



Gesellschaft für  
Versicherungswissenschaft  
und -gestaltung e.V.



## **Management-Papier „Patienteninformationssysteme“**

© GVG, Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und  
–gestaltung  
Aktionsforum Telematik im Gesundheitswesen  
Köln, Mai 2003

Kontakt:  
Jürgen Dolle (Koordinierung), GVG  
[mailto: j.dolle@gvg-koeln.de](mailto:j.dolle@gvg-koeln.de)

Autoren-Team:

Butz, Norbert	BÄK
Hackenberg, Dr. Frank	VdAK / AEV
Hanke, Peter	BLK
König, Dr. Markus	BKK-BV
Litschel, Adela	KBV
Reinhard, Dr. Kirsten	AOK-BV

## Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b><u>VORWORT</u></b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b><u>EXECUTIVE SUMMARY</u></b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b><u>EINLEITUNG UND ZIELSETZUNG</u></b>	<b>6</b>
<b>4</b>	<b><u>DEFINITION DER BEGRIFFE „PATIENTEN- UND EXPERTENINFORMATIONSSYSTEME“ UND ABGRENZUNG DES THEMAS</u></b>	<b>7</b>
<b>5</b>	<b><u>BESCHREIBUNG DER IST-SITUATION</u></b>	<b>10</b>
<b>5.1</b>	<b>Qualitäts-Instrumente .....</b>	<b>11</b>
	5.1.1 Nationale / Europäische Qualitätsinstrumente .....	13
	5.1.2 U.S.-Amerikanische Qualitätsinstrumente.....	17
<b>5.2</b>	<b>Patienteninformationssysteme .....</b>	<b>19</b>
<b>5.3</b>	<b>Rahmenbedingungen.....</b>	<b>22</b>
	5.3.1 Organisatorisch-technische Dimensionen.....	22
	5.3.2 Rechtlicher Rahmen .....	24
	5.3.2.1 Staatsvertrag über Mediendienste.....	24
	5.3.2.2 Gesetz über die Nutzung von Telediensten (Teledienstegesetz, TDG).....	24
	5.3.2.3 Teledienstedatenschutzgesetz (TDDSG).....	24
	5.3.2.4 Gesetz über rechtliche Rahmenbedingungen für den elektronischen Geschäftsverkehr (EGG) .....	25
	5.3.2.5 Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (BGG) .....	25

## **1 Vorwort**

wird nach Abschluss des 2. Meilensteins ergänzt

## **2 Executive Summary**

wird nach Abschluss des 2. Meilensteins ergänzt

### 3 Einleitung und Zielsetzung

Elektronische Patienten- und Experteninformationssysteme können einen wichtigen Beitrag zur Gesundheitsversorgung und Gesundheitsvorsorge leisten. Gerade internetbasierte Systeme, auf die sich das Hauptaugenmerk dieses Managementpapiers richtet, sind effiziente Werkzeuge zur Verfügbarmachung und Verteilung von Wissen. Sie erfüllen dabei eine bedeutende Rolle als Kommunikationsmedium zwischen medizinischen Experten und Patienten bzw. Versicherten, aber auch innerhalb dieser Gruppen.

Sowohl Informationssysteme für Patienten als auch für Experten haben die Intention, ihren jeweiligen Zielgruppen Auskünfte zu geben. Diese Auskünfte betreffen Informationen über Erkrankungen, Gesundheitsvorsorge und medizinische Infrastruktur bis hin zu Lebensgestaltung, Wellness und Lifestyle-Medizin.

An Bedeutung gewinnen Fragen der Qualität und der Neutralität von angebotenen Informationen. Die unaufhaltsame exponentielle Vermehrung des medizinischen Wissens geht dabei mit einer grundlegenden Veränderung des Verhältnisses zwischen so genannten Experten und Laien Hand in Hand. Patienten werden selbstbewusster im Umgang mit Experten und gehen kritischer mit medizinischen Informationen um. Ein Beispiel hierfür sind die zahlreichen z.T. sehr umfangreichen Websites und Foren zu chronischen oder seltenen Erkrankungen und die Rolle der Selbsthilfegruppen und -organisationen in der Gesundheitsvorsorge und Gesundheitsversorgung.

Genauso zahlreich sind auch die Internet-Angebote von Experten für Patienten. Hier werden durchaus unterschiedliche Intentionen verfolgt, die von wissenschaftlichen Zielen bis hin zu wirtschaftlichen Interessen reichen. Das qualitative Niveau der Informationssysteme differiert hier allerdings erheblich.

In Kapitel 4 werden die unterschiedlichen Anforderungen und Zielsetzungen von Patienteninformationssystemen einerseits und Experteninformationssysteme andererseits ausführlich dargestellt. Die dort genannten Feststellungen haben das Team dazu bewogen, den Fokus ausschließlich auf Patienteninformationssysteme zu legen. Zielsetzung dieses Managementpapiers ist somit, den Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen Empfehlungen zu geben, die bei der Etablierung von Patienteninformationssystemen berücksichtigt werden sollten.

## 4 Definition der Begriffe „Patienten- und Experteninformationssysteme“ und Abgrenzung des Themas

Das Medium Internet bietet durch seine zunehmend breite Verfügbarkeit und die Quantität der Informationen per se ein großes Nutzungspotential für Patienten und Ärzte.

Aus der allgemeinen Definition von Heinrich<sup>1</sup>, dass ein Informationssystem ein "... Mensch/Technik/Aufgabe-System zum Beschaffen, Herstellen, Bevorraten und Verwenden von Information ..." ist, eröffnen sich mehrere Sichtweisen auf Informationssysteme:

- Informationssysteme sind Anwendungen der Informationstechnik und Kommunikationstechnik. Sie bergen Funktionen der Informationsverarbeitung, wie z.B. Speicherung und Übertragung von Daten.
- Informationssysteme bilden reale Objekte (und ihre Beziehungen untereinander) mit technischen Mitteln und im Rahmen technischer Möglichkeiten ab.
- Informationssysteme sind von und für die Verwendung durch Menschen geschaffen. Sie sind zweck- und zielorientiert. Insofern sind sie soziotechnische Systeme und gehen in ihrer Struktur über rein technische Aspekte hinaus<sup>2</sup>.

