

Dissertation zur Erlangung des Akademischen Grades Doctor of Public Health (Dr. PH)

**Soziale und kulturelle Aspekte im Health Technology Assessment –
Eine Methodenübersicht und Methodenanwendung am Beispiel der
medikamentösen Behandlung mit Methylphenidat von Kindern und
Jugendlichen mit Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung**

1. Gutachter: Prof. Dr. Ansgar Gerhardus, Universität Bremen

2. Gutachter: Prof. Dr. Oliver Razum, Universität Bielefeld

Vorgelegt von Anne Kathrin Stich

Dipl. Sozialpädagogin (BA), MPH

im Sommersemester 2017

„The degree of effectiveness of a new technology in combating disease determines its social impacts, and conversely, a whole variety of social and cultural factors determine the effectiveness, in practice, of a new technology. Although different methods are used to assess the technical and social impacts of new technologies, it must be recognized that problems (and their solutions) cannot, in reality, be separated“

(Office of Technology Assessment 1976 S. 28)

Danksagung

An einer wissenschaftlichen Arbeit sind meist mehrere Personen beteiligt. Deshalb möchte ich hier allen, die einen fachlichen Beitrag zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben, recht herzlich danken.

Mein ganz besonderer Dank gilt meinem Doktorvater, Herrn Professor Dr. Ansgar Gerhardus für das vorgeschlagene Thema sowie seine wissenschaftliche Betreuung sowie inhaltliche und methodische Unterstützung über diesen langen Zeitraum. Ebenso gilt mein besonderer Dank Herrn Professor Dr. Oliver Razum für die Übernahme der Zweitbetreuung und die damit verbundene fachliche Unterstützung.

Danken möchte ich auch der INTEGRATE-Arbeitsgruppe für die Aktualisierung meiner Recherche: insbesondere Frau Dr. Kati Mozygamba aber auch Frau Dr. Kristin Bakke Lysdahl, Herrn Professor Dr. Bjørn Hofmann, Frau Dr. Lisa Pfadenhauer sowie Herrn Professor Dr. Gert-Jan van der Wilt. Für den methodisch-wissenschaftlichen Austausch und motivierenden Zuspruch möchte ich mich recht herzlich bei Anne, Dagmar, Evelyn, Inger Karen, Linda und Maren bedanken. Mein besonderer Dank gilt Almut und Beate für fachliche und motivierende Diskussionen und darüber hinaus für ihre sehr hilfreichen Kommentare beim Lesen dieser Arbeit. Auch Katharina danke ich für das Lesen. Für das Vermitteln einer Interviewpartnerin danke ich Klaus.

Bedanken möchte ich mich auch bei allen, die im Laufe der Bearbeitung meine Fragenliste kommentiert, getestet und als Fragebogen ausgefüllt haben: Beate, Dagmar, Daniel, Frauke, Julia, Kerstin, Markos, Frau Dr. Schenk, Sigrid, Silke, Susanne, Ursula und Werner. Ebenfalls in diesem Zusammenhang danke ich der ALZheimer ETHik e. V..

Danken möchte ich außerdem, der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft, dem Berufs- und Fachverband Heilpädagogik e. V., der Bundeskonferenz Erziehungsberatung e. V., dem Bundesverband ADHS Deutschland e.V., der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., dem Deutschen Verband der Ergotherapeuten e. V. und der SeHT Selbständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen e. V. für das Vermitteln von Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern.

Mein ausdrücklicher Dank gilt meinen Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern, die sich die Zeit genommen und vertrauensvoll von ihren Erfahrungen und aus ihrem Leben berichtet haben.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	1
Tabellenverzeichnis	9
Abbildungsverzeichnis.....	12
Abkürzungsverzeichnis.....	13
1 Zusammenfassung	17
2 Einführung in den Forschungsgegenstand.....	21
2.1 Ziele der Arbeit.....	22
2.2 Wissenschaftliche Fragestellungen	25
2.3 Aufbau der Arbeit	27
3 Hintergrund	30
3.1 Health Technology Assessment (HTA)	30
3.1.1 Begriffsbestimmung HTA.....	31
3.1.2 Entwicklung von HTA	32
3.1.3 Ziele von HTA.....	34
3.1.4 Erstellungsprozess eines HTA.....	36
3.1.5 Public-Health-Relevanz von HTA.....	39
3.1.6 HTA-Netzwerke	40
3.2 Sozio-kulturelle Aspekte	43
3.2.1 Entwicklung einer Definition sozio-kultureller Aspekte	43
3.2.2 Beispiele für soziokulturelle Aspekte	47
3.3 Forschungsstand zu sozio-kulturellen Aspekten in HTA.....	54
3.3.1 Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten in HTA.....	54
3.3.2 Mögliche Ursachen für fehlende sozio-kulturelle Aspekte in	
HTA	57

3.4	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS)	
	und Behandlung mit Methylphenidat	61
3.4.1	Symptomatik der ADHS und Begriffsbestimmung	61
3.4.2	Diagnostik der ADHS	63
3.4.3	Ätiologie und Risikofaktoren der ADHS	65
3.4.4	Epidemiologie der ADHS	68
3.4.5	Therapie der ADHS	71
3.4.6	Kontroverse um ADHS	78
4	Theoretische Grundlagen	82
4.1	Theorien zu sozio-kulturellen Aspekten	82
4.1.1	Sozialkonstruktivismus	82
4.1.2	Symbolischer Interaktionismus	84
4.2	Theoretische Ansätze zu HTA und zu Technologien	85
4.2.1	Linear innovation-diffusion model und translation model	86
4.2.2	Social Shaping of Technology	88
4.2.3	Constructive Technology Assessment	89
4.2.4	Interaktives HTA	90
4.3	Bedeutung der Theorien und theoretischen Ansätze für	
	die vorliegende Arbeit	91
5	Methodisches Vorgehen	94
5.1	Methodisches Vorgehen bei der systematischen Literaturrecherche .	94
5.1.1	Ein- und Ausschlusskriterien	96
5.1.2	Selektion relevanter Publikationen und Datenextraktion	97
5.2	Methodik der Instrumentenentwicklung (Entwicklung von Fragen) ...	99
5.2.1	Fragensammlung und Fragenentwicklung	101

5.2.2	Testschritt 1: Explorative Tests, Entwicklung von Beispielen...	103
5.2.3	Testschritt 2: Pretest mit Comprehension Probing.....	104
5.2.4	Testschritt 3: Standard-Pretest.....	105
5.2.5	Ethikvotum.....	106
5.3	Methodik der Instrumentenanwendung (Leitfadeninterviews).....	108
5.3.1	Das Leitfadeninterview	109
5.3.2	Die Untersuchungsgruppe	110
5.3.3	Die Interviewdurchführung	121
5.3.4	Die Interviewauswertung	123
5.3.5	Inhaltsanalytische Gütekriterien.....	129
6	Ergebnisse	130
6.1	Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche	
	zu Bewertungsmethoden	130
6.1.1	Gruppe eins: Checklisten und Fragenkataloge.....	133
6.1.2	Gruppe zwei: Literaturübersichten	140
6.1.3	Gruppe drei: Partizipative Verfahren	148
6.1.4	Gruppe vier: Weitere Methoden der empirischen	
	Sozialforschung	157
6.1.5	Gruppe fünf: Kombination von Methoden der ersten bis	
	vierten Gruppe	194
6.2	Ergebnisse der Instrumentenentwicklung	201
6.2.1	Fragen des Interviewleitfadens	201
6.2.2	Entwickelte Beispiele zu den Fragen.....	204

6.3	Ergebnisse des Fragebogens: sozio-kulturelle Aspekte	
	der Behandlung einer ADHS mit Methylphenidat bei Kindern	
	und Jugendlichen.....	213
6.3.1	Soziales Leben und Alltag.....	214
6.3.2	Erforderliche Unterstützung für die Therapie mit	
	Methylphenidat	221
6.3.3	Verhalten und Umgang mit der Erkrankung	230
6.3.4	Unterschiedliche Akzeptanz des Medikamentes in	
	verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen.....	238
6.3.5	Einstellungen zu Gesundheit und Krankheit	243
6.3.6	Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in	
	der Gesellschaft	246
6.3.7	Gesundheitswesen und Gesundheitsversorgung.....	254
6.3.8	Soziale Unterschiede in der Gesellschaft.....	261
6.3.9	Die Gesellschaft und Methylphenidat	270
7	Diskussion	279
7.1	Diskussion der systematischen Literaturrecherche	279
7.1.1	Diskussion zum methodischen Vorgehen bei der	
	systematischen Literaturrecherche.....	279
7.1.2	Diskussion der Ergebnisse der systematischen	
	Literaturrecherche	281
7.2	Diskussion der Instrumentenentwicklung	293
7.2.1	Diskussion des methodischen Vorgehens der	
	Fragenentwicklung	293
7.2.2	Diskussion der Ergebnisse der Fragenentwicklung	301

7.3	Diskussion der Fragenanwendung.....	311
7.3.1	Diskussion des methodischen Vorgehens der Fragenanwendung.....	311
7.3.2	Diskussion der Ergebnisse der Fragenanwendung – Einordnung in den Forschungsstand.....	318
8	Schlussfolgerungen	345
8.1	Fazit und Überarbeitung der Fragen.....	346
8.2	Abgeleitete Empfehlungen für HTA-Ersteller für die Bewertung sozio-kultureller Aspekte	348
8.3	Weiterer Forschungsbedarf	353
9	Literatur	355
	Anhang	380
	Anhang 1 Suchstrategien	380
	Anhang 2 Ethikvotum	398
	Anhang 3 Beispiele zu den einzelnen Fragen des Fragebogens	401
	Anhang 4 Checkliste/Fragenkatalog zur Erfassung von sozio- kulturellen Aspekten von Health Technologies – Weiter- entwicklung der Checkliste von Gerhardus (2008)– Version 1	412
	Anhang 5 Checkliste/Fragenkatalog zur Erfassung von sozio kulturellen Aspekten bei der Erstellung von Health Technology Assessments – Weiterentwicklung der Checkliste von Gerhardus (2008) – Version 2	414
	Anhang 6 Schriftlicher Fragebogen	418
	Anhang 7 Interviewleitfaden für den Pretest mit Comprehension Probing..	431

Anhang 8 Fragebogen bzw. Interviewleitfaden für die Interviews	
(fertiges Instrument)	438
Anhang 9 Informationsschreiben	444
Anhang 10 Erklärung zum Datenschutz	446
Anhang 11 Transkriptionsregeln	448
Anhang 12 Dokumentationsbogen für die Interviews.....	449
Anhang 13 Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literatur-	
übersicht eingeschlossenen Publikationen.....	450
Anhang 14 Selbständigkeitserklärung	457
Anhang 15 Erklärung über frühere Promotionsversuche	458

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Durchsuchte Datenbanken	95
Tabelle 2: Übersicht über die Kriterien für den Einschluss von Studien.....	97
Tabelle 3: Übersicht über die Kriterien für den Ausschluss von Studien.....	97
Tabelle 4: Auswahlkriterien für die angestrebte Merkmalsverteilung in der Untersuchungsgruppe	113
Tabelle 5: Übersicht über angefragte Institutionen zur Studienteilnahme ..	114
Tabelle 6: Zusammenfassende Darstellung der Untersuchungsgruppe	118
Tabelle 7: Merkmalsverteilung in der Untersuchungsgruppe	120
Tabelle 8: Veränderung der Fragen fünf und sechs im Intervieweinsatz.....	122
Tabelle 9: Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell.....	127
Tabelle 10: Beispielablauf der Interpretation: erster Durchgang der Zusammenfassung	128
Tabelle 11: Eingeschlossene Publikationen zu Checklisten und Fragenkatalogen	135
Tabelle 12 Eingeschlossene Publikationen zu Literaturübersichten	142
Tabelle 13: Eingeschlossene Publikationen zu partizipativen Verfahren	150
Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys	159
Tabelle 15: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Fokusgruppen	174
Tabelle 16: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: qualitative Interviews.....	181
Tabelle 17: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Datenbanken, Register	186

Tabelle 18: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Methodenkombinationen	189
Tabelle 19: Eingeschlossene Publikationen zu Kombination von Methoden der ersten bis vierten Gruppe	196
Tabelle 20: Übersicht über die Interviewnummern und die Interviewpartnerinnen und Interviewpartner.....	214
Tabelle 21: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen Publikationen	282
Tabelle 22: Aussagen zur Vergleichbarkeit der Ergebnisse der Kombination von Methoden der Gruppen eins bis vier.....	291
Tabelle 23: Übersicht der Anmerkungen und Rückfragen der Interviewten auf die Fragen des Interviewleitfadens	308
Tabelle 24: Übersicht über die Interviewdauer der durchgeführten Interviews	317
Tabelle 25: Übersicht über die gebildeten Hauptkategorien	320
Tabelle 26: Übersicht über die Finanzierung der Institutionen der Interviewpartner.....	340
Tabelle 27: Überarbeitete Fragen und abgeleitete Zielgruppe	347
Tabelle 28: Angewendete Transkriptionsregeln	448
Tabelle 29: Dokumentationsbogen für die Interviews	449
Tabelle 30: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen Checklisten	450
Tabelle 31: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen Reviews	451

Tabelle 32: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen Partizipativen Verfahren	452
Tabelle 33: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys	453
Tabelle 34: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Fokusgruppen.....	454
Tabelle 35: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Qualitative Interviews	454
Tabelle 36: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Register, Datenbanken	455
Tabelle 37: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Methodenkombinationen	455
Tabelle 38: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen Kombinationen von Methoden der ersten bis vierten Gruppe	456

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Überblick über mögliche Ursachen der fehlenden Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten und daraus abgeleitete Ziele der Arbeit.....	26
Abbildung 2: Interaktion der sozio-kulturellen Aspekte zwischen einer Gesundheitstechnologie und der Gesellschaft	45
Abbildung 3: Forschungsperspektiven qualitativer Forschung und ihre Ansatzpunkte	93
Abbildung 4: Prozess der Instrumentenentwicklung – von der Checkliste zum Interviewleitfaden.....	100
Abbildung 5: Feldzugang zu den Interviewpersonen.....	116
Abbildung 6: Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche	132
Abbildung 7: Empfehlungen für ein iteratives Vorgehen bei der Bewertung sozio-kultureller Aspekte	349

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung
ADS	Aufmerksamkeitsdefizit-Störung
AHP	Analytic Hierarchy Process
APA	American Psychiatric Association
ApoE-Test	Apolipoprotein E Genotypisierung
BARMER GEK	Barmer Gmünder Ersatzkasse
BIOSIS Previews	Biosciences Information Service Previews
BfArM	Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
CATI	Computer Assisted Telephone Interview
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature Nursing
COB	Challenges of Biomedicine: Socio-cultural Contexts, European Governance and Bioethics
CSR	Centre for Survey Research
C-SHIP	Cognitive-Social Health Informing Processing Model
CTA	Constructive Technology Assessment
DAHTA	Deutsche Agentur für Health Technology Assessment des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information
DDR	Deutsche Demokratische Republik
DEM-Disc	DEMENTIA-specific Digital Interactive Social Chart
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
DNA	Desoxyribonukleinsäure
DSHS	Department of State Health Services
DSM IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV
EbM	Evidence-based Medicine

Abkürzung	Bedeutung
ECHTA	European Collaboration for Health Technology Assessment
ECAHI	The European Collaboration for Assessment of Health Interventions
FDA	U.S. Food and Drug Administration
EEG	Elektroenzephalografie
EHR	Electronic Health Record
EMBASE	Excerpta Medica Database
EU	Europäische Union
EUnetHTA	European Network for Health Technology Assessment
EUR-ASSESS	Coordination and Development of Health Care Technology Assessment in Europe
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV-WSG	Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung
H1N1	Influenza-A-Virus H1N1
HBM	Health Belief Model
HITREF	Health Information Technology Research-based Evaluation Framework
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HPV	Humane Papillomviren
HTA	Health Technology Assessment
HTAi	Health Technology Assessment international. An international Society for the Promotion of Health Technology Assessment
HTIT	Highest Technological Institute of Thessaloniki
ICD	International Classification of Diseases
INAHTA	The International Network of Agencies for Health Technology Assessment

Abkürzung	Bedeutung
IOM	Institute of Medicine
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
k. A.	keine Angabe
KiGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
KRK	Kolorektales Karzinom
MCDA	Multi-Criteria Decision Analysis
MeSH	Medical Subject Headings
MSCT	Multislice Computed Tomography
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
Min	Minuten
NDI	Neurochemical Distractibility/Impulsivity
NICE	National Institute for Clinical Excellence
NPI	Neuropsychiatric Inventory
OTA	Office of Technology Assessment
PNDT	Pre-Natal Diagnostic Techniques Act
PsycINFO	Psychological Information Database
QCR	Queensland Cancer Registry
RKI	Robert Koch-Institut
RFID	Radiofrequency identification devices
SCOOP-Studie	Screening of Older Women for Prevention of Fracture
SDQ	Strengths and Difficulties Questionnaire
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
SES	Socio-economic Status
SOC	Sense of Coherence
SST	Social Shaping of Technology

Abkürzung	Bedeutung
TA Swiss	Schweizer Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung
TOA	The Online Advocate
USA	United States of America
UQSRC	University of Queensland Social Research
VIA	Visual Inspection with Acetic Acid
WHO	World Health Organisation

1 Zusammenfassung

Hintergrund: Um eine effektive, effiziente und gerechte Gesundheitsversorgung zu gewährleisten, werden Health Technology Assessments (HTA) eingesetzt. Damit diese vollständig und noch relevanter für die Gesundheitspolitik sind, sollten darin auch soziale und kulturelle Aspekte bewertet werden. Allerdings beschränken sich HTA-Berichte in der Bewertung nach wie vor meist auf den Nutzen und die Nebenwirkungen. Soziale und kulturelle Bereiche werden demgegenüber vernachlässigt. Als mögliche Ursache dafür werden fehlende Methoden angeführt. Für die Bewertung sozialer und kultureller Aspekte sind die gängigen, gut etablierten HTA-Methoden nicht geeignet. Es ist ein anderes, nicht quantitatives, methodisches Vorgehen, erforderlich.

Ziele: Die vorliegende Arbeit zielt darauf ab, die Methoden zur Bewertung von sozialen und kulturellen Aspekten im HTA weiterzuentwickeln. Damit soll eine der Ursachen für ihre weitgehend fehlende Bewertung verringert werden. Erstes Ziel war es, einen systematischen Überblick über vorhandene Methoden zur Bewertung von sozialen und kulturellen Themen zu schaffen (Ziel 1). Das zweite Ziel war es, ein generisches Instrument zu entwickeln (Ziel 2). Dieses sollte soziale und kulturelle Aspekte gleichermaßen berücksichtigen (Ziel 2a). Die bislang vorhandenen Checklisten und Fragenkataloge legen den Fokus darauf, wie eine Gesundheitstechnologie die sozialen und kulturellen Aspekte verändert. Das Instrument sollte im Gegensatz dazu beide Blickrichtungen umfassen: einerseits, wie die Gesundheitstechnologie Einfluss auf sozio-kulturelle Themen nimmt und andererseits, wie die Gesellschaft selbst die Gesundheitstechnologie verändert, indem sie mit ihr interagiert (Ziel 2b). Die Praktikabilität und Handhabbarkeit sowie die Fähigkeit des Instruments,

soziale und kulturelle Faktoren zu bewerten, sollte am Beispiel von Methylphenidat zur Behandlung der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) bei Kindern und Jugendlichen getestet werden (Ziel 2c). Die Priorität sozialer und kultureller Aspekte sollte durch die Anwendung des Instruments herausgestellt werden (Ziel 2c).

Methodisches Vorgehen: *Systematische Literaturrecherche:* Es wurde eine Literaturrecherche in 13 Datenbanken und eine Handsuche in zwei Fachzeitschriften durchgeführt. Die Literaturverzeichnisse der eingeschlossenen Publikationen wurden nach relevanten Studien durchsucht. Darüber hinaus wurde bei HTA-Institutionen, die Mitglied im International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA) sind, nach Methoden gefragt.

Instrumentenentwicklung: Der Fragenkatalog von Gerhardus (2008) wurde als Grundlage verwendet und weiterentwickelt. Für die Weiterentwicklung wurden Checklisten und Fragenkataloge herangezogen, die durch die Literaturrecherche identifiziert wurden. Die entwickelten Fragen wurden im ersten Testschritt explorativ getestet und um Beispiele ergänzt. Im zweiten Testschritt erfolgten Pretests mit Comprehension Probing, gefolgt von einem Standard Pretest als dritter Testschritt.

Instrumentenanwendung: Um das Instrument auf seine Fähigkeit zu testen, soziale und kulturelle Aspekte zu erheben, wurde es als qualitativer Leitfaden in Telefoninterviews eingesetzt. Dies erfolgte am Beispiel Methylphenidat bei der Behandlung der ADHS bei Kindern und Jugendlichen. Die Untersuchungsgruppe wurde durch selektives Sampling, ergänzt um Schneeball-Sampling und Selbstrekrutierung gebildet. Die Interviews wurden mit der qualitativen

Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet.

Ergebnisse: *Systematische Literaturrecherche:* Es wurden insgesamt 107 Studien (125 Publikationen) eingeschlossen, die soziale und kulturelle Aspekte von Gesundheitstechnologien untersuchten oder Methoden zur Bewertung vorschlugen. Die identifizierten Publikationen ließen sich in fünf Gruppen einteilen: (1) Checklisten und Fragenkataloge (sieben Studien/15 Publikationen), (2) Literaturübersichten (16 Studien/Publikationen), (3) Partizipative Methoden (12 Studien/14 Publikationen), (4) Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung (32 Studien/Publikationen zu Surveys, neun Studien/zehn Publikationen zu Fokusgruppen, acht Studien/Publikationen zu qualitativen Interviewstudien, zehn Studien/elf Publikationen, die mehrere Methoden der empirischen Sozialforschung miteinander kombinierten, drei Studien/Publikationen, die andere Datenquellen verwendeten, wie Datenbanken oder Register), (5) Kombination von Methoden der ersten bis vierten Gruppe (zehn Studien/16 Publikationen).

Instrumentenentwicklung: Der entwickelte Interviewleitfaden besteht aus drei Kernthemen: (1) Die Technologie im Alltag, (2) Einstellungen in der Gesellschaft zur Technologie und (3) Die Technologie und die Gesundheitsversorgung in der Gesellschaft. Diesen Kernthemen sind jeweils drei bis sechs Fragen zugeordnet. Eine Frage nach Interessenkonflikten und eine offene Nachfrage zu fehlenden relevanten Themen schließen den Leitfaden ab. Ergänzend wurden Beispiele zu den Fragen in allgemeinverständlicher Sprache entwickelt.

Instrumentenanwendung: Insgesamt wurden zwölf der 13 entwickelten Fragen eingesetzt. Es wurden 13 Telefoninterviews mit Angehörigen, erwach-

senen Betroffenen, Vertreterinnen mit sozialtherapeutischem oder medizinisch-therapeutischem Hintergrund geführt. Die Auswertung der Interviews ergab 27 Hauptkategorien, die vielfältige soziale und kulturelle Aspekte von Methylphenidat bei der Behandlung der ADHS bei Kindern und Jugendlichen abbilden. Beispiele für Hauptkategorien sind Selbstwahrnehmung der betroffenen Kinder und Jugendlichen, Veränderung des Gesundheitswesens und der Gesundheitsversorgung, Aufklärung über das Medikament und Entscheidungsfindung, Akzeptanz des Medikaments aufgrund von Neuroenhancement oder Erwartungshaltung der Gesellschaft. Letztere beeinflussen das Verordnungsverhalten von Methylphenidat und damit wiederum die gesellschaftliche Akzeptanz des Medikaments.

Schlussfolgerungen: Die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche verdeutlichen, dass zahlreiche Methoden existieren, um soziale und kulturelle Themen zu bewerten. Allerdings unterscheiden sie sich hinsichtlich der erforderlichen Ressourcen und ihrer Angemessenheit gegenüber sozialen und kulturellen Themen. Deshalb wird ein iteratives Vorgehen für die Bewertung sozialer und kultureller Aspekte vorgeschlagen.

Das für den deutschen Kontext entwickelte generische Instrument ist in der Lage, zahlreiche relevante soziale und kulturelle Aspekte von Methylphenidat zu bewerten. Es hat sich im Einsatz bewährt und kann an anderen Technologien weiter getestet werden. Die Ergebnisse am Beispiel Methylphenidat verdeutlichen, wie wichtig es sein kann, bei der Bewertung von Gesundheitstechnologien einen sozialen und kulturellen Blickwinkel einzunehmen.

2 Einführung in den Forschungsgegenstand

In den 1970er Jahren wurden Methoden entwickelt, um neue oder bereits im Gesundheitssystem etablierte Gesundheitstechnologien zu bewerten. Dies wird als Health Technology Assessment (HTA) bezeichnet. Hintergrund war eine kontinuierlich steigende Anzahl an medizinischen Innovationen und die damit einhergehenden zunehmenden Kosten im Gesundheitswesen (Velasco-Garrido & Busse 2005).

Die ersten Bewertungen von Gesundheitstechnologien wurden ab 1975 in den USA durch das Office of Technology Assessment (OTA) durchgeführt (Lühmann et al. 2014). Dabei waren folgende Fragestellungen relevant:

- „Werden Forschungs- und Entwicklungsgelder in die vielversprechendsten Technologien investiert?
- Ist die Einführung neuer Verfahren in das Gesundheitswesen ausreichend geplant und kontrolliert?
- Kann es zu unerwarteten sozialen oder gesellschaftlichen Folgen durch neue gesundheitliche Technologien kommen?“ (zitiert nach Lühmann et al. 2014 S. 23)

Die vorliegende Arbeit setzt an dem letztgenannten Aspekt zu unerwarteten sozialen und gesellschaftlichen Folgen an.

Durch eine Gesundheitstechnologie können Werte, Einstellungen und Meinungen in der Gesellschaft beeinflusst werden. Eine Gesundheitstechnologie kann sich auch in vielfältiger Art und Weise sehr konkret auf das Leben eines Patienten, dessen Angehörige oder auf andere auswirken (European Network for Health Technology Assessment 2008a). Allerdings beschränken sich HTA-Berichte in der Bewertung nach wie vor meist auf den unmittelbaren gesundheitlichen Nutzen und die Nebenwirkungen der untersuchten Gesundheitstechnologie. Soziale, ethische und politische Dimensionen werden dem-

gegenüber vernachlässigt (Kristensen & Sigmund 2007; Draborg et al. 2005; European Network for Health Technology Assessment 2015; Lehoux et al. 2004) (siehe Unterkapitel 1.1). Dies ist kaum nachvollziehbar, wenn man an neuere medizinische Entwicklungen und deren mögliche Auswirkungen sozialer und kultureller Art denkt, z. B. bei der nicht invasiven Pränataldiagnostik.

Aufgrund der möglichen sozialen und kulturellen Auswirkungen von Gesundheitstechnologien sollten politische Entscheidungsträger ein großes Interesse an der Bewertung dieser Aspekte in HTA haben (Banta & Luce 1993). Außerdem würden HTA-Berichte für noch mehr Akteure eine legitime und relevante Informationsquelle darstellen, wenn die Bewertung von Gesundheitstechnologien einen breiteren Kontext und die damit einhergehenden Implikationen für verschiedene Gruppen berücksichtigen würde (Lehoux & Blume 2000). Darüber hinaus werden HTA, die „sich nicht an dem Informations- und Entscheidungsbedarf der Akteure orientier[en]“ keine nachhaltige Wirkung erzielen (Gerhardus 2008 S. 58).

2.1 Ziele der Arbeit

Bislang liegt keine allgemein etablierte Definition sozialer und kultureller Aspekte vor. Dies kann ein möglicher Grund dafür sein, dass diese in HTA-Berichten kaum bewertet werden. In der vorliegenden Arbeit soll deshalb eine eigene Arbeitsdefinition als Grundlage für die Ziele entwickelt werden. Soziale und kulturelle Auswirkungen von Gesundheitstechnologien sind eng miteinander verbunden. Um diesen Zusammenhang in der vorliegenden Untersuchung deutlich zu machen, werden sie im weiteren Text zusammengefasst und als „sozio-kulturell“ bezeichnet.

Als eine weitere Begründung, warum sozio-kulturelle Aspekte eher selten in HTA untersucht werden, werden fehlende Methoden angeführt (siehe auch Abschnitt 3.3.2). Deshalb soll mittels einer systematischen Literaturrecherche eine Übersicht erstellt werden, welche Methoden existieren, um sozio-kulturelle Themen zu bewerten. Ein Ziel der vorliegenden Arbeit ist es deshalb, einen systematischen Überblick über die vorhandenen Methoden zur Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten zu geben (**Ziel 1**).

Aufbauend auf vorhandenen Fragebögen soll im zentralen Teil dieser Arbeit ein Instrument entwickelt werden, das generisch eingesetzt werden kann (**Ziel 2**). Dieses soll soziale und kulturelle Aspekte gemeinsam berücksichtigen. Die bisher vorhandenen Instrumente betrachten entweder nur soziale Aspekte oder behandeln die sozialen Themen getrennt von den kulturellen Auswirkungen (**Ziel 2a**).

Die bislang vorhandenen Checklisten und Fragenkataloge legen den Fokus darauf, wie eine Gesundheitstechnologie die sozio-kulturellen Aspekte verändert. Das hier entwickelte Instrument soll im Gegensatz dazu beide Blickrichtungen umfassen: einerseits, wie die Gesundheitstechnologie Einfluss auf sozio-kulturelle Themen nimmt und andererseits, wie die Gesellschaft selbst die Gesundheitstechnologie verändert, indem sie mit ihr interagiert (**Ziel 2b**). Damit soll die Arbeit einen Beitrag dazu leisten, eine bislang selten abgebildete Perspektive in die Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten zu integrieren.

Fehlende Priorität der sozio-kulturellen Aspekte ist eine weitere vermutete Ursache für die fehlende Bewertung. Die finanziellen Ressourcen sind meist begrenzt, weshalb vorab festgelegt werden muss, anhand welcher Kriterien

eine Entscheidung für die Einführung einer Technologie getroffen wird. Eine eingeschränkte oder fehlende Betrachtung sozialer Werte in einem HTA kann ein Indikator für kulturelle Prioritäten und einen entsprechend anderen Einsatz von Ressourcen darstellen. Um die Priorität zu verdeutlichen, soll das Instrument getestet werden (**Ziel 2c**). Es soll am Beispiel der sozio-kulturellen Aspekte von Methylphenidat bei der Behandlung der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden. Methylphenidat wurde gewählt, da die Medikamente, die diesen Wirkstoff enthalten, sehr kontrovers diskutiert werden. Es wird angenommen, dass sozio-kulturelle Aspekte eine wichtige Rolle bei dieser Kontroverse spielen. Anhand dieses Beispiels soll die Praktikabilität und Handhabbarkeit des Instrumentes sowie die Fähigkeit, sozio-kulturelle Faktoren zu bewerten, getestet werden (**Ziel 2c**).

Der Zusammenhang zwischen den vermuteten Ursachen der meist fehlenden Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten und den Zielen der vorliegenden Arbeit wird in Abbildung 1 dargestellt.

Mit der vorliegenden Arbeit sollen HTA-Ersteller unterstützt werden, die sozio-kulturelle Aspekte bewerten wollen (**übergeordnetes Ziel**). Dies erfolgt durch die vorgelegte Arbeitsdefinition, durch aufgezeigte vorhandene und angewendete Methoden und Beispiele sowie durch das entwickelte und getestete Instrument. Aus den Erkenntnissen werden Entscheidungshilfen abgeleitet. Die vorliegende Arbeit soll dazu beitragen, dass sozio-kulturelle Aspekte besser bewertet werden können. Wenn dies dazu führt, dass in HTA-Berichten häufiger sozio-kulturelle Themen bewertet und unerwartete Auswirkungen umfassender bewertet werden, kann dies die Akzeptanz dieser

Berichte erhöhen. HTA-Berichte wären damit von größerer Relevanz für Entscheidungen in der Gesundheitspolitik.

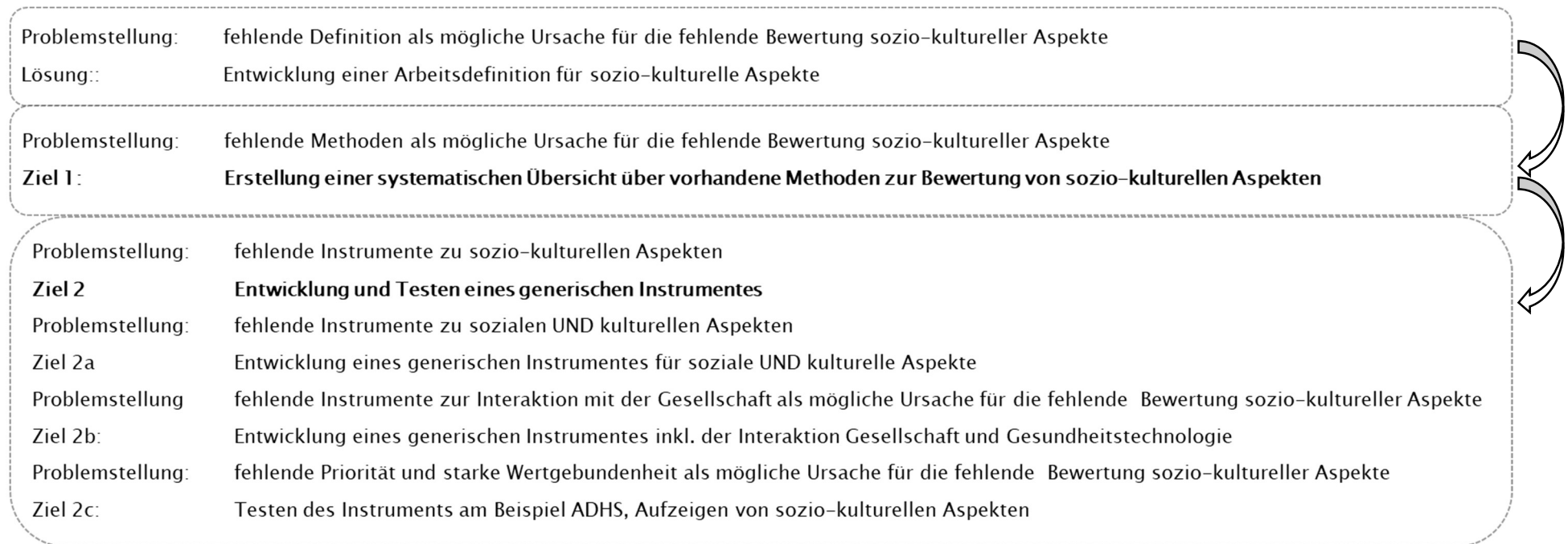
Mögliche Anwender des entwickelten Instruments sind nationale HTA-Ersteller, wie der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) oder das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG).

2.2 Wissenschaftliche Fragestellungen

Abgeleitet aus den Zielen verfolgt die vorliegende Arbeit damit die folgenden Fragestellungen:

- 1.) Welche Methoden liegen bereits vor, um sozio-kulturelle Aspekte von Gesundheitstechnologien zu bewerten?
- 2.) Was ist ein geeignetes generisches Instrument, um sozio-kulturelle Aspekte von Gesundheitstechnologien in HTA-Berichten zu bewerten?
 - 2a) Was soll ein generisches Instrument beinhalten, um sowohl soziale als auch kulturelle Aspekte zu bewerten?
 - 2b) Was soll ein generisches Instrument beinhalten, um die beiden Wirkrichtungen sozio-kultureller Aspekte von Gesundheitstechnologien und der Gesellschaft zu bewerten? Die Wirkrichtungen sind einerseits, wie die Gesundheitstechnologie Einfluss auf sozio-kulturelle Themen nimmt und andererseits, wie die Gesellschaft selbst die Gesundheitstechnologie verändert, indem sie mit ihr interagiert.
 - 2c) Welche sozio-kulturellen Aspekte können mit dem Instrument am Beispiel der Behandlung mit Methylphenidat von Kindern und Jugendlichen mit ADHS erhoben werden?

Abbildung 1: Überblick über mögliche Ursachen der fehlenden Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten und daraus abgeleitete Ziele der Arbeit



Quelle: eigene Darstellung

2.3 Aufbau der Arbeit

Im ersten Kapitel wird die Arbeit zusammenfassend dargestellt. Das zweite Kapitel führt in den Forschungsgegenstand ein. Es wird dargestellt, warum das bearbeitete Thema aus Public-Health-Sicht relevant ist. Daraus werden die Ziele und die wissenschaftlichen Fragestellungen abgeleitet.

Kapitel drei beschreibt in vier Unterkapiteln den thematischen Hintergrund der Arbeit. Das erste Unterkapitel widmet sich HTA-Berichten. Dies beinhaltet eine Begriffsbestimmung, eine Darstellung der Entwicklung von HTA, HTA-Ziele, den Erstellungsprozess eines HTA, die Public Health Relevanz von HTA-Berichten sowie eine kurze Darstellung von HTA-Netzwerken. Das zweite Unterkapitel widmet sich sozio-kulturellen Aspekten. Es wird eine Arbeitsdefinition für sozio-kulturelle Aspekte entwickelt und Beispiele für sozio-kulturelle Aspekte aufgezeigt. Das darauffolgende Unterkapitel enthält den Forschungsstand zu sozio-kulturellen Aspekten, der aufzeigt, inwieweit sozio-kulturelle Aspekte bisher in HTA-Berichten bewertet werden. Schließlich werden potenzielle Ursachen aufgezeigt, warum sozio-kulturelle Aspekte nach wie vor nicht regelhaft Bestandteil von HTA-Berichten sind.

Im letzten Unterkapitel wird die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung und die Behandlung mit dem Medikament Ritalin® (Wirkstoff Methylphenidat) dargestellt. Dies beinhaltet eine Beschreibung der Symptomatik, der Diagnostik, der Ätiologie, der Epidemiologie und der Therapie. Dabei wird auch auf die Kontroverse der medikamentösen Behandlung der ADHS eingegangen.

Jeder Forschung liegen bestimmte Grundannahmen zugrunde, die Einfluss darauf haben, wie der Forscher die Welt wahrnimmt und handelt. In Kapitel

vier werden die Theorien beschrieben, die die vorliegende Arbeit beeinflussen. Im ersten Unterkapitel werden Sozialkonstruktivismus und symbolischer Interaktionismus als relevante Theorien zu sozio-kulturellen Aspekten beschrieben. Im zweiten Unterkapitel werden theoretische Ansätze zu Technologien (linear innovation-diffusion model und translation model) und zu HTA (Social Shaping of Technology (SST)) beschrieben. Ergänzend werden zwei weitere theoretische Ansätze aus dem Bereich HTA, das constructive HTA und das interaktive HTA aufgrund ihrer großen Bedeutung für sozio-kulturelle Themen dargestellt. Im letzten Unterkapitel wird die Bedeutung der Theorien und theoretischen Ansätze für die vorliegende Arbeit herausgearbeitet.

Das gewählte methodische Vorgehen wird in Kapitel fünf dargestellt. Im ersten Unterkapitel wird das Vorgehen bei der systematischen Literaturrecherche, die den Forschungsstand bis zum Jahr 2013 wiedergibt, dargestellt. Durch die Literaturrecherche sollten vorhandene Methoden identifiziert werden, mit denen sozio-kulturelle Auswirkungen bewertet werden können. Darauf aufbauend sollte ein eigenes Instrument zur Bewertung sozio-kultureller Aspekte entwickelt werden. Die Erstellung des Instruments wird im zweiten Unterkapitel beschrieben. Um das entwickelte Instrument zu testen, wurde es am kontrovers diskutierten Thema Methylphenidat zur Behandlung der ADHS bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt. Das methodische Vorgehen der Instrumentenanwendung anhand von Leitfadeninterviews, die mit der Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet wurden, wird im dritten Unterkapitel beschrieben.

Das Ergebniskapitel (Kapitel 6) ist in drei Unterkapitel aufgeteilt. Im ersten Unterkapitel werden die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche präsentiert. Im darauf folgenden Unterkapitel werden die Ergebnisse der Instrumentenentwicklung in Form eines Interviewleitfadens für qualitative Interviews und den dazu entwickelten Beispielen dargestellt. Im letzten Unterkapitel werden die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring, mit der die durchgeführten Interviews analysiert wurden, beschrieben. In der Diskussion (Kapitel 7) wird reflektiert, wie sich das methodische Vorgehen der Literaturrecherche, der Fragenentwicklung, der Fragenanwendung und der Interpretation auf die Ergebnisse auswirkt. Zudem werden die Ergebnisse in den aktuellen Forschungsstand eingeordnet.

Mit den Schlussfolgerungen (Kapitel 8) wird ein Fazit zu den Fragen gezogen und die Fragen werden überarbeitet. Es werden Empfehlungen für HTA-Ersteller für ein mögliches Vorgehen zur Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten im HTA abgeleitet. Abschließend wird weiterer Forschungsbedarf aufgezeigt.

Um die Lesbarkeit des Textes zu erleichtern und um zugleich eine geschlechtergerechte Sprache zu nutzen, wird in der vorliegenden Arbeit in freier Reihenfolge mal die weibliche, mal die männliche Form verwendet. Eine Ausnahme davon wird in den Tabellen zu den Ergebnissen der systematischen Literaturübersicht gemacht (Unterkapitel 6.1). Wenn das Geschlecht der in die Studien einbezogenen Personen nicht relevant ist, wird, um Platz in den Tabellen zu sparen, das generische Maskulinum eingesetzt.

3 Hintergrund

Das Kapitel drei führt in den thematischen Hintergrund ein. Das erste Unterkapitel widmet sich HTA, dies beinhaltet eine Begriffsbestimmung, eine Darstellung der Entwicklung von HTA, HTA-Ziele, den Erstellungsprozess sowie die Public Health Relevanz von HTA-Berichten. Im zweiten Unterkapitel wird die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung und die Behandlung mit dem Medikament Methylphenidat dargestellt sowie die Kontroverse darum. Das dritte Unterkapitel enthält den Forschungsstand zu sozio-kulturellen Aspekten. Dabei werden Beispiele für sozio-kulturelle Aspekte aufgezeigt. Der Forschungsstand selbst beinhaltet zwei Bereiche: inwieweit sozio-kulturelle Aspekte bisher in HTA-Berichten bewertet werden und welche möglichen Ursachen vorliegen, warum sozio-kulturelle Aspekte bisher nicht regelmäßig Bestandteil von HTA sind.

3.1 Health Technology Assessment (HTA)

„Technology assessment itself is a social and cultural activity and is a part of social and cultural institutions. This has many implications. Perhaps the most important is that the tools of technology assessment – which can give the illusion of objectivity and rationality – must be applied with great caution.“ (Banta & Luce 1993 S. 134)

In den folgenden Absätzen wird das Themenfeld HTA näher beschrieben. Dies beinhaltet eine Begriffsbestimmung, eine Darstellung der Entwicklung von HTA, HTA-Ziele, den Erstellungsprozess eines HTA sowie die Public-Health-Relevanz von HTA-Berichten. Abschließend wird kurz auf vorhandene HTA-Netzwerke eingegangen.

3.1.1 Begriffsbestimmung HTA

Die Bewertung von Gesundheitstechnologien wird auch als Health Technology Assessment bezeichnet. Der Begriff der Gesundheitstechnologie wird dabei relativ breit gefasst und bezieht neben Arzneimitteln und diagnostischen Maßnahmen auch

„any method used by those working in health services to promote health, prevent and treat disease and improve rehabilitation and long-term care“

in die Definition einer Gesundheitstechnologie ein (National Institute for Health Research 2017). HTA wird als ein Prozess der Politikforschung, der die Kurz- und Langzeitauswirkungen der einzelnen medizinischen Technologien untersucht, aufgefasst (Office of Technology Assessment 1982). HTA stellt Informationen für verschiedene Akteure im Gesundheitswesen zur Verfügung. Bereits 1976 definiert das OTA Technology Assessment als

„a comprehensive form of policy research that examines the short- and long-term social consequences (e.g. societal, economic, ethical, legal) of the application or use of technology. It is an analysis of social rather than technical issues, and it is especially concerned with unintended, indirect, or delayed social impacts.“ (Office of Technology Assessment 1976, S. 45)

Im stetig wachsenden Feld des HTA existieren viele verschiedene Definitionen von HTA, z. B. Definitionen des International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA), des European Network for Health Technology Assessment (EUnetHTA) oder des internationalen Netzwerks Health Technology Assessment international (HTAi). Meist wird HTA als ein multi-disziplinärer Prozess beschrieben, der Informationen zusammenfasst und bewertet. Davon stimmen die meisten überein, dass neben medizinischen Aspekten, wie Sicherheit und Wirksamkeit, auch ökonomische, ethische, soziale und kulturelle Aspekte bewertet werden sollten.

3.1.2 Entwicklung von HTA

Die steigende Anzahl von neuen therapeutischen Verfahren, die Ärztinnen und Patienten zur Verfügung stehen, die zunehmende unkontrollierte Verbreitung dieser und die damit einhergehenden steigenden Kosten im Gesundheitswesen führten in den 1970er Jahren zu dem Bedarf, bereits etablierte und neue Verfahren hinsichtlich verschiedener Aspekte zu bewerten und begründeten damit den Ursprung von HTA (Velasco-Garrido & Busse 2005).

Vor diesem Hintergrund wurde im Jahr 1972 in den USA das Congress Office of Technology Assessment (OTA) gegründet und HTA als Methode etabliert. Auch in Europa entwickelte sich HTA in den späten 1970er Jahren (Velasco-Garrido & Busse 2005). Die ersten HTA-Agenturen in Europa wurden in den 1980er Jahren in Frankreich und Spanien auf lokaler Ebene und in Schweden 1987 auf nationaler Ebene gegründet (Velasco-Garrido & Busse 2005). Die erste HTA-Agentur in Deutschland war Teil des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen (seit 2004: Gemeinsamer Bundesausschuss) im Jahr 1998, gefolgt von der Deutschen Agentur für Health Technology Assessment (DAHTA) des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) im Jahr 2000. Im Jahr 2004 schließlich wurde im Rahmen des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes (GKV-WSG) das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) gegründet.

Die frühen HTA-Berichte sollten der Politik lediglich wissenschaftlich beratend zur Seite stehen, normative Aspekte waren nach diesem Verständnis nicht im HTA enthalten, sogar überflüssig und sollten, wenn dann außerhalb des HTA bewertet werden (Grunwald 2004). Die HTA-Berichte

beschränkten sich auf vermeintlich wertneutrale Fakten und Wissen (Grunwald 2004) und waren Anfang der 1970er Jahre hauptsächlich auf Wirksamkeit und Sicherheit bezogen (Banta & Luce 1993).

Dennoch fand die Bewertung der sozialen direkten und indirekten Auswirkungen einer Gesundheitstechnologie damals schon Beachtung. Bereits 1976 stellte das OTA die Notwendigkeit fest, dass die sozialen Auswirkungen jeder neuen Medizintechnologie während der Entwicklung und Erforschung untersucht werden sollten (Office of Technology Assessment 1976). Dabei sollten mögliche Probleme, die von der Anwendung der Technologie ausgehen und weit über das Gesundheitssystem hinausreichen können, in der Bewertung berücksichtigt werden.

Die Weiterentwicklung der HTA-Berichte ging mit den Bedürfnissen der jeweiligen Zeit einher (Banta & Luce 1993). HTA der frühen 1980er Jahre setzte einen Schwerpunkt bei Kosten und Kosteneffektivität. In den 1990er Jahren rückten verstärkt soziale und ethische Aspekte in das Interesse (Banta & Luce 1993). Die ursprüngliche Ansicht eines „wertneutralen“ HTA wandelte sich und es wurde deutlich, dass es illusorisch ist, Fakten und Werte getrennt voneinander zu betrachten (Grunwald 2004). Um transparente Empfehlungen in einem HTA geben zu können, müssen deshalb auch wertbezogene Aspekte bewertet werden (Grunwald 2004). Dies spiegelt sich in den Definitionen von HTA wider, welche inzwischen soziale, ethische und weitere Aspekte beinhalten (z. B. Definition der EUR-ASSESS Arbeitsgruppe 1997, INAHTA).

HTA hat sich in der Zwischenzeit „in vielen Gesundheitssystemen als nützliches und rechtlich verankertes Instrument zur evidenzbasierten Bewertung von medizinischen Technologien etabliert“ (Perleth 2002 S. 3). HTA-

Berichte haben auch zukünftig ihre Berechtigung, da Gesundheitssysteme nach wie vor mit neuen Innovationen, die teilweise erhebliche Herausforderungen darstellen, konfrontiert werden. Aktuelle Herausforderungen sind beispielsweise bildgebende diagnostische Verfahren, therapeutische Verfahren in der Onkologie, Robotik und Navigation in der Chirurgie, Gen-diagnostik, Pharmakogenetik, Risikoexpressionsprofile, Telemedizinanwendungen, Nanotechnologie, Zell- und Gewebetherapie mit Stammzellen, Tissue Engineering (Gewebezüchtung) (Lühmann et al. 2014 S. 4).

3.1.3 Ziele von HTA

Das erklärte Ziel von HTA ist es, den Prozess der Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen auf einer politischen Ebene zu unterstützen, indem verlässliche Informationen zur Verfügung gestellt werden (Velasco-Garrido & Busse 2005). Die Definition von van der Wilt et al. (2000) fasst das Ziel eines HTA zusammen:

„The assessment of a health technology consists of the systematic study of the consequences of the introduction or continued use of the technology in a particular context, with the explicit objective to arrive at a judgment of the value or merit of the technology.“ (van der Wilt et al. 2000, S. 103)

HTA soll den Transfer von Wissen, welches durch Forschung gewonnen wurde, in Entscheidungsfindungsprozesse ermöglichen (Velasco-Garrido & Busse 2005). Um das zu erreichen, ist HTA verpflichtet, Evidenz aus Forschung in einer systematischen und reproduzierbaren Weise zu sammeln und zu analysieren (Velasco-Garrido & Busse 2005). HTA soll diese Evidenz zugänglich und anwendbar für Entscheidungszwecke gestalten, insbesondere im Sinne von Assessment Reports (Velasco-Garrido & Busse 2005). Dieser wissenschaftliche Prozess, in dem das Wissen „objektiv“ zusammengetragen

und bewertet wird, wird als „assessment“ bezeichnet (Velasco-Garrido et al. 2008). Im Gegenzug geht das „appraisal“ einer Gesundheitstechnologie noch weiter. Die zusammen getragenen „objektiven“ Informationen werden in einen sozio-kulturellen Kontext eingeordnet, dabei können durchaus auch weitere Quellen für eine Entscheidung herangezogen werden (Velasco-Garrido et al. 2008). Gemäß dem OTA (Office of Technology Assessment 1982 S. 10) werden dazu drei verschiedene Informationskategorien benötigt:

„[...] 1) health effects, 2) economic effects, and 3) social effects.“

HTA will also Informationen für verschiedene Akteure im Gesundheitswesen zur Verfügung stellen, dabei sind diese unterschiedlicher Art und haben unterschiedliche Interessen an HTA-Berichten: z. B. (1) politische Entscheidungsträger, mit einem Interesse am Preis-Leistungsverhältnis; (2) Versicherer, mit dem Fokus auf Ausgaben und Kostenkontrolle; (3) Ärzte, deren Blick auf die Qualität, weniger aber auf die Ausgaben gerichtet ist; (4) Epidemiologen und andere Forscher, für die aufgezeigte Forschungslücken von Interesse sind; (5) Industrie, deren Blick auf Profit sowie ggf. durch Wettbewerb auf Wirksamkeit und Kosten-Effektivität liegt; sowie schließlich die (6) Öffentlichkeit, für die der Zugang zur Gesundheitsversorgung mit akzeptabler Qualität relevant ist (Banta 2003).

Auch die Entscheidungen, für die ein HTA durchgeführt werden können, sind vielfältig und können auf verschiedenen Ebenen des Gesundheitssystems angesiedelt sein (Velasco-Garrido & Busse 2005). Die Bewertung kann durchgeführt werden, um zu informieren, z. B. bei Investitionsentscheidungen (Anschaffung neuer Geräte), bei der Gestaltung des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenversicherung (Kostenerstattung neuer Leistungen), sowie bei Entscheidungen, die die Organisation des zur Verfügung Stellens von

Leistungen betreffen (z. B. Implementierung von Regeln hinsichtlich der Überweisungen zu Spezialisten) (Velasco-Garrido & Busse 2005). Die unterschiedlichen Informationsbedürfnisse unterscheiden sich abhängig von den involvierten Akteuren. Diese Faktoren bestimmen die Reichweite der vorgenommenen Untersuchung, z. B. welche Aspekte der Technologie oder der Intervention untersucht werden sollten (Velasco-Garrido & Busse 2005). HTA-Berichte sollen also einerseits vorhandenes Wissen aufbereiten. Hauptziel ist jedoch zur Effizienz im Gesundheitssystem beizutragen.

Im Kontext des deutschen Gesundheitswesens zielt HTA darauf ab, evidenzbasierte Entscheidungen hinsichtlich der Einführung neuer Technologien oder der Neubewertung bereits etablierter Verfahren zu treffen (Perleth 2002). Meist geht es dabei um die Entscheidung zur Aufnahme in den oder des Verbleibs einer Technologie im Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung (Perleth 2002). Vor diesem Hintergrund gewinnen soziale Aspekte eine enorme Bedeutung.

3.1.4 Erstellungsprozess eines HTA

„Technology assessment itself cannot be totally objective or value-free. As an activity carried out by human beings, it too is influenced by social and cultural values.“ (Banta & Luce 1993 S. 132)

Nicht nur aufgrund unterschiedlicher Gesundheitssysteme und unterschiedlicher HTA-Organisationen bestehen national und international Unterschiede bei der Erstellung von HTA-Berichten. Deshalb hatten und haben internationale Netzwerke zum Ziel, eine stärkere Standardisierung zu erreichen (siehe auch 3.1.6 HTA-Netzwerke). Das europäische EUnetHTA schlug folgende Arbeitsschritte als Standard vor (Zentner et al. 2014 S. 136):

- Definition der gesundheitspolitischen Fragestellung, Hintergrundinformationen zur Technologie und dem Gesundheitsproblem,
- Festlegen der zu untersuchenden Aspekte,
- Formulierung der Forschungsfragen,
- Festlegen der Methoden, um die Forschungsfragen zu beantworten,
- Darstellung der Ergebnisse,
- Diskussion,
- Schlussfolgerungen,
- Empfehlungen.

Diese Schritte können noch ergänzt werden um die Verbreitung, Umsetzung in der Versorgungspraxis sowie um das Impact Assessment zum Einfluss des erstellten HTA-Reports (Gabler Wirtschaftslexikon 2017).

Sowohl während der HTA-Erstellung als auch bei der anschließenden Entscheidung auf Grundlage des HTA werden implizit oder explizit vielfältige Werturteile getroffen (European Network for Health Technology Assessment 2016a). Indem vorab die Methoden und die zu untersuchenden Aspekte festgelegt werden, wird ebenfalls festgelegt, welche Personen und Institutionen an dem Erstellungsprozess beteiligt werden. Die eingeflossenen Werturteile vorab explizit zu benennen, kann zur Transparenz von HTA beitragen (European Network for Health Technology Assessment 2016a).

Normative Aspekte, wie sozio-kulturelle Aspekte, im HTA zu bewerten, bedeutet, nicht nur technische Möglichkeiten hinsichtlich sozialer Erwünschtheit oder Toleranz zu evaluieren, sondern beeinflusst das gewählte Methodendesign des HTA grundlegend (Grunwald 2004). Wenn sozio-kulturelle Aspekte bewertet werden, wirkt sich dies also auf die Problemdarstellung

aus, beeinflusst die Auswahl der verwendeten (Such)begriffe, die Auswahl der Ein- und Ausschlusskriterien sowie die Auswahl der spezifischen Methoden (Grunwald 2004). Die Entscheidung, wie relevant Interaktionen und Effekte sind, die bewertet werden sollten, hängt von den zuvor festgelegten normativ begründeten Vorüberlegungen ab (Grunwald 2004). Diese wiederum können nicht wertneutral sein, sondern haben soziale und politische Auswirkungen (Grunwald 2004). Idealerweise sind deshalb auch von der Gesundheitstechnologie Betroffene involviert, damit soziale und kulturelle Aspekte angemessen bewertet werden. Dies schlägt auch das OTA 1976 vor:

„One method for dealing with value differences is to involve as broad a group as possible in preparing the assessment, including adversaries on certain issues. In many cases, it may be desirable to represent the interests of each party, including (or especially) the general public, in some way as the assessment is prepared.“ (Office of Technology Assessment 1976 S. 47)

Bereits 1976 verweist das OTA auf eine notwendigerweise breitere Methodenvielfalt, die den klassischen Bereich der HTA-Methoden verlassen, um weitergehende Auswirkungen einer Gesundheitstechnologie zu untersuchen. Strech weist auf die damit verbundene Gefahr hin,

„[...] dass Werturteile zum Zwecke der Förderung von Sekundärinteressen instrumentalisiert werden.“ (Strech 2010 S. 175).

Als Sekundärinteressen nennt er beispielsweise finanziellen Gewinn oder Reputation (ebenda). Dennoch kommt er zu dem Schluss, dass es langfristig besser erscheint

„[...] die Tatsache von Werturteilen in den Assessment-Prozessen nicht zu verheimlichen [...]“ (Strech 2010 S. 175).

Bei der HTA-Erstellung stellt sich folgerichtig nicht mehr die Frage, ob HTA normative Aspekte beinhalten sollte, sondern wie dies erfolgen sollte (Grunwald 2004).

3.1.5 Public-Health-Relevanz von HTA

Public Health hat sich seit seiner Entwicklung Anfang des 19. Jahrhunderts erheblich gewandelt: Anfangs standen beobachtete Wechselbeziehungen zwischen Erkrankungen und deren Begleitumstände, wie Armut und schlechte Arbeits- oder Wohnbedingungen, im Fokus (Jakubowski 2002). Mit dem Begriff waren Maßnahmen gemeint, die von Regierungen und Gesellschaften unternommen wurden, um die Gesundheit der Bevölkerung zu erhalten (Breckenkamp 2010).

Bis Mitte der 50er Jahre des 20. Jahrhunderts waren die wichtigsten Ziele von Public Health, Infektionskrankheiten zu bekämpfen und die medizinische Behandlung von Erkrankungen zu verbessern (Jakubowski 2002). Dieses Verständnis wird auch als „Old Public Health“ bezeichnet. Wesentliche Elemente waren die Bereiche Hygiene, Mikrobiologie, Epidemiologie und Prävention (Breckenkamp 2010).

In der Zwischenzeit haben sich die Herausforderungen für Public Health gewandelt. Eine ansteigende Lebenserwartung und eine immer älter werdende Bevölkerung lassen weniger Infektionskrankheiten, sondern mehr chronische Erkrankungen im Mittelpunkt stehen (Noack 1999). In der Zwischenzeit hat sich deshalb auch das Verständnis von Public Health verändert. Es wurde um die Bereiche Versorgungsforschung und Gesundheitssystemforschung erweitert (Breckenkamp 2010) und wird als „New Public Health“ bezeichnet. Es umfasst alle Analysen und Managementansätze, die sich auf die gesamte Bevölkerung oder bestimmte Gruppen daraus beziehen (Schienkiewitz & Walter 2002) und stellt damit ein soziales und politisches Konzept dar.

Die Deutsche Gesellschaft für Public Health nimmt mit ihrer Definition einen

Brückenschlag zwischen „Old Public Health“ und „New Public Health“ vor. Sie definiert Public Health als

„die Wissenschaft und die Praxis zur Verhinderung von Krankheiten, zur Verlängerung des Lebens und zur Förderung von physischer und psychischer Gesundheit unter Berücksichtigung einer gerechten Verteilung und einer effizienten Nutzung der vorhandenen Ressourcen.“ (Deutsche Gesellschaft für Public Health 2017 modifiziert nach Winslow 1920).

Für eine Umsetzung in die Praxis benötigt Public Health wissenschaftliche Erkenntnisse, z. B. zur Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit unterschiedlicher Maßnahmen, Fragen der Bedarfs- und Verteilungsgerechtigkeit oder der effizienten Nutzung der vorhandenen Ressourcen (Deutsche Gesellschaft für Public Health 2017). Am letztgenannten Aspekt setzt HTA an. Neue diagnostische und therapeutische Innovationen führten (Noack 1999) und führen immer noch zu einem ausgeweiteten Leistungsangebot in der Gesundheitsversorgung und erfordern erhebliche Investitionen. Grundlage bei der Entscheidung, ob eine Gesundheitstechnologie in ein Gesundheitssystem eingeführt, ob sie weiter finanziert oder aus dem Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung ausgeschlossen werden soll, sollte eine umfassende Evidenzgrundlage sein. Diese kann mittels einer systematischen Übersicht oder mithilfe anderer sozialwissenschaftlicher Methoden geschaffen werden. Im Zusammenhang mit Evidence-based Public Health werden systematische Übersichtsarbeiten als das wichtigste Instrument dafür bezeichnet (Zeeb et al. 2010).

3.1.6 HTA-Netzwerke

Aufgrund der zunehmenden Anzahl von Organisationen, die im Bereich HTA tätig sind, wurden in der Vergangenheit verschiedene Projekte und Netzwerke mit unterschiedlicher Ausrichtung gegründet. Die Ziele dieser wandel-

ten sich vom anfänglichen Austausch hin zu einer stärkeren Standardisierung der HTA-Erstellung.

Europäische Netzwerke

In der Europäischen Union (EU) wurden ab den 1990er Jahren verschiedene Arbeitsgruppen, meist für einen beschränkten Zeitraum, gegründet und mit Mitteln der EU gefördert. Ziele der Arbeitsgruppen waren, HTA in Europa zu koordinieren (EUR-ASSESS von 1994–1997), mithilfe von HTA-Berichten die Gesundheitsversorgung wirksamer und wirtschaftlicher zu gestalten (HTA Europe von 1997–1999) sowie die Zusammenarbeit im HTA-Bereich weiterzuentwickeln (European Collaboration for Health Technology Assessment/ The European Collaboration for Assessment of Health Interventions (ECHTA/ECAHI) von 1999–2001). Im Jahr 2004 wurde HTA von der Europäischen Kommission und dem europäischen Ministerrat als Thema von hoher politischer Priorität bewertet. Es wurde als notwendig erachtet, ein nachhaltiges europäisches HTA-Netzwerk zu etablieren (European Network for Health Technology Assessment 2017). Dazu wurde EUnetHTA gegründet und von der EU finanziert. Es vernetzt inzwischen 51 HTA-Agenturen (Stand September 2015). Die Ziele, sich zu vernetzen und sich auszutauschen, entwickelten sich im Verlauf der Projekte weiter. Es wurden inzwischen Leitlinien zur HTA-Erstellung entwickelt, deren Anwendung nun gefördert werden soll.

Internationale Netzwerke

Bereits im Jahr 1993 wurde INAHTA gegründet mit dem Ziel, ein internationales Forum für den Austausch und das Verfolgen gemeinsamer Ziele von HTA-Agenturen zu bieten. INAHTA finanziert sich durch Mitgliedsbeiträge,

wobei nur HTA-Organisationen Mitglied werden können, die sich zu mindestens 50 % aus öffentlichen Mitteln finanzieren. Derzeit sind 52 Organisationen aus 33 verschiedenen Ländern Mitglied (2017).

Die internationale Fachgesellschaft HTAi ist seit 2003 die Nachfolgeorganisation der International Society for Technology Assessment in Health Care (ISTAHC) (Kirch 2008). ISTAHC wurde 1985 in Kopenhagen gegründet. Ziel ist es nach wie vor, die Entwicklung, das Verständnis und die Anwendung von HTA weltweit zu fördern. Damit soll die Einführung von effektiven medizinischen Neuerungen und der effektive Einsatz von Ressourcen gesteuert werden. Während sich INAHTA nur an gemeinnützige Organisationen richtet, können bei HTAi sowohl gemeinnützige als auch gewinnorientierte HTA-Firmen sowie die Industrie Mitglied werden. Neben Mitgliedsbeiträgen finanziert sich HTAi auch über Sponsorengelder. Aktuell sind Organisationen aus über 65 Ländern vertreten (Health Technology Assessment international 2017a), darunter alle größeren Pharmahersteller.

3.2 Sozio-kulturelle Aspekte

Dieses Unterkapitel besteht aus zwei Teilen. Der erste Teil widmet sich der Arbeitsdefinition von sozio-kulturellen Aspekten für die vorliegende Arbeit sowie deren Entwicklung (Abschnitt 3.2.1). Im zweiten Teil werden ausgewählte Beispiele zu sozio-kulturellen Aspekten von Gesundheitstechnologien gezeigt (Abschnitt 3.2.2).

3.2.1 Entwicklung einer Definition sozio-kultureller Aspekte

Zu Beginn der vorliegenden Arbeit war der Autorin keine Definition sozio-kultureller Aspekte der gängigen HTA-Netzwerke bekannt. Deshalb wurde für die vorliegende Arbeit eine eigene Arbeitsdefinition entwickelt. Grundlage der Entwicklung waren bereits vorhandene Checklisten und Fragenkataloge bzw. Frameworks zu sozio-kulturellen Aspekten, wie die Fragen des OTA (Office of Technology Assessment 1976) oder des EUnetHTA (European Network for Health Technology Assessment 2008a).

Angelehnt an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring 2010), wurden die Inhalte dieser Fragen analysiert und zusammengefasst. Sozio-kulturelle Aspekte, die sich mit anderen Bereichen überschneiden und von EUnetHTA (European Network for Health Technology Assessment 2008a) anderen Domänen als der sozialen zugeordnet wurden, wurden hier primär den sozio-kulturellen Aspekten zugeordnet. Folgende Kernthemen wurden dabei identifiziert, aus denen die Definition entwickelt wurde:

- Werte (moralische Werte und Einstellungen): soziale Werte, Einstellungen, kulturelle oder religiöse Überzeugungen
- Gesellschaftliche Ebene: demografische Entwicklung, Glauben und Werte

- Unterstützung: für Fachleute im Gesundheitswesen, für Patienten, Dienstleistungen, physische und emotionale Unterstützung
- Gerechtigkeit und Gleichheit in der Gesundheitsversorgung: Zugang, Auswirkungen der Implementierung auf die Gerechtigkeit bei der Verteilung von Ressourcen
- Soziales Leben: soziale Beziehungen, Aktivitäten, Berufsleben

Sozio-kulturelle Aspekte einer Gesundheitstechnologie beziehen sich nicht nur auf Werte und Einstellungen einer Gruppe oder Gesellschaft, sondern bspw. auch auf die soziale Sicherheit, auf die demografische Entwicklung, benötigte Ressourcen oder auf Fragen des Zugangs. Sie können durch die Implementierung einer Gesundheitstechnologie beeinflusst werden, zugleich können sie diese selbst beeinflussen. Es geht also auch darum, inwieweit die Gesundheitstechnologie ein vorgegebenes sozio-kulturelles Umfeld verändert. Abbildung 2 stellt dies schematisch stark vereinfacht dar.

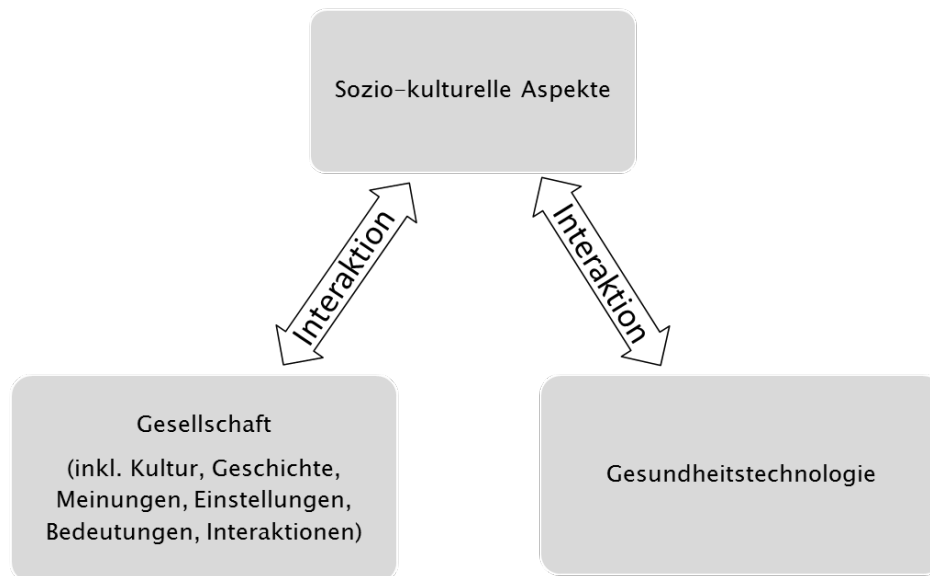
Im Kontext dieser Arbeit werden deshalb alle Aspekte als „sozio-kulturelle Aspekte“ verstanden, die sich explizit oder implizit auf gesellschaftliche Punkte im weitesten Sinne beziehen:

„Bei der Implementierung einer Technologie wird diese mit der Gesellschaft und ihren verschiedenen Bereichen interagieren. Diese Interaktionen betreffen Werte, Einstellungen, Bedeutungen, Machtverhältnisse, sowie Verhaltensweisen und die Verteilung von Ressourcen einer Gesellschaft. Unterschiedliche Gruppen einer Gesellschaft können von einer Technologie in unterschiedlicher Weise betroffen sein. Für die Bewertung der sozio-kulturellen Aspekte bedeutet dies, dass verschiedene Perspektiven berücksichtigt werden müssen.“ (Gerhardus & Stich 2008 S. 80)

Bei der entwickelten Definition wird deutlich, dass eine strikte Abgrenzung von sozio-kulturellen gegenüber ethischen, organisatorischen oder juristischen Aspekten nicht ohne weiteres möglich ist. In der vorliegenden Arbeit

werden Aspekte den sozio-kulturellen zugeordnet, wenn der Schwerpunkt auf der gesellschaftlichen Ebene mit einer sozialen Ausprägung liegt.

Abbildung 2: Interaktion der sozio-kulturellen Aspekte zwischen einer Gesundheitstechnologie und der Gesellschaft



Quelle: eigene Darstellung

Die Praktikabilität der entwickelten Arbeitsdefinition wurde getestet, da sie die Grundlage für die Ein- und Ausschlusskriterien der hier durchgeführten Literaturrecherche (siehe Unterkapitel 5.1 und 6.1) war. Die Definition bewährte sich sowohl bei der ersten Recherche durch die Autorin als auch bei der Nachrecherche, die in Zusammenarbeit mit anderen Reviewern durchgeführt wurde.

In der Zwischenzeit entwickelte das europäische Netzwerk EUnetHTA Kerninhalte eines HTA, das sogenannte „HTA-Core-Model“. Ziel ist es, die HTA-Erstellung international zu vereinheitlichen. Das HTA-Core-Model beinhaltet u. a. Beschreibungen sozialer, ethischer, juristischer und organisatorischer Aspekte (European Network for Health Technology Assessment 2008a, 2016b). Der soziale Bereich beinhaltet dort patientenbezogene und soziale

Aspekte. Die Patientenperspektive kann in verschiedenen Bereichen des HTA-Core-Models auftreten, z. B. bei den organisatorischen, ethischen oder juristischen Aspekten genauso wie bei Sicherheit oder Wirksamkeit. Patientenbezogene Aspekte beziehen sich dabei auf Themen, die relevant sind für Patientinnen, Einzelne und Leistungserbringer. Soziale Aspekte beziehen sich dagegen auf

„social groups, that is specific groupings of patients or individuals that may be of specific interest in an HTA, such as older people, people living in remote communities, people with learning disabilities, ethnic minorities, immigrants etc.“ (European Network for Health Technology Assessment 2016b S. 346).

Kulturelle Aspekte werden nicht in einer eigenen „Domäne“ behandelt, sondern werden den organisatorischen Aspekten zugeordnet. Darin unterscheidet sich die von der Autorin entwickelte Definition von der EUnetHTA Definition. Aus Sicht der Autorin stehen kulturelle Themen in engem Zusammenhang mit sozialen Fragen, was sich in der selbst entwickelten Definition abbildet.

Ein von der Europäischen Union von 2013 bis 2015 gefördertes Projekt namens INTEGRATE-HTA, hatte als Ziel Konzepte und Methoden zu entwickeln, die eine patientenzentrierte, verständliche und integrierte Bewertung von komplexen Gesundheitstechnologien ermöglichen (Mozygemba et al. 2016). Dies erfolgte am Beispiel der Palliativversorgung.

Die INTEGRATE-Arbeitsgruppe verwendete die von der Autorin entwickelte Definition von sozio-kulturellen Aspekten als Grundlage, um eine eigene vorzunehmen:

„Socio-cultural aspects of a health technology, a disease, or a health care system comprise knowledge, beliefs, symbols, conceptions, rules (such as morals), regulations (such as laws), customs, goals (values) institutions

and any other capabilities and habits acquired by a group which is specifically related to the health technology, disease, or health care system. It also includes explicit and implicit behaviour patterns, including their embodiment in symbols and artefacts. The essential core of culture consist of historically derived and selected ideas and values that are shared among members of a group [...].“ (Mozygemba et al. 2016 S. 78)

Die INTEGRATE-Arbeitsgruppe konstatierte, dass bei den bekannten Netzwerken und Arbeitsgruppen zu HTA keine Definition der sozio-kulturellen Aspekte zur Verfügung steht und bestätigt damit die Erkenntnis der Autorin.

3.2.2 Beispiele für soziokulturelle Aspekte

Eine Gesundheitstechnologie kann sich auf soziale und kulturelle Aspekte, wie gesellschaftliche Werte, Einstellungen und Meinungen sowie auf den Status bestimmter Gruppen auswirken (European Network for Health Technology Assessment 2008a). Allerdings wird auch an vielen Beispielen deutlich, dass die technischen und sozialen Aspekte unmittelbar zusammenhängen:

„[...] it is necessary to state explicitly that the technical and social issues posed by new medical technologies are inextricably linked. [...] Unexpected toxicity or injurious side effects of new technologies can lead to social impacts that would not have arisen had the technology been safe, as shown by the well-publicized case of thalidomide.“ (Office of Technology Assessment 1976 S. 28).

Im Rahmen der Instrumentenentwicklung der vorliegenden Arbeit wurden Beispiele zu den jeweilig eingesetzten Fragen ausgearbeitet (siehe Anhang 3). Diese eignen sich gut für eine Einführung in das Thema sozio-kultureller Aspekte, weshalb in diesem Abschnitt einige Beispiele daraus zusammenfassend gezeigt werden.

Beispiel Pränataldiagnostik

Durch den Einsatz von Pränataldiagnostik kann die gesellschaftliche Akzeptanz gegenüber Menschen mit Behinderungen abnehmen (Busse et al. 2001). Der Druck auf Eltern von Kindern mit Behinderungen nimmt zu. Besonders Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sehen sich mit der Frage konfrontiert, warum keine Pränataldiagnostik in Anspruch genommen wurde. Implizit ist damit der Vorwurf verbunden, keinen Abbruch der Schwangerschaft vorgenommen zu haben.

Die Pränataldiagnostik kann sich auch auf die Zusammensetzung und Demografie der Gesellschaft auswirken. Das Alter der Eltern stellt ein Risiko für die Erkrankung eines Kindes am Down-Syndrom dar. Durch das in den letzten Jahren angestiegene Alter werdender Mütter, müsste der Anteil der Kinder mit Down-Syndrom zugenommen haben. Tatsächlich ist der Anteil der Kinder, die mit Down-Syndrom geboren werden, in Deutschland und anderen europäischen Ländern innerhalb der letzten 20 Jahre weitgehend gleichgeblieben (Loane et al. 2013). Studienergebnisse legen als Ursache dafür die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik nahe.

In asiatischen Ländern, wie Indien, führte diese Technologie aufgrund vorherrschender sozialer Werte zu zunehmenden Schwangerschaftsabbrüchen bei weiblichen Föten (George 2006). Inzwischen besteht ein erhebliches Ungleichgewicht der Geschlechter, sodass in Indien bereits 1996 das „Pre-Natal Diagnostic Techniques Act“ erlassen wurde. Ein Gesetz, welches den Missbrauch der Geschlechtsbestimmung durch Pränataldiagnostik eindämmen soll.

Beispiel Telemedizin

Gesundheitstechnologien können sich auch auf Beziehungen oder die Gesundheitsversorgung auswirken. Durch den Einsatz von sogenannter Telemedizin (z. B. telefonische Beratung, Videokonferenzen, Übertragung von Patientendaten wie Blutdruck) wird die Autonomie der Patientinnen und Patienten gestärkt. Technische Aspekte der Beziehung zwischen Arzt und Patienten werden gestärkt, die persönliche Beziehung tritt jedoch zurück. Durch die Möglichkeiten der Telemedizin tritt aber auch ein gewisses Kontrollelement des Gesundheitspersonals gegenüber den Patientinnen und Patienten im Alltag auf. Durch regelmäßige Aufforderungen der Software, die Therapie einzuhalten, kann bei Patientinnen und Patienten der Eindruck entstehen, dass sie nicht ernst genommen und sogar bevormundet werden bis hin zu dem Gefühl einer ständigen Überwachung durch das Gesundheitspersonal. Telemedizin kann auch die Gesundheitsversorgung beeinflussen. Naheliegend ist der veränderte Zugang zu Gesundheitsleistungen, ebenso denkbar sind aber auch Veränderungen der Arzt-Patientenbeziehung. Um Telemedizin anzubieten, muss nicht nur die Patientin oder der Patient, sondern müssen auch Einrichtungen, z. B. Krankenhäuser oder Arztpraxen, mit der entsprechenden Technik ausgestattet und geschult werden. Telemedizin kann sich darüber hinaus auch auf die soziale Ungleichheit auswirken. Hier besteht die Gefahr, dass Menschen benachteiligt werden, die sich mit der neuen Technik der Telemedizin überhaupt nicht auskennen oder mit der Technik und den Geräten nicht genügend vertraut sind.

Beispiel Behandlung von HIV/Aids

Auch das Verhalten von Gruppen innerhalb einer Gesellschaft kann durch Gesundheitstechnologien beeinflusst werden. Diese Veränderung muss nicht in unmittelbarem Zusammenhang mit der Diagnostik oder Therapie stehen, sondern kann auch mittelbar erfolgen, wie das folgende Beispiel mit der Behandlung von HIV/Aids zeigt. In der Forschungsliteratur (Marcus & Starker 2006) wird über eine nachlassende Aufmerksamkeit beim Umgang mit dem Ansteckungsrisiko berichtet. Bei der Behandlung von HIV/Aids wurden in der Vergangenheit große Fortschritte erzielt. Inzwischen wird diese Erkrankung in der Bevölkerung nicht mehr als tödliche Bedrohung wahrgenommen. Übertrieben optimistische Einschätzungen der Behandlungsmöglichkeiten von HIV/Aids innerhalb besonders betroffener Gruppen führten möglicherweise zu einem Anstieg von riskantem Sexualverhalten und somit zu einem Anstieg der Neuinfektionen (Marcus & Starker 2006).

Beispiel Cochlea-Implantate

Eine Gesundheitstechnologie kann von verschiedenen Gruppen, je nach sozialer, kultureller, ethnischer oder religiöser Zugehörigkeit, unterschiedlich akzeptiert werden. Vertreter von Gehörlosenverbänden sagen, dass Gehörlosigkeit ein kulturelles Merkmal darstellt und Gebärdensprache ein Ausdruck dieser Kultur ist. Sie sehen sich als sprachliche bzw. ethnische Minderheit und nicht als behinderte Menschen an. Der weit verbreitete Einsatz von Cochlea-Implantaten schwächt aus ihrer Perspektive die kulturelle Identität tauber Menschen, da Gehörlosigkeit dadurch als Behinderung wahrgenommen werde (Reuzel & van der Wilt 2001). Dies wiederum stellt einen

Rückschlag der Gehörlosenemanzipation dar. Hörende dagegen betrachten Cochlea-Implantate positiv.

Beispiel genetisches Screening

In Zypern besteht seit mehr als zwei Jahrzehnten ein Präventionsprogramm, um eine tödliche Erbkrankheit (Thalassämie) einzudämmen. Etwa jeder siebte Erwachsene auf Zypern ist Träger dieser Erbkrankheit. Unbehandelt verläuft die Krankheit tödlich. Durch eine gute Behandlung ist ein Überleben bis in das Erwachsenenalter möglich. Die Behandlung ist jedoch mit hohen Kosten verbunden (Medikamente, Bluttransfusionen, Personal), die das Gesundheitssystem vor enorme Herausforderungen stellt. Mögliche Träger dieser Erbkrankheit können durch Screening entdeckt werden. Um erhöhte Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik zu verhindern, wird angestrebt, möglichst viele Erwachsene vor der Familienplanung zu screenen. Kirchliche Heiraten sind nur dann möglich, wenn die Heiratswilligen eine Bescheinigung vorlegen, dass ein Screening durchgeführt wurde. Das Ergebnis des Tests spielt dabei keine Rolle für die kirchliche Zustimmung. Der Anteil der Paare, die aufgrund des Testergebnisses nicht heiraten wollten, ist mit 3 % zwar gering, zeigt aber, dass sich dieser Test auf das Heiratsverhalten und die Familienplanung auswirkt (Angastiniotis 2003).

Beispiel Gesundheitskampagnen zur Reduzierung von Übergewicht

Im weiter gefassten Verständnis von HTA kann auch eine Informationskampagne als Gesundheitstechnologie gelten. Eine präventiv angelegte Informationskampagne zur Reduzierung von Übergewicht kann zu negativen Einstellungen gegenüber Übergewichtigen und sogar zu deren Stigmatisierung beitragen (Stich & Schenk 2010). Studien aus den USA zeigen, dass über-

gewichtige Menschen ein geringeres Durchschnittseinkommen aufweisen als Normalgewichtige, der soziale Aufstieg für sie schwieriger ist und Übergewicht eine Hürde für eine Eheschließung darstellt (Benecke & Vogel 2005). Darüber hinaus wird von einer englischen Studie eine veränderte Körperwahrnehmung der von Übergewicht Betroffenen festgestellt (Johnson et al. 2008). In zwei Umfragen, durchgeführt im Abstand von acht Jahren, verdoppelte sich der Anteil der übergewichtigen Studienteilnehmer. Erstaunlicherweise nahm dagegen der Anteil der Teilnehmer, die sich korrekterweise als übergewichtig oder adipös beschrieben, dagegen deutlich ab. Die Autoren der Studie vermuten, dass die Tatsache, dass Übergewicht zunehmend als Risikofaktor wahrgenommen wird, Übergewichtige davon abhält, sich selbst als übergewichtig oder adipös einzuschätzen. Durch eine Informationskampagne könnten die negativen Zuschreibungen zu Übergewicht in der Gesellschaft weiter zunehmen.

Beispiel Impfungen

Die Akzeptanz gegenüber einer Impfung gegen das H1N1-Virus (Schweinegrippe) in der Bevölkerung könnte abnehmen, aufgrund der unterschiedlichen Impfstoffe (ohne Wirkverstärker (Adjuvantien)) für Regierungsmitglieder und (mit Adjuvantien) für die Bevölkerung, wie im Winter 2009/2010 erfolgt (Spiegel Online 2009). Die Impfung kann jedoch ihre Wirkung nicht entfalten, wenn nicht geimpft wird.

Bei der antiviralen Therapie können Erreger gegen vorhandene Medikamente resistent werden: Während der Grippesaison in Japan konnten Forscher Spuren eines antiviralen Medikaments (Tamiflu) in freien Gewässern nachweisen (Söderström et al. 2009). Das Medikament wird vom menschlichen Körper

teils wieder ausgeschieden und in Kläranlagen nur zu einem geringen Teil abgebaut. Wildenten sind Träger für Influenzaviren und werden somit dem Grippemittel ausgesetzt. Dadurch könnte es zu einer Resistenzentwicklung der Erreger kommen und vorhandene Mittel würden wirkungslos werden.

Zusammenfassung zu den Beispielen

Die ersten Beispiele haben beschrieben, wie Gesundheitstechnologien Einfluss auf sozio-kulturelle Aspekte der Gesellschaft nehmen können. Es ist aber auch denkbar, dass Menschen, die direkt oder indirekt von der Gesundheitstechnologie betroffen sind (z. B. die Patientinnen und Patienten selbst, die Familie, der Arbeitsplatz, die Selbsthilfe, die Gesellschaft oder das Gesundheitssystem), diese beeinflussen. Dieser Einfluss kann sich beispielsweise auf die Anwendung der Gesundheitstechnologie auswirken. Es können unterschiedliche Settings, verschiedene Applikationsarten, andere Vertriebswege zum Tragen kommen. Oder die Anwendung kann außerhalb des zugelassenen Anwendungsgebietes (sogenannter Off-Label-Use) erfolgen. Auch die Akzeptanz der Nutzerinnen und Nutzer kann sich auf die Gesundheitstechnologie auswirken, wie das Beispiel zur Impfung gegen das H1N1-Virus zeigt.

3.3 Forschungsstand zu sozio-kulturellen Aspekten in HTA

Für den Forschungsstand dieser Arbeit sind zwei Bereiche von Interesse: Es ist relevant, inwieweit sozio-kulturelle Aspekte bisher in HTA-Berichten bewertet werden (Abschnitt 3.3.1). Darüber hinaus werden potenzielle Ursachen, warum sozio-kulturelle Aspekte nach wie vor nicht regelhaft Bestandteil von HTA-Berichten sind, diskutiert (Abschnitt 3.3.2).

3.3.1 Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten in HTA

„One important question in technology assessment is how to handle the societal values on which the analysis is based. Some argue for value-free assessments, in which facts and analysis are presented in as objective a way as possible. Others argue that values will necessarily be implicit in any analysis and should be made explicit from the beginning. One method for dealing with value differences is to involve as broad a group as possible [...].“ (Office of Technology Assessment 1976 S. 46–47)

Obwohl soziale Themen bereits früh in der Definition von HTA genannt werden (siehe auch Unterkapitel 3.1.1), beschränken sich die Inhalte von HTA-Berichte überwiegend auf Wirksamkeit und Sicherheit. Diese Feststellung wurde bereits 1982 durch das Office of Technology Assessment getroffen:

„OTA concludes that, in general, drugs and devices are adequately tested for safety and efficacy prior to being marketed. Medical and surgical procedures, however, are not well tested for either safety or effectiveness. No class of technologies is adequately evaluated for either cost-effectiveness or social and ethical implications. Finally, there is no organization whose mission it is to ensure that medical and surgical procedures are assessed for safety and efficacy or to evaluate any class of technologies for cost effectiveness and for social/ethical implications.“ (Office of Technology Assessment 1982 S. 100)

Banta und Luce (1993) beschreiben, dass der technische Fortschritt im Bereich Medizin eine immer größere Anzahl „mächtiger Werkzeuge“ zur Verfügung stelle. Lehoux und Blume konstatieren 2000, dass Gesundheits-

technologien eine große Bandbreite von sozialpolitischen Implikationen für das Individuum und die Gesellschaft haben (Lehoux & Blume 2000), weshalb politische Entscheidungsträger gerade deshalb ein großes Interesse an sozio-kulturellen Aspekten von Gesundheitstechnologien haben sollten (Banta 2003).

So könnte angenommen werden, dass sozio-kulturelle Aspekte häufiger in HTA-Berichte einbezogen werden. Aber auch etwa 20 Jahre nach der Feststellung des OTA wird konstatiert, dass Wirksamkeit und Sicherheit meist systematisch in HTA dargestellt werden, im Gegensatz zu sozialen und weiteren Aspekten, wie ethische und politische Dimensionen, die nach wie vor nicht strukturiert präsentiert werden (Busse et al. 2001). Bis heute beschränken sich die Inhalte von HTA-Berichten weiterhin überwiegend auf Wirksamkeit und Sicherheit (Kristensen & Sigmund 2007; Draborg et al. 2005; European Network for Health Technology Assessment 2015; Lehoux et al. 2004). Lehoux et al. (2004) untersuchten alle HTA-Berichte (n = 187), die von 1995 bis 2001 von sechs kanadischen HTA-Institutionen erstellt wurden. Dabei waren Wirksamkeit und Kosten die Themen, die am häufigsten untersucht wurden. Darüber hinaus gehende Aspekte, wie soziale oder ethische Aspekte, Lebensqualität oder Sicherheit, wurden deutlich seltener betrachtet. Eine Publikation aus Dänemark, die ein Jahr später veröffentlicht wurde, kommt zu ähnlichen Ergebnissen. Draborg et al. (2005) untersuchten 433 HTA-Berichte, die zwischen 1989 und 2002 von insgesamt elf dänischen HTA-Agenturen und HTA-Instituten aus acht anderen Ländern veröffentlicht wurden. Klinische Aspekte, wie Wirksamkeit, wurden wesentlich häufiger untersucht als patientenbezogene Aspekte, wie der soziale Impact oder

Akzeptanz.

Ein Ziel einer Studie von Potter et al. (2009) war es, vorhandene methodische Empfehlungen und angewandte Methoden zur Bewertung von ethischen, juristischen und sozialen Aspekten im Bereich genetischem Screening und speziell für Screening vor der Schwangerschaft sowie Pränatal- und Neugeborenen-Screening zu identifizieren. Dabei stellten sie fest, dass inzwischen, zumindest im Bereich Pränatal- und Neugeborenen-Screening, übereinstimmend die Ansicht herrscht, dass diese im HTA bewertet werden sollten. Aber speziell dafür entwickelte methodische Empfehlungen schlecht entwickelt sind. Obwohl HTA-Berichte in den untersuchten Bereichen diese erwähnen, sei meist wenig dokumentiert, wie diese identifiziert wurden. Demzufolge sei hier noch mehr Transparenz erforderlich. Weiter sei die Entwicklung von adäquaten Methoden notwendig, um die vorhandenen methodischen Ansätze, um ethische, juristische und soziale Aspekte zu untersuchen, zu bewerten.

In der Zwischenzeit gibt es zwar einige HTA-Agenturen, die Methoden nennen, wie sie sozio-kulturelle Aspekte bewerten (Mozygemba et al. 2016). Bei einer Recherche im Jahr 2013 auf Webseiten von 56 INAHTA-Mitgliedern wurden zehn Institutionen identifiziert, die entweder eigene Methoden zur Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten berichteten oder sich auf andere bereits vorhandene methodische Ansätze bezogen (Mozygemba et al. 2016). Dennoch ist das Ergebnis einer aktuellen Literaturübersicht wenig überraschend (Panteli et al. 2015). Die Autoren untersuchten, ob und wie HTA-Agenturen Gerechtigkeitsaspekte in ihren Berichten bewerten. Diese waren jedoch kein standardisierter Bestandteil der HTA-Berichte.

3.3.2 Mögliche Ursachen für fehlende sozio-kulturelle Aspekte in HTA

Bei dem inzwischen vorhandenen Wissen über die Eigenschaften von Gesundheitstechnologien, deren möglichen sozio-kulturellen Auswirkungen, der rasanten medizinischen Entwicklung, z. B. im Bereich Genetik und Pränataldiagnostik, erscheint es bemerkenswert, dass sozio-kulturelle Aspekte nach wie vor wenig bewertet werden. Deshalb wird im Folgenden kurz auf mögliche Ursachen dafür eingegangen. Bisher ist der Autorin, bis auf die Annäherung durch Gerhardus und Stich (2008) keine Publikation bekannt, die sich der Frage nach den Ursachen für die fehlende Bewertung systematisch angenommen hat. Deshalb werden hier mögliche Ursachen aufgezeigt.

Fehlende Definition

Obwohl die Definition von HTA bereits ab den 1990er Jahren sozio-kulturelle Aspekte beinhaltet, gab und gibt es nur wenige Begriffsbestimmungen dazu. Ohne spezifischen HTA-Kontext wird der Begriff „soziokulturell“ allgemein beschrieben als

„das soziale Gefüge und die Kultur (einer Gruppe, Schicht, Gesellschaft) betreffend, dazu gehörend“ (Wahrig-Burfeind 2007).

Lediglich das OTA weist eine der wenigen frühen Definitionen im Zusammenhang mit HTA auf:

„Social implications are the direct or indirect effects of medical technology on the concepts, relationships, and institutions society considers important. Ethical questions in relation to medical technologies—especially those concerning principles of distributive justice, respect for individuals, and benevolence—may also have profound social implications.“ (Office of Technology Assessment 1982 S. 12)

Die Definition des OTA findet sich aber nicht in den methodischen Publikationen zu HTA wieder. Damit stand zu Beginn der Arbeit keine internatio-

nal durchgängig bekannte und verwendete Definition zur Verfügung, die beschreibt, was unter sozio-kulturellen Aspekten einer Gesundheitstechnologie zu verstehen ist (Stich et al. 2007). Möglicherweise spielen die fehlenden Definitionen bzw. das fehlende gemeinsame Verständnis der sozio-kulturellen Aspekte eine Rolle bei der seltenen Bewertung: Wie soll etwas untersucht werden, was nicht klar definiert oder beschrieben ist? Deshalb wurde eine eigene Definition entwickelt, um diese als Ausgangspunkt für die weitere Arbeit zu verwenden (siehe Abschnitt 3.2.1).

Fehlende Methoden

Möglicherweise ist aber auch der Status der vorhandenen Methoden, um sozio-kulturelle Aspekte zu bewerten, selbst mit Ursache für die mangelnde Berücksichtigung dieser Aspekte (Gerhardus & Stich 2008). Bereits zu Entwicklungsbeginn von HTA konstatiert das OTA, dass der soziale Impact von Gesundheitstechnologien mit Methoden untersucht werden sollte, die nicht zu den gängigen HTA-Methoden zählen (Office of Technology Assessment 1976). HTA würde dadurch behindert, dass die sozialwissenschaftlichen Forschungsmethoden, die herangezogen werden müssten, um soziale Auswirkungen zu bestimmen, selbst noch Schwächen aufweisen (Office of Technology Assessment 1976). Auch einige Jahre später wird immer noch auf verhältnismäßig schlecht entwickelte (Office of Technology Assessment 1982; van der Wilt et al. 2000), fehlende standardisierte Methoden (Banta 2003) und mangelnde Transparenz bei den eingesetzten Methoden verwiesen (Potter et al. 2009). Möglicherweise liegt es auch an den Methoden selbst, die benötigt werden, um sozio-kulturelle Aspekte zu erfassen. Das OTA beschreibt, was diese ausmachen:

„Unlike safety and efficacy, which can to some extent be quantified, social impacts are by nature nonquantitative, and necessarily involve prediction, speculation, and value judgement. Detailed protocols would be required to insure that appropriate standards are set and met.“ (Office of Technology Assessment 1976 S. 63)

Fehlende Ressourcen bzw. Priorität

Eine Technologiebewertung stellt selbst auch eine soziale und kulturelle Aktivität der HTA-Agentur als soziale und kulturelle Institution dar. Eine eingeschränkte oder fehlende Betrachtung sozialer Werte in einem HTA kann ein Indikator für kulturelle Prioritäten (Banta 2003) und einen entsprechend anderen Einsatz von Ressourcen darstellen. Finanzielle Ressourcen sind meist begrenzt. Für die Entscheidung, ob eine Technologie eingeführt werden soll, muss vorab festgelegt werden, anhand welcher Kriterien die Entscheidung getroffen werden soll. Damit wird die Entscheidung getroffen, welches die wichtigsten Aspekte sind, welche in der Folge auch untersucht werden.

Meist liegt den HTA-Berichten die Annahme zugrunde, dass die sozio-kulturellen Aspekte im Vergleich mit den medizinischen Aspekten, wie Wirksamkeit, Sicherheit oder Nutzen, eine geringere Relevanz aufweisen. Möglicherweise hängt diese Annahme stark mit der zu untersuchenden Technologie zusammen (Gerhardus & Stich 2008). Medizinische Aspekte könnten dann die Wichtigeren sein, wenn es z. B. um den Vergleich von Antihypertensiva oder Antidiabetika geht. Eindrucksvoll zeigt das Beispiel des Wirkstoffs Thalidomid, wie wichtig der Aspekt Nebenwirkungen sein kann. Er wurde in den 60er Jahren des 20. Jahrhunderts als Mittel gegen Schlafstörungen auch bei Schwangeren eingesetzt, was zu erheblichen Schädigungen der Föten und dem Contergan-Skandal führte. Bei der Bewertung von Technologien im Bereich der Reproduktion hingegen, wie Präimplantationsdiagnostik oder bei

Gentests, ist es dagegen schon schwieriger, die medizinischen Aspekte als die wichtigsten Aspekte zu benennen bzw. überhaupt die wichtigsten Aspekte zu bestimmen.

Starke Wertgebundenheit

Eine weitere Erklärungsmöglichkeit könnte sein, dass sich sozio-kulturelle von medizinischen Aspekten durch ihre starke Wertgebundenheit unterscheiden (Gerhardus & Stich 2008). Sie könnten deshalb nicht Teil einer „technischen“ Bewertung sein. Grundlage dieser Annahme ist die Zweiteilung von Entscheidungen in „assessment“ und „appraisal“, wobei sich „assessment“ auf die datengestützte Zusammenfassung von Informationen bezieht. „Appraisal“ hingegen meint den Schritt, in dem diese „objektiv“ erworbenen Informationen zu einer Entscheidung führen. Diese kann in einen politischen, sozialen, ethischen oder rechtlichen Rahmen eingebunden sein. In der Praxis zeigte sich, dass die Analyse der sozio-kulturellen Aspekte bisher meist außerhalb des formalen HTA-Prozesses stattfand (Lehoux & Blume 2000).

Normative Überlegungen

Normative Aspekte könnten auch eine Rolle bei der Entscheidung spielen, ob sozio-kulturelle Aspekte einbezogen werden: Je mehr Sichtweisen und verschiedene Disziplinen in einen HTA-Bericht eingebracht werden, desto kleiner wird der Entscheidungsspielraum der Entscheider (Gerhardus & Stich 2008). Wenn zu den bereits bestehenden Bereichen im HTA zusätzlich sozio-kulturelle Aspekte bewertet werden, nimmt der Einfluss der HTA-Ersteller gegenüber den verbandspolitischen Gremien zu, auch wenn die HTA-Ersteller ursprünglich hauptsächlich aufgrund ihrer methodisch-medizinischen Kenntnisse ausgewählt wurden (Gerhardus 2006).

