



Wolfgang Dür
Jürgen M. Pelikan
[Hg.]

Gesundheit beobachten

Dokumentation und Berichterstattung als
Aufgabe der Gesundheitsförderung

Neue Medien im Gesundheitswesen: mediale und technische Aufbereitung

Karl-Peter Pfeiffer

Einleitung

Die Informationstechnologie ermöglicht heute neue Formen der Erhebung, Darstellung und Verbreitung gesundheitsrelevanter Informationen. Interaktive, multimediale Internet-Seiten sind eine neue Form des KundInnenservices von AnbieterInnen medizinischer Leistungen. Wissenspräsentation und Wissensmanagement sind nach der Daten- und Informationspräsentation die großen Einsatzbereiche der Informationstechnologie der nächsten Jahre. Einer der wesentlichsten gesellschaftsrelevanten Beiträge des Internets ist die Demokratisierung der Information, d.h. der Zugang zu Informationen, der bisher oft nur wenigen SpezialistInnen oder einer kleinen Gruppe von Personen vorbehalten war. Dies betrifft nicht nur den allgemeinen, orts- und zeitunabhängigen Zugang zu Informationen für große Bevölkerungskreise, sondern auch den Zugang von SpezialistInnen, z.B. MedizinerInnen, zu weltweit neuesten Publikationen oder zumindest zu Hinweisen auf aktuelle Publikationen durch den Zugang zu Informationssystemen wie z.B. Medline oder zu virtuellen medizinischen Fakultäten.

Der Umfang des medizinischen Wissens ist enorm groß, und zusätzlich findet ein permanenter Zuwachs statt – man denke nur an die große Zahl der jährlich erscheinenden medizinischen Fachartikel –, sodass eine neue Form der Speicherung, Aktualisierung und Aufbereitung dieses Wissens erforderlich ist. Hinzu kommt die Komplexität von medizinischem Wissen. Viele medizinische bzw. physiologische und pathologische Vorgänge sind nur als dynamische Prozesse, d.h. durch eine Darstellung der Abläufe verständlich, erfordern ein umfassendes Basiswissen und sind daher in Printmedien schwer abbildbar, weil diese nur eine lineare und statische Darstellung ermöglichen. Und hier liegt die Chance für die neuen Medien, weil damit dynamische Farbgrafik, Sprache und Ton, Interaktivität und vor allem die Möglichkeit zur Vernetzung von Informationen basierend auf Hypertext zur Verfügung stehen. Weiters müssen auf Grund des großen Informationsangebotes heute spezielle Suchmechanismen entwickelt werden, die eine spezifische mehrdimensionale Auswahl der Informationen ermöglichen. Dies ist jedoch nur dann effizient möglich, wenn die Inhalte entsprechend strukturiert, d.h. mit entsprechenden Schlagworten in verschiedenen Dimensionen versehen

sind und die Schlagworte aus einer möglichst umfassenden systematischen Nomenklatur kommen.

Der Bedarf an gesundheitsbezogenen Informationen

Das Nicht-Verstehen von medizinischen Informationen ist mehr als ein Informationsproblem, es ist primär ein Kommunikationsproblem. Falsch oder gar nicht verstandene Diagnosen, Behandlungspläne usw. können zu zusätzlichen Schwierigkeiten bei der Therapie oder zu zusätzlichen Risiken führen. Wir benötigen daher leicht verständliche Informationen, die in einem leicht handhabbaren System didaktisch für die Zielgruppen PatientIn oder „gesunde/r BürgerIn“ zur Verfügung stehen. Moderne Informationssysteme werden in Zukunft auch in der Lage sein, nicht nur generelle, sondern auch individuelle Gesundheitsinformationen und Verhaltensregeln basierend auf persönlichen Gesundheitsdaten zu generieren.

