

Berlin, 19.03.2018

Sehr geehrte Damen und Herren,

grundsätzlich begrüßt die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG e.V.) die Idee, qualitätsgesicherte Gesundheitsinformationen einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

Das vom IQWiG vorgelegte Konzept zum Nationalen Gesundheitsportal stellt einen ersten Entwurf dar, der aus Sicht der DKG geeignet ist, die Diskussion verschiedener Anbieter von Gesundheitsinformationen über eine Zusammenarbeit anzuregen. Es fehlt aus unserer Sicht bislang eine umfassende kritische Analyse, die neben den möglichen Chancen auch alle potenziellen Risiken und Maßnahmen, wie mit diesen umgegangen werden kann benennt.

Auf drei kritische Punkte, die aus unserer Sicht entscheidend für den Erfolg eines Nationalen Gesundheitsportals sind, möchten wir in dieser Stellungnahme näher eingehen.

Aus Sicht der Deutschen Krebsgesellschaft ist das Gesundheitsportal erfolgversprechend, wenn **Nutzerorientierung**, **Wissensmanagement** und der **Mehrwert auch für die Content-Partner** zentrale Elemente der Planung und Umsetzung sind.

Präsident

Prof. Dr. P. Albers

Vizepräsident

Prof. Dr. O. Ortmann

Generalsekretär

Dr. J. Bruns

Kongresspräsident

Prof. Dr. T. Wiegand

Schatzmeister

Prof. Dr. A. Hochhaus

Schriftführer

Prof. Dr. F. Lordick

Vorstandsmitglieder Sektion A

Prof. Dr. U. G. Froster

Prof. Dr. F. Gieseler

Vorstandsmitglieder Sektion B

Prof. Dr. R. Engers

Prof. Dr. C. Röcken

Vorstandsmitglieder Sektion C

Dr. G. Hasch

Dr. K. Neckermann

**Spenden sind
steuerbegünstigt**

Spendenkonto

IBAN: DE06 5005 0201 0000 101010

BIC: HELADEF1822

Sitz der Gesellschaft: Berlin

Registergericht:

Amtsgericht Charlottenburg

VR 27661 B

FA für Körperschaften I Berlin

Steuernummer 2764057920

Nutzerorientierung

Auch vom IQWiG wird in dem vorgelegten Konzept die Nutzerorientierung des Portals als entscheidendes Kriterium für die Akzeptanz genannt.

Zitat aus dem Konzeptentwurf	Kapitel
„Entscheidend für die Akzeptanz des Portals ist unter anderem, dass der Träger sich beim Auf- und Ausbau der inhaltlichen Strukturen in erster Linie an Nutzerbedürfnissen orientiert.“	1.3
„Entscheidend für eine Akzeptanz des Portals ist unter anderem, dass der Träger sich beim Auf- und Ausbau des Portals in erster Linie an Nutzerbedürfnissen orientiert.“	5
„Besondere Aufmerksamkeit kommt bei Konzeption, Aufbau und Ausbau des Portals Menschen mit geringer Gesundheitskompetenz zu und jenen, die häufig Schwierigkeiten im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen haben.“	5.4.1
„Voraussetzung ist jedoch, dass auch ein öffentliches Gesundheitsportal konsequent auf Nutzerbedürfnisse ausgerichtet ist (...)“	2

Aus unserer Sicht bleibt im Rahmen dieses Konzepts offen, was genau unter „Nutzerorientierung“ verstanden wird. Konkrete Maßnahmen, mit denen die Nutzerorientierung gewährleistet werden kann, sind lediglich angerissen:

Zitat aus dem Konzeptentwurf	Kapitel
„Dazu ist die frühe Einbeziehung der Zielgruppen nötig.“	5
„Gleichzeitig erfordert der Aufbau und Betrieb des Portals auch von den Content-Partnern die Bereitschaft, bei der Einbindung ihrer Inhalte in das Portal den Nutzerbedürfnissen Priorität zu geben.“	5
„Dem Akkreditierungsgremium kommt in der Struktur des Portal-Trägers eine besondere Bedeutung zu. Es ist ein Fachgremium (unter Beteiligung von Patientinnen und Patienten)“.	10.4.1
„Für den Auf- und Ausbau des Portals ist es nötig, dass der Portal-Träger modulbezogen beispielhafte Zielgruppen und Anwendungsfälle definiert, die in die Entwicklung einbezogen werden.“	5.4.1
„Dabei werden komplexe Projekte in sinnvolle Einzelemente unterteilt und diese Elemente während der Entwicklung („agil“) durch die wiederholte Einbeziehung von Nutzerinnen und Nutzern auf Nutzungsfreundlichkeit, Gebrauchstauglichkeit und Zugänglichkeit getestet. Die Ergebnisse führen dann ggf. zu Änderungen des Konzepts.“	5.4.4

