

# Eigenschaften und Qualitätsmerkmale medizinischer Websites unter besonderer Berücksichtigung psychiatrischer Seiten

Kathrin Feike

Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der  
Technischen Universität München  
Klinikum rechts der Isar  
(Direktor: Univ.-Prof. Dr. J. Förstl)

## Eigenschaften und Qualitätsmerkmale medizinischer Websites unter besonderer Berücksichtigung psychiatrischer Seiten

Kathrin Feike

Vollständiger Ausdruck der von der Fakultät für Medizin der Technischen Universität München zur Erlangung des akademischen Grades eines Doktors der Medizin genehmigten Dissertation.

Vorsitzender: Univ.-Prof. Dr. D. Neumeier

Prüfer der Dissertation:

1. Univ.-Prof. Dr. J. Förstl

2. apl.Prof. Dr. G. R. Thurmayr

Die Dissertation wurde am 01.09.2003 bei der Technischen Universität München eingereicht und durch die Fakultät für Medizin am 22.07.2004 angenommen.

Meinen Eltern

<b>1</b>	<b>EINLEITUNG.....</b>	<b>7</b>
1.1	Bisherige Informationsmöglichkeiten für Patienten.....	8
1.2	Das Internet als neue Informationsquelle .....	8
1.2.1	Entstehung und Entwicklung des Internet.....	9
1.2.2	Entwicklung der Internet Nutzer Zahlen.....	10
1.2.3	Nachfrage für Gesundheitsthemen im Internet.....	11
1.2.4	Charakteristika des Internet.....	12
1.2.4.1	Aufhebung der räumlichen Trennung .....	12
1.2.4.2	Aufhebung der Zeitzonen.....	12
1.2.4.3	Bidirektionalität.....	12
1.2.4.4	Möglichkeiten der internationalen Veröffentlichung.....	13
1.2.4.5	Präsentationsmöglichkeiten.....	13
1.2.4.6	Informationsvielfalt .....	13
1.2.5	Bedeutung des Internet für die Medizin im Allgemeinen.....	13
1.2.5.1	Vernetzung der Patienten .....	14
1.2.5.2	Arzt-Patient-Kontakt .....	14
1.3	Internet und Psychiatrie .....	14
1.4	Fragestellung .....	15
<b>2</b>	<b>METHODIK.....</b>	<b>16</b>
2.1	Erklärung der verwendeten Begriffe .....	16
2.2	Datenerhebung in bezug auf Angebot und Qualität der Gesundheitsinformationen für Patienten.....	18
2.3	Vorgehen bei der Erstellung der Homepage der BASTA.....	21
<b>3</b>	<b>ERGEBNISSE.....</b>	<b>28</b>
3.1	Das Internet als Quelle von Gesundheitsinformationen.....	28
3.1.1	Verschiedene Arten von Websites.....	28
3.1.2	Angebot für den Patienten.....	31
3.1.3	Einsatz von Websites in der Psychiatrie.....	37
3.1.4	Websites von Anti-Stigma Kampagnen .....	39
3.2	Qualität der Gesundheitsinformationen im Internet.....	42
3.2.1	Qualitative Unterschiede der Informationen im WWW.....	42
3.2.2	Ansätze zur Qualitätssicherung der Informationen im WWW.....	43
3.2.3	Aktuelle Qualitätskriterien gesundheitsorientierter Websites.....	45
3.3	Ergebnisse des Fragebogens zur Website der BASTA .....	46
<b>4</b>	<b>DISKUSSION .....</b>	<b>51</b>

<b>4.1</b>	<b>Das Internet als Quelle von Gesundheitsinformationen für Patienten.....</b>	<b>51</b>
4.1.1	Verschiedene Konzepte und Ziele gesundheitsorientierter Websites .....	51
4.1.1.1	Pharmaindustrie und Anbieter medizinischer Produkte.....	53
4.1.1.2	Institute .....	53
4.1.1.3	Ärzte .....	53
4.1.1.4	Kommerzielle Anbieter / Gesundheitsportale .....	54
4.1.1.5	Gesundheitsnetzwerke .....	55
4.1.1.6	Selbsthilfegruppen.....	55
4.1.1.7	Privatpersonen.....	55
4.1.1.8	Websites alternativer Bewegungen z.B. Antipsychiatriebewegung.....	56
4.1.1.9	Anti-Stigma Kampagnen.....	56
4.1.2	Angebot gesundheitsorientierter Websites .....	57
4.1.2.1	Online-Journale .....	57
4.1.2.2	Medline / Pubmed.....	57
4.1.2.3	Adressen.....	57
4.1.2.4	Austausch, Neuigkeiten.....	57
4.1.2.5	Suche Deinen Arzt.....	59
4.1.2.6	Fragen an den Arzt - Email „Sprechstunde“ .....	59
4.1.2.7	Medizinisches Lexikon.....	60
4.1.2.8	Information über spezielle Krankheitsbilder .....	60
4.1.3	Einsatz von Websites in der Psychiatrie.....	60
4.1.3.1	neuartige Therapiekonzepte – Cybertherapie .....	61
4.1.3.2	Psychoedukation.....	63
4.1.3.2.1	Abbau von Informationsdefiziten.....	63
4.1.3.2.2	Diskussionsgruppen.....	64
4.1.3.2.3	Arzt-Patienten-Kontakt.....	65
4.1.3.3	Aufklärung der Öffentlichkeit - Anti-Stigma-Kampagnen .....	66
4.1.4	Chancen und Risiken, die durch die Verbreitung von Gesundheitsinformationen über das Internet für den Patienten entstehen.....	68
4.1.4.1	Steigende Selbstverantwortung der Patienten.....	68
4.1.4.2	Vollständige Aufklärung der Patienten über Therapiemöglichkeiten.....	69
4.1.4.3	Auswirkungen auf den Wissensstand der Ärzte .....	70
<b>4.2</b>	<b>Qualität der im WWW verfügbaren Informationen.....</b>	<b>70</b>
4.2.1	Qualitative Unterschiede zwischen den Websites .....	70
4.2.1.1	Neue Art der Veröffentlichung.....	70
4.2.1.2	Anonymität der Betreiber .....	71
4.2.1.3	Minderwertige Gesundheitsinformationen auf Websites .....	71
4.2.2	Schwierigkeiten durch Informationen qualitativ nicht überprüfter Websites .....	72
4.2.3	Ansätze zur Qualitätssicherung der Gesundheitsseiten durch Evaluation .....	73
4.2.3.1	Bewertung der gesundheitsorientierten Websites .....	75
4.2.3.1.1	Durch Studien.....	75
4.2.3.1.2	Durch Gatewaysites .....	75
4.2.3.2	Bewertung der Gatewaysites .....	76
4.2.3.3	Allgemeingültige Systeme und Werkzeuge (Tools) zur Bewertung von Gesundheitsinformationen.....	76
4.2.3.3.1	DISCERN .....	78
4.2.3.3.2	IQ-Tool.....	78
4.2.3.3.3	MedPICS, MedCertain und MedCircle .....	79
4.2.3.3.4	.HEALTH .....	81
4.2.4	Qualitätskriterien hochqualitativer Websites .....	82

<b>4.3</b>	<b>Entwurf einer psychiatrischen Homepage .....</b>	<b>88</b>
4.3.1	Zielsetzung bei der Erstellung der Homepage der BASTA .....	88
4.3.2	Modifizierung der Website nach Auswertung des Fragebogens .....	89
4.3.3	Kategorien der Website der BASTA unter Berücksichtigung der Qualitätskriterien.....	93
4.3.4	Technische Realisierung.....	96
<b>5</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>98</b>
<b>6</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS.....</b>	<b>100</b>
<b>7</b>	<b>VERZEICHNIS DER ABBILDUNGEN UND TABELLEN.....</b>	<b>107</b>
<b>8</b>	<b>ANHANG.....</b>	<b>108</b>
8.1	Fragebogen IQ-Tool .....	108
8.2	Fragebogen DISCERN- Instrument .....	110
8.3	Fragebogen zur Verbesserung der BASTA Website.....	113
<b>9</b>	<b>DANKSAGUNG.....</b>	<b>116</b>

# 1 Einleitung

Im Zeitalter des World Wide Web wird auch die Medizin zunehmend von diesem modernen Medium beeinflusst. Es verändert sowohl die Rolle des Arztes als auch die der Patienten. Die Nutzerzahlen des World Wide Web sind in den letzten Jahren stark gestiegen<sup>{76}</sup>, was besonders für den medizinischen Themenbereich gilt<sup>{16}</sup>. Das umfassende Angebot an Informationen im Gesundheitssektor bietet Patienten erweiterte Möglichkeiten der Aufklärung und Selbstbestimmung im Rahmen ihrer Krankheit.

Besonders psychiatrische Themen sind bei der Bevölkerung von großem Interesse<sup>{85}</sup>. In diesem Fachgebiet spielt die Anonymität eine wesentliche Rolle und kann im Rahmen der Kommunikation mittels Internet auch gewahrt werden<sup>{77, 39}</sup>. Das Internet spielt somit eine zunehmend große Rolle für die Psychiatrie<sup>{42}</sup>. Zum einen wurden in den letzten Jahren neue Therapiekonzepte auf Basis des Internet entworfen<sup>{45}</sup>, zum anderen begegnet man der Stigmatisierung psychisch Kranker durch unterschiedliche internetgestützte Projekte zur Aufklärung der Öffentlichkeit.

Um von diesen neuen Chancen profitieren zu können, ist für Patienten der Zugang zu fachlich hochwertigem Informationsmaterial wichtig<sup>{79}</sup>. Die Qualität des vielfältigen Angebots an medizinischen Informationen ist momentan sehr variabel und für den Laien schwer einzuschätzen<sup>{80}</sup>. Richtige und unrichtige Informationen stehen im Internet ohne hierarchische Ordnung oder Wertung gleichgewichtig nebeneinander, weshalb eine Qualitätssicherung nötig ist. International verbindliche Standards zur Veröffentlichung gesundheitsorientierter Websites und Kontrollen über deren Qualität gibt es bisher noch nicht. Diese Arbeit beschäftigt sich mit dem Angebot an Gesundheitsinformationen im Internet für Patienten, mit besonderem Augenmerk auf psychiatrische Fragestellungen. Die Qualität der Informationen findet genauere Betrachtung und es werden aktuelle Ansätze der Qualitätssicherung herausgearbeitet. Es wird ein Überblick über derzeit wichtige Qualitätsmerkmale gegeben.

Die dabei gewonnenen Erkenntnisse werden bei der Erstellung der Website der Bayerischen Stigma Aktion (BASTA) für psychiatrische Patienten umgesetzt. Die Grundlagen dieser Website werden im Rahmen dieser Arbeit erarbeitet und praktisch angewendet.

## 1.1 Bisherige Informationsmöglichkeiten für Patienten

Für die meisten Patienten belegt der Arzt eine Doppelrolle. Er ist einerseits zuständig für ihre Gesundheit und dient ihnen andererseits als Informationsquelle für medizinisches Wissen<sup>{4}</sup>. Noch vor wenigen Jahren waren für den Patienten die Möglichkeiten sich über medizinisches Wissen informieren zu können sehr beschränkt. Der Patient wurde vor allem durch seinen Arzt informiert und bezog über ihn sein medizinisches Wissen. Fundierte Fachinformationen über die Krankheit waren weitgehend Fachpersonal vorbehalten. Für Laien aufbereitetes Fachwissen gibt es in begrenztem Ausmaß schon einige Jahre. Informationsbroschüren beinhalten Informationen über spezielle Krankheiten, Therapieoptionen und die Teilnahme des Patienten an Entscheidungen. Diese Broschüren sind allerdings teils veraltet und die Information für interessierte Patienten nicht immer ausreichend. Da sie auf ein ganzes Patientenkollektiv zugeschnitten sind, können individuelle Fragen anhand dieser Broschüren nicht immer beantwortet werden<sup>{4}</sup>.

Patienten sind heute aufgeklärter denn je. Sie verlangen mehr Informationen, um Entscheidungen bezüglich ihrer Gesundheit selber treffen zu können<sup>{4}</sup>. Diesem vermehrten Informationsbedürfnis auf Seite der Patienten steht zunehmend ein Zeitmangel der behandelnden Ärzte gegenüber. In den letzten Jahren wurde die Zeit, die einem Arzt pro Patient zur Verfügung steht immer knapper, so verbringt ein Patient von den durchschnittlich 19 Minuten seines Arztbesuches drei Minuten im direkten Gespräch mit dem Arzt<sup>{86}</sup>. Nur wenige Ärzte haben noch die Zeit, ihrer Doppelrolle als Arzt und Lehrer in Fragen Gesundheit gerecht zu werden<sup>{4}</sup>. Erläuterungen für den Patienten werden auf ein Mindestmaß reduziert.

Aufgrund dessen besteht Bedarf für alternative Informationsmöglichkeiten für Patienten in bezug auf medizinische Daten.

## 1.2 Das Internet als neue Informationsquelle

Das dargestellte Kommunikationsdefizit der Patienten wird seit einigen Jahren zunehmend durch das Internet gedeckt.

Das Internet ist heute sowohl in privaten wie auch öffentlichen Bereichen unseres Lebens von Bedeutung. Vor allem im Bereich des Informationsaustausches und der Datenübertragung ist

es bisherigen Medien durch seine spezifischen Eigenschaften überlegen (1.2.4 Charakteristika des Internet).

### **1.2.1 Entstehung und Entwicklung des Internet**

Das Internet hat seinen Ursprung in dem 1969 gegründeten militärischen Forschungsnetz ARPA (Advanced Research Projects Agency). Ziel war es damals Datenblöcken zu ermöglichen, bei Ausfall einzelner Leitungen, etwa durch einen militärischen Angriff, ihren eigenständigen Weg durch andere Leitungen der Datennetze zum jeweiligen Zielcomputer zu finden. Durch die Dezentralisierung dieses Netzwerks aus kommunizierenden Computern waren auch die Daten geschützt. Da sie nicht zentral verwaltet, sondern auf verschiedene Computer verteilt waren, gingen bei Ausfällen einzelner Computer nur Bruchstücke der Informationen des gesamten Netzwerks verloren.

Es wurden bereits existierende Netze der Regierung (.gov), von Universitäten (.edu) und anderen Forschungseinrichtungen mit diesem militärischen Netz (.mil) verbunden. Später kamen auch kommerzielle Anbieter mit dem Domain-Namen „.com“ hinzu <sup>{54}</sup>. Zu diesem Zeitpunkt war es schon möglich elektronische Nachrichten, sogenannte Emails zu verschicken. Der User (engl.: Nutzer; hier: Person, die am Datenaustausch des Internet teilnimmt) musste aber relativ komplexe Programmiersprachen beherrschen, um am Informationsaustausch teilnehmen zu können.

1990 wurde durch Tim Berners-Lee, einem Wissenschaftler des Genfer Hochenergieforschungszentrums CERN das World Wide Web kurz WWW ins Leben gerufen. Berners-Lee ging es darum, wissenschaftliche Dokumente online sichtbar zu machen. Hierbei sollte einfache Textformatierung und das Einbinden von Grafik möglich sein. Ganz entscheidend war aber auch die Idee der Hypertextfunktionalität. Dies bedeutet, dass in Dokumenten Verweise (sogenannte Links) auf beliebige andere Dokumente enthalten sein können, die auf anderen Computern des Internet liegen. Erreicht wurde dies durch das neue Dateiformat HTML (Hypertext Markup Language). Diese Programmiersprache ermöglicht den Verweis auf andere Server durch HTTP (Hypertext Transfer Protocol). Wegen des weltüberspannenden Charakters, den dieses Projekts nun besaß, wurde es World Wide Web getauft.

Marc Andreessen entwickelte den ersten WWW-Browser für grafische Benutzeroberflächen, den Browser „Mosaic“. Diesem folgte später der heute weltweit eingesetzte „Netscape Navigator“<sup>{62}</sup>.

Diese letzten Entwicklungen ermöglichten es auch Personen ohne die Kenntnis von Programmiersprachen, sich im Internet zu bewegen. Die Benutzeroberfläche wurde in Hinsicht auf Bedienungsfreundlichkeit und optische Brillanz weiter verbessert.

## 1.2.2 Entwicklung der Internet Nutzer Zahlen

Seit der Entwicklung des WWW zu Beginn der Neunziger Jahre stiegen die Userzahlen des Internet exponentiell an <sup>{76}</sup>.

Zahlen bezüglich der Personen, die das Internet nutzen, können auf Grund der Dezentralität des Internet nur näherungsweise bestimmt werden. Im April 1999 schätzte man 160 Millionen User weltweit<sup>{76}</sup>. Täglich wurden 2.7 Millionen Emails verschickt<sup>{68}</sup>. Im Mai 2002 wurden bereits über 580 Millionen Nutzer berechnet. Abbildung 1 zeigt die weltweite Entwicklung der Userzahlen zwischen 1999 und 2002.

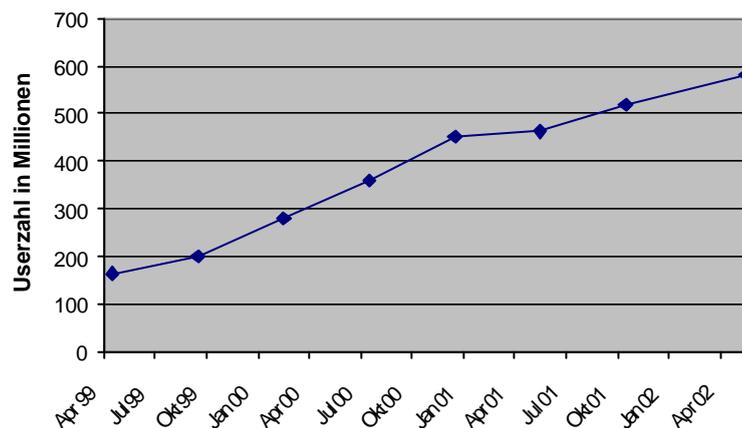
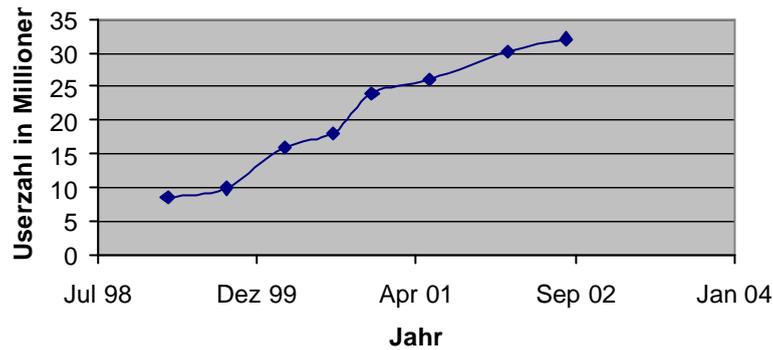


Abbildung 1: weltweite Entwicklung der Userzahlen bis 2002<sup>{76}</sup>.

Auch in Deutschland ist eine ähnliche Entwicklung in diesem Zeitraum zu verzeichnen (siehe Abbildung 2).



**Abbildung 2:** Entwicklung der Userzahlen in Deutschland <sup>(75)</sup>

In den letzten Jahren näherte sich die Struktur der deutschen User der Struktur der Gesamtbevölkerung an<sup>{34}</sup>. Der Frauenanteil ist von einem Prozentanteil von 35% im Frühjahr 2002 bereits innerhalb des folgenden halben Jahres auf 40% Prozent gestiegen.

Auch das Alter der Internet-User gleicht sich immer mehr der tatsächlichen Alterspyramide an<sup>{34}</sup>. Die einst stärkste Gruppe, die der 20- bis 30-jährigen nimmt prozentual immer weiter ab, so dass inzwischen die 30- bis 40-jährigen mit 30,8% den größten Anteil ausmachen.

### 1.2.3 Nachfrage für Gesundheitsthemen im Internet

Mit seiner steigenden Popularität rückt das Internet auch zur Klärung medizinischer Sachverhalte immer mehr ins Bewusstsein der Patienten. Diese sehen hierin in zunehmendem Maße eine Möglichkeit, sich über Gesundheitsfragen zu informieren. Diese Tendenz zeichnete sich zuerst in den Vereinigten Staaten ab, wo sowohl die Nachfrage wie auch das Angebot für medizinische Websites in den letzten Jahren gestiegen ist<sup>{16}</sup>. Weltweit verdoppelt sich die Anzahl an Websites derzeit etwa alle 53 Tage<sup>{50}</sup>. Lag die Zahl der im Internet verfügbaren Webseiten 1993 noch bei 623 insgesamt, so wurde schon 1998 ihre Gesamtzahl auf ca. 320 Millionen Seiten geschätzt<sup>{58}</sup>, wovon die Zahl der medizinischen Webseiten etwa 100.000 ausmachten<sup>{50}</sup>.

Eine Studie des Instituts für Internetstatistik Cyberdialogue<sup>{16}</sup> ergab, dass in den Vereinigten Staaten 40,9 Millionen Erwachsene derzeit das Internet bei Fragen im Gesundheitsbereich nutzen, was einem Prozentsatz von 54% entspricht. Die meisten User suchten dabei Informationen für sich oder Familienangehörige<sup>{85}</sup>. Psychiatrische Informationen werden von

Patienten besonders häufig abgefragt<sup>{85}</sup>. Mit 19% stand die Depression an erster Stelle, bipolare Persönlichkeitsstörungen mit 14% an Stelle vier.

Auch bei deutschen Ärzten stößt das Internet auf steigendes Interesse. Heute nutzen bereits 67% der niedergelassenen praktischen Ärzte das Internet beruflich wie auch privat<sup>{22}</sup>.

## **1.2.4 Charakteristika des Internet**

Es sind einige charakteristische Eigenschaften des Internets und besonders dessen hochfrequentierten Anteil, dem WWW, die in den letzten 10 Jahren zu diesem starken Userzuwachs führten.

### **1.2.4.1 Aufhebung der räumlichen Trennung**

Zum einen ist das World Wide Web eine weltweite Einrichtung. Eine räumliche Trennung existiert in diesem Medium nicht. Die einzige Voraussetzung für den Zugang ins WWW ist ein Computer, der über Modem, ISDN oder DSL-Anschluss mit dem Telefonnetz verbunden ist. Deshalb spielt es für die Benutzung des Internet keine Rolle, wo man sich befindet. Dies gilt sowohl für den User als auch für den Anbieter von Websites. Aus Europa erfordert der Besuch einer australischen Website den gleichen Aufwand wie der einer europäischen Website.

### **1.2.4.2 Aufhebung der Zeitzonen**

Neben der Aufhebung der räumlichen Distanz besteht weiterhin eine Unabhängigkeit der Kommunikationspartner in Hinsicht auf die Zeitzonen.

Anders als beim Telefonieren sind die Kommunikationspartner beim Verfassen und Abrufen von Emails (engl. Abkürzung für electronic mail, elektronische Post) von Tageszeiten unabhängig, da deren Übermittlung vollautomatisch verläuft<sup>{32}</sup>.

### **1.2.4.3 Bidirektionalität**

Ein weiteres Charakteristikum des WWW ist seine Bidirektionalität<sup>{26}</sup>. Informationen werden nicht nur in eine Richtung versendet, so wie es bei Medien wie Fernsehen, Radio und Zeitung der Fall ist, sondern der Informationsfluss besteht in alle Richtungen. Das WWW ist somit nicht nur Informationsquelle, sondern auch Kommunikationswerkzeug. Es ist interaktiv, was bedeutet, dass jeder daran mitwirken kann. Der User kann im Internet verschiedene Rollen parallel einnehmen, beispielsweise Leser, Herausgeber, Redakteur, Ratgeber und Händler.

#### **1.2.4.4 Möglichkeiten der internationalen Veröffentlichung**

Das Internet bietet jedem User mit oben beschriebenem Wissen über die technischen Voraussetzungen früher unbekannte Möglichkeiten der weltweiten Veröffentlichung. Publikationen im Internet sind sofort von jedem Internetzugang der Welt abrufbar. Die Erstellung und Aufrechterhaltung einer Webseite ist im Vergleich zur Veröffentlichung in anderen Medien kostengünstig, teils kostenfrei. Die Aktualisierung von Daten ist wenig aufwändig.

#### **1.2.4.5 Präsentationsmöglichkeiten**

Seit das WWW 1990 erfunden wurde, verbesserten sich die Möglichkeiten zur graphischen Darstellung stetig. Heute stehen vielfältige Varianten der Bildbearbeitung zur Verfügung. Hochauflösendes Bildmaterial und digitale Videos können in Websites eingebunden werden.

Eine bekannte Tatsache ist, dass sich der Lernerfolg bei der Aufnahme neuer Sachverhalte mehr als verdoppelt, wenn zwei Medien, wie beispielsweise ein Videoband und eine Broschüre kombiniert werden<sup>{35}</sup>. Das Internet bietet sowohl optische als auch akustische Möglichkeiten der Darstellung und hat somit im Bereich der Patientenaufklärung Chancen eine hohe Effektivität zu erzielen.

#### **1.2.4.6 Informationsvielfalt**

Im Internet vereinigen sich Eigenschaften in einem Medium, wozu bisher ein Zusammenwirken der Informationsmedien (Zeitung, Fernsehen, Rundfunk) und Kommunikationsmedien (Telefon, Fax u.a.) nötig war. Das Produkt dieser Eigenschaften ergibt eine hohe Vielfalt an Informationen, welche über das Internet öffentlich zugänglich ist<sup>{14}</sup>.

### **1.2.5 Bedeutung des Internet für die Medizin im Allgemeinen**

Die Bedeutung des Internet für die Medizin steigt und neue Möglichkeiten werden zunehmend genutzt: Vertrieb medizinischer Produkte, Veröffentlichung medizinischer Zeitschriften oder virtuelle Praxisschilder. Sowohl Einzelpersonen als auch komplexe Einrichtungen besitzen heute eine Identität im World Wide Web.

Dem Patient steht heute das Internet mit seiner Datenvielfalt zur Recherche zur Verfügung.

### **1.2.5.1 Vernetzung der Patienten**

Das WWW bietet mehr als die Möglichkeit der Informationsaufnahme. Seine Bidirektionalität ermöglicht eine Vernetzung der Patienten untereinander. Websites von Selbsthilfegruppen und Diskussionsforen finden im Bereich der Medizin großen Zulauf und steigern die Kommunikation zwischen Interessierten. Diese Kommunikation ist nicht lokal beschränkt. So kann der Patient die Website einer Selbsthilfegruppe besuchen, deren Initiatoren sich in beliebiger örtlicher Distanz befinden, oder Teilnehmer eines Diskussionsforums werden, dessen weitere Diskussionspartner über andere Länder verteilt sind. Patienten in entlegeneren Gebieten haben die gleichen Möglichkeiten der Kommunikation wie Patienten in Ballungszentren.

