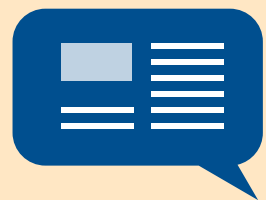


Wie können Betroffene über Behandlungsmethoden informiert werden, deren Bewertung sich noch in einem frühen Stadium befindet?

Welche Strategien gibt es gegen Fake-News und übertriebene Heilserwartungen?

Eine Arbeitshilfe mit praktischen Beispielen



Inhalt

1. Awareness schaffen für das Vorhandensein von Fake News	4
2. Keine reißerische Sprache bei der Informationsvermittlung	4
3. Überprüfung der Quellen und der Seriosität der Meldung	5
4. Bildung und Aufklärung, Verbreitung von wissenschaftlich fundierten Informationen	5
5. Verbreitung von wissenschaftlich fundierten Informationen nach Erhebung des Informationsbedarfs der Mitglieder	6
6. Kontinuierliche frühzeitige Recherche nach neuen Entwicklungen unter Sichtung der Studiendesigns vs. Information erst nach Zulassung	7
7. Kontinuierliche Information der Mitglieder/Betroffenen und Vermittlung von Ansprechpartner*innen	9
8. Schlussbemerkung	10

Seit jeher war es ein Anliegen der Selbsthilfe, Betroffene mit „guten“ und verlässlichen Informationen zu versorgen. Dies ist umso schwieriger, wenn man nur wenig unabhängige Evidenz zur Verfügung hat, etwa weil sich die Bewertung der Therapie oder sogar die Studie selbst noch in einem sehr frühen Stadium befindet. Unabhängige Meta-Analysen liegen zu diesem Zeitpunkt meist nicht vor. Mit besonderen Herausforderungen ist der Umgang insbesondere dann verbunden, wenn es sich um dringend erwartete Innovationen handelt, etwa weil die Versorgungslage in der Indikation schwierig ist oder eine schnelle Progression der Erkrankung zu befürchten ist.

Die geschilderten Fallgestaltungen verdeutlichen, dass es nicht die eine Lösung für den Umgang mit frühen, übertriebenen oder schwer zu beurteilenden Informationen gibt. Je nach Zielgruppe, Versorgungslage, Art und Seriosität der Information und des Mediums wird man einen anderen Mix an Strategien vornehmen müssen. Die nachfolgenden Best-Practice Beispiele sollen dabei nur eine Anregung geben¹.

Es gibt mehrere Strategien, um Fake News und übertriebene Heilserwartungen entgegenzuwirken:

1 Die Best-Practice Beispiele wurden aus einer Umfrage bei den Mitgliedsverbänden gewonnen.

1. Awareness schaffen für das Vorhandensein von Fake News

So trivial es klingt, so wichtig ist es gleichzeitig, als Verband seine Mitglieder und andere Betroffene immer wieder dafür zu sensibilisieren, dass falsche und interessengeleitete Informationen existieren und von daher alle Informationen mit kritischem Blick zu sichten sind. In manchen Fällen hilft ein Blick ins Impressum einer Website, um mögliche Interessenkonflikte festzustellen. In anderen Fällen sollte die Information mit anderen Informationen aus neutralen Quellen abgeklärt werden. Manchmal hilft auch eine Anfrage bei Berater*innen oder wissenschaftlichem Beirat der Selbsthilfeorganisation, um den wissenschaftlichen Gehalt einer Meldung abschätzen zu können. Ferner kann es auch sinnvoll sein, die eigenen Mitglieder zu bitten, Fake News an die Selbsthilfeorganisation weiterzuleiten, um so frühzeitig allgemeine klärende Informationen für die Mitgliedschaft entwickeln zu können.