Eine frühe Einbeziehung der Zielgruppen und eine strukturierte Beteiligung von Nutzerinnen und Nutzern (z.B. im Rahmen des Akkreditierungsgremiums) macht aus unserer Sicht Sinn. Unklar ist jedoch, ob Nutzerinnen und Nutzer, speziell die o.g. Nutzergruppen mit geringer

Gesundheitskompetenz, bereits an der Konzeption des Portals beteiligt werden und welche Rolle sie im Rahmen der Gremienarbeit einnehmen können / sollen.

Die im Konzept geforderte grundsätzliche Bereitschaft der Content-Partner, „bei der Einbindung ihrer Inhalte in das Portal den Nutzerbedürfnissen Priorität zu geben“, stellt aus unserer Sicht nicht in ausreichendem Maße sicher, dass Nutzerbedürfnisse tatsächlich prioritär bedient werden. Wir bezweifeln, dass unter den potenziellen Content-Partnern Einigkeit darüber besteht, was unter Nutzerorientierung zu verstehen ist. Die „konsequente Ausrichtung auf die Nutzerbedürfnisse“, insbesondere jener Nutzerinnen und Nutzer, die „häufig Schwierigkeiten im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen haben“, ist aus unserer Sicht grundsätzlich eine große Herausforderung. Um ein Vielfaches größer ist diese Herausforderung noch, wenn die Inhalte verschiedener Content-Partner miteinander harmonisiert werden müssen.

Zitat aus dem Konzeptentwurf	Kapitel
„Für den Aufbau des Portals sind die vorliegenden Angebote der Content-Partner in Hinblick auf inhaltliche Breite und Tiefe zu sichten. Dazu ist ein Abgleich mit einer Bedarfsanalyse der Nutzerinnen und Nutzer nötig (siehe hierzu auch Kapitel 9). Lücken müssen vom Portal-Träger erkannt und Maßnahmen zum Füllen von Lücken etabliert werden.“	5.5.4
„Grundlage der Inhalte des Portals soll eine modulbezogene Analyse der Informationsbedürfnisse in Deutschland sein. Daraus ergibt sich eine „Soll“-Liste der Inhalte, die die verschiedenen Module umfassen sollten. Die Aufgabe der Redaktion ist es, diesen Themenkatalog aus den Angeboten der akkreditierten Content-Partner so vollständig wie möglich zu füllen. Dazu sichtet die Redaktion die Inhalte der Content-Partner, sortiert sie verschiedenen Bereichen des Portals (und ggf. Kompetenzniveaus der Nutzerinnen und Nutzer) zu. Sie entwickelt in Absprache mit den Content-Partnern eine grundlegende Struktur, wie Inhalte unterschiedlicher Content-Partner sinnvoll miteinander verknüpft werden können, um die Bedürfnisse der Nutzerinnen und Nutzer abzudecken.“	10.4.4.

Aus der Sicht der DKG ist Nutzerorientierung dann gegeben, wenn:

- 1.) Das Gesundheitsportal von einer breiten Öffentlichkeit genutzt wird, und die Qualität der Informationen von den Nutzerinnen und Nutzern auch als solche erkennbar ist bzw. das Portal aus der Sicht der Nutzerinnen und Nutzern einen echten Mehrwert bietet.
- 2.) Die Informationen entsprechend den Bedürfnissen **aller** an der Erhaltung und Wiederherstellung der Gesundheit bzw. mit der Bewältigung von Krankheit und Tod beschäftigten Personen und Berufsgruppen zur Verfügung gestellt wird bzw. diese Bedürfnisse bereits bei der Wissens- und Informationsproduktion miteinbezogen werden.
- 3.) Ausgeschlossen wird, dass Nutzerinnen und Nutzer durch divergierende Informationen verunsichert werden.
- 4.) Im Portal große Mengen an Wissen intuitiv navigierbar sind.