### **1.2.5.2 Arzt-Patient-Kontakt**

Die Beziehung zwischen Arzt und Patient könnte sich durch das WWW verändern. Viele Praxen haben heute eine Homepage, über die sich der Patient über die Einrichtung informieren (z.B. Sprechzeiten) oder mit der Praxis in Kontakt treten (Terminvereinbarungen) kann. Ärzte und Patienten könnten auch über Email kommunizieren. Dies kann sowohl für den Patienten als auch für den Arzt von Vorteil sein. Folgendes Beispiel verdeutlicht dies: Vergisst ein Patient während des Arztgesprächs wichtige Fragen zu klären oder bestehen Verständnisdefizite<sup>{86}</sup>, können durch die elektronische Kommunikation solche Unklarheiten gegebenenfalls außerhalb der Sprechzeiten behoben werden. Der Arzt kann die Antwort verfassen wenn es ihm sein Zeitplan erlaubt und gegebenenfalls eine vorgefertigte Antwort senden<sup>{4}</sup>. Der Patient erhält die Antwort schriftlich und kann sich in Ruhe mit dem Thema auseinandersetzen.

Ein weiterer Aspekt ist die räumliche Unabhängigkeit des Patienten. Er kann beispielweise während einer Reise Kontakt zu seinem Arzt aufnehmen. Vor allem bei chronisch Kranken, die geschäftlich viel unterwegs sind, könnte das in Zukunft zu einem besseren Einhalten des Behandlungsplanes führen.

## **1.3 Internet und Psychiatrie**

Die Psychiatrie ist ein Bereich der Medizin, auf den das Internet in den nächsten Jahren große Auswirkungen haben wird<sup>{42}</sup>. Die Informierung der Patienten ist nur ein Teilaspekt der

vielfältigen Möglichkeiten, die sich bieten. Aufklärungskonzepte, neue Therapien und Trainingsprogramme über das Internet versprechen weitere Verbesserungen bei der Behandlung psychisch Kranker. Neben den direkten Auswirkungen auf die Patienten bestehen Möglichkeiten zur Aufklärung der Öffentlichkeit<sup>[14]</sup>, beispielsweise beim Versuch die Stigmatisierung psychisch Kranker zu reduzieren. In den letzten Jahren wurden einige psychiatrische Anti-Stigma Kampagnen gegründet, die über das Internet veröffentlicht wurden (siehe Kapitel 4.1.3.3 Aufklärung der Öffentlichkeit - Anti-Stigma-Kampagnen).

## 1.4 Fragestellung

Im ersten Teil der vorliegenden Arbeit wird ein Überblick über das derzeitige Angebot medizinischer Websites gegeben und dabei die verschiedenen Formen solcher Gesundheitsseiten und deren Schwerpunkte herausgearbeitet. Dabei sollen folgende Fragen geklärt werden:

Wie umfassend ist das medizinische Angebot, das Patienten im WWW zur Verfügung steht?

In wieweit ist das WWW im speziellen für die Psychiatrie von Interesse?

Können sich Patienten auf Informationen aus dem Internet verlassen?

Insbesondere soll untersucht werden, nach welchen Kriterien und mit welchen Instrumenten man die Qualität solcher Websites beurteilen kann und welche Qualitätsmerkmale durch eine hochqualitative Website erfüllt werden (Kapitel 4.2 Qualität der im WWW verfügbaren Informationen). Hierbei werden zwei weitere Fragen geklärt:

Gibt es derzeit ein geregeltes Qualitätsmanagement für Informationen im Internet?

Bestehen für die Initiatoren einer Website Richtlinien zum Aufbau hochqualitativer Websites?

Die dabei gewonnen Erkenntnisse werden im zweiten Teil der Arbeit (Kapitel 4.3 Entwurf einer psychiatrischen Homepage) dazu verwendet eine neue psychiatrische Website zu entwerfen. Es handelt sich hierbei um die Homepage der Bayerischen Anti Stigma Aktion BASTA, deren Akzeptanz durch einen Fragebogen getestet wird.

## 2 Methodik

Zur Erhebung der in dieser Dissertation gewonnenen Informationen wurde das im folgenden genannte Vorgehen gewählt.

Im ersten Teil dieser Arbeit wird das aktuelle Angebot gesundheitsorientierter Websites und deren Qualität beleuchtet (Suche A-E). Die dabei gewonnenen Erkenntnisse dienen als Grundlage für die Website der Bayerischen Stigma Aktion BASTA, die im zweiten Teil der Arbeit erstellt wird.

### 2.1 Erklärung der verwendeten Begriffe

<b>Agoraphobie</b>	Angst vor großen Plätzen
<b>Browser</b>	Programme zur Darstellung von Inhalten im Internet
<b>Chat</b>	Möglichkeit, sich per Tastatur in Echtzeit mit anderen Nutzern zu unterhalten.
<b>Cybertherapie</b>	Computergestützte Therapieverfahren
<b>Domaine</b>	Unterteilungsabschnitt in der organisatorischen Struktur des Internet
<b>Download</b>	engl. herunterladen; Speichern von Dateien aus dem Netz auf dem eigenen Rechner
<b>E-Mail</b>	engl. Abkürzung für electronic mail: elektronische Post.
<b>Frame</b>	engl. Rahmen; bestimmte graphische Struktur im Aufbau einer Website; ein Frame ist ein Teilfenster eines HTML- Dokuments (zur Navigation der Navigationsframe, die unterschiedlichen Abschnitte als Leftframe, linker Abschnitt und Mainframe, Hauptabschnitt)
<b>Homepage</b>	Startseite eines Internetangebotes
<b>HTML</b>	Abkürzung für Hypertext Markup Language; Bezeichnung einer Programmiersprache im Internet
<b>Hyperlink</b>	Methode der Informationsrepräsentation, die Inhalte miteinander verknüpft.
<b>Hypnotherapie</b>	Behandlungsformen mit Heilschlaf oder Hypnoseformen

<b>Klick / klicken / anklicken</b>	auswählen eines Computerbefehls durch betätigen der Moustaste
<b>Link</b>	Kurzform für Hyperlink
<b>Mailingliste</b>	Verteiler für elektronische Post
<b>Metasuchmaschine</b>	Suchmaschinen ohne eigene Datenbank, die eine Vielzahl von Suchmaschinen mit eigenen Datenbanken abfragt und die Ergebnisse dem Benutzer in zusammengefasster Form bereitstellt
<b>Modem</b>	Abkürzung von Modulation/Demodulation. Der Begriff Modem bezeichnet eine Hardwarekomponente welche den Anschluss eines Computer an eine Datenübertragungsleitung ermöglicht
<b>Navigation</b>	engl.: Steuerung; in Zusammenhang mit dem Internet bedeutet es das sich Zurechtfinden auf einer Website
<b>Newsletter</b>	Elektronische Form eines Rundschreibens, welches als E-Mail an die Abonnenten verschickt wird
<b>Pixel</b>	ein aus den Begriffen Picture und Element gebildetes Kunstwort. Das Pixel ist nach der Definition die kleinste unterscheidbare Einheit eines Bildrasters
<b>Rating</b>	engl: bewerten / Bewertung
<b>Scrolling</b>	horizontales und vertikales Hin- und Herschieben von Monitorinhalten mittels der Bildlaufleiste (Scrollbalken) am rechten und unteren Bildende
<b>Sitemap</b>	Liste oder Diagramm, welches die Struktur eines Webangebotes darstellt
<b>Suchmaschine</b>	Suchdienst im Internet, der dem Nutzer das Auffinden von Informationen im Internet vereinfachen soll
<b>Surfen</b>	Ausdruck für das zielgerichtete oder ziellose sich Herumtreiben im Internet
<b>Tool</b>	engl. Werkzeug; meist kleine Programme, die bestimmte Hilfsfunktionen oder Arbeitsabläufe vereinfachen
<b>Top-Level Domains</b>	kurz TLD; die ersten Domains in der organisatorischen Hierarchie des Internet
<b>Update</b>	englisch: Aktualisierung
<b>URL</b>	steht für „Uniform Ressource Locator“, die allgemein gültige Adresse eines WWW- Dokumentes

<b>User</b>	engl. Nutzer; Person, die im Internet auf Inhalte zugreift
<b>Web</b>	Abkürzung für World Wide Web
<b>Website</b>	komplettes Internetangebot einer Einrichtung (Firma, Universität, Privatperson etc)
<b>WWW</b>	Abkürzung für World Wide Web
<b>World Wide Web</b>	Bestimmter Anteil des Internet

## 2.2 Datenerhebung in bezug auf Angebot und Qualität der Gesundheitsinformationen für Patienten

Zunächst wurden unterschiedliche Recherchen im Internet durchgeführt. Diese wurden unterteilt in Suchanfragen A-E.

Zu den im folgenden durchgeführten Suchanfragen muss folgendes erläutert werden: Das Internet ist nicht zentral organisiert, d.h. es existiert kein Inhaltsverzeichnis des Internet - wie beispielsweise das Register einer Bibliothek. Am ehesten können Suchmaschinen als Inhaltsverzeichnis funktionieren. Dies ist aber auch nur in beschränktem Maße möglich, was deutlich wird, wenn man denselben Suchbegriff in verschiedene Suchmaschinen eingibt (4.1.1 Verschiedene Konzepte und Ziele gesundheitsorientierter Websites).

Die Linklisten im Ergebnisteil sind nicht als Nachschlagewerk konzipiert. Die Kurzlebigkeit des Mediums WWW macht es unmöglich, dauerhafte Kontaktadressen bereit zu stellen.

Websites sind nicht von voraussehbarer Haltbarkeit, da vor allem Websites von Privatpersonen oder kleineren Einrichtungen vom Einsatz des Einzelnen abhängig sind. Sie können von heute auf morgen verschwinden oder aber in unaktualisierter Form im WWW verbleiben. Diese Linklisten sind lediglich eine Momentaufnahme und sollen eine Vorstellung von der Vielfältigkeit des Mediums geben. Die Anteile dieser Arbeit, die sich auf internetbasierte Suchergebnisse stützen, können deshalb keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben. Sie geben vielmehr den Zustand wieder, mit dem sich der informationssuchende User konfrontiert sieht<sup>{37}</sup>.

- A) Um herauszufinden, mit welcher Art von Informationen der Patient bei der Suche im Internet konfrontiert ist, wurde in einer ersten Internetrecherche über einen Zeitraum von Mai 2000 bis November 2000 mit Hilfe von Suchmaschinen nach verschiedenen Begriffen gesucht. Verwendet wurden hierzu die Suchmaschinen „Google“, „Fireball“, „Altavista“, „Lycos“ und „Yahoo“ und die Metasuchmaschinen „Suchen.com“, „Metager“, „Apollo7“, „Multimeta“, „Metacrawler“. Folgende Suchbegriffe wurden einzeln wie auch kombiniert verwendet: „Psychiatrie“, „Patienteninformation“, „Schizophrenie“, „Depression“ und „Patienten“. Sofern die Anzahl der Treffer mehr als 40 betrug wurden nur die ersten 40 Websites aufgerufen. Bis zu acht Links, die auf gefundenen Websites gelistet waren wurden weiterverfolgt, sofern sie vom gleichen Thema handelten. Die Suchergebnisse bildeten die Grundlage für eine Übersicht der verschiedenen Konzepte aktueller gesundheitsorientierter Websites mit Schwerpunkt auf psychiatrischen Seiten (4.1.1 Verschiedene Konzepte und Ziele gesundheitsorientierter Websites) und deren Angebot für Patienten (4.1.2 Angebot gesundheitsorientierter Websites).
- B) Parallel beginnend zur ersten Recherche zwischen Mai 2000 und März 2001 erfolgte eine Suche nach Beiträgen und Beiträgen von Symposien zu den kombinierten Stichworten „Psychiatrie“, „Patienteninformation“, „Schizophrenie“, „Patienten“, „Internet“, „WWW“, „World Wide Web“, „Arzt-Patienten-Verhältnis“ und „Therapie“. Die Autorin beschränkte sich hierbei auf die Datenbanken Medline und Pubmed der National Library of Medicine Washington und die Datenbanken und Online-Zeitschriftenbibliothek der Bayerischen Staatsbibliothek. Gesucht wurde ausschließlich nach deutsch- und englischsprachigen Titeln. Die Referenzlisten der gefundenen Dokumente wurden auf weiterführende Fachbeiträge durchsucht und diese Referenzen verfolgt, sofern sie aus dem gleichen Themengebiet stammten. Waren URLs angegeben, so wurden diese ebenfalls weiterverfolgt. Basierend auf den gefundenen Fachbeiträgen, wurde die derzeitige Entwicklung der Psychiatrie in Verbindung mit dem Internet dargestellt (4.1.3 Einsatz von Websites in der Psychiatrie).
- C) Im Speziellen wurde das Angebot an Websites zum Thema Anti-Stigma untersucht. Hierzu fand von Juli bis September 2001 eine weitere Recherche im Internet mit den bereits verwendeten Stichworten „Psychiatrie“, „Patient“, „Schizophrenie“ und „Depression“ in

Kombination mit den neuen Stichworten „Anti-Stigma“ und „Stigma“ statt (4.1.3 Einsatz von Websites in der Psychiatrie). Bei dieser Suche wurden ausschließlich Websites ausgewählt, die sich mit dem Thema der Diskriminierung psychiatrischer Patienten befassen. Ausgeschlossen wurden Websites mit kommerziellen Belangen. Die gefundenen 21 Websites wurden auf folgende Kriterien hin untersucht: sind generelle Informationen zum Thema der Krankheit für den Patienten zugänglich? Falls solche Informationen vorhanden sind, sind diese aktuell? Welche Betätigungsschwerpunkte hat die Organisation? Welche Besonderheiten bietet die Seite? (Kapitel 3.1.4 Websites von Anti-Stigma Kampagnen).

D) Um der Fragestellung nach der Qualität der im Internet verfügbaren Informationen nachzugehen, wurde die Suche nach Fachbeiträgen erweitert. Eingeschlossen wurden die Stichworte „Qualität“, „Qualitätsmanagement“ und „Richtlinien“. In Kapitel 4.2.1 (Qualitative Unterschiede zwischen den Websites) und 4.2.2 (Schwierigkeiten durch Informationen qualitativ nicht überprüfter Websites) wird anhand der aktuellen Fachliteratur das Thema der qualitativen Unterschiedlichkeit von den Websites erörtert. Innerhalb der gefundenen Fachartikel wurden alle erwähnten Links verfolgt. Die angeführten Websites, die sich mit der Qualitätskontrolle im Internet befassen, wurden auf ihre Funktionsweise hin untersucht. In Kapitel 4.2.3 (Ansätze zur Qualitätssicherung der Gesundheitsseiten durch Evaluation) werden die unterschiedlichen Funktionsweisen dieser Websites erklärt und ihre Beziehung zueinander verdeutlicht.

E) Als Grundlage für die derzeitigen Qualitätskriterien gesundheitsorientierter Websites wurden eine Studie von Silberg et al<sup>[81]</sup> über die Kernstandards zur Qualitätssicherung und eine weitere Studien von Kim et al<sup>[51]</sup> über 29 Evaluationswerkzeuge vorausgesetzt. Die Prinzipien der verschiedenen Evaluationswerkzeuge wurden untersucht und anhand ihrer die einzelnen Qualitätskriterien in Kapitel 4.2.4 (Qualitätskriterien hochqualitativer Websites) erklärt.

## 2.3 Vorgehen bei der Erstellung der Homepage der BASTA

Aufbauend auf den gewonnenen Erkenntnissen zur Qualitätssicherung, wurde eine psychiatrische Website für Patienten erstellt (4.3 Entwurf einer psychiatrischen Homepage). Es handelte sich hierbei um die Website der Bayerischen Anti Stigma Aktion BASTA. Zu Beginn wurde eine Gliederung verfasst, die sich an den gefundenen Qualitätskriterien orientierte. In einem ersten graphischen Entwurf fand die Umsetzung der inhaltlichen Gliederung in eine gebrauchsfertige Website statt. Zur Optimierung der Seite wurde mit elf Patienten ein Testdurchlauf durchgeführt. Die Patienten sollten mit anhand der Website einen Fragebogen mit elf Fragen beantworten. Nach Auswertung des Fragebogens wurde der erste Entwurf modifiziert.

Zunächst wurde eine Gliederung erstellt, nach der sich der Seitenaufbau richtete. Diese Gliederung ist in Tabelle 1 zusammengefasst:

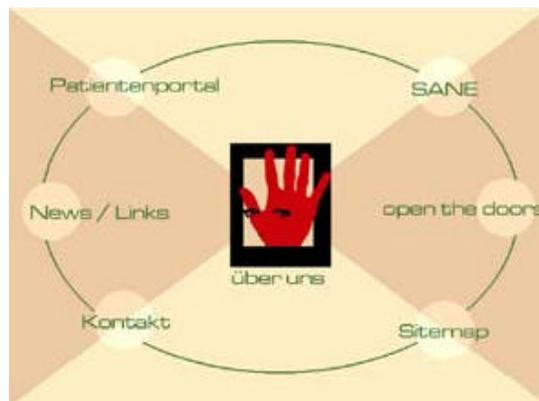
Hauptrubriken	Unterrubriken
BASTA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisation</li> <li>• Mitarbeiter</li> <li>• Verantwortliche</li> <li>• Ziele</li> <li>• Zielgruppe</li> <li>• Qualitätssicherung</li> </ul>
Stigma Alarm Netzwerk SANE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisation</li> <li>• Mitarbeiter</li> <li>• Verantwortliche</li> <li>• Ziele</li> </ul>
Open the Doors (internationale Dachorganisation von BASTA)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisation</li> <li>• Mitarbeiter</li> <li>• Verantwortliche</li> <li>• Ziele</li> </ul>
Patientenportal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationsportal</li> <li>• Arztsuche</li> <li>• Diskussionsforum</li> </ul>
News/ Links	<ul style="list-style-type: none"> <li>• News</li> <li>• Links</li> </ul>
Sitemap	Sitemap
Kontakt	Email an BASTA

**Tabelle 1:** Gliederung des ersten Entwurfs der BASTA-Homepage; in der linken Spalte stehen die Hauptrubriken, in der rechten Spalte die sich daran anschließenden Unterrubriken

Um eine für den Anwender leicht verständliche und übersichtliche Struktur zu schaffen, wurde anfangs ein einfaches graphisches Schema entworfen, welches sich nach dem oben erwähnten Gliederungsschema des Inhalts richtete:

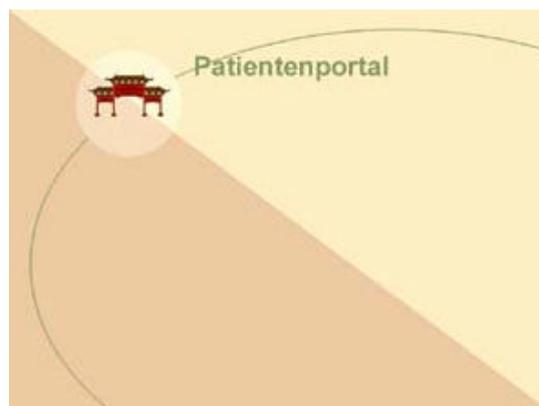
Haupttrubriken, → Unterrubriken → gegebenenfalls Informationen zu den Unterrubriken.

Beim Anwählen der Adresse [www.openthedoors.de](http://www.openthedoors.de) erscheint zunächst die Homepage der BASTA (Bayerische Anti Stigma Aktion) mit der Auswahl an Haupttrubriken:



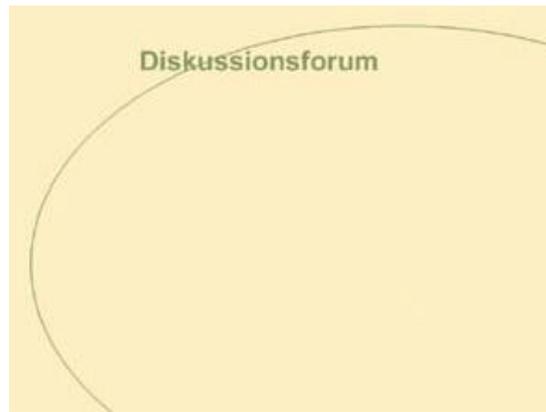
**Abbildung 3:** Homepage der BASTA

Die auf der Ellipse angeordneten Stichpunkte stellen die Haupttrubriken der Seite dar und sind durch Mausclick aktivierbar– in diesem Beispiel wird die Haupttrubrik „Patientenportal“ gewählt:



**Abbildung 4:** Seite der Haupttrubrik Patientenportal

Laut der obigen Gliederung kann hier weiterhin zwischen „Informationsportal“, „Arztssuche“ und „Diskussionsforum“ ausgewählt werden. In diesem Beispiel wird die Unterrubrik „Diskussionsforum“ gewählt, deren weiterführende Informationen sich auf einer eigenen Unterseite finden:



**Abbildung 5:**Seite der Unterrubrik Diskussionsforum

Alle Seiten wurden in der Auflösung 800 x 600 Pixel programmiert, um auch Nutzern mit älterer Hardwareausstattung und Bildschirmen mit einer Abmessung von 15 Zoll eine problemlose Navigation zu ermöglichen.

Nach der Fertigstellung dieser Website wurde sie im Zeitraum von September bis Oktober 2001 anhand eines Fragebogens von elf Patienten der psychiatrischen Klinik der Technischen Universität München getestet. Alle elf Patienten wurden zu diesem Zeitpunkt stationär im Rahmen einer Schizophrenie behandelt.

Der Fragebogen bestand aus folgenden elf Fragen bzw. Aufgaben, welche die Patienten teils mit Hilfe der Website [www.openthedoors.de](http://www.openthedoors.de) beantworten sollten (die hier abgedruckten Fragen entsprechen der Kurzfassung; der ausführliche Fragebogen findet sich im Anhang unter Kapitel 8.3).

1. Senden Sie eine kurze Email an BASTA mit folgendem Text: „Dies ist eine Testmail von Frau / Herr .....(bitte setzen Sie hier Ihren Namen ein)“
2. Gehen Sie bitte zum Punkt „Stigma Alarm Netzwerk SANE“ und sehen Sie sich an, was es enthält: Bitte beschreiben Sie mit wenigen eigenen Worten, worum es bei dieser Seite geht und was man dort machen kann:\_\_\_\_\_
3. Bestellen Sie den Newsletter der SANE an folgende Adresse: [bastafragebogen@hotmail.com](mailto:bastafragebogen@hotmail.com) - Sie können ihn natürlich auch gerne an Ihre eigene Adresse bestellen, falls vorhanden.
4. Gehen Sie bitte zum Diskussionsforum, lesen Sie einen Beitrag, der Sie interessiert und machen Sie anschließend selbst einen Beitrag (selbst eine Frage stellen oder auf einen Kommentar antworten)
5. Suchen Sie bitte die Düsseldorfer Adresse des Vereins „Open the Doors“ und geben Sie sie hier an:\_\_\_\_\_
6. Wie erfahren sind Sie im Umgang mit dem Internet?  
 Ich bin Anfänger

- Ich surfe hin und wieder
  - Ich bin den Umgang mit dem Internet gewohnt
7. Kannten Sie die BASTA Seite bereits?
- Ja
  - Nein
8. Wie sind sie mit der Ordnung der Seite zurecht gekommen? Sehen Sie zur Beantwortung dieser Frage bitte noch einmal den Fragebogen durch und erinnern Sie sich an die Aufgaben – sind sie Ihnen schwer gefallen?
- Ich fand sie zu verwirrend
  - Bei manchen Punkten habe ich lange gesucht, und zwar bei den folgenden: \_\_\_\_\_
  - Ich habe alles leicht gefunden
9. Sind die Inhalte, die diese Seite bietet für Sie von Interesse?
- Nein
  - Manche schon, und zwar: \_\_\_\_\_
  - Alle
10. Wenn es die Möglichkeit gäbe, im Internet einen Arzt in Ihrer Nähe zu suchen, würden Sie von solch einem Suchdienst Gebrauch machen?
- Ja
- Nein, wenn nein: warum nicht? \_\_\_\_\_
11. Was vermissen Sie an dieser Seite? – Kommentare, Kritik u.ä. sind uns herzlich willkommen! \_\_\_\_\_

Die Patienten hatten vor Bearbeitung des Fragebogens mindestens 10 Minuten Zeit, sich mit der Website zu beschäftigen. Zur Bearbeitung des Fragebogens wurde kein zeitliches Limit festgesetzt. Während der Bearbeitung saß eine Aufsichtsperson (Kontrollperson) im gleichen Raum. Diese hatte Sicht auf den Monitor und konnte das Klickverhalten des jeweiligen Patienten verfolgen.

Dieser Kontrollperson fielen folgende Aufgaben zu: Von ihr wurden Schwierigkeiten, die bei der Bearbeitung des Fragebogens auftraten dokumentiert. Wenn von den Patienten gewünscht, wurden auch kleine Hilfestellungen gegeben. Von dieser Person wurde auch kontrolliert, ob die Aufgaben 1, 3 und 4 erfüllt werden konnten, da dies aus der Beantwortung des Fragebogens nicht festzustellen ist. Sie beobachtete das Verhalten und die Art wie die Aufgaben gelöst wurden. Frage 5 wurde sowohl durch den Patienten als auch durch die Kontrollperson beantwortet.

Die Ergebnisse des Fragebogens finden sich in Kapitel 3.3.

Infolge der Probleme, die sich bei der Navigation der Website herausstellten (siehe Kapitel 4.3.2 Modifizierung der Website nach Auswertung des Fragebogens), wurde Entwurf I modifiziert. Hieraus ergab sich Entwurf II der Website. Der neue Aufbau der Website

unterscheidet sich in einigen Details von Entwurf I. In Tabelle 2 sind die Änderungen in Entwurf II dem ursprünglichen Entwurf I gegenübergestellt:

Entwurf I	Entwurf II
1. BASTA	1. →BASTA
2. SANE	2. →SANE
3. Open the doors	3. →Open the doors
4. Patientenportal	Aufteilung der Rubrik in 3 einzelne Hauptrubriken: 4. → Informationsportal (vorher „Patientenportal“) 5. → Arztsuchmaschine 6. → Diskussion
5. News / Links	Trennung der beiden Punkte in zwei Hauptrubriken 7. → News 8. → Links
6. sitemap	9. → Seitenübersicht
7. Kontakt	10. → Email an uns 11. english version

**Tabelle 2:** Gegenüberstellung der Hauptrubriken des ersten und zweiten Entwurfs

Die Gliederung von Entwurf II ist in Tabelle 3 zu sehen.

