

Management-Papier
„Patienteninformationssysteme“
- 2. Meilenstein -

© GVG, Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und
–gestaltung
Aktionsforum Telematik im Gesundheitswesen
Köln, August 2004

August 2004

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

Autoren-Team:

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

Inhaltsverzeichnis

(2. Meilenstein)

6	<u>ANFORDERUNGEN AN PATIENTENINFORMATIONSSYSTEME</u>	4
6.1	<u>Hintergrund</u>	4
6.2	<u>Anforderungen an Aufbau, Darstellung und Inhalt von Patienteninformationssystemen</u>	5
6.2.1	<u>Einführung</u>	5
6.2.2	<u>Anforderungen an den Aufbau von Patienteninformationssystemen</u>	5
6.2.3	<u>Anforderungen an die Darstellung und den Inhalt medizinischer Informationen</u>	6
6.3	<u>Organisatorisch-technische Anforderungen</u>	9
6.4	<u>Rechtliche Anforderungen</u>	10
6.4.1	<u>Einführung</u>	10
6.4.2	<u>Vorgeschriebener Inhalt einer Seite im Internet</u>	10
6.4.3	<u>Pflichtangaben</u>	10
6.4.4	<u>Inhalte</u>	11
6.5	<u>Barrierefreiheit</u>	13
6.5.1	<u>Einführung</u>	13
6.5.2	<u>Gesetzliche Grundlagen</u>	13
6.5.3	<u>Empfehlungen</u>	14
A	<u>ANHANG</u>	15
A1	<u>Darstellung der Ergebnisse der Defizitanalyse</u>	15
A2	<u>Empfehlungen zu optionalen Inhalten von Patienteninformationssystemen</u>	18
A3	<u>Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen im Internet</u>	21
A4	<u>Rechtlicher Rahmen für qualitätsgesicherte Patienteninformationssysteme im Internet</u>	25
A5	<u>Richtlinien für barrierefreie Internetseiten und weiterführende Internet-Adressen</u>	31

6 Anforderungen an Patienteninformationssysteme

6.1 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 Life-, Style-, 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 mit verbessern soll.

6.2 Anforderungen an Aufbau, Darstellung und Inhalt von Patienteninformationssystemen

6.2.1 Einführung

Die unter Kapitel 5.2 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.

6.2.2 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
- Qualitätsmaßnahmen
- Impressum mit Informationen über die Finanzierung des Internet-Auftritts

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.

6.2.3 Anforderungen an die Darstellung und den Inhalt medizinischer Informationen

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

- Darstellung der zugehörigen Diagnose, falls vorhanden mit Laborwerten
- Therapiemöglichkeiten und Therapierisiken
- Präventionsmöglichkeiten
- Hinweisen auf Selbsthilfegruppen zur Erkrankung
- Hinweisen auf weiterführende Informationen zur jeweiligen Erkrankung.

Die Darstellung medizinischer Informationen und deren Detailtiefe muss sich an Nutzer mit unterschiedlichem Wissensniveau richten. 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 Voraussetzung hierfür sind u. a. die Angabe von Datum, Autor und Quelle der Informationen sowie von Kontaktmöglichkeiten zum Autor. 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, Krankenhäuser
- Suchmöglichkeiten nach Notfalladressen

Die Vorgaben des Gesetzes zur Gleichstellung behinderter Menschen zur barrierefreien Internetnutzung sollten berücksichtigt werden (s. Kapitel 6.6). 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.

Es werden unterschiedliche Therapiemöglichkeiten vorgestellt.

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 interessen geleiteter 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, Quelle der Information sowie Kontaktmöglichkeit 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 praktikabler Drucklayout anzubieten.

Hilfefunktionen sind unbedingt erforderlich.

6.3 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 internetbasierte 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 internetbasierten 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 6.5).

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.

6.4 Rechtliche Anforderungen

6.4.1 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 „Heilmittelwerbeengesetz (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.

6.4.2 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.

6.4.3 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 Telefon- und / oder die Faxnummer. Je nach Rechtsform und Geschäftsabsichten des

Anbieters ist noch die Aufsichtsbehörde, die Registernummer und die Umsatzsteuer-identifikationsnummer 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 bereit hält. 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.

6.4.4 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, wo die Inhalte eines Dritten ohne ersichtliche Kennung in die eigene Präsenz eingearbeitet und als selbst erarbeitetes Informationsprodukt nach außen dargestellt wird.

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 6.5 des 2. Meilensteins 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 Meinungs Austausch 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.

6.5 Barrierefreiheit

6.5.1 Einführung

Viele Internetnutzer von Patienteninformationssystemen unterliegen in gewissem Umfang Einschränkungen bzw. Barrieren¹. 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 ungeübten 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 6.2 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“.

6.5.2 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.“

Die Voraussetzung für die entsprechende Verordnung (BITV), an die zunächst nur die Bundesbehörden und ihre Untergliederungen gebunden sind, wird durch § 11,

¹ Dieses Kapitel basiert auf dem Vortrag „Barrierefreies Webdesign und Behindertengleichstellungsgesetz“ von Frau Claudia Göbert, Bundesärztekammer

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. Unternehmensverbände 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.

6.5.3 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 6.2 und den Anhang 2 hingewiesen.

A Anhang

A1 Darstellung der Ergebnisse der Defizitanalyse

Zur Vorbereitung der Darstellung der Ist-Situation von Patienteninformationssystemen im Internet wurden im 1. Quartal 2003 35 deutschsprachige Informationssysteme, siehe hierzu Kapitel 5.2 des 1. Meilensteins, 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 Urheber / 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)²

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.

² Quelle: www.hon.ch/

3.2 DISCERN-Kriterien³

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 besteht aus 15 Schlüsselfragen, die jeweils ein entscheidendes Qualitätskriterium abbilden sowie 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?
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“?

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

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 von der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung angeboten wird.

3.3 Qualitätskriterien für Websites mit Gesundheitsbezug der Europäischen Union⁴

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
- 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 Verar-

⁴ 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

beitung, 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 (MDSStV)“, 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 enthalten. 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 Patienteninformationsdienste 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 Internetzugänge 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 World Wide Web Consortiums (W3C). Gleichwohl dienen diese Anforderungen und Bedingungen auch als Checkliste zur Überprüfung existierender Internet-Auftritte hinsichtlich ihrer Barrierefreiheit.

Das World Wide Web Consortium (W3C) 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/

Broschüre

„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 