Werden diese Punkte nicht erfüllt, sehen wir die folgenden Risiken:

- Der Nutzerkreis des Portals ist nicht größer (ggf. sogar kleiner) als der Nutzerkreis der bisherigen Informationsanbieter.
- Gesundheitsinteressierte, Patienten und Professionelle in Gesundheitsberufen verfügen über divergierende Informationen, die Kommunikation zwischen Professionellen und Laien im Gesundheitswesen wird nicht unterstützt.
- Nutzer und Nutzerinnen des Portals werden durch divergierende Informationen innerhalb des Portals verunsichert, die jeweils qualitätsgeprüft sind. Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen könnten dadurch sogar insgesamt an Glaubwürdigkeit verlieren. Das Portal enthält viel Wissen und gute Informationen, die gesuchten Informationen lassen sich aber nicht intuitiv herausfiltern, das Informationsbedürfnis wird nicht befriedigt.

In dem Konzept vom IQWiG fehlen Hinweise, wie der Portal-Träger ausschließen kann, dass Nutzerinnen und Nutzer durch divergierende Informationen verunsichert werden. Darüber hinaus fehlen aus unserer Sicht umfassende Strategien, wie das Portal dazu beitragen kann, die Kommunikation von Interessierten, Patientinnen und Patienten mit Professionellen zu unterstützen. Das Schließen von Lücken zwischen vorhandenen Informationen und dem Bedarf der Nutzerinnen und Nutzer ist aus unserer Sicht besonders bei Fragestellungen, die sich nicht evidenzbasiert beantworten lassen mit Herausforderungen verbunden. Uns fehlen im Konzept Hinweise darauf, wie der Anspruch an qualitätsgesicherte Informationen und die Realität der fehlenden Evidenz in Bezug auf bestimmte Fragestellungen miteinander in Einklang gebracht werden können. Es ist bekannt, dass Patientinnen und Patienten im Internet nicht nur Faktenwissen, sondern auch Sicherheit, Trost, Austausch und Zerstreuung suchen. Konzeptionelle Überlegungen zu möglichen Reaktionen des Nationalen Gesundheitsportals auf diese Bedürfnislage fehlen aus unserer Sicht bislang.

Wissensmanagement

Wissensmanagement kommt aus unserer Sicht beim Aufbau eines Nationalen Gesundheitsportals eine besondere Bedeutung zu. Umfassende Strategien zum Management von Wissen und Informationen gehen aus unserer Sicht der Nutzerorientierung voraus. Nur durch die frühzeitige Konzeptionierung einer technologischen Umgebung nicht nur für fertige Produkte (Texte und andere Formate unterschiedlicher Content-Partner) lässt sich sicherstellen, dass:

- Das Portal nachhaltig zu betreiben ist und die Informationen aktuell gehalten werden können.
- Informationen in unterschiedlichen Formaten für unterschiedliche Zielgruppen immer auf einer gemeinsamen Wissensbasis erstellt werden.
- Informationen im Portal nicht voneinander divergieren.
- Doppelarbeiten verschiedener Content-Partner vermieden werden.

Im vorliegenden Konzept haben wir zu unseren Fragen bezüglich der Konzeptionierung des Wissensmanagements folgende Aussagen gefunden:

Zitat aus dem Konzeptentwurf	Kapitel
„Voraussetzung ist jedoch, dass auch ein öffentliches Gesundheitsportal konsequent auf Nutzerbedürfnisse ausgerichtet ist und mit den technischen Entwicklungen des Internets Schritt hält.“	2
„Das Feinkonzept zu (Navigations-)Design, Informations- und Systemarchitektur des Portals wird entwickelt und umgesetzt. Der Träger entwickelt eine technische Schnittstelle zur Content-Übernahme und stellt sie akkreditierten Content-Partnern zur Verfügung.“	5.5.4
„Es ist davon auszugehen, dass die technischen Systeme, die Datenformate sowie die thematische Gliederung der Angebote der ausgewählten Content-Partner Unterschiede aufweisen. Jede technische Lösung, die mehr als eine Metasuche bieten möchte, setzt folglich eine mehr oder minder starke Harmonisierung der Beiträge voraus (z. B. Metadaten, Strukturierung der Inhalte).“	7.2.7

Die systematische Recherche und Aufbereitung von Informationen zu Krankheit und Gesundheit erfordert die Durchsicht, Auswahl und Analyse (inkl. der transparenten Dokumentation dieses Prozesses) einer hohen (und zunehmenden) Zahl von wissenschaftlichen Publikationen. Zurzeit finden diese Prozesse bei verschiedenen Content-Partnern unabhängig voneinander statt – mit teilweise übereinstimmenden und teilweise divergierenden Ergebnissen. Je nach Suchstrategie, Ein- und Ausschlusskriterien etc. können die Divergenzen zum Teil zu einer schwer zu vermittelnden Unterschiedlichkeit der Ergebnisse führen.

