

Methodenpapier

# Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen zur Veröffentlichung und Verlinkung auf dem **Infoportal Hautkrebs**

|  | Seite |
|--|-------|
| 1. Hintergrund . . . . .   | 2     |
| 2. Gesundheitsinformationen auf dem Infoportal Hautkrebs . . . . . | 3     |
| 3. Methodisches Vorgehen . . . . .                                 | 4     |
| 3.1. Instrument . . . . .  | 4     |
| 3.2. Patient:innenbeteiligung . . . . .                            | 6     |
| 3.2. Expert:innenbeteiligung . . . . .                             | 6     |
| 4. Finanzierung und Interessenneutralität . . . . .                | 6     |
| 5. Anlagen . . . . .   | 7     |
| 6. Literatur . . . . .   | 7     |

## **Herausgeber**

Informationsportal Hautkrebs  
Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH) e.V.  
c/o Elbeklinikum Buxtehude Hautklinik  
Am Krankenhaus 1  
21614 Buxtehude

## **Redaktion**

Theresa Steeb, MPH  
Hautklinik – Internistisches Zentrum,  
Universitätsklinikum Erlangen  
  
Julia Hoffmann, M.A.  
Zentrum für evidenzbasierte  
Gesundheitsversorgung ZEGV  
Universitätsklinikum Dresden

**Stand:** Dezember 2021

## 1. Hintergrund

Hautkrebspatient:innen und ihre Angehörigen haben ein Recht auf umfassende und vollständige Informationen zu ihrer Krankheit und allen damit einhergehenden Themengebieten. An solchen Informationen mangelt es heutzutage nicht. Artikel oder gar ganze Webseiten von gemeinnützigen Organisationen, Broschüren, die Ihnen Ihre Ärztin oder Ihr Arzt aushändigt oder Videos, die z.B. von Selbsthilfegruppen erstellt und im Internet veröffentlicht werden – die Möglichkeit, sich umfassend zu einer Krankheit und den angrenzenden Themenfeldern zu informieren, sind vielseitig aber manchmal auch unübersichtlich.

Das Ziel unseres Informationsportals ist es daher nicht nur, eigene Beiträge zu allen relevanten Themen zu verfassen, sondern auch das Portal möglichst umfassend durch andere Materialien zu ergänzen. Verlässliche Informationsmaterialien für Patient:innen und ihre Angehörigen sollten eine Reihe von Qualitätskriterien erfüllen, damit sie ihr Ziel erreichen: umfassend, ausgewogen, verständlich und basierend auf den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen informieren. Um diesem Anspruch gerecht werden zu können, durchlaufen alle Informationen, die auf dieser Seite veröffentlicht oder verlinkt werden, einen Prüfprozess. Die Informationsangebote, die unsere Inhalte ergänzen, sind oder werden für Sie durch unser Team aus Ärzt:innen, Fachexpert:innen, Wissenschaftler:innen und Patientenvertreter:innen geprüft. Was genau das bedeutet, warum wir die Informationsangebote prüfen und wie wir das genau tun, wird im Folgenden beschrieben.

## 2. Gesundheitsinformationen auf dem Infoportal Hautkrebs

In diesem Abschnitt wird erläutert, welche Informationsmaterialien auf dem Portal veröffentlicht oder verlinkt werden und wie deren Auswahl erfolgt. Auf dem Portal werden Informationen verschiedener Herkunft angeboten:

(1) Zum einen sind das Informationen, die durch unsere medizinischen Mitarbeiter:innen verfasst und erstellt wurden. Dazu gehören vor allen Dingen grundlegende Informationen zu allen bekannten Hautkrebsformen (z.B. zu Charakteristika, Diagnostik, Behandlung, Nachsorge). Informationen zu anderen Themengebieten, wie beispielsweise Informationen zu rechtlichen oder finanziellen Aspekten, werden durch entsprechende Fach- bzw. Themenexpert:innen verfasst. Diese aktualisieren bei Bedarf die Informationen, zum Beispiel, wenn neue wissenschaftliche Erkenntnisse zur Verfügung stehen. Der Fokus liegt auf kostenfrei verfügbaren Broschüren und audiovisuellen Medien (Videos), die sich mit Hautkrebs und den angrenzenden Themenfeldern befassen.