2. Keine reißerische Sprache bei der Informationsvermittlung

So wichtig Hoffnung für die Betroffenen ist, kann gleichzeitig die Enttäuschung überhöhter Erwartungen ebenso nachhaltige Krisen und Probleme verursachen. Aus Sicht der Selbsthilfe verbietet es sich deshalb, mit dieser Hoffnung der Mitglieder zu spielen. Reißerische Schlagworte wie etwa "Wundermittel" vermitteln oft trügerische Erwartungen. Vor diesem Hintergrund ist es wichtig, die emotionale Ansprache zu erkennen. Betroffene sollten sich bewusst machen, dass Fake News und übertriebene Heilserwartungen oft emotional aufgeladen sind. Sinnvoll ist es daher, eine sachliche Informationsvermittlung und Diskussionskultur zu befördern.

So äußert ein Verband explizit:



„Quellen, die reißerische Begriffe verwenden, werden von uns grundsätzlich nicht zitiert.“

3. Überprüfung der Quellen und der Seriosität der Meldung

Ob eine Meldung als seriös einzustufen ist, sollte zunächst anhand der Herkunft der Meldung überprüft werden. Auch die in der Meldung verwendeten Quellenangaben sind ein guter Hinweis.

Bestehen Unsicherheiten über die Seriosität der Meldung, sollten unabhängige medizinische Experten beigezogen werden.

Dazu ein Verband:



„Wir recherchieren die Herkunft der Meldung und beurteilen ihre Seriosität und Relevanz. Ggf. bitten wir unseren wissenschaftlichen Beirat oder andere Expertinnen und Experten aus unserem Netzwerk um ergänzende Informationen und lassen uns helfen, die Informationen richtig zu verstehen.“

4. Bildung und Aufklärung, Verbreitung von wissenschaftlich fundierten Informationen

Viele Verbände informieren ganz allgemein über den Ablauf von Studien und deren Bewertung, um so ihren Mitgliedern Werkzeuge an die Hand zu geben, reißerische oder emotional aufgeladenen Informationen auf ihren tatsächlichen inhaltlichen Wert hin abzuklopfen.

Hierzu meint ein Verband:



„Im Sinne eines verantwortungsvollen Erwartungsmanagements flankieren wir deshalb unsere Informationen über medizinische oder therapeutische Fortschritte mit grundsätzlichen Aufklärungsmaßnahmen darüber, wie Forschung und Entwicklung funktioniert. Dies beinhaltet auch Informationen über das mögliche Scheitern von klinischen Studien oder mögliche Hürden beim Zugang zu neuen Therapien.“

Gerade Erklärfilme bieten sich an, um etwa Mythen zur Arzneimittelzulassung und -bewertung begegnen zu können. Auf dem Kanal der BAG SELBSTHILFE finden sich eine Vielzahl von Filmen, die darstellen, wie das Gesundheitssystem und die Arzneimittelbewertung funktioniert. Auch wissenschaftliche Institute bieten entsprechende Erklärfilme an. Wer sich vertieft damit beschäftigen will, kann auf Schulungskonzepte der BAG SELBSTHILFE zurückgreifen.

5. Verbreitung von wissenschaftlich fundierten Informationen nach Erhebung des Informationsbedarfs der Mitglieder

Fake News sind oft auch deswegen erfolgreich, weil sie einen Informationsbedarf scheinbar abdecken, der an anderer Stelle nicht bedient wird. Ein wichtiges Instrument, dem zu begegnen, ist es deswegen, den Informationsbedarf der Betroffenen abzufragen. Am einfachsten und zielgenauesten gelingt dies zweifellos bei Veranstaltungen, wie etwa Mitgliederversammlungen, aber auch Online-Umfragen eignen sich dafür.

Eine solche Abfrage hat zudem den Vorteil, dass man dadurch in einen fortlaufenden Dialog mit den Betroffenen kommt und sie so einen kompetenten Ansprechpartner für bestimmte Fragen bekommen bzw. die Beantwortung dieser Fragen sogar mitbearbeiten können. Denn am Anfang eines Abstiegs ins „Rabbit Hole“ einer Verschwörungstheorie steht oft eine Frage, die eben nicht durch ein einfaches Googlen zu beantworten ist. Mit dieser Strategie wird auch ein Empowerment der Betroffenen erreicht, gleichzeitig wird die Ausrichtung der Forschung auf die Patienten gestärkt.

