

**Fachhochschule des Mittelstands (FHM), Bielefeld
Fachbereich Medienkommunikation & Journalismus
5. Trimester**

**Verbreitung von Gesundheitsinformationen im Internet
- dargestellt am Beispiel des Patientenportals**

www.patienten-information.de



**vorgelegt von Philipp Ollenschläger
Berlin, 2008**

Fassung für die Publikationsseite des ÄZQ, 2010

Zitierweise:

Ollenschläger P (2008) Verbreitung von Gesundheitsinformationen im Internet
- dargestellt am Beispiel des Patientenportals www.patienten-information.de.
Praktikumsarbeit, Fachhochschule des Mittelstands Bielefeld. Berlin, Ärztliches
Zentrum für Qualität in der Medizin ÄZQ

Danksagung

Die vorliegende Arbeit wurde zwischen August und November 2008 während der „Studium im Praxis-Phase“ (SIP) am Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin ÄZQ, einem gemeinsamen Institut von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung in Berlin, erarbeitet.

Für die Anregung zu dieser Arbeit und für die Möglichkeit, auch interne Unterlagen des ÄZQ auswerten und nutzen zu können, sei der Institutsleitung auf das Herzlichste gedankt. Insbesondere gilt dieser Dank Frau Dr. Sylvia Säger, Leiterin des Ressorts Patienteninformation des ÄZQ.

Köln, im Dezember 2008

Inhaltsverzeichnis

ABBILDUNGSVERZEICHNIS	III
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	IV
1 EINLEITUNG	1
2 PATIENTENINFORMATIONEN – BEGRIFFSBESTIMMUNG, BEDEUTUNG, QUALITÄT	2
2.1 Begriffsbestimmung	2
2.2 Der „informierte Patient“ – zur Bedeutung von Patienteninformationen	4
2.3 Das Internet als Quelle für Patienteninformationen – Nutzung und Qualitätsprobleme	6
2.4 Maßnahmen zur Qualitäts-Bewertung und –Darlegung von Patienteninformationen im Internet	8
2.5 Qualitätsbewertung von Patienteninformationen: Das DISCERN-Instrument	9
2.6 Qualitätsbewertung von Internet-Angeboten mit medizinischen Inhalten: der HONcode	13
3 DAS PATIENTENPORTAL PATIENTEN-INFORMATION.DE – HINTERGRUND UND ZIELSETZUNGEN	15
3.1 Patienten-information.de 1999 bis 2008: Portal für Multiplikatoren im Gesundheitswesen	15
3.2 Relaunch 2008: Vom Multiplikatoren- zum Verbraucherportal	17
4 ÖFFENTLICHKEITSKAMPAGNE FÜR DAS PATIENTENPORTAL	21
4.1 Maßnahmen	21
4.2 Resonanz in den Medien	21
4.3 Nutzung des Portals	22
5 FAZIT	27
6 ANHANG	29
6.1 Konzept und Arbeitsplan zur Entwicklung eines Patienteninformations-Portals der Ärzteschaft	29
6.2 Öffentlichkeitskampagne - Vorlagen für eine Pressekonferenz	37
6.4 Öffentlichkeitskampagne – Pressemeldung des ÄZQ vom 24.9.2008	50
6.5 Öffentlichkeitskampagne - Informations-Flyer	51
LITERATURVERZEICHNIS	53
Publikationen	53
Internetquellen	56

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Arten von Patienteninformationen unter Bezug auf die Gesundheitsversorgung (Sänger 2006).....	3
Abbildung 2: Ergebnisse der Versichertenbefragung 2006 der KBV - Abschnitt Patienteninformationen außerhalb der Arztpraxis (KBV 2006).....	5
Abbildung 3: Anbieter und Zielsetzungen medizinischer Laieninformationen (Sänger 2004).....	7
Abbildung 4: Zusammenstellung von Qualitätsbewertungssystemen für Gesundheitsinformationen im Internet (Gagliardi 2002)	9
Abbildung 5: Schlüsselfragen des DISCERN-Instrumentes (ÄZQ 2000)	10
Abbildung 6: DISCERN-Instrument – Bewertungsskala (ÄZQ 2000).....	11
Abbildung 7: DISCERN-Bewertungsergebnis – Beispiel Patienteninformation Asthma (ÄZQ 2008)	12
Abbildung 8: HON-Zertifizierung – Beispiel: Zertifikat für Patienten-information.de, gültig von 11/2008 bis 11/2009	13
Abbildung 9: HON Verhaltenskodex (HONcode) für medizinische und gesundheitsbezogene Webseiten	14
Abbildung 10: Homepage des Patienten-Informationendienstes Patienten-information.de für Multiplikatoren 2000	16
Abbildung 11: Homepage von Patienten-information.de nach dem Relaunch am 24.9.2008	19
Abbildung 12: Ergebnisseite von Patienten-information.de – Beispiel „Suchwort Asthma“	20
Abbildung 13: Presseschau des ÄZQ zum Relaunch des Portals "Patienten-information.de"	22
Abbildung 14: Daten-Ausgabemaske des Webstatistik-Tools NetTracker, Beispiel Patienten-information.de Oktober / November 2008	23
Abbildung 15: Zugriff auf Patienten-information.de (Visit-Verlauf 6/2005 bis 11/2008)	24
Abbildung 16: Entwicklung der Zugriffszahlen auf Patienten-information.de vor und nach Relaunch am 24.9. 2008.....	25
Abbildung 17: Nutzeranalyse von Patienten-information.de nach dem Relaunch: Am häufigsten verwendete Suchbegriffe	26
Abbildung 18: Informations- und Werbeflyer zu Patienten-information.de - Vorderseite	51
Abbildung 19: Informations -und Werbeflyer zu Patienten-information.de - Rückseite	52

Abkürzungsverzeichnis

- ÄZQ: Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, Berlin (früher Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung, Köln)
- BÄK: Bundesärztekammer
- HON: Health On the Net Foundation
- KBV: Kassenärztliche Bundesvereinigung
- SIP: Studium-in-Praxis-Phase

1 Einleitung

Das Internet ist für einen Großteil der Deutschen zu einem alltäglichen Medium geworden. Die jährlich veröffentlichte Studie *(N)onliner Atlas*¹ des Marktforschungsunternehmens TNS Infratest hat ergeben, dass 2008 gut zwei Drittel (65,2 Prozent) aller Deutschen ab 14 Jahren regelmäßig das Internet nutzten. Deutschland liegt im europäischen Vergleich damit gemeinsam mit Großbritannien auf Platz acht des Rankings. Im Vergleich zum Vorjahr stieg die Internetnutzung um fünf Prozent. Damit nutzen inzwischen gut 42 Millionen Menschen in Deutschland das Internet. Überproportional zugenommen hat die Zahl der Internetnutzer über 50 Jahre-sie wuchs um 13,8 Prozent. In fast allen deutschen Bundesländern waren über 30 Prozent dieser Gruppe Online. Offline bleiben vor allem Menschen mit niedriger Bildung und vergleichsweise geringem Einkommen. Während die Zahl der männlichen Internetnutzer deutlich zunahm, ist die Zahl der Frauen, die Online sind, im Vergleich zum Vorjahr konstant geblieben.

Das Internet bietet eine Vielzahl an Gesundheitsinformationen. Google liefert dem Ratsuchenden, wenn er den Begriff *Patientenratgeber* eingibt, 142.000 Treffer². Der Suchbegriff *Gesundheitsinformation* liefert gar 435.000 Treffer (Stand 20. November 2008). Bei dieser Fülle an Gesundheitsinformationen ist es für Verbraucher und Patienten schwierig zu erkennen, welche Informationsangebote zuverlässig sind. Vor diesem Hintergrund haben sich in den letzten Jahren verschiedene Programme etabliert, die dem Verbraucher Hinweise über Zuverlässigkeit und Qualität von Gesundheitsinformationen für medizinische Laien geben^{3,4}. Das Patientenportal www.patienten-information.de⁵, ein werbefreies Internetangebot der deutschen Ärzteschaft, bietet dem Suchenden zu medizinischen Themen Informationen, die auf ihre Qualität hin überprüft wurden⁶.

Die Arbeit beschreibt Hintergrund, Entstehung, Begleitung und Vermarktung des im Herbst 2008 veröffentlichten Patientenportals. Ein Ziel der Arbeit ist die Beantwortung der Frage, ob die Realisierung eines neuen Patientenportals in einem sehr kurzen

¹ o.V. (2008a) <http://www.initiatived21.de/category/nonliner-atlas>

² o.V. (2008b) <http://www.google.de/search?hl=de&q=Patientenratgeber&meta=>

³ Köpke S (2005)

⁴ Sängler S (2006)

⁵ o.V. (2008c) <http://www.patienten-information.de>

⁶ ÄZQ (2008)

Zeitraum ohne große Probleme möglich ist. Darüber hinaus sollte beantwortet werden, ob Öffentlichkeitsarbeit zur Verbreitung des neuen Portals schon nach kurzem Zeitraum einen Effekt zeigen.

2 Patienteninformationen – Begriffsbestimmung, Bedeutung, Qualität

2.1 Begriffsbestimmung

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Vermittlung von Wissen über Gesundheit und Krankheit über das Internet.

Entsprechende Informationsangebote werden in unterschiedlichster Weise benannt. Gebräuchlich sind unter anderem die Begriffe „Patienteninformation“, „Gesundheitsinformation“, „medizinische Informationen für Laien“.

Insbesondere der Begriff Patienteninformation wird vielfältig verwendet. Das Spektrum reicht von einem Lage- oder Essensplan einer Klinik bis hin zu sogenannten evidenzbasierten Entscheidungshilfen (englisch: decision aids)⁷.

Die unterschiedlichen Bedeutungen des Begriffs Patienteninformation hängen mit deren verschiedenen Aufgaben und Zielsetzungen zusammen. Patienten brauchen nicht nur Informationen über diagnostische und therapeutische Maßnahmen, die in Verbindung mit der medizinischen Versorgung stehen. Sie benötigen auch organisatorische Hinweise, Wissen über die Qualität der Versorgung, die Strukturen des Gesundheitswesens oder Hinweise auf sozialrechtliche Aspekte, Finanzierungsfragen oder gesundheitspolitische Hintergründe.

Im Verlauf der Vermeidung und Behandlung von Gesundheitsstörungen (der sogenannten Versorgungskette werden von Patienten unterschiedliche Informationen benötigt (siehe Abbildung 1), die mit den jeweils aktuellen Fragen der Betroffenen und

⁷ Sängler S (2006)

ihrer Angehörigen in Bezug auf die Versorgungskette verknüpft sind⁸.

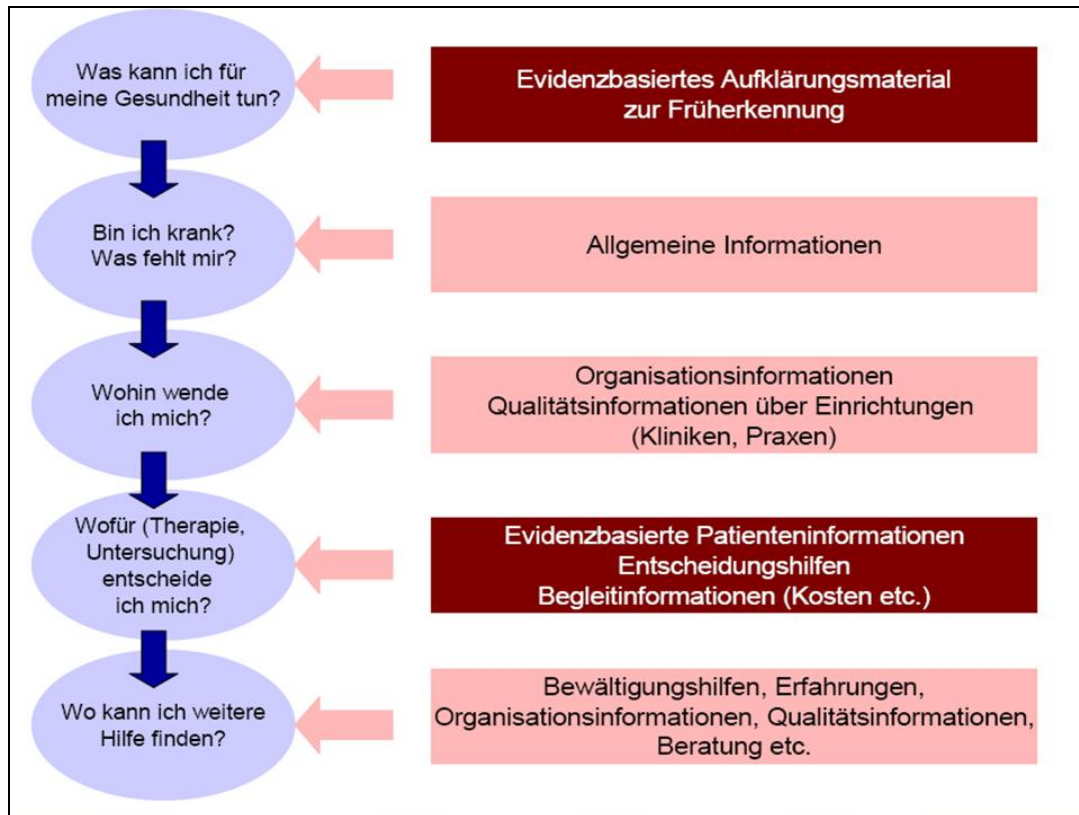


Abbildung 1: Arten von Patienteninformationen unter Bezug auf die Gesundheitsversorgung (Sänger 2006)

Vor dem Hintergrund der Vielfalt von Bezeichnungen und Interpretationen halten Experten eine Begriffsbestimmung für erforderlich.

Der in der vorliegenden Arbeit verwandte Begriff „Patienteninformation“ bezieht sich auf die Definitionen des „Manuals Patienteninformation“ des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin von 2006.

Definition Patienteninformation

Unter Patienteninformation versteht man Publikationen mit Informationen für medizinische Laien zu Fragen von Gesundheit und Gesundheitsförderung, zu Krankheit und Untersuchungs- bzw. Behandlungsmöglichkeiten sowie zu Einrichtungen des Gesundheitswesens (z. B. Kliniken, Arztpraxen, Krankenkassen usw.)⁹.

⁸ ebda.

⁹ ebda.

Patienteninformationen zu medizinischen Themen sollen insbesondere Patienten in die Lage versetzen, eine Krankheit beziehungsweise deren Symptome zu verstehen und einzuordnen. Sie sollen über Nutzen, Risiken und Nebenwirkungen informieren, aber auch vor nutzlosen, überflüssigen und schädlichen Maßnahmen warnen.

Umfassende und möglichst objektive (sogenannte „evidenzbasierte“) Patienteninformationen mit medizinischen Inhalten werden auf der Grundlage der besten verfügbaren wissenschaftlichen Belege (der sogenannten Evidenz) entwickelt.

Sie sollen

- auf objektiven und wissenschaftlich belegten Aussagen zu Erkrankungen und deren Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten beruhen;
- die zum Zeitpunkt der Erstellung vorhandenen besten und aussagekräftigsten Daten zu den untersuchten Themen berücksichtigen;
- unter Bezug auf Erfahrungen und Bedürfnissen betroffener Patienten erstellt werden,
- für Menschen ohne medizinische Vorbildung verständlich und relevant sein¹⁰.

2.2 Der „informierte Patient“ – zur Bedeutung von Patienteninformationen

Das Thema „Der Informierte Patient“ ist in den letzten Jahren in Deutschland in den Fokus der gesundheitspolitischen Diskussion gerückt. Die stärkere Berücksichtigung und Einbeziehung der Patienten in medizinische Entscheidungsprozesse wird nicht nur von der Politik, sondern auch von den Patienten selbst und deren Interessenverbänden gefordert. Auch Leistungsträger und Gesundheitswissenschaftler propagieren im In- und Ausland zunehmend die aktive Partizipation von Patientinnen und Patienten bei Fragen und Entscheidungen der Gesundheitsversorgung^{11, 12, 13, 14, 15}.

Die verantwortliche Entscheidung von Gesunden und Kranken für oder gegen Gesundheitsverhalten und / oder medizinische Maßnahmen setzt – wie unter anderem im Leitfaden „Patientenrechte“, herausgegeben von den Bundesministerien für Gesundheit und Justiz ausgeführt¹⁶ - eine gründliche und vor allem verständliche Aufklärung und

¹⁰ ebda.

¹¹ Klemperer D (2003)

¹² Say RE (2003)

¹³ Schmid M (2003)

¹⁴ Härter M (2004)

¹⁵ Loh A (2007)

¹⁶ BMG/BMJ (2007)

Information voraus.

Dabei stellen der Wissenszuwachs in der Medizin und die Zunahme an diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten eine Herausforderung für Leistungserbringer und Verbraucher im Gesundheitswesen dar¹⁷.

