

C. Köhler¹ · G. Eysenbach^{1,2}

¹Forschungsgruppe Cybermedizin & eHealth, Institut und Poliklinik für Arbeits- und Sozialmedizin, Abteilung Klinische Sozialmedizin, Universitätsklinikum Heidelberg

²Centre for Global eHealth Innovation, Toronto General Hospital, Toronto, Ontario, Canada

Das Internet

Chancen, Risiken und Perspektiven für den chirurgischen Patienten

Zusammenfassung

Das World Wide Web (WWW) bedient Patienten mit einer Fülle von Gesundheitsinformationen und Dienstleistungen. Dieser Faktor setzt neue Akzente im Gesundheitswesen. Das Internet kann dazu beitragen, einen informierten Patienten zu schaffen, der aktiv in klinische Entscheidungsprozesse eingebunden ist („shared decision making“). Dies hat Einfluss auf die Arzt-Patient-Beziehung. Ein informierter Patient fordert mehr Leistung. Die erhöhte Transparenz und Vergleichbarkeit der erbrachten Leistung in der Patientenversorgung führt zu einer Verschärfung des Wettbewerbs unter Leistungserbringern. Auf der anderen Seite birgt das Internet gewisse Risiken: Die Qualität von Gesundheitsangeboten im Internet wird oft als mangelhaft beschrieben, und Patienten achten selten auf die Qualität der angebotenen Informationen. Daher ist es nötig, ein aktives Qualitätsmanagement für Informationen und Dienstleistungen zu betreiben. Das Internet ist nicht nur eine passive Informationsressource, sondern vor allem ein Interaktionsmedium. Diese Eigenschaft kann auch für Qualitätsmanagement nutzbar gemacht werden. Intelligente Technologien werden in Zukunft, wenn sich das WWW in Richtung „semantisches Web“ entwickelt, eine zunehmende Bedeutung erlangen. Insbesondere, wenn Verbraucher intelligente Computerprogramme, sog. „Agenten“, einsetzen, um im WWW Informationen einzuholen oder die Vertrauenswürdigkeit eines Gesundheitsinformationsanbieters zu überprüfen.

Schlüsselwörter

World Wide Web · Chirurgie · Kommunikation · Semantisches Web · Consumer Health Informatics · Patienteninformation · Qualitätsaspekte

Das Internet als integraler Bestandteil der medizinischen Versorgung gewinnt in einer sich rasch entwickelnden Informations- und Dienstleistungsgesellschaft zunehmend an Bedeutung. Haben Netzwerktechnologien und neue Medien in der klinischen Medizin und in der professionellen Aus- und Weiterbildung schon vor einigen Jahren Einzug gehalten, so ist das „World Wide Web“ als Medium, das auch den Patienten bzw. Verbraucher unmittelbar mit Informationen bedient, ein Faktor, der neue Akzente im Gesundheitswesen setzt. Ein Blick in die (gar nicht so ferne) Zukunft mag verdeutlichen, in welchem Ausmaß das Internet in alle Lebensbereiche eindringen wird und Arzt und Patient gleichermaßen helfen kann, Entscheidungen „wissensbasiert“ zu treffen. Wie dies aussehen kann, soll in der nachfolgenden Szene verdeutlicht werden.

Internet-Recherche im Jahre 2012

Internet-Recherche im Jahre 2012: Rüdiger P., 52 Jahre alt, Patient mit einer bekannten arteriellen Verschlusskrankheit, ist gerade im Auto auf dem Weg zur Arbeit, als ihn die neuerdings auch in Ruhe auftretenden Schmerzen in Oberschenkel und Wade beunruhigen. Sollte er doch mal wieder zu seinem Arzt gehen? Oder kann das noch warten? Im Moment hat er sowieso kaum Zeit – sein Terminkalender ist fast völlig ausgebucht. Aber andererseits – kann da auch was Ernstes dahinter stecken? Er schaltet den Web-Browser im Auto auf Spracheingabe um. Dieser hatte sich gerade mit der Routenplanung basierend

auf den aktuellen Staumeldungen beschäftigt, und mit generierter Frauenstimme die aktuellen Sonderangebote in den Geschäften, an denen Herr P. gerade vorbeifährt, verkündet. Zuvor hatte sein Kühlschrank gemeldet, dass er dringend noch Milch kaufen muss. Der Shopping-Agent des Küchencomputers – ein Softwareprogramm, das auf E-Commerce spezialisiert ist –, hatte daraufhin letzte Nacht im Internet die Preislisten aller Supermärkte in der Umgebung besorgt, die passenden Angebote rausgesucht, und an den Computer im Auto überspielt. Gerade hat die Web-Suchmaschine, basierend auf den aktuellen GPS-Koordinaten, gemeldet, dass es die Milch in dem Großmarkt nicht weit von hier besonders billig gibt. Aber momentan interessiert Herrn P. mehr sein Schmerz im Oberschenkel. Sprachgesteuert gibt er einige Suchbegriffe für die Internet-Suchmaschine an: „Schmerzen in Ruhe bei bekannter Schaufensterkrankheit“ (der Fachbegriff fällt ihm gerade nicht

© Springer-Verlag 2002

C. Köhler

Forschungsgruppe Cybermedizin & eHealth, Institut und Poliklinik für Arbeits- und Sozialmedizin, Abteilung Klinische Sozialmedizin, Universitätsklinikum Heidelberg, Bergheimer Straße 58, 69115 Heidelberg, E-Mail: christian.koehler@med.uni-heidelberg.de

