



Gesellschaft für
Versicherungswissenschaft
und -gestaltung e.V.



Management-Papier

„Patienteninformationssysteme“

© GVG, Gesellschaft für Versicherungswissenschaft
und -gestaltung

Aktionsforum Telematik im Gesundheitswesen

Köln, November 2004

Kontakt:

Jürgen Dolle (Koordinierung), GVG

[mailto: j.dolle@gvg-koeln.de](mailto:j.dolle@gvg-koeln.de)

Autoren-Team:

Butz, Norbert; Dipl. Volkswirt	BÄK
Hackenberg, Frank; Dr., Ph. D.	VdAK / AEV
Hanke, Peter; Dipl.-Kaufmann	BLK / GVG
Jung, Michael; Dipl.-Betriebswirt	DKV
König, Markus; Dr. Ing.	BKK-BV
Litschel Dr., Adela; Dr. med.	KBV
Reinhard Dr., Kirsten; Dr. med.	AOK-BV

Inhalt

<u>VORWORT</u>	<u>5</u>
<u>EXECUTIVE SUMMARY</u>	<u>6</u>
<u>1. EINLEITUNG UND ZIELSETZUNG</u>	<u>7</u>
<u>2. DEFINITION DER BEGRIFFE „PATIENTEN- UND EXPERTEN- INFORMATIONSSYSTEME“ UND ABGRENZUNG DES THEMAS</u>	<u>8</u>
<u>3. BESCHREIBUNG DER IST-SITUATION</u>	<u>11</u>
<u>3.1 Qualitäts-Instrumente</u>	<u>11</u>
3.1.1 <u>Nationale / Europäische Qualitätsinstrumente</u>	<u>12</u>
3.1.2 <u>U.S.-Amerikanische Qualitätsinstrumente</u>	<u>16</u>
<u>3.2 Patienteninformationssysteme</u>	<u>17</u>
<u>3.3 Rahmenbedingungen</u>	<u>20</u>
3.3.1 <u>Organisatorisch-technische Dimensionen</u>	<u>20</u>
3.3.2 <u>Rechtlicher Rahmen</u>	<u>21</u>
3.3.2.1 <u>Staatsvertrag über Mediendienste</u>	<u>21</u>
3.3.2.2 <u>Informations- und Kommunikationsdienste-Gesetz (IuKDG)</u>	<u>22</u>
3.3.2.2.1 <u>Gesetz über die Nutzung von Telediensten (Teledienstegesetz, TDG)</u>	<u>22</u>
3.3.2.2.2 <u>Teledienstedatenschutzgesetz (TDDSG)</u>	<u>22</u>
3.3.2.3 <u>Gesetz über rechtliche Rahmenbedingungen für den elektronischen Geschäftsverkehr (EGG)</u>	<u>22</u>
3.3.2.4 <u>Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (BGG)</u>	<u>23</u>
3.3.2.5 <u>Bundes-/Landesdatenschutzgesetz(e)</u>	<u>23</u>
3.3.2.6 <u>Berufsordnungen der Heilberufe</u>	<u>23</u>
3.3.2.7 <u>Heilmittelwerbebegezet (HWG)</u>	<u>24</u>
<u>4. ANFORDERUNGEN AN PATIENTENINFORMATIONSSYSTEME</u>	<u>25</u>
<u>4.1 Hintergrund</u>	<u>25</u>
<u>4.2 Anforderungen an Aufbau, Darstellung und Inhalt von Patienteninformationssystemen</u>	<u>25</u>
4.2.1 <u>Einführung</u>	<u>25</u>

4.2.2	Anforderungen an den Aufbau von Patienteninformationssystemen	25
4.2.3	Anforderungen an die Darstellung und den Inhalt medizinischer Informationen	26
4.3	Organisatorisch-technische Anforderungen	29
4.4	Rechtliche Anforderungen.....	30
4.4.1	Einführung	30
4.4.2	Vorgeschriebener Inhalt einer Seite im Internet.....	30
4.4.3	Pflichtangaben.....	30
4.4.4	Inhalte	31
4.5	Barrierefreiheit	33
4.5.1	Einführung	33
4.5.2	Gesetzliche Grundlagen	33
4.5.3	Empfehlungen.....	34
5.	QUALITÄTSMODELL FÜR PATIENTENINFORMATIONSSYSTEME	35
5.1	Qualitätsstufen für Patienteninformationssysteme	35
5.2	Umsetzung eines Qualitätsmodells für Patienteninformationssysteme.....	39
A	ANHANG	41
A1	Darstellung der Ergebnisse der Defizitanalyse	41
A2	Empfehlungen zu optionalen Inhalten von Patienteninformationssystemen	45
A3	Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen im Internet.....	48
A4	Rechtlicher Rahmen für qualitätsgesicherte Patienteninformationssysteme im Internet	52
A5	Richtlinien für barrierefreie Internetseiten und weiterführende Internet-Adressen	58

Vorwort

1998 wurde das „Aktionsforum Telematik im Gesundheitswesen“ (ATG) als Initiative der Selbstverwaltung beschlossen und 1999 offiziell gegründet. Unter dem Dach der Kölner GESELLSCHAFT FÜR VERSICHERUNGSWISSENSCHAFT UND –GESTALTUNG e. V. (GVG) arbeiten seitdem die Spitzenorganisationen des deutschen Gesundheitswesens gemeinsam an der Etablierung einer Telematikplattform für das Gesundheitswesen und der Nutzung moderner Informations- und Kommunikationstechniken.

Das ATG ist die nationale, übergreifende Konsensplattform aller Selbstverwaltungsorganisationen und der privaten Krankenversicherung zur Vorbereitung von Entscheidungen für die Implementierung IT-gestützter Verfahren im Gesundheitswesen. Die das ATG tragenden Organisationen haben es sich zum Ziel gesetzt, durch einen einrichtungs- und sektorenübergreifenden IT-Einsatz in ausgewählten Bereichen des Gesundheitswesens die Qualität der medizinischen Versorgung zu optimieren und Wirtschaftlichkeitsreserven zu erschließen.

Die dringlichen Reformen im Gesundheitswesen setzen größtenteils auf verbesserte Informations- und Kommunikationsprozesse, um Versorgungsqualität, Transparenz und Effizienz nachhaltig zu steigern. Stärker vernetzte Behandlungsverläufe erfordern einen die Institutionen übergreifenden Datenaustausch auf Basis abgestimmter IT-Verfahren. Die hierzu erforderlichen Festlegungen im Konsens zu erarbeiten und zu publizieren beschäftigt alle Gremien und Arbeitsgruppen des ATG als herausragende Aufgabe. Dabei wird nicht nur im Kreis der Spitzenorganisationen des Gesundheitswesens zusammengearbeitet. Auch die Abstimmergebnisse mit den zuständigen Ministerien, den Datenschutzbeauftragten, den Industrie- und Wissenschaftsverbänden sowie den Bürger- und Patientenvertretungen fließen aktiv in die ATG-Vorlagen ein.

Temporär eingesetzte Teams des ATG entwickeln zur Gestaltung von konkreten Routineanwendungen im Informations- und Kommunikationsprozess des Gesundheitswesens Handlungsempfehlungen. Sie dienen den Trägerorganisationen als Grundlage für Beschlüsse und auch zur gemeinschaftlichen Positionierung gegenüber der Politik.

Die ersten grundlegenden Managementpapiere zu den Themen Elektronisches Rezept, Elektronischer Arztbrief, Sicherheitsinfrastruktur und Europäische und Internationale Perspektiven von Telematik im Gesundheitswesen liegen seit 2001 vor; seit Januar 2004 das Papier zu dem Themenkomplex Pseudonymisierung und Anonymisierung.

Dieser *Sammlung* beeindruckender und gemeinschaftlich formulierter Handlungsempfehlungen kann jetzt zum Geschäftsfeld Patienteninformationssysteme ein weiteres hinzugefügt werden. Ziel dieses Papiers ist es, Empfehlungen zur Einrichtung und Nutzung von Patienteninformationssystemen zu geben, die den Versorgungsalltag zunehmend beeinflussen.

Allen im ATG entstandenen Papieren gemein ist, dass sie eindrucksvoll die Notwendigkeit einheitlicher Verfahrensnormen zeigen; sie können als Grundlage für verbindliche Beschlüsse der Selbstverwaltungsorgane dienen und Grundlage für politisches Handeln sein. Dabei kann unter Beweis gestellt werden, wie wertvoll zentral moderierte Konsenslösungen für alle Beteiligten sind.

Dr. Herbert Rische, BfA
Vorsitzender GVG

Dr. Manfred Zipperer
Vorsitzender ATG

Jürgen Dolle, GVG
Koordinator ATG

Executive Summary

Internetbasierte Patienteninformationssysteme können einen wichtigen Beitrag zur Gesundheitsvorsorge und Gesundheitsversorgung leisten. Sie können effiziente Werkzeuge zur Verfügbarmachung von Wissen sein und erfüllen dann eine bedeutende Rolle als Kommunikationsmedium zwischen medizinischen Experten und Patienten bzw. Versicherten sowie gesundheitlich interessierten Bürgern. Um den jeweiligen Adressaten zu erreichen, sind dessen spezifische Lese- und Kommunikationsbedürfnisse zu berücksichtigen. So werden an Informationssysteme für Ärzte und medizinische Experten andere Anforderungen gestellt als an Patienteninformationssysteme. Aus diesem Grunde hat sich das ATG-Team relativ frühzeitig entschieden, sich ausschließlich auf Patienteninformationssysteme und nicht auch auf Experteninformationssysteme zu konzentrieren.

In einem ersten Schritt wurden nationale und internationale Qualitätsinstrumente untersucht. Diese Vorgehensweise war notwendig, da sich neben den Gesundheitsportalen in den letzten Jahren zahlreiche Anbieter von so genannten Meta-Informationssystemen etabliert haben. Diese Instrumente sollen helfen, die Qualität von Gesundheitsinformationen zu bewerten. Mithilfe dieser Instrumente werden den Nutzern von Gesundheitsseiten im Internet Hilfsmöglichkeiten an die Hand gegeben, die Qualität dieser Information zu beurteilen. Die untersuchten Meta-Informationssysteme bieten hierzu sehr unterschiedliche Kriterien an. Als Grundlage dieser Prüfungen werden entweder selbst entwickelte oder bereits vorhandene Kriterien herangezogen.

In einem zweiten Schritt wurden 35 deutschsprachige internetbasierte Patienteninformationssysteme analysiert. Diese Analyse hat zahlreiche Mängel im Informationsangebot sowie in der Darstellung der Internetseiten gezeigt. Aus dieser Defizitanalyse hat das ATG-Team ein Anforderungsprofil für Patienteninformationssysteme entwickelt. Diese Anforderungen beziehen sich auf Aufbau, Darstellung und Inhalt der Internetseiten und legen dabei den Schwerpunkt auf die Qualität von medizinischen Informationen. Die Anforderungen berücksichtigen Kernkriterien, wie z. B. Transparenz, Ehrlichkeit, Qualität, Datenschutz und Verantwortlichkeit. Darüber hinaus sind organisatorische und technische Anforderungen an diese Informationssysteme zu stellen. Anbieter von Patienteninformationssystemen müssen zudem bei der Erstellung und Pflege ihrer Internetpräsenz verschiedene Gesetze beachten.

Einen weiteren Schwerpunkt hat das ATG-Team auf den barrierefreien Zugang von Patienteninformationssystemen gelegt. Auch hier bieten vorhandene Gesetze, wie z. B. das Behindertengleichstellungsgesetz oder die barrierefreie Informationstechnikverordnung, einen gesetzlichen Rahmen für den Aufbau von Internetseiten.

Das Managementpapier „Patienteninformationssysteme“ empfiehlt für die Überarbeitung bzw. Neuentwicklung von Patienteninformationssystemen Kriterien für den Aufbau, Darstellung und Inhalt dieser Seiten. Diese Kriterien sind in einem zweistufigen Qualitätsmodell dargestellt, um unterschiedlichen Anbietern und Zielgruppen gerecht zu werden. Darüber hinaus können diese Kriterien für die Entwicklung eines Gütesiegels dienen. Das Team hat hierzu erste Vorschläge erarbeitet. Mithilfe dieses Instrumentes hat der Nutzer die Möglichkeit, aus der Vielfalt der Angebote qualitätsgesicherte Patienteninformationen gezielt auszusuchen.

1. 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 Experteninformationssystemen 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.

2. 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 Heinrich¹, 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 beinhalten 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 hinaus².

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 und
- den Empfänger zu einer eigenständigen Interpretation zu befähigen bzw. ihn dabei zu unterstützen.

Diese allgemeinen Ausführungen gelten 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 medizini-

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

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

sche 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 Project, 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 oder www.medicine-worldwide.de und das Deutsche Medizin Forum: www.medizin-forum.de, 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 Nutzer zugänglichen Internetseiten existieren Angebote, die sich ausschließlich an interessierte Ärzte und Apotheker wenden, wie z. B. der Identifizierungs-Service: www.doccheck.de. Nach Vorlage der Approbationsurkunde oder des Arztausweises erhält der Nutzer ein kostenloses Passwort und somit 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 Hin-

sicht 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 können Experteninformationssysteme durchaus als zusätzliche Möglichkeit für engagierte Patienten oder Bürger gesehen werden, 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.

3. Beschreibung der Ist-Situation

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.

Das folgende Kapitel stellt die Qualitätssicherungsinstrumente, die bereits entwickelt wurden, dar und untersucht Patienteninformationssysteme hinsichtlich der dort angewandten Qualitätskriterien. Diese Betrachtung soll der Identifizierung möglicher Lösungsansätze dienen und erste Hinweise auf deren Praktikabilität geben. Sie ist Grundlage für das im Kapitel 4 (2. *Meilenstein*) formulierte Anforderungsprofil an qualitätsgesicherte Patienteninformationssysteme.