3.4 Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) und Behandlung mit Methylphenidat

Kaum eine Diagnose im Kindesalter wird unter Wissenschaftlern, in den Medien und in der Bevölkerung so kontrovers diskutiert wie ADHS, wobei die Konflikte mit der Symptomatik, Diagnostik, Ätiologie und der medikamentösen Behandlung zusammenhängen.

Da das Anwendungsbeispiel dieser Arbeit die sozio-kulturellen Implikationen von Methylphenidat sind, wird insbesondere die medikamentöse Behandlung dargestellt. Darüber hinaus werden noch andere therapeutische Möglichkeiten kurz erläutert. Ziel dieses Unterkapitels ist es, einen Überblick über das Thema zu geben, d. h. es ist nicht das Ziel, Behandlungsempfehlungen zu formulieren oder eine Intervention zu untersuchen.

3.4.1 Symptomatik der ADHS und Begriffsbestimmung

Die Symptome einer ADHS sind in der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD 10) beschrieben, welche in Deutschland zur Klassifizierung herangezogen wird. Kennzeichen sind, neben einem frühen Beginn, meist in den ersten fünf Lebensjahren, eine mangelnde Ausdauer bei Beschäftigungen, die Konzentration erfordern, und die Tendenz, von einer Tätigkeit zu einer anderen zu wechseln, ohne diese geregelt zu beenden (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2015). Dazu kommt eine desorganisierte, kaum regulierte und überschießende Aktivität (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2015). Verschiedene weitere Auffälligkeiten können darüber hinaus vorliegen. So treten verhältnismäßig oft Verzögerungen der motorischen und sprachlichen Entwicklung

auf, die Beeinträchtigung kognitiver Funktionen ist häufig. Weitere Komplikationen sind dissoziales Verhalten und ein niedriges Selbstwertgefühl (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2015).

Kinder und Jugendliche mit einer ADHS-Symptomatik haben demnach eine eingeschränkte Fähigkeit, sich selbst zu regulieren, was dazu führt, dass sie sich in unterschiedlichen Situationen nicht adäquat und altersgerecht bzw. dem Entwicklungsstand gerecht verhalten (Döpfner et al. 2013). Davon sind hauptsächlich folgende drei Bereiche betroffen:

- Ablenkbarkeit (Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen)
- ausgeprägte körperliche Unruhe und starker Bewegungsdrang (Hyperaktivität)
- impulsives und unüberlegtes Handeln (Impulsivität) (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung 2013; Döpfner et al. 2013; Robert Koch-Institut et al. 2008).

Treten diese Symptome gemeinsam über mehr als sechs Monate in mehreren Lebensbereichen (z. B. Zuhause und in der Schule) auf, werden sie als ADHS bezeichnet. Fehlt das Merkmal Hyperaktivität, wird von Aufmerksamkeitsdefizit-Störung (ADS) gesprochen. Heute wahrscheinlich am häufigsten verwendet wird der Begriff Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung 2013), weshalb in der vorliegenden Arbeit im Weiteren von der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung gesprochen wird, wobei diese Arbeitsdefinition auch ADS beinhaltet.

Eine weitere Klassifizierungsmöglichkeit bietet das Klassifikationsschema nach DSM-IV der American Psychiatric Association (APA). Für das Vorliegen

einer ADHS müssen dabei entweder eine Unaufmerksamkeit oder Hyperaktivität und Impulsivität vorliegen. Durch die insgesamt breitere Definition der ADHS im DSM-IV kommt es damit zu einer höheren Prävalenzrate im Vergleich zur ICD-10.

Dadurch, dass die Kinder und Jugendlichen leicht ablenkbar sind, wird der Alltag zur Herausforderung (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung 2013). Alltagssituationen, die mit Ruhe oder Konzentration verbunden sind, wie beispielsweise Anziehen, Hausaufgaben machen oder auch bei den Mahlzeiten ruhig am Tisch zu sitzen, fällt ihnen schwer (ebenda). Aufforderungen werden oft nicht wahrgenommen und können deshalb auch nicht umgesetzt werden (ebenda). Die Kinder und Jugendlichen haben meist durch ihr Verhalten Schwierigkeiten im Kindergarten oder in der Schule und stoßen auf Unverständnis. Sie werden oft bestraft, obwohl sie eher aus Unaufmerksamkeit denn mit Absicht Regeln verletzen (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2015). Erwachsenen gegenüber fehlt diesen Kindern oft ein normales Maß an Distanz mit entsprechender Zurückhaltung und Vorsicht (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2015). Sie sind oft achtlos und ungestüm, weshalb sie zu Unfällen neigen. Zudem sind sie vom Ausschluss aus der sozialen Gemeinschaft bedroht und haben Probleme, Freunde zu finden (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2015).

3.4.2 Diagnostik der ADHS

Medizinische Leitlinien beschreiben die Diagnostik der ADHS als aufwendigen Prozess, der über mehrere Arztkontakte hinweg mit einer Anamnese, Fragebögen, testpsychologischen Untersuchungen, organischer Diagnostik,

Verhaltensbeobachtung und Verlaufskontrolle erfolgen sollte (Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte e. V. 2007/2014; National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Im Mittelpunkt der Diagnostik stehen die Erfassung der klinischen Symptomatik und der Verlauf in den verschiedenen Lebensphasen (Bundesärztekammer (BÄK) 2005).

Die Definition der ADHS bezieht sich auf unangepasstes impulsives Verhalten, Hyperaktivität und Unaufmerksamkeit und beruht auf Beobachtungen, wie sich Kinder und Jugendliche verhalten (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Jedoch zeigen alle Kinder in unterschiedlichen Ausprägungen dieses Verhalten (ebenda). Die Diagnose bedeutet nicht, dass notwendigerweise eine neurologische Erkrankung oder umweltbedingte Ursache vorliegt (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013).

Laut Lehrbuch beginnt ADHS früh, meist vor dem sechsten Lebensjahr (Döpfner et al. 2013), wobei die Diagnostik vor dem sechsten Lebensjahr schwierig ist (Bundesärztekammer (BÄK) 2005). Hyperaktives und unaufmerksames Verhalten lässt sich zu diesem frühen Zeitpunkt nur schwer von entwicklungsbedingter natürlicher Unruhe abgrenzen (Bundesärztekammer (BÄK) 2005). Die Grenzen zwischen „normaler Hibbeligkeit“ und bedenklicher Unruhe sind fließend: Es existieren keine neurologischen, genetischen oder umweltbedingten Maß- oder Kennzahlen, die geeignet wären, um als diagnostischer Test herangezogen zu werden (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Die Diagnostik von ADHS ist damit aufwendig, nicht ganz einfach und vor allem nicht immer eindeutig.

3.4.3 Ätiologie und Risikofaktoren der ADHS

Die Auslöser und die Entstehung von Symptomen der ADHS sind nach wie vor nicht vollständig bekannt (Bundesärztekammer (BÄK) 2005; National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Dementsprechend wird in der Literatur nicht eine eindeutige Ursache diskutiert. Stattdessen werden multifaktorielle Ursachen als Erklärung herangezogen.

Im Diskurs lassen sich im Wesentlichen zwei verschiedene Erklärungsmodelle identifizieren: ein biomedizinisches Erklärungsmodell und ein sozialpsychiatrisches Erklärungsmodell, die teilweise auch zusammen diskutiert werden.

Darüber hinaus gibt es Erklärungsmodelle, die davon ausgehen, dass die ADHS-Symptomatik in den meisten Fällen nicht von ADHS verursacht wird. Die ADHS-Symptomatik sei keine ADHS, sondern habe andere Ursachen, beispielsweise Sehstörungen, Schlafstörungen, affektive Störungen, Lernstörungen, Hochbegabung, Anfallsleiden oder das fetale Alkoholsyndrom.

Das biomedizinische Erklärungsmodell

Im biomedizinischen Erklärungsmodell wird nicht eine einzelne Ursache für die Entstehung der ADHS, sondern mehrere Faktoren – genetische, neurobiologische und umweltbedingte Faktoren – diskutiert, die sich gegenseitig beeinflussen (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). ADHS wird demzufolge als heterogene Erkrankung betrachtet, die verschiedene Ausprägungen zeigt (ebenda). Diese Unterschiede würden aufgrund unterschiedlich vorliegender Risikofaktoren und deren jeweiliger Interaktion auftreten (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Schwierig für den Teil der genetischen Diagnose des biomedizinischen Erklärungsmodells wird es dadurch, dass bei den genetischen

Faktoren nicht ein einzelnes hauptursächliches Gen identifiziert wurde (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Stattdessen wurden mehrere Desoxyribonukleinsäure-(DNA)-Varianten gefunden, die in geringem Maße die Anfälligkeit für ADHS jeweils erhöhten (ebenda). Dies führte zu Kontroversen darüber, ob es sich bei ADHS nicht eher um eine normale Variation der Natur handelt, als um eine definierte medizinische Erkrankung (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013).

Bei den umweltbedingten Risikofaktoren für ADHS werden biologische, die Ernährung betreffende sowie psychosoziale Aspekte diskutiert, insofern kommt es hier zu einer teilweisen Überschneidung zu den Ursachen, die auch im kontextuellen Erklärungsmodell herangezogen werden. Bei den biologischen Faktoren werden eine Reihe von Aspekten, die die frühkindliche Gehirnentwicklung nachteilig beeinflussen, mit ADHS in Verbindung gebracht (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Dazu zählen Nikotin-, Alkohol- oder Heroinkonsum der Mutter während der Schwangerschaft, geringes Geburtsgewicht, Schädel-Hirn-Trauma oder Epilepsie (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Bei den ernährungsbedingten Faktoren gibt es Hinweise darauf, dass Lebensmittelzusatzstoffe (Farb- und Konservierungsstoffe) sowie Zucker in Zusammenhang mit der unterschiedlichen Ausprägung der ADHS stehen. Allerdings konnte bislang kein kausaler Zusammenhang nachgewiesen werden (BfArm 2007).

Sozialpsychiatrisches Erklärungsmodell

ADHS wird mit psychosozial einschneidenden Erlebnissen in der frühen Kindheit verbunden, wobei unklar bleibt, welche genauen Mechanismen zu der Auffälligkeit führen (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). In Familien, in denen Kinder mit ADHS leben, treten gestörte und disharmonische Beziehungen häufiger auf, wobei diese Beziehungen sowohl Ergebnis als auch Ursache der ADHS sein können (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013).

Zahlreiche Studien belegen, dass ADHS-Diagnosen häufiger in Familien auftreten, die vor ernsthaften Herausforderungen stehen, wie Scheidung, ein niedriger sozio-ökonomischer Status, psychische Erkrankungen und oder Alkohol- oder Drogenabusus (Pheula et al. 2011, Dallos et al. 2012, Rydell 2010 zitiert nach Erlandsson et al. 2016). Kritiker werfen dem biomedizinischen Erklärungsmodell der ADHS vor, dass keine kontextuellen Faktoren als Erklärung für das auffällige Verhalten herangezogen werden, wie der Einfluss von sozialer Benachteiligung, dem Bildungssystem, traumatischen Erfahrungen (Erlandsson et al. 2016). Dies bilde sich auch in den gängigen Klassifikationssystemen ab: Weder das ICD noch das DSM würden in Betracht ziehen, wie sich das Verhalten entwickelt hat und ob dieses Verhalten für das Kind eine Funktion erfüllt (ebenda). Doch gerade um Hyperaktivität und Unaufmerksamkeit zu verstehen, wären andere Erklärungen außerhalb biomedizinischer Ursachen relevant (ebenda).

Weitere Erklärungsmodelle

Weitere Erklärungsmodelle gehen davon aus, dass die auftretenden Symptome zwar belastend sind und zu Beeinträchtigungen führen, ADHS jedoch im

klassischen Sinne der Klassifikationssysteme nicht existiert. Den auffälligen Symptomen lägen andere Ursachen zugrunde. Als Beispiele dafür werden Sehstörungen, Schlafstörungen, Substanzmissbrauch, affektive Störungen, Hörprobleme, Lernstörungen, sensorische Verarbeitungsstörungen, Hochbegabung, Anfallsleiden, Tourette-Syndrom, Zwangsstörungen, Asperger-Syndrom, Schizophrenie, fetales Alkoholsyndrom, fragiles X-Syndrom und andere Ursachen, wie schlechte Ernährung, Eisenmangel, Allergien, Hypophysentumor, Frühgeburt, Schwermetallvergiftung, angeführt (Saul 2015). Lediglich die neurochemisch bedingte Ablenkbarkeit/Impulsivität komme der ADHS-Diagnose nahe. Diese wird aber nicht als ADHS, sondern als neurochemical distractibility/impulsivity (NDI) bezeichnet, womit nicht auf die Symptome, sondern auf die Ursachen verwiesen wird (Saul 2015).

3.4.4 Epidemiologie der ADHS

ADHS wird als eine der häufigsten Entwicklungsstörungen im Kindes- und Jugendalter bezeichnet (Robert Koch-Institut & Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung 2008). Die international angegebenen Prävalenzraten variieren erheblich, je nach zugrunde gelegten Diagnosekriterien. Die Spanne reicht weltweit von 2,2 % bis 17,8 % (Skounti 2007 zitiert nach Conrad & Bergey 2014). Den unterschiedlichen Erhebungen der Prävalenzen ist gemeinsam, dass die Zahl der Kinder, die eine ADHS-Diagnose erhalten, international kontinuierlich zunimmt (Conrad & Bergey 2014).

Die aktuellsten Zahlen einer repräsentativen Stichprobe für Deutschland stammen aus den Jahren 2009 bis 2012 (Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KIGGS), erhoben durch das Robert Koch-Institut (RKI) (Schlack et al. 2014). Für etwa fünf Prozent der Kinder und

Jugendlichen im Alter zwischen drei und 17 Jahren wird eine entsprechende Diagnose berichtet, für weitere fünf Prozent liegen Anzeichen für eine entsprechende Diagnose vor¹. Es zeigt sich hierbei ein deutlicher Unterschied nach dem Geschlecht, Jungen sind mit knapp acht Prozent mehr als viermal so häufig von einer Diagnose betroffen als Mädchen mit ca. zwei Prozent. Mit zunehmendem Alter steigt die Prävalenz, wobei der größte Anstieg zwischen Vorschul- und Grundschulalter zu verzeichnen ist. Etwa ein Drittel der Betroffenen würden die Diagnose auch im Erwachsenenalter noch aufweisen (Bundesärztekammer (BÄK) 2005).

Weitere Unterschiede in der angegebenen Diagnosehäufigkeit bestehen abhängig von der sozialen Stellung der Eltern. Bei Kindern aus Familien mit einem niedrigen sozialen Status wird die Diagnose mit über acht Prozent signifikant häufiger berichtet als bei Kindern aus Familien mit mittlerem oder hohem sozialen Status mit ca. fünf Prozent bzw. ca. drei Prozent (Schlack et al. 2014). Ein anderer Unterschied betrifft Familien mit Migrationshintergrund. Von diesen wird die Diagnose seltener berichtet als von Familien ohne Migrationshintergrund.

Obwohl die Analysen in KiGGS keine Unterschiede zwischen Ost- und Westdeutschland sowie zwischen Stadt und Land zeigten (Schlack et al. 2007),

¹ Als ADHS wurde definiert, wenn die Frage „Wurde bei Ihrem Kind jemals eine Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, auch als ADHS bezeichnet, diagnostiziert?“ mit „ja“ beantwortet und die Diagnose durch einen Arzt oder einen Psychologen gestellt wurde. Ein ADHS-Verdachtsfall wurde angenommen, wenn keine ADHS-Diagnose gestellt wurde, aber die Kinder und Jugendlichen in der Elternbeurteilung auf der Unaufmerksamkeits-/Hyperaktivitätsskala des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) einen Wert ≥ 7 erreichten.

zeigen andere Untersuchungen erhebliche regionale Unterschiede hinsichtlich der Diagnosehäufigkeit. Analysen der BARMER-GEK Ersatzkasse mit Daten der Versicherten aus dem Jahr 2011 zeigten sowohl auf Bundeslandebene als auch auf Kreisebene deutliche Unterschiede. So waren die Diagnoseraten in Bremen und Mecklenburg-Vorpommern um etwa ein Viertel niedriger und in Rheinland-Pfalz und in Bayern um etwa ein Fünftel über dem Bundesdurchschnitt (Grobe et al. 2013). Allerdings schränken die Autoren ein, dass es sich bei ihren Analysen nicht um eine repräsentative Stichprobe handelt². Als mögliche Ursache für diese erheblichen regionalen Unterschiede wird von ihnen eine relativ gut ausgebaute ambulante Versorgung bei Kinder- und Jugendpsychiatern/-psychotherapeuten in den Regionen mit mehr Diagnosen vermutet (Grobe et al. 2013).

Analog der zunehmenden ADHS-Diagnosen ist national und international auch ein entsprechender Anstieg der Medikation zu verzeichnen (Scheffler et al. 2007 zitiert nach Conrad & Bergey 2014). Conrad und Bergey (2014) stellten für den Zeitraum von 1993 bis 2003 international eine Verdreifachung der Medikation fest. Ebenso nahm die Anzahl der Länder, in denen ADHS-Medikamente eingesetzt werden, in diesem Zeitraum erheblich zu und stieg von 31 auf 55 Länder an (Scheffler et al. 2007 zitiert nach Conrad & Bergey 2014).

² Bei den Daten handelt es sich um einheitlich aufgearbeitete, pseudonymisierte Daten zur ambulanten Versorgung von Versicherten der BARMER GEK. Insgesamt wurden Ereignisse von mehr als 8 Millionen Versicherten für den Zeitraum 2006 bis einschließlich 2011 betrachtet. Die Daten wurden hinsichtlich Geschlechts- und Altersstruktur durch eine Standardisierung statistisch ausgeglichen.

Einige Studien zeigen die Zunahme der ADHS-Diagnosen in den USA und wenig später ähnliche Muster und eine Zunahme in anderen Ländern, wie England, Norwegen oder Dänemark (Comstock 2011, Mitchell & Read 2011, Pedersen 2015, Brinkman 2014 zitiert nach Erlandsson et al. 2016). Auch für Deutschland zeigen Berechnungen der Barmer Ersatzkasse mit Daten der Versicherten eine konstante Zunahme der Verordnungszahlen von Methylphenidat geschlechts- und altersgruppenübergreifend (Grobe et al. 2013). In den Jahren 2006 bis 2011 hat sich der Anteil der Versicherten über alle Altersgruppen hinweg, der Methylphenidat verordnet bekam, um fast 40 % vergrößert (Grobe et al. 2013). In der besonders betroffenen Altersgruppe der neun- bis elfjährigen Kinder stieg der Anteil mit Verordnungen von 33,7 pro 1.000 Personen im Jahr 2006 auf 42,16 im Jahr 2011 an (Grobe et al. 2013). Anhand der berechneten Erstverordnungen aus den Jahren 2006 bis 2011 schätzen die Autoren, dass etwa 10 % der Jungen und 3,5 % der Mädchen bis im Alter von 22 Jahren mindestens einmal eine Methylphenidatverordnung erhalten haben (Grobe et al. 2013).

Aufgrund der seit Jahren kontinuierlich steigenden Verordnungszahlen stellt sich sogar inzwischen in einer medizinischen Leitlinie die Frage nach dem Missbrauchspotenzial der Medikamente sowie nicht Leitlinien gerechter Verordnung (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013).

3.4.5 Therapie der ADHS

In diesem Abschnitt wird in komprimierter Form beschrieben, welche Behandlungsansätze für die Therapie der ADHS diskutiert werden. Als wesentliche Grundlage für diese Darstellung wurden evidenzbasierte medizinische Leitlinien herangezogen.

Obwohl ADHS in den Medien sehr präsent ist, fällt auf, dass es für Deutschland nach wie vor keine evidenzbasierten, aktuellen medizinischen Leitlinien (Stand November 2016) zu dem Thema gibt. Eine deutsche Leitlinie dazu stammt aus dem Jahr 2007, war von geringer methodischer Güte (S1-Leitlinie), nur bis 2011 gültig und wird derzeit überarbeitet (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 2007). Eine weitere deutsche Leitlinie wurde von einer Expertengruppe im Konsensverfahren erstellt, Empfehlungsgrade wurden von der Leitlinie des Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) aus dem Jahr 2001 zugrunde gelegt (Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte e. V. 2007/2014). Deshalb wurde für den vorliegenden Abschnitt überwiegend die vergleichsweise aktuelle Leitlinie des National Institute of Clinical Excellence (NICE) herangezogen (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Diese wurde zwar bereits im Jahr 2009 erstellt, aber im Jahr 2013 aktualisiert.

Voraussetzung für eine Therapie der ADHS ist eine adäquate Diagnostik, um andere mögliche Ursachen für die Symptome auszuschließen. Für die Therapie der ADHS stehen medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapien zur Verfügung. Meist wird eine Behandlung als sinnvoll erachtet, die sich aus einer Kombination von medikamentösen und nichtmedikamentösen Elementen zusammensetzt (Bundesärztekammer (BÄK) 2005; National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Bereits im Jahr 1942, noch vor der Einführung von Methylphenidat in Deutschland, wird schon die Einbettung in ein, wie es heute bezeichnet wird, multimodales Behandlungskonzept gefordert (Schmutz 2004).

3.4.5.1 Nichtmedikamentöse Therapien

Zu den nichtmedikamentösen Therapien zählt eine Vielfalt an Interventionen, die in den folgenden Abschnitten überblicksartig dargestellt werden.

Verhaltenstherapeutisch orientierte Therapien

Die hauptsächlich angewendeten und untersuchten nichtmedikamentösen Therapien bei Kindern und Jugendlichen sind die kognitive Verhaltenstherapie, das Training sozialer Fähigkeiten und die Familientherapie (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Sie zielen auf eine Veränderung des Verhaltens ab. Da ADHS meist von weiteren Verhaltensstörungen oder psychischen Erkrankungen, wie Depressionen, Beziehungsschwierigkeiten, Lernstörungen oder einem geringen Selbstvertrauen begleitet wird, die nicht allein mit Medikation behandelt werden können, haben die drei genannten nichtmedikamentösen Therapien als umfassende Behandlungsstrategie ihre Berechtigung (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Hauptziel der nichtmedikamentösen Therapien ist es, die Beziehungen des Kindes innerhalb der Familie und zu Freunden zu verbessern und damit einen besseren Alltag zu erreichen (ebenda). Die Interventionen für Eltern sollen helfen, dass diese positive Strategien im alltäglichen Umgang mit den Kindern entwickeln. Dabei richtet sich der Fokus weniger auf den Umgang mit den Kernsymptomen der ADHS, sondern mehr auf den Umgang mit schwierigem Verhalten, aufgrund von o. g. Begleiterkrankungen (ebenda). Ein weiteres Ziel der nichtmedikamentösen Therapien ist es, die Dosis der eingesetzten Medikamente zur Behandlung der ADHS zu reduzieren (ebenda).

Interventionen in pädagogischen Einrichtungen

Interventionen in der Vorschule und Schule stellen eine weitere Komponente in der Behandlung der ADHS dar. Beispiele dafür sind ein allgemeines Screening nach Kindern und Jugendlichen mit ADHS oder Lehrerfortbildungen. Obwohl Erfahrungen von Lehrern nahelegen, dass das Verhalten von Kindern und Jugendlichen mit ADHS durch Schule und Lehrer beeinflusst wird, liegt keine Evidenz vor, die dies tatsächlich belegt. Dennoch haben diese Interventionen vielfältige Ziele: verbessertes Verhalten in der Schule, Auswirkungen auf schulische Leistungen, Einstellungen gegenüber der Schule, Selbstbewusstsein, Beziehungen zu Gleichaltrigen, soziale Eingliederung sowie weitere Bildungsmöglichkeiten nach der Schule. NICE (2009) merkt jedoch in seiner Übersicht an, dass nicht vergessen werden sollte, dass speziell diese Interventionen auch als Ziel haben, die Lebensqualität von Lehrern zu verbessern, die Schüler mit ADHS unterrichten (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Auch Schmutz weist darauf hin,

„dass es nicht die Kinder waren, die Probleme mit ihrem Verhalten äußerten, sondern Eltern und vor allem gesellschaftliche Institutionen, die mit der Nonkonformität dieser Kinder nicht zurechtkamen.“ (Schmutz 2004 S. 134).

Ernährung

Weit verbreitet in der Behandlung der ADHS sind diätetische Maßnahmen, wie die Erhöhung der Zufuhr bestimmter Nährstoffe oder der Verzicht auf bestimmte Zusatzstoffe (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Bei der Erhöhung des Verzehrs von bestimmten Lebensmitteln, z. B. mit mehrfach ungesättigten Fettsäuren, wird vermutet, dass diese ADHS

positiv beeinflussen (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Allerdings liegen im Bereich der Ernährungsforschung einerseits kaum qualitativ hochwertige, aussagekräftige, kontrollierte Studien mit ausreichend großer Fallzahl und transparenter Darstellung der Methodik vor. Andererseits ist es schwierig, Änderungen der Ernährung in Studien zu kontrollieren, da diese vielen weiteren Einflüssen unterliegen. Zudem kann es für Studienteilnehmer schwierig sein, sich an Änderungen bei der Nahrungsaufnahme und beim Konsum von Getränken an das Studienprotokoll zu halten. Dementsprechend formuliert NICE seine Behandlungsempfehlungen an dieser Stelle eher allgemein, z. B. dass eine ausgewogene Ernährung und regelmäßige Bewegung empfohlen wird (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Grundsätzlich sollte nicht generell auf bestimmte Lebensmittel oder Lebensmittelzusatzstoffe verzichtet werden. Sofern jedoch vermutet wird, dass bestimmte Nahrungsmittel oder Getränke die Symptome beeinflussen, kann ein Tagebuch darüber geführt werden. Wenn die Tagebucheinträge einen Zusammenhang nahelegen, kann ggf. eine Ernährungsberatung erfolgen (ebenda). Für die zusätzliche Gabe von mehrfach ungesättigten Fettsäuren zeigten die identifizierten Studien keine signifikanten Unterschiede zu der Placebogruppe (ebenda).

3.4.5.2 Medikamentöse Therapien

Die medikamentöse Therapie zielt überwiegend auf eine Reduktion der Kernsymptome ab und soll die Konzentrationsfähigkeit und damit die Leistungsfähigkeit verbessern. Zur Behandlung der ADHS werden in Deutschland hauptsächlich zwei verschiedene Arzneimittelsubstanzen eingesetzt: Methylphenidat(hydrochlorid) (Beispiele für Handelsnamen: Ritalin®, Equasym®,

Medikinet®) und Atomoxetin (Strattera®). Da sich die vorliegende Arbeit mit Methylphenidat befasst, welches in medizinischen Leitlinien als Medikament der ersten Wahl beschrieben wird, wird an dieser Stelle nicht weiter auf Atomoxetin (Strattera®) eingegangen.

Methylphenidat gehört zur Substanzklasse der zentralen Stimulanzien (Kaschka et al. 2009). Diese erhöhen, beschleunigen oder verbessern die Aktivität der Nerven und wirken damit antriebs-, leistungs- und konzentrationssteigernd. Die Entdeckung, dass Stimulanzien ADHS beeinflussen, erfolgte bereits in den 30er Jahren des 20. Jahrhunderts (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Methylphenidat wurde 1944 in der Schweiz entwickelt und ab 1954 in Deutschland unter dem Handelsnamen Ritalin® eingeführt (Schmutz 2004). Seit 1971 unterliegt es dem Betäubungsmittelgesetz, weshalb eine Verordnung auf einem speziellen Rezept erfolgt. Bei Methylphenidat wird unterschieden zwischen Präparaten mit kurzer und langer Tageswirkdauer. Grundsätzlich sollte bei der Behandlung und vor einer Verordnung von Methylphenidat der Schweregrad der Symptomatik berücksichtigt werden (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013).

Über die kurzzeitigen Auswirkungen der Medikation auf Kinder mit ADHS liegen viele Untersuchungen vor (ebenda). Die Medikamente zeigten sich als effektiv bei der kurzfristigen Behandlung der Kernsymptome der ADHS (ebenda). Es fehlen jedoch Studien, die die Effekte über einen längeren Zeitraum untersuchen (Chan et al. 2016; Storebø et al. 2015), so betrug die durchschnittliche Studiendauer der in das Review von Storebø et al. (2015) eingeschlossenen Studien lediglich 49 Tage.

Einige Studien deuten darauf hin, dass die Besserung der Symptomatik nur so lange erhalten bleibt, solange die Medikation eingenommen wird und nicht über einen länger andauernden Zeitraum oder bis in das Erwachsenenalter zu beobachten ist (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Oft haben jedoch Kinder und Jugendliche mit ADHS weitere Schwierigkeiten, die durch die Medikation allein nicht gelöst werden (ebenda), wie geringes Selbstwertgefühl, wenig tragfähige Freundschaften oder Eltern mit Problemen, wie Depressionen oder Alkoholmissbrauch.

Wie bei allen zentral wirksamen Medikamenten können Nebenwirkungen, darunter sogar schwerwiegende Nebenwirkungen auftreten, die das Herz-Kreislauf-System, das blutbildende System sowie das Nervensystem und die Psyche betreffen. Beispielhaft seien hier als sehr häufige bzw. häufige Nebenwirkungen Schlaflosigkeit, Appetitlosigkeit, Bluthochdruck, Herzrhythmusstörungen, Unruhe und Stimmungsveränderungen genannt. Häufig kann es bei längerer Einnahme auch zu Wachstumsverzögerungen kommen. Als gelegentliche Nebenwirkungen werden Suizidgedanken und Psychosen bzw. als sehr seltene Nebenwirkungen werden Suizidversuch und Tod aufgeführt (Rote Liste® 2017a, 2017b). Diese teilweise erheblichen Nebenwirkungen führen nicht selten dazu, dass die Medikation abgesetzt wird (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013).

Zudem gibt es noch immer große Unsicherheit hinsichtlich des Nutzens und Schadens einer länger andauernden medikamentösen Behandlung (ebenda). Es liegen wenige empirische Aussagen zu der optimalen Behandlungsdauer mit Medikamenten vor, wann das Absetzen des Medikamentes angezeigt ist oder auch zur Kombination mit psychologischen Behandlungsansätzen

(ebenda). Deshalb werden nichtmedikamentöse Interventionen als Möglichkeit angesehen, die Effekte der Medikation zu verlängern (ebenda).

Offen bleiben Nutzen- und Schadenabwägungen auch für wenig untersuchte Gruppen, wie beispielsweise Kinder im Vorschulalter oder Kinder mit zusätzlichen psychischen Schwierigkeiten oder Lernbehinderungen (ebenda). In den meisten Studien zu Methylphenidat wurden Patienten mit weiteren psychischen Problemen ausgeschlossen, damit sind die untersuchten Gruppen nicht repräsentativ für Kinder, die von der ADHS betroffen sind (Chan et al. 2016). Darüber hinaus gibt es Kinder und Jugendliche, bei denen das Medikament nicht wirkt, oder das Medikament zwar wirkt, aber nur in geringem Maße nützt, sodass ergänzende Therapien erforderlich sind (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Aufgrund der vielen methodischen Schwächen und ungeklärten Fragen der durchgeführten Studien gehen die Autoren um Storebø sogar so weit, dass sie Leitlinien-ersteller allgemein und die Autoren der NICE-Leitlinie insbesondere auffordern, ihre Empfehlung, Methylphenidat als Medikament der ersten Wahl bei der Behandlung der ADHS, zu überprüfen (Storebø et al. 2015).

3.4.6 Kontroverse um ADHS

„Instead of making the window to „normality“ shrink we need to broaden our views on human growth and human conditions.“ (Erlandsson et al. 2016)

Kaum eine Erkrankung im Kindesalter wird so kontrovers diskutiert wie ADHS. Einerseits wird ADHS als Krankheit infrage gestellt und andererseits ist die medikamentöse Behandlung mit Methylphenidat (Ritalin®) heftig umstritten.

Dazu trägt bei, dass ADHS nicht durch eine medizinische oder neurologische oder andere eindeutig identifizierbare Ursache ausgelöst wird (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013) und die Ätiologie damit nicht eindeutig ist. Zudem sind Gesundheit und Krankheit nie eindeutig voneinander abzugrenzen, sondern

„[...] stehen in einem sich gegenseitig bestimmenden Wechselverhältnis und [...] sind abhängig von historisch-kulturellen und sozialen Veränderungen.“ (Karsch 2011 S. 124).

Die Grenzen zwischen normaler Hibbeligkeit und bedenklicher Unruhe sind fließend: Es existieren keine „objektiven“ Tests, Messwerte oder Biomarker, anhand derer man das Vorhandensein einer ADHS belegen kann oder ein festgelegter, messbarer Wert, ab dem ein Kind als hyperaktiv gilt. Manche Kinder kommen trotz ADHS im Alltag zurecht und haben nur in bestimmten Situationen Probleme, wohingegen sich andere Kinder mit ADHS so auffällig verhalten, dass sie kaum von anderen ertragen werden. Damit bleibt Platz für Vermutungen aller Art, die nur wenig dazu beitragen, die kontroverse Diskussion zu versachlichen. Karsch hat dies zugespitzt formuliert:

„Der Erfolg der Diagnose ADHS beruht letztlich auf der Annahme, dass Eigenschaften, wie mangelnde Organisationsfähigkeit, innere Unruhe und Ablenkbarkeit nicht nur individuelle Persönlichkeitsmerkmale, sondern auch Symptome einer Krankheit sein können. Durch diese Medikalisierung alltäglicher und weit verbreiteter „Defizite“ wird die Frage, welches Verhalten „noch gesund“ und welches „schon krankhaft“ ist, in zunehmendem Maße ungewiss.“ (Karsch 2011 S. 122–123).

Von Kritikern wird angeführt, dass das Medikament das Versagen von Erziehungsstil, die allgemeine (negative) gesellschaftliche Entwicklung, z. B. Reizüberflutung durch Medienpräsenz im Alltag, und den schulischen Leistungsdruck ausgleichen müsse (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung 2013). Bezogen auf soziale Normen ist dieses ADHS-Verhalten

vor allem in einer Gesellschaft problematisch, die akademische Leistung besonders wertschätzt (Erlandsson et al. 2016). Darüber hinaus sind soziale Probleme und Schwierigkeiten in der Schule eine Voraussetzung für eine ADHS-Diagnose. Sie stellen nicht das Ergebnis der ADHS dar, sondern sind selbst Teil der ADHS-Diagnose (Erlandsson et al. 2016).

Ein weiterer Aspekt in der kritischen Diskussion ist, dass Methylphenidat nicht die Ursache beseitigen kann, sondern lediglich die Symptome der ADHS unterdrückt. Bereits 1902 wurden entsprechende Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern in einer medizinischen Fachzeitschrift beschrieben (Still 1902 zitiert nach Schmutz 2004) erst in den 50er Jahren des 20. Jahrhunderts entstand Handlungsbedarf und es wurde versucht, die Symptome näher zu beschreiben und zu benennen (Schmutz 2004). Durch die Entdeckung und Verordnung von Methylphenidat kam es zu einer Veränderung, wie Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern betrachtet wurden:

„Sie wurden in dieser Zeit [50er Jahre des 20. Jahrhunderts] erstmals zu einem Erkrankungskomplex zusammengefasst, die eine Behandlungsbedürftigkeit nach sich zog. Das Medikament identifizierte also die Erkrankung. Hier zeigt sich ganz deutlich, wie stark die Substanz Methylphenidat an der Entwicklung der ADHS Erkrankung beteiligt war und welches Wechselspiel zwischen Medikation und Erkrankung entstand.“ (Schmutz 2004 S. 122).

Diese Feststellung spiegelt sich in mancher Diskussion wider, wenn Kritiker sagen, dass es sich bei ADHS nicht um eine Erkrankung handelt, sondern es eine Erfindung sei, die mit der Erforschung von Methylphenidat (Ritalin®) einhergehe.

Uneinheitliche Angaben über die Prävalenz der ADHS sowie die tatsächliche Zunahme der Verordnungszahlen verbunden mit einer Debatte darüber, ob

ADHS über- oder unterdiagnostiziert wird, heizen die Diskussion auch zwischen Fachleuten an:

„Dieser Anstieg [die Zahl der diagnostizierten Fälle stieg lt. Arztreport zwischen 2006 und 2011 um 42 % an] erscheint inflationär. Wir müssen aufpassen, dass ADHS-Diagnostik nicht aus dem Ruder läuft und wir eine ADHS-Generation fabrizieren.“

(Rolf-Ulrich Schlenker am 29.01.2013 im Ärzteblatt eingesehen am 03.06.2015 unter <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/53215/Barmer-GEK-Arztreport-Eine-Generation-ADHS-waechst-heran?s=Arztreport>)

Karsch (Karsch 2011) nennt in diesem Zusammenhang Aufklärungskampagnen von Interessenvertretern der Industrie, Experten und Selbsthilfegruppen als Versuch, dem Stigma der ADHS als „Modekrankheit“ zu entgegenen. Er beschreibt jedoch diese Versuche, hier Eindeutigkeit zu schaffen als

„Resultat einer wachsenden Uneindeutigkeit im medizinischen Feld.“
(Karsch 2011 S. 123).

Dass dies auch in Deutschland der Fall ist, zeigt folgendes Zitat:

„Der Versuch, Krankheitskosten durch Beschimpfung und Schuldzuschreibung an die Adresse der Angehörigen, oder die Charakterisierung der Krankheit als Unterschichtenphänomen zu senken, ist ein beispielloser Rückfall in finstere Zeiten der Stigmatisierung psychisch Kranker.“

(Maik Herberhold, Vorsitzender des Berufsverbandes für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Deutschland (BKJPP), am 30.01.2013 im Ärzteblatt, eingesehen am 03.06.2015 unter <http://mobile.aerzteblatt.de/news/53239.htm>)

4 Theoretische Grundlagen

Jeder Forschung liegen bestimmte Grundannahmen zugrunde, die Einfluss darauf haben, wie der Forscher die Welt wahrnimmt und handelt (Denzin & Lincoln 2011). Diese Paradigmen beeinflussen auch, welche Methoden für die Durchführung und die Auswertung einer Untersuchung ausgewählt werden. Deshalb sollten sie bewusst und transparent dargelegt werden.

Für die Annahmen dieser Arbeit sind sowohl Theorien zu sozio-kulturellen Aspekten als auch theoretische Ansätze zu HTA und zu Technologien relevant. Deshalb werden die relevanten Meta-Theorien Sozialkonstruktivismus und symbolischer Interaktionismus im ersten Unterkapitel dargestellt (Unterkapitel 4.1). Im zweiten Unterkapitel werden theoretische Ansätze zu HTA und zu Technologien vorgestellt. Dies sind für Technologien das „linear innovation-diffusion model“ und das „translation model“ und für HTA das „Social Shaping of Technology (SST)“. Aufgrund ihrer Bedeutung für HTA werden ergänzend zwei weitere theoretische Ansätze dargestellt. Zum einen sind dies das constructive Technology Assessment (CTA) und das interaktive HTA (iHTA) (Unterkapitel 4.2).

4.1 Theorien zu sozio-kulturellen Aspekten

Im den folgenden Abschnitten werden die Inhalte der Meta-Theorien Sozialkonstruktivismus und symbolischer Interaktionismus, die für die vorliegende Arbeit besonders relevant sind, kurz dargestellt.

4.1.1 Sozialkonstruktivismus

In den 1970er Jahren prägte der Amerikaner Kenneth Gergen den Begriff des Sozialkonstruktivismus. Er schuf damit einen Überbegriff für eine bestimmte

Art zu forschen (von Tiling 2004). Der Begriff Sozialkonstruktivismus umfasst eine Reihe von Theorien, mit unterschiedlichen Ausgangspunkten, z. B. Diskursanalyse oder Dekonstruktion. Eine Ausdifferenzierung in unterschiedliche Schulen entstand erst etwa zwanzig Jahre später. Eine Gemeinsamkeit der verschiedenen Auffassungen besteht darin, „dass sie das Verhältnis zur Wirklichkeit bestimmen, indem sie sich mit den konstruktiven Prozessen bei der Annäherung an diese auseinandersetzen“ (Flick 2009 S. 101).

Die vorliegende Arbeit bedient sich des Sozialkonstruktivismus in der Tradition von Gergen (1985). Diese Theorie beschäftigt sich damit, wie Menschen die Welt, in der sie leben, beschreiben und erklären. Dabei beruht sie auf folgenden Annahmen: (1) Vermeintlich „objektive“ Kriterien, um Verhalten, Ereignisse oder Sachverhalte zu identifizieren, sind erheblich von der Kultur, der Geschichte, dem sozialen Kontext oder von allem zusammen beeinflusst. (2) Die Welt wird als sozialer Artefakt, als Ergebnis des Austausches von Menschen, verstanden. Sie wird sozial oder auch aus Erfahrungen aus der Vergangenheit heraus konstruiert. (3) Die Art und Weise, wie bestimmte Sachverhalte über den Zeitverlauf hinweg wahrgenommen werden, hängt von sich verändernden sozialen Prozessen ab. (4) Beschreibungen und Erklärungen der Welt selbst stellen Formen des sozialen Handelns dar (Gergen 1985).

Für die vorliegende Arbeit sind die Annahmen des Sozialkonstruktivismus deshalb relevant, weil soziale und kulturelle Aspekte einem Wandel unterliegen und dementsprechend von Gesundheitstechnologien beeinflusst werden. Soziale Effekte können sowohl bei der Einführung einer Gesundheitstechnologie, bei ihrer breiten Anwendung oder zu einem späteren Zeitpunkt

auftreten (Banta & Luce 1993). Soziale Auswirkungen einer Gesundheitstechnologie sind oft indirekte Effekte, die erst im Langzeitverlauf auftreten, und oftmals unbeabsichtigt sind. Sie können auch als Ergebnis anderer Effekte auftreten, weshalb sie noch weniger beabsichtigt sind. Dies wird als „higher-order-effects“ bezeichnet (Banta & Luce 1993).

4.1.2 Symbolischer Interaktionismus

Der Begriff des symbolischen Interaktionismus wurde von dem US-amerikanischen Soziologen Herbert Blumer in den 1970er Jahren geprägt. Blumer systematisierte und entwickelte die Annahmen des Philosophen und Psychologen George Herbert Mead weiter.

Zentraler Ausgangspunkt von Forschung unter dem symbolischen Interaktionismus sind dabei die

„[...] unterschiedlichen Weisen [...], in denen Subjekte Gegenstände, Ereignisse, Erfahrungen etc. mit Bedeutung versehen“ (Flick 2009 S. 83).

Der symbolische Interaktionismus nach Blumer basiert auf drei Annahmen (Blumer 1973 zitiert nach Flick 2009):

- Menschen handeln auf der Grundlage von Bedeutungen, die Dinge, Personen oder Situationen für sie haben.
- Diese Bedeutungen werden aus der sozialen Interaktion, die Menschen mit den Mitmenschen eingehen, abgeleitet oder entstehen daraus.
- Diese Bedeutungen werden in einem interpretierenden Prozess zwischen den Handelnden und ihrer Umwelt angewendet und verändert.

Um die sozialen Welten als Forschungsgegenstand zu analysieren, wird versucht, die subjektiven Sichtweisen nachzuvollziehen. Dies führt zu der

weiteren zentralen Annahme des symbolischen Interaktionismus, dass der Forscher die Welt aus dem Blickwinkel des Forschungsgegenstands betrachten muss (Stryker 1976 zitiert nach Flick 2009). Dies kann erfolgen, indem subjektive Theorien rekonstruiert werden, z. B. wie Menschen sich bestimmte Dinge erklären (Flick 2009).

4.2 Theoretische Ansätze zu HTA und zu Technologien

Die Erstellung eines HTA-Berichtes ist als Forschung zu verstehen. Somit sollten die den HTA zugrundeliegenden theoretischen Annahmen auch dort offengelegt werden. Allerdings werden, nach Kenntnisstand der Autorin, nach wie vor meist keine Theorien, theoretischen Ansätze oder Annahmen in HTA-Berichten explizit benannt.

Eines der ersten Methodenhandbücher im Bereich HTA, das auf Theorien im Zusammenhang mit Technologien und HTA eingeht, ist das Handbuch des Danish Institute for Health Technology Assessment (Kristensen et al. 2001). Darin werden zwei gegensätzliche methodische Ansätze zur Wirkrichtung von einer Gesundheitstechnologie und der Gesellschaft beschrieben. Diese Ansätze werden auch in dem ersten „HTA Core Model“ des EUnetHTA thematisiert (European Network for Health Technology Assessment 2008a). Da sie die Grundlage für alle weiteren theoretischen Ansätze im Bereich HTA sind, werden sie kurz im folgenden Abschnitt dargestellt (Abschnitt 4.2.1).

Die darauffolgenden Abschnitte behandeln kurz die wichtigsten theoretischen Ansätze zu HTA, allen voran das SST (Abschnitt 4.2.2), welches für die vorliegende Arbeit relevant ist. Darüber hinaus werden kurz die theoretischen Ansätze des CTA (Abschnitt 4.2.3) und (Abschnitt 4.2.4) aufgrund ihrer Bedeutung für HTA dargestellt.

4.2.1 Linear innovation–diffusion model und translation model

Das „linear innovation–diffusion model“ vertritt die Annahme, dass die Technologie vom Zeitpunkt ihrer Einführung bis zum Zeitpunkt ihrer Anwendung konstant bleibt. Es handelt sich bei der Sichtweise um eine exogene, bestimmende Variable, deren Effekte mit Checklisten und Messmethoden erhoben werden können. Implizit wird damit davon ausgegangen, dass es sich immer um die gleiche Technologie handelt, unabhängig davon, wer sie anwendet und bei wem sie eingesetzt wird. Zentrale Fragen hierbei sind (Kristensen et al. 2001 S. 92):

- Welchen organisatorischen Impact hat eine Gesundheitstechnologie?
- Auf welchen Widerstand wird die Anwendung der Technologie stoßen?
- Welche Veränderungsstrategie sollte angewendet werden, um die Technologie zu verbreiten?

Die Konsequenzen der Einführung einer Technologie werden in Bezug auf die ausgewählten Aspekte einer oder mehrerer Dimensionen, wie Strukturen, Beteiligte oder Kultur untersucht. Es werden mögliche Quellen des Widerstands gegen die Technologie identifiziert. Schlussfolgerungen dieser Analysen beziehen sich darauf, welche Veränderungsstrategie am wahrscheinlichsten die Anwendung der Technologie unterstützt, um die gewünschten Ergebnisse zu erzielen.

Das „translation model“, welches aus der Organisationstheorie stammt, geht davon aus, dass die Technologie schon während ihrer Einführung und Anwendung nicht konstant bleibt, sondern endogen und veränderlich ist,

„[...] that something will happen to the technology, when it is applied [...]“
(Kristensen et al. 2001 S. 88).

Die Technologie wird als Teil der sozialen Aspekte verstanden:

„The „translation perspective“ does not externalise and stabilise the technology as a given object, but regards the technology as part of the social aspect, including society and its organisations“ (Kristensen et al. 2001 S. 94).

Zentrale Fragen hier sind:

- Welches organisatorische Potenzial hat eine Gesundheitstechnologie?
- Wie viele Ressourcen (Material, Einrichtungen, Zeit, Geld, Personen usw.) müssen mobilisiert und organisiert werden, um zufriedenstellende Ergebnisse durch eine Gesundheitstechnologie zu produzieren? (Kristensen et al. 2001 S. 92)

Die Technologie wird demzufolge als endogene Variable gesehen, die selbst veränderlich ist. Es wird die Einführung der Technologie sowie die Prozesse, in denen Ressourcen mobilisiert und organisiert werden, untersucht. Man geht dabei von einer „technology history“ aus. Dabei wird untersucht, wie die Technologie mit unterschiedlichen Anwendern interagiert. Es wird diskutiert, wie erlangte Erkenntnisse auf andere Kontexte übertragen werden können. Der Schwerpunkt liegt auf dem organisatorischen Prozess.

Im überarbeiteten dänischen HTA-Handbuch aus dem Jahr 2007 werden beide Modelle nicht mehr aufgeführt. Es wird jedoch weiterhin Bezug darauf genommen, dass es unterschiedliche Annahmen von der Wirkweise einer Technologie gibt, die Organisationstechnologie inzwischen aber davon ausgeht, dass

„[...] technology development is in itself a social process influenced by the organisations generating it [...]“ (Kristensen & Sigmund 2007 S. 119).

Beide oben genannten theoretischen Annahmen haben unterschiedliche methodische Konsequenzen für einen HTA und die sozio-kulturellen Aspekte. Die Unterschiede wirken sich auf die Definition des Untersuchungs-

objekts aus und führen damit zu anderen Studiendesigns. Daraus resultieren unterschiedliche Ergebnisse und Schlussfolgerungen (Kristensen et al. 2001). Beim „linear innovation–diffusion model“ spielt es keine Rolle, ob ein HTA vor oder nach der Einführung der Gesundheitstechnologie in ein Gesundheitssystem durchgeführt wird. Zwar wird untersucht, auf welchen Widerstand eine Gesundheitstechnologie stoßen wird. Dies erfolgt jedoch vor dem Hintergrund, welche Veränderungsstrategie gewählt werden sollte, um die Verbreitung der Gesundheitstechnologie zu fördern. Sozio–kulturelle Aspekte sind bei diesem Ansatz nur deshalb im HTA enthalten, um Barrieren bei der Anwendung der Technologie zu identifizieren.

Im Gegensatz dazu geht ein HTA unter den Annahmen des „translation model“ bei der Analyse der sozio–kulturellen Auswirkungen wesentlich weiter. Bereits bei der Entwicklung einer Gesundheitstechnologie werden sozio–kulturelle Folgen berücksichtigt. Von Interesse ist auch, wie die Gesundheitstechnologie sich auf Interaktionen auswirkt. Die Annahmen des „translation model“ sind deshalb die Grundlage für die folgenden theoretischen Ansätze zu HTA.

4.2.2 Social Shaping of Technology

Der SST Ansatz versteht ein Technology Assessment (TA) als ein sozial geformtes Konstrukt:

„[...] TA is socially shaped, and as a part of such shaping, [...] TA is involved in the social shaping of technology [...]“ (Clausen & Yoshinaka 2004 S. 223).

SST legt den Fokus darauf, inwieweit sozio–technische Mechanismen und Prozesse der technischen Entwicklung in einem (H)TA bewusst bewertet werden. Bereits zu Beginn eines HTA, wenn die verwendeten Methoden fest–

gelegt werden, sollten die theoretischen Annahmen beschrieben werden (Jørgenson et al. 2009). Selbst wenn gezielt eingeschränkte HTA-Berichte als notwendig erscheinen, sollte dies zumindest reflektiert werden, da die verwendeten Methoden wesentlichen Einfluss darauf nehmen, welche Ergebnisse erzielt werden. Sofern es Aspekte gibt, über die nichts bekannt ist, sollen diese klar benannt werden (Clausen & Yoshinaka 2004).

Im Verhältnis der Gesundheitstechnologie zur Gesellschaft bleibt eine Technologie nicht mehr länger reduzierbar auf einen isolierten Zeitpunkt oder begrenzten sozialen Raum. Mit diesem Verständnis wird es durch SST möglich, eine differenziertere Fragestellung und Bewertung beispielsweise ethischer Aspekte (Clausen & Yoshinaka 2004) und damit auch sozio-kulturelle Aspekte im HTA zu bewerten.

4.2.3 Constructive Technology Assessment

Außerhalb des medizinischen Bereichs wurde das Konzept der CTA Mitte der 80er Jahre des 20. Jahrhunderts in den Niederlanden entwickelt (Rip et al. 1995). Hintergrund war das „Dutch policy memorandum“ aus dem Jahr 1984, welches eine breitere Entscheidungsfindung von Wissenschaft und Technik in der Gesellschaft forderte (Schot & Rip 1996). Dabei sollten alle relevanten Kriterien sowie alle betroffenen Gruppen, Organisationen und Institutionen involviert werden.

In einem CTA werden die Entwickler der Technologie sowie diejenigen, die vermutlich von der Technologie in irgendeiner Art betroffen sind, befähigt, miteinander zu beraten und zu verhandeln (Einsiedel & Ross 2002). CTA konzentriert sich auf den Austausch untereinander und auf Interaktionen zwischen verschiedenen Akteuren. Es sieht vor, dass jede Teilnehmerin des

Entwicklungsprozesses andere Aspekte betonen kann (Schot & Rip 1996).

In Abweichung zum traditionellen HTA, das frühestens erst am Ende einer Technologieentwicklung eingesetzt wird, sieht das CTA vor, dass bereits während des Entwicklungsprozesses der Technologie soziale Dimensionen bewertet werden (Einsiedel & Ross 2002).

Durch CTA wurde der bisherige Fokus von HTA verschoben, weg von der alleinigen Untersuchung des Impacts hin zu einem erweiterten Methodendesign, Entwicklungs- und Implementierungsprozess. Die gesellschaftlichen Themen, Ansichten und Präferenzen werden in einem sogenannten „social mapping“, einer erweiterten Analyse mit Interessenvertretern erhoben (Schot & Rip 1996). Entwickelte Methoden im Bereich CTA sind z. B. Dialogworkshops oder Konsensuskonferenzen. Die Herausforderung von CTA ist die Vorstellung, dass alle Akteure mit ihren unterschiedlichen Ansichten und teilweise vorhandenen Auseinandersetzung, gemeinsam Verantwortung tragen, neue Technologien in die Gesellschaft einzuführen.

4.2.4 Interaktives HTA

Der Entwicklung des iHTA liegt die Annahme zugrunde, dass ein HTA nicht so objektiv ist, wie dies generell lange Zeit angenommen wurde (Reuzel et al. 1999). Indem verschiedene Perspektiven bei der Bewertung eingenommen oder nicht eingenommen werden, kommt es zu einem normativen Bias, der durch das iHTA reduziert werden soll.

Das iHTA beruht auf folgenden Axiomen: (1) Tatsachen sind bedeutungslos, wenn sie unabhängig von einem bestimmten Rahmengerüst aus Normen und Werten betrachtet werden. (2) Die Bedeutung von Tatsachen entsteht daraus, wie Menschen sie innerhalb ihres Werterahmens anwenden (Guba & Lincoln

1989 zitiert nach Reuzel et al. 1999). Es sei einerseits unmöglich und andererseits nicht erwünscht, dieser Subjektivität zu entgehen.

IHTA strebt deshalb danach, verschiedene Werterahmen zu erläutern. Indem verschiedene Interessenvertreter eingeladen werden, ihre Ansprüche und Bedenken, inkl. ihrer Normen und Werte zu benennen, soll dies erreicht werden (Reuzel et al. 1999). Die methodischen Eckpfeiler des HTA werden durch Interessenvertreter der HTA-Institutionen erstellt. Deshalb sei es umso wichtiger, dass andere Interessenvertreter nach ihrer Perspektive befragt werden. Insofern bestehen zwischen iHTA und CTA große Gemeinsamkeiten. Ziel von iHTA ist es, zumindest einen Konsens zu relevanten Forschungsfragen zu erreichen, da dieser nicht immer bei den Bewertungen einer Gesundheitstechnologie erreicht werden kann (Reuzel et al. 1999).

4.3 Bedeutung der Theorien und theoretischen Ansätze für die vorliegende Arbeit

Die verschiedenen Theorien können als unterschiedliche Zugangsarten zum jeweiligen Forschungsgegenstand verstanden werden, die beeinflussen, was genau betrachtet, und was nicht untersucht wird (Flick 2009). Mit diesem Verständnis können unterschiedliche Theorien miteinander kombiniert werden.

Die beiden großen Theorien Sozialkonstruktivismus und symbolischer Interaktionismus sind für die vorliegende Arbeit gleichermaßen relevant. Sie haben großen Einfluss auf qualitative Forschung, da

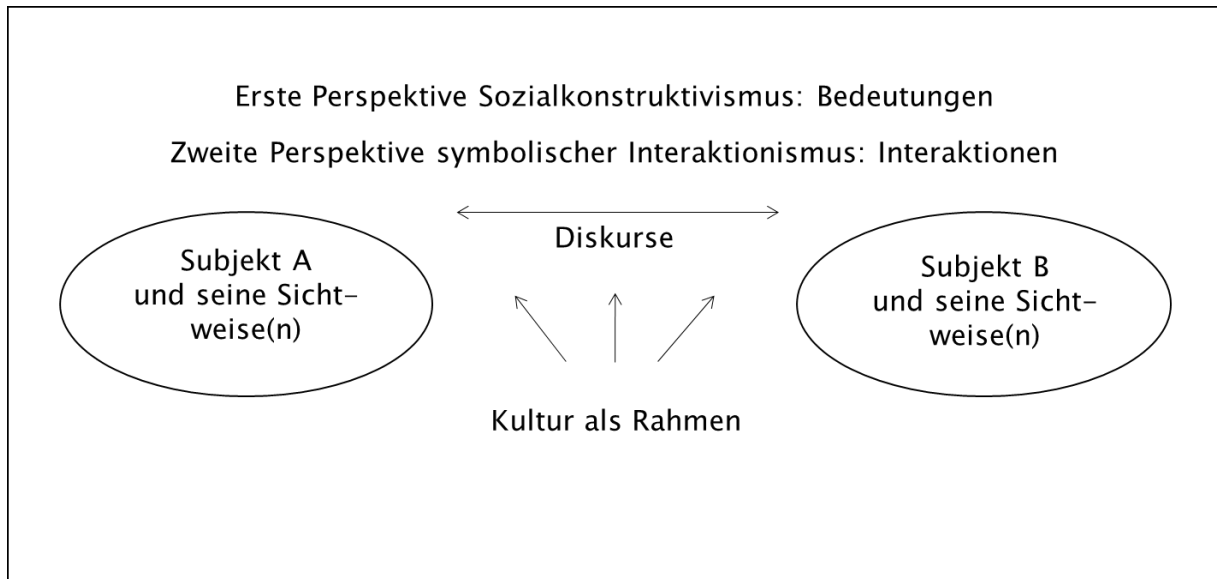
„[...] die Wirklichkeiten, die wir untersuchen, soziale Herstellungsleistungen der Handelnden, von Interaktionen und von Institutionen darstellen.“ (Flick 2009 S. 102).

Das hier vorgelegte Instrument zur Bewertung sozio-kultureller Aspekte wurde unter den Annahmen beider Theorien entwickelt. Auch die Auswertung wurde unter Einfluss dieser Theorien vorgenommen.

Mit der Sichtweise des Sozialkonstruktivismus versuchen Menschen, die Welt, in der sie leben und arbeiten, zu verstehen. Sie entwickeln subjektive Bedeutungen ihrer Erfahrungen bezogen auf bestimmte Dinge oder Sachverhalte. Die Bedeutungen sind vielfältiger Art, gesellschaftlich und historisch gewachsen. Sie sind durch Interaktion mit anderen und durch historische und kulturelle Normen, die im Alltag des Einzelnen relevant sind, beeinflusst. Insofern eignet sich der Sozialkonstruktivismus im Zusammenhang mit einer Bewertung von sozio-kulturellen Auswirkungen einer Gesundheitstechnologie.

Durch qualitative Befragungen werden subjektive Sichtweisen über z. B. Meinungen und Einstellungen erhoben (Bortz & Döring 2006). In der vorliegenden Arbeit sollten insbesondere die Sichtweise von Personen sowie die dahinterliegenden Bedeutungen und Erfahrungen einer Gesundheitstechnologie – hier der medikamentösen Behandlung von ADHS – verstanden werden. Dies lässt sich dem symbolischen Interaktionismus zuordnen. Der soziale Prozess, das was „zwischen sozial Handelnden tatsächlich passiert“, steht beim symbolischen Interaktionismus im Mittelpunkt (Mikl-Horke 2001 S. 266). Für die vorliegende Untersuchung war dies für die Fragenentwicklung relevant, vor allem für die Fragen, die Interaktionen verschiedener Beteiligter betreffen.

Abbildung 3: Forschungsperspektiven qualitativer Forschung und ihre Ansatzpunkte



Quelle: eigene Modifikation nach Flick 2009 S. 94

Wie bereits in der Begriffsbestimmung zu HTA gezeigt (Abschnitt 3.1.1) sollten sozio-kulturelle Aspekte schon durch die Definition Bestandteil eines HTA sein. Deshalb wird ergänzend auch der theoretische Ansatz des SST für die vorliegende Arbeit herangezogen. Denn Forschung selbst ist

„[...] ebenfalls Teil der sozialen Konstruktion dessen, was wir mit Sozialforschung untersuchen und finden können.“ (Flick S. 103–104).

Dieses Fazit trifft auch auf HTA zu. Das SST war deshalb für die Schlussfolgerungen dieser Arbeit relevant (Kapitel 8).

Eine Gesundheitstechnologie interagiert mit der Gesellschaft, beeinflusst Werte, Meinungen und Einstellungen und wird durch sie verändert. Diese Annahmen des „translation model“ waren die Grundlage für die Entwicklung des Instruments.

5 Methodisches Vorgehen

In diesem Kapitel wird das gewählte methodische Vorgehen der verschiedenen Bearbeitungsschritte beschrieben. Im ersten Unterkapitel wird das Vorgehen bei der systematischen Literaturrecherche, die den Forschungsstand bis zum Jahr 2013 wiedergibt, dargestellt (Unterkapitel 5.1). Es sollten vorhandene Methoden identifiziert werden, mit denen sozio-kulturelle Auswirkungen bewertet werden können.

Darauf aufbauend wurde ein eigenes Instrument zur Bewertung sozio-kultureller Aspekte entwickelt. Die Erstellung des Instruments wird im Unterkapitel 5.2 beschrieben.

Um das entwickelte Instrument zu testen, wurde es am kontrovers diskutierten Thema Methylphenidat zur Behandlung der ADHS bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt. Das methodische Vorgehen der Instrumentenanwendung wird im letzten Unterkapitel beschrieben (Unterkapitel 5.3).

5.1 Methodisches Vorgehen bei der systematischen Literaturrecherche

Ziel der systematischen Literaturrecherche war es, Methoden zu identifizieren, die vorgeschlagen oder angewendet wurden, um sozio-kulturelle Aspekte von Gesundheitstechnologien zu bewerten. Dazu wurde eine systematische Literaturrecherche in 13 Datenbanken und eine Handsuche in zwei Fachzeitschriften ab 1970 (soweit verfügbar) durchgeführt. Tabelle 1 listet die durchsuchten Datenbanken sowie den durchsuchten Zeitraum auf.

Es erfolgte eine erste Nachrecherche durch die Autorin im Januar 2010. Eine zweite Aktualisierungsrecherche erfolgte im Jahr 2013 und wurde im Rahmen des INTEGRATE-HTA-Projektes durch Dr. Kati Mozygamba (Universität Bremen), PD Kristin Bakke Lysdahl (Universität Oslo) und Lisa Pfadenhauer

(Universität München) in enger Abstimmung mit der Autorin durchgeführt. Für beide Nachrecherchen wurden die durch die Autorin entwickelten Suchstrategien der ersten Recherche verwendet.

Tabelle 1: Durchsuchte Datenbanken

Durchsuchte Datenbanken	Zeitraum
MEDLINE	1970 – 2013
EMBASE	1980 – 2013
BIOSIS Previews	1987 – 2013
CINAHL	1982 – 2013
PsycINFO	1970 – 2013
Science Citation Index Expanded	1970 – 2013
Social Sciences Citation Index	1970 – 2013
Arts & Humanities Citation Index	1975 – 2013
Datenbanken der Cochrane Library (Database of Abstracts of Reviews of Effects, National Health Service Economic Evaluation Database, Health Technology Assessment Database, Cochrane Methods Studies, Cochrane Reviews, Cochrane Technology Assessment)	1970 – 2013
BIOSIS Previews: Biosciences Information Service, CINAHL: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature Nursing, EMBASE: Excerpta Medica Database, MEDLINE: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, PsycINFO: Psychological Information Database	

Quelle: eigene Darstellung

Bei den sozio-kulturellen Aspekten handelt es sich weniger um ein klar abgegrenztes Gebiet mit eindeutigen Suchbegriffen bzw. Schlagworten. Die klassische Verschlagwortung in elektronischen Datenbanken ist deshalb alleine wenig geeignet, um Publikationen zu sozio-kulturellen Aspekten zu identifizieren. Deshalb wurde eine sensitive Suchstrategie verwendet, die sowohl Medical Subject Headings (MeSH)-Terms als auch Freitextbegriffe

beinhaltete. In Anhang 1 finden sich die Suchstrategien der ersten Recherche, wobei die Suchbegriffe auf die jeweiligen Datenbanken angepasst wurden.

Die Recherche in bibliografischen Datenbanken wurde ergänzt durch eine Handsuche im International Journal of Technology Assessment in Health Care und in der Zeitschrift Health Policy. Die erste Handsuche wurde durch die Autorin durchgeführt, ebenso wie die erste Nachrecherche 2010. Die Handsuche im Rahmen der zweiten Nachrecherche erfolgte durch Dr. Kati Mozygamba (Universität Bremen) im Rahmen des INTEGRATE-Projekts. Zudem wurden die Literaturlisten der als relevant eingeschlossenen Publikationen auf weitere relevante Studien geprüft.

Darüber hinaus erfolgten zwei Anfragen durch E-Mails an alle INAHTA-Mitglieder (HTA-Einrichtungen), welche Methoden sie anwenden, um soziokulturelle Aspekte zu bewerten, oder welche Methoden ihnen bekannt sind, die möglicherweise nicht publiziert wurden. Die erste Anfrage erfolgte im Jahr 2007 durch die Autorin, die zweite Anfrage erfolgte im Rahmen der zweiten Nachrecherche im Jahr 2013 durch Dr. Kati Mozygamba (Universität Bremen).

5.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Durch die Recherche sollte der Forschungsstand explorativ erhoben, nicht jedoch Hypothesen getestet werden. Deshalb wurden die Ein- und Ausschlusskriterien im Jahr 2007 schrittweise entwickelt. Die Einschlusskriterien werden in Tabelle 2, die Ausschlusskriterien in Tabelle 3 dargestellt.

Tabelle 2: Übersicht über die Kriterien für den Einschluss von Studien

Einschlusskriterien	
E1	Empirische Studien zu sozialen, kulturellen oder sozio-kulturellen Aspekten von einer Gesundheitstechnologie
E2	Übersichten, die Methoden vorschlagen, wie soziale, kulturelle oder sozio-kulturelle Aspekte untersucht werden können
E3	Die Definition der sozio-kulturellen Aspekte wurde breit angewendet, Publikationen, die sich auf Ethik oder moralische Aspekte in Verbindung mit sozio-kulturellen Aspekten fokussieren, wurden eingeschlossen
E4	Die Publikationen mussten in deutscher, englischer, französischer, spanischer oder niederländischer Sprache verfasst sein

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 3: Übersicht über die Kriterien für den Ausschluss von Studien

Ausschlusskriterien	
A1	Publikationen wurden ausgeschlossen, wenn es sich um sogenannte Framework Artikel handelte. Eine große Anzahl an Publikationen erwähnt Methoden, um sozio-kulturelle Aspekte zu bewerten in nur wenigen Sätzen, ohne diese näher darzustellen oder zu erläutern. Hiervon wurden zwar die Inhalte auf noch unbekannte Methoden überprüft, die Publikationen selbst wurden jedoch ausgeschlossen.
A2	Die Publikation musste als Volltext verfügbar sein, reine Abstraktpublikationen wurden ausgeschlossen.

Quelle: eigene Darstellung

5.1.2 Selektion relevanter Publikationen und Datenextraktion

Die Titel und Abstrakts der Ergebnisse aus der systematischen Literaturrecherche aus dem Jahr 2007 sowie der Nachrecherche aus dem Jahr 2010 wurden durch die Autorin auf Relevanz gescreent. Ebenso wurden die Volltexte im Hinblick auf einen Einschluss durch die Autorin geprüft.

Bei dem Titel- und Abstrakt-Screening sowie bei dem Volltext-Screening der Nachrecherche aus dem Jahr 2013 waren im Rahmen des INTEGRATE-Projektes folgende Personen beteiligt: Dr. Kati Mozygemba, Lisa Pfadenhauer,

PD Kristin Bakke Lysdahl, Prof. Dr. Bjørn Hofmann (Universität Oslo), Prof. Dr. Gert-Jan van der Wilt (Radboud Universität Nijmegen).

Sowohl bei der ersten Recherche als auch bei beiden Nachrecherchen wurden das Titel- und Abstrakt-Screening sowie das Volltext-Screening jeweils durch eine Person durchgeführt. Lediglich bei Unklarheiten wurde das betreffende Zitat durch eine zweite Person (Dr. Kati Mozygemba, Lisa Pfadenhauer, PD Kristin Bakke Lysdahl, Prof. Dr. Bjørn Hofmann, Prof. Dr. Gert-Jan van der Wilt, Prof. Dr. Ansgar Gerhardus (Universität Bremen)) geprüft.

Um ein einheitliches Vorgehen auch im Vergleich zu den ersten beiden Recherchen zu gewährleisten, wurden erst 20 und dann noch einmal fünf Abstrakts zufällig ausgewählt und durch die Autorin, Dr. Kati Mozygemba, Lisa Pfadenhauer, PD Kristin Bakke Lysdahl, Prof. Dr. Bjørn Hofmann, Prof. Dr. Gert-Jan van der Wilt unabhängig voneinander gescreent und in die Tabellen extrahiert. Anschließend wurden die Ergebnisse mit dem Screening-Ergebnis der Autorin verglichen.

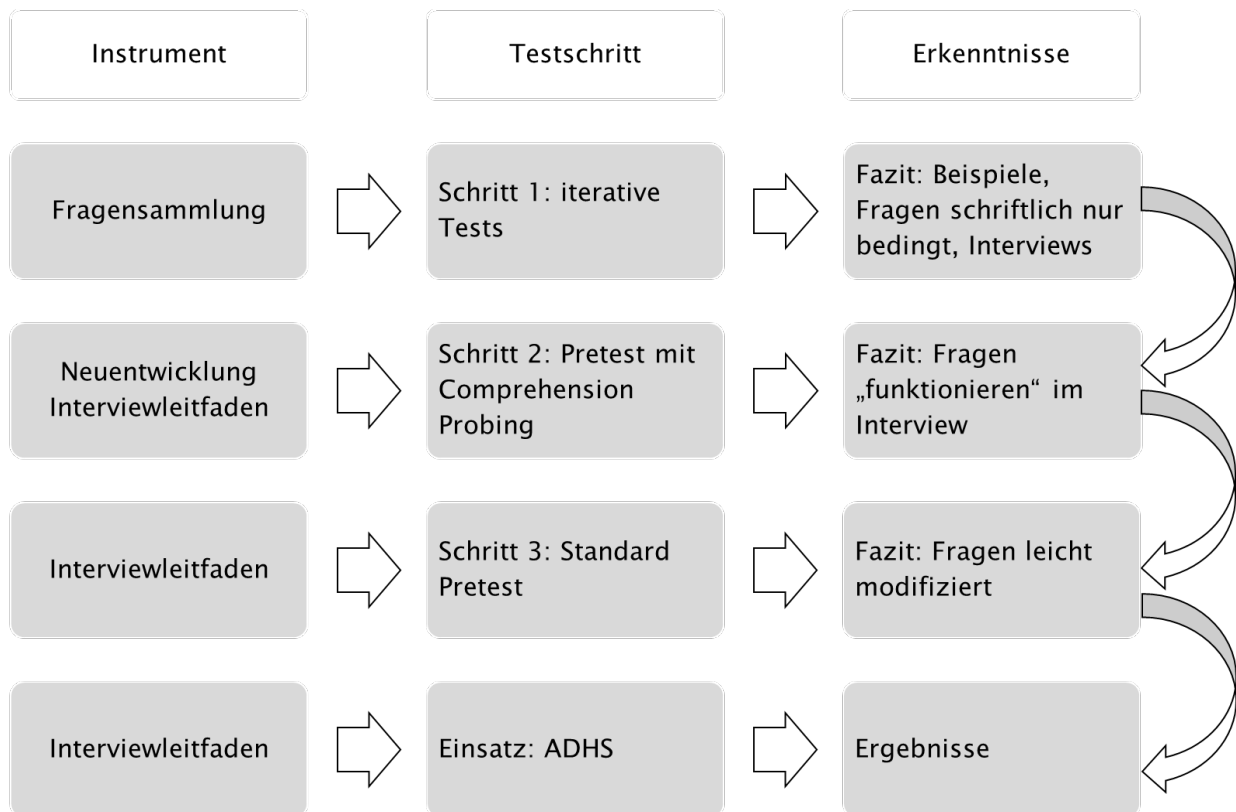
Folgende Informationen wurden in standardisierte Tabellen extrahiert (für die ursprüngliche Recherche und die erste Nachrecherche durch die Autorin, für die zweite Nachrecherche durch Dr. Kati Mozygemba, Universität Bremen, INTEGRATE-Projekt): Ziele der Publikation, bezogen auf sozio-kulturelle Aspekte, Methoden für die Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten, Art der untersuchten Gesundheitstechnologie/Erkrankung//Thema, Land, Studienpopulation, Zeitrahmen der Untersuchung. Darüber hinaus wurden in den Publikationen thematisierte Stärken und Schwächen der angewendeten Methoden erhoben. Die extrahierten Informationen der zweiten Nachrecherche wurden durch die Autorin übersetzt.

5.2 Methodik der Instrumentenentwicklung (Entwicklung von Fragen)

In diesem Unterkapitel wird das methodische Vorgehen der Instrumentenentwicklung beschrieben. Ausgangspunkt der Methodenentwicklung war die Idee, eine Checkliste zu entwickeln, die, schriftlich-postalisch eingesetzt, sozio-kulturelle Aspekte von Gesundheitstechnologien leicht erfasst. Als anwendende Zielgruppe wurden Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die HTA-Berichte erstellen, angestrebt. Die Idee der Checkliste veränderte sich jedoch während der Entwicklung hin zu einem ausführlichen Fragenkatalog. Dieser wurde schließlich als Interviewleitfaden in Leitfadeninterviews eingesetzt.

Dieser Entwicklungsprozess inkl. einer Begründung für die veränderte Zielsetzung weg von der Checkliste hin zu einem Fragenkatalog und das iterative Vorgehen werden in den folgenden Abschnitten beschrieben und in Abbildung 4 dargestellt.

Abbildung 4: Prozess der Instrumentenentwicklung – von der Checkliste zum Interviewleitfaden



Quelle: eigene Darstellung

5.2.1 Fragensammlung und Fragenentwicklung

Die in der Methodenübersicht identifizierten Checklisten (siehe Abschnitt 6.1.1) variieren erwartungsgemäß in Inhalt und Umfang. Der Fragenkatalog von Hofmann (2005) legt beispielsweise den Fokus auf moralische Aspekte. Die Fragen des EUnetHTA (European Network for Health Technology Assessment 2008a) wiederum setzen einen sozialen Schwerpunkt. Kulturelle Aspekte haben bei dem Framework des EUnetHTA kein eigenes Kapitel, sondern werden gemeinsam mit den organisatorischen Aspekten beschrieben. Vor allem aber ist keiner der Fragenkataloge, mit Ausnahme des Fragenkatalogs von Gerhardus (2008), im Sinne der vorliegenden Arbeit gleichermaßen für die Identifikation von sozialen und kulturellen Aspekten angelegt. Deshalb nimmt die Arbeit den Fragenkatalog von Gerhardus als Grundlage und entwickelt diesen weiter. Dieser besteht aus folgenden Fragen:

1. Ist die Technologie im Einklang mit gesellschaftlichen Perspektiven, Werten und Einstellungen? Gilt dies für alle gesellschaftlichen Gruppen gleichermaßen?
2. Ist zu erwarten, dass die Technologie gesellschaftliche Perspektiven, Werte und Einstellungen verändert?
3. Wie passt sich die Technologie in (unterschiedliche) kulturelle Kontexte ein?
4. Wie wird die Technologie von unterschiedlichen religiösen Gruppen aufgenommen?
5. Wird durch die Technologie der Status von einzelnen Gruppen infrage gestellt oder verändert?

6. Ändern sich durch die Technologie Beziehungen und Machtverhältnisse zwischen verschiedenen Gruppen?
7. Wird sich das Verhalten von Gruppen durch die Technologie verändern?
8. Hat die Technologie Auswirkungen auf die Selbstbestimmung – auch von Personen, die nicht direkt mit der Technologie interagieren?
9. Ist zu erwarten, dass die Technologie von verschiedenen sozialen Gruppen unterschiedlich intensiv in Anspruch genommen wird? Führt das zu mehr Ungleichheit?

Zusätzlich wurden Checklisten und Fragenkataloge herangezogen, die im Rahmen der Literaturrecherche identifiziert wurden, siehe auch Abschnitt 6.6.1.

Der Fragenkatalog von Gerhardus wurde ergänzt um Inhalte aus den identifizierten Checklisten. Daraus wurden vier übergeordnete Themen gebildet:

1. Auswirkungen auf Gruppen (z. B. soziale, kulturelle, ethnische, religiöse Gruppen, Menschen mit bestimmten Erkrankungen/Beeinträchtigungen)
2. Gesellschaftliche Auswirkungen
3. Auswirkungen auf das Gesundheitssystem
4. Auswirkungen auf den Patienten und die Familie

Diese Themen wurden mit Unterfragen gefüllt (siehe Anhang 4), zu einer Checkliste weiterentwickelt und gekürzt (siehe Anhang 5).

5.2.2 Testschritt 1: Explorative Tests, Entwicklung von Beispielen

Sozio-kulturelle Aspekte lassen sich nicht im quantitativen Sinne mit einer entwickelten Checkliste „messen“ bzw. mit dichotomen „Ja/Nein“ Kategorien bewerten. Dazu sind diese Themen zu komplex, die Bewertung würde sich damit nur auf bereits bekannte Aspekte beziehen. Damit war bereits zu diesem frühen Zeitpunkt der Fragenentwicklung der Begriff „Checkliste“ nicht mehr zutreffend. Stattdessen wurden die Fragen offen formuliert, um auch unerwartete Antworten oder Hinweise auf vorher nicht vermutete Auswirkungen zu erhalten.

Der Fragenkatalog wurde in einer frühen Bearbeitungsform jeweils zwei Experten zur Begutachtung testweise mit der Bitte vorgelegt, diese an einer Gesundheitstechnologie nach Wahl zu beantworten. Die Anregungen und Hinweise zu den Fragen wurden eingearbeitet. Der Fragenkatalog wurde daraufhin in der überarbeiteten Version wiederum zwei Experten vorgelegt. Insgesamt fanden vier solcher Runden statt. Die Expertinnen und Experten stammten u. a. aus den Bereichen Ethik, HTA, qualitative Sozialforschung oder der Genderforschung.

Ein Hinweis aus diesen Runden war, dass die Fragen als sehr ungewohnt wahrgenommen wurden verbunden mit der Anregung, dass Beispiele beim Beantworten hilfreich sein könnten. Der Fragenkatalog soll ein generisches Instrument sein, das auch für andere Gesundheitstechnologien eingesetzt werden kann. Zu jeder Frage wurden deshalb ein bis zwei Beispiele aus unterschiedlichen Bereichen, wie der medikamentösen Behandlung, dem Screening und der Diagnostik entwickelt (siehe Anhang 3). Der Fragenkatalog wurde um das Beispiel Alzheimerdemenz erweitert, um die Fragen ergänzt

und daraufhin zusammen mit den Beispielen weiteren Experten zur schriftlichen Beantwortung vorgelegt (Anhang 6).

Anhand der Rückmeldungen sowie der Antworten auf die Fragen wurde deutlich, dass ein Fragebogen nur bedingt praktikabel ist. Es stellt für die Befragten einen größeren Aufwand dar, thematisch ungewohnte oder komplexere Fragen schriftlich verständlich zu formulieren. Es kann einfacher sein, diese Fragen in einer Art Gespräch oder in Form eines Interviews zu beantworten, da dort die Möglichkeit besteht, Unklarheiten sofort durch Rückfragen zu klären. Dies wiederum erhöht die Reliabilität. Deshalb wurde nun angestrebt, den Fragenkatalog als Interviewleitfaden einzusetzen. Damit veränderte sich der quantitative Charakter der angestrebten Checkliste zu einem qualitativen Instrument.

5.2.3 Testschritt 2: Pretest mit Comprehension Probing

Um zu prüfen, ob Fragen verständlich sind, keine mehrdeutigen Begriffe enthalten und leicht zu beantworten sind, können kognitive Interviews mit Nachfragetechniken („Comprehension Probing“) als Pretest durchgeführt werden (Prüfer & Rexroth 2005). Diese ermöglichen einen Einblick in Denkprozesse, während eine Frage beantwortet wird und sind deshalb als Pretest für einzelne Fragen gut geeignet. Es werden Hinweise darauf geliefert, wie Entscheidungen beim Beantworten der Fragen getroffen werden und damit auch Hinweise auf Probleme bei bestimmten Fragen. Durch gezieltes Nachfragen wird das Verständnis zu einer einzelnen Frage oder zu Elementen einer Frage, z. B. einzelnen Begriffen aus der Frage, überprüft. Ein weiterer Aspekt bei den Nachfragen bezieht sich auf relevante Informationen, die erforderlich sind, um die Frage beantworten zu können. Es sollte berück-

sichtigt werden, ob die Teilnehmenden über ausreichend Wissen verfügen, um die Frage beantworten zu können (Prüfer & Rexroth 2005).

Aufgrund der oben beschriebenen Vorteile wurden die Nachfragen zum Verständnis („Comprehension Probing“) als Pretest eingesetzt.

Es fanden vier explorative (kognitive) Interviews zu dem Thema Alzheimer-Demenz statt. Befragt wurden hier Personen, die im Bereich Selbsthilfe berufstätig sind sowie Vorstandsmitglieder von Selbsthilfeverbänden, die zugleich auch betroffene Angehörige waren. Ein weiterer Pretest mittels Comprehension Probing wurde im Bereich ADHS durchgeführt. Dazu fand ein Telefoninterview mit einer Lehrerin statt, die aufgrund ihrer beruflichen Tätigkeit mit dem Thema ADHS zu tun hat.

Die Teilnehmenden wurden gebeten, zuerst die eigentliche Frage zu beantworten. Dann wurden durch die Untersucherin Nachfragen gestellt. Die Teilnehmenden sollten beschreiben, wie sie bestimmte Aspekte oder Begriffe aus einer Frage verstehen. Für die Nachfragen wurden standardisierte Fragen mit spontanen Nachfragen kombiniert. Zum Abschluss der Nachfragen erfolgte eine unspezifische, offene Nachfrage, um andere, nicht erfragte Probleme oder unverständliche Fragen zu erfahren. Der eingesetzte Leitfaden für die Nachfragen findet sich im Anhang (Anhang 7 Interviewleitfaden für den Pretest mit Comprehension Probing).

5.2.4 Testschritt 3: Standard-Pretest

Der Standard-Pretest stellt eine Art „Generalprobe“ des Fragebogens in seiner geplanten endgültigen Fassung dar. Dabei wird der Fragebogen nach Möglichkeit unter den gleichen Rahmenbedingungen eingesetzt, wie der endgültige Fragebogen. Hier sollen Probleme identifiziert werden, die mit

dem gesamten Fragebogenablauf unter realen Bedingungen (z. B. Nachlassen der Konzentration, geringe Antwortbereitschaft) zu tun haben (Prüfer & Rexroth 2000). Deshalb werden die Befragten auch nicht über den Testcharakter informiert.

Der Fragebogen wurde zweimal mit dem Standard-Pretest auf seine Funktionsfähigkeit getestet. Im ersten Standard-Pretest erfolgte dies am Beispiel der medikamentösen Behandlung der Alzheimer-Demenz. Teilnehmerin war eine in der Alzheimer-Selbsthilfe aktive Frau. Der zweite Standard-Pretest erfolgte zum Thema: „Medikamentöse Behandlung der ADHS“. Teilnehmer war ein Sozialarbeiter im Bereich Jugendhilfe. Die Befragungsdauer von etwa 50 Minuten wurde gut akzeptiert. Bei manchen Fragen legten die Interviewten vor ihrer Antwort eine Pause ein, um nachzudenken. Insgesamt kam das Thema der Befragung gut an und wurde von den Interviewten als sehr relevant eingeschätzt.

5.2.5 Ethikvotum

Ein Ethikvotum wird für psychologische bzw. sozialwissenschaftliche Untersuchungen u. a. dann benötigt, wenn die Untersuchung mit hohen körperlichen oder emotionalen Belastungen verbunden ist. Damit verbunden sind verschiedene Ziele (Deutsche Forschungsgemeinschaft 2017). Beispielsweise soll das Verhältnis zwischen Nutzen und Risiken der Studie abgewogen, Einwilligungsbestimmungen der Probanden berücksichtigt oder überprüft werden, ob einschlägige Datenschutz-Bestimmungen eingehalten werden.

Da bei der vorliegenden Arbeit u. a. Erwachsene mit ADHS befragt werden sollten, wurde bei der Ethik-Kommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Medizinischen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität ein

Ethikvotum im Jahr 2011 eingeholt. Die Ethik-Kommission hatte keine grundsätzlichen Bedenken ethischer oder rechtlicher Art gegen die Durchführung des Forschungsvorhabens (siehe Anhang 2). Allerdings wurde angemerkt, dass die Fragen sehr abstrakt und die Beispiele schwer verständlich seien. Um diese Anmerkungen zu würdigen, wurde ein Pretest durchgeführt. Eine weitere Anmerkung bezog sich darauf, ob ADHS als Thema geeignet sei. Argumente, die dagegen genannt wurden, waren das Missbrauchspotenzial von Ritalin®, die Heterogenität der Patienten sowie nur wenige, der medikamentösen Behandlung gegenüber unvoreingenommene Experten. Da jedoch sozio-kulturelle Aspekte aufgezeigt werden sollen, lassen gerade diese als kritisch genannten Punkte das Thema ADHS als besonders geeignet erscheinen, um sozio-kulturelle Aspekte der medikamentösen Behandlung der ADHS zu erfassen. Deshalb wurde das ursprünglich gewählte Thema beibehalten.

In den eingereichten Unterlagen für die Ethik-Kommission wurden folgende Ziele beschrieben: Es sollte ein grundlegender Überblick über verfügbare Methoden zur Bewertung sozio-kultureller Methoden geschaffen werden. Darüber hinaus sollte beantwortet werden, welche der identifizierten Methoden grundsätzlich infrage kommen, welche praktikabel sind und wie sich die Bewertungen bezüglich Aufwand, Inhalt und Ergebnisse voneinander unterscheiden.

Hauptfragestellungen waren (1) „Wie können sozio-kulturelle Aspekte unter Berücksichtigung des deutschen Kontextes in HTA bewertet werden?“ und (2) „Wie praktikabel in der Anwendung sind die verschiedenen methodischen Ansätze?“ Ursprünglich war vorgesehen, dafür drei unterschiedliche

Methoden am Beispiel von ADHS anzuwenden. (1) Die Ergebnisse einer systematischen Literaturübersicht sollten (2) mit den Ergebnissen eines selbst entwickelten und in zehn bis 15 qualitativen Interviews angewendeten Fragebogens und (3) den Ergebnissen von drei bis vier selbst durchgeführten Fokusgruppen verglichen werden.

Bei der weiteren Auseinandersetzung mit dem Thema und ersten Gesprächen mit möglichen Interviewpartnern zeigte sich, dass qualitative Einzelinterviews die vielversprechendste Methode sein werden, um ein generisches Instrument für die Bewertung sozio-kultureller Aspekte zu entwickeln. Systematische Literaturübersichten sind für Themen, bei denen keine ausreichende, geeignete Primärliteratur vorliegt, nicht einsetzbar. Fokusgruppen sind dann nicht praktikabel, wenn sehr viele unterschiedliche Perspektiven erfasst werden müssen. Auch um den Umfang dieser Arbeit in realistischen Grenzen zu halten, wurde in Absprache mit dem Erstbetreuer der Fokus auf die sehr gründliche Bearbeitung mit nur einer Methode, den Einzelinterviews, gelegt.

Das übergreifende Ziel, ein Instrument zu entwickeln und es am Beispiel von ADHS auf Praktikabilität, Handhabbarkeit und die Fähigkeit, sozio-kulturelle Themen zu bewerten, zu testen, wurde beibehalten, allerdings nach einer zuvor erfolgten Festlegung auf eine der denkbaren Methoden.

5.3 Methodik der Instrumentenanwendung (Leitfadeninterviews)

In diesem Unterkapitel werden zuerst qualitative Leitfadeninterviews und Telefoninterviews dargestellt (Abschnitt 5.3.1). Im zweiten Abschnitt wird das Zusammenstellen der Untersuchungsgruppe beschrieben (Abschnitt 5.3.2). Dazu zählt das gewählte Vorgehen für das Bilden der Untersuchungsgruppe (Sampling), der Feldzugang sowie eine Beschreibung der Untersuchungs-

gruppe. Anschließend wird die Interviewdurchführung erklärt (Abschnitt 5.3.3). Im dritten Abschnitt wird die Interviewauswertung dargestellt (Abschnitt 5.3.4). Dies beinhaltet sowohl die Dokumentation als auch die Darstellung der gewählten qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. Abschließend wird kurz auf inhaltsanalytische Gütekriterien eingegangen (Abschnitt 5.3.5).

5.3.1 Das Leitfadeninterview

Leitfadeninterviews werden für unterschiedliche Zielstellungen angewandt. Sie können der Erhebung von Informationen zu einem Thema, dem Prüfen von Hypothesen und Theorien oder der Theorienentwicklung dienen (Friebertshäuser & Langer 2010). Deshalb sind sie für die Anforderungen der vorliegenden Arbeit (siehe auch Unterkapitel 2.1) besonders geeignet und wurden deshalb ausgewählt.

Bei einem Leitfadeninterview wird das Interview durch die Fragen eines Leitfadens strukturiert, wobei die Fragen offen formuliert sind. Während des Interviews können die Fragen ergänzt oder situationsgerecht leicht umformuliert werden, es kann also begründet von dem Leitfaden abgewichen werden. In der Methodenliteratur gilt das Leitfadeninterview als das am meisten verbreitete Erhebungsinstrument der qualitativen Forschung (Bortz & Döring 2006; Kleemann et al. 2009).

Der Untersuchungsgegenstand muss dem Forscher bereits vorab bekannt sein, z. B. durch (eigene) Theorien oder bereits durchgeführte Studien, um die Fragen des Leitfadens zu bilden. Die Fragen lassen sich erst anhand dieser theoretischen oder empirischen Grundlage entwickeln. Wie bei anderen Erhebungsinstrumenten auch, sollte der Interviewleitfaden in Probe-

interviews getestet und daraufhin überarbeitet werden (Friebertshäuser & Langer 2010), was hier erfolgte, siehe auch Unterkapitel 5.2. Der entwickelte und eingesetzte Leitfaden findet sich in Anhang 8.

Exkurs: Besonderheiten von Telefoninterviews

Telefoninterviews haben den Vorteil, dass Wegezeiten und Reisekosten für die Interviewerin entfallen (Geyer 2003). Voraussetzung für ein Gelingen von Telefoninterviews ist, dass der eingesetzte Fragebogen die Bereitschaft zur Teilnahme weckt (Schnell et al. 1999). Zudem sollte der Befragte möglichst dem gesamten Interview folgen können, auch die Aufmerksamkeit sollte möglichst während der Gesamtdauer auf die Interviewerin gelenkt sein (Geyer 2003). Durch die durchgeführten Pretests, die teilweise auch telefonisch erfolgten, zeigte sich, dass die Fragen die Voraussetzungen für Telefoninterviews erfüllen.

5.3.2 Die Untersuchungsgruppe

Bei der qualitativen Forschung stehen deduktive und induktive Sampling-Strategien zur Verfügung. Die Methode des „selektiven Samplings“ gehört zu den deduktiven Verfahren und ist geeignet für differenziertere Analysen, wenn Unterschiede oder Gemeinsamkeiten bei bestimmten Gruppen vermutet werden (Flick 2009), weshalb die Untersuchungsgruppe so gewählt wurde. Bei diesem Vorgehen werden vorab die relevanten Auswahlkriterien sowie die Merkmalsausprägungen und der Umfang der Untersuchungsgruppe festgelegt. Dabei müssen zu Forschungsbeginn Kenntnisse über die zu untersuchende Thematik vorhanden sein (Kelle & Kluge 2010). Dies war durch die Aufarbeitung des Hintergrunds zum Thema ADHS der Fall (siehe Unterkapitel 3.4). Es war bekannt, dass eine Vielfalt an Meinungen zur medikamentösen

Behandlung der ADHS existiert, möglicherweise in Abhängigkeit von der Betroffenheit, der sozialen Lage und dem ausgeübten Beruf. Durch einen im Voraus festgelegten Stichprobenplan, mit einer bewusst heterogenen Auswahl, sollen möglichst viele relevante Merkmale im Sample enthalten sein. Ein wesentliches Ziel qualitativer Interviewstudien ist es, die Heterogenität im Forschungsfeld abzubilden. Dies wird erreicht, indem wichtige theoretische Merkmalsausprägungen in das Sample einbezogen werden (Kelle & Kluge 2010). Dabei werden Auswahlkriterien eher abstrakt theoretisch definiert, da dies unabhängig vom „konkret untersuchten Material und vor dessen Erhebung und Analyse“ erfolgt (Flick 2009 S. 156).

Nachteil des selektiven Samplings ist, dass das Zusammenstellen der Stichprobe vom theoretischen Vorwissen abhängt. Fehlen relevante Aspekte bei der Bildung von Kriterien, werden nur begrenzt neue Erkenntnisse gewonnen (Flick 2009).

5.3.2.1 Auswahlkriterien

In der vorliegenden Studie sollten soziale und kulturelle Aspekte der medikamentösen Behandlung (Methylphenidat) der ADHS bei Kindern und Jugendlichen untersucht werden. Es wurden daher ausschließlich Personen einbezogen, die entweder durch ihren beruflichen (z. B. Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Sozialarbeiter, Ergotherapeutinnen, Heilpädagogen) oder privaten Kontext (z. B. Angehörige, Betroffene) Berührungspunkte zu ADHS haben. Darunter sollten Befürworter sowie Skeptikerinnen der medikamentösen Behandlung sein.

Aus ethischen Gründen³ wurden nur Erwachsene (mindestens 18 Jahre) in die Untersuchung einbezogen. Berücksichtigt wurden ausschließlich Personen, die sich aufgrund ihres Gesundheitszustands in der Lage fühlten, an Interviews teilzunehmen. Es wurden auch Erwachsene befragt, die in der Kindheit und Jugend die Diagnose ADHS erhielten bzw. sich als unmittelbar Betroffene verstehen. Es war jedoch kein zwingendes Einschlusskriterium, dass sich die Interviewten zum Zeitpunkt des Interviews noch in Behandlung befinden. Es wurden zehn Interviews angestrebt.

Die weiteren Auswahlkriterien wurden eher abstrakt theoretisch definiert: Vor dem Hintergrund möglicher geschlechtsspezifischer Sichtweisen wurden Frauen und Männer interviewt. Aufgrund regionaler Aspekte sollten die Interviewten aus Ost- und Westdeutschland sowie aus ländlichen und städtischen Regionen einbezogen werden. Als Indikator für die soziale Lage sollten Personen mit unterschiedlichen Schulabschlüssen und unterschiedlichem Erwerbsstatus berücksichtigt werden. Tabelle 4 gibt einen Überblick über die ideale angestrebte Merkmalsverteilung in der Untersuchungsgruppe.

³ Um Kinder in eine Studie einzubeziehen, müssen besonders gewichtige Gründe vorliegen. Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine explorative, methodische Studie. Es sollte getestet werden, ob mit den entwickelten Fragen sozio-kulturelle Aspekte erhoben werden können. Es erschien deshalb nicht gerechtfertigt, Kinder in die Studie einzubeziehen.

Tabelle 4: Auswahlkriterien für die angestrebte Merkmalsverteilung in der Untersuchungsgruppe

Angestrebte Gruppen	Geschlecht		Schulabschluss		Erwerbsstatus		Herkunft ^a		Wohnort	
	M	W	Abitur	anderer ^b	berufstätig	arbeitslos	Ost	West	Stadt	Land
Betroffene und Angehörige	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
sozialtherapeutische Berufe^c	x	x	x	x	x		x	x	x	x
medizinisch-therapeutische Berufe^d	x	x	x		x		x	x	x	x

a: Wohnort im Jahr 1988 (vor der sogenannten Wende) in Ost- oder Westdeutschland
b: anderer Schulabschluss: Fachabitur, Realschulabschluss, Hauptschulabschluss
c: Sozialpädagogen, Ergotherapeutinnen, Heilpädagogen
d: Ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie
M: Männlich, W: Weiblich

Quelle: eigene Darstellung

5.3.2.2 Feldzugang

Um eine Untersuchungsgruppe mit möglichst breiter Vielfalt zu erhalten, wurde das ursprünglich geplante selektive Sampling mit Sampling-Methoden der Selbstaktivierung und des Schneeball-Prinzips ergänzt.

Für das selektive Sampling wurden unterschiedliche Organisationen angesprochen. Es wurde bei Selbsthilfegruppen, Dachverbänden relevanter Berufsgruppen (z. B. Ergotherapie, Erziehungsberatung, Heilpädagogik) sowie wissenschaftlichen Institutionen nach Interviewpartnern angefragt. Eine Übersicht über die angefragten Institutionen und die Organisationen, mit denen ein Interview zustande kam zeigt Tabelle 5.

