein dürften und weniger technisch sind (zum Beispiel „Marcumar / Falithrom“, „Aspirin“ vs.

„Phenprocoum“ oder „Acetylsalicylsäure“). Im Kapitel 3.12.1 sollten die Regelwerke benannt werden, auf die Bezug genommen wird.

Zusammengefasst plädieren wir dafür, dass die Verfasser*innen sich auf die Positionierung zur Passung von EBGI und den Konzepten der Leichten/Einfachen Sprache fokussieren. Empfehlungen zur Erstellung von EBGI sollten auf umfassendere Vorarbeiten inklusive Evidenzsynthesen fußen. Ferner wäre es wichtig, unter anderem mit Beispielen zu arbeiten, damit das Dokument für Ersteller*innen von EBGI tatsächlich einen praktischen Mehrwert hat.

Berlin, den 17. Juli 2024

Für den Fachbereich Patienteninformation und -beteiligung

Dr. Roland Büchter, Köln

Prof. Dr. Anne Rahn, Lübeck

Referenzen

Büchter RB, Albrecht M, Grimm M, Seelig M, Steckelberg A, Rahn AC. Inhaltliche Weiterentwicklung von Standards zur Erstellung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen: Eine Bedarfserhebung und Priorisierung im EbM-Netzwerk Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. 2024 Jun;187:42-52.

Lühnen J, Albrecht M, Mühlhauser I, Steckelberg A. Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. Hamburg 2017; <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/>.(Zugriff am 13.07.2024)

Schneider W, Murschetz, L. Deutsch für Profis: Wege zu gutem Stil. Goldmann, 2001.

Stacey D et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev. 2024 Jan 29;1(1):CD001431.