

Abschlussbericht zum wissenschaftlichen Gutachten: Das Gütesiegel der Stiftung Gesundheit für medizinische Webseiten

Autoren:

Prof. Dr. Uwe Sander, Dr. Thomas J. Schult

Fachhochschule Hannover

Januar 2010

Eine Weiterentwicklung der Online-Zertifizierungen von medizinischen Webseiten erfolgte im Jahr 2009 und 2010 durch die Fachhochschule Hannover. Federführend waren hier die Professoren Dr. Uwe Sander und Dr. Thomas J. Schult der Fakultät III, Abteilung Information und Kommunikation. Im Folgenden werden die Gründe für den Bedarf an Online-Zertifizierungen von medizinischen Webseiten dargelegt und gängige Verfahren zur Qualitätssicherung von Online-Gesundheitsinformation beschrieben. Sodann wird das Gütesiegel der Stiftung Gesundheit beschrieben.

1 Häufigkeit der Internetnutzung für Gesundheitsinformationen

In den Vereinigten Staaten stellte das Pew Internet Project (Fox, 2008) durch telefonische Befragung von mehr als 2.000 Erwachsenen fest, dass 75 bis 80% der Internetnutzer auch nach Gesundheitsinformation suchen. 12% der Nutzer mit einem Breitbandanschluss sind an einem durchschnittlichen Tag mit einer Gesundheitsanfrage beschäftigt, im Vergleich zu 6% der Nutzer mit den langsameren Einwählverbindungen. Von den Internetnutzern mit Gesundheitsaffinität sind insbesondere solche Patienten besonders aktiv, die mit einer neu gestellten Diagnose oder einer im vergangenen Jahr aufgetretenen Gesundheitsproblematik konfrontiert waren. Die Informationen aus dem Internet bewegten 59% von ihnen dazu, dem Arzt eine neue Frage zu stellen oder eine zweite Meinung einzuholen.

Die Schlussfolgerung lautete: Menschen, die einen Breitbandanschluss und – wegen einer Gesundheitsbeeinträchtigung – viel zu verlieren haben, nutzen das Internet zu Gesundheitsfragen.

Eine anschließende Untersuchung aus dem Jahr 2010 (Fox, 2010) fokussierte auf die Internetnutzung bei chronischen Erkrankungen. Es stellte sich heraus, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen weniger häufig online nach Gesundheitsinformationen suchen (51%) als andere (66%). Fehlende Internetanschlüsse sind hierfür der ausschlaggebende Grund. Bei einer Adjustierung nach demographischen Faktoren zeigt sich allerdings, dass chronisch Kranke das Internet sogar etwas häufiger als andere für Gesundheitsrecherchen nutzen.

Gesundheitsportale sind inzwischen auch für deutsche Internetnutzer die Informationsquelle Nr. 1 für Gesundheitsinformation geworden – so das Marktforschungsinstitut YouGovPsycho-

nomics AG. Laut seiner Studie "Health Care Monitoring 2009" (YouGovPsychonomics AG, 2009) haben sich 79% der Internetnutzer im Netz über gesundheitliche Themen informiert und „nur“ 72% beim Arzt. Sicherlich kann das Informationsangebot im Internet den Arztbesuch mit persönlicher Beratung, Untersuchung oder Diagnose nicht ersetzen, aber den Dialog zwischen Patient und Arzt ergänzen und unterstützen.

2 Qualitätsprobleme von Online-Gesundheitsinformation

Mehr als hundert wissenschaftliche Studien der letzten Jahre haben gezeigt, dass Gesundheitsinformationen im Internet häufig fehlerhaft und durch die Interessenlage des Anbieters systematisch verzerrt sein können.

Bereits 2004 stellten Anselmo et. al. (Anselmo, Lash, Stieb, & Haver, 2004) fest, dass viele der Einhundert untersuchten Websites über zystische Fibrose – eine genetisch bedingte schwerwiegende chronische Erkrankung – den Qualitätskriterien der American Medical Association nicht genügen. Weniger als die Hälfte der Seiten gab beispielsweise das Datum der letzten Veränderung an oder führte verantwortliche Herausgeber auf. Die Autoren empfehlen Patienten und ihren Familien, Internetseiten über zystische Fibrose sorgfältig zu untersuchen.