Aufbauend auf dem Aspekt, dass Informationssysteme von und für Menschen geschaffen sind, gibt es auch die kommunikationswissenschaftliche Betrachtungsweise. Hierbei werden im eigentlichen Sinne keine Informationen ausgetauscht bzw. zur Verfügung gestellt, sondern Daten. Erst durch die Aufnahme und individuelle Interpretation durch den Empfänger werden diese Daten zur Information. Daher ist es wichtig,

- allen potentiellen Nutzern den Zugang zu ermöglichen,
- den Interpretationsspielraum für die angebotenen Daten weitmöglichst einzugrenzen
- den Empfänger zu einer eigenständigen Interpretation zu befähigen bzw. ihn dabei zu unterstützen.

Dies gilt auch für Patienten- und Experteninformationssysteme.

Um den jeweiligen Adressaten zu erreichen, sind dessen spezifische Lese- und Kommunikationsbedürfnisse zu berücksichtigen bis hin zu besonderen nutzerindividuellen Informationsbedürfnissen. An Informationssysteme für Ärzte und

---

<sup>1</sup> Heinrich, L. (1997) Grundlagen der Wirtschaftsinformatik. In: Rechenberg, P.; Pomberger, G. (Hrsg.): Informatik-Handbuch. München; Wien: Hanser, 1997. S. 859 bis 874)

<sup>2</sup> König, M.: E-Learning und Management von technischem Wissen in einer webbasierten Informationsumgebung. Dissertation: Universität Dortmund, 2001

medizinische Experten werden dabei im Hinblick auf die methodische und systematische Herangehensweise grundsätzlich andere Anforderungen gestellt als an Systeme, die vornehmlich das Ziel haben, Patienten zu informieren. Auch die inhaltlichen Schwerpunkte werden unterschiedlich sein. Während Informationssysteme für Experten den wissenschaftlichen Aspekt stärker gewichten, treten bei Systemen, die sich an Patienten richten, die verständliche Aufbereitung der Inhalte und der benutzerfreundliche Aufbau des Internet-Auftritts in den Vordergrund. Es erscheint deshalb schwierig, Aussagen gleichermaßen zu beiden Systemen zu treffen.

Für Experten (z.B. Ärzte, Apotheker, Wissenschaftler, medizinische Fachberufe) stehen zahlreiche medizinische Informationssysteme und Datenbanken (Medline, Medline plus, Cochrane Library, SOMED, Visible Human Projekt, AWMF-Leitlinien u.v.a.) zur Verfügung, über die zum Teil kostenlos im Netz Literaturrecherchen durchgeführt bzw. medizinische Informationen angefordert werden können. So ist z.B. über Medline der kostenfreie Zugang zur Datenbank der amerikanischen National Library of Medicine mit über 9 Millionen Artikelreferenzen aus 39.000 medizinischen und biologischen Journalen möglich. DIMDI, das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information, bietet ebenfalls Informationen und den teilweise kostenfreien Zugang u.a. zu zahlreichen deutschen, europäischen und amerikanischen medizinischen Datenbanken an.

Darüber hinaus stehen Experten-Datenbanken der Universitätskliniken, die größte ist hier die Deutsche Zentralbibliothek für Medizin (ZBMed) der Universität Köln, Archive medizinischer Zeitschriften, ärztlicher Berufsverbände, Fachgesellschaften sowie Körperschaften des öffentlichen Rechtes, Dissertationsdatenbanken, die Datenbank der Arbeitsgemeinschaft für Wissenschaftliche Medizinische Fachgesellschaften mit Leitlinien sowie weitere Internetseiten zur Verfügung.

Ebenfalls kostenlos und für jeden interessierten Nutzer zugänglich, sind Medizinportale, wie z. B. [www.medizin.de](http://www.medizin.de) oder [www.medicine-worldwide.de](http://www.medicine-worldwide.de) und das Deutsche Medizin Forum: [www.medizin-forum](http://www.medizin-forum), eine Einstiegsseite mit zahlreichen Informationen, Links und einer Übersicht zu Kongressen, Fortbildungen und Diskussionsforen. Diese Internetseiten unterscheiden sich in soweit von den o.g. Angeboten dadurch, dass neben dem Zugang zu Datenbanken eine breite Palette von allgemeinen medizinischen Informationen bereitgestellt werden, die sich durchaus auch an interessierte Laien wenden.

Neben diesen i.d.R. für jeden interessierten Nutzen zugänglichen Internetseiten existieren Angebote, die sich ausschließlich an interessierte Ärzte und Apotheker wenden, wie z.B. der Identifizierungs-Service: [www.doccheck.de](http://www.doccheck.de). Nach Vorlage der Approbationsurkunde oder des Arztausweises erhält der Nutzer ein kostenloses Passwort und erhält so Zugang zu zahlreichen medizinischen Verlagen, Pharmaunternehmen sowie zu weiteren für den Experten interessanten Links mit aktuellen Informationen.

Die zuvor genannten Informationssysteme und Datenbanken beschreiben sicherlich nur einen kleinen Ausschnitt aus einer Fülle von weltweiten Internetangeboten, die sich mit medizinischen Inhalten an Experten und Professionelle richten. Viele dieser

Angebote sind teilweise kostenlos über das Internet erreichbar und können auch von interessierten Laien genutzt werden. Dabei sind allerdings die medizinische Fachsprache und die dargestellte Detailtiefe nicht die einzigen Hürden für den medizinischen Laien. Darüber hinaus vermitteln Experteninformationssysteme in erster Hinsicht medizinisch-wissenschaftliche Fakten; Patienteninformationssysteme haben dagegen vor allem das Ziel, durch laienverständliche Erklärungen von Krankheitsbildern und Therapiemöglichkeiten auch Betroffenen den Umgang mit ihrer Erkrankung zu erklären und zu erleichtern.