Hauptrubriken	Unterrubriken bzw. Informationen zu den Hauptrubriken	Informationen zu den Unterrubriken
1. BASTA	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Organisation</li> <li>▪ Mitarbeiter</li> <li>▪ Ziele</li> <li>▪ Impressum</li> <li>▪ Mitglieder</li> <li>▪ Qualitätsmanagement</li> <li>▪ Datenschutz</li> <li>▪ Finanzierung</li> <li>▪ Email an BASTA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informationen zu den jeweiligen Unterrubriken</li> <li>▪ Möglichkeit eine Email zu schreiben</li> </ul>
2. Stigma Alarm Netzwerk (SANE)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Einführung</li> <li>▪ Aktuelle Aktionen</li> <li>▪ Newsletter</li> <li>▪ Regeln</li> <li>▪ Anmeldung</li> <li>▪ Abmeldung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informationen zu den jeweiligen Unterrubriken</li> <li>▪ An- und Abmeldung von SANE</li> </ul>
3. Open the Doors (internationale Dachorganisation von BASTA)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Geleitwort</li> <li>▪ Grußwort</li> <li>▪ Programm BRD</li> <li>▪ Projekte weltweit</li> <li>▪ Schizophrenie</li> <li>▪ Stigmatisierung</li> <li>▪ Adressen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informationen zu den jeweiligen Unterrubriken</li> </ul>
4. Informations-Portal	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informationen über Krankheiten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Weitere Auswahlmöglichkeit zwischen verschiedenen</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Krankheiten</li> <li>▪ Suchmaske</li> <li>▪ Antworten auf die meistgestellten Fragen</li> </ul>
5. Krankenhaus-Suche	Eingabemaske zur Suche nach Krankenhäusern über Postleitzahlen oder Arztnamen	Bekanntgabe des nächstliegenden Krankenhauses
6. Diskussion und Fragen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Diskussionsforum</li> <li>▪ Fragen an den Arzt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Interaktives Forum mit Fragen und Antworten von Patienten und Ärzten</li> </ul>
7. Links	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hilfseinrichtungen</li> <li>▪ Diskussionsgruppen</li> <li>▪ Schizophrenie und Stigma</li> <li>▪ Gatewaysites</li> <li>▪ Psychiatrische und psychologische Online-Zeitschriften</li> <li>▪ Pubmed</li> </ul>	Direkte Weiterleitung an die angegebenen Websites
8. News	Neuigkeiten der BASTA	Keine weiteren Informationen
9. Seitenübersicht	Baumdiagramm des Seitenaufbaus mit direkten Linkverweisen	Keine weiteren Informationen
10. english Version	Gesamter Seitenaufbau in englischer Sprache	
11. Email an uns	Keine Unterrubrik	

**Tabelle 3:** Gliederung der BASTA-Website; Stand November 2001. Es finden sich übergeordnete Haupttrubriken in der linken Spalte, die sich anschließenden Unterrubriken in der mittleren Spalte und in der rechten Spalte die dazugehörigen Informationseinheiten

Die Änderungen im inhaltlichen Aufbau machten auch eine Umgestaltung des graphischen Gerüsts nötig. Der neue Entwurf präsentiert sich dem User wie folgt:

Neue **Homepage** mit der Auswahl an Haupttrubriken:



**Abbildung 6:** Neue Homepage der BASTA

Im Mainframe (rechte Seite des Bildes) der Homepage befindet sich das BASTA-Logo. Bei Mausklick auf einen der Punkte im Navigationsframe (linke Seite des Bildes) ändert sich der Inhalt des Mainframe, es zeigen sich darin die Unterpunkte der gewählten Haupttrubrik.

**Hauptrubriken** mit der dazugehörigen Auswahl an Unterrubriken:



**Abbildung 7:** Seite zur Auswahl der Hauptrubriken

**Unterrubriken** mit weiterführenden Informationen:



**Abbildung 8:** Seite zur Unterrubrik mit weiterführenden Informationen

Weiterhin wurde am graphischen Aufbau der Seite der Einsatz von Logos und Symbolen verändert. Es wurden im zweiten Entwurf alle Bilder entfernt, die nicht zur Navigation beitrugen. Außerdem wurden die Hauptrubriken im Left-Frame mit kleinen BASTA - Logos versehen, die dem ungeübten Nutzer verdeutlichen, dass es sich hierbei um Navigationselemente handelt.

Von einigen Patienten wurden englische, allgemein übliche Begriffe im Internet Jargon, wie „subscribe“ oder „Newsletter“ nicht verstanden. Dies führte dazu, dass im zweiten Entwurf keine englischen Termini mehr verwendet wurden. Dafür wurde der gesamte Inhalt der Website auf englisch übersetzt und ist über die Hauptrubrik *>english version<* zu erreichen.

### 3 Ergebnisse

## 3.1 Das Internet als Quelle von Gesundheitsinformationen

### 3.1.1 Verschiedene Arten von Websites

Um herauszufinden mit welcher Art von Informationen der Patient bei der Suche im Internet konfrontiert ist, wurde in **Suche A** über Suchmaschinen nach den Begriffen „Psychiatrie“, „Patienteninformation“, „Schizophrenie“, „Depression“ und „Patienten“ gesucht.

Über die Suchmaschinen Google, Fireball, Altavista, Lycos und Xahoo und die Metasuchmaschinen Suchen.com, Metager, Apollo7, Multimeta und Metacrawler wurden die in Tabelle 4 angegebenen URLs gefunden. Aufgelistet ist nur ein Teil der gefundenen Beispiele stellvertretend für die Vielzahl ähnlicher Websites im WWW. Die verschiedenen Arten von Websites sind in der ersten Spalte aufgelistet. Die im Jahr 2000 gefundenen Adressen wurden 2003 nochmals auf ihre Aktualität hin überprüft. In Tabelle 4 stehen nur Websites, die zu diesem Zeitpunkt noch aktuell waren.

Art der Website	URLs der Webseiten
<b>Pharma-industrie</b> <i>Letzte Aktualisierung</i> 24.11.2003	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <a href="http://www.aventis.com/main/">http://www.aventis.com/main/</a></li> <li>▪ <a href="http://www.basf-pharma.com/">http://www.basf-pharma.com/</a></li> <li>▪ <a href="http://www.novartis.com/index.shtml">http://www.novartis.com/index.shtml</a></li> <li>▪ <a href="http://www.roche-pharma.ch/">http://www.roche-pharma.ch/</a></li> </ul>
<b>Institute</b> <i>Letzte Aktualisierung</i> 24.11.2003	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <a href="http://www.uni-leipzig.de/medizin/">http://www.uni-leipzig.de/medizin/</a></li> <li>▪ <a href="http://www.uni-ulm.de/medizin/">http://www.uni-ulm.de/medizin/</a></li> <li>▪ <a href="http://www.med.tu-muenchen.de/">http://www.med.tu-muenchen.de/</a></li> <li>▪ <a href="http://www.charite.de/index/">http://www.charite.de/index/</a></li> </ul>
<b>Kommerzielle Anbieter / Gesundheitsportale</b> <i>Letzte Aktualisierung</i> 16.08.2003	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Almeda <a href="http://www.almeda.de/home/0.2674..00.html">http://www.almeda.de/home/0.2674..00.html</a></li> <li>▪ Deutsches Medizin Forum <a href="http://www.medizin-forum.de">http://www.medizin-forum.de</a></li> <li>▪ Deutsches Gesundheitsnetz <a href="http://www.dgn.de/">http://www.dgn.de/</a></li> <li>▪ Facharzt  <a href="http://www.facharzt.de/content/articles/176/273/index.html?catid=273">http://www.facharzt.de/content/articles/176/273/index.html?catid=273</a></li> </ul>

<p>12.8.2003</p>	<p><a href="#">&amp;SID=c8057e608adf436eb1e569bd0fb7091c</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gesundheit <a href="http://www.gesundheit.de/static/index.shtml">http://www.gesundheit.de/static/index.shtml</a></li> <li>▪ Healthnet Services <a href="http://www.healthnet-services.de/">http://www.healthnet-services.de/</a></li> <li>▪ Klinikmarkt <a href="http://www.klinikmarkt.de/">http://www.klinikmarkt.de/</a></li> <li>▪ Lifeline <a href="http://www.lifeline.de/cda/page/center/0,1347,,FF.html">http://www.lifeline.de/cda/page/center/0,1347,,FF.html</a></li> <li>▪ Medicine Worldwide <a href="http://www.medicine-worldwide.de/">http://www.medicine-worldwide.de/</a></li> <li>▪ Medizinfo <a href="http://www.medizinfo.de/">http://www.medizinfo.de/</a></li> <li>▪ Medknowledge <a href="http://www.medknowledge.de/">http://www.medknowledge.de/</a></li> <li>▪ Meine Gesundheit <a href="http://www.meine-gesundheit.de/">http://www.meine-gesundheit.de/</a></li> <li>▪ Multimedicam <a href="http://www.multimedica.de/public/navigation/index.html">http://www.multimedica.de/public/navigation/index.html</a></li> <li>▪ Netdokter <a href="http://www.netdokter.de/">http://www.netdokter.de/</a></li> <li>▪ Online Netzwerk <a href="http://www.onlinenetzwerk.de/">http://www.onlinenetzwerk.de/</a></li> <li>▪ Qualimedica <a href="http://www.qualimedica.de/">http://www.qualimedica.de/</a></li> <li>▪ Surfmed <a href="http://www.surfmed.de/">http://www.surfmed.de/</a></li> <li>▪ Therapie Net <a href="http://www.therapie.net/">http://www.therapie.net/</a></li> <li>▪ Medical Tribune <a href="http://www.medical-tribune.de/home/index.html">http://www.medical-tribune.de/home/index.html</a></li> <li>▪ Medi Netz <a href="http://www.medi-netz.com/">http://www.medi-netz.com/</a></li> <li>▪ Medizin Netz <a href="http://www.medizin-netz.de/index.htm">http://www.medizin-netz.de/index.htm</a></li> </ul>
<p><b>Gesundheitsnetzwerke</b></p> <p><i>Letzte Aktualisierung 24.11.2003</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Deutsches Ärztenetz <a href="http://www.arzt.de/">http://www.arzt.de/</a></li> <li>▪ Arztpartner <a href="http://webmail.arztpartner.com/">http://webmail.arztpartner.com/</a></li> <li>▪ Secanet <a href="http://www.secanet.de/">http://www.secanet.de/</a></li> <li>▪ Medizin Aktuell <a href="http://www.medizin-aktuell.de/">http://www.medizin-aktuell.de/</a></li> <li>▪ DocCheck <a href="http://www.doccheck.de/wir.htm">http://www.doccheck.de/wir.htm</a></li> <li>▪ Deutsches Gesundheitsnetz <a href="http://www.dgn.de/homepage_flash/index.html">http://www.dgn.de/homepage_flash/index.html</a></li> </ul>
<p><b>Selbsthilfegruppen</b></p> <p><i>Letzte Aktualisierung 2.7.2003</i></p>	<p><b>Schizophrenie:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kooghaus: <a href="http://www.kooghaus.de/">http://www.kooghaus.de/</a></li> <li>▪ Österreichische Schizophreniegesellschaft : <a href="http://www.oesg.net/">http://www.oesg.net/</a></li> <li>▪ Selbsthilfe für Schizophrene: <a href="http://www.schizophrenia.com/">http://www.schizophrenia.com/</a></li> </ul> <p><b>Verschiedene psychiatrische Themengebiete:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ IPSIS Institut für psychotherapeutische Information und Beratung: <a href="http://www.ipsis.de">http://www.ipsis.de</a></li> <li>▪ Lichtblick 99: <a href="http://www.lichtblick99.de/impressum.html">http://www.lichtblick99.de/impressum.html</a></li> <li>▪ Bundesverband psychiatrie- Erfahrener: <a href="http://www.bpe-online.de/">http://www.bpe-online.de/</a></li> <li>▪ Hilfe für psychisch Kranke: <a href="http://www.hipsy-ev.de/">http://www.hipsy-ev.de/</a></li> <li>▪ Kuckucksnest: <a href="http://kuckuck.solution.de/">http://kuckuck.solution.de/</a></li> <li>▪ Hilfe zur Selbsthilfe mit Empowerment: <a href="http://www.beratung-und-&lt;br/&gt;fortbildung.de">www.beratung-und- fortbildung.de</a></li> <li>▪ Psychiatrienetz: <a href="http://www.psychiatrienetz.info/">http://www.psychiatrienetz.info/</a></li> <li>▪ Europäisches Netzwerk von Psychiatriebetroffenen: <a href="http://www.enusp.org/languages/german-index.htm">http://www.enusp.org/languages/german-index.htm</a></li> </ul>

- Erfahrungsbericht "Meine Psychose":  
[www.tamaralex.net/psychose/psychose\\_de.htm](http://www.tamaralex.net/psychose/psychose_de.htm)
- Die schwarze Rose (Katrin Jaeger): Erfahrungen auf einer psychiatrischen Station: [www.schwarze-rose.de](http://www.schwarze-rose.de)

#### **Essstörungen:**

- <http://www.dick-und-duenn-berlin.de/>
- <http://www.bulimie-borderline.de/>
- National Association of Anorexia Nervosa:  
<http://www.altrue.net/site/anadweb/>
- Magersucht Online: [www.magersucht-online.de](http://www.magersucht-online.de)
- Bulimie Online : [www.bulimie-online.de](http://www.bulimie-online.de)
- Adipositas Online: <http://www.adipositas-online.com/>
- Hungrig : <http://www.hungrig-online.de/>
- Erfahrungsaustausch zu verschiedenen Gebieten wie Bulimie, Alkoholismus und Magersucht: [www.team.solution.de](http://www.team.solution.de)

#### **Angst / Panikattacken:**

- Liste von Selbsthilfegruppen für Patienten mit Angstzuständen, Panikattacken und Phobien: <http://home.t-online.de/home/astrid-krueger/hilfe.htm>

#### **Sucht:**

- DIFA Forum e.V., Deutsche Initiative zur Förderung verantwortungsvollen Umgangs mit alkoholhaltigen Genußmitteln :  
<http://www.difa-forum.de>
- Kreuzbund e.V., Selbsthilfe- und Helfergemeinschaft für Suchtgefährdete, Suchtkranke und deren Angehörige:  
<http://www.bingo-ev.de/gesund/shg/kreuzb/>
- Anonyme Alkoholiker: <http://www.anonyme-alkoholiker.de/>

#### **Selbsthilfe für Angehörige**

- Arbeitsgemeinschaft Angehöriger psychisch Kranker in Niedersachsen und Bremen. Angehörigenpost: [www.aanb.de](http://www.aanb.de)
- Angehörige psychisch Kranker LV Berlin e.V.: [www.ang-psych-kr.de](http://www.ang-psych-kr.de)
- Verein der Angehörigen psychisch Kranker Münster: [www.trialog.sh](http://www.trialog.sh)
- Angehörige psychisch Kranker LV Mecklenburg-Vorpommern e.V.:  
[www.lichtblick-newsletter.de](http://www.lichtblick-newsletter.de)
- EUFAMI Europ. Vereinigung der Angehörigen psychisch Kranker:  
[www.eufami.org](http://www.eufami.org)
- Selbsthilfenetz: <http://www.selbsthilfenetz.de/>

#### **Depression**

- <http://www.depression-diskussion.de/messages/board-topics.html>
- <http://www.horstvoll.de/selbsthilfe.html>
- <http://www.club-d-a.at/>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Wolfgang Baitz: Im Dialog mit seinen Lesern Thema: Manisch-Depressiv-Sein: <a href="http://www.manisch-depressiv.de">www.manisch-depressiv.de</a></li> <li>▪ das dazugehörige Forum: <a href="http://www.manic-depressive.de/">http://www.manic-depressive.de/</a></li> </ul> <p><b>sexueller Missbrauch:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <a href="http://www.hab-keine-angst.de/">http://www.hab-keine-angst.de/</a></li> </ul>
<p><b>Privat- personen</b></p> <p><i>Letzte Aktualisierung 03.02.2003</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <a href="http://www.seelenoase.de/">http://www.seelenoase.de/</a></li> <li>▪ <a href="http://members.aol.com/idiot07/">http://members.aol.com/idiot07/</a></li> <li>▪ <a href="http://ourworld.compuserve.com/homepages/Pahaschi/tagebuch.htm">http://ourworld.compuserve.com/homepages/Pahaschi/tagebuch.htm</a></li> <li>▪ <a href="http://www.irresein.de/">http://www.irresein.de/</a></li> </ul>
<p><b>Alternative Bewegungen / Anti-Psychiatrie</b></p> <p><i>Letzte Aktualisierung 20.04.2003</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Die Irrenoffensive: <a href="http://www.antipsychiatrie.de/">http://www.antipsychiatrie.de/</a></li> <li>▪ Psychiatrie-Erfahrene: <a href="http://www.psychiatrie-erfahrene.de/">http://www.psychiatrie-erfahrene.de/</a></li> <li>▪ The Anti-Psychiatry Coalition: <a href="http://www.antipsychiatry.org/">http://www.antipsychiatry.org/</a></li> <li>▪ Homepage von Peter Lehrmann: <a href="http://www.antipsychiatrie.berlinet.de/verleger.htm">http://www.antipsychiatrie.berlinet.de/verleger.htm</a></li> <li>▪ LunaticPride: <a href="http://www.lunaticpride.de/antipsy.htm">http://www.lunaticpride.de/antipsy.htm</a></li> <li>▪ Forum Anti-Psychiatrischer Initiativen: <a href="http://www.8ung.at/fapi/">http://www.8ung.at/fapi/</a></li> <li>▪ Weglaufhaus: <a href="http://www.weglaufhaus.de/">http://www.weglaufhaus.de/</a></li> <li>▪ Bundesverband Psychiatrieerfahrener: <a href="http://www.bpe-online.de/">http://www.bpe-online.de/</a></li> <li>▪ Toll Haus Köln: <a href="http://www.toll-haus.de/">http://www.toll-haus.de/</a></li> <li>▪ Klappe – Die Zeitung der Schule in der Kinder und Jugendpsychiatrie Düsseldorf: <a href="http://www.melody.de/klapse/">http://www.melody.de/klapse/</a></li> <li>▪ Förderverein gemeindenahe Psychiatrie im Kreis Neuwied: <a href="http://www.psychiatrieimkreisneuwied.de">www.psychiatrieimkreisneuwied.de</a></li> </ul>
<p><b>Anti-Stigma Kampagnen</b></p>	<p>Siehe Kapitel 3.1.4</p>

**Tabelle 4:** Beispiele für die verschiedenen Arten gesundheitsorientierter Websites 2003

### 3.1.2 Angebot für den Patienten

Das Angebot für den Patienten an Service-Leistungen auf Websites ist vielfältig. Bei der Betrachtung der Websites wurden folgende Möglichkeiten der Information und des Austausches gefunden, welche in Tabelle 5 aufgelistet sind.

Rubrik	Beispiele
<p><b>Links zu Online Journalen:</b></p> <p><i>Letzte Aktualisierung 24.11.2003</i></p>	<p><a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/journals/prov/loftext_prov_A.html">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/journals/prov/loftext_prov_A.html</a></p> <p>über diesen Link finden sich alle über Medline zugänglichen Online-Journale, welche die Volltextversionen ihrer Artikel zur Verfügung stellen</p>

<p><b>Gesundheitsportale, die deutsche, psychiatrische Communities anbieten</b>  <i>Letzte Aktualisierung 02.02.2003</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Netdoktor-Community über Depression:  <a href="http://community.netdoktor.com/ccs/de/depression/index.jsp">http://community.netdoktor.com/ccs/de/depression/index.jsp</a></li> <li>▪ Yavivo / Lifeline: <a href="http://www.yavivo.de">www.yavivo.de</a></li> <li>▪ Almeda: <a href="http://www.almeda.de">www.almeda.de</a></li> </ul>
<p><b>Psychiatrische deutschsprachige Mailinglisten:</b>  <i>Letzte Aktualisierung 10.08.2003</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ „<b>ALZDG-L</b>“: Eine Mailingliste zum Thema Alzheimer.</li> <li>▪ „<b>AlzFor-L</b>“: Geschlossene Mailingliste nur für Angehörige von Alzheimer-/Demenz-Kranken.</li> <li>▪ „<b>AlzGes-L</b>“: Geschlossene Mailingliste nur für Alzheimer-Gesellschaften.</li> <li>▪ „<b>DISSOZIATION</b>“: Erfahrungsaustausch und gegenseitige Hilfe bei Trauma und Dissoziation.</li> <li>▪ „<b>GRUPPENTHERAPIE-ML</b>“: Die Gruppentherapie-Mailingliste bietet ein Diskussionsforum für alle, die an Fragen der Gruppentherapie in ihren unterschiedlichen Anwendungsbereichen interessiert sind.</li> <li>▪ „<b>MISSBRAUCH-L</b>“: Hier soll ein Erfahrungsaustausch von sexuell und anders missbrauchten Menschen stattfinden. Es handelt sich um eine geschlossene Liste.</li> <li>▪ „<b>Psychose-Erfahrungen</b>“: Mit dieser Liste wird vorwiegend berufstätigen Menschen eine Möglichkeit der Diskussion angeboten, die nach der Erfahrung einer psychotischen Episode wieder ein normales Leben führen wollen.</li> <li>▪ „<b>Psycho-Line</b>“: Mailgruppe zum Thema Mensch und Psyche in der die Vor- und Nachteile einer »virtuellen« Auseinandersetzung bereits realisiert werden.</li> <li>▪ „<b>SOZIALE PHOBIE</b>“: Mailingliste zum Thema Soziophobie:  <a href="http://www.sozphobie.org/mlinfo.htm">http://www.sozphobie.org/mlinfo.htm</a></li> <li>▪ „<b>ZWANG-L</b>“: Erfahrungsaustausch für Menschen mit Zwangsneurosen. Die Liste wird geschlossen geführt.</li> <li>▪ „<b>Angst</b>“: <a href="http://www.geocities.com/HotSprings/Spa/8584/">http://www.geocities.com/HotSprings/Spa/8584/</a> : Erfahrungsaustausch bei Angst, Panik und Depression</li> <li>▪ „<b>CYCLE-L</b>“ : <a href="http://www.cycle.de/">http://www.cycle.de/</a> : Cycle ist eine unmoderierte Mailingliste in deutscher Sprache für Menschen mit Depressionen. Für Betroffene und ihre Angehörigen. Professionals unerwünscht - es sei denn, sie gehören auch zum Kreis der Betroffenen.</li> <li>▪ „<b>ANGST-ML</b>“: Geschlossene Mailingliste für Angst / Phobie-Betroffene und deren Partner. Anmeldung an:  <a href="mailto:Listserver@Freeway.Shnet.Org">Listserver@Freeway.Shnet.Org</a></li> <li>▪ „<b>PSYCHOTH-ML</b>“ :<a href="http://www.psychotherapie.org">http://www.psychotherapie.org</a> : Anmeldung über die Web-Seite des Psychotherapie-Forums:</li> </ul>

	<p><a href="http://www.psychotherapie.org/anmeldung.html">http://www.psychotherapie.org/anmeldung.html</a> : Die Mailingliste stellt eine Kommunikationsplattform für alle psychotherapeutisch / psychosomatisch tätigen Psychologen und Ärzte (incl. der Studenten) dar</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>„Stigmabewältigung“:</b> <a href="http://de.groups.yahoo.com/group/Psychose-Erfahrung">http://de.groups.yahoo.com/group/Psychose-Erfahrung</a> Mailingliste über den Umgang mit dem Stigma "psychotisch".</li> <li>▪ <b>„Psychotreff“:</b> <a href="http://www.egroups.de/group/psychotreff">http://www.egroups.de/group/psychotreff</a> : „Der virtuelle Psychotreff ist der Treffpunkt für alle, deren Seele schmerzt“.</li> <li>▪ <b>Schizotypische Persönlichkeitsstörung / Schizotypische Kontaktstörungen :</b> <a href="http://www.beepworld.de/members/reifikation">http://www.beepworld.de/members/reifikation</a></li> <li>▪ <b>Essstörungen:</b> <a href="http://www.hungrig-online.de/mail.htm">http://www.hungrig-online.de/mail.htm</a></li> </ul>
<p><b>Deutsche psychiatrische Newsgroups und Diskussionsforen</b> <i>Letzte Aktualisierung 17.06.2003</i></p>	<p>Diskussionsforen zum Thema Psychiatrie gibt es sehr viele. Hier werden nur einige Beispiele aufgeführt. Bei der Suche nach einer speziellen Unterkategorie, wie beispielsweise Selbstmord oder Medikamentenmissbrauch kann man auch die Stichwortsuche für Diskussionsgruppen der Suchmaschine Google verwenden. Hierin sind unzählige Google - eigene Diskussionsforen aufgelistet: <a href="http://groups.google.de">http://groups.google.de</a></p> <p>Zum Thema Depression gibt es beispielsweise mehrere Google-Untergruppen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <a href="mailto:alt.support.depression.flame">alt.support.depression.flame</a></li> <li>▪ <a href="mailto:alt.support.depression.manic.*">alt.support.depression.manic.*</a></li> <li>▪ <a href="mailto:alt.support.depression.recovery.*">alt.support.depression.recovery.*</a></li> <li>▪ <a href="mailto:alt.support.depression.seasonal">alt.support.depression.seasonal</a></li> <li>▪ <a href="mailto:alt.support.depression.teens">alt.support.depression.teens</a></li> <li>▪ <a href="mailto:alt.support.depression.writing">alt.support.depression.writing</a></li> </ul> <p><u>Beispiele für Google-unabhängige Foren:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Diskussionsforum für psychische Störungen wie Angst und Panik:<a href="http://www.angst-und-panik.de/">http://www.angst-und-panik.de/</a></li> <li>▪ Medizinform → Psychiatrie:<a href="http://www.medizin-forum.de/index.php3?menue=Foren&amp;id=37">http://www.medizin-forum.de/index.php3?menue=Foren&amp;id=37</a></li> <li>▪ Diskussionsforum zum Kompetenznetz Depression: <a href="http://www.kompetenznetz-depression.de/agora/index.php?site=kn Depression">http://www.kompetenznetz-depression.de/agora/index.php?site=kn Depression</a></li> <li>▪ Diskussionsforum zum Kompetenznetz Schizophrenie: <a href="http://www.kompetenznetz-schizophrenie.de/framesets/fs_betroffene.htm">http://www.kompetenznetz-schizophrenie.de/framesets/fs_betroffene.htm</a></li> <li>▪ verschiedene Themen der Psychiatrie:</li> </ul>

