Was geht?
Theorie und Praxis der formalen und inhaltlichen Prüfung von Gesundheitsinformationen im Web

„Es wäre gut, wenn sich die verschiedenen Parteien, die an diesem Workshop teilnehmen - und dies reicht von Informationserstellern über Informationsanbieter, Patientenvertreter etc. – darauf einigen könnten, nicht eine Vielzahl von Siegeln zu befürworten, sondern sich auf einen Standard verständigen, für den die Gute Praxis Gesundheitsinformation eine gut geeignete Basis ist.“
(Corinna Schaefer, ÄZQ, afgis-Workshop „Wie medizinische Inhalte im Internet validieren?“ 2010)

„Die Aufgabe, die nun ansteht, ist, das Ganze zu operationalisieren.“
(Prof. Dr. med. David Klemperer, EbM-Netzwerk, ebenda)

Was hat sich in der Zwischenzeit getan?

Inzwischen liegt die Fassung 2 der Guten Praxis Gesundheitsinformation (GPGI) vor.

afgis hat dazu eine Stellungnahme eingeliefert und u.a. angeregt, zwischen Online- und Printveröffentlichungen zu unterscheiden und die „gute Auffindbarkeit“ von guten Gesundheitsinformationen als relevantes Kriterium solcher aufzunehmen.

Wir wollen das EbM-Netzwerk bei dem Bemühen eine einheitliche Gewichtung und Operationalisierung der GPGI-Kriterien unterstützen und gern dem angeregten „Netzwerk von Erstellern“ angehören, das diese Aufgaben bewerkstelligen soll.

Es liegt in der Natur der Sache, dass das EbM-Netzwerk und afgis eng an ein und demselben Thema - der Qualität von Gesundheitsinformationen arbeiten, afgis im Besonderen an der Qualität von Gesundheitsinformationen im Internet.

Welchem Ansatz folgt afgis bei der Beurteilung der formalen und inhaltlichen Qualität von Gesundheitsinformationen?

Qualität und Verlässlichkeit online verfügbarer Gesundheitsinformationen können anhand fehlender notwendiger Transparenz nur selten auf den ersten Blick beurteilt werden.
(Quelle: Grundlagen der Qualitätssicherung für Gesundheitsportale: Berichte und Expertisen aus dem Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis), 2009, S. 6)

Ein umfassender Ansatz musste, so die Konzeption von afgis, alle Aspekte der Qualitätssicherung berücksichtigen, nämlich

- Datenqualität
- Vermittlungsqualität
- Systemqualität
- Technische Sicherheit

(Quelle: Grundlagen, S. 10)

- Datenqualität

Um die Qualität von Gesundheitsinformationen in den Neuen Medien zu sichern, sollten Kriterien und Verfahren zu deren Bewertung und Verbesserung erarbeitet werden.

- Vermittlungsqualität

Bei der Informationsvermittlung sollte sichergestellt werden, dass die angebotenen Informationen auf die individuellen Bedürfnisse des Nutzers eingehen. Um dies sicherzustellen, sollten Verfahren und Instrumente (Systeme) entwickelt und erprobt werden, die dem Nutzer die gewünschten Informationen schnell, präzise und adäquat erschließen.

- Systemqualität

In diesem Zusammenhang sollten Methoden und Instrumente entwickelt und erprobt werden, die sicherstellen, dass kommerziell orientierte Angebote für den Nutzer als solche erkennbar gemacht werden. Gleiches gilt für die Vernetzung mit „nicht seriösen“ Anbietern und Angeboten.