(2) Zum anderen handelt es sich bei den Informationsangeboten um Inhalte von externen Anbieter:innen. Diese sollen in erster Linie die Inhalte unserer Mediziner:innen bzw. Fachexpert:innen ergänzen und anreichern. Dabei kann es sich um einzelne Artikel handeln, die im Internet veröffentlicht wurden, um eine besonders informative Broschüre, die von einer Fachärztin oder einem Facharzt verfasst wurde oder auch um ein Video von einer Selbsthilfegruppe.

*Ein Beispiel:* An der Stelle, an der die Operation einer Hautkrebsform beschrieben wird, kann ergänzend eine Broschüre verlinkt werden, in der unterschiedliche Methoden zur Nachbehandlung beschrieben werden. Zu diesem Zweck

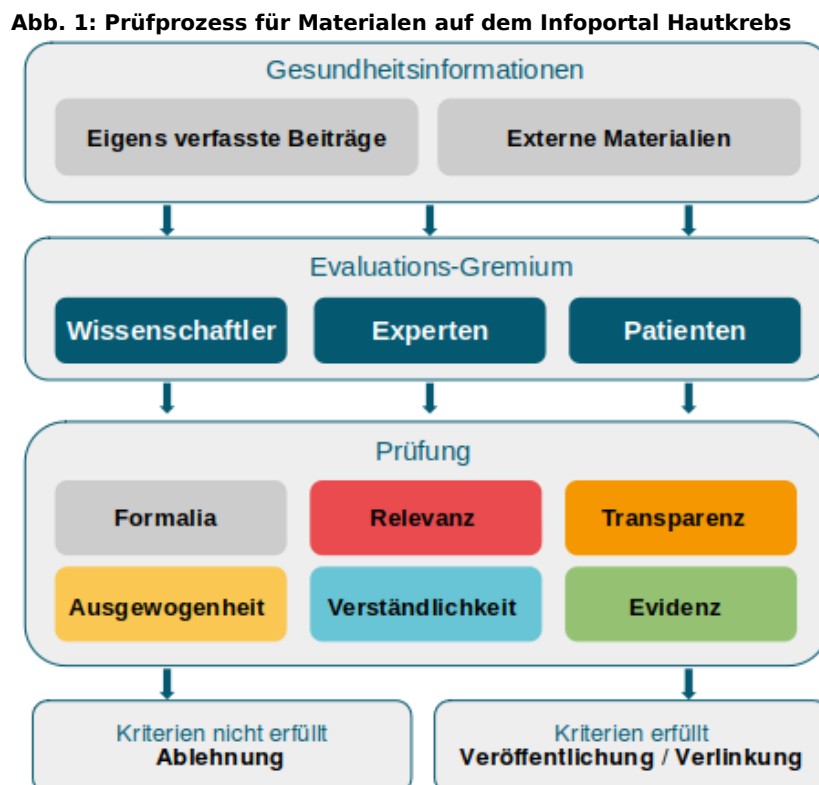
- suchen unsere wissenschaftlichen Mitarbeiter:innen aktiv und schlagwortgesteuert nach entsprechenden Medien.
- haben Patientenvertreter:innen, Vereine und gemeinnützige Organisationen oder auch Firmen die Möglichkeit, uns zu kontaktieren und uns entsprechende Informationsangebote zu empfehlen oder zur Verfügung zu stellen.

### 3. Methodisches Vorgehen

Zentrales Merkmal des Informationsportals ist das systematische Prüfverfahren, das die Informationen vor einer Veröffentlichung durchlaufen. Dafür wurde auf Basis einer umfassenden Recherche ein Instrument entwickelt, mit dem Materialien auf Herz und Nieren geprüft werden. Nur wenn grundlegende Qualitätskriterien erfüllt werden, wird das Material veröffentlicht oder verlinkt. Die Prüfung erfolgt dabei durch ein Gremium aus Wissenschaftler:innen, Expert:innen und Patientenvertreter:innen. So kann sichergestellt werden, dass das Material inhaltlich relevant, wissenschaftlich fundiert, ausgewogen und verständlich ist.

#### 3.1. Instrument

Für die Prüfung der Publikationen wurde auf Basis zahlreicher unterschiedlicher Werkzeuge zur Bewertung von Gesundheitsinformationen ein Kriterienkatalog entwickelt. Eingeschlossen wurden insgesamt sieben Instrumente und Checklisten, die für diesen Zweck entwickelt und validiert wurden (vgl. Tabelle 1, Anlage). Ergebnis der Analyse sind sechs Dimensionen, die als Grundlage für die Bewertung der Informationen auf dem Portal zugrunde gelegt werden: **Relevanz, Transparenz, Ausgewogenheit, Verständlichkeit und wissenschaftliche Evidenz** (vgl. Abb. 1). Diese Kriterien werden von einem Gremium aus Wissenschaftler:innen, Expert:innen und Patientenvertreter:innen geprüft.