In einem ersten Schritt beschreibt das Team im Unterkapitel 3.1 nationale und internationale Qualitätsinstrumente. Im Unterkapitel 3.2 werden deutschsprachige Patienteninformationssysteme im Internet im Stil eines Benchmark untersucht.

Anschließend werden unter 3.3 die organisatorischen und rechtlichen Aspekte näher beleuchtet.

3.1 Qualitäts-Instrumente

Neben den bisher bewährten Instrumenten zur Sicherung der Qualität von Gesundheitsinformationen, z. B. in den Printmedien, werden durch die besonderen Charakteristika der modernen Kommunikations- und Informationstechniken weitere ergänzende Anforderungen 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.³ genannt. Danach sollten die Informationen

- sich an dem möglichst evidenz-basierten 'State of the Art' der Diskussion zum jeweiligen Gegenstand orientieren.
- aktuell und sachlich korrekt sein.

³ 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; Zugang: 21.03.2002

- alle wesentlichen Pro- und Contra-Argumente für die Durchführung einer Maßnahme (medizinische Maßnahme, pflegerische Maßnahme, rechtliche Verfahren) enthalten.
- über mögliche Alternativen aufzeigen.
- 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.
- 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.

3.1.1 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.

(www.aezq.de)

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 HON-Codes für medizinische Webseiten im Gesundheitsbereich berücksichtigt, erhält ein so genanntes aktives HON-Qualitätssiegel.

(www.hon.ch)

Patienten-Information.de des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

Der Informationsdienst 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 (BÄK) und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV). 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)

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 Meta-Systemen 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.

MedCIRCLE steht für „**C**ollaboration for Internet **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

Zusammenfassung:

Die beschriebenen Meta-Informationssysteme 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 der 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 beispielsweise die ÄZQ oder MedCERTAIN durchführen. Allen Meta-Informationssystemen 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 Meta-Systeme Instrumente an, um die Informationen nach vorgegebenen Kriterien zu überprüfen.

Gütesiegel	Formale Prüfung der Inhalte nach den jeweiligen Kriterien		Inhaltliche Prüfung der Information
	durch den Autor/Anbieter	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	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 der nachfolgenden Adresse zu erhalten:

www.europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/index_en.htm

3.1.2 U.S.-Amerikanische Qualitätsinstrumente

Da die Nutzung des Internets als Informationsmedium 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 Jadad⁴ ein.

Table 1 Summary of criteria for rating instruments

Rating system	Health specific scope	Silberg et al ³ and Wyatt ⁴			Moher et al ²				Criteria changed from original study	
		Authorship	Attribution	Disclosure	Type of instrument	No of items	Scale development	Reliability		Instructions
Previously reviewed sites										
American Medical Association (ama-assn.org/ama/pub/category/13952.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
Newly identified sites										
World wide web health awards (healthawards.com/www/hs2001Webawards/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 (hiil.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 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.

⁴ 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)

3.2 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 Gesundheitsthemen. Es ist allgemeiner Konsens, dass Patienteninformationssysteme darauf ausgerichtet sein müssen, den Patienten zu befähigen, selbst Informationen hinsichtlich ihrer Qualität und Relevanz zu beurteilen. Gesundheitsinformationen mit hohen Qualitätsansprüchen sind für die Patienteninformation unerlässlich.

Es gibt zahlreiche Patienteninformationssysteme, 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 Krankheitsentstehung und –ursachen sowie Symptome und Behandlung bestimmter Krankheiten. Hinweise auf Qualitätsprüfungen, Aktualität bzw. Gültigkeit oder Autoren der Informationen fehlen häufig.

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 Krankheitsbilder sowie von Therapie- und Diagnoseverfahren im Internet anbieten. Außerdem

wird für Mitglieder eine individuelle Information durch medizinische bzw. paramedizinische Experten auf Internetseiten angeboten, 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 Entstehungsdatum 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), das 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. Auffallend sind die kommerziellen Werbeeinblendungen, die den Internet-Besucher verwirren könnten. 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 betreffenden 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 Qualität der medizinischen Informationen variiert von hochwertig bis 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.

3.3 Rahmenbedingungen

3.3.1 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. Kapitel 2). 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 Internets als dezentrales und globales Informationsmedium. Das Internet ist ein typisches Beispiel für ein verteiltes und vernetztes Informationssystem, bestehend aus einer Vielzahl von Komponenten, die zudem 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 ist (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.

3.3.2 Rechtlicher Rahmen

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

- Staatsvertrag über Mediendienste (Mediendienstestaatsvertrag, MDStV)
- Informations- und Kommunikationsdienste-Gesetz (IuKDG)
 - Teledienstegesetz (TDG)
 - Teledienstedatenschutzgesetz (TDDSG)
- Elektronischer Geschäftsverkehr (EGG)
- Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (BGG)
- Bundes-/Landesdatenschutzgesetz(e)
- Berufsordnungen der Heilberufe
- Heilmittelwerbegesetz (HWG)

3.3.2.1 Staatsvertrag über Mediendienste

Zweck des Mediendienstestaatsvertrages ist es, in allen Bundesländern 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.

3.3.2.2 Informations- und Kommunikationsdienste-Gesetz (IuKDG)

Das Informations- und Kommunikationsdienste-Gesetz umfasst u. a. das Gesetz über die Nutzung von Telediensten (Teledienstgesetz, TDG) und das Teledienstedatenschutzgesetz (TDDSG)

3.3.2.2.1 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.

3.3.2.2.2 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.

3.3.2.3 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 Wirt-

schaft 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.

3.3.2.4 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.

3.3.2.5 Bundes-/Landesdatenschutzgesetz(e)

Zweck der Bundes- und Landesdatenschutzgesetze ist der Schutz des Einzelnen vor Beeinträchtigung seiner Persönlichkeitsrechte durch den Umgang mit personenbezogenen Daten. Die Landesdatenschutzgesetze regeln die Erhebung, Verarbeitung und Nutzung personenbezogener Daten für Behörden und öffentliche Stellen des jeweiligen Landes, seiner Gemeinden und Gemeindeverbände. Das Bundesdatenschutzgesetz zielt auf öffentliche Stellen des Bundes und auf alle nichtöffentlichen Stellen, die für nicht persönliche oder familiäre Tätigkeiten mit Daten umgehen.

3.3.2.6 Berufsordnungen der Heilberufe

Die Berufsordnungen der Heilberufe enthalten berufsspezifische Vorschriften, die die Rechte und Pflichten sowie das berufliche Verhalten der Angehörigen der jeweiligen Berufssparte regeln. Dabei unterscheiden sich die Berufsordnungen der verschiedenen Heilberufe. Auch innerhalb der Heilberufe können einzelne Passagen der Berufsordnungen voneinander abweichen. Ein erster Überblick hinsichtlich der Möglichkeiten und Grenzen bei der Gestaltung von Ärzte-Homepages gibt die (Muster-) Berufsordnung der deutschen Ärzte auf www.baek.de. Insbesondere das "Fernbe-

handlungsverbot" und die Hinweise zu den Themenkomplexen "Berufliches Verhalten, Berufliche Kommunikation" sowie "Arzt – Werbung – Öffentlichkeit" können für Patienteninformationssysteme relevant sein.

3.3.2.7 Heilmittelwerbegesetz (HWG)

Das Heilmittelwerberecht liefert wichtige rechtliche Rahmenbedingungen für Patienteninformationssysteme aufgrund der Weite der Begriffe Werbung und Heilmittel. Unter Werbung wird jede der Absatzförderung dienende Kommunikation verstanden. Heilmittel sind nach dem HWG alle Mittel, Verfahren, Behandlungen und Gegenstände, soweit sich die Werbeaussagen auf die Beseitigung und Linderung, aber auch die Erkennung von Krankheiten beziehen

4. Anforderungen an Patienteninformationssysteme

4.1 Hintergrund

Wie bereits der erste Meilenstein gezeigt hat, steht der gesundheitlich Interessierte einer Fülle von Informationen gegenüber. Besonders das Internet hat das Informationsangebot innerhalb weniger Jahre rapide ansteigen lassen. Im Zeichen der Veränderung der menschlichen Bedürfnisse, insbesondere hin zu größerem körperlichen Wohlbefinden, gesundem Lebensstil und dem Wunsch nach Hinauszögern des körperlichen Alterungsprozesses, ist ein ständig steigender Anteil vielschichtiger Lifestyle-, Wellness- und Anti-Aging-Angebote an gesundheitlich orientierten Informationen zu verzeichnen. Dieses permanent größer werdende Marktsegment für Fitness- und Wellness-Produkte verwirrt den ratsuchenden gesundheitlich Interessierten zunehmend. Dem gegenüber ist ein Defizit an originärer qualitätsgesicherter Gesundheitsinformation festzustellen. Mit den nachfolgenden Kapiteln soll ein Anforderungsprofil an Patienteninformationssysteme skizziert werden, das die Qualität von Gesundheitsinformationen verbessern soll.

4.2 Anforderungen an Aufbau, Darstellung und Inhalt von Patienteninformationssystemen

4.2.1 Einführung

Die unter Kapitel 3.2 beschriebene Analyse von Patienteninformationssystemen weist auf Aspekte hin, die bei der Bereitstellung von Gesundheitsinformationen im Internet für Aufbau, Darstellung und Qualität dieser Informationen im Allgemeinen und für den Nutzer im Besonderen von Bedeutung sind.

Im Folgenden werden die Aspekte aus der Defizitanalyse von 35 deutschsprachigen Informationssystemen (Anhang 1) beschrieben, soweit diese für die Anforderungen an Aufbau und Darstellung von Patienteninformationssystemen relevant sind. Darüber hinaus werden in einer Zusammenstellung (Anhang 2) optionale Inhalte benannt, die eine Maximalversion der Anforderungen darstellen.

4.2.2 Anforderungen an den Aufbau von Patienteninformationssystemen

Grundsätzlich müssen die Texte von Patienteninformationssystemen gut lesbar sein und die angebotenen Informationen in einer patientengerechten Sprache vermittelt werden. Die Informationen sind sachlich darzustellen und zu erläutern. Zudem soll der Internet-Auftritt visuell und strukturell übersichtlich sein.

Für den Nutzer sind themenbezogene Verweise auf weiterführende Informationsangebote sinnvoll und häufig hilfreich. Dazu sollten einfache Navigations- und Suchfunktionen, möglichst an exponierter Stelle, angeboten werden. Weiterführende Links sind so zu platzieren, dass der Nutzer nicht die Übersichtlichkeit verliert.

Das Informationsangebot sollte folgende Schwerpunkte beinhalten:

- Medizinische Informationen
- Allgemeine Gesundheitsinformationen
- Informationen über Qualität und Verlässlichkeit des Angebotes (Qualitätsmaßnahmen, Impressum, detaillierte Angaben zum Anbieter und/oder Autor(en), Darstellung der Finanzierung etc.)
- Kommunikation und Feedback (Anfrageformulare)

Eine Suchfunktion über den gesamten Inhalt des Internet-Auftritts ist für den Nutzer hilfreich und notwendig. Wichtig ist für den Nutzer eine übersichtliche Benutzerführung, die ihn – Schritt für Schritt – durch den Internetauftritt navigiert. Es wird ein besonders vorsichtiger und zurückhaltender Umgang mit Werbeeinblendungen bei allgemeinen Informationen empfohlen. Indikationsspezifische Werbeeinblendungen sind unter allen Umständen zu vermeiden.

4.2.3 Anforderungen an die Darstellung und den Inhalt medizinischer Informationen

Die Darstellung **medizinischer Informationen** umfasst einen Katalog von Erkrankungen mit

- Darstellung der für die Abklärung der Erkrankung erforderlichen diagnostischen Maßnahmen
- Darstellung der für die jeweilige Erkrankung in Frage kommenden Behandlungsmöglichkeiten unter Angabe der derzeit verfügbaren Evidenz. Diese Darstellung umfasst auch die Angabe von Nutzen und Risiken der beschriebenen Maßnahmen.
- Darstellung von Möglichkeiten der Prävention sowie des Beitrags, den Patienten im Rahmen der Behandlung ihrer Erkrankung selber leisten können und sollen.
- Hinweisen auf Selbsthilfegruppen für das jeweilige Erkrankungsgebiet und/oder themenspezifische Patientenberatungsstellen sowie weiterer Unterstützungs- und Betreuungsangebote.
- Hinweisen auf spezielle Patientenschulungsprogramme (im Falle chronischer Erkrankungen, wie z. B. Diabetes, Bluthochdruck etc.)
- Hinweisen auf weiterführende Informationen zur jeweiligen Erkrankung.

Die Darstellung medizinischer Informationen und deren Detailtiefe müssen sich an Nutzer mit unterschiedlichem Wissensniveau orientieren. Zur Verdeutlichung sollten, wenn möglich, auch graphische oder bildliche Darstellungen genutzt werden.

Der Nutzer medizinischer Informationen muss darauf vertrauen können, dass diese Informationen den aktuellen, gesicherten Stand der medizinischen Wissenschaft widerspiegeln. Notwendige Voraussetzungen hierfür sind u. a. die Angabe von Datum, Autor und Quelle der Informationen sowie von Kontaktmöglichkeiten zum Autor. Die fachliche Qualifikation und Expertise des Autors für das betreffende Erkrankungsge-

biet sollte für Patienten und Verbraucher klar erkennbar sein. Weiterhin sollten, falls gegeben, unterschiedliche Therapiemöglichkeiten vorgestellt werden. Auf Risiken, Komplikationen und Nebenwirkungen ist ausreichend hinzuweisen. In diesem Zusammenhang muss ein bestehender Haftungsausschluss deutlich gemacht werden. Auch der Hinweis, dass diese Patienten-Informationen nicht den Arzt-Patienten-Kontakt ersetzen können, hat zu erfolgen.