- Technische Sicherheit

Der Schutz der (Online-)Informationsangebote vor unbefugter Veränderung musste gewährleistet sein. Hierzu sollte der Einsatz vorhandener technischer Möglichkeiten zum Schutz von Kommunikations- und Informationssystemen evaluiert werden.
(Quelle: Grundlagen, S. 10-11)

Gemeinsame Erklärung des Aktionsforums Gesundheitsinformationssystem (afgis) (2000)

Einrichtung und inhaltliche Ausgestaltung eines kontinuierlichen und strukturell verankerten Qualitätssicherungsprozesses für Gesundheitsinformationen insbesondere in den „Neuen Medien“

Formulierung von drei zentralen Aufgaben:

- Ausbau und Verfestigung des Kooperationsverbunds afgis in rechtlicher, organisatorischer und betriebswirtschaftlicher Hinsicht als gemeinsame Kommunikations- und Kooperationsplattform.
- Entwicklung, Erprobung und Umsetzung von Strategien, Maßnahmen, Kriterien, Verfahren, Methoden und Instrumenten der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagements bzgl. der gesundheitsbezogenen Informationen in den Neuen Medien.
- Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit zur Vermittlung und Präsentation der Ergebnisse; Entwicklung und Durchführung von Schulungs- und Fortbildungsmaßnahmen.

(Quelle: Grundlagen, S. 15-16)

Einvernehmen darüber, dass

- die Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen prozessorientiert erfolgen muss ...
- die Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen nicht nur die Aufgabe der Anbieter dieser Informationen ist, sondern auch in systematischer Interaktion und durch fortdauernde Feedback-Prozesse mit den Nutzern dieser Informationen organisiert werden muss.

(Quelle: Grundlagen, S. 16)

Im Rahmen der Arbeit sollten u. a. Fragen der internen wie der externen Qualitätssicherung in Form von Selbstverpflichtung, Qualitätsberatung, Qualitätsprüfungen und Zertifizierungen und die Vergabe eines eigenen Qualitätssiegels geprüft werden.

(Quelle: Grundlagen, S. 16)

2001 Beschluss, Qualitätskriterien in drei Bereichen zu erarbeiten:

- A Qualitätskriterien zur Transparenz von Anbieter und Angebot
- B Qualitätskriterien zur Vermittlung von Gesundheitsinformationen, darunter wurden auch „Usability“ Kriterien ebenso das Thema Barrierefreiheit sowie didaktische Aspekte
- C Kriterien zum Daten- und Persönlichkeitsschutz sowie zu weiteren rechtlich relevanten Aspekten der gesundheitsbezogenen Informationsvermittlung

In einem ersten Schritt wurden zum Block A zehn so genannte „Transparenzkriterien“ erarbeitet und in der Vollversammlung des Kooperationsverbundes am 15. 11. 2001 verabschiedet.

Transparenzkriterien

- die Anbieter
- Zweck und Zielgruppe(n) der angebotenen Information
- die Autoren und Informationsquellen
- die Ersterstellung, Aktualität und geplante Pflege der Inhalte und Daten
- Möglichkeit für Rückmeldungen seitens der Nutzer
- Verfahren der internen Qualitätssicherung
- Trennung von Werbung und redaktionellem Beitrag
- Finanzierung und Sponsoring
- Kooperationen und Vernetzung
- Datenschutz, Datenübermittlung und Datenverwendung

(Quelle: Grundlagen, S. 50-51)

Transparenz als Qualitätsmerkmal

Verbraucher- und Patientenbeteiligung an der Nutzung und Weiterentwicklung der Angebote des Gesundheitswesens ist ohne Transparenz nicht denkbar.

Transparenz war allen gesichteten Ansätzen gemeinsam (...) und schien technisch und inhaltlich nicht auf die Anwendung komplexer Technologien oder enormer Kapazitäten personeller oder finanzieller Natur angewiesen.

Transparenz als Qualitätsmerkmal schließt (...) aus, dass (...) allein evidenzbasierte Gesundheitsinformationen im Sinn einer naturwissenschaftlich ausgerichteten Medizin als qualitativ hochwertig eingestuft werden konnten.

Transparenz als Merkmal ermöglicht (...) auch persönliche, differierende Meinungen, Erfahrungsberichte mit Empfehlungen usw. dem Nutzer zugänglich zu machen (...).