**Formalia** umfassen die formalen Kriterien eines Dokumentes wie z.B. eine eindeutige Identifikationsnummer, Typ oder Publikationsdatum. Formale Merkmale tragen nicht zur Bewertung des Dokumentes bei.

**Relevanz** beschreibt zum einen die formale und zum anderen die inhaltliche Relevanz. Das Kriterium orientiert sich an der Definition für Gesundheitsinformationen<sup>1</sup> und umfasst (a) den Expertenstatus von Verfasser:innen oder Herausgeber:innen (b) die inhaltliche Relevanz, gegeben durch die Auswahl und Erkennbarkeit der Themen und Ziele einer Publikation, die Zielgruppe und die Aktualität der Informationen.

Unter **Transparenz** fallen Merkmale für transparente Kommunikation. Dazu gehören die Angabe von Verfasser:innen und/oder Herausgeber:innen, eine klare Kommunikation der Ziele, die Nennung von Quellen und die offene Darstellung von Wissenslücken. Außerdem sollten mögliche Interessenkonflikte und Informationen zu Finanzierung, Sponsoring und Kooperationen benannt werden. Zuguterletzt ist eine klare Kennzeichnung und Trennung von Werbung nötig.

**Ausgewogenheit** beschreibt eine nicht-verzerrte, ausgewogene Darstellung des jeweiligen Themas. Das bedeutet, dass die Auswahl der Quellen und der weiterführenden Informationen ausgewogen ist und dass die Publikation in einer neutralen und sachlichen Sprache verfasst ist.

**Verständlichkeit** wird einer Publikation dann zugeschrieben, wenn die Inhalte übersichtlich und geordnet dargestellt werden. Außerdem wird geprüft, ob die Verständlichkeit durch visuelle Unterstützung, z.B. durch Grafiken und Bilder erhöht wird. Gliederungselemente, wie z.B. ein Inhaltsverzeichnis oder Zwischenüberschriften spielen ebenfalls eine wichtige Rolle. Die generelle Lesbarkeit von medizinischen Informationen ist auch wichtig und sollte ungefähr auf dem Level von Texten liegen, die für Mittelstufenschüler:innen verständlich sind (Estey, Musseau, & Keehn, 1991). Darüber hinaus sollten Zahlen angemessen dargestellt sein und keine eigene Rechenleistung bei Leser:innen voraussetzen.

**Evidenz** wird zuguterletzt bemessen in der wissenschaftlichen Grundlage, auf der die Informationen in der Publikation basieren. Neben der Nennung wissenschaftlicher Evidenz im Allgemeinen und dem sogenannten Evidenzgrad im Besonderen, wird in dieser Kategorie auch die Eignung der zugrundegelegten wissenschaftlichen Studien geprüft.

---

<sup>1</sup>Gesundheitsinformationen: „von Expertinnen und Experten herausgegeben und beinhalten die für Gesundheitsentscheidungen relevante Inhalte“ (Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin, 2015).

### **3.2. Patient:innenbeteiligung**

Patient:innen und Angehörige werden in den Prozess der Qualitätssicherung auf zwei Wegen einbezogen. Zum einen haben Sie die Möglichkeit, Inhalte und Informationsmaterialien für das Informationsportal vorzuschlagen. Zum anderen sind Sie als Teil des Evaluations-Gremiums für die Beurteilung der Qualität vorgeschlagener Informationsmaterialien zuständig. Die Patientenvertreter:innen bewerten dabei insbesondere jene Kriterien, die sicherstellen sollen, dass das Material für die Zielgruppe geeignet ist. Dazu gehören insbesondere Aspekte der Verständlichkeit und der Ausgewogenheit.

### **3.3. Expert:innenbeteiligung**

Expert:innen werden ebenfalls an zwei Aspekten der Zusammenstellung von Gesundheitsinformationen auf dem Portal beteiligt. Zum einen werden Beiträge zu grundlegenden Informationen zu allen bekannten Hautkrebsformen (z.B. zu Charakteristika, Diagnostik, Behandlung, Nachsorge) von medizinischen Mitarbeiter:innen verfasst. Darüber hinaus schreiben Fach- bzw. Themenexpert:innen Artikel zu anderen, nicht-medizinischen Aspekten der Erkrankung, wie z.B. zu rechtlichen oder finanziellen Aspekten. Zum Anderen sind Expert:innen als Mitglieder des Evaluations-Gremiums an der Prüfung der Artikel, Broschüren oder Videos beteiligt, die auf dem Portal veröffentlicht werden sollen. Sie sind dabei insbesondere dafür verantwortlich zu prüfen, ob die wissenschaftliche Evidenz, die den unterschiedlichen Materialien zugrunde liegt, grundlegende Qualitätskriterien erfüllt.