So sind Experteninformationssysteme durchaus als zusätzliche Möglichkeit für den engagierte Patienten oder Bürger zu sehen, die neben den ausdrücklich als Patienteninformationssysteme angebotenen Internetseiten im Netz stehen und eine weitere wichtige Informationsquelle darstellen.

Für das Team Patienten- und Experteninformationssysteme erschien es unumgänglich, eine Fokussierung bedingt durch begrenzte zeitliche und personelle Ressourcen innerhalb dieser breit gefächerten Thematik vorzunehmen. Der weitaus größte Handlungsbedarf wurde zunächst im Feld der Patienteninformationssysteme gesehen. Hierzu zählen auch Informationssysteme für Versicherte, Bürgerinnen und Bürger – dem Grunde nach medizinische Laien. Sie werden mit medizinischen Informationen unterschiedlichster Güte im Internet konfrontiert und stehen vor der Aufgabe, diejenigen herauszufiltern, die eine hohe Qualität aufweisen.

Aus diesen Gründen hat sich das Team mit dem Feld der Patienteninformationssysteme auseinandergesetzt; insbesondere im Sinne der Prävention, aber auch der Idee einer besseren "Hilfe zur Selbsthilfe".

Das Ziel von Informationssystemen für medizinische Laien sollte es sein, auch Gesunden und Angehörigen von Patienten Informationen über Gesundheit und Krankheit an die Hand zu geben.

## 5 Beschreibung der Ist-Situation

Das folgende Kapitel stellt dar, welche Wege der Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen bereits beschritten werden. Diese Darstellung soll der Identifizierung möglicher Lösungsansätze dienen und erste Hinweise auf deren Praktikabilität geben. Sie ist Grundlage für das im Kapitel 6 (*2. Meilenstein*) formulierte Anforderungsprofil an qualitätsgesicherte Patienteninformationssysteme.

In einem ersten Schritt beschreibt das Team im Unterkapitel 5.1 nationale und internationale Qualitätsinstrumente. Im Unterkapitel 5.2 werden deutschsprachige Patienteninformationssysteme im Internet im Stil eines Benchmark untersucht. Anschließend werden unter 5.3 die organisatorischen und rechtlichen Aspekte näher beleuchtet.

## 5.1 Qualitäts-Instrumente

Auf dem Weg hin zu einer Entscheidung, ob man ein Patienteninformationssystem als Dienstleistung anbietet, stellt sich sehr bald die Frage, mit welchem Aufwand und mit welchen Instrumenten die angestrebte Qualität des eigenen Informationsangebotes gewährleistet werden kann. Die Güte eines Patienteninformationssystems steht und fällt mit der Qualität. Dies gilt für den Anbieter und für den Nutzer gleichermaßen. Natürlich gibt es weitere Faktoren, die von Bedeutung sind, wie z.B. die Nutzerfreundlichkeit eines Internetauftrittes; letztendlich müssen die Inhalte auch aus haftungsrechtlichen Gründen stimmen.

Neben den bisher bewährten Instrumenten zur Sicherung von Gesundheitsinformationen, z. B. in den Printmedien werden durch die besonderen Charakteristika der modernen Kommunikations- und Informationstechniken weitere ergänzende Anforderungen an die Qualität notwendig.

Im sensiblen Bereich der Informationen über medizinische Sachverhalte ist Qualität ebenso ein ethischer Imperativ, wie auch ein Wettbewerbsfaktor. Um den Begriff der Qualität bzw. ein Konzept von Qualität wird derzeit eine breite Diskussion geführt. Kriterien für gute Gesundheitsinformationen seien hier beispielhaft nach Dierks et al.<sup>3</sup> genannt:

- sich an dem möglichst evidenz-basierten 'State of the Art' der Diskussion zum jeweiligen Gegenstand orientieren,
- aktuell und sachlich korrekt sein,
- alle wesentlichen Pro- und Contra-Argumente für die Durchführung einer Maßnahme (medizinische Maßnahme, pflegerische Maßnahme, rechtliche Verfahren) enthalten,
- über mögliche Alternativen informieren,
- die Risiken einer Maßnahme aufzeigen,
- verständlich formuliert sein,
- an den Fähigkeiten und Bedürfnissen der verschiedenen Zielgruppen orientiert sein,
- einfach und über verschiedene Medien kostengünstig erreichbar sein,
- über niedrigschwellige Multiplikatoren (Ärzte, Pflegepersonal, Beratungsstellen, Krankenkassen, Telefon-Hotlines ) verständlich verbreitet werden,

---

<sup>3</sup> Dierks, Mieth, Schwarz, Lerch „Qualitätsbewertungen von Gesundheitsinformationen als Aufgabe von Anbietern und Nutzern“, Referat im Rahmen der 4. Fachtagung des Deutschen Hygiene-Museums, September 2001; [www.dhmd.de/forum-wissenschaft/fachtagung04/ft04-dierks\\_ref.htm](http://www.dhmd.de/forum-wissenschaft/fachtagung04/ft04-dierks_ref.htm); Zugang: 21.03.2002

- deutliche Hinweise auf den Verfasser und das Datum der Information enthalten,
- deutliche Hinweise auf Sponsoren bzw. mögliche eigene Interessen der Verfasser enthalten.

Diese Auflistung zeigt, dass sich der Qualitätsbegriff in formale und inhaltliche Kriterien splittet. So lässt beispielweise das Kriterium – einfach und über verschiedene Medien kostengünstig erreichbar sein - keinen Rückschluss auf die Güte der Informationen zu.

Neben den zahlreichen Gesundheitsportalen im Internet, haben sich in den letzten Jahren zahlreiche Anbieter von so genannten Meta-Informationssystemen etabliert, die Qualitätsinstrumente zur Bewertung von Gesundheitsinformationen entwickelt haben. Diese Instrumente sollen dem Benutzer helfen, die Qualität von Gesundheitsinformationen einzuschätzen. Darüber hinaus vergeben einige der Anbieter Gütesiegel für bewertete Informationen. Im folgenden Schritt wird eine Reihe von – national und international – bereits existierenden Gütesiegeln und Qualitätsinstrumenten vorgestellt.