Tabelle 5: Übersicht über angefragte Institutionen zur Studienteilnahme

Angefragte Institution	Teilnahme an der Studie
Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AKDAE)	ja
arznei-telegramm	nein
Berufs- und Fachverband Heilpädagogik e. V.	ja
Berufsverband für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie	nein
Bundesarbeitsgemeinschaft zur Förderung der Kinder und Jugendlichen mit Teilleistungsstörungen	nein
Bundeskongress Erziehungsberatung e. V.	ja
Bundesverband ADHS Deutschland	ja
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung	nein
Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie	nein
Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V.	nein
Deutscher Verband der Ergotherapeuten e. V.	ja
SeHT Selbständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen e. V.	ja

Fortsetzung Tabelle 5: Übersicht über angefragte Institutionen zur Studienteilnahme

Angefragte Institution	Teilnahme an der Studie
Vereinigung Analytischer Kinder- und Jugendlichen- Psychotherapeuten in Deutschland	nein
ADHS: Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, AKDAE: Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft, e. V.: eingetragener Verein, SeHT: Selbstständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen	

Quelle: eigene Darstellung

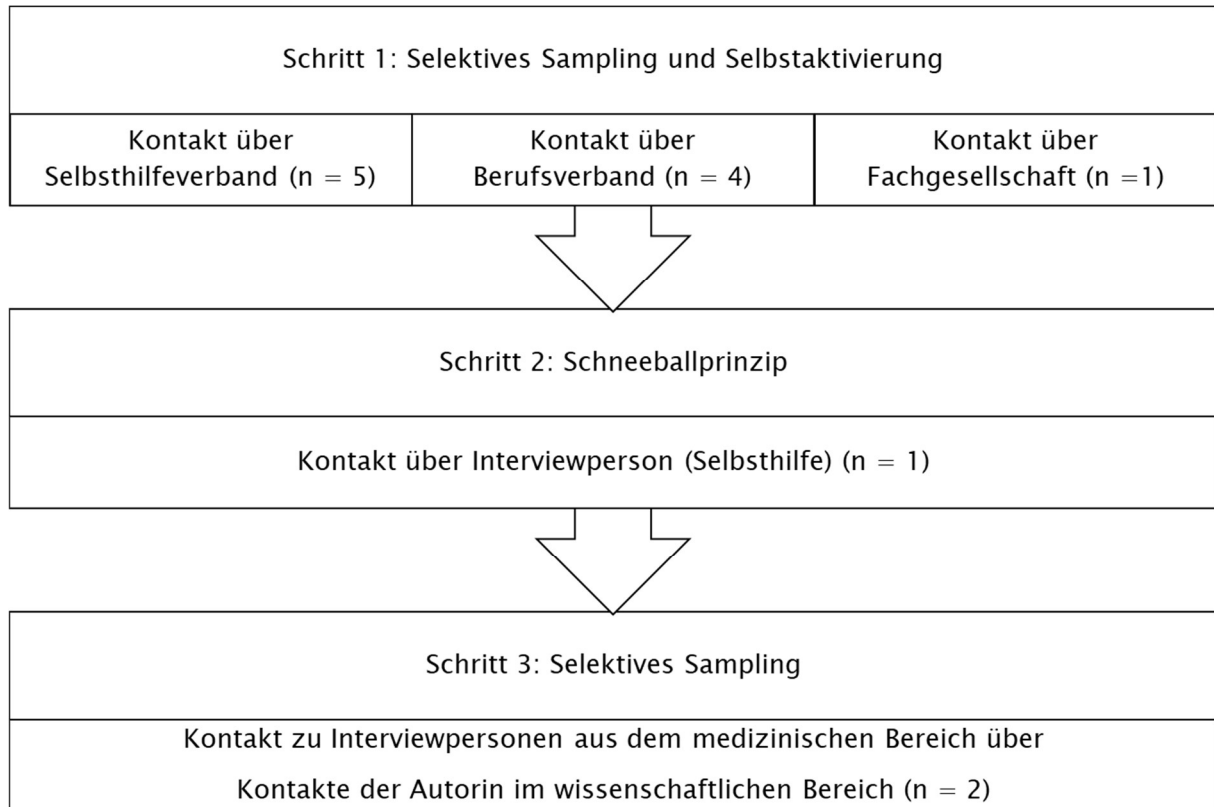
Die erste Kontaktaufnahme erfolgte über das Telefon, hauptsächlich um Hauptansprechpartner zu identifizieren und die grundsätzliche Bereitschaft zu Interviews zu erfragen. War diese gegeben, erfolgte eine spezifischere Anfrage mittels E-Mail, der ein Informationsschreiben beigefügt war, in dem das Anliegen geschildert wurde (Anhang 9).

Entweder wurden die Interviewpartner direkt (selektives Sampling) oder durch einen Aufruf auf der Homepage des betreffenden Verbandes (Selbstaktivierung) gewonnen. In einem zweiten Schritt wurde eine Interviewpartnerin durch den Kontakt einer Interviewperson rekrutiert (Schneeball-Sampling). Der Feldzugang zu den Interviewten wird in Abbildung 5 dargestellt.

Die ersten Interviewten kamen aus unterschiedlichen Kontexten und hatten entweder beruflich oder privat mit dem Thema ADHS zu tun. Es wurde bei diesen Interviews deutlich, dass die medikamentöse Behandlung der ADHS zwar differenziert betrachtet wurde. Es waren jedoch nur wenige kritische Äußerungen dabei. Dies war erstaunlich, da im Themenkomplex der medikamentösen Behandlung der ADHS eine enorme Vielfalt herrscht, die von uneingeschränkter Befürwortung bis hin zu absoluter Ablehnung reicht. Um dieser Heterogenität gerecht zu werden, wurde in einem dritten Schritt

im wissenschaftlichen Bereich nach Interviewpartnern gefragt, die sich fundiert mit dem Thema befassen und kritisch auseinandersetzen.

Abbildung 5: Feldzugang zu den Interviewpersonen



Quelle: eigene Darstellung

5.3.2.3 Beschreibung der Untersuchungsgruppe

Insgesamt wurden 13 Interviews am Telefon geführt. Die Merkmale der Untersuchungsgruppe werden in Tabelle 6 dargestellt. Der im Abschnitt 5.3.2.1 beschriebene Plan, wie die Untersuchungsgruppe gebildet werden soll, wurde nur teilweise erfüllt. Nicht alle möglichen Merkmale waren darin vertreten, wie Tabelle 7 zeigt.

Unter den Interviewten waren drei Männer und zehn Frauen. Die jüngste Interviewpartnerin war 30 Jahre, der älteste Interviewpartner 63 Jahre alt. Alle Interviewten kamen ursprünglich aus Westdeutschland. Elf Interviewte lebten in der Stadt, zwei Interviewte auf dem Land. Fünf Interviewte hatten als höch-

sten Schulabschluss das Abitur, zwei Interviewte hatten das Fachabitur, fünf Interviewte hatten einen Realschulabschluss und ein Interviewter hatte einen Hauptschulabschluss. Alle Interviewten waren berufstätig, wobei ein Interviewter in Altersteilzeit tätig war. Fünf Interviewte waren Angehörige oder erwachsene Betroffene. Fünf Interviewte hatten einen sozialtherapeutischen Hintergrund, drei Interviewte hatten einen medizinisch-therapeutischen Hintergrund.

Tabelle 6: Zusammenfassende Darstellung der Untersuchungsgruppe

I.-Nr.	Alter in 10-Jahres-schritten ^a	Geschlecht	Wohnort	Herkunft	Höchster Schulabschluss	Erwerbsstatus	Sampling ^b	Kontext
1	50-59	Männlich	Stadt	West	Abitur	berufstätig	Schritt 1	Sozialarbeiter
2	40-49	Weiblich	Stadt	West	Abitur	berufstätig	Schritt 1	Angehörige
3	40-49	Weiblich	Stadt	West	Abitur	berufstätig	Schritt 1	Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie
4	40-49	Weiblich	Land	West	Realschulabschluss	berufstätig	Schritt 1	Ergotherapeutin
5	30-39	Weiblich	Stadt	West	Realschulabschluss	berufstätig	Schritt 1	Heilpädagogin
6	30-39	Weiblich	Stadt	West	Realschulabschluss	berufstätig	Schritt 1	Ergotherapeutin
7	60-69	Männlich	Land	West	Hauptschule	Altersteilzeit	Schritt 1	Betroffener
8	30-39	Weiblich	Stadt	West	Realschulabschluss	berufstätig	Schritt 1	Ergotherapeutin
9	20-29	Weiblich	Stadt	West	Fachabitur	berufstätig	Schritt 2	Betroffene
10	40-49	Weiblich	Stadt	West	Realschulabschluss	berufstätig	Schritt 1	Betroffene
11	60-69	Männlich	Stadt	West	Fachabitur	berufstätig	Schritt 1	Betroffener

Fortsetzung Tabelle 6: Zusammenfassende Darstellung der Untersuchungsgruppe

I.-Nr.	Alter in 10-Jahresschritten ^a	Geschlecht	Wohnort	Herkunft	Höchster Schulabschluss	Erwerbsstatus	Vermittlung ^b	Kontext
12	50-59	Weiblich	Stadt	West	Abitur	berufstätig	Schritt 3	Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie
13	40-49	Weiblich	Stadt	West	Abitur	berufstätig	Schritt 3	Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie
<p>a: Um eine Anonymisierung der Interviewten zu gewährleisten, wird das Alter in 10-Jahresschritten angegeben.</p> <p>b: Sampling-Strategie Schritt 1: Selektives Sampling und Selbstaktivierung über Selbsthilfeverband, Berufsverband oder medizinische Fachgesellschaft, Schritt 2: Schneeball-Prinzip über Interviewperson, Schritt 3: Selektives Sampling durch Autorin im wissenschaftlichen Bereich</p> <p>I-Nr.: Interviewnummer</p>								

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 7: Merkmalsverteilung in der Untersuchungsgruppe

	Geschlecht		Schulabschluss		Erwerbsstatus			Herkunft ^a		Wohnort	
	M	W	Abitur	anderer ^b	berufstätig	arbeitslos	Sonstiges	Ost	West	Stadt	Land
Betroffene und Angehörige	x	x	x	x	x		x ^c		x	x	x
sozialtherapeutische Berufe^d	x	x	x	x	x				x	x	x
medizinisch-therapeutische Berufe^e		x	x		x				x	x	
<p>a: Wohnort im Jahr 1988 (vor der sogenannten Wende) in Ost- oder Westdeutschland b: anderer Schulabschluss: Fachabitur, Realschulabschluss, Hauptschulabschluss c: Altersteilzeit d: Sozialpädagogen, Ergotherapeutinnen, Heilpädagogen e: Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie M: Männlich, W: Weiblich</p>											

Quelle: eigene Darstellung

5.3.3 Die Interviewdurchführung

Zwölf der Interviews wurden Mitte 2011 bis Anfang 2012 durchgeführt. Interview 13 wurde Anfang 2013 geführt.

Nachdem ein Interviewtermin fest vereinbart war, wurde den Teilnehmenden der Fragebogen mittels E-Mail vorab zur Verfügung gestellt. Verbunden war dies mit dem Hinweis, dass nicht erwartet wird, dass die Fragen bereits im Vorfeld beantwortet werden, sondern dass dies dazu dient, dass die Interviewten die Fragen vorab ansehen können und diese während des Interviews vorliegen haben.

5.3.3.1 Die Phasen des Interviews

Die Interviews waren von drei Phasen gekennzeichnet (siehe auch Interviewleitfaden im Anhang 8). In der Einführung wurden durch die Interviewerin Informationen zum Ablauf des Interviews gegeben. Hierzu zählten auch die Informationen zur Person der Interviewerin und zu den Zielen der Studie. Zudem wurde darüber informiert, dass das Interview aufgezeichnet wird, es wurde die Zustimmung dazu an dieser Stelle eingeholt (Erklärung zum Datenschutz und Einverständniserklärung siehe Anhänge 10 und 11). Anschließend bestand für die Teilnehmenden die Möglichkeit, Nachfragen zu stellen.

In der zweiten Phase der Interviews, der Hauptphase, wurden die Themenkomplexe des Interviewleitfadens anhand des Leitfadens erfragt und bei Bedarf ggf. mit Beispielen verständlicher gemacht.

Abgeschlossen wurden die Interviews mit zwei offenen Fragen, die es ermöglichten, weitere wichtige Inhalte aus Sicht der Interviewten, die fehlten oder nicht ausreichend abgedeckt wurden, zu benennen. Schließlich wurden

sozio-demografische Fragen zur Person gestellt, gefolgt von einer Verabschiedung.

5.3.3.2 Veränderung der Fragen im Zeitverlauf

Im Rahmen des Pretests wurden einige der zuerst entworfenen Fragen angepasst. Im Einsatz des Fragebogens wurden drei weitere Fragen im Laufe leicht modifiziert angewendet.

Bereits im Pretest zeigte sich, dass die fünfte und die sechste Frage des Interviewleitfadens sehr komplex sind. Beide Fragen wurden dennoch beibehalten, um mögliche Verhaltensänderungen zu erfassen. Mit Beginn der Auswertung der ersten Interviews (Interviews eins bis vier) wurde klar, dass sich die Antworten sehr auf unmittelbare Verhaltensänderungen durch den Wirkstoff Methylphenidat bezogen und weniger auf den Umgang mit der Erkrankung. Deshalb wurden die Fragen für die Interviews fünf bis 13 verändert gestellt (Tabelle 8).

Tabelle 8: Veränderung der Fragen fünf und sechs im Intervieweinsatz

Eingesetzte Fragen fünf und sechs für die Interviews eins bis vier	Eingesetzte Fragen für die Interviews fünf bis 13
Frage 5: „Kann sich durch das Medikament das Verhalten der Betroffenen, insbesondere der Umgang mit der Erkrankung verändern? Wenn ja, wie?“	Frage 5: „Kann sich durch das Medikament der Umgang mit der Erkrankung verändern? Insbesondere von den Betroffenen?“
Frage sechs: „Kann sich durch das Medikament das Verhalten der Nichtbetroffenen insbesondere der Umgang mit der Erkrankung verändern? Wenn ja, wie?“	Frage sechs: „Kann sich durch das Medikament der Umgang mit der Erkrankung verändern? Insbesondere von den Nichtbetroffenen?“

Quelle: eigene Darstellung

Mit der Frage: „Wie könnte das Medikament die Gesundheitsversorgung beeinflussen?“ sollte erhoben werden, welchen Einfluss die Existenz von Methylphenidat auf die Gesundheitsversorgung und das Gesundheitswesen hat. Aufgrund möglicher Unterschiede in den Antworten wurde die Frage in den Interviews neun, zehn und zwölf leicht modifiziert angewendet. In den Interviews neun und zehn wurde die Frage folgendermaßen gestellt: „Wie könnte das Medikament das Gesundheitswesen beeinflussen?“. Im Interview zwölf wurde die Frage: „Wie könnte das Medikament das Gesundheitswesen oder die Gesundheitsversorgung beeinflussen?“ verwendet. Bei der Auswertung zeigte sich, dass sich die Inhalte der Antworten dahingehend nicht wesentlich unterscheiden.

5.3.4 Die Interviewauswertung

Grundlage der Interviewauswertung ist die Dokumentation der erhobenen Daten, welche im Abschnitt 5.3.4.1 dargestellt wird. Für die Auswertung qualitativer Interviews stehen verschiedene Auswertungsverfahren zur Verfügung. Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring wird meist eingesetzt, um subjektive Einstellungen zu analysieren, die anhand von Leitfadeninterviews ermittelt wurden (Flick 2009). Deshalb wurde sie als Analysemethode gewählt und wird im Abschnitt 5.3.4.2 beschrieben. Abschließend werden die Auswertungsschritte der Inhaltsanalyse gezeigt (Abschnitt 5.3.4.3).

5.3.4.1 Dokumentation der Interviews

Die Qualität der Dokumentation ist bedeutend für die Auswertung. Hier entstandene Fehler können sich in der Auswertung widerspiegeln und dadurch die Ergebnisse verzerren (Mayring 1993). Zum Zeitpunkt der Interviewauswertung existierten zwar verschiedene Anleitungen, jedoch kein allge-

mein anerkannter Standard für die Verschriftlichung von erhobenen Daten. Grundsätzlich sollte abgewogen werden zwischen genauer Transkription hinsichtlich Äußerungen oder Pausen und dem im Verhältnis dazu stehenden Zeitaufwand sowie der Verständlichkeit und Übersichtlichkeit der Protokolle (Flick 2009). Dies spiegelt sich in den Transkriptionsregeln, die für die vorliegende Arbeit festgelegt wurden, wider (Tabelle 28 in Anhang 11). Es wurde wörtlich transkribiert und die „Übertragung in normales Schriftdeutsch“ (Mayring 2002 S. 91) gewählt, da bei der Auswertung die „inhaltlich-thematische Ebene“ (Mayring 2002 S. 91) im Vordergrund stand und die Befragten als Informanten verstanden wurden. Dabei wurde die Sprache leicht angepasst und z. B. Fehler im Satzbau weitgehend behoben und Dialekte nicht transkribiert.

Die Dauer der Interviews variierte von 17 Minuten bis ca. 1 Stunde und 45 Minuten. Ein Interview wurde aufgrund der späten Uhrzeit des Interviews in zwei Teilen geführt. Zwölf Interviews wurden mit Einverständnis der Interviewten digital aufgezeichnet und im Anschluss daran transkribiert. Eine Teilnehmerin widersprach der Aufzeichnung, sodass lediglich handschriftliche Notizen, die während des Interviews gemacht wurden, als Dokumentation zur Verfügung standen. Alle Interviewten erhielten die verschriftlichten Aufzeichnungen bzw. eine Interviewpartnerin die Notizen mittels E-Mail, mit der Bitte um ggf. Korrektur und Freigabe.

Die ersten beiden Interviews wurden durch die Autorin selbst transkribiert, da dies als weitere Möglichkeit verstanden wurde, die Inhalte der Interviews zu reflektieren. Interview drei wurde aufgrund der fehlenden Einwilligung nicht aufgezeichnet, sodass eine Transkription entfiel. Die weiteren zehn

Interviews wurden durch ein professionelles Schreibbüro verschriftlicht. In allen transkribierten Fällen wurde das Datenmaterial in einem ersten Schritt anhand der festgelegten Transkriptionsregeln verschriftlicht. In einem zweiten Schritt wurden die Transkripte durch die Autorin mit der gesamten digitalen Aufnahme verglichen, um Tipp- und Hörfehler zu korrigieren und die Anonymisierung vorzunehmen.

Aus Datenschutzgründen wurde darauf verzichtet, die transkribierten Interviews dieser Arbeit beizulegen. Für Prüfzwecke können die Transkripte bei der Autorin eingesehen bzw. angefordert werden. Diese werden dann auf eine CD gebrannt und mit Übergabe-Einschreiben verschickt.

Zusätzlich zu den Transkripten wurden Interviewprotokolle direkt im Anschluss an die Interviews angefertigt. Dazu wurde ein Dokumentationsbogen mit ergänzenden Informationen, wie zur Interviewsituation oder zu Besonderheiten der Kommunikation, versehen (siehe Tabelle 29 in Anhang 12).

5.3.4.2 Die Interviewauswertung mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring

Mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring kann Textmaterial systematisch und theoriegeleitet bearbeitet werden, es werden Rückschlüsse auf ausgewählte Kommunikationsaspekte möglich. Ziel der qualitativen Inhaltsanalyse ist es, alle relevanten Textpassagen zu einem Thema zu erfassen (Kelle & Kluge 2010). Dies erfolgt durch die Analyse der systematisch zusammengefassten Daten. Verkürzt dargestellt bedeutet es, dass Textstellen Kategorien zugeordnet werden und Textstellen der gleichen Kategorien miteinander verglichen und analysiert werden. Daraus können sich neue Kategorien ergeben (Kelle & Kluge 2010).

Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring unterscheidet drei Techniken der Kodierung: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung, wobei diese auch gemischt werden können (Mayring 2010). Bei der Zusammenfassung soll das Forschungsmaterial so verringert werden, dass dennoch die relevanten Inhalte erhalten bleiben. Bei der Explikation kann externes Material verwendet werden, um einzelne, kleinere Textteile, wie Begriffe oder Sätze, die unklar sind, zu verstehen. Mit der Strukturierung soll das Material anhand bestimmter Kriterien eingeschätzt werden. Ziel der zusammenfassenden Inhaltsanalyse ist es, ein umfangreiches Textmaterial zu kürzen, um die wesentlichen Inhalte zu erlangen. Deshalb wurde für die vorliegende Arbeit die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewählt.

5.3.4.3 Die Auswertungsschritte

Ein Vorteil der qualitativen Inhaltsanalyse ist, dass der analysierte Textabschnitt innerhalb seines Kontextes im Interview interpretiert wird. Dies wird in dem Ablauf deutlich, den Mayring für die Analyse in mehreren Schritten vorsieht (Mayring 2010). Das Vorgehen in der vorliegenden Arbeit wird exemplarisch in Tabelle 9 gezeigt. Zur Interpretation wurden Tabellen (Paraphrasierung, Generalisierung und Reduktion) verwendet, die sich an Beispiele von Mayring anlehnen (Tabelle 10).

Nach der Analyse soll das gebildete Kategoriensystem anhand theoretischer Überlegungen und anhand des konkreten Textmaterials überprüft und ggf. angepasst werden (ebenda). Die 13 Interviews wurden von Mitte 2012 bis Mitte 2013 ausgewertet. Das 13. Interview wurde geführt, nachdem bereits ein erheblicher Teil der geführten Interviews ausgewertet war. Dadurch wurde das gebildete Kategoriensystem erneut überprüft und angepasst.

Tabelle 9: Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell

Ablaufschritt nach Mayring	Umsetzung
Festlegung des Materials	13 Interviews, Fragen 3 bis 14
Analyse der Entstehungssituation	Telefoninterviews, Interviewte telefonierten von Zuhause oder vom Arbeitsplatz aus
Formale Charakterisierung des Materials	12 wörtliche Transkriptionen, einmal handschriftlich Notizen während des Telefonats
Richtung der Analyse	Interpretationsfokus auf explizit und implizit genannte soziale und kulturelle Auswirkungen
Theoretische Differenzierung der Fragestellung	Welche sozialen und kulturellen Auswirkungen hat die medikamentöse Behandlung der ADHS?
Bestimmung der Analysetechnik und Festlegung des konkreten Ablaufmodells	zusammenfassende Inhaltsanalyse
Definition der Analyseeinheiten	Analyseeinheiten waren hier Bedeutungseinheiten, es wurde daher darauf verzichtet, die kleinst- oder größtmögliche Analyseeinheit festzulegen
Analyse Schritte mittels des Kategoriensystems: Zusammenfassung, Explikation, Strukturierung	Interpretation (Beispiel siehe Tabelle 10)
Rücküberprüfung des Kategoriensystems an Theorie und Material	
Interpretation der Ergebnisse in Richtung der Hauptfragestellung	
Anwendung der inhaltsanalytischen Gütekriterien	interpersonaler Konsens zu Ausschnitten aus sieben Interviews

Quelle: eigene Darstellung in Anlehnung an Mayring (2010 S. 60)

Tabelle 10: Beispielablauf der Interpretation: erster Durchgang der Zusammenfassung

Originaltextabschnitt	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion
„Und wenn ich ein Einzelkind habe, Doppelverdiener bin mit allem drum und dran, da habe ich dann ganz andere Möglichkeiten, mein Kind zu fördern. Da ist mir das doch egal, was eine Therapie kostet. Und deswegen denke ich schon, dann sind wir wieder bei dem Punkt, abgesehen vom Angebot, wenn ich genügend Geld habe, dann kaufe ich mir alles, auch die Therapien, aber das ist ja die Ausnahme, leider.“ (Angehörige, Interview 2: 144)	Einzelkind, Doppelverdiener, andere Möglichkeiten zu fördern, egal was Therapie kostet	Finanzielle und soziale Ressourcen ermöglichen andere Förderung, alle Therapien möglich, Kosten der Alternativen nicht relevant	K: finanzielle Ressourcen ermöglichen alle Therapien, um das Kind zu fördern: <ul style="list-style-type: none"> - andere Therapien (2:144) - andere Förderung (2:144)

Quelle: eigene Darstellung in Anlehnung an Mayring (2010 S. 72)

5.3.5 Inhaltsanalytische Gütekriterien

Die klassischen Konzepte „Objektivität“, „Reliabilität“ und „Validität“ als Gütekriterien der quantitativen Methoden werden in veränderter Form auch für die qualitative Forschung verwendet. Allerdings sind hier die Begriffe „Objektivität“ und „Reliabilität“ eher unüblich. Für die Erhebung und Auswertung qualitativer Daten werden stattdessen verschiedene Kriterien der Validität herangezogen (Bortz & Döring 2006). Sie sollen gewährleisten, dass die qualitativ erhobenen Daten

„[...] wirklich das zum Ausdruck bringen, was sie zu sagen vorgeben bzw. was man erfassen wollte [...]“ (Bortz & Döring 2006 S. 326).

Das wichtigste Kriterium der qualitativen Sozialforschung stellt die interpersonale Konsensbildung dar (Bortz & Döring 2006). Nur wenn dieser zwischen den Auswertern besteht, kann von einer Interpretation angenommen werden, dass sie gültig und wissenschaftlich abgesichert ist. Im Zusammenhang mit der Inhaltsanalyse wird der interpersonale Konsens auch als Intercoder-Reliabilität bezeichnet. Dabei werden entweder relevante Teile oder der gesamte Inhalt von mehreren Personen analysiert und die gebildeten Kategorien miteinander verglichen. Es wird geprüft, wie unabhängig die Ergebnisse von der interpretierenden Person sind (Mayring 2010).

Deshalb wurden relevante Ausschnitte aus sieben Interviews von ein bis drei weiteren Promovendinnen, die den Forschungsprozess zeitweise begleiteten, interpretiert. Die Paraphrasierung, Generalisierung und erste Reduktion wurden unabhängig voneinander durchgeführt. Die Ergebnisse wurden anschließend mit den durch die Autorin gebildeten Kategorien verglichen. Diese waren weitgehend vergleichbar und stimmten inhaltlich überein.

6 Ergebnisse

Das Ergebniskapitel ist in drei Unterkapitel aufgeteilt. Im ersten Unterkapitel werden die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche präsentiert. Die dabei identifizierten Methoden zur Bewertung von sozio-kulturellen Auswirkungen werden dargestellt (Unterkapitel 6.1). Aufbauend auf den Ergebnissen der Literaturrecherche wurde eine Fragenliste als eigenes Instrument entwickelt (Unterkapitel 6.2). Anschließend wurden die entwickelten Fragen in Leitfadeninterviews getestet. Dies erfolgte zur Bewertung sozio-kultureller Aspekte der medikamentösen Behandlung mit Methylphenidat von Kindern und Jugendlichen mit ADHS. Die Ergebnisse davon werden in Unterkapitel 6.3 beschrieben.

6.1 Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche zu Bewertungsmethoden

Insgesamt wurden 107 Studien (125 Publikationen), die sozio-kulturelle Aspekte von Gesundheitstechnologien untersuchten oder Methoden zu deren Bewertung vorschlugen, als relevant eingeschlossen. Die identifizierten Publikationen ließen sich in fünf Gruppen einteilen: (1) Checklisten und Fragenkataloge, (2) Literaturübersichten, (3) Partizipative Methoden, (4) Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung sowie (5) Kombination von Methoden der ersten bis vierten Gruppe. In den folgenden Abschnitten werden die fünf Methodengruppen näher dargestellt.

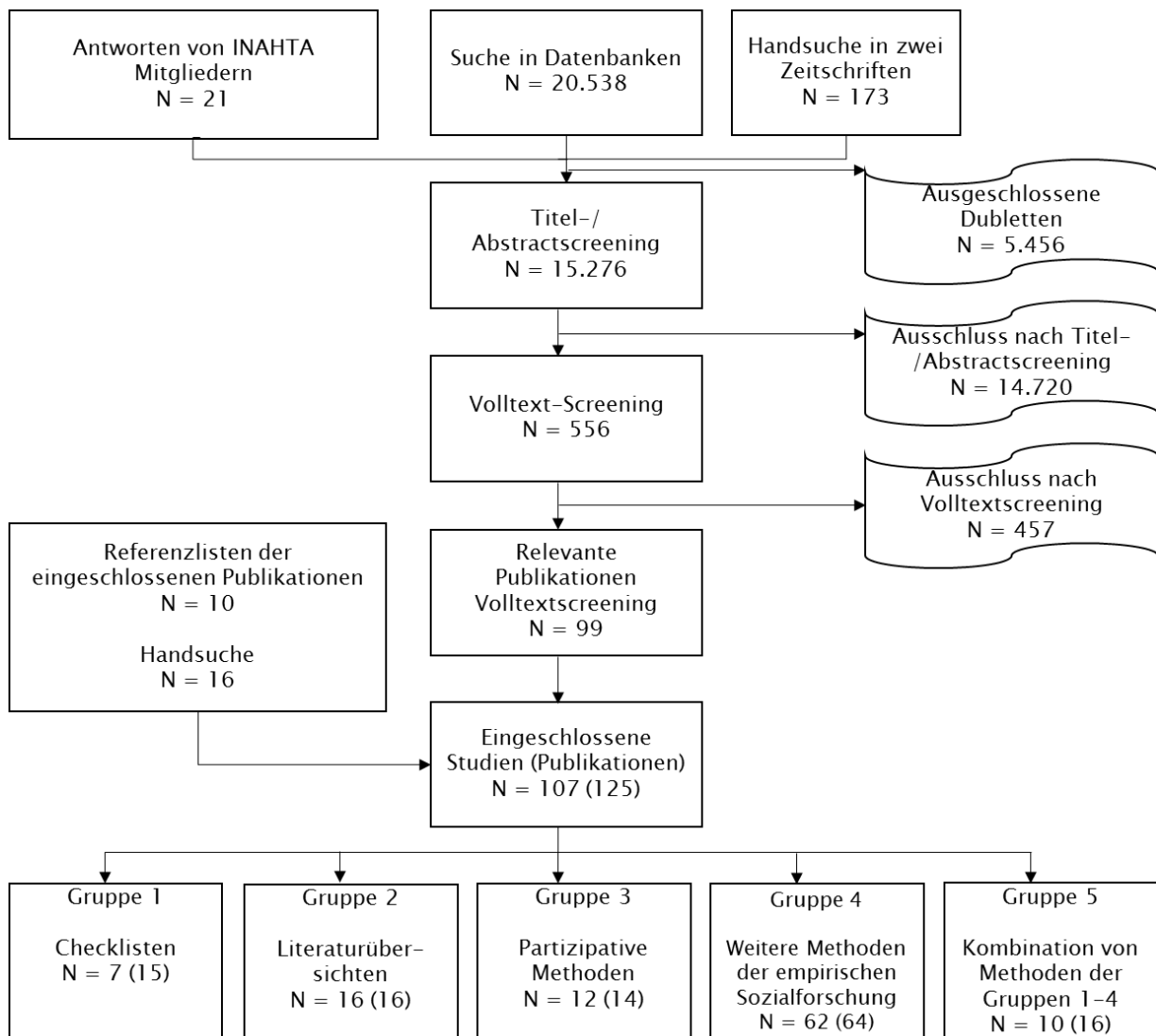
Die Literaturrecherche in den bibliografischen Datenbanken wurde 2007 durch die Autorin durchgeführt. Die erste Nachrecherche wurde durch die Autorin Anfang 2010 durchgeführt. Das Titel- und Abstrakt-Screening, das Volltext-Screening sowie die Extraktion der Inhalte in die Tabellen wurden

durch die Autorin vorgenommen. Die zweite Nachrecherche wurde im Rahmen des INTEGRATE-Projektes im Jahr 2013 durch Dr. Kati Mozygamba und weitere durchgeführt (siehe dazu auch Abschnitt 5.1). Die Ergebnisse der ersten Recherche im Jahr 2007 sowie der ersten Nachrecherche im Jahr 2010 durch die Autorin unterscheiden sich nicht erheblich von den Ergebnissen der Nachrecherche im Rahmen des INTEGRATE-Projektes im Jahr 2013. Es wurden keine neuen Methoden identifiziert.

Die Ergebnisse aller Recherchen werden in den Tabellen der folgenden Abschnitte sowie im Flowchart (Abbildung 6) gemeinsam dargestellt. Es wird durch eine Fußnote in der Tabelle gekennzeichnet, welche Ergebnisse ausschließlich durch die Autorin erarbeitet wurden, und welche Ergebnisse im Rahmen des INTEGRATE-Projekts extrahiert wurden.

Die Publikationen werden in den Tabellen nach Publikationsdatum sortiert, beginnend mit den ältesten Publikationen. Bei mehreren Publikationen zu einer Studie werden die Inhalte gemeinsam in einer Zeile dargestellt.

Abbildung 6: Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche



Die Abbildung beinhaltet die zusammengefassten Ergebnisse der systematischen Recherchen, die in den Jahren 2007, 2010 und 2013 durchgeführt wurden.

N = Studien (Publikationen)

Quelle: eigene Darstellung

6.1.1 Gruppe eins: Checklisten und Fragenkataloge

Es wurden 7 Studien (15 Publikationen) zu Checklisten und Fragenkatalogen eingeschlossen (Tabelle 11). Die Checklisten, die an konkreten Themen angewendet wurden, verwendeten zusätzlich andere Methoden der empirischen Sozialforschung, wie Literaturreviews oder Primärstudien. Dieses Vorgehen ist erheblich arbeitsaufwendiger als nur eine Befragung von Experten. Da die Ergebnisse dieser Studien jedoch anhand der Checkliste strukturiert wurden, sind diese hier aufgeführt und nicht den Methoden der empirischen Sozialforschung zugeordnet.

Checklisten und Fragenkataloge beinhalten Fragen, die entweder durch die HTA-Erstellerinnen selbst oder durch Weitergabe an Kollegen oder Expertinnen der jeweils betroffenen ärztlichen Disziplin beantwortet werden können. Sie können auf verschiedene Gesundheitstechnologien angewendet werden. Da sie einen breiten Fokus haben, kann ein Thema nahezu vollständig und vor allem transparent abgebildet werden. Mit ihnen soll ein pragmatischer und schneller Überblick über sozio-kulturelle Aspekte erhalten werden. Ein tiefgreifendes Verständnis zur Thematik, wie dies von empirischer Forschung angestrebt wird, ist bei Checklisten nicht das Ziel. Eventuell entwickeln sich daraus dann weitergehende Studien.

Die Checklisten und Fragenkataloge sind im Vergleich zu anderen Methoden-gruppen weniger zeitaufwendig. Sie unterscheiden sich von Fragebögen, die für empirische Forschung verwendet werden. Diese sind mit umfassender Datenerhebung und Auswertung verbunden.

Beispielhaft für die Frage einer Checkliste zu den Auswirkungen auf die Gesellschaft wird eine Frage des OTA am Beispiel Kunstherz gezeigt (Office

of Technology Assessment 1976):

- Wird die neue Technologie demografische Merkmale der Gesellschaft verändern? Werden ein verändertes Geschlechtsverhältnis oder eine veränderte Altersverteilung innerhalb der Gesellschaft erwartet?

Hier wird vom OTA als Beispiel angeführt, dass viele Patienten für ein Kunstherz älter sind. Wenn die Operation bzw. das Medizinprodukt wirksam ist, nimmt der Anteil der Älteren in der Gesellschaft zu. Da Frauen im Vergleich zu Männern von Herzkrankheiten weniger betroffen sind, könnte der Anteil der männlichen Bevölkerung in höheren Altersgruppen zunehmen, vorausgesetzt das Kunstherz ist wirksam. Da allerdings nur ein Bruchteil der Bevölkerung für diese Technologie infrage kommt, wird der Impact auf die vorangegangenen Fragen eher als gering eingeschätzt.

Tabelle 11: Eingeschlossene Publikationen zu Checklisten und Fragenkatalogen

Autoren (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele zu sozio- kulturellen Aspekten Untersuchte Gesund- heitstechnologie/Thema	Zielgruppe der Checkliste/des Fragenkatalogs	Items der Checkliste/des Fragenkatalogs
Office of Technology Assessment (OTA) (1976)/ Banta & Luce (1993) USA	Liste von Fragen, zur Untersuchung der Impli- kationen der Einföhrung einer neuen Technologie Keine (Gesundheits)- technologie untersucht	HTA-Ersteller	6 Fragen mit etlichen Unterfragen zum sozialen Impact: Auswirkungen der Gesundheitstechnologie auf - den Patienten - die Familie des Patienten - die Gesellschaft - das Gesundheitssystem - das Rechtssystem und die Politik - das Wirtschaftssystem
Oortwijn et al. (1996) Niederlande	Checkliste zur gesell- schaftlichen Relevanz von Forschungsantrügen bezogen auf neue und bereits existierende Ge- sundheitstechnologien Checkliste an 8 zufällig ausgewählten, thema- tisch nicht genannten Forschungsprojekten des Medizin-Entwicklung- Programmes	Zielgruppe nicht explizit be- nannt, es kann geschlussfolgert werden, dass sie sich an HTA-Ersteller richtet	10 Kriterien (mit insg. 25 Aspekten) zu gesellschaftlichen Aspekten: - Epidemiologische Kriterien (z. B. Prävalenz, Inzidenz, Mortalität) - Lebensqualität (z. B. mit Fragebögen, Nutzen) - Krankheitskosten (z. B. direkte und indirekte Kosten) - Inanspruchnahme (z. B. Zeitraum, geographische Region) - ethische & soziale Implikationen - Wirksamkeit (z. B. Morbidität, Mortalität, Nutzen) - Kosten (Behandlungskosten) - Kontroverse (verschiedene Meinungen in einer Berufsgruppe) - Aufgeschlossenheit von Ärzten gegenüber neuen Erkenntnissen - Indikationsgebiet

Fortsetzung Tabelle 11: Eingeschlossene Publikationen zu Checklisten und Fragenkatalogen

Autoren (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele zu sozio- kulturellen Aspekten Untersuchte Gesund- heitstechnologie/Thema	Zielgruppe der Checkliste/des Fragenkatalogs	Items der Checkliste/des Fragenkatalogs
Hofmann (2005) Droste et al. (2011) Hofmann (2013) Norwegen Deutschland	Hofmann 2005: Vorschlag einer Fragenliste, Einbezug moralischer Aspekte in einen HTA keine Technologie angewendet Publikation 2011: Anwendung der Fragen- liste als systematischer Review anhand der autologen Stammzell- transplantation bei Brustkrebs Publikation 2013: moralische Aspekte im Zusammenhang mit der bariatrischen Chirurgie bei Kindern	HTA-Ersteller	33 Fragen zu moralischen Aspekten, bezogen auf - Interessenvertreter (z. B. Patienten) - Technologie - moralische Aspekte zu methodischen Entscheidungen - Technology Assessment Fragen sind Teil der ethischen Domäne des HTA Core Models

Fortsetzung Tabelle 11: Eingeschlossene Publikationen zu Checklisten und Fragenkatalogen

Autoren (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele zu sozio- kulturellen Aspekten Untersuchte Gesund- heitstechnologie/Thema	Zielgruppe der Checkliste/des Fragenkatalogs	Items der Checkliste/des Fragenkatalogs
European Network for Health Technology Assessment (2008a-d) Pasternack (2009) Saarni (2013) Europa	Soziale Domäne: Art und Ort der erforderlichen Ressourcen zur Anwen- dung einer Technologie, Veränderungen und Konsequenzen der wei- teren Anwendung für das Leben der Patienten/ Bürger Computertomographie (MSCT) und Koronar- angiographie	HTA-Ersteller	Framework mit 7 Items und Unterfragen: - Zugang zur Gesundheitsversorgung - Unterstützung - Arbeitsleben - wirtschaftliche Situation/Ersparnisse eines Bürgers - Familienleben - Soziale Beziehungen - Einstellungen und Selbstwahrnehmung
Gerhardus (2008) Deutschland	Fragenkatalog zu sozio- kulturellen Aspekten keine Technologie untersucht	HTA-Ersteller	9 Fragen, zu folgenden Themen: - gesellschaftliche Perspektiven, Werte und Einstellungen - kultureller Kontext - Status, Verhalten und Akzeptanz von und Machtverhältnis zwischen Gruppen - Selbstbestimmung - soziale Ungleichheit

Fortsetzung Tabelle 11: Eingeschlossene Publikationen zu Checklisten und Fragenkatalogen

Autoren (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele zu sozio- kulturellen Aspekten Untersuchte Gesund- heitstechnologie/Thema	Zielgruppe der Checkliste/des Fragenkatalogs	Items der Checkliste/des Fragenkatalogs
Culyer et al. (2005) Kanada	Einsatz der Liste bei der Planung eines HTA zur Strukturierung der Diskussion, Evidenz- sammlung und Ent- scheidungen Keine Technologie untersucht	Entscheidungsträger auf höchster Ebene, HTA-Agenturen	Checkliste mit Fragen und Unterfragen: - Gerechtigkeit vs. Gleichheit - Domänen der Gerechtigkeit - Rechtliche Verpflichtungen - Beinhaltete Ungerechtigkeit - Implizite Stereotype - Institutionelle einseitige Sichtweise - Kontext, Verhalten, Lebenslagen - Prozess im HTA - Versteckte Zusatzkosten - Prozess in der Bereitstellung von Behandlungen - Besondere Ansprüche - Kumulative Effekte
Littlejohns (2012) Dänemark	Checkliste zu sozialen Werten zur Unterstüt- zung von Entscheidungen in der Gesundheitspolitik Keine Technologie untersucht	Entscheider in der Gesundheitspolitik	Soziale Werte im Zusammenhang mit - Verantwortung (wer wird verantwortlich gemacht? Wer trägt zur Verantwortung bei? Wofür sind die Patienten verantwort- lich?) - Transparenz - Entscheidungsfindung, Partizipation bei der Entschei- dungsfindung, Priorisierung - klinischer Wirksamkeit

Fortsetzung Tabelle 11: Eingeschlossene Publikationen zu Checklisten und Fragenkatalogen

Autoren (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele zu sozio- kulturellen Aspekten Untersuchte Gesund- heitstechnologie/Thema	Zielgruppe der Checkliste/des Fragenkatalogs	Items der Checkliste/des Fragenkatalogs
Fortsetzung Littlejohns			<ul style="list-style-type: none"> - Wirtschaftlichkeit (z. B. welche Form der ökonomischen Modellierung wird akzeptiert?) - Gerechtigkeit oder Behandlung verschiedener Zielgruppen - von Patienten und Solidarität im Zugang zur Behandlung - Autonomie: Behandlung individueller Präferenzen
<p>a: Die Inhalte der Publikationen, die von 1970 bis Januar 2010 veröffentlicht wurden, wurden durch die Autorin in die Tabellen extrahiert und ins Deutsche übersetzt. Die Inhalte der Publikationen ab dem Publikationsdatum 2010 wurden für die zweite Nachrecherche im Rahmen des INTEGRATE-Projekts durch Dr. Kati Mozygamba (Universität Bremen) extrahiert und durch die Autorin ins Deutsche übersetzt.</p> <p>HTA: Health Technology Assessment, insg.: insgesamt, MSCT: Computertomographie, USA: United States of America</p>			

Quelle: eigene Darstellung

6.1.2 Gruppe zwei: Literaturübersichten

Insgesamt wurden 16 Studien (16 Publikationen), die eine Literaturübersicht durchführten, eingeschlossen (Tabelle 12). Das methodische Vorgehen variierte erheblich zwischen den Publikationen. Einerseits waren systematische Literaturübersichten dabei, die das Vorgehen transparent beschrieben. Andererseits wurden Publikationen identifiziert, bei denen nicht einmal die Anzahl der eingeschlossenen Studien oder Quellen benannt wurde. Untersuchte Themen waren beispielsweise Ansichten zu Telemedizin in der Geriatrie oder Psychiatrie, die Perspektive von Frauen bezogen auf pränatales Screening, Diagnostik und Ultraschall oder Gentests zur Krebsfrüherkennung. Literaturübersichten werden hauptsächlich für die Bewertung der medizinischen Aspekte, wie Wirksamkeit und Nutzen, in HTA-Berichten verwendet. Bei der Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten stellen sie immer noch eine Ausnahme dar.

Als Beispiel für eine gute methodische Literaturübersicht wird die Publikation von Kmet et al. (2004) dargestellt. Die Autoren untersuchten soziale, ethische und rechtliche Aspekte von Gentests zur Vorhersage des individuellen Krebsrisikos. Dazu durchsuchten sie 28 elektronische Datenbanken, 108 Webseiten von Behörden und wissenschaftlichen Instituten, zwei Internet-suchmaschinen sowie die Zitate der eingeschlossenen Publikationen. 5.474 erzielte Abstrakts wurden auf Relevanz geprüft. Die Qualität der Studien, die den inhaltlichen Einschlusskriterien entsprachen, wurde bewertet. Nur ca. 30 % der quantitativen Studien und ca. 50 % der qualitativen Studien bestanden die Qualitätsbewertung, sodass schließlich 66 quantitative und 11 qualitative Studien in den Review eingeschlossen wurden.

Die Autorinnen beschreiben, dass Gentests Auswirkungen auf die Arzt-Patientenbeziehung haben können. Ärzte würden unnötig vielen Frauen mit einem niedrigen Risiko Gentests auf erblich bedingten Brustkrebs anbieten. Dabei sei unklar, ob dies vorsorglich geschehe oder den Ärztinnen die adäquaten Überweiskriterien nicht bewusst waren. Hausärzte würden zunehmendem Druck ausgesetzt, gut über Gentests informiert zu bleiben. Eine humangenetische Beratung vor einem Gentest stelle eine erforderliche Voraussetzung für eine informierte Entscheidung dar. Allerdings seien Genetiker bzw. Ärztinnen mit genügend Wissen über Gentests rar. Eine andere mögliche Konsequenz könne sein, dass Gentests für erblichen Krebs zu einer „genetischen Kurzsichtigkeit“ der Gesellschaft beitragen, indem alles aus der Perspektive der Genetik betrachtet werde. Eine so reduzierte Sichtweise blende andere beeinflussbare Faktoren wie Umweltgifte oder Lifestyle Merkmale aus und stelle Präventionsmaßnahmen oder Krebsregister in Frage. Kmet et al. kommen zu der Schlussfolgerung, dass aufgrund der vielen erheblichen sozialen, ethischen und rechtlichen Implikationen von Gentests noch deutlicher Forschungsbedarf zu diesen Aspekten bestehe. Etliche Fragen blieben unbeantwortet, wie Fragen zu Eigentumsrecht und Kontrolle über das Genmaterial, Aufbewahrung persönlicher Daten und Proben, Bereitstellung kosteneffektiver Gesundheitsversorgung. Diese Themen würden eher narrativ diskutiert, nicht jedoch in Primärstudien untersucht. Bemerkenswert fanden die Autorinnen, dass aus manchen Publikationen die Fragestellung nicht zu erkennen war. Die Autoren stellen einen eindeutigen Bedarf an Studien von guter Qualität speziell mit ausreichend großen Stichproben und heterogenen Teilnehmerinnen und Teilnehmern fest.

Tabelle 12 Eingeschlossene Publikationen zu Literaturübersichten

Autoren (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Quellen der Literaturrecherche Zeitraum	Eingeschlossene Studien/Webseiten
Hardon (1992) Großbritannien	verschiedene Ansichten über Si- cherheit und Akzeptanz von Kontrazeptiva (Depo Provera, Norplant, Präparat zur postkoita- len Empfängnisverhütung, Depotspritze)	- Internationale Zeitschriften zu Familienplanung von 1980 bis 1990	Verschiedene Unterlagen zu - Kontrazeptiva Studien zur - Akzeptanz von Norplant (n = 10)
Engelking (1995) USA	sozio-politische, bioethische, psychologische Themen von genetischem Screening, onkologische Behandlungs- möglichkeiten und Auswirkungen auf die Tätigkeit von Krankenpflegepersonal	- k. A.	- „professionelle“ Artikel, Texte, Regie- rungspublikationen, Laienpublikationen - n: k. A.
Donaldson & Currie (2000) Kanada	private chirurgische Angebote, unterschiedlicher Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen	- bibliografische Datenbanken - Literaturverzeichnisse der Publikationen - Empfehlungen von Wissen- schaftlern - Internetrecherche - Zeitraum: 1980-1999	Studien zu - chirurgischen Angeboten (n = 12) - andere medizinische Verfahren (n = 8)

Fortsetzung Tabelle 12 Eingeschlossene Publikationen zu Literaturübersichten

Autoren (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Quellen der Literaturrecherche	Eingeschlossene Studien/Webseiten
Stemerding & van Berkel (2001) Niederlande	Einführung des mütterlichen Serum-Screenings nach Down Syndrom, Neuralrohrdefekten in die Schwangerschaftsvorsorge	- k. A.	Niederländische medizinische Zeitschrif- ten, Regierungsberichte (n: k. A.)
Garcia et al. (2002) Großbritannien	Ansichten von Frauen über Ultraschall-Screening in der Schwangerschaft (als Teil einer größeren Studie zu klinischen und ökonomischen Aspekten)	- bibliografische Datenbanken - Literaturverzeichnisse der Publikationen - Empfehlungen von Wissen- schaftlern - Zeitraum: 1981-2002	Studien zu - Ansichten von Frauen über Pränataldia- gnostik und Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft (n = 74)
Jennett et al. (2003) Kanada	sozio-ökonomischer Impact von Telemedizin in verschiedenen Kontexten (Geriatric, Pädiatrie, Industrialisierte Länder, häusliche Pflege, psychische Gesundheit, Radiologie, Nierendialyse, länd- licher Gesundheitssektor, Bereich Rehabilitation)	- bibliografische Datenbanken - Internetrecherchen (bei Organisationen und Webseiten der Regierung, Freitextsuchen im Internet) - Zeitschriften, Tagungsbände - Anfrage bei Experten - Zeitraum: 1980-2002	Studien zu Telemedizin - Pädiatrie (n = 24) - Geriatric (n = 16) - industrialisierten Ländern (n = 2) - häusliche Pflege (n = 9) - psychische Gesundheit (n = 10) - Radiologie (n = 30) - Nierendialyse (n = 0) - ländlicher Gesundheitssektor (n = 7) - Rehabilitation (n = 5)

Fortsetzung Tabelle 12 Eingeschlossene Publikationen zu Literaturübersichten

Autoren (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Quellen der Literaturrecherche Zeitraum	Eingeschlossene Studien/Webseiten
Kmet et al. (2004) Kanada	soziale, juristische, ethische Themen im Zusammenhang mit Gentests zur Vorhersage des individuellen Krebsrisikos	<ul style="list-style-type: none"> - bibliografische Datenbanken - Recherche bei Schlüssel- organisationen, Regierungswebseiten - Internetrecherchen mit zwei Suchmaschinen - Literaturverzeichnisse der Publikationen - Zeitraum: 1990–2003 	Studien zu <ul style="list-style-type: none"> - Gentests zur Vorhersage des individuellen Krebsrisikos (n = 8), Interesse daran (n = 15), Interesse am Durchführen eines Gentests (n = 6) - Wissen über Brustkrebs Gene/Gene für Eierstockkrebs (n = 4) - Wahrnehmung von Risiken, Vorteilen, psychologischen Auswirkungen, öko- nomische Analysen (n: k. A.)
Kotwal (2005) Indien	Injektionsarten, aktuelle Anwen- dung, Sicherheitsaspekte	Quellen: k. A. Zeitraum: k. A.	Studien zur aktuellen Anwendung, Injek- tionssicherheit: <ul style="list-style-type: none"> - Offizielle Gesundheitseinrichtungen, (n = 10), Informelle Gesundheitsein- richtungen (n = 6), Gemeindeeinrich- tungen (n = 9), Reviews (n = 2) Studien zu unsicheren Injektionsprakti- ken, Übertragung von Infektionskrank- heiten: <ul style="list-style-type: none"> - Hepatitis B (n = 7), Hepatitis C (n = 9) - HIV (n = 3)

Fortsetzung Tabelle 12 Eingeschlossene Publikationen zu Literaturübersichten

Autoren (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechnologie/Thema	Quellen der Literaturrecherche	Eingeschlossene Studien/Webseiten
d' Agincourt-Canning (2006) Kanada	Diskussion der Literatur zu sozialen und ethischen Auswirkungen von Gentests für vererblichen Krebs und Geschlecht	Quellen: k. A. Zeitraum: k. A.	Anzahl eingeschlossener Studien: k. A. Literatur, zu Gentests und Geschlecht als sozialer Konstruktion
Michelle (2007) Neuseeland	Bedeutung, Implikationen von Unfruchtbarkeit, In-Vitro-Fertilisation, Spermien und Eizellspende, Leihmutterschaft, Präimplantationsdiagnostik, menschliches Klonen, Stammzellenforschung	<ul style="list-style-type: none"> - zwei Datenbanken für Zeitungsartikel - überregionale Zeitungen Neuseelands - Zeitraum: 2002–2003, 2004 	Zeitungs- und Magazinartikel und (n = 170)
Street et al. (2008) Australien	Öffentliche Ansichten (Akzeptanz, sozialer Impact, potenzielle Inanspruchnahme) der Augenhintergrundfotographie zur Diagnostik der diabetischen Retinopathie	<ul style="list-style-type: none"> - bibliografische Datenbanken - Google Scholar - Australisches Indigenous Health Info-Net - Zeitraum: 1996–2006 	Anzahl eingeschlossener Studien: k. A. Studien zu <ul style="list-style-type: none"> - Ansichten von Menschen mit Diabetes - Akzeptanz oder Inanspruchnahme von Screening oder Therapie im Zusammenhang mit der Behandlung von Diabetes - veröffentlicht in Zeitungen mit Peer Review, grauer Literatur, Weblogs

Fortsetzung Tabelle 12 Eingeschlossene Publikationen zu Literaturübersichten

Autoren (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Quellen der Literaturrecherche	Eingeschlossene Studien/Webseiten
Greil et al. (2010) USA	Soziale und psychologische Aspekte der Behandlung mit In- Vitro-Fertilisation	- Quellen: k. A. - Zeitraum: k. A.	Anzahl eingeschlossener Studien: k. A.
Racine et al. (2010) USA, Kanada	Schnittstellen zwischen technologischen Innovationen in den Neurowissenschaften und der Gesellschaft	- LexisNexisAcademic Datenbanken - Zeitraum: 1995–2004	- Positronen-Emissions-Tomographie, Single Photon Emissions Computer- tomographie (n = 335) - Elektroenzephalografie (n = 284) - Neurostimulationstechniken (n = 235) - Funktionelle Magnetresonanztomogra- phie (n = 223) - Neurogenetik (n = 179)
Munn & Jordan (2011) Australien	Patientenerfahrungen, Verständ- nis, Bedeutung, Erfahrungen mit Magnetresonanztomographie, Computertomographie	- medizinische Datenbanken - Google Scholar - graue Literatur - Literaturverzeichnisse der Publikationen - Zeitraum: keine Einschränkung	Studien zu - Magnetresonanztomographie (n = 9) - Magnetresonanztomographie & Computertomographie (n = 4) - Computertomographie (n = 2)

Fortsetzung Tabelle 12 Eingeschlossene Publikationen zu Literaturübersichten

Autoren (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Quellen der Literaturrecherche	Eingeschlossene Studien/Webseiten
Sobo et al. (2011) USA	kulturelle Artefakte, geschaffen durch auf Gesundheitstourismus spezialisierte Reisebüros	<ul style="list-style-type: none"> - searchenginewatch.com zur Suche nach in eine Rangliste eingearbeiteten Ergebnissen von comScore (Marktfor- schungsfirma zur Internet- nutzung) - Zeitraum: keine Angaben 	<ul style="list-style-type: none"> - Webseiten von auf Gesundheitstourismus spezialisierte Reisebüros, die Gesundheitsdienstleistungen für US- Kunden im Ausland bewerben (n = 27)
Gallacher et al. (2013) USA, Großbritannien	Behandlungslast von Patienten mit chronischen Erkrankungen am Beispiel Insult, Herzinsuffizienz, Diabetes	<ul style="list-style-type: none"> - Vorrecherche - medizinische und psychosoziale Datenbanken - Literaturverzeichnisse von Reviews, eingeschlossenen Publikationen, „citation tracking“ - Zeitraum: ab 2000 	keine weiteren Angaben zu den eingeschlossenen Studien (n = 54)
<p>a: Die Inhalte aller Publikation in dieser Tabelle wurden durch die Autorin in die Tabellen extrahiert und übersetzt. HIV: Humanes Immundefizienz-Virus</p>			

Quelle: eigene Darstellung

6.1.3 Gruppe drei: Partizipative Verfahren

Insgesamt wurden 12 Studien (14 Publikationen) eingeschlossen, die partizipative Verfahren anwendeten oder vorschlugen (Tabelle 13). Die Mehrzahl der Studien dazu wurde nach dem Jahr 2000 veröffentlicht, was auf die vergleichsweise junge Geschichte von partizipativen Verfahren in der Gesundheitsforschung hindeutet. Die eingeschlossenen Publikationen bezogen Bürgerinnen, Patienten oder Vertreter aus der Industrie und staatlichen Behörden ein. Diskutierte Themen waren Auswirkungen neuer Gesundheitstechnologien auf die Sichtweise von Alzheimer-Demenz, Patientenpräferenzen bei Behandlungsergebnissen, Transplantationsmedizin inkl. Xenotransplantation, Pädiatrische Cochlea-Implantate, In-Vitro-Fertilisation, Neugeborenen-Screening oder die Entscheidung, wie Ressourcen im Gesundheitssystem in Abhängigkeit vom Alter des Patienten verteilt werden sollen. Am häufigsten wurden Workshops durchgeführt. Dabei wurden die Ergebnisse genutzt, um einen Bericht zu erstellen oder um Empfehlungen zu validieren.

Bei partizipativen Methoden werden verschiedene Interessengruppen, Patientinnen oder Bürger interaktiv in den Forschungs- und Entscheidungsprozess einbezogen. Ziel dieser Verfahren ist es, verschiedene Perspektiven aktiv einzuholen. Es werden nicht nur die Ansichten der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erhoben, wie dies bei der klassischen empirischen Sozialforschung der Fall ist, welche die Zielgruppen lediglich als Datenquelle nutzt. Sie werden stattdessen mehr als Beraterinnen und Berater denn als Forschungsteilnehmerinnen und Forschungsteilnehmer in Entscheidungsprozesse einbezogen, z. B. wenn Schlussfolgerungen oder Empfehlungen formuliert werden.

Damit sollen Entscheidungen legitimiert und Entscheidungsprozesse transparent gestaltet werden. Viele dieser Ansätze stammen aus dem Bereich der parlamentarischen Technikfolgenabschätzung. Bei den partizipativen Verfahren stehen verschiedene Methoden zur Verfügung, deren Dauer und Aufwand sich deutlich unterscheidet. Die Palette reicht von einem Ein-Tages-Workshop bis hin zu etlichen mehrtägigen Beratungszyklen.

In Kanada wurde eine Bürgerbefragung durchgeführt zum Thema Xenotransplantation und der damit verbundenen sozialen, ethischen und juristischen Aspekte (Einsiedel & Ross 2002; Canadian Public Health Association 2001). Die Ergebnisse daraus sollten als Grundlage für künftige politische Rahmenbedingungen herangezogen werden. Das Gesundheitsministerium führte dazu einen Beratungsprozess durch, der aus mehreren Elementen bestand: einem nationalen Telefonsurvey, einer Reihe von Bürgerforen, einem Fragebogen auf einer Webseite, einer Umfrage bei Interessengruppen, Briefen und andere Beiträgen der Öffentlichkeit. 2.500 zufällig ausgewählte Haushalte wurden eingeladen, sich zu beteiligen. Ein Auswahlgremium wählte 20 Diskussionsteilnehmerinnen und Teilnehmer für jedes Forum aus. Die Bürgerforen fanden über ganz Kanada verteilt statt. Sie bestanden aus sechs Beratungen über jeweils drei Tage mit fünf zentralen Phasen. Die absolute Mehrheit der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sprach sich dagegen aus, dass Kanada klinische Studien zu Xenotransplantation derzeit fortsetzen sollte. Hintergrund der Ablehnung war, dass wesentliche Fragen, wie die Übertragbarkeit von bekannten und unbekanntem viralen Tierkrankheiten (Zoonosen) auf Menschen und dem potenziellen Risiko daraus resultierender Epidemien, zuerst geklärt werden sollten.

Tabelle 13: Eingeschlossene Publikationen zu partizipativen Verfahren

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Batavia & Hammer (1990) USA	Kriterien zur Beurteilung von langjährig genutzten Hilfsmitteln durch ihre Anwender	<ul style="list-style-type: none"> - langjährige Anwender von Hilfsmitteln - Panel mit Experten mit Bewegungseinschränkungen - Panel mit Experten mit Sinnes- beeinträchtigungen 	Fokusgruppe <ul style="list-style-type: none"> - abgewandelte Art der Delphi Methode - drei Phasen: <ol style="list-style-type: none"> 1.) Analyse von speziellen Themen aus den Antworten auf den mittels Post verschickten Fragebögen 2.) Erstellung einer Rangliste der Themen durch die Teilnehmer 3.) Abschließende Erstellung einer Rangliste durch die Teilnehmer
Fox (1996) Institute of Medicine (1996) USA	Drei zentrale Themen zu Xeno- transplantation: <ul style="list-style-type: none"> - ethische psychologische und soziale Fragen - wissenschaftliche Grundlagen - Public-Health-Risiken der Übertragbarkeit von Infektionskrankheiten 	<ul style="list-style-type: none"> - Expertenkomitee (n = 13) zur Konzeption des Workshops - Vortragende und Referentinnen (n = 43) - mehr als 200 Teilnehmer (u. a. Patienten, Familien, Anwälte, Ärzte, klinische Forscher, Bio- ethiker, Sozialwissenschaftler, Journalisten, Gesundheitspolitik, Medizinproduktehersteller) 	Workshop über zwei Tage, organisiert vom Institute of Medicine (IOM) Council on Health Care Technology

Fortsetzung Tabelle 13: Eingeschlossene Publikationen zu partizipativen Verfahren

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio- kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Zentrum für Tech- nologiefol- gen-Ab- schätzung TA-SWISS (2000) Bütschi & Mosimann (2001) Schweiz	Entwicklung einer Plattform zur Beteiligung der Bevölkerung an dem politischen Ent- scheidungsfindungsprozess zu kontroversen gesellschaftlichen Themen der Transplantationsmedizin	Bürger - 1.000 zufällig ausgewählte Bürger erhielten eine Einladung, sich zu bewerben - Auswahl von Freiwilligen (so ausgewogen wie möglich bezogen auf Alter, Geschlecht, Beruf und Region) (n = 28)	Bürger-Panel - 11 Informationsblätter vor dem Treffen - zwei Vorbereitungswochenenden: 1. Informationen zu medizinischen, ethischen und juristischen Aspekten, 2. Definition von zu diskutierenden Fragen, Auswahl von Experten zur Beantwortung dieser Fragen - Workshop „PubliForum“ über 3 Tage: erster und zweiter Tag: mündliche Präsentationen, Diskussion der Fragen, dritter Tag: Aufteilung in sechs Arbeitsgruppen, Entwicklung eines eigenen Standpunktes nach zusammengefasster Information der Experten, Ableitung eigener Vorschlä- ge, um die aktuelle Situation zu ver- bessern, erneute Diskussion der Er- gebnisse in der ganzen Gruppe, Fertigstellung in einem Dokument

Fortsetzung Tabelle 13: Eingeschlossene Publikationen zu partizipativen Verfahren

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio- kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Reuzel et al. (2001) Niederlande	Partizipative Evaluation, Kriterien für Erfolg und Akzeptanz von pädiatrischen Cochlea-Implantaten	Teilnehmer - 51 Interessenvertreter (u. a. Hals-Nasen-Ohrenärzte, Eltern gehörloser Kinder, Entscheidungsträger, Lehrer, Pädagogen, Vertreter von Gehörlosen-selbsthilfegruppen)	Interaktive Bewertung - Teilnehmer beeinflussen Verlauf und Ergebnisse - 3 Zyklen mit Einzelgesprächen: Diskussion von Forderungen, Fragen und Anliegen mit dem Bewerter - Anonymität der Teilnehmer, um Machtunterschieden vorzubeugen
Rey (2003) Schweiz	Meinungsspektrum in der Bevölkerung zu künstlicher Befruchtung, Einbezug von Bürgern in den politischen Entscheidungsfindungsprozess	Bürger - 6.000 zufällig ausgewählter Bürger erhielten eine Einladung, sich zu bewerben - Auswahl von Freiwilligen (so ausgewogen wie möglich bezogen auf Alter, Geschlecht, Beruf, elterlicher Status und Region)	Treffen „PubliFokus“ - Informationsblätter zur Vorbereitung - Impulsreferate über ethisch-rechtliche, biologisch-medizinische Fragen - 4 Diskussionsabende, 6 - 12 Teilnehmer pro Diskussionsrunde, - 3 heterogen zusammen gesetzte Gruppen, 1 Gruppe mit von künstlicher Befruchtung Betroffene

Fortsetzung Tabelle 13: Eingeschlossene Publikationen zu partizipativen Verfahren

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio- kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Avard et al. (2007) Kanada	neu auftretende ethische und soziale Themen des Neugeborenen-Screenings mit Tandem Massenspektrometrie zu angeborenen Stoffwechselstörungen	- politische Entscheidungsträger, Patientenvertreter, Mediziner, Vertreter von regionalen Neugeborenen-Screening-Programmen und staatlichen und nicht-staatlichen Organisationen weitere Teilnehmer: Juristen, Ethiker, Soziologen, Vertreter der Evidenz basierten Medizin	Workshop während einer Fachtagung organisiert durch die Garrod Association: - Erarbeitung von Empfehlungen
Thomas (2007) Neuseeland	kulturelle, ethische und spirituelle Auswirkungen der Xenotransplantation	Bürger - alle Veranstaltungen waren öffentlich Teilnehmer: - in der Datenbank des Bioethics Council's registrierte Menschen oder Gruppen, über das Internet und Medien rekrutierte Teilnehmer	Eine Reihe von zweistufigen Treffen - Vorab: Diskussionsdokument - acht sich wiederholende Treffen (16 Arbeitssitzungen), zwei davon in einem kulturellen Umfeld von Maori und eine davon in einem bikulturellen Umfeld, Einführung durch Mitglied des Bioethics Council, Kleingruppe - zusätzlich: Teilnahme an webbasierten Diskussionsforum, schriftliche Eingabe zum Thema Xenotransplantation

Fortsetzung Tabelle 13: Eingeschlossene Publikationen zu partizipativen Verfahren

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Potter et al. (2009) Kanada	Methoden zur Bewertung der ethischen, juristischen und sozialen Aspekte der Pränatal Diagnostik und des Neugeborenen-Screenings in HTA	HTA Ersteller, politische Entscheidungsträger oder Berater auf Landes- oder Bundesebene, Patientenvertreter, Verbraucherorganisationen, Familienverbände, Gesundheitsexperten, Wissenschaftler (n = 28)	<ul style="list-style-type: none"> - Workshop, um ethische, juristische und soziale Themen zu diskutieren - eine Reihe von sechs Präsentationen - Diskussion der Themen und umfassenden Ansätze zur Integration von ethischen, juristischen und sozialen Aspekten der Pränatal Diagnostik und des Neugeborenen-Screenings in der gesamten Gruppe und in heterogenen herausgelösten Gruppen - Ergänzend: Umweltanalyse, Literaturanalyse und des Systematischen Reviews, Veröffentlichung der Ergebnisse daraus an anderer Stelle
Nakagawa et al. (2010) Japan	gesellschaftliche Implikationen (ethische, juristische, soziale) der Nanotechnologie in Japan	relevante Interessenvertreter mit möglichst unterschiedliche Perspektiven (n = 9), Schneeball-Sampling	<p>Problem-strukturierende Methode</p> <ul style="list-style-type: none"> - Visualisierungstechnik: hypothetische kognitive Landkarten, Interviews zur Überarbeitung Validierung, Interaktive Reflektion, Identifizierung einer abgestimmten Liste zu sozialen Aspekten

Fortsetzung Tabelle 13: Eingeschlossene Publikationen zu partizipativen Verfahren

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio- kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Boenink et al. (2011) Nieder- lande	Ansichten über die Erkrankung, den Alterungsprozess und weiteren sozio-kulturellen Aspekten von neuen Technologien zur frühen Diagnostik von Alzheimer-Demenz Methode wurde nicht angewendet	Mögliche Teilnehmer: Interessenvertretern (z. B. Patienten, Ärzte, Angehörige, Ältere, Pfleger, Entscheidungsträger, Industrie, Leitlinienentwickler)	Methodischer Vorschlag - Ansatz des CTA - Kombination von sozioökonomischen Szenarien, Konzeptanalysen, Fokus- gruppen als partizipatives Verfahren
Danner et al. (2011) Deutsch- land	Patientenpräferenzen und patienten- relevante Endpunkte durch AHP (MCDA-Technik) im HTA	- Patienten mit diagnostizierter schwerer Depression (derzeit krankheitsfrei) (n = 12) - niedergelassene oder im Krankenhaus tätige Leistungs- erbringer (z. B. Psychiater, Psychotherapeuten) (n = 7)	AHP-Workshops - Vergleich und Bewertung von gepaar- ten Behandlungsendpunkten von An- tidepressiva
Niemeijer et al. (2013) Nieder- lande	Ansichten von Professionellen und Ethikern zu Überwachungstechnik in Heimen für Menschen mit geistiger Behinderung	- 15 Teilnehmer (zwei Ärzte die mit geistig behinderten Menschen ar- beiten, zwei Ärzte mit Schwer- punkt Entwicklungsstörungen, zwei Ethiker, (Akademiker), vier Berater (Personal Couches), fünf Betreuer (Berufsbetreuer))	Konzept-Zuordnungs-Methode nach Trochim (ein computergestütztes Ver- fahren bestehend aus fünf nacheinan- der folgenden Schritten: 1.) Ideenfin- dung, 2.) Priorisierung, 3.) Gruppierung, 4.) Aufbereitung, 5.) Analyse, - Durchführung der Schritte eins bis drei durch die Teilnehmer

Fortsetzung Tabelle 13: Eingeschlossene Publikationen zu partizipativen Verfahren

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio- kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
<p>a: Die Inhalte der Publikationen, die von 1970 bis Januar 2010 veröffentlicht wurden, wurden durch die Autorin in die Tabellen extrahiert und ins Deutsche übersetzt. Die Inhalte der Publikationen ab dem Publikationsdatum 2010 wurden für die zweite Nachrecherche im Rahmen des INTEGRATE-Projekts durch Dr. Kati Mozygamba (Universität Bremen) extrahiert und durch die Autorin ins Deutsche übersetzt.</p> <p>AHP: analytic hierarchy process, CTA: constructive Technology Assessment, MCDA: Multi-Criteria Decision Analysis, USA: United States of America</p>			

Quelle: eigene Darstellung

6.1.4 Gruppe vier: Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung

Die vierte gebildete Methodengruppe besteht aus weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung. Grundsätzlich sind alle Methoden der empirischen Sozialforschung – qualitative und quantitative – anwendbar. Insgesamt wurden 62 Studien (64 Publikationen) in diese Kategorie eingeschlossen. Darunter befanden sich 32 Studien (32 Publikationen) zu Surveys, acht qualitative Interviewstudien (acht Publikationen), neun Fokusgruppenstudien (10 Publikationen), 10 Studien (11 Publikationen), die mehrere Methoden aus dieser Gruppe miteinander kombinierten, sowie drei Studien (drei Publikationen) mit anderen Datenquellen (Datenbanken, Register). Die Ergebnisse in dieser Methodengruppe werden sortiert nach der Art der Datenerhebung in den folgenden Abschnitten dargestellt.

6.1.4.1 Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Die insgesamt 32 eingeschlossenen Surveys (32 Publikationen) werden in Tabelle 14 dargestellt. Es wurden verschiedene Fragebögen verwendet, welche entweder durch die Interviewer oder die Befragten ausgefüllt wurden. Bei den eingeschlossenen Publikationen wurden z. B. soziale Aspekte untersucht, die im Zusammenhang mit der Reproduktionsmedizin stehen, wie Pränataldiagnostik, Geschlechtsbestimmung oder künstliche Befruchtung. Studienteilnehmer waren Bürger, Studentinnen, Patienten, Anwenderinnen von Gesundheitstechnologien und nicht professionell Pflegende.

Ein Beispiel für einen Survey ist die Studie von Bowman und Saunders (1994). Sie untersuchten, welche sozialen und ethischen Aspekte mit der künstlichen Befruchtung in Australien verbunden sind. Eine repräsentative Stichprobe von 1.131 Australiern, die 18 Jahre und älter waren, nahmen daran teil. Die

Ergebnisse zeigen ein ambivalentes Bild: Auf die Frage, wann Frauen aufhören sollten, Kinder zu bekommen, antworteten 43 % der Befragten „vor dem 50. Lebensjahr“⁴. Andererseits waren fast 55 % der Befragten der Ansicht, dass es Frauen auch nach der Menopause möglich sein sollte, ihre eingefrorenen Eizellen zu nutzen, um ihren Kinderwunsch zu realisieren⁵.

⁴ Die Frage lautete „At what age should women stop having children?“. Antwortkategorien waren „< 50 years“, „≥ 50 years“, „no limit“ und „can't say“.

⁵ Die Frage lautete „Do you believe that a woman after menopause should be able to use her own frozen embryos to have a child?“. Antwortkategorien waren „Yes“, „No“, „Can't say“ und „Need to know more“.

Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechnologie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Roeder & Whitley (1986), USA	Einstellungen, Allgemeinwissen und Meinung zu künstlichen Herzen	- Zufallsstichprobe von Erwachsenen aus dem Bundesland Kentucky (n = 846)	- demoskopische Erhebung in Kentucky
Singer (1993) USA	Einstellungen gegenüber Gen- tests und Pränatal Diagnostik	- Bürger (n = 906)	- nationale Querschnittsstudie in den USA - persönliche Befragung
Bowman & Saunders (1994) Australien	Einstellungen zu sozialen und ethischen Aspekten der Eizel- len- oder Embryospende, künstlicher Befruchtung nach der Menopause	- australische Männer und Frauen, 18 Jahre oder älter (n = 1.131)	- Survey
Ubel & Loewen- stein (1995) USA	Bedeutung der Prognose und Retransplantationsstatus bei der Verteilung von knappen Leber- transplantaten	- Besucher der jährlichen Blumen-Aus- stellung im Botanischen Garten von Pittsburgh (n = 138)	- Survey - zufällige Verteilung auf zwei Umfragen
Cox et al. (1996) Kanada	Impact der verzögerten Bypass Operation	- alle zu einer Bypass-Operation ange- nommenen Patienten von Neuschott- land und Prinz-Edward-Inseln (n = 423) - konsekutive, Nicht-Notfall Patienten, (n = 100)	- prospektive Beobachtungsstu- die - Befragung durch Interviewer

Fortsetzung Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Middleton et al. (1998) Großbri- tannien	Einstellungen gehörloser Men- schen und Menschen, die sich für die Belange Gehörloser interes- sieren, bezogen auf Gentests für Gehörlosigkeit	<ul style="list-style-type: none"> - freiwillige Teilnehmer an der Konfe- renz der „Deaf nation“ an der Univer- sität Central Lancashire (n = 87) (140 verteilte Fragebögen) - darunter 46 Teilnehmer, die sich als kulturell gehörlos betrachten, 37 Teil- nehmer, die sich nicht der Gehörlo- senkultur zugehörig fühlen 	<ul style="list-style-type: none"> - Strukturierte selbst auszufül- lende Fragebögen - Fragebögen auf den Sitzplätzen vor einem der Hauptvorträge der Konferenz
Dissanayake et al. 2002 Sri Lanka	asiatische Perspektive auf neue Gesundheitstechnologien in der Reproduktionsmedizin sowie Gentechnologien	- Ärzte, die an einer Weiterbildung zum Facharzt für Chirurgie (Geburtshilfe und Gynäkologie) teilnahmen (n = 36)	<ul style="list-style-type: none"> - Fragebögen - die Ärzte wurden gebeten, die Fragebögen am Ende der Ver- anstaltung auszufüllen
Lehmann et al. (2002) USA	Einstellungen von jüdischen Frauen gegenüber den potenziel- len sozialen Konsequenzen von Tests auf Mamma- oder Ovarial- karzinom	<ul style="list-style-type: none"> - eine Teilgruppe von Teilnehmerinnen an einer demografischen Umfrage von 1.200 jüdischen Familien im Groß- raum Boston - 18 bis 70-jährige Frauen, mit min- destens einem Elternteil jüdischer Ab- stammung (n = 200) 	<ul style="list-style-type: none"> - Telefonbefragung mittels com- puter-assistierter Inter- viewsoftware - durchschnittliche Interviewdau- er 34 Minuten

Fortsetzung Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Yogev et al. (2003) Israel	Einstellungen von Gynäkologen in Israel zu künstlicher Fortpflanzung und Adoption im Kontext sich verändernder sozialer Normen	- Gynäkologen, die in Krankenhäusern und ambulanten Praxen in städtischen Zentren in Israel arbeiten (n = 181)	- Anonyme Fragebögen
Bardia et al. (2004) Indien	soziale Aspekte im Zusammenhang mit Methoden der Geschlechtsbestimmung	- Großmütter in drei Dörfern (n = 79) - Frauen in der Geburtsklinik von Ballabgarh (n = 81)	- Interviews mit geschlossenen Fragen - ein Interviewer
Doukas et al. (2004) USA	Werte, Überzeugungen und Einstellungen von Männern, die sich einem Gentest für Prostatakarzinom unterziehen, oder diesen Test ablehnen	- gesunde, ambulant behandelte Männer mit einer oder keiner Vorgeschichte von Prostatakarzinom, im Großraum von Philadelphia (n = 400 Männer) - Rekrutierung über behandelnde Ärzte	- Computer gestützte Telefoninterviews
Kaplan et al. (2004) Israel	Einstellungen von Gynäkologen gegenüber den sozialen Aspekten von künstlicher Befruchtung	- klinisch tätige Gynäkologen im Krankenhaus und in ambulanten Praxen in Ballungszentren in Israel (n = 155)	- Fragebogen mit 10-Items, mittels E-Mail

Fortsetzung Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Calnan et al. (2005) England, Wales	<ul style="list-style-type: none"> - Einstellungen und Bedenken der Bevölkerung gegenüber verschiedenen Gesundheitstechnologien - neuer Impfstoff gegen Meningitis - Herztransplantation - Verhütungspille für den Mann - Klonen von Menschen - Gentests am Beispiel Mukoviszidose - Stammzellen bei beeinträchtigter Sprache und Bewegung - Gentherapie für den menschlichen Altersprozess 	- Zufallsstichprobe mit 2.777 Teilnehmern des Wahlregisters, 18 Jahre oder älter in England und Wales (n = 1.187)	- Fragebogen mittels Post
Dahl et al. (2006) USA	- Nachfrage und Präferenzen bei der Auswahl des Geschlechts mittels Trennung der Samenzellen	- Stichprobe von 1.197 Männern und Frauen im Alter von 18 bis 45 Jahren aus den ganzen USA (n = 1197)	- webbasierter, selbst auszufüllender Fragebogen, vorab validiert

Fortsetzung Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Missmer & Jain (2007) USA	Patientenpräferenzen von Frauen, die zu Behandlung von Unfrucht- barkeit sind, bei der Auswahl des Geschlechts (ohne medizinische Gründe) Zusammenhang der Entscheidung mit demografischen und sozio- ökonomischen Merkmalen	- alle Frauen zur Behandlung im UIC Fertility Center (n = 1.350)	- Fragebogen - bestehend aus 24 Fragen, die mittels E-Mail versandt sowie mit einem Begleitschreiben und einem frankierten Rück- umschlag begleitet wurden - einen Monat nach dem ersten Anschreiben ein zweites Schreiben an die nicht antwor- tenden Frauen
Papaharitou et al. (2007) Griechenland	Einstellungen gegenüber verschie- denen Aspekten der künstlichen Befruchtung Unterschiede in Abhängigkeit vom beruflichen Status	- ausgebildete Hebammen des Registers der Absolventinnen des Midwifery Department of the Highest Technological Institute of Thessaloniki (HTIT) - Studentinnen der Geburtshilfe des 4- jährigen Ausbildungsprogramms des HTIT - Studentinnen aus verschiedenen Studien- fächern - Frauen aus der Bevölkerung - insgesamt wurden 1.873 Fragebögen aus- geteilt (n = 1.602)	- selbstausgefüllte Fragebögen - Pregetesteter Fragebogen mit 59 verschiedenen Variablen, aufgeteilt in drei Bereiche

Fortsetzung Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Quinonez & Locker (2007) Kanada	Meinungen zu öffentlich finan- zierter Zahnbehandlung und oralen Krankheiten	- repräsentative Stichprobe von Kanadiern über 18 Jahre (n = 1.006)	- Telefoninterviews - retrospektiv erhobene Quer- schnittstudie - 17-Item Fragebogen
Wüstner & Heinze (2007) Deutschland	Ansichten junger Deutscher und Japaner über Präimplantationsdi- agnostik	- deutsche (Universität Augsburg) und ja- panische Studenten (drei verschiedene Campi in Tokio) - Japan: 500 übersetzte Fragebögen wur- den ausgeteilt (n = 360) - Deutschland: 700 Fragebögen wurden ausgeteilt, Rücklauf 560 Fragebögen, daraus Zufallsstichprobe (n = 360) für eine gleiche Anzahl an deutschen und japanischen Fragebögen	- vergleichender Survey
Subramanian & Selvaraj (2009) Indien	soziale Muster im Verhältnis der Geschlechter bei Säuglingen vor und nach Einführung des „Pre- Natal Diagnostic Techniques (PNDT) Act“	- Haushalte mit Säuglingen für die zurück- liegenden letzten 5 Jahre: 2004/05, 1999/00, 1993/94, 1987/88, 1983	- Zeitreihen einer repräsentativen nationalen Umfrage - multivariable Regressionsanalyse

Fortsetzung Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Poynten et al. (2010) Australien	Kenntnisse über rektale Mikrobi- ozide, der Präexpositionsprophy- laxe Bereitschaft zur Teilnahme an einer biomedizinischer HIV- Prävention	<ul style="list-style-type: none"> - HIV-negative homosexuell lebende Män- ner in Sydney (n = 1.427) - Einschlusskriterien: Alter 18 Jahre oder älter, HIV-negativ getestet, mit sexuel- lem Kontakt zu mindestens einem Mann in den letzten 5 Jahren, in Sydney lebend oder mit regelmäßigem und häufigem Kontakt zu Veranstaltungen oder Veran- staltungsorten in der Homosexuellen- szene Sydneys 	<ul style="list-style-type: none"> - gemeindebasierte Kohorten- Studie - jährliche strukturierte persönli- che Interviews (quantitative Analyse)
van der Roest et al. (2010) Niederlande	spezifische, digitale, interaktive, soziale Grafik (DEMentia DEM- Disc = onlinebasierte Plattform, zur Unterstützung von nicht pro- fessionell Pflegenden von Men- schen mit Demenz)	<ul style="list-style-type: none"> - nicht professionell Pflegende von Men- schen mit Demenz, vertraut mit Compu- tern und dem Internet aus Amsterdam - Versuchsgruppe, n=14 - Kontrollgruppe, mit mindestens vier Stunden in der Woche Pflege, kein Zu- gang zu DEM-Disc (n=15) 	<ul style="list-style-type: none"> - Pretest-Posttest Kontrollgrup- pendesign - Strukturierte Fragebögen zu Merkmalen der Pflegepersonen, der Pflegebedürftigen, Bedürf- nisbeurteilung, gefühlte Belas- tung, empfundene Selbstwirk- samkeit der Pflegepersonen, Lebensqualität, Anwender- freundlichkeit, Zweckmäßigkeit, Zufriedenheit mit DEM-Disc

Fortsetzung Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Vazquez et al. (2010) USA	Wirksamkeit einer frauenspezifischen psychosozialen Gruppenintervention mit krankheitsspezifischen Lebensqualitätsoutcomes bei ambulanten Patientinnen mit einem implantierten Kardioverter-Defibrillator	<ul style="list-style-type: none"> - ambulante Patientinnen einer Herz-Kreislaufklinik des Shands Hospital an der University of Florida (>18 Jahren) mit einem implantierten Kardioverter-Defibrillator (n = 29) - randomisierte Verteilung auf die Interventionsgruppe (n=14) oder Warteliste (n=15) 	<ul style="list-style-type: none"> - Fragebögen inkl. psychologischer Testreihen am Anfang und nach einem Monat, zur Messung von Schock, Angst, Akzeptanz der Gesundheitstechnologie
Partridge et al. (2011) Australien	Einstellungen zur Entwicklung und Verwendung von lebensverlängernden Technologien Einstellungen gegenüber ethischen, sozialen und persönlichen Implikationen bezogen auf Lebensverlängerung	<ul style="list-style-type: none"> - Zufallsstichprobe von erwachsenen Australier aus einer Datenbank zu angemeldeten Festnetzanschlüssen der University of Queensland Social Research (UQSRC) (n = 605) 	<ul style="list-style-type: none"> - Umfrage anhand des Computer Assisted Telephone Interview (CATI) - Instrumentenentwicklung auf Basis von Informationen vorangegangener Studien mit Fokusgruppen und qualitativen Interviews
Suresh et al. (2011) Indien	Wissen, Einstellungen und Akzeptanz Studierender zur Impfung gegen das H1N1-Virus während der Post-Pandemie Zeit in Indien 2009	<ul style="list-style-type: none"> - Studierende des Vellore Institute of Technology in Indien (n=802) 	<ul style="list-style-type: none"> - selbstauszufüllende Fragebögen, multiple choice Antworten, Likert Skala (Dauer ca. 20 Minuten) - Angebotene Impfung, Beginn Querschnittstudie einen Monat nach Impfbeginn

Fortsetzung Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Clover et al. (2012) Irland	Akzeptanz von biotechnologisch bearbeiteten Hautgewebeprodukten	Patienten mit akuten Verbrennungen, Diabetes oder Parkinson - Patienten zur Behandlung in Ambulanzen der plastischen Chirurgie und Verbrennungschirurgie (n = 139) - Patienten zur Behandlung in allgemeinen medizinischen Ambulanzen (n = 140)	- Fragebögen a) Bereitschaft zur Behandlung mit Stammzellen b) Akzeptanz verschiedener Zellkulturen zur Behandlung verschiedener Krankheiten
Fex et al. (2012) Schweden	Einflussfaktoren auf die Selbstbehandlung und selbsteingeschätzte Gesundheit von Menschen, die fortschrittliche Gesundheitstechnologien zuhause anwenden	- erwachsene Anwender einer ambulanten Langzeitsauerstofftherapie mit einem Beatmungsgerät oder Peritoneal- oder Hämodialyse (n = 180)	- Fragebogen zu selbst eingeschätzter Gesundheit, Alltag mit Gesundheitstechnologie, Skala zur Selbstbehandlung, Sense of Coherence Skala von Antonovsky
Montague & Asan (2012) USA	Einflussfaktoren auf Vertrauen von Patientinnen in Gesundheitstechnologien	- Patientinnen der Geburtshilfe mit Einsatz eines Wehen-Schreibers während der Geburt (Kardiotokograph) (n = 101)	- Online-survey - Fragebogen mit 80 Fragen zur Messung des Vertrauens der Patientinnen in 1) den Arzt oder Hebamme, 2) die Gesundheitstechnologie und 3) Anwendung der Technologie durch Arzt oder Hebamme

Fortsetzung Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Rauscher et al. (2012) USA	Unterschiede im Zugang zum Mammographie-Screening zwi- schen nicht-lateinamerikanisch Weißen, nicht-lateinamerikanisch Schwarzen, lateinamerikanischen Frauen und Frauen mit und ohne privater Krankenversicherung	- n = 43 Einrichtungen des Mammogra- phie-Screenings in Chicago lieferten vollständig ausgefüllte Fragebögen, 40 dieser Einrichtungen führten 149.000 Mammographien durch	- Fragebogen für Mammographie-Ein- richtungen, mit 35 Fragen zu drei Aspekten der Qualität der Mammo- graphie: Zugang zu akademisch- medizinischen Zentren, Zugang zu auf Brustkrebs spezialisierten Radio- logen, Zugang zu digitaler Mammo- graphie
Stormo et al. (2012) Bolivien	Einstellungen Bolivianischer Mit- arbeiter im Gesundheitswesen zu neuen Technologien zur Präven- tion des Zervixkarzinoms anhand der visuellen Untersuchung mit Essigsäure (VIA) und Kältetherapie (Kryotherapie)	Teilnehmer an einem fünf-tätigen Work- shop zu VIA und Kältetherapie - Krankenschwester (n = 7) - Ärzte (n = 35)	Zwei Fragebögen zu Einstellungen zu Methoden des Zervixkarzinom- Screenings und der Behandlung von Krebsvorstufen: - 1. multiple choice Fragen (z. B. wahrgenommener Barrieren gegen- über der Früherkennung, Einstellun- gen der Ärzte gegenüber der Rolle der Krankenpflege) - 2. multiple choice Fragen und offene Fragen (z. B. Akzeptanz von VIA, Käl- tetherapie, HPV-Tests, HPV-Impfung)

Fortsetzung Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Walker et al. (2012) USA	Zugang zu, wahrgenommenen Fähigkeiten von, Vertrauen in und den Gebrauch von Internet und Mobiltechnologien von Frauen nach der Geburt Ansichten über die erhaltenen Gesundheitsinformationen, über das Gewicht nach der Geburt, Elternschaft und den möglichen Einfluss von ethnischer Herkunft oder Einkommen	- stratifizierte Zufallsstichprobe des Center for Health Statistics, Texas Department of State Health Services (DSHS) - weiße angloamerikanische, afro-amerikanische oder lateinamerikanische Wöchnerinnen mit höheren und niedrigeren Einkommen aus einem Landkreis in Texas (n = 145)	- Querschnittsdaten: Fragebogen auf Englisch oder Spanisch mittels E-Mail - Inhalt: Größe und Gewicht, demografische Merkmale, Interesse an Informationen zu Kindererziehung, Gesundheitsinformationen über Gewichtskontrolle oder Kindererziehung mittels Internet oder E-Mail
Monthuy-Blanc et al. (2013) Kanada	Rolle der Einstellungen zu und Wahrnehmungen von Teletherapie (Psychotherapie über Video-konferenz) von Therapeuten	- Therapeuten, die nicht mit Teletherapie zur Psychotherapie vertraut sind, und in 32 Reservaten der Ureinwohner Quebecs arbeiten (n = 205)	- Anwendung des Telepsychotherapie-Akzeptanz-Fragebogens mit Technologie-Akzeptanz-Model

Fortsetzung Tabelle 14: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Autor (Jahr) ^a Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Teilnehmer	Methoden
Wilson et al. (2013) USA	Einflussfaktoren auf die Akzeptanz von Patienten mit implantierbaren Kardioverter-Defibrillatoren unter Berücksichtigung ethnischer Herkunft und Geschlecht	- Patienten mit implantierten Kardioverter-Defibrillatoren (n = 101)	- Sammelvisite in einer kardiologischen Klinik (zwischen Januar und August 2010) - Verschiedene Fragebögen zu Akzeptanz, Angst, sozialer Unterstützung, Depression, Religiosität

a: Die Inhalte der Publikationen, die von 1970 bis Januar 2010 veröffentlicht wurden, wurden durch die Autorin in die Tabellen extrahiert und ins Deutsche übersetzt. Die Inhalte der Publikationen ab dem Publikationsdatum 2010 wurden für die zweite Nachrecherche im Rahmen des INTEGRATE-Projekts durch Dr. Kati Mozygemba (Universität Bremen) extrahiert und durch die Autorin ins Deutsche übersetzt.

CATI: Computer Assisted Telephone Interview, DSHS: Department of State Health Services, CSR: Center for Survey Research, DEM-DISC: DEMentia-specific Digital Interactive Social Chart DEM-Disc, H1N1-Virus: Influenza-A-Virus H1N1, HIV: Humanes Immundefizienz-Virus, HPV: Humane Papillomviren, HTIT: Highest Technological Institute of Thessaloniki, PNDT: Pre-Natal Diagnostic Techniques, SOC: Sense of Coherence, VIA: visuellen Untersuchung mit Essigsäure, UQSRC: University of Queensland Social Research, USA: United States of America

Quelle: eigene Darstellung

6.1.4.2 Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung: Fokusgruppen

Insgesamt wurden neun Studien (zehn Publikationen) eingeschlossen, die über die Ergebnisse von Fokusgruppen berichteten. Fokusgruppen wurden verwendet, um beispielsweise Behandlungsentscheidungen oder Einstellungen gegenüber einer Gesundheitstechnologie zu untersuchen (Tabelle 15). Die Anzahl der durchgeführten Fokusgruppen variierte erheblich zwischen den Studien und reichte von sechs bis 24 Fokusgruppen. Die angegebene Dauer betrug zwischen 60 und 120 Minuten. In manchen Gruppen wurden die Teilnehmer vorab in das Thema eingeführt, z. B. anhand eines Aufklärungsvideos oder durch schriftliche Informationsblätter. In einigen Fokusgruppen wurde ein Leitfaden zur Strukturierung der Diskussion verwendet. Teilnehmerinnen waren Laien aus der Bevölkerung, durch eine Gesundheitstechnologie betroffene Menschen oder Angehörige von Menschen, die in Kontakt mit einer Gesundheitstechnologie kommen. In manchen Fokusgruppen wurden die Diskussionen aufgenommen und wörtlich transkribiert. Obwohl unterschiedliche Analyseansätze genutzt wurden, verwendeten die meisten Publikationen eine Art der qualitativen Kodierung als Analysemethode.

Als Beispiel für eine Fokusgruppe wird eine Studie von Nigenda et al. (2003) gezeigt, die innerhalb einer größeren, randomisierten kontrollierten Studie, initiiert durch die World Health Organisation (WHO) stattfand. Ziel der größeren Studie war es, die Wirksamkeit und den Nutzen einer neuen Schwangerenbetreuung in Kuba, Thailand, Saudi-Arabien und Argentinien zu untersuchen. Kernelemente des neuen Programms waren eine reduzierte Anzahl an Vorsorgeterminen und sorgfältige Informationen der Schwangeren. Innerhalb dieser großen Studie wurden 24 Fokusgruppen mit 164 Frauen in

diesen vier Ländern durchgeführt. Ziel der Fokusgruppen war es, kulturelle Konzepte der Frauen über Schwangerschaft sowie die Akzeptanz des neuen Vorsorgeprogramms zu untersuchen.

In Saudi-Arabien, Argentinien und Kuba äußerten Frauen ihre Präferenz für eine moderne und spezialisierte Vorsorge. Thailändische Frauen hingegen bevorzugten Hebammen,

„as practitioners who are culturally linked to the way women understand pregnancy“ (Nigenda et al. 2003 S. 8).

Bei der Beurteilung der neuen Schwangerenvorsorge gab es keinen Konsens zwischen den Frauen: Kubanerinnen, die großen Wert auf Ultraschalluntersuchungen legen, waren skeptisch bezüglich der reduzierten Vorsorgetermine. Einerseits erleben sie Schwangerschaft als besonderen Lebensabschnitt der eine engmaschige Überwachung erfordert. Andererseits wird auf sie großer sozialer Druck ausgeübt, so oft wie möglich das Krankenhaus zur Vorsorge aufzusuchen

„Mothers and mothers-in-law particularly exert pressure, as they belong to a generation for which the Cuban health system played an important role in creating demand at a time when it had the necessary means to cope with it.“ (Nigenda et al. 2003 S. 8).

Frauen aus Saudi-Arabien hatten dagegen keine klare Präferenz für mehr oder weniger Termine, auch weil sie von ihren Ehemännern zu jedem Termin begleitet werden und eine höhere Anzahl von Ultraschallen konkrete praktische Auswirkungen auf die Begleitung hätten. Das Geschlecht der Vorsorge durchführenden Person spielt für Kubanerinnen keine Rolle, wohingegen thailändische und saudi-arabische Frauen weibliche Untersucherinnen klar bevorzugen. Frauen aus Saudi-Arabien legen auch Wert darauf, dass die Person gläubig ist, da das dortige kulturelle Konzept von Gesundheit mit der

Gnade Gottes zusammenhängt. Die Autoren schlussfolgern, dass es hilfreich ist, die Ansichten und Präferenzen von Frauen zu berücksichtigen, um einerseits zu sehen, wie sich Schwangerenvorsorge zwischen kulturellen Settings unterscheidet und andererseits um sicherzugehen, dass neu eingeführte Vorsorgeprogramme nachhaltig genutzt werden.