C. Köhler · G. Eysenbach

The Internet. Opportunities, risks and perspectives for the surgical patient

Abstract

The World Wide Web (WWW) serves consumers with an abundance of health information and services. This factor sets new accents in the health care system. The Internet can help to create an informed patient, who is actively involved in clinical decision-making processes ("shared decision making"). This has effects on the physician patient relationship. An informed patient demands better performance. The increased transparency and comparability of provider performance in patient care leads to an enhanced competition between providers. On the other hand, the Internet also bears certain risks: The quality of health information on the Internet is frequently described as unsatisfactory and patients rarely pay attention to quality markers of the information provided. It is necessary to encourage an active quality management for health information and services on the web. The Internet is not only a passive information resource but, above all, an interaction medium. It can be harnessed to facilitate quality management. Intelligent technologies will gain increasing significance in the future, when the WWW develops towards a "semantic web". In particular, consumers will use intelligent computer programs, so-called "agents", to gather information or to evaluate the trustworthiness of health information providers.

Keywords

World Wide Web · Surgery · Communication · Semantic web · Consumer Health informatics · Patient information · Quality aspects

mehr ein – aber selbstverständlich kann die Suchmaschine dies selbstständig in einem Medizinlexikon nachschlagen). Nachdem sich Herr P. einige medizinische Texte von einem Gesundheitsportal hat vorlesen lassen, ist er nun wirklich beunruhigt. Anstatt eine Videokonferenz zu seinem Hausarzt aufzubauen, will er deswegen lieber gleich einen persönlichen Termin vereinbaren, und zwar so schnell wie möglich. „Terminvereinbarung – Dr. Meier – Priorität 1“ ruft er seinem Wearable Organizer in der Armbanduhr zu. Dieser beginnt, den elektronischen Terminkalender nach möglichen Terminen zu durchstöbern (das Grillfest morgen hat eine viel geringere Priorität). Der interaktive Terminkalender von Dr. Meier's Homepage wird befragt, wann Herr P. einen Termin bekommen könnte, ohne das sich dieser mit den anderen Terminen von Herrn P. überschneidet. Die beiden Terminagenten verhandeln ein wenig über mögliche Termine. Nach ein paar Minuten erhält Herr P. die Rückmeldung, dass sein Termin morgen um 16.30 h einen Termin bei seinem Hausarzt Dr. Meier vereinbart hat.

Am nächsten Tag diagnostiziert Dr. Meier bei ihm eine zunehmende Stenose im Bereich der Beckenarterie. Der Hausarzt beschließt, den Patienten an eine gefäßchirurgische Abteilung zu überweisen. Er beauftragt seinen Health-Provider-Agenten, eine Software mit speziellem Wissen über Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen, im World Wide Web zu recherchieren, welche gefäßchirurgische Abteilungen im Umkreis von 10 km um die Wohnung des Patienten bei der ICD-10-Diagnose „I 73.9 [Arterielle Verschlusskrankheit (AVK)]“ die besten Ergebnisse erzielt haben. Daraufhin sucht sein Agent im Internet nach einer gefäßchirurgischen Abteilung, die bei der eingegebenen ICD-10 die besten Ergebnisse aufweist unter Einbeziehung der behandelten Fallzahl, der durchschnittlichen Dauer des stationären Aufenthalts und der postoperativen Komplikationsrate.

Nach ein paar Minuten bekommt er 2 Abteilungen ausgegeben: die Abteilung des städtischen Krankenhauses ganz in der Nähe der Wohnung von Herrn P. und die gefäßchirurgische Abteilung der Universitätsklinik am anderen Ende der Stadt. Beide Krankenhäuser werden als gleich gut eingestuft. Sie behandeln ähn-

lich viele Patienten mit arterieller Verschlusskrankheit der unteren Extremität, die Patienten haben ähnlich kurze stationäre Aufenthaltsdauern und beide Einrichtungen verzeichnen eine niedrige Komplikationsrate.

Obwohl das Städtische Krankenhaus näher ist, beschließen Dr. Meier und Herr P., die Behandlung in der weiter entfernten Universitätsklinik durchzuführen. Der Agent hatte nämlich ermittelt, dass der Zufriedenheits-Score der Patienten, die aufgrund einer ICD „I 73.9“ im Universitätsklinikum behandelt wurden, deutlich höher ist als der im näher gelegenen Städtischen Klinikum. Der Agent wird beauftragt, in der gefäßchirurgischen Abteilung der Universitätsklinik einen Termin zu vereinbaren.

Mag all dies zunächst nach „Raumschiff Enterprise“ klingen, ist alles, was in dieser Szene beschrieben wurde, technisch bereits umsetzbar und auch zum Teil vorhanden. Haushaltsgeräte oder auch Krankenhausgeräte werden nahtlos in das Internet eingebunden sein (Organizer und Mobiltelefone sind es heute schon und Kühlschränke und Autos mit Internetanschluss gibt es auch). Auch das Internet selbst – oder genauer gesagt: dessen Inhalte – werden sich weiterentwickeln. Das World Wide Web wird nicht mehr nur eine lose Ansammlung von (ausschließlich menschenlesbaren) Informationen sein, sondern eine globale Wissensbasis: das sogenannte „semantische Web“.

Das Internet heute

Das Angebot an Webseiten für Verbraucher mit Schwerpunkt Gesundheit reicht von kommerziellen Gesundheitsportalen über E-Commerce-Seiten, Gesundheits-Communities, Online-Journals, Seiten von Fachverbänden, Selbsthilfegruppen oder Patientenverbänden, staatlichen Seiten, Forschungseinrichtungen und Universitäten, Suchmaschinen für gesundheitsrelevante Themen, Online-Apotheken (die früher oder später auch in Deutschland legalisiert werden) bis hin zur Online-Beratung durch qualifizierte Fachärzte.