So schreibt einer der Verbände:



„Gleichzeitig suchen wir verstärkt den Dialog mit unseren Mitgliedern. So fragen wir bei Veranstaltungen, von wem und wie sie über wissenschaftlichen und therapeutischen Fortschritt oder Teilnahme-möglichkeiten an klinischen Studien informiert werden wollen. Wir

regen einen Austausch über individuelle Kriterien und Präferenzen an, die für oder gegen die Teilnahme an klinischen Studien oder die Nutzung einer neuen Therapie sprechen könnten. Auf diese Weise möchten wir sie dazu befähigen, eigene Perspektiven zu entwickeln und z.B. bei einem Shared Decision Making gegenüber ihren Ärztinnen und Ärzten zu artikulieren.

Mit den Erkenntnissen aus diesem Mitgliederdialog können wir wiederum die Interessen und Bedarfe unserer Mitglieder kompetenter gegenüber Forschungszentren, wissenschaftlichen Fachgesellschaften oder auch den Investoren selbst besser vertreten. Außerdem entwickeln wir damit unsere Kompetenzen als Patientenvertreter zum Beispiel bei wissenschaftlichen Beratungsverfahren der Europäischen Arzneimittelagentur weiter. Damit leisten wir einen Beitrag zu mehr Patientenorientierung in der Forschung.“

6. Kontinuierliche frühzeitige Recherche nach neuen Entwicklungen unter Sichtung der Studiendesigns vs. Information erst nach Zulassung

Bei den Verbänden gibt es in dieser Frage unterschiedliche Positionen. Während die einen tatsächlich möglichst frühzeitig über neue Entwicklungen im Sinne eines Horizonscannings informieren, geben andere erst dann Informationen heraus, wenn die Zulassung erfolgt ist oder zumindest ein späteres Stadium der Arzneimittelzulassung.

Vermutlich muss dies jeder Verband selbst entscheiden- auch anhand der Versorgungslage im Indikationsbereich, also der Dringlichkeit des Bedarfs nach neuen Behandlungsmethoden.

Zwei der eher zurückhaltenden Verbände äußerten sich wie folgt:



„Informationen zu neuen Medikamenten/Behandlungsmethoden geben wir in der Regel erst dann weiter, wenn die Zulassung erfolgt ist. Wir haben einen festen Kreis von Medizinerinnen und Medizinern, die wir fragen können, wie relevant die Meldung zu einer neuen Entwicklung ist. Gleichzeitig nehmen wir an den Pressekonferenzen

der medizinischen Fachgesellschaften teil, um auf dem aktuellen Stand zu bleiben.“



„Wegen des hohen Risikos eines Scheiterns vermeiden wir zu frühe Informationen z.B. über Wirkstoffkandidaten im frühen präklinischen Stadium.“

Andere Verbände versuchen, möglichst früh das Ohr an der Schiene zu haben, um neue Entwicklungen schnell abschätzen zu können. Denn das Problem sind nicht nur die Fake News in den sozialen Medien, sondern auch die Börsennachrichten.

Dazu schreibt ein Verband eindrücklich:



„Die Herausforderung ist heute, dass auch mäßig informierte Interessierte auf Börsennachrichten stoßen, weil sie sich schnell ergooglen lassen. Damit stehen wir als Organisation in der komischen Situation, parallel zu allen anderen von Neuigkeiten zu erfahren und kurz danach in der Beratung eine profunde Antwort geben sollen. Hier hilft es ungemein, die Studiendesigns und deren Limitationen zu kennen.“

Dies zeigt, wie wichtig die kontinuierliche frühzeitige Begleitung der Forschung ist. Wie dies geschehen kann, beschreibt der genannte Verband eindrücklich:



„Zu neuen Behandlungsansätzen nutzen wir mehrere Aspekte. Frühe Entwicklungen lassen sich ganz gut über Stichwortsuchen bei pubmed finden. Die Diagnose in Kombination mit (mouse) model. Das kann allerdings etwas ausarten und ist streckenweise wirklich frühe klinische Forschung und alles andere als marktreif. Hinweise auf neue Studien gehen gut bei clinicaltrials.gov. Hier gibt es ggf. auch ergänzende Angaben zu Ein- und Ausschlusskriterien. Natürlich sind wir auch auf den relevanten Kongressen. Neben den Vorträgen schaue ich die aktuellen Poster² intensiv nach neuen Publikationen/Hinweisen/Ansätzen durch.“

2 Ein wissenschaftliches Poster ist eine grafische Aufbereitung von Forschungsergebnissen, vgl. etwa die Erklärung bei https://www.uni-bremen.de/fileadmin/user_upload/sites/studierwerkstatt/Leitfaden_wissenschaftliche_Poster_erstellen.pdf

In vielen Fällen wird dies flexibel gehandhabt, je nach Information.