Tabelle 15: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Fokusgruppen

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits- technologie/Thema	Teilnehmer Methodisches Vorgehen
Kerr et al. (1998a) Kerr et al. (1998b) Schottland	Laienexpertise zu Genetik	Teilnehmer - Laien aus Gemeindegruppen und Selbsthilfegruppen in Zentralschottland - Erste Phase: ca. sechs Teilnehmer pro Gruppe - Zweite Phase: ca. vier Teilnehmer pro Gruppe Methodisches Vorgehen - 20 Fokusgruppen - keine direkte Erfahrung mit Genetik oder einem gesundheitlichen Problem - etwas Erfahrung mit Krankheit oder Eigenschaften im Zusammenhang mit Genetik (z. B. Kind mit Down Syndrom oder Autismus) - unmittelbare Erfahrung mit einem genetischen Gesundheitsproblem
Doukas et al. (2000) USA	Werte, Überzeugungen und Einstellungen von Männern, die sich einem Gentest für Prostatakarzinom unterziehen, oder diesen Test ablehnen	Teilnehmer - Männer (18–70 Jahre) (n = 90) - Rekrutierung: Anzeigen einer auf Fokusgruppen spezialisierten Firma, Zeitungen, Kirchen, auf Märkten, Restaurants - Ausschluss: akute oder frühere Krebserkrankung Methodisches Vorgehen - 12 Fokusgruppen - Diskussionsleitfaden mit 35 offenen Fragen - Aufklärungsvideo zu Beginn jeder Gruppe

Fortsetzung Tabelle 15: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Fokusgruppen

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits- technologie/Thema	Teilnehmer Methodisches Vorgehen
Kinney et al. (2001) USA	Einstellungen, Überzeugungen und Informationsbedarf über Gentests für das vererbliche kolorektale Karzinom (KRK)	<p>Teilnehmer</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rekrutierung der Krebspatienten: Patienten mit KRK des University of North Carolina Lineberger Comprehensive Cancer Center, Mitglieder lokaler KRK oder Stoma Selbsthilfegruppen, durch Medien, mind. 18 Jahre, n = 28 - Rekrutierung der Teilnehmer mit Verwandten ersten Grades mit KRK: lokale Medien, Empfehlung von Ärzten, Empfehlung von Familienmitgliedern, die an KRK erkrankt sind, mind. 18 Jahre (n = 33) <p>Methodisches Vorgehen</p> <ul style="list-style-type: none"> - jeweils 5–10 Teilnehmer - 4 Gruppen mit KRK-Patienten, 4 Gruppen für Teilnehmer mit Verwandten ersten Grades mit KRK - einseitige schriftliche Erklärung zu Gentests, vorgelesen durch den Moderator
Nigenda et al. (2003) Kuba, Thailand, Saudi-Arabien, Argentinien	Meinungen zu einer neuen Schwangerenbetreuung	<p>Teilnehmer</p> <ul style="list-style-type: none"> - Teilnehmerinnen einer randomisierten kontrollierten Studie der WHO in Kuba, Thailand, Saudi-Arabien und Argentinien: Schwangere, die an Visiten entweder nach der alten oder der neuen Schwangerenbetreuung teilnahmen (n = 164) <p>Methodisches Vorgehen</p> <ul style="list-style-type: none"> - 24 Fokusgruppen ein Jahr nach Studienbeginn in jedem Land - Fokusgruppen außerhalb der Gesundheitszentren, z. B. in Büchereien, Parks oder Zuhause (Ausnahme Saudi-Arabien: Gesundheitszentren, da Frauen die Erlaubnis ihrer Männer benötigten, sich außerhalb des Gesundheitszentrums zu treffen)

Fortsetzung Tabelle 15: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Fokusgruppen

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits- technologie/Thema	Teilnehmer Methodisches Vorgehen
Demiris et al. (2004) USA	Wahrnehmung und Erwartungen von Senioren von zuhause installierten und benutzten Technologien	Teilnehmer - Rekrutierung: Aushang einer Einladung an mehreren Standorten innerhalb einer Betreuungseinrichtung in Columbia, Missouri (n = 15), Alter über 65 Jahre Methodisches Vorgehen - Gruppengröße zwischen 4 und 6 Teilnehmern - drei Fokusgruppen innerhalb der Einrichtung - Überprüfung des Fragebogens durch ein Team von Instrumentenentwicklern und Leistungserbringern
Felt et al. (2008) Österreich	Ansichten von Laien über Regierung, Steuerung und Teilnahme Verankerung von Technologien (Organtransplantation, postnatale Gentests) in der Gesellschaft	Teilnehmer - Rekrutierung: Flyer mittels Post in Privathaushalte in Wiener Stadtbezirken mit Menschen unterschiedlicher sozialer Herkunft - Ansprache spezifischer Einrichtungen, z. B. Selbsthilfegruppen, Krankenhäuser, niedergelassene Ärzte, religiöse Einrichtungen (n: k. A.) Methodisches Vorgehen - 2 Fokusgruppen mit Betroffenen (zu beiden Technologien), 3 Fokusgruppen mit nichtbetroffenen Laien (zu beiden Technologien), - innerhalb eines größeren Europäischen Projektes „Challenges of Biomedicine: Socio-cultural Contexts, European Governance and Bioethics“ (CoB mit zehn Institutionen aus acht Ländern)

Fortsetzung Tabelle 15: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Fokusgruppen

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits- technologie/Thema	Teilnehmer Methodisches Vorgehen
Lee et al. (2008) Dänemark	Ansichten von Patienten zu Erfahrungen mit verschieden- en Dialysemodalitäten Kernthemen mit Bezug auf die Auswahl der Behandlungs- modalität der Patienten	Teilnehmer - Rekrutierung: Patienten aus dänischen Dialysezentren über 18 Jahre (n = 27), An- gehörige (n = 18) Methodisches Vorgehen - sechs Fokusgruppeninterviews mit Dialysepatienten und Angehörigen - Fokusgruppen als Teil eines größeren Health Technology Assessments durch das Danish Board of Health - teilstrukturierter Interviewleitfaden, erstellt auf Basis einer Literaturrecherche
Hasegawa et al. (2011) USA	Wissen und Einstellungen der Eltern gegenüber dem Neuge- borenen-Screening für nicht behandelbare oder spät auf- tretende Krankheiten	Teilnehmer - Mütter (18–49 Jahre) mit mindestens einem Kind unter zehn Jahren mit unauffälli- gen Testergebnissen des Neugeborenen-Screenings (n = 114) Methodisches Vorgehen - 17 teilstrukturierte Fokusgruppen in Alaska, Kalifornien, Hawaii und Washington - Einführung zu Beginn der Fokusgruppen, Informationen über Beispiele nicht be- handelbarer Erkrankungen in der Kindheit wurden gezeigt (Duchenne-Muskeldys- trophie, ApoE-Test für das Veranlagungsrisiko zu Alzheimer-Demenz) - Fragenreihe zu jeder Erkrankung, inkl. der Frage zur Teilnahme am Neuborenen- Screening

Fortsetzung Tabelle 15: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Fokusgruppen

Autor (Jahr)a, Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits- technologie/Thema	Teilnehmer Methodisches Vorgehen
Coletti et al. (2012) USA	Einstellungen der Eltern gegenüber der medikamentösen Behandlung der Aufmerksamkeits-defizit/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) Identifizieren von Faktoren für eine gute Adhärenz	Teilnehmer - Heterogene Gruppe von Eltern oder Pflegeeltern, die sich gegen oder für die Medikation entschieden, mit einem Kind im Alter zwischen 5 und 12 Jahren mit diagnostizierter ADHS und mit einer medikamentösen Behandlungsempfehlung (n = 27) - Purposive Sampling Methodisches Vorgehen - fünf Fokusgruppen, teilstrukturierter Leitfaden, Fragebogen zu demografischen Aspekten und der Behandlungsanamnese des Kindes
<p>a: Die Inhalte der Publikationen, die von 1970 bis Januar 2010 veröffentlicht wurden, wurden durch die Autorin in die Tabellen extrahiert und ins Deutsche übersetzt. Die Inhalte der Publikationen ab dem Publikationsdatum 2010 wurden für die zweite Nachrecherche im Rahmen des INTEGRATE-Projekts durch Dr. Kati Mozygamba (Universität Bremen) extrahiert und durch die Autorin ins Deutsche übersetzt.</p> <p>ADHS: Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsstörung, ApoE-Test: Apolipoprotein E Genotypisierung, CoB: Socio-cultural Contexts, European Governance and Bioethics, KRK: kolorektales Karzinom, USA: United States of America</p>		

Quelle: eigene Darstellung

6.1.4.3 Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung: Qualitative Interviews

Es wurden acht Studien (acht Publikationen) zu qualitativen Interviewstudien eingeschlossen. Qualitative Interviews wurden mit Menschen geführt, die direkt oder indirekt von Gesundheitstechnologien betroffen sind (z. B. Patienten oder deren Angehörige) oder Expertinnen einer Gesundheitstechnologie (siehe Tabelle 16). Die Interviews wurden durchgeführt, um Krankheitserfahrungen, oder den Zugang zur Gesundheitsversorgung, die Wahrnehmung von Gesundheitstechnologien oder Gründe für das Ablehnen einer Gesundheitstechnologie zu untersuchen.

Burke und Nagle (1993) erforschten, wie Angehörige die Umgebung auf Intensivstationen und insbesondere die dort verwendete Technik wahrnehmen. Ziel war es, anhand dieses Verständnisses Lehrmaterialien für das Personal im Umgang mit den Angehörigen zu entwickeln, um Ängste und Verzweiflung zu reduzieren. Die Autorinnen verwendeten Purposeful Sampling, es wurden acht weibliche und ein männlicher Angehöriger von Patienten, die auf einer von zwei Intensivstationen behandelt wurden, interviewt. Nach der Transkription wurden die Daten mit der Inhaltsanalyse analysiert. Die meisten Angehörigen stellten sich vor dem ersten Besuch auf der Intensivstation die dortige Situation vor, geprägt von Bildern aus Medien, eigenen früheren Erfahrungen oder Gesprächen mit anderen. Dabei bestand Unsicherheit aufgrund mangelnder Informationen über die Situation des Patienten und die Behandlungssituation. Von den Angehörigen wurden Ängste und Sorgen, Neugier, Ambivalenz, Unsicherheit und Sicherheit in Bezug auf die Technik auf der Intensivstation geäußert:

„The use of technology was associated with uncertainty for the future, the probable outcomes of this particular life-threatening event, and how long the patient and spouse would have to endure the technology.“ (Burke & Nagle 1993 S. 26)

Es wurde von den Angehörigen ein Bedürfnis nach Informationen und Austausch mit dem Personal auf der Station geäußert:

„[...] most felt that knowing and understanding were paramount to their peace of mind.“ (Burke & Nagle 1993 S. 26)

Die Anwesenheit von Personal mit Fokus auf den Patienten und die wahrgenommene Kompetenz im Umgang mit den technischen Geräten half den Angehörigen, mit ihren Unsicherheiten umzugehen. Die Autoren schlussfolgern, dass eine Information der Angehörigen vor Betreten der Intensivstation über die technischen Eindrücke und Sinneswahrnehmungen auf Intensivstationen hilfreich sein könnte, um Ängste zu reduzieren.

Tabelle 16: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: qualitative Interviews

Autor, (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits- technologie/Thema	Teilnehmer	Methodisches Vorgehen bei den qualitativen Interviews
Burke & Nagle (1993) Kanada	Wahrnehmung der Umgebung auf Intensivstationen von Ehe- partnern von Patienten auf In- tensivstationen	- Ehepartner von Patienten auf einer von zwei Intensivstationen, (n = 9, 8 Frauen, 1 Mann)	- Offene Interviews - Interviewdauer zwischen 25 und 60 Mi- nuten
Markens et al. (1999) USA	Entscheidungsfaktoren für und gegen das Screening auf Al- pha-Fetoprotein von Frauen	- heterogene Zufallsstichprobe aus 595 Schwangeren einer südkalifornischen Betriebskrankenkasse, zwischen 18 und 35 Jahren, mit Entscheidung gegen das Screening auf Alpha-Fetoprotein (n = 138) - Einschluss nur von Frauen ohne be- kannte Risikofaktoren für ein Kind mit Geburtsfehler - Interviews nach der 24. Schwanger- schaftswoche	- Längere persönliche Interviews
Chapman (2002) Großbri- tannien	subjektive Wahrnehmungen zur Gesundheit und Lebens- qualität bezogen auf repro- duktive Testtechnologien für Mukoviszidose und Chorea Huntington	- Patienten aus zwei regionalen Zentren zur Behandlung von Mukoviszidose und Chorea Huntington Mukoviszido- sepatienten (n = 31), mit positivem Testergebnis für Chorea Huntington (n = 21)	- teilstrukturierte Interviews zuhause bei den Patienten, in der Klinik oder beim Interviewer, Dauer ca. 50-60 Min. - Pretest für den Interviewleitfaden - Einführung in ein Körperdiagramm zur Konzeptualisieren des Körpers

Fortsetzung Tabelle 16: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: qualitative Interviews

Autor, (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits- technologie/Thema	Teilnehmer	Methodisches Vorgehen bei den qualitativen Interviews
Adair et al. (2009) Kanada	ethische, soziale und juristische Aspekte der Ressourcenallokation von Gentests (Erkrankheiten, die erst im Erwachsenenalter auftreten, z. B. Mammakarzinom, Kolorektales Karzinom, Chorea Huntington)	<ul style="list-style-type: none"> - Abteilungsleiter von Laboren, Mediziner an öffentlich finanzierten kanadischen Einrichtungen für prädiktive Gentests aus British Kolumbien, Alberta, Manitoba Ontario, Quebec und Neuschottland (n = 16) - purposive sampling verbunden mit Schneeball-Sampling 	<ul style="list-style-type: none"> - teilstrukturierte Interviews
Underwood et al. (2009) Australien	berufliche und persönliche Einstellungen von Forschern gegenüber lebensverlängernden Maßnahmen und den damit verbundenen sozialen und ethischen Aspekten	<ul style="list-style-type: none"> - australische und internationale Forscher in Forschungsfeldern relevant im Zusammenhang mit Alterung auf einer internationalen Konferenz zum Altern, (n = 14 Forscher, fünf internationale Forscher, neun australische Forscher) 	<ul style="list-style-type: none"> - teilstrukturierte Interviews und Tiefeninterviews - Interviewdauer zwischen 10 bis max. 76 Minuten (durchschnittlich 36,5 Minuten)
Salter et al. (2011) Großbritannien	Erfahrungen von Frauen, mit Testergebnis „gefährdet, an Osteoporose zu erkranken“ Konsequenzen der prädiktiven Medizin	<ul style="list-style-type: none"> - Teilnehmerinnen der SCOOP-Studie, in Norfolk & Suffolk mit Interesse an einer Follow-up Studie, Kontaktaufnahme 6 Monate nach Diagnose „gefährdet, an Osteoporose zu erkranken“, Alter 73 bis 85 Jahre (n = 30) - purposive sampling 	<ul style="list-style-type: none"> - Tiefeninterviews (durchschnittliche Dauer 74 Minuten) - Interviewleitfaden

Fortsetzung Tabelle 16: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: qualitative Interviews

Autor, (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits- technologie/Thema	Teilnehmer	Methodisches Vorgehen bei den qualitativen Interviews
Xu et al. (2011) USA	Entscheidung von Afro- Amerikanern und kaukasi- schen Amerikanern zur Be- handlung eines Prostatakarzi- noms	<ul style="list-style-type: none"> - Patienten (Afro-Amerikaner (n = 14), kaukasische Amerikaner (n = 7)) mit Diagnose lokal begrenztes Prostatakar- zinom in Detroit, Michigan, unter 75 Jahre, die ein Gespräch mit einem Uro- logen und/oder Radioonkologen zur Behandlung eines lokal begrenzten Prostatakarzinoms führten - Ausschlusskriterien: Patienten, denen keine Behandlungsalternativen ange- boten wurden oder die nicht englisch sprechen - purposive sampling 	<ul style="list-style-type: none"> - teilstrukturierte Interviews (Dauer zwi- schen 60 und 120 Minuten) - Interviewleitfaden, basierend auf dem Health Belief Model (HBM) und dem Cog- nitive-Social Health Informing Proces- sing (C-SHIP) Model - Klinische Informationen durch die über- weisenden Mediziner Analyse (Immersi- on/crystallization analysis technique) basierend auf theoretischen Vorüberle- gungen - Validierung der Ergebnisse durch die Interviewten
Wylie et al. (2012) USA	webbasiertes Screening und Überweisungssystems namens „The Online Advocate“ (TOA) mit dem Ziel, junge Erwachse- ne durch die Gesundheits- und Sozialdienste zu leiten	<ul style="list-style-type: none"> - convenience sampling: Teilnehmern eines Krankenhaus-basierten Pro- gramms für Heranwachsende und jun- ge Erwachsene am Children’s Hospital Boston (n = 50) - Einschlusskriterien: Fähigkeit Englisch zu lesen und zu sprechen, 15 und 25 Jahre, zustimmungsfähig 	<ul style="list-style-type: none"> - Halb-strukturierte Interviews - Verwendung der kognitiven Interview- methode, um die Reaktionen der Teil- nehmer auf TOA zu untersuchen

Fortsetzung Tabelle 16: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: qualitative Interviews

a: Die Inhalte der Publikationen, die von 1970 bis Januar 2010 veröffentlicht wurden, wurden durch die Autorin in die Tabellen extrahiert und ins Deutsche übersetzt. Die Inhalte der Publikationen ab dem Publikationsdatum 2013 wurden für die zweite Nachrecherche im Rahmen des INTEGRATE-Projekts durch Dr. Kati Mozygemba (Universität Bremen) extrahiert und durch die Autorin ins Deutsche übersetzt.

C-SHIP: Cognitive-Social Health Informing Processing, HBM: Health Belief Model, Min.: Minuten, TOA: The Online Advocate, USA: United States of America

Quelle: eigene Darstellung

6.1.4.4 Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung: Datenbanken, Register

Neben den bereits aufgeführten Methoden wurden drei Publikationen (drei Studien) eingeschlossen, die Datenbanken oder Register verwendeten (siehe Tabelle 17). Untersuchte Themen waren beispielsweise die Unterversorgung mit Cochlea-Implantaten oder Screening auf Humane Papillomviren in Abhängigkeit von ethnischer Herkunft oder sozio-ökonomischem Status.

Raftery et al. (2005) untersuchten den potenziellen Nutzen von Routinedatenbanken für eine Anwendung im HTA, u. a. auch für die Bewertung des sozialen Impacts und Gerechtigkeit in HTA-Berichten. Die Autoren führten eine Literaturrecherche durch, inkl. Screening der Literaturverzeichnisse der eingeschlossenen Publikationen und Nachfrage bei Datenbankexperten, um eine Liste von Routinedatenbanken zu erstellen. Insgesamt identifizierten die Autoren 272 Datenbanken, wovon sie 62 als potenziell relevant für eine Anwendung in HTA einschätzten. Die Datenbanken wurden in drei Gruppen aufgeteilt: Die erste Gruppe wurde aus Datenbanken gebildet, die sowohl die Gesundheitstechnologie als auch den Gesundheitszustand beinhalten. In der zweiten Gruppe waren Datenbanken, die nur Gesundheitstechnologien enthalten. Datenbanken der dritten Gruppe wiesen nur Angaben zum Gesundheitsstatus auf. Die Autoren schlussfolgerten, dass die Datenbanken der ersten Gruppe geeignet sind, um Aussagen zur Wirksamkeit, zur Verbreitung der Technologie und zu Gerechtigkeitsaspekten in einem HTA zu treffen. Dieser Gruppe wurden etwa 30 Datenbanken zugeordnet.

Tabelle 17: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Datenbanken, Register

Autor, (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits- technologie/Thema	Teilnehmer bzw. Datenquelle Methodisches Vorgehen
Raftery et al. (2005) Großbritannien	potenzieller Nutzen von Routi- nedatenbanken in HTA Keine Gesundheitstechnologie untersucht	Teilnehmer/Datenquelle - 272 Datenbanken identifiziert - 62 potentiell relevante Datenbanken für die Untersuchung des sozialen Im- pacts, von Gerechtigkeit in HTAs Methodisches Vorgehen - Literaturrecherche, Referenzen der eingeschlossenen Publikationen, Nachfra- ge bei Datenbankexperten - Entwicklung einer Liste von Routinegesundheitsdatenbanken mit Potenzial zur Anwendung in einem HTA - Untersuchung der Validität der Datenbanken - Kosten der Datenbanken wurden anhand jährlich veröffentlichter Berichte aufgestellt
Stern et al. (2005) USA	Unterschiede bei der Bereitstel- lung von Cochlea-Implantaten bei Kindern mit schwerer bis völliger Schallempfindungs- schwerhörigkeit abhängig von ethnischer Herkunft oder sozio- ökonomischem Status Datenvergleich (Register vs. Herstellerdaten)	Teilnehmer/Datenquelle - Kids' Inpatient Datenbank (KID) des Healthcare Cost and Utilization Project, Zufallsstichprobe aus 80% der pädiatrischen Entlassungsbriefe aus 22 Bun- desstaaten, ausgenommen der Neugeborenen, zwei Millionen pädiatrische Entlassungen aus 2521 Krankenhäusern in den USA - Daten von zwei Herstellerfirmen von Cochlea-Implantaten (zugelassen durch FDA) zum Abgleich der Repräsentativität der KID-Daten in Bezug auf die nati- onale Kohorte der Kinder mit Cochlea-Implantaten - Kinder mit Cochlea-Implantaten (n = 124)

Fortsetzung Tabelle 17: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Datenbanken, Register

Autor, (Jahr)a, Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits- technologie/Thema	Teilnehmer bzw. Datenquelle Methodisches Vorgehen
Fortsetzung Stern et al.		- logistische Regressionsanalyse, Vergleich von Kindern mit Implantaten anhand ihres ethnischen Hintergrunds
Price (2010) USA	Fachgebiete und Patientenmerkmale verbunden mit der Anwendung des HPV-DNA-Screenings Themen der Leistungserbringung in unterversorgten Bevölkerungen	Teilnehmer/Datenquelle - Inanspruchnahme des Zervixkarzinom-Screening-Tests von 415.239 Frauen (21 bis 64 Jahre), seit einem Jahr bei Medicaid versichert Methodisches Vorgehen - retrospektive Längsschnittstudie (Zeitraum 2001 bis 2006) anhand der Daten zur Inanspruchnahme von Medicaid in Florida - empirische quantitative Daten zur Inanspruchnahme des Zervixkarzinom-Screenings (z. B. Registerdaten) - Hauptzielgrößen: die gesamte und die angemessene Inanspruchnahme von HPV-DNA-Tests

a: Die Inhalte der Publikationen, die von 1970 bis Januar 2010 veröffentlicht wurden, wurden durch die Autorin in die Tabellen extrahiert und ins Deutsche übersetzt. Die Inhalte der Publikationen ab dem Publikationsdatum 2010 wurden für die zweite Nachrecherche im Rahmen des INTEGRATE-Projekts durch Dr. Kati Mozygemba (Universität Bremen) extrahiert und durch die Autorin ins Deutsche übersetzt.

FDA: U.S. Food and Drug Administration, HPV-DNA: Desoxyribonukleinsäure der Humanen Papillomviren, HTA: Health Technology Assessment, KID: Kids' Inpatient Datenbank, USA: United States of America, z. B.: zum Beispiel

Quelle: eigene Darstellung

6.1.4.5 Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung: Methodenkombinationen

Es wurden zehn Studien (elf Publikationen) eingeschlossen, die die verschiedenen Methoden der empirischen Sozialforschung (Methoden der Gruppe 4) miteinander kombinierten (Tabelle 18). Eingeschlossene Teilnehmer waren u. a. Bürger, Wissenschaftlerinnen oder Krankenhausangestellte. Untersuchte Gesundheitstechnologien waren beispielsweise Xenotransplantation, Ultraschall-Screening oder Gentechnik.

Das TA-Swiss (2001) aus der Schweiz kombinierte persönliche Interviews mit Telefoninterviews und schriftlichen Fragebögen, um die Akzeptanz, die Wertung und Erfahrungen mit dem Ultraschall-Screening in der Schwangerschaft zu drei Zeitpunkten in der Schweiz zu erheben. Studienteilnehmer waren Schwangere und ihre Partner, bei deren Fötus durch eine vorangegangene Sonografie-Untersuchung eine fötale Entwicklungsstörung diagnostiziert wurde. Für 86 Frauen und 29 Partner lagen Ergebnisse zu allen drei Zeitpunkten vor. Obwohl Ultraschalluntersuchungen grundsätzlich sehr von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern geschätzt und akzeptiert wurden, wurden entscheidende Bedenken geäußert. Es könnten Ängste durch eine festgestellte Diagnose auftreten, obwohl es sich um falsch positive Ergebnisse handeln kann. Ein anderer kritischer Aspekt bezog sich auf die zunehmende Medicalisierung von Schwangerschaft, zu der Ultraschalluntersuchungen beitragen könnten.

Tabelle 18: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Methodenkombinationen

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits- technologie/Thema	Methode Teilnehmer bzw. Datenquelle
Bellucci et al. (1998) Schweiz	soziale, ethische, ökonomische und juristische Aspekte der aktuellen Diskussion über die Xenotransplantation von Zellen und Organen	Methoden und Teilnehmer - Tiefeninterviews: Schweizer Experten aus verschiedenen Gebieten (Industrie, Medizin, Jura, Patientenvertretungen, soziale/kritische Organisationen), Dauer ca. zwei Stunden (n = 18) - umfassender schriftlicher Fragebogen: an Experten aus den Bereichen Ethik, Philosophie, Theologie (n = 5) - kürzere schriftliche Stellungnahmen von Organisationen mit Bezug zu Xe- notransplantation (n = 147)
Zentrum für Technologiefol- gen-Abschätzung (TA-SWISS) (2001) Schweiz	Akzeptanz, Beurteilung und Erleben von Ultraschall-Scre- ening von Paaren, deren Kind anhand einer Sonografie die Diagnose einer fötalen Ent- wicklungsstörung erhielt	Methoden (Dauer aller Methoden ca. 20 Min.) - persönliche Interviews, Fragebogen: vor dem Ultraschall-Screening - Telefoninterviews, schriftlicher Fragebogen mittels Post: 12 Tage nach dem Ultraschall-Screening, nach Vorliegen der Untersuchungsergebnisse - schriftlicher Fragebogen mittels Post: 4 Wochen nach der Geburt oder nach dem Schwangerschaftsabbruch Teilnehmer - Schwangere, die aufgrund möglicher Entwicklungsstörungen ihres Fötus an das Universitätsklinikum Zürich überwiesen wurden, und soweit möglich ihre Partner (n = 86 Frauen und 29 Männer mit vollständigen Daten zu allen Zeitpunkten)

Fortsetzung Tabelle 18: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Methodenkombinationen

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits- technologie/Thema	Methode Teilnehmer bzw. Datenquelle
Monahan & Fisher (2010) USA	soziale und ethische Themen im Zusammenhang mit der Anwendung von implantier- baren Hochfrequenz-Erken- nungsvorrichtungen (implant- able radiofrequency identifi- cation devices (RFID) im Kran- kenhaus)	Teile einer größeren nationalen Studie in den USA Methoden und Teilnehmer - teilstrukturierte Interviews: Angestellte aus 23 Krankenhäusern mit „quali- fying system“ (z. B. Ärzten, Pflegepersonal, Krankenhausverwaltung, Tech- nikspezialisten) (n = 67), Verkäufer von 7 RFID-Firmen, die mit den 23 Krankenhäusern zusammenarbeiten (n = 12), Patient (n = 1) - Beobachtung: Kommunikation des Personals untereinander und mit Patien- ten während der Vor-Ort-Besuche (n: k. A.) - Informelle Gespräche: mit Krankenhauspersonal (n: k. A.)
Milligan et al. (2011) Großbritannien	Veränderung der Wahrnehmung von Pflege von älteren Menschen durch Telepflege	Teile von zwei europäischen Studien (2006–2007, 2008–2010) Methoden und Teilnehmer - Fokusgruppen: zwei Fokusgruppen mit pflegebedürftigen Anwendern von Telepflege in Großbritannien (n = 6–8) - Gruppendiskussion: Akteure im Bereich Telepflege, z. B. Krankenpfleger, Politiker, Wissenschaftler aus Europa (n = ca. 60) - Paneldiskussionen: 8 Diskussionen mit Älteren (n = 8–10) - ethnographische Interviews mit Anwendern von Telepflege (n = 8) - Interviews mit wichtigen Akteuren des Sozialwesens (n = 10) - Beobachtung des Einbaus der Telepflege usw.: (n: k. A.)

Fortsetzung Tabelle 18: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Methodenkombinationen

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits-technologie/Thema	Methode Teilnehmer bzw. Datenquelle
Sokolow et al. (2011) Sokolow et al. (2012) USA	Wahrnehmung von, Einstellungen und Meinungen von Krankenpflegepersonal über eine elektronische Patientenakte (EHR) Entwicklung und Validierung eines Surveys	Methoden und Teilnehmer - Survey: Health Information Technology Research-based Evaluation Framework (HITREF)-Survey bei Pflegekräften, aus einem Pflegeheim für Ältere in Philadelphia, Zeitpunkt vor und nach der Implementierung der EHR (n = 39) - Beobachtung: 13 Besuche der Station - teilstrukturierte Interviews: direkt nach der Anwendung der EHR, Dauer: 30 Min.
Youl et al. (2011) Australien	Ungleichheiten in klinischen und psychosozialen Outcomes bei der Behandlung von Brustkrebs in Australien	Methoden – Studienplan - Strukturierte Telefoninterviews (CATI) und selbstausgefüllte Fragebögen zu zwei Zeitpunkten nach der Diagnose, mit dem Ziel qualitative und quantitative Angaben zu erhalten - Medizinische Informationen aus Registern, nationalen Datenbanken, Daten aus Krankenhaus-Datenbanken der Region durch nationales Statistikbüro Teilnehmer - Frauen (20 bis 79 Jahre), wohnhaft in Queensland, Australien, mit einer histologisch gesicherten Diagnose von bösartigem Brustkrebs und einer Meldung an das Krebsregister von Queensland (QCR), (n (erwartet) = 3.300)

Fortsetzung Tabelle 18: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Methodenkombinationen

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits-technologie/Thema	Methode Teilnehmer bzw. Datenquelle
Rijken et al. (2012) Thailand	Erfahrungen und Barrieren für die Akzeptanz von gynäkologischen Routine-Ultraschalluntersuchungen bei einer vertriebenen Burmesischen Patientenpopulation	Methoden und Teilnehmer - Interviews: mit Schwangeren (Flüchtlinge, Migrantinnen) (n = 17), Hebammen (n = 2) - Beobachtungen von Ultraschalluntersuchungen (n = 30) - Fokusgruppen: 6 Gruppen in unterschiedlicher religiöser und ethnischer Zusammensetzung der Schwangeren, 1 Gruppe der Leistungserbringer, Dauer 30 bis 60 Minuten - Quantitative Umfrage (n=644 Schwangere)
Ripat & Woodgate (2012) Kanada	Möglichkeiten der Teilhabe durch Unterstützungstechnologien aus Sicht von Menschen mit Rückenmarksverletzungen	Methoden - Tiefeninterviews, Photovoice: Teilnehmer erhielten Digitalkameras, Fotos im Zusammenhang mit Teilhabe, Verwendung der für das zweite Interview - Fokusgruppen Teilnehmer - Erwachsene mit Rückenmarkverletzungen (n = 19)
Rosenberg et al. (2012) Schweden	Ansichten über Unterstützungstechnologien von Lebensgefährten von Menschen mit Demenz	Methoden und Teilnehmer - Interviews: Lebensgefährten von Menschen mit Demenzdiagnose (n = 8) - Fokusgruppen: 5 Sessions mit 3 verschiedenen Fokusgruppen (3-5 Teilnehmer), Lebensgefährten von Menschen mit Demenzdiagnose (n = 16)

Fortsetzung Tabelle 18: Eingeschlossene Publikationen zu weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Methodenkombinationen

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheits-technologie/Thema	Methode Teilnehmer bzw. Datenquelle
Pottinger & Palmer (2013) Jamaika	Angst von Eltern, wahrgenommene Belastung durch Kinder, Erziehungsstile, kognitive und soziale Entwicklung der Kinder künstliche Befruchtung oder spontane Empfängnis	Methoden - teilstrukturierte Interviews - selbstauszufüllender Fragebogen: Eltern - standardisierter kognitiver Test mit Puzzles, Spielsachen usw.: Kinder Teilnehmer: - Eltern mit künstlicher Befruchtung (In-vitro-Fertilisation/Intrazytoplasmatische Spermieninjektion) (n = 22) und Eltern mit spontaner Empfängnis und ihre erstgeborenen Kinder (bis 7 Jahre) (n = 60)
<p>a: Die Inhalte aller Publikation in dieser Tabelle wurden durch die Autorin in die Tabellen extrahiert und übersetzt. CATI: Computer Assisted Telephone Interview, EHR elektronischen Patientenakten, HITREF: Health Information Technology Research-based Evaluation Framework, Min.: Minuten, RFID: implantable radiofrequency identification devices, USA: United States of America</p>		

Quelle: eigene Darstellung

6.1.5 Gruppe fünf: Kombination von Methoden der ersten bis vierten Gruppe

Es wurden zehn Studien (16 Publikationen) eingeschlossen, die Methoden aus den gebildeten Gruppen eins bis vier übergreifend miteinander kombinierten (Tabelle 19). Bei der Kombination der Methodengruppen wurde das Verständnis der gebildeten Methodengruppe zwei „Literaturrecherchen“ sehr weit gefasst. Es wurden auch unsystematische Literaturrecherchen mit sehr begrenzten Quellen akzeptiert. Alle sechs in diese Gruppe eingeschlossenen Studien, die Literaturrecherchen mit anderen Methoden kombinierten, führten unsystematische Recherchen durch. Genutzte Quellen waren Zeitungsartikel, Publikationen einer Forschungsabteilung, Patente oder Krankenhausdokumente.

Studienteilnehmer waren beispielsweise Bürgerinnen, Wissenschaftler oder Interessenvertreterinnen. Untersucht wurden z. B. Einstellungen der Bevölkerung gegenüber Fortschritten in der biomedizinischen Forschung und Verhaltensforschung oder die Bedeutung des Alters bei der Verteilung von Ressourcen innerhalb eines Gesundheitssystems.

Ein Beispiel für kombinierte Methoden stammt aus Kanada (Canadian Public Health Association 2001). Dort sollte die Frage beantwortet werden, ob weitere Forschung an Menschen zu Xenotransplantation durchgeführt werden sollte und wenn ja, unter welchen Bedingungen. Da es sich um ein Thema mit komplexen ethischen, juristischen, ökonomischen und sozialen Aspekten handelt, sollte die kanadische Bevölkerung miteinbezogen werden. Es wurde ein Telefonsurvey mit 1.500 Beteiligten, ein schriftlicher Survey bei Organisationen, ein Online-Survey über eine extra entwickelte Webseite sowie sechs Citizen Foren mit je 15 bis 23 Kanadierinnen und Kanadiern an jeweils zwei-

einhalb Tagen durchgeführt. Darüber hinaus wurden informelle Rückmeldungen der Bevölkerung in Form von Briefen und E-Mails einbezogen. Die Citizen Foren wurden im Vergleich zu anderen eingesetzten Methoden als beste Methode eingeschätzt, um solch eine komplexe und kontroverse Frage mit der Bevölkerung zu beraten. Ergebnis war, dass derzeit keine Studien zu Xenotransplantation am Menschen durchgeführt werden sollten. Die wichtigsten Gründe waren damit verbundene mögliche Gesundheitsrisiken, dass derzeit akzeptable Alternativen existieren und juristische Bedenken.

Tabelle 19: Eingeschlossene Publikationen zu Kombination von Methoden der ersten bis vierten Gruppe

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu sozio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechnologie/Thema	Methoden Teilnehmer oder Datenquelle
Kelty (1978) USA	ethische, soziale und juristische Implikationen von Fortschritten in der biomedizinischen und Verhaltensforschung, von Technologien und Dienstleistungen, vorhandene juristische und institutionelle Einschränkungen und Anreize bei der Einführung neuer Technologien	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe drei: Partizipative Verfahren <ul style="list-style-type: none"> - Policy Studie: modifizierte Delphi Methode, 3 strukturierte Anfragen mittels E-Mail, Panelteilnehmer (anonym untereinander) (n = 120) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung <ul style="list-style-type: none"> - Nationale Meinungsumfrage – strukturierter Fragebogen, Zufallsstichprobe mit erwachsenen US-Amerikanern, Panelteilnehmer (n = 1.679) - Kolloquium: historische und soziologische Perspektive, Fallstudie, Wissenschaftler (n: k. A.)
Canadian Public Health Association (2001) Einsiedel & Ross (2002) Kanada	gesundheitliche, ethische, juristische, ökonomische, soziale Themen der Xenotransplantation Einfluss der Ergebnisse auf zukünftige Entwicklung der Regierungspolitik	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe drei: Partizipative Verfahren <ul style="list-style-type: none"> - Bürgerforum: 2 tägiges Treffen, Lesematerial vorab, 1. Tag: Präsentation von Experten zu verschiedenen Perspektiven zu Xenotransplantation, thematisches Abendessen, 2. Tag: Diskussion im Bürgerpanel ohne Experten, Kleingruppen, Moderator in der Vollversammlung, Entwicklung von Schlüsselempfehlungen, Beratung in sechs Regionen, 15–23 Bürger pro Forum (Einladung zur Bewerbung an Stichprobe (n = 2.500), Auswahl hinsichtlich Geschlecht, Alter, Muttersprache, städtischer/ländlicher Wohnort, Beruf) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung <ul style="list-style-type: none"> - Telefonsurvey: repräsentative Zufallsstichprobe, erwachsene Kanadier (n = 1.519) - Survey auf einer Webseite: Kanadier (n = 367) - Survey mittels E-Mail: Interessenvertreter (n = 216)

Fortsetzung Tabelle 19: Eingeschlossene Publikationen zu Kombination von Methoden der ersten bis vierten Gruppe

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu so- zio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Methoden Teilnehmer oder Datenquelle
NICE (2002, 2005), Dolan et al. (2003) Culyer (2005) Davies et al. (2005) Großbri- tannien	medizinische Bedürfnisse, soziale Werte, Einstellungen zur Priorisie- rung von Behandlungsentschei- dungen und Verteilung von Res- ourcen im Gesundheitssystem, im Zusammenhang mit Alter des Pati- enten	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe drei: Partizipative Verfahren <ul style="list-style-type: none"> - Citizen's Council: Treffen zwei Mal jährlich, dreitägige Sitzungen: Einführung in das Thema, Fallstudien, beratende Sitzungen für Diskussion und Identifikation von Schlüsselthemen, informelle Gespräche, Workshops zur Erstellung von Schlussfolgerungen und Empfehlungen (n = 30), demografisch repräsentativ für England und Wales (über 35.000 Anfragen, 4.327 Bewerbungen) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung <ul style="list-style-type: none"> - Telefonbasierte Umfrage: Bürger aus Großbritannien (n = 1.010)
Shepherd et al. (2007) Großbri- tannien	Einstellungen der Bevölkerung zu neuen Methoden der Gentechnik (therapeutisches Klonen, Klonen von Menschen zu Reproduktions- zwecken zur Organtransplanta- tion, zur Behandlung von Par- kinson, zum Wohlbefinden und Wunsch länger zu leben)	<p>Studie als Teil einer großen, mehrteiligen Studie zu Einstellungen zu Genomik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gruppe zwei: Literaturübersichten <ul style="list-style-type: none"> - Medienanalyse: Zeitungsartikel zu Genomik über einen Zeitraum von 3 Monaten aus 6 überregionalen Zeitungen Großbritanniens (n = 1.340) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung <ul style="list-style-type: none"> - Survey (selbst auszufüllende Items des British Social Attitudes Survey), nationale, repräsentative jährliche Stichprobe (n = ca. 2.500 Erwachsene) - Vignette Studie: Basisfragebogen, zufällige Verteilung auf eine von vier skizzierten Situationen zum Klonen allgemein, Erwachsene aus der britischen Bevölkerung (n = 368)

Fortsetzung Tabelle 19: Eingeschlossene Publikationen zu Kombination von Methoden der ersten bis vierten Gruppe

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu so- zio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Methoden Teilnehmer oder Datenquelle
Fort- setzung Sheperd		<ul style="list-style-type: none"> - Fortsetzung: Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung <ul style="list-style-type: none"> - Fokusgruppen: 2 Moderatoren, Interviewleitfaden, 8 Gruppen mit Erwachsenen, nicht von Genomik betroffen, rekrutiert durch Feldforschungsagentur, demografisch repräsentativ (n = 80), 2 Gruppen mit Betroffenen mit genetisch bedingter Erkrankung rekrutiert durch die Abteilung klinische Genetik eines Londoner Krankenhauses (2 Gruppen) (n = 12)
Neven (2010) Nieder- lande	Interaktion zwischen Robotern zur Verbesserung der Gesundheit älterer Menschen zuhause, den älteren Anwendern und Roboterentwicklern, Definition von Gesundheit, Ideen zum Altern, Vorstellungen von der Gestaltung der Technologie	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe zwei: Literaturübersichten <ul style="list-style-type: none"> - Dokumentenanalyse: Darstellung der älteren Anwender in Dokumenten und Publikationen der Forschungsabteilung (n: k. A.) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung <ul style="list-style-type: none"> - qualitative teilstrukturierte Tiefeninterviews: Forscher (n = 2) - Feldforschung: Beobachtungen der Interaktion der Testnutzer mit den Robotern und den Forschern im Labor, Testnutzer: Menschen zwischen 62 und 79 Jahren im Ruhestand und tagsüber zuhause, Einpersonenhaushalte (n = 6)
Coveney (2010) Großbrit- annien	sozialer und ethischer Kontext, Diskurse der Anwendung von Neurotechnologien zur Schlafregulierung und Verbesserung der Wahrnehmung in Großbritannien am Beispiel Modafinil (Medikament zur Behandlung von Narkolepsie)	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe zwei: Literaturrecherche <ul style="list-style-type: none"> - Medienanalyse: Zeitungsartikel aus Großbritannien (Framework und Metaphern) (n = 77) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung <ul style="list-style-type: none"> - teilstrukturierte qualitative Tiefeninterviews: Wissenschaftler, Mediziner, Schichtarbeiter, Studenten (n = 40)

Fortsetzung Tabelle 19: Eingeschlossene Publikationen zu Kombination von Methoden der ersten bis vierten Gruppe

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu so- zio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Methoden Teilnehmer oder Datenquelle
Bom- bard et al. (2011) Abelson et al. (2013) Kanada	soziale und ethische Werte der Bürger für einen HTA-Prozess Machbarkeit von partizipativen Methoden im HTA am Beispiel Screening nach kolorektalem Kar- zinom, Transkatheter-Aorten- klappenimplantation, Mammakar- zinom-Screening, Genexpressi- onsanalyse, serologische Testung nach Zöliakie	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe drei: Partizipative Verfahren <ul style="list-style-type: none"> - Citizen's Reference Panel on Health Technologies: fünf eintägige Diskussio- nen, stratifiziertes Zufalls-Sampling (3.500 Bürger aus Ontario angeschrie- ben, 163 Interessenten) (n = 14, demografisch und geographisch ausgewo- gen) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung <ul style="list-style-type: none"> - Fragebogen: relative Bedeutung von Werten und ihre Stabilität vor und nach den Treffen, Teilnehmer: Panelmitglieder
Hogarth et al. (2012) USA	Konzepte der Molekularisierung, Impakt auf etablierte Screening Programme, kommerzielle Dimen- sion der Molekularisierung Fallbeispiel der DNA-basierten genetischen Tests auf menschliche Papilloma Viren	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe zwei: Literaturübersichten <ul style="list-style-type: none"> - explorative Recherche: Patente, eingereichte Unterlagen durch Firmen, wis- senschaftliche Literatur, Nachrichtenquellen, historische Dokumente, Ziel: Identifizierung von Interessenvertretern und Kernthemen (n: k. A.) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung <ul style="list-style-type: none"> - teilstrukturierte Interviews: Führungskräfte aus der Industrie, klinische Wis- senschaftler, Laborleiter, Ärzte, Dauer: 40 bis 150 Minuten (n = 12)

Fortsetzung Tabelle 19: Eingeschlossene Publikationen zu Kombination von Methoden der ersten bis vierten Gruppe

Autor (Jahr) ^a , Land	Inhalt/Ziele der Publikation zu so- zio-kulturellen Aspekten Untersuchte Gesundheitstechno- logie/Thema	Methoden Teilnehmer oder Datenquelle
Trudel et al. (2012) Kanada	Erfolg oder Misserfolg der Durchführung von Informationstechnologien im Gesundheitswesen	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe zwei: Literaturübersichten <ul style="list-style-type: none"> - Analyse der Krankenhausdokumente (jährliche Berichte, interne Newsletter, Pressemitteilungen), Rekonstruktion der Entlassberichte (Epikrisen) (n: k. A.) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung <ul style="list-style-type: none"> - Beobachtung: Ärzte bei der Anwendung der digitalen Bildgebung (n: k. A.) - Informelle Interviews während der Beobachtung (n: k. A.) - teilstrukturierte Tiefeninterviews: Interessenvertreter aus zwei Krankenhäusern der Akutversorgung aus einer Region in Kanada, mit dem gleichen digitalen Bildgebungssystem, Dauer: ca. 60 Minuten (n = 12)
Chidza mbwa (2013) Großbrit annien	soziale Aspekte der Telemedizin, Überwachung der Patienten zu- hause	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe zwei: Literaturübersichten <ul style="list-style-type: none"> - Literatur zu Telemedizin, Telepflege, intelligente Gebäude, u. a., (n = > 200) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung <ul style="list-style-type: none"> - Beobachtungen: Gutachter von Telemedizinanbietern (n = 14) - teilstrukturierte Interviews: Gutachter von Telemedizinanbietern, Geräte- techniker, u. a. Dauer 40 bis 60 Minuten (n = 10) - Delphi Studie: Experten (n = 6) - Survey: Online-Fragebogen: Gutachter von Telemedizinanbietern (n = 18)
<p>a: Die Inhalte aller Publikation in dieser Tabelle wurden durch die Autorin in die Tabellen extrahiert und ins Deutsche übersetzt. EHR elektronischen Patientenakten, HITREF: Health Information Technology Research-based Evaluation Framework, k. A.: keine Angabe, USA: United States of America</p>		

Quelle: eigene Darstellung

6.2 Ergebnisse der Instrumentenentwicklung

In diesem Unterkapitel werden die Ergebnisse der Instrumentenentwicklung beschrieben. Dies beinhaltet den als Interviewleitfaden eingesetzten Fragebogen (Abschnitt 6.2.1) sowie Beispiele, die zu den Fragen entwickelt wurden (Abschnitt 6.2.2).

6.2.1 Fragen des Interviewleitfadens

In diesem Abschnitt werden die entwickelten und eingesetzten Fragen dargestellt. Der eingesetzte Interviewleitfaden mit einer Einleitung, Erläuterung der Zielstellung sowie abschließenden Fragen zur Person und zur Interviewsituation, das Informationsschreiben zur Studie sowie die Erklärung zum Datenschutz finden sich im Anhang (Anhänge 8 bis 10).

Der Fragebogen besteht aus drei Kernthemen: (1) Die Technologie im Alltag, (2) Einstellungen in der Gesellschaft zur Technologie und (3) Die Technologie und die Gesundheitsversorgung in der Gesellschaft. Diesen Kernthemen sind jeweils drei bis sechs Fragen zugeordnet. Abgeschlossen wird der Fragebogen mit einer Frage zu möglichen Interessenkonflikten sowie einer offenen Nachfrage, ob es noch relevante Aspekte gibt, die der Interviewpartner noch mitteilen möchte. In den folgenden Absätzen werden die Fragen aufgelistet:

(1) Die Technologie im Alltag

Frage 1: Wie kann die Technologie die körperliche Gesundheit verändern?

Frage 2: Wie kann die Technologie die psychische Gesundheit verändern?

Frage 3: Wie kann die Technologie das soziale Leben und den Alltag verändern?

Frage 4: Welche Unterstützung wird für die Einnahme/den Einsatz/die Anwendung der Technologie benötigt?

Frage 5: Kann sich durch die Technologie das Verhalten der Betroffenen, insbesondere der Umgang mit der Erkrankung, verändern? Wenn ja, wie?

Frage 6: Kann sich durch die Technologie das Verhalten der Nichtbetroffenen, insbesondere der Umgang mit der Erkrankung, verändern? Wenn ja, wie?

(2) Einstellungen in der Gesellschaft zur Technologie

Frage 7: Könnte die Technologie von einem bestimmten Personenkreis mehr oder weniger akzeptiert werden? Wenn ja, bei wem könnte es Unterschiede geben? Wie könnten die Unterschiede aussehen?

Frage 8: Wären Ihre Einstellungen bzgl. Gesundheit oder Krankheit anders, wenn es die Technologie nicht gäbe? Wie würden Ihre Einstellungen aussehen? Bei wem könnte es noch zu Einstellungsänderungen kommen?

Frage 9: Wie könnten sich durch die Technologie Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in der Gesellschaft ändern (z. B. Beziehung zwischen Arzt und Patienten, Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten, Beziehung zwischen verschiedenen Berufsgruppen)?

(3) Die Technologie und die Gesundheitsversorgung in der Gesellschaft

Frage 10: Wie könnte die Technologie die Gesundheitsversorgung beeinflussen?

Frage 11: Wie könnte die Technologie die Zusammensetzung der Gesellschaft beeinflussen (z. B. hinsichtlich Alter oder Geschlecht)?

Frage 12: Welchen Einfluss könnte die Technologie auf soziale Unterschiede in der Gesellschaft nehmen?

Frage 13: Können Sie sich vorstellen, dass die Gesellschaft die Technologie beeinflusst?

Abschluss

Frage zu Interessenkonflikten: Haben Sie Interessenkonflikte in Bezug auf die Technologie? Wenn ja, können Sie mir diese bitte erläutern?

Als Interessenkonflikt wird hier eine Situation verstanden, in der Sie durch sich widersprechende Verpflichtungen oder Ziele nicht mehr in der Lage sind, die Technologie neutral zu beurteilen. Ein Interessenkonflikt liegt dann vor, wenn Sie z. B. beim Hersteller der Technologie tätig sind.

Abschlussfrage: Gibt es zum Abschluss noch etwas, was Sie mir mitteilen möchten? Haben wir noch etwas Wichtiges vergessen?

Als Ergebnis des Standard-Pretests wurde Frage 11 zum Einfluss auf die Zusammensetzung der Gesellschaft, für den tatsächlichen Einsatz nicht mehr verwendet, da diese für das Thema ADHS sowohl von den Interviewten als auch von der Interviewerin als nicht relevant eingeschätzt wurde. Sie bleibt jedoch in der Fragenliste enthalten, da diese themenübergreifend eingesetzt werden soll.

Für den Einsatz als Interviewleitfaden am Beispiel Methylphenidat zur Behandlung der ADHS wurde bei den entwickelten Fragen der Begriff „Technologie“ durch „Methylphenidat“ oder „das Medikament“ ersetzt.

6.2.2 Entwickelte Beispiele zu den Fragen

Wie im Unterkapitel 5.2 „Methodik der Instrumentenentwicklung“ beschrieben, wurde bei den iterativen Tests die Anregung gegeben, dass Beispiele helfen könnten, die Fragen zu beantworten. Deshalb wurden Beispiele in allgemeinverständlicher Sprache entwickelt, die im Folgenden dargestellt werden.

Zusätzlich werden diese Beispiele mit einer Einleitung, teilweise weiteren Erläuterungen und einer anderen Formatierung in Anhang 3 aufgeführt, damit sie direkt eingesetzt werden könnten.

(1) Die Technologie im Alltag

Beispiel zu den Fragen 1–3: Wie kann die Technologie die körperliche und die psychische Gesundheit sowie das soziale Leben und den Alltag verändern?

Gelenkverschleiß der Hüfte (Coxarthrose) ist eine Erkrankung, die starke Schmerzen und eine Steifigkeit des Hüftgelenks verursacht. Dadurch kommt es zu teilweise erheblichen Einschränkungen der Beweglichkeit, die die körperlichen Aktivitäten und den Alltag der Betroffenen sehr beeinträchtigen. Wird der Gelenkverschleiß mit manueller Therapie behandelt, können die Schmerzen ab- und körperliche Aktivitäten wieder zunehmen. Die Arthrose selbst kann jedoch nicht rückgängig gemacht werden.

Beispiele zu Frage 4: Welche Unterstützung wird für die Einnahme/den Einsatz/die Anwendung der Technologie benötigt?

Beispiel 1: Bei der Bauchfelldialyse (Peritonealdialyse), einer bestimmten Form der künstlichen Blutwäsche nierenkranker Menschen, sind Patientinnen und Patienten weitgehend unabhängig vom Dialysezentrum und können die Dialyse z. B. zuhause oder am Arbeitsplatz durchführen. Wichtig dabei ist,

dass der Wechsel der Dialyselösung steril gehandhabt wird, damit keine Keime durch die Katheteröffnung in die Bauchhöhle eintreten können. Die Betroffenen müssen am Arbeitsplatz deshalb einen Raum zur Verfügung haben, in den sie sich zurückziehen können und der während des Wechsels von niemandem betreten wird. Allerdings wird die Peritonealdialyse in Deutschland nur bei wenigen dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten eingesetzt.

Beispiel 2: Bei der Röntgenuntersuchung der Herzkranzgefäße (Koronarangiographie) muss die Patientin oder der Patient Zeit mitbringen: Zeit zur Anmeldung, Zeit, bis das Kontrastmittel sich in den Herzkranzgefäßen (Koronararterien) verteilt hat, Zeit für die Untersuchung selbst, Zeit für die Besprechung der Ergebnisse. Möglicherweise benötigen er oder sie Unterstützung emotionaler Art durch Angehörige im Vorfeld der Untersuchung sowie sobald die Ergebnisse bekannt sind.

(2) Die Technologie und Einstellungen

Beispiele zu Frage 5 und Frage 6: Wie kann sich durch die Technologie das Verhalten der Betroffenen/Nichtbetroffenen, insbesondere der Umgang mit der Erkrankung, verändern?

Beispiel 1: Bei der Behandlung von HIV/Aids wurden in der Vergangenheit große Fortschritte erzielt. Inzwischen wird diese Erkrankung in der Bevölkerung nicht mehr als tödliche Bedrohung wahrgenommen. In der Forschungsliteratur wird über eine nachlassende Aufmerksamkeit beim Umgang mit dem Ansteckungsrisiko berichtet. Dies ist möglicherweise eine der Ursachen für den Wiederanstieg der Neuinfektionen.

Beispiel 2: In Zypern besteht seit mehr als zwei Jahrzehnten ein Präventionsprogramm, um eine tödliche Erbkrankheit (Thalassämie) einzudämmen. Etwa jeder siebte Erwachsene auf Zypern ist Träger dieser Erbkrankheit. Unbehandelt verläuft die Krankheit tödlich. Durch eine gute Behandlung ist ein Überleben bis in das Erwachsenenalter möglich. Die Behandlung ist jedoch mit hohen Kosten verbunden (Medikamente, Bluttransfusionen, Personal), die das Gesundheitssystem vor enorme Herausforderungen stellt. Mögliche Träger dieser Erbkrankheit können durch Screening entdeckt werden. Um erhöhte Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik zu verhindern, wird angestrebt, möglichst viele Erwachsene vor der Familienplanung zu screenen. Kirchliche Heiraten sind nur dann möglich, wenn die Heiratswilligen eine Bescheinigung vorlegen, dass ein Screening durchgeführt wurde. Das Ergebnis des Tests spielt dabei keine Rolle für die kirchliche Zustimmung. Der Anteil der Paare, die aufgrund des Testergebnisses nicht heiraten wollten, ist mit 3 % zwar gering, zeigt aber, dass sich dieser Test auf das Heiratsverhalten und die Familienplanung auswirkt.

Beispiele zu Frage 7: Könnte die Technologie von einem bestimmten Personenkreis mehr oder weniger akzeptiert werden?

Beispiel 1: Vertreter von Gehörlosenverbänden sagen, dass Gehörlosigkeit ein kulturelles Merkmal darstellt und Gebärdensprache ein Ausdruck dieser Kultur ist. Sie sehen sich als sprachliche bzw. ethnische Minderheit und nicht als behinderte Menschen an. Der weit verbreitete Einsatz von Cochlea-Implantaten schwächt aus ihrer Perspektive die kulturelle Identität tauber Menschen. Dies wiederum stellt einen Rückschlag der Gehörlosenemanzipation dar. Hörende dagegen betrachten Cochlea-Implantate positiv.

Beispiel 2: Die Zeugen Jehovas lehnen Blutspenden sowie Bluttransfusionen aus religiösen Gründen ab.

Beispiele zu Frage 8: Wären Ihre Einstellungen bzgl. Gesundheit oder Krankheit anders, wenn es die Technologie nicht gäbe? Wie würden Ihre Einstellungen aussehen?

Beispiel 1: Eine präventiv angelegte Informationskampagne zur Reduzierung von Übergewicht kann zu negativen Einstellungen gegenüber Übergewichtigen und sogar zu deren Stigmatisierung beitragen. Studien aus den USA zeigen, dass übergewichtige Menschen ein geringeres Durchschnittseinkommen aufweisen als Normalgewichtige, ebenso ist der soziale Aufstieg für sie schwieriger. Zudem stellt Übergewicht ein deutliches Hindernis für eine Ehe dar. Eine englische Studie findet darüber hinaus eine veränderte Körperwahrnehmung der von Übergewicht und Adipositas Betroffenen. In zwei Umfragen, die im Abstand von acht Jahren durchgeführt wurden, verdoppelte sich der Anteil der übergewichtigen Teilnehmer. Paradoxierteilweise nahm der Anteil der Teilnehmer, die sich richtigerweise als übergewichtig oder adipös beschrieben, dagegen deutlich ab. Die Autoren der Studie schlussfolgern, dass die zunehmende Wahrnehmung von Übergewicht als Risikofaktor dazu geführt haben könnte, dass übergewichtige Menschen davor zurückschrecken, sich selbst als übergewichtig oder adipös einzuschätzen. Durch eine Informationskampagne könnten die negativen Zuschreibungen zu Übergewicht in der Gesellschaft weiter zunehmen.

Beispiel 2: In der brasilianischen Oberschicht werden Kinder inzwischen sehr häufig durch geplanten Kaiserschnitt entbunden. Eine Spontangeburt wird als weniger attraktiv wahrgenommen, da mögliche unangenehme Folgen, wie

Inkontinenz oder negative Auswirkungen auf die Sexualität, befürchtet werden.

(3) Die Technologie, die Gesellschaft und das Gesundheitssystem

Beispiele zu Frage 9: Wie könnten sich durch die Technologie Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in der Gesellschaft ändern (z. B. Beziehung zwischen Arzt und Patienten, Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten, Beziehung zwischen verschiedenen Berufsgruppen)?

Beispiel 1: Durch den Einsatz von sogenannter Telemedizin (z. B. telefonische Beratung, Videokonferenzen, Übertragung von Patientendaten z. B. Blutdruck) wird die Autonomie der Patientinnen und Patienten gestärkt. Technische Aspekte der Arzt-Patientenbeziehung werden gestärkt, die persönliche Arzt-Patientenbeziehung tritt zurück.

Beispiel 2: Durch die Möglichkeiten der Telemedizin tritt aber auch ein gewisses Kontrollelement des Gesundheitspersonals gegenüber den Patientinnen und Patienten im Alltag auf. Durch regelmäßige Aufforderungen der Software, die Therapie einzuhalten, kann bei Patientinnen und Patienten der Eindruck entstehen, dass sie nicht ernst genommen und sogar bevormundet werden bis hin zu dem Gefühl einer ständigen Überwachung durch das Gesundheitspersonal.

Beispiel 3: Im weiteren Sinne von Behandlungsformen können auch strukturelle Rahmenbedingungen des Gesundheitswesens als Behandlungsformen oder sogenannte Gesundheitstechnologien betrachtet werden. Seit einiger Zeit findet eine Diskussion zur Substitution ärztlicher Leistungen durch Pflegepersonal statt. Denkbar sind, dass z. B. Hausbesuche oder die Langzeitversorgung von Diabetikern durch speziell geschultes Pflegepersonal

durchgeführt werden inkl. der Möglichkeit, selbstständig Rezepte zu verordnen. Damit würde sich der Status des Pflegepersonals in Bezug auf die Ärztinnen und Ärzte verändern, sofern es sich um einen echten Ersatz (sogenannte Substitution) und nicht lediglich um eine Delegation ärztlicher Leistungen handelt. Der Abstand der Handlungsmöglichkeiten zwischen der Pflege und dem ärztlichen Personal würde sich verringern, die Autonomie der Ärztinnen und Ärzte würde um diese verlagerten Bereiche eingeschränkt werden.

Beispiel 4: Durch den Einsatz von Pränataldiagnostik nimmt die gesellschaftliche Akzeptanz gegenüber Menschen mit Behinderungen ab. Der Druck auf Eltern von Kindern mit Behinderungen nimmt zu. In der Forschungsliteratur wird beschrieben, dass sich speziell Eltern von Kindern mit Down-Syndrom mit der Frage konfrontiert sehen, warum keine Pränataldiagnostik in Anspruch genommen wurde. Implizit ist damit der Vorwurf verbunden, nicht abgetrieben zu haben.

Beispiel zu Frage 10: Wie könnte die Technologie die Gesundheitsversorgung beeinflussen?

Das bereits weiter oben aufgeführte Beispiel zur Telemedizin (z. B. telefonische Beratung, Videokonferenzen) kann die Gesundheitsversorgung beeinflussen. Naheliegend ist der veränderte Zugang zu Gesundheitsleistungen, ebenso denkbar sind aber auch Veränderungen der Arzt-Patienten-Beziehung. Um Telemedizin anzubieten, muss nicht nur die Patientin oder der Patient, sondern müssen auch Einrichtungen, z. B. Krankenhäuser oder Arztpraxen, mit der entsprechenden Technik ausgestattet und geschult werden.

Beispiele zu Frage 11: Wie könnte die Technologie die Zusammensetzung der Gesellschaft beeinflussen (z. B. hinsichtlich Alter oder Geschlecht)?

Beispiel 1: Das Alter der Eltern stellt ein Risiko für die Erkrankung eines Kindes am Down-Syndrom dar. Durch das in den letzten Jahren angestiegene Alter werdender Mütter, müsste der Anteil der Kinder mit Down-Syndrom zugenommen haben. Tatsächlich ist der Anteil der Kinder, die mit Down-Syndrom geboren werden, in Deutschland und anderen europäischen Ländern innerhalb der letzten 20 Jahre weitgehend gleich geblieben. Studienergebnisse legen als Ursache dafür die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik nahe. Somit übernimmt Pränataldiagnostik eine Selektion, die sich auf die Zusammensetzung der Gesellschaft auswirkt.

Beispiel 2: Die Pränataldiagnostik kann sich auch auf demografische Faktoren auswirken. In Indien und China hat diese diagnostische Möglichkeit aufgrund des sozialen und kulturellen Hintergrunds zu erhöhten Schwangerschaftsabbrüchen bei weiblichen Föten geführt. Es besteht ein erhebliches Ungleichgewicht der Geschlechter, sodass in Indien bereits 1996 das „Pre-Natal Diagnostic Techniques Act“ erlassen wurde. Ein Gesetz, welches den Missbrauch der Geschlechtsbestimmung durch Pränataldiagnostik eindämmen soll.

Beispiele zu Frage 12: Welchen Einfluss könnte die Technologie auf soziale Unterschiede in der Gesellschaft nehmen?

Beispiel 1: Präventionsprogramme von Krankenkassen werden in aller Regel von Menschen in Anspruch genommen, die in der Mitte der Gesellschaft stehen (Mittelschicht). Menschen in schwierigeren Lebenslagen (z. B. mit weniger Bildung, einem geringeren Einkommen und einer weniger guten

beruflichen Stellung (einem sogenannten niedrigen sozioökonomischen Status) nehmen diese Angebote weniger oft wahr. Durch die unterschiedliche Inanspruchnahme wird die gesundheitliche Ungleichheit vergrößert.

Beispiel 2: Das bei der Frage 4 bereits präsentierte Beispiel der sogenannten Telemedizin kann sich auch auf die soziale Ungleichheit auswirken. Hier besteht die Gefahr, dass Menschen benachteiligt werden, die sich mit der neuen Technik der Telemedizin überhaupt nicht auskennen oder mit der Technik und den Geräten nicht genügend vertraut sind.

Beispiele zu Frage 13: Können Sie sich vorstellen, dass die Gesellschaft die Technologie beeinflusst? Bitte beschreiben Sie, wie das der Fall sein könnte.

Beispiel 1: Bei der antiviralen Therapie können Erreger gegen vorhandene Medikamente resistent werden: Während der Grippesaison in Japan konnten Forscher Spuren eines antiviralen Medikaments (Tamiflu) in freien Gewässern nachweisen. Das Medikament wird vom menschlichen Körper teilweise wieder ausgeschieden und in Kläranlagen nur zu einem geringen Teil abgebaut. Wildenten sind Träger für Influenzaviren und werden somit dem Grippemittel ausgesetzt. Dadurch könnte es zu einer Resistenzentwicklung der Erreger kommen und vorhandene Mittel würden wirkungslos werden.

Beispiel 2: Die Akzeptanz gegenüber einer Impfung gegen das H1N1Virus (Schweinegrippe) in der Bevölkerung könnte abnehmen aufgrund der unterschiedlichen Impfstoffe (ohne Wirkverstärker (Adjuvantien)) für Regierungsmitglieder und (mit Adjuvantien) für die Bevölkerung, wie im Winter 2009/2010 erfolgt. Die Impfung kann ihre Wirkung nicht entfalten, wenn nicht geimpft wird.

Beispiel zur Frage zu Interessenkonflikten: Haben Sie Interessenkonflikte in Bezug auf die Technologie? Wenn ja, können Sie diese bitte erläutern?

Wenn Sie bei einem Hersteller der Technologie beschäftigt sind, wird Ihre Einschätzung auch deshalb positiver ausfallen. In diesen und ähnlichen Fällen ist es gut, wenn Sie dies angeben und beim Beantworten der Fragen berücksichtigen.

„Ich finde es großartig, dass es diese Medikamente gibt, ich denke, die bringen ganz, ganz viel Positives für Betroffene und Angehörige, aber der Umgang damit ist einfach noch nicht angemessen.“ (Heilpädagogin, Interview 5, Zeile 488–490)

6.3 Ergebnisse des Fragebogens: sozio-kulturelle Aspekte der Behandlung einer ADHS mit Methylphenidat bei Kindern und Jugendlichen

Die dreizehn durchgeführten Interviews wurden mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring analysiert. Die Ergebnisse davon werden in diesem Unterkapitel beschrieben. Die Überschriften des folgenden Ergebnistextes wurden aus den Fragen des Interviewleitfadens gebildet. Innerhalb dieser Überschriften wurden Unterüberschriften aus den Hauptkategorien der Inhaltsanalyse gebildet.

Die Zahlen in Klammern im Text sind der Hinweis auf die Quelle der getroffenen Aussagen. Die erste Zahl stellt die Nummer des Interviews dar, aus dem die Aussage stammt. Die zweite Zahl (nach dem Kolon) ist die Zeilennummer aus dem Transkript des Interviews. Eine Übersicht über die Interviewnummer und die Interviewpartnerinnen stellt Tabelle 20 dar.

Bei der Inhaltsanalyse zeigte sich, dass manche Aspekte von den Interviewten bei mehr als einer Frage thematisiert wurden. Somit hätten diese Themen an mehreren Stellen bei den Ergebnissen aufgeführt werden können. Auf diese doppelte Darstellung wurde in den meisten Fällen bewusst verzichtet, um Redundanzen beim Lesen zu vermeiden. Es wird an den betreffenden Stellen darauf hingewiesen, dass eine thematische Dopplung vorliegt und an welcher Stelle im Text die Inhalte aufgeführt werden. Basierend auf diesen Erfahrungen werden die Dopplungen in den Schlussfolgerungen genutzt, um Änderungen am Instrument vorzuschlagen.

Die Einteilung in positive und negative Aspekte erfolgte durch die Autorin.

Insgesamt ist zu beachten, dass bei den Interviews keine Kinder befragt wurden. Bei den von ADHS Betroffenen handelt es sich um Eltern, deren Kinder eine ADHS-Diagnose erhielten, oder um betroffene Erwachsene.

Tabelle 20: Übersicht über die Interviewnummern und die Interviewpartnerinnen und Interviewpartner

Interviewnummer	Alter in 10-Jahresschritten ^a	Kontext der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner
Interview 1	50-59	Sozialarbeiter
Interview 2	40-49	Angehörige
Interview 3	40-49	Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie
Interview 4	40-40	Ergotherapeutin
Interview 5	30-39	Heilpädagogin
Interview 6	30-39	Ergotherapeutin
Interview 7	60-69	Betroffener
Interview 8	30-39	Ergotherapeutin
Interview 9	20-29	Betroffene
Interview 10	40-49	Betroffene
Interview 11	60-69	Betroffener
Interview 12	50-59	Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie
Interview 13	40-49	Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie

Quelle: eigene Darstellung

6.3.1 Soziales Leben und Alltag

Alle Interviewten antworteten auf die Frage „Wie kann das Medikament das soziale Leben und den Alltag verändern?“. Aus den Antworten wurden zwei Kategorien gebildet: (1) Alltag mit Methylphenidat und (2) Beziehungen mit Methylphenidat. Bei den Auswirkungen auf den Alltag wurde angemerkt, dass sich die beschriebenen günstigen Aspekte nicht immer ausschließlich auf die

medikamentöse Behandlung zurückführen lassen, da oft begleitende Therapien erfolgten.

6.3.1.1 Alltag mit Methylphenidat

Die Ergebnisse der Interviews zur Frage nach den Auswirkungen von Methylphenidat auf den Alltag, die sich auf das Verhalten beziehen, werden in diesem Abschnitt dargestellt. Dadurch werden Inhalte zum Verhalten einmal hier sowie im Abschnitt 6.3.3 „Verhalten und Umgang mit der Erkrankung“ dargestellt.

Sieben Interviewte (unabhängig ob Betroffene, aus sozialen oder medizinischen Berufen stammend) waren der Ansicht, dass das Medikament eine hohe Relevanz für das soziale Leben und den Alltag habe (13:120) (13:209). Es gleiche Defizite aus. Es wirke sich positiv auf die bislang mangelnde Konzentration (9:62) und Aufmerksamkeit (9:62) aus. Als Beispiele werden zuhören und lernen können genannt. Dies gelte auch in Bezug auf Regeln (2:34) (5:53) und Toleranzschwellen (2:34) und gebe eine gewisse Gelassenheit (9:62). Dadurch könne sich das betroffene Kind besser in den Unterricht einbringen, sei aufmerksamer, (5:64) (9:50), durchhaltungsfähiger, konzentrierter (9:50), konzentrierter auch bei Routinetätigkeiten (9:50). Kinder mit Struktur- und Ordnungsschwierigkeiten seien strukturierter und könnten dadurch Anforderungen besser bewältigen (4:44). Der Alltag entspanne sich, da Aufforderungen der Eltern schneller aufgenommen und umgesetzt werden z. B. bei den Hausaufgaben. Durch eine verbesserte Feinmotorik bessere sich das Schriftbild, sodass weniger Zeit für Hausaufgaben erforderlich sei (4:49). Es gebe weniger Auseinandersetzungen um Hausaufgaben und es bleibe mehr Zeit für Hobbys (4:49).

„Der Alltag verändert sich halt auch durch eine größere Ruhe, die eintritt. Es ist Alltag möglich. Ein, bei uns war jeder Tag anders. Man weiß morgens nie, was blüht einem heute (lächelt). Jetzt sind diese Ausreißer, diese Überraschungen zwar immer noch da, aber nicht mehr so groß, weil, das Extreme ein wenig gemildert wird.“ (Angehörige, Interview 10:78)

„Ja und wie gesagt, das heißt, das soziale Leben wird einfacher und den Alltag verändert es teilweise, wenn zum Beispiel so was wie die Feinmotorik besser wird, das Schriftbild besser wird, sie weniger Zeit, zum Beispiel die Kinder weniger Zeit endlich brauchen für die Hausaufgaben, dann haben die einfach mehr Spaß und mehr Zeit auch für Hobbys. Die haben einfach mehr Zeit. Gerade dieser Hausaufgabenkampf, den erleben wir ganz oft. Und das das wird durch das Medikament, teilweise nur durch das Medikament und teilweise eben durch Medikament und begleitende Therapien deutlich verändert. (räuspert) Genau.“ (Ergotherapeutin, Interview 4:49)

Dadurch, dass sie fokussierter seien, könnten Kinder ihre eigentliche Intelligenz nutzen, auf ihre Ressourcen zurückgreifen (12:123). Beispielsweise könne mit Medikament ein guter Realschulabschluss oder ein Gymnasialabschluss möglich sein, wohingegen ohne Medikament manches Mal nur ein Hauptschulabschluss möglich sei (12:123). In strukturierten, standardisierten Berufen, wie als Beamter, gleiche das Medikament die Probleme der ADHS aus (9:59).

Insgesamt sei das soziale Leben einfacher (4:49), der Alltag besser (7:45) bzw. Alltag überhaupt möglich (10:78), es seien auch Perspektiven besser entwickelbar (7:45).

Negative Auswirkungen des Medikamentes auf den Alltag wurden von den Interviewpartnerinnen nicht genannt. Allerdings bleibe die soziale Situation mit anderen Kindern trotz Medikation nicht einfach (13:140) (13:152). Geschwisterkinder seien belastet und die Eltern teilweise sozial isoliert aufgrund des Kindes mit ADS (13:167). Trotz der Medikation sei viel Unter-

stützung durch Erwachsene erforderlich (13:186) (13:155). Es könne nach wie vor Schwierigkeiten geben, morgens pünktlich zur Schule zu kommen und bis hin zu vielen Schulwechselln (13:171). Für Eltern sei es eine Belastung, ein Kind mit ADHS zu akzeptieren (13:190). Es sei auch eine belastende Entscheidung, Medikation zu geben (13:203).

„Das hat sich, nachdem wir, also wir haben eine komplizierte Situation mit der medikamentösen Einstellung. Seitdem wir das jetzt irgendwie hingekriegt haben, der wird etwas ungewöhnlich medikamentös behandelt, aber eben durchgängig mit Methylphenidat auch, seither ist der Tag für die Mutter tolerabel, sie kommt ganz gut hin. Die Schwierigkeiten, die bleiben, sind die Morgensituationen. Das ist ja für viele ADS-Kinder eine schwierige Situation. Dieses Morgens Aufstehen, alle haben Druck, man muss irgendwie pünktlich in die Schule kommen. Und er in seinem besonderen Fall, muss um halb 7 immer einen Bus erreichen und da gab es Szenen, wo der sich im Treppenhaus festgeklammert hat und sie musste ihn mit Gewalt sozusagen durch das Treppenhaus und Nachbarn machen die Tür auf.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:171)

6.3.1.2 Beziehungen mit Methylphenidat

Aus den Antworten von elf Interviewten wurde diese Kategorie gebildet. Dabei waren sowohl Betroffene als auch soziale und medizinische Berufe vertreten. Aus den Antworten wurde interpretiert, dass Kinder durch die Auswirkungen des Medikamentes besser realisierten, wo sie sich selbst besser regulieren müssten. Sie seien im Kontakt mit anderen Kindern ruhiger, weniger impulsiv (6:60) (3:22) (4:39) und drängelten sich z. B. nicht ständig vor (5:71). Konflikte träten evtl. weniger häufig auf (11:339). Die Stimmung der Kinder sei weniger labil, es gebe weniger echte Aggressivität (6:60) (4:39) und weniger aggressiv wirkendes Verhalten (4:39), sie brächen nicht so schnell in Wutanfälle aus. Die Kinder erhielten dadurch weniger negative Rückmeldungen (4:39), hätten weniger Ärger im Umfeld (4:39) und eckten

weniger an (4:39) (5:71). Deshalb seien Kontakte mit anderen Kindern positiver bzw. könnten sich deutlich verbessern (5:71) (12:121). Auch die Beziehungen zwischen Geschwistern und Eltern könnten sich verbessern (12:148). Insgesamt führe dies zu einem harmonischeren sozialen Leben (6:60).

Die Medikation ermögliche manchen Kindern sich anzupassen und den Umgang miteinander zu erlernen (10:73), die Kinder könnten sich besser integrieren, besser auf andere einlassen (6:60). Es sei möglich, im Gespräch sitzen zu bleiben (7:36), sich auf sein Gegenüber einzulassen (7:36), besser zuzuhören und soziale Konflikte besser zu verstehen (8:28). Anliegen könnten klar und differenziert kommuniziert werden (7:51), Die Kommunikation sei entspannter (7:36), sogar uninteressante Gespräche könnten besser akzeptiert werden (9:50). Diese Beobachtungen wurden durch unterschiedliche Interviewpartnerinnen gemacht (Betroffene, aus sozialen oder medizinischen Berufen).

Insgesamt seien alternative (1:34) und positive Erfahrungen (1:37) möglich. Das eigene Selbstbild verändere sich zum Positiven (5:64), das Selbstbewusstsein werde gesteigert (1:37) (5:64). Langfristig könne das primäre Problem in den Hintergrund treten, sodass das Medikament nicht mehr erforderlich sei (1:37). Positive Rückmeldungen zur Veränderung erfolgen unabhängig davon, ob bekannt ist, dass das Kind die Medikation erhält (5:64).

„Unter den Gesichtspunkten bei den Kindern, bei denen ich es positiv sehe, die dadurch ruhiger werden und weniger impulsiv und weniger aggressiv, könnte ich mir vorstellen, dass sie sich besser integrieren können mit anderen, besser auf andere einlassen können, dadurch vielleicht mehr Freunde und bessere soziale Kontakte haben und natürlich auch in der Familie ein harmonischeres und soziales Leben.“
(Ergotherapeutin, Interview 6:60)

„Ja in der Regel wird es sehr viel einfacher. Also ... die Dauerprobleme gehen weg und .. es werden alternative Erfahrungen möglich. Weil das Kind durch das hyperaktive Verhalten so Sekundärschädigungen, wenn es überall aneckt. Das ist ja jemand, mit dem keiner zurecht kommen kann. Von daher steigert es das Selbstbewusstsein, es zeigt sich es geht ja doch. Ich mache jetzt positive Erfahrungen. (...) Und meine Hoffnung ist, dass darüber ein Effekt einsetzt, dass praktisch das primäre Problem nicht mehr so groß ist irgendwann, sodass es dann ohne Medikament schaffbar ist.“ (Sozialarbeiter, Interview 1:34)

Alle interviewten Gruppen (sowohl Betroffene als auch Interviewpartner aus den sozialen und medizinischen Berufen) nannten neben diesen positiven Aspekten auch kritische Auswirkungen der medikamentösen Behandlung. So erhielten Kinder eine Sonderstellung „das ist das Kind mit dem Medikament“ und erhielten sowohl mehr positive als auch mehr negative Aufmerksamkeit (6:58). Zudem diene manchen Kindern die Diagnose ADHS als Entschuldigung für ihr Verhalten, sie provozierten bewusst und forderten Unterstützung ein, die nicht unbedingt nötig sei (11:323). Problematisch werde es, wenn durch die Eltern schließlich Zuschreibungen zu bestimmten Verhaltensweisen erfolgten, wie beispielsweise „die Angepasste“ oder „der Aufmüpfige“ (11:330) und dadurch bestimmte Persönlichkeitsaspekte in den Hintergrund treten (11:335). Das auffallende Verhalten durch ADHS falle zwar weg, das Kind könne jedoch sediert und seltsam auf sein Umfeld wirken und dadurch Außenseiter sein (8:41). Das Medikament hebe die Persönlichkeit des Kindes nicht hervor, was vor allem bei jüngeren Kindern im Alter zwischen fünf und sieben Jahren schwierig sei (8:37). Das Medikament könne sich im Bereich Sozialverhalten eher negativ auswirken.

Jugendliche mit jahrelanger Medikamenteneinnahme stellten diese in Frage, würden ohne das Medikament akzeptiert werden wollen (13:214). Sich ohne das Medikament zu akzeptieren sei schwierig, wenn Eltern oder andere ab-

lehnend reagieren würden, z. B. nachlassende Leistungen oder Unruhe nicht akzeptierten (13:249) (13:255) (13:240). Manches Mal sei es schwierig, Jugendliche davon zu überzeugen, die Tabletten im Rahmen eines Auslassversuches abzusetzen (13:221). Dafür sei die Unterstützung der Eltern erforderlich, einen Jugendlichen auch ohne Medikament zuzulassen (13:227).

Mit der Medikation könne das Gefühl aufkommen, nicht mehr man selbst zu sein (13:232). Ein Kind könne gerade deshalb beliebt sein, wie es selbst mit seinem ADHS umgehe, das Medikament könne dies aus seiner Sicht deshalb eher zum Negativen beeinflussen (11:303). Es könne sein, dass sich ein Kind nicht so wohl fühlen würde, wenn es die Medikamente regelmäßig nehmen würde (11:339). Bei Auslassversuchen könne es auch gute Resonanz von Freunden geben (13:232).

„Und weil, und das beantwortet es vielleicht am deutlichsten, gerade, wenn er es nicht genommen hat, aufgrund dessen wie er mit der Problematik umgeht, eben sehr beliebt war. Und insofern ... hab ich ja vorhin schon mal den Satz gesagt, hat das Medikament sein Sozialverhalten aus seiner Sicht aus eher zum Negativen verändert. Was man ja vielleicht so spontan gar nicht sagen würde“ (Angehöriger und selbst Betroffener, Interview 11:303)

„Ich hab mittlerweile große, als Jugendliche, 16/17-Jährige, die häufig, seit acht Jahren die Tabletten nehmen, seit sechs Jahren die Tabletten nehmen und ich hab da gerade zwei große Mädels. Die eine ist jetzt 18 geworden, die andere ist 17. Die haben die Faxen dicke davon, dass sie nicht so akzeptiert werden, wie sie sind. Also die sind jetzt so groß und bei denen setzt im Laufe der Jahre natürlich so ein Prozess ein, wo die anfangen, das infrage zu stellen, „warum bin ich nicht in Ordnung, wie ich bin“. Denn das ist ja die Botschaft mit der Tablette.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:214)

6.3.1.3 Zusammenfassung

Alle Interviewten antworteten auf die Frage: „Wie kann das Medikament das soziale Leben und den Alltag verändern?“ Aus den Antworten wurden zwei Kategorien gebildet. In der Kategorie (1) Alltag mit Methylphenidat waren die Interviewten der Ansicht, dass das Medikament eine hohe Relevanz für das soziale Leben und den Alltag habe, weil es Defizite ausgleiche. Allerdings bleibe die soziale Situation mit anderen Kindern trotz Medikation nicht einfach. In der Kategorie (2) Beziehungen mit Methylphenidat wurden positive und negative Aspekte aus den Antworten interpretiert. Positiv sei, dass Kinder durch die Auswirkungen des Medikamentes besser realisierten, wo sie sich selbst besser regulieren müssten, weshalb Konflikte weniger häufig aufträten, sie weniger negative Rückmeldungen erhielten. Allerdings erhielten Kinder eine Sonderstellung und erhielten sowohl mehr positive als auch negative Aufmerksamkeit. Manche Kinder nähmen die Diagnose ADHS als Entschuldigung für ihr Verhalten. Bei beiden Kategorien waren die Antworten sowohl von Angehörigen und Betroffenen als auch sozialen und medizinischen Berufen vertreten, ebenso wie die Antworten von Männern und Frauen.

6.3.2 Erforderliche Unterstützung für die Therapie mit Methylphenidat

Mit der Frage „Welche Unterstützung wird für die Einnahme des Medikaments benötigt?“ sollte erhoben werden, welche Unterstützung für eine medikamentöse Therapie mit Methylphenidat erforderlich ist. Die Art der Unterstützung wurde bewusst offen gelassen und hätte sich auf soziale, psychische, physische, organisatorische sowie Ressourcen struktureller oder finanzieller Art beziehen können. Alle Interviewten antworteten auf die Frage.

Lediglich eine Interviewpartnerin – eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie – sagte zunächst, dass keine Unterstützung erforderlich sei. Später relativierte sie diese Aussage und sprach von Unterstützungsbedarf bei der Medikamentengabe (3:26). Mit den Antworten der Interviewten wurden vier Hauptkategorien gebildet: (1) Indikationsstellung und Therapiekontrolle, (2) Aufklärung über das Medikament und Entscheidungsfindung, (3) Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme sowie (4) ergänzende Therapien. Die Antworten auf die Frage werden in den folgenden Abschnitten beschrieben.

6.3.2.1 Indikationsstellung und Therapiekontrolle

Eine gute Indikationsstellung und Therapiekontrolle wurde von den Interviewten als unerlässlich genannt, die sich beruflich mit ADHS beschäftigen (zwei Kinder- und Jugendpsychiaterinnen, eine Ergotherapeutin).

Vor der Medikamentenverordnung sollten Untersuchungen stattfinden, um andere Krankheiten oder andere Ursachen auszuschließen. Als Beispiele wurde z. B. eine Schilddrüsenüberfunktion genannt, die das Kind unruhig machen könne, oder ein Eisenmangel, welcher das Kind müde und unkonzentriert mache.

„Unterstützung, Kontrolluntersuchungen, eben auch vorher müssen natürlich Untersuchungen durchgeführt werden, um andere Krankheiten auszuschließen, die vielleicht nur ein ADS nachahmen, aber es liegt gar kein ADS vor. Also einmal körperliche Sachen, wie zum Beispiel Schilddrüsenüberfunktion, macht ein Kind vielleicht auch unruhig und Eisenmangel macht ein Kind vielleicht müde und unkonzentriert.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 12:255).

Zudem sei ein EEG erforderlich, um beispielsweise Absenzen-Anfälle auszuschließen. Weiter solle eine intellektuelle Testung erfolgen, um sicher zu

sein, dass das Kind in der Schule nicht überfordert sei, und deshalb im Unterricht abwesend wirke. Ebenso ein Test auf Lese-Rechtschreib-Schwäche um sicherzugehen, dass das Kind nicht aufgrund dessen zappelt, weil ihm Lesen oder Schreiben schwerfalle. Mit einer Familienanamnese solle geprüft werden, ob es in der Familie aktuell Belastungen gebe, die die Unaufmerksamkeit hervorgerufen haben könnten (12:215).

Es solle eine individuelle Feineinstellung vorgenommen werden (6:78). Es sei eine Therapiekontrolle erforderlich. Beispielsweise könnten Fragebögen an Lehrer, an Eltern, und ab einem gewissen Alter auch an das Kind selbst, verteilt werden (12:199). Zudem sollten regelmäßig Auslassversuche erfolgen – allerdings nicht nur in den Ferien – um zu sehen, ob das Medikament noch benötigt werde (12:160) (12:171) und um einer psychischen Abhängigkeit vorzubeugen. (13:355).

„Ich merke, dass es gut ist, regelmäßig Auslassversuche zu machen, tatsächlich, für alle Beteiligten. Das ist schon, um diese psychische Abhängigkeit so ein bisschen zu, entgegenzuwirken. Das ist so vom Hersteller so vorgesehen. Ich finde, das geht so im Alltag oft auch ein bisschen verloren und ich habe da im Laufe der letzten Jahre auch so mein eigenes Muster entwickelt. Dass ich sozusagen jetzt um diese Jahreszeit anfangen zu sagen, „es wäre gut, wenn wir die letzten drei Wochen der Schulzeit mal wieder einen Auslassversuch machen und nein, nicht nur in den Ferien, weil der Alltag. Und dann fängt man an zu diskutieren, ob dann, also wie gesagt, das ist schon, wenn die Noten schon stehen oder nicht usw.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:355)

6.3.2.2 Aufklärung und Entscheidungsfindung

Auch eine gute Aufklärung über das Medikament und die Stärkung der Eigenverantwortung wurde hauptsächlich von jenen Interviewten als erforderlich angesehen, die sich beruflich mit ADHS (ein Sozialarbeiter, zwei Ergotherapeutinnen, eine Heilpädagogin, zwei Kinder- und Jugendpsychiater-

innen sowie nur eine Betroffene) beschäftigen.

Es sei wichtig, die Familie in den Entscheidungsprozess einzubeziehen (12:171) (12:199) (7:88). Wichtig seien Gesprächsangebote (7:62) sowie die Entstehung eines Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patient (7:62).

„[...] man braucht einen Psychiater, der in dem Moment nicht sagt, ich verordne das jetzt so, sondern der hat gesagt, „Schritt für Schritt gehen wir, probieren sie und dann gucken wir wieder“. Und das würde ich als Unterstützung, als das allerwichtigste sehen.“ (Selbst Betroffener; Interview 7:88)

Eine ärztliche Aufklärung (1:44) über mögliche Nebenwirkungen (12:168), über die richtige Dosierung (12:168) und die Uhrzeit der Einnahme wegen möglicher Nebenwirkungen, wie Schlaflosigkeit, (9:70) (12:180) sei nötig. Zudem bedürfe es einer Information darüber, wie das Medikament richtig aufbewahrt werde, da es dem BtMG unterliegt (12:168). Eltern sollten gut informiert und angeleitet werden (12:215).

Grundsätzlich solle durch die Aufklärung (4:67) in Form von Elterngesprächen, und altersentsprechender Beratung des Kindes (5:110) erreicht werden, dass Eltern und Kind zu der Medikamentengabe stehen und diese als Vorteil sehen. Bei Kindern treffen die Eltern die Entscheidung für das Medikament, die Compliance der Eltern sei daher gut (13:310). Zu Beginn der Medikamentengabe sei bei den Kindern meist kein Bewusstsein, warum sie das Medikament bekommen, da sie zu jung seien (13:316). Ziel sei es, bei den Kindern ein Bewusstsein für die Medikamentengabe zu erreichen (8:51) (1:54) (13:363), damit das Kind im Übergang vom Kind zum Jugendlichen eine eigene Position dazu entwickeln könne (13:316).

„Was aber, welche Unterstützung aber meiner Meinung nach notwendig ist, dass die Eltern dahinter stehen müssen und es auch als Vorteil sehen, dass das Medikament gegeben wird. Wenn die Eltern da selber noch so

mit kämpfen, ich glaub, das ist dann ist es, wird es auch für das Kind so gesehen, das ist mangelnde Unterstützung, dann wird's schwierig. Genau. Aber Erinnerung dran und Akzeptanz eigentlich. Ja.“ (Ergotherapeutin, Interview 4:67)

„Also manchmal vielleicht noch so, das ergibt sich dann, wenn der positive Effekt, sag ich mal, vielleicht nicht so deutlich oder nicht so schnell eintritt oder vielleicht auch gar nicht, dass man dann noch mal auch für die Kinder noch mal, also dass wir als Therapeuten auch noch mal so eine Beratung machen, altersentsprechend. Also noch mal erklären, wofür das da ist und warum das so läuft und ja, wenn die Eltern da Schwierigkeiten haben mit dem Kind, das zu geben (...) dass wir das dann einfach im Gespräch noch mal klären. Eigentlich klappt das ganz gut.“ (Heilpädagogin, Interview 5:110)

Aufgabe des Kinderpsychiaters sei es, die Eigenverantwortung des Kindes und der Jugendlichen zu stärken (13:342). Kinder sollten entsprechend ihres Entwicklungsstandes einbezogen werden (13:348). Die Medikamentengabe über den Zeitverlauf sei bei einer kontinuierlich ablehnenden Haltung schwierig (13:348). Jugendliche, oft Jungen, lehnten das Medikament ab, könnten sich jedoch gegenüber ihren Eltern nicht durchsetzen (13:324). Es stelle ein ärztliches Dilemma dar, wenn Jugendliche das Medikament ablehnen, die Eltern es jedoch wollten. Eltern vermittelten teilweise dem Kind das Gefühl, dass ein Alltag ohne Tabletten nicht möglich sei. Deshalb seien Auslassversuche wichtig, damit das Kind den Unterschied merke (13:370). Für Eltern sei es ungewohnt, wenn Jugendliche durch den Arzt mehr Eigenverantwortung erfahren (13:327).

6.3.2.3 Medikamenteneinnahme

Die dritte Hauptkategorie (3) Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme wurde aus den Ergebnissen von zehn Interviews gebildet, wobei hier sowohl sozialtherapeutische und medizinische Berufsgruppen sowie Betroffene und Angehörige vertreten waren (eine Angehörige, ein Angehöriger, eine

betroffene Angehörige, zwei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie, drei Ergotherapeutinnen, eine Heilpädagogin und ein Sozialarbeiter).

Bei der Medikamenteneinnahme werde ein Glas Wasser (10:94) benötigt. Für manche Kinder spiele die Darreichungsform eine Rolle. Für manche sei es schwierig, die Kapseln der langwirksamen Medikamente oral einzunehmen. Dies könne ein Grund sein, weshalb stattdessen kürzer wirksame Tabletten eingesetzt werden (13:267). Die Medikamenteneinnahme solle bei den meisten Präparaten nach dem Frühstück erfolgen, was problematisch sei, wenn nicht gefrühstückt werde (13: 270). Lediglich ein Präparat könne auf nüchternen Magen eingenommen werde, für dieses sei jedoch eine Zuzahlung erforderlich, was für finanziell weniger gut gestellte Familien eine finanzielle Belastung darstelle (13: 270). Allerdings werde gerade in diesen Familien oft nicht gefrühstückt (13:270).

Bei jüngeren Kindern sei die Medikamentengabe bzw. bei älteren die Beaufsichtigung und Kontrolle der Einnahme durch die Eltern (1:48) erforderlich. Problematisch könne sein, wenn Kinder morgens alleine aufstehen und alleine an die Einnahme denken müssten, dann könne es sein, dass Kinder wochenlang keine Medikamente nehmen (13:305). Besonderer Kontrolle bedürfe es dann, wenn die Kinder beispielsweise das Medikament aufgrund der Nebenwirkungen ablehnten – oder weil sie das Gefühl hätten, deshalb anders zu sein (6:75).

„Zuverlässige Eltern, die darauf achten, dass die Einnahme so gemacht wird, wie sie gemacht werden soll. Grade weil die Kinder, wenn sie merken, dass es Nebenwirkungen hat, sie nicht gerne nehmen, oder sie auch aus Prinzip nicht gerne nehmen weil sie das Gefühl haben, dass sie anders sind oder ähnliches.“ (Ergotherapeutin, Interview 6:75)

Bei älteren Kindern sei die Erinnerung an die regelmäßige Einnahme des Medikamentes durch Eltern (5:84) (5:98), Lehrer (11:399) oder andere Personen (4:63) (8:48) (8:51) notwendig. Ggf. könne diese Erinnerungsstütze auch ein Wecker sein (2:40) (8:51). Je älter die Kinder seien, desto häufiger werde eine zweite Gabe benötigt, da die Wirkdauer der Präparate kürzer sei, als angegeben (13:287). Und trotz hoher Motivation werde diese zweite Gabe vergessen, obwohl die Kinder alt genug seien, um das Medikament selbstständig einzunehmen (13:287). Mit ein Grund dafür könne sein, dass Kinder die Medikamente nicht vor anderen Kindern einnehmen wollten aufgrund möglicher Vorurteile (13:294). Die Medikamenteneinnahme außerhalb von zu Hause sei schwierig und klappe meist nicht. Lehrer und Horterzieher dürften keine Medikamente geben, maximal an die Medikamentengabe erinnern, wenn man sie darum bitte (13:299). Es gebe aber auch den umgekehrten Fall, bei manchen Kindern klappe die Medikamentengabe nicht zu Hause, sondern besser durch eine andere Respektsperson, z. B. Lehrer (13:282). Bei jüngeren Kindern, die das Medikament nicht nehmen wollten, werde als Unterstützung das Medikament evtl. heimlich durch die Eltern verabreicht (5:88) (5:98).

„In der Phase, als Kind hat er es genommen, weil er ja da so nicht so ein Bewusstsein dafür hatte. Ab, ab dem Alter von ungefähr 12 wurde es dann schwierig. Dann haben die Lehrer teilweise dafür gesorgt, wobei er dann wohl auch teilweise Trickse entwickelt hat, sich dem zu entziehen. Und zwar immer, hatte ich ja vorhin schon gesagt, so eine Hin und Her zwischen seinem Gefühl, dass ihn das verändert und er es nicht nehmen will und auf der anderen Seite gesehen hat, dass es aber gut für ihn wäre für die Schule. Mal hat er es dann genommen, da war der Widerstand nicht so groß und dann hat er es eben nicht genommen. Als er dann noch älter wurde, hätte er eben mehr dafür sorgen müssen und da haben wir aber wenig, hat er uns wenig Einblick gegeben, wie oft er es tatsächlich nimmt. Im Nachhinein denke ich, hat er es relativ häufig nicht genommen.“ (Angehöriger, Interview 11:399)

„Ein ganz, ganz großes Problem ist, eine zweite Tablette. Also die Wirkdauern stimmen im wahren Leben nicht. Also keine von den im Beipackzettel erwähnten Wirkzeiten stimmt. Das heißt, die sind alle (...) und das heißt, je älter die werden, desto eher brauchen die eine zweite Tablette. Diese zweite Tablette zu nehmen in der Schule, klappt zu 99 Prozent nicht. Selbst bei Kindern, die hochmotiviert sind, selbst bei Kindern, oder Jugendlichen, die alt genug sind, die vergessen das. Und das ist ein großes Problem. Da werden Handys gestellt und Pieps-Uhren, [...]“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:287)

6.3.2.4 Ergänzende Therapien

Die vierte Hauptkategorie (4) ergänzende Therapien wurde aus den Antworten aus drei Interviews gebildet (zwei Betroffene, eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie).

Ergänzend zu der medikamentösen Therapie sollten parallele Therapien angeregt werden (12:199) und damit ein multimodaler Behandlungsansatz erfolgen. Als begleitende Therapien könnten Verhaltenstraining, sowie Selbstinstruktionstraining beim Lernen sinnvoll für das Kind sein (12:186). (12:160) (10:102).

„Dann sind wir eigentlich bei dem, was ja auch in den Leitlinien gesagt wird und was wirklich Hand und Fuß hat, ein multimodaler Behandlungsansatz. Eine Medikation alleine bringt außer Nichts nichts. Ich kann mir nicht die Pille einwerfen und denken, dann ist alles gut. Es gehört eine Therapie dazu. Es gehört, finde ich, ganz immens wichtig, die Eltern gehören dazu.“ (Betroffene und Angehörige, Interview 10:102)

„Führen natürlich auch, um eben all diese Paralleltherapien, die ich eben genannt habe, in Gang zu bringen und zu schauen, ob die auch stattfinden, also nicht nur immer das Medikament gegeben wird, und auch Kontroll-, also sich ein Netzwerk entstehen zu lassen zwischen dem Arzt, der das Medikament verordnet und den Co-Therapeuten, die zum Beispiel das Lerntraining in Selbstinstruktionstraining beim Kind macht.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 12:203)

Dabei solle sich ein Netzwerk zwischen dem verordnenden Arzt und Co-Therapeuten entwickeln (12:199). Darüber hinaus sollten auch die Eltern ge-

schult werden, um beispielsweise ihrem Kind Struktur im Alltag (12:186) geben zu können. Hierbei sei auch gesellschaftliche Unterstützung gefragt, indem gesetzliche Krankenkassen die Kosten für das Elterntaining übernehmen (10:121). Zudem sollten Lehrer einbezogen werden, z. B. um Verständnis zu entwickeln, dass das betroffene Kind im Unterricht vorne sitzen müsse (12:186). Eine weitere Möglichkeit stelle die Teilnahme an Selbsthilfegruppen dar (7:96).