Transparenz (ist) als Merkmal der Qualität sogar auf hoch personalisierte Informationsangebote wie Beratung per E-Mail, Chats oder Foren anwendbar, indem von vornherein auf die begrenzte Objektivität bzw. die Gestaltung aus persönlicher Meinung und Wissen heraus hingewiesen wird.

... stand von vornherein die Prozessqualität bei der Herstellung von Transparenz – im Sinne einer Anleitung zum Qualitätsmanagement und zur Qualitätsprüfung – im

Vordergrund, auch wenn die Transparenzkriterien als solche Merkmale der Ergebnisqualität definieren.

Wir haben die Transparenzkriterien erprobt...

Sie sind allgemein anerkannt und universell mit und ohne Nennung der Quelle in Verwendung.

Beispiel:
10 Regeln der Partnerschaft für soziale Netzwerke

10 Regeln der Partnerschaft für soziale Netzwerke

1. **Aktualität**
   Die einzelnen Beiträge im Angebot werden durch ein Datum der Erstellung und ggf. der Änderung dokumentiert.
2. **Erreichbarkeit**
   Die Beteiligten sorgen für die gegenseitige Erreichbarkeit unter den angegebenen Kontaktdaten. Der Betreiber des Angebots stellt sicher, dass die Moderatoren zeitnah innerhalb einer angegebenen Frist auf Anfragen antworten.
3. **Fehler- und Konfliktmanagement**
   Die Partner sind gewillt, evt. Fehler anzuerkennen, Konflikte zu vermeiden und zügig auszuräumen.
4. **Offenheit**
   Das Angebot enthält ein Impressum und Kontaktinformationen. Die einzelnen Beiträge im Angebot sind durch Autorenangaben gekennzeichnet.
5. **Rechtmäßigkeit**
   Die Regelungen des Telemediengesetzes (TMG), des Rundfunkstaatsvertrages (RStV), des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) und die jeweiligen Landespressegesetze werden beachtet.
6. **Respekt**
   Betreiber und Nutzer der Website pflegen einen respektvollen Umgang.
7. **Sachlichkeit**
   Anbieter und Nutzer begrüßen themenbezogene Inhalte und sachliche Kritik. Meinungen werden mit Fakten belegt, Quellen für Informationen genannt.
8. **Spamschutz**
   Die Partner sorgen aktiv für die Vermeidung von Spam.
9. **Werbung und Finanzierung**
   Werbung und redaktionelle Beiträge werden im Angebot deutlich voneinander getrennt. Der Betreiber des Angebots legt Sponsoren und Quellen der Finanzierung offen.
10. **Zweckmäßigkeit**
    Der Zweck der Website ist eindeutig definiert, Zielgruppen werden benannt.

Beispiel:

Gesundheits-App Fact Sheet

„Gesundheits-App Fact Sheet"

- Name, Bezeichnung
- Art (Audio, Video, Text)
- Anwendungsbereich (mit Zielgruppe)
- Nutzen
- Durchgeführte Tests und Studien
- Version
- Bekannte und behobene Störungen
- Stand der Information
- Größe
- Sprache(n)
- Lauffähig unter ... (Limitationen)
- Kosten
- Impressum
- Autor(en) (mit fachlicher Qualifikation)
- Datenschutzerklärung
- Werbung (Grundsätze)
- Finanzierung

Beispiel:
Flyer "Tipps für Gesundheitssurfer: Welcher Information kann ich vertrauen?"

Augen auf!

Wenn eine Website kein Gütesiegel trägt, können Sie die Vertrauenswürdigkeit der Website mithilfe einiger Fragen selbst prüfen:

- Wer ist Autor/in? Welche Qualifikation hat er/sie?
- Was ist das Ziel der Seite: Aufklären? Verkaufen?
- Worauf basiert die Information: Persönliche Meinung? Wissenschaftliche Studie oder andere glaubwürdige Quellen?
- Wann wurde die Information erstellt?
- Finden sich ähnliche Aussagen auch auf anderen Websites?