Maßnahmen der Gesundheitspolitik, z. B. zur Behandlung von chronischen Krankheiten, wie Disease-Management-Programme, oder Hinweise auf alternative Heilmethoden und Heilverfahren, können ein derartiges Informationssystem ergänzen. Dabei kann es sinnvoll sein, Zusatzinformationen über weitere Links mit dem Informationstext zu verknüpfen.

Notwendig für unverfälschte medizinische Informationen ist die strikte Trennung und Kennzeichnung kommerzieller Informationen. Dies gilt auch für individuelle Gesundheitsleistungen.

Hilfreich und unterstützend ist die Möglichkeit der geschützten Speicherung individueller Gesundheitsdaten durch den Nutzer (Opt-In), wie z. B. Vorsorgetermine, persönliche Gesundheitswerte (z. B. Blutdruck, Cholesterin-, Schilddrüsen- oder Diabetes-Werte), verschriebener Arzneimittel und deren Anwendung sowie wichtiger Adressen mit Telefonnummern.

Zu den **allgemeinen Gesundheitsinformationen** zählen nach der vorliegenden Defizitanalyse unter anderem Informationen über

- Reisemedizin
- Fitness-Angebote
- Ernährung
- Gesundheitsprodukte
- Suchmöglichkeiten von Adressen mit Telefonnummern und nach Möglichkeit mit Sprechzeiten bzw. Öffnungszeiten von Ärzten, Apotheken, Krankenhäusern
- Suchmöglichkeiten nach Notfalladressen

Die Vorgaben des Gesetzes zur Gleichstellung behinderter Menschen zur barrierefreien Internetnutzung sollten berücksichtigt werden (s. Kapitel 4.5). Die verwendeten Funktionen sind verständlich und selbsterklärend zu kennzeichnen. Die Navigationsfunktionen müssen jederzeit eine sichere Orientierung innerhalb des Informationsangebotes ermöglichen.

Die zuvor beschriebenen Aspekte betreffen sowohl die inhaltliche als auch die formale Qualität von Gesundheitsinformationen im Internet. Sie sind in den nachfolgenden Aufstellungen nochmals tabellarisch als Übersicht dargestellt.

Aspekte für die inhaltliche Qualität der Informationen

Die dargestellte Information gibt den gesicherten Stand der Medizin-Wissenschaft wieder; liegt dieser nicht vor, muss darauf hingewiesen werden.

Es werden unterschiedliche Therapiemöglichkeiten vorgestellt. Findet eine Auswahl statt, so ist darauf hinzuweisen.

Auf Risiken, Komplikationen und Nebenwirkungen wird ausreichend hingewiesen.

Es werden themenbezogene Verweise auf weiterführende Informationen angeboten.

Die Information wird sachlich dargestellt und ist streng sachbezogen.

Es findet keine Vermischung mit interessengeleiteter oder werbender Information statt.

Ein Haftungsausschluss muss deutlich gemacht werden; auch der Hinweis, dass diese Information nicht den Arzt-Patienten-Kontakt ersetzen kann, muss angeführt werden.

Aspekte für die formale Qualität der Informationen

Datum, Autor und Quelle der Information sowie Kontaktmöglichkeiten zum Autor werden angegeben.

Findet eine Finanzierung / Sponsoring statt, so muss dies aufgeführt werden.

Es werden einfache Navigations- und Suchfunktionen angeboten.

Der Internet-Auftritt ist visuell und strukturell übersichtlich. Er ist gut lesbar. Es wird eine patientengerechte Sprache vermittelt.

Eine Thematik wird auf verschiedenen Wissensniveaus und mit unterschiedlichen Detailtiefen dargestellt.

Der erläuternde Text zu einem Komplex sollte nicht mehr als 2 DIN-A4-Seiten umfassen. Bei Bedarf ist mit weiterführenden LINKS zu arbeiten.

Zu jedem erläuternden Text ist ein praktikables Drucklayout anzubieten.

Hilfefunktionen sind unbedingt erforderlich.

4.3 Organisatorisch-technische Anforderungen

Die Betrachtung technischer, wirtschaftlicher und organisatorischer Kriterien lassen vor allem das Internet bzw. das WWW als geeignetes Medium für ein Patienteninformationssystem erscheinen. Es handelt sich um eine Standardtechnologie mit hohem und ständig wachsendem Verbreitungsgrad. Die Vertrautheit von Patienten im Umgang mit diesem Medium wächst ständig. Besonders im Bereich der chronischen Krankheiten gibt es mittlerweile eine Vielzahl von Webseiten und Foren, z. B. von Selbsthilfegruppen, in denen Betroffene Erfahrungen austauschen. Hier hat sich innerhalb weniger Jahre eine neue Informationskultur entwickelt, die in dieser Form ohne das Internet nicht denkbar wäre. Diese Kultur stellt einen wichtigen Anknüpfungspunkt für ein Patienteninformationssystem dar.

Hieraus ergeben sich vielfältige Einsatz- und Gestaltungsmöglichkeiten für internet-basierte Kommunikationstechniken in Patienteninformationssystemen. In solchen Systemen stehen neben dem Kommunikationsaspekt besonders die Aufgaben der Vermittlung redaktionell aufbereiteter Informationen im Vordergrund. Informationen aus unterschiedlichsten internen und externen elektronischen und herkömmlichen papierbasierten Quellen müssen aufbereitet, redigiert und umgesetzt werden. Vorhandene Informationen erfordern laufende Pflege und Aktualisierung. Dies sind keine technischen Arbeiten, sondern inhaltliche Aufgaben. Sie erfordern den Einsatz eines Redaktionsteams von medizinisch, didaktisch und medientechnisch geschulten Fachleuten, die für die inhaltliche und redaktionelle Qualität des Informationsangebotes sorgen. Für die Betreuung des Patienteninformationssystems müssen deshalb zuerst einmal ausreichende personelle Ressourcen eingeplant werden.

In der Informatik wird der Begriff Informationssystem in einem allgemeineren Kontext benutzt. Im Internet dagegen wird darunter in erster Linie ein redaktionell aufbereitetes Informationsangebot, das um typische Merkmale und Funktionen eines internet-basierten Systems wie Recherche und Navigation, aber auch synchrone (Chat) und asynchrone (Foren, Newsletter) Kommunikationsfunktionen ergänzt ist, verstanden. Zur Erstellung und Pflege solcher Informationsangebote dienen Redaktions- oder Content Management Systeme (CMS). Sie ermöglichen zum einen die Bearbeitung der Inhalte ohne spezielle Programmierfähigkeiten, koordinieren zum anderen aber auch die Zusammenarbeit von unterschiedlichen Redaktionsteams. Dabei stellt das CMS die gestalterische und vor allem funktionale Konsistenz des Informationssystems sicher. Dies bedeutet, dass ein modernes internetbasiertes Patienteninformationssystem nicht von einer zentralen Stelle aus gepflegt werden muss, sondern dass es durchaus, z. B. im Fall der Kooperation mehrerer Betreiber, von diesen auch eigenständig mit Informationen versorgt werden kann. Unberührt davon bleibt, dass die Verantwortlichkeit für die im Internet angebotenen Informationen im Sinne des Presserechtes und der neueren Rechtsprechung zu dem Thema Internet eindeutig geklärt sein muss (siehe auch Kapitel 4.4).

Dabei ist es nicht notwendig, dass die Betreiber des Patienteninformationssystems auch die technische Infrastruktur für das System bereitstellen. Typischerweise werden solche Aufgaben heute an externe Dienstleister vergeben, die die notwendigen Server und Internetzugänge bereitstellen und auch die technische Administration des CMS übernehmen.

4.4 Rechtliche Anforderungen

4.4.1 Einführung

Anbieter von Patienteninformationssystemen müssen bei der Erstellung und Pflege ihrer Internetpräsenz verschiedene Gesetze beachten. Dazu gehören zum einen das „Teledienstegesetz (TDG)“ und der „Mediendienststaatsvertrag (MDStV)“, die sich mehr auf allgemeine Verordnungen und redaktionelle Inhalte im Internet beziehen. Zum anderen gelten auch die gesundheitsbezogenen Gesetze, wozu das „Heilmittelwerbegesetz (HWG)“ und die Berufsordnungen verschiedener Kammern zählen. Die allgemein gültigen Vorschriften über die Verbreitung von Informationen über das Internet, zu denen unter anderem das Urheberrecht und das Wettbewerbsrecht zählen, gelten auch für die Anbieter von Patienteninformationssystemen. In Abgrenzung der Thematik dieses Managementpapiers zu allgemeinen Rechtsfragen im Internet wird hierauf nicht näher eingegangen.

Die Gesetzeslage – hinsichtlich der Streitigkeiten bei Internetauftritten rund um die Thematik Patienteninformationssysteme – basiert noch nicht auf einer zeitlich längeren und einheitlich fundamentierten Rechtsprechung. Allgemein lässt sich feststellen, dass die bisherigen Urteile die starke Einschränkung von medizinisch relevanten Inhalten nach und nach liberalisieren.

Weiterführende Informationen befinden sich im Anhang A 4.

4.4.2 Vorgeschriebener Inhalt einer Seite im Internet

Die Anbieter von Patienteninformationssystemen müssen gemäß § 6 TDG und § 10 MDStV gesetzlich vorgeschriebene Inhalte im Rahmen der Impressumspflicht beachten. Die Unterbringung der Pflichtinhalte gilt für Anbieter von geschäftsmäßigen Telediensten. Gemäß dem TDG lässt sich jede Internetpräsenz als Teledienst bezeichnen. In wie weit verschiedene Patienteninformationssysteme als „geschäftsmäßig“ zu bezeichnen sind, ist aus keiner Definition zu entnehmen. Allerdings geht aus der Gesetzesprechung hervor, dass die Geschäftsmäßigkeit für jede nachhaltige Tätigkeit gilt, unabhängig davon, ob diese mit oder ohne Gewinnerzielungsabsicht umgesetzt wird. Die Nachhaltigkeit der Tätigkeit ist bei einer Internetpräsenz in den meisten Fällen ohnehin gegeben, da die Internetpräsenz in der Regel auf Dauer angelegt ist.

Handelt es sich bei der Internetpräsenz um einen an die Allgemeinheit gerichteten Informations- und Kommunikationsdienst, der journalistische Inhalte in Text, Ton und Bild verbreitet, fällt dies in den Geltungsbereich des Mediendienststaatsvertrages.

4.4.3 Pflichtangaben

Der Name und die Anschrift des Anbieters müssen ersichtlich sein. Bei juristischen Personen sind zusätzlich Vertretungsberechtigte zu nennen. Des Weiteren ist eine schnelle Kontaktaufnahme zu gewährleisten. Dazu zählt die E-Mail-Adresse, die Te-

lefon- und / oder die Faxnummer. Je nach Rechtsform und Geschäftsabsichten des Anbieters ist noch die Aufsichtsbehörde, die Registernummer und die Umsatzsteueridentifikationsnummer zur Ansicht zu bringen. Handelt es sich bei dem Anbieter um einen Angehörigen eines Freien Berufes, zu den beispielsweise Ärzte oder Zahnärzte zählen, sind weitere Angaben zu hinterlegen. Neben der Berufsbezeichnung ist der Staat zu nennen, in dem diese erworben wurde. Die Nennung der berufsrechtlichen Regelung ist im Volltext erforderlich, aber ein Link auf die Internetpräsenz der Kammer reicht aus, sofern diese die Informationen dort bereithält. Diese Informationen müssen leicht erkennbar, unmittelbar erreichbar und ständig verfügbar gehalten werden.

Bei Fehlen der Pflichtangaben ist mit einer Geldbuße bis 50.000 Euro zu rechnen. Da sich so genannte Abmahnvereine, die in der Regel von Mitbewerbern beauftragt werden, schwerpunktmäßig mit dieser Thematik beschäftigen, sind Abmahnungen nicht selten.

4.4.4 Inhalte

Verwendung von Inhalten Dritter

Stellt ein Patienteninformationssystem Inhalte auf seiner Seite dar, die von Dritten auf deren Internetpräsenz erzeugt bzw. angezeigt werden, ist eine Zustimmung erforderlich. Dies gilt insbesondere in den Fällen, in denen die Inhalte eines Dritten ohne ersichtliche Kennung in die eigene Präsenz eingearbeitet und als selbst erarbeitetes Informationsprodukt nach außen dargestellt werden.

Darstellung

Rechtliche Voraussetzungen für die Darstellung von Informationen finden sich im Behindertengleichstellungsgesetz wieder. Dieses Gesetz schreibt vor, dass die Internetauftritte von Behinderten nutzbar sein sollen. Diese Vorschrift umfasst in seinem Geltungsbereich nur Bundesbehörden. Die Barrierefreiheit wird in Kapitel 4.5 näher erläutert.

Heilmittelwerbegesetz und Berufsordnung

Die Vorschriften des Heilmittelwerbegesetzes und der jeweiligen Berufsordnungen gelten auch für die Inhalte einer Internetpräsenz. Die Werbung für einen Leistungserbringer auf seiner eigenen Internetpräsenz oder von Dritten ist durch die jeweiligen Berufsordnungen untersagt. Diese Regelung ist auch bei Suchmaschinen für Ärzte anzuwenden, die bei der Anzeige des gesuchten Therapeuten nur die vorgeschriebenen Informationen anzeigen dürfen.