„Leider, leider scheidet sich da die Spreu vom Weizen. Nämlich, manche können sich das finanziell leisten und die, wo es am dringendsten brauchen, die haben die finanziellen Mittel nicht. Das ist nämlich auch leider die Paarzufriedenheit bei ADHS ist bekanntlich etwas geringer. Und ich hab halt auch im Bekanntenkreis mehrere alleinerziehende Mütter, auch mit ADHS-Betroffenen, man sucht sich ja (lächelt). Und dann ist es schon schade, wenn man dann erzählt, ich hab ein Elterntaining gemacht, ich musste das aber selbst zahlen, ich hab das Geld nicht. Da würde ich mir eine Unterstützung von der Gesellschaft wünschen, in Form, dass es so was irgendwann mal begleitend auf Krankenkasse gibt. Denn dann könnten vielleicht Therapiestunden entfallen, wenn man die Eltern mit ins Boot nimmt. Jetzt bin ich ausgeschweift (lächelt), okay.“
(Selbst Betroffene Angehörige, Interview 10:121)

6.3.2.5 Zusammenfassung

Alle Interviewten beantworteten die Frage nach der erforderlichen Unterstützung für die Therapie mit Methylphenidat und nannten unterschiedlichsten Unterstützungsbedarf, welcher in vier Hauptkategorien dargestellt wird: (1) Indikationsstellung und Therapiekontrolle, (2) Aufklärung über das Medikament und Entscheidungsfindung, (3) Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme sowie (4) ergänzende Therapien.

Um eine gute Indikationsstellung zu gewährleisten, sollten u. a. Untersuchungen stattfinden, um andere körperliche Ursachen auszuschließen. Nach der Verordnung sollte eine Therapiekontrolle sowie regelmäßig Aus-

lassversuche erfolgen. Eine ärztliche Aufklärung solle erfolgen z. B. über mögliche Nebenwirkungen. Grundsätzlich solle durch Aufklärung erreicht werden, dass sowohl die Eltern als auch das Kind zu der Medikamentengabe stehen und diese als Vorteil sehen. Die Eigenverantwortung der Kinder sollte gestärkt werden, dies könne erreicht werden, indem sie entsprechend ihres Entwicklungsstandes einbezogen werden. Bei jüngeren Kindern sei als Unterstützung die Medikamentengabe bzw. bei älteren die Beaufsichtigung und Kontrolle der Medikamenteneinnahme durch die Eltern (1:48) erforderlich. Ergänzend zu der medikamentösen Therapie sollten parallele Therapien angeregt werden und damit ein multimodaler Behandlungsansatz erfolgen. Die ersten beiden sowie die letzte Kategorie wurden hauptsächlich von Interviewten genannt, die sich beruflich mit ADHS beschäftigen. Bei der dritten Hauptkategorie waren sowohl sozialtherapeutische und medizinische Berufsgruppen sowie Betroffene und Angehörige vertreten.

6.3.3 Verhalten und Umgang mit der Erkrankung

Mit den Fragen (5) „Kann sich durch das Medikament das Verhalten der Betroffenen, insbesondere der Umgang mit der Erkrankung verändern? Wenn ja, wie?“ und (6) „Kann sich durch das Medikament das Verhalten der Nichtbetroffenen insbesondere der Umgang mit der Erkrankung verändern? Wenn ja, wie?“ sollte erhoben werden, wie sich der Umgang mit der Erkrankung durch das Medikament verändert und zwar differenziert nach von ADHS-Betroffenen und Nichtbetroffenen. Wie im Abschnitt „Methoden“ unter 5.3.3.2 dargestellt, wurden diese Fragen in den Interviews fünf bis 13 leicht modifiziert angewendet.

Bei der Fragestellung wurde bewusst offen gelassen, wer als Betroffener und Nichtbetroffener zählt, weshalb es Unterschiede in den Antworten der Interviewten gab. Elf Interviewte bezogen sich in ihren Antworten ausschließlich auf Kinder und Jugendliche mit ADHS als Betroffene. Zwei Interviewte verstanden unter Betroffenen sowohl Kinder und Jugendliche mit ADHS als auch ihre Eltern (1; 12). Als Nichtbetroffene wurden Lehrer, das soziale Umfeld sowie Geschwister und Eltern genannt⁶. Da die Fragen thematisch sehr eng miteinander verbunden sind und sich die Antworten inhaltlich erheblich überschneiden, werden die Ergebnisse auf die beiden Fragen gemeinsam dargestellt.

Bei der Interpretation der Antworten wurden vier Hauptkategorien gebildet: (1) Symptome der betroffenen Kinder und Jugendlichen, (2) Selbstwahrnehmung der betroffenen Kinder und Jugendlichen, (3) Erwartungen an eine medikamentöse Therapie sowie (4) Erfahrungen mit Methylphenidat. Diese werden in den folgenden Abschnitten beschrieben.

Eine weitere Hauptkategorie (5) veränderte Beziehungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen, die aus den Antworten interpretiert wurde, wird im Abschnitt 6.3.6 „Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in der Gesellschaft“ aufgeführt, damit Inhalte nicht doppelt dargestellt werden.

⁶ Von einem Betroffenen wurden darüber hinaus Arbeitskollegen und die eigene Partnerin als Nichtbetroffene angeführt. Der Fokus der vorliegenden Arbeit liegt auf ADHS bei Kindern und Jugendlichen. Es wird davon ausgegangen, dass bei diesen Arbeitskollegen und Partner noch keine zentrale Rolle spielen, weshalb nicht weiter auf diese Ergebnisse eingegangen wird.

6.3.3.1 Symptome der betroffenen Kinder und Jugendlichen

Mit den Antworten aus sieben der Interviews (eine Angehörige, ein Angehöriger, ein Betroffener, ein Sozialarbeiter, eine Ergotherapeutin, zwei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie) wurde bei der Interpretation die erste Hauptkategorie (1) Symptome der betroffenen Kinder und Jugendlichen gebildet.

Die Symptome der ADHS und damit das Verhalten der Kinder und Jugendlichen würden durch das Medikament verändert (3:32). Beispielsweise werde die Impulsivität positiv beeinflusst, denn die Kinder könnten sich besser konzentrieren (11:434), seien weniger ablenkbar und würden dadurch ruhiger (12:245) (7:117). Dies sei erholsam für sie (8:63) und stelle eine Entlastung (1:86) dar, da ADHS dadurch als beeinflussbar erlebt werde (3:32). Auch in der Schule werde es leichter, weil das störende Verhalten weg falle (1:106). Es sei positiv, wenn das betroffene Kind selbst merke, dass das Medikament helfe, sich zu konzentrieren und es Tätigkeiten nachgehen könne, die ohne Medikament nicht möglich seien (2:55). Zudem werden durch die Verhaltensänderung unter dem Medikament andere, begleitende Therapien erst möglich (12:262).

„Die merken wirklich, ich kann mich konzentrieren, ich habe kein Chaos im Kopf. Und für die ist es natürlich ein Segen, weil sie tun können, was sie sonst nicht tun könnten.“ (Angehörige; Interview 2:55)

6.3.3.2 Selbstwahrnehmung der betroffenen Kinder und Jugendlichen

Die Interpretation von sieben Interviews (drei Ergotherapeutinnen, ein Angehöriger und eine Angehörige, eine Heilpädagogin, eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie) ließen auf eine veränderte Selbstwahrnehmung der betroffenen Kinder und Jugendlichen schließen, weshalb diese

zweite Hauptkategorie gebildet wurde. Sie setzt sich zusammen aus positiven sowie negativen Veränderungen der Selbstwahrnehmung.

Positive Veränderungen

Vor der Medikation hätten die Kinder ein falsches Selbstbild und wenig Selbstvertrauen (5:219). Die betroffenen Kinder könnten die Veränderungen wahrnehmen und seien teilweise erstaunt über die eigenen Fähigkeiten, z. B. Bilder zu malen, Bilder auszumalen, mit der Schere zu schneiden (5:243). Sie könnten durch die Medikation mit anderen mithalten und auch neue Erfahrungen machen (5:243). Mit dem Medikament könne Erlerntes besser umgesetzt werden (10:138). Das Kind merke, dass es nicht dumm sei, sondern auch etwas könne (4:75), in der Schule und bei den Hausaufgaben (5:236). Das Medikament bringe Erfolgserlebnisse in der Schule, reduziere Frust und das negative Selbstbild werde verändert. Kinder würden merken, dass sie lernen können, hätten damit wieder Erfolge, was wiederum motiviere, weiterzumachen (12:269).

Oft seien die Kinder durch die Diagnose erleichtert, dass sie eine Krankheit haben, die behandelbar ist. Die Einstellung dazu verändere sich, das Kind fühle sich nicht mehr schuldig (4:83). Bei einer guten Aufklärung komme es auch zu mehr Verständnis für die eigene Erkrankung (4:75). Bei manchen Kindern führe das Medikament dazu, dass gesundheitsriskantes Verhalten, z. B. unternommene Selbstmedikationsversuche mit Drogen, wegfallen würde (12:262).

Negative Veränderungen

Bezogen auf den Umgang mit der Erkrankung hätten die Kinder das Gefühl, anders zu sein als andere Kinder, weil sie ein Medikament nehmen (6:85). Sie

hätten teilweise das Gefühl „falsch“, und nur mit dem Medikament „richtig“ zu sein (8:61). Zudem sei es problematisch, wenn das betroffene Kind selbst keine Verbesserung durch das Medikament merke und nur die Umgebung es positiv wahrnehme, dass mit dem Kind wieder gearbeitet werden könne (2:55). Kinder und Jugendliche könnten trotz ADHS und ohne Medikament aufgrund ihrer Persönlichkeit soziale Anerkennung erhalten und beliebt sein. Dies könne dazu führen, dass sie ambivalent sind bezüglich der Medikamenteneinnahme (11:438). Teilweise werde das Medikament genutzt, um bestimmte Situationen, wie beispielsweise Prüfungen, zu bewältigen (11:443).

„So wie ich das von den Kindern heraushöre, gibt es ihnen das Gefühl anders zu sein, ein Stück weit andere Kinder, was sie sowohl negativ empfinden und aber teilweise auch zur Provokation zu nutzen.“ (Ergotherapeutin; Interview 6:85)

„Also ich hab so manchmal das, den Eindruck bei den Kindern so, ich bin irgendwie falsch und aber, wenn ich die Pille nehme, dann passt das alles.“ (Ergotherapeutin; Interview 8:61)

Es könne eine Überforderung für ein Vorschulkind darstellen, wenn es sich in vielen Bereichen so stark verändere. Meist freue sich das Kind darüber, manchmal sei es allerdings auch überfordert, dass es plötzlich sein Verhalten anders reflektieren könne und anders wahrnehme (5:265). Andererseits könnten viele Jugendlichen die Auswirkungen nicht reflektieren, da sie das Medikament bereits über Jahre hinweg eingenommen und deshalb keine Erinnerung bzw. Erfahrung ohne Medikament mehr hätten (13:382). Zudem würden sich Kinder und Jugendliche ungern mit der Problematik auseinandersetzen, da ADHS mit einer negativen Bedeutung belastet sei (13:382).

Die Diagnose könne von den betroffenen Kindern und Jugendlichen als Entschuldigung für Fehlverhalten verwendet werden (1:91). Kinder könnten einerseits damit provozieren, das Medikament nicht zu nehmen, und ander-

erseits die fehlende Einnahme als Entschuldigung für Fehlverhalten verwenden (6:88).

6.3.3.3 Erwartungen an eine medikamentöse Therapie

Die Antworten aus sechs Interviews ließen die Interpretation einer dritten Hauptkategorie „Erwartungen an eine medikamentöse Therapie“ zu. Allerdings handelt es sich hierbei um eine Fremdeinschätzung, da die Kategorie aus den Antworten von Professionellen gebildet wurde und nicht aus den Antworten von selbst Betroffenen oder Angehörigen (ein Sozialarbeiter, drei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie, zwei Ergotherapeutinnen).

Es gebe unterschiedliche Erwartungen an die medikamentöse Therapie. Eltern würden manchmal erwarten, dass das Medikament alle Probleme löse (3:37) und sich das Kind beispielsweise in der Schule konzentrieren könne (6:99). Sie würden sich dann bei weiteren erforderlichen unterstützenden Maßnahmen, wie Verhaltenstherapie, eine Umstellung des Erziehungsstils oder des Alltags, nicht mehr so sehr engagieren, da sie das Gefühl hätten, dass ihre Aufgabe mit der Medikamentengabe erledigt sei (6:103).

„Da erlebe ich teilweise bei Eltern, dass sie ein Stück der Verantwortung einfach abgeben. ‚Mein Kind bekommt jetzt das Medikament. Und damit habe ich meinen Teil der Schuldigkeit getan. Das Kind muss sich jetzt alleine in der Schule konzentrieren können. Weil es bekommt ja jetzt das Medikament. Ich bin damit beim Arzt gewesen und kümmere mich darum, dass es jetzt das Medikament nimmt.“ (Ergotherapeutin; Interview 6:99)

Neben der medikamentösen Therapie sei weitere Unterstützung erforderlich, um eine Verhaltensänderung zu erzielen. Problematisch werde es, wenn das Medikament den Umgang mit der Erkrankung verändert, indem es andere Therapien ersetzt. So könne die Medikation alleine das Verhalten oder den

Umgang mit der Erkrankung (4:105) nicht vollständig verändern. Dazu sei Elternarbeit, eine enge Begleitung der Familie und Arbeit mit den Kindern erforderlich (5:328). Stattdessen solle das Medikament unterstützend eingesetzt werden, um andere Therapien wirksam werden zu lassen (12:250).

Teilweise werde von Lehrern die Medikamentengabe gefordert, es seien sehr hohe Erwartungen damit verbunden, dass alles dann funktionieren müsse (4:105) und möglicherweise weniger pädagogische Aufmerksamkeit benötigt werde (1:106). Es sei zu befürchten, dass Kinder damit ruhig gestellt werden (4:94) (13:480) (13:462) (13:475).

6.3.3.4 Erfahrungen mit Methylphenidat

Mit den Antworten aus drei Interviews (eine Ergotherapeutin (4:), eine Heilpädagogin (5:265), eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie (12:269)) wurde die vierte Hauptkategorie (4) Erfahrungen mit Methylphenidat gebildet.

Automatisierte Verhaltensweisen oder die Angewohnheit, über negatives Verhalten oder Aggressionen Aufmerksamkeit zu erhalten, könnten sich bei älteren Kindern nicht allein durch die Medikamentengabe verändern. Hier sei zusätzlich weitere Unterstützung angebracht, wie Verhaltenstraining, Elternberatung (4:83). Es sei wichtig, nicht nur Medikamente zu geben. Bezugspersonen müssten auch eine Struktur vorgeben und die betroffenen Kinder und Jugendlichen unterstützen (12:276). Eine Veränderung des Verhaltens sei bei einer ausschließlichen Medikamentengabe nicht so effektiv (12:276). Zudem komme es bei der Medikamentengabe nicht zu einer Veränderung der Persönlichkeit (5:121).

„Was sich teilweise nicht verändert, sind zum Beispiel teilweise so automatisierte Verhaltensweisen. Also je älter ein Kind ist, wenn es sich zum Beispiel schon so angewöhnt hat, über negatives Verhalten und über diese Aggression Aufmerksamkeit zu bekommen, dann geht es nicht alleine durch das Medikament, sondern dann bedürfen die auch noch irgendwie Verhaltenstrainingsmaßnahmen oder Elternberatung und wie gesagt, da verändert sich das Verhalten manchmal nicht alleine durch das Medikament. Aber die Einstellung dazu schon. Ich bin nicht schuld oder so was, ja. Das verändert sich schon stark. Bei einer guten Erklärung. ...“
(Ergotherapeutin; Interview 4:83)

6.3.3.5 Zusammenfassung

Alle Interviewten antworteten auf die Frage nach dem veränderten Verhalten und dem veränderten Umgang mit der Erkrankung von Betroffenen und Nichtbetroffenen durch die Medikation. Wenngleich sich manche Antwort mehr auf Einstellungen zum Medikament bezog, konnten die Antworten dennoch hinsichtlich Veränderungen im Verhalten und im Umgang mit der Erkrankung interpretiert werden.

Es wurden vier Hauptkategorien gebildet: (1) Symptome der betroffenen Kinder und Jugendlichen, (2) Selbstwahrnehmung der betroffenen Kinder und Jugendlichen, (3) Erwartungen an eine medikamentöse Therapie, (4) Erfahrungen mit Methylphenidat. Eine weitere Hauptkategorie (5) veränderte Beziehungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen wird an anderer Stelle beschrieben, damit Inhalte nicht doppelt dargestellt werden.

Die Symptome der ADHS und damit das Verhalten der Kinder und Jugendlichen würden durch das Medikament verändert, da ADHS dadurch als beeinflussbar erlebt werde. Das Medikament bringe Erfolgserlebnisse in der Schule, reduziere Frust und das negative Selbstbild könne verändert werden. Im Kontrast dazu könnten die Kinder das Gefühl haben, anders zu sein als andere Kinder, weil sie ein Medikament nehmen. Sie hätten teilweise das

Gefühl „falsch“ und nur mit dem Medikament „richtig“ zu sein. Es gebe unterschiedliche Erwartungen an eine medikamentöse Therapie. Eltern würden aus Sicht von Professionellen erwarten, dass das Medikament alle Probleme löse und sie sich bei weiteren erforderlichen Maßnahmen deshalb nicht mehr so engagierten. Eine Veränderung des Verhaltens sei aus Sicht der Professionellen bei einer ausschließlichen Medikamentengabe nicht so effektiv.

Die ersten beiden Kategorien wurden aus Interviews mit Angehörigen, Betroffenen, sozialtherapeutischen Vertreterinnen sowie medizinischen Berufsgruppen gebildet. Die Ergebnisse der letzten beiden Kategorien wurden aus den Interviews von sozialtherapeutischen Interviewten sowie medizinischen Interviewpartnerinnen generiert. Bei allen Kategorien waren Antworten von Männern und Frauen vertreten.

6.3.4 Unterschiedliche Akzeptanz des Medikamentes in verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen

Die Mehrzahl der Interviewten benannte keine Gruppen, bei denen es Unterschiede in der Akzeptanz des Medikamentes (z. B. nach sozialer Stellung oder Religionszugehörigkeit) geben könnte. Dies wurde mit den Fragen „Könnte das Medikament von einem bestimmten Personenkreis mehr oder weniger akzeptiert werden? Wenn ja, bei wem könnte es Unterschiede geben? Wie könnten die Unterschiede aussehen?“ erhoben. Allerdings fragten fünf Interviewte (ein Sozialarbeiter, eine Ergotherapeutin, eine Heilpädagogin, zwei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie) bei dieser Frage nach, was genau gemeint sei, z. B. ob es um tatsächliche Unterschiede oder um die eigenen Wünsche gehe.

Aus den Antworten der Interviewten wurden drei Hauptkategorien gebildet (1) Akzeptanz des Medikaments in verschiedenen Gruppen, (2) Akzeptanz des Medikaments in Abhängigkeit vom Wissen über das Medikament und (3) Akzeptanz des Medikaments aufgrund von Neuroenhancement. Im Folgenden werden diese Kategorien beschrieben.

6.3.4.1 Akzeptanz des Medikaments in verschiedenen Gruppen

Etwa die Hälfte der Interviewten war der Ansicht, dass es keine unterschiedliche Akzeptanz des Medikamentes in verschiedenen Gruppen gebe (ein Sozialarbeiter, zwei Ergotherapeutinnen, eine Heilpädagogin, eine betroffenen Angehörige sowie eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie). Das Medikament werde nicht aus kulturellen oder religiösen Gründen abgelehnt (5:351). Es gebe keine Unterschiede zwischen verschiedenen gesellschaftlichen Schichten oder Bevölkerungsgruppen, stattdessen sei die Akzeptanz individuell unterschiedlich. Allerdings hätten Eltern mit einem anderen sprachlich-kulturellen Hintergrund größere Schwierigkeiten, sich ausführlich zu informieren und seien daher möglicherweise skeptischer, weil sie vielleicht nicht alles verstanden (5:363).

Es hänge von den eigenen Einstellungen ab, ob das Medikament akzeptiert oder abgelehnt werde. Beispielsweise gebe es Menschen, die generell gegen Medikamente seien (4:119), so finde das Medikament weniger Akzeptanz bei ökologisch-naturorientierten Eltern (12:383). Andererseits werde es jedoch auch manchmal von Personen abgelehnt, die selbst einen unkritischen Umgang mit Medikamenten haben, selbst ggf. zu viele Medikamente einnehmen (4:119).

Es gebe Menschen, die der Ansicht seien, dass Kinder mit Verhaltensstörungen (2:77) nicht mit Medikamenten behandelt werden sollten. Und vor allem nicht mit einem Medikament, dessen Verordnung unter das Betäubungsmittelgesetz fällt (2:77).

„Wenn wir von Methylphenidat sprechen, das wird auf Betäubungsmittelrezept verschrieben. Und es gibt die Einstellung von Leuten, dass man so etwas Kindern nicht gibt, die nicht so krank sind, was auch immer krank sein mag. Das ist, denke ich, wirklich ne Glaubensfrage. Es gibt Leute, die es grundsätzlich ablehnen. Es gibt Leute, die es ablehnen, weil es auf BTM-Rezept kommt. Es gibt Leute, die sagen, man sollte keine Kinder, die nur eine Verhaltensstörung haben mit Medikamenten behandeln. ... Ja was soll man, .. da kann man versuchen zu überzeugen. Das ist so ähnlich, als ob sie an Gott glauben oder nicht oder sie einer gewissen Religionsgemeinschaft angehören oder nicht. Das ist letztendlich ist die Sache eines jeden Menschen sich zu entscheiden, was er über gewisse Sachen denkt.“ (Angehörige, Interview 2:77)

Grundsätzlich würden Medikamente in der Gesellschaft immer mehr akzeptiert, da weniger Zeit bleibe, um seine Kräfte selbst wieder zu sammeln. So stünden Eltern unter einem enormen Druck und hätten oft selbst nicht die Energie, sich mit ihren Kindern auseinander zu setzen, damit der Alltag ohne Medikament klappen könne (8:185).

Zwei Interviewpartnerinnen (eine Betroffene, eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie) sahen Unterschiede in der Akzeptanz bei verschiedenen Berufsgruppen, wobei es hier konträre Einschätzungen gab, was die Akzeptanz bei Pädagogen betrifft. Bei Lehrern gebe es einerseits eine große Akzeptanz bis hin dazu, dass diese selbst eine Diagnose stellen und den Eltern ein Medikament empfehlen würden (13:569). Andererseits würden Lehrer das Medikament weniger akzeptieren, sofern sie sich nicht mit dem Thema beschäftigt hätten, da sie oftmals der Ansicht seien, dass ADHS eine Modekrankheit sei und deshalb eine Ausrede für alles darstelle (9:142). Es

gebe eine kritische Haltung bei Berufsgruppen in Einrichtungen der Jugendhilfe (13:580). Und im Gegensatz würden die Diagnose und das Medikament bei Mitarbeitern von Jugendämtern stark befürwortet (13:588) (13:601).

6.3.4.2 Akzeptanz des Medikaments in Abhängigkeit vom Wissen über das Medikament

Ebenfalls etwa die Hälfte der Interviewpartner (eine Betroffene, eine betroffene Angehörige, ein Angehöriger, zwei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie, eine Ergotherapeutin, eine Heilpädagogin) meinte, dass die Akzeptanz des Medikamentes eng mit dem persönlichen Wissen über die Erkrankung und das Medikament zusammenhänge. Je besser über die Wirkung des Medikaments aufgeklärt sei, desto größer sei die Akzeptanz, (4:124) (9:157). Eltern mit einem höheren Bildungsniveau hätten sich in der Theorie viel mehr damit auseinandergesetzt und informiert. Und stimmten aufgrund dessen dem zu oder nicht zu (5:354).

Das Medikament würde von Betroffenen akzeptiert (3:48) (11:459), bzw. Betroffene und Angehörige würden eine Akzeptanz entwickeln. Die Mehrzahl der Eltern akzeptiere das Medikament, obwohl vorher große Vorurteile bestehen (13:498) (13:501). Bei Nichtbetroffenen dagegen, ohne Kinder, würde die Akzeptanz fehlen (11:459) bzw. diese nicht entwickelt (9:157) (10:181). Personen, die nicht stark von einer ADHS betroffen oder leicht beeinflussbar seien, würden beeinflusst davon, wie das Medikament in der Öffentlichkeit dargestellt werde (10:185).

„Und was ich merke, ist, je besser ein Mensch über das Krankheitsbild aufgeklärt wird, und je mehr er darüber weiß, und auch über die Wirkung vom Medikament, desto besser und stärker wird die Akzeptanz. Und immer, wenn jemand das erlebt hat, dass das Medikament wirkt, dann wird die Akzeptanz auch größer. Aber es ist kein bestimmter

Personenkreis. Erlebe ich so nicht. Genau. ... Aber gute Aufklärung macht immer einen Unterschied.“ (Ergotherapeutin, Interview 4:124)

6.3.4.3 Akzeptanz des Medikaments aufgrund von Neuroenhancement

Zwei Interviewpartnerinnen (eine Ergotherapeutin, eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie) thematisierten Neuroenhancement. Methylphenidat wirke leistungssteigernd, dies allein sei keine adäquate Indikation zur Verordnung des Medikamentes. Es sei jedoch schwierig, dies manchen Eltern zu vermitteln (13:516). Eltern mit einer besseren sozialen Stellung wollten Tabletten zur Leistungssteigerung der Kinder, damit diese den Erwartungen entsprechen könnten (13:507). Zudem bestünde Druck in der Gesellschaft, zu funktionieren, auch bei der Arbeit. Dies führe dazu, dass bereits Studenten diese Medikamente nähmen, um Klausuren oder Prüfungen zu bestehen (8:151) (8:178).

6.3.4.4 Zusammenfassung

Alle Interviewten beantworteten die Fragen nach Unterschieden in der Akzeptanz des Medikaments bei verschiedenen Gruppen, wobei fünf davon nachfragten, wie diese zu verstehen seien. Aus den Antworten wurden drei Hauptkategorien gebildet: In der ersten Kategorie (1) Akzeptanz des Medikaments in verschiedenen Gruppen wurde beschrieben, dass das Medikament nicht aus kulturellen oder religiösen Gründen abgelehnt werde, es gebe keine Unterschiede zwischen verschiedenen gesellschaftlichen Schichten oder Bevölkerungsgruppen, stattdessen sei die Akzeptanz individuell unterschiedlich. Allerdings wurde beschrieben, dass verschiedene Berufsgruppen, die mit von ADHS betroffenen Kindern- und Jugendlichen zu tun haben, das Medikament unterschiedlich akzeptieren, es aber auch innerhalb

der Berufsgruppen unterschiedliche Ansichten gebe. Die zweite Kategorie (2) Akzeptanz des Medikaments in Abhängigkeit vom Wissen über das Medikament wurde aus Antworten gebildet, die die Akzeptanz des Medikamentes eng mit dem persönlichen Wissen über die Erkrankung und das Medikament zusammenhängend sahen. Je besser über die Wirkung des Medikaments aufgeklärt sei, desto größer sei die Akzeptanz. Die Mehrzahl der Eltern akzeptiere das Medikament, obwohl vorher große Vorurteile bestünden. Personen, die nicht stark von einer ADHS betroffen seien oder leicht beeinflussbar seien, würden beeinflusst davon, wie das Medikament in der Öffentlichkeit dargestellt werde. In der dritten Kategorie (2) Akzeptanz des Medikaments durch Neuroenhancement wurde angesprochen, dass Eltern mit einer besseren sozialen Stellung Tabletten zur Leistungssteigerung der Kinder wollten, damit diese den Erwartungen entsprechen könnten. Bei den gebildeten Kategorien waren Antworten aller interviewten Gruppen vertreten, ebenso Männer und Frauen.

6.3.5 Einstellungen zu Gesundheit und Krankheit

Mit den Fragen „Wären Ihre Einstellungen bzgl. Gesundheit oder Krankheit anders, wenn es Methylphenidat nicht gäbe? Wie würden Ihre Einstellungen aussehen? Bei wem könnte es noch zu Einstellungsänderungen kommen?“ sollte erhoben werden, welchen Einfluss das Medikament auf die Einstellungen von Menschen nimmt. Auffallend war, dass sich zwar alle Interviewten auf die gestellte Frage äußerten. Allerdings ließ sich bei sechs Interviews keinerlei Bezug zu Einstellungen herstellen, weshalb die Antworten hier nicht weiter dargestellt werden.

Die übrigen Antworten bezogen sich mehr auf veränderte Einstellungen zum Medikament und weniger auf Gesundheit und Krankheit. Die Antworten von sieben Interviewten ließen sich zwei Hauptkategorien zuordnen: (1) Einstellungen zu ADHS und (2) unveränderte Einstellungen. Diese beiden Hauptkategorien werden in den folgenden Abschnitten dargestellt.

6.3.5.1 Einstellungen zu ADHS

Die Antworten aus drei Interviews (ein Sozialarbeiter, eine Ergotherapeutin, eine Heilpädagogin) ließen sich der Hauptkategorie (1) Einstellungen zu ADHS zuordnen. Ohne Medikamente wären Einstellungen zu ADHS anders (1:142) (5:456). ADHS würde nicht als Krankheit angesehen, sondern als Entwicklungs- oder Erziehungsstörung (4:139). Demzufolge wären andere, unterstützende Maßnahmen für diese Kinder gesellschaftlich akzeptiert bzw. wären dann auch vorhanden (4:135), wie ein anderes Schulsystem (4:148) oder bestimmte Schutzräume in der Gesellschaft (4:142) analog zu anderen Bereichen, wie Werkstätten für Behinderte.

„Also es bzw. so diese alte Einstellung, die es auch früher gab dazu und die es immer noch gibt, die wäre weiter vorherrschend, nämlich, dass ADHS oder ADS nicht als Krankheit gesehen wird, sondern ganz oft nur als Entwicklungsstörung oder als Erziehungsstörung.“ (Ergotherapeutin, Interview 4:139)

6.3.5.2 Unveränderte Einstellungen

Mit den Inhalten aus vier Interviews (zwei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie, eine Angehörige, eine Ergotherapeutin) wurde die zweite Hauptkategorie (2) unveränderte Einstellungen gebildet. Einerseits sei ADHS eine Stoffwechselerkrankung, bei der das Medikament benötigt werde, deshalb

verändere die Existenz des Medikamentes die Einstellungen nicht (8:215) (9:168) (9:175).

„Nein. Ich denke nicht, weil, wenn es das Medikament nicht gäbe, ... man weiß medizinisch so viel, dass es keine psychische Sache ist, sondern eine, letztendlich eine Stoffwechselerkrankung ist und von daher wäre es schade, aber letztendlich wird es an meiner Einstellung bezüglich Gesundheit und Krankheit nichts ändern.“ (Angehörige und selbst Betroffene, Interview 9:168)

Andererseits erfolge die Unterstützung an den Bedürfnissen des Kindes und der Familie ausgerichtet, auch oder zusätzlich zu Medikamenten (6:144). Bei den meisten Kindern, die bei einem Kinderpsychiater vorgestellt würden, liege eine Krankheit zugrunde, weshalb eine Therapie erforderlich sei. Allerdings werde das Medikament nur zusätzlich zur Psychotherapie eingesetzt (12:406) (12:409) (12:413) (12:423).

6.3.5.3 Zusammenfassung

Auf die Fragen zu Einstellungsänderungen bzgl. Gesundheit oder Krankheit antworteten alle Interviewten. Allerdings bezogen sich die Antworten mehr auf veränderte Einstellungen zum Medikament und weniger auf Gesundheit und Krankheit. Die Antworten der Interviewten ließen sich zwei Hauptkategorien zuordnen: (1) Einstellungen zu ADHS und (2) Unveränderte Einstellungen. Einerseits seien Einstellungen zu ADHS anders, es würde wahrscheinlich nicht als Krankheit gesehen werden, lassen sich die Ergebnisse der ersten Kategorie zusammenfassen. Dies wurde aus den Interviews mit sozialtherapeutischen Gesprächspartnerinnen und einem Gesprächspartner interpretiert. Genau gegensätzlich dazu waren die Antworten der zweiten Kategorie: Gerade, weil ADHS eine Stoffwechselerkrankung sei, bei der das Medikament benötigt werde, verändere die Existenz des Medikamentes die Ein-

stellungen nicht. Das war die Interpretation der Antworten von Interviews mit medizinischem und sozialtherapeutischen Hintergrund sowie einer Angehörigen. Fünf der sechs Interviews, bei denen sich bei der Interpretation keinerlei Bezug zu möglichen Einstellungsänderungen herstellen ließ, waren Interviews mit Betroffenen bzw. Angehörigen.

6.3.6 Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in der Gesellschaft

Die Frage „Wie könnten sich durch das Medikament Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in der Gesellschaft ändern?“ wurde von zwölf der 13 Interviewten beantwortet. Ein Interviewpartner (ein Sozialarbeiter) wusste nicht, was er auf diese Frage antworten sollte. Eine betroffene Interviewpartnerin fragte nach Beispielen, um die Frage beantworten zu können. Drei Interviewpartnerinnen aus den sozialtherapeutischen bzw. medizinischen Berufen sowie eine Angehörige (eine Angehörige, eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und eine Ergotherapeutin) konnten keine Auswirkungen auf die Beziehungen von verschiedenen Gruppen feststellen.

Aus den Antworten von neun Interviewten wurden drei Hauptkategorien gebildet: (1) Beziehung von Patienten und Angehörigen, (2) Beziehung zwischen Patienten oder Angehörigen und verschiedenen Berufsgruppen sowie (3) Beziehung zwischen verschiedenen Berufsgruppen. Diese Ergebnisse werden in den folgenden Abschnitten dargestellt.

Aus der Interpretation der Antworten auf die Frage nach dem veränderten Verhalten (siehe Abschnitt 6.3.3 „Verhalten und Umgang mit der Erkrankung“) wurde die Kategorie (5) veränderte Beziehungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen gebildet. Da diese inhaltlich eng mit dem aktuellen Abschnitt verbunden ist, werden diese Ergebnisse hier

gemeinsam mit der ersten Kategorie (1) Beziehung von Patienten und Angehörigen dargestellt.

Darüber hinaus wurde auch über eine Veränderung in der therapeutischen Arbeit berichtet. Diese Ergebnisse lassen sich thematisch jedoch dem Abschnitt 6.3.7 „Gesundheitswesen und Gesundheitsversorgung“ zuordnen, und werden daher dort dargestellt.

6.3.6.1 Beziehung von Patienten und Angehörigen

Sowohl Betroffene als auch Interviewte, die im sozialtherapeutischen und medizinischen Bereich tätig sind, berichteten, dass sich die Beziehungen zwischen Angehörigen und Patienten verändern könnten (zwei Ergotherapeutinnen, ein Betroffener, eine betroffene Angehörige, eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie). Das Leben werde einfacher (4:202). Die Beziehung könne sich verbessern (6:179), so könne das Medikament Druck aus belasteten Beziehungen nehmen, dadurch werde das Selbstwertgefühl verbessert und ein anderer Umgang mit kritischen Situationen ermöglicht. (7:291). Es stelle eine Entlastung für die Beziehung dar, da die Schwere der Symptomatik in den Hintergrund trete (12:451), oder eine bessere Steuerung der Impulse und eine Verhaltensänderung ermöglicht werde (10:312). Es ermögliche eine andere Kommunikation in der Familie, wodurch die Beziehung eine andere Qualität bekäme (7:277). Das Medikament könne sogar Ehen retten.

Diesen genannten positiven Aspekten stehen jedoch auch negative Aspekte gegenüber. Teilweise bestehe bei den Eltern eine Unsicherheit, ob das Kind durch das Medikament stark in seinem Wesen beeinflusst werde (4:203). Das Medikament dürfe nicht die Aufmerksamkeit der Eltern ersetzen, es sei dennoch erforderlich, bspw. eine Tagesstruktur vorzugeben (12:461).

„Aber, was ich bei Eltern auch ganz häufig sehe, also Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten ist ganz oft so ein Ding, ist das jetzt noch mein echtes Kind? Oder ist das jetzt ein verändertes. Was ist mein echtes Kind? Also das ganz oft sind auch solche Ängste, „ist es jetzt noch mein Kind, ist es mein Kind ohne Medikament oder ist es mein Kind mit Medikament“. Und da ist auch noch, glaube ich, ganz viel Arbeit nötig, um da diese Ängste zu nehmen, um die Beziehung auch nicht immer weiter zu gefährden. Also dieses, „es ist immer dein Kind.“ (Ergotherapeutin, Interview 4:203)

Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse dieser Hauptkategorie stammen aus den Antworten auf die Frage zum veränderten Verhalten und Umgang, wie unter dem Abschnitt 6.3.3 „Verhalten und Umgang mit der Erkrankung“ beschrieben. Sie werden hier dargestellt, da sie sich thematisch hier besser einordnen lassen.

Durch die Medikation gebe es insgesamt weniger Konflikte mit Bezugspersonen (5:298) (10:159) (3:37) oder unter Geschwistern (12:290). Geschwisterkinder würden entlastet, und könnten wieder eine positive Beziehung zu dem betroffenen Kind aufbauen (12:290) und dann wieder mehr zusammenspielen (5:305). Es werde dadurch ein Zusammenleben möglich, das Kind lerne, sich zu bremsen, und es böten sich insgesamt weniger Streitpunkte. Das veränderte Verhalten des betroffenen Kindes ermögliche Bezugspersonen, mehr Geduld und eine liebevolle Unterstützung aufzubringen (12:300).

„Es ist kein Wundermittel, das ist es nicht. Das kann immer nur unterstützend sein. [...] Ja, aber es kann schon sein, dass auch ein bisschen mehr Geduld aufkommt und ein bisschen mehr liebevolle Unterstützung überhaupt möglich ist, die man ja immer einfordert, aber die so schwer ist, wenn man so ein Kind hat, das wirklich extrem hyperaktiv ist und über Tische und Bänke geht und nicht stillsitzen kann und permanent neuen Reiz sucht und, also, ja, das, da ist ja zum Teil sind diese Kinder in Schulklassen gar nicht zu halten. Wenn die so extrem hyperaktiv sind, stören die so den Unterricht, werfen Tische um, fallen

ständig vom Stuhl untern Tisch und so, also das ist kaum mehr möglich, dass die dann da zu halten sind. Und wenn dieses Medikament das ermöglicht, das ist eine sehr positive Folge, sowohl für die Klasse, als auch für die Lehrer, (lächelt) als auch für den, das Kind und die Eltern. Also ich meine, so ein Kind aus der Klasse ziehen zu müssen und einzeln zu beschulen oder in eine Schule für Erziehungshilfe zu geben, das ist schon ein großer Schritt. Es ist schon schöner, wenn das Kind integriert bleiben kann. Und das wünschen sich auch alle anderen Nichtbetroffenen“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie; Interview 12:300)

Für die Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen seien die Medikamentengabe und das damit einhergehende Gefühl, dass sie in der Erziehung nicht nur Fehler gemacht hätten, entlastend (13:443) (13:450) (13:458). Dadurch würden sie keinen so starken Druck mehr auf die Kinder ausüben (1:72). Eltern seien oft erleichtert, weil sie merken, dass es ihrem Kind besser gehe und es mehr schaffe (4:99). Die Kinder könnten sich länger alleine beschäftigen, Hausaufgaben würden schneller erledigt.

„Also dass Eltern dann schon davon berichten, dass ihr Kind zum Beispiel auch schafft, sich länger alleine zu beschäftigen, beim Spielen also auch. Oder auch, ja, zum Beispiel, wenn die Hausaufgaben zu Hause gemacht werden, dass es mehr schafft allein das zu machen oder schneller oder strukturierter einfach. Und dementsprechend schneller machen. Also dass das nicht mehr so über drei, vier Stunden ein Kampf ist.“ (Heilpädagogin; Interview 5: 298)

6.3.6.2 Beziehung zwischen Patienten oder Angehörigen und verschiedenen Berufsgruppen

Diese Hauptkategorie wurde aus den Antworten von Interviewten gebildet, die im sozialtherapeutischen sowie im medizinischen Bereich tätig sind, sowie einer Betroffenen (eine Betroffene, eine Heilpädagogin, eine Ergotherapeutin, zwei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie).

Die Arzt-Patienten-Beziehung könne sich manchmal verbessern und manchmal verschlechtern (6:161).

„Und das Kind hat erstmal, die haben erstmal mit einer Dosis angefangen, dann ist es aber nicht gut gelaufen, dann wurde die noch mal raufgesetzt und die Mutter hatte das Gefühl, dass das Kind davon eigentlich dann viel schlimmer geworden ist, erst richtig aggressiv geworden ist. Und der Arzt war dann irgendwie nicht erreichbar in der Zeit und die haben die Mutter auch nicht zurückgerufen und das hat dann letztendlich dazu geführt, dass sie ein Stück weit das Vertrauen verloren hat, stocksauer war natürlich, sich allein gelassen gefühlt hat und dann selbstständig die Medikamente komplett abgesetzt. Weil sie ja das Gefühl hatte, dass es schlimmer geworden ist. Und sich da auch keinen anderen Rat wusste. Also ich denke, es kann es verbessern, wenn es gut läuft, dann wird da die Vertrauensbindung mit Sicherheit gestärkt, aber andersrum kann es genauso in die Hose gehen.“ (Ergotherapeutin, Interview 6:168)

Wenn das Medikament wirke, sei es ein Erfolg für die Ärztin und den Patienten und entlaste dadurch die Beziehung (12:433). Zudem binde das Medikament den Arzt und die Patientin, durch erforderliche Kontrolluntersuchungen (12:433). Das Medikament führe zu verstärktem Austausch und Kommunikation in der Arzt– Patienten– Beziehung sowie zu einer Mündigkeit des Patienten (9:240). Allerdings sei die Beziehung zu den betroffenen Kinder– und Jugendlichen kompliziert, da die Medikamentenverordnung bereits im Kindheitsalter erfolge (13:709) (13:763). Diese sei geprägt durch die Haltung der Eltern gegenüber dem Arzt (13:721) (13:730). Kinder seien entweder froh über die Verordnung oder lehnten diese ab und hätten das Gefühl, nicht einbezogen zu werden (13:716). Es sei schwierig für eine Ärztin, eine Beziehung zum Kind aufzubauen und über die Wünsche des Kindes zu sprechen, wenn dieses den Arztbesuch ablehne (13:721). Kinder seien bei den Arztgesprächen dabei und würden einbezogen (13:736).

„Also es gibt tatsächlich Kinder, 12/13-jährige, die nicht gerne kommen und sie werden dahin gezerrt, das ist ein Termin, der sein muss. Das hilft natürlich der Beziehung nicht, die ich zu diesem Kind habe und das finde ich mittelfristig schwierig, weil ich da mit einem 15-jährigen darüber reden will, was willst du denn eigentlich. Und dadurch, dass das so früh

anfängt, wo die Kinder das natürlich auch nicht überblicken, ein 7-Jähriger kann das noch nicht entscheiden. Das finde ich eine unheimliche Kunst. Und es hat ganz viel damit zu tun, ob die Kinder halt, also ich glaube, es hat was mit der Beziehung zu den Eltern zu tun, und natürlich damit, wie die Eltern mich als Ärztin so wahrnehmen, und ob die das Gefühl haben, ich geh da gerne hin.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:721)

Es könne sich das Verhältnis zwischen Angehörigen und Therapeuten verändern, wenn es unterschiedliche Einschätzungen gebe, ob dem Kind Medikamente gegeben werden sollen (5:599). Teilweise fühlten sich Eltern dann durch die Empfehlung, zu prüfen, ob dem Kind Medikamente verschrieben werden sollten, sehr bedrängt (5:599). Die Beziehung zwischen Ärztin und Eltern sei durch das Medikament positiv, da diese Entlastung bringe (13:742) (13:763). Eltern erlebten eine Aufklärung über die Vor- und Nachteile des Medikamentes positiv. Dass die Entscheidung einer Medikamentengabe bei den Eltern liege, werde von diesen teilweise als anstrengend empfunden (13:747).

Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse dieser Kategorie stammen aus den Antworten auf die Frage zum veränderten Verhalten und Umgang, wie unter dem Abschnitt 6.3.3 „Verhalten und Umgang mit der Erkrankung“ beschrieben. Sie werden hier dargestellt, da sie sich thematisch hier besser einordnen lassen.

Teilweise seien Kinder durch ADHS nicht altersgemäß entwickelt, was durch die Medikation ermöglicht würde (5:214). Durch die Medikation würden Entwicklungen des Kindes unabhängig von der ADHS wahrgenommen werden (3:37) und Erfolge seien insgesamt leichter zu erreichen (12:276). Lehrer würden die Veränderung positiv wahrnehmen (5:292) und anfangen, das betroffene Kind wieder zu loben, teilweise ohne dass sie von der Medi-

kamentengabe wüssten (12:293). Dadurch würden mögliche Vorbehalte oder Vorurteile der Lehrer gegenüber dem Medikament abgebaut (11:458). Verbesserungen, die möglicherweise durch das Medikament bewirkt würden, führten dazu, dass Lehrer eher bereit seien, das Kind in der Klasse zu dulden (12:300). Andere Menschen seien offener gegenüber Kindern mit Medikation, da sie die Unterschiede durch das Medikament erlebt hätten (11:471).

6.3.6.3 Beziehung zwischen verschiedenen Berufsgruppen

Diese Kategorie wurde aus den Antworten von vier Interviewpartnerinnen gebildet, die im sozialtherapeutischen sowie im medizinischen Kontext tätig sind (zwei Ergotherapeutinnen, zwei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie). Das Verschreiben von Medikamenten bedeute Macht, welche die Beziehungen zwischen den Berufsgruppen komplizierter gestalte (13:697). Als Nicht-Arzt stehe man daher in einer Art „Bittstellerrolle“ (13:667) (13:678). Lehrer glaubten oft, selbst feststellen zu können, ob ein Kind ein Medikament brauche, diese reagierten kritisch, wenn ihre Meinung nicht bestätigt werde (13:683). Wenn eine Ärztin die Meinung anderer Berufsgruppen ernst nehme, hieße das auch, sich die Situation konkret anzuschauen, z. B. in die Schule zu kommen, dann werde die ärztliche Meinung leichter akzeptiert (13:691) (13:702).

„Also mit dem Verschreiben von Medikamenten hat man Macht. Und ich finde, dass diese Macht innerhalb der Berufsgruppen natürlich was macht. Ich würde lügen, wenn das nicht so wäre. [...] Man ist immer so in der Bittstellerrolle, als Nicht-Arzt.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:667)

„Und meine Erfahrung ist, wenn ich als Ärztin bereit bin, zu sagen, in die Schule zu gehen und mir das mal anzugucken zumindest, dann fällt es den Lehrern schon leichter, meine Meinung auch zu akzeptieren. Die merken, ich bemühe mich auch darum, ihre Situation zu sehen. Aber

wenn ich da sozusagen in meinem Sprechzimmer sitzen bleibe und den Finger hebe oder senke, sage, ja Tabletten oder nein Tabletten, dann bin ich erstmal mächtig und das macht Ärger, Frust und da gibt es natürlich dann Situationen, wo, das hab ich ja vorhin auch schon gesagt, wo dann gesagt wird, „gehen sie mal zu dem und zu dem, da kriegen sie das besser, ja. Der versteht das besser, ist der bessere Arzt oder was auch immer.“ Also ich finde, die berufliche Situation macht was, auf jeden Fall. Und die Macht, die berufliche Situation, glaube ich, diese Beziehung zwischen verschiedenen Berufsgruppen, komplizierter.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:691)

Im Zusammenspiel zwischen Ergotherapeuten und Ärzten sei zu beobachten, dass Ärzte teilweise Aufgaben an die Ergotherapie abgeben würden, so z. B. die Beobachtungen im Therapieverlauf (8:268), Ergotherapeutinnen würden von Kinder- und Jugendpsychiatern als Partner gesehen (4:238). Zwischen Ergotherapeuten und Lehrerinnen übernehme die Ergotherapie eine erklärende Funktion (4:264). Und schließlich sei es für die Beziehungen zwischen verschiedenen Berufsgruppen wichtig, dass diese ein Behandlungsteam mit einem engen Netzwerk bilden, welches sich regelmäßig austausche (12:478).

6.3.6.4 Zusammenfassung

Aus den Antworten von neun Interviewten auf die Frage: „Wie könnten sich durch das Medikament Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in der Gesellschaft ändern?“ wurden drei Hauptkategorien gebildet. Die erste Kategorie (1) Beziehung von Patienten und Angehörigen wurde gebildet aus positiven und negativen möglichen Veränderungen, wie z. B. sich die Beziehung verbessern könne, indem das Medikament Druck aus belasteten Beziehungen nehme. Andererseits könne bei Eltern Unsicherheit bestehen, ob das Kind durch das Medikament stark in seinem Wesen beeinflusst werde. Auch in der zweiten Kategorie (2) Beziehung zwischen Patienten oder Angehörigen und verschiedenen Berufsgruppen wurde beschrieben, dass sich die Beziehung

manchmal verbessern und manchmal verschlechtern könne. Die dritte Kategorie (3) Beziehung zwischen verschiedenen Berufsgruppen wurde gebildet aus Antworten, die es als erforderlich ansahen, dass ein berufsgruppenübergreifendes Behandlungsteam in einem Netzwerk gebildet werde. Dennoch bedeute das Verschreiben von Medikamenten Macht, welche die Beziehungen zwischen den Berufsgruppen komplizierter gestalte. Mit Ausnahme der dritten Kategorie, waren in allen Kategorien die verschiedenen Gruppen der Interviewten vertreten. Lediglich die Kategorie (3) Beziehungen zwischen verschiedenen Berufsgruppen wurde ausschließlich aus Antworten von Professionellen gebildet. Die Antworten von Männern und Frauen waren in jeder Kategorie vertreten, bis auf die letztgenannte Kategorie.

6.3.7 Gesundheitswesen und Gesundheitsversorgung

Mit der Frage „Wie könnte das Medikament die Gesundheitsversorgung beeinflussen?“ sollte erhoben werden, welchen Einfluss die Existenz von Methylphenidat auf die Gesundheitsversorgung und das Gesundheitswesen hat. Wie im Abschnitt zum methodischen Vorgehen (Abschnitt 5.3.3.2) dargestellt, wurden diese Fragen in den Interviews neun, zehn und zwölf leicht modifiziert angewendet. Sie wurde von allen Interviewten beantwortet, wobei drei Interviewte nachfragten, wie die Frage zu verstehen sei. Aus den Antworten der Interviewten wurden drei Hauptkategorien gebildet: (1) Erlebte Versorgungssituation, (2) erforderlicher Änderungsbedarf und (3) Veränderung des Gesundheitswesens und der Gesundheitsversorgung, welche im Folgenden dargestellt werden.

6.3.7.1 Erlebte Versorgungssituation

Vier Interviewte (ein Sozialarbeiter, eine Ergotherapeutin und ein Angehöriger und Selbst Betroffener, eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie) äußerten sich kritisch in Bezug auf die aktuelle medizinische Praxis. Methylphenidat werde in Deutschland häufiger verordnet als in anderen Ländern (1:166). Zudem entspreche die medizinische Praxis nicht immer dem Leitlinienstandard, es gebe nur geringfügige Untersuchungen (1:171), bzw. nur wenige Kinderärzte, Psychiater oder andere Berufsgruppen, die sich mit der Diagnostik auseinandersetzten (7:301), es erfolge keine Verlaufskontrolle (1:171), ebenso wenig wie Auslassversuche des Medikaments (1:171). Das Medikament werde anstelle von anderen Therapien verordnet und nicht komplementär, wie in Leitlinienempfehlungen vorgesehen (6:203). Oft werde es als leichte Lösung für die Probleme der Kinder benutzt, was kritisch zu sehen sei (1:171).

„Ja gut, es beeinflusst ja schon die Gesundheitsversorgung. Also wir haben nun ja einmal die Tatsache, dass das Medikament relativ recht häufig verschrieben wird im Vergleich zu anderen Ländern. Wir haben aber die Leitlinien der Fachverbände, wie diese Störung behandelt werden muss, und welchen Anteil dabei die Medikation bei der Behandlung haben sollte und welche flankierenden Maßnahmen nötig sind und welche Maßnahmen vorher nötig sind bevor man [an] Medikation denkt. Und wir haben die Praxis dass sich da, zum Leidwesen der Fachverbände, nicht unbedingt die erwartenden Ärzte darum kümmern, sondern dass es eine Praxis gibt dann teilt sich das Medikament einfach zu verschreiben, mit geringfügigen Untersuchungen, dass man keine Verlaufskontrolle macht, dass man keine Unterbrechungen macht, guckt, wie das wirkt, sondern praktisch dass das Medikament eine leichte Lösung von Problemen von Kindern darstellt bzw. als solches genutzt wird, ... und das finde ich schon bedenklich.“ (Sozialarbeiter, Interview 1:166)

Das Medikament sei preiswerter als andere Therapien (2:124) und werde daher auch genutzt, um Kosten zu sparen (6:203). Für Erwachsene würden

alternative Therapien nicht angeboten (2:124). Zudem bestehe eine Schnittstellenproblematik. Es komme zu Überschneidungen zwischen den Kostenträgern, z. B. zwischen Krankenkassen und Sozialhilfe. Wenn beispielsweise Kinder von einer Lernbehinderung bedroht seien, komme das Jugendschutzgesetz zum Tragen. Je mehr Schnittstellen beteiligt seien, desto schwieriger sei die Frage zu beantworten, wer wofür bezahlen müsse. Die medikamentöse Behandlung erschwere diese Problematik, da ein weiterer Bereich dazu komme (12:572).

6.3.7.2 Erforderlicher Änderungsbedarf

Sechs Interviewte (ein Betroffener, ein Angehöriger, eine Angehörige, zwei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie, eine Ergotherapeutin) nannten Änderungsbedarf, der aus ihrer Sicht in der Gesundheitsversorgung erforderlich sei. Es sei mehr Zeit für das Erstgespräch, die Diagnostik und im Behandlungsverlauf erforderlich (7:307). Es sei ein zentraler Aspekt, dass ausreichend Zeit vorhanden sei, um die familiäre und schulische Situation auch immer wieder neu einzuschätzen, vor allem, da das Medikament meist über Jahre hinweg verschrieben werde (13:787) (13:795) (13:799), (13:806). Allerdings würde durch finanzielle Verkürzungen im Gesundheitswesen weniger Zeit bleiben (13:835).

Zudem sei ein anderes Bewusstsein sowohl in der Gesellschaft als auch bei den behandelnden Medizinern für die Wirkung des Medikaments erforderlich (11:632). Dies setze mehr Aufklärung in der Öffentlichkeit voraus (11:642). Ideal für die Behandlung wäre es, wenn es Netzwerke mit allen am Behandlungsprozess Beteiligten gebe (12:252) (13:812) und bereits existierende Strukturen, wie beispielsweise Polikliniken oder sozialpsychiatrische Praxen

dafür genutzt werden könnten (12:535). Analog dazu sollte eine Vergütung für den Austausch im Team möglich sein (12:535).

„Wenn es da Netzwerke gäbe, die durch das Gesundheitswesen eher, also die schon existieren (lächelt), in Form von, weiß ich nicht, Polikliniken oder keine Ahnung, oder, wo es einfach mit eingeplant ist oder Zeit eingeplant ist, die vielleicht auch mit vergütet wird, wie das z. B. in diesen sozialpsychiatrischen Praxen ist. Die kriegen ja eine Pauschale dafür, dass sie sich auch austauschen im Team zum Beispiel, das ist ja erforderlich, da geht Zeit und Arbeit rein. Wenn das irgendwie im Gesundheitswesen mehr Berücksichtigung fände und dadurch gefördert wird, wäre das sicher sinnvoll und positiv. Ja, ich, insofern schreit das Medikament nach solchen (lächelt) Dingen und könnte das Gesundheitswesen dadurch verändern. ...“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 12:535)

Weiterer Änderungsbedarf bezieht sich auf die Zulassung von Methylphenidat für Erwachsene. Hier bestehe nur theoretischer Zugang, nicht jedoch praktisch, da die Praxen dazu kein Extrabudget vorliegen hätten (2:122) und es keine Kostenerstattung für Erwachsene gebe (2:124). Wenn Erwachsene mit ADHS behandelt würden, gebe es insgesamt weniger Angststörungen, weniger Drogenabhängige und weniger falsch diagnostizierte Depressionen in der Gesellschaft (4:278). Drogen würden von nicht erkannten Betroffenen mit ADHS als Selbstbehandlung eingesetzt (4:278). Wenn demzufolge Drogenabhängige mit ADHS medikamentös mit Methylphenidat behandelt würden, sei das eine für das Gesundheitssystem besser (4:278). Die Gesellschaft würde Geld sparen, wenn mehr medikamentöse Behandlungen und mehr Therapien durchgeführt würden. Als Beispiel wurden hier Betroffene mit ADHS in Gefängnissen oder fälschlicherweise als depressiv diagnostizierte Menschen mit ADHS genannt (2:128). (7:314).

6.3.7.3 Veränderung des Gesundheitswesens und der Gesundheitsversorgung

Von den Interviewten gab es sehr unterschiedliche Einschätzungen ob das Medikament zu einer Veränderung des Gesundheitswesens oder der Gesundheitsversorgung führt. Eine Heilpädagogin war der Ansicht, dass es zu keiner Änderung führe, zumindest bezogen auf ihre eigene Praxistätigkeit (5:637), (5:640), (5:644).

Fünf Interviewpartner (zwei Ergotherapeutinnen, ein Betroffener, eine Betroffene, eine Betroffene Angehörige) waren überzeugt davon, dass das Medikament das Gesundheitswesen verändere. Eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie war der Ansicht, dass sich die Gesundheitsversorgung ohne das Medikament verschlechtern würde (3:66).

In diesem Zusammenhang wurden die Kosten der medikamentösen Behandlung für Erwachsene thematisiert. Insgesamt seien das Medikament und auch die begleitenden Therapien Kostenfaktoren für das Gesundheitswesen, bzw. konkret für die Krankenkassen. Allerdings werde trotzdem gespart (10:339). Das Medikament helfe, Kosten über das Gesundheitssystem hinaus zu sparen. Genannte Beispiele waren: weniger leichtsinnige, extreme Handlungen (9:273) sowie vermiedene Straftaten (10:343). Zudem seien von ADHS Betroffene eher in der Lage, ihre Ausbildung abzuschließen, was sich günstig auf das Sozialwesen insgesamt auswirke (9:282).

„Na die Krankenkassen freuen sich. Zum Beispiel jetzt dadurch, dass es die Zulassung von Adult gibt, für die Erwachsenen, ist es natürlich ein Kostenfaktor. Andererseits ... was würde es denn kosten, die Langzeitfolgen unbehandelt ohne Medikation. Das ist, da könnte man stundenlang drüber diskutieren (lächelt). Das Gesundheitswesen, also die Krankenkassen ... es werden zusätzliche Kosten für ein Medikament aufgebracht, es wird eine Therapie begleitend dazu gemacht und unterm

Strich denke ich sogar, spart man. Vielleicht nicht nur im Gesundheitswesen, vielleicht auch in anderen Sektoren der öffentlichen Gelder, dass man zum Beispiel die Möglichkeit hat, Straftaten vorzubeugen. Dass die Jugendlichen mit diesem manchmal komischen Gedanken halt doch eher bremsen in dieser Situation, das ist jetzt kein Joke mehr, das könnte schon eine Straftat werden, nur mal als Beispiel.“ (Betroffene Angehörige, Interview 10:336)

„Vermutlich, wenn sie die, wenn jetzt auch die Diagnose für Erwachsene mehr und mehr kommt, wird ein gewisser Kostenfaktor auf das Gesundheitswesen kommen, zukommen. Jetzt rein nur, weil ja die ADHSler dann auch mit Medikamenten eingestellt werden können. Andererseits muss man dazu sagen, der ADHSler meistens auch eine gewisse ... ich will jetzt nicht sagen, Leichtsinnigkeit haben, aber weil, ich weiß nicht, auch vielleicht gewisse extreme Dinge machen, die die dann auch wieder zu Problemen führen, ist das, denke ich, ist Medi-, die Kosten des Medikaments ist im Vergleich zu dem, was sonst dort stehen könnte, jetzt nicht vielleicht nur im Gesundheitswesen, aber im Kompletten, gleicht es sich aus. Es ist nicht, es ist für mich kein Nachteil, sondern es ist für, ja ... eher positiv. ...“ (Betroffene, Interview 9:270)

Ein weiterer Aspekt, der genannt wurde, war Forschung. Das Medikament generiere weitere Forschung (9:289), jedoch fehlten Studien zu Folgekosten der ADHS mit Begleiterkrankungen (10:348), zudem seien Kosten der Langzeitfolgen unbehandelter ADHS unklar (10:339). Die Existenz eines Medikaments zur Behandlung der ADHS generiere die Frage, was ein Patient zur Behandlung bekommen solle, was effektiver sei. Im Vergleich zur medikamentösen Behandlung seien alternative Therapien teurer, da diese mehr Zeit erfordern (8:349). Zudem sei Zeit erforderlich, um mit unterschiedlichen Herangehensweisen herauszufinden, was genau im konkreten Fall helfe: das Medikament, Bewegungstherapie, Ergotherapie, Essenserziehung, ein Hobby oder das Thematisieren von Konflikten zuhause (8:387). Insbesondere der Umgang mit Krisen und Entwicklungen bei Kindern erfordern Zeit. Die hier fehlende Zeit verursache, dass Konflikte von Kindern nicht vollständig gelöst

werden könnten (8:349). In diesem Fall sei das Medikament scheinbar der einfachste, kürzeste Weg für das Gesundheitswesen. Wobei dem nicht immer so sei, da es Familien mit „genug Bildung“, ausreichend hohem Gehalt sowie Zeit für die Kinder gebe. Hier würden manchmal lediglich Tipps im Umgang mit den Kindern ausreichen; Medikamente seien dann nicht erforderlich (8:399). Ein anderer Aspekt war, dass das Medikament möglicherweise den Blick auf Psychopharmaka insgesamt zum Positiven verändern könnte (4:289) (4:293).

„Das Einfachste ist natürlich, (lächelt), ja, die Pille zu schlucken. So, wenn man, das ist der kürzeste Weg sozusagen. ... Ja. ... Und aber und deswegen gilt das für das Gesundheitswesen, denke ich mal, als der günstigste und schnellste Weg, was aber ... natürlich nicht so einfach, also was man gar nicht so sagen kann. Weil, manche Kinder, die wirklich auch ein heftiges ADHS haben, aber einfach eine total tolle Familie, die natürlich evtl. genug Bildung, genug Gehalt und vielleicht deshalb auch genug Zeit hat, weil nicht beide Eltern irgendwie bis zum Anschlag arbeiten müssen, das trotzdem ganz gut hinkriegen. Und da brauchen die nur ein paar Tipps und dann ist das auch in Ordnung. Das meine ich halt eben auch mit Zeit. Und das ist auch ein Luxus. Und ja ich weiß nicht, ich glaube, vielleicht habe ich auch gar nicht das Richtige zu dieser Frage gesagt (lächelt).“ (Ergotherapeutin, Interview 8:399)

6.3.7.4 Zusammenfassung

Alle Interviewten antworteten auf die Frage, wie das Medikament die Gesundheitsversorgung beeinflussen könnte. Aus den Antworten wurden drei Hauptkategorien gebildet. Die erste Kategorie (1) Erlebte Versorgungssituation wurde aus Äußerungen in Bezug auf die aktuelle medizinische Praxis entwickelt. Methylphenidat werde in Deutschland häufiger verordnet als in anderen Ländern, die medizinische Praxis entspreche nicht immer dem Leitlinienstandard, z. B. gebe es nur geringfügige Untersuchungen, keine Verlaufskontrolle oder Auslassversuche. In dieser Kategorie waren mit den

Antworten von Betroffenen sowie in sozialtherapeutischen und medizinischen Berufen Tätige alle interviewten Gruppen vertreten. In der zweiten Kategorie (2) erforderlicher Änderungsbedarf wurden Antworten zusammengefasst, die hauptsächlich mehr Zeit forderten, z. B. für Erstgespräch, Diagnostik, Begleitung im Behandlungsverlauf, Bilden von Netzwerken. Hier waren ebenfalls alle interviewten Gruppen vertreten. Die dritte Kategorie (3) Veränderung des Gesundheitswesens und der Gesundheitsversorgung wurde aus Antworten gebildet, die u. a. die Kosten der Behandlung thematisierten. So seien alternative oder ergänzende Therapien zeitintensiver und damit teurer im Vergleich zur medikamentösen Therapie und würden deshalb möglicherweise weniger genutzt werden. Diese Kategorie beinhaltete Antworten von Betroffenen/Angehörigen sowie in sozialtherapeutischen Berufen Tätige, nicht jedoch von medizinisch-therapeutisch Tätigen. In allen drei Kategorien waren die Antworten von Männern und Frauen vertreten.

6.3.8 Soziale Unterschiede in der Gesellschaft

Auf die Frage, „Welchen Einfluss könnte das Medikament auf soziale Unterschiede in der Gesellschaft nehmen?“ antworteten alle Interviewten. Aus den Antworten wurden zwei Kategorien gebildet: (1) soziale Unterschiede bei der Diagnostik, Verordnung und Behandlung sowie (2) medikamentöse Behandlung und soziale Unterschiede, welche in den folgenden Abschnitten dargestellt werden.

6.3.8.1 Soziale Unterschiede bei der Diagnostik, Verordnung und Behandlung

Die Interviewten äußerten unterschiedliche Einschätzungen im Hinblick darauf, ob soziale Unterschiede bei der Diagnostik, der Verordnung und Be-

handlung bestehen. Einerseits wurde von den Interviewten aus den sozialen und medizinischen Berufen (einer Ergotherapeutin, einer Heilpädagogin, einem Sozialarbeiter, einer Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie) die Auffassung vertreten, dass es wahrscheinlich oder sogar sicher keine sozialen Unterschiede gebe (6:24), da die Therapie im Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung verankert sei und beispielsweise eine Eigenbeteiligung bei Medikamenten („Zuzahlung“) bei Kindern und Jugendlichen entfalle (3:71). Familien nähmen unabhängig vom Bildungsstand eine Behandlung in Anspruch (5:383). ADHS trete Schicht-unabhängig auf (1:197). Es gebe keine Unterschiede im Verordnungsverhalten (1:205).

„Also es ist halt so, dass wir, also wir, wir behandeln Familien, ich würde jetzt mal sagen, so ja, vom, vom Akademiker bis zum niedrigen Bildungsniveau, also sehr bunt gemischt.“ (Heilpädagogin, Interview 5:383)

„Wenn man allerdings davon ausgeht, dass das Problem schichtunabhängig ist dürfte es allerdings wenig Effekt haben. Von daher denke ich eher wenig. man wäre versucht zu sagen ja. Aber wenn ich mir das mal richtig vor Augen führe eigentlich nicht. .. [...] Aber es gibt auch viele Kinder aus gehobenen Schichten, die das auch kriegen. Die aber auch beunruhigt sind. Aber die Gruppe ist ja kleiner. Aber ich würde dabei bleiben, nein, ich glaube nicht.“ (Sozialarbeiter, Interview 1: 197)

Demgegenüber steht die Einschätzung von drei Interviewten (einer Angehörigen, einer Heilpädagogin, einer Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie), dass es sehr wohl Unterschiede im Verordnungsverhalten hinsichtlich des sozio-ökonomischen Status gebe (2:141) und dass insbesondere in der Unterschicht mehr Methylphenidat verordnet würde (2:141) (13:863). Familien mit einem besonders großen Unterstützungsbedarf an umfassenden Begleittherapien, zusätzlich zur medikamentösen Behandlung, nähmen diese nicht in Anspruch (5:388).

„Ja was ganz interessant ist, dass ja in der Unterschicht wird mehr Methylphenidat verschrieben als in der Oberschicht.“ (Angehörige, Interview 2: 141)

„Also praktisch ist es ja erstmal so, dass in sozial schwächeren Schichten tatsächlich deutlich häufiger, also sag ich jetzt so, ich weiß gar nicht, ob das stimmt, das wäre mein Gefühl, dass in sozial schwierigen Schichten deutlich häufiger das Medikament verschrieben wird.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:863)

Als Ursache für mögliche soziale Unterschiede bei der Diagnostik, der Verordnung und der Behandlung wurde eine möglicherweise geringere Akzeptanz gegenüber auffälligen Kindern aus bestimmten sozialen Milieus angenommen (1:210). Ein größerer Anteil der Patienten stamme aus Familien mit einem niedrigen sozio-ökonomischen Status (SES) (13:870). Eltern mit einem niedrigeren SES reagierten eher auf Druck von außen, z. B. der Schule, wenn es um eine medikamentöse Behandlung gehe (13:866). Oft sei das Medikament in diesen Familien bereits bekannt, weil jemand aus der Familie schon Erfahrungen damit gemacht habe (13:870). Sozial schwächer gestellte Familien könnten sich möglicherweise weniger gegen die Diagnose ADHS und der daraus folgenden medikamentösen Behandlung wehren (6:28). Deshalb könne es sein, dass diese eher Medikamente erhielten als Kinder aus besser gestellten Familien (1:210). Fehlende finanzielle oder soziale Ressourcen erschwerten mögliche Alternativen zu einer medikamentösen Behandlung (2:143). Alternativen könnten z. B. selbst zu finanzierende Therapien, zusätzliche Förderung, der Wechsel auf eine Privatschule mit einem anderen Verständnis oder eine alternative Lebensgestaltung sein (2:142).

„Man könnte vielleicht annehmen, dass es in bestimmten Gruppen schneller verordnet oder mehr verordnet wird, aber das wäre reine Spekulation. Man könnte natürlich spekulieren, dass das aus sozial schwächeren Familien vielleicht schwierigere Kinder eher in die ADHS-Gruppe gesteckt werden, obwohl sie vielleicht eigentlich es nicht sind und

dann schneller ein Medikament bekommen als andere oder andere Eltern sich dann mehr dagegen wehren. Aber das ist jetzt nichts, was ich tatsächlich beobachten konnte.“ (Ergotherapeutin, Interview 6:212)

„Und wenn ich ein Einzelkind habe, Doppelverdiener bin mit allem Drum und Dran, da habe ich dann ganz andere Möglichkeiten, mein Kind zu fördern. Da ist mir das doch egal, was eine Therapie kostet. Und deswegen denke ich schon, dann sind wir wieder bei dem Punkt, abgesehen vom Angebot, wenn ich genügend Geld habe, dann kaufe ich mir alles, auch die Therapien, aber das ist ja die Ausnahme, leider.“ (Angehörige, Interview 2: 144)

Als wichtige Ressource sozialer Art wurden die Fähigkeit zur Selbstreflektion, die Bereitschaft der Eltern zur eigenen Veränderung genannt, sowie dass die elterliche Verantwortung nicht nur auf die Medikamentengabe beschränkt werde (5:427). Besonders bei Eltern mit niedrigerem sozio-ökonomischen Status fehle die Bereitschaft zur eigenen Veränderung (5:431). Das soziale Milieu bzw. die Herkunft potenziere die Lernleistung und wirke sich damit auch auf die Schulempfehlung sowie die spätere Ausbildung aus (3:72).

6.3.8.2 Medikamentöse Behandlung und soziale Unterschiede

Es gab konträre Einschätzungen, ob sich die medikamentöse Behandlung auf soziale Unterschiede auswirke. Sieben Interviewte (zwei Ergotherapeutinnen, zwei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie, ein Betroffener und zwei Betroffene) waren der Ansicht, dass eine medikamentöse Behandlung eine bessere Integration der Betroffenen in die Gesellschaft ermögliche (4:302) (9:296). Es bestünde die Chance, in der Gesellschaft akzeptiert zu werden, weil das Verhalten nicht so auffällig sei, und die Betroffenen dadurch in der Lage seien, ein normales Leben zu führen (9:300). Zudem sei eine bessere Integration in Gruppen möglich, da beispielsweise Impulsivität besser reguliert würde (10:431) oder die Fähigkeit, Kontakte zu halten bestünde

(12:600). Es könnten Ressourcen voll ausgeschöpft werden (10: 359) (10: 372) (12:590), es könnten vermittelte Inhalte besser behalten werden, die Leistungsfähigkeit würde verbessert, es werde strukturierteres Denken möglich (7:329) (7:331). Die Schulbildung sei besser gewährleistet (12:600), zudem komme es zu besseren Schulabschlüssen, da die Kinder und Jugendlichen in der Lage seien zu lernen, Stress besser auszuhalten (10:375). Außerdem komme es zu weniger Schulabbrechern, mit normaler oder hoher Intelligenz, die sonst aufgrund der ADHS die Schule abbrechen würden (4:302). Auch Personen mit Lernbehinderung würden besser in die Gesellschaft integriert (7:336). Ebenso wäre weniger Arbeitslosigkeit zu verzeichnen (4:302), die Betroffenen könnten besser ihrem Beruf nachgehen (12:593). Bei alleinerziehenden Müttern von Kindern mit ADHS könne das Kind tagsüber anderweitig betreut werden. Dadurch könne die Mutter mehr Stunden arbeiten und wäre damit auch sozial bessergestellt (10: 368). Insgesamt würden Menschen mit ADHS durch eine Behandlung mit Methylphenidat einen weniger starken sozialen Abstieg erleiden (4:302) (12:590). Sofern Kinder vor dem Schulbesuch keine Einrichtung, z. B. einen Kindergarten, besuchen, würden die Probleme der Kinder mitunter erst spät auffallen (5:388). Teilweise würden jedoch in der Grundschule ADHS-Kinder nicht als solche erkannt und dementsprechend nicht behandelt werden (11:682). Aufgrund fehlender medikamentöser Behandlung blieben von ADHS betroffene Kinder unter dem eigenen Leistungsniveau (3:75). Etliche betroffene Kinder seien aufgrund der unbehandelten ADHS auf Förderschulen, ein Schulbesuch an einer Regelschule sei deshalb nicht möglich (3:75). Viele auffällige Kinder, wie Crash Kids (Anmerkung der Autorin: Kinder, die Autos stehlen und damit

fahren), seien oft ADHS-Kinder (11:679). ADHS stelle eine zusätzliche Hürde dar, wenn Kinder aus einer sozial schwach gestellten Familie kommen (8:415).

„Also das ist sicherlich ganz, ganz viel auch gesellschaftsbedingt bei uns heutzutage, diese Schulabbrecher und die hohe Arbeitslosigkeit. Aber da drunter sind so einige ... die, meiner Meinung nach, falsch, also nicht diagnostizierte Aufmerksamkeitsgestörte sind. Und die wären mit dem Medikament wirklich ... ja besser leben könnten und eben sozial nicht so absinken würden.“ (Ergotherapeutin, Interview 4:302)

„Soziale Unterschiede, soziale Ausgrenzung zum Beispiel. Das Medikament hilft, dadurch, dass ich das Impulsive etwas besser regulieren kann, vorausgesetzt natürlich, es ärgert mich jetzt niemand, ... dass ich auch eher in der Gruppe jetzt gerade in der Pausengruppe zum Beispiel, eher integriert werde, dass auch ein anderer noch mal auf mich zukommt. Wie, wenn ich jetzt immer nur am Extremen bin oder halt mich ganz isoliere. Da hilft das Medikament halt auch. ..“ (Betroffene Angehörige, Interview 10:431)

„Oh (atmet durch). ... Hm, also wenn das Medikament greift, meine ich immer, dass es na ja, verändert das soziale U-, es, weil die, also es verändert insofern, wenn das Potenzial, das in den Kindern steckt, dann besser genutzt werden kann, finde ich immer (lächelt), könnte es zumindest einen sozialen Absturz verhindern, und dabei ja vielleicht auch an einigen Stellen soziale Unterschiede verringern.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 12:590)

Im Gegensatz zu den oben beschriebenen möglichen positiven Auswirkungen auf soziale Unterschiede wurden aus den Antworten zweier Interviewter (eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, ein Betroffener, der zugleich Angehöriger ist) keine sozialen Auswirkungen interpretiert. Die medikamentösen Möglichkeiten stellten kein Wundermittel dar, der zwischenmenschliche Umgang sei für den Erfolg in der Schule wichtig (10:382). Zwar führe unbehandeltes ADHS mittelfristig zu einem schlechteren sozialen Status. Deshalb sei theoretisch denkbar, dass eine Medikation die Chance auf einen Schulabschluss erhöhe. Doch Medikation alleine nehme nicht ausreichend Einfluss

darauf (13:894). Das Medikament alleine verändere Lebenswege nicht (13:913), familiäre Dynamiken seien entscheidender als das Medikament. Bei Kindern aus Familien mit einem niedrigeren SES gebe es zu wenig Unterstützung im vorhandenen Alltag (13:922). Selbst wenn das Kind eine stabile Phase mit dem Medikament in der Grundschulzeit erlebe, breche das Kind meist in der Pubertät aus. Es bestehe nach wie vor ein großes Risiko, den Schulabschluss nicht zu schaffen (13:917). Ein klassischer Verlauf sei, dass Familien mit einem niedrigen SES meist erst auf Druck von außen mit der Medikamentengabe reagierten, wie der Schule (13:866), selbst aber die medikamentöse Behandlung nicht als so erforderlich ansähen. Nehme der Druck von außen ab, weil sich die Situation unter der Medikation bessere, nehme auch die Motivation für die Medikamentengabe ab. Irgendwann werde das Medikament dann nicht mehr regelmäßig gegeben bis es schließlich vergessen und damit abgesetzt werde (13:926) (13:929) (13:933) (13:936). Eltern mit einem höheren SES hingegen setzten sich intensiver mit der Medikamentengabe auseinander, ihnen sei bewusst, dass es sich um eine langfristige Einnahme handele (13:947).

„Also es ist kein Wundermittel, sondern es kommt trotz des Ganzen auf einen ganz wichtigen Aspekt an, nämlich das, wie geht man mit dem Menschen um.“ (Selbst Betroffene und Angehörige, Interview 10:382)

„Die Frage ist ja jetzt ganz konkret, ob das Medikament Einfluss auf soziale Schichtung nimmt. Wenn man jetzt also dieser These Glauben schenkt, dass unbehandeltes ADHS zu einem mittelfristig sozial schlechteren Status führt, dann würde man natürlich theoretisch sagen können, Medikation wird dazu führen, dass diese Kinder eine bessere Chance haben auf einen Schulabschluss. Das ist theoretisch vielleicht richtig. Ich glaube das nicht. Weil meine Erfahrung ist, dass das Medikament allein nicht ausreichend Einfluss nimmt. [...] Also ich glaube tatsächlich, es wird, ist auch nicht meine Erfahrung, dass sich dadurch Lebenswege oder Weichenstellungen wirklich verändern. Das ist

eigentlich das, was man sich so vorstellen kann. Und da, also es ist interessant jetzt, auch noch mal darüber nachzudenken, ist meine Erfahrung: Nein, tut es nicht. Letztlich sind die familiären Dynamiken entscheidender und brechen sich eher runter auf das wahre Leben und ein Kind, dessen Eltern keinen Schulabschluss haben, das dann, was weiß ich, 3., 4. Klasse mit Medikation eine Phase hat, wo in der Schule Stabilität reinkommt, das bricht in der Regel in der Pubertät dann sowieso wieder weg und hat wieder hohe Chancen, dann doch keinen Schulabschluss zu kriegen.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:894)

Sofern Eltern bei alternativen Therapieangeboten nicht mitwirkten, bliebe letztendlich nur eine ausschließlich medikamentöse Therapie (5:419). Dies sei besser, als die betroffenen Kinder überhaupt nicht zu unterstützen bzw. zu behandeln (5:419).

Eine weitere Auswirkung auf soziale Ungleichheit wurde für Neuroenhancement, die Leistungssteigerung bei Gesunden durch Medikamente, gesehen. Hier könne die gesellschaftliche Erwartung an den Einzelnen als „Leistungsträger“ als Ursache vermutet werden (4:307). Teilweise würden aus diesen Ansprüchen heraus Medikamente genommen, ohne dass ADHS vorliege. Dies wiederum könne sich nicht jeder leisten bzw. besorgen (4:307).

„Wo ich ein bisschen eine Gefahr sehe, ist, ... ist der Trend geht so ein bisschen dahin, sich durch Medikamente leistungsstärker zu machen. Und da ist auch, weil wir so (...) Leistungsträger werden müssen bei uns in der Gesellschaft. Und, dass wer sich so Sachen leisten kann, der sich dann diese Dinger da reinschiebt (lacht) und irgendwie mehr leisten kann, und dass man da einfach bei dem Ritalin® auch ein bisschen aufpassen muss oder bei dem Medikinet®. Dass man so, es ist auch ein bisschen die Gefahr, dass das Medikament dazu genutzt wird, sich leistungsfähiger oder intelligenter zu machen, was ja nicht geht, es geht eigentlich nicht, ja.“ (Ergotherapeutin, Interview 4:307)

In manchen Kinder- und Jugendpsychiatrischen Praxen werden zusätzlich zur medikamentösen Behandlung ergänzende therapeutische Angebote empfohlen. Für manche Eltern stelle es eine Hürde dar, überhaupt Hilfe in

Anspruch zu nehmen (5:388). Zudem sei eine Hürde, dass man überhaupt über Wissen zu den Hilfsangeboten verfügen müsse, um sie in Anspruch nehmen zu können. Weiter komme hinzu, dass manche Angebote von Eltern teilweise selbst finanziert werden müssten (5:403), wie die Teilnahme an Elternseminaren. Eltern wiederum benötigten dafür ein gewisses Maß an Struktur, Durchhaltevermögen und Reflexionsfähigkeit (5:403).

„Und doch, der Unterschied ist, glaube ich, zumindest von der Tendenz her, dass Eltern mit höherem Bildungsniveau mehr bereit sind oder mehr, besser reflektieren können, dass sie selber auch was verändern müssen und mitarbeiten müssen. Und nicht nur die Medikation einfordern.“
(Heilpädagogin, Interview 5:427)

6.3.8.3 Zusammenfassung

Auf die Frage nach sozialen Unterschieden antworteten alle Interviewten. Aus den Antworten wurden zwei Kategorien interpretiert. Die erste Kategorie (1) Soziale Unterschiede bei der Diagnostik, Verordnung und Behandlung bestand aus kontroversen Inhalten. Einerseits wurde aus Antworten von Interviewten aus den sozialen und medizinischen Berufen interpretiert, dass es wahrscheinlich oder sogar sicher keine sozialen Unterschiede gebe. Demgegenüber stand die Einschätzung von einer Angehörigen, einer Vertreterin der sozialen und einer Vertreterin der medizinischen Berufsgruppe, dass es Unterschiede im Verordnungsverhalten hinsichtlich des sozio-ökonomischen Status gebe, und dass insbesondere in der Unterschicht mehr Methylphenidat verordnet würde. Auch in der zweiten Kategorie (2) Medikamentöse Behandlung und soziale Unterschiede gab es konträre Interpretationen, ob sich die medikamentöse Behandlung auf soziale Unterschiede auswirke. Vertreter aller interviewten Gruppen nahmen an, dass eine medikamentöse Behandlung eine bessere Integration der Betroffenen in die Gesellschaft

ermögliche. Im Gegensatz dazu sahen eine Vertreterin der medizinischen Berufsgruppe und eine Angehörige keine sozialen Auswirkungen. Zwar führe unbehandeltes ADHS mittelfristig zu einem schlechteren sozialen Status. Deshalb sei es theoretisch denkbar, dass eine Medikation die Chance auf einen Schulabschluss erhöhe. Doch das Medikament alleine verändere Lebenswege nicht, familiäre Dynamiken seien entscheidender als das Medikament. In beiden Kategorien waren Antworten von Männern und Frauen vertreten.

6.3.9 Die Gesellschaft und Methylphenidat

Die Frage „Könnten Sie sich vorstellen, dass die Gesellschaft das Medikament beeinflusst?“ wurde von allen Interviewten beantwortet. Lediglich die Antworten eines Betroffenen (7) konnten hier inhaltlich nicht verortet werden. Grundsätzlich wurde von zwölf Interviewten ein gesellschaftlicher Einfluss auf das Medikament gesehen. Dabei wurde von ihnen implizit (Interviews 1, 2, 4–6, 8, 9, 11, 12) oder explizit (Interview 3, 10, 13) betont, dass sich dieser Einfluss nicht auf die chemisch-physikalischen Eigenschaften von Methylphenidat auswirke.

„[...] das Medikament selbst ist ja eine Sache, wird nicht beeinflusst, aber die Eltern, die darüber entscheiden, ob sie das Medikament einsetzen. Die werden beeinflusst. [...]“ (Betroffene Angehörige, Interview 10:452)

„Auf jeden Fall. Also natürlich nicht die Wirkung (lächelt) des Medikamentes, aber die Betrachtungsweise, die Haltung.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:960)

Aus den Antworten wurden drei Hauptkategorien gebildet: (1) Rolle der Medien, (2) Ordnungsverhalten und (3) Erwartungshaltung der Gesellschaft. Diese werden in den folgenden Abschnitten beschrieben. In der dritten Kategorie wurden Teile der Antwort einer Ergotherapeutin auf die

Frage nach dem veränderten Verhalten (siehe Abschnitt 6.3.3) integriert, da sich diese inhaltlich hier besser verorten ließen.

6.3.9.1 Rolle der Medien

Sieben Interviewte waren der Ansicht, dass das Medikament durch die Darstellung in den Medien beeinflusst werde, woraus die Kategorie (1) Rolle der Medien gebildet wurde. Darunter waren Betroffene sowie sozialtherapeutische und medizinisch-therapeutische Berufsgruppen vertreten (eine selbst betroffene Angehörige, ein Angehöriger, eine Heilpädagogin, zwei Ergotherapeutinnen, ein Sozialarbeiter, eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie).

Die Diskussion in den Medien nehme Einfluss auf die Vergabe des Medikaments (1:224) (4:327) (6:232). Dadurch werde auch die gesellschaftliche Meinung beeinflusst (2:157). Vor zehn bis zwanzig Jahren bestand eine deutlich kritischere Haltung gegenüber Ritalin®, da Ergebnisse wissenschaftlicher Studien mit Rattenversuchen ein erhöhtes Risiko für Morbus Parkinson zeigten, und diese Ergebnisse durch Medien verbreitet wurden (13:963). Die anhaltende Berichterstattung in der Presse zu Methylphenidat habe dazu geführt, dass inzwischen möglicherweise mehr Kinder Ritalin® erhielten, als tatsächlich notwendig sei (6:232). In der Praxistätigkeit sei es spürbar, wenn im Fernsehen ein Beitrag zum Thema gesendet wurde (13:998). Ob das Internet dazu beitrage, dass das Medikament stärker akzeptiert werde, sei unklar (13:1003).

Andererseits sei die Medikamentengabe von Ängsten und Nichtakzeptanz geprägt (4:327), sodass möglicherweise sogar manche Ärzte eher weniger verordnen würden (4:327). Insgesamt bestehe eine Voreingenommenheit,

das Medikament habe ein schlechtes Image (11:688). Durch die Berichterstattung in der Presse komme es bei vielen Eltern zu einer eher ablehnenden Haltung gegenüber der medikamentösen Behandlung (5:673) (11:695), die Gesellschaft habe Angst geschürt (10:452).

„Und alleine die Tatsache, wenn – habe ich immer wieder erlebt, wenn Leute den Namen hören, dann geht erstmal die Klappe zu. ... Wobei viele ja mit Strattera® und Medikinet® nichts anfangen konnten. Aber wenn man einen bestimmten Namen nennt, die waren so oft in der Presse, dass dann eben tatsächlich bei vielen die Klappe runtergeht. Medikinet® war das eine Zeitlang und jetzt ist es ganz eindeutig Methylphenidat, bei Leuten, die noch ein bisschen mehr damit zu tun haben. ... Ja.“ (Angehöriger, Interview 11:693)

„Na ja, indem sie, die Presse, die Medien, – das ist für mich auch Gesellschaft – über Methylphenidat berichten, wird ja beeinflusst, ob Eltern das ihrem Kind geben, unabhängig vom Nutzen. Die Eltern, die ich kenne, es gibt einen Elternprozentsatz, die einfach sagen, nein, das mache ich nicht, das will ich nicht, das sind engagierte Eltern aber weil die Gesellschaft sagt, das tut man nicht, das ist schlecht, tun die das nicht. Damit wird es im Grunde ja beeinflusst.“ (Angehörige, Interview 2: 157)

ADS/ADHS gelte inzwischen sogar als Schimpfwort, dies wurde auf die häufige Präsenz des Themas in den Medien zurückgeführt (6:247). Es sei problematisch, das Medikament in der Schule nachzudosieren, da das Kind einen entsprechenden Ruf habe, wenn es bei der Medikamenteneinnahme von anderen Kindern beobachtet werde (10:474).

„Und dann auch zuzugeben er nimmt es. Geht ja schon auf dem Schulhof los. Also außer Concerta, was ja sehr lange wirkt, muss nachdosiert werden. Auch Retard hält keine acht Stunden. Das ist nicht möglich, auf dem Schulhof in der Schule nachzudosieren, es braucht nur einer zu sehen und schon ist man also. Und da sieht man auch noch mal, wie die Gesellschaft das Medikament beeinflusst. Über ... die Art und Weise, wie damit umgegangen wird.“ (Selbst Betroffene und Angehörige, Interview 10:474)

6.3.9.2 Verordnungsverhalten

Diese zweite Kategorie (2) Verordnungsverhalten wurde ausschließlich aus den Antworten von medizinisch-therapeutischen Vertreterinnen gebildet (drei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie). Die Grundhaltung Psychopharmaka gegenüber werde sehr stark gesellschaftlich geprägt (13:1040). Die Gesellschaft nehme indirekt Einfluss auf das Medikament durch das Verordnungsverhalten (3:81). Im Zeitverlauf habe sich die Akzeptanz verändert, es gebe weniger Kritik an einer Dauermedikation mit einem Psychopharmakon als noch vor zehn bis 15 Jahren, insgesamt sei Methylphenidat akzeptierter (13:994) (13:1010) (13:969). Es werde häufiger eingesetzt und die Schwelle, es zu verordnen, sei niedriger geworden (12:629). In den USA sei diese Akzeptanz gegenüber Methylphenidat noch viel verbreiteter, eine medikamentöse Behandlung der ADHS noch selbstverständlicher als hier in Deutschland (13:1040). Mögliche Ursachen für die weniger gewordene Kritik wurden darin vermutet, dass die Medikamente inzwischen stark verbreitet seien. Es werde mehr verschrieben, es gebe eine größere Nachfrage von Eltern, was kritisch zu bewerten sei, da diese veränderte Nachfrage den Weg zu einem Psychopharmakon leichter mache (13:1044). Zudem sei vor zehn, 15 Jahren nur Ritalin® auf dem Markt gewesen (13:989). Eine weitere Erklärungsmöglichkeit sei, dass die Leistungssteigerung als positive Wirkung wahrgenommen und das Medikament deshalb besser akzeptiert werde (13:975). Es wurde spekuliert, dass es möglicherweise in den neuen Bundesländern noch eine größere Akzeptanz erfahre aufgrund der Leistungssteigerung (13:981). Eltern nähmen teilweise die negativen psychischen Veränderungen bei ihren

Kindern nicht wahr, wenn das Kind besser „funktioniere“, würden Eltern deshalb andere Veränderungen nicht mehr feststellen (13:1005).

„Nur nicht unkritisch, also da, das, da, ich möchte jetzt verhindern, dass es sozusagen jetzt den Ruf kriegt, (lächelt) oder wie auch immer, es nur ein Produkt unserer Gesellschaft wäre. ... Ganz so ist es, ist es nicht, weil, ich glaub auch, dass es, ja, dass es, also es wird schon häufiger. Es ist eindeutig, dass es häufiger eingesetzt wird, das glaub ich schon. Schon vor, also die Schwelle einfach anders ist. Niedriger. ... (...) Hm. Ja das wars.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 12:629)

„Und dadurch wird das natürlich mehr verschrieben und es wird auch mehr danach konkret gefragt und es kommen auch mehr Eltern sozusagen mit dem Anliegen, „ich glaube, Ritalin® wäre bei uns angebracht“. Und das finde ich sehr kritisch, grundsätzlich, weil es den Weg zum Psychopharmakon deutlich leichter macht. Ich glaube, das gilt genauso für Antidepressiva. Das ist jetzt, glaube ich, nicht nur ein Methylphenidat-Phänomen.“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:994)

6.3.9.3 Erwartungshaltung der Gesellschaft

Mit den Antworten von sozialtherapeutischen sowie medizinisch-therapeutischen Berufsgruppen (drei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie, zwei Ergotherapeutinnen) sowie lediglich von einem Angehörigen wurde die dritte Kategorie (3) Erwartungshaltung der Gesellschaft gebildet. Es wurde dabei die Ansicht vertreten, dass die Leistungsgesellschaft die Medikamentengabe beeinflusse. Konzentrationsstörungen, die Unfähigkeit, länger bei einer Sache zu bleiben, sich gut zu fokussieren, sei in einer Leistungsgesellschaft störender, als in einer anderen Gesellschaft (12:615). Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse dieser Kategorie stammen teilweise aus den Antworten auf die Frage zum veränderten Verhalten und Umgang, wie unter dem Abschnitt 6.3.3 „Verhalten und Umgang mit der Erkrankung“ beschrieben. Sie werden hier dargestellt, da sie sich thematisch hier besser einordnen lassen. Da die Arbeitswelt auf die visuelle Wahrnehmung

fokussiert und Körpereinsatz kaum mehr erforderlich sei, könne dies mit zu der häufigen Diagnose ADHS führen (8:119). Es bestehe Leistungsdruck und eine gesellschaftliche Erwartung, zu funktionieren und mitzuhalten und weniger Gelassenheit, wenn die Leistungen in der Schule weniger gut seien (13:1049). Der gesellschaftliche Druck sei höher geworden, ein Mensch mit perfekten Fähigkeiten zu werden, damit man einen Beruf bekomme, mit dem man Geld verdienen könne (8:91). Berufstätige gingen krank zur Arbeit und nehmen Schmerzmittel ein, anstatt sich zuhause auszukurieren. Kinder gingen früh in die Kindertagesstätte und müssten funktionieren. Diesen Druck jedoch könnten manche Kinder nicht so gut aushalten (8:96), vor allem Kinder mit einer Veranlagung zu ADHS nicht. Möglicherweise führten existenzielle Ängste, wie vielleicht in den neuen Bundesländern durch den Systemwechsel eher vorhanden, zu einem stärkeren Gefühl, mithalten zu wollen und weniger danach zu schauen, was guttun würde (13:1056), spätestens ab der Einschulung könne dies beobachtet werden. Es wurde vermutet, dass tendenziell die Leistungsfähigkeit mit Medikamenten immer früher gefördert werde, auch bereits im Kindergarten (13:1060). Dies habe sich verändert.

„Die Gesellschaft, unsere Leistungsgesellschaft ist, das ist doch ganz klar, dass Konzentrationsstörungen und die Unfähigkeit, länger bei einer Sache zu bleiben oder sich gut zu fokussieren, in einer Leistungsgesellschaft deutlich störender ist als in einer Gesellschaft, in der man sich auch einfach verspielen kann, nur Sport und Rumrennen und hüpfen und (lächelt) was auch immer, kreativ sein, hyperaktive Menschen sind extrem kreativ und, aber es kann ja nun nicht jeder Künstler werden und davon auch noch seinen Lebensunterhalt bestreiten. Wenn das möglich wäre, also ja Moment, ja genau, dann wäre das Medikament, glaube ich, würde es sehr viel seltener eingesetzt. Aber ich glaube, in unserer heutigen Leistungsgesellschaft und muss man ja irgendwie auch zumindest so ein bisschen zurechtkommen, um nicht unglücklich zu werden oder zu

scheitern (...)“ (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 12:615)

„Und die Erwachsenen sind ja auch nicht mehr krank, sondern müssen ja also nehmen dann auch Schmerzmittel und gehen zur Arbeit und, und die Kinder gehen schon früh in die Kita und müssen da auch funktionieren und ich denke, dieser Druck, der ... den können manche Kinder nicht so gut aushalten und natürlich gibt es schon Disposition für ein ADHS. Aber ich denke, die Kinder, die diese Disposition haben, die können vielleicht auch nicht so viel Druck aushalten. Deswegen auch noch mal Verhalten der Nichtbetroffenen. Also auch noch mal in so einem anderen Licht. Dass, die sind natürlich auch betroffen. ... Oder bzw. ... ja, also die sind erst betroffen und geben natürlich auch so ein, so eine Spannung weiter. [...] Aber ... ich denk halt, dass ... ja, die Ansprüche höher werden, weil wir einfach weniger, also ich begründe das so ein bisschen damit, es gibt halt nicht mehr so viele Arbeitsplätze und es gibt auch nicht mehr solche Arbeitsplätze, wo vielleicht früher noch viel der Körper benutzt wurde, wir benutzen heute immer weniger unseren Körper. Es wird alles sehr fokussiert auf visuelle Wahrnehmung, den Rest brauchen wir eigentlich kaum noch. Eigentlich müssten wir alle so ein bisschen wahrnehmungsgestört sein.“ (Ergotherapeutin; Interview 8:96)

Die Gesellschaft erwarte, dass alles klappe, z. B. in der Schule, sodass man schließlich arbeitsfähig sei (8:449). Dabei sei das Medikament nicht ausschließlich das Produkt der Leistungsgesellschaft (12:629). Bei einer aufmerksameren Lebensweise würden weniger Menschen das Medikament benötigen oder nur für einen kürzeren Zeitraum benötigen (4:336). Ein strukturierteres Umfeld mit einer Motivation zu Lernen, könne die Medikation teilweise ersetzen (4:343), (4:351). Das Medikament könne als Mittel betrachtet werden, um in der Leistungsgesellschaft zurechtzukommen und um die sekundären Folgen des sozialen Abstiegs, der Depression oder Sucht zu vermeiden (12:623).