Vorsicht bei ...

- Verschleierung durch pseudo-medizinische Sprache und angebliche Experten
- Floskeln und Phrasen wie „wissenschaftlicher Durchbruch", „Geheimformel", „exklusives Produkt"
- Verschwörungstheorien (z.B. bezogen auf die Schulmedizin)
- angeblicher Nebenwirkungsfreiheit
- fehlendem Hinweis, dass Informationen kein Ersatz für individuelle Beratung, Diagnostik oder Therapie sind

afgis-Gütesiegel

So sieht das afgis-Qualitätslogo auf einer zertifizierten Website aus. Die Zahlen zeigen, wie lange das Siegel gültig ist (Jahr, Monat).

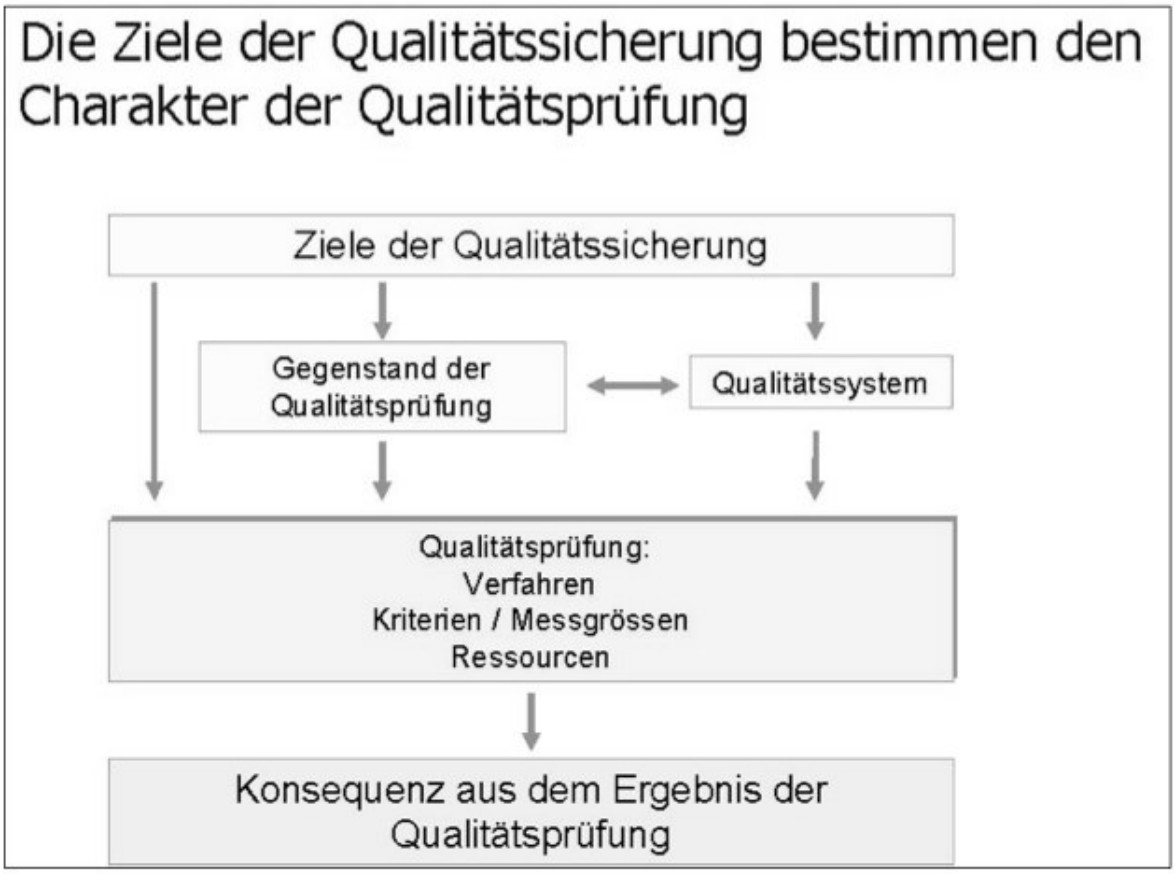
Das ist der eigentliche Erfolg von afgis!