So äußerte sich ein Verband zu dessen Strategie:



„Zunächst tauschen wir uns im Vorstand aus. Wir fragen, ob uns der dargestellte Wirkmechanismus plausibel erscheint. Wir prüfen, ob wir in den Leitlinien etwas dazu finden. Wenn nicht, fragen wir mind. 2 Experten.“

Interessant sind zum Beispiel andere Erfahrungen, also ob das Medikament schon in anderen Ländern zugelassen ist. Wenn bereits eine EMA-Zulassung vorliegt, erscheint es uns unkritisch, über ein neues Medikament zu berichten. Wir nennen immer nur den Namen des Wirkstoffes, nicht den Namen des Produkts.“

Jede dieser Strategien hat ihre eigenen Vor- und Nachteile und insofern gibt es hier keine Empfehlung im Sinne eines Besser oder Schlechter. Vielmehr sollte innerhalb der Mitgliedschaft – auch anhand der personellen Ressourcen – diskutiert werden, welcher Bedarf an Informationen in welchem Zulassungsstadium besteht.

7. **Kontinuierliche Information der Mitglieder/ Betroffenen und Vermittlung von Ansprechpartner*innen**

Typischerweise findet in der Selbsthilfe die Information der Mitglieder/ Betroffenen über das Mitgliedermagazin oder Broschüren statt. Hier können dann Informationen über neue Entwicklungen sachlich und kontinuierlich dargestellt werden.

Hierzu schreibt einer der Verbände:



„Die Mitglieder werden über das Mitgliedermagazin informiert. Es erscheint sechsmal jährlich. Fragen von Mitgliedern und Anfragenden zu neuen Medikamenten behandeln wir so, dass wir Artikel aus dem entsprechenden Magazin zur Verfügung stellen. Falls es da noch keinen Artikel gibt, vermitteln wir anfragende Mitglieder zu einem Mitglied aus unserem Wissenschaftlichen Beirat.“

Andererseits berät die Selbsthilfe zumeist auch Nichtmitglieder. Hier gibt es auch spezielle Newsletter für Berater, die nicht für die allgemeine Öffentlichkeit gedacht sind:



„Informationen zu neuen (verifizierten) Entwicklungen werden in einem eigenen Newsletter-Format an die Beraterinnen und Berater als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren weitergegeben. Das ist eine wesentliche Maßnahme der Qualitätssicherung unseres Beratungsangebots. Nur in sehr seltenen Ausnahmefällen erfolgt die Verbreitung über Publikationen oder Newsletter des Verbandes.“

Solche Newsletter können auch für Selbsthilfegruppenleiter oder Moderatoren wichtig sein, um das Aufkommen von FakeNews in Selbsthilfegruppen frühzeitig zu stoppen. Insoweit erscheinen sie als gutes Mittel für schnelle Reaktionen auf reißerische Meldungen und sich dem anschließenden Informationsbedarf der Betroffenen.

8. **Schlussbemerkung**

In Zeiten der enormen Verbreitung von FakeNews ist die Vermittlung von seriösen Informationen und die Reaktion darauf eine erhebliche Herausforderung. Jeder Verband muss entscheiden, zu welchem Zeitpunkt er Mitglieder und andere Betroffene von neuen Entwicklungen informiert und auf welche Weise dies geschieht (Homepage, Social Media, Broschüre). In jedem Fall sollte diese Frage mit der Mitgliedschaft diskutiert werden – auch um zu klären, welche Informationsbedarfe bei den Betroffenen bestehen.