Ipsen et. al. (Ipsen, Dewing, & Stein, 2007) untersuchten in einer systematischen Übersichtsarbeit die Qualität von Internetinformation zum Thema Angststörungen. Die inhaltliche Qualität der 67 analysierten Sites wurde als schlecht bis mäßig bewertet. Die Autoren befürchten, dass Internetnutzer mit einer erheblichen Menge an Fehlinformation über die Behandlung von Angststörungen konfrontiert werden.

Bremer Gesundheitswissenschaftler (Bucksch, Kolip, & Deitermann) analysierten die Websites von Frauenärzten. Sie suchten dort Informationen über die – wegen der möglicherweise vorhandenen Gefahr der Entstehung von Brustkrebs umstrittene – postmenopausale Hormontherapie. Die inhaltliche Qualität der meisten Sites war erschreckend; unrichtige und unvollständige Angaben waren an der Tagesordnung. Nur 9,3% der Websites hatten eine ausgewogene Position eingenommen, 68% empfahlen dagegen die Hormontherapie nach den Wechseljahren ohne jegliche Einschränkung.

Die Autoren schlussfolgern: Websites von Gynäkologen scheinen für Frauen nicht empfehlenswert zu sein, da sie keine aktuellen evidenzbasierten Informationen über die Hormontherapie enthalten.

Mansell et. al. untersuchten im Jahre 2009 (Mansell & Read, 2009) anhand des posttraumatischen Stress-Syndroms den Einfluss von Pharmaunternehmen auf Informationsangebote im Internet. 42% der 54 untersuchten Websites erhielten Unterstützung durch die Pharmaindustrie. Diese Sites betonten signifikant häufiger die medikamentöse Therapie des posttrauma-

tischen Stress-Syndroms.

Die Autoren schließen daraus, dass die pharmazeutische Industrie das für die Öffentlichkeit bestimmte Internet nutzt, um den Produktabsatz zu maximieren.

Nekhlyudov et.al (Nekhlyudov, Kiarsis, & Elmore, 2009) veröffentlichten 2009 einen Fachbeitrag über die Magnetresonanztomographie (MRT) der Brust. Diese Kernspintomographie ist eine aufstrebende Technologie bei der Diagnose und beim Screening des Brustkrebses. 56% der 90 beliebtesten Sites zu diesem Thema waren kommerziell gesponsert. Die Vorteile des diagnostischen Verfahrens wurden entsprechend häufiger beschrieben als die Limitationen.

Bei vielen Surfern bleibt somit nach der Internetsuche zurecht Verunsicherung über die Qualität der Informationen. Rund die Hälfte wünscht sich daher eine unabhängige Instanz, die ihnen die Informationen bestätigt (YouGovPsychonomics AG, 2009).

3 Verfahren zur Qualitätssicherung von Online-Gesundheitsinformation

Verschiedene Verfahren zur Qualitätssicherung von Online-Gesundheitsinformationen sind vorhanden. Hier werden drei der in Deutschland gebräuchlichsten Verfahren vorgestellt.

3.1 Health On the Net Foundation (HON)

Das älteste weltweit bekannte Qualitätslabel für Gesundheitsinformationen im Internet bietet die Health On the Net Foundation (HON) an, eine 1995 gegründete Stiftung mit Sitz in der Schweiz. Es basiert auf einem Acht-Punkte-Katalog zur Qualitätsüberprüfung von medizinischen Internetseiten. (Schürer-Maly)

HON hat den sogenannten "HON code of conduct" (kurz: HONcode) erarbeitet, auf dessen Basis Informationsquellen im WWW nach formalen Kriterien bezüglich ihrer Zuverlässigkeit und Glaubwürdigkeit zertifiziert werden können. HON bietet darüber hinaus eine Suchmaschine an, mit deren Hilfe gezielt nach HON-zertifizierten Quellen im WWW gesucht werden kann.