Es werde zusehends gesellschaftlich akzeptiert, wenn die eigene Leistungsfähigkeit mit Medikamenten verbessert werde (3:81). Andererseits trage ein Missbrauch der Medikamente durch Jugendliche, die es als Droge benutzen,

um auf gepowert zu sein oder eine Nacht durchzumachen zu dem schlechten Image bei (11:691).

6.3.9.4 Zusammenfassung

Alle Interviewten beantworteten die Frage nach dem Einfluss der Gesellschaft auf das Medikament. Allerdings konnte die Antwort eines Betroffenen inhaltlich dem Thema nicht zugeordnet werden. Aus den Antworten der anderen zwölf Interviewten wurden drei Kategorien gebildet. Die erste Kategorie (1) Rolle der Medien wurde aus den Antworten von sozialtherapeutischen, medizinisch-therapeutischen Berufen sowie Angehörigen und Betroffenen gebildet. Dabei waren Antworten von Männern und Frauen vertreten. Die gesellschaftliche Meinung werde durch Medien beeinflusst, ebenso wie die Vergabe des Medikamentes. Die zweite Kategorie (2) Verordnungsverhalten wurde ausschließlich aus den Antworten von Frauen, die in medizinisch-therapeutischen Berufen tätig sind, gebildet. Die Grundhaltung Psychopharmaka gegenüber werde sehr stark gesellschaftlich geprägt. Die Gesellschaft nehme indirekt Einfluss auf das Medikament durch das Verordnungsverhalten. Im Zeitverlauf habe sich die Akzeptanz verändert, es gebe weniger Kritik an einer Dauermedikation mit einem Psychopharmakon als noch vor zehn bis 15 Jahren, insgesamt sei Methylphenidat akzeptierter. Es werde häufiger eingesetzt und die Schwelle, es zu verordnen, sei niedriger geworden. Mit den Antworten von sozialtherapeutischen sowie medizinisch-therapeutischen Berufsgruppen sowie lediglich von einem Angehörigen wurde die dritte Kategorie (3) Erwartungshaltungen der Gesellschaft gebildet. Hier waren die Antworten von Frauen und einem Mann dabei. Es wurde dabei die Ansicht vertreten, dass die Leistungsgesellschaft die Medikamentengabe

beeinflusse. Es wurde vermutet, dass die Leistungsfähigkeit mit Medikamenten tendenziell immer früher gefördert werde, auch bereits im Kindergarten. Dies habe sich verändert.

7 Diskussion

Dieses Kapitel ist in drei Unterkapitel gegliedert. Im ersten Unterkapitel werden das methodische Vorgehen und die Ergebnisse der erstellten Literaturübersicht reflektiert (Unterkapitel 7.1). Im folgenden Unterkapitel werden die Methodik bei der Instrumentenentwicklung dargestellt und die erstellten Fragen erörtert (Unterkapitel 7.2). Im letzten Unterkapitel wird das methodische Vorgehen der Fragenanwendung, wie die Durchführung und die Auswertung der Leitfadeninterviews, diskutiert. Dabei werden die interpretierten Ergebnisse in den aktuellen Forschungsstand eingeordnet und mögliche Interessenkonflikte der Interviewten thematisiert (Unterkapitel 7.3).

7.1 Diskussion der systematischen Literaturrecherche

Neben einer fehlenden, einheitlichen Definition sozio-kultureller Aspekte werden fehlende Methoden als eine mögliche Ursache angeführt, warum diese Themen bislang kaum systematisch in HTA-Berichten untersucht werden (siehe auch Abschnitt 3.3.2). Erstes Ziel der vorliegenden Arbeit war es deshalb, einen Überblick zu erhalten, welche Methoden existieren, um sozio-kulturelle Inhalte zu bewerten (siehe Unterkapitel 2.1). Im Folgenden werden das methodische Vorgehen der Literaturrecherche (Abschnitt 7.1.1) sowie die Ergebnisse daraus (Abschnitt 7.1.2) reflektiert.

7.1.1 Diskussion zum methodischen Vorgehen bei der systematischen Literaturrecherche

Um Methoden zur Bewertung sozio-kultureller Aspekte zu identifizieren, wurde eine umfassende Literaturrecherche in 13 Datenbanken sowie in zwei wissenschaftlichen Zeitschriften durchgeführt.

Darüber hinaus wurden alle Institutionen, die Mitglied bei INAHTA sind, der internationalen Dachorganisation von HTA-Agenturen, angeschrieben. Die INAHTA-Mitglieder wurden gebeten, Methoden zu nennen, die sie verwenden oder die ihnen bekannt sind, um sozio-kulturelle Aspekte in HTA zu bewerten. Von insgesamt 56 angeschriebenen INAHTA-Mitgliedern antworteten 21 Institutionen. Dabei wurden keine Methoden(gruppen) genannt, die nicht bereits durch die Literaturrecherche gefunden wurden. Daher wurde darauf verzichtet, Webseiten der einzelnen HTA-Agenturen zu durchsuchen.

Die Literaturrecherche wurde im Jahr 2007 durchgeführt und in den Jahren 2010 und 2013 aktualisiert. Dabei wurden die gleichen Suchstrategien und die gleichen Datenbanken verwendet. Um auch beim Screening ein einheitliches Vorgehen zu gewährleisten, wurde ein Testset von Abstrakts und Volltexten der Aktualisierungsrecherche durch die Autorin und die in der zweiten Nachrecherche beteiligten Personen bewertet und dann miteinander verglichen. Dabei zeigte sich, dass die gleichen Publikationen als relevant bzw. nicht relevant bewertet wurden und deshalb ein einheitliches Vorgehen für den Ein- und Ausschluss angenommen werden kann. Bei beiden Nachrecherchen wurden keine neuen Methoden(gruppen) identifiziert. Deshalb wurde darauf verzichtet, die Recherche ein weiteres Mal zu aktualisieren.

Ziel der Literaturübersicht war es, einen breiten Überblick über vorhandene Methoden zu erhalten. Standard für die Erstellung eines systematischen Reviews ist die unabhängige Bewertung der erreichten Suchtreffer durch zwei Reviewer. Allerdings war für die vorliegende Fragestellung ein möglicher Selektionsbias nicht so relevant, wie dies bei der Suche nach RCTs, z. B. bei der Nutzenbewertung, der Fall ist. Deshalb wurde beim Titel- und Abstrakt-

Screening sowie beim Volltext-Screening auf einen zweiten Reviewer verzichtet.

Ein weiterer Standard bei systematischen Reviews ist die Qualitätsbewertung der eingeschlossenen Studien. Mit der hier durchgeführten Recherche sollten generell infrage kommende Methoden identifiziert werden. Weniger relevant war hierbei die Frage nach der Qualität der Studien und deren Publikationen. Deshalb wurde auf eine Qualitätsbewertung verzichtet. Damit werden zwar die methodischen Standards für systematische Literaturübersichten nicht in allen Aspekten erfüllt, die Ziele der vorliegenden Arbeit jedoch voll erreicht.

7.1.2 Diskussion der Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche

Ausgangspunkt der Literaturrecherche war die Annahme, dass HTA-Ersteller wenig methodische Erfahrungen in der Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten aufweisen. Aufgrund dessen sind sie möglicherweise zurückhaltend, wenn es um ihre Bewertung geht. Insofern überraschen die Ergebnisse der Literaturrecherche. Mit 107 eingeschlossenen Studien (125 Publikationen) wurden deutlich mehr Publikationen identifiziert, die sozio-kulturelle Auswirkungen von Gesundheitstechnologien untersuchten, als ursprünglich erwartet.

Um die Ergebnisse übersichtlich darzustellen, wurden die Publikationen in Gruppen eingeteilt: (1) Checklisten und Fragenkataloge, (2) Literaturrecherchen, (3) Partizipative Methoden, (4) Methoden der empirischen Sozialforschung und (5) Methodenkombinationen der Methodengruppen eins bis vier. Diese fünf Gruppen bilden unterschiedliche methodische Ansätze ab, die hauptsächlich in HTA-Berichten eingesetzt werden. Die Gruppierung beruht auf einer bereits früher vorgenommenen Kategorisierung (Gerhardus & Stich

2008). Durch die vorliegende Arbeit wurde die frühere Einteilung in ihrer Praktikabilität bestätigt und um die fünfte Gruppe erweitert.

Allerdings kann kritisch angemerkt werden, dass die Kategorisierung der fünf Gruppen nicht ganz trennscharf ist. Werden Checklisten als quantitativer oder qualitativer Fragebogen eingesetzt, zählen sie zu den empirischen Methoden. Fokusgruppen und Interviews können partizipativer Art sein, genauso wie partizipative Methoden empirischer Natur sind.

Tabelle 21: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen Publikationen

Methodengruppe	N^a	HTA-Bezug^b
1. Checklisten und Fragenkataloge	7	6
2. Literaturübersichten	16	5
3. Partizipative Verfahren	12	6
4.1 Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys	32	0
4.2 Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung: Fokusgruppen	9	1
4.3 Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung: Qualitative Interviews	8	0
4.4 Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung: Datenbanken, Register	3	1
4.5 Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung: Methodenkombinationen	10	2
5. Kombination von Methoden der ersten bis fünften Gruppe	10	4
a: Die Zahlen beziehen sich auf die eingeschlossenen Studien, nicht auf die eingeschlossenen Publikationen zu den Studien.		
b: Der HTA-Bezug der Publikationen von 1970 bis 2009 wurde durch die Autorin, die Publikationen ab 2010 wurden durch Dr. Kati Mozygema (Universität Bremen) geprüft.		

Quelle: eigene Darstellung

Nicht alle identifizierten Publikationen wiesen einen Bezug zu HTA auf (siehe Tabelle 21 und im Detail in Tabellen 30–38 in Anhang 13). Dennoch sind die angewendeten Methoden grundsätzlich im Rahmen eines HTA anwendbar. Der bislang in der Literatur angeführte Grund der fehlenden verfügbaren Methoden ist als Erklärung für die mangelnde Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten demnach nicht zutreffend.

Grundsätzlich ist zu berücksichtigen, dass die fünf gebildeten Methodengruppen nicht gleichwertig nebeneinander zu betrachten sind. Sie werden mit unterschiedlichen Zielen eingesetzt, entsprechend unterschiedlich können die Ergebnisse ausfallen. Sie unterscheiden sich hinsichtlich ihres Aufwandes (zeitliche, finanzielle, weitere Ressourcen), ob z. B. bereits vorhandene Daten genutzt oder Daten selbst erhoben werden.

Bei den eingeschlossenen Studien wurde eine Vielzahl an Gesundheitstechnologien und Gesundheitsthemen untersucht. Es fällt auf, dass lediglich zu drei Themen jeweils zehn oder mehr Untersuchungen vorlagen: zu Reproduktionsmedizin (inkl. Pränataldiagnostik) und zur Genetik wurden jeweils 18 Publikationen in die Literaturübersicht eingeschlossen, im Bereich Transplantationsmedizin (inkl. Kunstherz) immerhin 11 Untersuchungen. Dies passt zu der schon älteren Annahme von Banta und Luce:

„social values seem to have their greatest effect when the technology deals with processes with deep human meaning. Thus, technologies dealing with birth, death, and reproduction have been most controversial in recent years. Technologies in these areas interfere, or seem to interfere, with natural processes, and may be very disturbing to moral feelings“ (Banta & Luce 1993 S. 136)

Damit widerspiegeln die häufiger untersuchten Themen in den eingeschlossenen Publikationen möglicherweise den besonderen Bedarf, gerade

diese Themen zu bewerten.

In den folgenden Abschnitten werden die Ziele der einzelnen Methodengruppen, die Relevanz der Methoden für HTA, der Aufwand für ihre Anwendung und die Datenqualität der Publikationen thematisiert. Zudem werden jeweils Stärken und Schwächen dargestellt.

7.1.2.1 Gruppe eins: Checklisten und Fragenkataloge

Checklisten und Fragenkataloge zielen darauf ab, einen schnellen und pragmatischen Überblick über sozio-kulturelle Aspekte zu liefern. HTA-Ersteller können sie entweder selbst beantworten oder andere Wissenschaftler oder vorhandene Experten im Bereich der zu untersuchenden Gesundheitstechnologie heranziehen. Aufgrund des großen Themenspektrums der Checklisten können sie leicht an unterschiedliche Gesundheitstechnologien oder Erkrankungen angepasst werden. Der Vorteil von Checklisten ist, dass sie – zumindest auf den ersten Blick – wenig zeitaufwendig sind im Vergleich zu den anderen identifizierten Methoden.

Die identifizierten Publikationen stellen entweder Checklisten vor, ohne sie selbst konkret bei einer Gesundheitstechnologie anzuwenden, oder sie beantworten die Checkliste entsprechend aufwendiger durch eine Literaturrecherche oder anhand anderer Methoden der empirischen Sozialforschung.

Von den Autoren der eingeschlossenen Checklisten wird als Vorteil angesehen, dass sie die Transparenz und damit die Akzeptanz von HTA verbessern. Es wirke sich positiv aus, wenn die Öffentlichkeit beteiligt werde. Entscheidungsträger würden durch Checklisten unterstützt. Für die Interpretation bzw. den Umgang mit den Ergebnissen ist keine Methode zwingend vorgegeben, was ein Vorteil hinsichtlich des Zeitbedarfs ist. Diese Vorteile von

Checklisten können zu Beginn der Erstellung eines HTA wichtig sein, um relevante sozio-kulturelle Aspekte zu identifizieren.

Nachteilig kann sein, dass durch die vorgegebenen standardisierten Fragen, die bei einer anderen Gesundheitstechnologie eingesetzt werden, andere evtl. ebenso relevante Aspekte übersehen werden. Weitere von den Autoren genannte Nachteile sind fehlende methodische Vorgaben und damit verbunden auch eine begrenzte Validität der Ergebnisse sowie sich überschneidende Ergebnisse von Elementen der Checkliste.

7.1.2.2 Gruppe zwei: Literaturübersichten

Systematische Literaturübersichten sind eine gängige Methode für die Bewertung der medizinischen Aspekte in einem HTA-Bericht. Dementsprechend sind sowohl HTA-Ersteller als auch HTA-Anwender damit vertraut und die Methoden weit entwickelt.

Von den Autoren der in die Literaturrecherche eingeschlossenen Literaturübersichten wurden weitere Vorteile genannt. Literaturreviews stellen eine wichtige Evidenzquelle dar, positiv sei, dass auch andere, bislang noch ungewöhnliche Quellen herangezogen werden können, wie z. B. Weblogs. Allerdings sind Literaturübersichten in der Regel sehr zeitaufwendig. Nachteilig ist, dass es für die sozio-kulturellen Aspekte nicht ausreicht, allein biomedizinische Datenbanken zu durchsuchen. Es müssen andere Datenbanken herangezogen werden als für die Bewertung der medizinischen Bereiche. Zusätzlich sollte sogenannte graue Literatur berücksichtigt werden, die sich nicht in klassischen Datenbanken finden lässt. Außerdem sind andere Suchbegriffe vor allem in Kombination mit Freitextbegriffen erforderlich. Oft werden die Studien in der Sprache des Landes und nicht auf Englisch

publiziert, was es schwieriger macht, relevante Publikationen zu identifizieren.

Noch mehr als bei klassischen HTA-Fragestellungen zu Wirksamkeit oder Nutzen einer Gesundheitstechnologie ist für die sozio-kulturellen Aspekte die Frage der Übertragbarkeit der Studienergebnisse relevant. Maßgeblich sind daher das Land sowie die Studienpopulation, in der die Studie durchgeführt wurde. Die Übertragbarkeit von Ergebnissen aus Studien, die in anderen Ländern durchgeführt wurden, ist aufgrund anderer sozialer und kultureller Prägungen fraglich.

Aus den eingeschlossenen Publikationen wurden folgende weitere Nachteile identifiziert: Im Bereich sozio-kultureller Aspekte sind Reviewmethoden weniger weit entwickelt. Nach wie vor bestehen Herausforderungen bei der Qualitätsbewertung, insbesondere von qualitativen Studien. Die eingeschlossenen Übersichten variieren erheblich hinsichtlich ihrer Qualität. Es wurden auch Übersichten eingeschlossen, die das methodische Vorgehen unzureichend darstellen. Bei diesen werden teilweise weder durchsuchte Quellen noch verwendete Suchbegriffe genannt. Andere Übersichten waren systematischer in ihrem Vorgehen. Sie beschreiben das Vorgehen detailliert inkl. der verwendeten Ein- und Ausschlusskriterien, Suchbegriffe und Datenbanken und der Qualitätsbewertung der identifizierten Publikationen. Grundsätzlich gilt jedoch, dass verlässliche Ergebnisse nur dann erreicht werden, wenn die Methoden angemessen umgesetzt wurden.

7.1.2.3 Gruppe drei: Partizipative Methoden

HTA-Agenturen sind eher zurückhaltend, wenn es um die Informations- bzw. sogar Evidenzgenerierung mit partizipativen Methoden in ihrer HTA-Praxis

geht (Abelson et al. 2007). Abelson et al. sehen einerseits begrenzte Ressourcen und andererseits einen potenziellen Machtverlust als Ursachen dafür. In einer Studie von Gauvin et al. (2010) wurden folgende institutionelle Gründe für die Zurückhaltung beim Einbezug der Öffentlichkeit in HTA identifiziert: fehlende Ressourcen personeller und finanzieller Art, die Befürchtung, aufgrund des Einbezugs von Bürgerinnen und Bürgern vom eigentlichen Auftrag der Evidenzsynthese abweichen zu müssen und der konstante Druck, schnelle und effiziente HTAs zu erstellen. Manche HTA-Institute sind misstrauisch gegenüber dem Einbezug der Öffentlichkeit, da befürchtet wird, dass industrienahen Patienten die Objektivität der HTA-Agentur beeinträchtigen könnten. Und trotz der Befürchtungen und Hemmnisse wurde die Berücksichtigung von Werten durch den Einbezug der Öffentlichkeit von Vertretern von HTA-Einrichtungen als Vorteil gesehen (Gauvin et al. 2010).

In den eingeschlossenen Studien der Literaturübersicht wurden folgende Vorteile von partizipativen Verfahren genannt: Durch die Möglichkeit, verschiedene Interessenvertreter und die Öffentlichkeit in einer gemeinsamen Diskussion einzubeziehen, werden unterschiedliche Perspektiven eingeschlossen. Es werden kreative Ideen und Lösungen entwickelt. Bei unterschiedlichen Interessen und Erwartungen der Interessenvertreter kann durch ein partizipatives Vorgehen ein Konsens gefunden werden.

Als Nachteile wurde mangelnde Repräsentativität und fehlende Validierung der Ergebnisse genannt sowie erheblicher Zeit- und Kostenaufwand. Zudem wurde die Frage der Unabhängigkeit der Teilnehmerinnen im Sinne von möglichen Interessenkonflikten genannt.

7.1.2.4 Gruppe vier: Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung

Als weitere Gruppe wurden die verschiedenen Methoden der empirischen Sozialforschung zusammengefasst. Es wurden quantitative und qualitative Ansätze sowie Kombinationen der verschiedenen Methoden zur Datenerhebung identifiziert.

Die Autoren der eingeschlossenen Surveys berichteten hauptsächlich von Schwächen der angewendeten Methoden. So werden mangelnde Validität und Reliabilität, eingeschränkte Repräsentativität sowie sozial erwünschte Antworten als Einschränkungen genannt.

Bei Fokusgruppen wurden die Vielfalt der Perspektiven sowie die Möglichkeit, sozialer Einflüsse auf öffentliche Beratungen, als Stärken genannt. Als Nachteile wurden hier ebenfalls die eingeschränkte Übertragbarkeit der Ergebnisse sowie mögliche Verzerrungen (Bias) durch die Teilnehmerauswahl genannt.

Zwei der in den Review eingeschlossenen qualitativen Studien berichteten von Stärken und Schwächen, darunter wieder die fehlende Übertragbarkeit und mögliche Verzerrung durch die Teilnehmerauswahl. Als Stärke wurden verschiedene Perspektiven der einbezogenen Interessenvertreter genannt.

Von den eingeschlossenen Studien mit Methodenkombinationen wird die Möglichkeit, die Ergebnisse der verschiedenen Methoden zu vergleichen, als Stärke genannt. Positiv seien auch die unterschiedlichen Ansichten der verschiedenen Beteiligten. Auch von ihnen wird der Selektionsbias als Einschränkung genannt, aber auch die methodische Herausforderung, die Ergebnisse der verschiedenen Methoden zu integrieren sowie zusätzlich noch erheblichen Zeit- und Kostenaufwand.

Eine Datenerhebung und Auswertung mit Methoden der empirischen Sozialforschung kann ressourcenintensiv sein und bietet sich daher oft dann an, wenn andere Ansätze nicht ausreichend Informationen bereitstellen, z. B. wenn keine Studien bzw. Publikationen vorhanden sind, um eine Literaturübersicht zu erstellen. Vorteil empirischer Methoden ist, dass diese sehr gut auf die eigene Fragestellung angepasst werden können, indem entsprechende Methoden und Teilnehmer ausgewählt werden, je nachdem, welche Informationen benötigt werden.

7.1.2.5 Gruppe fünf: Kombination von Methoden der ersten bis fünften Gruppe

In diese fünfte gebildete Gruppe wurden nur Publikationen eingeschlossen, die Methoden aus einer Gruppe mit den Methoden aus einer anderen Gruppe der gebildeten Gruppen eins bis vier kombinierten. Es wurden beispielsweise Studien eingeschlossen, die einen Survey und ein partizipatives Verfahren durchführten. Von den Publikationen wurden die Methodengruppen zwei und vier oder die Methodengruppen drei und vier kombiniert.

Alle in diese Gruppe eingeschlossenen Publikationen, die eine Literaturrecherche durchführten, kombinierten diese mit der Methodengruppe vier „weitere Methoden der empirischen Sozialforschung“. Allerdings wurde hier ein sehr weites Verständnis einer Literaturrecherche verwendet. Keine dieser sechs Publikationen führte eine Literaturrecherche in klassischen Datenbanken durch oder nannte Ein- und Ausschlusskriterien. Maßgeblich für die Zuordnung in die fünfte Gruppe war, dass die recherchierte Literatur eine der Informationsgrundlagen der Publikation darstellte.

Nur von wenigen Publikationen wurde eine Aussage zur Vergleichbarkeit der

Ergebnisse getroffen (Tabelle 22). In einer Studie, die ein partizipatives Verfahren mit einem Survey und einer Fallstudie kombinierte, schlussfolgerten die Autoren, dass die Ergebnisse der drei Verfahren erheblich übereinstimmen (Kelty 1978). In einer anderen Studie, die ein partizipatives Verfahren mit einem telefonischen und einem schriftlichen Survey kombinierte, wurden die Erkenntnisse, die durch das partizipative Verfahren gewonnen wurden, als am wichtigsten eingeschätzt (Canadian Public Health Association 2001).

Die Wahl einer Methode beeinflusst die damit gewonnenen Erkenntnisse. Deshalb bietet sich eine Kombination von Methoden an, wenn angenommen wird, dass eine Methode alleine nicht ausreichend ist, alle Facetten der eigenen Fragestellung zu beantworten.

Tabelle 22: Aussagen zur Vergleichbarkeit der Ergebnisse der Kombination von Methoden der Gruppen eins bis vier

Autor (Jahr) ^a , Land	Methoden	Vergleichbarkeit der Ergebnisse
Kelty (1978) USA	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe drei: Partizipative Verfahren (Policy Studie) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung (nationale Meinungsumfrage, Kolloquium (historische und soziologische Perspektive, Fallstudie)) 	<ul style="list-style-type: none"> - beträchtlicher Konsens bei den Ergebnissen aller drei Methoden
Canadian Public Health Association (2001) Einsiedel & Ross (2002) Kanada	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe drei: Partizipative Verfahren (Bürgerforum) - Gruppe vier: Methoden der empirischen Sozialforschung (Surveys (Telefonsurvey, Survey über eine Webseite, Survey über E-Mail)) 	<ul style="list-style-type: none"> - informativste Ergebnisse aus dem Bürgerforum - Bürgerforum als effektivste Methode, um das komplexe Thema Xenotransplantation zu beraten, informierte Bevölkerung ist zurückhaltender bezogen auf diese Technologie
NICE (2002, 2005), Dolan et al. (2003), Culyer (2005), Davies et al. (2005) Großbritannien	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe drei: Partizipative Verfahren (Citizen's Council) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung (telefonbasierte Umfrage) 	<ul style="list-style-type: none"> - telefonbasierte Umfrage: keine Aussagen zu zugrundeliegenden Themen, deshalb Triangulation der Ergebnisse mit den Ergebnissen des Citizen's Council
Shepherd et al. (2007) Großbritannien	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe zwei: Literaturübersichten (Medienanalyse) - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung (Survey, Vignette Studie, Fokusgruppen) 	-

Fortsetzung Tabelle 22: Aussagen zur Vergleichbarkeit der Ergebnisse der Kombination von Methoden der Gruppen eins bis vier

Autor (Jahr) ^a , Land	Methoden	Vergleichbarkeit der Ergebnisse
Coveney (2010) Großbritannien	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe zwei: Literaturrecherche - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung (qualitative Interviews) 	- kein Ergebnisvergleich, Durchführung der Interviews auf Grundlage der Erkenntnisse der Literaturrecherche
Neven (2010) Niederlande	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe zwei: Literaturrecherche - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung (qualitative Interviews, Feldforschung, Beobachtungen) 	k. A.
Bombard et al. (2011) Abelson et al. (2013) Kanada	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe drei: Partizipative Verfahren (Citizen's Reference Panel on Health Technologies) - Gruppe vier: Methoden der empirischen Sozialforschung (Fragebogen) 	<ul style="list-style-type: none"> - Citizen's Panel als vielversprechender Ansatz - Vergleich mit anderen partizipativen Verfahren und weiteren Methoden steht aus
Hogarth et al. (2012) USA	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe zwei: Literaturübersichten - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung (teilstrukturierte Interviews) 	k. A.
Trudel et al. (2012) Kanada	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe zwei: Literaturübersichten - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung (Beobachtung, Informelle Interviews während der Beobachtung, qualitative Interviews) 	k. A.
Chidzambwa (2013) Großbritannien	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe zwei: Literaturübersichten - Gruppe vier: weitere Methoden der empirischen Sozialforschung (Beobachtung, Interviews, Delphi Studie, Online-Fragebogen) 	k. A.
k. A.: keine Angaben		

Quelle: eigene Darstellung

7.2 Diskussion der Instrumentenentwicklung

Im ersten Abschnitt dieses Unterkapitels wird das methodische Vorgehen der Fragenentwicklung diskutiert (Abschnitt 7.2.1). Die entwickelten Fragen werden begründet sowie das Vorgehen beim Pretest reflektiert. Es wird argumentiert, warum die Fragen nicht als Checkliste (Methodengruppe eins), sondern als Leitfaden für qualitative Interviews (Methodengruppe vier) eingesetzt wurden. Die Fragen stellen ein zentrales Ergebnis der Arbeit dar. Deshalb werden sie im zweiten Abschnitt als Entwicklungsergebnis erörtert (Abschnitt 7.2.2). Hierzu werden die Rückfragen und Anmerkungen der Interviewten zu den Fragen herangezogen.

7.2.1 Diskussion des methodischen Vorgehens der Fragenentwicklung

In den folgenden Abschnitten wird das methodische Vorgehen bei der Fragenentwicklung diskutiert. Zuerst werden die inhaltlichen Begründungen für die Fragen aufgezeigt (Abschnitt 7.2.1.1). Anschließend wird auf die Pretests eingegangen (Abschnitt 7.2.1.2). Diese wurden durchgeführt, um die Fragen auf ihre Verständlichkeit und Funktionsfähigkeit zu testen. Im letzten Abschnitt wird die Veränderung von Fragen einer Checkliste hin zu einem Interviewleitfaden beschrieben (Abschnitt 7.2.1.3).

7.2.1.1 Begründung für die Fragen

In diesem Abschnitt werden inhaltliche Begründungen für die entwickelten Fragen angeführt.

Fragen zur körperlichen und psychischen Gesundheit und zu Auswirkungen auf das soziale Leben und den Alltag

Hintergrund der Fragen eins bis drei ist die Annahme, dass sich Gesund-

heitstechnologien auf die Gesundheit auswirken und damit auch auf das Ausmaß, an dem jemand am Alltag teilhaben kann. Die Fragen eins bis drei sind angelehnt an Inhalte aus dem SF-36, einem krankheitsübergreifenden Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Bullinger et al. 1995). Dieses Instrument unterscheidet ebenfalls die Bereiche „körperliche Gesundheit“ und „psychische Gesundheit“.

Frage nach erforderlicher Unterstützung

Die **Frage vier** bezieht sich auf die Unterstützung, um die Gesundheitstechnologie anwenden zu können. Diese kann psychischer, sozialer oder physischer Art sein. Es können aber auch Ressourcen struktureller oder finanzieller Art erforderlich sein oder auch Zeit. Die Unterstützung kann z. B. durch die Familie oder durch die Selbsthilfe erfolgen oder am Arbeitsplatz und in der Freizeit notwendig sein.

Fragen nach dem Verhalten und dem Umgang mit der Erkrankung

Eine Gesundheitstechnologie kann sich auf das Verhalten von Gruppen auswirken, darauf zielen **Fragen fünf und sechs** ab. Diese Veränderung muss nicht in unmittelbarem Zusammenhang mit der Diagnostik oder Therapie stehen, sondern kann auch mittelbar erfolgen, wie das Beispiel zu HIV/Aids zeigt (siehe Abschnitt 6.2.2).

Frage nach unterschiedlicher Akzeptanz verschiedener Gruppen

Frage sieben geht davon aus, dass Gesundheitstechnologien nicht gleichermaßen von allen Gruppen akzeptiert werden, sondern dass es Unterschiede in der Akzeptanz oder der Ablehnung gibt. Unterschiedliche Personenkreise können zum Beispiel anhand von sozialen, kulturellen, ethnischen oder

religiösen Aspekten beschrieben werden oder sich aus einer gemeinsamen Krankheit oder Behinderung ergeben (z. B. alle Patientinnen und Patienten mit einer bestimmten Erkrankung oder Behandlung oder deren Angehörige).

Veränderung der Einstellungen zu Gesundheit und Krankheit

Mit **Frage acht** soll erhoben werden, wie sich die Gesundheitstechnologie auf vorhandene Einstellungen auswirkt. Einstellungen in der Gesellschaft können verschiedene Themen betreffen: Wahrnehmung von z. B. Geburt, Geschlecht oder körperliche Unversehrtheit. Wie sich Einstellungen einer Gesellschaft gegenüber der Geburt verändern, zeigt das entwickelte Beispiel aus Brasilien zum Thema Kaiserschnitt (siehe Abschnitt 6.2.2).

Diese Frage ist generell für Gesundheitstechnologien wichtig, jedoch besonders relevant im Zusammenhang mit der medikamentösen Behandlung der ADHS. Beispielsweise können sich

„durch den Anstieg des Verbrauchs von Psychopharmaka [...] auch die Standards verschieben bzw. verschoben haben, welche Verhaltensweisen eines Kindes oder Jugendlichen sozial verträglich und „normal“ sind – oder eben als krankhaft eingestuft werden.“ (Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin 2011 S. 43).

Frage zu veränderten Beziehungen zwischen Gruppen

Im Zusammenhang mit sozio-kulturellen Aspekten von Gesundheitstechnologien ist diese Frage relevant, da es hierzu etliche Beispiele gibt, wie sich Beziehungen verändern können. Telemedizin ermöglicht Patienten eine größere Autonomie, andererseits aber auch mehr Kontrollelemente von Gesundheitspersonal gegenüber Patienten. Bei anderen Technologien ist eine Zunahme von Handlungskompetenzen von Pflegepersonal möglich. Oder, wie das Beispiel Pränataldiagnostik zeigt, eine geringere Akzeptanz gegenüber

Menschen mit Behinderung denkbar.

Frage nach dem Einfluss auf die Gesundheitsversorgung

Gesundheitstechnologien können sich auf die Gesundheitsversorgung auswirken, dies ist Fokus der **Frage zehn**. Beispielsweise können sie wie Telemedizin den Zugang zu Gesundheitsleistungen, die Verteilung von Gesundheitsleistungen, die medizinische Praxis, die Arzt–Patientenbeziehung oder die Anforderungen an Einrichtungen des Gesundheitswesens verändern.

Frage nach einer veränderten Zusammensetzung der Gesellschaft

Frage elf zielt darauf ab, wie durch eine Gesundheitstechnologie die Gesellschaft verändert werden kann. Die Zusammensetzung einer Gesellschaft kann anhand verschiedener Merkmale beschrieben werden, z. B. anhand demografischer Faktoren, wie Alter oder Geschlecht. Eine diagnostische Maßnahme oder eine Therapie kann sich auf die Zusammensetzung einer Gesellschaft auswirken, wenn sie z. B. die Reproduktionsfähigkeit verändert oder den „genetischen Pool“ beeinflusst.

Frage nach Auswirkungen auf soziale Unterschiede

Mit **Frage zwölf** soll der Einfluss einer Gesundheitstechnologie auf die sozialen Unterschiede erhoben werden. Maßnahmen oder Behandlungsmöglichkeiten im Gesundheitswesen können sich auf das soziale Gleichgewicht auswirken, indem sie beispielsweise bereits bestehende soziale Ungleichheiten vergrößern. Dies erfolgt z. B. durch eine unterschiedliche Inanspruchnahme Verhalten verschiedener Gruppen.

Frage nach dem Einfluss der Gesellschaft auf das Medikament

Die bisher entwickelten Fragen gehen davon aus, dass sich eine Gesundheitstechnologie auf die Gesellschaft auswirkt. **Frage 13** dreht die Wirkrichtung um. Nicht nur die Gesundheitstechnologie verändert die Gesellschaft, auch die Gesellschaft wirkt auf die Gesundheitstechnologie ein. Damit handelt es sich um ein Novum im Vergleich zu bereits existierenden Fragen. Es ist denkbar, dass Menschen, die direkt oder indirekt von der Gesundheitstechnologie betroffen sind, diese beeinflussen. Dieser Einfluss kann sich beispielsweise auf die Anwendung der Gesundheitstechnologie auswirken. Es können unterschiedliche Settings, verschiedene Applikationsarten, andere Vertriebswege zum Tragen kommen oder die Anwendung außerhalb des zugelassenen Anwendungsgebietes (sogenannter Off-Label-Use) erfolgen. Auch die Akzeptanz der Nutzerinnen und Nutzer kann sich auf die Gesundheitstechnologie auswirken.

Frage zu Interessenkonflikten

Diese Frage erhebt keine sozio-kulturellen Aspekte, sondern soll mögliche Interessenkonflikte der Beantwortenden aufdecken. Bei der Diskussion von Gesundheitstechnologien können eigene Interessen, z. B. finanzieller Art, in die Bewertung mit eingehen. Dies kann bewusst oder unbewusst erfolgen. Mit dieser Frage sollen mögliche Interessenkonflikte transparent gemacht werden. Sofern vorhanden, sollen die Interessenkonflikte beim Beantworten der Fragen bewusst reflektiert werden.

7.2.1.2 Pretests

Um die entwickelten Fragen zu testen, wurden Pretests in mehreren Schritten durchgeführt. Anhand der Anregungen daraus wurden die Fragen teilweise umformuliert und erneut getestet. Darüber hinaus erfolgten zwei Standard-Pretests, einer im Bereich Alzheimer-Demenz und einer im Bereich ADHS. Hierbei wurden sowohl die Befragungsdauer als auch das Thema des Fragebogens gut akzeptiert.

Beim Fragebogen zeigten sich jedoch bei manchen Fragen Probleme, die im Pretest nicht offenbart wurden. In der Methodenliteratur wird diese Möglichkeit beschrieben: In einem Pretest werden selten alle Fragen eines Fragebogens getestet, meist beschränkt sich der Pretest auf ausgewählte vermutete, problematische Bereiche (Prüfer & Rexroth 2005). Damit verhindert ein Pretest durch die Wahl der Fragen und der Auswahl der Teilnehmenden nicht, dass es bei der Anwendung doch zu unerwarteten Problemen kommt. Prüfer und Rexroth (2005) empfehlen nach einem erfolgten Pretest die überarbeiteten Fragen in einem weiteren Pretest zu testen. Auch in der vorliegenden Arbeit wurden Fragen nach dem letzten Pretest leicht verändert.

Möglicherweise hätten mehr als zwei Pretest-Runden und mehr Teilnehmer unterschiedlichsten Hintergrunds zu noch zielführenderen bzw. präziseren Frageformulierungen geführt. Zumindest deuten die Antworten und Rückfragen der Befragten zu einigen Fragen darauf hin, wie im folgenden Abschnitt näher dargestellt wird.

Die Rückfragen der Interviewten wurden genutzt, um Änderungsbedarf bei den Fragen abzuleiten. Darauf wird in den Schlussfolgerungen dieser Arbeit Bezug genommen (Kapitel 8).

7.2.1.3 Abweichen von dem geplanten Vorgehen der Checklistenentwicklung

Ein Ziel der Arbeit war es, ein Instrument in Form einer generischen Checkliste zu entwickeln, um sozio-kulturelle Aspekte von Gesundheitstechnologien zu bewerten (Ziel 2). Wie im Unterkapitel 5.2 „Methodik der Instrumentenentwicklung“ dargestellt, veränderte sich jedoch die Idee der Checkliste im Entwicklungsprozess.

Bereits früh zu Beginn der Fragenentwicklung wurde deutlich, dass Fragen einer generischen Checkliste, die mit ja/nein Antworten operationalisiert werden, nicht für sozio-kulturelle Aspekte geeignet und nicht angemessen sind. Mit einem dichotomen Ansatz zu vorgegebenen standardisierten Fragen hätten nur bereits bekannte sozio-kulturelle Aspekte erfasst werden können. Damit wären relevante, bis dahin unbekannte Themen, besonders außerhalb des untersuchten Themengebiets der medikamentösen Behandlung der ADHS unentdeckt geblieben und das Ziel einer generischen Checkliste wäre verfehlt worden.

Offener formulierte Fragen in einem schriftlichen Fragebogen hingegen waren zu komplex, um diese schriftlich beantworten zu können. Zumindest legten die iterativen Tests nahe, dass die Fragen unterschiedlich interpretiert wurden (siehe auch Unterkapitel 5.2). Eine Erklärung dafür kann sein, dass sich die geplante Checkliste an methodische Experten richtet. Für die vorliegende Fragestellung sind jedoch Experten der Erkrankung, in diesem Sinne

auch Patienten und Angehörige relevant, die nicht notwendigerweise erfahren sind mit Gremien- oder methodischer Arbeit im Gesundheitswesen⁷.

Bei jeder Antwort handelt es sich auch um eine Entscheidung und somit um eine Festlegung, ab wann sich etwas verändert. Es ist schwierig, sich zu entscheiden, ab wann Änderungen tatsächlich auf eine Gesundheitstechnologie zurückzuführen sind. Zudem gibt es keine klare Datenquelle oder Informationsressource, die von den Befragten herangezogen werden kann, um die Fragen sicher zu beantworten. Das erklärt, dass sich die Fragen schriftlich nicht bewährt haben.

Begründung, warum qualitative Leitfadeninterviews durchgeführt wurden

Da die entwickelten Fragen bei den iterativen Tests von den Teilnehmern als relevant wahrgenommen wurden, wurde die ursprünglich schriftlich auszufüllende Checkliste zu einem Interviewleitfaden umgearbeitet und als solcher angewendet. Dies ist legitim, da es bei der qualitativen Forschung vorkommen kann, dass sich die Fragestellung verändert und dementsprechend das vorab festgelegte methodische Vorgehen ebenfalls daran angepasst werden muss (Creswell 2013).

Für qualitative Interviews spricht, dass es sich bei sozio-kulturellen Aspekten um sehr vielfältige Themen handelt, die sich schlecht quantitativ erfassen oder zählen lassen, wie dies am Beispiel der Entwicklung der Checkliste beschrieben wird. Qualitative Leitfadeninterviews können für die Erhebung von Informationen zu einem Thema verwendet werden (Friebertshäuser &

⁷ Hier ist nicht die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss gemeint, die sehr wohl erfahren in Gremienarbeit ist und oft auch in methodischer Arbeit Erfahrung aufweist.

Langer 2010), weshalb sie für die Anforderungen dieser Arbeit besonders geeignet sind und ausgewählt wurden.

In qualitativen Interviews gibt es die Möglichkeit, eigene Anliegen anzusprechen, die über die gestellten Fragen hinausgehen. Somit können ggf. weitere, nicht erfragte sozio-kulturelle Aspekte identifiziert werden. In der vorliegenden Arbeit nutzen die Interviewten die Fragen direkt, um eigene Anliegen zu platzieren. Beispielsweise bei der Frage nach den Auswirkungen auf das Gesundheitssystem wurde gefordert, dass die gesetzliche Krankenversicherung die Kosten für eine Behandlung von Erwachsenen mit Methylphenidat übernehmen sollte oder insgesamt eine andere Vergütung erforderlich sei, um mehr Zeit für den Patienten bei der Diagnostik und Therapiebegleitung zu haben.

7.2.2 Diskussion der Ergebnisse der Fragenentwicklung

Die entwickelten Fragen wurden als Leitfaden für Interviews eingesetzt. Dies erfolgte am Beispiel der Behandlung mit Methylphenidat von Kindern und Jugendlichen mit ADHS. Ein Ziel der Interviews war es, das entwickelte Instrument in Form eines Interviewleitfadens auf Praktikabilität bzw. Handhabbarkeit zu testen (**Ziel 2c**). Deshalb ist es wichtig, nicht nur die interpretierten Ergebnisse zu betrachten, sondern kritisch zu prüfen,

- bei welchen Fragen es viele oder relevante Rückfragen der Interviewten gab,
- wo es kaum verwertbare Antworten gab,
- auf welche Fragen nur bestimmte Gruppen antworteten und
- wo sich die Ergebnisse überschneiden.

In den folgenden Abschnitten und in Tabelle 23 werden deshalb die Anmerkungen und Rückfragen der Interviewten dargestellt.

Fragen zur körperlichen und psychischen Gesundheit

Bei diesen beiden einführenden Fragen gab es keine Rückfragen der Interviewten. Zudem wurden die Fragen von den Interviewten ausführlich beantwortet. Diese Fragen scheinen daher gut verständlich und gut zu beantworten zu sein. Daraus ergibt sich, **Fragen eins und zwei** unverändert beizubehalten. Bei begrenzter Untersuchungszeit kann geprüft werden, ob sie verwendet werden.

Frage zu Auswirkungen auf das soziale Leben und den Alltag

Bei **Frage drei** zu Auswirkungen auf das soziale Leben und den Alltag gab es keine Rückfragen. Die Antworten überschneiden sich inhaltlich mit den Antworten auf die Fragen fünf und sechs nach dem veränderten Verhalten. Allerdings handelt es sich hier um krankheitsspezifische Überschneidungen – ADHS macht sich anderen gegenüber hauptsächlich am Verhalten der betroffenen Kinder und Jugendlichen fest und hat damit zugleich eine hohe Relevanz für das soziale Leben und den Alltag. Daraus ergibt sich, dass diese Frage mit einer Einschränkung unverändert für andere Gesundheitstechnologien übernommen werden kann: Bei einer erneuten Anwendung der Frage im Bereich ADHS bzw. anderer Medikamente, die sich unmittelbar auf das Verhalten auswirken, kann geprüft werden, ob diese Frage die Fragen nach einem veränderten Verhalten (Fragen 5 und 6) ersetzt.

Frage nach erforderlicher Unterstützung

Bei **Frage vier** nach der erforderlichen Unterstützung für die Medikamenteneinnahme gab es zwei Rückfragen. Beide bezogen sich darauf, ob es tatsächlich nur um den Vorgang des Einnehmens gehe. Eine der Rückfragenden fragte explizit nach, ob die Frage breiter verstanden werden kann, z. B. auch zur Compliance. Diese Rückfragen ließen sich schnell klären. Da die weiteren Interviewten die Frage umfassend beantworteten, kann davon ausgegangen werden, dass diese Frage unverändert übernommen werden kann. Sollten die Fragen schriftlich eingesetzt werden, könnten hier Beispiele hilfreich sein. Sollten die Fragen im Rahmen eines Interviews gestellt werden, kann der Interviewer die Antwort abwarten und ggf. klärend nachfragen.

Fragen nach dem Verhalten und dem Umgang mit der Erkrankung

Die **Fragen fünf und sechs** nach dem Verhalten und dem Umgang mit der Erkrankung durch Betroffene (Frage 5) und Nichtbetroffene (Frage 6) wurden im Laufe der Datenerhebung verändert angewandt (siehe Abschnitt 5.3.3.2). Ein Grund für die Änderung war, dass der Begriff „Verhalten“ zu sehr direkt auf Verhaltensänderungen durch das Medikament abzielt und weniger auf den Umgang mit der Erkrankung.

Zu Frage fünf gab es keine Rückfragen, zu Frage sechs gab es zwei Rückfragen, die sich jedoch lediglich darauf bezogen, wer als Nichtbetroffener zu verstehen sei. Bei der Auswertung zeigte sich, dass die Interviewten Betroffene und Nichtbetroffene teilweise unterschiedlich auffassten, zwei Interviewte verstanden auch Eltern als Betroffene. Deshalb wurden die Ergebnisse der beiden Fragen zusammen interpretiert und dargestellt.

Aus einigen Antworten auf die Fragen fünf und sechs ließ sich interpretieren, dass ein durch Methylphenidat verändertes Verhalten der Kinder und Jugendlichen mit ADHS zu veränderten Beziehungen führe. Möglicherweise durch die Fragestellung kam es damit zu Überschneidungen mit den Ergebnissen auf die Frage vier zu veränderten Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen. Aufgrund dieser Überschneidungen wird vorgeschlagen, die Fragen fünf und sechs zu verändern und zusammenzufassen: Kann sich durch die Gesundheitstechnologie der Umgang mit der Erkrankung verändern?

Frage nach unterschiedlicher Akzeptanz verschiedener Gruppen

Bei **Frage sieben**, ob das Medikament von verschiedenen Personengruppen unterschiedlich akzeptiert werden könnte, gab es mit fünf Rückfragen die meisten Fragen. Dennoch beantworteten alle Interviewten die Frage. Zwei Interviewten war unklar, ob es darum gehe, was sie sich wünschen würden, zwei Interviewte fragten nach, was mit der Frage gemeint sei und eine Interviewte antwortete zwar darauf, fragte dann jedoch nach, ob ihre Antwort richtig sei. Rückfragende stammten aus den sozialtherapeutischen und medizinisch-therapeutischen Berufsgruppen. Es gab keine Rückfragen von Angehörigen oder Betroffenen.

Die Frage ist im Zusammenhang mit ADHS einerseits zwar hochrelevant, weil es hier sehr konträre Haltungen gegenüber dem Medikament gibt. Andererseits wurden jedoch durch die Interviewten keine bestimmten Gruppen, z. B. nach Religion, ethnischer Herkunft oder aufgrund eines bestimmten sozio-ökonomischen Status ausgemacht, bei denen es zu einer ablehnenden oder befürwortenden Position kommt. Denkbar ist, dass diese Frage für andere Gesundheitstechnologien oder Erkrankungen relevanter ist. Es wird deshalb

empfohlen, die Frage leicht verändert beizubehalten: Könnte das Medikament von Menschen unterschiedlich akzeptiert werden? Welche Unterschiede könnte es geben?

Veränderung der Einstellungen zu Gesundheit und Krankheit

Die **Frage acht** mit ihren Folgefragen „Wären Ihre Einstellungen bzgl. Gesundheit oder Krankheit anders, wenn es Methylphenidat nicht gäbe? Wie würden Ihre Einstellungen aussehen? Bei wem könnte es noch zu Einstellungsänderungen kommen?“ wurde erst nach dem Pretest (Comprehension Probing) eingeführt.

Insgesamt fragten zwar nur drei Interviewte bei dieser Frage nach. Allerdings konnte bei der Interpretation der Antworten aus sechs Interviews, darunter fünf Betroffene und Angehörige, kein Bezug zu Einstellungen hergestellt werden. Die Interviewten beantworteten die Frage mit anderen Themen, die ihnen im Zusammenhang mit ADHS wichtig waren. Dies deutet darauf hin, dass die Frage das eigentliche Ziel noch nicht sicher erreicht und deshalb verändert werden sollte. Und andererseits kann spekuliert werden, dass diese Frage nicht unbedingt gleichermaßen geeignet ist für alle interviewten Gruppen: Sie scheint weniger gut geeignet zu sein für Angehörige und Betroffene. Diese Frage ist möglicherweise auf einer Meta-Ebene besser angesiedelt, z. B. für HTA-Ersteller. Es wird daher vorgeschlagen, die Frage verändert anzuwenden: Wie verändert das Medikament die Einstellungen von Menschen, z. B. zu Gesundheit oder Krankheit?

Veränderte Beziehungen zwischen Gruppen

Die **Frage neun** nach veränderten Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen wurde zwar von zwölf der 13 Interviewten beantwortet, scheint aber

schwierig zu beantworten zu sein. Ein Interviewpartner sagte, dass er nicht wisse, was er dazu sagen soll. Eine betroffene Interviewpartnerin fragte nach Beispielen. Drei Interviewpartnerinnen aus den sozialtherapeutischen bzw. medizinischen Berufen sowie eine Angehörige (eine Angehörige, eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und eine Ergotherapeutin) konnten keine Auswirkungen auf die Beziehungen von verschiedenen Gruppen feststellen.

Denkbar ist, dass diese Frage in der gestellten Form nicht für alle interviewten Gruppen gleich geeignet ist. Möglicherweise ist sie ebenfalls auf einer Meta-Ebene passender verortet und sollte deshalb besser HTA-Erstellern vorgelegt werden. Für Angehörige oder Betroffene könnte die Frage offener gestellt werden: Wie verändern sich Beziehungen zu anderen Personen?

Frage nach dem Einfluss auf die Gesundheitsversorgung

Zu **Frage zehn**, zum Einfluss auf die Gesundheitsversorgung, gab es Anmerkungen von drei Interviewten (eine Ergotherapeutin, zwei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie), die die Frage als sehr allgemein gestellt empfanden. Diese drei Rückfragen zeigen anschaulich, dass der Blickwinkel der Fragen für die Interviewten insgesamt als ungewöhnlich wahrgenommen wurde. Mit einem Beispiel aus dem Anhang wurde die Frage erläutert, sodass schließlich alle Interviewten darauf antworteten. Die Ergebnisse auf diese Frage sind relevant. Nachdem alle Interviewten die Frage mit relevanten Inhalten beantworteten, wird empfohlen, die Frage unverändert beizubehalten.

Frage nach einer veränderten Zusammensetzung der Gesellschaft

Frage elf nach einer veränderten Zusammensetzung der Gesellschaft wurde nicht gestellt, da sich im Pretest herausstellte, dass sie im Zusammenhang

mit ADHS nicht erforderlich ist. Für andere Fragestellungen kann sie jedoch hoch relevant sein. Es sollte daher abhängig von der eigenen Fragestellung geprüft werden, ob sie eingesetzt wird.

Frage nach Auswirkungen auf soziale Unterschiede

Auf die **Frage zwölf** nach den Auswirkungen auf soziale Unterschiede in der Gesellschaft gab es keine Verständnisfragen der Interviewten. Es wird empfohlen, diese Frage unverändert nicht nur HTA-Erstellerinnen, sondern auch Betroffenen und Angehörigen vorzulegen.

Frage nach dem Einfluss der Gesellschaft auf das Medikament

Bei **Frage 13** nach dem Einfluss der Gesellschaft auf das Medikament kam es lediglich zu einer Rückfrage, ob die Vergabe des Medikamentes gemeint sei oder tatsächlich das Medikament. Die anderen Interviewten merkten entweder explizit an, oder gingen mit ihren Antworten implizit davon aus, dass nicht die chemisch-physikalischen Eigenschaften des Medikaments beeinflusst werden, wohl aber andere Faktoren, wie die Vergabe. Alle Interviewten antworteten auf die Frage und es konnten Hauptkategorien gebildet werden. Es wird daher empfohlen, die Frage unverändert zu übernehmen und sie HTA-Erstellern und Angehörigen und Betroffenen vorzulegen.

Tabelle 23: Übersicht der Anmerkungen und Rückfragen der Interviewten auf die Fragen des Interviewleitfadens

Frage	Anmerkungen
Frage 1	Wie kann das Medikament die körperliche Gesundheit verändern?
	Keine Anmerkung oder Rückfrage
Frage 2	Wie kann das Medikament die psychische Gesundheit verändern?
	Keine Anmerkung oder Rückfrage
Frage 3	Wie kann das Medikament das soziale Leben und den Alltag verändern?
	Keine Anmerkung oder Rückfrage
Frage 4	Welche Unterstützung wird für die Einnahme des Medikaments benötigt?
	Ein Glas Wasser (lachen beide). Okay, ADHS nimmt wirklich wörtlich. Die dürfen Sie mir erläutern, was ich dazu, auf was es abzielt die Frage (Ergotherapeutin; Interview 4:94)
	Meinen Sie damit jetzt konkret Kapsel schlucken oder meinen Sie, die Compliance sozusagen? Jemand bei der Stange zu halten? (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie; Interview 13:264)
Frage 5	Kann sich durch das Medikament das Verhalten der Betroffenen, insbesondere der Umgang mit der Erkrankung, verändern? Wenn ja, wie?
	Keine Anmerkung oder Rückfrage
Frage 6	Kann sich durch das Medikament das Verhalten der Nichtbetroffenen, insbesondere der Umgang mit der Erkrankung, verändern? Wenn ja, wie?
	Das ist eine Frage, da weiß ich nicht, worauf Sie hinaus wollen (lächelt), muss ich ganz ehrlich sagen. Weil, ein Nichtbetroffener, ist der in meiner Umgebung, sind das meine Arbeitskollegen (Betroffene, Interview 9:110)
	Das heißt also, die Familie. (Betroffene Angehörige, Interview 10:155)

Fortsetzung Tabelle 23: Übersicht der Anmerkungen und Rückfragen der Interviewten auf die Fragen des Interviewleitfadens

Frage	Anmerkungen
Frage 7	Könnte das Medikament von einem bestimmten Personenkreis mehr oder weniger akzeptiert werden? Wenn ja, bei wem könnte es Unterschiede geben? Wie könnten die Unterschiede aussehen?
	Meinen Sie jetzt, ob es wünschenswert ist, dass es so wäre, oder tatsächliche Unterschiede? (Sozialarbeiter; Interview 1:123)
	Frage schwierig zu beantworten, siehe erste Anmerkung -> Effekte der Behandlung können nicht ausschließlich auf die medikamentöse Behandlung zurückgeführt werden (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 3:48)
	Können Sie das noch konkreter sagen? Kann ich gerade nicht so richtig was damit anfangen (Heilpädagogin, Interview 5:340)
	Also ich verstehe die Frage so, dass ... der bestimmte Personenkreis, ja, was man halt so hört (lächelt), dass das auch ganz gerne Studenten nehmen, damit sie besser durch ihre Klausuren kommen oder Prüfungen kommen? So was, ist damit so was gemeint? (Ergotherapeutin, Interview 8:151)
	Geht es jetzt um meine Wünsche oder geht es jetzt um – keine Ahnung. (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:493)
Frage 8	Wären Ihre Einstellungen bzgl. Gesundheit oder Krankheit anders, wenn es das Medikament nicht gäbe? Wie würden Ihre Einstellungen aussehen? Bei wem könnte es noch zu Einstellungsänderungen kommen?
	Ja, im Allgemeinen oder bezogen auf das Symptom? (Sozialarbeiter, Interview 1:138)
	Die Einstellung zu Gesundheit und Krankheit. Hm. ... Schwierig, zu verstehen, was Sie möchten (lächelt). (Betroffene Angehörige, Interview 10:2139)
	Oh. ... Gesundheit oder Krankheit. Also ob ADHS jetzt eine Krankheit ist oder nicht? (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 12:404)

Fortsetzung Tabelle 23: Übersicht der Anmerkungen und Rückfragen der Interviewten auf die Fragen des Interviewleitfadens

Frage	Anmerkungen
Frage 9	Wie könnten sich durch das Medikament Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in der Gesellschaft ändern (z. B. Beziehung zwischen Arzt und Patienten, Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten, Beziehung zwischen verschiedenen Berufsgruppen)?
	Ich weiß nicht, was ich dazu sagen soll. (Sozialarbeiter, Interview 1:157)
	Haben Sie da ein Beispiel oder irgendwas (lächelt)? Tut mir jetzt leid, weil das ist so was (Betroffene, Interview 9:228)
Frage 10	Wie könnte das Medikament die Gesundheitsversorgung beeinflussen?
	Wie ist das gemeint? Also ich finde die Frage irgendwie ein bisschen komisch. (Ergotherapeutin, Interview 8:339)
	Aber, also ich finde es schwierig, das ist so eine allgemeine Frage, mich da jetzt irgendwie (lächelt) zu äußern, ist schwierig. (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 12:582)
	Was ist damit gemeint? Die <u>Gesundheitsversorgung</u> . Also, ich glaube, das bezieht sich jetzt eher auf die Gesellschaft. ... Kann ich nicht beantworten. (Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Interview 13:770)
Frage 11	Wie könnte das Medikament die Zusammensetzung der Gesellschaft beeinflussen (z. B. hinsichtlich Alter oder Geschlecht)?
	Frage wurde nicht gestellt, da im Pretest als nicht relevant eingeschätzt
Frage 12	Welchen Einfluss könnte das Medikament auf soziale Unterschiede in der Gesellschaft nehmen?
	Keine Anmerkung oder Rückfrage
Frage 13	Können Sie sich vorstellen, dass die Gesellschaft das Medikament beeinflusst?
	Das Medikament oder die Vergabe des Medikaments? (Sozialarbeiter, Interview 1:218)

Quelle: eigene Darstellung

7.3 Diskussion der Fragenanwendung

Das zweite Unterziel der Arbeit war es, das entwickelte Instrument bzw. die Fragen auf die Fähigkeit zu testen, sozio-kulturelle Aspekte aufzudecken (**Ziel 2c**). Im ersten Abschnitt (Abschnitt 7.3.1) wird das methodische Vorgehen, um dieses Ziel zu erreichen, reflektiert. Es werden die Methoden der Fragenanwendung im Hinblick auf die Fallauswahl, die Durchführung der telefonischen Leitfadeninterviews sowie die Interpretation mit der Inhaltsanalyse nach Mayring diskutiert. Im zweiten Teil (Abschnitt 7.3.2) werden die Ergebnisse der Inhaltsanalyse in den aktuellen Forschungsstand eingeordnet.

7.3.1 Diskussion des methodischen Vorgehens der Fragenanwendung

In diesem Abschnitt wird das methodische Vorgehen der Fragenanwendung beschrieben. Es wird auf die Fallauswahl und die Auswirkungen des Samplings auf die Ergebnisse, auf die Limitationen und Stärken der telefonischen Leitfadeninterviews sowie auf die Interpretation der Ergebnisse mit der Inhaltsanalyse nach Mayring eingegangen.

7.3.1.1 Fallauswahl (Sampling)

Die Fallauswahl bei qualitativen Studien hat nicht das Ziel, repräsentativ zu sein, so auch nicht in der vorliegenden Arbeit. Stattdessen soll Heterogenität im Forschungsfeld abgebildet werden (Kelle & Kluge 2010).

Für die qualitativen Interviews wurde die Methode des „selektiven Samplings“ (Flick 2009) gewählt. Dieses Vorgehen ist für differenziertere Analysen geeignet, wenn Unterschiede bei bestimmten Gruppen vermutet werden (Flick 2009), was in der vorliegenden Arbeit der Fall war.

Der Stichprobenplan wurde im Voraus festgelegt mit einer bewusst heterogenen Auswahl, um möglichst viele relevante Merkmale in der Stichprobe zu erhalten. Da bekannt war, dass eine Vielfalt an Meinungen zur medikamentösen Behandlung der ADHS existiert, wurde angestrebt, Befürworter und Skeptikerinnen einzubeziehen, um dem selektiven Sampling gerecht zu werden. Die Interviewten sollten unterschiedlichen Berufsgruppen angehören und möglichst auch Menschen aus unterschiedlichen sozialen Lagen beinhalten. Die weiteren Auswahlkriterien, wie geschlechtsspezifische Sichtweisen oder regionale Aspekte waren eher abstrakt theoretisch abgeleitet.

Allerdings war es mit den gewählten Sampling-Strategien schwierig, den Stichprobenplan zu erfüllen: Die soziale Lage der Interviewten war sehr homogen. Es waren keine arbeitslosen Menschen, nur ein Teilnehmer mit Hauptschulabschluss, und niemand mit abgebrochener Schulbildung dabei. Zudem enthielt die Stichprobe wenig Männer und niemanden mit einem Hintergrund der ehemaligen DDR. Einerseits ist der Autorin nicht bekannt, dass sich explizit diese Gruppen in ihrer Einstellung zu Methylphenidat im Vergleich zu Erwerbstätigen oder Menschen, die in Westdeutschland aufwuchsen, signifikant unterscheiden. Andererseits waren kaum kritische Meinungen in der Stichprobe gegenüber dem Medikament vertreten.

Es nahmen jedoch auch nicht alle angefragten Institutionen an der Studie teil (siehe Tabelle 5). Hätten alle angefragten Institutionen teilgenommen, wären möglicherweise abweichende Inhalte erzielt worden.

Ein wichtiges Ziel qualitativer Forschung ist es, die Heterogenität der Ansichten, Meinungen und Werte im untersuchten Kontext abzubilden (Flick 2009). Deshalb wäre das „theoretical sampling“, eine Fallauswahl, die parallel

zur Analyse erfolgt, ebenfalls als Sampling Strategie geeignet gewesen (Glaser & Strauss 1967 zitiert nach Flick 2009). Beim „theoretical sampling“ soll eine größtmögliche Vielfalt an Fällen erreicht werden. Indem wichtige theoretische Merkmalsausprägungen in das Sample einbezogen werden, kann ein Ziel qualitativer Forschung, das der inhaltlichen Repräsentativität, erreicht werden (Kelle & Kluge 2010). Das adäquate Sample wäre dann erreicht, wenn kein neuer Typus mehr konstruiert werden kann, eine sogenannte theoretische Sättigung erreicht ist. Diese Art der Fallauswahl war für die vorliegende Untersuchung nicht möglich. Aufgrund der Vielzahl an möglichen Perspektiven zum Untersuchungsgegenstand ist eine theoretische Sättigung vermutlich unrealistisch.

7.3.1.2 Verfügbares Wissen der Interviewten, um die Fragen zu beantworten

Wie im Abschnitt 5.3.2 „Die Untersuchungsgruppe“ dargestellt, sollten die Interviewten über ausreichend Informationen verfügen, um die gestellten Fragen beantworten zu können (Prüfer & Rexroth 2005). Es wurde deshalb gezielt bei Selbsthilfe- und Berufsverbänden nach möglichen Interviewpersonen gefragt. Rückfragen oder Anmerkungen zu den gestellten Fragen kamen von vielen Interviewten, unabhängig davon, zu welcher interviewten Gruppe sie zählten. Dennoch wurden die meisten Fragen von allen Interviewten inhaltlich relevant beantwortet. Dies bestätigt das Vorgehen beim Sampling.

Insgesamt waren fünf der Interviewten Angehörige und oder Betroffene, fünf Interviewte waren in sozialtherapeutischen Berufen und drei Interviewte in medizinisch-therapeutischen Berufen tätig. Deshalb wird davon ausge-

gangen, dass alle Interviewten über ausreichend Wissen und Informationen zum Thema verfügten, um an den Interviews teilzunehmen. Allerdings wird in der Diskussion der Fragen (Abschnitt 7.2.3) deutlich, dass möglicherweise nicht jede Frage jeder Gruppe von Interviewteilnehmern vorgelegt werden sollte. Manche Fragen zielen eher auf eine Meta-Ebene ab, weshalb sie möglicherweise besser für HTA-Ersteller geeignet sind. Deshalb werden in den Schlussfolgerungen (Kapitel 8) die überarbeiteten Fragen gezeigt sowie für jede Frage relevante Zielgruppen benannt.

7.3.1.3 Leitfadeninterviews

Vorteile von Leitfadeninterviews sind, dass der Interviewte offen auf die Fragen antworten kann. Damit können die Interviewteilnehmerinnen eigene Formulierungen wählen und neue Inhalte einbringen. Ein ausformulierter Leitfaden hilft der Standardisierung. Zudem können dadurch Ergebnisse verschiedener Einzelinterviews leichter miteinander verglichen werden (Friebertshäuser & Langer 2010). Dies machte sich in der Interpretation der Ergebnisse in der vorliegenden Arbeit positiv bemerkbar.

Eine wesentliche Einschränkung von Leitfadeninterviews besteht darin, dass die vorgegebenen Fragen den „Horizont möglicher Antworten“ begrenzen (Friebertshäuser & Langer 2010 S. 439). Um diesen Aspekt zumindest teilweise zu entkräften, wurden zum Abschluss der Interviews die Fragen gestellt: „Gibt es zum Abschluss noch etwas, was Sie mir mitteilen möchten? Haben wir noch etwas Wichtiges vergessen?“ So hatten die Interviewten die Gelegenheit, Themen anzusprechen, die ihnen wichtig waren oder bei den Fragen des Fragebogens nicht thematisiert wurden. Die Interviewten nutzten die Möglichkeit, eigene Anliegen anzubringen, unterschiedlich: Fünf

Interviewten war es wichtig, dass sich die Behandlung der ADHS nicht nur auf Medikamente beschränken dürfe (eine Angehörige, ein Sozialarbeiter, eine Ergotherapeutin, zwei Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie). Dieser Eindruck könne bei den vorgelegten Fragen entstehen, da hier der Fokus nur auf Medikamente gelegen habe. Vier Interviewte sprachen verschiedene Themen an, welche jedoch nicht weiter interpretiert wurden, da keine zusätzlichen Erkenntnisse für die Fragestellung dabei enthalten waren. Vier Interviewte (eine Angehörige, zwei Ergotherapeutinnen, eine Heilpädagogin) hatten nichts zu ergänzen.

7.3.1.4 Telefoninterviews

Ein wesentlicher Vorteil der Telefoninterviews war es, dass Teilnehmende aus ganz Deutschland berücksichtigt werden konnten. So konnten sich regionale Besonderheiten in der Diskussion oder im Ansehen der ADHS oder der medikamentösen Behandlung der ADHS nicht dominant durchsetzen.

Von Nachteil ist, dass für diese Form der Datenerhebung die Fragen vereinfacht werden sollten, was sich auf die Komplexität der untersuchten Inhalte auswirken und diese reduzieren kann (Geyer 2003). Um diesen Nachteil zu mindern, wurden den Interviewten die Fragen des Interviewleitfadens vorab durch eine E-Mail zur Verfügung gestellt. Ihnen wurde gesagt, dass damit nicht die Erwartung verbunden sei, dass sie sich damit im Vorfeld beschäftigen, sondern dass es erleichternd sein soll, wenn sie die Fragen während des Interviews vorliegen haben.

Die Interviewdauer betrug zwischen 17 und 105 Minuten (siehe auch Tabelle 24), wobei lediglich drei Interviews mit bis zu 24 Minuten sehr kurz waren. Die meisten Interviews dauerten mehr als 30 Minuten: Acht Interviews dauer-

ten deutlich über eine Stunde, zwei Interviews dauerten mehr als eine halbe und weniger als eine Stunde. In der Methodenliteratur wird beschrieben, dass die Antworten auf offene Fragen in Telefoninterviews im Vergleich zu Interviews mit persönlicher Anwesenheit deutlich knapper ausfallen (ebenda). Auch die zeitlichen Abstände zwischen Fragen und der Antwort können kürzer sein, was die Reliabilität einschränken kann. Aufgrund der erzielten Interviewdauern kann jedoch angenommen werden, dass die genannten Nachteile von Telefoninterviews minimiert wurden.

Ein weiterer Nachteil von Telefoninterviews ist, dass die nonverbale Kommunikation entfällt und damit bei emotional sehr bewegenden Themen die Möglichkeit fehlt, diese wahrzunehmen und auf den Gesprächspartner näher einzugehen und schwierige Situationen aufzufangen. Bei den vorliegenden Interviews kam es jedoch nicht zu emotional herausfordernden Situationen.

Tabelle 24: Übersicht über die Interviewdauer der durchgeführten Interviews

Interviewnummer	Interviewpartner	Interviewdauer (Minuten)
Interview 1	Sozialarbeiter	24
Interview 2	Angehörige	17
Interview 3	Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie	22
Interview 4	Ergotherapeutin	40
Interview 5	Heilpädagogin	74
Interview 6	Ergotherapeutin	45
Interview 7	Betroffener	72
Interview 8	Ergotherapeutin	70
Interview 9	Betroffene	65
Interview 10	Betroffene	87
Interview 11	Betroffener	72
Interview 12	Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie	102
Interview 13	Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie	105

Quelle: eigene Darstellung

7.3.1.5 Interpretation der Ergebnisse mit der qualitativen Inhaltsanalyse

Die aufgezeichneten Interviews wurden mit der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Diese ist besonders geeignet, um subjektive Einstellungen zu analysieren (Mayring 2010).

Die gebildeten Kategorien wurden im laufenden Interpretationsprozess überprüft und mehrfach angepasst. Damit wurde die Inhaltsanalyse an den Forschungsgegenstand angepasst. Damit wurde ein möglicher Kritikpunkt an der Inhaltsanalyse, dass diese nicht unflexibel angewendet werden dürfe, entkräftet (Mayring 2010).

In der vorliegenden Arbeit wurden Kategorien aus dem Text heraus gebildet (induktiv). Häufig wird an der Inhaltsanalyse kritisiert, dass bei der weiteren

Analyse nicht mehr der Ursprungstext, sondern nur noch Paraphrasen davon herangezogen werden (Flick 2009). Dem wurde dadurch vorgebeugt, dass auch der Originaltext immer wieder herangezogen wurde, um die gebildeten Kategorien zu überprüfen.

Ein weiterer wesentlicher Schritt, um die Güte des Vorgehens zu überprüfen, war der „interpersonale Konsens“. Es wurden relevante Passagen aus sieben Interviews einer den Forschungsprozess zeitweise begleitenden Gruppe anderer Promovierender vorgelegt mit der Bitte, unabhängig voneinander die Interpretationsschritte vorzunehmen und anschließend mit dem Ergebnistext zu vergleichen. Noch besser wäre gewesen, die gesamte Auswertung in einer Gruppe durchzuführen, dies war jedoch leider aus zeitlichen Gründen nicht möglich. Da die eigenen Ergebnisse mit den Kategorien der anderen jeweils vergleichbar waren, kann dennoch von einem fundierten Kategoriensystem ausgegangen werden.

7.3.2 Diskussion der Ergebnisse der Fragenanwendung – Einordnung in den Forschungsstand

Das zentrale Ziel der vorliegenden Arbeit war es, ein Instrument zu entwickeln, mit dem sozio-kulturelle Aspekte bewertet werden können und dieses Instrument auf seine Funktionsfähigkeit zu testen (Ziele 2, 2a, 2b und 2c). Indem durch das Instrument sozio-kulturelle Themen identifiziert und bewertet werden, sollte deren Priorität herausgestellt werden (Ziel 2c). Der Test erfolgte am Beispiel der medikamentösen Behandlung mit Methylphenidat der ADHS bei Kindern und Jugendlichen. Es wurden 13 Fragen entwickelt, die drei übergeordnete Themen abdecken: (1) Die Technologie im Alltag, (2) Einstellungen in der Gesellschaft sowie (3) Die Technologie

und die Gesundheitsversorgung. Von den 13 Fragen wurden zwölf Fragen am Beispiel von Methylphenidat zur Behandlung der ADHS bei Kindern und Jugendlichen angewendet.

Bei der Interpretation der Antworten mit der Inhaltsanalyse nach Mayring wurden 27 Hauptkategorien (Tabelle 25) gebildet. In den folgenden Abschnitten werden die Interpretationen diskutiert und in den aktuellen Forschungsstand eingeordnet. Abschließend werden mögliche Interessenkonflikte der Interviewten diskutiert.

Die Ergebnisse reflektieren die dieser Arbeit zugrunde liegenden Theorien des sozialen Konstruktivismus und des symbolischen Interaktionismus: Etliche der gebildeten Hauptkategorien beziehen sich einerseits auf den Impact, den Methylphenidat hat, auch abhängig von unterschiedlichen Perspektiven, Meinungen und Einstellungen von Betroffenen und Nichtbetroffenen. Zusätzlich gibt es gebildete Hauptkategorien, die den Einfluss, den die Gesellschaft auf Methylphenidat hat, widerspiegeln.

Bei der Bewertung sozio-kultureller Perspektiven ist zu beachten, dass sich einerseits Gesundheitstechnologien und andererseits auch Patienten im Zeitverlauf verändern. Die Gesundheitstechnologie wird eingesetzt, Menschen gewöhnen sich an den Gebrauch, finden andere Anwendungsmöglichkeiten, z. B. durch Kombination mit anderen Gesundheitstechnologien. Insofern sind hier, ergänzend zu den beiden Theorien sozialer Konstruktivismus, symbolischer Interaktionismus, auch Kulturtheorien als theoretischer Hintergrund relevant.

Eine sozio-kulturelle Analyse kann deshalb nie genau alle sozio-kulturellen Auswirkungen erfassen (European Network for Health Technology

Assessment 2008c). Insofern bildet die hier durchgeführte Analyse sozio-kulturelle Auswirkungen zu dem Zeitpunkt der Untersuchung ab. Deutlich wird dies am Beispiel der Zulassung von Methylphenidat für Erwachsene. Zum Zeitpunkt der Interviews war Methylphenidat ausschließlich für Kinder zugelassen, weshalb die Interviewten forderten, das Medikament auch für Erwachsene zuzulassen. Inzwischen wurde die Zulassung auch auf Erwachsene erweitert.

Tabelle 25: Übersicht über die gebildeten Hauptkategorien

Fragen
Gebildete Hauptkategorien
Fragen 1 und 2: Körperliche und psychische Gesundheit
Nicht ausgewertet
Frage 3: Soziales Leben und Alltag
Alltag mit Methylphenidat
Beziehungen mit Methylphenidat
Frage 4: Erforderliche Unterstützung
Indikationsstellung und Therapiekontrolle
Aufklärung über das Medikament und Entscheidungsfindung
Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme
Ergänzende Therapien
Fragen 5 und 6: Verhalten der Betroffenen und Nichtbetroffenen, insbesondere der Umgang mit der Erkrankung
Symptome der betroffenen Kinder und Jugendlichen
Selbstwahrnehmung der betroffenen Kinder und Jugendlichen
Erwartungen an eine medikamentöse Therapie
Erfahrungen mit Methylphenidat
Veränderte Beziehungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen

Fortsetzung Tabelle 25: Übersicht über die gebildeten Hauptkategorien

Fragen
Gebildete Hauptkategorien
Frage 7: Unterschiede in der Akzeptanz des Medikamentes in verschiedenen Gruppen
Akzeptanz des Medikaments in verschiedenen Gruppen
Akzeptanz des Medikaments in Abhängigkeit vom Wissen über das Medikament
Akzeptanz des Medikaments durch Neuroenhancement
Frage 8: Einstellungen bzgl. Gesundheit oder Krankheit
Einstellungen zu ADHS
Unveränderte Einstellungen
Frage 9: Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in der Gesellschaft
Beziehung von Patienten und Angehörigen
Beziehung zwischen Patienten oder Angehörigen und verschiedenen Berufsgruppen
Beziehung zwischen verschiedenen Berufsgruppen
Beziehungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen
Frage 10: Gesundheitsversorgung und das Gesundheitswesen
Erlebte Versorgungssituation
Erforderlicher Änderungsbedarf
Veränderung des Gesundheitswesens und der Gesundheitsversorgung
Frage 11: Einfluss der Gesellschaft auf das Medikament
Rolle der Medien
Verordnungsverhalten
Erwartungshaltungen der Gesellschaft
Frage 12: soziale Unterschiede in der Gesellschaft
Soziale Unterschiede bei der Diagnostik, Verordnung und Behandlung
Medikamentöse Behandlung und soziale Unterschiede
Frage zur Zusammensetzung der Gesellschaft
Frage nicht angewendet

Quelle: eigene Darstellung

7.3.2.1 Methylphenidat im Alltag

Die Auswirkungen von Methylphenidat als untersuchte Gesundheitstechnologie auf den Alltag wurden mit sechs Fragen abgedeckt.

Fragen zur körperlichen und psychischen Gesundheit

Die Fragen eins und zwei nach der körperlichen und psychischen Gesundheit waren als einführende Fragen gedacht. Es wurde angenommen, dass jeder Interviewte auf diese Fragen antworten kann. Damit sollte der Einstieg in die Interviewsituation und in das Thema erleichtert werden. Diese Fragen waren also primär nicht dazu gedacht, sozio-kulturelle Aspekte aufzudecken. Deshalb wurden die Antworten auf diese Fragen erst im letzten Arbeitsschritt, nachdem bereits die Antworten auf alle anderen Fragen interpretiert waren, betrachtet und auf relevante neue Kategorien hin geprüft. Bei den Antworten kam es zu erheblichen inhaltlichen Überschneidungen zu den Antworten auf die Fragen fünf und sechs nach dem veränderten Verhalten. Es konnten jedoch keine neuen Hauptkategorien gebildet werden, weshalb die Antworten nicht in die Inhaltsanalyse einbezogen wurden.

Frage zu Auswirkungen auf das soziale Leben und den Alltag

Bei der **Frage drei** nach den Auswirkungen auf das soziale Leben und den Alltag wurden zwei Hauptkategorien identifiziert: (1) Alltag mit Methylphenidat, (2) Beziehungen mit Methylphenidat. Vergleichbare Themen finden sich auch in anderen Studien wieder, die Einstellungen gegenüber der Medikation untersuchen, wie in einer Studie von Coletti et al. (2012). Dort war für die Medikamentenadhärenz die Überzeugung der Eltern förderlich, dass die medikamentöse Behandlung einen vielseitigen funktionellen Nutzen (soziale

Funktionsfähigkeit, Schlaf, Stimmung, schulische Leistungen) bringe und dass die Behandlung zwingend für die Sicherheit der Kinder erforderlich sei. Geäußerte Erwartungen waren, dass das Medikament dem Kind helfe, sein volles Potenzial zu erreichen und auf dem richtigen Weg zu bleiben. Barrieren für eine Therapietreue waren Ängste vor den Nebenwirkungen.

In einer Studie von Gosh et al. wurde als Thema „Verantwortung“ mit den beiden Aspekten „normal sein“ und „in die Schule passen“ durch Tiefeninterviews identifiziert (Ghosh et al. 2016). Diese lassen sich ebenfalls den Themen aus dem Bereich soziales Leben und Alltag der vorliegenden Arbeit zuordnen. In den Interviews von Charach et al. wurde das Medikament von den Jugendlichen und Erwachsenen als Lernhilfe angesehen (Charach et al. 2014), was sich ebenfalls der Kategorie „Alltag mit Methylphenidat“ zuordnen lässt.

Frage nach erforderlicher Unterstützung

Mit den Antworten auf die **Frage vier**, welche Unterstützung für die Therapie mit Methylphenidat erforderlich ist, wurden vier Hauptkategorien gebildet: (1) Indikationsstellung und Therapiekontrolle, (2) Aufklärung über das Medikament und Entscheidungsfindung, (3) Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme sowie (4) Ergänzende Therapien.

Die Inhalte, die in den gebildeten Kategorien genannt wurden, spiegeln sich in der Literatur wider. Grundlage für die Therapieentscheidung mit Medikamenten soll eine exakte Diagnose, gestellt durch Kinder- und Jugendpsychiater, sein. Es soll eine sorgfältige Verlaufskontrolle stattfinden (Glaeske 2011). Eine Diagnosestellung durch Kinder- und Jugendpsychiater findet jedoch nach wie vor nicht regelhaft statt, wie Analysen der Barmer GEK

zeigen (Grobe et al. 2013). Weniger als 30 % der gesicherten Diagnosen wurden durch Ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie/-psychotherapie gestellt. Die Mehrzahl der Diagnosen erfolgte durch Haus- oder Kinderärzte (ebenda).

Dem Thema Indikationsstellung lassen sich die Ergebnisse einer Studie von Morrow et al. zuordnen (2014). Die Autoren untersuchten, welchen Einfluss das relative Alter auf die Diagnose und medikamentöse Behandlung hat. Sie zeigten mit einer Kohortenstudie bei sechs- bis zwölfjährigen Schulkindern, dass die jüngsten Jungen einer Klasse, im Vergleich zu den ältesten Jungen, ein um 30 % höheres Risiko hatten, eine ADHS-Diagnose zu erhalten. Bei Mädchen war das Risiko sogar um 70 % höher. Dementsprechend höher war auch die Wahrscheinlichkeit, ein Medikament verschrieben zu bekommen (jüngste Jungen um 41 % höher, jüngste Mädchen um 77 % höher). Diese Ergebnisse legen nahe, dass die Indikation nicht immer sachgerecht gestellt wird.

Fragen nach dem Verhalten und dem Umgang mit der Erkrankung

Anhand der **Fragen fünf und sechs** sollte erhoben werden, wie sich der Umgang mit der Erkrankung durch das Medikament verändert, und zwar differenziert nach von ADHS-Betroffenen und Nichtbetroffenen. Bei der Interpretation der Antworten wurden vier Hauptkategorien gebildet: (1) Symptome der betroffenen Kinder und Jugendlichen, (2) Selbstwahrnehmung der betroffenen Kinder und Jugendlichen, (3) Erwartungen an eine medikamentöse Therapie sowie (4) Erfahrungen mit Methylphenidat.

Eine Untersuchung von Charach et al. (2014) identifizierte Themen, die sich der hier gebildeten Kategorie Selbstwahrnehmung zuordnen lassen, obwohl

in der vorliegenden Arbeit keine Jugendlichen interviewt wurden. Manche der von Charach interviewten Jugendlichen sahen ADHS nicht als Beeinträchtigung, sondern als normal, als Charaktereigenschaft und Teil ihres Selbstbildes an (Charach et al. 2014). Dementsprechend wurde von ihnen kritisch geäußert, dass sie den Eindruck hätten, dass das Medikament ihre Persönlichkeit negativ verändere. Dieser Aspekt wurde auch von Jugendlichen beschrieben, die die Medikation als Unterstützung ansehen. Erlandsson et al. (2016) merken an, dass es kritisch sei, wenn ein Kind schon früh lerne, dass die Lösung seines Problems von Medikamenten abhängt. Dies sei mit erheblichen Konsequenzen für sein späteres Selbstbild auch im Umgang mit Medikamenten verbunden. Es sei möglich, dass sich Kinder dann über ihre Diagnose definieren, da sie geradezu ermuntert werden, ihr Umfeld über ihre Diagnose zu informieren. Dazu passen die Ergebnisse einer Studie von Singh, wonach beinahe alle Kinder, die an der Studie teilnahmen, zugaben, ihre Diagnose schon einmal als Ausrede verwendet zu haben (Singh 2011). Erlandsson et al. (2016) stellen zur Diskussion, dass die Diagnose ADHS kurzfristig vorteilhaft sein kann. Langfristig könne die Diagnose für den Einzelnen jedoch nicht unbedingt sozial nützlich sein (ebenda).

7.3.2.2 Einstellungen in der Gesellschaft zu dem Medikament

Mit den **Fragen sieben bis neun** sollten Auswirkungen einer medikamentösen Behandlung mit Methylphenidat bei Kindern und Jugendlichen mit ADHS auf die Einstellungen in der Gesellschaft erhoben werden.

Frage nach unterschiedlicher Akzeptanz verschiedener Gruppen

Frage sieben zielte darauf ab, verschiedene Gruppen ausfindig zu machen, bei denen es Unterschiede in der Akzeptanz des Medikamentes geben

könnte. Obwohl die Frage offenbar nicht leicht verständlich war (fünf Interviewte fragten nach, was genau gemeint sei), konnten aus den Antworten der Interviewten drei Hauptkategorien gebildet werden (1) Akzeptanz des Medikaments in verschiedenen Gruppen, (2) Akzeptanz des Medikaments in Abhängigkeit vom Wissen über das Medikament und (3) Akzeptanz des Medikaments aufgrund von Neuroenhancement.

Aus den Ergebnissen der Arbeit lässt sich ableiten, dass es keine klar definierten oder klar abgrenzbaren Gruppen gibt, die sich in ihrer Akzeptanz des Medikaments unterscheiden. Auch in der Forschungsliteratur gibt es keine klar abgrenzbaren Gruppen. Allerdings zeigen epidemiologische Untersuchungen interessante Unterschiede in der Diagnosehäufigkeit und in Methylphenidatverordnungen. In den Analysen der Barmer GEK (Grobe et al. 2013) sowie in KiGGS (Schlack et al. 2014) zeigte sich ein Zusammenhang zwischen sozialer Herkunft und Diagnosehäufigkeit. Dabei erhielten Kinder aus Familien mit einem niedrigen SES doppelt so häufig die Diagnose ADHS im Vergleich zu Kindern aus Familien mit einem höheren sozialen Status. Es lässt sich daraus jedoch nicht ableiten, dass die Akzeptanz des Medikaments abhängig vom sozialen Status ist, da dies nicht untersucht wurde.

Kinder von jüngeren Eltern hatten im Vergleich zu Kindern mit Eltern mittleren Alters ein höheres Risiko, eine ADHS-Diagnose gestellt zu bekommen. Als Erklärung dafür wird angeführt, dass jüngere Eltern noch nicht so erfahren seien, weshalb sie möglicherweise mit dem Elternsein überfordert seien (Grobe et al. 2013). Aus diesen Ergebnissen kann nicht geschlossen werden, dass jüngere Eltern das Medikament eher akzeptieren.

Weiter unterscheidet sich die Diagnosehäufigkeit auch nach Geschlecht. In

Deutschland wurde bei Jungen ADHS viereinhalb Mal häufiger diagnostiziert als bei Mädchen (Schlack et al. 2014). Damit besteht ein Ungleichgewicht zu Ungunsten von Jungen, das sich international so deutlich nicht abbildet. Als Erklärung für diese internationalen Unterschiede werden die unterschiedlichen Klassifikationssysteme herangezogen. In Deutschland und Europa werden die Diagnosen nach dem ICD klassifiziert. Im ICD liegt der Fokus bei ADHS stärker auf Symptomen der Hyperaktivität, die bei Jungen häufiger vorkommen. Wohingegen die DSM, überwiegend in den USA verwendet, auch den Subtyp der Unaufmerksamkeit unterscheidet, der bei Mädchen häufiger vorkommt (Schlack et al. 2014).

Kinder mit Migrationshintergrund erhielten seltener eine ADHS-Diagnose als Kinder ohne Migrationshintergrund (3,1 % vs. 5,1 %) (Glaeske 2011). Keine Unterschiede in der Diagnosehäufigkeit hingegen fanden sich zwischen Ost- und Westdeutschland und Stadt und Land (Robert Koch-Institut & Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung 2008; Schlack et al. 2007).

Im Zusammenhang mit Methylphenidat wurde von den Interviewten das Thema Neuroenhancement angesprochen. Daraus wurde die Kategorie „Akzeptanz des Medikaments aufgrund von Neuroenhancement“ gebildet. Eine systematische Übersicht aus dem Jahr 2008 identifizierte etliche Studien, die über die Anwendung der Medikation zur Behandlung einer ADHS ohne eine entsprechende Verordnung berichteten, sodass der Verdacht des Neuroenhancement nahe liegt. Die Autoren schlussfolgern, dass der Missbrauch von Stimulantien durch Menschen mit und ohne einer ADHS erfolgt (Wilens et al. 2008). Eine deutsche Studie auf Basis von Datenbanken zur Pharmakovigilanz zieht die Schlussfolgerung, dass die meisten Fälle einer

missbräuchlichen Einnahme von Methylphenidat Neuroenhancement zuzuschreiben sind (Gahr et al. 2014).

Veränderung der Einstellungen zu Gesundheit und Krankheit

Mit **Frage acht** sollte erhoben werden, welchen Einfluss das Medikament auf die Einstellungen hinsichtlich Gesundheit und Krankheit nimmt. Auffallend war, dass sich alle Interviewten auf die gestellte Frage äußerten, sich allerdings bei den Antworten aus sechs Interviews keinerlei Bezug zu Einstellungen herstellen ließ. Die Antworten dieser Interviews wurden auf relevante Inhalte zu sozio-kulturellen Auswirkungen geprüft. Da keine wesentlichen Aspekte daraus abgeleitet werden konnten, wurden diese Antworten für die Frage nicht weiter interpretiert. Die Antworten aus sieben Interviews ließen sich zwei Hauptkategorien zuordnen: (1) Einstellungen zu ADHS und (2) unveränderte Einstellungen.

Es kann lediglich spekuliert werden, warum nur wenige Interviewte mögliche Einstellungsänderungen durch das Medikament gegenüber Gesundheit oder Krankheit sahen. Möglicherweise war die Frage zu kompliziert, wie im Abschnitt 7.2.1.3 diskutiert wird. Es könnte sein, dass Einstellungen gegenüber dem Medikament, gegenüber Gesundheit und Krankheit schwierig zu trennen sind.

Eine andere mögliche Erklärung bezieht sich auf die angewendete Sampling-Strategie und damit zusammenhängend auf die Motivation zur Teilnahme an dieser Studie sowie möglichen Interessenkonflikten der Teilnehmerinnen. Auf letztgenannten Aspekt wird im Abschnitt 7.3.2.4 näher eingegangen.

Eine weitere Erklärung könnte sein, dass die Teilnehmer ADHS überwiegend aus einer biomedizinischen Perspektive betrachten. Im Gegensatz dazu sahen

die Teilnehmerinnen in einer Studie von Helle-Valle et al. ADHS im Kontext von Beziehungen, dem Zusammenspiel der Beziehungen und einem tiefergehenden Verständnis der Rastlosigkeit der Kinder (Helle-Valle et al. 2015). Es solle hinter der Unruhe nach den Problemen und Bedürfnissen der Kinder geschaut werden. Dabei sollten auch vorhandene Beziehungen mitbetrachtet werden. Die Autorinnen verweisen in ihrer Diskussion auf eine Publikation, die die Popularität der ADHS-Diagnose damit erklärt, dass diese die Eltern von Verantwortung und Scham befreien würde. Das wiederum könne erklären, warum es nur wenig Forschung im Bereich ADHS und Misshandlung von Kindern gebe, obwohl es starke Belege für einen Zusammenhang von beidem gebe. Und obgleich davon ausgegangen werde, dass Kindesmisshandlungen ein größeres Public-Health-Problem seien als ADHS, werde ADHS häufiger diagnostiziert (Helle-Valle et al. 2015).

Hinsichtlich der Auswirkungen von Methylphenidat auf die Einstellungen von Gesundheit und Krankheit sind die Ergebnisse der Dissertation von Schmutz interessant (Schmutz 2004). Ihre Literaturanalyse mit Quellen von 1937 bis 2004 legt nahe, dass Methylphenidat nicht nur die Ansichten von Gesundheit und Krankheit verändert, sondern maßgeblich beeinflusst hat:

“Die Substanz Methylphenidat kam zur rechten Zeit auf den amerikanischen Markt und konnte somit einen Siegeszug in der Behandlung antreten. Das Klientel, welches eine Behandlung benötigte war [...] vorhanden, ein Erkrankungsbegriff wurde gesucht und später geschaffen, um die Vielzahl der Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern zusammenzufassen und vergleichbar zu machen. Zeitgleich entstand Druck von gesellschaftlichen Institutionen – Schule und andere außerhäusliche Betreuungsanstalten – die auf Diagnostik und Therapie drängten.“ (Schmutz 2004 S. 132).

Die Diagnose ADHS beruht auf bestimmten gezeigten Verhaltensweisen eines Kindes (National Collaborating Centre for Mental Health 2009/2013). Das

Verhalten eines Kindes wiederum wird durch den Kontext und die jeweiligen Beteiligten beeinflusst (ebenda). Ob das Verhalten in einer bestimmten Situation als angemessen eingeschätzt wird, basiert auf subjektiven Einschätzungen, die Kontext- und Kulturabhängig sind (Frances 2013 und Timimi 2014 zitiert nach Erlandsson et al. 2016). In diesem Zusammenhang kann hinterfragt werden, ob die empfohlenen verschiedenen Untersuchungs- und Testmethoden so objektiv sind, wie sie vorgeben zu sein.

Veränderte Beziehungen zwischen Gruppen

Veränderte Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen sollten mit **Frage neun** entdeckt werden. In der gestellten Frage waren bereits Beispiele enthalten, welche Gruppen gemeint sein könnten. Die vorgegebenen Gruppen bilden sich auch in der Interpretation der Ergebnisse als Hauptkategorien ab. Über diese vorgegebenen Gruppen hinaus wurden von den Interviewten keine neuen Gruppen genannt.

Aus den Antworten von neun Interviewten wurden drei Hauptkategorien gebildet: (1) Beziehung von Patienten und Angehörigen, (2) Beziehung zwischen Patienten oder Angehörigen und verschiedenen Berufsgruppen sowie (3) Beziehung zwischen verschiedenen Berufsgruppen. Zusätzlich wurden diese Kategorien um die weitere Kategorie „Durch Methylphenidat veränderte Beziehungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen“ ergänzt, da sie inhaltlich eng mit diesen Ergebnissen verbunden ist. Diese Kategorie wurde aus den Antworten auf die Frage nach dem veränderten Verhalten gebildet.

Charach et al. beschreiben nicht explizit, dass das Medikament die Beziehung zwischen betroffenen Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern ver-

ändere. Sie schlussfolgern jedoch, dass Kinder und Jugendliche genauso wie ihre Eltern in den Entscheidungsfindungsprozess bei der Medikation einbezogen werden sollten (Charach et al. 2014). Insofern werden damit die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit für Kategorie (1) Beziehung Betroffene und Angehörige und Kategorie (2) Betroffene oder Angehörige und Ärzte bestätigt. Es verändert die Beziehung zwischen Eltern und Kindern, wenn die Kinder eine Stimme bei der Entscheidung für oder gegen Medikation erhalten.

In einer Studie von Coletti et al. gab es zwar keine Hinweise auf verschiedene Gruppen, aber die Interviewten berichteten über Druck von Familienmitgliedern, wie die Verhaltensprobleme des Kindes behandelt werden sollten (Coletti et al. 2012). Dieser Aspekt wurde in den Antworten der vorliegenden Arbeit nicht genannt.

7.3.2.3 Das Medikament und die Gesundheitsversorgung in der Gesellschaft

Anhand von vier Fragen sollten die Auswirkungen von Methylphenidat auf die Gesundheitsversorgung in der Gesellschaft untersucht werden.

Frage nach dem Einfluss auf die Gesundheitsversorgung

Mit der **Frage zehn** sollte erhoben werden, welchen Einfluss die Existenz von Methylphenidat auf die Gesundheitsversorgung und das Gesundheitswesen hat. Die Frage wurde von allen Interviewten beantwortet, wobei drei Interviewte nachfragten, wie die Frage zu verstehen sei. Aus den Antworten der Interviewten wurden drei Hauptkategorien gebildet: (1) Erlebte Versorgungssituation, (2) Erforderlicher Änderungsbedarf und (3) Veränderung des Gesundheitswesens und der Gesundheitsversorgung.

Die von den Interviewpartnern beschriebene erlebte Versorgungssituation lässt sich teilweise durch Studiendaten belegen. So wurde angemerkt, dass Methylphenidat in Deutschland häufig nicht leitliniengerecht verordnet werde, indem die Diagnose nicht durch Fachärzte gestellt werde. Der Arztreport der Barmer/GEK bestätigt diese Einschätzung: Weniger als 30 % der gesicherten Diagnosen wurden durch Ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie/-psychotherapie gestellt. Die Mehrzahl der Diagnosen erfolgte durch Haus- oder Kinderärzte (Grobe et al. 2013).

Der erforderliche Änderungsbedarf hinsichtlich des Zugangs für Erwachsene für Methylphenidat, der von den Interviewten gesehen wurde, ist inzwischen in der Versorgungsrealität angekommen. Seit April 2011 ist Methylphenidat für Erwachsene zugelassen. Einer entsprechenden Indikationserweiterung wurde durch das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) zugestimmt (BfArM 2011).

Im Zusammenhang mit der Zulassung für Erwachsene sagten drei Interviewte, dass Methylphenidat eine präventive Wirkung auf Menschen mit ADHS habe, was Straffälligkeit oder Drogenkonsum betreffe. Allerdings finden sich in der Literatur dafür keine Belege. Im Gegenteil, es wurden dennoch mehr Kinder und Jugendliche mit ADHS trotz einer Behandlung mit Methylphenidat straffällig (27,1 % vs. 7,4 %) oder konsumierten Drogen (17,4 % vs. 7,7 %) im Vergleich zu nicht an ADHS erkrankten Kindern (Grobe et al. 2013).

Weiterer Änderungsbedarf, der von den Interviewten genannt wurde, bezieht sich auf mehr Zeit für Erstgespräch und Diagnostik. Es sei generell mehr Zeit im Behandlungsverlauf erforderlich, um z. B. die familiäre und schulische Situation immer wieder neu einzuschätzen, da es sich um eine langfristige

Behandlung über Jahre hinweg handele. Dies wird durch die Ergebnisse von Helle-Valle unterstützt, die vorschlagen, die Perspektive des Kindes systematisch in der Behandlung zu berücksichtigen. So könne Rastlosigkeit in Bezug auf die Fähigkeit, sich selbst (nicht) regulieren zu können, verstanden werden. Ein rastloses Kind könne entweder gelangweilt oder überstimuliert sein, fühle sich ängstlich oder bedroht und benötige Hilfe, sich selbst zu beruhigen oder sicher zu fühlen. Zudem sollte die Möglichkeit einer Traumatisierung oder Kindesmisshandlung systematisch bei der Diagnostik mitbedacht werden (Helle-Valle et al. 2015).