### 5.1.1 Nationale / Europäische Qualitätsinstrumente

#### Discern-Handbuch

Das Discern-Handbuch wurde von einer englischen Projektgruppe entwickelt (Oxford 1998) und von der Medizinischen Hochschule in Hannover (MHH) in Zusammenarbeit mit dem Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) weiterentwickelt und übersetzt (Hannover und Köln 2000). Das Discern-Handbuch gilt als erstes standardisiertes Instrument zur qualitativen Überprüfung der methodischen Qualität von Fachinformationen, das dem Patienten helfen soll, Gesundheitsinformationen auf ihre Qualität hin zu überprüfen. Anhand von 15 vorgegebenen Schlüsselfragen kann der Nutzer schriftliche Patienteninformationen insbesondere zu Behandlungsalternativen bewerten. Jede Frage repräsentiert ein eigenes Qualitätskriterium. So werden die Zuverlässigkeit der Publikation und die Qualität der Information zu Behandlungsalternativen beurteilt und schließlich die Gesamtqualität der Informationsquelle bewertet.

#### Health On the Net Foundation

Health On the Net Foundation (HON) ist ein schweizerisches *not-for-profit* Portal für medizinische Informationen im Internet. Diese Initiative ging von einem telemedizinischen Kongress im Jahre 1995 aus. HON hat einen „Code of Conduct (HON-Code)“ zur zuverlässigen Darstellung gesundheitlicher und medizinischer Informationen entwickelt. Es werden formale Regeln definiert, die bei der Bereitstellung von Gesundheitsinformationen grundlegende ethische Standards voraussetzen und gewährleisten sollen, so dass der WEB-Nutzer immer über Zweck, Quelle und Autor der bereitgestellten Information informiert ist. Ein Anbieter, der die 8 Regeln des HONcodes für medizinische Webseiten im Gesundheitsbereich berücksichtigt, erhält ein so genanntes aktives HON-Qualitätssiegel.

([www.hon.ch](http://www.hon.ch))

**Patienten-information.de des Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)**

Der Informationsdienst [www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de) ist eine Initiative der ÄZQ in Kooperation mit dem Deutschen Cochrane Centrum, der MHH und dem Zentrum für Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen der Ärztekammer Niedersachsen. Ziel dieser Initiative ist es, dem Nutzer den Zugang zu qualitätsgeprüften medizinischen Informationen zu erleichtern, Nutzern (Patienten und interessierte Laien) mit Instrumenten zur Bewertung der methodischen Qualität von Informationen vertraut zu machen und Anbieter von Informationen für Patienten und interessierte Laien bei deren Erstellung zu unterstützen. Als Instrument zur Beurteilung der angebotenen Informationen wird das Discern-Handbuch herangezogen; außerdem orientieren sich die Autoren bei der Recherche und Vorauswahl der Informationen an dem HON-Code. Das Discern-Handbuch wird in einer eigenen Arbeitsgruppe des Patientenforums überarbeitet. Das Patientenforum ist ein Zusammenschluss von Dachverbänden der Selbsthilfe, der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung. Gemeinsam mit Vertretern von Selbsthilfeorganisationen wird die Qualität medizinischer Fachinformationen indikationsbezogen überprüft und bewertet. Die Ergebnisprotokolle werden dem Nutzer zugänglich gemacht. Es erfolgt eine Bewertung von 1 bis 5 (beträchtliche Mängel bis sehr gut).

([www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de))

**MedCERTAIN / MedCIRCLE**

MedPICS Certification and Rating of Trustworthy and Assessed Health Information on the Net (MedCERTAIN) ist ein dezentral organisiertes, internetbasiertes Informationssystem, das Websites mit medizinischen Inhalten bewertet, evaluiert und empfiehlt. MedCERTAIN verfolgt im Gegensatz zu anderen Metasystemen das Ziel, gefährliche und schädliche Informationen im Internet aufzuspüren und darauf hinzuweisen. Es vergibt ein Gütesiegel für Informationsangebote und entwickelt ein Meta-Dataschema zur Bewertung von Informationsangeboten. Diese Bewertungen werden von Internetnutzern und medizinischen Laien ebenso abgegeben wie von medizinischen Experten. Mit einem ausführlichen Fragenkatalog, dem Health Information Description, Disclosure and Evaluation Language (HIDDEL), werden in ca. 70 Fragen der technische Standard und das Informationsangebot zum Thema Gesundheit und Medizin abgefragt. MedCERTAIN ist ein EU-gefördertes Projekt in Kooperation mit mehreren europäischen Hochschulen.

[www.medcertain.org](http://www.medcertain.org)

**MedCIRCLE** steht für „**C**ollaboration for **I**nternet **R**ating, **C**ertification, **L**abeling and **E**valuation of Health Information“ und wurde im September 2002 als ein Folgeprojekt von MedCERTAIN unter Beibehaltung der Einsatzfähigkeit und des Einsatznutzens von MedCERTAIN begonnen. MedCIRCLE verfolgt das Ziel, mit Hilfe von HIDDEL (**H**ealth **I**nformation **D**escription, **D**isclosure and **E**valuation **L**anguage), einer XML basierten Programmiersprache/Methode, das Auffinden, Bewerten und Kategorisieren von

Gesundheitsinformationen im Internet zu erleichtern. MedCIRCLE ist ein EU-gefördertes Projekt in Kooperation mit mehreren europäischen Partnern.