Die Prinzipien des HONcode sind:

- Sachverständigkeit: Angabe der Qualifikation der Verfasser.
- Komplementarität (Ergänzung): Informationen und Hilfe sollen medizinische Beratung unterstützen, nicht ersetzen.
- Datenschutz: Einhaltung der Vertraulichkeit persönlicher Daten, die ein Webseitenbesucher eingegeben hat.
- Zuordnung: Referenzen zu den Informationsquellen und Datum dürfen nicht fehlen.

- Belegbarkeit: Behandlungen, Produkte und Dienstleistungen müssen durch ausgewogene und belegbare wissenschaftliche Informationen gestützt werden.
- Transparenz und Kontaktinformationen.
- Offenlegung der Finanzierung: Trägerschaft, Sponsoren und Finanzquellen müssen benannt werden.
- Werbepolitik: Trennung von Werbung und redaktionellen Inhalten.

3.2 Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V.

Ein weiteres Qualitätssiegel wird seit 2005 vom aktionsforum gesundheitsinformationssystem e.V. (afgis) mit Sitz in Frankfurt vergeben. Es ist gebührenpflichtig. Die Richtigkeit von Inhalten wird von afgis nicht kontrolliert. (Schürer-Maly)

Das Siegel zeigt eine Transparenz bezüglich der folgenden Punkte an:

- Anbieter
- Ziel, Zweck und angesprochene Zielgruppe(n) der Information
- Autoren und Datenquellen der Informationen
- Aktualität der Daten
- Möglichkeit für Rückmeldungen seitens der Nutzer
- Verfahren der Qualitätssicherung
- Trennung von Werbung und redaktionellem Beitrag
- Finanzierung und Sponsoren
- Kooperationen und Vernetzung
- Datenverwendung und Datenschutz

3.3 DISCERN-Instrument

Das DISCERN-Instrument kann genutzt werden, um die Zuverlässigkeit einer Publikation als Informationsquelle für eine Entscheidungsfindung zu beurteilen. (Schürer-Maly)

DISCERN wurde von einer Gruppe von Wissenschaftlern aus Oxford entwickelt und von der Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover in Zusammenarbeit mit dem "Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin" (ÄZQ) ins Deutsche übersetzt. Es handelt sich um einen 15 Fragen umfassenden Katalog, der sich auf die Zuverlässigkeit einer Information und die Qualität der Darstellung von Behandlungsalternativen bezieht.

In Deutschland wird dieser Kriterienkatalog von der ÄZQ im Rahmen eines Projektes nach §65b SGB V unter der Förderung durch die GKV-Spitzenverbände auf verschiedene Gesund-

heits-Informationen im Web angewendet und unter www.patienten-information.de veröffentlicht. (Hägele, Oktober 2009; Patienten-Information.de, 2010)

Eine qualitativ gute Publikation über Behandlungsalternativen wird gemäß Discern (www.discern.de, 2009):

- Klare Ziele haben
- Ihre Ziele erreichen
- Für den Nutzer bedeutsam sein
- Ihre Informationsquellen klar benennen
- Das Erstellungsdatum der Informationen klar benennen
- Ausgewogen und unbeeinflusst sein
- Zusätzliche Informationsquellen aufführen
- Auf Bereiche von Unsicherheit hinweisen
- Die Wirkungsweise eines Behandlungsverfahrens beschreiben
- Den Nutzen eines Behandlungsverfahrens beschreiben
- Die Risiken eines Behandlungsverfahrens beschreiben
- Die Folgen einer Nicht-Behandlung beschreiben
- Die Auswirkungen von Behandlungsverfahren auf die Lebensqualität beschreiben
- Verdeutlichen, dass mehr als ein mögliches Behandlungsverfahren existieren könnte
- Eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung (shared decision-making) unterstützen

4 Das Gütesiegel der Stiftung Gesundheit

Eine Weiterentwicklung der Online-Zertifizierungen von medizinischen Websites erfolgte im Jahr 2009 und 2010 durch die Fachhochschule Hannover. Federführend waren hier die Professoren Dr. Uwe Sander und Dr. Thomas J. Schult der Fakultät III, Abteilung Information und Kommunikation.