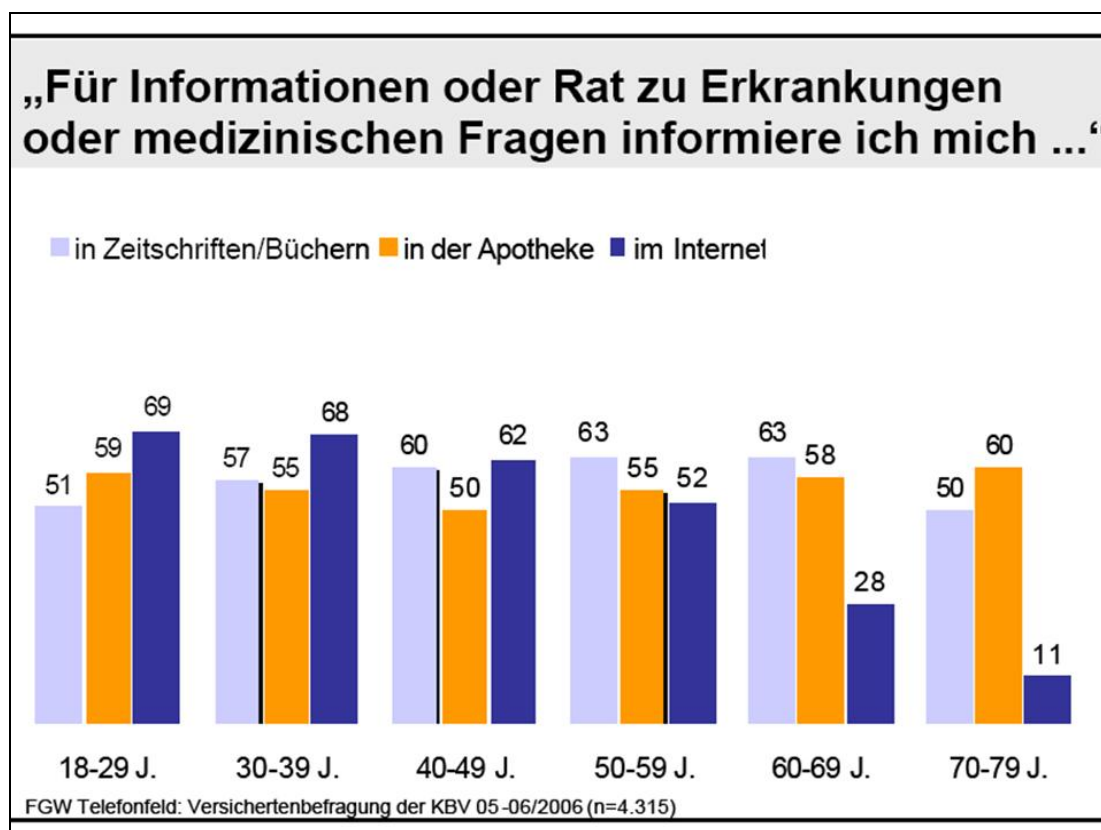


Abbildung 2: Ergebnisse der Versichertenbefragung 2006 der KBV - Abschnitt Patienteninformationen außerhalb der Arztpraxis (KBV 2006)

Der Arzt ist immer noch der vorrangige Informationsanbieter zu Fragen von Gesundheit und Krankheit. Fragt man Patienten nach den am häufigsten genutzten oder vertrauenswürdigsten Informationsquellen, geben im Allgemeinen mehr als 80% der Befragten den Arzt an¹⁸.

Allerdings fühlen sich dennoch viele Patienten nicht ausreichend informiert, wie eine aktuelle internationale Analyse erneut bestätigt. So berichtet die neueste Studie des Commonwealth Funds, dass sich in Deutschland etwa ein Drittel der Patienten mit chronischen Erkrankungen bei Entlassung aus dem Krankenhaus unzureichend informiert fühlen – insbesondere über weitergehende Maßnahmen zur Verbesserung

¹⁷ Kunz R (2007)

¹⁸ Bürger C (2003)

ihres Gesundheitszustandes¹⁹.

Dementsprechend sucht der überwiegende Teil der Patienten zusätzlich zum Arzt-Patientengespräch Rat und Informationen zu Erkrankungen oder medizinischen Fragen, wie auch die repräsentative Umfrage der Kassenärztlichen Bundesvereinigung von 2006 belegt²⁰ (siehe Abb. 2)

Diese Ergebnisse werden durch eine Studie der Fakultät für Medizin der Universität Witten/Herdecke bestätigt, bei der über 3000 Patienten befragt wurden. Demnach bestand bei mehr als 80 Prozent aller Befragten der Bedarf nach zusätzlichen Gesundheitsinformationen, die das Arzt-Patientengespräch ergänzen. Über 70 Prozent wünschen sich zusätzlich zu dem Arztgespräch schriftliche Patienteninformationen²¹.

Die Motivation, sich über Patienteninformationen, die der Arzt in Form von Faltblättern bereithält, ist häufig abhängig von Bildung, Geschlecht und Gesundheitsstand. Die Studie ergab, dass Patienten mit einem hohen Schulabschluss, weiblichen Geschlecht, einem „guten“ bis „weniger guten“ Gesundheitsstand, einem stark ausgeprägten Wunsch nach Eigenverantwortlichkeit, mittlerem Alter und geringem Vorwissen über die eigene Erkrankung sich am ehesten informieren wollen.

2.3 Das Internet als Quelle für Patienteninformationen – Nutzung und Qualitätsprobleme

Nach den Ergebnissen der kürzlich abgeschlossenen, von der EU geförderte Studie „eHealth Trends 2005-2007“²² blieb die Bedeutung der traditionellen Informationsmedien (insbesondere Printmedien) bei der Suche nach gesundheitsbezogenen Informationen konstant bzw. ging sogar zurück. Hingegen nahm die Bedeutung des Internets in den letzten zwei Jahren signifikant zu. So stieg die Internetnutzung zu Gesundheitsfragen in Deutschland zwischen 2005 und 2007 um 13 Prozent von 44 auf 57 Prozent an.

66 Prozent der Internetnutzer recherchieren nach Patienteninformationen im Anschluss an eine Arztkonsultation (z.B. um an eine zusätzliche Meinung zu gelangen). 65 %

¹⁹ Schoen C (2008)

²⁰ KBV (2006)

²¹ Flör B (2004)

²² Kummervold PE (2008)

informieren sich bereits vor dem Arztbesuch.

Fast jeder dritte Deutsche (32 Prozent) nutzte das Internet im Jahr 2007 mindestens einmal monatlich zur Informationsrecherche, aber auch zur Online-Kommunikation mit Gleichgesinnten oder Gesundheitsversorgern. 2005 lag dieser Anteil noch bei 23 Prozent. Im Vergleich mit den europaweiten Ergebnissen (beteiligt waren zusätzlich Norwegen, Dänemark, Polen, Litauen, Portugal und Griechenland) liegt Deutschland in der Internetnutzung in Gesundheitsfragen an dritter Stelle.

Vor diesem Hintergrund steigen das Angebot an und die Zahl der Anbieter von Patienteninformationen im Internet seit Jahren kontinuierlich an. Eine Zusammenstellung möglicher Anbieter findet sich in Abb. 3.

Anbieter	Ziele
Kliniken, Praxen	▪ Lenkung des Patientenzustroms
wiss. Fachgesellschaften	▪ Bereitstellung von Expertenwissen für Experten ▪ zum Teil Bereitstellung von aufbereitetem Expertenwissen für medizinische Laien
Forschungseinrichtungen	▪ Veröffentlichung von Forschungsergebnissen
Selbsthilfeorganisationen /-gruppen, Betroffene	▪ Bewältigungshilfen ▪ Information und Aufklärung
Stellen der Patienten- und Verbraucherberatung	▪ Information ▪ Unterstützung
Juristische Beratung	▪ Beschwerdemanagement
Einrichtungen der Gesundheitsförderung	▪ Aufklärung ▪ Prävention (z.B. BZgA)
Ärztliche Körperschaften	▪ Zunehmend Aufklärung (z.B. Stellen der Patienteninformation und –beratung in den LÄK's und KV'en)
Gesundheitspolitische Gremien	▪ Informationen über Regelwerke und Gesetze
Apotheken	▪ Medikamenteninformation ▪ Lenkung des Kundenzustroms
Kommerzielle Anbieter	▪ Verkauf von Produkten und Dienstleistungen
Presse, Funk, Fernsehen	▪ Auflagenhöhe, Einschaltquote

Abbildung 3: Anbieter und Zielsetzungen medizinischer Laieninformationen (Sänger 2004)

Dabei besteht eine erhebliche Diskrepanz zwischen Quantität und der Qualität dieser Publikationen²³.

²³ Dierks ML (2004)

S. Sanger hat die moglichen Defizite von Patienteninformationsmaterial wie folgt beschrieben²⁴:

- inakurate oder veraltete Informationen
- unverstandliche Sprache
- unzureichende Berucksichtigung verschiedener Behandlungsmoglichkeiten
- Beschonigung oder Vernachlassigung von Unsicherheiten unzureichende Darstellung von Behandlungsrisiken und Nebenwirkungen werden

Hufig ist der Verbraucher nicht in der Lage zwischen Prasentation- und Informationsqualitat zu unterscheiden. Wie auch bei anderen Medien konnen inhaltliche Unzulanglichkeiten durch ansprechende Prasentation vertuscht werden.

2.4 Manahmen zur Qualitats-Bewertung und –Darlegung von Patienteninformationen im Internet

Aus den genannten Grunden sind im vergangenen Jahrzehnt – insbesondere im angloamerikanischen Sprachraum zahlreiche Projekte zur Verbesserung von Transparenz und Qualitat von Patienteninformationen – insbesondere im Internet – vorgeschlagen und realisiert worden^{25, 26, 27, 28, 29} (bersicht: s. Abb. 4):

Dabei handelt es sich vor allen um die Nutzung von Qualitatsinstrumenten in Form spezieller Fragebogen zu folgendem Zweck³⁰:

- Schaffung von Transparenz
- Einhaltung von Verhaltens-Kodizes anhand festgelegter Kriterien
- Filtermoglichkeit fur qualitativ hochwertige Informationen
- Einhaltung von Qualitatskriterien (externe Begutachtung)

Anwendung finden die Manahmen sowohl fur die Bewertung einzelner Empfehlungssets, d.h. Gesundheitsinformationen zu spezifischen Problemen (Beispiel: DISCERN-Instrument^{31, 32}) als auch fur ganze Webangebote (Beispiel: HON-Code³³).

²⁴ Sanger S (2004)

²⁵ ebda.

²⁶ Eysenbach G (1998)

²⁷ Purcell GP (2002)

²⁸ Gagliardi A (2002)

²⁹ Eysenbach G (2003)

³⁰ Sanger S (2004)

³¹ Charnock D (1998)

³² AZQ (2000)

Anmerkung: Aus der Fülle der Qualitätsbewertungsinstrumente wurden die vorstehenden Beispiele namentlich genannt, da sie im Rahmen des in dieser Arbeit beschriebenen Portals www.patienten-information.de zur Anwendung kommen.

Generelle Ziele dieser Programme sind zum einen die Darlegung von Qualitätsaspekten medizinischer Laieninformationen, zum anderen die Förderung und Verbreitung qualitativ guter Informationen im Internet.

Organisation	Product	Description
US Department of Health and Human Services (www.healthfinder.com)	Healthfinder	Directory of health resources selected according to explicit criteria
Government of Australia (www.healthinsite.gov.au)	HealthInsite	Directory of health resources selected according to explicit criteria
National Health Service (nhsdirect.nhs.uk)	NHS Direct Online	Directory of health resources selected according to DISCERN criteria
Health Summit Working Group (hitiWeb.mitretek.org/hswg/)	Information quality tool	21 criteria by which consumers can evaluate websites
Health on the Net Foundation (www.hon.ch)	HON code of conduct	8 criteria to guide development of website content
Internet Healthcare Coalition (www.ihealthcoalition.org)	e-Health code of ethics	14 criteria by which consumers can evaluate websites
DISCERN on the Internet (discern.org.uk)	Questionnaire and user manual	16 criteria by which consumers can evaluate websites
Hi-Ethics Principles (www.hiethics.com)	E-Health seal	14 criteria to guide development of website content
American Accreditation HealthCare Commission (www.urac.org)	Health website accreditation programme	53 criteria to guide development of website content
TRUSTe (www.truste.org)	Online seal ("trustmark") and mechanism for resolution of disputes	For consumers purchasing on line or providing personal information
Council of Better Business Bureaus (bbbonline.org)	Reliability seal and privacy seal programme plus mechanism for resolution of disputes	Online reliability standards to guide truthful advertising

Abbildung 4: Zusammenstellung von Qualitätsbewertungssystemen für Gesundheitsinformationen im Internet (Gagliardi 2002)

2.5 Qualitätsbewertung von Patienteninformationen: Das DISCERN-Instrument

Aus der Vielzahl der Instrumente zur Qualitätsbewertung von einzelnen Dokumenten für die Patienteninformation hat sich im deutschen Sprachraum insbesondere das Ende

³³ o.V. (2008d) http://www.hon.ch/Global/HON_mission_de.html

des letzten Jahrhunderts an der Universität Oxford entwickelte DISCERN Instrument etabliert³⁴. Es ist eines der wenigen validierten Messinstrumente³⁵ und wurde im Jahr 2000 auch in deutscher Sprache zur Verfügung gestellt^{36, 37, 38}.

Abbildung 5: Schlüsselfragen des DISCERN-Instrumentes (ÄZQ 2000)

Zuverlässigkeit der Informationen:

1. Sind die Ziele der Publikation klar?
2. Erreicht die Publikation die selbst gesteckten Ziele?
3. Ist die Publikation für Sie bedeutsam?
4. Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen, die zur Erstellung herangezogen wurden?
5. Ist klar angegeben, wann die Informationen der Publikation erstellt wurden?
6. Ist die Publikation ausgewogen und unbeeinflusst?
7. Enthält die Publikation detaillierte Angaben über ergänzende Hilfen und Informationen?
8. Äußert sich die Publikation zu Bereichen, für die keine sicheren Informationen vorliegen?

Qualität der Informationen zu 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 Nichtbehandlung?
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“?

DISCERN besteht aus 15 Schlüsselfragen sowie einer Bewertung der Gesamtqualität einer Patienteninformation. Jede der 15 Schlüsselfragen repräsentiert ein eigenes Qualitätskriterium - d.h. ein entscheidendes Merkmal qualitativ guter Informationen über Behandlungsalternativen³⁹.

Die Fragen von DISCERN sind in drei Abschnitte unterteilt:

Abschnitt 1 (Fragen 1-8) befasst sich mit der Zuverlässigkeit der Publikation und soll

³⁴ Sanger S (2002)

³⁵ Charnock D (1999)

³⁶ AZQ (2000)

³⁷ Dierks ML (1999)

³⁸ Sanger S (2003)

³⁹ AZQ (2000)

beurteilen helfen, ob die Publikation vertrauenswürdige Informationen für eine Entscheidungsfindung liefert.

Abschnitt 2 (Fragen 9-15) konzentriert sich auf bestimmte Einzelheiten der Information über Behandlungsalternativen.

Die Schlüsselfragen der Checkliste sind in Abb. 5 dargestellt.

Jede Frage wird auf einer 5-Punkt-Skala, die von Nein (1) bis Ja (5) reicht, bewertet.

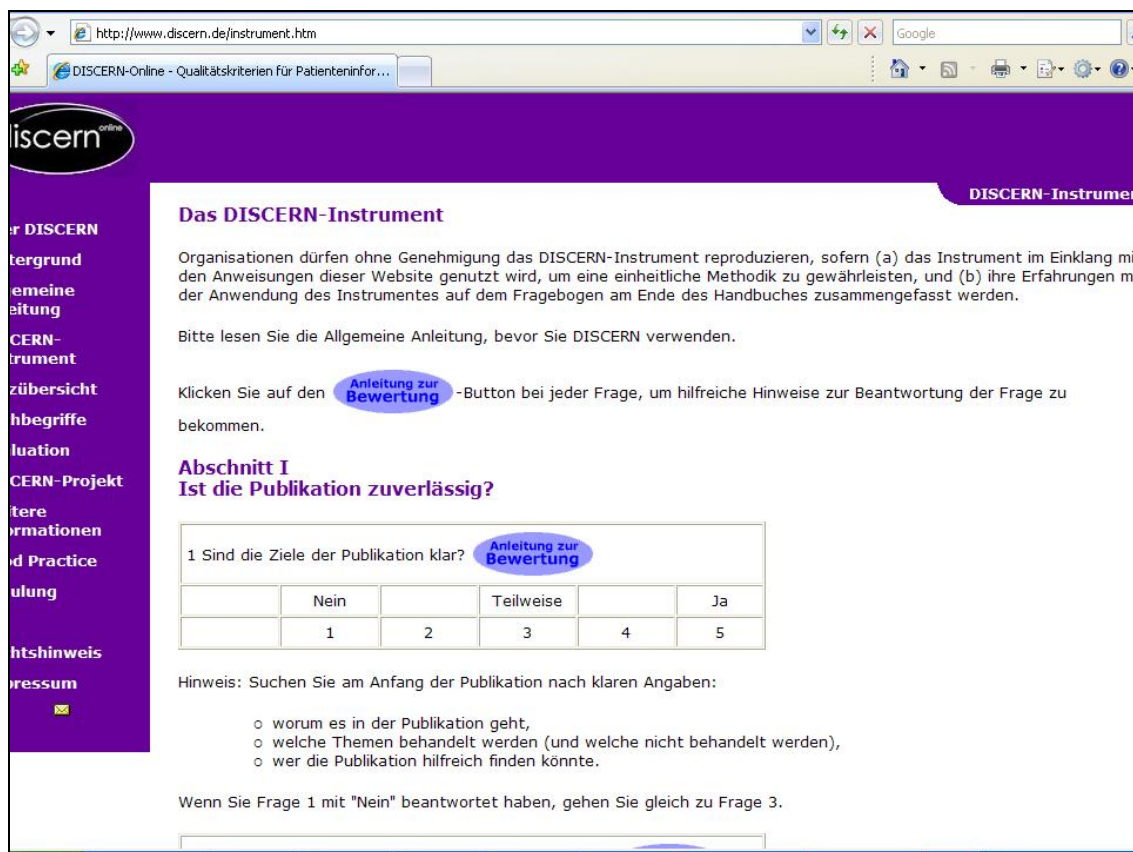


Abbildung 6: DISCERN-Instrument – Bewertungsskala (ÄZQ 2000)

Die Bewertungsskala (s. Abb. 6) soll verdeutlichen, ob das Qualitätskriterium der jeweiligen Frage vorhanden ist oder von der Publikation "erfüllt" wird⁴⁰.