Printmedien haben schon sehr lange erkannt, dass in der Bevölkerung ein großes Bedürfnis nach Gesundheitsinformationen besteht, und es wurde daher eine Vielzahl von mehr oder weniger populärwissenschaftlichen Publikationen für „medizinische LaiInnen“ veröffentlicht. Kaum eine Zeitung erscheint heute ohne einen Beitrag über Gesundheit und Wohlbefinden. Wenn man von der Annahme ausgeht, dass der/die „gesunde BürgerIn“ gerne mehr über Prävention oder Gesundheitsförderungsprogramme wissen möchte, PatientInnen besser über ihre Krankheit und mögliche Therapieformen informiert sein möchten, ÄrztInnen rasch auf neueste Forschungsergebnisse oder auf Informationen über seltene Erkrankungen zugreifen oder ihre PatientInnen besser informieren möchten, das Pflegepersonal laufend Informationen über die neuesten Pflegestandards benötigt, so stellt sich die Frage, wie dieser enorme Bedarf an unterschiedlichsten Arten von Informationen für unterschiedliche Zielgruppen befriedigt werden kann. Geht man weiters davon aus, dass der Zugang zu qualifizierten und gut verständlichen medizinischen Informationen eine Reihe von positiven Effekten für die Gesundheit hat, so muss Gesundheitsinformation auch als Aufgabe des Gesundheitswesens, z.B. der Kostenträger, gesehen werden. Weiters kann man auch davon ausgehen, dass ein/e besser informierte/r PatientIn auch eine bessere Compliance zeigt und damit der Therapieerfolg durch Information beeinflussbar ist. Eine gute multimediale und leicht verständliche Aufbereitung von medizinischen Informationen bedeutet auch eine zusätzliche Motivation für den/die BenutzerIn, sich diese Informationen anzueignen. Diese Informationen können aber auch helfen, Kosten zu sparen, weil sich die Zahl der Anrufe oder gar der Besuche bei Gesundheitseinrichtungen reduziert, weil der/die Informationssuchende die gewünschte Information über das Internet beziehen kann (Gilbert 1998).

Gesundheitsinformationssysteme

Gesundheitsinformationssysteme sind wesentlich mehr als nur eine Sammlung von Daten, Informationen und Wissen. Das Internet als Medium und die Sprache HTML/SGML (Hyper Text Markup Language/Standard Generalized Markup Language) sind geradezu ideal, um komplexe Informationen mit entsprechenden Zusammenhängen in einer optimal aufbereiteten Form, nämlich multimedial und vernetzt, darzustellen. Durch die multimediale Darstellungsmöglichkeit hat sich das Medium Internet bereits heute zu einer der wichtigsten Bildungsinstitutionen entwickelt, wobei die Medizin zu den größten Anwendungsbereichen gehört. Weltweit gibt es heute schon eine nahezu unüberschaubare Anzahl von einfachen, vielfach aber auch dubiosen Internetseiten mit (pseudo-)medizinischen Inhalten bis hin zu virtuellen medizinischen Fakultäten mit höchst aktuellen, didaktisch bestens aufbereiteten Aus- und Weiterbildungsprogrammen. Die BenutzerInnenfreundlichkeit eines Informationssystems ist dabei von entscheidender Bedeutung.

Die wesentlichsten Qualitätskriterien für die BenutzerInnenfreundlichkeit von Gesundheitsinformationssystemen sind:

- die Vernetzung von Informationen über Hyperlinks
- sowohl zu vertiefenden als auch zu weiterführenden Informationen,
- zu ähnlichen Informationen oder Informationssystemen,
- Suchhilfen und BenutzerInnenunterstützung,
- insbesondere das Verstehen einer umfassenden medizinischen Terminologie,
- die fachliche Qualität der Inhalte,
- die Aktualität,
- die Spezifität der Informationen,
- der zielgruppenspezifische Detaillierungsgrad,
- die multimediale und didaktische Aufbereitung,
- Verständlichkeit für die Zielgruppe,
- die Antwortzeiten,
- die Interaktivität,
- die Möglichkeit für den/die BenutzerIn, Fragen zu stellen, die von ExpertInnen beantwortet werden.