Die Werbung für Gesundheitsvorsorge und Heilbehandlung wird von der aktuellen Rechtsprechung zunehmend liberalisiert. Ein Beispiel dafür stellt ein Urteil dar, bei dem eine Internetpräsenz einer Gemeinschaftspraxis darauf hinweist, dass in der Praxis der regionale Dialekt gesprochen werden kann. Diese Information sah das zuständige Gericht als rechtlich unbedenklich an.

Der Bundesgerichtshof hat einem Leistungserbringer Recht zugesprochen, der auf seiner Internetpräsenz seine Schwerpunkte genannt und im einzelnen erläutert hat. Entgegen der Vorschrift der Berufsordnung, bei der jede Werbung untersagt wird, wurde dies vom BGH auf „berufswidrige“ Werbung eingegrenzt. Der BGH begründete die Entscheidung unter anderem damit, dass „für eine interessengerechte und sachangemessene Information, die keinen Irrtum erregt“, im „rechtlichen und geschäftlichen Verkehr Raum bleiben“ muss.

Inhalte von Foren

Einige Anbieter von Patienteninformationssystemen bieten Besuchern der Internetpräsenz die Möglichkeit – in einem Forum – einen Meinungsaustausch mit anderen Besuchern der Seiten zu betreiben. Diese Foren enthalten demnach Inhalte, die zwar auf der Seite des Betreibers zu lesen sind, aber von Dritten, die im Regelfall anonym bleiben, geschrieben wurden. Für den Anbieter besteht die Gefahr, dass die dort eingestellten Informationen rechtswidrig sein können.

Nach Ansicht einzelner Gerichte (z. B. des LG Köln) sind Anbieter nach § 8 TDG nicht „verpflichtet, die von ihnen übermittelten oder gespeicherten Informationen zu überwachen oder nach Umständen zu forschen, die auf eine rechtswidrige Tätigkeit hinweisen“. Andere Gerichte dagegen verneinen eine Anwendung der Haftungserleichterungen des TDG auf Betreiber von Internetforen. Danach müssten die Betreiber also ihre Foren von sich aus auf rechtswidrige Inhalte – insbesondere beleidigende Äußerungen Dritter – untersuchen. Da hinsichtlich dieser Problematik noch keine höchstrichterliche Rechtsprechung existiert, empfiehlt es sich, dass der für das jeweilige Forum zuständige Webmaster eine regelmäßige Prüfung der Inhalte auf zumindest grob rechtswidrige Inhalte vornimmt.

Hat der Anbieter jedoch Kenntnis von den Einträgen und macht sich diese nach dem TDG zu Eigen, haftet der Anbieter für den Inhalt. Nach Kenntnisnahme von rechtswidrigen Einträgen, beispielsweise aufgrund einer Abmahnung, muss der Anbieter gem. § 11 Abs. 2 die Einträge unverzüglich entfernen oder den Zugang sperren.

Verlinkung

Die Verlinkung auf Internetseiten Dritter birgt für den Anbieter grundsätzlich Risiken, da er die dortigen Inhalte nur selten laufend im Überblick hat. Mit der Verlinkung findet eine Form der Unterstützung für die verlinkte Seite statt. Deshalb sollte eine Auswahl von Links vom Anbieter nicht willkürlich gewählt werden.

Eine generelle und allgemeine Distanzierung, im Internet auch Disclaimer genannt, für alle Links auf der eigenen Seite, ist nach einem Urteil des Landgerichts Hamburg nicht ausreichend. Entscheidend für eine Haftung ist gemäß §§ 8,9 TDG die Kenntnis vom rechtswidrigen Inhalt der Seite. Das Vorhandensein eines Disclaimers zur Verhinderung des Tatbestandes ist dabei nicht zwingend notwendig, auch wenn dies im Internet eine gewisse Verbreitung gefunden hat.

4.5 Barrierefreiheit

4.5.1 Einführung

Viele Internetnutzer von Patienteninformationssystemen unterliegen in gewissem Umfang Einschränkungen bzw. Barrieren⁵. Diese Einschränkungen können technischer, kognitiver oder motorischer Art sein, auf Umgebungseinflüssen beruhen oder sind auf eine Behinderung zurückzuführen. Darüber hinaus kann ein schlechtes Design oder eine nichtplausible Struktur eines Internetauftritts eine Hürde auch für einen geübten Internetnutzer bedeuten. Mögliche Hindernisse können in einer unsystematischen Gliederung, einer unübersichtlichen Navigation oder einer fehlenden Orientierung für den Nutzer bestehen. Hierzu wird auch auf die Ausführungen im Kapitel 4.2 und im Anhang 5 verwiesen.

Jede aufgehobene Barriere verbessert darüber hinaus die Interaktion, macht Informationen besser abrufbar, erschließt größere Benutzergruppen und erhöht die Akzeptanz. In diesem Zusammenhang spricht man auch von verbesserter „Accessibility“ und „Usability“.

4.5.2 Gesetzliche Grundlagen

Die gesetzlichen Grundlagen für einen barrierefreien Internetzugang sind das „Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (Behindertengleichstellungsgesetz, BGG)“ und die „Verordnung zur Schaffung barrierefreier Informationstechnik nach dem Behindertengleichstellungsgesetz (Barrierefreie Informationstechnik-Verordnung, BITV)“ vom 17.07.2002. Nach dem BGG sind Menschen mit Behinderung Menschen mit einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, seelischen oder geistigen Schädigung oder Funktionsbeeinträchtigung, die ihre Lebensmöglichkeiten beschränken oder erschweren.

Die wichtigsten Regelungen des BGG für einen barrierefreien Internetzugang werden in folgenden Paragraphen festgelegt:

§ 4 Barrierefreiheit

§ 5 Zielvereinbarungen und

§ 11 Barrierefreie Informationstechnik

§ 4 BGG stellt eine zentrale Bestimmung dieses Gesetzes dar. Danach sind u. a. Systeme der Informationsverarbeitung und Kommunikationseinrichtungen barrierefrei, „... wenn sie für behinderte Menschen in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich ohne fremde Hilfe zugänglich und nutzbar sind.“

⁵ Dieses Kapitel basiert auf dem Vortrag „Barrierefreies Webdesign und Behindertengleichstellungsgesetz“ von Frau Claudia Göbert, Bundesärztekammer

Die Voraussetzung für die entsprechende Verordnung (BITV), an die zunächst nur die Bundesbehörden und ihre Untergliederungen gebunden sind, wird durch § 11, Abs. 1 BGG geschaffen. Nach Absatz 2 dieses Paragraphen soll die Bundesregierung darauf hinwirken, dass auch gewerbsmäßige Anbieter von Internetseiten oder von grafischen Programmoberflächen durch Zielvereinbarungen gemäß § 5 BGG ihre Produkte entsprechend den technischen Standards nach Absatz 1 gestalten.

Nach § 5 BGG sollen von Behindertenverbänden und Unternehmen bzw. Unternehmensverbänden für die Vertragspartner bindend folgende Zielvereinbarungen für eine barrierefreie Gestaltung des Internetauftritts oder grafischer Programmoberflächen festgelegt werden:

- Geltungsbereich und -dauer
- Mindeststandards
- Zeitpunkt bzw. Zeitplan

Diese Vereinbarungen werden in einem Zielvereinbarungsregister beim Bundesministerium für Wirtschaft und Arbeit veröffentlicht. Weitere Einzelheiten zur barrierefreien Gestaltung sind in den Anlagen der BITV festgelegt.

4.5.3 Empfehlungen

Der Internetnutzer hat häufig für sich eine Strategie entwickelt, um schnell zum Ziel, den benötigten Informationen, zu gelangen. Das trifft im Besonderen für Behinderte zu, um mit den vielen Unzulänglichkeiten, die mit der Behinderung im Zusammenhang stehen, zurecht zu kommen. Aus diesem Grund sollten Internetauftritte immer standardisiert werden. Eine ungenügende Umsetzung der entsprechenden Empfehlungen kann die Akzeptanz des Internetauftritts verringern.

Die Seiten sind logisch und übersichtlich zu strukturieren, damit der Nutzer Zusammenhänge und Zusatzinformationen leichter erkennen kann. Die Navigationselemente sollten übersichtlich angelegt und die LINKS sinnvoll bezeichnet werden. Menschen mit Behinderungen werden unter Umständen verschiedene technische Hilfsmittel einsetzen müssen. Bei der Konzeption und Realisierung des Internet-Auftritts müssen die Voraussetzungen für den Einsatz geeigneter Hilfsmittel, wie z. B. spezieller Tastaturen und Mäuse, Braille-, Vergrößerungs- und Kommunikations-Hardware geschaffen werden. Weiterhin sollte der Einsatz spezieller Kommunikations- und Vergrößerungssoftware unterstützt werden. Weitergehende Informationen zu diesem Thema sind unter www.barrierefrei-kommunizieren.de zu finden.

Eine verständliche Ausdrucksweise und eine klare, einfache Sprache ist die Grundvoraussetzung für einen erfolgreichen Internetauftritt und unterstützt den Abbau von Barrieren bei Menschen mit intellektuellen Einschränkungen. Fremdwörter sollten, wenn unbedingt notwendig, nur eingeschränkt verwendet werden und Abkürzungen sind immer zu erklären. Bei der Auswahl der Medien und der Präsentation von Inhalten ist darauf zu achten, dass Menschen mit Behinderungen diese wahrnehmen oder alternative Darstellungen anwenden können. Das trifft z. B. bei Tabellendarstellungen zu. Im Übrigen wird auch auf Kapitel 4.2 und den Anhang 2 hingewiesen.

5. Qualitätsmodell für Patienteninformationssysteme

5.1 Qualitätsstufen für Patienteninformationssysteme

Existierende Gütesiegel und **Qualitätsinstrumente** (siehe Kapitel 3.1) weisen bestimmte Qualitätskriterien als wesentliche Bestandteile für gesundheitsbezogene Informationen im Internet auf. Hierzu zählt u. a. das Qualitätssiegel von HON (Health On the Netfoundation), das bei Erfüllung der HON-Kriterien (Anhang 3.1) im Zuge der Selbstvergabe erworben wird. Weiterhin muss auf das DISCERN-Instrument (Anhang 3.2), das einen Katalog von Fragen nach der inhaltlichen Qualität von Gesundheitsinformationen zur Verfügung stellt, hingewiesen werden.

Darüber hinaus wurden von der EU-Kommission Leitlinien (Anhang 3.3) veröffentlicht, die sich mit Qualitätskriterien für Websites mit Gesundheitsbezug auseinandersetzen und den Mitgliedsstaaten bei der möglichen Implementierung von qualitätsgesicherten Maßnahmen für das gesundheitsbezogene Internet dienen können. Wesentliche Kriterien sind danach Transparenz und Ehrlichkeit, klare Angaben über die Informationsquelle einschließlich des Publikationsdatums, Regeln bezüglich der Privatsphäre und Sicherheit, Aktualität, Verantwortlichkeit und Zugänglichkeit.

Bei der Betrachtung der entwickelten Qualitätsinstrumente zeigt sich, dass diese zu meist formale und inhaltliche Prüfmerkmale mit unterschiedlicher Gewichtung behandeln. Das trifft auch die Beurteilung der „Kernkriterien“, wie z. B. Transparenz, Ehrlichkeit, Aktualität, Verantwortlichkeit und Qualität zu.

Die Detailtiefe der Anforderungen einzelner Kriterien variiert deutlich. So kann der Anspruch an das Kriterium Transparenz lediglich die Angabe der Autoren und von Finanzierungsquellen umfassen oder so weit gehen, dass bei juristischen Personen Angaben zu den Vertretungsberechtigten anzugeben sind bzw. ein Hinweis auf Werbung als Einnahmequelle der Website zu erfolgen hat.

Die Analyse bestehender Qualitätsinstrumente in Verbindung mit entsprechenden Patienteninformationssystemen (Kapitel 3) und die in Kapitel 4 dargestellten Anforderungen an Patienteninformationssysteme zeigen, dass kein existierendes Gütesiegel die Qualitätsanforderungen in zufrieden stellender Breite abdeckt. Auf Basis der Aussage der beiden voran gegangenen Kapitel wird ein umfassendes Qualitätsmodell vorgeschlagen.

Die Betrachtung bestehender Qualitätsinstrumente und Patienteninformationssysteme hat ergeben, dass ein starres Qualitätsmodell nicht jedem Fall gerecht werden kann, da unterschiedliche Anbieter und Zielgruppen adressiert werden. Ein Patienteninformationssystem wird je nach Anbieter, Zielgruppe, Autor oder Anspruch im medizinischen Inhalt stark differieren. So hat beispielsweise ein Patienteninformationssystem einer Selbsthilfeorganisation naturgemäß einen anderen Schwerpunkt der Informationen als das eines kommerziellen Anbieters. Um diesen unterschiedlichen Zielsetzungen und Ansprüchen gerecht zu werden, wird ein zweistufiges Qualitätsmodell vorgeschlagen:

Stufe 1 - **notwendige** Anforderungen an ein Patienteninformationssystem

Stufe 2 - **empfehlenswerte** Anforderungen an ein Patienteninformationssystem

Zur **Stufe 1** zählen folgende Kriterien:

- **Transparenz**

Der Besucher eines Patienteninformationssystems muss neben den gesetzlich vorgeschriebenen **Pflichtangaben** (s. Kapitel 4.4.3) über den Anbieter auch Informationen über den **Zweck** und das **Ziel** der Seite erhalten. Dies kann beispielsweise über die im Internet übliche Darstellung unter dem Begriff „Über uns“ erfolgen. Dazu gehört auch, dass das Redaktionsteam mit den jeweiligen Verantwortlichkeiten und der/des Gesamtverantwortlichen vorgestellt wird. Des Weiteren stellt die Art der **Finanzierung** für den Besucher der Seite ein individuelles, meinungsbildendes Kriterium dar, in wie weit er den Empfehlungen und Beschreibungen des Anbieters vertrauen kann.