- Ja (5) wird vergeben, wenn die Antwort auf eine Frage eindeutig "Ja" ist - das Qualitätskriterium wird vollständig erfüllt.
- Teilweise (2-4) wird vergeben, wenn die Publikation das Qualitätskriterium in der Frage in einem gewissen Ausmaß erfüllt.
- Nein (1) wird vergeben, wenn die Antwort auf die Frage eindeutig "Nein" ist - das Qualitätskriterium wird überhaupt nicht erfüllt.

⁴⁰ ebda.

Die Bewertung von Patienteninformationen mithilfe der Checkliste wird üblicherweise durch geschulte medizinische Laien durchgeführt^{41, 42}. Die Schulung der Bewerter erfolgt anhand des Manuals Patienteninformation des ÄZQ⁴³.

Die Prüfprotokolle bewerteter Patienteninformationen werden im Rahmen des Programms www.patienten-information.de im Internet für jedermann frei zugänglich gemacht (Abb. 7)^{44, 45}.

The screenshot shows a web browser window displaying the DISCERN evaluation results for a patient guideline on asthma. The page is titled 'PatientenLeitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie Asthma'. The evaluation section shows a 'Gesamtbewertung' (Overall Rating) of 'Sehr Gut' (Very Good) with a smiley face icon, awarded by 'Cochranede' on '23.09.2008'. Below this, there is a table of 'Einzelergebnisse' (Individual Results) with two entries:

Einzelergebnisse	Kommentar	Bewerter
1. Sind die Ziele der Publikation klar?	☹️ S.5: Begrifflichkeit verwirrend. Ist es nun eine "Begleitinformation" oder eine Patientenvariante" der Leitlinie?	Cochranede 23.09.2008
2. Erreicht die Publikation ihre selbstgesteckten Ziele?	☹️	Cochranede 23.09.2008

Abbildung 7: DISCERN-Bewertungsergebnis – Beispiel Patienteninformation Asthma (ÄZQ 2008)

⁴¹ Sänger S (2002)

⁴² Sänger S (2004)

⁴³ Sänger S (2006)

⁴⁴ ÄZQ 2008

⁴⁵ o.V. (2008e) http://www.patienten-information.de/gesundheitsinfos/patientenleitlinie-zur-nationalen-versorgungsleitlinie-asthma/?content_tab=bewertung&matchedKeyword=Asthma

2.6 Qualitätsbewertung von Internet-Angeboten mit medizinischen Inhalten: der HONcode

Wie im vorangehenden Abschnitt ausgeführt, wird das DISCERN-Instrument zur Qualitätsanalyse einzelner Dokumente mit medizinischen Inhalten für Laien („Patienteninformationen“) eingesetzt.



Abbildung 8: HON-Zertifizierung – Beispiel: Zertifikat für patienten-information.de, gültig von 11/2008 bis 11/2009

Hingegen wird das Verfahren der Health On the Net Foundation zur Bewertung der Qualität ganzer Webangebote mit medizinischen Inhalten genutzt⁴⁶. Ziel ist die Vergabe eines Zertifikates⁴⁷, das zeitlich begrenzt vergeben wird, wenn sich Format und Inhalte des Webangebotes an den Vorgaben des „HON Verhaltenskodexes“ orientieren (siehe Abb. 8).

⁴⁶ o.V. (2008d) http://www.hon.ch/Global/HON_mission_de.html

⁴⁷ o.V. (2008f) <https://www.hon.ch/HONcode/German/?HONConduct151367>

Abbildung 9: HON Verhaltenskodex (HONcode) für medizinische und gesundheitsbezogene Webseiten

Kurzform	Vollständige Fassung
1. Sachverständigkeit: Angabe der Qualifikationen der Verfasser	Die auf dieser Seite figurierenden medizinischen oder gesundheitsbezogenen Ratschläge stammen ausschließlich von medizinisch ausgebildeten und qualifizierten Fachleuten. Sollte eine Empfehlung von einer nicht medizinisch qualifizierten Einzelperson oder Organisation stammen, wird klar darauf hingewiesen.
2. Komplementarität Information zur Unterstützung- und nicht als Ersatz- der Arzt-Patient-Beziehung	Die auf dieser Seite angebotene Information soll die Beziehung zwischen dem Patienten/ Webseitenbesucher und seinem Arzt unterstützen und keinesfalls ersetzen.
3. Datenschutz Einhalten des Datenschutzes und der Vertraulichkeit persönlicher Daten, die der Webseitenbesucher eingegeben hat	Diese Webseite respektiert die Vertraulichkeit der Daten individueller Patienten und Besucher einer medizinischen/gesundheitsbezogenen Webseite und schützt deren Identität. Die Betreiber der Webseite verpflichten sich, die legalen Anforderungen bezüglich der Vertraulichkeit medizinischer /gesundheitsbezogener Information, die im Land oder Staat gelten, in dem die Webseite oder Mirrorseiten ihren Standort haben, einzuhalten oder zu übertreffen.
4. Zuordnung Angabe der Quelle(n) der veröffentlichten Information sowie des Datums medizinischer und gesundheitsbezogener Seiten	Wo es dienlich ist, wird die auf dieser Seite enthaltene Information durch klare Referenzen bezüglich der Datenquelle abgestützt und nach Möglichkeit durch einen Hypertext-Link mit dieser Quelle verbunden. Das Datum der letzten Änderung der klinischen Seite erscheint deutlich auf der Seite (z.B. unten auf der Seite).
5. Nachweis Die Seite muss Behauptungen bezüglich Nutzen und Effizienz untermauern	Alle Ansprüche auf Nutzen/Effizienz einer spezifischen Behandlung, eines kommerziellen Produktes oder einer Dienstleistung müssen durch angemessene und überlegte Nachweise wie in Richtlinie 4 beschrieben belegt werden.
6. Transparenz Zugängliche Darstellung, genauer E-Mail-Kontakt	Die Designer der Webseite sind bestrebt die Information so klar wie möglich darzustellen und den Besuchern, die weitere Auskünfte oder Unterstützung suchen, Kontaktadressen zu bieten. Der Webmaster zeigt seine E-Mail-Adresse auf der gesamten Webseite klar an.
7. Finanzielle Aufdeckung Angabe der Finanzierungsquellen	Das Sponsoring dieser Webseite wird deutlich gekennzeichnet, einschließlich der Identität kommerzieller und nicht-kommerzieller Organisationen, die mit Finanzmitteln, Dienstleistungen oder Material zur Seite beigetragen haben.
8. Werbepolitik Werbeinhalt wird klar von redaktionellem Inhalt unterschieden	Falls Werbung eine Finanzierungsquelle ist, wird dies eindeutig angegeben. Die Werbemethode des Anbieters der Webseite wird auf der Seite kurz beschrieben. Werbung und andere Förderungsmittel werden dem Betrachter so dargeboten, dass die Abgrenzung vom originalen Material des Webseiten-Betreibers erleichtert wird.

Die Überprüfung der zu zertifizierenden Seiten erfolgt anhand von „8 Prinzipien des HON Codes“ (siehe Abb. 9⁴⁸) durch Mitarbeiter der Health On the Net Foundation.

⁴⁸ o.V. (2008g) http://www.hon.ch/HONcode/Conduct_de.html

3 Das Patientenportal patienten-information.de – Hintergrund und Zielsetzungen

3.1 Patienten-information.de 1999 bis 2008: Portal für Multiplikatoren im Gesundheitswesen

Etwa zeitgleich mit der Übernahme von angloamerikanischen Methoden-Konzepten zur Gestaltung und Qualitätssicherung vertrauenswürdiger Patienteninformationen⁴⁹ verstärkten sich in Deutschland ab Mitte der 90er Jahre des vorigen Jahrhunderts auch die politischen Initiativen für eine stärkere Patientenorientierung im Gesundheitswesen⁵⁰. Auf Seiten der Heilberufe waren die Bundesärztekammer und die Kassenärztliche Bundesvereinigung als die Spitzenverbände der ärztlichen Selbstverwaltung die ersten Organisationen, die in einem Anfang 1996 veröffentlichten Grundsatzpapier die „patientenorientierte Qualitätssicherung“ und „Sachgerechte Verbraucherinformation und Transparenz im Gesundheitswesen“ als politische Ziele der Ärzteschaft formulierten. Demnach sollten künftig Maßnahmen für „verbesserte Verbraucherinformation und Transparenz des medizinischen Versorgungssystems“ intensiviert werden⁵¹. Zwei Jahre später wurden diese allgemein gehaltenen Ziele in einer Stellungnahme der Ärzteschaft gegenüber der Gesundheitsministerkonferenz zu den „10 wichtigsten Zielen, die für die Weiterentwicklung des Qualitätsmanagements im Gesundheitswesen“ wieder aufgegriffen. Als konkrete Maßnahmen zur Optimierung der Patientenorientierung und Einbeziehung der Patienten in medizinische Entscheidung wurden „verbesserte Patienteninformation“ und „breit angelegte Information der Öffentlichkeit zu medizinischen Fragen“ hervorgehoben⁵².

Vor diesem Hintergrund beauftragten Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung im Jahr 1998, angeregt durch ein internationales Symposium zur Patientenorientierung im Gesundheitswesen⁵³, ihre gemeinsame Einrichtung Ärztliche

⁴⁹ Dierks ML (1999)

⁵⁰ Dierks ML (2001)

⁵¹ BÄK/KBV (1996)

⁵² BÄK/KBV (1998)

⁵³ Delbanco T (2001)

Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ) mit einer Bedarfsanalyse für ein nationales Qualitätssicherungs- und Qualitätsdarlegungsprogramm für Patienteninformationen. Auf der Grundlage dieser Befragung begann 1999 die Entwicklung eines „Clearingverfahrens für Patienteninformationen“ beim ÄZQ⁵⁴ (Anmerkung: Unter Clearingverfahren / Clearingstellen versteht man Einrichtungen, die Verzeichnisse verfügbarer Dokumente unterhalten oder Evaluationsdienste anbieten, d.h. sie überprüfen die methodische Qualität von Dokumenten - wie ärztlichen Leitlinien oder Patienteninformationen - sowie die Angemessenheit ihrer Empfehlungen, bevor sie diese in die Datenbanken der Clearingstelle übernehmen und allgemein zugänglich machen⁵⁵).

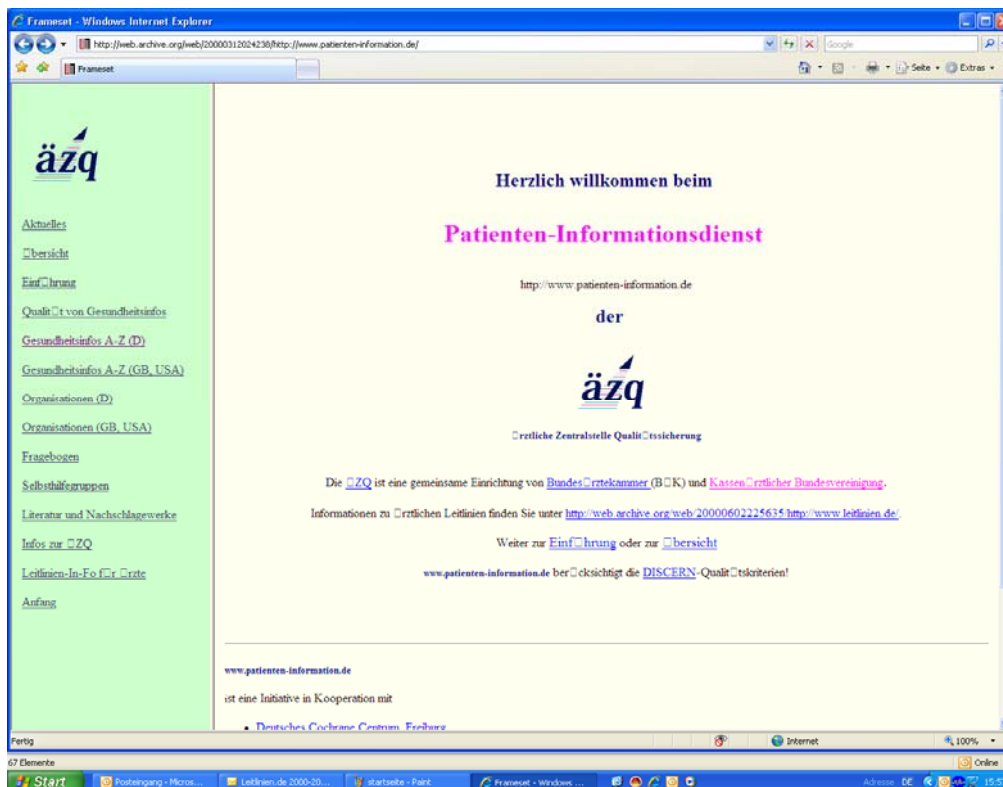


Abbildung 10: Homepage des Patienten-Informationsdienstes patienten-information.de für Multiplikatoren 2000

Eckpunkte dieser Initiative waren

- die Festlegung von Qualitätsanforderungen („Qualitätskriterien“) für deutschsprachige, gedruckte und elektronische Patienteninformationen unter Nutzung des DISCERN Instrumentes⁵⁶,

⁵⁴ Sanger S (2002)

⁵⁵ Europarat (2001)

⁵⁶ ÄZQ (2000)

- die Entwicklung eines standardisierten Verfahrens der Qualitätsbewertung medizinischer Fachinformationen durch Laien⁵⁷, und
- die Etablierung eines Internet-Portals für bewertete Patienteninformationen (www.patienten-information.de), das sich nicht an die Allgemeinheit, sondern an Multiplikatoren im Gesundheitswesen richtete (siehe Abb 10)⁵⁸.

Ziele der Initiative, die sich vorrangig an Autoren, Herausgeber und Multiplikatoren von Patienteninformationen richtete, waren Verbreitung und Anwendung von Methoden und Verfahren zur Entwicklung qualitativ hochstehender Patienteninformationen.

Dieses Multiplikatorenprogramm wurde bis 2008 unterhalten. Nach Auffassung der Betreiber, Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung, hatte die Kampagne maßgeblichen Einfluss auf die Etablierung des Konzeptes der evidenzbasierten Patienteninformationen in Deutschland. Wissenschaftliche Fachgesellschaften, Institutionen der Selbsthilfe und Einrichtungen der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen orientieren sich heute grundsätzlich an den im Rahmen von patienten-information.de 1999-2008 propagierten Strategien^{59, 60, 61, 62}.

3.2 Relaunch 2008: Vom Multiplikatoren- zum Verbraucherportal

Ende 2007 beauftragten Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin mit der Erarbeitung eines Konzeptes zur Weiterentwicklung des Patientenportals, und zwar von einem Angebot für Multiplikatoren hin zu einem Informationsportal für Endverbraucher, d.h. für den Bürger und im speziellen für den Patienten. Auf der Grundlage einer detaillierten Analyse, ergänzt durch einen konkreten Arbeitsplans (s. Anlage 1) wurde die Veränderung von Inhalten und Form des Internet-Angebotes hin zu dem nationalen Patienteninformations-Portals der Ärzteschaft beschlossen.

⁵⁷ Sänger S (2002)

⁵⁸ o.V. (2008h) <http://web.archive.org/web/20000312024238/http://www.patienten-information.de/>

⁵⁹ Sänger S (2002)

⁶⁰ Sänger S (2007a)

⁶¹ Sänger S (2007b)

⁶² Kunz R (2007)

Der Arbeitsplan ist in vier Schritte aufgeteilt. Zunächst (Schritt 1) wurden die patientenorientierten Internetangebote der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften analysiert und ein Redaktionsbeirat benannt, der sich aus Experten von BÄK, KBV und ÄZQ zusammensetzte. Der Beirat beriet in den ersten Sitzungen Vorschläge des ÄZQ zur Neugestaltung des Patientenportals. Diese Vorschläge wurden mit den entsprechenden Fachabteilungen von BÄK und KBV abgestimmt.