## **4. Finanzierung und Interessenneutralität**

Alle Personen, die an der Prüfung der Materialien beteiligt sind, werden darauf hingewiesen, dass Sie im Rahmen der Evaluation nur die Interessen der jeweiligen Gruppe vertreten dürfen, für die sie die Materialien prüfen. Sollte es zu möglichen Interessenkonflikten bei der Prüfung kommen, müssen die Gremienmitglieder das mitteilen und werden im entsprechenden Einzelfall aus dem jeweiligen Prüfprozess herausgenommen. Bei externer Finanzierung von Gremienmitgliedern wird sichergestellt, dass die finanzierende Stelle keinen Einfluss auf den Prüfprozess hat oder haben kann.

## 5. Anlagen

**Tabelle 1: Eingeschlossene Instrumente für die Entwicklung des Kriterienkataloges zur Prüfung der Informationen auf dem infoportal-hautkrebs.de**

| Instrument  | Items, Kriterien bzw. Dimensionen | Herausgeber / Quelle   |
|---|-----------------------------------|--|
| Afgis Checkliste für medizinische Webseiten                               | 9                                 | Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V.<br><a href="https://www.afgis.de/upload/pdf/afgis-checkliste-medizinische-webseiten-2019.pdf">https://www.afgis.de/upload/pdf/afgis-checkliste-medizinische-webseiten-2019.pdf</a> |
| DISCERN Qualitätskriterien für Gesundheitsinformation                     | 16                                | Charnock, 1998; Charnock, Shepperd, Needham, & Gann, 1999, <a href="http://www.discern.de">www.discern.de</a>  |
| EQIP Ensuring Quality Information for Patients                            | 20                                | Moult, Franck, & Brady, 2004   |
| Gute Praxis Gesundheitsinformationen                                      | 16                                | Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin, 2015   |
| HONcode Siegel für vertrauenswürdige Gesundheitsinformationen im Internet | 8                                 | <a href="http://www.healthonnet.org">www.healthonnet.org</a>   |
| Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformationen                        | n.z. <sup>2</sup>                 | Lühnen, Albrecht, Mühlhauser, & Anke Steckelberg, 2017   |
| PEMAT - Patient Education Materials Assessment Tool                       | 26                                | <a href="https://www.ahrq.gov/health-literacy/patient-education/pemat.html">https://www.ahrq.gov/health-literacy/patient-education/pemat.html</a>  |

## 6. Literatur

- Anderson, J., Sue, M., & Manaszewicz, R. (2003). Quality Criteria Models Used to evaluate health websites. 10 th Asia pacific health and Law Librarians conference, 1-11.
- Charnock, D. (1998). *The DISCERN Handbook. Quality Criteria for consumer health information on threatment choices* (D. Charnock, Hrsg.). <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.1998.0112b.x>
- Charnock, D., Shepperd, S., Needham, G., & Gann, R. (1999). DISCERN: An instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 53(2), 105-111. <https://doi.org/10.1136/jech.53.2.105>
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin. (2015). *Gute Praxis Gesundheitsinformation*. Abgerufen von <http://www.ebm-netzwerk.de/gpgi/> [03.01.2020]
- Estey, A., Musseau, A., & Keehn, L. (1991). Comprehension levels of patients reading health information. *Patient Education and Counseling*, 18(2), 165-169. [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(91\)90008-5](https://doi.org/10.1016/0738-3991(91)90008-5)
- Lühnen, J., Albrecht, M., Mühlhauser, I., & Anke Steckelberg. (2017). *Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation*. Hamburg.
- Moult, B., Franck, L. S., & Brady, H. (2004). Ensuring quality information for patients: Development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. *Health Expectations*, 7(2), 165-175. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2004.00273.x>
- Zhang, Y., Sun, Y., & Xie, B. (2015). Quality of Health Information for Consumers on the Web: A Systematic Review of Indicators, Criteria, Tools, and Evaluation Results. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 66(10), 2071-2084.

2 Die in der Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation zusammengefassten Kriterien lassen sich nicht in eine zählbare Checkliste zusammenfassen.