Frage nach einer veränderten Zusammensetzung der Gesellschaft

Im Pretest zeigte sich, dass **Frage elf** nach dem Einfluss des Medikaments auf die Zusammensetzung der Gesellschaft im Zusammenhang mit Methylphenidat nicht relevant ist. Methylphenidat wirkt sich nicht auf die Reproduktionsfähigkeit aus, es verlängert oder verkürzt auch nicht das Leben bestimmter Gruppen. Deshalb wurde diese Frage in den Interviews nicht gestellt. Die in den vorhergehenden und den folgenden Absätzen diskutierten Studien geben ebenfalls keine Hinweise darauf, dass Methylphenidat die Zusammensetzung der Gesellschaft verändert. Für andere Gesundheitstechnologien kann die Frage jedoch bedeutsam sein, wie die entwickelten Beispiele zeigen (Abschnitt 6.2.2). Es sollte für die eigene Fragestellung geprüft werden, ob diese Frage relevant ist und eingesetzt wird.

Frage nach dem Einfluss von Methylphenidat auf soziale Unterschiede

Aus den Antworten auf die Frage „Welchen Einfluss könnte das Medikament auf soziale Unterschiede in der Gesellschaft nehmen?“ wurden zwei Kategorien gebildet: (1) Soziale Unterschiede bei der Diagnostik, Verordnung und Behandlung sowie (2) Medikamentöse Behandlung und soziale Unterschiede. Bei der ersten Kategorie gab es konträre Einschätzungen der Interviewten. Drei waren der Ansicht, dass es keine sozialen Unterschiede bei der Verordnung gebe, da das Medikament Bestandteil des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenversicherung sei. Drei andere Interviewte sagten, dass Methylphenidat häufiger bei Kindern und Jugendlichen aus sozial benachteiligten Familien verordnet werde. Letztere Einschätzung spiegelt sich in den Analysen der Barmer GEK (Grobe et al. 2013) sowie von KiGGS (Schlack et al. 2014) wider. Dort zeigte sich ein Zusammenhang zwischen sozialer Herkunft und Diagnosehäufigkeit. Kinder aus Familien mit einem niedrigen SES (gemessen an akademischer Bildung) hatten ein doppelt so großes Risiko, eine ADHS-Diagnose bzw. eine Methylphenidatverordnung zu erhalten. Die Autoren des Barmer/GEK-Reports leiten eine „klare Abhängigkeit der Diagnosehäufigkeit von der sozialen Schichtzugehörigkeit“ ab (Grobe et al. 2013 S. 11). Auch bei Kindern arbeitsloser Eltern oder mit Bezug von Sozialhilfe war die Wahrscheinlichkeit für eine ADHS-Diagnose bzw. Methylphenidatverordnung um ein Drittel erhöht im Vergleich zu Kindern von Eltern aus anderen Beitragsgruppen.

Frage nach dem Einfluss der Gesellschaft auf das Medikament

Bei **Frage 13** nach dem Einfluss der Gesellschaft auf das Medikament wurde von zwölf Interviewten ein gesellschaftlicher Einfluss gesehen. Allerdings

beziehe sich dieser Einfluss nicht auf die chemisch-physikalischen Eigenschaften von Methylphenidat, sondern auf das Ordnungsverhalten und die Haltung gegenüber dem Medikament. Aus den Antworten wurden drei Hauptkategorien gebildet: (1) Rolle der Medien, (2) Ordnungsverhalten und (3) Erwartungshaltungen der Gesellschaft.

In der Forschungsliteratur werden ebenfalls gesellschaftliche Einflussfaktoren auf die Diagnose- und Ordnungshäufigkeit diskutiert. In einer Studie von Aronson (Aronson 2016) wurde gezeigt, dass gleichaltrige Schüler mit großer Wahrscheinlichkeit ihre Selbstangaben hinsichtlich Unaufmerksamkeit abwandeln, um sie den Angaben ihrer Freunde mit ADHS anzugleichen. Dies könne, neben umweltbedingten Faktoren, mit einer Ursache für kontinuierlich zunehmende ADHS-Diagnosen sein, schlussfolgern die Autoren (Aronson 2016).

Lasky et al. (2016) untersuchten den Rückgang von ADHS-Symptomen zwischen Kindheit und Erwachsenenalter im Zusammenhang mit einem veränderten Kontext. Sie gingen der Frage nach, ob der Wechsel aus der Schule in den Arbeitsbereich und der damit stärker verbundenen Möglichkeit, das eigene Umfeld zu gestalten, die Wahrnehmung der ADHS-Symptomatik bei Betroffenen beeinflusst. In Interviews äußerten Teilnehmerinnen und Teilnehmer ihre Symptome als kontextabhängig, je nach Umfeld waren sie besser in der Lage, sich zu fokussieren. Je nach Kontext wurde gesteigerte Aktivität mehr als eine Stärke, denn als eine Belastung wahrgenommen. Dementsprechend sollte der Kontext für das Verständnis der ADHS stärker berücksichtigt werden (Lasky et al. 2016).

Interessant sind auch die Ergebnisse einer Untersuchung von Erlandsson et al. (2016). Sie analysierten die Informationen auf der Webseite des National Institute on Mental Health (NIMH) aus den USA. Dabei untersuchten sie, welches Verständnis der ADHS angenommen wird und welche alternativen Diskurse nicht anerkannt werden. So werde ADHS zwar einerseits als ein fließendes Spektrum an Symptomen beschrieben, andererseits werde es jedoch bereits aufgrund der Bezeichnung als klar umrissene Gesamtheit dargestellt. Obwohl es schwer sei, eine Grenze zwischen normal und nicht normal zu ziehen, erscheine das Etikett ADHS in den Dokumenten als exakt und selbsterklärend. Es werde das Bild einer chronischen und langfristigen Störung von biomedizinischem Ursprung suggeriert, das familiäre oder andere Umstände, die zu einem auffälligen Kind führten, ausblende. Versuche, zu verstehen, was das Kind durchlebt habe, oder was es durch sein Verhalten mitteilen wolle, würden in den Dokumenten fehlen. Ebenso würden keine Stärken oder positiven Charaktereigenschaften der Kinder dargestellt. Die Ratschläge an Eltern würden dazu tendieren, das Verhalten ihres Kindes zu kontrollieren. Eltern würden nicht ermutigt, ihr Kind als Individuum, das versucht, eigene Bedürfnisse auszudrücken, zu verstehen. Aufgrund des biomedizinischen Verständnisses der ADHS, werde empfohlen, die Behandlung in erster Linie mit Medikamenten durchzuführen. Die Dokumente würden sich zu zwei Dritteln mit der Medikation befassen. In den Informationen würden zwar mögliche Nebenwirkungen der Medikation thematisiert. Insgesamt werde die Medikation jedoch als sichere Behandlung beschrieben. Nicht eingegangen werde auf den fehlenden wissenschaftlichen Konsens, ob die Medikamente sicher genug sind, um sie Kindern zu geben. Aus einem

psychosozialen Diskurs heraus betrachtet schlussfolgern die Autoren, dass eine Diagnose als Schuldzuweisung gegenüber dem Kind betrachtet werden kann unter der Annahme, dass das Kind in einem Vakuum lebe. Zudem verweisen die Autoren darauf, dass die Definition von abweichendem Verhalten ein Ergebnis sozialer Entscheidungen sei (Erlandsson et al. 2016).

Betrachtet man auch Forschung als gesellschaftlichen Einfluss, gewinnt ein im Jahr 2015 veröffentlichte Cochrane Review von Storebø et al. (2015) eine große Bedeutung. Die Autoren schlossen insgesamt 185 randomisierte, hauptsächlich Placebo kontrollierte Studien zu Methylphenidat mit insgesamt 12.245 Kindern ein. Die Autoren bemängelten eine Vielzahl an Bias bei den eingeschlossenen Studien. Allein von 68 Studien wurde die Qualität als schlecht eingeschätzt, weil nicht ausreichend Informationen in den Publikationen berichtet wurden, um das Vorliegen von Bias auszuschließen. 40 % der Studien wurden durch die Industrie finanziert. Insgesamt zeigten sich in den Meta-Analysen verbesserte Hauptsymptome der ADHS und allgemein bei verhaltensbedingten Problemen. Allerdings beruhte diese Einschätzung auf Angaben von Eltern und Lehrern. Schwerwiegende unerwünschte Ereignisse wurden bei Methylphenidat nicht signifikant häufiger betrachtet, wobei nur wenige Studien diesen Zusammenhang untersuchten. Dahingegen wurden unter Methylphenidat signifikant mehr nichtschwerwiegende Ereignisse beobachtet. Die Behandlungsdauer der Studien betrug durchschnittlich etwas mehr als zwei Monate. Diese zeitliche Limitation, verbunden mit den erheblichen methodischen Schwächen, schränken die Ergebnisse soweit ein, dass aus Sicht der Autoren keine Schlussfolgerungen hinsichtlich Nutzen und Schaden getroffen werden können. Sie fordern daher

bestehende Leitlinienersteller, insbesondere das NICE auf, ihre Empfehlung für Methylphenidat als medikamentöse Behandlung zu überprüfen. Diese Schlussfolgerung wird jedoch von einem anderen Autor angezweifelt und das methodisch stringente Vorgehen hinsichtlich möglicher Bias infrage gestellt (Shaw 2016).

Allerdings bestätigt ein Review von Chan et al. (2016) mit ähnlichen Ergebnissen die Studie von Storebø. Auch Chan et al. bemängeln die kurze Studiendauer und eine sehr ausgewählte, nicht repräsentative Studienpopulation. Im Gegensatz zu Storebø kommen Chan et al. jedoch zu der Schlussfolgerung, dass die medikamentöse Behandlung von Jugendlichen mit ADHS zu befürworten sei. Zumal die Studien zur nichtmedikamentösen Behandlung der ADHS von noch schlechterer Qualität seien als die Medikamentenstudien und deshalb widersprüchliche Ergebnisse zeigten (Chan et al. 2016). Dem lassen sich die Schlussfolgerungen von Erlandsson et al. gegenüber stellen:

„It is possible that the more powerful and resourceful one particular scientific direction becomes, the less space is left for alternative, scientific pathways. However, the intensified focus on biomedical foundations to mental suffering will not lead to a clearer view on what kind of support the children need in order to mature on their own conditions.“ (Erlandsson et al. 2016).

Diese Annahme erklärt bis zu einem gewissen Grad, warum nichtmedikamentöse Behandlungsmöglichkeiten deutlich seltener untersucht sind.

7.3.2.4 Interessenkonflikte

Im Hinblick auf durch Interessenkonflikte möglicherweise beeinflusste Ergebnisse wurden alle Interviewten am Ende des Interviews nach vorhandenen Interessenkonflikten gefragt. Einerseits sagten alle Interviewten, dass bei Ihnen persönlich keine Interessenkonflikte vorlägen. Andererseits berichteten

eine Heilpädagogin (Interview 5) und eine Ergotherapeutin (Interview 8), dass sie von Ärzten zu Essen in Restaurants oder Hotels eingeladen wurden und die Kosten durch Pharmafirmen getragen wurden. Eine Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie (Interview 13) berichtete über Besuche von Pharmavertretern in der eigenen Praxis, sie sei bisher jedoch nicht eingeladen worden und habe keine finanziellen Anreize erhalten.

Der Blick auf die Verbände, über die die Interviewten gewonnen wurden, ergibt aus Sicht der Autorin Hinweise auf mögliche Interessenkonflikte (siehe Tabelle 26). ADHS Deutschland gibt auf der Homepage Projektspenden von Pharmaunternehmen für Telefonberatung an.

Betrachtet man jedoch die gesamte finanzielle Förderung von ADHS Deutschland, z. B. durch die GKV-Gemeinschaftsförderung, krankenkassenindividuelle Förderung und freie Spenden (im Jahr 2012 ca. 70.000 €, im Jahr 2013 ca. 100.000 €, im Jahr 2014 ca. 200.000 €), scheint die finanzielle Förderung durch Pharmafirmen weniger ins Gewicht zu fallen.

Der zweite Selbsthilfeverband, SeHT e. V., führt als Förderer lediglich die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe sowie projektbezogene Förderung durch Krankenkassen auf (eingesehen am 13.08.2016 unter <http://www.seht.de/ueber-uns/spenden-by>). Die weiteren Institutionen geben keine Informationen über ihre Finanzierung an.

Tabelle 26: Übersicht über die Finanzierung der Institutionen der Interviewpartner

Institution	Angaben zur Finanzierung	Jahr		
		Betrag in Euro		
		2012	2013	2014 ^a
Bundesverband ADHS Deutschland	Janssen-Cilag	500 ^b	–	–
	Medice	500 ^b	1.000 ^c	5.000 ^d
	Shire	3.000 ^b	6.000 ^c	1.000 ^d
AKDAE	Finanzierung nicht explizit genannt, wird durch Bundesärztekammer beauftragt, Mitglieder der AKDAE müssen Interessenkonflikte offenlegen (eingesehen am 17.10.2016 unter http://www.akdae.de/index.html)			
Berufs- und Fachverband Heilpädagogik e. V.	Keine Angaben zur Finanzierung (eingesehen am 17.10.2016 unter http://bhponline.de/)			
Bundeskonzferenz Erziehungsberatung e. V.	Keine Angaben zur Finanzierung (eingesehen am 17.10.2016 unter http://www.bke.de/)			
Deutscher Verband der Ergotherapeuten e. V.	Keine Angaben zur Finanzierung (eingesehen am 17.10.2016 unter https://www.dve.info/)			
SeHT Selbständigkeits- hilfe bei Teilleistungs- schwächen e. V.	GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe sowie projektbezogene Förderung durch Krankenkassen (eingesehen am 13.08.2016 unter http://www.seht.de/ueber-uns/spenden-bv)			
a: aktuellere Angaben sind auf der Homepage nicht verfügbar (Stand 13.08.2016)				
b: für Telefonberatung, eingesehen am 13.08.2016 unter http://www.adhs-deutschland.de/Portaldata/1/Resources/pdf/5_ueber_uns/Spenden_und_Foerderliste_2012_Internet.pdf				
c: keine Angaben zum Zweck, eingesehen am 13.08.2016 unter http://www.adhs-deutschland.de/Portaldata/1/Resources/pdf/5_ueber_uns/Spenden_und_Foerderliste_2013_20140513.pdf				
d: keine Angaben zum Zweck, eingesehen am 13.08.2016 unter http://www.adhs-deutschland.de/Portaldata/1/Resources/pdf/5_ueber_uns/Spenden_und_Foerderliste_2014.pdf				

Quelle: eigene Darstellung

Es stellte sich als größte Herausforderung dar, kritische Stimmen zu Methylphenidat zu erhalten. Vermutlich war der gewählte Feldzugang⁸ eine mögliche Ursache, warum nur wenige kritische Stimmen zu Methylphenidat bei den Interviewten vertreten waren. Da die Auswertung der meisten Interviews einen überwiegend positiven Eindruck gegenüber Methylphenidat zeigte, wurde in einem dritten Sampling-Schritt im wissenschaftlichen Bereich nach Interviewpartnern gefragt, die sich fundiert mit dem Thema befassen und kritisch auseinandersetzen. Allerdings wurden dabei nur medizinisch-therapeutische Berufe erreicht, nicht jedoch Betroffene oder Angehörige. Dennoch bestätigte sich dieses Vorgehen, denn die im dritten Sampling-Schritt rekrutierten Teilnehmerinnen thematisierten mehr kritische Facetten der medikamentösen Behandlung.

Von einer interviewten Ergotherapeutin (Interview 4) wurde als Motivation zur Teilnahme an dem Interview angegeben, dass sie dazu beitragen wolle, die Akzeptanz des Medikamentes zu verbessern. Möglicherweise war dies bei weiteren Interviewten der Fall. Spekuliert werden kann, ob auch die finanzielle Förderung durch die pharmazeutische Industrie bei der Sichtweise auf Methylphenidat doch eine größere Rolle spielt, als dies nach dem ersten Blick auf Tabelle 26 erscheint.

In Deutschland gibt es sogenannte „Anwendungsbeobachtungen“, Untersuchungen von Arzneimitteln in der ärztlichen Praxis. Dabei handelt es sich

⁸ Der möglicherweise problematische Schritt beim Feldzugang war die Strategie der Selbstaktivierung über Selbsthilfeverbände und Berufsverbände (zwei Selbsthilfeverbände, eine Erziehungsberatungsstelle, ein Berufsverband für Ergotherapie sowie ein Berufsverband für Heilpädagogik).

um nichtinterventionelle Prüfungen nach § 4 Absatz 23 Satz 3 Arzneimittelgesetz (AMG), die Behandlung erfolgt also nicht in einem vorab festgelegten Studienprotokoll. Zwar ist vorgeschrieben, dass die Vergütung für die Durchführung so zu gestalten ist, dass kein Anreiz für eine favorisierte Verschreibung bestimmter Arzneimittel vorhanden ist (Freiwillige Selbstkontrolle Arzneimittelindustrie e. V. 2015). Aufgrund der mangelnden methodischen Güte der Anwendungsbeobachtungen liegt dennoch die Vermutung nahe, dass es sich dabei eher um ein Marketinginstrument als um eine aussagekräftige Studie handelt (Körner et al. 2016).

Die Verordnungshäufigkeit von Methylphenidat variiert erheblich innerhalb Deutschlands (siehe auch Abschnitt 3.4.4), was möglicherweise auch mit Anwendungsbeobachtungen zu tun hat.

Für die vorliegende Arbeit wurde deshalb geprüft, welche Anwendungsbeobachtungen im Bereich ADHS registriert sind. Dazu wurde in der Datenbank des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) gesucht⁹, ob Anwendungsbeobachtungen, die zum 31.12.2013 noch nicht abgeschlossen wurden, oder ab dem 13.08.2013 begonnen wurden, zu ADHS, ADS, ADHD, Methylphenidat oder Atomoxetin vorliegen. Es wurden keine Anwendungsbeobachtungen identifiziert.

Vor der verpflichtenden Veröffentlichung in der Datenbank des BfArM konnten die Hersteller auswählen, an welcher Stelle sie ihre Studiendaten veröffentlichen. Deshalb wurde zusätzlich in der Datenbank des Verbands forschender Arzneimittelhersteller (VfA) (<http://www.vfa.de/de/arzneimittelforschung/datenbanken-zu-arzneimitteln/nisdb>) gesucht. Dabei fanden sich

⁹ eingesehen am 31.08.2016 unter <https://awbdb.bfarm.de/ords/f?p=101:20:::NO::>

aus den Jahren 2007 und 2009 zwei Anwendungsbeobachtungen zu ADHS (2009: RABE – Ritalin® LA and Breakfast Effect, 2007: COMPLY – Treatment Adherence and Compliance in Children and Adolescents on ADHD Medication and Emotional Expression in Clinical Practice (Strattera®)). Bei der Anwendungsbeobachtung zu Ritalin® LA sollte die nahrungsabhängige Verträglichkeit untersucht werden. Bei der Anwendungsbeobachtung zu Strattera® sollte die Compliance betrachtet werden. Die tatsächliche Teilnehmerzahl bei beiden Anwendungsbeobachtungen lag jeweils deutlich unter der angestrebten Anzahl (Ritalin®: geplant $n = 600$, tatsächlich $n = 262$; Strattera®: geplant $n = 1500$, tatsächlich $n = 504$). Dennoch ziehen beide ein positives Fazit zu ihren Studienergebnissen und zu Methylphenidat.

Die tatsächlich in die Anwendungsbeobachtungen eingeschlossene Anzahl an Teilnehmern erscheint zu gering, um sich tatsächlich auf die Versorgungssituation bzw. Verordnungszahlen auszuwirken. Dennoch lässt sich parallel zu diesen beiden Anwendungsbeobachtungen ein Anstieg der Diagnoserate von 2006 bis 2011 um fast 40 % bei Kindern und Jugendlichen im Alter bis 19 Jahren beobachten (von 2,92 % auf 4,14 % jährliche Inzidenz). Dementsprechend ist auch ein Anstieg der Verordnungen von Methylphenidat bei Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahren von ca. 15 pro 1.000 Personen im Jahr 2006 auf ca. 20 pro 1.000 Personen im Jahr 2011 zu verzeichnen (Grobe et al. 2013).

Hinzu kommen erhebliche regionale Variationen von Diagnosehäufigkeiten und Verordnungsraten. Die Analysen der Barmer/GEK zeigen seit mehr als 10 Jahren gehäufte Diagnosen und Verordnungszahlen in Unterfranken bei GEK-Versicherten im Alter von sechs bis 19 Jahren. Als Erklärung führen die

Autoren an, dass diese Region relativ gut mit Kinder- und Jugendpsychiatern und -Psychotherapeuten ausgebaut ist (Grobe et al. 2013). Andererseits leiten die Autoren daraus jedoch keine „Ursache-Wirkungsbeziehung“ ab, zudem stellt die in die Studie eingeschlossene Population von GEK-Versicherten keine repräsentative Stichprobe dar (ebenda S. 215). Eine solche „Ursache-Wirkungsbeziehung“ ist für Deutschland und konkret für Methylphenidat bislang nicht durchgeführt.

Im Zusammenhang mit Interessenkonflikten sind die Ergebnisse einer Studie aus den USA interessant. Diese untersuchte den Zusammenhang zwischen Zahlungen von Pharmafirmen an Ärzte und deren Verschreibungsverhalten bei Medikamenten (Antikoagulantien, nicht-insulinotropen Antidiabetika) (Fleischman et al. 2016). Dabei waren Zahlungen von Herstellerfirmen der Pharmazeutika assoziiert mit einer größeren regionalen Verschreibung von Medikamenten. Besonders Zahlungen an Spezialisten und Zahlungen für Vorträge und Beratungshonorare waren überwiegend assoziiert mit größeren regionalen Verschreibungen von Medikamenten als Zahlungen an Nichtspezialisten oder Zuwendungen in Form von Nahrungsmitteln und Getränken, Geschenken oder Schulungsmaterial.

„There should be an early warning system in which there is an assessment of potential secondary impacts prior to the dissemination of new technologies. The results of such technological assessments should be disseminated widely to the public to provide a knowledge base for decision making and to enhance public participation in the development of policy.“ (Kelty 1978 S. 30)

8 Schlussfolgerungen

In diesem Kapitel werden Schlussfolgerungen aus den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit gezogen. Es werden Empfehlungen für HTA-Ersteller abgeleitet sowie weiterer Forschungsbedarf benannt.

Wie im vorhergehenden Kapitel „Diskussion“ reflektiert, wurden alle angestrebten Ziele der vorliegenden Arbeit erreicht: Durch eine systematische Literaturrecherche wurde erstmals ein Überblick über vorhandene Methoden geschaffen. Die Ergebnisse der systematischen Übersicht zeigen, dass zahlreiche Methoden existieren, um sozio-kulturelle Themen zu bewerten. Die entwickelten Fragen waren in der Lage, zahlreiche relevante sozio-kulturelle Aspekte aufzudecken, die mit der Behandlung mit Methylphenidat bei Kindern und Jugendlichen mit ADHS verbunden sind. Grundsätzlich denkbar ist, dass die generisch entwickelten Fragen auch für andere Gesundheitstechnologien angewendet werden, wobei dies erst noch getestet werden muss.

Die Ergebnisse verdeutlichen auch, wie wichtig es sein kann, bei der Bewertung von Gesundheitstechnologien einen sozio-kulturellen Blickwinkel einzunehmen. Fehlt dieser im HTA, werden sozio-kulturelle Perspektiven den politischen Entscheidungsträgern überlassen und bei Entscheidungen höchst wahrscheinlich nicht berücksichtigt.

8.1 Fazit und Überarbeitung der Fragen

Die Mehrzahl der entwickelten Fragen ließ sich gut anwenden. Allerdings kam es bei der Auswertung der Interviews zu inhaltlichen Überschneidungen. Deshalb sollten die Antworten auf die Fragen gemeinsam und nicht getrennt voneinander ausgewertet werden.

Die Anwendung zeigte, dass einige der Fragen modifiziert werden sollten, um deren Präzision zu verbessern oder um sie eindeutiger zu formulieren. Aufgrund der Erfahrungen bei der Anwendung und der Interpretation der Fragen wurden Empfehlungen für einen überarbeiteten und erweiterten Fragenkatalog abgeleitet (Tabelle 27). Nachdem bei der Auswertung auch deutlich wurde, dass nicht alle Fragen gleichermaßen für alle Interviewten geeignet sind, enthält die Tabelle auch Empfehlungen, an wen sich die jeweilige Frage richtet.

Tabelle 27: Überarbeitete Fragen und abgeleitete Zielgruppe

Nr.	Frage	HTA- Erstellerinnen	Experten der Versorgungs- realität
1	Wie kann die Gesundheitstechnologie die körperliche Gesundheit verändern?	X	X
2	Wie kann die Gesundheitstechnologie die psychische Gesundheit verändern?	X	X
3	Wie kann die Gesundheitstechnologie das soziale Leben und den Alltag verändern?	X	X
4	Welche Unterstützung wird für die Anwendung der Gesundheitstechnologie benötigt?	X	X
5 (und 6 alt)	Kann sich durch die Gesundheitstechnologie der Umgang mit der Erkrankung, verändern? Wenn ja, wie?	X	X
7	Könnte die Gesundheitstechnologie von Menschen unterschiedlich akzeptiert werden? Welche Unterschiede könnte es geben?	X	X
8	Wie verändert die Gesundheitstechnologie die Einstellungen von Menschen, z. B. zu Gesundheit oder Krankheit?	X	
9a ^a	Wie könnten sich durch die Gesundheitstechnologie Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in der Gesellschaft ändern (z. B. Beziehung zwischen Arzt und Patienten, Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten, Beziehung zwischen verschiedenen Berufsgruppen)?	X	
9b ^a	Wie verändern sich Beziehungen zu anderen Personen?		X
10	Wie könnte die Gesundheitstechnologie die Gesundheitsversorgung beeinflussen?	X	X

Fortsetzung Tabelle 27: Überarbeitete Fragen und abgeleitete Zielgruppe

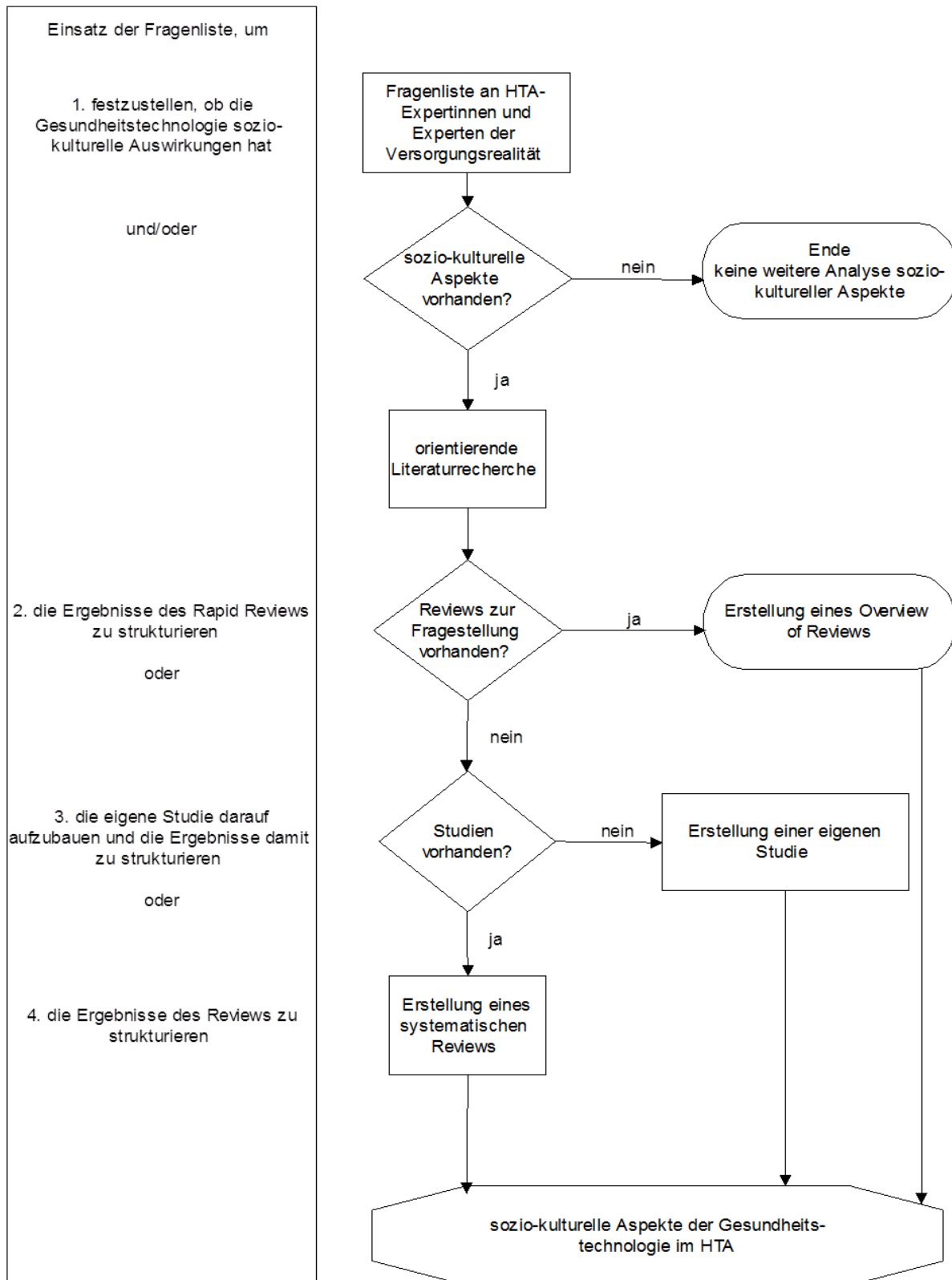
Nr.	Frage	HTA- Erstellerinnen	Experten der Versorgungs- realität
11	Wie könnte die Gesundheitstechnologie die Zusammensetzung der Gesellschaft beeinflussen (z. B. hinsichtlich Alter oder Geschlecht)?	X	X
12	Welchen Einfluss könnte die Gesundheitstechnologie auf soziale Unterschiede in der Gesellschaft nehmen?	X	X
13	Können Sie sich vorstellen, dass die Gesellschaft die Gesundheitstechnologie beeinflusst?	X	X
14 ^b	Wurde Druck auf Sie ausgeübt, die Gesundheitstechnologie anzuwenden?		X
<p>a: Frage 9a kann für HTA-Ersteller eingesetzt werden. Um den gleichen Sachverhalt bei Patienten zu erfragen, wird Frage 9b empfohlen.</p> <p>b: Nachträglich neu aufgenommene Frage, die noch nicht getestet wurde.</p>			

Quelle: eigene Darstellung

8.2 Abgeleitete Empfehlungen für HTA-Ersteller für die Bewertung soziokultureller Aspekte

In diesem Unterkapitel sollen in Bezug auf die Unterschiede der verschiedenen Methoden Empfehlungen für HTA-Erstellerinnen und Ersteller für die Bewertung der sozio-kulturellen Perspektive abgeleitet werden. Dies erfolgt auf Basis der in den eingeschlossenen Publikationen genannten Vor- und Nachteilen sowie aus eigenen Überlegungen zu den Methodengruppen eins bis fünf. Abbildung 7 stellt das vorgeschlagene iterative Vorgehen für die Bewertung sozio-kultureller Aspekte dar.

Abbildung 7: Empfehlungen für ein iteratives Vorgehen bei der Bewertung sozio-kultureller Aspekte



Quelle: eigene Darstellung

Checkliste bzw. Fragenliste

Das Beantworten einer Checkliste bzw. Fragenliste durch Experten stellt im Sinne einer Expertenmeinung die unterste Stufe der Evidenzhierarchie dar. Dennoch kann dies als sinnvoller erster Schritt verwendet werden, um zu erheben, ob relevante sozio-kulturelle Aspekte mit einer Gesundheitstechnologie verbunden sein können. Checklisten sind nicht an ein bestimmtes methodisches Vorgehen gebunden, was das Anwenden grundsätzlich einfach und pragmatisch erscheinen lässt. Dennoch muss überlegt werden, wie genau die Daten erhoben und ausgewertet werden. Es ist empfehlenswert, sowohl HTA-Experten, die sich mit der betreffenden Gesundheitstechnologie befassen als auch Experten der Versorgungsrealität, wie Betroffene und praktizierende Ergotherapeuten oder Ärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie dafür einzubeziehen. Sofern in einem ersten Schritt mit der hier entwickelten Fragenliste Hinweise auf sozio-kulturelle Themen identifiziert werden, kann geprüft werden, ob diese mit einer der anderen Methoden-gruppen weitergehend untersucht werden sollen.

Literaturübersichten

Systematische Literaturübersichten stellen das klassische Vorgehen im Bereich HTA dar. Damit eine Literaturübersicht zu sozio-kulturellen Aspekten sinnvoll ist, müssen mehrere Voraussetzungen erfüllt sein: 1. Es müssen ausreichend Studien zur eigenen Fragestellung vorliegen. 2. Diese sollten von hoher methodischer Güte sein. 3. Deren Ergebnisse müssen schließlich auf die eigene Fragestellung übertragbar sein.

Problematisch wird es, wenn keine oder kaum vorhandene Untersuchungen zur eigenen Fragestellung existieren. Dann kann die ursprüngliche Frage, ob

die Technologie sozio-kulturelle Auswirkungen hat, nicht beantwortet werden. An dieser Stelle müssen Daten deshalb in anderer Weise erhoben werden.

Die Wahrscheinlichkeit ist groß, dass für sozio-kulturelle Aspekte kaum Studien auf hohem Evidenzlevel und großer Fallzahl zu finden sind: Eine Publikation zeigt, dass das Studiendesign mit der Art der Intervention zusammenhängt (Rychetnik et al. 2004). Hochwertige Studiendesigns sind eher für medizinische und weniger für soziale Interventionen, eher für Individuen- und weniger gemeindebezogene Maßnahmen, eher für Maßnahmen, die auf leicht zugängliche als auf benachteiligte Bevölkerungsgruppen abzielen und eher auf Maßnahmen bezogen, die finanziell lohnend sind.

Ein weiterer Nachteil ist der große Ressourcenaufwand, der mit sorgfältig erstellen Übersichten einhergeht. Dieser kann gemindert werden, indem ein Overview of Reviews durchgeführt wird. Doch hier besteht jedoch umso mehr das Problem der fehlenden Studien bzw. Reviews.

Deshalb könnte in einem ersten Schritt eine orientierende Recherche durchgeführt werden, um daraus abzuleiten, ob eine systematische Übersicht sinnvoll durchgeführt werden kann. Die in der vorliegenden Arbeit entwickelte Suchstrategie kann als Grundlage für eine weitergehende Recherche verwendet werden. Deren Ergebnisse können schließlich anhand der vorgelegten Fragen strukturiert werden.

Partizipative Methoden

Partizipative Ansätze können in HTA-Berichten zu mehr Transparenz beitragen. Zudem können sie dazu führen, dass die gesundheitspolitischen Entscheidungen, die auf Grundlage eines HTA getroffen werden, legitimer

sind (Mozygemba et al. 2016). Indem Werte möglicher Nutzerinnen in einen HTA einbezogen werden, kann es zu einem besseren Verständnis führen, warum eine Gesundheitstechnologie akzeptiert oder abgelehnt wird (Bridges & Jones 2007; Pizzo et al. 2014). Insofern sind diese Methoden aus Sicht der Autorin besonders geeignet, um sozio-kulturelle Auswirkungen von Gesundheitstechnologien zu bewerten und schließlich Empfehlungen für einen Umgang damit abzuleiten. Nachteil dieser Methoden ist, dass sie mit einem erheblichen Ressourcenaufwand verbunden sind. Ein weiterer Nachteil aus Sicht der HTA-Ersteller kann darin liegen, dass die Deutungshoheit der Ergebnisse nicht mehr alleine bei der HTA-erstellenden Organisation liegt.

Weitere Methoden der empirischen Sozialforschung

Die Methoden der qualitativen Sozialforschung, wie qualitative Interviews oder Fokusgruppen, sind grundsätzlich geeignet für die Bewertung sozio-kultureller Aspekte. Sofern eine Literaturübersicht mangels einzuschließender Studien nicht erstellt werden kann, kann auf diese Weise selbst Evidenz generiert werden. Der Vorteil davon ist, dass die Fragestellung und die Methoden exakt an die eigene Fragestellung angepasst werden können. Ein Nachteil ist, dass dies mit einem erheblichen Ressourcenaufwand verbunden sein kann.

Kombination der Methodengruppen eins bis vier

Der Vorteil von einer Kombination der gebildeten Methodengruppen eins bis vier liegt darin, dass möglicherweise unterschiedliche Erkenntnisse zu sozio-kulturellen Aspekten einer Gesundheitstechnologie erzielt werden können. Vor allem, wenn angenommen werden kann, dass eine Methode alleine nicht

ausreicht, um alle möglichen sozio-kulturellen Themen zu erfassen. Nachteilig ist, dass sich der Aufwand der Methoden addiert.

8.3 Weiterer Forschungsbedarf

Wie in Kapitel drei zum Hintergrund beschrieben, besteht schon seit den Anfängen von HTA die Forderung, dabei auch sozio-kulturelle Aspekte zu bewerten. Die vorliegende Arbeit zeigt auf, dass schon längst etliche Methoden existieren, um sozio-kulturelle Themen zu untersuchen. Es mangelt nach wie vor mehr an der Umsetzung als an Wissenslücken. An dieser Stelle soll dennoch weiterer Forschungsbedarf aufgezeigt werden.

Im Bereich der systematischen Literaturübersicht fehlen Suchstrategien für sozio-kulturelle Themen. Zwar existieren validierte Suchfilter für verschiedene Studientypen. Im Gegensatz zu z. B. randomisierten kontrollierten Studien existiert bisher jedoch keine standardisierte Suchstrategie für sozio-kulturelle Themen. Unabhängig von der vorliegenden Arbeit wird derzeit für das HTAi Vortal (SuRE Info) eine Suchstrategie für sozio-kulturelle Aspekte entwickelt (Health Technology Assessment international 2017b). Auch kann die in der vorliegenden Arbeit angewendete Suchstrategie anhand eines Testsets von relevanten Publikationen evaluiert und weiterentwickelt werden. Die entwickelten Fragen der vorliegenden Arbeit haben sich zwar im Einsatz bewährt, dennoch wurden einige Fragen anschließend verändert. Sie sollten deshalb erneut angewendet und für andere Gesundheitstechnologien getestet werden. Sofern die Fragen für eine andere Gesundheitstechnologie eingesetzt werden, kann geprüft werden, ob die Überschneidungen bei den Antworten nach wie vor bestehen.

Die Ergebnisse der systematischen Übersicht zeigen, dass die daraus gebildeten Methodenkategorien grundsätzlich alle bei der Bewertung von sozio-kulturellen Aspekten infrage kommen. Mit nachfolgenden Untersuchungen ist zu prüfen, wie grundlegend sich die unterschiedlichen Methoden auf das Ergebnis der Analyse der sozio-kulturellen Aspekte auswirken.

9 Literatur

- Abelson J, Bombard Y, Gauvin F-P, Simeonov D, Boesveld S (2013) Assessing the impacts of citizen deliberations on the health technology process. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 29(03), 282-289
- Abelson J, Giacomini M, Lehoux P, Gauvin F (2007) Bringing 'the public' into health technology assessment and coverage policy decisions: From principles to practice. *Health Policy*, 82, 37-50
- Adair A, Hyde-Lay R, Einsiedel E, Caulfield T (2009) Technology assessment and resource allocation for predictive genetic testing: a study of the perspectives of Canadian genetic health care providers. *BMC Medical Ethics*, 10(6), 6. doi: 10.1186/1472-6939-10-6
- Angastiniotis M (2003). Die Prävention von Thalassämie auf Zypern. eingesehen am 07.04.2017 unter www.bpb.de/veranstaltungen/dokumentation/129724/die-praevention-von-thalassaemie-auf-zypern
- Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte e. V. (2007/2014) ADHS bei Kindern und Jugendlichen (Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung) Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte e. V. Aktualisierte Fassung Januar 2007 Mit Update des Kapitels „Medikamentöse Therapie“ März 2014
- Aronson B (2016) Peer influence as a potential magnifier of ADHD diagnosis. *Social Science & Medicine*, 168, 111-119
- Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (2002) Mitteilungen. Aus der UAW-Datenbank. Blutungen unter der Gabe von Ginkgo-biloba-Extrakten Cave Kombination mit Gerinnungshemmern! *Deutsches Ärzteblatt*, 99(33)
- Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (2004) Demenz. *Arzneiverordnung in der Praxis Therapieempfehlungen*, 31(4)
- Avard D, Vallance H, Greenberg C, Potter B (2007) Newborn screening by tandem mass spectrometry: ethical and social issues. *Canadian Journal of Public Health. Revue Canadienne de Santé Publique*, 98(4), 284-286
- Banta D (2003) The development of health technology assessment. *Health Policy*, 63, 121-132

-
- Banta D, Luce B (1993) Assessing social implications of health care technology. 132–140 In: H. Banta & B. Luce (Eds.), *Health Care Technology and its Assessment. An International Perspective*. Oxford, New York, Tokio: Oxford University Press
- Bardia A, Paul E, Kapoor SK, Annand K (2004) Declining sex ratio: Role of society, technology and government regulation in Faridabad district, Haryana. *National Medical Journal of India*, 17(4), 207–211
- Batavia AI, Hammer GS (1990) Toward the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 27(4), 425–436
- Bellucci S, Bondolfi A, Husing B, Ruegsegger A (1998) The Swiss Technology Assessment project on xenotransplantation. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 862, 155–165
- Benecke A, Vogel H (2005) Übergewicht und Adipositas. Heft 16. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt
- Blumer H (1973) Der methodologische Standort des Symbolischen Interaktionismus. 80–146 In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Ed.), *Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit*. Reinbek: Rowohlt
- Boenink M, Cuijpers Y, van der Laan AL, Van Lente H, Moors E (2011) Assessing the sociocultural impacts of emerging molecular technologies for the early diagnosis of Alzheimer's disease. *International Journal of Alzheimer's Disease*(184298). doi: <http://dx.doi.org/10.4061/2011/184298>
- Bombard Y, Abelson J, Simeonov D, Gauvin F-P (2011) Eliciting ethical and social values in health technology assessment: A participatory approach. *Social Science & Medicine*, 73(1), 135–144
- Bortz J, Döring N (2006) *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. 4., überarbeitete Auflage Heidelberg: Springer Medizin Verlag
- Bowman MC, Saunders DM (1994) Community attitudes to maternal age and pregnancy after assisted reproductive technology: too old at 50 years? *Human Reproduction*, 9(1), 167–171
- Breckenkamp J (2010) Was ist Public Health? 13–16 In: A. Gerhardus, J. Breckenkamp, O. Razum, N. Schmacke, H. Wenzel (Eds.), *Evidence-based Public Health*. Bern: Huber
-

-
- Bridges J, Jones C (2007) Patient-based health technology assessment: A vision of the future. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 23, 30–35
- Brinkman S (2014) Psychiatric diagnosis as semiotic mediators: The case of ADHD. *Nordic Psychology*, 66, 121–134
- Bullinger M, Kirchberger I, Ware J (1995) Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaft*, 3(21), 21–36
- Bundesärztekammer (BÄK) (2005) Stellungnahme zur Aufmerksamkeitsdefizit- /Hyperaktivitätsstörung (ADHS). Langfassung beschlossen vom Vorstand der Bundesärztekammer in der Sitzung vom 26. August 2005
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (2007). Hyperaktivität und Zusatzstoffe – gibt es einen Zusammenhang? Stellungnahme Nr. 040/2007 des BfR vom 13. September 2007. eingesehen am 12.03.2017 unter www.bfr.bund.de/cm/343/hyperaktivitaet_und_zusatzstoffe_gibt_es_einen_zusammenhang.pdf
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (2011). Methylphenidat auch für Erwachsene: BfArM erweitert Zulassung. Pressemitteilung Nummer 02/11 vom 15.04.2011. eingesehen am 12.03.2017 unter <http://www.bfarm.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/mitteil2011/pm02-2011.html>
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2013) aufmerksamkeitsdefizit/hyperaktivitätsstörung...was bedeutet das? Köln
- Burke M, Nagle L (1993) Spouses' perceptions of the technology of critical care. *Journal of the Canadian Association of Critical Care Nurses*, 4(1), 24–27
- Busse R, Orvain J, Drummond M, Gurtner F, Jørgensen T, Jovell A, Malone J, Perleth M, Rüther A, Wild C, Velasco-Garrido M (2001) Working Group 4 Best practice in Undertaking and reporting HTA. 403–482 In: *The ECHTA/ECAHI Project. Grant Agreement No. SI2.122594 (99CVF3-508) Sponsored by the European Commission under the Chairmanship of the Swedish Council on Technology Assessment in Health Care (SBU) (Ed.)*
-

-
- Bütschi D, Mosimann F (2001) Transplantation medicine: a social debate. *Revue Medicale De La Suisse Romande*, 121(2), 91–94
- Calnan M, Montaner D, Horne R (2005) How acceptable are innovative health-care technologies? A survey of public beliefs and attitudes in England and Wales. *Social Science & Medicine*, 60(9)
- Canadian Public Health Association (2001) Animal-to-human transplantation: Should Canada proceed? A public consultation on xenotransplantation. Ottawa: Canadian Public Health Association
- Chan E, Fogler JM, Hammerness PG (2016) Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Adolescents. A systematic Review. *Journal of the American Medical Association*, 315(18), 1997–2008
- Chapman E (2002) Difficult Decisions: Social and Ethical Implications of Changing Medical Technology. *Community Genetics*, 5(2)
- Charach A, Yeung E, Volpe T, Goodale T, dosReis S (2014) Exploring stimulant treatment in ADHD: narratives of young adolescents and their parents. *BMC Psychiatry*, 14, 110
- Chidzambwa L (2013) The social considerations for moving health services into the home: A telecare perspective. *Health Policy and Technology*, 2(1), 10–25
- Clausen C, Yoshinaka Y (2004) Social shaping of technology in TA and HTA. *Poiesis & Praxis*, 2(2), 221–246
- Clover A, O'Neil B, Kumar A (2012) Analysis of attitudes toward the source of progenitor cells in tissue-engineered products for use in burns compared with other disease states. *Wound Repair and Regeneration*, 20(3), 311–316
- Coletti DJ, Pappadopulos E, Katsiotas NJ, Berest A, Jensen PS, Kafantaris V (2012) Parent Perspectives on the Decision to Initiate Medication Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 22(3), 226–237
- Comstock E (2011) The end of drugging children: Toward the genealogy of the ADHD subject. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 47, 44–69
- Conrad P, Bergey M (2014) The impending globalization of ADHD: notes on the expansion and growth of a medicalized disorder. *Social Science & Medicine*, 122, 31–43

-
- Coveney CM (2010) *Awakening Expectations: exploring social and ethical issues surrounding the medical and non-medical uses of cognition enhancing drugs in the UK*. Thesis submitted to The University of Nottingham for the degree of Doctor of Philosophy
- Cox JL, Petrie JF, Pollak PT, Johnstone DE (1996) *Managed Delay for Coronary Artery Bypass Graft Surgery: The Experience at One Canadian Center*. *Journal of the American College of Cardiology*, 27(6)
- Creswell JW (2013) *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among five approaches*. 3rd. edition Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: Sage
- Culyer AJ (2005) *Involving stakeholders in healthcare decisions--the experience of the National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) in England and Wales*. *Healthcare Quarterly*, 8(3), 56-60
- d'Agincourt-Canning L, Baird P (2006) *Genetic testing for hereditary cancers: The impact of gender an interest, uptake and ethical considerations*. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 58, 114-123
- Dahl E, Gupta RS, Beutel M, Stoebel-Richter Y, Brosig B, Tinneberg HR, Jain T (2006) *Preconception sex selection demand and preferences in the United States*. *Fertility and Sterility*, 85(2), 468-473
- Dallos R, Denman K, J S, Smart C (2012) *The construction of ADHD: Family dynamics, conversations and attachment patterns*. *Journal of Depression and Anxiety*, 1, 118
- Danner M, Hummel JM, Volz F, Van Manen JG, Wiegard B, Dintsios CM, Bastian H, Gerber A, Ijzerman MJ (2011) *Integrating patients' views into health technology assessment: Analytic hierarchy process (AHP) as a method to elicit patient preferences*. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 27(4), 369-375
- Davies C, Wetherell M, Barnett E, Seymour-Smith S (2005) *Opening The Box. Evaluating the Citizens Council of NICE*. Report Prepared for the National Co-ordinating Centre for Research Methodology, NHS Research and Development Programme
- Demiris G, Rantz M, Aud M, Marek K, Tyrer H, Skubic M, Hussam A (2004) *Older adults' attitudes towards and perceptions of "smart home" technologies: a pilot study*. *Medical Informatics & The Internet in Medicine*, 29(2), 87-94
-

-
- Denzin NK, Lincoln YS (2011) Introduction. The Discipline and Practice of Qualitative Research. 1–19 In: E. Norman, K. Denzin, Y. S. Lincoln (Eds.), The SAGE Handbook of Qualitative Research. 4. Edition. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publishing
- Deutsche Forschungsgemeinschaft (2017). FAQ: Informationen für Geistes- und Sozialwissenschaftler/innen. Häufig gestellte Fragen. Wann brauche ich ein Ethikvotum?
http://www.dfg.de/foerderung/faq/geistes_sozialwissenschaften/
- Deutsche Gesellschaft für Public Health (2017). Was ist Public Health? , eingesehen am 12.03.2017 unter <http://www.deutsche-gesellschaft-public-health.de/informationen/public-health/>
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (2007) Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter. 3. überarbeitete Auflage 2007. Köln: Deutscher Ärzte Verlag
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2015). Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen (F00–F99) Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F90–F98) Hyperkinetische Störungen Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme 10. Revision German Modification Version.
<https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2015/block-f90-f98.htm>
- Dissanayake V, Simpson R, Jayasekara R (2002) Attitudes towards the new genetic and assisted reproductive technologies in Sri Lanka: A preliminary report. *New Genetics and Society*, 21, 65–74.
- Dolan P, Tsuchiya A, Wailoo A (2003) NICE's citizen's council: what do we ask them, and how? *The Lancet*, 362(9387)
- Donaldson C, Currie G (2000) The public purchase of private surgical services: A systematic review of the evidence on efficiency and equity. Working paper 00–9. Ottawa: National Library of Canada.
- Döpfner M, Frölich J, Lehmkuhl G (2013) Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie Aufmerksamkeitsdefizit- Hyperaktivitätsstörung (ADHS). 2. überarbeitete Auflage: Hogrefe
- Doukas DJ, Fetters M, Coyne J (2000) How men view genetic testing for prostate cancer risk: Findings from focus groups. *Clinical Genetics*, 58, 169–176
-

-
- Doukas DJ, Localio AR, Li Y (2004) Attitudes and beliefs concerning prostate cancer genetic screening. *Clinical Genetics*, 66(5), 445–451
- Draborg E, Gyrd–Hansen D, Poulsen PB, Horder M (2005) International comparison of the definition and the practical application of health technology assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 21(1), 89–95
- Droste S, Herrmann–Frank A, Scheibler F, Krones T (2011) Ethical issues in autologous stem cell transplantation (ASCT) in advanced breast cancer: A systematic literature review. *BMC Medical Ethics*, 12(doi: 10.1186/1472–6939–12–6)
- Einsiedel EF, Ross H (2002) Animal spare parts? A Canadian public consultation on xenotransplantation. *Science and Engineering Ethics*, 8(4), 579–591
- Engelking C (1995) Genetics in cancer care: confronting a Pandora's Box of dilemmas. *Oncology Nursing Forum*, 22(2), 27–34
- Erlandsson S, Lundin L, Punzi E (2016) A discursive analysis concerning information on "ADHD" presented to parents by the National Institute of Mental Health (USA). *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11, 30938
- European Network for Health Technology Assessment (2008a) HTA Core Model for medical and surgical interventions. 1.0R. EUnetHTA Work Package 4 The HTA Core Model
- European Network for Health Technology Assessment (2008b) Core HTA on Drug Eluting Stents. Work Package 4. Pilot assessment to test the HTA Core Model. Not for decision-making
- European Network for Health Technology Assessment (2008c) Core HTA on MSCT Coronary Angiography. Work Package 4. Pilot assessment to test the HTA Core Model. Not for decision-making
- European Network for Health Technology Assessment (2008d) HTA Core Model for diagnostic technologies. Version 1.0r. Work Package 4.
- European Network for Health Technology Assessment (2015) EUnetHTA Joint Action 2, Work Package 8. HTA Core Model[®] version 3.0 PUBLIC DRAFT
- European Network for Health Technology Assessment (2016a). EUnetHTA Joint Action 2, Work Package 8. HTA Core Model[®] Application for Diagnostic Technologies version 3.0 (html); 2016. eingesehen am 05.03.2017 unter www.htacoremodel.info/BrowseModel.aspx
-

-
- European Network for Health Technology Assessment (2016b) Patients and Social aspects EUnetHTA JA2 WP8 Deliverable HTA Core Model Version 3.0 for the full assessment of Diagnostic Technologies, Medical and Surgical Interventions, Pharmaceuticals and Screening Technologies. Eingesehen am 05.03.2017 unter eunethta.eu/sites/5026.fedimbo.belgium.be/files/HTACoreModel3.0.pdf
- European Network for Health Technology Assessment (2017). History. eingesehen am 12.03.2017 unter <http://www.eunethta.eu/about-us/history>
- Felt U, Fochler M, Mager A, Winkler P (2008) Visions and Versions of Governing Biomedicine: Narratives on Power Structures, Decision-making and Public Participation in the Field of Biomedical Technology in the Austrian Context. *Social Studies of Science*, 38(2)
- Fex A, Flensner G, Ek A-C, Söderhamn O (2012) Self-care agency and perceived health among people using advanced medical technology at home. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 806–815.
- Fleischman W, Agrawal S, King M, Venkatesh AK, Krumholz HM, McKee D, Brown D, Ross JS (2016) Association between payments from manufacturers of pharmaceuticals to physicians and regional prescribing: cross sectional ecological study. *British Medical Journal*, 354(i4189)
- Flick U (2009) *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. 2. Auflage Hamburg: rowohlt's enzyklopädie
- Fox RC (1996) The Institute of Medicine's workshop and report on xenotransplantation: a participant observer's account. *Mak Rounds Health Faith Ethics*, 2(2), 8–15
- Freiwillige Selbstkontrolle Arzneimittelindustrie e. V. (2015) *Kodex für die Zusammenarbeit der pharmazeutischen Industrie mit Ärzten, Apothekern und anderen Angehörigen medizinischer Fachkreise*. Neuauflage 2015 inkl. Leitlinien
- Friebertshäuser B, Langer A (2010) Interviewformen und Interviewpraxis In: B. Friebertshäuser, A. Langer, A. Prengel (Eds.), *Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. Vollständig überarbeitete Neuauflage. Juventa, Weinheim, München
- Fuchs-Heinritz W (2009) *Biographische Forschung: Eine Einführung in Praxis und Methoden*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
-

-
- Gabler Wirtschaftslexikon (2017). Stichwort: Health Technology Assessment. eingesehen am 05.03.2015 unter <http://wirtschaftslexikon.gabler.de/Archiv/17915/health-technology-assessment-v9.html>
- Gahr M, Freudenman R, Hiemke C, Kölle M, Schönfeldt-Lecuona C (2014) Abuse of methylphenidate in Germany: data from spontaneous reports of adverse drug reactions. *Psychiatry research*, 215(1), 252–254
- Gallacher K, Jani B, Morrison D, Macdonald S, Blane D, Erwin P, May C, Montori V, Eton D, Smith F, Batty G, Mair F, International Minimally Disruptive Medicine Workgroup (2013) Qualitative systematic reviews of treatment burden in stroke, heart failure and diabetes – methodological challenges and solutions. *BMC Medical Research Methodology*, 13(10), doi: <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2288-1113-1110>
- Garcia J, Bricker L, Henderson J, Martin MA, Mugford M, Nielson J, Roberts T (2002) Women's views of pregnancy ultrasound: a systematic review. *Birth*, 29(4), 225–250
- Gauvin F, Abelson J, Giacomini M, Eyles J, Lavis N (2010) "It all depends": Conceptualizing public involvement in the context of health technology assessment agencies. *Social Science & Medicine*, 70, 1518–1526
- George S (2006) Millions of missing girls: from fetal sexing to high technology sex selection in India. *Prenatal Diagnostics*, 26(7), 604–609
- Gergen KJ (1985) The Social Constructivist Movement in Modern Psychology. *American Psychologist*, 40(3), 266–275
- Gerhardus A (2006) Die Rolle von HTA-Berichten im deutschen Gesundheitswesen. Brauchen wir Impactziele? *Gesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 3, 233–240
- Gerhardus A (2008) Die Bewertung sozio-kultureller Aspekte im HTA. 197–202 In: M. Perleth, R. Busse, A. Gerhardus, B. Gibis, D. Lühmann (Eds.), *Konzepte Methoden Praxis für Wissenschaft und Entscheidungsfindung*. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
- Gerhardus A (2010) Evidence-based Public Health: Ein Gebiet in Entwicklung. 17–29 In: A. Gerhardus, J. Breckenkamp, O. Razum, N. Schmacke, H. Wenzel (Eds.), *Evidence-based Public Health*. Bern: Huber
- Gerhardus A, Stich AK (2008) Sozio-kulturelle Aspekte in Health Technology Assessments (HTA). *Zeitschrift für Evidenz Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 102, 77–83
-

-
- Geyer S (2003) Telefonische Befragungen. 70–83 In: S. Geyer (Ed.),
Forschungsmethoden in den Gesundheitswissenschaften. Eine
Einführung in die empirischen Grundlagen. Weinheim, München:
Juventa Verlag
- Ghosh M, Fisher C, Preen D, Holman CAJ (2016) "It has to be fixed": a
qualitative inquiry into perceived ADHS behaviour among affected
individuals and parents in Western Australia. *BMC Health Services
Research*, 16, 141
- Glaeske G (2011) Zu viel, zu wenig oder die falsche Therapie. ADHS bei
Kindern. *Dr. med. Mabuse*, 193(5), 34–36
- Glaser B, Strauss A (1967) The discovery of Grounded Theory. Strategies for
qualitative research. Chicago: Aldine
- Greil A, Slauson-Blevins K, McQuillan J (2010) The experience of infertility: a
review of recent literature. *Sociology of Health & Illness*, 32, 140–162
- Grobe TG, Bitzer EM, Schwartz FW (2013) Barmer GEK Arztreport 2013
Schwerpunkt: ADHS Siegburg: Asgard-Verlagsservice GmbH
- Grunwald A (2004) The normative basis of (health) technology assessment
and the role of ethical expertise. *Poiesis & Praxis*, 2(3), 175–193
- Guba E, Lincoln Y (1989) Fourth Generation Evaluation. Newbury Park: Sage
- Hardon AP (1992) The need of women versus the interests of family planning
personnel, policy-makers and researchers: Conflicting view on safety
and acceptability of contraceptives. *Social Science & Medicine*, 35(6),
753–766
- Hasegawa LE, Fergus KA, Ojeda N, Au SM (2011) Parental attitudes toward
ethical and social issues surrounding the expansion of newborn
screening using new technologies. *Public Health Genomics*, 14(4–5),
298–306
- Health Technology Assessment international (2017a). About HTAi.
eingesehen am 12.03.2017 unter www.htai.org/htai/about-htai.html)
- Health Technology Assessment international (2017b). HTAi Vortal
Summarized Research in Information Retrieval for HTA (SuRe Info).
eingesehen am 13.04.2017 unter vortal.htai.org
- Helle-Valle A, Binder P-E, Stige B (2015) Do we understand children's
restlessness? Constructing ecologically valid understandings through
reflexive cooperation. *International Journal of Qualitative Studies on
Health and Well-being*, 10, 29292
-

-
- Herberhold M (2013) ADHS: Kinderpsychiater werfen Barmer GEK Stigmatisierung vor. Ärzteblatt am 30.01.2013, eingesehen am 03.06.2015 unter <http://mobile.aerzteblatt.de/news/53239.htm>
- Hofmann B (2005) Toward a procedure for integrating moral issues in health technology assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 21(3), 312–318
- Hofmann B (2013) Bariatric surgery for obese children and adolescents: a review of the moral challenges. *BMC Medical Ethics*, 14. doi: 10.1186/1472-6939-14-18
- Hogarth S, Hopkins MM, Rodriguez V (2012) A molecular monopoly? HPV testing, the Pap smear and the molecularisation of cervical cancer screening in the USA. *Sociology of Health & Illness*, 34(2), 234–250.
- Institut für Arzneimittelinformation (2005) Nebenwirkungen. Übersterblichkeit unter Alzheimer-Mittel Galantamin (Reminyl). *arznei-telegramm*, 36, 13
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (2007) Cholinesterasehemmer bei Alzheimer Demenz. Abschlussbericht A05-19A. Köln
- Institute of Medicine (1996) Xenotransplantation – Science, ethics, and public policy. Washington (DC): National Academy Press (US)
- International Network of Agencies for Health Technology Assessment (2017). Welcome to INAHTA. eingesehen am 12.03.2017 unter www.inahta.org
- Jakubowski E (2002) Public Health in Europa. 11–15 In: F. W. Schwartz, R. Busse, R. Leidl, H. Raspe, J. Siegrist, U. Walter (Eds.), *Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen*. München, Jena: Urban&Fischer
- Jennett PA, Affleck Hall L, Hailey D, Ohinmaa A, Anderson C, Thomas R, Young B, Lorenzetti D, Scott RE (2003) The socio-economic impact of telehealth: a systematic review. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 9(6), 311–320
- Johnson F, Cooke L, Croker H, Wardle J (2008) Changing perceptions of weight in Great Britain: comparison of two population surveys. *British Medical Journal*, 337, a494
- Jørgenson MS, Jørgensen U, Clausen C (2009) The social shaping approach to technology foresight. *Futures*, 41, 80–86
- Kallmeyer W, Schütze F (1976) *Konversationsanalyse*. Studium Linguistik 1.
-

-
- Kaplan B, Orvieto R, Yogev Y, Simon Y (2004) Social aspects of the new assisted reproduction technologies: attitudes of Israeli gynecologists. *Clinical and experimental obstetrics & Gynecology*, 31(4), 285–286
- Karsch F (2011) Neuro-Enhancement oder Krankheitsbehandlung? Zur Problematik der Entgrenzung von Krankheit und Gesundheit am Beispiel ADHS. 121–142 In: W. Viehöfer & P. Wehling (Eds.), *Entgrenzung der Medizin. Von der Heilkunst zur Verbesserung des Menschen. Verkörperungen/MatteRealities Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*. Bielefeld: transcript Verlag
- Kaschka WP, Kretzschmar R, Jandl M (2009) *Psychopharmaka kompakt. Klinik- und Praxis-Guide*. Stuttgart: Schattauer
- Kelle U, Kluge S (2010) *Vom Einzelfall zum Typus: Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung*. 2., überarbeitete Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Kelty MF (1978) Health Technology Assessment and Impact. *National Forum*, 58(4), 27–31
- Kerr A, Cunningham-Burley S, Amos A (1998a) Drawing the line: an analysis of lay people's discussions about the new genetics. *Public Understanding of Science*, 7(2), 113–133
- Kerr A, Cunningham-Burley S, Amos A (1998b) The new genetics and health: mobilizing lay expertise. *Public Understanding of Science*, 7(1), 41–60
- Kinney AY, DeVellis BM, Skrzynia C, Millikan R (2001) Genetic testing for colorectal carcinoma susceptibility: focus group responses of individuals with colorectal carcinoma and first-degree relatives. *Cancer*, 91(1), 57–65
- Kirch W (2008) *Encyclopedia of Public Health*. New York: Springer
- Kleemann U, Krähnke I, Matuschek I (2009) *Interpretative Sozialforschung. Eine praxisorientierte Einführung*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften
- Kmet L, Lee R, Cook L, Lorenzetti D, Godlovitch G, Einsiedel E (2004) *Systematic review of the social, ethical, and legal dimensions of genetic cancer risk assessment technologies*. Edmonton: Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR)
- Körner J, Schenck N, Baars C (2016). Unikliniken kassieren für umstrittene Studien. eingesehen am 13.04.2017 unter <https://www.ndr.de/nachrichten/unikliniken-kassieren-fure-umstrittene-Studien,anwendungsbeobachtungen104.html>
-

-
- Kotwal A (2004) Innovation, diffusion and safety of a medical technology: a review of the literature on injection practice. *Social Science & Medicine*, 60, 1133–1147
- Kristensen FB, Sigmund H (2007) (Hrsg.) *Health Technology Assessment Handbook*. Danish Centre for Health Technology Assessment National Board of Health. Copenhagen
- Kristensen FB, Hørder M, Poulsen PB (Hrsg.) (2001) *Health Technology Assessment Handbook*. 1st edition. Danish Institute for Health Technology Assessment. Copenhagen
- Lasky AK, Weisner TS, Jensen PS, Hinshaw SP, Hechtman L, Arnold LE, Murray DW, Swanson JM (2016) ADHD in context: Young adults' reports of the impact of occupational environment on the manifestation of ADHD. *Social Science & Medicine*, 161, 160–168
- Lee A, Gudex C, Povlsen JV, Bonnevie B, Nielsen CP (2008) Patients' views regarding choice of dialysis modality. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(12), 3953–3959
- Lehmann LS, Weeks JC, Klar N, Garber JE (2002) A population-based study of Ashkenazi Jewish women's attitudes toward genetic discrimination and BRCA1/2 testing. *Genetics in Medicine*, 4(5), 346–352. doi: 10.1097/00125817-200209000-00005
- Lehoux P, Blume S (2000) Technology Assessment and the Sociopolitics of Health Technologies. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 25(6)
- Lehoux P, Tailliez S, Denis J-L, Hivon M (2004) Redefining health technology assessment in Canada: Diversification of products and contextualization of findings. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 20(3), 325–336
- Littlejohns P, Weale A, Chalkidou K, Faden R, Teerawattananon Y (2012) Social values and health policy: A new international research programme. *Journal of health organization and management*, 26(3), 285–292
- Loane M, Morris J, Addor M, Arriola L, Budd J, Doray B, Garne E, Gatt M, Haeusler M, Khoshnood B, Klungsoyr Melve K, Latos-Bielenska A, McDonnell B, Mullaney C, O'Mahony M, Queisser-Wahrendorf A, Rankin J, Rissmann A, Rounding C, Salvador J, Tucker D, Wellesley D, Yevtushik L, Dolk H (2013) Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening. *European Journal of Human Genetics*, 21(1), 27–33
-

-
- Lühmann D, Rüter A, Schwarzer R, Gawlik C, Schiffner R, Perleth M (2014) Grundlagen und Prinzipien von Health Technology Assessment (HTA). 1.4 Geschichte von HTA. 23–34 In: M. Perleth, R. Busse, A. Gerhardus, B. Gibis, D. Lühmann (Eds.), Health Technology Assessment. Konzepte, Methoden, Praxis für Wissenschaft und Entscheidungsfindung. 2. aktualisierte und erweiterte Auflage. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
- Marcus U, Starker A (2006) HIV und AIDS. Heft 31. Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt
- Markens S, Browner CH, Press N (1999) 'Because of the risks': how US pregnant women account for refusing prenatal screening. *Social Science & Medicine*, 49(3), 359–369
- Mayring P (1993) Einführung in die qualitative Sozialforschung; eine Anleitung zu qualitativem Denken (2. Auflage). Weinheim: Beltz
- Mayring P (2002) Einführung in die qualitative Sozialforschung: Eine Anleitung zum qualitativen Denken. Weinheim, Basel: Beltz
- Mayring P (2010) Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken 11., aktualisierte und überarbeitete Auflage Weinheim, Basel: Beltz
- Michelle C (2007) 'human clones talk about their lives': Media representations of assisted reproductive and biogenetic technologies. *Media Culture & Society*, 29(4), 639–663
- Middleton A, Hewison J, Mueller RF (1998) Attitudes of deaf adults toward genetic testing for hereditary deafness. *American Journal of Human Genetics*, 63(4), 1175–1180
- Mikl-Horke G (2001) Soziologie: historischer Kontext und soziologische Theorie-Entwürfe. 5. Auflage. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag
- Milligan C, Roberts C, Mort M (2011) Telecare and older people: Who cares where? *Social Science & Medicine*, 72(3), 347–354
- Missmer SA, Jain T (2007) Preimplantation sex selection demand and preferences among infertility patients in Midwestern United States. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 24(10), 451–457
- Mitchell J, Read J (2011) Attention-deficit hyperactivity disorder, drug companies and the internet. *Clinical Child Psychology*, 17, 121–139

-
- Monahan T, Fisher JA (2010) Implanting inequality: Empirical evidence of social and ethical risks of implantable radio-frequency identification (RFID) devices. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 26(04), 370–376
- Montague E, Asan O (2012) Trust in technology-mediated collaborative health encounters: Constructing trust in passive user interactions with technologies. *Ergonomics*, 55(7), 752–761
- Monthuy-Blanc J, Bouchard S, Maiano C, Seguin M (2013) Factors influencing mental health providers' intention to use telepsychotherapy in First Nations communities. *Transcultural Psychiatry*, 50(2), 323–343
- Morrow RL, Garland EJ, Wright JM, Maclure M, Taylor S, Dormutz C (2014) Influence of relative age on diagnosis and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in children. *Canadian Medical Association*, 184(7), 755–762
- Mozygemba K, Hofmann B, Lysdahl KB, Pfadenhauer L, van der Wilt GJ, Gerhardus A (2016) Guidance to assess socio-cultural aspects. 76–100 In: K. B. Lysdahl, K. Mozygemba, J. Burns, J. B. Chilcott, J. B. Brönneke, B. Høfmann (Eds.), *Guidance for assessing effectiveness, economic aspects, ethical aspects, socio-cultural aspects and legal aspects in complex technologies: INTEGRATE-HTA*. <http://www.integrate-hta.eu/downloads>
- Munn Z, Jordan Z (2011) The patient experience of high technology medical imaging: A systematic review of the qualitative evidence. *Radiography*, 17(4), 323–331
- Nakagawa Y, Shiroyama H, Kuroda K, Suzuki T (2010) Assessment of social implications of nanotechnologies in Japan: Application of problem structuring method based on interview surveys and cognitive maps. *Technological Forecasting and Social Change*, 77(4), 615–638
- National Collaborating Centre for Mental Health cbtNifHCE (2009/2013) *Attention Deficit Hyperactivity Disorder. The NICE Guideline on Diagnosis and Management of ADHD in Children, Young People and Adults. National Clinical Practice Guideline Number 72 updated in 2013* Leicester, London: The British Psychologist Society and The Royal College of Psychiatrists
- National Institute for Clinical Excellence (NICE) (2002). Report of the first meeting of the NICE Citizens Council. Determining "Clinical Need".
-

-
- National Institute for Health Research (2017). Jargon buster: Health Technology. eingesehen am 05.03.2017 unter <http://www.invo.org.uk/posttypejargon/health-technology/>
- Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (2011) Über die „Verbesserung“ des Menschen mit pharmakologischen Wirkstoffen. Stellungnahme Nr. 18/2011. Schweizerische Ärztezeitung, 92(43), 43
- Neven L (2010) 'But obviously not for me': Robots, laboratories and the defiant identity of elder test users. *Sociology of Health and Illness*, 32(2), 335–347
- Niemeijer A, Frederiks B, Depla M, Eefsting J, Hertogh C (2013) The place of surveillance technology in residential care for people with intellectual disabilities: Is there an ideal model of application. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 201–215
- Nigenda G, Langer A, Kuchaisit C, Romero M, Rojas G, Al-Osimy M, Villar J, Garcia J, Al-Mazrou Y, Ba'aqueel H, Carroli G, Farnot U, Lumbiganon P, Belizan J, Bergsjö P, Bakketeig L, Lindmark G (2003) Womens' opinions on antenatal care in developing countries: results of a study in Cuba, Thailand, Saudi Arabia and Argentina. *BMC Public Health*, 3, 17. doi: 10.1186/1471-2458-3-17
- Noack RH (1999) Public Health an der Schwelle zum 21. Jahrhundert: Tradition, Modernisierung, Herausforderung und Vision. 8–36 In: P. G (Ed.), *Das Handbuch Public Health*. Wien: Springer Verlag
- Office of Technology Assessment (1982) *Strategies for Medical Technology Assessment*. Washington DC
- Office of Technology Assessment USC (1976) *Development of Medical Technology. Opportunities for Assessment*. Washington DC
- Oortwijn W, Ament A, Vondeling H (1996) Use of societal criteria in evaluation of medical technology assessment research proposals in the netherlands: Development and testing of a checklist. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 4(1), 5–19
- Panteli D, Kreis J, Busse R (2015) Considering equity in health technology assessment: an exploratory analysis of agency practices. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 31(5), 314–323
- Papaharitou S, Nakopoulou E, Moraitou M, Hatzimouratidis K, Hatzichristou D (2007) Reproductive health and midwives: does occupational status differentiate their attitudes on assisted reproduction technologies from those of the general population? *Human Reproduction*, 22(7), 2033–2039
-

-
- Partridge B, Lucke J, Bartlett H, Hall W (2011) Public attitudes towards human life extension by intervening in ageing. *Journal of Aging Studies*, 25(2), 73–83
- Pasternack I, Anttila H, Mäkelä M, Ikonen T, Räsänen P, Lampe K, van Brabandt H, Cleemput I, de Laet C, Marchetti M, Refolo P, Sacchini D, Kunz R, Nordmann A, Lüthmann D, Freyschuss B, European network for Health Technology Assessment (EUnetHTA) (2009) Testing the HTA Core Model: Experiences from two pilot projects. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 25(2), 21–27
- Pedersen W (2015) From badness to illness: Medical cannabis and self-diagnosed attention deficit hyperactivity disorder. *Addiction Research and Theory*, 23, 177–186
- Perleth M (2002) Health Technology Assessment (HTA). 745–754 In: B. Schwartz, B. Badura, R. Busse, R. Leidl, H. Raspe, J. Siegrist, U. Walter (Eds.), *Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen*. München, Jena: Urban & Fischer
- Pheula G, Rhohe L, Schmitz M (2011) Are family variables associated with ADHD, inattentive type? A case-control study in schools. *European Child Adolescent Psychiatry*, 20, 137–145
- Pizzo E, Doyle C, Matthews R, Barlow J (2014) Patient and public involvement: how much do we spend and what are the benefits? *Health Expectations*, 18(6), 1918–1926
- Potter BK, Avard D, Entwistle V, Kennedy C, Chakraborty P, McGuire M, Wilson BJ (2009) Ethical, legal, and social issues in health technology assessment for prenatal/preconceptional and newborn screening: a workshop report. *Public Health Genomics*, 12(1), 4–10
- Pottinger AM, Palmer T (2013) Whither IVF assisted birth or spontaneous conception? Parenting anxiety, styles and child development in Jamaican families. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 31(2), 148–159
- Poynten IM, Jin F, Prestage GP, Kaldor JM, Imrie J, Grulich AE (2010) Attitudes towards new HIV biomedical prevention technologies among a cohort of HIV-negative gay men in Sydney, Australia. *HIV Medicine*, 11(4), 282–288
- Price RA (2010) Association between physician specialty and uptake of new medical technologies: HPV tests in Florida Medicaid. *Journal of General Internal Medicine*, 25(11), 1178–1185
-

-
- Prüfer P, Rexroth M (2005) *Kognitive Interviews (GESIS–How–to 15)*. Mannheim
- Prüfer P, Rexroth M (Eds.) (2000). *Zwei–Phasen–Pretesting*. Mannheim: Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen
- Quinonez CR, Locker D (2007) Canadian opinions on publicly financed dental care. *Canadian Journal of Public Health*, 98(6), 495–499
- Racine E, Waldman S, Rosenberg J, Illes J (2010) Contemporary neuroscience in the media. *Social Science & Medicine*, 71(4), 725–733
- Raftery J, Roderick P, Stevens A (2005) Potential use of routine databases in health technology assessment. *Health Technology Assessment*, 9(20), 1–92, iii–iv
- Rauscher GH, Allgood KL, Whitman S, Conant E (2012) Disparities in Screening Mammography Services by Race/Ethnicity and Health Insurance. *Journal of Womens Health*, 21(2), 154–160
- Reuzel RP, van der Wilt GJ, ten Have HA, de Vries Robbé PF (1999) Reducing normative bias in health technology assessment: Interactive evaluation and casuistry. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2, 255–263
- Reuzel RP, van der Wilt GJ (2001) The societal context of health technology assessment. *TA–Datenbank Nachrichten*, 4(10), 107–111
- Reuzel RP, van der Wilt GJ, ten Have HA, de Vries Robbé PF (2001) Interactive technology assessment and wide reflective equilibrium. *J Journal of Medicine and Philosophy*, 26(3), 245–261
- Rey L (2003) *Publifocus zur in–vitro–fertilisation: Wenn kinderseggen keine Selbstverständlichkeit ist. Bericht eines Mitwirkungsverfahrens*. Bern: Zentrum für Technologiefolgen–Abschätzung (TA–SWISS)
- Rijken MJ, Gilder ME, Thwin MM, Kajeewhwa HML, Wiladphaingern J, Lwin KM, Jones C, Nosten F, McGready R (2012) Refugee and Migrant Women's Views of Antenatal Ultrasound on the Thai Burmese Border: A Mixed Methods Study. *PloS One*, 7(4). doi: 10.1371/journal.pone.0034018
- Rip A, Misa TJ, Schot J (1995) *Managing Technology in Society. The Approach of Constructive Technology Assessment*. London and New York: Pinter Publishers
- Ripat J, Woodgate R (2012) The role of assistive technology in self–perceived participation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 35(2), 170–177
-

-
- Robert Koch–Institut, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2008) Erkennen – Bewerten – Handeln: Zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Berlin: RKI
- Roeder PW, Whitler ET (1986) The impact of public opinion on medical technology: the case of artificial heart implants. *Health Matrix*, 4(2), 18–21
- Rosenberg L, Kottorp A, Nygard L (2012) Readiness for technology use with people with dementia: The perspectives of significant others. *Journal of Applied Gerontology*, 31(4), 510–530
- Rote Liste® (2017a). Arzneimittelverzeichnis Deutschland. Medikinet® 5mg/10mg/20mg Tabletten. eingesehen am 09.08.2017 unter <https://online.rote-liste.de>
- Rote Liste® (2017b). Arzneimittelverzeichnis Deutschland. Ritalin® 10mg/20mg/30mg/40mg Hartkapseln. eingesehen am 09.08.2017 unter <https://online.rote-liste.de>
- Rychetnik L, Hawe P, Waters E, Barratt A, Frommer M (2004) A glossary for evidence based public health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 58, 538–545
- Rydell A–M (2010) Family factors and children's disruptive behavior: An investigation of links between demographic characteristics, negative life events and symptoms of ODD and ADHD. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45, 233–244
- Saarni S, Anttila H, Saarni S, Mustajoki P, Koivukangas V, Ikonen T, Malmivaara A (2011) Ethical issues of obesity surgery—a health technology assessment. *Obesity Surgery*, 21(9), 1469–1476
- Salter CI, Howe A, McDaid L, Blacklock J, Lenaghan E, Shepstone L (2011) Risk, significance and biomedicalisation of a new population: Older women's experience of osteoporosis screening. *Social Science & Medicine*, 73(6), 808–815
- Saul R (2015) Die ADHS Lüge. Eine Fehldiagnose und ihre Folgen. Wie wir den Betroffenen helfen. Stuttgart: Klett–Cotta
- Scheffler R, Hinshaw SP, Modrek S, Levine P (2007) The global market for ADHD medication. *Health Affairs*, 26(2), 450–457
- Schienkiewitz A, Walter U (2002) Glossar. 805–829 In: B. Schwartz, B. Badura, R. Busse, R. Leidl, H. Raspe, J. Siegrist, U. Walter (Eds.), *Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen*. München, Jena: Urban&Fischer
-

-
- Schlack R, Hölling H, Kurth B-M, Huss M (2007) Die Prävalenz der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland Erste Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 50, 827–835
- Schlack R, Mauz E, Hebebrand J, Hölling H, Group KS (2014) Hat die Häufigkeit elternberichteter Diagnosen einer Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) in Deutschland zwischen 2003–2006 und 2009–2012 zugenommen? Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle1). Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 7, 820–829
- Schlenker R-U (2013) Barmer GEK Arztreport: Eine „Generation ADHS“ wächst heran. Ärzteblatt 29.01.2013 eingesehen am 03.06.2015 unter <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/53215/Barmer-GEK-Arztreport-Eine-Generation-ADHS-waechst-heran?s=Arztreport>
- Schmutz SD (2004) Die Amphetaminbehandlung verhaltensauffälliger Kinder von 1937 bis in die 70er Jahre in Amerika unter besonderer Berücksichtigung der Substanz Methylphenidat (Ritalin®) Inaugural Dissertation Freiburg
- Schnell R, Hill PB, Esser E (1999) Methoden der empirischen Sozialforschung. 10. überarbeitete Auflage. München: Oldenburg Verlag
- Schot J, Rip A (1996) The Past and Future of Constructive Technology Assessment. Technological Forecasting and Social Change, 54, 251–268
- Shaw P (2016) Quantifying the Benefits and Risks of Methylphenidate as Treatment for Childhood Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Journal of the American Medical Association, 10(315), 1953–1955
- Shepherd R, Barnett J, Cooper H, Coyle A, Moran-Ellis J, Senior V, Walton C (2007) Towards an understanding of British public attitudes concerning human cloning. Social Science & Medicine, 65(2), 377–392
- Singer E (1993) Public attitudes toward fetal diagnosis and the termination of life. Social Indicators Research, 28, 117–136
- Singh I (2011) A disorder of anger and aggression: Children's perspectives on attention deficit/hyperactivity disorder in the UK. Social Science & Medicine, 73, 889–986
- Skounti M, Phialithis A, Galanakis E (2007) Variation in prevalence of attention deficit disorder worldwide. European Journal of Pediatrics, 166, 127–133
-

-
- Sobo EJ, Herlihy E, Bicker M (2011) Selling medical travel to US patient-consumers: The cultural appeal of website marketing messages. *Anthropology & Medicine*, 18(1), 119–136
- Sokolow PS, Bowles KH, Lehmann HP, Abbott PA, Weiner JP (2012) Community-based, interdisciplinary geriatric care team satisfaction with an electronic health record: A multimethod study. *Computers, informatics, nursing*, 30(6), 300–311. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/NCN.0b013e31823eb561>
- Sokolow PS, Weiner JP, Bowles KH, Lehmann HP (2011) A New Instrument for Measuring Clinician Satisfaction With Electronic Health Records. *Cin-Computers Informatics Nursing*, 29(10), 574–585
- Söderström H, Järhult JD, Olsen B, Lindberg RH, Tanaka H, Fick J (2009) Detection of the Antiviral Drug Oseltamivir in Aquatic Environments. *PLoS One*, 4(6), e6064
- Spiegel Online (2009). H1N1-Impfaktion. Länder bestellen Impfstoffe ohne Wirkverstärker nach. eingesehen am 07.02.2017 unter www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/h1n1-impfaktion-laender-bestellen-impfstoffe-ohne-wirkverstaerker
- Stemerding D, van Berkel D (2001) Maternal serum screening, political decision-making and social learning. *Health Policy*, 56(2), 111–125
- Stern RE, Yueh B, Lewis C, Norton S, Sie KC (2005) Recent epidemiology of pediatric cochlear implantation in the United States: disparity among children of different ethnicity and socioeconomic status. *Laryngoscope*, 115(1), 125–131
- Stich AK, Gerhardus A, Velasco-Garrido M (2007) Appraisal of socio-cultural aspects in Health Technology Assessment (HTA) reports. S08-03. Paper presented at the HTA for evidence-based public health. IV Annual Meeting Health Technology Assessment International, Barcelona
- Stich AK, Schenk L (2010) Evidence-based Public Health aus soziokultureller Perspektive. 103–109 In: A. Gerhardus, J. Breckenkamp, O. Razum, N. Schmacke, H. Wenzel (Eds.), *Evidence-based Public Health*. Bern: Huber
- Still G (1902) The Goulstonian lectures on some abnormal psychical conditions in children, Lecture I, Lecture II, Lecture III. *Lancet*, 1, 1008–1012, 1077–1082, 1163–1168
-

-
- Storebø OJ, Krogh HB, Ramstad E, Moreira–Maia CR, Holmskov M, Skoog M, Nilausen TD, Magnusson FL, Zwi M, Gillies D, Rosendal S, Groth C, Rasmussen KB, Gauci D, Kirubakaran R, Forsbøl B, Simonsen E, Gluud C (2015) Methylphenidate for attention–deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents: Cochrane systematic review with meta–analyses and trial sequential analyses of randomised clinical trials. *British Medical Journal*, 351, h5203
- Stormo AR, Altamirano VC, Perez–Castells M, Espey D, Padilla H, Panameno K, Soria M, Santos C, Saraiya M, Luciani S (2012) Bolivian Health Providers' Attitudes Toward Alternative Technologies for Cervical Cancer Prevention: A Focus on Visual Inspection with Acetic Acid and Cryotherapy. *Journal of Women's Health*, 21(8), 801–808
- Strech D (2010) Value judgements in the analysis of evidence: largely non–transparent, frequently contentious and never avoidable. *Zeitschrift für Evidenz Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 104(3), 168–176
- Street JM, Braunack–Mayer AJ, Facey K, Ashcroft RE, Hiller JE (2008) Virtual community consultation? Using the literature and weblogs to link community perspectives and health technology assessment. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 11(2), 189–200
- Stryker S (1976) Die Theorie des Symbolischen Interaktionismus. 257–274 In: M. Auwärter, E. Kirsch, K. Schröter (Eds.), *Seminar: Kommunikation, Interaktion, Identität*. Frankfurt
- Subramanian S, Selvaraj S (2009) Social analysis of sex imbalance in India: before and after the implementation of the Pre–Natal Diagnostic Techniques (PNDT) Act. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 63, 245–252
- Suresh PS, Thejaswini V, Rajan T (2011) Factors associated with 2009 pandemic influenza A (H1N1) vaccination acceptance among university students from India during the post–pandemic phase. *BMC Infectious Diseases*, 11. doi: 10.1186/1471–2334–11–205
- Thomas C (2007) Public dialogue and xenotransplantation. *Medicine and Law*, 26(4), 801–815
- Trudel MC, Paré G, Laflamme J (2012) Health information technology success and the art of being mindful: Preliminary insights from a comparative case study analysis. *Health Care Management Review*, 37(1), 31–42
-

-
- Ubel PA, Loewenstein G (1995) The efficacy and equity of retransplantation: an experimental survey of public attitudes. *Health Policy*, 34(2), 145–151
- Underwood M, Bartlett HP, Hall WD (2009) Professional and personal attitudes of researchers in ageing towards life extension. *Biogerontology*, 10(1), 73–81
- van der Roest HG, Meiland FJ, Jonker C, Dröes RM (2010) User evaluation of the DEMentia-specific Digital Interactive Social Chart (DEM-DISC). A pilot study among informal carers on its impact, user friendliness and, usefulness. *Aging & Mental Health*, 14(4), 461–470
- van der Wilt GJ, Reuzel RP, Banta D (2000) The ethics of assessing health technologies. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 21, 103–115.
- Vazquez LD, Conti JB, Sears SF (2010) Female-specific education, management, and lifestyle enhancement for implantable cardioverter defibrillator patients: The FEMALE-ICD study. *PACE – Pacing and Clinical Electrophysiology*, 33(9), 1131–1140
- Velasco-Garrido M, Busse R (2005) European Observatory on Health Systems and Policies. Policy brief. *Health Technology Assessment*. An introduction to objective, role of evidence, and structure in Europe.
- Velasco-Garrido M, Kristensen FB, Nielsen CP, Busse R (2008) Health Technology Assessment And Health Policy-Making in Europe. Current status, challenges and potential. *Observatory Studies Series N°14*. Copenhagen
- von Tiling J (2004). Einführung in den Sozialkonstruktivismus. unter https://www.psychologie.uni-heidelberg.de/ae/allg/lehre/Tiling_2004_SozKon.pdf
- Wahrig-Burfeind R (2007) soziokulturell. In R. Wahrig-Burfeind (Ed.), *Wahrig Fremdwörterlexion*. Brockhaus: dtv
- Walker LO, Im E-O, Vaughan MW (2012) Communication technologies and maternal interest in health-promotion information about postpartum weight and parenting practices. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing: Clinical Scholarship for the Care of Women, Childbearing Families, & Newborns*, 41(2), 201–215
- Weyerer S (2005) Altersdemenz. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 28. Berlin

-
- Wilens T, Adler L, Adams J, Sqambati S, Rotrosen J, Sawtelle R, Utzinger L, Fusillo S (2008) Misuse and diversion of stimulants prescribed for ADHD: a systematic review of the literature. *Journal of the American Academy of Child and Adolescents Psychiatry*, 47(1), 21–31
- Wilson MH, Engelke MK, Sears SF, Swanson M, Neil JA (2013) Disease-Specific Quality of Life-Patient Acceptance Racial and Gender Differences in Patients With Implantable Cardioverter Defibrillators. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(3), 285–293
- Winslow C (1920) The unfilled field of public health. *Modern Medicine*, 2, 183–191
- Wüstner K, Heinze U (2007) Attitudes towards preimplantation genetic diagnosis – a german and japanese comparison. *New Genetics and Society*, 26(1), 1–27
- Wylie SA, Hassan A, Krull EG, Pikcilingis AB, Corliss HL, Woods ER, Fleegler EW (2012) Assessing and referring adolescents' health-related social problems: qualitative evaluation of a novel web-based approach. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 18(7), 392–398
- Xu J, Dailey RK, Eggly S, Neale AV, Schwartz KL (2011) Men's perspectives on selecting their prostate cancer treatment. *Journal of the National Medical Association*, 103(6), 468–478
- Yogev Y, Simon Y, Ben-Haroush A, Simon D, Orvieto R, Kaplan B (2003) Attitudes of Israeli gynecologists regarding candidate screening and personal responsibility in assisted reproductive technologies versus adoption in Israel. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 110(1), 55–57
- Youl PH, Baade PD, Aitken JF, Chambers SK, Turrell G, Pyke C, Dunn J (2011) A multilevel investigation of inequalities in clinical and psychosocial outcomes for women after breast cancer. *BMC Cancer*, 11. doi: 10.1186/1471-2407-11-415
- Zeeb H, Donath S (2010) Epidemiologische Methoden in Evidence-based Public Health. 69–82 In: A. Gerhardus, J. Breckenkamp, O. Razum, N. Schmacke, H. Wenzel (Eds.), *Evidence-based Public Health*. Bern: Huber
- Zentner A, Perleth M, Hoffmann C, Gibis B (2014) Vorgehensweise und Methodenspektrum in der HTA-Berichterstellung. 135–161 In: M. Perleth, R. Busse, A. Gerhardus, B. Gibis, D. Lühmann (Eds.), *Health Technology Assessment. Konzepte, Methoden, Praxis für Wissenschaft und Entscheidungsfindung*. 2. aktualisierte und erweiterte Auflage. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
-

- Zentrum für Technologiefolgen–Abschätzung (TA–SWISS) (2001)
Psychosoziale Aspekte der Ultraschall–Untersuchung in der
Schwangerschaft. Studie des Zentrums für
Technologiefolgenabschätzung. TA SWISS
- Zentrum für Technologiefolgen–Abschätzung TA–SWISS (2000)
Transplantation medicine. TA SWISS

Anhang

Anhang 1 Suchstrategien

Suchdatum: 16.05.2007

Suchmaske: OVID

Datenbank: OVID EMBASE <1980 to 2007 Week 19>

#	Search History	Results
1	(sociocultur\$ or socio-cultur\$ or sozio-kulturell\$).ab,ti,ot.	3143
2	((society or communit\$) and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	95569
3	societal.ti,ab.	4715
4	mainstream\$.ti,ab.	3062
5	Perception/	18934
6	Social Psychology/ or Sociology/	23239
7	Sociological aspects.ti,ab.	69
8	(Attitude/ or attitude\$.ti,ab.) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	11322
9	(attitude to abortion/ or attitude to aging/ or attitude to aids/ or attitude to breast feeding/ or attitude to change/ or attitude to computers/ or attitude to death/ or attitude to disability/ or attitude to health/ or attitude to illness/ or attitude to life/ or attitude to mental illness/ or attitude to pregnancy/ or attitude to sexuality/ or consumer attitude/ or cultural bias/ or cultural sensitivity/ or exp patient attitude/ or adherence.ti,ab.) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	21318
10	Public Opinion/	3918
11	prejudic\$.ti,ab.	1663
12	(social norm\$ or cultural norm\$ or social moral\$ or cultural moral\$).ti,ab.	855
13	(cultural belief\$ or cultural ideas).ti,ab.	352
14	social aspect/	47637
15	(social and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	32811
16	socioeconomics/ or lowest income group/ or poverty/ or socio-economic.ti,ab.	39005
17	(inequalit\$ or equity).ti,ab.	6986
18	social status.ti,ab.	1625
19	(Health Care System/ or Health Care Utilization/ or health service/ or health care/) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	13648
20	social class/	6262

#	Search History	Results
21	social meaning\$.ti,ab.	88
22	cultural anthropology/ or cultural factor/	25510
23	(cultur\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	13927 7
24	(cultural aspects or Cross-cultural aspects).ti,ab.	317
25	"ethnic, racial and religious groups"/ or "ethnic or racial aspects"/ or ethnic difference/ or race difference/ or race/ or ethnic group/ or religious group/ or indigenous people/ or miscellaneous named groups/ or ethnicity.ti,ab. or ethnolog\$.ti,ab.	69150
26	ethnic identity.ti,ab.	206
27	Health Services, Indigenous/	31443
28	"gender and sex"/ or gender identity/ or gender/ or (gender studies or women's studies or gender gap or gender role).ti,ab.	32030
29	morality/	6027
30	Religion/	12249
31	conscience.ti,ab.	467
32	(ethic\$.ti,ab. or human rights/ or civil rights/ or exp patient right/ or consumer advocacy/ or fetal rights/ or freedom/ or human dignity/ or patient advocacy/ or personal autonomy/ or reproductive rights/ or right to die/ or right to life/ or social justice/) and (different\$ or disparit\$).ti,ab.	4436
33	(freedom of choice or patient self-determination).ti,ab.	302
34	patient compliance/ or patient participation/ or refusal to participate/ or treatment refusal/ or consumer/ or Health Knowledge, Attitudes, Practice/	68783
35	civilization/ or cultural value/ or social change/	396
36	(civil or citizen).ti,ab.	4931
37	psychosocial.ti,ab.	28689
38	behaviour.ti,ab.	73297
39	(applicab\$ and (differen\$ or disparities)).ti,ab.	14062
40	or/1-39	67275 6
41	Biomedical Technology Assessment/	4718
42	medical technology/	10165
43	medical technology assessment.ti,ab.	61
44	health technology assessment.ti,ab.	484
45	technol\$ assess\$.ti,ab.	1383
46	hta.ti,ab.	461
47	mta.ti,ab.	584

#	Search History	Results
48	(evaluation adj5 technology).ti,ab.	745
49	or/41-48	16893
50	40 and 49	2135

Suchdatum: 16.05.2007

Suchmaske: Ovid

Datenbank: MEDLINE(R) <1950 to May Week 1 2007>

#	Search History	Results
1	(sociocultur\$ or socio-cultur\$ or sozio-kulturell\$).ab,ti,ot.	4187
2	(society and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	13179
3	societal.ti,ab.	5573
4	mainstream\$.ti,ab.	3640
5	communit\$.ti,ab.	165852
6	Social Perception/ or Social Values/	23636
7	Social Sciences/ or Sociology, Medical/	4724
8	Sociological aspects.ti,ab.	175
9	(Attitude/ or attitude\$.ti,ab.) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	14935
10	(attitude\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	12473
11	Public Opinion/	11263
12	Prejudice/ or prejudic\$.ti,ab.	16800
13	(social norm\$ or cultural norm\$ or social moral\$ or cultural moral\$).ti,ab.	1143
14	(cultural belief\$ or cultural ideas).ti,ab.	529
15	Social Change/	11645
16	(social and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	38638
17	socioeconomic factors/ or socio-economic.ti,ab.	74150
18	(inequalit\$ or equity).ti,ab.	9146
19	social status.ti,ab.	2220
20	Health Services Accessibility/ and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	4425
21	social class/	21133
22	social meaning\$.ti,ab.	123
23	culture/ or cultural characteristics/	25203
24	(cultur\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	164194
25	(cultural aspects or Cross-cultural aspects).ti,ab.	427
26	Ethnic Groups/ or Anthropology/ or ethnicity.ti,ab. or	42649

#	Search History	Results
	ethnolog\$.ti,ab.	
27	ethnic identity.ti,ab.	302
28	Health Services, Indigenous/ Gender Identity/ or (gender studies or women's studies or gender gap or gender role).ti,ab.	1227
29		11904
30	ethic\$.ti,ab.	49040
31	Morals/	8109
32	Religion/	8577
33	conscience.ti,ab.	917
34	(human rights/ or Civil rights/ or Social Justice/ or Freedom/ or personal autonomy/ or Decision Making/ or Patient Rights/) and (different\$ or disparit\$).ti,ab.	4826
35	(freedom of choice or patient self-determination).ti,ab.	630
36	patient participation/ or Consumer participation/ (civil or citizen).ti,ab.	21424
37		7665
38	Attitude to Health/	51077
39	Health Knowledge, Attitudes, Practice/	33745
40	"Patient Acceptance of Health Care"/ or adherence.ti,ab.	48998
41	psychosocial.ti,ab.	32221
42	behaviour.ti,ab.	78796
43	(applicab\$ and (differen\$ or disparities)).ti,ab.	14688
44	"power (psychology)"/	6240
45	or/1-44	839348
46	Technology Assessment, Biomedical/	5862
47	Technology, Medical/	8726
48	medical technology assessment.ti,ab.	95
49	health technology assessment.ti,ab.	540
50	technol\$ assess\$.ti,ab.	1895
51	hta.ti,ab.	492
52	mta.ti,ab.	872
53	(evaluation adj5 technology).ti,ab.	840

#	Search History	Results
54	or/46-53	16905
55	45 and 54	1871

Suchdatum: 18.05.2007

Suchmaske: Ovid

Datenbank: BIOSIS Previews <1987 to 2007 Week 23>

#	Search History	Results
1	(sociocultur\$ or socio-cultur\$ or sozio-kulturell\$).ab,ti,ot.	1599
2	(society and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	10709
3	societal.ti,ab.	2058
4	mainstream\$.ti,ab.	1618
5	(communit\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	41471
6	Sociological aspects.ti,ab.	46
7	(attitude\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	4534
8	(attitude\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	4534
9	prejudic\$.ti,ab.	626
10	(social norm\$ or cultural norm\$ or social moral\$ or cultural moral\$).ti,ab.	383
11	(cultural belief\$ or cultural ideas).ti,ab.	134
12	(social and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	22499
13	socio-economic.ti,ab.	4769
14	(inequalit\$ or equity).ti,ab.	2932
15	social status.ti,ab.	1564
16	social meaning\$.ti,ab.	31
17	(cultur\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	157877
18	(cultural aspects or Cross-cultural aspects).ti,ab.	177
19	Anthropology/ or ethnicity.ti,ab. or ethnolog\$.ti,ab.	149093
20	ethnic identity.ti,ab.	69
21	(gender studies or women's studies or gender gap or gender role).ti,ab.	330
22	"Philosophy and Ethics"/	19311
23	(ethic\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	2251
24	conscience.ti,ab.	160
25	(freedom of choice or patient self-determination).ti,ab.	94

#	Search History	Results
26	(civil or citizen).ti,ab.	2351
27	(adherence and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	5149
28	(psychosocial and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	3452
29	(behaviour and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	32481
30	(applicab\$ and (differen\$ or disparities)).ti,ab.	12967
31	or/1-30	444368
32	medical technology assessment.ti,ab.	20
33	health technology assessment.ti,ab.	70
34	technol\$ assess\$.ti,ab.	593
35	hta.ti,ab.	215
36	mta.ti,ab.	573
37	(evaluation adj5 technology).ti,ab.	584
38	or/32-37	1932
39	31 and 38	151

Suchdatum: 18.05.2007

Suchmaske: Ovid

Datenbank: CINAHL – Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature

<1982 to May Week 2 2007>

#	Search History	Results
1	(sociocultur\$ or socio-cultur\$ or sozio-kulturell\$).ab,ti,ot.	1120
2	(society and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	3454
3	societal.ti,ab.	1832
4	mainstream\$.ti,ab.	1436
5	communit\$.ti,ab.	47557
6	Social Values/	1909
7	social sciences/ or population/ or sociology/ or Sociological aspects.ti,ab.	876
8	(attitude/ or consumer attitudes/ or patient attitudes/ or social attitudes/ or health beliefs/ or patient compliance/ or medication compliance/ or attitude\$.ti,ab.) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	6865
9	(attitude to abortion/ or attitude to adoption/ or attitude to aging/ or attitude to change/ or attitude to computers/ or attitude to death/ or attitude to disability/ or attitude to health/ or attitude to illness/ or attitude to life/ or attitude to pregnancy/ or attitude to sexuality/ or attitude to breast feeding/ or attitude to aids/ or attitude to mental illness/ or adherence.ti,ab.) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	3695
10	Public Opinion/	1399
11	prejudice/ or prejudic\$.ti,ab.	1371
12	(social norm\$ or cultural norm\$ or social moral\$ or cultural moral\$).ti,ab.	465
13	(cultural belief\$ or cultural ideas).ti,ab.	359
14	Social Change/	1023
15	(social and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	9016
16	socioeconomic factors/ or poverty/ or literacy/ or social class/ or socio-economic.ti,ab.	19619
17	(inequalit\$ or equity).ti,ab.	2501

#	Search History	Results
18	social status.ti,ab.	262
19	(health resource allocation/ or health resource utilization/ or health services accessibility/ or direct access/ or gatekeeping/) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	2671
20	social meaning\$.ti,ab.	40
21	culture/ or cultural values/ or ethnic groups/ or human body/	13113
22	(cultur\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	5728
23	(cultural aspects or Cross-cultural aspects).ti,ab.	152
24	Ethnic Groups/ or Anthropology/ or race relations/ or ethnicity.ti,ab. or ethnolog\$.ti,ab.	8295
25	ethnic identity.ti,ab.	111
26	Health Services/	2253
27	Gender Identity/ or Women's Health/ or Gender Specific Care/ or gender bias/ or (gender studies or women's studies or gender gap or gender role).ti,ab.	12636
28	ethic\$.ti,ab.	15347
29	Morals/	1418
30	"Religion and Religions"/	2645
31	conscience.ti,ab.	179
32	(human rights/ or civil rights/ or freedom/ or patient advocacy/ or patient rights/ or patient autonomy/ or right to die/ or right to life/ or fetal rights/ or treatment refusal/ or social justice/) and (different\$ or disparit\$).ti,ab.	450
33	(freedom of choice or patient self-determination).ti,ab.	243
34	decision making/ or decision making, patient/ or Consumer Participation/	13878
35	(civil or citizen).ti,ab.	1346
36	Health Knowledge/	6800
37	psychosocial.ti,ab.	10402
38	behaviour.ti,ab.	6387
39	(applicab\$ and (differen\$ or disparities)).ti,ab.	1022
40	or/1-39	158657
41	Technology/	2209

#	Search History	Results
42	Technology, Medical/	1720
43	assistive technology/ or biotechnology/ or technology, cardiopulmonary/ or technology, cardiovascular/ or technology, dental/ or technology, pharmaceutical/ or technology, radiologic/	2941
44	medical technology assessment.ti,ab.	6
45	health technology assessment.ti,ab.	115
46	technol\$ assess\$.ti,ab.	342
47	hta.ti,ab.	33
48	mta.ti,ab.	21
49	(evaluation adj5 technology).ti,ab.	140
50	or/41-49	7188
51	40 and 50	697

Suchdatum: 18.05.2007

Suchmaske: Ovid

Datenbank: PsycINFO <1967 to May Week 3 2007>

#	Search History	Results
1	sociocultural factors/	21286
2	(sociocultur\$ or socio-cultur\$ or sozio-kulturell\$).ab,ti,ot.	9246
3	(society and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	7570
4	societal.ti,ab.	8573
5	mainstream\$.ti,ab.	7391
6	(communit\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	19603
7	Social Perception/ or Social Values/ or personal values/ or values/	32470
8	social sciences/ or sociology/	7646
9	Sociological aspects.ti,ab.	152
10	(Attitudes/ or socioeconomic class attitudes/ or attitude\$.ti,ab.) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	26328
11	(attitude\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	24655
12	Public Opinion/	3526
13	Prejudice/ or religious prejudices/ or "racial and ethnic attitudes"/ or "racial and ethnic relations"/ or stereotyped attitudes/ or stigma/ or prejudic\$.ti,ab.	19831
14	social approval/ or social desirability/ or social norms/	6643
15	(social norm\$ or cultural norm\$ or social moral\$ or cultural moral\$).ti,ab.	2962
16	(cultural belief\$ or cultural ideas).ti,ab.	784
17	(social change/ or social behavior/ or social influences/ or trends/ or transgenerational patterns/ or social movements/ or social processes/) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	7332
18	(social and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	72303
19	socioeconomic status/ or social structure/ or family socioeconomic level/ or income level/ or lower class/ or social class/ or disadvantaged/ or "income (economic)"/ or poverty/ or socio-economic.ti,ab.	30432
20	social equality/ or social issues/ or distributive justice/ or social	7889

#	Search History	Results
	justice/ or "equity (payment)"/ or "equity (social)"/	
21	(inequalit\$ or equity or social status).ti,ab.	10734
22	(health care services/ or health care delivery/ or health care seeking behavior/ or health care utilization/) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	5298
23	social meaning\$.ti,ab.	374
24	("culture (anthropological)"/ or culture change/ or "subculture (anthropological)"/ or cross cultural psychology/ or family structure/ or multiculturalism/) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	5044
25	(cultur\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	32651
26	(cultural aspects or Cross-cultural aspects).ti,ab.	686
27	(culture bound syndromes/ or ethnic values/ or minority groups/ or "race (anthropological)"/ or "racial and ethnic differences"/ or religious groups/ or ethnicity.ti,ab. or ethnolog\$.ti,ab.) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	14786
28	ethnic identity.ti,ab.	1915
29	sex roles/ or sex role attitudes/ or (gender studies or women's studies or gender gap or gender role).ti,ab.	20637
30	(ethic\$ and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	3842
31	morality/ or ethics/ or integrity/	10905
32	conscience.ti,ab.	1061
33	(civil rights/ or human rights/ or client rights/ or empowerment/ or freedom/ or informed consent/ or social justice/) and (different\$ or disparit\$).ti,ab.	904
34	(freedom of choice or patient self-determination).ti,ab.	394
35	patient participation/ or Consumer participation/	678
36	(civil or citizen).ti,ab.	6677
37	(Consumer Attitudes/ or health attitudes/ or health behavior/ or health knowledge/ or lifestyle changes/ or "physical illness (attitudes toward)"/ or treatment barriers/) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	5307
38	(Participation/ or Consumer Behavior/ or client participation/ or treatment barriers/ or treatment compliance/ or adherence.ti,ab.) and (differen\$ or disparit\$).ti,ab.	5503

#	Search History	Results
39	(psychosocial and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	7605
40	(behaviour and (differen\$ or disparit\$)).ti,ab.	8198
41	(applicab\$ and (differen\$ or disparities)).ti,ab.	3036
42	or/1-41	300330
43	technology/	8923
44	medical technology assessment.ti,ab.	2
45	health technology assessment.ti,ab.	38
46	technol\$ assess\$.ti,ab.	137
47	hta.ti,ab.	59
48	mta.ti,ab.	121
49	(evaluation adj5 technology).ti,ab.	148
50	or/43-49	9262
51	42 and 50	1667

Suchdatum: 26.10.2007

Suchmaske: ISI Web of Knowledge

Datenbanken: Science Citation Index Expanded (SCI-EXPANDED)--1945-present, Social Sciences Citation Index (SSCI)--1956-present, Arts & Humanities Citation Index (A&HCI)--1975-present

#	Search History	Results
19	#18 AND #14 DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	2,310
18	#17 OR #16 OR #15 DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	27,827
17	TS=(hta or mta) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	1,745
16	TS=(medical technology assessment or health technology assessment or technol* assess*) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	26,274
15	TS=(Technology Assessment or Biomedical Technology Assessment) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	10,440
14	#13 OR #12 OR #11 OR #10 OR #9 OR #8 OR #7 OR #6 OR #5 OR #4 OR #3 OR #2 OR #1 DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	>100,000
13	TS=(patient participation or Consumer participation or Attitude to Health or adherence) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	49,480
12	TS=(social meaning or cultural characteristics or cultural aspects or Cross-cultural aspects) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	13,660

#	Search History	Results
11	TS=(socioeconomic factor* or socio-economic or inequalit* or equit* or social status or Health Services Accessibility or social class) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	>100,000
10	TS=(social norm* or cultural norm* or social moral* or cultural moral* or cultural belief* or cultural idea*) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	31,635
9	TS=(Social Value* or Social Perception* or Public Opinion or Prejudice*) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	51,007
8	TS=(freedom of choice or patient self-determination) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	2,319
7	TS=((human rights or Civil rights or Social Justice or Freedom or personal autonomy or Decision Making/ or Patient Rights) and (different* or disparit)) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	<u>68,353</u>
6	TS=(Morals or religion) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	41,051
5	TS=(Gender Identity or gender studies or gender gap or women's studies or gender role) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	>100,000
4	TS=(Ethnic Group* or Anthropology or ethnicity or ethnolog* or ethnic identity) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	62,880
3	TS=(cultur* and (differen* or disparit*)) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	>100,000
2	TS=(Social Change) DocType=All document types; Language=All languages;	30,146

#	Search History	Results
	Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	
1	TS=(sociocultur* or socio-cultur* or soziokultur* or sozio-kultur*) DocType=All document types; Language=All languages; Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI; Timespan=1945-2007	7,210

Suchdatum: 06.06.2007

Suchmaske: Wiley InterScience

Datenbanken: **Cochrane Reviews** [96], **Other Reviews** [53], Clinical Trials [5294], **Methods Studies** [360], **Technology Assessments** [55], **Economic Evaluations** [582], **Cochrane Groups** [1]¹⁰

#	Search History	Results
1	(socioeconomic factor* or socio-economic or inequalit* or equity):ti,ab,kw or (Health Services Accessibility):ti,ab,kw or (cultural characteristic*):ti,ab,kw or (patient participation or Consumer participation):ti,ab,kw, from 1970 to 2007	3808
2	(socio-cultur* or sozio-kulturell* or sociocultur*):ti,ab,kw or (societal OR social norms or social perception or social values or sociological aspects):ti,ab,kw or (attitude* and (differen* or disparit*)):ti,ab,kw or (public opinion or prejudice* or inequalit* or equity):ti,ab,kw in Cochrane Reviews, Other Reviews, Methods Studies, Technology Assessments and Economic Evaluations	356
3	3 (#1 OR #2)	6460
4	4 (#3), from 1970 to 2007	6441

¹⁰Die Zahlen in den eckigen Klammern geben die jeweiligen Treffer in den einzelnen Datenbanken an. Für die vorliegende Arbeit wurden ausschließlich die Treffer der mit fetter Schrift hervorgehobenen Datenbanken auf Relevanz überprüft.