...und seit 2005 die Operationalisierung der Prüfung realisiert

Es sollte ein angepasstes Prüfverfahren entwickelt werden, um die gesteckten Ziele zu erreichen. Diese waren:

- Gewährleistung der bestmöglichen Qualität von Gesundheitsinformationen in den elektronischen Medien,
- Bessere Nutzbarkeit der elektronischen Medien in den Bereichen Gesundheitsförderung, Prävention, Behandlung und Nachsorge von Erkrankungen,
- Kontinuierliches Analysieren und Aufzeigen von Risiken, Schwächen, Lücken und Qualitätsmängeln von Gesundheitsinformationsangeboten in den Neuen Medien,
- Entwicklung, Erprobung und Umsetzung von Strategien, Maßnahmen, Instrumenten und Methoden der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagements in diesem Bereich.

(Quelle: Grundlagen, S. 38)



(Quelle: Grundlagen, S. 38)

Problemfelder in Qualitätssicherung und Qualitätsmanagement

- Detailliertem Expertenwissen zu Qualitätskriterien, Qualitätssicherung und Qualitätsmanagement steht eine vergleichsweise geringe Diffusion dieses Wissens unter Anbietern von Gesundheitsinformationen gegenüber.
- (...) in der Medizin: Nicht die Qualitätssicherung der Art und Weise der Informationsvermittlung in den Neuen Medien wird als Ziel definiert, verlangt wird

vielmehr die Vermittlung ausschließlich qualitätsgeprüfter, „seriöser“ Inhalte aus Forschung, Diagnose, Therapie und Versorgung.

- Die Konzentration auf die Qualitätssicherung von Inhalten statt der Qualitätssicherung der Vermittlung lässt alle spezifischen Internet-Probleme völlig außer Acht. Hierzu gehört beispielsweise die Qualitätssicherung von Angeboten, die ausdrücklich nicht oder nicht ausschließlich evidenzbasierte Informationen liefern, sondern Meinungen und persönliche Standpunkte oder Erfahrungen transportieren, darunter Chats, Foren, Pharmainformationen/Marketing und die Mehrzahl der Angebote der Selbsthilfe.
- Nutzerbedürfnisse sind nur in Einzelansätzen evaluiert (...).
- ... Sichtung ... ergab, dass ... sowohl technisch wie inhaltlich erstklassige Seiten vorlagen, ebenso aber auch Seiten selbst von ausgewiesenen Gesundheitsexperten oder öffentlich finanzierten Einrichtungen mit gröbsten Verstößen gegen Vorgaben der „Usability“ (der Gebrauchstauglichkeit) oder gegen vorhandene qualitätsorientierte Ansätze. Die Verletzung datenschutzrechtlicher Vorgaben stellte eher die Regel als die Ausnahme dar.
- Das „Standing“ eines Anbieters kann ... kein alleiniges Kriterium für gute Information sein, sondern muss durch Angaben zum Qualitätsmanagementprozess ergänzt und transparent gemacht werden.