	<p><a href="http://f10.parsimony.net/forum14949/">http://f10.parsimony.net/forum14949/</a></p> <p><a href="http://f27.parsimony.net/forum66160/">http://f27.parsimony.net/forum66160/</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Freitod- und Selbstmord-Foren: <a href="http://www.voy.com/15477/">http://www.voy.com/15477/</a></li> <li>▪ <a href="http://www.selbstmord-forum.de/">http://www.selbstmord-forum.de/</a> Diskussion um die Nutzung und Wirkung psychoaktiver Drogen: <a href="mailto:alt.psychoactives">alt.psychoactives</a></li> <li>▪ Forum für psychische kranke Menschen. Diskussionen um Psychopharmaka: <a href="mailto:alt.psychology.help">alt.psychology.help</a></li> <li>▪ Diskussion über die "Mistake-theory": <a href="mailto:alt.psychology.mistake-theory">alt.psychology.mistake-theory</a></li> <li>▪ Neurolinguistisches Programmieren: <a href="mailto:alt.psychology.nlp">alt.psychology.nlp</a></li> <li>▪ Sehr große Gruppe: Persönlichkeitstests (z.B. Myers-Briggs-Test), Persönlichkeitstypen und -eigenschaften (z.B. Artikel über multiple Persönlichkeiten): <a href="mailto:alt.psychology.personality">alt.psychology.personality</a></li> <li>▪ Co-Abhängigkeit: <a href="mailto:alt.recovery.co-dependency">alt.recovery.co-dependency</a></li> <li>▪ Charisma: Techniken zur Veränderung des Selbst. Ankündigung von Seminaren: <a href="mailto:alt.self-improve">alt.self-improve</a></li> <li>▪ Adressen von WWW-Seiten, Diskussionen über Psychiatrie: <a href="mailto:alt.society.mental-health">alt.society.mental-health</a></li> <li>▪ Selbstmord und -techniken (nicht ganz ohne Humor): <a href="mailto:alt.suicide.holiday">alt.suicide.holiday</a></li> <li>▪ Autismusforschung und Therapiemethoden: <a href="mailto:bit.listserv.autism">bit.listserv.autism</a></li> <li>▪ Humanistische Aspekte des Alterns: <a href="mailto:bit.listserv.humage-l">bit.listserv.humage-l</a></li> <li>▪ <u>Online-Forum "Schizophrenie und Stigma - Folgen und Konsequenzen"</u> Forum des naps (Lichtblick99 Newsletter): <a href="http://www.medizin-forum.de/index.php3?menue=Foren&amp;id=37">http://www.medizin-forum.de/index.php3?menue=Foren&amp;id=37</a></li> <li>▪ <a href="mailto:de.sci.psychologie">de.sci.psychologie</a></li> <li>▪ <a href="http://www.forumromanum.de/member/forum/forum.cgi?USER=user_75575">http://www.forumromanum.de/member/forum/forum.cgi?USER=user_75575</a></li> <li>▪ erste deutschsprachige Diskussionsgruppe zum Thema Psychiatrie im Internet: <a href="mailto:de.sci.medizin.psychiatrie">de.sci.medizin.psychiatrie</a></li> </ul>
<p><b>Datenbanken für die Suche von Diskussionsgruppen und Mailinglisten</b></p> <p><i>Letzte Aktualisierung 10.08.03</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Google (s.o.): <a href="http://groups.google.de">http://groups.google.de</a></li> <li>▪ Yahoo! Egroups Katalog: <a href="http://de.groups.yahoo.com/">http://de.groups.yahoo.com/</a></li> <li>▪ Topica Discussiongroups: <a href="http://www.liszt.com/">http://www.liszt.com/</a></li> <li>▪ Tile net: <a href="http://tile.net/search.php?table=&amp;search_text=">http://tile.net/search.php?table=&amp;search_text=</a></li> <li>▪ List tool: <a href="http://www.listtool.com/">http://www.listtool.com/</a></li> <li>▪ Cata List: <a href="http://www.lsoft.com/lists/listref.html">http://www.lsoft.com/lists/listref.html</a></li> <li>▪ Cata List 2: <a href="http://seagate.sunet.se/lists/list_q-eng.html">http://seagate.sunet.se/lists/list_q-eng.html</a></li> <li>▪ Publicly accessible mailinglists: <a href="http://paml.net/indexes.html">http://paml.net/indexes.html</a></li> <li>▪ Vivian Neous Homepage: <a href="http://catalog.com/vivian/interest-group-">http://catalog.com/vivian/interest-group-</a></li> </ul>

	<p><a href="#">search.html</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Internet Resources Database : <a href="http://65.113.112.21/index3.html">http://65.113.112.21/index3.html</a></li> <li>▪ LISde - Das deutsche Mailinglisten &amp; Newsletter Verzeichnis: <a href="http://www.lisde.de/home.shtml">http://www.lisde.de/home.shtml</a></li> <li>▪ KBX – Newsletter und Mailinglisten: <a href="http://www.kbx.de/">http://www.kbx.de/</a></li> <li>▪ Meta list net: <a href="http://www.meta-list.net/query?acc=010de">http://www.meta-list.net/query?acc=010de</a></li> <li>▪ Directory of Electronic Discussion Lists: <a href="http://www.n2h2.com/KOVACS">http://www.n2h2.com/KOVACS</a></li> <li>▪ Dejanews: <a href="http://www.deja.com/usenet/">http://www.deja.com/usenet/</a></li> <li>▪ Where is the archive for newsgroup X ? : <a href="http://www.pitt.edu/~grouprev/Usenet/Archive-List/newsgroup_archives.html">http://www.pitt.edu/~grouprev/Usenet/Archive-List/newsgroup_archives.html</a></li> <li>▪ Medical Matrix List: <a href="mailto:listserv@sjuvvm.stjohns.edu">mailto:listserv@sjuvvm.stjohns.edu</a> im Text: "subscribe mmatrix-l" schreiben</li> <li>▪ New-List: <a href="mailto:listserv@cs.wisc.edu">mailto:listserv@cs.wisc.edu</a> : im Text: "subscribe new-list Vorname Nachname"</li> <li>▪ Newsletter der Listserv-Mailinglisten: <a href="mailto:listserv@vm.gmd.de">mailto:listserv@vm.gmd.de</a> Im Text: „list global“ schreiben, um Infos über alle Listen zu bekommen; „list global/medicine“ , um die medizinischen Listen zu bekommen "medizinische"</li> </ul>
<p><b>Datenbanken für die Suche von Selbsthilfegruppen</b> <i>Letzte Aktualisierung 02.02.2003</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Datenbank zu Selbsthilfegruppen in Berlin: <a href="http://www.sekis-berlin.de/selbst/s_set_daten.htm">http://www.sekis-berlin.de/selbst/s_set_daten.htm</a></li> <li>▪ Die Datenbank der Patienten-Information des ÄZQ: <a href="http://www.patienten-information.de/selbsthilfe.htm">http://www.patienten-information.de/selbsthilfe.htm</a></li> </ul>
<p><b>Deutschsprachige Arztsuche-Datenbanken</b> <i>Letzte Aktualisierung 10.08..2003</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Arztpartner: <a href="http://arztpartner.de/">http://arztpartner.de/</a></li> <li>▪ Almeda: <a href="http://www.almeda.de/home/arztsuche/1.2777..00.html">http://www.almeda.de/home/arztsuche/1.2777..00.html</a></li> <li>▪ Arztauskunft: <a href="http://www.arzt-auskunft.de/">http://www.arzt-auskunft.de/</a></li> <li>▪ Ärzteführer: <a href="http://www.aerztefuehrer.de">www.aerztefuehrer.de</a></li> <li>▪ Arztsuche: <a href="http://www.apolink.de/seiten/arzt.html">http://www.apolink.de/seiten/arzt.html</a></li> <li>▪ Ärzte im Netz: <a href="http://www.aerzte-im-netz.de">www.aerzte-im-netz.de</a></li> <li>▪ Arzt-Atlas: <a href="http://www.arzt-atlas.de/">www.arzt-atlas.de/</a> Medizin Forum: <a href="http://www.medizin-forum.de/index.php3?menue=%C4rzte%26nbsp%3B%26%26nbsp%3BKliniken">http://www.medizin-forum.de/index.php3?menue=%C4rzte%26nbsp%3B%26%26nbsp%3BKliniken</a></li> <li>▪ D-Medico: <a href="http://www.d-medico.de/">http://www.d-medico.de/</a></li> <li>▪ Netdoktor: <a href="http://www.netdoktor.de/Wegweiser/aerzte/search.asp?mode=ARZT">http://www.netdoktor.de/Wegweiser/aerzte/search.asp?mode=ARZT</a></li> <li>▪ Onlinenetzwerk: <a href="http://www.onlinenetzwerk.de/">http://www.onlinenetzwerk.de/</a></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Psychotherapiesuche: <a href="http://www.psychotherapiesuche.de/Suchen.asp">http://www.psychotherapiesuche.de/Suchen.asp</a></li> <li>▪ Arzt im Netz: <a href="http://www.aerzte-im-netz.de/index_ie.html">http://www.aerzte-im-netz.de/index_ie.html</a></li> <li>▪ Arztatlas: <a href="http://www.arzt-atlas.de/">http://www.arzt-atlas.de/</a></li> <li>▪ Lifeline - Healthfinder für Ärzte, Apotheken, Krankenhäuser: <a href="http://www.lifeline.de/cda/page/modframe/1,1348,0.00.html?sModulePath=%2FII%2Fcda%2Faerzte%2Fstart%5F0%2E2&amp;nChannelID=1036">http://www.lifeline.de/cda/page/modframe/1,1348,0.00.html?sModulePath=%2FII%2Fcda%2Faerzte%2Fstart%5F0%2E2&amp;nChannelID=1036</a></li> <li>▪ Doctor Online: <a href="http://www.doctoronline.de/dol/asp/s-aerzte.asp">http://www.doctoronline.de/dol/asp/s-aerzte.asp</a></li> </ul>
<p><b>Deutschsprachige Anbieter für Emailsprechstunde oder Telefondienst</b> <i>Letzte Aktualisierung 10.08.2003</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Almedacard: <a href="http://www.almedacard.de/asp/arzttelefon.asp">http://www.almedacard.de/asp/arzttelefon.asp</a></li> <li>▪ Almeda: <a href="http://www.almeda.de/home/eMailDoc/0,2745,,00.html">http://www.almeda.de/home/eMailDoc/0,2745,,00.html</a></li> <li>▪ Netdoktor: <a href="http://www.netdoktor.de/frage_antwort/">http://www.netdoktor.de/frage_antwort/</a></li> <li>▪ SANE: <a href="http://www.sane.org/">http://www.sane.org/</a> → Rubrik „Helpline“</li> </ul>
<p><b>Deutschsprachige medizinische Lexika für Laien</b> <i>Letzte Aktualisierung 02.02.2003</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ratiopharm Lexikon: <a href="http://www1.ratiopharm.com/germany/">http://www1.ratiopharm.com/germany/</a></li> <li>▪ Lexikon der Homepage der Median-Kliniken: <a href="http://www.median-kliniken.de/lexika/med_lex/frameset/index.html">http://www.median-kliniken.de/lexika/med_lex/frameset/index.html</a></li> <li>▪ Lexikon von Lifeline, geordnet nach Körperregionen: <a href="http://www.lifeline.de/cda/page/modframe/1,1348,0.00.html?sModulePath=%2FII%2Fcda%2Fci%2Fhealth%2Findex&amp;nChannelID=1039">http://www.lifeline.de/cda/page/modframe/1,1348,0.00.html?sModulePath=%2FII%2Fcda%2Fci%2Fhealth%2Findex&amp;nChannelID=1039</a></li> <li>▪ Lexikon der Homepage der Selbsthilfegruppe von Morbus Hodgkins: Alle medizinischen Bereiche. Krankheitsbilder, medizinische Fachbegriffe und Untersuchungsmethoden werden hier patientenorientiert erläutert: <a href="http://www.morbus-hodgkin.de/infoserv/deut_a.htm">http://www.morbus-hodgkin.de/infoserv/deut_a.htm</a></li> <li>▪ Lexikon der Arzt Auskunft: <a href="http://www.arzt-auskunft.de/Patienten-Service/3-6_Lexikon_Krankheiten/fs_lexikon_k.htm">http://www.arzt-auskunft.de/Patienten-Service/3-6_Lexikon_Krankheiten/fs_lexikon_k.htm</a> . Dieser mehrsprachige Glossar liegt in neun verschiedenen Sprachen vor. Es gibt nicht nur einen Überblick über medizinisches Fachvokabular, sondern beinhaltet ebenfalls ein Nachschlagewerk fremdsprachlicher Termini: <a href="http://allserv.rug.ac.be/~rvdstich/eugloss/language.html">http://allserv.rug.ac.be/~rvdstich/eugloss/language.html</a></li> </ul>
<p><b>Qualitätsgeprüfte Seiten, die Patienteninformationen zum Thema Schizophrenie zur Verfügung stellen</b> <i>Letzte Aktualisierung 13.08.2003</i></p>	<p>durch OMNI geprüft :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ @ease: <a href="http://www.rethink.org/at-ease/">http://www.rethink.org/at-ease/</a></li> <li>▪ About mental illness and suicide: <a href="http://www.sunderland.nhs.uk/stw/">http://www.sunderland.nhs.uk/stw/</a></li> <li>▪ Brain briefings : the prefrontal cortex and schizophrenia: <a href="http://www.sfn.org/content/Publications/BrainBriefings/schizophrenia.html">http://www.sfn.org/content/Publications/BrainBriefings/schizophrenia.html</a></li> <li>▪ Department of Psychiatry, University of Oxford: <a href="http://www.psychiatry.ox.ac.uk/">http://www.psychiatry.ox.ac.uk/</a></li> <li>▪ Drug treatments for schizophrenia :</li> </ul>

	<p><a href="http://www.york.ac.uk/inst/crd/ehc56.htm">http://www.york.ac.uk/inst/crd/ehc56.htm</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ HealthGuide : pharmacy: <a href="http://www2.health-center.com/mentalhealth/default.htm">http://www2.health-center.com/mentalhealth/default.htm</a></li> <li>▪ Mental health and behaviour problems: <a href="http://www.mhri.edu.au/">http://www.mhri.edu.au/</a></li> <li>▪ Royal College of Psychiatrists - Mental illness after childbirth: <a href="http://www.rcpsych.ac.uk/info/factsheets/pfacchild.htm">http://www.rcpsych.ac.uk/info/factsheets/pfacchild.htm</a></li> <li>▪ Priory Healthcare: <a href="http://www.prioryhealthcare.co.uk/">http://www.prioryhealthcare.co.uk/</a></li> <li>▪ SANE: <a href="http://www.sane.org.uk/">http://www.sane.org.uk/</a></li> <li>▪ American Psychiatric Association: <a href="http://www.psych.org/public_info/schizo.cfm">http://www.psych.org/public_info/schizo.cfm</a></li> <li>▪ National Institute of Mental Health - Schizophrenia : questions and answers: <a href="http://www.nimh.nih.gov/publicat/schizoph.htm">http://www.nimh.nih.gov/publicat/schizoph.htm</a></li> <li>▪ National Electronic Library for Health: <a href="http://193.164.179.95/nelmh/home_schizophrenic_schizophrenia.asp?c=10&amp;fc=001&amp;fid=263">http://193.164.179.95/nelmh/home_schizophrenic_schizophrenia.asp?c=10&amp;fc=001&amp;fid=263</a></li> </ul> <p>durch ÄZQ geprüft:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Information der Patienten-Information der ÄZQ, qualitätsgesichert durch DISCERN –Bewertung: <a href="http://www.patienten-information.de">http://www.patienten-information.de</a></li> </ul> <p>durch HON geprüft:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mental Health Net (MHN) : <a href="http://www.mentalhelp.net/">http://www.mentalhelp.net/</a></li> <li>▪ SANE Australia: <a href="http://www.sane.org/">http://www.sane.org/</a></li> <li>▪ National Institute of Mental Health : <a href="http://www.nimh.nih.gov/">http://www.nimh.nih.gov/</a></li> <li>▪ Mental Health Matters! : <a href="http://www.mental-health-matters.com/">http://www.mental-health-matters.com/</a></li> <li>▪ Mental Health Sanctuary: <a href="http://www.mhsanctuary.com/">http://www.mhsanctuary.com/</a></li> <li>▪ DragonPack.Com: Mental Health Pages : <a href="http://www.dragonpack.com/mentalhealth/">http://www.dragonpack.com/mentalhealth/</a></li> </ul>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Tabelle 5** Angebot an Service-Leistungen von gesundheitsorientierten Websites für den Patienten

### 3.1.3 Einsatz von Websites in der Psychiatrie

Um die derzeitige Entwicklung der Psychiatrie in Verbindung mit dem Internet zu betrachten, wurde in **Suche B** nach Fachbeiträgen und Symposien mit den Stichworten „Psychiatrie“, „Patienteninformation“, „Schizophrenie“, „Patienten“, „Internet“, „WWW“, „World Wide Web“, „Arzt-Patienten-Verhältnis“ und „Therapie“ gesucht.

Gefunden wurden folgende Beiträge, welche hier unter den selben Referenznummern angegeben sind, wie im Literaturverzeichnis dieser Arbeit:

2. Basler H D  
Medizinisch –psychologische Interventionsmöglichkeiten im präventiven Bereich. In:  
"Medizinische Psychologie III, 1980"1980
13. Charles C, Gafny A, and Whelan T  
Shared Decision Making In The Medical Encounter: What Does It Mean? (Or It Takes At Least  
Two To Tango). Social Science and Medicine 44 (1997) 681-692
14. Christensen H and Griffiths K M  
The Internet and mental health literacy. Aust N Z J Psychiatry 43 (6) (2001) 975- 979
30. Felton C J, Stastny P, Shern D L, Blanch A, Donahue S A, Knight E, and Brown C  
Consumers as peer specialists on intensive case management teams: impact on client outcomes.  
Psychiatr Serv. 46 (1995) 1037-1044
41. Hoch D B, Norris D, Lester J E, and Marcus A D  
Information exchange in an epilepsy forum on the World Wide Web. Seizure. 8 (1999) 30-34
42. Huang M P and Alessi N E  
The Internet and the future of psychiatry. Am J Psychiatry 153 (1996) 861-869
48. John H and Greist M D  
Clinical Computing: Treatment for All: The Computer as a Patients Assistant. Psychiatric  
Services 49 (1998) 887-889
57. Larkin M  
Online support groups gaining credibility. Lancet 355 (2000) 1834
71. Rothchild E  
E-mail therapy. Am J Psychiatry 154 (1997) 1476-1477
73. Schneller T, Wildgrube K  
Methoden zur Verbesserung der Patientencompliance. In: "Medizinische Psychologie III"1980,
77. Seemann O and Soyka M  
Communication on the Internet. Possibilities and risks of the Internet for psychiatry.  
Fortschr.Neurol.Psychiatr. 66 (1998) 483-486
78. Seemann O and Soyka M  
Psychiatrie und Psychotherapie im Internet  
Eine aktuelle Übersicht . Nervenarzt 70 (1999) 76-80
84. Stoschek J  
Unterstützung für psychisch Kranke. Deutsches Ärzteblatt 98 (2001) A1099-A1100
93. Zarate C A, Weinstock L, Cukor P, Morabito C, Leahy L, Burns C, and Baer L  
Applicability of telemedicine for assessing patients with schizophrenia: acceptance and  
reliability. J.Clin.Psychiatry 58 (1997) 22-25

Folgende Internetbeiträge konnten gefunden werden:

39. Hartig R, Lichtblick Newsletter, Internet verändert das Arzt-Patienten-Verhältnis, Erstes  
internationales Symposium zu Internet und Psychiatrie “ 2002 in der Ludwig-Maximilians-  
Universität in München. Zugriffsdatum 13.8.2001 <http://www.lichtblick99.de/internet1.html>

45. Interapy Homepage, Interapy Homepage, Interapy,  
Zugriffsdatum 23.5.2001 <http://www.interapy.nl>
85. Taylor H, Harrisinteractive, Explosive Growth of "cyberchondriacs" continues,  
Zugriffsdatum 5.8.2000 [http://www.harrisinteractive.com/harris\\_poll/index.asp?PID=117](http://www.harrisinteractive.com/harris_poll/index.asp?PID=117)
86. Taylor H and Leitman R, Harrisinteractive, Study Reveals Big Potential For The Internet To Improve Doctor-Patient Relations,  
Zugriffsdatum 8.1.2001  
[http://www.harrisinteractive.com/about/healthnews/HI\\_HealthCareNews-V1-Issue1.pdf](http://www.harrisinteractive.com/about/healthnews/HI_HealthCareNews-V1-Issue1.pdf)

Außerdem [Www.metanoia.org](http://www.metanoia.org) (letzter Zugriff 24.11.2003) listet über 160 Therapeuten, welche Online-Beratung in Form von Email oder Chat anbieten.

### 3.1.4 Websites von Anti-Stigma Kampagnen

In **Suche C** wurde das Angebot an Websites zum Thema Anti-Stigma untersucht. Es wurden 21 Websites gefunden, die sich mit der Bekämpfung der Diskriminierung psychiatrischer Patienten befassen. Diese wurden untersucht auf folgende Fragen: sind generelle Informationen zum Thema der Krankheit für den Patienten zugänglich? Falls solche Informationen vorhanden sind, sind diese aktuell? Welche Betätigungsschwerpunkte hat die Organisation? Welche Besonderheiten bietet die Seite? Tabelle 6 zeigt die 21 Websites und ihre jeweilige Entsprechung zu den genannten Fragen.

	Name der Seite	URL-Adresse	Gesundheitsinfo / Aktualität	Betätigungsfeld	Besondere Elemente
1	National Mental Health Awareness Campaign	<a href="http://www.nostigma.org/">http://www.nostigma.org/</a>	+ keine Angaben zur Aktualität	- Aufklärung (Internet, TV, Radio Veröffentlichungen)	- „Selbstdiagnose“ - Broschüre zum ausdrucken
2	National Mental Health Association	<a href="http://nmha.wego.com">http://nmha.wego.com</a>	- keine generellen Gesundheitsinformationen, nur in Form des monatlichen Newsletters	- Projekte in Amerika zur Verbesserung der Situation psych. Kranker durch rechtliche Hilfe, Aufklärung, Forschung	- Stigma Alert - Diskussionsforen - monatlicher Newsletter
3	On our own of Maryland, Inc.	<a href="http://www.onourownmd.org/anti-stigma%20project.htm">http://www.onourownmd.org/anti-stigma%20project.htm</a>	-	- Aufklärung durch Workshops bezüglich Sprache, Verhalten, Erlernen effektiver Kommunikation im Umgang mit psych. Kranken	- Newsletters - Trainingsprogramme zur Orientierung im Gesundheitssystem
4	National Stigma Clearinghouse	<a href="http://community-2.webtv.net/stigm">http://community-2.webtv.net/stigm</a>	-	- „Anleitung“ zu erfolgreichem	- Alert System

	Clearinghouse	<a href="http://www.anet/STIGMAHOME/PAGE/index.html">anet/STIGMAHOME/PAGE/index.html</a>		Protest	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Newsletter</li> <li>- Kontakte zu Aktivisten für Rechte psych. Kranker;</li> </ul>
5	National Schizophrenia Fellowship NSW	<a href="http://www.sfnsw.webcentral.com.au/fight_stigma.htm">http://www.sfnsw.webcentral.com.au/fight_stigma.htm</a>	+ aktuell	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aufklärung</li> <li>- lokale Hilfe</li> <li>- Anleitung und Unterstützung zum Neustart von Selbsthilfegruppen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alert System</li> <li>- Mailingliste</li> <li>- Diskussionsforum</li> <li>- Newsletter</li> <li>- Pressemitteilungen</li> <li>- Trainingsprogramm für Polizisten im Umgang mit psych. Kranken</li> </ul>
6	Mental Illness Network	<a href="http://www.minucc.org/whatyou.htm">http://www.minucc.org/whatyou.htm</a>	- sehr spärlich keine Angabe zur Aktualität	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aufklärung</li> <li>- Aufruf zum Verständnis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verkauf von Büchern und Broschüren</li> <li>- Newsletter</li> </ul>
7	Irrsinnig menschlich e.V.“	<a href="http://www.irrsinnig-menschlich.de">http://www.irrsinnig-menschlich.de</a>	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aufklärung durch Vorträge, Veranstaltungen in Schulen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Unterstützung für Journalisten bei der Recherche</li> </ul>
8	KEN (Knowledge exchange network)	<a href="http://www.mentalhealth.org/stigma/factsheet.htm">http://www.mentalhealth.org/stigma/factsheet.htm</a>	+ aktuell	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aufklärung</li> <li>- local community support: Hilfe bei der Arbeits- und Wohnungssuche, Integration, Hilfe im Haushalt...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aktionen</li> <li>- Publikationen</li> <li>- News</li> </ul>
9	South Carolina Dept. Of Mental Health	<a href="http://www.state.sc.us/dmh/antistigma_campaign.htm">http://www.state.sc.us/dmh/antistigma_campaign.htm</a>	+ keine Informationen über Aktualität	<ul style="list-style-type: none"> <li>- lokale Aufklärungskampagne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stigma Alert</li> <li>- Newsletter</li> </ul>
10	The main link	<a href="http://www.themainlink.net/aboutus/map/">http://www.themainlink.net/aboutus/map/</a>	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>Website einer lokalen Einrichtung zur Aufklärung über psychiatr. Krankheiten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vertrieb von Anti-Stigma-T-shirts</li> </ul>
11	The Mental Illness Education Project, Inc.	<a href="http://www.miepvideos.org/index.html">http://www.miepvideos.org/index.html</a>	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aufklärung durch nicht-kommerzielle Videos zu psychiatr. Krankheiten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bücherempfehlungen zum Thema</li> <li>- Vertrieb von nicht-kommerziellen Aufklärungsvideos</li> </ul>
12		<a href="http://www.geocities.com/compeerilawarra/Stigma.htm">http://www.geocities.com/compeerilawarra/Stigma.htm</a>		„Flugblatt“	
13	schizophrenia.co.uk	<a href="http://www.schizophrenia.co.uk">http://www.schizophrenia.co.uk</a>	+	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aufklärung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- News</li> </ul>

	uk.	<a href="http://phrenia.co.uk/index.html">phrenia.co.uk/index.html</a>	aktuell	- Changing Minds Campaign	- Veranstaltungskalender - Mailing list
14	Stepping into the light	<a href="http://www.stigmaof.com/">http://www.stigmaof.com/</a>	-	lokale Projekte zur Stigma Bekämpfung	
15	Alberta Mental Health Board	<a href="http://www.amhb.ab.ca/mental_health/anti-stigma.html">http://www.amhb.ab.ca/mental_health/anti-stigma.html</a>	+ aktuell	- lokale Einrichtung	- lokale Studien - Anti-Stigma Broschüre als Download
16	Menthal Health	<a href="http://www.mhrecovey.com/stigma.htm">http://www.mhrecovey.com/stigma.htm</a>	+ aktuell	- Aufklärung	- lokaler Veranstaltungskalender
17	naps Newsletter von Lichtblick 99	<a href="http://www.lichtblick99.de/stigman4.html">http://www.lichtblick99.de/stigman4.html</a>	+ aktuell	- Aufklärung - Geordnete Adressensammlung für versch. Anlaufstellen	- News - Berichte - Foren - Presse
18	NAMI	<a href="http://www.nami.org">http://www.nami.org</a>	+ aktuell	- Aufklärung - Lokale Hilfe für psych. Kranke - Nachforschungen	- Helpline - Mailingliste
19	Verein der Angehörigen psychisch Kranker e.V., Münster	<a href="http://www.dialog.sh">http://www.dialog.sh</a>		Lokale Projekte nichts übers WWW	
20	Sane	<a href="http://www.sane.org/">http://www.sane.org/</a>	+ aktuell	- Aufklärung - Kampagnen	- "Stigma Wach" - Umfragen, Studien - Bücherladen - Pressecke - Art Center - Neuigkeiten
21	Anti-Stigma	<a href="http://www.anti-stigma.de/">http://www.anti-stigma.de/</a>	-	- Private Homepage - Aufklärung - Literaturempfehlungen	Informationen für Lehrer zur Vorbeugung der Etablierung von Stigmata

**Tabelle 6** 21 Websites zu psychiatrischen Anti-Stigma Programmen; „+“ bedeutet es sind Gesundheitsinformationen für Patienten vorhanden und „-“: es sind keine Gesundheitsinformationen für Patienten vorhanden; in diesem Fall erübrigt sich die Frage nach der Aktualität der Gesundheitsinformationen.