Die absolute Anzahl von gesundheitsrelevanten Webseiten ist nicht exakt erfassbar – allein schon aus dem Grund, dass es schwer ist zu definieren, wann eine Website „gesundheitsrelevant“ ist. Legt man aber zugrunde, dass

Suchmaschinen und Kataloge nur jeweils 30% des gesamten Angebots ausgeben und dass allein der Online-Katalog Yahoo USA knapp 25.000 Einträge zum Stichwort „Health“ [7] auflistet und der deutsche Yahoo-Katalog rund 10.000 Einträge zum Stichwort „Gesundheit“ verzeichnet [6], kann man von über 100.000 Webseiten zum Thema Gesundheit ausgehen [11].

Bei der Katalogsuche der Suchmaschine Google werden ebenfalls ca. 10.000 deutschsprachige Seiten zum Stichwort „Gesundheit“ und zum Stichwort „Chirurgie“ knapp 2.300 deutschsprachige Seiten ausgegeben. Die Suchen bei anderen Suchmaschinen (Lycos, Altavista) nach den beiden Stichwörtern liefern ähnliche prozentuale Verhältnisse. Es kann also davon ausgegangen werden, dass sich knapp ein Viertel der Gesundheitswebseiten mit Themen der Chirurgie befasst.

Schätzungen über die Anzahl der Konsumenten in den Vereinigten Staaten, die dieses gesamte medizinische Angebot im World Wide Web nutzen, reichen von 55% [1] bis 75% [2] aller Personen, die über einen Internetzugang verfügen. Die Zahl der Internetnutzer, die nach Gesundheitsinformationen im Internet suchen, stieg im Zeitraum von 1998–2000 um 81%.

Damit suchen mehr Menschen im Internet nach Gesundheitsinformationen, als z. B. nach Aktienkursen oder Sportnachrichten.

Frauen surfen dabei deutlich häufiger im Internet auf der Suche nach Gesundheitsinformationen als Männer [1]. Im Schnitt sind Internetnutzer, die Gesundheitsinformationen abrufen, etwas älter als der Durchschnitt der „normalen“ Internetnutzer, aber dennoch liegt das Gros der Internetpatienten im Altersbereich von 20–50 Jahren. Fast alle „Online-Patienten“ würden sich wünschen, mit ihrem behandelnden Arzt per E-Mail kommunizieren zu können [12].

„Consumer Health Informatics“ als neue Subdisziplin zwischen Medizininformatik und Public Health

Die Tatsache, dass auch Verbraucher im Internet „on demand“ Zugriff auf medizinisches Wissen in nie zuvor gekanntem Ausmaß haben, hat zur Etablierung eines neuen Forschungsgebiets im

Grenzgebiet zwischen Medizininformatik und Public Health geführt: „Consumer Health Informatics“ [10] oder „Konsumentenorientierte Gesundheitsinformatik“. Während sich traditionell Medizininformatiker hauptsächlich damit beschäftigt haben, Informationssysteme für Kliniker oder medizinische Verwaltung zu entwickeln und zu evaluieren, steht bei „Consumer Health Informatics“ der Patient und Konsument als Zielgruppe im Vordergrund. So geht es darum, Informationsbedürfnisse und die Informationsnutzung von Patienten und Verbrauchern zu eruiieren sowie Methoden und Applikationen zum Auffinden und Nutzen von qualitativ hochwertiger, gesundheitspezifischer Information für Verbraucher zu entwickeln und zu evaluieren. Die klassischen Public-Health-Methoden aus den Bereichen Gesundheitskommunikation, Gesundheitsförderung und Prävention kommen dabei ebenso zum Einsatz wie Methoden der medizinischen Informatik. Neben allgemeinen Gesundheitsinformationen geht es dabei auch um die Übertragung und Verfügbarmachung persönlicher Daten. So sind internetbasierte Krankenakten, auf die der Patient ebenso Zugriff hat wie der berechtigte Arzt, schon keine Vision mehr.

Consumer Health Informatics beschäftigt sich aber auch mit den sozialen Auswirkungen und dem Einfluss solcher Entwicklungen auf das Gesundheitssystem. Dabei müssen Chancen und Risiken der Informationsgesellschaft gegenübergestellt werden.

Chancen der Informationsgesellschaft

Kostenlose Informationen zu Krankheitsbildern, Präventionsmaßnahmen, Diagnostik- oder Therapieverfahren sind heute nicht nur für Ärzte, sondern auch für Patienten ständig verfügbar und nur einen Mausklick entfernt. Patienten und Nutzer können sich vor und nach einer Arztkonsultation im World Wide Web informieren. Neben dem reinen Informationsaustausch geht es aber oft auch um emotionale Unterstützung. In Diskussionsforen, Communities oder Chatrooms kann der Austausch mit anderen Betroffenen helfen, mit Erkrankungen oder Lebenssituationen besser umzugehen oder den Leidensdruck zu verringern.

Der informierte Patient ist aus Arztsicht aus mehreren Gründen wünschenswert. Zum einen erhöht Information die Compliance und verbessert damit in den meisten Fällen auch die medizinischen Ergebnisse („Outcomes“). Zum anderen sind der Patient und seine Familie bei vielen Krankheitsbildern ein wichtiger Partner im Entscheidungs- und Krankheits-Management-Prozess, insbesondere natürlich bei chronischen Erkrankungen, aber auch bei akuten Erkrankungen. Goldsmith und Safran [13] konnten zeigen, dass Patienten nach einem ambulanten Eingriff signifikant weniger häufig über postoperative Schmerzen klagten, wenn sie an einem webbasierten Informationsprogramm über Schmerzmanagement teilnahmen.