Hierfür wurden 75 Fragen entwickelt, mit deren Hilfe eine Fremdbegutachtung einer gesundheitsorientierten Website möglich ist. Bei der Beantwortung der Fragen können 0 bis 5 Punkte vergeben werden, in Abhängigkeit davon, wie zutreffend die Frage beantwortet wurde. Zudem erfolgt eine Gewichtung der Fragen, um besonders bedeutende Fragen entsprechend stärker berücksichtigen zu können. Die Bewertung wird als Benchmarking durchgeführt, im Sinne eines zielorientierten, standardisierten und systematischen Vergleichs von Webseiten verschiedener Anbieter. Die Analysen werden durch externe Gutachter durchgeführt, nicht durch die Betreiber der Webseite selbst.

Im Vordergrund der Beurteilung stehen publizistische Sorgfaltspflichten und die Nutzbarkeit des Inhaltes. Es wurden Fragen aus dem Discern Handbook integriert (Charnock, 1998), insbesondere zur Beurteilung der Qualität der Informationen über die Auswahl von Behandlungsoptionen und der Zuverlässigkeit der Publikation.

Die Fragen des Bewertungskatalogs wurden in folgende acht Kategorien aufgeteilt:

- Wurden publizistische Sorgfaltspflichten eingehalten?
- Ist die Publikation zuverlässig?
- Wie gut ist die Qualität der Information über die Auswahl von Behandlungsoptionen?
- Wie gut ist die Qualität von Community-Eigenschaften und Foren?
- Bietet die Site Unterstützung bei der Navigation?
- Bietet die Site Unterstützung bei der inhaltlichen Orientierung?
- Sind Informationen angemessen präsentiert?
- Ist die Site barrierefrei?

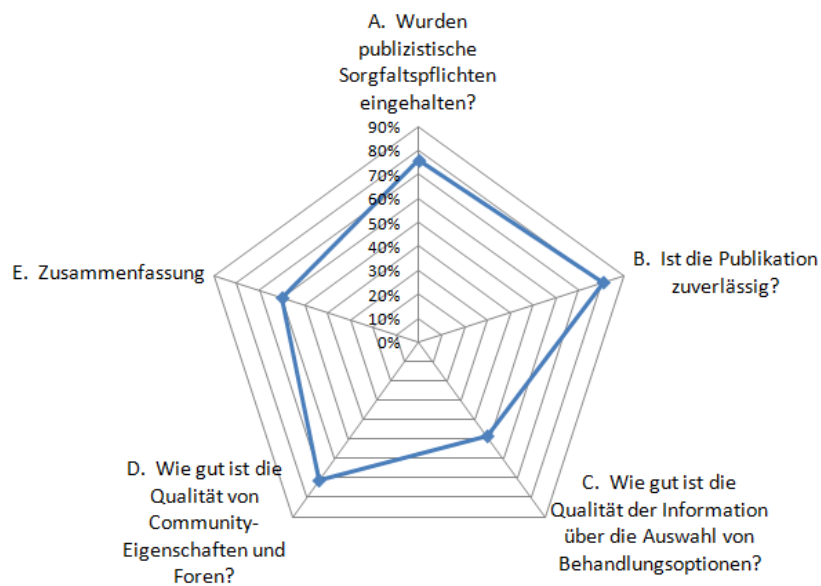


Abbildung 1: Beispiel der Ergebnisdarstellung der Analyse von publizistische Kriterien