## 3.2 Qualität der Gesundheitsinformationen im Internet

Um der Fragestellung nach der Qualität der im Internet verfügbaren Informationen nachzugehen, wurde in **Suche D** nach Beiträgen mit den Stichworten „Qualität“, „Qualitätsmanagement“ und „Richtlinien“ gesucht. Gefunden wurden zum einen Fachbeiträge und Studien, die sich mit dieser Thematik beschäftigen. Außerdem konnten 28 Websites und verschiedene theoretische und praktische Konzepte gefunden werden, die sich mit der Qualitätssicherung befassen.

### 3.2.1 Qualitative Unterschiede der Informationen im WWW

Gefunden wurden in Suche D folgende Beiträge, die sich mit der unterschiedlichen Qualität gesundheitsorientierter Websites befassen:

25. Eysenbach G and Diepgen T L  
Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information. *BMJ* 317 (1998) 1496-1500
61. Muir Gray J A  
Towards quality management of medical information on the internet - Hallmarks for quality of information. *BMJ* 317 (1998) 1496-1502
66. Pallen M  
Guide to the Internet: The world wide web. *BMJ* 311 (1995) 1552-1556
78. Seemann O and Soyka M  
Psychiatrie und Psychotherapie im Internet  
Eine aktuelle Übersicht . *Nervenarzt* 70 (1999) 76-80
81. Silberg W M, Lundberg G D, and Musacchio R A  
Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewer--Let the reader and viewer beware. *JAMA* 277 (1997) 1244-1245
88. Van de Ven A H and Schomaker M S  
Commentary: The rhetoric of evidence-based medicine. *Health Care Manage.Rev.* 27 (2002) 89-91
92. Wyatt J C  
Commentary: measuring quality and impact of the World Wide Web. *BMJ* 314 (1997) 1879-1881

Weiterhin wurden zu diesem Thema drei Studien gefunden:

5. Biermann J S and Golladay G J  
Evaluation of Cancer Information on the Internet. *Cancer* 86 (1999) 381-390
25. Eysenbach G and Diepgen T L  
Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information. *BMJ* 317 (1998) 1496-1500

44. Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, and Bonati M  
Reliability of health information for the public on the World Wide Web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. BMJ 314 (1997) 1875-1879

### 3.2.2 Ansätze zur Qualitätssicherung der Informationen im WWW

Ob aktuelle Ansätze zur Qualitätssicherung von Informationen im Internet bestehen, sollte in diesem weitem Suchabschnitt der Suche D geklärt werden. Dabei wurden folgende Artikel und Studien gefunden:

17. Delamothe T  
Quality of websites: kitemarking the west wind  
Rating the quality of medical websites may be impossible. BMJ 321 (2000) 843-844
16. Cyberdialogue, Cyberdialogue / Fulcrum Analytics, Cyberdialogue,  
Zugriffsdatum 2.5.2001  
<http://www.cyberdialogue.com/news/releases/index.html>
46. Jadad A R and Gagliardi A  
Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel? JAMA 279 (1998) 611-614
79. Shepperd S, Charnock D, and Gann B  
Helping patients access high quality health information. BMJ 319 (1999) 764-766
80. Shon J and Musen M A  
The low availability of metadata elements for evaluating the quality of medical information on the World Wide Web. Proc.AMIA.Symp. (1999) 945-949
37. Griffiths K M and Christensen H  
Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey. BMJ 321 (2000) 1511-1515

Weiterhin wurden durch die Fachbeiträge 28 sogenannte Gatewaysites gefunden, welche zur Qualitätssicherung beitragen sollen:

- Altimed/PharmaLINKS: [www.altimed.com/links/ratings.html](http://www.altimed.com/links/ratings.html)
- American Medical Association: [www.ama-assn.org/med\\_link/med\\_link.htm](http://www.ama-assn.org/med_link/med_link.htm)
- Biosites, Pacific Southwest Regional:  
[www.library.ucsf.edu/biosites/help/guidelines.html](http://www.library.ucsf.edu/biosites/help/guidelines.html)
- British Healthcare Internet Association:  
[www.bhia.org/public/reference/recommendations/medpubstandards.htm](http://www.bhia.org/public/reference/recommendations/medpubstandards.htm)
- Growth House: [www.growthhouse.org/award.html](http://www.growthhouse.org/award.html)
- Health A to Z: [www.healthatoz.com/aboutus.htm](http://www.healthatoz.com/aboutus.htm)
- Health Information Institute's Aesculapius Awards: [www.hii.org/judging.htm](http://www.hii.org/judging.htm)
- Health On the Net Foundation: [www.hon.ch/HONcode/Conduct.html](http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html)

- Health Summit I Mtg/Mitretek Systems:  
[www.mitretek.org/hiti/showcase/documents/criteria.html](http://www.mitretek.org/hiti/showcase/documents/criteria.html)
- Health Web: [www.healthweb.org/wg/content/papers/guidelines.html](http://www.healthweb.org/wg/content/papers/guidelines.html)
- Healthfinder: [www.healthfinder.gov/aboutus/selectionpolicy.htm](http://www.healthfinder.gov/aboutus/selectionpolicy.htm)
- Larkin M. Health information on-line *FDA Consumer* 1996;30:21-5.  
[www.fda.gov/fdac/features/596\\_info.html](http://www.fda.gov/fdac/features/596_info.html)
- McGill University Health Sciences :  
[www.health.library.mcgill.ca/resource/criteria.htm](http://www.health.library.mcgill.ca/resource/criteria.htm)
- Medical Matrix: [www.medmatrix.org/info/sitesurvey.html](http://www.medmatrix.org/info/sitesurvey.html)
- Medsite Navigator, Guide to Digital Science and Medicine:  
[www.medsitenavigator.com/mail/submit.html](http://www.medsitenavigator.com/mail/submit.html)
- Mental Health Net: [www.cmhc.com/help/ratings.htm](http://www.cmhc.com/help/ratings.htm)
- Mountain and Plains Partnership:  
[www.uchsc.edu/csa/areahec/home/mapp/8aWWW.html#public](http://www.uchsc.edu/csa/areahec/home/mapp/8aWWW.html#public)
- Nutrition Navigator: [navigator.tufts.edu/ratings.html](http://navigator.tufts.edu/ratings.html)
- Organising Medical Networked Information: [omni.ac.uk/agec/evalguid.html](http://omni.ac.uk/agec/evalguid.html)
- Physician's Choice: [www.mdchoice.com/instruc.htm](http://www.mdchoice.com/instruc.htm)
- Psych Central: Best of the Web in Mental Health: [www.grohol.com/rateguid.htm](http://www.grohol.com/rateguid.htm)
- Sympatico's HealthyWay Health Links:  
[www1.sympatico.ca/healthyway/GENERAL/info\\_2.html](http://www1.sympatico.ca/healthyway/GENERAL/info_2.html)
- The Six Senses Review: [www.sixsenses.com/FAQ.html#rating](http://www.sixsenses.com/FAQ.html#rating)
- The Virtual Hospital:  
[indy.radiology.uiowa.edu/Beyond/PeerReviews/01Introduction.html](http://indy.radiology.uiowa.edu/Beyond/PeerReviews/01Introduction.html)
- The Wilton Library: [w3.nai.net/~wla/eval.htm](http://w3.nai.net/~wla/eval.htm)
- British Medical Journal: [www.bmj.com/archive/7098ip2.htm](http://www.bmj.com/archive/7098ip2.htm)
- Patienten-Information der ÄZQ: <http://www.patienten-information.de>

Als aktuelle theoretische und praktische Konzepte zur Qualitätssicherung fanden sich die in Tabelle 7 genannten.

Fachbeitrag oder Name des Konzepts	Zugehöriger Artikel / URL
Fachbeitrag	79. Shepperd S, Charnock D, and Gann B Helping patients access high quality health information. <i>BMJ</i> 319 (1999) 764-766
Fachbeitrag	31. Ferguson T, The Ferguson Report - E-Journal, Can Useful and Reliable Online Health Resources be Produced by 'Medically

	Unqualified' Persons?, Zugriffsdatum 1999 <a href="http://www.fergusonreport.com/articles/fr079902.htm">http://www.fergusonreport.com/articles/fr079902.htm</a>
Fachbeitrag	17. Delamothe T Quality of websites: kitemarking the west wind Rating the quality of medical websites may be impossible. BMJ 321 (2000) 843-844
Fachbeitrag	80. Shon J and Musen M A The low availability of metadata elements for evaluating the quality of medical information on the World Wide Web. Proc.AMIA.Symp. (1999) 945-949
Fachbeitrag	21. Dzenowagis J, Press Release WHO/72 13.Nov 2000, WHO proposal would raise quality of internet health information, Zugriffsdatum 13.11.2000; <a href="http://www.who.int/inf-pr-2000/en/pr2000-72.html">http://www.who.int/inf-pr-2000/en/pr2000-72.html</a>
Fachbeitrag	55. Kuri J, Heise Newsticker, Hintergrund: Der Ärger mit den Domain-Namen, Zugriffsdatum 19.11.2000 <a href="http://www.heise.de/newsticker/data/jk-19.11.00-003/">http://www.heise.de/newsticker/data/jk-19.11.00-003/</a>
Fachbeitrag	29. Eysenbach G, Yihune G, Lampe K, Cross P, and Brickley D MedCERTAIN: quality management, certification and rating of health information on the Net. Proc AMIA Symp (2000) 230-234
MedPICS - Projekt	18. Dermisnet, Dermisnet Homepage, Homepage von medPICS, Zugriffsdatum 13.11.2000 Die Website von medPICS war ursprünglich unter dieser Adresse vertreten: <a href="http://dermis.multimedica.de/">http://dermis.multimedica.de/</a> . Sie wurde 2002 eingestellt. Informationen hierzu finden sich auf der Website des Folgeprojekts MedCircle unter <a href="http://www.medcircle.org">www.medcircle.org</a> (Zugriffsdatum 03.01.2004)
MedCertain – Projekt	59. Medcertain, Medcertain - Homepage, Homepage, Zugriffsdatum 13.12.2000; <a href="http://www.medcertain.org">http://www.medcertain.org</a>
MedCircle – Projekt	60. MedCircle Homepage, MedCircle, Zugriffsdatum 19.8.2002; <a href="http://www.medcircle.com">http://www.medcircle.com</a>
Mitretec – Projekt	47. Janus C A, Mitretek Homepage, Information Quality Tool, Zugriffsdatum 12.4.2001; <a href="http://hitiweb.mitretek.org/ig">http://hitiweb.mitretek.org/ig</a>
Discern – Projekt	19. Discern, Discern Homepage, Homepage, Zugriffsdatum 23.7.2000; <a href="http://www.discern.org.uk">http://www.discern.org.uk</a>

**Tabelle 7** Aktuelle theoretische und praktische Konzepte zur Qualitätssicherung; Die Nummern vor den Autorennamen sind die Referenznummern, unter denen sich die Fachartikel im Literaturverzeichnis finden.

### 3.2.3 Aktuelle Qualitätskriterien gesundheitsorientierter Websites

Bei **Suche E** nach Standards für qualitativ hochwertige Websites fanden sich drei grundlegende Fachbeiträge:

81. Silberg W M, Lundberg G D, and Musacchio R A  
Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewer--Let the reader and viewer beware. JAMA 277 (1997) 1244-1245
51. Kim P, Eng T R, Deering M J, and Maxfield A  
Published criteria for evaluating health related web sites: review. BMJ 318 (1999) 647-649

91. Winker M A, Flanagin A, Chi-Lum B, White J, Kennett R L, DeAngelis C D, and Musacchio R A, American Medical Association, AMA Guidelines, Zugriffsdatum 13.11.2000  
<http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html#GUIDE>

Als Kernstandards ergaben sich der Wichtigkeit nach die folgenden:

- 1) Umfang des Inhalts der Seite
- 2) Design und Ästhetischer Aufbau der Seite
- 3) Bekanntgabe der Autoren, Sponsoren und Entwickler
- 4) Aktualität der Informationen
- 5) Glaubwürdigkeit der Quelle
- 6) Benutzerfreundlichkeit
- 7) Zugang und Verfügbarkeit
- 8.) Linkverweise
- 9) Quellenverzeichnisse / -nachweise
- 10) Offensichtlichkeit der Zielgruppe
- 11) Kontaktadresse und Feedback-Möglichkeiten

Diese Kriterien werden in Kapitel 4.2.4 genauer erklärt.

### **3.3 Ergebnisse des Fragebogens zur Website der BASTA**

Die Entwicklung der Website verlief in zwei Entwicklungsschritten. Zu Beginn wurde Entwurf I erstellt. Dieser wurde durch elf Patienten in der Anwendung getestet. Die Patienten beantworteten einen Fragebogen mit elf Fragen zur Website der BASTA und ihren Internetgewohnheiten. Die Ergebnisse dieser Umfrage dienten als Grundlage für den zweiten Entwurf.

Die Auswertung des Fragebogens ergab folgendes (siehe auch Tabelle 8):

Frage 1 Email an BASTA: Von 11 Patienten konnten sechs eine Email an BASTA schreiben.

Frage 2 Kurzbeschreibung von SANE: Diese Frage konnte von zehn der 11 Patienten problemlos beantwortet werden.

Frage 3 Newsletter bestellen: Nur zwei Patienten konnten den Newsletter bestellen. Sieben weitere Patienten schafften es nur mit Hilfe. Für diese Patienten stellte das in der Adresse

vorkommende @-Zeichen ein Hindernis dar. Zwei Patienten konnten den Newsletter nicht bestellen.

Frage 4 Diskussionsforum: Zwei Patienten konnten diese Aufgabe erfüllen. Alle anderen waren irritiert oder verwirrt und konnten der Aufgabe nicht nachkommen.

Frage 5 Adresse: Ein Patient fand die Adresse nur mit Hilfe. Alle anderen fanden sie sofort.

Frage 6 Erfahrung: sechs Patienten stufen sich selbst als Anfänger ein. Einer dieser Patienten wurde von der Kontrollperson als fortgeschritten eingestuft. drei Patienten wählten für sich die Stufe „ich surfe hin und wieder“. Alle diese Patienten wurden von der Kontrollperson als Anfänger eingestuft. Zwei der 11 Patienten betrachteten sich als fortgeschritten im Umgang mit dem Internet. Dies traf laut der Bewertung der Kontrollperson nur auf einen der beiden Patienten zu, der andere wurde als Anfänger eingestuft.

Frage 7 BASTA- Bekanntheit: Keiner der elf Patienten kannte die Website der BASTA vor der Befragung.

Frage 8 Ordnung der Seite: Fünf Patienten fanden das Diskussionsforum zu verwirrend. Vor allem die Eingabe von Benutzernamen und Kennwörter wurde kritisiert. Zwei Patienten gaben an, alles leicht gefunden zu haben, was durch die Kontrollperson nicht bestätigt werden konnte.

Frage 9 Inhalte von Interesse: Einen Patient interessierten die Leserbriefe, die dem Diskussionsforum entsprechen. Drei Patienten gaben als Interessenschwerpunkt Informationen über Schizophrenie und ein weiterer Stigma-Aktionen an. Vier Patienten interessierten alle angebotenen Inhalte. Zwei Patienten gaben auf diese Frage keine Antwort.

Frage 10 Arztsuche: Sieben Patienten interessierten sich für diese Funktion. Zwei gaben an, den Arzt lieber nach persönlicher Empfehlung zu wählen. Einem Patienten war diese Funktion zu kompliziert und ein weiterer gab an, die Funktion mangels eines eigenen Online-Zugangs nicht zu nutzen.

Frage 11 Kritik an der Website: Fünf Patienten waren mit der Übersichtlichkeit der Website nicht zufrieden. Einer schlug die Einrichtung eines Chat-Forums einmal wöchentlich vor und vier Patienten beantworteten diese Frage nicht.

Tabelle 8 Zeigt die Ergebnisse des Fragebogens.

Frage	Patient	Kommentar
1.) Senden Sie eine kurze Email an BASTA	1 +	Sofort gefunden
	2 -	Nicht gefunden, als gefunden konnte er keine mail schreiben, wusste nicht wie
	3 -	Statt dessen im Diskussionsforum angemeldet
	4 +	Sofort gefunden

	5 -	Sendet an falsche Adresse
	6 +	Sofort gefunden
	7 -	Statt dessen im Diskussionsforum gelandet
	8 +	Mit viel Hilfe
	9 +	Über Hilfe gefunden !!! clever!
	10 +	Sofort gefunden
	11 -	Nicht gefunden
2.) Kurzbeschreibung von SANE	1 +	Sofort gefunden
	2 +	Sane gefunden aber zur Beantwortung der Frage ist viel Hilfe nötig
	3 +	Sofort gefunden
	4 +	Sofort gefunden
	5 +	Sofort gefunden
	6 +	Sofort gefunden
	7 +	Sofort gefunden
	8 +	Sofort gefunden
	9 -	Gefunden aber zu schwierig zu formulieren
	10 +	Sofort gefunden
	11 +	gefunden
3.) Bestellen Sie den Newsletter		1 Bestellung an eigene Adresse
		2 auf Umwegen geschafft
		3 nicht geschafft
		4 gefunden aber @ nicht gefunden
		5 mit Hilfe gefunden, aber @ nicht gefunden
		6 gefunden aber @ nicht gefunden
		7 mit Hilfe gefunden, aber @ nicht gefunden was heist subscribe?
		8 mit Hilfe gefunden, aber @ nicht gefunden
		9 mit Hilfe gefunden, aber @ nicht gefunden
		10 auf Umwegen geschafft
		11 gefunden aber @ nicht gefunden
4.) Lesen Sie einen Beitrag im Diskussionsforum Machen Sie einen eigenen Beitrag		1 klickt in Beispiel, antwortet mit etwas Hilfe
		2 von Beispiel irritiert, wusste nicht wie man Beiträge lesen soll keine antwort
		3 verwirrt, nichts geschrieben
		4 gut!
		5 von Beispiel irritiert, antwortet mit Hilfe
		6 von Beispiel irritiert, wollte nicht antworten
		7 verwirrt
		8 verwirrt kommt nur mit Hilfe zurecht
		9 gefunden aber nichts geschrieben
		10 von Beispiel irritiert ,wusste nicht wie man Beiträge lesen soll keine antwort
		11 verwirrt schreibt aber Testmail
5.) Adresse von Open the Doors in Düsseldorf	1 Bergische Landstr.2	Sofort
	2 Bergische Landstr.2	Sofort
	3 Bergische Landstr.2	Sofort

Düsseldorf	4 Bergische Landstr.2	Sofort
	5 Bergische Landstr.2	Sofort
	6 Bergische Landstr.2	über lange Umwege gefunden
	7 Bergische Landstr.2	sofort
	8 Bergische Landstr.2	sofort
	9 Bergische Landstr.2	sofort
	10 Bergische Landstr.2	sofort
	11 Bergische Landstr.2	sofort
6.) Erfahrung im Internet	1 Anfänger	Hat alles gefunden → kein Anfänger !!!
	2 mittel	Mittel oder Anfänger → o.k.
	3 Anfänger	o.k.
	4 Fortgeschritten	o.k.
	5 mittel	Eher Anfänger
	6 Anfänger	o.k.
	7 Anfänger	o.k.
	8 . Fortgeschritten	Anfänger!!!
	9 Anfänger	0.k.
	10 mittel	Anfänger!
	11 Anfänger	o.k.
7.) BASTA Bekanntheit	1 nein	
	2 nein	
	3 nein	
	4 nein	
	5 nein	
	6 nein	
	7 nein	
	8 nein	
	9 nein	
	10 nein	
	11 nein	
8.) Ordnung der Seite lange gesucht	1 Leserbriefe	= Diskussionsforum
	2 Diskussionsforum	
	3 Adresse von open the doors, Diskussionsforum verwirrend, Benutzername, Kennwort	
	4 ---	
	5 verwirrend! Forum und Beispiele; eigener Beitrag; Verbindungen unter den Seiten	
	6 alles leicht gefunden	Stimmt nicht! Teils lange gesucht
	7 verwirrend	
	8 sane europa → basta? Warum sind nicht alle Symbole auch anklickbar? Um zu basta zu gelangen muss man immer auf ← gehen- warum gibt es hierfür keinen Button?	
	9 Diskussionsforum	
	10 alles leicht gefunden	Stimmt nicht! Teils lange gesucht
	11 E-Mail und Newsletter	
9.) Sind die Inhalte von Interesse? welche?	1 Leserbriefe	
	2 „manche“	

Interesse?, welche?	3 Infos über Schizophrenie; Diskussionsforum	
	4 Aktionen gegen Stigma	
	5 Infos über Schizophrenie	
	6 alle	
	7 keine Antwort	
	8 alle	
	9 alle	
	10 alle	
	11 Infos über Schizophrenie	
	10.) Arztsuche	1 ja
	2 ja	
	3 nein, da selber keinen Online-Zugang	
	4 ja	
	5 nein Problem der Seriosität, persönliche Empfehlungen sind wichtiger	
	6 ja	
	7 nein, zu kompliziert	
	8 ja	
	9 nein, nur auf Empfehlung	
	10 ja	
	11 ja	
11.) Kritik an der Website	1	
	2 Seite ist zu groß - scrollen nervt	
	3	
	4 statt Navigation „Übersicht der Website“ → man sollte alles auf einen Blick sehen	
	5 Seite ist zu groß - scrollen nervt Schrift größer; zurück Buttons	
	6 Chatforum 1 x pro Woche	Gibt's schon! Hat Diskussionsforum nicht verstanden
	7 Ordnung Klarheit einfachere Schreibweise	Auf der anderen Seite Kommentar: „könnte verspielteres Design haben“ → Widerspruch!
	8 Benutzerfreundlichkeit; Text übersichtlicher darstellen	
	9	
	10	
	11 zu unpersönlich → Fotos, Bilder	

**Tabelle 8:** Ergebnisse des Fragebogens zum ersten Entwurf der Website der BASTA; In der vordersten Spalte findet sich der Wortlaut der Frage, die zu beantworten bzw. der Aufgabe, die zu erfüllen war. In der zweiten Spalte sind die einzelnen Patienten mit den Nummern von eins bis elf aufgeführt. „+“ steht für eine erfolgreiche Erfüllung der Aufgabe, „-“ kennzeichnet, dass eine Aufgabe nicht ausgeführt werden konnte. War ein Kommentar zu entrichten, so steht er in dieser Spalte. In der dritten Spalte steht der Kommentar der Aufsichtsperson.

## **4 Diskussion**

### **4.1 Das Internet als Quelle von Gesundheitsinformationen für Patienten**

Das Interesse für medizinische Themen wächst auch in dem Anteil der Bevölkerung, der beruflich nichts mit Medizin zu tun hat stetig. Immer mehr Patienten entdecken die Möglichkeiten des Internets für sich. Patienten informieren sich heute über Spezialthemen, die ursprünglich ausschließlich in Fachkreisen diskutiert und für medizinisches Personal publiziert wurden. Eine Studie von Eysenbach et al.<sup>{28}</sup> zeigt, dass in den Vereinten Staaten und Kanada Patienten und Laien beim Gebrauch von Websites mit Fachinhalten im Vergleich zu Ärzten überwiegen. Auch eine Direktanfrage bei der National Library of Medicine in Washington, der weltgrößten biomedizinischen Bibliothek, zeigt deutlich das große Interesse von Laien an Fachliteratur. 1997 öffnete diese größte Sammlung medizinischer Publikationen ihre Türen für die Öffentlichkeit<sup>{89}</sup>. Seither sind die Datenbank MEDLINE und die dazugehörige Suchmaschine PUBMED für die Recherche freigegeben<sup>{64}</sup>. Heute werden rund 30% des Datenverkehrs der kostenfreien Datenbanken durch Laien bedingt (Direktanfrage im Juni 2002).

Durch das Internet wird dem Patienten die Möglichkeit gegeben, sich unabhängig vom Arzt über Gesundheitsthemen informieren zu können. Es entsteht für ihn somit eine Chance am eigenen Aufklärungsprozess mitzuwirken und diesen voranzutreiben, was wiederum die Selbständigkeit der Patienten und ihr Bewusstsein für ihre Krankheit fördert (siehe 4.1.3.2.1 Abbau von Informationsdefiziten).

#### **4.1.1 Verschiedene Konzepte und Ziele gesundheitsorientierter Websites**

Der Einsatz von Suchmaschinen ist eine der Hauptmöglichkeiten Informationen im Internet aufzufinden <sup>{37, 49}</sup>. Gibt der Patient in eine solche Suchmaschine beliebige medizinische

Begriffe ein, so wird das Internet auf diese Begriffe hin durchsucht. Als Ergebnis erscheint meist eine große Anzahl verschiedener Websites, die sich nicht ausschließlich mit dem gesuchten Begriff befassen. Der Suchende erhält ein Gemisch aus Werbeseiten, Seiten von Selbsthilfegruppen, Universitäten und vielen weiteren Websites, in deren Inhalt der Suchbegriff auftaucht. Die Zahl der angezeigten Treffer ist bei einer solchen Suche meist sehr hoch, wie folgendes Beispiel veranschaulicht: Die Suche mittels fünf verschiedener Suchmaschinen nach den deutschsprachigen Begriffen „Schizophrenie AND Therapie“ (AND wird hierbei als Verknüpfungswort gebraucht, d.h. es soll nach Seiten gesucht werden, die beide Schlüsselworte enthalten) ergab an zwei unterschiedlichen Terminen, welche ca. zwei Jahre auseinander lagen, die in Tabelle 9 aufgeführten Treffer:

<b>Suchmaschine</b>	<b>Treffer am 14.05.2001</b>	<b>Treffer am 20.06.2003</b>
Google	6.820	15.600
Fireball	355.342	7.790
Altavista	2.048	12.171
Lycos	1.189	37.991
Yahoo	1.410	15.600

**Tabelle 9:** Suche nach den Begriffen “Schizophrenie AND Therapie“ mit normalen Suchmaschinen

Eine andere Möglichkeit der Stichwortsuche bietet sich beim Gebrauch von Metasuchmaschinen. Es handelt sich hierbei um Suchmaschinen, welche nicht den gesamten Inhalt einer Seite nach Schlüsselwörtern durchsuchen, sondern nur den „Metatag“ der Website. Der Metatag ist eine eigens zur Beschreibung der Seite eingerichtete Kategorie im Grundaufbau der Seite. Hier werden durch die Programmierer der Website bestimmte Schlüsselwörter eingegeben, welche die Seite charakterisieren und ihre wichtigsten Aspekte darstellen. Tabelle 10 zeigt die Anzahl der Treffer bei der Suche durch Metasuchmaschinen.