Information wirkt auch angstreduzierend und erhöht die allgemeine Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung. Die Vorteile einer elektronischen Patienteninformation liegen dabei vor allem darin, dass die Information auf den jeweiligen Patienten dynamisch zugeschnitten werden kann. Ein Computerprogramm kann vorher mit einem elektronischen Fragebogen bestimmte Dinge vom Patienten abfragen und dann Textbausteine oder andere maßgeschneiderte Inhalte für den jeweiligen Patienten zusammenstellen. Dies führt zur Erhöhung der Kommunikationseffektivität. Scherrer-Bannerman et al. [18] untersuchten an Patienten, die auf eine Herzoperation warteten, ob sich die Effektivität einer gedruckten Broschüre im Vergleich zu der einer Webseite unterscheidet. Die Webseite hatte 2 zusätzliche Vorteile im Vergleich zur gedruckten Information: Die Patienten fühlten sich besser unterstützt und hatten einen niedrigeren Angstscore.

Durch die vielfältigen Informations- und Interaktionsmöglichkeiten wird auch die Arzt-Patient-Beziehung entscheidend verändert. Ärzte werden immer häufiger mit gut informierten Nutzern und Patienten konfrontiert, die bereits über ein gewisses Basiswissen hinsichtlich der sie betreffenden medizinischen Fakten verfügen. Damit wird das Arzt-Patient-Gespräch in der Kürze der verfügbaren Zeit auf ein anderes Niveau gehoben: vom reinen Erklären der medizinischen Fakten hin zum Beantworten ganz spezifischer Fragen.

Konkret ist der Patient z. B. nicht mehr an der Ätiologie seiner Gallenstei-

ne interessiert (denn das hat er schon längst im Internet nachgelesen oder den Enkel recherchieren lassen), sondern vielmehr daran, was in diesem Fall die beste Therapiemöglichkeit oder -alternative darstellt. Womöglich hat er sich vorher bereits im Internet über die angebotene Leistungspalette einer Versorgungseinrichtung in seiner Umgebung informiert und diese dann gezielt aufgesucht. Damit stellt das Aufeinandertreffen von Ärzten auf immer besser informierte Patienten auch einen indirekten Qualitätssicherungsprozess dar. Denn behandelnde Ärzte stehen immer wieder in der Pflicht, ihre Fachkompetenz unter Beweis zu stellen und ihren Wissenstand aktuell zu halten.

Risiken der Informationsgesellschaft

Doch diese Veränderung der Arzt-Patient-Beziehung kann auch zu Spannungen führen. Ärzte können sich mit gut informierten Patienten, die mit Internetausdrucken und manchmal übersteigter Erwartungshaltung die jeweils neuesten Therapien einfordern, überfordert fühlen. Sie verfügen nicht mehr über das Monopol auf Information zu Diagnose und Therapieverfahren. Und die Transparenz und Möglichkeit der Vergleichbarkeit, die das Internet mit sich bringt, führt zu einer Verschärfung des Wettbewerbs unter den Leistungserbringern.

- ▶ Folgendes sollte beim Umgang mit internetinformierten Patienten beachtet werden (mod. nach [16]):
- ▶ Ärzte sollten:
 - positiv reagieren, wenn Patienten Internetinformationen mitbringen (Patienten loben, dass er sich informiert),
 - den Patienten auf die Variabilität und manchmal mangelhafte Zuverlässigkeit von Internetinformationen aufmerksam machen,
 - bei momentanem Zeitmangel darauf aufmerksam machen, dass sie in der Kürze der Zeit nicht auf alle Internetinformationen eingehen können (beispielsweise anbieten, die Internetausdrucke da zu lassen, sodass man sie sich später in Ruhe ansehen kann),
 - Patienten und Familie als Teil des Krankheitsmanagementteams verstehen,

- jeden aktiven Beitrag des Patienten als wertvoll erachten,
- akzeptieren, dass Patienten relevante und gute Informationen im Internet finden können, die ihnen bisher nicht bekannt waren.

- ▶ Ärzte sollten nicht:
 - ablehnend oder bevormundend reagieren,
 - abfällig auf Kommentare oder Anmerkungen in einer Internetinformation reagieren,
 - ablehnen, im Internet gefundene Informationen zu berücksichtigen,
 - jegliches Material als falsch und unwissenschaftlich betrachten, nur weil es aus dem Internet kommt,
 - Behandlungsideen ablehnen, nur weil sie vom Patienten kommen,
 - sich attackiert oder bedroht fühlen, wenn ein Patient sie mit Internetinformationen konfrontiert.

Obwohl sich viele Ärzte und Kliniken der Tatsache bewusst sind, dass Patienten sich zunehmend über das Internet informieren und nach dem ersten Eindruck der Homepage auswählen, ob sie sich einer bestimmten Klinik oder einem Arzt anvertrauen, ist die praktische Umsetzung im World Wide Web oft noch mangelhaft. Nur rund ein Drittel aller chirurgischen Kliniken und Abteilungen haben einen eigenständigen Webauftritt [17]. Stausberg und Fuchs [19] bewerteten 184 chirurgische Fachabteilungen nach ihrem Webauftritt. Sie zeigten, dass bei 64% aller Abteilungen medizinische Hintergrundinformationen gar nicht oder nur ungenügend dargestellt wurden. Insgesamt kamen die Autoren zu dem Schluss, dass große Unterschiede hinsichtlich der Qualität der Webauftritte bestanden und insgesamt ein erhebliches Verbesserungspotenzial vorhanden ist.