Gesundheitsinformationssysteme müssen vor allem zielgruppenspezifisch aufgebaut sein, d.h., sowohl bei den Inhalten als auch bei der Aufbereitung von gesundheitsbezogenen Informationen ist zwischen Informationen für medizinische ExpertInnen und für LaiInnen zu unterscheiden, wobei hier z.B. wieder nach verschiedenen Altersgruppen differenziert werden sollte. Eine schon heute interessante Herausforderung ist, spezielle Informationssysteme für Kinder und Jugendliche zu entwickeln, weil diese Gruppe erstens sehr häufig über einen Inter-

netzzugang verfügt und zweitens oft nur geringes Wissen oder gar Bewusstsein über Gesundheit besteht. Auch die Bewältigung von Krankheiten von Kindern kann durch spezielle Informationssysteme unterstützt werden. Unter dem Motto „Kooperation von Kinderheilkunde, Unterhaltung und Hochtechnologie“ werden im Projekt Starbright World (<http://www.starbright.org>) interaktive Spiele angeboten, die Kindern helfen sollen, ihre Krankheit besser zu verstehen und zu bewältigen.

Hier soll vor allem auf die Aufbereitung von Informationen für medizinische LaiInnen eingegangen werden. Die Darstellung von medizinischem Wissen bedeutet die Darstellung von vielschichtigen Zusammenhängen. Lehr- und Fachbücher vermitteln heute oft nur Fakten und beachten Zusammenhänge nicht ausreichend. Diese Zusammenhänge müssen dann meistens verbal in Vorlesungen und Praktika vermittelt werden bzw. wird entsprechend hohes Basiswissen vorausgesetzt. Daher sind Lehrbuchinhalte bzw. die in Lehrbüchern dargestellten Informationen in dieser Form nur wenig für eine bedarfsorientierte, d.h. punktuelle Informations- oder Wissensvermittlung geeignet. Die Anforderung an ein multimediales Gesundheitsinformationssystem ist, Informationen und Wissen in Analogie zum problemorientierten Lernen aufzubereiten, wie dies heute in vielen Bereichen bereits praktiziert wird. Dies bedeutet, dass Informationen *vernetzt* werden müssen.

Vernetzung von Informationen heißt aber wiederum, dass entsprechende Begriffe als Knoten eines Netzes definiert sein müssen. Der große Vorteil in der Medizin ist nun, dass es bereits eine Standardterminologie für die medizinische Fachliteratur, d.h. für die Beschlagwortung von medizinischen Fachartikeln gibt. Die Terminologie wird als MeSH (Medical Subject Headings) bezeichnet, und es gibt Übersetzungen bzw. Überleitungstabellen in mehrere Sprachen, z.B. Deutsch. Ein weiterer Vorteil des MeSH-Thesaurus ist die hierarchische Struktur, die eine Suche nach weiteren Schlagworten, z.B. nach Unter- oder Überbegriffen, unterstützt. Diese Fachterminologie reicht jedoch noch keineswegs dafür aus, daß medizinische LaiInnen die gewünschte Information finden. Die medizinische Terminologie war und bleibt eine große Hürde für das Auffinden und auch für das Verständnis von medizinischem Wissen; daher muss zusätzlich zur Standardterminologie ein möglichst umfassender Thesaurus aufgebaut werden, der wiederum mit der Standardterminologie verknüpft ist. Wenn z.B. jemand nach Informationen über „Zuckerkrankheit“ sucht, sollten automatisch auch Informationen mit dem Suchbegriff „Diabetes“ aufgeführt werden. Beim Aufbau des Thesaurus kann man zwar auf weitere medizinische Nomenklaturen – z.B. den ICD-10 (International Classification of Diseases, 10th revision) und einen dazugehörigen deutschsprachigen Thesaurus – zurückgreifen, jedoch ist für eine Terminologie für LaiInnen noch eine umfangreiche „Sammeltätigkeit“ durchzuführen, die z.B. wiederum über die Beobachtung eines Gesundheitsinformationssystems erfol-