<b>Metasuchmaschine</b>	<b>Treffer am 14.05.2001</b>	<b>Treffer am 20.06.2003</b>
Suchen.com	33	50
Metager	58	125

Apollo 7	20	34
Multimeta	63	49
Metacrawler	58	75

**Tabelle 10:** Suche nach den Begriffen "Schizophrenie AND Therapie" mit Metasuchmaschinen

Die Informationen auf den gefundenen Websites sind unterschiedlich in Bezug auf Qualität und Quantität (siehe 4.2 Qualität der im WWW verfügbaren Informationen).

Um in diesem Angebot die gesuchten Informationen zu finden und vor allem bewerten zu können, ist es für den Patienten wichtig zu wissen, dass verschiedene Konzepte von Websites im Internet vertreten sind. Im folgenden wird ein Überblick über einige Arten von Websites gegeben, die sich bei der Suche nach medizinischen Begriffen präsentieren. Teils lassen sich die Konzepte nur schwer voneinander abgrenzen, denn viele Seiten überschneiden sich in ihren Inhalten und Zielen.

#### **4.1.1.1 Pharmaindustrie und Anbieter medizinischer Produkte**

Viele Pharmafirmen sind heute durch eine Website im Internet vertreten. Sie dienen der Repräsentation der Firmen. Sie sprechen Ärzte als die Vermittler ihre Produkte, aber auch Patienten als Endverbraucher der Medikamente an. Interessenten werden über die Unternehmensstruktur der Firma aufgeklärt. Manche dieser Seiten bieten dem Patienten Informationen über bestimmte Krankheiten oder Möglichkeiten der Selbsthilfe. Den Hauptanteil dieser Seiten machen meist Informationen über die Produktpalette der Firma aus. Gleiches gilt für Anbieter anderer medizinischer Produkte.

#### **4.1.1.2 Institute**

Zahlreiche Universitäten haben eine Internetpräsenz. Dies bietet zum einen organisatorische Vorteile für die verschiedenen Lehrstühle. Zum anderen entstehen an vielen medizinischen Fakultäten umfangreiche Websites für Interessierte und Patienten. Im Zusammenhang mit Public Health Programmen sollen diese Websites zur Aufklärung der Öffentlichkeit über verschiedene Krankheiten beitragen und stellen Informationen über den Verlauf und die Behandlung von Krankheiten zur Verfügung.

#### **4.1.1.3 Ärzte**

Ärzte unterliegen dem Werbeverbot, dürfen aber durch eine Homepage im Internet vertreten sein. Hier kann der Arzt Informationen bezüglich seiner Tätigkeitsschwerpunkte und seiner Praxis angeben. „Aus Gründen des Praxismarketing entscheiden sich immer mehr Ärzte, das

Internet nicht nur als Informationsquelle zu verwenden, sondern auch selbst Präsenz zu zeigen. Eine eigene Homepage verspricht ein modernes Praxisimage und Zustrom von neuen Patienten.<sup>{23}</sup> Derartige Homepages müssen genauen Auflagen gemäß des 100. Deutschen Ärztetages entsprechen. Demnach ist die „Verbreitung von sachlichen Informationen medizinischen Inhalts und organisatorischen Hinweisen, sogenannten Praxisinformationen“ erlaubt<sup>{10}</sup>. Es dürfen auch Angaben erscheinen, die über die des üblichen Praxisschildes hinausgehen, wie zum Beispiel ein Foto des Praxisteams oder Wegbeschreibungen. Verweise auf eine solche Internetpräsenz dürfen aber nur auf die Homepage und nicht auf eine ihrer Unterseiten führen. So darf beispielsweise bei der Suche nach „Magnetresonanztomographie“ die Suchmaschine nicht direkt auf die Rubrik für Magnetresonanztomographie einer radiologischen Praxiswebsite verweisen, sondern nur auf deren Homepage, von wo aus die weiteren Informationen erreicht werden können<sup>{23}</sup>.

Kommunikationsmöglichkeiten zwischen Arzt und Patient im WWW ergeben sich durch den Kontakt über Email. Ärzte könnten durch diese Art der Kommunikation Zeit einsparen<sup>{32}</sup>. Beispielsweise durch die Beantwortung von Patientenfragen über Email. Es können Antwortmodule vom Arzt erstellt werden, die bei wiederkehrenden Patientenfragen nur noch wenig modifiziert werden müssen. Siehe hierzu auch Kapitel 4.1.3.1 neuartige Therapiekonzepte – Cybertherapie.

#### **4.1.1.4 Kommerzielle Anbieter / Gesundheitsportale**

Kommerzielle Anbieter stellen Information für Ärzte und / oder Patienten zur Verfügung. Sie folgen dabei keinem gemeinnützigem Zweck, sondern sehen sich selbst als buntes elektronisches Gesundheitsmagazin mit Themenangebot für Ärzte oder Laien<sup>{72}</sup>.

Die Zielgruppen bei diesen Seiten sind unterschiedlich: Es sind einerseits Patienten und Interessierte, andererseits medizinisches Fachpersonal. Deshalb sind diese Seiten oftmals in verschiedene Bereiche untergliedert. Der allgemeine Anteil ist öffentlich, also auch dem informationssuchenden Patienten zugänglich und kostenfrei. Die zweite Ebene ist nur angemeldeten Personen mit Passwort zugänglich. Teils ist die Mitgliedschaft kostenpflichtig.

Hier soll Medizinern die Möglichkeit der Recherche gegeben werden, um ohne viel Aufwand auf den aktuellen Stand des Fachwissens zu kommen<sup>{72}</sup>. Beispielsweise können online die Leitlinien bestimmter Fachgesellschaften abgerufen werden, der Zugang zu medizinischen Datenbanken ist gegeben und kostenpflichtige Online-Fachzeitschriften können eingesehen werden. Um Zugang zu dieser Ebene zu erhalten wird in manchen Fällen der Nachweis der Approbation verlangt. Diese Ebene ist gegen den Zugriff unregistrierter User geschützt.

#### **4.1.1.5 Gesundheitsnetzwerke**

Durch die elektronische Vereinigung von Praxen und Krankenhäuser entstehen umfassende Gesundheitsnetzwerke. Zum Teil sind diese Netzwerke ähnlich aufgebaut wie die oben erwähnten kommerziellen Gesundheitsseiten. Ihr Schwerpunkt liegt jedoch in der Vernetzung von Ärzten, Krankenhäusern und anderen medizinischen Einrichtungen. Zunehmend werden auch bestimmte Teile dieser Netzwerke der Öffentlichkeit zugänglich gemacht<sup>{72}</sup> und es besteht ein umfangreiches Angebot für Nicht-Mediziner mit allen bereits erwähnten Möglichkeiten des Informationsaustausches. Ein weiterer Bereich ist nur für ausgesuchtes Fachpersonal zugänglich und dient als Kommunikationswerkzeug zwischen Klinikärzten, niedergelassenen Kollegen und Rehabilitationseinrichtungen. Es bieten sich durch diese Netzwerke neue Möglichkeiten zum Datentransfer und zur übergreifenden Organisation. Mit ihrer Hilfe lassen sich Patientendaten erfassen, Studien planen und ein umfangreiches Qualitätsmanagement betreiben.

Es besteht zunehmend das Verlangen, auch Patientendaten über diesen Weg zu transferieren<sup>{72}</sup>. In diesem Zusammenhang stellt der Datenschutz ein wichtiges Thema dar, denn die meisten Patienten haben momentan noch erhebliche Bedenken im Hinblick auf die Sicherheit der Datenübertragung<sup>{46}</sup>. Im Rahmen dieser Arbeit soll dieses umfassende Thema jedoch nicht behandelt werden.

#### **4.1.1.6 Selbsthilfegruppen**

Patienten entdecken das Internet zunehmend als Mittel des Erfahrungsaustausches. Hier geht es um den persönlichen Austausch unter Betroffenen. Patienten können mentale Unterstützung finden und Rat von Erkrankten, die sich bereits mit der gleichen Krankheit auseinandergesetzt haben.

Auf Websites der Selbsthilfegruppen findet man teils auch fachliche Informationen über die Krankheit und Linksammlungen (Sammlung von Internet-Adressen und die Möglichkeit des direkten Verweises zu diesen) zu Ärzten, Heimen, Krankenhäusern und anderen Hilfseinrichtungen. Diese Websites sind von variabler Qualität und haben unterschiedliche Schwerpunkte.

#### **4.1.1.7 Privatpersonen**

Nicht nur Firmen, Institute und Verbände sind im Netz vertreten. Unzählige Homepages gehen auf die Initiative von Privatpersonen zurück. Patienten, Angehörige oder in anderer Weise Betroffene setzen sich durch die Beschäftigung mit einer Websites mit der Krankheit

auseinander. Diese Seiten beinhalten beispielsweise Schilderungen über das Leben mit der Krankheit oder das Leben mit einem Kranken im engen Bekanntenkreis. Solche privaten Seiten variieren sowohl in der Qualität als auch der Quantität der Informationen.

#### **4.1.1.8 Websites alternativer Bewegungen z.B. Antipsychiatriebewegung**

Bei der Informationssuche im Internet stößt man auch Websites alternativer Bewegungen. Beispielsweise die Antipsychiatrie-Bewegung nutzt das Internet als Medium der internationalen Repräsentation. Homepages Psychiatrieerfahrener verfolgen verschiedene Ziele. Manche haben selbsthilfegruppenartigen Charakter. Kommunikationsplattformen wie diese können aber auch dazu benutzt werden, radikale persönliche Anschauungen zu verfolgen. Hartig<sup>{38}</sup> warnte auf dem Symposium für Internet und Psychiatrie 2002: „dass sich der Diskurs über Psychiatrie, Krankheit und Stigma zugleich in einem Spannungsfeld zwischen Reformdiskussion, berechtigter Kritik an Missständen und radikaler Abschaffung der Psychiatrie abspielt. Ein Streifzug via Suchmaschine durch das WWW bringt eine breite schonungslose Diffamierungskampagne gegen die Psychiatrie ans Licht“. Es entstehen auf solchen Seiten Initiativen mit der Zielsetzung, psychiatrische Einrichtungen abzuschaffen. Auf der privaten Website der „Koalition gegen Psychiatrie“ heißt es beispielsweise einleitend: „Die Koalition gegen Psychiatrie ist eine gemeinnützige freiwillige Organisation, die aus Leuten besteht, die glauben, dass wir durch Psychiatrie und von ihren Verfechtern geschädigt worden sind. Wir erstellten diese Website, um Sie des Schadens zu warnen, der routinemäßig denen zugefügt wurde, die psychiatrische `Behandlung` empfangen.“<sup>{83}</sup>.

#### **4.1.1.9 Anti-Stigma Kampagnen**

Ein anderes Ziel haben die Websites der Anti-Stigma Kampagnen. Verschiedene Institutionen haben es sich zur Aufgabe gemacht, die Öffentlichkeit für die Stigmatisierung Kranker zu sensibilisieren, um deren Ausgrenzung zu vermindern. Es bilden sich zunehmend Gemeinschaften zur Bekämpfung dieser Problematik. Am bekanntesten ist dabei wahrscheinlich die Bewegung zur Anti- Stigmatisierung der AIDS-Patienten. Neben den bisherigen Aktionen wie Aufklärungsveranstaltungen, Lichterketten u. ä. hat man inzwischen auch Wege gefunden, Websites zur aktiven Bekämpfung der Stigmatisierung einzusetzen. Genaueres zu Anti-Stigma-Projekten folgt in Kapitel 4.1.3.3 Aufklärung der Öffentlichkeit - Anti-Stigma-Kampagnen.

## 4.1.2 Angebot gesundheitsorientierter Websites

Gesundheitsorientierte Websites bieten dem Patienten unterschiedliche Möglichkeiten, sich zu informieren oder auf anderem Wege mit Krankheiten auseinanderzusetzen.

Im Folgenden soll das Spektrum an Möglichkeiten der Informierung und des Austausches, das im Rahmen gesundheitsorientierter Websites für den Patienten besteht, gezeigt und die einzelnen Funktionen erklärt werden

### 4.1.2.1 Online-Journale

Von vielen renommierten Zeitschriften existieren heute Online-Versionen. Manche sind kostenpflichtig, andere bieten einen Teil ihres Inhalts kostenfrei im Internet an. Es gibt auch Journale, wie zum Beispiel das British Journal of Medicine BJM<sup>(82)</sup>, die ihr gesamtes Archiv der Öffentlichkeit unentgeltlich zugänglich machen. Die Online-Verfügbarkeit älterer Publikationen ist begrenzt. Unter folgender Adresse finden sich alle über Medline zugänglichen Online-Journale, welche die Volltextversionen ihrer Artikel zur Verfügung stellen: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/journals/prov/loftext\\_prov\\_A.html](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/journals/prov/loftext_prov_A.html) (letztes Zugriffsdatum 24.11.2003). Die Liste zeigt, dass die meisten Journale ab 1995 als Online-Versionen bestehen. Als eine der wenigen Ausnahmen existieren elektronische Publikationen der American Physical Society ab 1985.

### 4.1.2.2 Medline / Pubmed

Wie bereits erwähnt nutzen bereits viele Laien bei ihrer Recherche die Datenbank National Library of Medicine Washington<sup>(63)</sup>. Diese Datenbank wurde ursprünglich für medizinisches Fachpersonal entwickelt. Nachdem aber heute bereits 30% des Datenverkehrs dieser Datenbank durch die Nutzung von Laien zustande kommt (Direktanfrage 2002), wird von vielen Websites auf sie verwiesen

### 4.1.2.3 Adressen

Ein Bestandteil vieler Seiten ist eine Linkliste zu Websites ähnlicher Art, zu Selbsthilfegruppen, Gesundheitsseiten mit anderen Schwerpunkten, Kliniken und weiteren Hilfseinrichtungen.

### 4.1.2.4 Austausch, Neuigkeiten

Das Internet bietet zwei Eigenschaften, die in diesem Punkt von Interesse sind:

Einerseits besteht für den User die Möglichkeit der interaktiven Teilnahme, andererseits können Inhalte ständig erneuert und aktualisiert werden. Dies sind die Voraussetzungen für

die Kommunikation in „Mailinglisten“, „Communities“, „Newsgroups“ und „Diskussionsforen“.

Es handelt sich hierbei um Kommunikationsplattformen, eigens zum Informationsaustausch über ein gemeinsames Interessensgebiet konzipiert. Obwohl diese vier Begriffe verschiedene Arten von Foren beschreiben, ist die Grenze oftmals verwischt. Im folgenden soll eine Erklärung der Begriffe gegeben werden. Beispiele zu den jeweiligen Rubriken findet sich in Kapitel 3.1.2 Angebot für den Patienten.

**Mailinglisten** (engl.: Verteiler) zeichnen sich dadurch aus, dass die Kommunikationspartner in eine Verteilerliste eingetragen sein müssen. Die eingeschriebenen Personen erhalten per Email alle Nachrichten, die zwischen den Mitgliedern dieser Gruppe ausgetauscht werden

**Newsgroups** (engl.: Gruppe zum Austausch von Neuigkeiten) **und Diskussionsforen** sind zu vergleichen mit einer Art „schwarzem Brett“, dessen Inhalt jeder einsehen und erweitern kann. Newsgroups sind, abhängig von ihrer Größe, in beliebig viele inhaltliche Unterkategorien unterteilt und geben den Verlauf der aktuellen Diskussionen wieder. Sie ähneln inhaltlich oft den Mailinglisten, sind jedoch ohne Einschreibung jedermann zugänglich<sup>{69}</sup>

Über neu erscheinende Mailinglisten, Newsgroups und Diskussionsforen kann man sich über Kataloge informieren; siehe Kapitel 3.1.2.

Auch **Communities** (engl.: Gemeinde) dienen dem Informationsaustausch. Sie erfordern vor der Teilnahme häufig eine Registrierung und sind oft genauer auf ein bestimmtes Thema fokussiert als Newsgroups. Der Begriff „Community“ wird auch oftmals gleichbedeutend mit „Diskussionsforum“ verwendet.

Unter diesen interaktiven Rubriken gibt es jeweils moderierte und unmoderierte Varianten. Bei der moderierten Form werden die eingehenden Nachrichten von Fachpersonal überprüft, bevor sie an die Gruppenteilnehmer weitergeleitet oder veröffentlicht werden. Diese moderierten oder gefilterten Foren sind qualitativ meist hochwertiger als nicht moderierte Foren<sup>{69}</sup>. Bei nicht-moderierten Foren wird der Wortwechsel nicht von Fachpersonal supervidiert. Das führt in manchen Fällen zum Austausch falscher Informationen unter den Mitgliedern. Auch wird mittels solcher Foren verstärkt im persönlichen Interessen für Projekte geworben<sup>{41}</sup>. Deshalb sollten die Teilnehmer solcher Kommunikationsforen dazu aufgerufen werden, finanzielle Eigeninteressen bekannt zu geben<sup>{90}</sup>. Der qualitative Mangel solcher Foren wird einerseits laut Ferguson<sup>{33}</sup> relativiert, da falsche medizinische Informationen oft durch Experten innerhalb der Leserschaft bemerkt und korrigiert werden. Bei der Auswertung eines Webforums für Epilepsie lag der Anteil an falschen Informationen

bei weniger als 6%. Andererseits stellen selbst 6% laut Hoch et al<sup>{41}</sup> einen „inakzeptabel hohen Anteil an falschen Informationen dar, wenn man die Größe des Auditoriums bedenkt“. Der Inhalt der nicht-moderierten Foren ist nicht zensiert. Dies hat zur Folge, dass beispielsweise 1999 schon über 100.000 Seiten zum Thema Suizid existierten, auf denen sich teils detaillierte Anweisungen zur erfolgreichen Durchführung verschiedener Suizidvarianten fanden (z.B. The Church of Euthanasia <http://www.churchofeuthanasia.org/> letzter Zugriff 24.11.2003). Auf einigen dieser Foren wird ernsthaft zum Freitod ermutigt. Diskussionsgegner werden nicht geduldet und oftmals wird vom Aufsuchen psychiatrischer Hilfe abgeraten <sup>{20}</sup>.

Nicht interaktiv sind die **News-** bzw. **Readingrooms** (engl.: Nachrichten- / Leseraum). Es handelt sich dabei um Rubriken einer Website, in denen man Zeitungsausschnitte, Veröffentlichungen und andere Neuheiten lesen kann. Über sogenannte **Newsletter** (engl.: Nachrichtenbrief) hat der User manchmal die Möglichkeit sich die aktuellen Themen der Website an seine Emailadresse schicken zu lassen.

#### **4.1.2.5 Suche Deinen Arzt**

Es gibt spezielle Datenbanken zur Suche nach Ärzten. Meist ist die Suche untergliedert nach Name, Fachgebiet oder Postleitzahl. Diese Funktion ist lokal begrenzt auf eine Stadt oder ein Land. Deutschlandweite Suchdienste sind teils kombiniert mit einem Stadtplan, so dass der Patient unmittelbar sehen kann wo sich die Einrichtung befindet. Viele Gesundheitsportale bieten dem User eine Arztsuche-Option. Eine Liste einiger deutschsprachiger Datenbanken dieser Art findet sich im Ergebnisteil dieser Arbeit (Kapitel 3.1.2 Angebot für den Patienten).

#### **4.1.2.6 Fragen an den Arzt - Email „-Sprechstunde“**

„Frage den Arzt“ bietet die Möglichkeit der individuellen Fragestellung durch Patienten (siehe Kapitel 1.2.5.2 Arzt-Patient-Kontakt). Die reale Arztsprechstunde kann hier aber nicht ersetzt werden<sup>{39}</sup>, denn der Arzt darf zwar generelle Auskünfte bei medizinischen Fragen geben, aber eine individuelle Behandlung und Beratung ist nach § 7 Absatz 3 der Berufsordnung für Ärzte nicht ausschließlich über das Internet möglich.

Trotzdem sind solche Frageportale für manche Patienten von Nutzen<sup>{39}</sup>. Patienten, die keine professionelle Hilfe aufsuchen wollen, können auf diesem Wege Informationen über psychische Krankheiten erfahren. 16% der Personen, die sich im Internet über Gesundheitsthemen informieren geben an, Antworten auf Fragen zu suchen, über die es ihnen schwer fällt zu reden<sup>{67}</sup>. Die Hemmschwelle sich auf diesem Wege zu erkundigen ist offensichtlich geringer als die, sich persönlich in einer psychiatrischen Einrichtung

vorzustellen. Beispielsweise Fragen zu Alkoholismus oder andere Arten der Abhängigkeit können Betroffene hier stellen, ohne sich vor einer anderen Person bloßzustellen. Aber auch andere Themen, die bei vielen Patienten mit großen Hemmungen belegt sind, wie beispielsweise die Sexualität können hier besprochen werden. Eine Liste einiger Anbieter dieser Art findet sich in Kapitel 3.1.2.

#### **4.1.2.7 Medizinisches Lexikon**

Dem Laien sind möglicherweise bestimmte medizinischen Begriffe nicht geläufig, wodurch das Verständnis medizinischer Sachverhalte erschwert wird. Um diese Verständnisbarriere zu überwinden kann ein Medizinisches Lexikon genutzt werden, in dem Begriffe für den Laien verständlich erklärt werden. Ein solches Lexikon ist beispielsweise das Ratiopharm Online-Lexikon

[http://www2.ratiopharm.com/index.cfm?ft=1&p=de/de/pub/ratgeber/experten\\_verstehen.cfm](http://www2.ratiopharm.com/index.cfm?ft=1&p=de/de/pub/ratgeber/experten_verstehen.cfm)

(letzter Zugriff 24.11.2003). Die URLs weiterer Lexika finden sich in Kapitel 3.1.2.

#### **4.1.2.8 Information über spezielle Krankheitsbilder**

Fachliche Informationen zu verschiedenen Krankheitsbildern werden auf Websites meist in mehrere Kategorien unterteilt: Definition, Verlauf und Therapie der Krankheit. Um für den Patienten das Thema anschaulicher zu gestalten, wird teils Gebrauch von Fallschilderungen und Demovideos gemacht<sup>{40}</sup>. In Kapitel 3.1.2 des Ergebnisteils finden sich die Adressen beispielhafter, qualitätsgeprüfter Seiten, die Patienteninformationen zum Thema Schizophrenie bereitstellen.

### **4.1.3 Einsatz von Websites in der Psychiatrie**

Die allgemeinen Veränderungen der Medizin durch das Internet wurden im Vorhergehenden bereits angesprochen. Es sollen nun die zusätzlichen Aspekte behandelt werden, die sich durch den Einsatz von Websites speziell für die Psychiatrie ergeben.

1996 erkannten Huang und Alessi<sup>{42}</sup> eine zunehmende Bedeutung des Internets für die Psychiatrie. Die Psychiatrie, als ein Fachgebiet in dem die Kommunikation eine große Rolle spielt, sollte laut Huang et al den Umgang mit diesem neuen Kommunikationswerkzeug beherrschen. 1999 wurden, laut einer von Harris Interactive<sup>{85}</sup> durchgeführten Studie über das Internet, psychiatrische Informationen von allen Informationskategorien im Gesundheitsbereich am häufigsten abgefragt. Bei den Krankheiten, welche die Befragten am meisten interessierten, stand die Depression mit 19% an erster Stelle (gefolgt von Allergien

und Krebs). Die bipolaren Persönlichkeitsstörungen standen mit 14% an vierter Stelle (es folgten die Themen Rheuma, Migräne und Herzkrankheiten).

Im Bereich der Psychiatrie stehen neben den neuen Informationsmöglichkeiten über Krankheiten auch einige andere Veränderungen in Aussicht. Auf dem „Ersten internationalen Symposium zu Internet und Psychiatrie“ 2002 in der Ludwig-Maximilians-Universität in München wurden die Vorteile dieses neuen Mediums für die Psychiatrie deutlich. So erklärte Hegerl<sup>{39}</sup>, dass sich das Arzt-Patienten-Verhältnis in positiver Weise durch das Internet verändern werde. Weiterhin eröffnen sich sowohl für die Diagnostik<sup>{93}</sup> als auch für die Therapie mit diesem Medium neue Möglichkeiten (siehe Kapitel 4.1.3.1 neuartige Therapiekonzepte – Cybertherapie).

Die Aufklärung sowohl des Patienten als auch der Öffentlichkeit spielt bei psychiatrischen Krankheiten eine bedeutende Rolle (siehe 4.1.3.3 Aufklärung der Öffentlichkeit - Anti-Stigma-Kampagnen). Websites können sowohl direkt bei der Therapie von Patienten als auch bei der Öffentlichkeitsaufklärung ansetzen. Durch verschiedene Schwerpunkte der Websites werden unterschiedliche Therapieformen unterstützt. Bei einigen Websites steht das Informationsangebot im Vordergrund (siehe 4.1.3.2 Psychoedukation), andere Seiten haben interaktiven Charakter und ermöglichen es dem Patienten in direkten Kontakt mit seinem behandelnden Psychiater zu treten (siehe 4.1.3.2.3 Arzt-Patienten-Kontakt). Darüber hinaus werden zunehmend computergesteuerte Therapieprogramme entwickelt, welche eine Online-Therapie ermöglichen sollen. Dabei handelt es sich um eigenständige Therapiekonzepte, welche sich von der bisherigen Therapie, die durch den Therapeuten geleitet wird unterscheiden.

#### **4.1.3.1 neuartige Therapiekonzepte – Cybertherapie**

Der Begriff Cybertherapie bezeichnet eine neue Form der therapeutischen Interaktion<sup>{78}</sup>. Dabei können Ärzte sich einerseits gegenseitig konsultieren und ihr Wissen austauschen. Andererseits können sie mit ihren Patienten in Kontakt treten, um sie mittels Internet über Behandlungsmaßnahmen und Termine zu informieren. Die Abstufungen der Cybertherapie sind unterschiedlich. Es bestehen alle Grade vom einfachen Email- Kontakt zwischen Arzt und Patient bis hin zu Therapieformen, die ausschließlich über Computerprogramme ablaufen.

Im Rahmen der Cybertherapie werden teilweise alte Therapiemodelle wieder aufgegriffen wie beispielsweise die Psychotherapie über Briefkontakt, die erstmals Freud in seiner Analyse des kleinen Hans praktizierte<sup>{71}</sup>. Diese findet heute in der Emailtherapie zunehmend Anwendung, da sie durch die Kommunikationsmöglichkeiten über das Internet neue Attraktivität

gewonnen hat. [Www.metanoia.org](http://www.metanoia.org) (letzter Zugriff 24.11.2003) listet über 160 Therapeuten, welche Online-Beratung in Form von Email oder Chat anbieten<sup>{14}</sup>. Dass diese Therapie unpersönlicher als der direkte Kontakt zwischen Arzt und Patient ist, muss kein Nachteil sein<sup>{77, 39}</sup>. Im Gegenteil ist dies in einem weiteren Bereich der Cybertherapie, der Vernetzung der Patienten untereinander, sogar von großem Nutzen. Denn gerade im Bereich von psychiatrischen elektronischen Selbsthilfegruppen und Diskussionsgruppen spielt die Anonymität eine wesentliche Rolle und kann auf diesem Kommunikationsweg auch gewahrt werden<sup>{77, 39}</sup>.