Wissensmanagement ist aus Sicht der DKG ein wichtiger Bestandteil der Konzeption des Gesundheitsportals, weil

- Eine gemeinsame Datenbasis (Literatur, annotiert, ggf. extrahiert in Evidenztabelle o.ä., Metadaten) der Content-Partner Doppelarbeiten vermeiden und eine Harmonisierung der Inhalte bewirken kann.
- Sich durch eine gemeinsame Datenbasis der Aufwand bei der initialen Erstellung, besonders aber bei der Aktualisierung der Informationen reduzieren lässt.
- Einige Formen technischer Weiterentwicklungen (z.B. Automatisierungen von Prozessen) überhaupt erst möglich sind, wenn eine solche gemeinsame (Daten)-Basis besteht.
- Spätere Einführungen von Strategien und Technologien zum Management von Wissen immer mit der Gefahr verbunden sind, dass die Beteiligten nicht nur zukünftig Arbeitsprozesse an diesen Strategien und Technologien ausrichten, sondern auch bereits durchgeführte Arbeiten ggf. erneut durchgeführt werden müssen.

Wird Wissensmanagement nicht von der Konzeptionsphase an in ausreichendem Maße mitgedacht und geplant, kann das Gesundheitsportal die immensen Herausforderungen der Aktualisierung von Informationen bei exponentiell steigenden Publikationszahlen unter Umständen nur schwer leisten. In der Folge würden Informationen im Portal eher ausschnittshaft als umfassend und eher veraltet als aktuell bleiben. Das Portal gleiche einem Sammelbecken, in dem weiterhin verschiedene Anbieter parallel – und häufig unter mehrfachem Einsatz von Ressourcen - Informationen erstellen würden.

Die Konzeption eines Nationalen Gesundheitsportals böte bei effizientem Wissensmanagement die Chance, Ressourcen zu bündeln, um der Herausforderung zu begegnen, wissenschaftlich abgesicherte Informationen zur Verfügung zu stellen, die trotz exponentiell steigenden Publikationszahlen aktuell gehalten und nutzerorientiert in unterschiedlichsten Formaten aufbereitet werden können.

Mehrwert für Content-Partner

Der Mehrwert, der für die Content-Partner aus der Mitarbeit an dem Gesundheitsportal entsteht, ist aus der Sicht der Deutschen Krebsgesellschaft von Bedeutung, weil ohne diesen Mehrwert mögliche Content-Partner entweder von Anfang an oder ab einem bestimmten Zeitpunkt keinen Nutzen in der Zusammenarbeit mit dem Portal sehen. Die Informationen würden lückenhaft bleiben oder werden, die thematische Breite des Portals würde abnehmen.

Das Konzept des IQWiG benennt folgende Risiken in Bezug auf die Zusammenarbeit der Content-Partner und folgende Strategien, um einen Mehrwert für die Content-Partner zu gerieren:

Zitat aus dem Konzeptentwurf	Kapitel
„Der Träger hat selbstverständlich ein Interesse daran, dass sich alle Content-Partner fair und angemessen am Portal beteiligt sehen. Der Portal-Träger organisiert deshalb unter Einbezug der Content-Partner modulbezogene Arbeitsgruppen, in denen gemeinsam mit den Content-Partnern die Fragen der inhaltlichen Gestaltung der Module besprochen und beantwortet werden sollen. Die Hoheit über die eigenen Inhalte und die Umsetzung zum Beispiel eventuell sinnvoller Harmonisierungen verbleibt bei den Content-Partnern. Die Entscheidung, welche Inhalte wie in das Portal übernommen werden, liegt aber letztlich beim Portal-Träger.“	10.4.5
„Ein deutlich erkennbares Risiko liegt in der Bereitschaft einzelner Kandidaten, sich zu beteiligen.“	12.1
„Erleichtern könnte diesen Prozess, dass ein zentrales Portal auch für die am Auf- und Ausbau beteiligten Content-Partner einen direkten Nutzen hat. Im Erfolgsfall werden die Angebote der beteiligten Organisationen durch das Portal sichtbar, besser auffindbar und in einen sinnvollen Rahmen eingebettet (beispielsweise durch Veröffentlichung der Namen der Content-Partner auf dem Portal selbst sowie im Rahmen der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, die Kennzeichnung der Autorenschaft des Contents und der damit einhergehenden Verbesserung des Rankings bei gängigen Suchmaschinen). Hinzu kommt eine mit dem Aufbau des Portals einhergehende Verbesserung der Qualitätsansprüche und Qualitätskriterien sowie deren Kontrolle, was wiederum die Verbesserung der Qualität der Inhalte selbst zur Folge hat – positive Effekte, von denen nicht nur das Portal allein profitieren wird, sondern ebenfalls die Angebote der einzelnen Content-Partner. Dies setzt jedoch voraus, dass die beteiligten Content-Partner die Hoheit über ihre Inhalte behalten. Bei den auf dem Portal verwendeten Inhalten muss die Herkunft für die Nutzerinnen und Nutzer klar erkennbar sein.“	12.1