- **Formale Qualität**

Der Internet-Auftritt ist visuell und strukturell übersichtlich zu gestalten. Es müssen einfache Navigations-, Such- und Hilfefunktionen angeboten werden. Erläuternde Texte eines inhaltlichen Komplexes sollten nicht mehr als 2 DIN-A4-Seiten umfassen.

- **Inhaltliche Qualität**

Zu dieser Qualitätsstufe gehören übersichtliche, allgemeine, sachliche Darstellungen gesundheitsbezogener Themen mit eventuellen Hinweisen auf weitergehende Informationen. Medizinische Informationen sind sachlich ohne Werbeinformationen darzustellen. Notwendig ist ein Hinweis, ob die medizinische Darstellung den gesicherten Stand der Wissenschaft wiedergibt, auf ersten Studien oder auf ersten Erfahrungsberichten beruht.

- **Urheberschaft**

Alle Quellen der veröffentlichten Informationen und das Datum der Veröffentlichung sind anzugeben. Weiterhin sind die Qualifikationen des Autors und des verantwortlichen Redakteurs zu nennen.

- **Datenschutz**

Werden persönliche Daten, z. B. im Rahmen der personenbezogenen Registrierung bei Gesundheitsforen oder dem Anlegen einer Gesundheitsakte, erfasst und gespeichert sowie vom Nutzer des Patienteninformationssystems weiter verwendet, müssen die jeweils bestehenden Bestimmungen und Gesetze zum Schutz personenbezogener Daten berücksichtigt werden.

- **Verständlichkeit**

Gesundheitsinformationen müssen in Darstellung und Inhalt auf den avisierten Empfängerkreis zugeschnitten sein. Eine verständliche Ausdrucksweise und eine klare, einfache Sprache unterstützt den Abbau von Barrieren. Fremdworte sind nach Möglichkeit zu vermeiden oder zumindest zu erklären. Die Suchstrategien müssen einheitlich und selbsterklärend sein, so dass der Nutzer schnell und selbstständig die gewünschten Informationen erhält. Es sollten möglichst

internationale technische Standards angewandt werden, damit die Interoperabilität zwischen verschiedenen Diensten gewährleistet ist.

- **Verantwortung der Auswahl der medizinischen Informationen**

Zu jeder eingestellten Information muss die Person mit Angabe der fachlichen Qualifikation genannt werden, die für die Auswahl oder Erstellung verantwortlich ist. Weiterhin notwendig sind das Datum der Erstellung bzw. der Aktualisierung und ein Hinweis auf mögliche Quellen.

- **Drucklayout**

Zu jedem erläuternden Text ist ein praktikables Drucklayout anzubieten.

- **Aktualisierungspflicht durch den Anbieter (einschließlich der LINKS)**

Gesundheitsbezogene Informationen müssen aktuell bzw. gültig sein. Deshalb hat jeder Informationsanbieter eine uneingeschränkte Aktualisierungspflicht für diese Informationen. Andererseits muss die Aktualität der Inhalte vom Adressaten überprüft werden können. Somit ist das Datum der Aktualisierung deutlich auf jeder Seite oder für jeden Inhalt anzugeben.

- **Handverlesene Einstellungen vs. maschinell sortierte Informationen**

Um die Aktualität und Qualität der evtl. maschinell dargestellten Nachrichten zu aktuellen gesundheitsbezogenen Informationen zu gewährleisten, ist die persönliche regelmäßige Überprüfung der maschinell eingestellten Informationen unabdingbar.

- **Warnhinweise**

Für den Besucher muss ersichtlich sein, dass die abgerufenen Informationen nicht die Behandlung oder Beratung durch einen Experten ersetzen können. Dieser Hinweis muss klar ersichtlich und in direkter Verbindung zur abgerufenen Information stehen. Eine Verlinkung reicht nicht aus.

Die **Stufe II** beinhaltet folgende Kriterien:

- **Voraussetzung Stufe I**

Die Stufe II eines Gütesiegels kann nur vergeben werden, wenn die Kriterien der Stufe I erfüllt wurden.

- **Hinweise auf weiterführende Informationsquellen**

Die Qualität der Informationen und der Nutzen für den Adressaten steigen, wenn auf weiterführende Informationsquellen hingewiesen wird. Bei medizinischen Informationen sind Hinweise auf ein oder mehrere Experteninformationssysteme ein weiteres Qualitätsmerkmal.

- **Detaillierte Darstellung von Therapiemöglichkeiten**

Es sind neben der Darstellung der verschiedenen bzw. alternativen Therapiemöglichkeiten auch deren Nutzen und Risiken sowie die möglichen Auswirkungen auf die Lebensqualität zu beschreiben. Dazu gehört auch, dass auf mögliche Folgen einer Nichtbehandlung hingewiesen wird.

- **Barrierefreiheit**

Patienteninformationssysteme müssen in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernisse und grundsätzlich ohne fremde Hilfe zugänglich und nutzbar sein. Das betrifft nicht nur Menschen mit Behinderungen, sondern auch Menschen, die von technischen oder Umwelteinflüssen betroffen sind. Die Gesundheitsinformationen müssen in der Darstellung, der Präsentation und im Inhalt auf den avisierten Nutzerkreis abgestimmt werden. Bei der Konzeption und Realisierung des Internet-Auftritts müssen die Voraussetzungen für den Einsatz geeigneter Hilfsmittel, wie z. B. spezieller Tastaturen und Mäuse, Braille-, Vergrößerungs- und Kommunikations-Hardware geschaffen werden. Weiterhin sollte der Einsatz spezieller Kommunikations- und Vergrößerungssoftware unterstützt werden.

Es sollten möglichst internationale oder europäische Standards angewendet werden, um die Zugreifbarkeit und Nutzbarkeit der Gesundheitsinformationen von Patienteninformationssystemen zu gewährleisten.

- **„Ansprechbarkeit“ der Autoren mit Dialogfunktion**

Die medizinische Information eröffnet dem interessierten Nutzer die Möglichkeit, mit den Autoren der Information in Kontakt zu treten. Dafür wird entweder eine E-Mail-Adresse angeboten oder ein Nutzerforum eingerichtet. Auch eine Callback-Funktion kann ausreichen. Die Autoren von Gesundheitsinformationen sind verpflichtet, dieser Dialogfunktion durch Betreuung eines eingerichteten Nutzerforums gerecht zu werden.

- **Bewertung der Gesundheitsinformationen durch Patientenvertreter**

Die Einbeziehung von Patientenvertretern, Selbsthilfegruppen und anderen Organisationen in die Beurteilung von Gesundheitsinformationen ist auf dieser Qualitätsstufe ein wichtiges Qualitätskriterium (z. B. www.patienten-information.de).

- **Berücksichtigung unterschiedlicher Wissensniveaus**

Gesundheitsinformationen sind auf verschiedenen Wissensniveaus und mit unterschiedlicher Detailtiefe darzustellen.

5.2 Umsetzung eines Qualitätsmodells für Patienteninformationssysteme

Das Team ist mit der Intention angetreten, Eckpunkte für ein gutes Patienteninformationssystem zu beschreiben. Das nunmehr vorliegende Managementpapier soll einerseits dazu dienen, bei der Neukonzeption oder bei der Überarbeitung eines bestehenden Informationssystems Hilfestellung zu geben. In diesem Fall ist das Managementpapier ein Leitfaden für die Informationsanbieter. Andererseits könnten die in Kapitel 5.1 genannten Kriterien als Basis für die Entwicklung eines Gütesiegels genutzt werden.

Internetnutzer erwarten ein vertrauenswürdiges Informationsangebot. Die Vorgabe eines Qualitätsmodells für Patienteninformationssysteme, das Anbietern einen qualifizierten Leitfaden an die Hand gibt, wird vom gesamten Team getragen. Ein Teil des Teams empfiehlt die Überführung dieses Qualitätsmodells in ein Gütesiegel. Die Vertreter der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) dieses Teams sind der Auffassung, dass die Etablierung eines Gütesiegels zum jetzigen Zeitpunkt nicht als zielführend beurteilt werden kann.

Ein Gütesiegel ist ein mögliches Instrument, dem Internetnutzer hier eine geeignete Orientierungshilfe an die Hand zu geben. Dies liegt wiederum im Fokus jedes Anbieters. Mit diesem Instrument wird dem Nachfrager die Möglichkeit gegeben, die Qualität des Informationsangebotes direkt zu beurteilen und durch sein Nutzerverhalten unmittelbar zu beeinflussen. Damit erhält ein Siegel eine Steuerungsfunktion im schier unübersichtlichen Markt an Gesundheitsinformationen im Internet. Darüber hinaus wird die Diskussion im gesellschaftspolitischen Bereich über Zertifizierung bzw. Vergabe von Gütesiegeln für Gesundheitsangebote im weiteren Sinn zur Sicherung der Qualität positiv geführt.

Bei einer möglichen Entscheidung für die Entwicklung eines Gütesiegels stellt sich die Frage, ob das Siegel durch den Anbieter eines Systems selbst vergeben werden sollte oder ob eine Fremdvergabe nach Prüfung zielführender ist. Bei der Beurteilung dieser beiden Optionen sind u. a. die folgenden Parameter von besonderer Bedeutung:

- Ist die Eigenvergabe in ausreichendem Maße vertrauenswürdig?
- Sollte trotzdem stichprobenhaft geprüft werden? Wenn ja, wer übernimmt diese Aufgabe?
- Ist der Aufwand einer Fremdvergabe vertretbar?
- Ist diese Fremdvergabe mittels Gebührenerhebung zu kompensieren?
- Welche Institution könnte diese Aufgabe übernehmen?
- Wer gewährleistet die Weiterentwicklung des Qualitätsmodells?

Das Team ist mehrheitlich⁶ der Auffassung, dass es für die Entwicklung und Weiterentwicklung eines Gütesiegels einer zentralen, verantwortlichen Stelle bedarf. Diese sollte im Bereich der gemeinsamen Selbstverwaltung angesiedelt sein, jedoch nicht von einem Partner allein übernommen werden. Dabei hat sich das Team mehrheitlich von der Überzeugung leiten lassen, nicht den von einigen Anbietern bereits beschrittenen Weg der Selbstvergabe eines Siegels zu befürworten, sondern plädiert für eine Fremdvergabe nach Prüfung durch einen Dritten, da diese Vorgehensweise bereits ein Qualitätsmerkmal an sich darstellt und Neutralität gewährleistet.

Die Vergabe eines Gütesiegels sollte für kommerzielle Anbieter gebührenpflichtig sein. Dadurch soll die finanzielle Grundlage für eine Prüfung der Einhaltung der Kriterien vor Vergabe und eine stichprobenhafte Überprüfung nach der Vergabe bei allen Anbietern sichergestellt werden.

Der Empfänger des Siegels wird verpflichtet, Änderungen seiner Inhalte, die die Kriterien des Qualitätsmodells tangieren, an die Vergabestelle zu melden.

⁶ Die nachfolgenden Ausführungen werden von der GKV, die der Entwicklung und Vergabe eines Gütesiegels nicht zustimmen kann, nicht mitgetragen.

A Anhang

A1 Darstellung der Ergebnisse der Defizitanalyse

Zur Vorbereitung der Darstellung der Ist-Situation von Patienteninformationssystemen im Internet wurden im 1. Quartal 2003 fünfunddreißig deutschsprachige Informationssysteme, siehe hierzu Kapitel 3.2, untersucht. Diese Informationssysteme wurden nach einem Zufallsverfahren ausgewählt, da keine Bewertung bestimmter Informationssysteme vorgesehen war. Dabei wurden diese Informationssysteme einer **Defizitanalyse** unterzogen, um die an ein Patienteninformationssystem im Internet zu stellenden Anforderungen aus Benutzersicht zu ermitteln. Bei dieser Defizitanalyse wurde folgende Kriterien berücksichtigt und beurteilt:

- Gesamteindruck und Übersichtlichkeit der Homepage und des Internet-Auftritts
- Anordnung der Suchmaske und Suchmöglichkeiten
- Informationen über Erkrankungen, Diagnosen, Therapien, Präventionen u. a.
- Informationen über aktuelle gesundheitspolitische Maßnahmen
- Hinweise auf Maßnahmen zur Qualitätssicherung medizinischer Informationen
- Informationen über Selbsthilfegruppen bzw. -möglichkeiten
- Barrierefreier und behindertengerechter Internetzugang
- Informationen über Kostenträger und Leistungserbringer
- Hinweise auf „Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL)“
- Hinweise auf den Urheber und Finanzierung des Internet-Auftritts
- Umfang und Qualität der Benutzerführung, wie z. B. Verfügbarkeit von Druck- bzw. Speicherfunktionen

Auf Grund dieser Defizitanalyse können die Anforderungen aus Benutzer-Sicht unter folgenden Gesichtspunkten zusammengefasst werden:

- formale Anforderungen an die Homepage und den Internet-Auftritt
- inhaltliche Darstellung medizinischer Informationen
- inhaltliche Darstellung allgemeiner Gesundheitsinformationen
- Darstellung allgemeiner Informationen
- Darstellung allgemeiner Hinweise

Formale Anforderungen an die Homepage und den Internet-Auftritt

Die Homepage bzw. der Internet-Auftritt muss besonders für den Internet-Laien übersichtlich strukturiert und u. a. in folgende Schwerpunkte gegliedert sein:

- Medizinische Informationen
- Gesundheitsinformationen
- Allgemeine Informationen, wie z. B. Reise-, Hobby- oder Fitness-Informationen
- Qualitätssicherungsmaßnahmen
- Impressum mit Informationen über die Finanzierung des Internet-Auftritts

Inhaltliche Darstellung medizinischer Informationen

Die Darstellung medizinischer Informationen sollte mit folgenden Themenbereichen erfolgen:

- Beschreibung der Erkrankung
- Darstellung der zugehörigen Diagnose, falls vorhanden mit Laborgrenzwerten
- Therapiemöglichkeiten und Therapierisiken
- Präventionsmöglichkeiten
- Selbsthilfegruppen zur Erkrankung, falls vorhanden
- Weitere interessante Randthemen zur Erkrankung

Wichtig für den Nutzer von Patienteninformationssystemen kann die systematische und umfassende Behandlung sämtlicher bzw. möglichst vieler Erkrankungen sein.