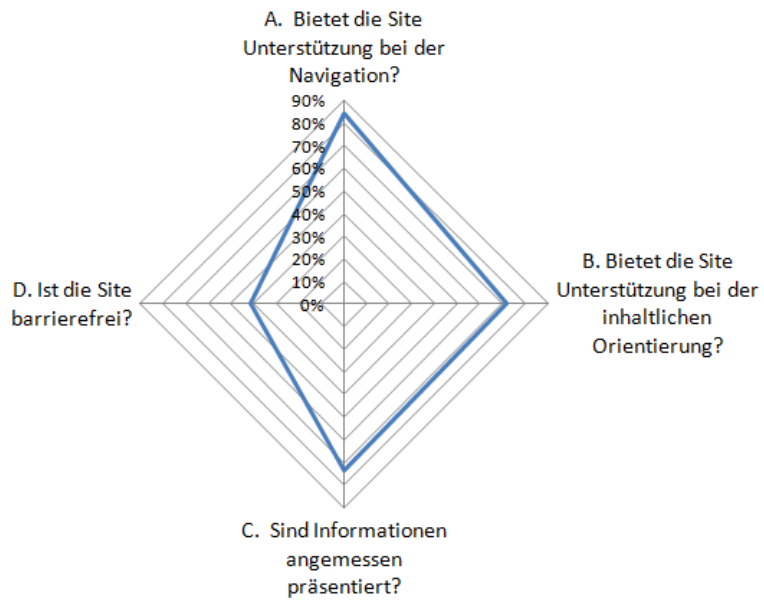


Abbildung 2: Beispiel der Ergebnisdarstellung der Analyse von Usability- Kriterien

Kontakt:

Fachhochschule Hannover

Fakultät III - Medien, Information und Design -

Abt. Information und Kommunikation (IK)

Prof. Dr. Uwe Sander

Expo Plaza 12

30539 Hannover

E-Mail: uwe.sander@fh-hannover.de

Referenzliste

Anselmo, M. A., Lash, K. M., Stieb, E. S., & Haver, K. E. (2004). Cystic fibrosis on the Internet: a survey of site adherence to AMA guidelines. *Pediatrics, 114* (1), 100-103.

Bucksch, J., Kolip, P., & Deitermann, B. Reporting on post-menopausal hormone therapy: an analysis of gynaecologists' web pages. *Medical informatics and the Internet in medicine, 29* (3-4), 211-220.

Charnock, D. (1998). *The DISCERN Handbook*.

Fox, S. (2008). *People Turn to Internet for Health Info When Stakes High, Connection Fast*. Retrieved June 28, 2009.

Fox, S. & Purcell, K. (2010). *Chronic Disease and the Internet*. Retrieved April 10, 2010, from http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2010/PIP_Chronic_Disease.pdf.

Hägele, M. (Oktober 2009). *Qualitätsauszeichnungen zur Beurteilung von Online-Gesundheitsinformationen*. Retrieved April 12, 2010, from <http://www.medinfo.de/qualitaet.htm>.

Ipsier, J. C., Dewing, S., & Stein, D. J. (2007). A systematic review of the quality of information on the treatment of anxiety disorders on the internet. *Current psychiatry reports, 9* (4), 303-309.

Mansell, P., & Read, J. (2009). Posttraumatic stress disorder, drug companies, and the internet. *Journal of trauma & dissociation : the official journal of the International Society for the Study of Dissociation (ISSD), 10* (1), 9-23.

Nekhlyudov, L., Kiarsis, K., & Elmore, J. G. (2009). MRI of the breast: does the internet accurately report its beneficial uses and limitations? *The breast journal, 15* (2), 189-193.

Patienten-Information.de (2010). *Qualität von Informationen - Patienten-Information.de*. Retrieved April 12, 2010, from <http://www.patienten-information.de/wegweiser-fuer-nutzer/infoqualitaet>.

Schürer-Maly, C. (2006). Wegweiser für Patienten im Internet – Wenn du eine weise Antwort verlangst, musst du vernünftig fragen. *Z Allg Med, 2006*.

www.discern.de (2009). *Kurzübersicht über die DISCERN-Kriterien*. Retrieved April 12, 2010, from <http://www.discern.de/kurz.htm>.

YouGovPsychonomics AG (2009). *Health Care Monitoring 2009*.