Im zweiten Schritt wurden dem Portal neue Inhalte beigefügt. Insgesamt wurden bis zum Relaunch 2000 Dokumente in das Portal eingestellt. Die Strukturierung des Portals erfolgte nach den Vorstellungen von BÄK und KBV in folgender Weise:

- Suche
- Stichwortsuche
- Wegweiser für Nutzer
- Über unser Patientenportal
- Patientenbeteiligung
- Nachrichten
- Veranstaltungen
- English
- Barrierefreiheit
- Übersicht

Zusätzlich zu der Suchmöglichkeit nach medizinischen Fachinformationen für Laien bietet das Portal - abweichend von der Version 1999 bis 2008 - die Möglichkeit nach Institutionen und Leistungsträgern zu Suchen. Zu diesem Zweck wurden die Suchprogramme der Kassenärztlichen Vereinigungen und Ärztekammern integriert, mit denen der Bürger regional nach Ärzten und Krankenhäusern suchen kann.

Am 24. September 2008, fand der Relaunch des Portals statt. In Vorbereitung dieses Termins waren die verschiedensten Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit zu Gunsten von patienten-information.de gesichtet worden. Auf die einzelnen realisierten Maßnahmen wird im Detail im Kapitel 4. eingegangen.

Der vierte Schritt des Arbeitsplans sieht eine Dauerbetreuung des Portals vor, mit inhaltlicher und technischer Pflege, Ausbau der Themenbereiche und regelmäßiger medialer Begleitung. Die Ergebnisse der Evaluation sollen der Fachöffentlichkeit und der Öffentlichkeit vorgestellt werden. Eine entscheidende Aufgabe für die Weiterentwicklung des Portals ist die systematische Pflege. Auch in Zukunft sollen die auf der Seite angegebenen Links kontinuierlich auf ihre Zuverlässigkeit geprüft werden. Fortlaufend werden dem Portal neue Patienteninformationen hinzugefügt.

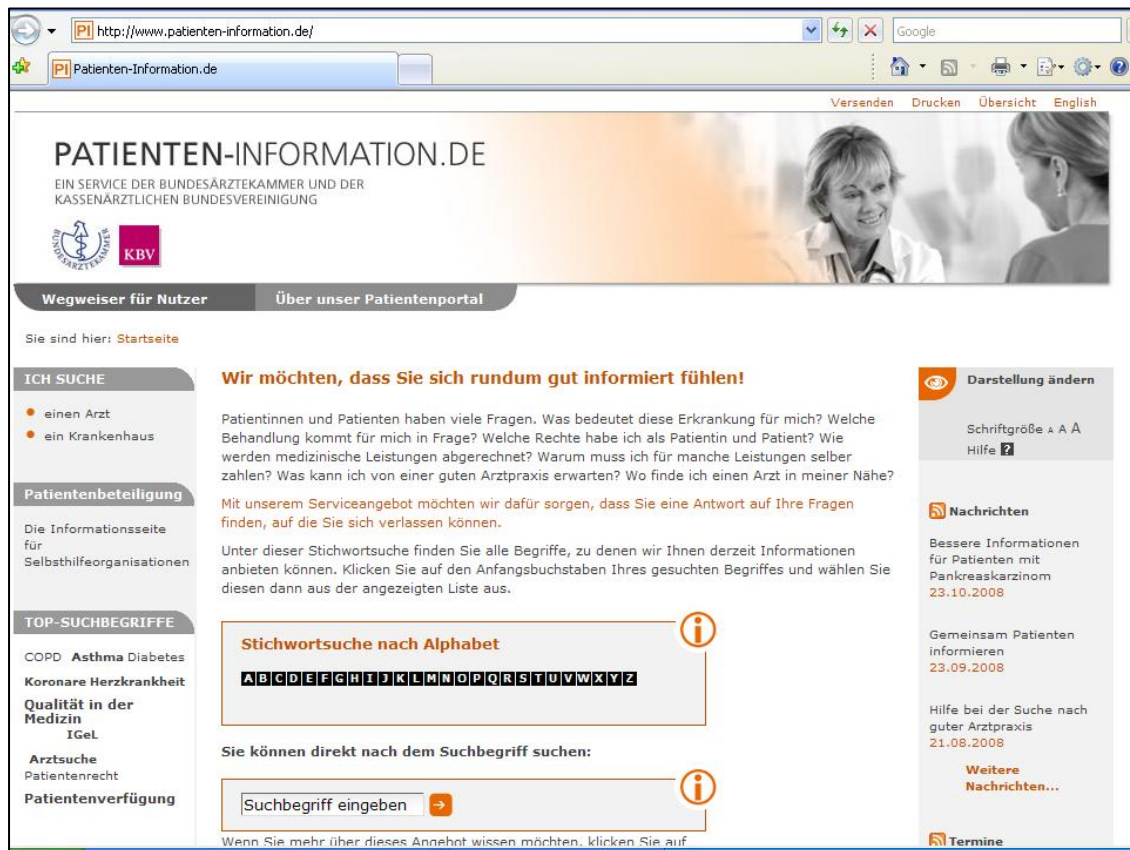




Abbildung 11: Homepage von patienten-information.de nach dem Relaunch am 24.9.2008

Das Portal wurde am 24. September 2008 frei geschaltet.

Versenden Drucken Übersicht English



Wegweiser für Nutzer
Über unser Patientenportal

Sie sind hier: [Startseite](#) → Suche

ICH SUCHE

- einen Arzt
- ein Krankenhaus

Patientenbeteiligung

Die Informationsseite für Selbsthilfeorganisationen

TOP-SUCHBEGRIFFE

COPD **Asthma** Diabetes
Koronare Herzkrankheit
Qualität in der Medizin
IGeL
Arztsuche Patientenrecht
Patientenverfügung

Wir befolgen die
 HO/Node-Prinzipien
 Überprüfen Sie hier

Asthma: 8 Informationsquellen gefunden

Erklärung

Asthma (griechisch: "Keuchen"). Auf bestimmte Reize reagieren die Bronchien bei Asthmatikern im Gegensatz zu gesunden Personen übersensibel. Die Bronchien verkrampfen und verengen sich, der Betroffene kann die eingeatmete Luft nicht mehr richtig ausatmen und leidet unter Atemnot. Spricht man von „Asthma“, ist tatsächlich oft das „Asthma bronchiale“ gemeint.

Information auswählen
Alle Informationen anzeigen

Informationsanbieter

- Ärztliche Selbstverwaltungskörperschaften
- Andere Anbieter zuverlässiger Informationen
- Qualitätsgeprüfte Informationen**

Patientenberatung/Selbsthilfe

- Patientenberatung der Ärztlichen Selbstverwaltung
- Selbsthilfeorganisationen
- Wissenschaftliche Fachgesellschaften/Berufsverbände**
- Arztsuche/Kliniksuche**

auswählen

Medizinische Informationen

8 Informationsquellen in Kategorie: Medizinische Informationen

Information der Ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften

PatientenLeitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie Asthma

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

Das Informationsangebot [direkt aufrufen](#)

[Details und Bewertungen des Informationsangebotes ansehen](#)

Patientenleitlinie Asthma

Wissensnetzwerk evidence.de, Fakultät für Medizin der Privaten Universität Witten/Herdecke gGmbH

Das Informationsangebot [direkt aufrufen](#)

[Details und Bewertungen des Informationsangebotes](#)

Asthma - Artikel

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Das Informationsangebot [direkt aufrufen](#)

[Details und Bewertungen des Informationsangebotes](#)

Asthmatherapie bei Kindern

Deutsche Atemwegsliga e.V.

Das Informationsangebot [direkt aufrufen](#)

[Details und Bewertungen des Informationsangebotes](#)

Inhalationstherapie

Deutsche Lungenstiftung e.V.

Das Informationsangebot [direkt aufrufen](#)

[Details und Bewertungen des Informationsangebotes](#)

Asthma, Bronchitis

Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V.

Das Informationsangebot [direkt aufrufen](#)

[Details und Bewertungen des Informationsangebotes](#)

Asthmatherapie beim Erwachsenen - Ein Patientenflyer

Deutsche Atemwegsliga e.V.

Das Informationsangebot [direkt aufrufen](#)

[Details und Bewertungen des Informationsangebotes](#)

Asthmatherapie in der Schwangerschaft und Stillzeit - Ein Patientenfaltblatt

Deutsche Atemwegsliga e.V.

Das Informationsangebot [direkt aufrufen](#)

[Details und Bewertungen des Informationsangebotes](#)

[zurück zur Suche](#)

Darstellung ändern

Schriftgröße: A A

Hilfe

Nachrichten

Hilfe bei der Suche nach guter Arztpraxis
 21.08.2008

[Weitere Nachrichten...](#)

Diese Website wird betreut vom ÄZQ im Auftrag von BÄK und KBV

Impressum | Rechtliche Hinweise | Kontakt | Barrierefreiheit

Abbildung 12: Ergebnisseite von patienten-information.de – Beispiel „Suchwort Asthma“

4 Öffentlichkeitskampagne für das Patientenportal

4.1 Maßnahmen

Wie in Anhang 6.1 dargelegt, enthielt der Arbeitsplan zum Relaunch von patienten-information.de Vorgaben für öffentlichkeitswirksame Maßnahmen. Demnach sollte das Portal nach der technischen Fertigstellung und bei Integration von ca. 2000 Dokumenten zur Patienteninformation als das neue gemeinsame Patientenportal der Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit vorgestellt werden.

Die Öffentlichkeitskampagne wurde zwischen dem Bereich Patienteninformation des ÄZQ sowie den Pressstellen der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung abgestimmt.

Konkret wurden folgende Aktionen durchgeführt bzw. vorbereitet:

- **Pressekonferenz für die Fachpresse** am 24.9.2008: vorbereitete Statements siehe Anhang 6.3. Die lange geplante Pressekonferenz konnte wegen aktueller politischer Entwicklung (Vorbereitungen für eine Großdemonstration der Ärzteschaft am 25.9.⁶³) nicht durchgeführt werden.
- **Pressemeldung**⁶⁴ (siehe Anhang 6.4.) – verbreitet über die Online-News des ÄZQ, den Informationsdienst Wissenschaft⁶⁵.
- **Interviews** mit dem Hessischen Rundfunk und mit dem ZDF Morgenmagazin.

4.2 Resonanz in den Medien

Im Zuge der Öffentlichkeitskampagne griff eine Reihe von Medien das Thema auf, und berichtete von dem neuen Gesundheitsportal für Bürger. Auf der Seite der Fachpresse schrieben das Deutsche Ärzteblatt, Nursing Science, der Informationsdienst

⁶³ DÄB (2008)

⁶⁴ ÄZQ (2008b)

⁶⁵ IDW (2008)

Wissenschaft (IDW) und die Zeitung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung („Klartext“) von www.patienten-information.de.

Abbildung 13: Presseschau des ÄZQ zum Relaunch des Portals "patienten-information.de"

**ÄZQ Presseschau „Relaunch patienten-information.de
(Stand: 24.11.2008)**

- **19.09.08:** Deutsches Ärzteblatt
[Patientenorientierung: Portal als Fenster zur Patientenwelt](#)
- **23.09.08:** Informationsdienst Wissenschaft idw
[Gemeinsam Patienten informieren](#)
- **23.09.08:** Juraforum
[Gemeinsam Patienten informieren](#)
- **23.09.08:** Artikel NursingScience
[Gemeinsam Patienten informieren](#)
- **24.09.08:** Uniprotokolle
[Gemeinsam Patienten informieren](#)
- **25.09.08:** Tagesschau
[Gesundheitsportale im Internet. Besser den Arzt fragen?](#)
- **26.09.08:** Presseecho KBV
[Neues Internetportal für Patienten](#)
- **01.10.08:** KBV Klartext
[Neues Patientenportal im Internet](#)
- **01.10.08:** Apotheke + Marketing
[Gemeinsam Patienten informieren](#)
- **15.10.08:** Focus
[Internet-Portal hilft bei der Suche nach Gesundheitsinformationen](#)
- **17.10.08:** Hamburger Morgenpost
[Ratgeber sind eine gute Sache](#)

Bei den Medien, die sich an die breite Öffentlichkeit richten, berichteten Tagesschau Online, die Hamburger Morgenpost, Focus Online, und die Zeitschrift Apotheke+Marketing vom Gesundheitsportal (siehe Abb. 13)⁶⁶.

4.3 Nutzung des Portals

Die Nutzung eines Internet-Portals kann am zuverlässigsten mit Hilfe einer Website-

⁶⁶ o.V. (2008i) http://www.patienten-information.de/ueber-unser-patientenportal/presse_vorschlag_sys/document_view

Analyse im Verlauf bewertet werden. Das ÄZQ nutzt seit 2005 das Programm NetTracker®⁶⁷ mit vielfältigen Auswertungsmöglichkeiten. Dargestellt werden können Analysen zu Besuchercharakteristika, Nutzungscharakteristika, verwendeter Technik Traffic-Analysen, (siehe Abb. 14 bis 16) und genutzten Suchbegriffen (siehe Abb. 17)⁶⁸.

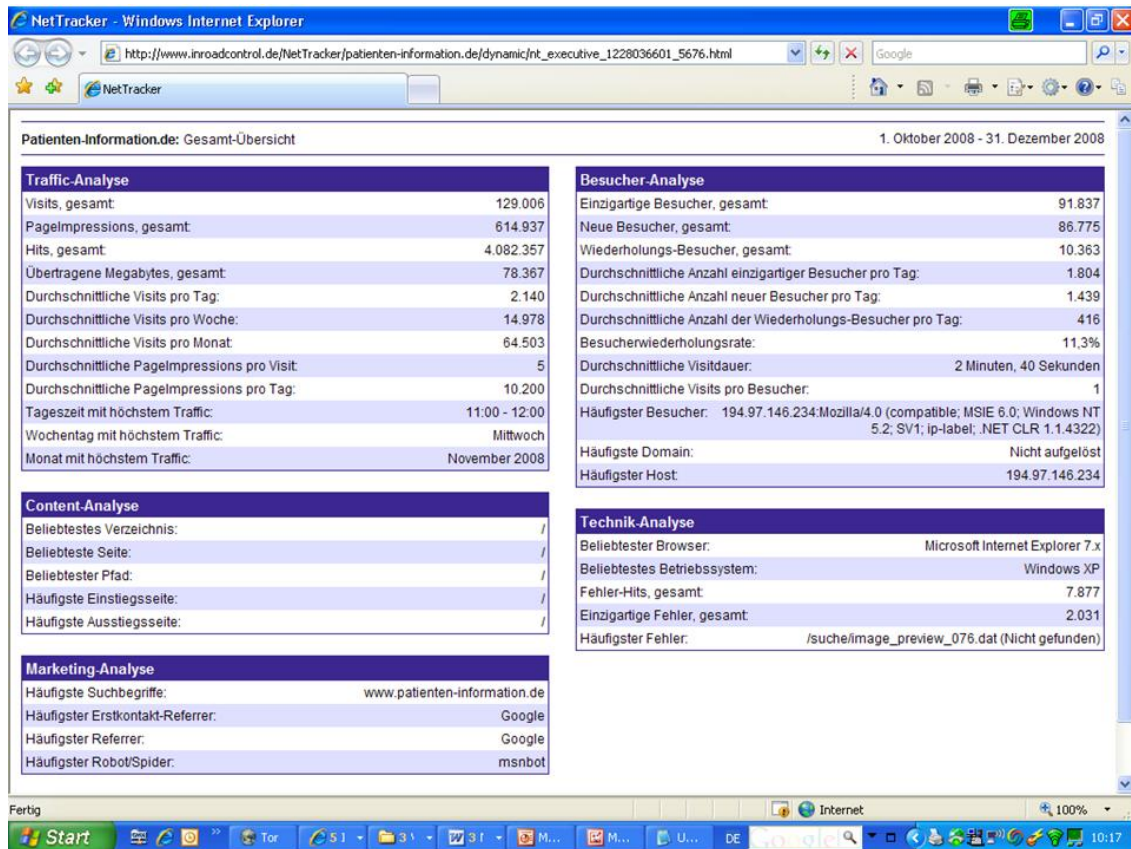


Abbildung 14: Daten-Ausgabemaske des Webstatistik-Tools NetTracker, Beispiel patienten-information.de Oktober / November 2008

Eine Übersicht über die Entwicklung der Zugriffszahlen vor und nach dem Relaunch – gemessen an den monatlichen Visits zeigt Abb. 16⁶⁹.