Anhang 2 Ethikvotum


**ETHIK
KOMMISSION**

 der Ärztekammer Westfalen-Lippe
 und der Medizinischen Fakultät der
 Westfälischen Wilhelms-Universität

Ethik-Kommission Münster · Gartenstraße 210 – 214 · 48147 Münster

 Herrn Prof. Dr. med. Oliver Razum
 Fakultät für Gesundheitswissenschaften, AG 3,
 Epidemiologie
 Universität Bielefeld
 Postfach 10 01 31
 33501 Bielefeld

 Gartenstraße 210 – 214
 48147 Münster, Germany
 Tel.: +49 (0)251 929 2460
 Fax: +49 (0)251 929 2478
 E-Mail: ethik-kommission@aekwl.de
 www.ethik-kommission.uni-muenster.de
 Bearbeiter: Dr. B. Uebing

25. Mai 2011

nachrichtlich: Prof. Dr. Gerhardus, Uni Bremen;
 Frau Stich, PF Dekanatsreferentin Fakultät für
 Gesundheitswissenschaften, Uni Bielefeld

Unser Aktenzeichen: 2011-157-f-S (bitte immer angeben!)

Prüfplancode: HTA

Titel der klinischen Prüfung:

 „Sozio-kulturelle Aspekte in Health Technology Assessments: eine Herausforderung? Ein
 Methodenvergleich am Beispiel der Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung bei Kindern und
 Jugendlichen“

 Sehr geehrter Herr Professor Razum,
 sehr geehrter Herr Prof. Gerhardus,
 sehr geehrte Frau Stich,

 für das oben genannte Forschungsvorhaben haben Sie die Beratung durch die Ethik-Kommission
 der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Medizinischen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-
 Universität Münster („Ethik-Kommission“) beantragt.

 Die Ethik-Kommission hat in ihrer Sitzung am 08.04.2011 über Ihren Antrag beraten, in ihrer Sitzung
 am 20.05.2011 über ergänzend vorgelegte Unterlagen beraten, nachdem das Vorhaben mit Ihnen
 mündlich erörtert worden war, und beschlossen:

**Die Ethik-Kommission hat keine grundsätzlichen Bedenken ethischer oder rechtlicher Art
 gegen die Durchführung des Forschungsvorhabens.**

Anmerkung:

- Im Übrigen wurde in der Ethik-Kommission und mit Ihnen diskutiert, ob ADHS ein geeignetes
 Thema ist (Stichworte: Missbrauchspotential von Ritalin, Heterogenität der Patienten, nicht
 unvoreingenommene Experten).
- Die Fragen erschienen den Kommissionsmitgliedern sehr abstrakt, und auch die Beispiele
 schwer verständlich. Wir geben zu Bedenken, ob die Fragen als substantielle Aussagen
 formuliert werden könnten.

 Die vorliegende Einschätzung gilt für das Forschungsvorhaben, wie es sich auf Grundlage der in
 Anhang 1 genannten Unterlagen darstellt.

Mitglieder: H.-W. Bothe (Vorsitzender), H. Pfeiffer (stellv. Vorsitzende),
 F. U. Müller, P. Scheutzel, R. Rapp-Engels, M. Föcking, P. Hucklenbroich, J. Ritter, G. Rudolf, H.-D. Steinmeyer, D. Voß, W. Engemann

Ethik-Kommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Medizinischen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster
unser Az.: 2011-1574-S
Schreiben vom: 25. Mai 2011

Für die Entscheidung der Ethik-Kommission erhebt die Ärztekammer Westfalen-Lippe Gebühren nach Maßgabe ihrer Verwaltungsgebührenordnung. Auf Ihren Antrag gewährt Ihnen die Ethik-Kommission in Übereinstimmung mit dem Dekanat der Medizinischen Fakultät eine Ermäßigung der Verwaltungsgebühr auf 20 Prozent des regulären Gebührensatzes. Über die Gebühren erhalten Sie von der Ärztekammer einen gesonderten Bescheid.

Allgemeine Hinweise:

Mit der vorliegenden Stellungnahme berät Sie die Ethik-Kommission zu den mit Ihrem Forschungsvorhaben verbundenen berufsethischen und berufsrechtlichen Fragen gemäß § 15 Abs. 1 Satz 1 Berufsordnung Ärztekammer Westfalen-Lippe.

Die Einschätzung der Kommission ist als ergebnisoffene Beratung für den Antragsteller nicht bindend. Die Ethik-Kommission weist darauf hin, dass unabhängig von der vorliegenden Stellungnahme die medizinische, ethische und rechtliche Verantwortung für die Durchführung des Forschungsvorhabens bei dessen Leiter und bei allen an dem Vorhaben teilnehmenden Ärzten bzw. Forschern verbleibt.

An der Beratung und Beschlussfassung haben die in Anhang 2 aufgeführten Mitglieder der Ethik-Kommission teilgenommen. Es haben keine Kommissionsmitglieder teilgenommen, die selbst an dem Forschungsvorhaben mitwirken oder deren Interessen davon berührt werden.

Die Ethik-Kommission empfiehlt nachdrücklich die Registrierung klinischer Studien in einem öffentlich zugänglichen Register, das die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) geforderten Voraussetzungen erfüllt, insbesondere deren Mindestangaben enthält. In Betracht kommende Register sowie ausführliche weiterführende Informationen stehen im Internetangebot der WHO zur Verfügung:

<http://www.who.int/ictpr/en/>

Zu den von zahlreichen Fachzeitschriften aufgestellten Anforderungen wird hingewiesen auf:
http://www.icmje.org/clin_trialup.htm

Die Ethik-Kommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Medizinischen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster ist organisiert und arbeitet gemäß den nationalen gesetzlichen Bestimmungen und den GCP-Richtlinien der ICH.

Die Kommission wünscht Ihrem Forschungsvorhaben gutes Gelingen und geht davon aus, dass Sie nach Abschluss des Vorhabens über die Ergebnisse berichten werden.

Mit freundlichen Grüßen



Univ.-Prof. Dr. med. Hans-Werner Bothe M.A.
Vorsitzender der Ethik-Kommission

Ethik-Kommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Medizinischen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster
 unser Az.: 2011-157-f-S
 Schreiben vom: 25. Mai 2011

Anhang 1

Folgende Unterlagen haben bei der Beschlussfassung vorgelegen:

Eingang	Datierung	Anlage	Version
21.03.2011	17.03.2011	01_EKFRAGEN_Dissertation_sozio-kulturelle_Aspekte	
21.03.2011	17.03.2011	02_Study_Outline	
21.03.2011	17.03.2011	03_Fragebogen_Sozio-kulturelle_Aspekte	
21.03.2011	17.03.2011	04_Anlage_zum_Fragebogen_Beispieler	
21.03.2011	17.03.2011	05_Intervieleitfaden_aks	
21.03.2011	17.03.2011	06_Einverständniserklärung_Datenschutz	
21.03.2011	17.03.2011	07_Informationsschreiben_Studie	
21.03.2011	17.03.2011	08_Anschreiben_Interview_Betroffene_ADHS	
21.03.2011	17.03.2011	09_CV Ansgar Gerhardus	
21.03.2011	17.03.2011	10_Oliver Razum	
21.03.2011	17.03.2011	11_CV Anne Kathrin Stich	
02.05.2011	28.04.11	11-04-28_Anschreiben_Ethikkommission_final	
02.05.2011	28.04.11	11-04-28_Informationsschreiben_Studie_final-1	
02.05.2011	28.04.11	2011-04-28_Einverständniserklärung_Datenschutz_final-1	

Anhang 2

Folgende Mitglieder der Ethik-Kommission haben an der Beratung und Beschlussfassung in der Sitzung vom 20.05.2011 teilgenommen:

Univ.-Prof. Dr. med. Hans-Werner Bothe M.A. Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie Universitätsklinikum Münster (Vorsitz)	Univ.-Prof. Dr. theol. Wilfried Engemann Seminar für Praktische Theologie und Religionspädagogik Westfälische Wilhelms-Universität Münster
Univ.-Prof. Dr. med. Jörg Ritter Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin - Pädiatrische Hämatologie und Onkologie - Universitätsklinikum Münster	Frau Univ.-Prof. Dr. med. dent. Petra Scheutzel Poliklinik für Zahnärztliche Prothetik und Werkstoffkunde Universitätsklinikum Münster
Univ.-Prof. Prof. Dr. jur. Ingo Saenger Institut für Internationales Wirtschaftsrecht (IW3) Westfälische Wilhelms-Universität Münster	Frau Dr. rer. nat. Dorothea Voß Apotheke des UKM Universitätsklinikum Münster
Frau Dr. med. Regine Rapp-Engels Fachärztin für Allgemeinmedizin - Sozialmedizin - Münster	Univ.-Prof. Dr. med. Frank U. Müller Institut für Pharmakologie und Toxikologie Universitätsklinikum Münster

Anhang 3 Beispiele zu den einzelnen Fragen des Fragebogens

Um Ihnen die Beantwortung der Fragen zu erleichtern, finden Sie in diesem Anhang Erläuterungen und Beispiele aus anderen Bereichen. Sie sollen verdeutlichen, was unter sozio-kulturellen Aspekten verstanden wird.

Am einfachsten ist es, wenn Sie bei jeder Frage die entsprechenden Beispiele ansehen.

Die Technologie im Alltag

zu Frage 1: Wie kann die Technologie die körperliche Gesundheit verändern?

zu Frage 2: Wie kann die Technologie die psychische Gesundheit verändern?

zu Frage 3: Wie kann die Technologie das soziale Leben und den Alltag verändern?

Hintergrund der Fragen 1 bis 3 ist die Annahme, dass sich Behandlungsmöglichkeiten auf die Gesundheit auswirken und damit auch auf das Ausmaß, in dem jemand am Alltag teilhaben kann. Die Frage beinhaltet mehrere Aspekte der körperlichen und psychischen Gesundheit:

Beispiel: Gelenkverschleiß der Hüfte (Coxarthrose) ist eine Erkrankung, die starke Schmerzen und eine Steifigkeit des Hüftgelenks verursacht. Dadurch kommt es zu teilweise erheblichen Einschränkungen der Beweglichkeit, die die körperlichen Aktivitäten und den Alltag der Betroffenen sehr beeinträchtigen. Wird der Gelenkverschleiß mit manueller Therapie behandelt, können die Schmerzen ab- und körperliche Aktivitäten wieder zunehmen. Die Arthrose selbst kann jedoch nicht rückgängig gemacht werden.

zu Frage 4: Welche Unterstützung wird für die Einnahme/ den Einsatz/ die Anwendung der Technologie benötigt?

Die notwendige Unterstützung kann psychischer, sozialer oder physischer Art sein. Es können aber auch Ressourcen struktureller oder finanzieller Art erforderlich sein oder einfach „nur“ Zeit. Die Unterstützung kann z. B. durch die Familie, am Arbeitsplatz, in der Freizeit oder durch die Selbsthilfe erfolgen.

Beispiel 1: Bei der Bauchfelldialyse (Peritonealdialyse), einer bestimmten Form der künstlichen Blutwäsche nierenkranker Menschen, sind Patientinnen und Patienten weitgehend unabhängig vom Dialysezentrum und können die Dialyse z. B. zuhause oder am Arbeitsplatz durchführen. Wichtig dabei ist, dass der Wechsel der Dialyselösung steril gehandhabt wird, damit keine Keime durch die Katheteröffnung in die Bauchhöhle eintreten können. Die Betroffenen müssen am Arbeitsplatz deshalb einen Raum zur Verfügung haben, in den sie sich zurückziehen können und der während des Wechsels von niemandem betreten wird. Allerdings wird die Peritonealdialyse in Deutschland nur bei wenigen dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten eingesetzt.

Beispiel 2: Bei der Röntgenuntersuchung der Herzkranzgefäße (Koronarangiographie) muss die Patientin oder der Patient Zeit mitbringen: Zeit zur Anmeldung, Zeit, bis das Kontrastmittel sich in den Herzkranzgefäßen (Koronararterien) verteilt hat, Zeit für die Untersuchung selbst, Zeit für die Besprechung der Ergebnisse. Möglicherweise benötigen er oder sie Unterstützung emotionaler Art durch Angehörige, im Vorfeld der Untersuchung sowie sobald die Ergebnisse bekannt sind.

Die Technologie und Einstellungen

zu Frage 5: Wie kann sich durch die Technologie das Verhalten der Betroffenen, insbesondere der Umgang mit der Erkrankung verändern?

zu Frage 6: Wie kann sich durch die Technologie das Verhalten der Nichtbetroffenen, insbesondere der Umgang mit der Erkrankung, verändern?

Eine Gesundheitstechnologie kann sich auf das Verhalten von Gruppen auswirken. Diese Veränderung muss nicht in unmittelbarem Zusammenhang mit der Diagnostik oder Therapie stehen, sondern kann auch mittelbar erfolgen, wie das folgende Beispiel mit der Behandlung von HIV/Aids zeigt.

Beispiel 1: Bei der Behandlung von HIV/Aids wurden in der Vergangenheit große Fortschritte erzielt. Inzwischen wird diese Erkrankung in der Bevölkerung nicht mehr als tödliche Bedrohung wahrgenommen. In der Forschungsliteratur wird über eine nachlassende Aufmerksamkeit beim Umgang mit dem Ansteckungsrisiko berichtet. Dies ist möglicherweise eine der Ursachen für den Wiederanstieg der Neuinfektionen.

Beispiel 2: In Zypern besteht seit mehr als zwei Jahrzehnten ein Präventionsprogramm, um eine tödliche Erbkrankheit (Thalassämie) einzudämmen. Etwa jeder siebte Erwachsene auf Zypern ist Träger dieser Erbkrankheit. Unbehandelt verläuft die Krankheit tödlich. Durch eine gute Behandlung ist ein Überleben bis in das Erwachsenenalter möglich. Die Behandlung ist jedoch mit hohen Kosten verbunden (Medikamente, Bluttransfusionen, Personal), die das Gesundheitssystem vor enorme Herausforderungen stellt. Mögliche Träger dieser Erbkrankheit können durch Screening entdeckt werden. Um erhöhte Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik zu verhindern, wird angestrebt, möglichst viele

Erwachsene vor der Familienplanung zu screenen. Kirchliche Heiraten sind nur dann möglich, wenn die Heiratswilligen eine Bescheinigung vorlegen, dass ein Screening durchgeführt wurde. Das Ergebnis des Tests spielt dabei keine Rolle für die kirchliche Zustimmung. Der Anteil der Paare, die aufgrund des Testergebnisses nicht heiraten wollten, ist mit 3 % zwar gering, zeigt aber, dass sich dieser Test auf das Heiratsverhalten und die Familienplanung auswirkt.

zu Frage 7: Könnte die Technologie von einem bestimmten Personenkreis mehr oder weniger akzeptiert werden?

Unterschiedliche Personenkreise können zum Beispiel anhand von sozialen, kulturellen, ethnischen oder religiösen Aspekten beschrieben werden oder sich aus einer gemeinsamen Krankheit oder Behinderung ergeben (z. B. alle Patientinnen und Patienten mit einer bestimmten Erkrankung, alle Patientinnen und Patienten mit einer bestimmten Behandlung, oder deren Angehörige).

Beispiel 1: Vertreter von Gehörlosenverbänden sagen, dass Gehörlosigkeit ein kulturelles Merkmal darstellt und Gebärdensprache ein Ausdruck dieser Kultur ist. Sie sehen sich als sprachliche bzw. ethnische Minderheit und nicht als behinderte Menschen an. Der weit verbreitete Einsatz von Cochlea-Implantaten schwächt aus ihrer Perspektive die kulturelle Identität tauber Menschen. Dies wiederum stellt einen Rückschlag der Gehörlosenemanzipation dar. Hörende dagegen betrachten Cochlea-Implantate positiv.

Beispiel 2: Die Zeugen Jehovas lehnen Blutspenden sowie Bluttransfusionen aus religiösen Gründen ab.

zu Frage 8: Wären Ihre Einstellungen bzgl. Gesundheit oder Krankheit anders, wenn es die Technologie nicht gäbe? Wie würden Ihre Einstellungen aussehen?

Einstellungen in der Gesellschaft können verschiedene Themen betreffen: Wie werden z. B. Geburt, Geschlecht oder körperliche Unversehrtheit wahrgenommen? Wie sich Einstellungen einer Gesellschaft gegenüber der Geburt verändern, zeigt das zweite Beispiel aus Brasilien auf.

Beispiel 1: Eine präventiv angelegte Informationskampagne zur Reduzierung von Übergewicht kann zu negativen Einstellungen gegenüber Übergewichtigen und sogar zu deren Stigmatisierung beitragen. Studien aus den USA zeigen, dass übergewichtige Menschen ein geringeres Durchschnittseinkommen aufweisen als Normalgewichtige, ebenso ist der soziale Aufstieg für sie schwieriger. Zudem stellt Übergewicht ein deutliches Hindernis für eine Ehe dar. Eine englische Studie findet darüber hinaus eine veränderte Körperwahrnehmung der von Übergewicht und Adipositas Betroffenen. In zwei Umfragen, die im Abstand von acht Jahren durchgeführt wurden, verdoppelte sich der Anteil der übergewichtigen Teilnehmer. Paradoxe Weise nahm der Anteil der Teilnehmer, die sich richtigerweise als übergewichtig oder adipös beschrieben, dagegen deutlich ab. Die Autoren der Studie schlussfolgern, dass die zunehmende Wahrnehmung von Übergewicht als Risikofaktor dazu geführt haben könnte, dass übergewichtige Menschen davor zurückschrecken, sich selbst als übergewichtig oder adipös einzuschätzen. Durch eine Informationskampagne könnten die negativen Zuschreibungen zu Übergewicht in der Gesellschaft weiter zunehmen.

Beispiel 2: In der brasilianischen Oberschicht werden Kinder inzwischen sehr häufig durch geplanten Kaiserschnitt entbunden. Eine Spontangeburt wird als weniger attraktiv wahrgenommen, da mögliche unangenehme Folgen, wie Inkontinenz oder negative Auswirkungen auf die Sexualität, befürchtet werden.

Die Technologie, die Gesellschaft und das Gesundheitssystem

zu Frage 9: Wie könnten sich durch die Technologie Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in der Gesellschaft ändern (z. B. Arzt-Patientenbeziehung, Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten, Beziehung zwischen verschiedenen Berufsgruppen)?

Behandlungsmöglichkeiten können sich auf unterschiedlichste Beziehungen auswirken. Beispielsweise auf die Arzt-Patientenbeziehung, auf die Beziehung der Patientinnen und Patienten zu ihrem sozialen Umfeld sowie ganz generell auf die Beziehung verschiedener Berufsgruppen zueinander.

Beispiel 1: Durch den Einsatz von sogenannter Telemedizin (z. B. telefonische Beratung, Videokonferenzen, Übertragung von Patientendaten wie Blutdruck) wird die Autonomie der Patientinnen und Patienten gestärkt. Technische Aspekte der Arzt-Patientenbeziehung werden gestärkt, die persönliche Arzt-Patientenbeziehung tritt zurück.

Beispiel 2: Durch die Möglichkeiten der Telemedizin tritt aber auch ein gewisses Kontrollelement des Gesundheitspersonals gegenüber den Patientinnen und Patienten im Alltag auf. Durch regelmäßige Aufforderungen der Software, die Therapie einzuhalten, kann bei Patientinnen und Patienten der Eindruck entstehen, dass sie nicht ernst genommen und sogar

bevormundet werden bis hin zu dem Gefühl einer ständigen Überwachung durch das Gesundheitspersonal.

Beispiel 3: Im weiteren Sinne von Behandlungsformen können auch strukturelle Rahmenbedingungen des Gesundheitswesens als Behandlungsformen oder sogenannte Gesundheitstechnologien betrachtet werden. Seit einiger Zeit findet eine Diskussion zur Substitution ärztlicher Leistungen durch Pflegepersonal statt. Denkbar sind, dass z. B. Hausbesuche oder die Langzeitversorgung von Diabetikern durch speziell geschultes Pflegepersonal durchgeführt werden, inkl. der Möglichkeit, selbständig Rezepte zu verordnen. Damit würde sich der Status des Pflegepersonals in Bezug zu den Ärztinnen und Ärzten verändern, sofern es sich um einen echten Ersatz (sogenannte Substitution) und nicht lediglich um eine Delegation ärztlicher Leistungen handelt. Der Abstand der Handlungsmöglichkeiten zwischen der Pflege und dem ärztlichen Personal würde sich verringern, die Autonomie der Ärztinnen und Ärzte würde um diese verlagerten Bereiche eingeschränkt werden.

Beispiel 4: Durch den Einsatz von Pränataldiagnostik nimmt die gesellschaftliche Akzeptanz gegenüber Menschen mit Behinderungen ab. Der Druck auf Eltern von Kindern mit Behinderungen nimmt zu. In der Forschungsliteratur wird beschrieben, dass sich speziell Eltern von Kindern mit Down-Syndrom mit der Frage konfrontiert sehen, warum keine Pränataldiagnostik in Anspruch genommen wurde. Implizit ist damit der Vorwurf verbunden, nicht abgetrieben zu haben.

zu Frage 10: Wie könnte die Technologie die Gesundheitsversorgung beeinflussen?

Hierunter wird verstanden, wie Behandlungsmöglichkeiten z. B. den Zugang zu Gesundheitsleistungen, die Verteilung von Gesundheitsleistungen, die medizinische Praxis, die Arzt–Patientenbeziehung oder die Anforderungen an Einrichtungen des Gesundheitswesens, verändern.

Beispiel 1: Das bereits weiter oben aufgeführte Beispiel zur Telemedizin (z. B. telefonische Beratung, Videokonferenzen) kann die Gesundheitsversorgung beeinflussen. Nahe liegend ist der veränderte Zugang zu Gesundheitsleistungen, ebenso denkbar sind aber auch Veränderungen der Arzt–Patientenbeziehung. Um Telemedizin anzubieten, muss nicht nur die Patientin oder der Patient, sondern müssen auch Einrichtungen z. B. Krankenhäuser oder Arztpraxen, mit der entsprechenden Technik ausgestattet und geschult werden.

zu Frage 11: Wie könnte die Technologie die Zusammensetzung der Gesellschaft beeinflussen (z. B. hinsichtlich Alter oder Geschlecht)?

Die Zusammensetzung einer Gesellschaft kann anhand verschiedener Faktoren beschrieben werden, z. B. anhand demografischer Faktoren wie Alter oder Geschlecht. Eine diagnostische Maßnahme oder eine Therapie kann sich auf die Zusammensetzung einer Gesellschaft auswirken, wenn sie z. B. die Reproduktionsfähigkeit beeinflusst. Sie kann aber auch direkt den „genetischen Pool“ beeinflussen, wie das erste Beispiel zeigt.

Beispiel 1: Das Alter der Eltern stellt ein Risiko für die Erkrankung eines Kindes am Down–Syndrom dar. Durch das in den letzten Jahren angestiegene

Alter werdender Mütter, müsste der Anteil der Kinder mit Down-Syndrom zugenommen haben. Tatsächlich ist der Anteil der Kinder, die mit Down-Syndrom geboren werden, in Deutschland und anderen europäischen Ländern innerhalb der letzten 20 Jahre weitgehend gleich geblieben. Studienergebnisse legen als Ursache dafür die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik nahe. Somit übernimmt Pränataldiagnostik eine Selektion, die sich auf die Zusammensetzung der Gesellschaft auswirkt.

Beispiel 2: Die Pränataldiagnostik kann sich auch auf demografische Faktoren auswirken. In Indien und China hat diese diagnostische Möglichkeit aufgrund des sozialen und kulturellen Hintergrunds zu erhöhten Schwangerschaftsabbrüchen bei weiblichen Föten geführt. Es besteht ein erhebliches Ungleichgewicht der Geschlechter, sodass in Indien bereits 1996 das ‚Pre-Natal Diagnostic Techniques Act‘ erlassen wurde. Ein Gesetz, welches den Missbrauch der Geschlechtsbestimmung durch Pränataldiagnostik eindämmen soll.

zu Frage 12: Welchen Einfluss könnte die Technologie auf soziale Unterschiede in der Gesellschaft nehmen?

Maßnahmen oder Behandlungsmöglichkeiten im Gesundheitswesen können sich auf das soziale Gleichgewicht auswirken, indem sie beispielsweise bereits bestehende soziale Ungleichheiten vergrößern. Dies erfolgt z. B. durch ein unterschiedliches Inanspruchnahmeverhalten verschiedener Gruppen

Beispiel 1: Präventionsprogramme von Krankenkassen werden in aller Regel von Menschen in Anspruch genommen, die in der Mitte der Gesellschaft stehen (Mittelschicht). Menschen in schwierigeren Lebenslagen (z. B. mit

weniger Bildung, einem geringeren Einkommen und einer weniger guten beruflichen Stellung (einem sogenannten niedrigen sozioökonomischen Status) nehmen diese Angebote weniger oft wahr. Durch die unterschiedliche Inanspruchnahme wird die gesundheitliche Ungleichheit vergrößert.

Beispiel 2: Das bei der Frage 4 bereits präsentierte Beispiel der sogenannten Telemedizin kann sich auch auf die soziale Ungleichheit auswirken. Hier besteht die Gefahr, dass Menschen benachteiligt werden, die sich mit der neuen Technik der Telemedizin überhaupt nicht auskennen oder mit der Technik und den Geräten nicht genügend vertraut sind.

zu Frage 13: Können Sie sich vorstellen, dass die Gesellschaft die Technologie beeinflusst? Bitte beschreiben Sie, wie das der Fall sein könnte.

Die bisherigen Beispiele haben beschrieben, wie Maßnahmen im Gesundheitswesen (sogenannte Gesundheitstechnologien) Einfluss auf soziokulturelle Aspekte der Gesellschaft nehmen können. Es ist aber auch denkbar, dass Menschen, die direkt oder indirekt von der Gesundheitstechnologie betroffen sind (z. B. die Patientinnen und Patienten selbst, die Familie, der Arbeitsplatz, die Selbsthilfe, die Gesellschaft oder das Gesundheitssystem) diese beeinflussen. Dieser Einfluss kann sich beispielsweise auf die Anwendung der Gesundheitstechnologie auswirken. Es können unterschiedliche Settings, verschiedene Applikationsarten, andere Vertriebswege zum Tragen kommen oder die Anwendung außerhalb des zugelassenen Anwendungsgebietes (sogenannter Off-Label-Use) erfolgen. Auch die Akzeptanz der Nutzerinnen und Nutzer kann sich auf die Gesundheitstechnologie auswirken.

Beispiel 1: Bei der antiviralen Therapie können Erreger gegen vorhandene Medikamente resistent werden: Während der Grippesaison in Japan konnten Forscher Spuren eines antiviralen Medikaments (Tamiflu) in freien Gewässern nachweisen. Das Medikament wird vom menschlichen Körper teilweise wieder ausgeschieden und in Kläranlagen nur zu einem geringen Teil abgebaut. Wildenten sind Träger für Influenzaviren und werden somit dem Grippemittel ausgesetzt. Dadurch könnte es zu einer Resistenzentwicklung der Erreger kommen und vorhandene Mittel würden wirkungslos werden.

Beispiel 2: Die Akzeptanz gegenüber einer Impfung gegen das H1N1-Virus (Schweinegrippe) in der Bevölkerung könnte abnehmen, aufgrund der unterschiedlichen Impfstoffe (ohne Wirkverstärker (Adjuvantien)) für Regierungsmitglieder und (mit Wirkverstärkern (Adjuvantien)) für die Bevölkerung, wie im Winter 2009/2010 erfolgt. Die Impfung kann ihre Wirkung nicht entfalten, wenn nicht geimpft wird.

Zur Frage zu Interessenkonflikten: Haben Sie Interessenkonflikte in Bezug auf die Technologie? Wenn ja, können Sie diese bitte erläutern?

Bei der Diskussion von Behandlungsmöglichkeiten (sogenannten Gesundheitstechnologien) können eigene Interessen z. B. finanzieller Art in die Bewertung mit eingehen. Dies kann bewusst oder unbewusst erfolgen. Mit dieser Frage sollen mögliche Interessenkonflikte bewusst gemacht werden. Sie sollten beim Beantworten der folgenden Fragen bewusst reflektiert werden.

Beispiel 1: Wenn Sie bei einem Hersteller der Technologie beschäftigt sind, wird Ihre Einschätzung auch deshalb positiver ausfallen.

In diesen und ähnlichen Fällen ist es gut, wenn Sie dies angeben und beim Beantworten der Fragen berücksichtigen.

Anhang 4 Checkliste/Fragenkatalog zur Erfassung von soziokulturellen Aspekten von Health Technologies – Weiterentwicklung der Checkliste von Gerhardus (2008)– Version 1

Auswirkungen auf Gruppen (z. B. soziale, kulturelle, ethnische, religiöse Gruppen, Menschen mit bestimmten Erkrankungen/Beeinträchtigungen)

- Wie wird die Technologie von unterschiedlichen Gruppen aufgenommen?
- Wird sich das Verhalten von Gruppen durch die Technologie verändern?
- Wird durch die Technologie der Status, die gesellschaftliche Wahrnehmung oder die kulturelle Identität einzelner Gruppen infrage gestellt oder verändert?
- Ändern sich durch die Technologie Beziehungen und Machtverhältnisse zwischen verschiedenen Gruppen?
- Wird die Technologie von verschiedenen Gruppen unterschiedlich stark in Anspruch genommen? Vergrößert dies evtl. bereits bestehende soziale Ungleichheiten zwischen den Gruppen?

Gesellschaftliche Auswirkungen

- Wirkt sich die Technologie auf die demografische Zusammensetzung aus (z. B. Geschlechterverhältnis, Reproduktionsfähigkeit, Auswirkungen auf den „genetischen Pool“)?
- Werden durch die Technologie der Bedarf an die Basiseinrichtungen einer Gesellschaft, wie Schulen, Freizeiteinrichtungen, Gefängnisse, verändert?
- Werden die Einstellungen oder Vorstellungen in der Gesellschaft zu bestimmten Themen wie Geburt, Geschlecht, körperliche Unversehrtheit, persönliche Identität, Heirat und Zeugung, Respekt gegenüber Leben und Sterben verändert?

Auswirkungen auf das Gesundheitssystem

- Verändert die Technologie das etablierte Vorgehen/die medizinische Praxis?
- Nimmt die Technologie Einfluss auf die Autonomie der Berufe im Gesundheitswesen?
- Beeinflusst die Technologie die Arzt–Patientenbeziehung?

- Beeinflusst die Technologie den Zugang zur Gesundheitsversorgung oder die Verteilung der Gesundheitsleistungen?

Auswirkungen auf den Patienten und die Familie

- Wird durch die Technologie die Autonomie und Unabhängigkeit des Patienten verändert?
- Müssen durch die Technologie zuhause andere Regelungen getroffen werden?
- Werden durch den Einsatz der Technologie Veränderungen am Arbeitsplatz erforderlich? Bzw. nimmt die Technologie Einfluss auf die Arbeitsfähigkeit und das Arbeitsleben?
- Wirkt sich die Technologie auf die ökonomische Situation des Patienten aus?
- Beeinflusst die Technologie die Selbstwahrnehmung oder Einstellungen?
- Nimmt die Technologie Einfluss auf die Selbstbestimmung, auch von Personen, die nicht direkt mit der Technologie interagieren?
- Hat die Technologie Einfluss auf das Familienleben?
- Ist für die Anwendung/den Einsatz der Technologie Unterstützung (physisch, emotional) durch die Familie erforderlich?

Anhang 5 Checkliste/Fragenkatalog zur Erfassung von soziokulturellen Aspekten bei der Erstellung von Health Technology Assessments – Weiterentwicklung der Checkliste von Gerhardus (2008) – Version 2

Die Gesundheitstechnologie und Gruppen

(z. B. soziale, kulturelle, ethnische, religiöse Gruppen, Menschen mit bestimmten Erkrankungen/Beeinträchtigungen und deren Angehörigen)

Wird die Technologie von verschiedenen Gruppen unterschiedlich aufgenommen? Kann sich das Verhalten von Gruppen durch die Technologie verändern?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Wird durch die Technologie der Status, die gesellschaftliche Wahrnehmung oder die (kulturelle) Identität einzelner Gruppen infrage gestellt oder verändert? Ändern sich durch die Technologie Beziehungen und Machtverhältnisse zwischen verschiedenen Gruppen?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Wird die Technologie von verschiedenen Gruppen unterschiedlich stark in Anspruch genommen? Vergrößert dies evtl. bereits bestehende soziale Ungleichheiten zwischen den Gruppen? Beeinflusst die Technologie den Zugang zur Gesundheitsversorgung oder die Verteilung der Gesundheitsleistungen?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Werden die Einstellungen/ Vorstellungen in der Gesellschaft zu bestimmten Themen (z. B. Geburt, Geschlecht, körperliche Unversehrtheit, persönliche Identität, Heirat, Zeugung, Respekt gegenüber Leben/ Sterben) verändert? Beeinflusst die Technologie die Selbstwahrnehmung oder Einstellungen?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Wird durch die Technologie die Autonomie/ Unabhängigkeit des Patienten verändert? Nimmt die Technologie Einfluss auf die Selbstbestimmung, auch von Personen, die nicht direkt mit der Technologie interagieren?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Ist für die Anwendung/den Einsatz der Technologie Unterstützung (physisch, emotional) durch die Familie erforderlich? Hat die Technologie Einfluss auf das Familienleben?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Wird durch die unterschiedliche Nutzung der Technologie von verschiedener Gruppen das Ansehen oder die Akzeptanz der Technologie verändert (aktuelles Beispiel: Impfung gegen H1N1 ohne Adjuvantien für Regierungsmitglieder und mit Adjuvantien für die Bevölkerung)?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Die Gesellschaft und das Gesundheitssystem betreffend

Wirkt sich die Technologie auf die demografische Zusammensetzung aus (z. B. Geschlechterverhältnis, Reproduktionsfähigkeit, Auswirkungen auf den „genetischen Pool“)?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Verändert die Technologie die medizinische Praxis (z. B. die Beziehung zwischen Arzt und Patienten, z. B. die Autonomie der Berufe im Gesundheitswesen)?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Ändern sich durch die Technologie die Anforderungen an Einrichtungen des Gesundheitswesens (z. B. Krankenhäuser, Pflegeeinrichtungen)? Wird durch die Technologie der Bedarf an weiteren Basiseinrichtungen einer Gesellschaft (z. B. Schulen, Freizeiteinrichtungen) verändert?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Nehmen das Gesundheitssystem oder die Gesellschaft Einfluss auf die Technologie (z. B. durch verschiedene Anwendungen durch unterschiedliche Schulung, z. B. durch Off-Label Use)?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Patienten und Familie, Arbeitsplatz

Werden durch den Einsatz der Technologie Veränderungen Zuhause oder am Arbeitsplatz erforderlich? Nimmt die Technologie Einfluss auf die Arbeitsfähigkeit/ das Arbeitsleben?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Wirkt sich die Technologie auf die ökonomische Situation des Patienten aus? Wirkt sich die ökonomische Situation des Patienten auf die Technologie aus (z. B. Technologie wird abgelehnt, andere Technologien werden bevorzugt, da Selbstbeteiligung zu teuer, z. B. Technologie wird unter der Hand verkauft, da hoher Marktpreis erzielt werden kann, und wird illegal eingesetzt, Technologie erfährt dadurch einen „zweifelhaften“ Ruf)?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Üben der Patient selbst, die Familie oder der Arbeitsplatz Einfluss auf die Technologie aus?

Ja , und zwar...

Nein

Unklar

Anmerkung

Anhang 6 Schriftlicher Fragebogen

Fragebogen

zur Erfassung von sozio-kulturellen Aspekten bei der Erstellung von Health Technology Assessments am Beispiel der medikamentösen Therapie der Alzheimer-Demenz¹¹

Hintergrund

Mit sogenannten Health Technology Assessments (kurz HTA-Berichte) wird der Nutzen von gesundheitlichen Verfahren oder medizinischen Technologien bewertet. Dabei wird die Forschungsliteratur systematisch recherchiert, kritisch bewertet und schließlich nachvollziehbar zusammengefasst. HTA-Berichte dienen u. a. als Grundlage für die Entscheidung, welche Medikamente oder medizinischen Verfahren von der gesetzlichen Krankenversicherung bezahlt werden. Sie beeinflussen damit maßgeblich die Versorgungssituation im Gesundheitswesen.

In einem HTA-Bericht sollen neben medizinischen Effekten auch soziale und kulturelle Effekte der überprüften Behandlungsmöglichkeit berücksichtigt werden. Diese beschreiben die Auswirkungen eines Medikaments z. B. auf den Alltag, gesellschaftliche Meinungen, Einstellungen oder sogar darauf, wie sich die eine Gesellschaft zusammensetzt. Ein Beispiel für soziale Effekte von Behandlungsverfahren können Medikamente sein, die sich auf das Reaktionsvermögen auswirken, sodass in der Folge das Steuern von Fahrzeugen nicht möglich ist. Für viele Menschen ist jedoch Autofahren eng mit dem Arbeitsalltag, der Bewältigung des täglichen Lebens, der Freizeit oder weiteren Lebensbereichen verbunden. Nicht Auto fahren zu können kann existentielle Fragen aufwerfen, insbesondere, wenn das Auto nicht nur für den Weg zur Arbeit benötigt wird, sondern der Arbeitsplatz direkt hinter dem Steuer ist.

Bei vielen Krankheiten oder Behandlungsmöglichkeiten jedoch sind sozio-kulturelle Aspekte sehr wichtig. In den meisten HTA-Berichten werden allerdings nur die medizinischen Effekte bewertet. Relevante Aspekte, die sich auf die Versorgung der Patientinnen und Patienten auswirken, bleiben

¹¹ Der Fragebogen wird im Rahmen der Dissertation zum Doctor of Public Health an der Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, entwickelt und basiert auf folgendem Fragenkatalog: Gerhardus A (2008) Die Bewertung sozio-kultureller Aspekte im HTA. In: Perleth M, Busse R, Gerhardus A, Gibis B, Lüthmann D. (Hg) Konzepte Methoden Praxis für Wissenschaft und Entscheidungsfindung. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

damit unberücksichtigt. Eine mögliche Ursache dafür ist das Fehlen einer Methode, mit der die sozialen und kulturellen Effekte erfasst werden können. Ein denkbare Instrument ist der vorliegende Fragebogen.

Ziel des Fragebogens

Mit dem vorliegenden Fragebogen sollen die sozio-kulturellen Effekte des Einsatzes von Medikamenten zur Behandlung von Alzheimer-Demenz untersucht werden. Der Fragebogen richtet sich grundsätzlich an alle Menschen, die mit der Versorgungsrealität konfrontiert sind, z. B. als Betroffene, Angehörige, behandelnde Ärztinnen und Ärzte oder andere Expertinnen und Experten in der Praxis. Mithilfe der so gewonnenen Informationen sollen HTA-Berichte um diese bislang fehlenden Aspekte ergänzt werden.

Erläuterung zum Fragebogen

Bitte lesen Sie erst alle Fragen kurz durch, bevor Sie sie beantworten. Sie können die Fragen der Reihe nach beantworten, oder mittendrin anfangen, wenn Sie sich von einer Frage besonders angesprochen fühlen. Um Ihnen das Beantworten der Fragen zu erleichtern, finden Sie einen kurzen Anhang mit Beispielen aus anderen Bereichen. Am einfachsten ist es, wenn Sie bei jeder Frage die entsprechenden Beispiele im Anhang ansehen.

Beim Beantworten der Fragen geht es um Ihre Perspektive: Welche Aspekte oder Effekte verbinden Sie mit den Antidementiva? Welche positiven oder negativen Auswirkungen ergeben sich aus Ihrer Sicht? Dies sollten Sie bei der jeweiligen Frage beschreiben. Dabei geht es nicht darum, „hieb- und stichfeste“ Effekte oder Änderungen zu beschreiben. Sie können hier insbesondere auch Vermutungen oder Gedanken formulieren.

Hintergrund zur Alzheimer-Demenz

In Deutschland sind bei den über 64-jährigen Menschen etwa eine Million an einer Demenz erkrankt. Die Demenz vom Alzheimer-Typ ist darunter mit ca. 60 – 70 % die häufigste Form (Weyerer 2005).

Zur Therapie der Alzheimer-Demenz stehen verschiedene Ansätze zur Verfügung: medikamentöse Therapien und nichtmedikamentösen Verfahren mit psychologisch-verhaltenstherapeutischen Interventionen sowie Interventionen im Sozialbereich (Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft 2004). Grundsätzlich unterscheidet man bei den nichtmedikamentösen Interventionen zwischen der Behandlung der Patientinnen und Patienten, einer Intervention bei den Angehörigen, Veränderungen bei dem Pflegepersonal oder der Umgebung. Bei den medikamentösen Therapien kommen sogenannte Acetylcholinesterasehemmer, nicht-cholinergene Therapieansätze wie Memantine sowie Ginkgo haltige Präparate zum Einsatz.

Die Therapieziele der Behandlung sind

- der Erhalt bzw. die Besserung der kognitiven oder psychologischen Leistungen, der Lebensqualität der Betroffenen und der (betreuenden) Angehörigen,
- Veränderung bestehender Verhaltensmuster oder das Finden von Ersatzstrategien, besonders im Anfangsstadium,
- Erhalt bzw. Verbesserung der Aktivitäten des täglichen Lebens,
- Besserung bzw. Normalisierung von Symptomen, die mit der Erkrankung verbunden sind, wie Depression, Schlaf-Wach-Umkehr,
- Verringerung des Betreuungsaufwands,
- Vermeiden der Notwendigkeit einer vollstationären Pflege,
- Verringerung der Mortalität (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen 2007).

Ein weiteres Therapieziel ist die Verringerung von unerwünschten Ereignissen, die im Zusammenhang mit der Therapie stehen (z. B. bei Acetylcholinesterasehemmern Übelkeit, Erbrechen, Schwindel, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust; kardiovaskuläre Komplikationen bei Galantamin (Institut für Arzneimittelinformation 2005) oder bei Ginkgo haltigen Präparaten Verdacht auf Gerinnungsstörungen (Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft 2002)).

Der Fragebogen bezieht sich ausschließlich auf die möglichen sozialen und kulturellen Effekte der medikamentösen Therapie.

Derzeit im deutschen Handel verfügbare Acetylcholinesterasehemmer sind Donepezil (Handelsnamen z. B. Aricept®), Rivastigmin (Handelsnamen z. B. Exelon®, Rivastigmin Teva®, Nimvastid®) und Galantamin (Handelsname Reminyl®). Diese sind zur Behandlung leichter bis mittelschwerer Alzheimer-Demenzen zugelassen und in verschiedenen Darreichungsformen erhältlich, z. B. auch als Pflaster.

Memantine ist im deutschen Handel unter den Handelsnamen Axura® und Ebixa® verfügbar und zur Behandlung der mittelschweren bis schweren Alzheimer-Demenz zugelassen.

Ginkgo haltige Präparate sind in verschiedenen Darreichungsformen unter verschiedenen Handelsnamen z. B. Tebonin®, Tebofortan®, Rökan®, Ginkgopur® oder Kaveri® zur Behandlung des dementiellen Syndroms erhältlich.

Literaturverzeichnis

Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AKDÄ). Demenz. Arzneiverordnung in der Praxis 2004 Band 31 Sonderheft 4 (Therapieempfehlungen), Berlin.

Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AKDÄ). Mitteilungen. Aus der UAW-Datenbank. Blutungen unter der Gabe von Ginkgo-biloba-Extrakten Cave Kombination mit Gerinnungshemmern! Deutsches Ärzteblatt, 99 (33) 2002.

arznei-telegramm. Nebenwirkungen. Übersterblichkeit unter Alzheimer-Mittel Galantamin (Reminyl). 2005 36;13 Institut für Arzneimittelinformation (Hrsg.)

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) Cholinesterasehemmer bei Alzheimer Demenz. Abschlussbericht A05-19A, 2007 Köln.

Weyerer S Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 28. Altersdemenz. 2005 Robert Koch-Institut, Berlin.

Allgemein

Bitte benennen Sie das Medikament, für das Sie die folgenden Fragen beantworten.

Frage 1: Denken Sie, dass bei Ihnen eigene Interessen(konflikte) in Bezug auf die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz bestehen? Wenn ja, bitte beschreiben Sie diese.

Die medikamentöse Therapie der Alzheimer–Demenz im Alltag

Frage 2: Wie wirkt sich die medikamentöse Therapie der Alzheimer–Demenz auf die körperliche und psychische Funktionsfähigkeit aus?

Frage 3: Welche Unterstützung ist für die Anwendung der medikamentösen Therapie der Alzheimer–Demenz erforderlich?

Die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz und Gruppen

Als Gruppe werden hier Menschen verstanden, die gemeinsame Merkmale aufweisen. Diese können von sozialer, kultureller, ethnischer oder religiöser Art sein oder sich aus einer gemeinsamen Krankheit oder Behinderung ergeben (z. B. alle Patientinnen und Patienten mit einer bestimmten Erkrankung, alle Patientinnen und Patienten mit einer bestimmten Behandlung, oder deren Angehörige).

Frage 4: Wird die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz von unterschiedlichen Gruppen anders wahrgenommen?

Ja.....

Nein.....

▪ Wenn Sie diese Frage klar mit nein beantworten können, dann gehen Sie bitte direkt weiter zur Frage 5.



Wenn ja, bitte benennen Sie die Gruppen, bei denen dies der Fall ist und beschreiben Sie die verschiedenen Positionen.

▪ Bitte beantworten Sie dann auch die Fragen 4a bis 4c.

Frage 4a: Welche Veränderung im Verhalten durch die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz haben Sie bei verschiedenen Personen in Ihrem Umfeld beobachten können?

Frage 4b: Welche Veränderung in der gesellschaftlichen Anerkennung (im sogenannten Status) haben Sie durch die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz bei Personen feststellen können?

Frage 4c: Wie werden sich durch die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz Beziehungen zwischen verschiedenen soziokulturellen Gruppen ändern?

Frage 5: Werden die Einstellungen in der Gesellschaft durch die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz verändert?

Wenn ja, bitte benennen Sie die Einstellungen und Themen, bei denen dies der Fall sein könnte.

Frage 6: Wirkt sich die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz auf die Zusammensetzung einer Gesellschaft aus?

Wenn ja, bitte beschreiben Sie, wie dies der Fall ist.

Die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz, die Gesellschaft und das Gesundheitssystem

Frage 7: Verändert die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz das Gesundheitssystem?

Wenn ja, bitte beschreiben Sie, wie sich die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz auf das Gesundheitssystem auswirkt.

Frage 8: Wirkt sich die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz auf soziale Ungleichheit aus? Wenn ja, bitte beschreiben Sie, wie die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz Einfluss auf soziale Ungleichheit nimmt.

Frage 9: Nehmen Gruppen oder die Gesellschaft Einfluss auf den Einsatz der medikamentösen Therapie der Alzheimer-Demenz? Wenn ja, bitte beschreiben Sie, wie dies erfolgen kann.

Haben Sie weitere Anmerkungen, die die medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz oder den Fragebogen direkt betreffen?

Angaben zu Ihrer Person

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, den Fragebogen zu beantworten.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mir nun noch einige Angaben über sich mitteilen.

Welches Geschlecht haben Sie?

..... Männlich
 . Weiblich.....

In welchem Jahr sind Sie geboren?

Jahr 19

Wo haben Sie im Jahre 1988 gewohnt?

..... Auf dem Gebiet der damaligen DDR
 Auf dem alten Gebiet der Bundesrepublik
 Deutschland.....
 Weder
 noch.....

Welche berufliche Tätigkeit üben Sie zurzeit aus bzw. (falls nicht mehr berufstätig) welche berufliche Tätigkeit haben Sie zuletzt ausgeübt?

In welchem Zusammenhang beschäftigen Sie sich mit der medikamentösen Therapie der Alzheimer-Demenz?

Mehrfachnennungen sind möglich.

Ich bin persönlich betroffen

.....

Ich bin eine Angehörige/ein

Angehöriger.....

Ich beschäftige mich durch meine Berufstätigkeit mit dem Thema.....

Ich beschäftige mich durch mein Ehrenamt mit dem Thema.....

Ich habe ein wissenschaftliches Interesse am Thema.....

Weiteres

Vielen Dank für die Beantwortung der Fragen!

Anhang 7 Interviewleitfaden für den Pretest mit Comprehension Probing

Einführung in die Leitfadeninterviews für den Pretest

Guten Tag, Herr/Frau

Ich möchte mich zunächst recht herzlich bei Ihnen bedanken, dass Sie sich zu diesem Pretest bereit erklärt haben und mir Ihre Zeit und Ihre Erfahrung zur Verfügung stellen. Darüber freue ich mich sehr.

Bevor wir mit dem Interview anfangen, möchte ich mich selbst kurz vorstellen. Mein Name ist Anne Kathrin Stich. Ich bin Sozialpädagogin und Gesundheitswissenschaftlerin. Ich schreibe an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld meine Doktorarbeit.

Ein Ziel meiner Forschungsarbeit ist es, soziale und kulturelle Aspekte bei der medizinischen Behandlung von [Menschen mit Alzheimer-Demenz/ Kindern mit ADHS] zu untersuchen. Es geht um die Auswirkungen einer medizinischen Behandlung z. B. auf den Alltag, gesellschaftliche Meinungen oder Einstellungen.

Oft bleiben sozio-kulturelle Aspekte in der Forschung und damit auch in der Versorgung der Patienten unberücksichtigt. Mit den Interviews soll ein Beitrag dazu geleistet werden, diese Aspekte in der Forschung und in der Versorgung der Patienten stärker zu berücksichtigen.

Ich habe mich an Sie mit der Bitte um ein Interview gewandt, da Sie direkt [mit der Versorgungsrealität konfrontiert sind/ mit dem Forschungsstand vertraut sind]. Dabei sind Ihre Erfahrungen, Ihr Wissen aber auch Ihre Einstellungen ganz besonderes interessant und wertvoll.

Bei dem Interview werden die von mir vorbereiteten Fragen auf Verständlichkeit getestet. Es geht also nicht darum, Sie selbst zu testen, sondern es sollen einzelne Fragen aus meinem Fragebogen auf Verständlichkeit geprüft werden.

Das Interview ist in folgender Weise aufgeteilt:

Es geht mir um Ihre Sichtweise auf die medizinische Behandlung [der Alzheimer-Demenz/ der ADHS]. Dabei möchte ich, dass Sie sich möglichst auf ein Medikament beziehen, das Sie kennen gelernt haben.

Anschließend werde ich Sie zunächst um einige Angaben zu Ihrer Person bitten.

Ich werde Ihnen jeweils zuerst eine Frage vorlesen und Sie bitten, diese zu beantworten. Nachdem Sie geantwortet haben, werde ich manchmal nachfragen, wie Sie bestimmte Begriffe verstehen, um zu sehen, welche Fragen vielleicht missverständlich formuliert sind.

Vielleicht kommt es vor, dass Sie mit einer Frage nichts anfangen können oder dass Sie eine Frage für nicht richtig gestellt halten. Wenn dies der Fall ist, bitte ich Sie, mir das gleich zu sagen, dies ist ein wichtiger Hinweis für mich, welche Fragen ich verändern muss. Damit können Sie bei der Verbesserung der Fragen mithelfen.

Ich habe zu den Fragen auch Beispiele vorbereitet. Wenn ich den Eindruck habe, dass ein Beispiel weiterhelfen könnte, werde ich Ihnen das Beispiel vorlesen.

Das Interview wird insgesamt etwa eine Stunde dauern. Wenn Sie eine Pause machen möchten, sagen Sie mir einfach Bescheid.

Wenn Sie einverstanden sind, möchte ich gerne das Gespräch mit dem Tonband aufnehmen. Damit kann ich den genauen Gesprächsverlauf später nachvollziehen und kann mich besser auf unser Gespräch konzentrieren. Natürlich werde ich die Aufzeichnung nach den geltenden Datenschutzgesetzen behandeln. Ich werde keine Ihrer personenbezogenen Daten weitergeben oder veröffentlichen. Außerdem werden sämtliche Angaben, aus denen Rückschlüsse auf Ihre Person gezogen werden könnten, bereits bei der Abschrift anonymisiert. Sie können auch jederzeit verlangen, dass wir das Gerät abstellen und ggf. zu einem späteren Zeitpunkt wieder anstellen.

Was ich noch sagen möchte ist, dass es mir in diesem Interview nicht darum geht, wie das Medikament oder die [Alzheimererkrankung/ADHS] aktuell in den Medien diskutiert wird. Es geht mir um Ihre ganz persönliche Sicht der Dinge. Ich möchte Sie sehr ermuntern, mir auch scheinbar unwichtige Dinge mitzuteilen, die Ihnen im Zusammenhang mit den Fragen einfallen. Jeder Hinweis ist wichtig und interessant für mich.

Haben Sie an dieser Stelle irgendwelche Fragen zum Verlauf des Interviews?

Gut, dann möchte ich jetzt mit den Fragen beginnen.

Das Medikament im Alltag

Frage 1: Wie kann das Medikament die körperliche Gesundheit verändern?

Frage 2: Wie kann das Medikament die psychische Gesundheit verändern?

Frage 3: Wie kann das Medikament das soziale Leben und den Alltag verändern?

Nachfrage zu Frage 3: Wie haben sie den Begriff „soziales Leben“ verstanden?

Nachfrage zu Frage 3: Wie haben sie den Begriff „Alltag“ verstanden?

Nachfrage zu Frage 3: Wie sind Sie vorgegangen als Sie die Frage beantwortet haben?

Frage 4: Welche Unterstützung wird für die Einnahme des Medikaments benötigt?

Frage 5: Kann sich durch das Medikament der Umgang mit der Erkrankung verändern?

Nachfrage zu Frage 5: Wie haben sie den Begriff „Umgang mit der Erkrankung“ verstanden?

Nachfrage zu Frage 5: Wie sind Sie vorgegangen als Sie die Frage beantwortet haben?

Einstellungen in der Gesellschaft zu dem Medikament

Frage 6: Könnte das Medikament unterschiedlich akzeptiert werden? Wenn ja, bei wem könnte es Unterschiede geben? Wie könnten die Unterschiede aussehen?

Frage 7: Könnte das Medikament zu einer Änderung in den Einstellungen führen? Wenn ja, bei wem könnte dies der Fall sein? Wie könnten sich die Einstellungen verändern?

Nachfrage zu Frage 7: Wie haben sie den Begriff „Einstellung“ verstanden?

Nachfrage zu Frage 7: Wie sind Sie vorgegangen als Sie die Frage beantwortet haben?

Frage 8: Welche Veränderung in der gesellschaftlichen Wahrnehmung könnte sich durch das Medikament ergeben?

Nachfrage zu Frage 8: Wie haben sie den Begriff „gesellschaftliche Wahrnehmung“ verstanden?

Nachfrage zu Frage 8: Wie sind Sie vorgegangen als Sie die Frage beantwortet haben?

Frage 9: Wie könnte sich die gesellschaftliche Anerkennung gegenüber Menschen, die das Medikament einnehmen, verändern?

Frage 10: Wie könnte sich die gesellschaftliche Anerkennung gegenüber Menschen, die das Medikament ablehnen, verändern?

Frage 11: Wie könnten sich durch das Medikament Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in der Gesellschaft ändern?

Nachfrage zu Frage 11: Wie haben sie den Begriff „Gruppen“ verstanden?

Nachfrage zu Frage 11: Wie sind Sie vorgegangen als Sie die Frage beantwortet haben?

Das Medikament und die Gesundheitsversorgung in der Gesellschaft

Frage 12: Wie könnte das Medikament die Gesundheitsversorgung beeinflussen?

Nachfrage zu Frage 12: Wie haben sie den Begriff „Gesundheitsversorgung“ verstanden?

Nachfrage zu Frage 12: Wie sind Sie vorgegangen als Sie die Frage beantwortet haben?

Frage 13: Wie könnte das Medikament die Zusammensetzung der Gesellschaft beeinflussen?

Nachfrage zu Frage 13: Wie haben sie den Begriff „Zusammensetzung der Gesellschaft“ verstanden?

Frage 14: Welchen Einfluss könnte das Medikament auf soziale Unterschiede in der Gesellschaft nehmen?

Nachfrage zu Frage 14: Wie haben sie den Begriff „soziale Unterschiede“ verstanden?

Nachfrage zu Frage 14: Wie haben sie den Begriff „Gesellschaft“ verstanden?

Angaben zur Person

Abschließend möchte ich Ihnen noch einige Fragen zu Ihrer Person stellen.

In welchem Jahr sind Sie geboren?

Wo haben Sie im Jahre 1988 (also vor der sogenannten Wende) gewohnt?

Welche berufliche Tätigkeit üben Sie zur Zeit aus bzw. (falls nicht mehr berufstätig) welche berufliche Tätigkeit haben Sie zuletzt ausgeübt?

In welchem Zusammenhang beschäftigen Sie sich mit der medikamentösen Behandlung?

(z. B. persönliche Betroffenheit, Angehörige/ein Angehöriger, durch Berufstätigkeit, durch Ehrenamt, wissenschaftliches Interesse)

Über welches Medikament möchten Sie Ihre Erfahrungen berichten?

Wie lange beschäftigen Sie sich bereits mit der Erkrankung und/oder dem Medikament?

Abschluss

Frage 16: Haben Sie Interessenkonflikte in Bezug auf das Medikament? Wenn ja, können Sie mir diese vielleicht erläutern/ beschreiben?

Als Interessenkonflikt wird hier eine Situation verstanden, in der Sie durch sich widersprechende Verpflichtungen oder Ziele nicht mehr in der Lage sind, das Medikament neutral zu beurteilen. Ein Interessenkonflikt liegt dann vor, wenn Sie z. B. beim Hersteller eines der Medikamente tätig sind.

Frage 17: Gibt es zum Abschluss noch etwas, was Sie mir mitteilen möchten? Haben wir noch etwas Wichtiges vergessen?

Nachfrage zur Interviewsituation

Wie haben Sie denn so das Interview empfunden, wie war das so für Sie?

Was hat sie denn dazu bewegt, an diesem Interview teilzunehmen?

Vielen Dank, dann sind wir aus meiner Sicht am Ende des Interviews. Da möchte ich mich bei ihnen recht herzlich bedanken, dass sie sich die Zeit genommen haben und mir so ausführlich von Ihren Erfahrungen [ggf. ergänzen: und aus Ihrem Leben] erzählt haben. [ggf. ergänzen: da waren auch sehr private Dinge dabei].

Anhang 8 Fragebogen bzw. Interviewleitfaden für die Interviews (fertiges Instrument)

Interviewleitfaden

Einführung in die Leitfadeninterviews

Guten Tag, Herr/Frau

Ich möchte mich zunächst recht herzlich bei Ihnen bedanken, dass Sie sich zu diesem Interview bereit erklärt haben und mir Ihre Zeit und Ihre Erfahrung zur Verfügung stellen. Darüber freue ich mich sehr.

Bevor wir mit dem Interview anfangen, möchte ich mich selbst kurz vorstellen. Mein Name ist Anne Kathrin Stich. Ich bin Sozialpädagogin und Gesundheitswissenschaftlerin. Ich schreibe an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld berufsbegleitend meine Doktorarbeit. Ich arbeite beim GKV-Spitzenverband, der Interessenvertretung der gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland. Meine Doktorarbeit ist davon unabhängig, sozusagen meine Privatsache.

Ein Ziel meiner Forschungsarbeit ist es, soziale und kulturelle Aspekte bei der medizinischen bzw. medikamentösen Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit ADHS zu untersuchen. Es geht um die Auswirkungen einer medizinischen Behandlung z. B. auf den Alltag, gesellschaftliche Meinungen oder Einstellungen.

Oft bleiben sozio-kulturelle Aspekte in der Forschung und damit auch in der Versorgung der Patienten unberücksichtigt. Mit den Interviews soll ein Beitrag dazu geleistet werden, diese Aspekte in der Forschung und in der Versorgung der Patienten stärker zu berücksichtigen.

Ich habe mich an Sie mit der Bitte um ein Interview gewandt, da Sie direkt mit der Versorgungsrealität konfrontiert sind. Dabei sind Ihre Erfahrungen, Ihr Wissen aber auch Ihre Einstellungen ganz besonderes interessant und wertvoll.

Das Interview ist in folgender Weise aufgeteilt: Es geht zuerst um Ihre Sichtweise auf die medikamentöse Behandlung der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung. Dabei möchte ich Sie bitten, dass Sie sich möglichst auf ein Medikament beziehen, das Sie kennen gelernt haben. Anschließend werde ich Sie um einige Angaben zu Ihrer Person bitten.

Ich werde Ihnen jeweils eine Frage vorlesen und Sie bitten, diese zu beantworten. Vielleicht kommt es vor, dass Sie mit einer Frage nichts anfangen können oder dass Sie eine Frage für nicht richtig gestellt halten. Wenn dies der Fall ist, bitte ich Sie, mir das gleich zu sagen, dies ist ein wichtiger Hinweis für mich.

Ich habe zu den Fragen auch Beispiele vorbereitet. Wenn ich den Eindruck habe, dass ein Beispiel weiterhelfen könnte, werde ich Ihnen das Beispiel vorlesen.

Das Interview wird insgesamt etwa eine halbe bis eine Stunde dauern. Wenn Sie eine Pause machen möchten, sagen Sie mir einfach Bescheid.

Wenn Sie einverstanden sind, möchte ich gerne das Gespräch mit dem Tonband aufnehmen. Damit kann ich den genauen Gesprächsverlauf später

nachvollziehen und kann mich besser auf unser Gespräch konzentrieren. Natürlich werde ich die Aufzeichnung nach den geltenden Datenschutzgesetzen behandeln. Ich werde keine Ihrer personenbezogenen Daten weitergeben oder veröffentlichen. Außerdem werden sämtliche Angaben, aus denen Rückschlüsse auf Ihre Person gezogen werden könnten, bereits bei der Abschrift anonymisiert. Sie können auch jederzeit verlangen, dass wir das Gerät abstellen und ggf. zu einem späteren Zeitpunkt wieder anstellen. Außerdem mache ich mir parallel handschriftliche Notizen.

Was ich noch sagen möchte ist, dass es mir in diesem Interview nicht darum geht, wie das Medikament oder die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung aktuell in den Medien diskutiert wird. Es geht mir um Ihre ganz persönliche Sicht der Dinge. Ich möchte Sie sehr ermuntern, mir auch scheinbar unwichtige Dinge mitzuteilen, die Ihnen im Zusammenhang mit den Fragen einfallen. Jeder Hinweis ist wichtig und interessant für mich.

Haben Sie an dieser Stelle irgendwelche Fragen zum Verlauf des Interviews?

Interviewleitfaden

Frage 0: Über welches Medikament zur Behandlung der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung berichten Sie Ihre Erfahrungen?

Das Medikament im Alltag

Frage 1: Wie kann das Medikament die körperliche Gesundheit verändern?

Frage 2: Wie kann das Medikament die psychische Gesundheit verändern?

Frage 3: Wie kann das Medikament das soziale Leben und den Alltag verändern?

Frage 4: Welche Unterstützung wird für die Einnahme des Medikaments benötigt?

Frage 5: Kann sich durch das Medikament (das Verhalten der Betroffenen, insbesondere) der Umgang mit der Erkrankung, verändern? Wenn ja, wie?

Frage 6: Kann sich durch das Medikament das Verhalten der Nichtbetroffenen, insbesondere der Umgang mit der Erkrankung, verändern? Wenn ja, wie?

Einstellungen in der Gesellschaft zu dem Medikament

Frage 7: Könnte das Medikament von einem bestimmten Personenkreis mehr oder weniger akzeptiert werden? Wenn ja, bei wem könnte es Unterschiede geben? Wie könnten die Unterschiede aussehen?

Frage 8: Wären Ihre Einstellungen bzgl. Gesundheit oder Krankheit anders, wenn es das Medikament nicht gäbe? Wie würden Ihre Einstellungen aussehen? Bei wem könnte es noch zu Einstellungsänderungen kommen?

Frage 9: Wie könnten sich durch das Medikament Beziehungen zwischen verschiedenen Gruppen in der Gesellschaft ändern (z. B. Beziehung zwischen Arzt und Patienten, Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten, Beziehung zwischen verschiedenen Berufsgruppen)?

Das Medikament und die Gesundheitsversorgung in der Gesellschaft

Frage 10: Wie könnte das Medikament die Gesundheitsversorgung beeinflussen?

Frage 11: Welchen Einfluss könnte das Medikament auf soziale Unterschiede in der Gesellschaft nehmen?

Frage 12: Können Sie sich vorstellen, dass die Gesellschaft das Medikament beeinflusst?

Abschluss

Frage zu Interessenkonflikten: Haben Sie Interessenkonflikte in Bezug auf das Medikament? Wenn ja, können Sie mir diese bitte erläutern?

Als Interessenkonflikt wird hier eine Situation verstanden, in der Sie durch sich widersprechende Verpflichtungen oder Ziele nicht mehr in der Lage sind, das Medikament neutral zu beurteilen. Ein Interessenkonflikt liegt dann vor, wenn Sie z. B. beim Hersteller eines der Medikamente tätig sind.

Gibt es zum Abschluss noch etwas, was Sie mir mitteilen möchten? Haben wir noch etwas Wichtiges vergessen?

Vielen Dank, dann sind wir aus meiner Sicht am Ende des Interviews. Da möchte ich mich bei ihnen recht herzlich bedanken, dass sie sich die Zeit genommen haben und mir so ausführlich von Ihren Erfahrungen [ggf. ergänzen: und aus Ihrem Leben] erzählt haben. [ggf. ergänzen: da waren auch sehr private Dinge dabei].

Angaben zur Person

In welchem Jahr sind Sie geboren?

Wo haben Sie im Jahre 1988 (also vor der sogenannten Wende) gewohnt?

Welche berufliche Tätigkeit üben Sie zur Zeit aus bzw. (falls nicht mehr berufstätig) welche berufliche Tätigkeit haben Sie zuletzt ausgeübt?

In welchem Zusammenhang beschäftigen Sie sich mit der medikamentösen Behandlung der ADHS?

(z. B. persönliche Betroffenheit, Angehörige/ein Angehöriger, durch Berufstätigkeit, durch Ehrenamt, wissenschaftliches Interesse)

Wie lange beschäftigen Sie sich bereits mit der Erkrankung und/oder dem Medikament?

Nachfrage zur Interviewsituation

Wie haben Sie denn so das Interview empfunden, wie war das so für Sie?

Was hat sie denn dazu bewegt, an diesem Interview teilzunehmen?

Anhang 9 Informationsschreiben



Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften
School of Public Health - WHO Collaborating Center
AG 3 Epidemiologie & International Public Health

Universität Bielefeld | Postfach 10 01 31 | 33501 Bielefeld

Dipl. Soz.-Päd Anne Kathrin Stich, MPH
Tel.: 0521 | 106 3838
anne_kathrin.stich@uni-bielefeld.de
www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag3

Fakultät für Gesundheitswissenschaften
Postfach Lehrstuhlsekretariat: Ilona Benecke
School of Public Health - WHO Collaborating Center
AG 3 Epidemiologie & International Public Health
Universität Bielefeld
Postfach 100131
33501 Bielefeld

Bielefeld, Februar 2012

Informationsschreiben für Studienteilnehmer an der Studie über soziale und kulturelle Aspekte bei der medikamentösen Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung (ADHS)

Sehr geehrte Teilnehmerin,
Sehr geehrter Teilnehmer,

herzlichen Dank für Ihre Bereitschaft, an dieser wissenschaftlichen Untersuchung teilzunehmen.

Bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung (ADHS) spielen neben den direkten medizinischen Effekten auch soziale und kulturelle Aspekte eine wichtige Rolle. Oft werden diese jedoch in der Forschung und damit auch in der Versorgung der Patientinnen und Patienten weniger berücksichtigt. Mit diesem Forschungsprojekt möchten wir mit Ihrer Hilfe einen Beitrag dazu leisten, dass diese Aspekte eine angemessene Bedeutung erfahren.

Die Studie wird an der Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften im Rahmen einer Dissertation zum Doctor of Public Health durchgeführt. Betreut wird die Dissertation von PD Dr. med. Ansgar Gerhardus, M.A., MPH und Prof. Dr. med. Oliver Razum, MSc.

Beim Beantworten der Fragen geht es um Ihre Perspektive: Welche Aspekte oder Effekte verbinden Sie mit der medikamentösen Behandlung der Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung? Welche positiven oder negativen Auswirkungen ergeben sich aus Ihrer Sicht? Dies sollten Sie bei der jeweiligen Frage beschreiben. Dabei geht es nicht darum, „hieb- und stichfeste“ Effekte oder Änderungen zu beschreiben. Sie können hier insbesondere auch Vermutungen oder Gedanken formulieren. Es gibt dabei keine richtigen oder falschen Antworten, sondern es geht vielmehr um Ihre ganz persönliche Ansicht.

Universität Bielefeld
Universitätsstraße 25
33615 Bielefeld

Öffentliche Verkehrsmittel:
Stadtbahnlinie 4 Richtung
Lehmannshof

Bankverbindung:
WestLB AG, Bielefeld
B.I.: 300 500 00, Konto: 51 036

Umsatzsteuer-Nr.:
30515819/0433
Finanzamt Bielefeld innerstadt

→ www.uni-bielefeld.de

Die Teilnahme ist freiwillig. Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt, unterliegen der gesetzlichen Schweigepflicht und werden in anonymer Form ausgewertet.

Für eventuelle Fragen steht Ihnen Frau Anne Kathrin Stich gerne unter den oben genannten Kontaktdaten zur Verfügung

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit.

A handwritten signature in cursive script, appearing to read 'A. Stich'.

Anhang 10 Erklärung zum Datenschutz

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften
School of Public Health - WHO Collaborating Center
AG 3 Epidemiologie & International Public Health

Universität Bielefeld | Postfach 10 01 31 | 33501 Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften
Lehrstuhlsekretariat: Ilona Benecke
School of Public Health - WHO Collaborating Center
AG 3 Epidemiologie & International Public Health
Universität Bielefeld
Postfach 100131
33501 Bielefeld

Ihre Ansprechpartnerin:

Anne Kathrin Stich

Tel.: 0521 | 106 3838

anne_kathrin.stich@uni-bielefeld.de

Einverständniserklärung

1. Ich habe das Informationsschreiben (Erklärung zur Nutzung des Interviews) zu der unten genannten Befragung gelesen und verstanden, und ich hatte die Möglichkeit, Nachfragen zu stellen.
2. Ich erkläre mich hiermit einverstanden, an der Befragung zu Erfahrungen zum Thema „Sozio-kulturelle Aspekte in Health Technology Assessments: eine Herausforderung? Ein Methodenvergleich am Beispiel der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung bei Kindern und Jugendlichen“ teilzunehmen.
3. Ich erkläre mich hiermit mit der digitalen Speicherung des Gesprächs auf ein Aufnahmegerät einverstanden.
4. Ich weiß, dass eine Anonymisierung des Gesprächs erfolgen wird.
5. Ich weiß, dass meine Teilnahme freiwillig ist und ich jederzeit die Einwilligung ohne Angabe von Gründen sowie ohne negative Konsequenzen für mich zurückziehen kann.

Datum	Name des Teilnehmers/ der Teilnehmerin	Unterschrift

Datum	Name der Interviewerin	Unterschrift

Universität Bielefeld
Universitätsstraße 25
33615 Bielefeld

Öffentliche Verkehrsmittel:
Stadtbahnlinie 4 Richtung
Lohmannshof

Bankverbindung:
West B AG, Düsseldorf
B.I.: 330 500 00, Konto: 51 036

Umsatzsteuer-Nr.:
30515879/6433
Finanzamt Bielefeld Innerstadt

→ www.uni-bielefeld.de

Erklärung zur Nutzung des Interviews

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass das mit mir am __ __20__ im Rahmen einer wissenschaftlichen Arbeit durchgeführte Gespräch mit Frau Anne Kathrin Stich zum Thema „Sozio-kulturelle Aspekte in Health Technology Assessments: eine Herausforderung? Ein Methodenvergleich“ digital auf einem Aufnahmegerät aufgenommen und gespeichert, verschriftet und anonymisiert werden darf.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass das verschriftete und anonymisierte Gespräch auch für Publikationszwecke (z. B. in Schriftform, für weitere Veröffentlichungen wie Vorträge) verwendet werden darf. Mir wurde zugesichert, dass dabei alle persönlichen Daten, die Rückschlüsse auf meine Person zulassen, gelöscht oder anonymisiert werden. Mir ist bekannt, dass kein Anspruch auf die Veröffentlichung (in Teilen oder vollständig) besteht.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass mein Name und meine Telefonnummer für den Zeitraum der Auswertung der Studie nach den Regeln des Datenschutzes vertraulich und sicher verwahrt werden und erst nach Vollendung des gesamten Projektes, voraussichtlich Ende 2012, gelöscht werden. Diese Daten, sowie die digitalen Aufzeichnungen des Gespräches, werden auf dem PC von Frau Anne Kathrin Stich gespeichert und zusätzlich auf einer externen Festplatte gesichert. Der Zugriff ist passwortgeschützt und ausschließlich Frau Anne Kathrin Stich möglich. Die digital aufgezeichneten Daten werden nach Abschluss aller geplanten Gespräche, voraussichtlich im Februar 2012 gelöscht.

Ich weiß, dass meine Teilnahme freiwillig ist und ich jederzeit die Einwilligung ohne Angabe von Gründen sowie ohne negative Konsequenzen für mich zurückziehen kann. Im Falle eines Widerrufs der Einwilligungserklärung werden die Aufzeichnung, das verschriftete Gespräch und die persönlichen Daten unmittelbar gelöscht.

Ort, Datum, Name (Bitte in Blockschrift)

Unterschrift

Anhang 11 Transkriptionsregeln

Tabelle 28: Angewendete Transkriptionsregeln

Besonderheiten	Darstellung im Transkript
Interviewnummer	Anonymisierung: Name wurde durch Interviewnummer ersetzt Weitere Anonymisierung von Orten und Institutionen
Sprecherwechsel	Abkürzungen für die jeweils sprechende Person: I: Interviewerin IP: interviewte Person Nach jedem Sprecherwechsel erfolgt ein Abschnittswechsel
Sprechpausen	.. kurze Pause: ... längere Pause
Pausenfüller	mhm, eh, ehm
nichtsprachliche Handlungen	zum Beispiel (Lachen), dies gilt bis zum Äußerungsende
betonte Wörter	betonte Silben werden <u>unterstrichen</u>
Unverständliches	(...) für ein Wort (5 Sek.) bei längerer Unverständlichkeit mit Zeitangabe
Zitat	Anführungszeichen für wörtliche Rede, zum Beispiel: wenn die Leute sagen „wie kannst Du so etwas machen“
Situationsspezifische Geräusche	zum Beispiel (Telefon klingelt)

Quelle: eigene Darstellung angelehnt an Kallmeyer und Schütze (Kallmeyer & Schütze 1976 zitiert nach Mayring 2002: 92).

Anhang 12 Dokumentationsbogen für die Interviews

Tabelle 29: Dokumentationsbogen für die Interviews

Interview mit

Datum und Uhrzeit des Interviews
Durch wen vermittelt
Art des Interviews (telefonisch, persönlich)
ggf. Ort des Interviews
Dauer des Interviews
Störungen der Befragung
Besonderheiten im Interviewverlauf
Situation der Interviewerin während des Interviews – emotionale Ebene
Situation der Interviewerin nach dem Interview – emotionale Ebene
Themen vor dem Einschalten und nach dem Abschalten des Aufnahmegerätes

Quelle: eigene Darstellung, angelehnt an Fuchs–Heinritz (2009)

Anhang 13 Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen Publikationen

Tabelle 30: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen Checklisten

Gruppe 1: Checklisten und Fragenkataloge	HTA-Bezug^a
Office of Technology Assessment (OTA) (1976), Banta & Luce (1993)	ja
Oortwijn et al. (1996)	ja
Hofmann (2005), Droste et al. (2011), Hofmann (2013)	ja
European Network for Health Technology Assessment (2008a), European Network for Health Technology Assessment (2008b) European Network for Health Technology Assessment (2008c) European Network for Health Technology Assessment (2008d) Pasternack et al. (2009), Saarni et al. (2011)	ja
Gerhardus & Stich (2008)	ja
Culyer (2005)	nein
Littlejohns et al. (2012)	ja
a: Der HTA-Bezug der Publikationen bis 2010 wurde durch die Autorin, der HTA-Bezug der Publikationen ab 2010 wurde durch Dr. Kati Mozygemba (Universität Bremen) geprüft.	

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 31: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen Reviews

Gruppe 2: Reviews	HTA-Bezug^a
Hardon (1992)	ja
Engelking (1995)	ja
Donaldson & Currie (2000)	ja
Stemerding & van Berkel (2001)	ja
Garcia et al. (2002)	nein
Jennett et al. (2003)	nein
Kmet et al. (2004)	nein
Kotwal (2004)	nein
d´Agincourt-Canning & Baird (2006)	nein
Michelle (2007)	nein
Street et al. (2008)	ja
Greil et al. (2010)	nein
Racine et al. (2010)	nein
Munn & Jordan (2011)	nein
Sobo et al. (2011)	nein
Gallacher et al. (2013)	nein
a: Der HTA-Bezug der Publikationen bis 2010 wurde durch die Autorin, der HTA-Bezug der Publikationen ab 2010 wurde durch Dr. Kati Mozygemba (Universität Bremen) geprüft.	

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 32: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen Partizipativen Verfahren

Gruppe 3: Partizipative Verfahren	HTA-Bezug^a
Batavia & Hammer (1990)	nein
Fox (1996), Institute of Medicine (1996)	nein
Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS (2000), Bütschi & Mosimann (2001)	ja
Reuzel et al. (2001)	ja
Rey (2003)	ja
Avard et al. (2007)	nein
Thomas (2007)	nein
Potter et al. (2009)	ja
Nakagawa et al. (2010)	nein
Boenink et al. (2011)	ja
Danner et al. (2011)	ja
Niemeijer et al. (2013)	nein
a: Der HTA-Bezug der Publikationen bis 2010 wurde durch die Autorin, der HTA-Bezug der Publikationen ab 2010 wurde durch Dr. Kati Mozygamba (Universität Bremen) geprüft.	

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 33: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Surveys

Gruppe 4: empirische Sozialforschung – Surveys					
Surveys	HTA-Bezug^a	Surveys	HTA-Bezug^a	Surveys	HTA-Bezug^a
Roeder & Whitler (1986)	nein	Kaplan et al. (2004)	nein	Partridge et al. (2011)	nein
Singer (1993)	nein	Calnan et al. (2005)	nein	Suresh et al. (2011)	nein
Bowman & Saunders (1994)	nein	Dahl et al. (2006)	nein	Clover et al. (2012)	nein
Ubel & Loewenstein (1995)	nein	Missmer & Jain (2007)	nein	Fex et al. (2012)	nein
Cox et al. (1996)	nein	Papaharitou et al. (2007)	nein	Montague & Asan (2012)	nein
Middleton et al. (1998)	nein	Quinonez & Locker (2007)	nein	Monthuy-Blanc et al. (2012)	nein
Dissanayake et al. (2002)	nein	Wüstner & Heinze (2007)	nein	Rauscher et al. (2012)	nein
Lehmann et al. (2002)	nein	Subramanian & Selvaraj (2009)	nein	Stormo et al. (2012)	Nein
Yogev et al. (2003)	nein	Poynten et al. (2010)	nein	Walker et al. (2012)	nein
Bardia et al. (2004)	nein	van der Roest et al. (2010)	nein	Wilson et al. (2013)	nein
Doukas et al. (2004)	nein	Vazquez et al. (2010)	nein		
a: Der HTA-Bezug der Publikationen bis 2010 wurde durch die Autorin, der HTA-Bezug der Publikationen ab 2010 wurde durch Dr. Kati Mozygemba (Universität Bremen) geprüft.					

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 34: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Fokusgruppen

Gruppe 4: empirische Sozialforschung – Fokusgruppen	HTA-Bezug^a
Kerr et al. (1998a), Kerr et al. (1998b)	nein
Doukas et al. (2000)	nein
Kinney et al. (2001)	nein
Nigenda et al. (2003)	nein
Demiris et al. (2004)	nein
Felt et al. (2008)	nein
Lee et al. (2008)	ja
Hasegawa et al. (2011)	nein
Coletti et al. (2012)	nein
a: Der HTA-Bezug der Publikationen bis 2010 wurde durch die Autorin, der HTA-Bezug der Publikationen ab 2010 wurde durch Dr. Kati Mozygamba (Universität Bremen) geprüft.	

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 35: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Qualitative Interviews

Gruppe 4: empirische Sozialforschung – Qualitative Interviews	HTA-Bezug^a
Burke & Nagle 1993	nein
Markens et al. (1999)	nein
Chapman (2002)	nein
Adair et al. (2009)	nein
Underwood et al. (2009)	nein
Salter et al. (2011)	nein
Xu et al. (2011)	nein
Wylie et al. (2012)	nein
a: Der HTA-Bezug der Publikationen bis 2010 wurde durch die Autorin, der HTA-Bezug der Publikationen ab 2010 wurde durch Dr. Kati Mozygamba (Universität Bremen) geprüft.	

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 36: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Register, Datenbanken

Gruppe 4: empirische Sozialforschung – Register, Datenbanken	HTA-Bezug^a
Raftery et al. (2005)	ja
Stern et al. (2005)	nein
Price (2010)	nein
a: Der HTA-Bezug der Publikationen bis 2010 wurde durch die Autorin, der HTA-Bezug der Publikationen ab 2010 wurde durch Dr. Kati Mozygemba (Universität Bremen) geprüft.	

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 37: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen weiteren Methoden der empirischen Sozialforschung: Methodenkombinationen

Gruppe 4: empirische Sozialforschung – Methodenkombinationen	HTA-Bezug^a
Bellucci et al. (1998)	ja
Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (TA-SWISS) (2001)	ja
Monahan & Fisher (2010)	nein
Milligan et al. (2011)	nein
Sokolow et al. (2011), Sokolow et al. (2012)	nein
Youl et al. (2011)	nein
Rijken et al. (2012)	nein
Ripat & Woodgate (2012)	nein
Rosenberg et al. (2012)	nein
Pottinger & Palmer (2013)	nein
a: Der HTA-Bezug der Publikationen bis 2010 wurde durch die Autorin, der HTA-Bezug der Publikationen ab 2010 wurde durch Dr. Kati Mozygemba (Universität Bremen) geprüft.	

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 38: Übersicht über den HTA-Bezug der in die Literaturübersicht eingeschlossenen Kombinationen von Methoden der ersten bis vierten Gruppe

Gruppe 5: Kombination von Methoden der 1. bis 4. Gruppe	HTA-Bezug^a
Kelty 1978	ja
Canadian Public Health Association (2001), Einsiedel & Ross (2002)	ja
National Institute for Clinical Excellence (NICE) (2002), NICE (2005), Dolan et al. (2003), Culyer (2005), Davies et al. (2005)	ja
Shepherd et al. (2007)	nein
Coveney (2010)	nein
Neven (2010)	nein
Bombard et al. (2011), Abelson et al. (2013)	ja
Hogarth et al. (2012)	nein
Trudel et al. (2012)	nein
Chidzambwa (2013)	nein
a: Der HTA-Bezug der Publikationen bis 2010 wurde durch die Autorin , der HTA-Bezug der Publikationen ab 2010 wurde durch Dr. Kati Mozygemba (Universität Bremen) geprüft.	

Quelle: eigene Darstellung

Anhang 14 Selbständigkeitserklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die Arbeit selbständig verfasst und keine anderen Quellen und Hilfsmittel als die angegebenen benutzt habe. Die Stellen der Arbeit, die anderen Werken entnommen sind, habe ich unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht. Dies gilt auch für die verwendeten Tabellen und Abbildungen.

Bielefeld, August 2017

Anne Kathrin Stich

Anhang 15 Erklärung über frühere Promotionsversuche

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit nicht anderweitig in dieser Form als Dissertation eingereicht habe und ich bisher keine weiteren Versuche zur Promotion unternommen habe.

Bielefeld, August 2017

Anne Kathrin Stich