Für Patienten ergeben sich, neben den Chancen aus den vielfältigen Möglichkeiten der Informationsgewinnung, auch Risiken. Die Veröffentlichung von Informationen im Internet ist mit einem viel geringeren Aufwand verbunden als dies in den „klassischen“ Medien der Fall ist. Um Informationen im World Wide Web zu publizieren, benötigt man lediglich etwas Grundkenntnis im Programmieren von HTML-Seiten, einen Computer mit Internetanschluss, ein Programm zur Datenübertragung, ein

wenig Speicherplatz auf einem Webserver und eine abrufbare Internetadresse (URL). Der finanzielle Aufwand ist im Vergleich zu klassischen Printmedien verschwindend gering. Daher wird häufig diskutiert, ob sich die mangelhafte Qualität medizinischer Informationen im Internet negativ auswirkt oder sogar eine Gefahr für die öffentliche Gesundheit darstellen kann.

Die Qualität von Informationen im Internet zu den verschiedensten Gesundheitsthemen ist in den letzten Jahren eingehend untersucht worden. Zwischen 1996 und September 2001 wurden nicht weniger als 79 empirische Studien veröffentlicht, die sich mit dem Thema „Qualität von Gesundheitsinformationen und Services für Patienten im Internet“ befassten: Im Internet wurden Informationen zu einem bestimmten Thema (mehr oder weniger systematisch) gesucht und mit evidenzbasierten Leitlinien verglichen. Die Mehrzahl, nämlich 55 der 79 Studien, kam zu dem Ergebnis, dass viele Seiten im World Wide Web hinsichtlich der Qualitätsaspekte hinter den Anforderungen zurückblieben. Mangelnde Qualität von Informationen aus dem Internet kann daher ein Problem darstellen. Das ist nicht weiter verwunderlich, ist doch das Web in erster Linie ein Marktplatz der Meinungen und eine Plattform für E-Commerce, und nicht eine Bibliothek mit qualitätsgesicherten Patienteninformationen.

Kritiker des Mediums diskutieren noch über andere nachteilige Effekte, wie z. B. über das Suchtpotenzial des Internets, die Möglichkeit, verschreibungspflichtige Medikamente über dubiose Online-Apotheken, die kein Rezept verlangen, zu beziehen oder einen Arzt ohne persönlichen Kontakt online zu konsultieren.

Aber wie begründet diese Bedenken sind, ist nur wenig bekannt. Die Nachweise zur Untermauerung dieser Thesen sind oft spärlich. In der Literatur existieren nur wenige Fallberichte über Patienten, die durch Internetnutzung zu Schaden gekommen sind [14, 20]. Harte wissenschaftliche Erhebungen über das Ausmaß dieser Negativbeispiele fehlen. Die Arbeitsgruppe Cybermedizin und E-Health der Abteilung für Klinische Sozialmedizin der Universität Heidelberg sammelt daher systematisch negative und positive Fallbeispiele. So wurde etwa das DAERI-Projekt (Database of Ad-

verse Events Related to the Internet) initiiert [3]. Ärzte werden aufgefordert (und mit einer kleinen Honorarzahung ermutigt), kurze Fallbeschreibungen von Patienten, die in irgendeiner Form durch Internetinformationen zu Schaden gekommen sind, einzureichen, die dann in Form einer Art Jahresbericht publiziert werden. Qualitative Daten dieser Art werden dringend benötigt, um Maßnahmen vorschlagen zu können, wie das Risiko unerwünschter Nebenwirkungen von gesundheitsrelevanten Internetinformationen minimiert werden kann. Man benötigt diese Daten letztlich auch, um systematische und experimentelle Studien planen zu können, mit denen man mögliche Probleme des Internets exakt analysieren und quantifizieren kann.

Initiativen zur Qualitätssicherung

In den letzten Jahren haben es sich viele Initiativen zur Aufgabe gemacht, einheitliche Standards und Kriterien zur Qualitätssicherung zu erarbeiten.

- ▶ Folgende wichtige Qualitätskriterien muss eine gute Webseite erfüllen:
- ▶ Betreiber, angebotene Dienstleistungen und Absichten müssen offen gelegt sein,
- ▶ die angebotenen Informationen müssen unverfälscht dargestellt, sachlich richtig, leicht verständlich und aktuell sein,
- ▶ Werbung oder angebotene Dienstleistungen müssen als solche klar kenntlich gemacht sein,
- ▶ Quellenangaben, Erstellungs- und Updatedaten sowie die internen Prozeduren zur Informationserstellung müssen aufgeführt sein,
- ▶ Angaben zum Datenschutz und Angaben, ob oder wie persönliche Daten erhoben oder genutzt werden, müssen vorhanden sein,
- ▶ Vertraulichkeit der übermittelten Daten und der Schutz von Daten vor Zugriff durch Dritte muss gewährleistet sein,
- ▶ Feedbackmöglichkeiten und Ansprechpartner für Nutzer sollten klar benannt sein,
- ▶ die ethischen Richtlinien einer Webseite sollten an prominenter Stelle einsehbar sein,

- ▶ Mediziner oder medizinisches Personal, die im Auftrag einer Gesundheitsseite tätig sind, sollten
 - offen legen, wer sie sind und welche Qualifikationen sie aufweisen,
 - sich an dieselben ethischen Richtlinien gebunden fühlen und so vertrauensvoll mit Internetnutzern umgehen, wie sie dies auch bei einer persönlichen Konsultation tun würden,
 - offen legen, ob sie finanzielle oder ähnliche Zuwendungen erhalten, wenn die Angabe ihres Namens oder ihrer Qualifikation die Wahrnehmung einer Information oder eines Services beeinflussen kann,
 - sich an bindende ethische und rechtliche Vorgaben halten,
 - klar aufzeigen, wo die Grenzen einer Online-Information oder -Konsultation liegen und wann ein persönlicher Arztbesuch angezeigt ist
- ▶ Betreiber von Gesundheitswebseiten sollten nur mit Partnern oder Organisationen zusammenarbeiten bzw. auf diese verweisen, wenn diese sich ebenfalls verpflichtend an ethische Richtlinien binden