[www.medcircle.org](http://www.medcircle.org)

**Zusammenfassung:**

Die beschriebenen Meta-Informationen-Systeme bieten dem Nutzer von Gesundheitsportalen im Internet sehr unterschiedliche Ansätze (Prüfung des gesamten Webauftritts, Prüfung von Einzelinformationen innerhalb eines Webauftritts), Kriterien und Hilfen für eine formale bzw. inhaltliche Prüfung. Als Grundlage dieser Prüfung werden entweder selbstentwickelte oder bereits vorhandene Kriterien herangezogen bzw. weiterentwickelt. Ziel dieser Bewertung anhand von expliziten Kriterien ist die Qualitätssicherung der dargestellten Gesundheitsinformationen im Internet. Einige der Anbieter kennzeichnen die von ihnen geprüften Seiten mit einem Siegel (HON) oder stellen Prüfkriterien zur Verfügung (MedCERTAIN). Positiv zu bewerten ist die Einbeziehung von Patienten bei der Bewertung von Internetseiten, wie es beispielweise die ÄZQ oder MedCERTAIN durchführen. Allen Meta-Informationen-Systemen ist gemeinsam, dass sie sich bemühen, dem Nutzer von Gesundheitsseiten im Internet Aussagen über die Qualität dieser Informationen mit Hilfe von Gütesiegeln an die Hand zu geben. Darüber hinaus bieten einige Metasysteme Instrumente an, um die Informationen nach vorgegebenen Kriterien zu überprüfen.

Gütesiegel	Formale Prüfung der Inhalte nach eigenen Kriterien		Inhaltliche Prüfung der Information
	durch den Nutzer	durch Dritte (Prüfgremium)	
HON	X		
DISCERN	X		
MedCERTAIN	X	X	X auf Level 3 und 4
Patienten-information.de (Institutionalisierte Verwendung von DISCERN)		X	X (aus Sicht der spezifischen Patientenkompetenz)

Es gibt keine gemeinsame nationale Empfehlung, die diese sehr unterschiedlichen Kriterien aufgreift, weiterentwickelt und als Standard für Meta-Informationen konzipiert und empfiehlt.

Der Vollständigkeit halber wird darauf hingewiesen, dass inzwischen die Europäische Kommission eine Mitteilung veröffentlicht hat, in der sie eine Reihe wichtiger Kriterien für gesundheitsbezogene Websites aufstellt. Hervorgehoben werden die sechs Qualitätskriterien: Transparenz, Urheberschaft, Datenschutz, Aktualisierung der Informationen, Verantwortlichkeit und Zugänglichkeit.

Die Kommission weist darauf hin, dass diese Kriterien an das jeweilige Zielpublikum anzupassen sind und stellt Methoden zu deren Umsetzung vor, wie z.B. Verhaltenskodizes, Selbstverpflichtungen, Qualitätssiegel, Anleitungen für Nutzer, Qualitäts- und Zulassungssysteme von Drittanbietern. Die Umsetzung soll innerhalb des Aktionsplans eEurope 2005 weiter verfolgt werden. Weitere Informationen sind unter:

<[http://europa.eu.int/information\\_society/eeurope/ehealth/index\\_en.htm](http://europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/index_en.htm)>

erhältlich.

### 5.1.2 U.S.-Amerikanische Qualitätsinstrumente

Da die Nutzung des Internet als Informations-Medium in den USA früher als in Europa begann, werden die U.S.-amerikanischen Erfahrungen in die Untersuchung einbezogen. Dort wird die Frage nach der Gewährleistung der verschiedenen Qualitäten von Gesundheitsinformationen im Netz mit unterschiedlichen Instrumenten beantwortet. Zurzeit existieren weit über ein Dutzend dieser Instrumente oder Siegel, die unterschiedliche Aspekte der Qualität - formal oder inhaltlich belegen. Auf eine Auswahl gehen Gagliardi und Jadad<sup>4</sup> ein.

Papers

**Table 1** Summary of criteria for rating instruments

Rating system	Health specific scope	Silberg et al <sup>3</sup> and Wyatt <sup>4</sup>			Moher et al <sup>2</sup>				Criteria changed from original study	
		Authorship	Attribution	Disclosure	Type of instrument	No of items	Scale development	Reliability		Instructions
<b>Previously reviewed sites</b>										
American Medical Association (ama-assn.org/ama/pub/category/3952.html)	Y	✓	✓	✓	U	8	NR	NR	NR	N
Argus Clearinghouse seal of approval (clearinghouse.net/ratings.html)	Y	NC	NC	NC	U	U	NR	NR	NR	N
GrowthHouse excellence award (growthhouse.org/award.html)	Y	NC	U	U	S (stars)	U	NR	NR	U	N
Health on the Net Foundation code of conduct (www.hon.ch/HONcode/Conduct.html)	Y	✓	✓	✓	Logo	8	U	NR	Y	N
Medaille d'Or for website excellence (arachnid.co.uk/award/select.html)	N	NC	NC	NC	S (medals)	U	NR	NR	U	N
OncoLink's editors' choice awards (oncolink.upenn.edu/ed_choice/)	Y	NR	NR	NR	Logo	NR	NR	NR	NR	Y
<b>Newly identified sites</b>										
World wide web health awards (healthawards.com/wwwha/s2001Webawards/assessment.htm)	Y	NC	NC	NC	Logo	U	NR	NR	NR	—
HardinMD clean bill of health (lib.uiowa.edu/hardin/md/cbh.html)	Y	NC	NC	NC	Logo	U	NR	NR	NR	—
Nutrition Navigator among the best (navigator.tufts.edu)	Y	NC	✓	NC	S	5	NR	NR	U	—
Pacific Bell knowledge network blue web'n (kn.pacbell.com/wired/blueWebn/rubric.html)	N	✓	✓	U	S	U	NR	NR	NR	—
(kn.pacbell.com/wired/blueWebn/rubric.html)										
Health Improvement Institute Aesculapius award for rating sites (hii.org)	Y	✓	✓	✓	Logo	U	NR	NR	NR	—

Y=yes; N=no; S=scale; U=unclear; NR=not reported; NC=not considered; ✓=considered.