gen kann. Aber nur wenn es gelingt, eine allgemein verständliche „medizinische Sprache“ zu finden, werden Gesundheitsinformationssysteme eine entsprechende Akzeptanz finden und so zum Gesundheitsbewusstsein beitragen. Derzeit vorhandene Suchsysteme bieten meist nur eine logische Kombination („und“, „oder“) von Schlagworten an. Eine Verbesserung der Suchhilfen könnte durch die Erweiterung der Terminologie, insbesondere durch die Entwicklung von strukturierten Synonymenkatalogen, aber auch durch die Möglichkeit von Formulierungen von Verneinungen, Zusammenhängen, zeitlichen Beziehungen, Lokalisationen und Kombinationen mit Verben erfolgen.

In den letzten Jahren ist das Angebot von Informationssystemen für allgemeine oder spezielle medizinische Fragestellungen sowohl für medizinische LaiInnen als auch für ExpertInnen vor allem im englischsprachigen Raum enorm angewachsen. Besonders viele Informationen findet man im Bereich der Gesundheitsförderung und Vorsorge, z.B. das System „Healthy you“ (<http://www1.sympatico.ca/Healthyway>) oder WellnessWeb (<http://www.wellweb.com/>). Unter dem Gesichtspunkt der Qualität der Informationen sind es vor allem die Angebote verschiedener Universitäten bzw. medizinischer Fakultäten, die besonders empfehlenswert sind. Die Inhalte dieser Informationssysteme sind meist einer fachlichen Begutachtung unterzogen bzw. wird häufig auf entsprechende wissenschaftliche Publikationen hingewiesen.

Viele AnbieterInnen von Gesundheitsleistungen, vor allem Versicherungen und Health Maintenance Organizations (HMO) in den USA, bieten bereits heute via Internet Gesundheitsinformationen für ihre KundInnen an. Auch das Nationale Englische Gesundheitswesen hat in einem Strategiepapier für die Informationstechnologie ein PatientInneninformationssystem vorgesehen. In den letzten Jahren haben auch viele andere Organisationen entdeckt, dass über medizinische Informationen neue KundInnen im Internet angesprochen werden können. Ein sehr gutes Beispiel ist webmd (<http://my.webmd.com/>). Hinzu kommen zahlreiche virtuelle medizinische Fakultäten oder virtuelle Krankenhäuser, z.B. die University of Iowa (<http://www.vh.org>) oder Emory University (<http://www.emory.edu/WHSC/MED/eusm.patient.html>), die kostenlos ein umfangreiches medizinisches Fachwissen anbieten, das teilweise auch spezifisch für PatientInnen aufbereitet wurde. In manchen Fällen darf ein gewisser Werbeeffect mancher Darstellungen nicht übersehen werden. Meist ist der Zugang zu den Informationssystemen gratis; einige Organisationen schützen jedoch den Zugang zu ihren Informationen, indem sie diese nur über ein Passwort zugänglich machen oder auch Gebühren einheben, speziell dann, wenn es sich um Informationen für ExpertInnen handelt.

Zunehmende Bedeutung gewinnen interaktive Informationssysteme und moderierte Diskussionsforen, bei welchen SpezialistInnen Fragen sowohl von LaiInnen als auch von FachkollegInnen diskutieren. Neben den häufig gestellten

Fragen (frequently asked questions – FAQ) steht hier der Erfahrungsaustausch im Vordergrund. Bei der Entwicklung interaktiver Systeme sollte man folgende Punkte beachten:

- Wie viele potenzielle KundInnen haben einen Internetzugang?
- Was sind die genauen Ziele?
- Wie sichert man die Qualität der Informationen?
- Wie gewährleistet man den Datenschutz?
- Wie erfolgt die Wartung und Aktualisierung?