Visits gehören zu den charakteristischen Benutzerkennzahlen von Webseiten. Es handelt sich dabei um aufeinander folgende Seitenaufrufe in einem definierten Zeitraum. Es werden nur Zeiträume von weniger als 15 Minuten registriert, wenn innerhalb dieser Zeit Seitenelemente aufgerufen werden. Die Besuche gelten als beendet, wenn 15 Minuten lang kein Element einer Seite aufgerufen wird. Die Visits

⁶⁷ o.V. (2008k) http://www.nettracker.de/prd_ent.html

⁶⁸ o.V. (2008l) http://www.inroadcontrol.de/NetTracker/patienten-information.de/dynamic/nt_executive_1228036601_5676.html

⁶⁹ ebda.

sind ebenso wie die PageImpressions ein Kriterium für die werblichen Aktivitäten.⁷⁰

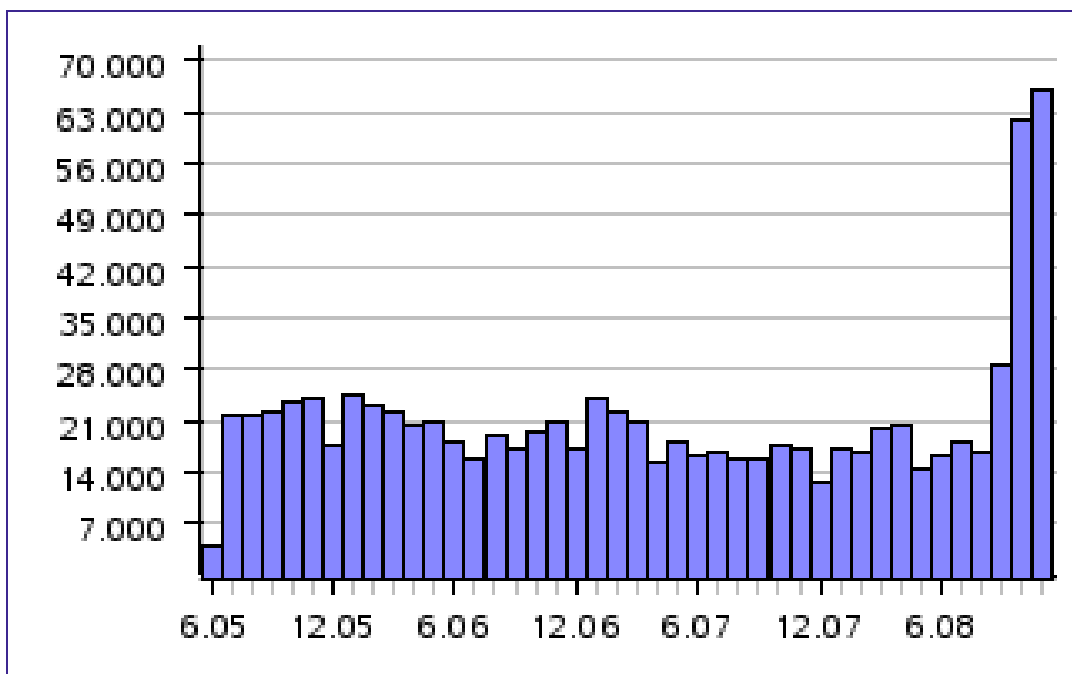


Abbildung 15: Zugriff auf patienten-information.de (Visit-Verlauf 6/2005 bis 11/2008)

Eine weitere Maßzahl zur Nutzerfrequenz sind die PageImpressions (PI = Seitenaufrufe). Es handelt sich um die Anzahl der Zugriffe auf eine HTML-Seite, unabhängig von der Anzahl der darin eingebundenen Elemente. Die Angabe PageImpressions ist ein Bewertungskriterium für die Online-Werbung. Gemessen wird die Anzahl der Sichtkontakte beliebiger Nutzer mit einer HTML-Seite, d.h. die Nutzung einzelner Seiten eines Angebotes⁷¹.

Der Vergleich der Nutzungs-Messgrößen vor und nach dem Portal-Relaunch (24.9.2008) belegt den anhand der Visits gezeigten Nutzungsanstieg ebenso für PageImpressions sowie der Benutzerzahlen (siehe Abb. 16)⁷².

Der direkte Vergleich der Monate November 2007 und 2008 zeigt eine etwa um das

⁷⁰ ITW (2008a)

⁷¹ ITW (2008b)

⁷² o.V. (2008) http://www.inroadcontrol.de/NetTracker/patienten-information.de/dynamic/nt_executive_1228036601_5676.html

Vierfache höhere Nutzungsfrequenz nach dem Relaunch.

Abbildung 16: Entwicklung der Zugriffszahlen auf patienten-information.de vor und nach Relaunch am 24.9. 2008

Dargestellt sind die Gesamt-Zahlen seit Etablierung des Statistik-Tools (Spalte 2), vergleichend die Zugriffszahlen für jeweils November 2007 und 2008 (Spalten3, 4), sowie die Zugriffszahlen für Oktober & November 2008.

Traffic-Analyse	19. 5 2005 - 30. 11. 2008	1.-30.11. 2007	1.-30.11. 2008	1. 10. - 30.11.2008
Visits, gesamt:	901.282	17.832	66.765	129.006
Durchschnittliche Visits pro Tag:	715	594	2.279	2.140
Durchschnittliche Visits pro Woche:	5.007	4.161	15.956	14.978
Durchschnittliche Visits pro Monat:	21.770			64.503
Übertragene Megabytes, gesamt:	621.025	16.993	39.578	78.367
PageImpressions, gesamt:	4.124.214	76.040	316.871	614.937
Durchschn. PageImpressions pro Tag:	3.273	2.535	10.818	10.200
Monat mit höchstem Traffic:	Nov. 2008			Nov. 2008
Besucher-Analyse				
Einzigartige Besucher, gesamt:	651.940	14.181	49.446	91.837
Neue Besucher, gesamt:	651.940	12.413	45.313	86.775
Wiederholungs-Besucher, gesamt:	46.217	2.269	6.444	10.363
Durchschn. Anzahl einzigartiger Besucher pro Tag:	657	548	1.929	1.804
Durchschn. Anzahl neuer Besucher / Tag:	517	414	1.547	1.439
Durchschn. Anz. Wiederholungs-Besucher. / Tag:	152	144	437	416
Besuchewiederholungsrate:	7,1%	16,0%	13,0%	11,3%
Durchschnittliche Visitdauer:	4 Min. 14 Sek.	4 Min. 48 Sek.	2 Min, 51 Sek.	2 Min. 40 Sek.

Von besonderer Bedeutung für die Weiterentwicklung des Patientenportals ist die Identifizierung besonders beliebter Themenbereiche anhand von Suchbegriffen, mit deren Hilfe im Portal recherchiert wurde.

Eine Übersicht über die am häufigsten verwendeten Suchbegriffe zwischen 1. Oktober und 1. Dezember 2008 gibt Abb. 17.

Insgesamt erfasste das Analyseprogramm NetTracker für diesen Zeitraum 11.995 verschiedene Suchbegriffe bei 130.913 Visits⁷³.

⁷³ o.V. (2008m) http://www.inroadcontrol.de/NetTracker/patienten-information.de/dynamic/nt_keyword_1228133689_4392.html

Abbildung 17: Nutzeranalyse von patienten-information.de nach dem Relaunch: Am häufigsten verwendete Suchbegriffe

plasmazytom	glioblastom	ercp
lichen sclerosus	brustkrebs heilungschancen	brennen beim wasserlassen
glaskörpertrübung	zwerchfellb: ruch	raucherarm
patientenforum	kraniopharyngeom	was tun bei nagelpilz
blutzucker	lymphdrüsenkrebs	kindermisshandlung
schweigepflichtentbindungserklärung	kleinzelliges bronchialkarzinom	rückwirkende
eisenüberschuss	magnetresonanztomographie	arbeitsunfähigkeitsbescheinigung
morbus ahlbäck	beschneidung mann	patienten vollmacht
analthrombose	altersdemenz	knochensarkom
gelenkschnupfen	tuberkulöse sklerose	melanom auge
diabetes anzeichen	myasthenie	zystennieren
jugenduntersuchung	leberkoma	wachkoma
durchfall nach antibiotika	giftnotzentrale	hypogammaglobulinämie
anzeichen diabetes	hand fuß mund krankheit	patientenverfügung
kollagene colitis	otosklerose	schilddrüsenunterfunktion
ktq	anal thrombose	impfplan erwachsene
schilddrüsenerkrankung	skelettszintigraphie	ernährungstest
herzkatheter risiken	schienbeinkantensyndrom	schilddrüse schwitzen
aicd	organspendeausweis bestellen	dermatitis herpetiformis duhring
bauchspeicheldrüsenkarzinom	yersiniose	arnold-chiari-malformation
frozen shoulder	schweigepflichtentbindungserklärung	patientenberatungsstellen
copd	muster	krebsinformationstag heide
anzeichen für diabetes	morbus dupuytren	mvz deutschland
triglyceride	lungenfibrose	t-zell-lymphom
inr-wert	lagerungsschwindel	fragebogen alkoholkonsum
arbeitsunfähigkeitsbescheinigung	cholesterinspiegel	apallisches durchgangssyndrom
zahnversiegelung	gbs syndrom	chronische wunden
skoliose operation	implantierbarer defibrillator	heilungschancen brustkrebs
morbus hirschsprung	harnröhrenkrebs	krebsvorsorge frau
wanderniere	grippeimpfung wann	quickwert
polymyalgia rheumatica	rosazea	analkrebs
lichen sklerosus	hallux valgus	osteosarkom
dilatative kardiomyopathie	erhöhter cholesterinspiegel	inhalationstherapie
akne inverse	vulvakarzinom	vakuumentherapie
apallisches syndrome	checkliste arztpraxis	charcot-fuß
zahnversiegelung bei kindern	fructoseintoleranz	beschneidung beim mann
jugenduntersuchung j1	bindehautentzündung was tun	erste hilfe bei rüschmerzen
augenverletzung	porokeratosis	mastozytose
nebenwirkungen	nierenzellkrebs	nicht kleinzelliges bronchialkarz.
anzeichen von diabetes	nervenerkrankungen	ahlbäck
kleinwüchsigkeit	aktive impfung	bronchitis asthma

5 Fazit

Während meines Praktikums beim ÄZQ in Berlin hatte ich die Möglichkeit, die Entwicklung und die Öffentlichkeitsarbeit für das neue Patientenportal der deutschen Ärzteschaft www.patienten-information.de mitzuverfolgen und daran teilzuhaben.

Es war interessant zu sehen, mit welchem Engagement die Beteiligten- unter phasenweise großem Zeitdruck- an dem Projekt arbeiteten. Einige Tage vor „Tag X“- dem Tag des Relaunchs- war das Portal noch fehlerhaft. Eine Reihe an Patienteninformationen waren falsch verlinkt, und die Fließtexte wiesen noch orthographische Fehler auf. Infolgedessen musste das Portal vor der Freischaltung tagelang stichprobenartig getestet werden. Bei gut 2000 Gesundheitsinformationen ist dies ein umständliches Unterfangen, und es ist schier unmöglich absolut sicher zu gehen, dass die Webseite keinerlei Fehler mehr aufweist. Entgegen der Befürchtung einiger Teammitglieder und trotz der relativ kurzen Entwicklungszeit, funktioniert das Portal seit dem 24. September 2008 dennoch scheinbar fehlerfrei.

Wie die Zugriffszahlen der letzten Jahre belegen, wurde im November 2008 mehr als vier Mal so häufig auf das Portal zugegriffen wie zur gleichen Zeit im Vorjahr. Daran zeigt sich, dass die Öffentlichkeitskampagne anscheinend gefruchtet hat. Als Positiv zu bewerten ist, dass verschiedene Medienanbieter das Thema „Patientenportal“ aufgegriffen haben und darüber berichteten. Insbesondere die Tatsache, dass der Informationsdienst Wissenschaft (idw), als eine der wichtigsten deutschsprachigen Plattformen für wissenschaftliche Nachrichten, über die Internetseite informierte, verhalf dem Projekt vermutlich zu zusätzlicher Bekanntheit. Die in der Einleitung gestellte Frage, ob eine Öffentlichkeitskampagne in einer solch kurzen Zeit greifen kann, lässt sich also mit *Ja* beantworten.

Die große Aufgabe des ÄZQ wird in Zukunft sein, die bisherigen hohen Besucherzahlen der Webseite aufrecht zu erhalten, bzw. zu steigern. Aus diesem Grund ist es wichtig, die Internetseite mit ihren Möglichkeiten weiterhin ins Bewusstsein des Bürgers zu bringen. Dies kann durch Werbekampagnen erfolgen, die sich an die breite Öffentlichkeit richten. Da solche Kampagnen jedoch in aller Regel sehr

kostenaufwändig sind, und nicht klar ist, ob sie vom Bürger überhaupt wahrgenommen werden, ist es auf Dauer wohl sinnvoller, medizinische Fachleute von den Vorzügen von www.patienten-information.de zu überzeugen. Diese sollen dann dazu angehalten werden, ihre Patienten auf das Portal aufmerksam zu machen. Jedoch ist heute noch ungewiss, ob das Portal innerhalb der Ärzteschaft die gewünscht hohe Akzeptanz finden wird.

Außerdem ist es von großer Bedeutung, dass das Portal weiterhin mit qualitativ hochwertigen Gesundheitsinformationen ausgestattet wird. Nur auf diese Weise wird der Bürger auf lange Sicht Vertrauen in die Internetseite stecken. Wichtig für die stärkere Nutzung des Portals könnte die Berücksichtigung spezifischer Zielgruppen innerhalb der Gesellschaft sein. Hierzu gehören vor allem Patienten-Selbsthilfegruppen, deren Arbeit auf der einen Seite immer stärker von der Medizinindustrie beeinflusst wird, auf der anderen Seite zunehmend auf zuverlässige Informationen und weitgehend interessensneutrale Informationen angewiesen ist. Vor diesem Hintergrund ermöglicht insbesondere die Schlagwortanalyse (siehe Kapitel 4.3), Zielgruppen, die sich besonders häufig über das Portal informieren, durch zusätzliche Informationsangebote an das Portal zu binden.

6 Anhang

6.1 Konzept und Arbeitsplan zur Entwicklung eines Patienteninformations-Portals der Ärzteschaft

aktualisierte Fassung vom 28.04. 2008 auf der Basis der Fassung vom 3.12.2007⁷⁴

1. Hintergrund

1.1 Internetnutzung bei medizinischen Informationen

Das Internet gewinnt zunehmend an Bedeutung bei der Beschaffung medizinischer Informationen durch Laien. 24 Millionen Deutsche im Alter von 14-69 Jahren nutzen das Internet. Monatlich mindestens einmal suchen 38% der Internetnutzer nach medizinischen Informationen. Noch immer enthält der überwiegende Anteil (90%!) medizinischer Internetangebote falsche oder mangelhafte Informationen.

1.2 Bedarf an Informationen aus Patientensicht

Von Patientenseite wird als Bedarf definiert:

- unabhängige, verlässliche und verständliche Informationen zu gesundheitlichen Problemen und zu Rahmenbedingungen im Gesundheitswesen
- Aufklärung und Beratung
- Unterstützung bei Behandlungsfehlern
- Information zu Finanzierung der Behandlung und Abrechnungsfragen

1.3 Angebote der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften

Die Angebote der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften bieten einen umfangreichen Content, der den Informationsbedarf der Patienten bedienen kann. Sie sind jedoch nicht hinreichend bekannt. Durch die Bündelung dieser Ressourcen entsteht ein äußerst umfangreicher Informationspool, der in dieser Form noch von keinem verlässlichen Gesundheitsportal in Deutschland angeboten werden kann.

Die Kernkompetenzen der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften im Hinblick auf die Informationsbereitstellung für Patienten und Versicherte liegen insbesondere bei:

- Patienteninformationen (Arzneimitteltherapie, Behandlung, Versorgung)

⁷⁴ ÄZQ (2008a)

- Informationen über Leitlinien für Rahmenbedingungen im Gesundheitswesen (IGeL, Früherkennung, Patientenverfügung, Finanzierung, Patientenrechte, Patientensicherheit, etc.)
- Qualitätssicherung von Praxen, Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen

- Patienten- und Bürgerberatung
- Arztsuche
- (Patienten- und Bürgerbeteiligung)

1.4 Akzeptiertes Patientenportal ist vorhanden

Das Portal www.patienten-information.de bildet als etabliertes und insbesondere im Umkreis des Patientenforums von BÄK und KBV sowie des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V. akzeptiertes Portal die Plattform für ein gemeinsames Patientenportal der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften.

2. Inhaltliche Weiterentwicklung

2.1 Patienteninformationen

Zielsetzung: Ärztliche Selbstverwaltungskörperschaften sind *die* Anlaufstelle für verlässliche Patienteninformationen zur Behandlung verschiedener Erkrankungen.

Durch die Aufnahme entsprechender Verlinkungen in die Datenbank der kommentierten Linksammlung unter www.patienten-information.de können folgende bereits vorhandene Informationen intergriert werden:

- Patienteninformationen der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft
- Patientenleitlinien zu Nationalen VersorgungsLeitlinien
- Patienteninformationen der KBV / KV'en
- Patienteninformationen der BÄK /LÄK'n
- Patienteninformationen der medizinischen Berufsverbände

Außerdem:

- Wirkstoff aktuell
- Medikamentenbuch der Stiftung Warentest
- qualitätsgeprüfte Informationen von Drittanbietern (aus „altem“ Bestand von patienten-information.de)

Eine Recherche auf den Internetseiten aller ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften ergab, dass hier meist in Form von Merkblättern ein großer Content an erkrankungsspezifischen Informationen für medizinische Laien vorhanden ist, der an einer Stelle zusammengeführt und präsentiert einen großen Benefit für den ratsuchenden Versicherten oder Patienten bringt.

2.2 Informationen über Leitlinien für Rahmenbedingungen im Gesundheitswesen

Zielsetzung: Ärztliche Selbstverwaltungskörperschaften sind *die* Anlaufstelle bei Fragen zu gesundheitlichen und gesundheits-politischen Rahmenbedingungen.