Inhaltliche Darstellung allgemeiner Gesundheitsinformationen

Hilfreich und eine wesentliche Unterstützung für die Benutzer von Patienteninformationssystemen können einerseits weitere allgemeine Gesundheitsinformationen sein, andererseits die Möglichkeit der geschützten Speicherung individueller Gesundheitsdaten durch den Nutzer selbst.

Unter weiteren allgemeinen Gesundheitsinformationen werden folgende Informationen verstanden:

- Biowetter
- Pollenflug
- individuelle Gesundheitsleistungen

- Arzneimittel
- u.v.m.

Darüber hinaus ist die Möglichkeit zur geschützten Speicherung folgender individueller Gesundheitsdaten, auch als Opt-In bezeichnet, durch den Nutzer eine sinnvolle und notwendige Erweiterung eines Patienteninformationssystems:

- Termine von Vorsorgeuntersuchungen
- individuelle Gesundheitswerte, wie z. B. Blutdruck, Cholesterin-, Schilddrüsen- oder Diabetes-Werte
- verschriebene Arzneimittel und deren Anwendung
- wichtige individuelle Adressen

Darstellung allgemeiner Informationen

Zu den allgemeinen Informationen, die ein Patienteninformationssystem komplettieren können, zählen nach der vorliegenden Defizitanalyse unter anderem folgende Informationen:

- Reisemedizin
- Fitness-Angebote
- Ernährung
- Gesundheitsprodukte
- Suchmöglichkeiten von Adressen mit Telefonnummern und nach Möglichkeit Sprechzeiten bzw. Öffnungszeiten von Ärzten, Apotheken, Krankenhäuser
- Suchmöglichkeiten nach Notfalladressen

Allgemeine Hinweise für Internetauftritte

Abschließend sollen noch einige wichtige allgemeine Hinweise über die Gestaltung von Patienteninformationssystemen gegeben werden.

Die Vorschläge des Gesetzes zur Gleichstellung behinderter Menschen zum barrierefreien Internet-Zugang sollten, soweit technisch möglich, berücksichtigt werden.

Sämtliche Texte müssen in einer allgemein, dem medizinischen Laien verständlichen Sprache abgefasst sein.

Die erläuternden Texte zu einem Komplex sind angesichts der besseren Lesbarkeit und Übersichtlichkeit auf maximal 2 DIN-A4-Seiten zu begrenzen. Falls notwendig, ist für weiterführende Informationen mit LINKS zu arbeiten.

Es muss eine praktikable Druck- und Speicherfunktion zur Verfügung stehen. Die verwendeten Buttons sind verständlich und selbsterklärend zu kennzeichnen.

Eine Informationsleiste sollte Auskunft über den Stand der Navigation geben. Von jeder Seite muss der Rücksprung zur Homepage möglich sein.

A2 Empfehlungen zu optionalen Inhalten von Patienteninformationssystemen

Bei der nachfolgenden Auflistung von optionalen Inhalten von Patienteninformationen handelt es sich um eine Maximalversion. Diese Liste erhebt nicht den Anspruch auf Vollständigkeit, auch richtet sich die Konzentration der zahlreichen unterschiedlichen Anbieter von Gesundheitsinformationen im Internet auf sicherlich ebenso viele unterschiedliche Themen. Trotzdem kann diese Maximalversion ein Maßstab sein, den die Anbieter von Gesundheitsinformationen als Richtschnur zur Einrichtung von Patienteninformationssystemen berücksichtigen.

2.1 Informationen zu „Wir über uns“

In dieser Kategorie sollten alle Informationen über den Anbieter des Internetauftritts aufgeführt sein, um dem Nutzer die Möglichkeit der Einschätzung und Vergleichbarkeit zu geben:

- Impressum
- Zielbeschreibung
- Zielgruppenangabe
- Hinweis auf Gütesiegel
- Feedback Möglichkeit
- Quellenangaben (Autorenschaft, Literaturangaben etc.)
- Finanzierung
- Glossar

2.2 Informationen zu „Adressen“

Auf den Patienteninformationsseiten können aktuelle Adressen der nachfolgenden Institutionen aufgeführt werden (mit Datum des aktuellen Standes):

- Ärzte
- Apotheken
- Krankenhäuser
- Hospize
- Pflegedienste
- Pflegeheime
- Notrufdienste
- Giftnotrufdienste
- Krankenkassen

- Beratungsdienste
- Familienberatungsstellen (z. B. Pro Familia)
- Selbsthilfeeinrichtungen
- Rehabilitationseinrichtungen
- Behinderteneinrichtungen
- Verbraucherzentralen

2.3 Informationen zu „Nachrichten“

In diese Kategorie gehören aktuelle Informationen, wie z. B. aus den Bereichen Gesundheitspolitik, Medizin, Wellness und Sport.

2.4 Informationen zu „Meine Gesundheit“

In diesen Bereich gehören Informationen, Links, Artikel und Nachrichten zu den Themenbereichen:

- Ernährung
- Kinder
- Lebensberatung
- Familienberatung
- reisemedizinische Informationen
- Informationen zu psychotherapeutischen Themen
- Informationen zu einem gesunden Lebensstil
- Schwangerschaft und Familienplanung

Die Einrichtung eines moderierten Chatrooms / Forums, in dem sich der Nutzer zu unterschiedlichen Themen äußern kann, ist hier vorstellbar. Darüber hinaus kann ein Opt-In eingerichtet werden, damit der interessierte Nutzer die für ihn wichtigen Informationen ablegen kann.

2.5 Informationen zu „Medizinische Themen“

Medizinische Informationen müssen dem aktuellen, anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse (Quellennachweis, Autor, Datum etc.) entsprechen. So sollten unterschiedliche Therapiemöglichkeiten vorgestellt und auch auf Risiken, Komplikationen und Nebenwirkungen ausreichend hingewiesen werden:

- Therapeutische Maßnahmen
- Prävention, Vorsorge und Screening-Maßnahmen

- Beschwerden
- Erkrankungen
- Arzneimittel
- Laborwerte
- Diagnoseverfahren
- Rehabilitation
- Reisemedizin
- alternative Heilmethoden
- individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL)
- Befunde
- psychotherapeutische Methoden
- Heil- und Hilfsmittel
- Informationen zu Gentesten
- Selbstmedikation
- Eigenverantwortlichkeit in der therapeutischen Beziehung

2.6 Informationen zu „Mein Recht“

Hierunter sind Informationen, die dem Nutzer Hinweise und Quellen auf seine Rechte und Ansprüche aufzeigen, zu verstehen:

- Leistungsrecht
- Pflegeversicherung
- Betreuungsrecht
- Krankenversicherung
- Verbraucherschutz
- Patientenverfügung
- Organspendeausweis
- Testament

2.7 Weiterführende Links

Eine gute Informationsseite sollte zur Vervollständigung eine weiterführende übersichtliche Link-Tabelle enthalten, die auf Nachschlagewerke, Wörterbücher, Zeitschriften und weiterführende Informationen, z. B. medizinische Datenbanken, hinweist.

A3 Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen im Internet

3.1 HON-Prinzipien (Health On the Netfoundation)⁷

1. Alle medizinischen und gesundheitsbezogenen Ratschläge, die auf dieser Website erteilt werden, werden nur von medizinisch / gesundheitswissenschaftlich geschulten und qualifizierten Fachleuten gegeben; andere Informationen werden eindeutig als nicht von Fachleuten bzw. medizinischen Organisationen stammend gekennzeichnet.
2. Die Informationen auf der Website sind so angelegt, dass sie die existierende Arzt-Patienten-Beziehung unterstützen und keinesfalls ersetzen.
3. Diese Website respektiert die Vertraulichkeit der Daten, die sich auf individuelle Patienten und Besucher von medizinisch / gesundheitsbezogenen Websites beziehen, einschließlich derer Identität. Die Website-Betreiber verpflichten sich, die juristischen Mindestanforderungen, die für medizinische / gesundheitsbezogene Daten im jeweiligen Land / Staat der Website und ihrer Mirrorsites existieren, einzuhalten (oder zu übertreffen).
4. Wo immer möglich und sinnvoll, werden alle Informationen auf der Website mit Referenzen auf die Quelle oder mit entsprechenden HTML-Links versehen. Auf Seiten mit klinischen Informationen wird das Datum, an dem die Seite das letzte Mal geändert wurde, klar angezeigt (z. B. am Fuß der Seite).
5. Alle Angaben bezüglich des Nutzens / der Wirksamkeit einer bestimmten Therapie, eines kommerziellen Produkts oder Dienstes werden durch geeignete, ausgewogene wissenschaftliche Beweise unterstützt (vgl. Prinzip 4).
6. Die Gestalter der Informationen auf der Website bieten Informationen so klar wie möglich dar und geben Kontaktadressen für Benutzer mit Fragen nach weiteren Informationen oder Hilfestellung an. Der Webmaster gibt seine / ihre E-Mail-Adresse auf der gesamten Website an.
7. Sponsoren und Unterstützer der Website werden klar genannt, einschließlich kommerzielle und nicht-kommerzielle Organisationen, die finanzielle Mittel, Dienstleistungen oder Material für die Website zur Verfügung gestellt haben.
8. Sofern Werbung eine Einnahmequelle darstellt, wird auf diese Tatsache klar hingewiesen. Eine kurze Darstellung der Werbe-Richtlinien der Website-Betreiber befindet sich auf der Site. Werbung und anderes der Verkaufsförderung dienendes Material wird Benutzern in einer Art und in einem Kontext dargeboten, der eine klare Trennung zwischen Werbung und originalem Inhalt, der von der website-betreibenden Institution hergestellt wurde, ermöglicht.

⁷ Quelle: www.hon.ch/

3.2 DISCERN-Kriterien⁸

DISCERN – ein standardisiertes Instrument zur qualitativen Überprüfung von Fachinformationen

Es gibt eine Reihe von Kriterien, die Anhaltspunkte dafür liefern, ob eine medizinische Fachinformation so zuverlässig ist, dass sie als Beratungsgrundlage herangezogen werden kann. Eine Arbeitsgruppe in Großbritannien hat, um Transparenz in das unüberschaubare Angebot an Gesundheitsinformationen für Laien zu bringen, ein standardisiertes Instrument zur qualitativen Überprüfung von Fachinformationen entwickelt, das Patienten selbst einsetzen können.

Das Instrument DISCERN enthält einen Katalog von Qualitätskriterien für schriftliche Patienteninformationen und ermöglicht es Patienten und Informationsanbietern, die Qualität solcher Informationen zu bewerten. Es enthält keine spezifischen Fragen über die Präsentation der Information (z. B. Layout, Abbildungen, Lesbarkeit). Der kurze Fragebogen von DISCERN ist in drei Abschnitte unterteilt und besteht aus 15 Schlüsselfragen, die jeweils ein entscheidendes Qualitätskriterium abbilden sowie aus einer Bewertung der Gesamtqualität.

Abschnitt 1 (Fragen 1-8) befasst sich mit der Zuverlässigkeit der Publikation und soll beurteilen helfen, ob die Publikation vertrauenswürdige Informationen für eine Entscheidungsfindung liefert.

1. Sind die Ziele der Publikation klar?
2. Erreicht die Publikation ihre selbst gesteckten Ziele?
3. Ist die Publikation für Sie bedeutsam?
4. Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen?
5. Ist klar angegeben, wann die Informationen, die in der Publikation verwendet und wiedergegeben werden, erstellt wurden?
6. Ist die Publikation ausgewogen und unbeeinflusst geschrieben?
7. Enthält die Publikation Detailangaben über ergänzende Hilfen und Informationen?
8. Äußert sich die Publikation zu den Bereichen, in denen Unsicherheiten bestehen?

Abschnitt 2 (Fragen 9-15) konzentriert sich auf bestimmte Einzelheiten der Information über Behandlungsalternativen.

9. Beschreibt die Publikation die Wirkungsweise jedes Behandlungsverfahrens?
10. Beschreibt die Publikation den Nutzen jedes Behandlungsverfahrens?

⁸ Das DISCERN-Handbuch. Qualitätskriterien für Patienteninformationen über Behandlungsalternativen; Schriftenreihe der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung, Band 3

11. Beschreibt die Publikation die Risiken jedes Behandlungsverfahrens?
12. Beschreibt die Publikation mögliche Folgen einer Nicht-Behandlung?
13. Beschreibt die Publikation, wie die Behandlungsverfahren die Lebensqualität beeinflussen?
14. Ist klar dargestellt, dass mehr als ein mögliches Behandlungsverfahren existieren kann?
15. Ist die Publikation eine Hilfe für eine „Partnerschaftliche Entscheidungsfindung“?

Abschnitt 3 (Frage 16) beinhaltet die abschließende Bewertung der Gesamtqualität am Ende des Instruments.

16. Bewerten Sie abschließend – auf der Grundlage der Antworten aller vorausgehenden Fragen – die Publikation hinsichtlich ihrer Gesamtqualität als Informationsquelle über Behandlungsalternativen.