Die beiden Autoren hatten bereits 1998 eine Untersuchung durchgeführt, die zu dem Ergebnis kam, dass die zu diesem Zeitpunkt existierenden Systeme unvollständig entwickelt waren. In ihrer neuen Studie im Jahre 2002 identifizierten sie 51 neue

<sup>4</sup> Gagliardi A., Jadad A.R.: Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination, BMJ Volume 324, 9.3.2002, p. 569-573

Instrumente im Internet, die Aussagen über die Qualität der Gesundheitsinformationen treffen. Sie kommen zu dem Urteil: „Of the 51 newly identified instruments, 11 were not functional, 35 were available but provided no information, and the five provided information but were not validated.“

Selbst bei den in der Übersicht dargestellten „wichtigen“ Instrumenten fehlt bei den meisten die Nennung des Autors der Informationen.

## 5.2 Patienteninformationssysteme

Das heute in den neuen Medien, insbesondere im Internet vorhandene Informationsangebot zu gesundheitlichen Fragen bietet eine breite – aber auch kritisch zu beurteilende – Grundlage für ein selbstbestimmtes und verantwortliches Handeln der Patienten im Umgang mit Gesundheitsfragen. Es ist allgemeiner Konsens, dass Patienteninformationssysteme noch mehr als heute darauf ausgerichtet sein müssen, den Patienten zu befähigen, selbst Informationen hinsichtlich ihrer Qualität und Relevanz zu beurteilen. Gesundheitsinformationen, die hohen Qualitätsansprüchen genügen, sind für die Patienteninformation unerlässlich.

Es gibt zahlreiche Patienten- und Experteninformationssysteme, teilweise auch eine Kombination von beiden, die versuchen, diesem Anspruch gerecht zu werden. Nachfolgend sollen einige der im Internet verfügbaren Patienteninformationssysteme beschrieben werden. Das ATG-Team „Patienteninformationssysteme“ hat 35 deutschsprachige Patienteninformationssysteme im Internet betrachtet. Diese Informationssysteme lassen sich in folgende Kategorien einteilen:

### Patienteninformationssysteme

- der Universitätskliniken und medizinischen Forschungseinrichtungen
- der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) und der Privaten Krankenversicherung (PKV)
- der Bundes- und Landeseinrichtungen der ärztlichen Selbstverwaltung
- der Pharmazeutischen Industrie und deren wissenschaftlichen Einrichtungen
- der kommerziellen Anbieter
- der Patienten- und Selbsthilfeorganisationen

Die Patienteninformationssysteme der Universitätskliniken und medizinischen Forschungseinrichtungen zeichnen sich dadurch aus, dass sie in erster Linie über medizinische Forschungen und deren Ergebnisse im Internet informieren. Spezielle Patienteninformationssysteme sind nur von sehr wenigen Universitäten oder Forschungseinrichtungen im Internet zu finden. Die von diesen Institutionen angebotenen medizinischen Informationen beschränken sich im Wesentlichen auf den Krankheitsauslöser, die Symptome und die Behandlung bestimmter Krankheiten. Hinweise auf Qualitätsprüfungen, Aktualität bzw. Gültigkeit oder Autoren der Informationen fehlen meistens.

Im Mittelpunkt der Internet-Auftritte der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) und der Privaten Krankenversicherung (PKV) steht hauptsächlich die Mitgliederbetreuung und -werbung. Insofern kann man die medizinischen Informationen zu wenigen, ausgewählten Krankheitsbildern einiger Krankenkassen nicht als Patienteninformationssysteme bezeichnen. Diese Informationen beschränken sich auf die Beschreibung des Krankheitsbildes, der Krankheitsursachen und der Behandlung sowie Hinweise für das Verhalten des Erkrankten. Seit Anfang 2002 kann festgestellt werden, dass einzelne Krankenversicherer Beschreibungen verschiedener Krankheits-

bilder sowie von Therapie- und Diagnoseverfahren im Internet anbieten. Außerdem ist für Mitglieder eine individuelle Information durch medizinische bzw. paramedizinische Experten auf Internetseiten anzutreffen, z.B. auf verschlüsselten wie auch offenen Chats oder Foren. Andernfalls wird auch nur ein „Medizin-Lexikon“ als Quelle für medizinische Informationen über Krankheitsbilder genutzt. Hinweise auf Maßnahmen zur Qualitätssicherung, das Alter oder die Autoren der medizinischen Informationen fehlen.

Die Bundes- und Landeseinrichtungen der ärztlichen Selbstverwaltung, hier speziell der KBV und BÄK, bieten im Internet grundsätzlich allgemeine Informationen über ihre Mitgliedsorganisationen und weitere ärztliche Körperschaften im Deutschen Ärztenetz an. Die Internet-Auftritte der BÄK und der KBV beinhalten Seiten zum Thema Patienteninformationen sowie bundesweite Arztsuche.

Eine Ausnahme bildet das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), die Patienteninformationen anbietet. Hier findet man u.a. Übersichten über bestimmte Krankheitsbilder, Adressen von Selbsthilfeorganisationen, Auswahlkriterien für die Bewertung von Informationen und weiterführenden Links. Diese Informationen entsprechen hinsichtlich ihrer Qualität in etwa den Discern-Qualitätskriterien.

Die Patienteninformationen der pharmazeutischen Industrie und deren Forschungseinrichtungen sind überwiegend kommerziell geprägt. Statt des Krankheitsbegriffs steht die Gesundheit - Wellness / Fitness - im Mittelpunkt der Informationen. Für medizinische Information über Krankheitsbilder wird häufig ein „Medizin-Lexikon“ als Quelle genutzt. Störend sind die kommerziellen Werbeeinblendungen, die zusätzlich den Internet-Besucher auch verwirren können. Hinweise auf Maßnahmen zur Qualitätssicherung, das Alter oder die Autoren der medizinischen Informationen fehlen häufig.

Kommerzielle Informationsanbieter haben das Feld der Patienteninformationssysteme für sich entdeckt und entsprechend bearbeitet. Neben medizinischen Informationen werden auch umfangreiche Gesundheitsinformationen und -leistungen angeboten. Die medizinischen Informationen beschreiben Diagnose, Verlauf und Behandlung von bestimmten Krankheiten. Außerdem werden Verhaltenshinweise für den Erkrankten gegeben.