Ein weiterer Aspekt der Cybertherapie ist der Einsatz innovativer Technik<sup>{77}</sup>. Der spielerische Umgang mit dieser modernen Form der Therapie kann insbesondere für Jugendliche einen besonderen Anreiz darstellen, sich auf eine Behandlung einzulassen.

Über die Umsetzung und Erweiterung bekannter Therapiekonzepte hinaus entwickeln sich im Rahmen der Cybertherapie zunehmend neue Therapieformen, welche sich in Bezug auf die Arzt- Patienten- Beziehung von den bisherigen Vorstellungen grundlegend unterscheiden. Es entstehen Online-Therapien, bei denen sich Therapeut und Patient unter Umständen kein einziges mal zu Gesicht bekommen. Ein Beispiel hierfür ist „Interapy“<sup>{45}</sup> ([www.interapy.nl](http://www.interapy.nl) (letzter Zugriff 24.11.2003), ein Programm zur Behandlung des posttraumatischen Stress-Syndroms. Anhand eines interaktiven Fragebogens wird zunächst entschieden, ob ein Patient für diese Therapieform geeignet ist. Bei bestehender Eignung erfolgt ein elektronischer Briefwechsel zwischen Patient und Therapeut mit Anweisungen an den Patienten zum weiteren Vorgehen. Durch das von Lange<sup>{84}</sup> an der Universität Amsterdam entwickelte Programm wurden laut Lange über 80% der Patienten, die an dem Pilotprojekt teilnahmen geheilt. Das Programm soll zur Therapie weiterer psychischer Störungen ausgeweitet werden, wobei vor allem die Behandlung von Problemen denkbar wäre, welche sich mit standardisierten Anweisungen behandeln lassen. Dazu gehören beispielsweise Essstörungen, Agoraphobie oder Partnerschaftsprobleme<sup>{39}</sup>.

Es gibt auch therapieunterstützende Computerprogramme, wie beispielsweise Übungsprogramme zur Meditation, Hypnotherapien und Entspannungsverfahren, die vom Patienten über das Internet jederzeit abrufbar und praktikierbar sind<sup>{77}</sup>. Für Zwangsstörungen wurde das Trainingprogramm mit „Brainy“ entwickelt<sup>1</sup>, einer Figur, die dem Patienten über den Bildschirm genaue Verhaltensanweisungen gibt. Man erhofft sich für den Patienten durch diese unterstützenden Programme einen gesteigerten Lernerfolg und schnellere Besserung.

---

<sup>1</sup> Schulte M C, Therapie allein zuhaus, Süddeutsche Zeitung vom 17.4.2001

Ein anderer Aspekt der Cybertherapie ist die Möglichkeit zu breitangelegten Screening-Programmen. Bewertungen durch den Computer, die auf strukturierten Interviews basieren, können als Screening-Maßnahme verfügbar gemacht werden, um Personen mit psychiatrischen Erkrankungen zu identifizieren<sup>{48}</sup>. Der Vorteil liegt hier in der Auswertbarkeit von Fragebögen durch den Computer, was verglichen mit anderen Screeningverfahren eine sehr kostengünstige Variante darstellt. Allerdings ist gerade bei gewissen psychischen Störungen wie zum Beispiel der Schizophrenie ein Screening umstritten und potentiell betroffene Personen sind nur schwer über ein solches zu erfassen.

#### **4.1.3.2 Psychoedukation**

Seit mehreren Jahren zeigt sich bei der Behandlung psychischer Störungen zunehmend die Tendenz, die klassischen Behandlungsverfahren durch psychoedukative Therapieelemente zu erweitern<sup>{12}</sup>. Die Zielgruppen bei psychoedukativen Verfahren stellen einerseits Patienten, andererseits deren Angehörige dar. Wichtige Erkenntnisse brachte diesbezüglich das Münchner Psychosen – Information – Projekt<sup>{1}</sup>. Hier konnte der Erfolg von Psychoedukationsprogrammen gezeigt werden. Bei Schizophrenen sank durch dieses psychoedukative Programm die Anzahl der Wiederaufnahmen und der Krankenhaustage um ca. 50% im Vergleich zu Patienten ohne Psychoedukation. Auch das Wissen der Patienten über ihre Krankheit und deren Behandlung konnte verbessert werden <sup>{3}</sup>. Ein Ziel bei der Psychoedukation ist die Erhöhung der Compliance. Diese konnte zwar in den letzten Jahren etwas angehoben werden, eine weitere Steigerung wäre laut Kissling<sup>{52}</sup> jedoch möglich.

Die Hauptfaktoren, welche Einfluss auf die Compliance der Patienten haben, lassen sich in vier Gruppen einteilen<sup>{65}</sup>: die patientenbezogenen, die medikationsbezogenen, die umweltbezogenen und die arztbezogenen. Einige dieser Faktoren können im Rahmen von psychiatrischen Websites beeinflusst werden. Hier spielen sowohl umfassende Informationsmöglichkeiten in Form von Aufklärungsmaterial als auch die aktive Auseinandersetzung mit der Krankheit durch die Teilnahme an Diskussionsgruppen und ähnlichen Einrichtungen eine Rolle. Auch die Arzt-Patient Beziehung könnte sich durch neue Techniken der Cybertherapie in Hinsicht auf die Erhöhung der Compliance verändern<sup>{73, 39}</sup>.

##### **4.1.3.2.1 Abbau von Informationsdefiziten**

Ein Teilaspekt bei der Erhöhung der Compliance ist der Grad der Aufklärung eines Patienten über seine Krankheit und deren Therapie. Ein Beispiel verdeutlicht dies: die meisten Medikamente in der Psychiatrie wirken erst mit einer gewissen Latenzzeit. Wegen des Potentials an frühen Nebenwirkungen kann sich zu Beginn der Therapie der subjektive

Gesundheitszustand des Behandelten verschlechtern<sup>{65}</sup>. Ist der Patient nicht über die Tatsache informiert, dass viele der Nebenwirkungen im Laufe der Einnahmezeit nachlassen, so wird er das Medikament aus Angst vor diesen Nebenwirkungen möglicherweise absetzen.

Schneller und Wildgrube<sup>{73}</sup> schreiben über die Verbesserung der Patientencompliance folgendes: "Eine der am häufigsten angewandten Methoden zur Verbesserung der Patienten-Mitarbeit ist eine umfassende Informierung. Diese sollte eine genaue Beschreibung der Art und des Ausmaßes seiner Erkrankung, Informationen über die Entstehung und den üblichen Verlauf solcher Erkrankungen beinhalten".

Auch die Tertiärprävention von Krankheiten, also das Verhindern von Rückfällen wird durch die Einsicht in die Zusammenhänge zwischen Gesundheitszustand und eigenen Verhaltensweisen gefördert<sup>{2}</sup>. Ein Konzept, das Gesundheit als unmittelbare Folge des eigenen Verhaltens ansieht fördert präventives Handeln. Entscheidend ist auch hierfür, dass sich Personen Kenntnisse über die Ursachen von Gesundheit und Krankheit verschaffen können. Bei der Informierung des Patienten ist es sinnvoll, die Informationen nicht nur verbal mitzuteilen, sondern sie dem Patienten auch schriftlich zur Verfügung zu stellen<sup>{65}</sup>. Zur Bereitstellung dieser Informationen ist das Internet ein geeignetes Medium. Es bietet Patienten der Psychiatrie ein weites Spektrum an Möglichkeiten, sich über ihre Erkrankung und deren Behandlungsformen zu informieren. So bieten viele psychiatrische Websites medizinisches Wissen für Laien an<sup>{78}</sup>, und es wurden Multimediaprogramme entwickelt, um Patienten zu helfen, mehr über ihre spezifische Krankheit und die dazugehörigen Therapien zu lernen<sup>{48}</sup>. Dieses Wissen ist jederzeit im Internet abrufbar und kann ausgedruckt werden, wodurch auch der Forderung nach schriftlicher Mitteilung der Informationen nachgekommen wird. Der Patient kann sich ausführlich mit den Therapieoptionen und Themen wie beispielsweise Medikamentennebenwirkungen beschäftigen.

Eine Metaanalyse<sup>{70}</sup> ergab, dass die Rückfallquote schizophrener Patienten durch die Einbeziehung der Angehörigen in das Psychoedukationskonzept um 20% gesenkt werden kann. Dies zeigt, wie effektiv eine fundierte Aufklärung des näheren Umfeldes, aber im weiteren auch der gesamten Öffentlichkeit ist (4.1.3.3 Aufklärung der Öffentlichkeit - Anti-Stigma-Kampagnen).

#### **4.1.3.2.2 Diskussionsgruppen**

Eine weitere Möglichkeit für Patienten, sich mit ihrer Krankheit auseinander zusetzen stellen Online-Selbsthilfegruppen dar (siehe auch 4.1.1.6 Selbsthilfegruppen und 4.1.2.4 Austausch, Neuigkeiten). Menschen, die an psychischen Krankheiten leiden, entdecken zunehmend das Internet als Möglichkeit des Erfahrungsaustausches<sup>{78}</sup>. Der Patient kann sich hier anonym

informieren, andere Betroffene um Rat fragen und sich in Diskussionen um die Krankheit einbringen. Der Erfahrungsaustausch kann für Patienten zu einer langfristigen Stützung durch Gleichgesinnte und zu einem Gemeinschaftsgefühl beitragen<sup>{78}</sup>. Für sozial isolierte Patienten können diese Gruppen eine psychische Unterstützung sein<sup>{14, 41}</sup>.

In den Siebziger Jahren haben sich Patientengruppen als hilfreich erwiesen<sup>{73}</sup>. In diesen Gruppen sind die Mitglieder in Bezug auf ihre Erkrankung relativ homogen. „Die Patienten erfahren in solchen Gruppen, dass ihre Problematik nicht einzigartig und nicht unüberwindbar ist. Als Bezugssystem und Kontrollinstanz bietet die Gruppe eine bessere Möglichkeit zur adäquaten Änderung der Erwartungshaltung und der Einstellungen als sie ein Arzt oder ein Psychologe allein geben kann.“ erklärten Schneller und Wildgrube<sup>{73}</sup>. In Patientengruppen findet eine aktive Auseinandersetzung des Patienten mit seiner Krankheit statt. Er gewinnt zunehmend das Gefühl der Selbstkontrolle, was sich wiederum positiv auf sein Selbstwertgefühl auswirkt. Dabei kann der Rat eines Betroffenen oftmals effektiver und hilfreicher sein als der eines Fachmanns. So zeigten Felton et al<sup>{30}</sup>, dass der Gewinn für psychiatrische Patienten, die an Programmen zum Krisenmanagement teilnahmen größer war, wenn unter den Spezialisten auch Betroffene waren, als bei denen, die nur durch Fachpersonal unterrichtet wurden.

Es bestehen Unterschiede zwischen den Patientengruppen der siebziger Jahre und den heutigen Internetgruppen: einerseits ist es dem Patienten heute möglich, anonym an solchen Gruppen teilzunehmen. Andererseits besteht im Internet die Gefahr der öffentlichen Polemisierung der Psychiatrie, zumal die Aussagen, die innerhalb von Patientengruppen vermittelt werden, nicht immer durch wissenschaftliche Objektivität gekennzeichnet sind<sup>{78}</sup> (siehe 4.1.2.4 Austausch, Neuigkeiten). Die Qualität dieser Selbsthilfgruppen ist jedoch in den letzten Jahren gestiegen<sup>{57}</sup>: bei Gruppen mit strengeren Richtlinien müssen sich die Teilnehmer anmelden, der Inhalt dieser Gruppen wird von Fachpersonal durchgesehen und es werden keine kommerziellen Anliegen zugelassen.

#### **4.1.3.2.3 Arzt-Patienten-Kontakt**

Weiterhin stellten Schneller und Wildgrube<sup>{73}</sup> fest, dass die Compliance erhöht wird, wenn sich der Patient aktiv an der Kommunikation bezüglich seiner Krankheit beteiligt. Dies geschieht zum einen durch die soeben genannten Diskussions- und Selbsthilfgruppen. Zum anderen ist eine stabile Arzt-Patient-Beziehung eine wichtige Grundlage für die Compliance<sup>{65}</sup>. Hier kommt das Prinzip des sogenannten „Shared decision makings“ (gemeinsames Erarbeiten einer therapielevanten Entscheidung) zum tragen. Das Shared decision making beschreibt den Prozess der Zusammenarbeit von Arzt und Patient, bei dem

beide im Konsens den jeweils nächsten Therapieschritt erarbeiten<sup>{13}</sup>. Es werden so Entscheidungen bezüglich Risiken und Nutzen der Therapie vom Patienten mitgetroffen. Um dies zu ermöglichen bedarf es auf der einen Seite einer ausreichenden Informierung des Patienten. Diese ist, wie in Kapitel 4.1.3.2.1 beschrieben, mittels Internet heute möglich. Andererseits muss die Kommunikation zwischen Arzt und Patient gewährleistet sein. Im Kontakt zwischen Arzt und Patient bleibt teils nicht genügend Zeit alle Fragen des Patienten befriedigend zu klären. 29% der Patienten beanstanden die Tatsache, dass der Arzt sich für sie nicht genug Zeit nähme und 60% beklagen sich darüber, dass sie beim Arztbesuch vergessen alle Fragen abzuklären<sup>{86}</sup>. Das Internet bietet Lösungsansätze für diese Thematik. Zum einen können sich durch Email-Verkehr zwischen behandelndem Arzt und Patient häufigere und dafür kürzere Kontakte ergeben und sich stabilisierend auf die Arzt-Patienten- Beziehung auswirken<sup>{77}</sup>. Emotional bedürftige Patienten mit niedriger Toleranz für lange Zeiträume zwischen den Terminen könnten Emails als eine Alternative zu regelmäßigen Telefonaten betrachten<sup>{71}</sup>. Weiterhin könnten durch den regelmäßigen Email-Kontakt Krisen psychisch instabiler Patienten unter Umständen frühzeitig abgewendet werden, wozu auch die Vermittlung von Kontaktadressen und Telefonnummern, welche im Internet zur Verfügung stehen, beitragen soll<sup>{78}</sup>.

#### **4.1.3.3 Aufklärung der Öffentlichkeit - Anti-Stigma-Kampagnen**

Psychiatrische Websites dienen sowohl als Informationsportal für direkt Betroffene als auch für andere interessierte User des Internets. Auch bei der Compliance der Patienten ist die Aufklärung der Öffentlichkeit ein wichtiges Thema, da das Image einer Krankheit dabei eine wesentliche Rolle spielt. Spürt ein Patient, dass seine Krankheit sozial einen schlechten Ruf hat, wird er versuchen alles, was mit dieser Krankheit zu tun hat zu vermeiden, die Therapie inbegriffen. Die Stigmatisierung kann somit das Erreichen optimaler Behandlungsergebnisse verhindern<sup>{53}</sup>.

In diesem Zusammenhang ist auch ein Einfluss der Massenmedien erkennbar<sup>{65}</sup>. Manche Werbeslogans diskriminieren psychisch Kranke und verstärken damit die Vorurteile der Bevölkerung ihnen gegenüber. Vor allem Personen, die an Schizophrenie leiden, fürchten den negativen Einfluss der Massenmedien auf den Ruf ihrer Krankheit und sind der Meinung, die Stigmatisierung entstünde vor allem durch falsche Beiträge in Radio, Zeitungen und Fernsehen<sup>{56}</sup>. Psychiatrische Patienten werden nach wie vor sozial geächtet und stellen eine Randgruppe der Bevölkerung dar<sup>{53}</sup> <sup>2</sup>: beispielsweise wurden verschiedene Wohnprojekte für

---

<sup>2</sup> Steinkohl S, Sie lassen uns fühlen, dass wir nicht dazugehören, Süddeutsche Zeitung vom 20.4.2001

psychiatrische Patienten durch Proteste der Nachbarschaft verhindert<sup>{53}</sup>. Diese Problematik trifft vor allem Schizophrene, aber auch Depressive und andere psychiatrische Patienten<sup>{43}</sup>.

In den letzten Jahren wurden einige Initiativen gegründet, um diesem Problem entgegenzuwirken. Hier profitiert man von den Informationsmöglichkeiten des Internet und das öffentliche Engagement im Bereich der Psychiatrie änderte sich in positiver Weise<sup>{38}</sup>: die Diskussion zwischen Betroffenen, Angehörigen und Professionellen wird durch Websites der Selbsthilfegruppen<sup>{38}</sup>, und Anti-Stigma-Projekte belebt.

Anti-Stigma Initiativen finden immer mehr Platz im World Wide Web. Wie unterschiedlich das Angebot solcher Anti-Stigma Websites sein kann sieht man in Kapitel 3.1.4 Websites von Anti-Stigma Kampagnen. Herausgegriffen wurden hierbei 21 Anti-Stigma Websites, die sich ausschließlich mit dem Thema der Diskriminierung psychiatrischer Patienten befassen. Die meisten Websites dieser Art halten Aufklärungsmaterial für Laien bereit, anhand dessen falsche Vorstellungen berichtigt werden sollen. Darüber hinaus werden auf solchen Websites Projekte vorgestellt, im Rahmen derer sich Interessierte engagieren können. Wesentlich ist dabei die Zusammenführung von Personen mit den gleichen Interessen, deren Engagement koordiniert werden kann. Patienten werden informiert, wohin sie sich im Falle schwerwiegender Stigmatisierung wenden können. Es gibt auch Workshops für Betroffene, wie sie mit dem Stigma umgehen und es durch ihr eigenes Auftreten beeinflussen können (beispielsweise <http://www.lichtblick99.de/stig-man.html> letzter Zugriff 24.11.2003).

Einige Institutionen bekämpfen gezielt die Quellen der Stigmatisierung. Sie rufen über sogenannte „Stigma-Alert Systeme“ (Alert: engl.: Alarm) zur Meldung von Fällen der Stigmatisierung auf, um sich anschließend mit dem Stigmatisierer direkt auseinanderzusetzen. Oft handelt es sich um Werbebeiträge in den Medien, die ein verzerrtes Bild der jeweiligen Personengruppe prägen. Zuerst wird durch direkten Kontakt zum Urheber des Stigmas versucht, diesen zum Einlenken zu bewegen. Gelingt dies nicht, so wird das Internet eingeschaltet. Es werden sogenannte „Stigma-Alerts“ an ein Netzwerk von Personen und Institutionen gesendet, in denen die jeweiligen Verursacher genannt werden. Die angeschriebenen Institutionen können darauf mit verschiedenen Mitteln reagieren, beispielsweise indem der betreffenden Firma ein Boykott angedroht wird. Durch den steigenden Druck ist diese in den meisten Fällen gezwungen die Stigmatisierung einzustellen oder falsche Aussagen zu berichtigen (beispielsweise <http://community-2.webtv.net/stigmanet/STIGMAHOMEPAGE/index.html> letzter Zugriff 24.11.2003).

Letztendlich spielt die Aufklärung der Öffentlichkeit auch bei der Rehabilitation chronisch Kranker eine Rolle. Der von der WHO 1980 definierte Rehabilitationsbegriff schließt

Maßnahmen ein, die sich auf die Umwelt beziehen und dazu beitragen, die Integration des Rehabilitanden zu erleichtern. Durch ein aufgeklärtes Umfeld wird die Wiedereingliederung einer Person nach einem akuten Krankheitsereignis erleichtert.

#### **4.1.4 Chancen und Risiken, die durch die Verbreitung von Gesundheitsinformationen über das Internet für den Patienten entstehen**

##### **4.1.4.1 Steigende Selbstverantwortung der Patienten**

Das Internet stärkt die Position des Patienten<sup>{39}</sup>; denn Mediziner und Patienten können gleichermaßen auf eine Vielzahl von Gesundheitsinformationen zugreifen. Allerdings kann das Internet dem steigenden Interesse seitens wissensdurstiger Laien momentan nur bedingt mit qualitativ hochwertigen Informationen begegnen. Um aktiv an Entscheidungen die eigene Gesundheit betreffend teilnehmen zu können, ist es erforderlich, dass der Patient Zugang zu qualitativ hochwertigen Informationen im Sinne der Evidence Based Medicine hat<sup>{79}</sup> (siehe 4.2.1.3, Minderwertige Gesundheitsinformationen auf Websites). Der Patient erhält zunehmend mehr Verantwortung für sein eigenes Gesundheitshandeln, welche mit der Informationsauslese beginnt. Nicht alle Patienten wollen und können mit dieser neuen Verantwortung umgehen<sup>3</sup>.

Im WWW existieren alle Websites mit der gleichen Gewichtung nebeneinander. 1999 schätzte Eysenbach<sup>{28}</sup> die Zahl der medizinischen Websites auf etwa 100 000. Durch das weiter zunehmende Angebot an verfügbaren Informationen wird es schwieriger, gesuchte Informationen ausfindig zu machen. Laut einer Benutzerumfrage von Health On the Net (HON)<sup>{7}</sup> im Juli 2000 gaben knapp 60% der Ärzte an, einer der größten Mängel des Internets sei der zu hohe Zeitaufwand bei der Informationssuche. Bei Patienten mit niedriger Frustrationstoleranz oder wenig Zeit kann eine Informationssuche unter diesen Umständen scheitern.

Die Struktur des Internet und die Architektur einzelner Seiten können zu Missverständnissen oder falschen Interpretationen des Inhalts führen. Einige Gründe hierfür sind folgende:

- Vor allem Profit-orientierte Seiten entbehren teils einer klaren Unterscheidung zwischen kommerziellen Angaben bezüglich ihrer Produkte und der Fachinformation, die sie zusätzlich anbieten. Menschen mit eingeschränkter Fähigkeit zu kritischem Denken, wie

auch Patienten mit Denkstörungen, könnten durch einseitige oder gezielt unvollständige Information in die Irre geführt werden<sup>{29}</sup>.

- Selten geht aus dem Inhalt der Websites eindeutig hervor, für welche Zielgruppe die angebotenen Informationen bestimmt sind<sup>{15}</sup>. Wie oben bereits erwähnt, wird über das Internet heute publiziert, was dem neuesten Stand der Forschung entspricht, beispielsweise Behandlungsmethoden, die zwar erforscht werden, sich in der Praxis aber noch nicht etabliert haben. Der Laie könnte den Eindruck gewinnen es handele sich um aktuelle Therapiekonzepte. Was diese Problematik verstärken könnte ist die Tatsache, dass sich 77,67% der von HON<sup>{7}</sup> befragten Patienten nach eigenen Angaben auf Seiten informieren, die eigentlich für Fachpersonal gedacht sind. Diese Informationen richtig zu bewerten, kann ohne tiefgehendes Wissen über die Materie unter Umständen schwer fallen.
- Der Zusammenhang, in dem manche Informationen stehen ist uneindeutig. Wird über eine Website durch einen Link auf eine andere Website verwiesen, so führt dieser Link nicht zwingend auf deren Homepage, sondern möglicherweise auf eine ihrer Unterseiten. Aus dem ursprünglichen Zusammenhang gerissen, erhält die Information möglicherweise eine andere Bedeutung was zu Missverständnissen führen kann <sup>{25}</sup>.
- Eysenbach<sup>{27}</sup> stellte fest, dass einige Patienten die Informationen eines Online-Dermatologie-Atlasen direkt zur Selbsttherapie verwendeten, ohne Rücksprache mit einem Arzt zu halten. Unsachgemäße Therapieversuche können dabei der Gesundheit des Patienten schaden.
- Patienten könnten in diesem Zuge auch Aktionen vornehmen, welche die Effektivität einer laufenden Behandlung unterminieren<sup>{29}</sup>, beispielsweise durch die Einnahme von Substanzen, die mit den verschriebenen Arzneimitteln einer laufenden Therapie ungünstig interagieren.

#### **4.1.4.2 Vollständige Aufklärung der Patienten über Therapiemöglichkeiten**

Patienten haben über das Internet Zugang zu Informationen über aktuellste Therapieoptionen, welche sie beim Arzt einfordern können. Da die wirtschaftlichen Mittel im Gesundheitssektor begrenzt sind, kann es in Zukunft zu Konflikten zwischen den Forderungen der umfassend informierten Patienten und dem wirtschaftlich Realisierbaren kommen<sup>{15}</sup>.

---

<sup>3</sup> Staun H, Wenn guter Rat nicht teuer ist, Süddeutsche Zeitung vom 22.8.2000

#### **4.1.4.3 Auswirkungen auf den Wissensstand der Ärzte**

Für viele Ärzte wird sich mit der zunehmenden Nutzung des Internet durch Patienten der Druck erhöhen, ihr Wissen auf aktuellem Stand zu halten. Theoretisch ist dies heute problemlos möglich. Leitlinien von Fachgesellschaften, Zugang zu Datenbanken und Fachliteratur sind im Internet schnell abrufbar<sup>{72}</sup>. Dies dient einerseits der Qualitätssicherung<sup>{28}</sup>. Auf der anderen Seite können nur wenige Ärzte so viel Zeit aufbringen, wie zur laufenden Aktualisierung ihres Wissens nötig wäre. Ihnen gegenüber stehen heute Patienten, die durch das Internet umfassend informiert sind, und gleiches vom Arzt erwarten<sup>{15}</sup>.

## **4.2 Qualität der im WWW verfügbaren Informationen**

### **4.2.1 Qualitative Unterschiede zwischen den Websites**

Das Wachstum des WWW ist auf der einen Seite von Vorteil, da das Internet eine große Anzahl hochqualitativer medizinischer Ressourcen in sich birgt. Es bietet scheinbar unbegrenzte Möglichkeiten der Information, der Lehre und der Kommunikation von Patienten und Ärzten<sup>{81}</sup>. Andererseits sind mit dieser Informationsvielfalt auch ernstzunehmende Schwierigkeiten verbunden. Einige generelle kritische Veränderungen wurden im Vorigen bereits angesprochen. Die wahrscheinlich größten Bedenken seitens Experten bestehen bezüglich der ungesicherten Qualität von gesundheitsorientierten Websites<sup>{80}</sup>, womit sich das folgende Kapitel befasst.

#### **4.2.1.1 Neue Art der Veröffentlichung**

Mit der Thematik der Qualitätssicherung im Internet setzten sich 1997 Silberg et al<sup>{81}</sup> auseinander. Sie erarbeiteten Kriterien nach denen die Qualität gedruckter Informationen abgeschätzt werden kann. Die Kernstandards sind hierbei folgende:

- Differenzierung redaktioneller Artikel von Reklame
- Abgrenzung wissenschaftlicher Artikel von spekulativen Beiträgen
- Trennung erwiesener Tatsachen von persönlichen Meinungen.