Gesundheitliche und gesundheitspolitische Rahmenbedingungen gewinnen vor dem Hintergrund des mündigen Bürgers, der Verantwortung für seine Gesunderhaltung übernimmt eine zunehmende Bedeutung. Patienten müssen entscheiden, welche Ressourcen im Gesundheitswesen sie wie nutzen und brauchen Informationen darüber, wie sie ihrer Verantwortung im Gesundheitssystem nachkommen können. Die ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften stellen hierzu eine breite Palette an Informationen zur Verfügung, zum Beispiel:

- Umgang mit IGeL
- Rahmenbedingungen für Früherkennungsmaßnahmen (Musteraufklärung)
- Organspende
- Patientenverfügung
- Finanzierung / Abrechnungsfragen
- Patientenrechte (Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen)
- Patientensicherheit

2.3 Qualitätssicherung von Praxen, Kliniken und Rehabilitatınseinrichtungen

Zielsetzung: Ärztliche Selbstverwaltung definieren die Qualität der medizinischen Versorgung. Patienten sollen diese Qualitätsanforderungen für Kliniken und Praxen kennen und einschätzen können. Systeme der Qualitätsbewertung von Ärzten durch Patienten sollten von den ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften bereitgestellt werden.

Verbraucher-Informationen über Praxen und medizinische Einrichtungen, die einen Qualitätsbewertungsprozess durchlaufen haben wirken dem Wildwuchs an Bewertungen von Kliniken und Praxen im Internet entgegen. Die ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften halten zum Teil entsprechende Listen für Patienten und Versicherte bereit.

2.4 Patienten- und Bürgerberatung

Zielsetzung: Patienten und Versicherte nutzen die Beratungs- und Hilfsangebote der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften

Kassenärztliche Vereinigungen und Landesärztekammern haben Stellen der Patienten- und Bürgerberatung eingerichtet, die teilweise gemeinsam genutzt werden. Das sind:

- Telefonische Informationsdienste
- Sprechstunden mit Experten
- Patienten- und Bürgerinformationsstellen (face-to-face Beratung)
- Telefonische Beratung

Patienten- und Bürgerberatungsstellen der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften sind ein Ausdruck der Patientenorientierung. Transparenz und Übersicht würden diesen Eindruck bei Patienten und Versicherten entscheidend stärken.

2.5 Arztsuche

Zielsetzung: Jeder Patient sollte bundesweit den Vertragsarzt, Privatarzt, oder das Krankenhaus seiner Wahl finden. Ärztliche Selbstverwaltungskörperschaften sind die Anlaufstelle für Patienten und Versicherte bei der Arzt- und Kliniksuche.

Die Ärztekammern und Kassenärztlichen Vereinigungen der Regionen in Deutschland sind die Einrichtungen, die als einzige die validen Angaben über die Qualifikation der in Deutschland tätigen Ärzte haben. KBV und BÄK bieten ein bundesweites Arztsuchsystem an. Manche KV'en und Kammern nutzen gemeinsame Systeme auf Länderebene, andere bieten eigene Suchportale an (Der Arzt in Ihrer Nähe, elektronisches Türschild, Online Arztfinder etc.).

Eine Vereinheitlichung unter Nutzung der Vorteile aller unterschiedlichen Arztsuchsysteme würde einen großen Benefit für Versicherte und Patienten bringen.

2.6 (Patienten- und Bürgerbeteiligung)

Zielsetzung: Selbsthilfeorganisationen, Patienten und Versicherte sind über Möglichkeiten der Patientenbeteiligung informiert.

Die Möglichkeiten der Patientenbeteiligung, die die ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften bieten, sind:

- Patientenforum
- die Mitarbeit in Patientenbeiräten
- Kooperationsstellen für Selbsthilfeorganisationen
- Gemeinsamer Bundesausschuss

Als Ausdruck einer konsequenten Patientenorientierung hat die KBV eine Stabsstelle Patientenorientierung eingerichtet.

Die Informationen hierüber betreffen nicht den Versicherten oder Patienten, sondern richten sich vielmehr an eine Metaebene, die Patientenorganisationen.

3. Arbeitsplan

3.1 Arbeitsplan in der Übersicht

	Arbeitsschritte	Zeitraumen (Quartale)							
		2008				2009			
		I	II	III	IV	I	II	III	IV
Stufe 1	Analyse des patientenorientierten Webcontent der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften	X	X						
	Institutionalisierte Einbindung von Kammern und Kassenärztlichen Vereinigungen – und evtl. ihrer Partner (Fachgesellschaften, G-BA, IQWiG, Qualitätsinstitute etc.) in die Gestaltung Gründung eines Redaktionsbeirats	X	X						
Stufe 2	Anpassung der bestehenden Datenbank der kommentierten Linksammlung unter www.patienten-information.de			X					
	Contentausweitung um die Themen Patienteninformation, Rahmenbedingungen und Patientenberatung			X					
	Öffentlichkeitskampagne I				X				
Stufe 3	Abgleich mit Systemen von KBV und BÄK				X	X	X		
	Einbindung intelligenter Technologien						X	X	X
	Relaunch						X	X	X
	Öffentlichkeitskampagne II						X		
Stufe 4	Evaluation							X	X
	Öffentlichkeitskampagne III								
	Bearbeitung von Forschungsfragen:								X
	Routine / Pflege								X

3.2. Kommentare zum Arbeitsplan

Analyse des patientenorientierten Webcontent der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften

Recherche auf den Internetangeboten der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften und Identifikation von patientenorientierten Webcontent zu den Themen:

- Patienteninformationen (Arzneimitteltherapie, Behandlung, Versorgung)

- Informationen über Leitlinien für Rahmenbedingungen im Gesundheitswesen (IGeL, Früherkennung, Patientenverfügung, Finanzierung, Patientenrechte, Patientensicherheit, etc.)
- Qualitätssicherung von Praxen, Kliniken und Rehabilitatinseinrichtungen
- Patienten- und Bürgerberatung
- Arztsuche
- (Patienten- und Bürgerbeteiligung)

Institutionalisierte Einbindung von Kammern und Kassenärztlichen Vereinigungen – und evtl. ihrer Partner (Fachgesellschaften, G-BA, IQWiG, Qualitätsinstitute etc.) in die Gestaltung (Redaktionsbeirat)

- Inhaltliches Steuergremium des Patientenportals ist die Planungsgruppe des ÄZQ. Das Steuergremium wird durch einen Redaktionsbeirat unterstützt, der sich aus Delegierten kooperierender Institutionen und aus von der Planungsgruppe benannten Fachleuten mit Expertise in Öffentlichkeitsarbeit, evidenzbasierten Patienteninformationen, Erwachsenenbildung und Patientenselbsthilfe zusammensetzt. Die Koordination des Beirates erfolgt durch das ÄZQ. Das Patientenforum von BÄK und KBV sollte in den Beirat gebeten werden. Der Beirat berät in den ersten Sitzungen Vorschläge des ÄZQ zur Neugestaltung des Patientenportals. Diese Vorschläge werden mit den entsprechenden Fachabteilungen von BÄK und KBV abgestimmt.

Modifikation des Internetangebots und der Datenbank der kommentierten Linksammlung

- Das Internetangebot wird dem Corporate Identity der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften angepasst.
- Die Struktur der unter www.patienten-information.de vorhandenen Datenbank zur Erfassung und Darstellung von Gesundheitsinformationen wird überarbeitet.

Contentausweitung um die Themen Patienteninformation, Rahmenbedingungen und Patientenberatung

- Ziel ist, so zügig als möglich den Inhalt von www.patienten-information.de zu erweitern. Dazu werden die analysierten Angebote der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften für Patienten (siehe unter Punkt 1.) als strukturierte und kommentierte Links in der Datenbank erfasst. Die Konkretisierung der formalen Gestaltung erfolgt in Abstimmung mit den entsprechenden Abteilungen von BÄK und KBV.

3.3. Öffentlichkeitskampagne I

- Nach der ersten Inhaltsausweitung wird das Patientenportal als Portal der deutschen Ärzteschaft der Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit vorgestellt. Die Öffentlichkeitskampagne wird zwischen BÄK, KBV und Kooperationspartnern abgestimmt.

3.4. Abgleich mit Systemen von KBV und BÄK

Der Redaktionsbeirat berät darüber, in welcher Form das Patientenportal in die EDV-Systeme von BÄK und KBV eingebunden werden kann und soll (zum Beispiel: Spiegelungen etc.).

3.5. Einbindung intelligenter Technologien

Weiterentwicklung und Pflege der Datenbank erfolgt bis zum diesem Punkt manuell. Es werden neue, intelligente Technologien eingebunden, die es erlauben:

- Die regelmäßige Contentabfrage der Internetseiten der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften zu Aktualisierungszwecken der Datenbank zu teilautomatisieren
- Intelligente Zusammenstellung themenspezifisch abgefragter Datenbankinhalte
- Kopplung der Arztsuche an themenspezifische Abfragen in der Datenbank
- Installation aktueller Software zur redaktionellen Bearbeitung
- Integration intelligenter Suchfunktionen (hervorheben von Suchbegriffen, Sortierung nach Relevanz und Aktualität, Suche nach allen Dokumententypen, etc.)

3.6. Relaunch

Das System wird neu gelauncht.

3.7. Öffentlichkeitskampagne II

- Die erweiterten Funktionen des Portals werden der Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit vorgestellt. Die Öffentlichkeitskampagne wird zwischen BÄK, KBV und Kooperationspartnern abgestimmt.

3.8. Evaluation des Portals

- Das Patientenportal wird – unter Verwendung standardisierter Methoden – ausgewählten Zielgruppen zur Evaluation angeboten. Hierbei sind die Einschätzungen der Mitarbeiter von ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften, der Patientenselbsthilfe, von Medienspezialisten zu berücksichtigen.

3.9. Öffentlichkeitskampagne III

Schwerpunkt der Öffentlichkeitskampagne: Nutzerorientierung
Die Ergebnisse der Evaluation werden der Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit vorgestellt.

3.10. Routine / Pflege

- Das ÄZQ ist in enger Abstimmung mit den Fachabteilungen der Träger und dem Beirat verantwortlich für den Routine-Betrieb des Patientenportals.

- Zum Routinebetrieb zählen:
 - Erheben und Einpflegen neuer Inhalte in die Datenbank der kommentierten Linksammlung;
 - Qualitätsbewertung und Re-Bewertung von Informationen zu Behandlungsalternativen;
 - Kontinuierliche Linktestung;
 - Kontinuierliche Pflege des Schlagwortkataloges;
 - Regelmäßige Evaluation.
- Die Planungsgruppe und die Träger- bzw. Partnerorganisationen sind regelmäßig zu informieren.

3.11. Bearbeitung von Forschungsfragen

Erfahrungen mit dem System und Ergebnisse von Nutzerumfragen können Ausgangspunkt zur Bearbeitung von Forschungsfragen sein, wie zum Beispiel:

- Wie stellen wir uns ideale Arzt- und Krankenhaussuchmaschinen vor?
- Wo sollte der Mehrwert gegenüber anderen Arzt- und Kliniksuchsystemen liegen?
- Wie muss ein Arzt- bzw. Klinikbewertungssystem aussehen (dazu auch Evaluationen bestehender Arzt- und Klinikbewertungssysteme durchführen).

6.2 Öffentlichkeitskampagne - Vorlagen für eine Pressekonferenz

6.2.1 Vorstellung von patienten-information.de durch den Leiter des ÄZQ



Das neue Patientenportal der Ärzteschaft - Hintergrund

- „Der informierte Patient“ ist eines der aktuellen Schlagworte in der gesundheitspolitischen Diskussion. Man verspricht sich bessere und kostengünstigere Gesundheitsversorgung dadurch, dass sich Bürgerinnen und Bürger umfassend informieren – über die besten Behandlungsformen, das beste Krankenhaus, den besten Arzt.
- Dabei ist der Arzt – wie wiederholte internationale und nationale Befragungen gezeigt haben – auch weiterhin die vertrauenswürdigste Informationsquelle des Bürgers in Fragen „Gesundheit und Krankheit“: 85 % der Bevölkerung nennen in Deutschland den Arzt, wenn man nach der Berufsgruppe fragt, der man am meisten vertraut (Nur die Feuerwehr hat mit 98% ein noch besseres Image).
- Und immer mehr Patienten erwarten von ihrem Arzt, dass er ihnen Hinweise zu verlässlichen Quellen gibt, in denen man sich zusätzlich zur ärztlichen Beratung informieren kann. Informationen, die Patientinnen und Patienten zunehmend im Internet suchen.
- Allerdings stellt die Informationsbeschaffung im Internet ein Problem dar: Die Suche nach verlässlicher Information im Internet wird immer schwieriger. Wissen, dem man vertrauen kann, muss immer häufiger bezahlt werden. In den allgemein zugänglichen Bereichen des Internets nimmt der Informationsmüll kontinuierlich zu. Der Internetnutzer wird zunehmend durch die Überfülle der Informationen manipuliert.

- Die Ärzteschaft möchte mit dem neugestalteten Portal patienten-information.de ihren Beitrag leisten, um etwas Licht in den medizinischen Informations-Dschungel im Internet bringen: Unser Motto ist dabei: „Verlässliche Gesundheitsinformationen für jedermann“.

Ein Wort zu unserer Expertise in diesem Bereich

- Das ÄZQ gehört mit zu den Pionieren auf dem Gebiet der wissenschaftlich begründeten Patienteninformationen im deutschen Sprachraum. Wir haben bereits Ende des letzten Jahrzehnts begonnen, die Idee der vertrauenswürdigen Gesundheitsinformationen zu propagieren. Vertrauenswürdig heißt für uns: wissenschaftlich belegte, aktuelle Empfehlungen, herausgegeben von Institutionen, die keinen direkten geldwerten Vorteil aus der Befolgung der Empfehlungen ziehen.
- Wir waren 1999 die ersten, die die internationalen Qualitätskriterien für gute Patienteninformationen – die sogenannten DISCERN-Kriterien von der Uni Oxford – in Deutschland bekannt machten, Und wir richteten im selben Jahr mit dem Internet-Portal Patienten-information.de, dem Vorläufer des heute vorgestellten Portals, das erste deutschsprachige, nicht kommerzielle Internet-Angebot zu verlässlichen Gesundheitsinformationen ein – damals ausschließlich als ein Forum für Multiplikatoren im Gesundheitswesen.
- Wir haben auf diese Weise dazu beitragen können, dass die internationalen Standards für vertrauenswürdige Gesundheitsinformationen in der Fachwelt allgemein bekannt und genutzt wurden. Heutzutage gibt es keinen Anbieter seriöser Patienteninformationen in Deutschland, der diese Standards nicht kennt.

Wie kam es zur Weiterentwicklung des Portals zu einem Angebot für Jedermann?

- Im Frühjahr dieses Jahres erhielt das ÄZQ den Auftrag, das Multiplikatoren-Portal zu einem gemeinsamen Patienten- Informationsportal der deutschen Ärzteschaft auszubauen. Ein Portal, über das die interessierte Bürgerin – der interessierte Bürger schnell an verlässliche und qualitätsbewertete Gesundheitsinformationen kommen kann. **Gesundheitsinformationen und Arztsuche an einer Stelle – das war der Auftrag.**
- Zu diesem Zweck werden alle an Patienten und Versicherte gerichteten medizinischen Fachinformationen der Ärztekammern und Kassenärztlichen Vereinigungen bewertet und über - in kommentierter Form allgemein zugänglich gemacht.
- Informationen anderer nicht-kommerzieller Anbieter aus dem Gesundheitswesen - wie z.B. von wissenschaftlichen Instituten, Fachgesellschaften oder Selbsthilfegruppen, werden ebenfalls laufend analysiert, bewertet und in das Portal aufgenommen. Die Qualitätsbewertungen erfolgen durch medizinische Laienexperten aus der Selbsthilfe und aus anderen Institutionen, z.B. der Patientenuniversität in Hannover

Was findet der Nutzer derzeit in unserem Portal?

- Wir bieten derzeit Zugang zu mehr als 2000 verschiedenen Informationsquellen. Davon sind ca. 1700 medizinische Fachinformationen für Laien – recherchierbar über Volltext bzw. über zur Zeit knapp 1000 Schlagwörter. Der Anteil der qualitätsbewerteten Informationen liegt derzeit bei ca. einem Drittel. Wir werden die Qualitätsdarlegung aller Informationen in etwas 3 Monaten vorliegen haben. Die Anzahl der Dokumente wird nach aktuellen Kalkulationen innerhalb der nächsten 3 Jahre auf über. 5000 ansteigen.

- Darüber hinaus haben wir alle Suchsysteme der Ärzteschaft, mit man sich über Ärzte, Krankenhäuser, Selbsthilfegruppen informieren kann, zusammengeführt.
- Fachinformationen und Informationen zu Leistungsträgern sollen künftig verknüpft werden: Wenn ich nach Asthma suche, erhalte ich die Fachinformation und die auf die Behandlung spezialisierten Ärzte / Krankenhäuser / Reha-Einrichtungen.