Die Qualität und die formale Informationsbereitstellung dieser Informationssysteme ist sehr unterschiedlich. Teilweise wird auf die Mitarbeit in Qualitätssicherungs-Gemeinschaften durch die Nennung bestimmter Qualitätssiegel (HON, MedCertain oder Discern) hingewiesen. Das Alter oder die Autoren der medizinischen Informationen fehlen meistens.

Patienten- und Selbsthilfeorganisationen bieten im Internet umfangreiche Patienteninformationssysteme an. Diese Informationssysteme behandeln naturgemäß ausschließlich den betreffende Diagnose-Bereich. Es werden umfassende medizinische Informationen zur Diagnose, Behandlung und Nachsorge des Leidens angeboten. Darüber hinaus werden Verhaltensregeln für die Betroffenen gegeben und ein reger Kontaktaustausch unter den Betroffenen ermöglicht. Die wesentlichen medizinischen

Informationen enthalten Hinweise auf den Autor und das Alter. Es ist aber nicht zu erkennen, ob diese Informationen qualitätsgesichert sind.

Resümee:

Im Zuge dieser Bestandsaufnahme fällt auf, dass viele der untersuchten Patienteninformationssysteme im Internet unstrukturiert aufgebaut wirken. Bereits die Homepages vieler Informationsanbieter sind unübersichtlich und teilweise verwirrend. Die Suchmöglichkeiten und Suchstrategien sind häufig uneinheitlich und dem Benutzer immer unbekannt.

Die medizinischen Informationen sind zum größten Teil unbefriedigend oder fahrlässig ungenau. Es fehlen fast immer Hinweise auf Therapieerfolge bzw. alternative Behandlungsmethoden. Die medizinischen Informationen sind selten auf ihre Qualität geprüft. Andere grundsätzliche formale Angaben, so wie sie z.B. von HON gefordert werden, waren nur selten festzustellen.

Die Voraussetzungen für ein barrierefreies Internet nach dem Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (BGG) sind bei keinem Anbieter gegeben.

## 5.3 Rahmenbedingungen

### 5.3.1 Organisatorisch-technische Dimensionen

#### Informationssystem aus systemtheoretischer Sicht

Unter einem Patienteninformationssystem wird ein Informationssystem zum Aufbereiten, Bereitstellen, Übertragen und Archivieren von Gesundheitsinformationen für Patienten verstanden (vgl. Abschnitt "Abgrenzung"). Es bietet sich dabei an, den Begriff "System" eher aus systemtheoretischer als aus rein technischer Sicht zu verstehen. Diese Sichtweise fasst ein Informationssystem mehr als komplexes soziotechnisches System als eine technische Einheit auf. Sie berücksichtigt insbesondere, dass Informationssysteme zweck- und zielorientiert sowie vom Menschen für die Verwendung durch den Menschen geschaffen werden. Dies korrespondiert mit der aktuellen Entwicklung des Internet als dezentrales und globales Informationsmedium. Das Internet ist ein typisches Beispiel für ein verteiltes und vernetztes Informationssystem, bestehend aus einer Vielzahl von Komponenten, die zu dem räumlich über die ganze Welt verstreut und unterschiedlichsten Benutzern zugänglich sind.

#### Funktionen eines Informationssystems aus technischer Sicht

- Aus technischer Sicht erfüllt das Informationssystem drei Funktionen:
- Auf einer **Diensteebene** werden Informationen verarbeitet (z.B. transformiert, synchronisiert oder komprimiert), gespeichert und übertragen.
- Auf einer **Strukturebene** werden Informationen gegliedert, strukturiert und durch unterschiedliche Informationstypen (auditiv, visuell, textlich usw.) repräsentiert.
- Auf einer **Benutzerebene** werden dem Benutzer die Informationen präsentiert und es findet eine Interaktion zwischen dem System und dem Benutzer statt.

Bei der Interaktion können Benutzer des Informationssystems unterschiedliche Rollen dem System gegenüber einnehmen und unterschiedliche Systemfunktionen nutzen. Wichtig ist dabei die Tatsache, dass ein Informationsaustausch, also eine Kommunikation, zwischen Autor und Leser mittels des Systems stattfindet. Es handelt sich also um ein Mensch-Maschine-Mensch-System. Die grundlegende Kommunikation findet zwar einseitig zwischen Autor und „nur rezipierendem“ Leser statt, doch bieten internetbasierte Systeme auch eine Vielzahl von darüber hinaus gehenden Kommunikationsfunktionen wie E-Mail, Chat und Nachrichtensysteme, deren Verwendung in Patienteninformationssystemen ein wesentliches Qualitätsmerkmal darstellen kann.

#### Organisatorische Aspekte eines Patienteninformationssystems

Entscheidend für den Erfolg und die Akzeptanz eines Patienteninformationssystems sind eine Vielzahl von Faktoren, die zunächst den Inhalt und seine Präsentation betreffen. Darüber hinaus bestimmen auch organisatorische und technische

Rahmenbedingungen, ob und inwieweit die Zielgruppen erreicht werden und ein Informationssystem genutzt wird.

Hierfür ist wesentlich, dass eine weitgehend standardisierte und mit vertretbarem technischen und wirtschaftlichen Aufwand erreichbare Basis für Patienteninformationssysteme zur Verfügung steht, die den oben skizzierten technischen Funktionen genügt. Hier setzt sich immer mehr das Internet als Medium für Gesundheits- und Patienteninformationssysteme durch. Das Internet bietet eine weit verbreitete für inzwischen fast jeden zugängliche Infrastruktur zur Verteilung von elektronischen Informationen. Insbesondere steht es auch Personengruppen zur Verfügung, für die die Informationsbeschaffung und die Kommunikation ansonsten schwierig sind (z.B. mobilitätseingeschränkte Personen). Sowohl Firmen, Organisationen als auch Privathaushalte verfügen vermehrt über internetfähige PCs. Zudem sind die Benutzer im Umgang mit Internetinformationen zunehmend erfahren. Neben einer Vielzahl technischer Vorteile ist die Internetplattform für ein Patienteninformationssystem besonders geeignet.