Die Health On The Net Foundation (HON; [5]). stellt eine der ersten Initiativen dieser Art dar. Die schweizerische Organisation vergibt seit 1996 das HON-Logo an Gesundheitsanbieter, die sich zu den ethischen Richtlinien der Health On The Net Foundation, dem „HON-Code“, bekennen. HON ist ein System der freiwilligen Selbstverpflichtung. Eine Überprüfung findet nicht statt.

Im Mai 2000 formulierte die Internet Healthcare Coalition den „eHealth Code of Ethics“ [9]. Der eHealth Code of Ethics definiert ethische Konzepte und Richtlinien zum Erstellen von gesundheitsrelevanten Internetinformationen und zum Erbringen internetbasierter Gesundheitsdienstleistungen.

Einen etwas anderen Ansatz verfolgt das DISCERN-Instrument [8], ein aus 16 Fragen bestehender Fragebogen für die Bewertung von gedruckten Patientenaufklärungsbögen. Obwohl die ärztliche Zentralstelle für Qualitätssicherung dieses Instrument einsetzt, um Patienteninformation im Internet zu bewerten, ist der Einsatz dieses Instruments für Web-Informationen aus unserer Sicht etwas unzureichend, nicht zu-

letzt da es für gedruckte, statische Informationen entwickelt wurde und nur für Therapieinformationen einsetzbar ist.

Auch die Europäische Union ist nicht untätig. Im Juni 2001 wurden im Rahmen der „eEurope 2002 Initiative“ der Europäischen Union im Rahmen eines „Workshops zu Qualitätskriterien für Gesundheitsbezogene Webseiten“ die „Guidelines for Quality Criteria for Health Related Websites“ definiert [4]. Zudem fördert die EU das MedCERTAIN Projekt, das im Folgenden etwas ausführlicher dargestellt werden soll.

MedCERTAIN

Oberstes Leitprinzip aller Qualitätsrichtlinien und ethischer Codes ist Transparenz durch Selbstbeschreibung (Disclosure), d. h. Anbieter von Gesundheitsinformationen im Internet sollten explizit angeben, wer hinter der Website steht, wer die Autoren und Sponsoren sind usw. Nachteilig ist jedoch, dass über die Selbstbeschreibung des Anbieters hinaus und die freiwillige Verpflichtung zum Einhalten dieser Standards keine weiter reichende Bewertung erfolgt. Dabei bieten gerade die Interaktionsmöglichkeit des Internets und der Einsatz von Metadaten (Information über Information) die Möglichkeit, durch Beschreibung und Bewertung von Internetinformationen durch Dritte dem Verbraucher eine größere Sicherheit zu geben, dass die Informationen auch stimmen.

Diesen Ansatz der Qualitätssicherung verfolgt das MedCERTAIN-Projekt, eine internationale Initiative zur Qualitätsverbesserung medizinischer Informationen im World Wide Web. Gefördert wird das Projekt von der Europäischen Union im Rahmen des Aktionsplans für sichere Nutzung des Internets („Action Plan for Safer Use of the Internet“). Die MedCERTAIN-Technologie wurde in Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern und Softwareingenieuren des Institute of Learning and Research Technology in Bristol und führenden Wissenschaftlern des World Wide Web Konsortiums (W3C) erarbeitet und vom Finish Office for Healthcare Technology Assessment evaluiert.

Dabei hat MedCERTAIN unter anderem das Konzept des Transparenzsiegels (Transparency Mark) entwickelt, das Gesundheitsinformationsanbieter

auf ihrer Webseite führen können. Durch einen Mausklick auf das MedCERTAIN-Transparenzlogo öffnet sich ein neues Fenster, welches das Angebot und den Hintergrund eines Gesundheitsinformationsanbieters für Verbraucher transparent macht. Möglich ist dies durch Metadaten, also Hintergrundinformationen, die „maschinenlesbar“ sind.

Mithilfe dieser beschreibender Metadaten können beispielsweise Suchmaschinen zertifizierte Websites auf bevorzugten Plätzen ranken. Intelligente Agenten und clientseitige Tools können eingesetzt werden. Diese können Gesundheitsinformationen im Internet finden, die den persönlichen Ansprüchen eines Verbrauchers gerecht werden. Zugleich ermöglicht diese Technologie auch automatische Kollaboration und Interoperabilität mit anderen Zertifizierungsinstanzen und Gateways. Und durch Mausklick auf das Transparenzsiegel kann angezeigt werden, was Dritte über eine Website sagen.

In einer weiteren Stufe vergibt MedCERTAIN ein „Trustmark“, das anzeigt, dass die Website von unabhängigen medizinischen Experten oder Fachgesellschaften als Gutachter auf inhaltliche Aspekte hin überprüft wurde.

In dieser Hinsicht kann der MedCERTAIN-Prozess des Level-3 Gutachtens auch mit einem Peer-Review-Prozess einer medizinisch-wissenschaftli-

chen Zeitschrift verglichen werden, wenngleich natürlich der Level-3-Gutachter Informationen auf Websites weit aus „oberflächlicher“ beurteilt als bei einem wissenschaftlichen Artikel und die Originalität gegenüber didaktischen Kriterien eine untergeordnete Rolle spielt.