Für die Bewertung von Patienteninformationen im Internet wurde das ursprünglich für die Anwendung bei gedruckten Informationen entwickelte Instrument angepasst und es wird kontinuierlich weiterentwickelt. Das DISCERN-Instrument wird für die Bewertung von Online-Patienteninformationen bereits verwendet, z. B. für die Webseite www.patienten-information.de, die vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin angeboten wird.

3.3 Qualitätskriterien für Websites mit Gesundheitsbezug der Europäischen Union⁹

In umfassender Konsultation mit Vertretern von Anbietern privater und öffentlicher eHealth Websites und Informationen, Vertretern aus Wirtschaft, Behörden und Ministerien, internationalen Organisationen und regierungsunabhängigen Organisationen entwickelt.

Diese Kriterien sollten zusätzlich zum geltenden Gemeinschaftsrecht angewandt werden:

Transparenz und Ehrlichkeit

- Transparenz des Site-Anbieters – *einschließlich* Name, Adresse und E-Mail-Adresse der für die Site verantwortlichen Person oder Organisation (siehe Artikel 5 und 6 der Richtlinie 2000/31/EG zum elektronischen Handel)
- Transparenz von Zweck und Ziel der Site

⁹ Kommission der Europäischen Gemeinschaften: Mitteilung der Kommission an den Rat, das Europäische Parlament, den Wirtschafts- und Sozialausschuss und den Ausschuss der Regionen eEurope 2002: Qualitätskriterien für Websites zum Gesundheitswesen“; KOM(2002) 667

- Klar definierte Zielgruppe (weitere Details zum Zwecke, verschiedene Zielgruppen können auf unterschiedlichen Ebenen definiert werden)
- Transparenz aller *Finanzierungsquellen* für die Site (Beihilfen, Sponsoren, Werbekunden, gemeinnützige und freiwillige Unterstützung)

Urheberschaft

- Klare Angabe aller Quellen der angegebenen Informationen und Datum der Veröffentlichung der Quelle
- Name und *Referenzen* aller privaten / institutionellen Anbieter der auf der Site veröffentlichten Informationen, einschließlich der Empfangsdaten der Referenzen

Geheimhaltung und Datenschutz

- Verfahren und System zur Geheimhaltung / zum Datenschutz bei der Verarbeitung persönlicher Daten, einschließlich der für Benutzer unsichtbaren Verarbeitung, das deutlich und in Übereinstimmung mit den Datenschutzgesetzen der EU definiert sein muss (Richtlinien 95/46/EG und 2002/58/EG)

Aktualisierung von Informationen

- Deutliches und regelmäßiges Aktualisieren der Site, wobei das Datum der Aktualisierung deutlich für jede Seite bzw. jedes Element anzuzeigen ist; Regelmäßiges Überprüfen der Richtigkeit der Informationen

Verantwortlichkeit

- Verantwortlichkeit – Benutzer-Feedback und entsprechende Verantwortlichkeit (z. B. Nennung eines Qualitätssicherungsbeauftragten für jede Site)
- Verantwortungsvolle Partnerschaft – es muss alles getan werden, um sicherzustellen, dass Partnerschaften oder Links zu anderen Websites nur mit vertrauenswürdigen Personen und Organisationen erfolgen, die ihrerseits die entsprechenden Verfahrensweisen befolgen
- Redaktionelles Verfahren – klare Angaben dazu, welches Verfahren zur Auswahl des Inhalts angewendet wurde

Zugreifbarkeit

- Zugreifbarkeit – Beachtung der Richtlinien zur Zugreifbarkeit, sowie allgemein zum Suchen, Durchsuchen, Lesen, Verwenden usw.

A4 Rechtlicher Rahmen für qualitätsgesicherte Patienteninformationssysteme im Internet

Einführung

Anbieter von Patienteninformationssystemen müssen bei der Erstellung und Pflege ihrer Internetpräsenz verschiedene rechtliche Anforderungen beachten.

Dazu gehören zum einen gesetzliche Regelungen, die allgemein für Internetpräsenzen jeder Art gelten. Zu nennen sind hier insbesondere das „Teledienstegesetz“ (TDG) und der „Mediendienstestaatsvertrag (MDStV)“, die grundlegende Regelungen zu den Fragen des auf eine Internetpräsenz anwendbaren Rechtes, zu Informationspflichten im Internet sowie zur Haftung von Diensteanbietern für eigene und fremde Inhalte festschreiben. Zum anderen sind neben den internetspezifischen Regelungen auch die Regelungen verschiedener spezieller Rechtsgebiete zu beachten; zu nennen ist hier insbesondere:

- 1.) das Wettbewerbsrecht (v. a. die Regelungen zum Werberecht und dabei insbesondere das allgemeine Verbot irreführender Werbung (§§ 1,3 „**Gesetz über den unlauteren Wettbewerb**“, UWG), die Regelungen des **Heilmittelwerbegesetzes** und die in den **ärztlichen Berufsordnungen** enthaltenen Grundsätze zur Arztwerbung); Entgegen dem Wortlaut der Berufsordnungen, nach denen Ärzten jede Werbung untersagt wird, wurde dies vom BGH auf „berufswidrige“ Werbung eingegrenzt, so dass „für eine interessengerechte und sachangemessene Information, die keinen Irrtum erregt“ Raum bleibt. Ausdrücklich als zulässig erachtet wurden dabei auch Hinweise auf Tätigkeitsschwerpunkte des jeweiligen Arztes. In diesem Rahmen kann also für einen Leistungserbringer – sowohl auf dessen eigener Internetpräsenz oder auf Internetseiten Dritter – zulässigerweise geworben werden.
- 2.) das Urheberrecht (geregelt v. a. im „**Urheberrechtsgesetz**“ (UrhG), das Dritten verbietet, Werke ohne Zustimmung des Urhebers zu vervielfältigen und zu verbreiten; Liegt eine solche Zustimmung vor, ist stets auch das Namensnennungsrecht des Autors zu beachten. Medizinischer „Content“ darf also nie ungefragt und ohne Quellenangabe übernommen werden. Umgekehrt empfiehlt es sich, zum Schutz vor „Ideenklau“ einen Urheberrechtshinweis („©“) auf der eigenen Homepage anzubringen).
- 3.) das Markenrecht (geregelt v. a. im „**Markengesetz**“ (MarkenG), welches Dritten verbietet, Marken und geschäftliche Bezeichnungen ohne Zustimmung des Inhabers im geschäftlichen Verkehr zu verwenden; Auch die Bezeichnung der **Internet-Domain**, unter der die Patienteninformationen im Internet abrufbar sind, darf keine solchen Kennzeichenrechte Dritter verletzen und ist daher vor Registrierung auf derartige Rechte hin zu recherchieren).
- 4.) das Datenschutzrecht (geregelt u. a. im „**Bundesdatenschutzgesetz**“ (BDSG); für den Bereich der Teledienste existiert seit einiger Zeit mit dem „**Teledienstedatenschutzgesetz**“ (TDDSG) eine Spezialregelung; Sofern im Rahmen von Patienteninformationssystemen – etwa durch E-Mail-Anfragen von Patienten – dem Betreiber personenbezogene Daten bekannt werden, ist eine

Speicherung, Verarbeitung und Nutzung solcher Daten nur unter Beachtung der vorstehend genannten datenschutzrechtlichen Bestimmungen zulässig).

- 5.) Werden über die bloße unentgeltliche Zurverfügungstellung von Informationen hinaus über die Patienteninformations-Website Verträge im Internet geschlossen oder angeboten [z. B. entgeltliche Beratungsdienstleistungen per E-Mail oder Telefon; Verkauf von (medizinischen) Publikationen] sind auch die Regeln des sog. „Fernabsatzrechts“ zu beachten, die durch die **Fernabsatzrichtlinie** der Europäischen Union aufgestellt wurden und mittlerweile in den **§§ 312b-d BGB** geregelt sind.

Im Folgenden kann hier angesichts des Umfangs und der Thematik dieses Managementpapiers nicht auf alle vorstehend genannten rechtlichen Anforderungen an Internetauftritte im Einzelnen eingegangen werden. Daher empfiehlt es sich, jeden Internetauftritt vor dessen „launch“ gesondert juristisch überprüfen zu lassen.

Dementsprechend können an dieser Stelle nur die wichtigsten spezifisch „internetrechtlichen“ juristischen Anforderungen schwerpunktmäßig erläutert werden. Dabei wird davon ausgegangen, dass die hier in Frage stehenden Patienteninformationssysteme das Ziel verfolgen, durch laienverständliche Erklärung von Krankheitsbildern und Therapiemöglichkeiten einerseits Betroffenen den Umgang mit ihrer Krankheit zu erleichtern und andererseits den medizinisch interessierten Laien darüber zu informieren, wie er im Sinne der Gesunderhaltung und Prävention tätig werden kann.

Angesichts der mittlerweile sehr umfangreich gewordenen Rechtsprechung zu Rechtsproblemen im Internet wird aus Kapazitätsgründen auch darauf verzichtet, eine Rechtsprechungsübersicht beizufügen.

Abgrenzung Mediendienst / Teledienst

Für die Anwendbarkeit von TDG, TDDSG und Mediendienstestaatsvertrag ist zunächst von Bedeutung, ob das internetbasierte Patienteninformationssystem als „Teledienst“ oder „Mediendienst“ anzusehen ist.

„Teledienste“ sind lt. § 2 TDG alle für eine individuelle Nutzung bestimmten elektronischen Informations- und Kommunikationsdienste, soweit nicht die redaktionelle Gestaltung zur Meinungsbildung im Vordergrund steht. Als Beispiel für Teledienste nennt das TDG etwa Datendienste hinsichtlich Verkehrs-, Wetter-, Umwelt- und Börsendaten. Dementsprechend spricht Einiges dafür, auch Patienteninformationssysteme als Teledienst anzusehen, wenn hier der Schwerpunkt darauf liegt, konkreten Nutzern eine maßgeschneiderte Information zu gesundheitsbezogenen Fragen zu liefern.

Stellt sich das Angebot dagegen als redaktionell gestaltetes Medium dar, das eine unbegrenzte Anzahl von Nutzern erreichen und einen Beitrag zur öffentlichen Meinungsbildung darstellen soll (wie z. B. die Online-Ausgaben von Tageszeitungen, Magazinen und Fachzeitschriften), so liegt ein Mediendienst vor, der den Regeln des Mediendienstestaatsvertrages unterliegt.

In der Praxis wird von den Gerichten eine einzelfallbezogene Abgrenzung im Wege einer wertenden Gesamtbetrachtung des jeweiligen Dienstes vorgenommen. Enthält ein Patienteninformationssystem beispielsweise neben bloßen Informationen zu Gesundheitsfragen auch Kommentare zur Gesundheitspolitik, kann bereits dies dazu führen, dass hier kein Teledienst, sondern ein Mediendienst angenommen wird.

Pflichtangaben – Anbieterkennzeichnung

Die Anbieter von Patienteninformationssystemen müssen die gemäß § 6 TDG (Teledienste) bzw. § 10 MDStV (Mediendienste) gesetzlich vorgeschriebenen Informationspflichten beachten, die hinsichtlich geschäftsmäßig erbrachten Diensten im Übrigen weitgehend identisch sind.

Als „**geschäftsmäßig**“ in diesem Sinne werden dabei alle auf Grund einer nachhaltigen Tätigkeit angebotenen Dienste angesehen, unabhängig davon, ob dies mit oder ohne Gewinnerzielungsabsicht erfolgt. Eine derartig definierte „Geschäftsmäßigkeit“ dürfte bei den meisten längerfristig geschalteten Internetangeboten zu bejahen sein.

Als **gestalterische Anforderungen** an die Anbieterkennzeichnung wird gefordert, dass die Angaben leicht erkennbar, unmittelbar erreichbar und ständig verfügbar sein müssen. Es ist also darauf zu achten, dass eine ausreichende Schriftgröße gewählt wird und die Angaben auch von der Farbgebung her gut erkennbar sind. Auch eine Ausdruckbarkeit der Angaben sollte gewährleistet sein. Eine zeitlich länger andauernde technische Unerreichbarkeit der entsprechenden Angaben im Internet ist zu vermeiden.

Die **Benennung der Anbieterkennzeichnung** sollte so eindeutig sein, dass ein durchschnittlicher Internetuser sofort erkennt, dass sich hinter dieser Bezeichnung die Angaben nach § 6 TDG bzw. § 10 MDStV befinden. In den letzten Jahren haben sich hierfür u. a. „Impressum“, „Wir über uns“, „Das Unternehmen“ oder ähnliche Bezeichnungen eingebürgert, sodass die Verwendung des Begriffes „Anbieterkennzeichnung“ nicht zwingend notwendig ist. Als nicht hinreichend klar wird der Begriff „Backstage“ angesehen; den Begriff „Kontakt“ haben einzelne Gerichte ebenfalls als nicht hinreichend eindeutig angesehen.

Umstritten ist noch, ob die Anbieterkennzeichnung in jede Webseite aufgenommen werden muss oder ob ein entsprechender Link auf jeder Subdomain bzw. der Homepage ausreichend ist. Überwiegend wird angenommen, dass es ausreicht, wenn von jeder Seite des Internetauftrittes höchstens zwei Mausklicks erforderlich sind, um die Anbieter-Kennzeichnung zu erreichen. Befindet sich also auf jeder Unterseite des Webauftrittes ein Link zur Homepage und ist dort wiederum ein Link zur Anbieterkennzeichnung enthalten, dürfte dies den rechtlichen Anforderungen an die leichte Erreichbarkeit des Impressums genügen. Eine längere Verweiskette, die drei oder mehr Mausklicks erforderlich macht, um die Anbieterkennzeichnung zu erreichen, dürfte dagegen dem Transparenzgebot nicht mehr entsprechen. Ebenfalls unzureichend ist nach einer Entscheidung des OLG München (29 U 4564/03 – Entscheidung vom 12.02.04) die Platzierung des Impressums am unteren Seitenende, wenn zu dessen Auffinden – bei einer üblichen Bildschirmauflösung von 1024x768 Bildpunkten – ein vierfaches Scrollen erforderlich ist.