### 5.3.2 Rechtlicher Rahmen

Der gesetzlichen Rahmen innerhalb dessen sich die elektronischen Informations- und Kommunikationsdienste bewegen, wird durch die nachfolgenden Gesetze gebildet:

- Staatsvertrag über Mediendienste (Mediendienstestaatsvertrag, MDStV)
- Teledienstegesetz (TDG)
- Teledienstedatenschutzgesetz (TDDSG)
- Elektronischer Geschäftsverkehr (EGG)

#### 5.3.2.1 Staatsvertrag über Mediendienste

Zweck des Mediendienstestaatsvertrages ist es, in allen Ländern einheitliche Rahmenbedingungen für die verschiedenen Nutzungsmöglichkeiten elektronischer Informations- und Kommunikationsdienste zu schaffen. Dieses gilt für das Angebot und die Nutzung von an die Allgemeinheit gerichteten Informations- und Kommunikationsdiensten (Mediendiensten) in Text, Ton oder Bild, die unter Benutzung elektromagnetischer Schwingungen ohne Verbindungsleitung oder längs oder mittels eines Leiters verbreitet werden. Mediendienste in diesem Sinne sind u.a. Abrufdienste, bei denen Text-, Ton- oder Bilddarbietungen auf Anforderung aus elektronischen Speichern zur Nutzung übermittelt werden, mit Ausnahme von solchen Diensten, bei denen der individuelle Leistungsaustausch oder die reine Übermittlung von Daten im Vordergrund steht, ferner von Telespielen.

#### 5.3.2.2 Gesetz über die Nutzung von Telediensten (Teledienstegesetz, TDG)

Dieses Gesetz soll dazu dienen, einheitliche wirtschaftliche Rahmenbedingungen verschiedener Nutzungsmöglichkeiten der elektronischen Informations- und Kommunikationsdienste zu schaffen. Hierbei werden die Teledienste definiert als elektronische Informations- und Kommunikationsdienste, die für eine individuelle Nutzung von kombinierbaren Daten wie Zeichen, Bilder oder Töne bestimmt sind und denen eine Übermittlung mittels Telekommunikation zugrunde liegt.

#### 5.3.2.3 Teledienstedatenschutzgesetz (TDDSG)

Das Teledienstedatenschutzgesetz wurde zum Schutz personenbezogener Daten der Nutzer von Telediensten im Sinne des Teledienstegesetzes bei der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung dieser Daten durch Anbieter geschaffen. Angesprochen in diesem Gesetz sind

1. "Diensteanbieter"  
Hierzu gehören natürliche oder juristische Personen, die eigene oder

fremde Teledienste zur Nutzung bereithalten oder den Zugang zur Nutzung vermitteln.

## 2. "Nutzer"

Alle natürlichen Personen, die Teledienste in Anspruch nehmen, insbesondere um Informationen zu erlangen oder zugänglich zu machen.

Das Teledienstedatenschutzgesetz schafft die Voraussetzungen, unter denen Anbieter von Telediensten die personenbezogenen Daten ihrer Nutzer in fairer Weise wirtschaftlich nutzen können.

### **5.3.2.4 Gesetz über rechtliche Rahmenbedingungen für den elektronischen Geschäftsverkehr (EGG)**

Ein wichtiges Ziel des Gesetzes über die rechtlichen Rahmenbedingungen für den elektronischen Geschäftsverkehr ist es, die Potenziale des elektronischen Geschäftsverkehrs besser auszuschöpfen und den Verbraucherschutz auch im eCommerce voll zur Geltung zu bringen. Dazu soll auch die Selbstregulierung der Wirtschaft zunehmend beitragen z. B. durch Gütesiegel oder Verhaltenscodizes. Das EEG enthält mit den Änderungen zum Teledienstegesetz (TDG) den wesentlichen Teil der Umsetzung der europäischen eCommerce-Richtlinie. Er regelt das Herkunftslandsprinzip für in Deutschland niedergelassene Anbieter, für die Anforderungen des deutschen Rechts gelten, auch wenn sie ihre Dienste im europäischen Ausland erbringen. Dieses soll Rechtssicherheit schaffen und das Angebot der Dienste im gesamten Binnenmarkt erleichtern.

### **5.3.2.5 Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (BGG)**

Das Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen verfolgt u.a. das Ziel

- der Beseitigung und Verhinderung der Benachteiligung von behinderten Menschen,
- der Gewährleistung der gleichberechtigten Teilhabe von behinderten Menschen am Leben in der Gesellschaft und Ermöglichung einer selbstbestimmten Lebensführung sowie
- der Umsetzung des Benachteiligungsverbot des Grundgesetzes („Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“) für den Bereich der Bundesverwaltung.

§ 11 des Gesetzes legt das Recht behinderter Menschen auf barrierefreie Gestaltung der elektronischen Angebote der Bundesverwaltung im Internet, im öffentlich zugänglichen Intranet und in zahlreichen Bereichen des Alltags- und Berufslebens fest.

**Die das ATG tragenden Organisationen in alphabetischer Reihenfolge:**

- **Bundesärztekammer**
- **Bundesknappschaft**
- **Bundesverband der Allgemeinen Ortskrankenkassen**
- **Bundesverband der Betriebskrankenkassen**
- **Bundesverband der Innungskrankenkassen**
- **Bundesverband der landwirtschaftlichen Berufsgenossenschaften**
- **Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen**
- **Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände**
- **Bundesversicherungsanstalt für Angestellte**
- **Bundeszahnärztekammer**
- **Deutsche Krankenhausgesellschaft**
- **Hauptverband der gewerblichen Berufsgenossenschaften e.V.**
- **Kassenärztliche Bundesvereinigung**
- **Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung**
- **Verband der Angestelltenkrankenkassen**
- **Verband der privaten Krankenversicherung e.V.**
- **Zentralverband der Krankengymnasten und Physiotherapeuten e.V.**