„Das Portal soll die generelle Bekanntheit der beteiligten Partner steigern, sodass Nutzerinnen und Nutzer auch bei Verwendung kommerzieller Suchmaschinen die Angebote der Kooperationspartner häufiger wiedererkennen und auswählen. Dazu werden die von Kooperationspartnern in das Portal eingebundenen Inhalte mit gut wiedererkennbaren Angaben zur Herkunft gekennzeichnet.“	6.1.1
Content-Partner werden zu einem frühen Zeitpunkt sichtbar – für externe und interne Beteiligte. Die Etablierung einer Alternative zur üblichen Recherche zu Gesundheitsfragen wird voraussichtlich die Entwicklung eines Qualitätsbewusstseins sowohl bei Nutzerinnen und Nutzern des Internets als auch bei Anbietern deutlich beschleunigen. Dadurch wird das Feedback gefördert, das für den weiteren Ausbau des Portals unbedingt nötig ist. Ratsuchende, beratende Experten sowie die Content-Partner haben zu einem frühen Zeitpunkt die Möglichkeit Zwischenergebnisse zu sehen und zu bewerten und somit die weitere Entwicklung auf Basis erster Erkenntnisse mitzugestalten	12.2

Wir sehen ebenfalls ein deutlich erkennbares Risiko in der Bereitschaft der Content-Partner zur Mitarbeit. Möglicherweise reicht die Aussicht auf eine - im Erfolgsfall eintretende - mögliche „Steigerung der generellen Bekanntheit“ den Content-Partnern nicht aus, um sich in unter Umständen langwierigen Prozessen zur „inhaltlichen Gestaltung von Modulen“ einzubringen. Aus dem Konzept geht keine klare Rolle der Content-Partner hervor. Einerseits sollen sie durchaus in die Konzeption mit einbezogen werden (10.4.5), ihre Produktionsprozesse ggf. auch den Anforderungen des Portals anpassen (5), andererseits soll aber der Portal-Träger letztlich entscheiden können, ob die Inhalte in das Portal übernommen werden (10.4.5). Sind die Content-Partner eher „Zulieferer von Informationen“ oder sind sie Partner in einem kooperativen Projekt?

Chancen, die sich aus der Beteiligung am Nationalen Gesundheitsportal für die Content-Partner ergeben könnten sind ausreichend formuliert (12.2; 6.1.1; 12.1) Risiken jedoch werden kaum benannt. Es wird davon ausgegangen, dass das Portal glaubwürdiger und sichtbarer ist / wird als die jeweiligen Content-Partner. Bei sehr gut aufgestellten Content-Partnern oder im Falle eines weniger erfolgreichen Starts des Portals könnte aus unserer Sicht durchaus ein Glaubwürdigkeitsverlust für Content-Partner entstehen. Divergierende Informationen können ebenfalls die Glaubwürdigkeit der Content-Partner beschädigen.

Der aus unserer Sicht größtmögliche Nutzen des Nationalen Gesundheitsportals für die Content-Partner besteht nicht aus der höheren Sichtbarkeit oder Bekanntheit der Content-Partner oder aus der schrittweisen Anhebung der Qualität, sondern in einer tatsächlichen Kooperation zur Erstellung einer gemeinsamen Wissensbasis. Durch diesen Schritt könnte sichergestellt werden, dass sowohl Content-Partner als auch das deutsche Gesundheitssystem nicht nur Ressourcen investieren müssten, sondern im Gegenzug auch Ressourcen frei würden.