Speziell bei interaktiven Systemen, wo auch viele subjektive Meinungen präsentiert werden, ist auf die Qualität der Informationen durch eine sorgfältige Moderation besonders zu achten.

Qualitätssicherung der Inhalte in Gesundheitsinformationssystemen

Ein besonderes Problem stellt die Qualität von medizinischen Informationen dar, speziell wenn sie sich an „medizinische LaiInnen“ wenden (Schulz et al. 1999), weil oft Vereinfachungen notwendig sind, um komplexe Inhalte allgemein verständlich darzustellen. Gesundheitsinformationen, die nicht nur für medizinische ExpertInnen gedacht sind, erfordern eine spezielle didaktische und mediale Aufbereitung, wobei besonders darauf zu achten ist, dass nicht durch Vereinfachungen der Kern der Aussage oder wesentliche Einschränkungen für die Gültigkeit von Aussagen verloren gehen. Subjektivität, Fallberichte und wenig bis überhaupt nicht wissenschaftlich gesicherte Informationen besonders in populärwissenschaftlichen Publikationen finden heute weiteste Verbreitung, obwohl Qualität, Aktualität und Verständlichkeit der dargestellten Informationen manchmal recht zweifelhaft sind. Ein weiterer Aspekt ist, dass Gesundheitsinformationen, z.B. durch kommerzielle Interessen, einseitig oder verzerrt dargestellt werden können.

Ziel muss sein, auch für medizinische LaiInnen möglichst objektive und fachlich gesicherte Informationen zur Verfügung zu stellen. Speziell Informationssysteme, die im Wesentlichen nur das Ziel haben, Internetadressen zu bestimmten Stichworten anzubieten, oder laufend erscheinende – meist populärwissenschaftliche – Veröffentlichungen unkritisch und ohne zusätzliche mediengerechte Aufbereitung übernehmen, bergen die Gefahr in sich, eine Informationsflut zu erzeugen, wobei nicht zwischen fachlich fundierten und weniger fundierten subjektiven Informationen unterschieden wird. Die Qualitätssicherung von Informationen, z.B. durch Peer Reviews, könnte in Zukunft zum Gütesiegel für medizinische Informationssysteme werden.

Besonders wichtig erscheint es, ausdrücklich darauf hinzuweisen, dass Informationen über Diagnosen und Behandlungen *nicht* die Konsultation eines Arztes/einer Ärztin ersetzen.

Das Gesundheitsinformationsnetz (GIN) des Instituts für Biostatistik und Dokumentation

Das Projekt GIN Austria (Gesundheitsinformationsnetz) wurde bereits 1995 gestartet und hat das Ziel, Gesundheits-, Vorsorge- und Wellness-Informationen vorrangig für medizinische LaiInnen zur Verfügung zu stellen (<http://gin.uibk.ac.at>). Hinzu kommen Informationen über das österreichische Gesundheitssystem, insbesondere Adressen, Telefonnummern und Öffnungszeiten von Arztpraxen, Ambulanzen, Kliniken und anderen Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens. In einem weiteren Schritt werden die administrativen Daten mit inhaltlichen Daten verknüpft, um den BenutzerInnen dieses Systems z.B. auch Informationen über regionale Gesundheitseinrichtungen zu geben, die eine bestimmte Leistung anbieten. Das GIN Austria enthält zurzeit – neben zahlreichen Informationen zu verschiedenen medizinischen Themen wie Diabetes, Krebs und Krebstherapie, Orthopädie, Geburtshilfe, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Ernährungstips, Rehabilitations- und Präventionsprogramme, Impfinformationen usw. – Informationen von über 9.000 österreichischen Gesundheitseinrichtungen. Bei der Beschaffung und Integration neuer Informationen wird stets darauf geachtet, dass die Beiträge den oben angeführten Qualitätskriterien möglichst entsprechen. Die Selektion und Aktualisierung der medizinischen Informationen ist eine zentrale Aufgabe zur Qualitätssicherung.

