

Managementpapier

Patienteninformationssysteme

Kurzfassung



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.

Selbstverständnis des ATG ist es, im Vorfeld der eigentlichen Implementierung von Telematikanwendungen im Gesundheitswesen die notwendigen konsensorientierten Entscheidungen vorzubereiten.

Nach Fertigstellung und Verabschiedung der Strategiepapiere zum elektronischen Rezept, zum elektronischen Arztbrief, zur Sicherheitsinfrastruktur sowie zu den internationalen Aspekten einer IT-Plattform für das Gesundheitswesen im Jahr 2001 wurden in einer zweiten Phase (ab Ende 2001) weitere Managementpapiere u. a. zum hier dargestellten Themenfeld Patienteninformationssysteme in Auftrag gegeben.

Ziel aller eingesetzten ATG-Teams ist es, die unterschiedlichen Lösungsoptionen auszuarbeiten und ggf. mögliche Konflikte präzise zu benennen. Alle bisher erstellten Papiere zeigen eindrucksvoll die Notwendigkeit einheitlicher Verfahrensnormen, können als Grundlage für verbindliche Beschlüsse der Selbstverwaltungsorgane dienen und Grundlage für politisches Handeln sein.

Mit diesem Vorgehen verfolgen die Selbstverwaltungsorganisationen eine Strategie des stufenweisen Vorgehens hinsichtlich von im Konsens erarbeiteten kurz- oder mittelfristigen Aufgabenstellungen.

GVG
Dr. Sibylle Angele

GVG
Jürgen Dolle

Inhalt

Einführung	4
Das zweistufige Qualitätsmodell	5
Weiterführende Informationen	9
Die das ATG tragenden Organisationen	11

Einführung

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.

Temporär eingesetzte Teams des ATG entwickeln zur Gestaltung von konkreten Routineanwendungen im Informations- und Kommunikationsprozess des Gesundheitswesens Handlungsempfehlungen. Ziel dieses Papiers ist es, Empfehlungen zur Einrichtung und Nutzung von Patienteninformationssystemen zu geben, die den Versorgungsalltag zunehmend beeinflussen.

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.

Zunächst 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.

Anschließend 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, Dar-

stellung 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 zweistufige Qualitätsmodell

Existierende Gütesiegel und Qualitätssicherungsinstrumente weisen bestimmte Qualitätskriterien als wesentliche Bestandteile für gesundheitsbezogene Informationen im Internet auf. Hierzu zählt u. a. das Qualitätssiegel von HON (Health On the Net Foundation), das bei Erfüllung der HON-Kriterien im Zuge der Selbstvergabe erworben wird. Weiterhin muss auf das DISCERN-Instrument, das einen Katalog von Fragen nach der inhaltlichen Qualität von Gesundheitsinformationen zur Verfügung stellt, hingewiesen werden. Darüber hinaus wurden von der EU-Kommission Leitlinien veröffentlicht, die sich mit Qualitätskriterien für Websites mit Gesundheitsbezug auseinandersetzen.

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. 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** 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**

Zur inhaltlichen Qualität 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 Information muss die Person mit Angabe der fachlichen Qualifikation, die für die Auswahl oder Erstellung verantwortlich ist, genannt werden. 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 sein. 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.

- „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, unverzichtbares Qualitätskriterium

- Berücksichtigung unterschiedlicher Wissensniveaus

Gesundheitsinformationen sind auf verschiedenen Wissensniveaus und mit unterschiedlicher Detailtiefe darzustellen.

Weiterführende Informationen

Die detaillierte Ausarbeitung der Kriterien des zweistufigen Qualitätsmodells, Hinweise zu den organisatorisch-technischen sowie rechtlichen Anforderungen und zu den Anforderungen an die Barrierefreiheit von Patienteninformationen im Internet finden Sie in der Langfassung des Managementpapiers (60 Seiten) auf der ATG-Website unter <http://atg.gvg-koeln.de> (hier unter dem Menüpunkt Publikationen/Managementpapiere/Patienteninformationssysteme.)

Hier finden Sie ebenfalls weitere veröffentlichte Managementpapiere.

Informationen zur GVG erhalten Sie unter <http://www.gvg-koeln.de>.

Autoren

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, Adela; Dr. med.	KBV
Reinhard, Kirsten; Dr. med.	AOK-BV

Die das ATG tragenden Organisationen

- 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.