(Quelle: Grundlagen, S.48-49)

Anforderungen an ein Verfahren zur Qualitätsprüfung von Gesundheitsinformationen

- nutzbringend für User und Anbieter
- in der Praxis einsetzbar / umsetzbar
- günstiges Aufwand-Nutzen-Verhältnis
- Ergebnisse sind verständlich
- Transparenz
- flexibel, möglichst universell einsetzbar
- Reproduzierbarkeit
- von Anbietern akzeptiert (Konsens)
- nach Möglichkeit vollständig internetbasiert

(Quelle: Grundlagen, S. 245)

Aber: Heterogene Informationen von heterogenen Anbietern

Tab. 1 Unterschiedliche Arten biomedizinischer Textdokumente

	Fachliche Dokumentation und Kommunikation	Klinische Dokumentation/Kommunikation (Patientenakten)	Kommunikation von Experten mit nichtmedizinischen Zielgruppen	Interne Kommunikation nichtmedizinischer Zielgruppen
Typologie	Wissenschaftliche Fachliteratur, Lehrbücher, Expertenforen, Enzyklopädien	Arztbriefe, Befundberichte	Populärmedizinische Literatur, Arzneiinformation, Patientenaufklärung, Enzyklopädien	Patientenforen, Soziale Netzwerke
Bezug	Themenbezogen, (anonym) fallbezogen	Fall- und personenbezogen	Themenbezogen	Fall- und personenbezogen, themenbezogen
Qualität	Elaborierte Wissenschaftssprache, fehlerfrei und grammatikkonform	Klinikjargon, oft ungrammatisch (Telegrammstil), Tippfehler	Vereinfachte Wissenschaftssprache, fehlerfrei, grammatikkonform	Laienjargon, ungrammatisch, Schreibfehler
Produktion	Redaktionell überarbeitet (Ausnahme Foreninhalte)	Diktat, durch Schreibkräfte transkribiert, zunehmender Einsatz von Spracherkennungssoftware	Meist redaktionell überarbeitet	Spontane Sprachproduktion
Einzelsprache	In wenigen Wissenschaftssprachen verfasst, mit eindeutiger Präferenz des Englischen	In den jeweiligen Amtssprachen verfasst	In den jeweiligen Gebrauchssprachen verfasst	In den jeweiligen Gebrauchssprachen verfasst
Zugang	Kurzfassungen generell, Volltexte im Web frei oder gegen Gebühr zugänglich, Portalinhalte nur für registrierte (Fach-)Nutzer	In geschlossenen Informationssystemen, nur für Personen mit Behandlungsauftrag zugänglich	Im Web i. A. frei zugänglich, teils gedruckt kostenpflichtig	Portalinhalte teils frei verfügbar, teils nur für registrierte Nutzer

(Quelle: Schulz, S. u. Pablo López-García: Big Data, medizinische Sprache und biomedizinische Ordnungssysteme, Bundesgesundheitsblatt, August 2015, Volume 58, Issue 8, pp 845)

Beispiel:
Gesundheitsjournalismus

Tabelle 1: Das Konstrukt „Qualität im Gesundheitsjournalismus"

Qualitäts-dimension	Variable	Indikator(en)
Vielfalt	Quantitative Vielfalt	Länge des Artikels
	Quellenvielfalt	Anzahl der genannten Quellen
	Meinungsvielfalt	Erwähnung von Gegenmeinungen
Vollständigkeit	Gesundheitsjourn. Vollständigkeit	Bei Krankheiten: Angaben zu Vorbeugung, Erkennung und Behandlung
	Wissenschafts-journ. Vollständig-keit	Bei Studien: Angaben zu Methode, Stichprobe und Ergebnissen
	Risiken	Bei Therapieformen: Erwähnung von Risiken und Nebenwirkungen
Relevanz	Quellenreputation	Quelle mit der höchsten Reputation
	Nutzwert	Anleitung: Konkrete Take-Home-Message Service: Hinweise auf weiterführende Infos
	Nachrichtenwert	Zeitliche Nähe: Zeitpunkt der Ereignisse
Verständlich-keit	Einfachheit	Einfachheit vs. Komplexität der Sprache
	Gliederung/ Ordnung	Gliederung vs. mangelhafte Gliederung der Struktur des Artikels
	Kürze/Prägnanz	Prägnanz vs. Weitschweifigkeit des Textes
	Anregende Zusätze	Anregende Zusätze vs. nüchterne Erzählweise
Sachlichkeit	Emotionalisierung	Emotionalisierende Darstellung von Ereignis-sen
	Dramatisierung	Dramatisierende Darstellung von Ereignissen

Quelle: Eigene Darstellung.