Eine wesentliche Herausforderung bei der Entwicklung dieses Systems im Hinblick auf die BenutzerInnenfreundlichkeit ist die Strukturierung der Information (Göbel/Pfeiffer 1999) und die Entwicklung von Suchhilfen für eine bessere BenutzerInnenführung. Durch die Verwendung einer Standardterminologie und den Aufbau eines Thesaurus soll es auch medizinischen LaiInnen möglich sein, die für sie adäquaten Informationen rasch zu finden. Die Strukturierung der Information in einem heterogenen Umfeld und die Entwicklung eines Datenmodells sind die wesentlichen Voraussetzungen, um ein effizientes und benutzerInnenfreundliches Informationssystem aufzubauen. Durch eine effiziente Aufbereitung der Informationen in einer Datenbank können rasche Zugriffszeiten und kurze Antwortzeiten auch bei komplexen Suchen erreicht werden.

Diskussion

Multimediale Informationssysteme sind eine neue Form einer Informations- und Wissensvermittlung, wobei speziell bei Gesundheitsinformationssystemen auf Grund der oft hohen Sensibilität der Informationssuchenden die techno-soziale und die sozio-kulturelle Komponente zu beachten sind (Balch/Tichenor 1997). Die Präsentation von medizinischen Informationen im Internet erfordert eine spezifische, zielgruppenorientierte Aufbereitung und insbesondere eine umfassende Unterstützung bei der Informationssuche. Die nächste Generation von Informationssystemen wird nicht nur eine wesentlich erweiterte und komplexere kontext-sensitive Suche nach Informationen ermöglichen, sondern mittels Verfahren der Künstlichen Intelligenz einen Vergleich von Informationen im Sinn eines Wissensmanagements durchführen.

Das Angebot an medizinischen Informationen im Internet ist schon heute unüberschaubar und kann leicht zur Desinformation führen, vor allem deswegen, weil bei vielen Systemen nicht ausreichend auf die wissenschaftliche Qualität der Inhalte geachtet wird. Es ist daher zu erwarten, dass in den nächsten Jahren auch im europäischen Raum mehrsprachige qualitätsgesicherte medizinische Informationssysteme entwickelt werden, die einen integrierten Bestandteil der Gesundheitsversorgung bilden. Programme für die Schulung von PatientInnen könnten mit individuellen Datenbanken zur Beobachtung des Gesundheitsstatus gekoppelt werden und auf diese Art und Weise eine neue Form der Gesundheitsförderung anbieten.

Danksagung

Die Implementierung des GIN Austria erfolgte unter Mitarbeit von:
G. Göbel, J. Masser, B. Panosch, G. Raudaschl, V. Strobl.

Literatur

- Balch, D. C., Tichenor, J. M. (1997): Telemedicine Expanding the Scope of Health Care. In: JAMIA, 4/1, 1997, S. 1-5
- Gilbert, J. A. (1998): Beyond Billboards: Building Interactive Web Sites. In: Health Data Management, 1998, S. 40-44
- Göbel, G., Pfeiffer, K. P. (1999): GIN Austria: Assuring quality and relevance on Internet-Health-Information for patients. In: P. Kokol et al. (Hrsg.): Medical Informatics Europe '99. Burke/Virginia, S. 562-567
- Schulz, S., Klar, R., Auhuber, T., Schrader, U., Koop, A., Kreutz, R., Oppermann, R., Simm, H. (1999): Qualitätskriterien für Elektronische Publikationen in der Medizin. http://www.imbi.uni-freiburg.de/medinf/cbt_gk.htm