Im Einzelnen sind folgende **Angaben** zu machen:

- 1.) **Name und Anschrift des Diensteanbieters** (bei juristischen Personen zusätzlich die Angabe mindestens eines Vertretungsberechtigten)
- 2.) **Kontaktinformationen** (in der Regel zumindest eine Telefonnummer und eine E-Mail-Adresse)
- 3.) **Angaben zur Aufsichtsbehörde** (hier ist – falls vorhanden – die zuständige Aufsichtsbehörde zu nennen, etwa das „Bundesamt für Finanzdienstleistungen“ bei Versicherungsunternehmen oder die jeweilige Kassenärztliche Vereinigung bei niedergelassenen Vertragsärzten)
- 4.) **Registerangaben** (ist der Anbieter im Handelsregister, Vereinsregister, Partnerschaftsregister oder Genossenschaftsregister eingetragen, ist das jeweilige Register und die Registernummer zu nennen)
- 5.) **Angabe der Umsatzsteueridentifikationsnummer** (sofern vorhanden)
- 6.) **Berufsrechtliche Regelungen und Angaben dazu, wie diese zugänglich sind** (bei Ärzten ist hier z. B. die Berufsordnung der jeweiligen Ärztekammer zu nennen; es empfiehlt sich, einen direkten Link auf die entsprechende Internetseite der Kammer anzubringen, über die die Berufsordnung online abrufbar ist)
- 7.) Bei **Mediendiensten** ist zusätzlich ein verantwortlicher Redakteur (in der Regel der jeweilige Webmaster) zu benennen; zudem gilt bei Mediendiensten die allgemeine presserechtliche Regel, dass Information, Kommentar und Werbung nicht vermischt werden dürfen und jeweils deutlich erkennbar voneinander abzugrenzen sind (etwa durch klarstellende Überschriften wie z. B. „Kommentar“ oder „Anzeige“).

Bei Fehlen der Pflichtangaben drohen Geldbuße bis zu 50.000 Euro. Zudem gehen einige Gerichte davon aus, dass ein Verstoß gegen die Regelungen des TDG einen abmahnfähigen wettbewerbsrechtlichen Verstoß begründen können, so dass kostenpflichtige Abmahnungen durch sog. „Abmahnvereine“ oder Konkurrenten drohen. Die Frage der Abmahnfähigkeit solcher Verstöße gegen das TDG ist aber noch nicht abschließend gerichtlich geklärt.

Haftung für Internetinhalte

Bevor ein Diensteanbieter wegen eines Rechtsverstoßes zivilrechtlicher oder strafrechtlicher Art (vgl. dazu oben 6.5.1) zur Verantwortung gezogen werden kann, muss im Bereich der Teledienste – und damit zumindest z. T. auch im Bereich internetgestützter Patienteninformationssysteme – geprüft werden, ob die Haftung nicht gemäß der §§ 9-11 TDG ausgeschlossen ist („Filterfunktion“ der Haftungsregeln des TDG). Für eigene Inhalte ist der Diensteanbieter dabei voll verantwortlich (vgl. § 8 Abs. 1 TDG). Für sog. „Contentprovider“, d. h. diejenigen, die selbst eigene Inhalte ins Internet einstellen, gelten also grundsätzlich keine Haftungsprivilegien. Die Haftungsprivilegien der §§ 9-11 gelten v. a. für Provider, die lediglich Internet-

zugänge anbieten und dabei die Inhalte ihrer Kunden auch zwischenspeichern oder übermitteln. Von Bedeutung ist hier insbesondere der Grundsatz, dass derartige Provider die von ihnen gespeicherten Informationen Dritter selbst nicht aktiv auf Rechtsverstöße hin überwachen müssen. Es reicht also aus, wenn sie erst auf einen entsprechenden Hinweis hin tätig werden.

Von größerer Bedeutung für die Betreiber von Patienteninformationssystemen sind aber die nachfolgend aufgeführten Problemkreise:

Haftung für Verletzungen absoluter Rechtsgüter (v. a. Gesundheit)

Nachdem für die Betreiber von Patienteninformationssystemen nach den vorstehenden Ausführungen mangels Providereigenschaft grundsätzlich keine internetspezifischen Haftungserleichterungen in Betracht kommen, haften sie gemäß **§ 823 Abs. 1 BGB**, wenn Internetuser auf Grund inhaltlich falscher oder veralteter Gesundheitstipps zu Schaden kommen. Daher sollten auf entsprechenden Internetseiten **deutliche Warnhinweise** angebracht werden, die etwa wie folgt lauten könnten: „Die Informationen auf dieser Website dienen alleine Informationszwecken und dürfen auf keinen Fall als Ersatz für professionelle Beratung oder Behandlung durch ausgebildete Ärzte angesehen werden. Der Inhalt dieser Website kann und darf nicht verwendet werden, um eigenständig Diagnosen zu stellen oder Behandlungen vorzunehmen.“

In diesem Zusammenhang empfehlen sich auch Warnhinweise dergestalt, dass die Betreiber der Website keine Fragen zu Diagnosen oder zu im konkreten Fall angezeigten Behandlungsmethoden beantworten werden. Zudem sollte auch auf die Öffentlichkeit des Internets und die Unsicherheit von E-Mails hingewiesen werden. Falls keine SSL-Verschlüsselung vorgenommen wird, sollte dies ebenfalls erwähnt werden. Aus diesen Gründen sollten die User auch ausdrücklich darum gebeten werden, keine Krankengeschichten oder andere persönliche Daten per E-Mail zu senden.

Wichtiger als solche Warnhinweise oder „Disclaimer“ ist hier aber, dass ausschließlich qualitätsgesicherte Informationen zu Krankheiten und Behandlungsmethoden in das Patienteninformationssystem aufgenommen werden.

Haftung für Links

Die Verlinkung auf Internetseiten Dritter birgt für den Anbieter vielfältige Haftungsrisiken, da er die dortigen Inhalte nur selten laufend im Überblick hat.

Durch die im Internet häufig verwendeten „Disclaimer“, durch die – in der Regel unter Hinweis auf ein Urteil des LG Hamburg vom 12.05.1998 – erklärt wird, dass man sich ausdrücklich vom Inhalt aller verlinkten Seiten distanziert, kann nach überwiegender Auffassung eine Haftungsfreizeichnung nicht wirksam erreicht werden. Wenn Links zu fremden Internetseiten in den eigenen Internetauftritt integriert werden, ist es in der Regel als widersprüchlich und damit rechtlich unbeachtlich anzusehen, sich gleichzeitig von diesen Inhalten wieder zu distanzieren.

Vielmehr gelten für die Haftung für Links die allgemeinen Regeln, wobei umstritten ist, ob und wie Links in das allgemeine System des TDG einzuordnen sind. Allgemein wird es aber abgelehnt, für das Setzen von Links die Haftungsprivilegien der §§ 9-11 TDG anzuwenden.

In der sog. „Paperboy“-Entscheidung vom 17.07.03 (I ZR 259/00) hat der BGH erstmals zur Frage der Haftung für Links Stellung genommen. Danach stellen selbst sog. „deeplinks“ (d. h. Links unter Umgehung der Startseite der verlinkten Website) keinen Urheberrechtsverstoß dar, sofern dafür keine technischen Sperren umgangen werden. Unter urheberrechtlichen Gesichtspunkten sind Links auf fremde Internetseiten also mittlerweile als unproblematisch anzusehen.

Für etwaige Rechtsverstöße auf verlinkten Seiten haftet der Verlinkende aber nach derzeitiger Rechtslage unbeschränkt. Es empfiehlt sich daher dringend, die verlinkten Seiten regelmäßig auf etwaige rechtswidrige Inhalte und auf inhaltliche Richtigkeit (insbesondere dort enthaltener medizinischer Informationen) zu überprüfen. Auch auf Hinweise Dritter hinsichtlich der Rechtswidrigkeit bzw. Fehlerhaftigkeit verlinkter Seiten sollte unverzüglich reagiert und die entsprechenden Links ggf. entfernt werden.

Haftung für Gästebücher und Forumsbeiträge

In der gleichen Weise muss der Betreiber von **Internet-Gästebüchern** alle eingestellten Einträge laufend auf rechtswidrige – z. B. beleidigende – Inhalte überprüfen und entsprechende Einträge sofort löschen. Bei Patienteninformationssystemen dürfte hier auch insbesondere die Gefahr bestehen, dass Dritte ungeeignete oder gefährliche Behandlungsmethoden für bestimmte Krankheiten vorschlagen, die bei anderen Internetusern zu Gesundheitsschädigungen führen. Unter diesem Gesichtspunkt müssen die eingestellten Inhalte ebenfalls ständig überprüft und ggf. unverzüglich entfernt werden.

Eine Haftungsprivilegierung kommt lediglich dann in Betracht, wenn ein sog. „Markt der Meinungen“ eröffnet wird (z. B. eine Internetseite, auf der Leserbriefe oder ähnliche Zuschriften Dritter veröffentlicht werden); Wenn deutlich darauf hingewiesen wird, dass der Betreiber der Website an dieser Stelle ausschließlich Beiträge Dritter veröffentlicht, von denen sich der Betreiber ausdrücklich distanziert, haftet der Betreiber der Website in diesem Falle nicht für etwaige Rechtsverstöße.

Es ist aber bislang noch nicht abschließend geklärt, ob diese Rechtsprechung auch für die im Internet äußerst beliebten Meinungsforen gilt, die auf einer Vielzahl von Internetseiten angeboten werden. Dementsprechend empfiehlt sich hier für die Praxis, dass der jeweilige Webmaster des Forums eine laufende Kontrolle der eingestellten Beiträge vornimmt und rechtswidrige bzw. inhaltlich falsche Inhalte sofort entfernt.

A5 Richtlinien für barrierefreie Internetseiten und weiterführende Internet-Adressen

Die Barrierefreie Informationstechnik-Verordnung (BITV) und das World Wide Web Consortium (W3C) bieten umfangreiche, grundlegende Anregungen für die Gestaltung barrierefreier Internet-Auftritte.

In der Anlage zu den §§ 3 und 4 Abs. 1 der BITV – www.behindertenbeauftragter.de/gesetzgebung/ – wird auf Anforderungen und Bedingungen hingewiesen, die erfüllt sein müssen, damit sich die angebotenen elektronischen Informationen und Inhalte der Nutzerin / dem Nutzer optimal erschließen. Diese Vorgaben basieren auf den Zugänglichkeitsrichtlinien für Web-Inhalte (Web Content Accessibility Guidelines 1.0) des W3C. Gleichwohl dienen diese Anforderungen und Bedingungen auch als Checkliste zur Überprüfung existierender Internet-Auftritte hinsichtlich ihrer Barrierefreiheit.

Das World Wide Web Consortium hat umfangreiche Richtlinien erarbeitet, die beschreiben, wie Web-Inhalte für Behinderte zugänglich gemacht werden können. Diese Zugänglichkeitsrichtlinien – www.w3.org/TR/WCAG10/ – richten sich an die Entwickler von Web-Inhalten und von Tools zur Seitenerstellung. Primäres Ziel dieser Richtlinien ist die Förderung der Zugänglichkeit zu Web-Inhalten, unabhängig der benutzten Hard- und Software sowie anderer individueller oder lokaler Einschränkungen. Die Richtlinien sind in 3 Kategorien – Muss-, Kann- und Soll-Maßnahmen – gegliedert. Sie sind gleichfalls zur Prüfung existierender Internet-Auftritte geeignet.

Hinweise und Adressen

(Stand: Februar 2004)

Grundlagen

Behindertengleichstellungsgesetz und BITV
www.behindertenbeauftragter.de/

Weitere Informationen zum BGG
www.ftb-net.de/projekte/kommu.html

WAI Guidelines und Checklisten
www.w3.org/WAI/Resources/

Broschüren

„Barrierefreies Webdesign“, Jan Hellbusch; ISBN 87-90785-75-4
www.knowware.de/barrierefrei.htm

Spezialsoftware/Überprüfung
IBM Homepage Reader
www.ibm.com/de/accessibility/ -

Liste alternativer Browser und Zugangsmethoden

www.w3.org/WAI/References/Browsing

Vischeck: Plugin for windows
Simulation der Farbenfehlsichtigkeit
www.vischeck.com/downloads/

Informationen über unterstützende Hard- und Software
www.barrierefrei-kommunizieren.de

Liste zahlreicher Tools

www.w3.org/WAI/ER/existingtools.html

Weitere Informationen

Stiftung Digitale Chancen
www.digitale-chancen.de

Internet ohne Barrieren
www.digitale-chancen.de/iob/grafisch/iexplore/index.html

Einfach für alle (Stiftung Mensch)
www.einfach-fuer-alle.de/

Barrierefrei informieren und Kommunizieren
www.bik-online.info/

Aktionsbündnis - Barrierefreie Informationstechnik
www.abi-projekt.de
www.wob11.de

Hilfen für sehbehinderte Menschen
www.klickblick.de
www.audiodata.de

Die das ATG tragenden Organisationen in alphabetischer Reihenfolge:

- **ABDA – Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände**
- **Bundesärztekammer**
- **Bundesknappschaft**
- **Bundesverband der Allgemeinen Ortskrankenkassen**
- **Bundesverband der Betriebskrankenkassen**
- **Bundesverband der Innungskrankenkassen**
- **Bundesverband der landwirtschaftlichen Berufsgenossenschaften**
- **Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen**
- **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.**