Was ist das Besondere an

- Gesundheitsempfehlungen und Arztsuche an einer Stelle
- Konsequente Qualitätsdarlegung der Angebote.
- Qualitätsbewertung durch Experten aus der Selbsthilfe: nicht der Anbieter, sondern Patientenvertreter legen dar, ob eine Fachinformation nützlich ist
- Vollständiger Verzicht auf kommerzielle Angebote
- Freie Zugänglichkeit für jedermann .

Wie geht es weiter

- wird auch künftig in Bewegung bleiben. Die neue gemeinsame Trägerschaft durch BÄK und KBV ist Garant für aktuelle, qualitätsgesicherte und damit zuverlässige Gesundheitsinformationen für jedermann – ohne Kosten für die Nutzer, eingebunden in die Erfahrungen und Ergebnisse nationaler und internationaler Expertennetzwerke für evidenzbasierte Patienteninformationen, wie etwa die Cochrane Collaboration.
- Qualität und Aktualität unseres Informationsangebotes werden von dem kontinuierlichen Austausch mit den Selbsthilfeorganisationen, den Krankenkassen und den ärztlichen Selbstverwaltungsorganisationen profitieren, vor allem aber von den Rückmeldungen und Wünschen unserer Nutzer, den interessierten Bürgerinnen und Bürgern.

Ehrgeizige Ziele:

- **Barrierefreiheit:** Bis zum Jahresende 2008 wird die Barrierefreiheit des Angebots umgesetzt. Ziel ist die Zertifizierung durch das vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales geförderte Projekt „Barrierefrei Informieren und Kommunizieren - BIK“ (www.bik-online.info). Das ÄZQ wird alle frei zugänglichen PDF Versionen der Patientenleitlinien barrierefrei bereitstellen. Für die Patientenleitlinie Asthma ist dies bereits realisiert. Die verlinkten Seiten zu den Angeboten der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften für Patienten und Versicherte sollen ebenfalls einen barrierefreien Zugriff ermöglichen.
 - **Mehrsprachigkeit:** In Deutschland leben 15 Millionen Menschen mit Migrationshintergrund. Ausgewählte Patienteninformationen wie zum Beispiel die Patientenleitlinien sollen daher auch in andere Sprachen wie Türkisch, Polnisch, Russisch oder Englisch übersetzt und qualitätsgeprüfte Informationen in diesen Sprachen bereitgestellt werden.
- Verlässliche Gesundheitsinformationen für Jedermann soll so auch Bevölkerungsgruppen erreichen, deren Informationsbedarf in Fragen Gesundheit und Krankheit immer noch zu wenig berücksichtigt wird.**

6.2.2 Statement zu seitens des Vorstandes der Bundesärztekammer



Qualität von Patienteninformationen sicherstellen

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) wurde 1995 als gemeinsames Institut von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung gegründet. Der Fokus der Arbeit dieses Instituts liegt auf der Qualitätsförderung der ärztlichen Berufsausübung.

Schwerpunktmäßig mit den Themen Leitlinien, evidenzbasierte Medizin und Patientensicherheit befasst, gewann das Thema Qualität von Patienteninformationen eine zunehmende Bedeutung. Die von der Politik eingeforderte Eigenverantwortung der Patienten setzt mündige Verbraucher voraus. Grundlage hierfür sind zuverlässige Informationen.

Der Markt für Patienteninformationen ist nahezu unüberschaubar geworden. Verbraucher und Patienten können Interessenlagen der Anbieter und Qualität der Informationen schlecht einschätzen.

Es ist daher das Anliegen der verfassten Ärzteschaft, Anforderungen an die Qualität von medizinischen Laieninformationen zu definieren, entsprechende Standards zu entwickeln und verlässliche Informationen für Patienten und Versicherte vorzuhalten.

Das ÄZQ hat im Auftrag seiner Träger 1999 mit dem Qualitätsmanagement für medizinische Laieninformationen begonnen. Dazu gehören die Identifikation und Weiterentwicklung von Instrumenten zur Qualitätsbewertung von Informationen, die Entwicklung und Weiterentwicklung von Standards für

evidenzbasierte Patienteninformationen, die Bewertung der Qualität von Patienteninformationen und die Bereitstellung qualitätsgeprüfter Patienteninformationen in einem Internetportal www.patienten-information.de.

Der Auf- und Ausbau dieses Portals wurde von 2000-2005 durch die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankensversicherer nach §65b des SGB V als Stelle der unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung gefördert.

Die Akzeptanz des Portals www.patienten-information.de bei den Nutzern und die langjährigen Erfahrungen des ÄZQ im Qualitätsmanagement medizinischer Laieninformationen bilden eine gute Grundlage für ein gemeinsames Patientenportal der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften.

6.2.3 Statement zu patienten-information.de seitens des Vorstandes der Kassenärztlichen Bundesvereinigung



Wissen für Patienten verfügbar machen – Patientenorientierung ausbauen

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung ist ebenso wie die Kassenärztlichen Vereinigungen in erster Linie ein Dienstleister für Ärzte. Seit 2006 hat sich die KBV einen weiteren Schwerpunkt auf ihre Fahnen geschrieben: die Patientenorientierung. Ausdruck hierfür ist die langjährige Zusammenarbeit mit dem Patientenforum, einer Interessengemeinschaft der Selbsthilfedachverbände sowie Vertretern der Vorstände von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung.

Weitere Beispiele für eine konsequente Patientenorientierung ist die Einrichtung der Stabsstelle Patientenorientierung durch die KBV und die Mitarbeit von Selbsthilfevertretern in Patientenbeiräten.

Viele Kassenärztliche Vereinigungen und Ärztekammern verfügen über eine Patienten- oder Bürgerberatungsstelle. Ab jetzt soll die Patientenorientierung der ärztlichen Selbstverwaltung auch in dem gemeinsamen Internetportal www.patienten-information.de für Patienten und Verbraucher ihren Ausdruck finden.

Nahezu jede KV und Ärztekammer bietet auf ihren eigenen Internetseiten Informationen für Patienten und Verbraucher an. Im gemeinsamen Portal der Selbstverwaltungskörperschaften werden nun alle Informationen an einer Stelle zugänglich gemacht.

Dazu gehören Informationen zu medizinischen Fragen, zur Qualität in der Medizin, zu zur Arzt- und Kliniksuche, zur Problematik der Finanzierung von Leistungen und Fragen des Patientenrechts und der Patientensicherheit.

Mit diesen Angeboten will die verfasste Ärzteschaft einen Beitrag zu mehr Transparenz und Qualität von medizinischen Laieninformationen leisten.

6.2.4 Informationen zu den Trägern von patienten-information.de



Bundesärztekammer - Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern

Die Bundesärztekammer (Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern) ist die Spitzenorganisation der ärztlichen Selbstverwaltung; sie vertritt die berufspolitischen Interessen der 394.432 Ärztinnen und Ärzte (Stand: 31.12.2004) in der Bundesrepublik Deutschland. Als Arbeitsgemeinschaft der 17 deutschen Ärztekammern wirkt die Bundesärztekammer (BÄK) aktiv am gesundheitspolitischen Meinungsbildungsprozess der Gesellschaft mit und entwickelt Perspektiven für eine bürgernahe und verantwortungsbewusste Gesundheits- und Sozialpolitik. Die BÄK unterstützt die Arbeit der Ärztekammern und nimmt dabei mittelbar auch gesetzliche Aufgaben wahr. Unmittelbare gesetzliche Aufgaben sind der Bundesärztekammer u.a. im Rahmen der Qualitätssicherung sowie der Transplantationsgesetzgebung zugewachsen.

Die Bundesärztekammer ist aus der im Jahre 1947 gegründeten Arbeitsgemeinschaft der Westdeutschen Ärztekammern hervorgegangen. Heute ist sie die Arbeitsgemeinschaft der 17 Landesärztekammern und somit ein organisatorischer Zusammenschluss von Körperschaften öffentlichen Rechts. Der einzelne Arzt gehört der BÄK lediglich mittelbar über die Pflichtmitgliedschaft in seiner Ärztekammer an. Die Bundesärztekammer selbst ist keine Körperschaft, sondern ein nichteingetragener Verein. Der einmal jährlich stattfindende Deutsche Ärztetag ist die Hauptversammlung der Bundesärztekammer, das "Parlament der Ärzteschaft". Der 108. Deutsche Ärztetag wird vom 3. bis 6. Mai 2005 in Berlin stattfinden.

Der Präsident und die beiden Vizepräsidenten der Bundesärztekammer werden vom Deutschen Ärztetag für die Dauer von vier Jahren gewählt. Präsident der Bundesärztekammer und des Deutschen Ärztetages ist seit 1999 Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe.

Kassenärztliche Bundesvereinigung und Kassenärztliche Vereinigungen

Kurze Wege, große Auswahl, hohe Standards: Wer in Deutschland einen Arzt braucht, ist in guten Händen. Die Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) gewährleisten, dass die rund 72 Millionen Versicherten der gesetzlichen Krankenkassen überall und rund um die Uhr einen Arzt oder Psychotherapeuten ihrer Wahl aufsuchen können. Die KVen sorgen für die hohe Qualität der gesundheitlichen Versorgung, machen die ärztlichen Leistungen verfügbar und verbessern sie kontinuierlich. Damit bilden die KVen einen Eckpfeiler des solidarischen Gesundheitssystems in Deutschland. Die KVen, die rund 145 300 Ärzte und Psychotherapeuten vertreten, engagieren sich dafür, dass dieses System mit seiner hochwertigen Versorgung für alle auch in Zukunft erhalten bleibt und weiter verbessert wird. Ihr Credo: Fortschritte in der Medizin sollen den Patienten zugute kommen, auch wenn die Krankenkassen immer mehr aufs Geld schauen müssen.

Die 17 KVen bilden auf Bundesebene die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). KVen und KBV sind als Einrichtungen der ärztlichen Selbstverwaltung Körperschaften des öffentlichen Rechts. Die KBV ist die politische Interessenvertretung der niedergelassenen Ärzte auf Bundesebene und informiert die Öffentlichkeit über ihre gesundheitspolitische Position. Sie vertritt die Belange der niedergelassenen Ärzte bei Gesetzgebungsverfahren, führt das Bundesarztregister und schließt als Vertragspartner der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen sowie anderer Sozialleistungsträger Verträge ab. So gestaltet die KBV mit den Krankenkassen die bundesweit geltende Gebührenordnung der niedergelassenen Ärzte, den Einheitlichen

Bewertungsmaßstab. Über den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen entscheidet sie im Gemeinsamen Bundesausschuss mit.

Gesetzliche Organe der KBV sind die Vertreterversammlung und der hauptamtliche Vorstand. Die Vertreterversammlung der KBV setzt sich zusammen aus 60 Delegierten der einzelnen KVen. Aufgaben der Vertreterversammlung sind insbesondere die Beschlussfassung über Grundsatzentscheidungen, Richtlinien und Bestimmungen im Rahmen der Zuständigkeit der KBV. Die Vertreterversammlung wählt alle sechs Jahre den Vorstand. Dieser besteht aus zwei Mitgliedern. Vorsitzender des Vorstands und für die fachärztliche Versorgung zuständig ist Dr. Andreas Köhler. Für die hausärztliche Versorgung zeichnet Dr. Carl-Heinz Müller verantwortlich. In der KBV arbeiten rund 180 Mitarbeiter.

Die Gründung der KVen geht zurück auf eine Notverordnung des Reichspräsidenten im Jahre 1931, welche die Arbeitskämpfe zwischen Ärzten und Krankenkassen schlichten sollte. Sie hatte das Ende des Einzelvertragssystems zur Folge und führte zur Errichtung eines Systems von regionalen KVen.

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) ist ein gemeinsames Institut von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung. Zweck des ÄZQ ist die Unterstützung von BÄK und KBV bei ihren Aufgaben im Bereich der Qualitätssicherung der ärztlichen Berufsausübung. Das ÄZQ ist ein Kompetenzzentrum der Ärzteschaft für medizinische Leitlinien, Patienteninformationen, Patientensicherheit und evidenzbasierte Medizin.

Die Aufgabenschwerpunkte des ÄZQ betreffen

- die Bereiche Entwicklung und Implementierung Nationaler Versorgungs-Leitlinien und PatientenLeitlinien für prioritäre Versorgungsbereiche,

- die Verbreitung ausgewählter Leitlinien für die ambulante und stationäre Versorgung,
- die Entwicklung und Beurteilung von Methoden und Instrumenten der Qualitätsförderung und Transparenz in der Medizin,
- die Patientensicherheit und Fehlervermeidung in der Medizin,
- das Qualitätsmanagement in der Medizin und
- die Weiterentwicklung der evidenzbasierten Medizin.

Beim ÄZQ angesiedelt sind die Geschäftsstellen des Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) e.V. und des Guidelines International Network (G-I-N) sowie die Schriftleitung der Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen (ZEFQ).

6.4 Öffentlichkeitskampagne – Pressemeldung des ÄZQ vom 24.9.2008

Gemeinsam Patienten informieren

Kassenärztliche Bundesvereinigung und Bundesärztekammer wollen jetzt Patienten gemeinsam informieren. Am 24. September gehen sie mit einer kompletten Überarbeitung von www.patienten-information.de online. Verantwortlich für die Koordination und Pflege ist das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin.

Was das Portal bietet

Ratsuchende finden unter www.patienten-information.de erstmals auf einen Blick alle wichtigen Gesundheitsinformationen der Ärzteschaft und anderer Anbieter. Insgesamt sind das bisher circa 2 000 Links rund um die Themen Gesundheit und Krankheit, Arzt- und Kliniksuche, Qualität in der Medizin sowie Patientenberatung und Selbsthilfe. Die Informationen werden nicht einfach nur gesammelt, ausführlich kommentiert und zusammengestellt, sondern auch einer Qualitätsbewertung unterzogen.

Möglichst alle teilhaben lassen

Bei der Entwicklung des Portals wurden die Kriterien für barrierefreie Internetangebote berücksichtigt. Bis zum Dezember 2008 soll das Portal durch die Initiative "Barrierefrei Informieren und Kommunizieren - BIK" (www.bik-online.info) als barrierefreies Portal zertifiziert werden. Das ÄZQ wird alle PatientenLeitlinien des NVL-Programms in einer barrierefreien PDF-Version bereitstellen. Für die PatientenLeitlinie Asthma ist dies bereits geschehen.

Für Fragen zu www.patienten-information.de steht zur Verfügung:

Dr. PH Sylvia Säger, Leiterin des Bereichs Patienteninformation am ÄZQ

Corinna Schaefer, M.A, Bereich Patienteninformation am ÄZQ

Quelle: News-Dienst des ÄZQ, 24.9.2008⁷⁵

⁷⁵ ÄZQ (2008b)

6.5 Öffentlichkeitskampagne - Informations-Flyer

Unsere Partner

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)

FORUM für chronisch kranke und behinderte Menschen im PARITÄTISCHEN

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

Gemeinsames Institut von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung

Mit Patienten für Patienten

Bereich Patienteninformation
Die Menschen dahinter

Wegelystraße 3 / Herbert-Lewin-Platz
10623 Berlin
Telefon: +49 (0)30-4005-2500
Telefax: +49 (0)30-4005-2555
Email: patienteninformation@azq.de
Internet: www.patienten-information.de
www.azq.de

Corinna Schaefer, MA
wissenschaftliche Mitarbeiterin

Dr. Sylvia Sanger
Leitung

Dr. Silke Kirschning
wissenschaftliche Mitarbeiterin

www.patienten-information.de

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
Gemeinsames Institut
von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher
Bundesvereinigung
Bereich Patienteninformation

äzq

Abbildung 18: Informations- und Werbeflyer zu patienten-information.de - Vorderseite

WIR SETZEN DIE SCHWERPUNKTE UNSERER ARBEIT MIT PATIENTEN FÜR PATIENTEN AUF:




<p>www.patienten-information.de Qualitätsgeprüfte Informationen</p> <p>Wir unterstützen Patienten und Verbraucher durch die Bereitstellung verlässlicher und qualitätsgeprüfter Patienteninformationen im Internet.</p> <p>www.patienten-information.de ist ein gemeinsames Patientenportal von Bundesärztekammer und Kassennärztlicher Bundesvereinigung.</p>  <p>Ratsuchende finden hier erstmals auf einen Klick alle wichtigen Gesundheitsinformationen der Ärzteschaft und anderer Anbieter. Insgesamt wurden auf dem Patientenportal www.patienten-information.de über 2 000 Informationen für Patienten verlinkt und beschrieben, die das ÄZQ als seriös und verlässlich bewertet hat.</p> <p>Beim Klick auf den gesuchten Begriff werden alle vorhandenen Quellen angezeigt, die der Nutzer dann nach seinen Vorstellungen eingrenzen kann. Zum Beispiel ist es möglich, sich zum Thema Asthma nur die Informationen anzeigen zu lassen, deren Qualität bewertet wurde.</p> 	<p>Standardsetzung für medizinische Laieninformationen und für Qualitätsaspekte der Patientenversorgung</p> <p>Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin beschäftigt sich seit seiner Gründung im Jahr 1995 mit Fragen zur Qualität in der Medizin.</p> <p>Zunehmend erfolgte eine Ausweitung dieser Aktivitäten auf Patienteninformationen. Hier haben wir Standards für verschiedene Zielgruppen entwickelt:</p> <p>Patienten und Verbraucher:</p> <ul style="list-style-type: none"> Woran erkenne ich eine gute Arztpraxis? Checkliste für Patientinnen und Patienten. Wie kann ich selbst die Qualität von Informationen im Internet beurteilen? Handbuch Patientenbeteiligung (Unterstützung für Patientenvertreter, die in die Leitlinienentwicklungen in der Medizin eingebunden sind). <p>Patientenberater:</p> <ul style="list-style-type: none"> Curriculum Patientenberatung – Informationen recherchieren, bewerten und vermitteln. Durchführung von inhouse-Schulungen nach dem Curriculum. <p>Anbieter von Patienteninformationen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Bewertung der methodischen Qualität von Informationen als Dienstleistung mit dem von uns entwickelten Instrument CHECK-IN. Manual Patienteninformation – Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. <p>Und weiter: ...waren und sind wir an Maßnahmen zur Qualitätssicherung medizinischer Webangebote im Rahmen von nationalen und internationalen Förderprojekten beteiligt. Ein Beispiel ist das EU-Förderprojekt MEDIQ zur Automatisierung der Qualitätsbewertung medizinischer Internetangebote: www.medieq.org.</p>	<p>Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien www.versorgungsleitlinien.de</p> <p>Unsere Erfahrungen mit Qualitätsstandards für Leitlinien und Patienteninformationen fließen in das Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien ein.</p> <p>Am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien www.versorgungsleitlinien.de sind seit 2005 Patientenvertreter beteiligt und zwar an der Erstellung der vorrangig an medizinische Berufsgruppen gerichteten VersorgungsLeitlinien und an den zugehörigen PatientenLeitlinien.</p>  <p>Die PatientenLeitlinien „übersetzen“ die Empfehlungen der ärztlichen Leitlinien in eine patientenfreundliche Sprache. Zusätzlich bieten sie Hintergrundinformationen, Anleitungen zum Umgang mit der Erkrankung, Fragenchecklisten zur Unterstützung des Arzt-Patientengesprächs und weiterführende Informationen.</p> <p>Wir arbeiten im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien mit dem Patientenforum bei der Bundesärztekammer zusammen.</p> <p>Hierzu gehören:</p> <ul style="list-style-type: none"> die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) das FORUM für chronisch Kranke und behinderte Menschen im PARITÄTISCHEN und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
--	---	--

Abbildung 19: Informations -und Werbeflyer zu patienten-information.de - Rückseite

Literaturverzeichnis

Publikationen

1. ÄZQ (2000) Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (Hrsg.) Das DISCERN-Handbuch. Qualitätskriterien für Patienteninformationen über Behandlungsalternativen. Nutzerleitfaden und Schulungsmittel. München: Zuckschwerdt; 2000 ISBN 3-88603-694-4. Internet: <http://www.discern.de/>
2. ÄZQ (2008) patienten-information.de – Ein Service der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung. Berlin 2008. Internet: <http://www.patienten-information.de/> [Abruf am 29.11.2008]
3. ÄZQ (2008a) Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin. Konzept und Arbeitsplan zur Entwicklung eines Patienteninformations-Portals der Ärzteschaft. Aktualisierte Fassung vom 28.04. 2008 auf der Basis der Fassung vom 3.12.2007. ÄZQ, Berlin 2008, unveröffentlichtes Konzeptpapier
4. ÄZQ (2008b) Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin. Pressemeldung vom 24.9.2008 zum Relaunch des Patientenportals patienten-information.de. ÄZQ, Berlin. Internet: http://www.aezq.de/nachrichten/news2008_09_24 [Abruf am 29.11.2008]
5. BÄK/KBV (1996) Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung (1996) Qualitätssicherung und kontinuierliche Qualitätsverbesserung: Grundlagen einer bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung – Gemeinsame Stellungnahme über über die Aktivitäten der Spitzenorganisationen der ärztlichen Selbstverwaltung auf dem Gebiet der Qualitätssicherung in der Medizin 1955 bis 1995. Köln, Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung, 1996. München, Zuckschwerdt Verlag 1996. Internet: http://www.aezq.de/edocs/pdf/stellungnahmen/sn_qualitaetssicherung_1996.pdf [Abruf am 29.11.2008]
6. BÄK/KBV (1998) Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung (1998) Gemeinsame Stellungnahme von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung zur Anfrage der Gesundheitsministerkonferenz vom 20.7.98 (Beschluss der Vorstände von BÄK und KBV am 30.10.98). Köln, Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung, 1998. Internet: http://www.aezq.de/edocs/pdf/stellungnahmen/sn_qm_1998.pdf [Abruf am 29.11.2008]
7. BMG, BMJ (2007) Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium der Justiz. Patientenrechte in Deutschland - Leitfaden für Patientinnen/Patienten und Ärztinnen/Ärzte. 5. Aufl. 2007, Berlin. Internet: <http://www.bmj.bund.de/files/-/3015/Patientenrechte%20in%20Deutschland.pdf> [Abruf am 29.11.2008]
8. Bürger, C. (2003). Patientenorientierte Information und Kommunikation im Gesundheitswesen. Dissertation, Universität der Bundeswehr, München, 2003. Gabler Edition Wissenschaft. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag. ISBN: 382447834X 9783824478347. Internet: <http://www.worldcat.org/oclc/55887747> [Abruf am 29.11.2008]

9. Charnock, D. (1998) The DISCERN handbook: quality criteria for consumer health information. Abingdon: Radcliffe Medical Press, 1998. Internet (Aktualisierte Online-Version): <http://www.discern.org.uk/index.php> [Abruf am 29.11.2008]
10. Charnock D., Shepperd, S., Needham, G., Gann, R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices, *Epidemiol Community Health* 1999; 53: 105–111
11. Delbanco, T., Berwick, D.M., Boufford, J.I., Edgman-Levitan, S., Ollenschläger, G., Plamping, D., Rockefeller, R.G.. Healthcare in a land called People Power: nothing about me without me. *Health Expectations* 2001; 4: 144–150. Internet: <http://www.geocities.com/~ollenschlaeger/delbanc2001.pdf> [Abruf am 29.11.2008]
12. DÄB (2008) Online-Nachrichtendienst des Deutschen Ärzteblattes vom 25.9.2008. Rund 130.000 Klinikbeschäftigte demonstrieren in Berlin. Internet: <http://www.aerzteblatt.de/v4/news/news.asp?id=33827>
13. Dierks, M.L., Lerch, M., Ollenschläger, G. (1999) DISCERN - ein Instrument zur Bewertung der Qualität von Gesundheitsinformationen. *Forum Public Health* 1999 Okt;(26):16-17
14. Dierks, M.L., Bitzer, E.M., Lerch, M., Martin, S., Röseler, S., Schienkiewitz, A., Siebeneick, S., Schwartz, F.W. (2001) Patientensouveränität – der autonome Patient im Mittelpunkt, *Arbeitsbericht Nr. 195*, August 2001, Akademie für Technikfolgeabschätzung in Baden-Württemberg, ISBN 3-934629-48-2. Internet: <http://elib.uni-stuttgart.de/opus/volltexte/2004/1882/pdf/AB195.pdf> [Abruf am 20.10.2008]
15. Dierks, M.L., Huth, A., Lang, B., Maienborn, A., Martin, S., Moroff, J., Sängler, S., Weingart, O. (2004) Curriculum Patientenberatung. Informationen recherchieren - bewerten - Vermitteln. 2. Auflage. Köln, Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung. Internet: <http://www.patienten-information.de/patientenbeteiligung/curriculum> [Abruf am 20.10.2008]
16. Europarat (2001) Entwicklung einer Methodik für die Ausarbeitung von Leitlinien für optimale medizinische Praxis Empfehlung Rec(2001)13 des Europarates und Erläuterndes Memorandum. Deutschsprachige Ausgabe. Bern (Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte), Köln (Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung), Wien (Ludwig Boltzmann Institut für Krankenhausorganisation), November 2002. Internet: <http://www.leitlinien.de/informationen/pdf/europaratmethdt.pdf> [Abruf am 29.11.2008]
17. Eysenbach, G., Diepgen, T.L. (1998) Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information. *BMJ* 1998; 317: 1496-1500. Internet: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/317/7171/1496> [Abruf am 20.10.2008]
18. Eysenbach, G. (2003) Qualität von Gesundheitsinformationen im World Wide Web. *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz* 2003. 46(4): 292-299 Internet: http://yi.com/home/EysenbachGunther/publications/2003/eysenbach2003c-bgbl-qualitat_gesundheitsinfo.pdf [Abruf am 29.11.2008]
19. Floer, B., Schnee, M., Böcken, J., Streich, W., Kunstmann, W., Isfort, J., Butzlaff, M.. (2004) Shared Decision Making - Gemeinsame Entscheidungsfindung aus Patientenperspektive *Dtsch med Wochenschr* 2004; 129: 2343-2347
20. Gagliardi, A., Jadad, A.R. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. 2002; *BMJ* 324:568–573. Internet: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/324/7337/569> [Abruf am 20.10.2008]

21. Härter, M. (2004) Partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making)- ein von Patienten, Ärzten und der Gesundheitspolitik geforderter Ansatz setzt sich durch. *Z ärztl Fortb Qual Gesundh wes* (2004), 98, 89- 92
22. IDW (2008) Informationsdienst Wissenschaft e.v. Pressemitteilung des ÄZQ vom 23.9.2008 – Gemeinsam Patienten informieren. Internet: <http://idw-online.de/pages/de/news279550> [Abruf am 20.10.2008]
23. ITW (2008a) ITWissen – Online-Lexikon für Informationstechnologie. Stichwort „Visit“. Peterskirchen, Datacom Buchverlag 2008 . Internet: <http://www.itwissen.info/definition/lexikon/Visit-visit.html> [Abruf am 30.11.2008]
24. ITW (2008b) ITWissen – Online-Lexikon für Informationstechnologie. Stichwort „PageImpressions“. Peterskirchen, Datacom Buchverlag 2008 . Internet: <http://www.itwissen.info/definition/lexikon/PageImpression-PI-page-impression.html> [Abruf am 30.11.2008]
25. KBV (2006) Versichertenbefragung 2006. Berlin, Kassenärztliche Bundesvereinigung. Internet: <http://www.kbv.de/8700.html> [Abruf am 20.10.2008]
26. Klemperer, D. (2003) Arzt- Patient- Beziehung: Entscheidung über Therapie muss gemeinsam getroffen werden. *Dtsch Ärztebl* (2003), 100, 753- 755
27. Köpke, S., Berger, B., Steckelberg, A., Meyer, G. (2005) In Deutschland gebräuchliche Bewertungsinstrumente für Patienteninformationen – eine kritische Analyse. *ZaeFQ* 99:353-357
28. Kummervold, P.E., Chronaki, C.E.; Lausen, B.; Prokosch, H.U.; Rasmussen, J.; Santana, S.; Staniszewski, A.; Wangberg, S.C. (2008) eHealth Trends in Europe 2005-2007: A Population-Based Survey. *J Med Internet Res* 2008;10(4):e42. Internet: <http://www.jmir.org/2008/4/e42/#app1> [Abruf am 29.11.2008]
29. Kunz, R., Ollenschläger, G., Raspe, H., Jonitz, G., Donner-Banzhoff, N. (2007). *Lehrbuch Evidenz-basierte Medizin in Klinik und Praxis*. 2. Aufl. Köln, Deutscher Ärzteverlag 2007
30. Loh, A.; Simon, D.; Kriston, L.; Härter, M. (2007): Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen: Effekte der Partizipativen Entscheidungsfindung aus systematischen Reviews Shared Decision Making in Medicine. *Dtsch. Ärztebl*. 104: A-1483 - 1488 (2007). Internet: <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=55786> [Abruf am 20.10.2008]
31. Purcell, G.P., Wilson, P., Delamothe, T. (2002) The quality of health information on the internet - As for any other medium it varies widely; regulation is not the answer. *Br Med J* 2002;324:557-558
32. Sänger, S., Nickel, J., Huth, A., Ollenschläger, G. (2002) Gut informiert über Gesundheitsfragen, aber wie? Das Deutsche Clearingverfahren für Patienteninformationen - Zielsetzung, Hintergrund, Arbeitsweise. *Gesundheitswesen* 2002; 96:391-397. Internet: <http://www.geocities.com/~ollenschlaeger/patientsaeg.pdf> [Abruf am 20.10.2008]
33. Sänger, S., Noelle, G., Huth, A., Christ, R., Nickel, J., Ollenschläger, G. (2003) Patienteninformation im Web: Patienten stärken durch vertrauenswürdige Information. *Dtsch Ärztebl* 2003; 100 (40) Supplement *Praxis Computer*: 15 Internet: <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?id=38679> [Abruf am 20.10.2008]
34. Sänger, S. (2004) Einbeziehung von Patienten/Verbrauchern in den Prozess des Qualitätsmanagements im Gesundheitswesen am Beispiel der Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen im Internet. Diss. Univ. Bielefeld. Niebüll: Verl. Videel; 2004, ISBN 3-89906-908-0. Berlin, ÄZQ-Schriftenreihe Bd. 17. Internet: <http://www.aezq.de/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe17.pdf> [Abruf am 15.10.2008]

35. Sanger, S., Lang, B., Klemperer, D., Thomeczek, C., Dierks, M.L. (2006) Manual Patienteninformation – Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. AZQ, Berlin Internet: <http://www.aeqz.de/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf> [Abruf am 20.10.2008]
36. Sanger, S., Englert, G., Brunsmann, F., Quadder, B., Ollenschlager, G.. (2007a) Patientenbeteiligung am Programm fur Nationale VersorgungsLeitlinien – Ergebnisse, Erfahrungen und Konsequenzen bei der Erstellung von Patientenleitlinien. Z arztl Fortbild Qual Gesundh wes 2007; 101: 109-116. Internet: <http://www.evimed.info/mediapool/46/460824/data/zaefqpat07.pdf> [Abruf am 20.10.2008]
37. Sanger, S., Kopp, I., Englert, G., Brunsmann, F., Quadder, B., Ollenschlager, G. (2007b) Auf einheitlicher Basis entscheiden. Die Rolle von NVL-basierten PatientenLeitlinien. Med Klinik 2007; 102: 474-479. Internet: http://www.evimed.info/mediapool/46/460824/data/NVL_PL_MedKl.pdf [Abruf am 20.10.2008]
38. Say, R.E., Thomson, R. (2003) The importance of patient preferences in treatment decisions--challenges for doctors. Br Med J (2003) 327(7414):542-545. Internet: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/327/7414/542> [Abruf am 20.10.2008]
39. Schmid, M., Wang, J. fur das Schweizer «Future Patient»-Forschungsteam (2003) Der Patient der Zukunft: Das Arzt-Patienten-Verhaltnis im Umbruch - Neue Rollen von Patienten und Leistungserbringern. Schweizerische Arztezeitung / Bulletin des medecins suisses / Bollettino dei medici svizzeri. (2003)84: 2133-2135. Internet: <http://www.aerztezeitung.ch/pdf/2003/2003-41/2003-41-1015.PDF> [Abruf am 24.10.2008]
40. Schoen, C., Osborn, R., How, S.K.H., Doty, M.M.D., Peugh, J. (2008) In Chronic Condition: Experiences of Patients with Complex Health Care Needs, in Eight Countries, 2008. Health Affairs Web Exclusive, November 13, 2008, w1-w16 Internet: http://www.commonwealthfund.org/publications/publications_show.htm?doc_id=726492 [Abruf am 29.11.2008]

Internetquellen

1. o.V. (2008a): <http://www.initiated21.de/category/nonliner-atlas> [Abruf am 29.11.2008]
2. o.V. (2008b): <http://www.google.de/search?hl=de&q=Patientenratgeber&meta=> [Abruf am 29.11.2008]
3. o.V. (2008c): <http://www.patienten-information.de> [Abruf am 29.11.2008]
4. o.V. (2008d): http://www.hon.ch/Global/HON_mission_de.html [Abruf am 29.11.2008]
5. o.V. (2008e): http://www.patienten-information.de/gesundheitsinfos/patientenleitlinie-zur-nationalen-versorgungsleitlinie-asthma/?content_tab=bewertung&matchedKeyword=Asthma [Abruf am 29.11.2008]
6. o.V. (2008f): <https://www.hon.ch/HONcode/German/?HONConduct151367> [Abruf am 29.11.2008]

7. o.V. (2008g): http://www.hon.ch/HONcode/Conduct_de.html [Abruf am 29.11.2008]
8. o.V. (2008h): <http://web.archive.org/web/20000312024238/http://www.patienten-information.de/> [Abruf am 29.11.2008]
9. o.V. (2008i): http://www.patienten-information.de/ueber-unser-patientenportal/presse_vorschlag_sys/document_view [Abruf am 1.12.2008]
10. o.V. (2008k): http://www.nettracker.de/prd_ent.html [Abruf am 30.11.2008]
11. o.V. (2008l): http://www.inroadcontrol.de/NetTracker/patienten-information.de/dynamic/nt_executive_1228036601_5676.html [Abruf am 30.11.2008]
12. o.V. (2008m): http://www.inroadcontrol.de/NetTracker/patienten-information.de/dynamic/nt_keyword_1228133689_4392.html [Abruf am 1.12.2008]