(Quelle: Dennis Reineck u. Sascha Hölig: Patient Gesundheitsjournalismus: Eine inhaltsanalytische Untersuchung der Qualität in überregionalen Tageszeitungen, in: Constanze Rossmann u. Matthias R. Hastall (Hrsg.): Medien und Gesundheitskommunikation. Befunde, Entwicklungen, Herausforderungen, Baden-Baden: Nomos, 2013)

Ergebnisse

- Die oben ermittelten Problemstellungen haben sich bestätigt
- afgis-Qualitätsprüfung ist für etliche Anbietergruppen zu anspruchsvoll
- Positive Signale der großen Anbieter aus dem Bereich der Gesundheitspolitik sind ausgeblieben
- Qualitätsprüfung von Gesundheitsinformationen im Internet ist kein lukratives Geschäftsmodell, es besteht wenig Bereitschaft in Umsetzung von Qualitätsstandards der Informationen zu investieren

"Qualität messbar machen, geht das überhaupt? Messen bedeutet ja nichts anderes als eine quantitative Bewertung. Einer Qualität wird eine Quantität zugeordnet, eine Zahl oder ein Cluster von Zahlen. Das Eigentliche der Qualität ist aber genau das, was sich nicht quantitativ ausdrücken lässt."
(Quelle: C. Rehmann-Sutter, Qualität messen oder Qualität bewerten, Schweizerische Ärztezeitung. 2009;90: 6, 202)

"Das Nachdenken über die Tücken der Qualitätsmessungen führt deshalb nicht zu einer Ablehnung der Bewertungsverfahren, sondern zu einer Forderung nach Transparenz hinsichtlich der Werte, die in die Messungen einfliessen."
(Quelle: Ebenda, S. 203)

Das ist genau das, was afgis umsetzt! Aber ...

"Die Überprüfung der Validität der Informationen kann über zwei Ansätze erfolgen:
- Prüfung des einzelnen Produkts
- Prüfung der Produzenten auf ihre Fähigkeit, zuverlässige Gesundheitsinformationen zu erstellen."

(Prof. Dr. med. David Klemperer, EbM-Netzwerk, afgis-Workshop „Wie medizinische Inhalte im Internet validieren?“ 2010)

"Wie sieht ein optimierter Prozess zur Erstellung von Patienteninformationen aus? Er ist ein Surrogat. Es reicht nicht aus, wenn ein Anbieter sich festlegt, einem bestimmten Prozess zu folgen, weil das Ergebnis unbekannt bleibt. Die Qualität muss am Produkt überprüfbar sein."
(Dr. phil. Anke Steckelberg, Universität Hamburg, ebenda)

vielleicht geht doch etwas mehr?

- Sollte man gezielt von bestimmten Anbietergruppen fordern, dass die Prozessqualität exemplarisch dargestellt wird, für diese eine Stichprobenprüfung durch Expertinnen und Experten vorhalten?

Stichprobenprüfungen

... sind grundsätzlich zulässig, wenn dies dem Stand der Wissenschaft entspricht und hinsichtlich des Prüfungsgegenstandes angemessen erscheint oder eine 100%-Prüfung vor dem Hintergrund eines erheblichen Prüfungsaufwandes nicht zumutbar ist. Es ist davon auszugehen, dass zur Aufrechterhaltung eines hinreichenden Qualitätsniveaus aller zertifizierten Angebote die stichprobenartige detaillierte Überprüfung einzelner Angebote, auch *nach* bereits erfolgter Zertifizierung, in Form von Audits ausreicht.
(Quelle: Grundlagen, S. 247)