Wie recherchieren Konsumenten nach Gesundheitsinformationen im Internet?

Die ausgiebige Nutzung von Internetressourcen zum Thema Gesundheit wirft die Frage auf, wie Internetnutzer bei der Informationsrecherche im World Wide Web vorgehen. Anhand welcher Kriterien schätzen Patienten und Verbraucher die Qualität von Gesundheitsinformationen ein? Sind Konsumenten in der Lage, gute von schlechten Gesundheitsinformationen zu unterscheiden?

In einer von uns durchgeführten qualitativen Studie wollten wir das Konsumentenverhalten bei der Recherche nach Gesundheitsinformationen genauer evaluieren [15]. Dazu wurden 21 Teilnehmer zu Fokusgruppen-Interviews in 3 Sitzungen mit jeweils 6–8 Teilnehmern eingeladen. Ziel war es, Bedürfnisse, Erwartungen und Probleme von Internetnutzern beim Umgang mit medizinischen Informationen im World Wide Web zu untersuchen. Besonderen Wert legten wir auf die Aussagen, wie Inter-

netnutzer bei der Einschätzung der Qualität von Internetinformationen vorgehen und nach welchen Kriterien sie beurteilen, ob eine Webseite vertrauenswürdige Informationen enthält.

In den Fokusgruppen-Interviews konnten verschiedene Kriterien herausgearbeitet werden, anhand derer die Vertrauenswürdigkeit von Webseiten eingeschätzt wird: Am meisten trauen Internetnutzer den Webseiten von offiziellen Behörden oder Universitäten und Seiten in einem professionellen Layout. Ebenfalls als sehr vertrauenswürdig eingestuft werden Seiten, die in einer verständlichen und professionellen Sprache geschrieben sind und Quellenangaben oder weiterführende Hyperlinks auf wissenschaftliche Quellen beinhalten. Einige Teilnehmer bewerten die Qualität und Vertrauenswürdigkeit einer Webseite auch nach seitenspezifischen Navigationselementen, z. B. die Möglichkeit zur Stichwortsuche, ein Überblick über die angebotenen Themen („Site-map“), eine benutzerfreundliche, klar strukturierte Oberfläche und ein ansprechendes Design. Die Möglichkeit, eine E-Mail an den Seitenbetreiber zu schicken oder ein Qualitätssiegel auf der Seite abgebildet zu sehen, wirkt ebenfalls vertrauensfördernd. Geäußert wurde auch, dass ein Foto des Seitenbetreibers auf der Webseite die Glaubwürdigkeit der Seite erhöhen würde: Wenn der Seitenbetreiber vertrauenserweckend aussieht, dann sollte der Inhalt auch vertrauenswürdig sein.

Wir gingen noch einen Schritt weiter und haben 17 Teilnehmer in einem Usability Labor bei ihrem Vorgehen bei der Recherche nach Gesundheitsinformationen im Internet beobachtet. Dabei wurden den Teilnehmern ein Computer mit Internetzugang bereitgestellt und Fragen zu gesundheitsrelevanten Themen vorgelegt. Die Fragen umfassten dabei Themen wie „Braucht man eine Malariaprophylaxe, wenn man in Australien Urlaub machen möchte?“ oder „Ab welchen Werten sollte man einen erhöhten Blutdruck behandeln lassen?“. Die Teilnehmer wurden aufgefordert, die Fragen vorab nach bestem Wissen zu beantworten und die Antwort dann im World Wide Web zu recherchieren. Danach sollten die Fragen erneut beantwortet werden. Jede Recherche wurden mit einer Videokamera und einer Audioaufnahme aufgezeichnet und die Un-

Der 3-stufige MedCERTAIN Prozess zur Qualitätssicherung

Level 1 – Transparenzsiegel	Der Anbieter füllt einen Online-Fragebogen aus. Damit unterwirft der Anbieter sich gleichzeitig dem so genannten Washington Code of eHealth Ethics. Wenn die Angaben vollständig und konsistent sind, wird das Transparenzsiegel verliehen. Die Selbstangaben können von Verbrauchern durch ein Klick auf das MedCERTAIN-Logo eingesehen werden
Level 2 – Check	MedCERTAIN überprüft die Angaben, besucht und bewertet die Webseite. Wie die Selbstangaben des Anbieters können auch diese Kommentare von Verbrauchern mit einem Klick auf das Logo eingesehen werden
Level 3 – Trustmark	Externe medizinische Experten oder Fachgesellschaften erstellen ein Gutachten zur inhaltlichen Qualität der Site. Außerdem wird einmal jährlich ein Level-3-Audit abgehalten. Wenn Gutachten und Audit positiv ausfallen, wird das MedCERTAIN-Trustmark verliehen. Wichtiger Bestandteil ist der „Quality Feedback Fund“. Damit verpflichtet sich der Anbieter, Besuchern, die eine signifikante und durch evidenzbasierte Quellen nachprüfbare Falschinformation auf einer Webseite entdecken und melden, einen kleinen „Finderlohn“ zu zahlen

tersucher fertigten parallel Notizen zum Surfverhalten der Teilnehmer an.

Dabei fiel vor allem auf, dass in der Praxis keiner der teilnehmenden Personen aktiv herauszufinden versuchte, welcher Informationsanbieter für die Information verantwortlich war. Kein Teilnehmer las das Impressum oder die „About us“-Sektion. Im Anschluss an die Recherche wurden ausführliche Interviews mit den Teilnehmern durchgeführt. Viele Teilnehmer hatten Mühe zu beantworten, auf welchen Webseiten sie die betreffende Information gefunden hatten. Auf allen Seiten waren entsprechende Angaben über die Hintergründe des Betreibers (Disclosure-Informationen) vorhanden. Trotzdem konnten die Teilnehmer nur bei 20,9% aller beantworteten Fragen mitteilen, auf welcher Seite genau sie die Information gefunden hatten. Nur in 23,2% der Fälle konnten uns die Teilnehmer beschreiben, zu welcher Kategorie von Gesundheitsinformationsanbietern der Betreiber der Webseite gehörte. Die Ergebnisse zeigen, dass viele Verbraucher relativ undifferenziert und ohne auf den Absender der Informationen zu achten, Informationen aus dem Internet verwenden. Dies ist angesichts der großen Qualitätsunterschiede im Web problematisch und zeigt, dass auf dem Gebiet der Verbraucheraufklärung noch große Lücken zu schließen sind. Es ist dringend notwendig, Patienten und Konsumenten über wichtige Kernkriterien aufzuklären, die eine Webseite erfüllen muss, um formal und inhaltlich sichere Internetinformationen anzubieten.

Ausblick

Prinzipiell dürften die Chancen des Internets für Gesundheitsaufklärung und Gesundheitsförderung die Risiken bei weitem übertreffen. Voraussetzung ist, dass Patienten und auch Ärzte mit der recht unterschiedlichen Qualität der angebotenen Informationen richtig umgehen können bzw. umzugehen lernen. Dann kann das Internet dazu beitragen, einen informierten Patienten aktiv in Entscheidungsprozesse einzubinden („shared decision making“).

Die Weiterentwicklung des Internets von einer momentan bestehenden losen Ansammlung von Textdokumenten und Datenbanken hin zu einem Netzwerk, das die enthaltenen Informationen logisch miteinander verknüpft, ist die Grundidee des sog. semantischen Webs, das dem eingangs beschriebenen Szenario zugrunde liegt. Momentan ist eine Informationssuche im World Wide Web noch recht unspezifisch: Suchmaschinen oder Online-Kataloge durchsuchen den Inhalt von Webseiten nach den eingegebenen Suchbegriffen und geben als Ergebnis die Seiten zurück, auf denen der gesuchte Begriff vorkommt. Das ist nichts anderes als eine Volltextsuche in einem Dokument, bei der die gesuchte Buchstabenabfolge ausgegeben wird. Computer können die Informationen auf Webseiten bisher nicht „verstehen“, d. h. nicht in einen logischen Zusammenhang einordnen. Dies könnte sich in Zukunft ändern, wenn nämlich Informationsanbieter zusammen mit den Textinformationen auch sog. Metadaten mitliefern, die für den Computer Konzepte verständlich machen. So kann ein intelligentes Computerprogramm, der „Agent“, selbstständig Informationen suchen und auswerten. Somit steht uns der nächste Evolutionssprung des Internets erst noch bevor: nämlich der von einem globalen Informationsmedium zu einer globalen Wissensbank.

Literatur

1. The Online Health Care Revolution (2000) How the Web helps Americans take better care of themselves. <http://www.pewinternet.org/reports/toc.asp?Report=26>
2. Cyberchondriacs Update. (2001) THE HARRIS POLL #19
3. DAERI – A Database Of Adverse Events Related To The Internet. <http://www.medcertain.org/daeri/>
4. eEurope – Quality Criteria for Health Related Websites. (2001) http://europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/quality/draft_guidelines/index_en.htm
5. Health On The Net Foundation. <http://www.hon.ch>
6. Yahoo Gesundheit. <http://de.dir.yahoo.com/Gesundheit/>
7. Yahoo Health Directory. <http://dir.yahoo.com/Health/>
8. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. (1999) DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health* 53:105
9. e-Health Ethics Initiative (2000) e-Health Code of Ethics. *J Med Internet Res* 2:e9
10. Eysenbach G (2000) Consumer health informatics. *BMJ* 320:1713
11. Eysenbach G, Sa ER, Diepgen TL (1999) Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millennium of cybermedicine. *BMJ* 319:1294
12. Ferguson T (2000) Online patient-helpers and physicians working together: a new partnership for high quality health care. *BMJ* 321:1129
13. Goldsmith DM, Safran C (1999) Using the Web to reduce postoperative pain following ambulatory surgery. *Proc AMIA Symp* 780
14. Hainer MI, Tsai N, Komura ST, Chiu CL (2000) Fatal hepatorenal failure associated with hydrazine sulfate. *Ann Intern Med* 133:877
15. Eysenbach G, Köhler C (2002) How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ* 324:573
16. Pemberton PJ, Goldblatt J. (1998) The Internet and the changing roles of doctors, patients and families. *Med J Aust* 169:594
17. Schenk C, Mugomba G, Dabidian R, Mayr S, Glaser F (2000) Internetpräsenz Chirurgischer Kliniken in Deutschland – Aktuelle Daten und Zukunftsausblick. *Chirurg* 71:1521
18. Scherrer-Bannerman A, Fofonoff D, Minshall D et al. (2000) Web-based education and support for patients on the cardiac surgery waiting list. *J Telemed Telecare* 6 [Suppl 2]:S72–S74
19. Stausberg J, Fuchs J (2000) Die chirurgische Fachabteilung im World Wide Web – Tribut an den Zeitgeist oder Informationsdrehscheibe? *Chirurg* 71:472
20. Weisbord SD, Soule JB, Kimmel PL (1997) Poison on line – acute renal failure caused by oil of wormwood purchased through the Internet [published erratum appears in *N Engl J Med* 1997 Nov 13;337(20):1483]. *N Engl J Med* 337:825