Im WWW gelten diese Konventionen hinsichtlich Veröffentlichungen nicht<sup>{25}</sup>. Jedermann kann ohne Kontrolle durch einen Herausgeber publizieren. Es gibt weder Zensur noch gibt es eine Kontrolle über die Qualität der Informationen. Die oben genannten Grenzen sind nicht vorhanden.

Dies führt dazu, dass die Palette medizinischer Informationen im Internet von aktuellsten Richtlinien anerkannter medizinischer Einrichtungen, hin zu überholten und falschen Informationen reicht<sup>{15}</sup>. Weiterhin gibt es im Internet viele Bereiche des Meinungs- und Informationsaustausches für Laien (siehe 4.1.2.4 Austausch, Neuigkeiten), die vor allem in nicht moderierten Foren, oftmals von fraglicher Qualität sind<sup>{78}</sup>.

Schwierigkeiten hinsichtlich der Qualität veröffentlichter Informationen gibt es auch bei den Printmedien. Aber nie wogen diese so schwer wie im Internet<sup>{61}</sup>, welches besondere Eigenschaften besitzt, die diese Probleme stärker in den Vordergrund treten lassen. Diese Eigenschaften sind zum einen der uneingeschränkte Zugang für jedermann und weiterhin die Möglichkeit zur Veröffentlichung ohne Kontrolle eines Herausgebers.

#### **4.2.1.2 Anonymität der Betreiber**

In Hinblick auf die Qualität der Informationen ist der anonyme Charakter des Internet von besonderer Bedeutung. Es gibt bei der Erstellung von Websites keine Regelungen hinsichtlich der Identität des Betreibers, da jeder eine Website veröffentlichen kann, ohne eine Erlaubnis dafür einholen zu müssen<sup>{66}</sup>. Man kann parallel als Autor, Lektor und Herausgeber auftreten und anonym eine oder mehrere dieser Rollen einnehmen<sup>{81}</sup>. Dies bringt mit sich, dass bisherige Konventionen an Gültigkeit verlieren. Der User hat Schwierigkeiten sich ein Bild seines Gegenüber zu machen<sup>{81}</sup>. Der tatsächliche Autor eines Internetbeitrages muss nicht zwingend mit seiner Internet-Identität übereinstimmen. Letztendlich kann der User nicht sicher wissen, ob hinter einer Website eine seriöse Einrichtung steht oder ob es sich um das fiktive Konstrukt eines Einzelnen handelt<sup>{92}</sup>.

#### **4.2.1.3 Minderwertige Gesundheitsinformationen auf Websites**

Auf verschiedenen medizinisch orientierten Websites werden Informationen zu Krankheitsbildern angeboten. Wie bereits erwähnt unterliegen die publizierten Inhalte keiner Kontrolle, weshalb auch umstrittene Informationen problemlos veröffentlicht werden können. Dies widerspricht dem Prinzip der Evidence Based Medicine. Sie tritt dafür ein, dass klinische Praxis auf wissenschaftlichen Beweisen begründet sein soll<sup>{88}</sup>. Medizinische Therapieformen sollten erst dann umgesetzt werden, wenn deren Sicherheit und Effektivität durch

wissenschaftliche klinische Studien bewiesen wurden. Diesem Prinzip wirkt beispielsweise das Publizieren nicht fundierter Therapieansätze auf Websites entgegen.

Die Frage nach der Richtigkeit medizinischer Laieninformationen untersuchte Biermann<sup>{5}</sup> anhand 370 Websites mit Hinweisen auf das Ewing Sarkom. Auf 30% der Seiten waren laut Biermann die Angaben vorher von Fachleuten überprüft worden. Biermann fand, dass sechs Prozent der Seiten fehlerhafte Informationen enthielten. Außerdem schwankten die Angaben über die Überlebensrate bei dieser Krankheit laut ihrer Studie zwischen fünf und 85 Prozent.

Eine weitere Studie über die Verlässlichkeit medizinischer Informationen aus dem Internet stammt von Impicciatore<sup>{44}</sup>. Er durchsuchte 41 Gesundheitsseiten auf Informationen bezüglich der Behandlung von Fieber bei Kindern zu Hause. Dabei fand er folgendes: von 41 Seiten hielten sich nur vier an die Richtlinien bezüglich Fiebertwerten, Art der Fiebermessung, pharmakologischer Behandlung von Fieber und die Frage, wann ein Arzt aufzusuchen sei. Bei den restlichen 37 Seiten wurden teils Angaben gemacht, welche sich nicht mit internationalen Richtlinien deckten.

Es wird deutlich, dass selbst hinsichtlich hinreichend diskutierter Sachverhalte divergente Meinungen im World Wide Web vertreten werden. In umstritteneren Themenbereichen verstärkt sich diese Problematik. Heilkünstler und Kurpfuscher versprechen auf ihren Websites Heilung, wobei sie insbesondere verunsicherte Kranke von ihren angeblichen Fähigkeiten überzeugen könnten<sup>{25}</sup>.

#### **4.2.2 Schwierigkeiten durch Informationen qualitativ nicht überprüfter Websites**

Unter den beschriebenen Umständen fällt es bei der Informationssuche schon medizinischem Fachpersonal schwer, Websites in kurzer Zeit als nützlich oder unseriös zu identifizieren. 28,82% des befragten Fachpersonals gaben als größtes Hindernis des Internetgebrauchs an, sie seien mit der Qualität der Informationen nicht zufrieden<sup>{7}</sup>. Dieses Problem kommt bei informationssuchenden Laien in größerem Ausmaß zum tragen<sup>{80}</sup>, da den meisten Usern das nötige Fachwissen fehlt, entscheiden zu können, ob Daten aus dem WWW richtig sind oder nicht.

Aus den bisher angeführten Gründen ist das Internet derzeit nur bedingt als brauchbare Informationsquelle zu sehen. Alle Informationen, die aus dem Internet stammen müssten von fachkundigem Personal auf Richtigkeit überprüft werden, bevor sie Anwendung durch den Patienten finden. Viele User sind sich dieser Problematik jedoch nicht bewusst. Patienten, die

mit dem Internet weniger vertraut sind, könnten dazu verleitet werden, aufgrund der technischen Brillanz des Mediums manchen Inhalten einen höheren Wert beizumessen, als sie verdienen - allein begründet auf der Tatsache, dass sie die Informationen aus dem Internet beziehen<sup>{81}</sup>.

Im Gesundheitssektor ist die Qualität wichtig, da falsche Informationen hinsichtlich Gesundheit und Krankheit schwerwiegende Folgen haben können <sup>{24}</sup>.

### **4.2.3 Ansätze zur Qualitätssicherung der Gesundheitsseiten durch Evaluation**

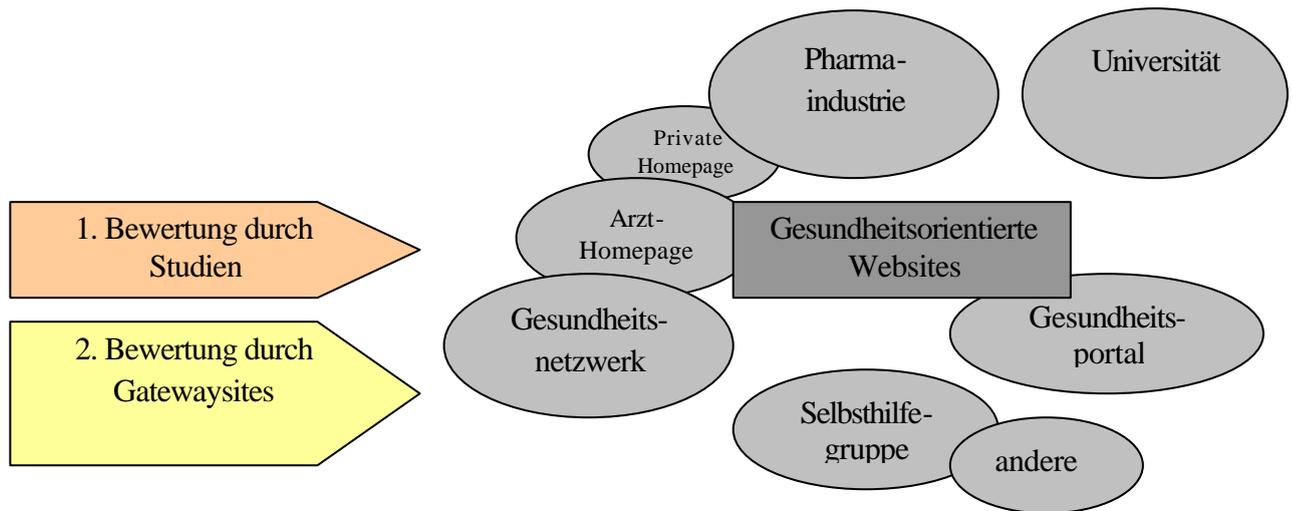
Mit der steigenden Anzahl von Websites auf medizinischem Gebiet wurde aufgrund der oben genannten Unwägbarkeiten seit Mitte der Neunziger Jahre der Ruf nach Evaluation und Qualitätssicherung im Internet lauter. Um das Internet in Zukunft als ernstzunehmendes Informationsmedium nutzen zu können, werden Instrumente gefordert, durch die sich die unübersichtliche Informationsflut überblicken lässt. Zum Schutz der Patienten vor falschen Informationen sind Instanzen der Bewertung nötig. Bereits 25% der Patienten einer Umfrage durch das Unternehmen Cyberdialogue<sup>{16}</sup> für Internetstatistiken, fordern von ihren Ärzten Empfehlungen über hochqualitative Websites. Um wirklich von den Informationsmöglichkeiten des Internets profitieren zu können, sind für sie zuverlässige Datenquellen unverzichtbar<sup>{79}</sup>.

Die Aufgabe der Qualitätssicherung stellt eine bisher ungelöste Herausforderung dar; denn aufgrund des dezentralen Charakters des Internet ist eine zentrale Kontrolle der Inhalte aller Websites nicht möglich<sup>{17}</sup>. Die Idee möglichst alle Internet-Angebote vollständig zu bewerten ist eine Wunschvorstellung, die nicht realisiert werden kann, was sowohl in der Dynamik des ständig wechselnden Angebotes sowie in dem enormen Umfang der täglich wachsenden Informationen begründet ist.

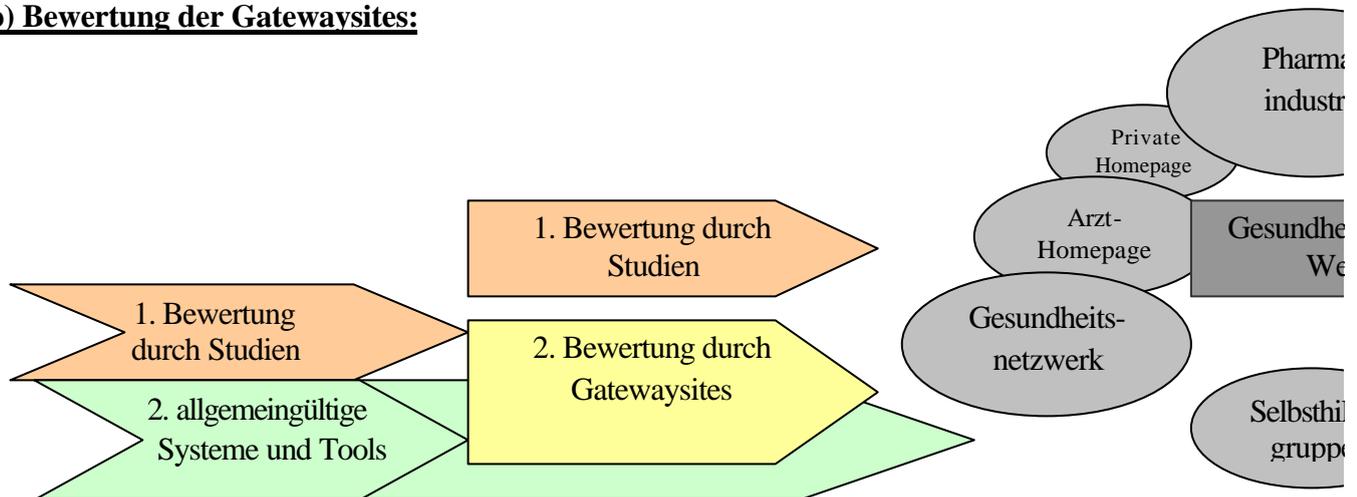
In den letzten Jahren entstanden verschiedene Bewertungssysteme zur Evaluation von gesundheitsorientierten Websites. Die Ansätze sind hierbei unterschiedlich. Zum einen haben die Evaluationen verschiedene Arten von Websites zum Gegenstand, zum anderen unterliegt die Art der Bewertung keinem einheitlichen Schema.

Abbildung 9 und der sich daran anschließende Textabschnitt sollen einen Überblick über die unterschiedlichen Ansätze der Evaluation geben. Folgend werden die einzelnen Bewertungssysteme genauer vorgestellt:

**a) Bewertung der gesundheitsorientierten Websites:**



**b) Bewertung der Gatewaysites:**



**Abbildung 9:** Überblick über die einzelnen Bewertungssysteme

Zunächst gibt es eine Evaluation der **gesundheitsorientierten Websites** (Abbildung 3a): diese werden einerseits durch Studien (orangefarbener Pfeil) auf ihre Qualität hin getestet (siehe Kapitel 4.2.3.1.1). Andererseits haben sich sogenannte **Gatewaysites** (gelber Pfeil) etabliert, welche andere Websites bewerten (siehe Kapitel 4.2.3.1.2). Auch diese **Gatewaysites** werden wiederum untersucht (Abbildung 3b). Ihre Zuverlässigkeit war Gegenstand einiger **Studien** (gekerbter orangefarbener Pfeil) (siehe Kapitel 4.2.3.2).

Weiterhin gibt es inzwischen Ansätze für Systeme, die nicht mehr nur einzelne Seiten untersuchen. Hierbei handelt es sich um **allgemeingültige Systeme und Tools** (Tool engl.: Instrument) (grüner Pfeil). Diese Systeme stellen Ansätze zur Qualitätssicherung im WWW dar, durch die es möglich sein soll, unabhängig von einzelnen Bewertungsinstanzen hohe

Qualität von niedriger zu unterscheiden (siehe Kapitel 4.2.3.3). Durch sie können sowohl gesundheitsorientierte Websites als auch Gatewaysites und andere Websites geprüft werden. Im folgenden werden diese verschiedenen Arten der Bewertung genauer erläutert.

#### **4.2.3.1 Bewertung der gesundheitsorientierten Websites**

Einzelne gesundheitsorientierte Websites werden in Hinsicht auf das Vorhandensein bestimmter Qualitätskriterien und ihren Inhalt überprüft (siehe Abbildung 3a).

##### **4.2.3.1.1 Durch Studien**

Shon und Musen<sup>{80}</sup> von der Stanford University führten eine Untersuchung von 97 Websites durch. Sie gingen dabei der Frage nach, wie die Websites die Qualitätskriterien (siehe 4.2.4 Qualitätskriterien hochqualitativer Websites): „Verfasser“, „Quelle der Informationen“, „Aktualität der Seite“ und „Transparenz des Seitenkonzepts“ behandelten. Dabei fanden sie, dass nur in einem Fünftel der Seiten der Name des Autors erwähnt wurde. In weniger als der Hälfte der Seiten wurden Quellenverweise angegeben, wobei wiederum nur in 32% der Artikel mit Quellenangaben aus dem Bereich biomedizinischer Literatur zitiert wurde. Teils waren die vorhandenen Zitate unvollständig. Eine vollständige Transparenz des Seitenkonzepts (siehe Kapitel 0) im Sinne einer schlüssigen Erklärung bezüglich der Interessen und Ziele der Seite war mit 41% in der Minderzahl der Fälle gegeben. Bei 36% der Artikel waren weder Veröffentlichungs- noch Aktualisierungs-Datum angegeben<sup>{80}</sup>.

In einer weiteren Studie kamen Griffiths et al<sup>{37}</sup> zum Ergebnis, dass die Qualität der dargebotenen Informationen nicht ausreichend sei. Im Jahr 2000 durchsuchten sie das World Wide Web nach Seiten, die ein durchschnittlicher Patient auf der Suche nach Informationen über Depression ansteuern würde. Sie fanden, dass 58% der Seiten Informationen boten, die mit den Leitlinien für Depression nicht übereinstimmten. Auch die Angaben bezüglich Indikationen, Nebenwirkungen und Dosierung von Medikamenten waren inakkurat.

##### **4.2.3.1.2 Durch Gatewaysites**

Aufgrund der niedrigen Qualität entstand in den letzten Jahren eine große Anzahl von sogenannten Gatewaysites im Gesundheitsbereich. Diese Seiten verstehen sich als Portal (engl.: Gateway) zu qualitätsgeprüften Gesundheitsseiten, die dem Patienten Zugang zu Informationsmaterial von gesicherter Qualität verschaffen sollen. Gesundheitsorientierte Websites werden auf bestimmte qualitative Merkmale hin überprüft, welche von jeder Gatewaysite eigens festgesetzt werden (siehe Kapitel 4.2.3.2). Gesundheitsseiten, die diesen festgelegten Qualitätskriterien entsprechen, werden in den jeweiligen Katalog der

Gatewayseite aufgenommen. Eine Gatewayseite ist beispielsweise Health on the Net - HON<sup>{8}</sup>, welche als gemeinnützige Organisation 1996 in Genf ins Leben gerufen wurde. HON stellte ein Programm dar, zum „effektiven und zuverlässigen Gebrauch der neuen Technologie (des Internet) für Telemedizin und Gesundheit“<sup>{6}</sup>. HON versteht sich als Zugangportal zu qualitätsgeprüften Quellen medizinischer Informationen für Laien und Fachpersonal. Nach obigem Prinzip liegen auch hier der Qualitätssicherung festgelegte Richtlinien zugrunde nach denen Websites bewertet werden und welche in Kapitel 4.2.4 noch genauere Betrachtung finden sollen. HON vergibt eine Art Gütesiegel, anhand dessen der Benutzer erkennen kann dass eine Seite dem HON-Qualitäts-Standard entspricht.

Eine deutsche Seite dieser Art stellt der Internetauftritt der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ)<sup>{11}</sup> dar. Ziel ist es bei der patienten-orientierten Seite ([www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de) letzter Zugriff 24.11.2003) „im Konsens entstandene und nichtkommerzielle Informationen (...) im Internet [zu] recherchieren“, und dem Patienten zur Verfügung zu stellen. Wobei die Überprüfung der Qualität dieser Informationen unter Zuhilfenahme des Qualitätsmanagementtools „DISCERN“ (siehe Kapitel 4.2.3.3.1) geschieht.

Wie bereits erwähnt, sind inzwischen eine ganze Reihe solcher Seiten zur Qualitätsprüfung entstanden. 28 Gatewaysites finden sich in Kapitel 3.2.2.

#### **4.2.3.2 Bewertung der Gatewaysites**

Bei der Bewertung der Websites durch Gatewaysites stellt sich wiederum die Frage, wie objektiv diese Bewertungssysteme sind und in wieweit das, was sie messen tatsächlich als qualitativ hochwertig betrachtet werden darf (siehe Abbildung 3b). Jadad und Gagliardi<sup>{46}</sup> gingen dieser Fragestellung in einer 1998 von ihnen veröffentlichten Studie nach. Hierbei untersuchten sie 47 verschiedene Rating-Tools, also Instrumente, die Gesundheits-Websites evaluieren. Nur bei 14 dieser Instrumente waren die Evaluationskriterien offengelegt. Acht davon drückten die Qualität evaluierter Seiten durch Skalen aus. Vier davon gebrauchten numerische Skalen, die anderen vier Seiten benutzten Symbole wie Sterne, Äpfel oder Medaillen. Jadad und Gagliardi<sup>{46}</sup> kamen zum Schluss, dass eine große Anzahl von Instrumenten zur Evaluation von Gesundheitsseiten existiert, wobei die meisten unausgereift sind, und keine Validität und Reliabilität besitzen.

#### **4.2.3.3 Allgemeingültige Systeme und Werkzeuge (Tools) zur Bewertung von Gesundheitsinformationen**

Es wird deutlich, dass sich derzeit eine Reihe von Organisationen, Instituten und Experten mit der Bewertung medizinischer Websites beschäftigen. Diese Bemühungen laufen nicht in

koordinierter Weise ab, da die Gatewaysites unabhängig voneinander arbeiten. Das bedeutet, dass jede Gatewaysite ihre individuellen Kriterien aufstellt, nach denen sie Qualität beurteilt. Es bestehen bisher noch keine offiziell allgemeingültigen Evaluationskriterien<sup>{29}</sup>, weshalb eine Website in der Bewertung durch verschiedene Gatewaysites unterschiedlich abschneiden kann. Diese Überlegung zeigt, dass die Zuverlässigkeit dieses Systems nicht gesichert ist. Es würde weiterhin bedeuten, dass sich ein Patient zuerst darüber informieren müsste, ob die Kriterien der jeweiligen Gatewaysite seiner Vorstellung von Qualität entsprechen, bevor er deren Service in Anspruch nimmt. Hiermit ist der eigentliche Sinn solcher Seiten hinfällig, denn genau diese Entscheidung soll dem User abgenommen werden, indem ihm Qualität im Sinne allgemein anerkannter Standards geboten wird.

Es haben sich einige Kriterien herauskristallisiert, die bei vielen Gatewaysites Anwendung finden (4.2.4 Qualitätskriterien hochqualitativer Websites). Die Grundlage, auf der diese Kriterien erhoben wurden ist unklar<sup>{79}</sup>. User könnten bezüglich der Qualität andere Anforderungen an Websites stellen als die Personen, welche die Kriterien erarbeitet haben<sup>{25}</sup>. Es müssten zur Klärung dieser Fragestellung genaue User-Profile erstellt werden, anhand derer solche Kriterien neu zu überdenken wären. Gezielte Datenauswertung zu Nutzergewohnheiten und –präferenzen erfordern derzeit aber noch einen hohen technischen und finanziellen Aufwand<sup>4</sup>, weshalb sich zuverlässige Aussagen diesbezüglich erst im Laufe der nächsten Jahre ergeben werden.

Bei Auswertung nach bisher bestehenden Kriterien schneiden private Seiten relativ schlecht ab. Dies ist nicht immer berechtigt, denn oft wissen Betroffene eher, welche Art von Informationen andere Betroffene suchen und laut Ferguson<sup>{31}</sup> können gerade Websites, die von Laien erstellt werden in dieser Hinsicht wertvoll sein. Seiten, welche ausschließlich Erfahrungsberichte von Patienten beinhalten, sollten darum nicht grundsätzlich schlechter bewertet werden als Seiten, die aus systematischen Review-Artikeln bestehen<sup>{17}</sup>. Des weiteren ist das relativ undifferenzierte Ratingsystem der Großzahl der Gatewaysites zu überdenken. Die Güte einer Seite wird oftmals in einer Gesamtbewertung ausgedrückt. Ist eine Seite auf bestimmte Gebiete spezialisiert, behandelt aber andere Bereiche weniger ausführlich, so erreicht sie in der Endwertung nicht die volle Punktzahl, wodurch der Anschein erweckt wird, die gesamte Seite sei von niedriger Qualität. Da die Gatewaysites untereinander nicht den gleichen Maßstab in der Bewertung verwenden, sondern jede ihr individuelles Punktesystem hat, ist die Bewertung durch verschiedene Seiten für den User oft schlecht vergleichbar.

---

<sup>4</sup> Baumgartner E, Nutzeranalyse - Die Datenjäger kommen, Süddeutsche Zeitung - "Internet" vom 1.9.2000

Ein einheitliches Konzept, an dem der User sich orientieren kann, gibt es nicht. Es stellt sich die Frage: Wie kann im Internet Qualität wirklich objektiv bewertet werden?

Diese Frage führte zur Entwicklung einer Reihe weiterer Ansätze der Evaluation, bei der nicht mehr die Bewertung der einzelnen Website im Vordergrund steht. Solche Projekte sind der Beginn einer Bewertung, die für das gesamte Internet Gültigkeit besitzt. Hierzu wurden auf der einen Seite Tools entwickelt, die es dem User ermöglichen sollen selber unabhängig Qualität beurteilen zu können. Auf der anderen Seite wurden Organisationen ins Leben gerufen, deren Ziel in der Koordination von Websites und Gatewaysites besteht. Im folgenden werden einige Projekte herausgegriffen und zusammenfassend dargestellt.

#### **4.2.3.3.1 DISCERN**

Ein Beispiel hierfür ist das Projekt DISCERN<sup>{19}</sup>. Es wurde 1996 von der British Library und vom Executive Research and Development Programme gegründet. Es handelte sich dabei ursprünglich um ein Handbuch, welches aus der Sicht eines informationssuchenden Patienten geschrieben, diesem die Bewertung von Informationsmaterial auch ohne eigenes medizinisches Fachwissen ermöglichen sollte. Heute besteht eine Online-Version von DISCERN: ein Fragebogen, mit dessen Hilfe der User Gesundheitsseiten selber kritisch bewerten kann ist online zugänglich. Es handelt sich hierbei nicht um eine Institution zur Evaluierung von Websites, sondern um ein Trainingsprogramm für Ärzte und vor allem Patienten, welches deren Urteilsfähigkeit hinsichtlich medizinischen Materials schulen soll. Der Fragebogen kann aber auch zur Evaluation einzelner Websites herangezogen werden. Er besteht aus 15 Fragen, die der User bei Betrachtung der Seite beantworten soll. Das Vorhandensein einzelner Qualitätskriterien wird durch die Bewertung mit jeweils 1 bis 5 Punkten geprüft. Es bestehen detaillierte Hilfestellungen, die auch dem Laien eine objektive Evaluierung ermöglichen soll.

Dieses Tool ist umfassend und anwenderfreundlich erstellt. Nachteilig ist, dass das gewissenhafte Auswerten einer Seite langwierig ist. Der User muss den Umgang mit dem Tool geübt sein, um eine Website in Kürze evaluieren zu können. Wie in Kapitel 4.2.3.1.2 erwähnt, wird dieses Tool derzeit durch die Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung ÄZQ zur Überprüfung von Informationen im Internet angewendet. Dabei will man „das Bewertungsinstrument DISCERN selbst testen und in Zusammenarbeit mit den Kooperationspartnern weiterentwickeln“<sup>{11}</sup>. Im Anhang findet sich der DISCERN - Fragebogen (siehe 8.2 Fragebogen DISCERN- Instrument)

#### **4.2.3.3.2 IQ-Tool**

Die „Health Summit Working Group in North America“ entwickelte ein Tool, welches interaktiv ist und Patienten helfen soll Gesundheitsseiten zu bewerten, das „Information Quality Tool“ – kurz „IQ Tool“<sup>{47}</sup>. Es funktioniert nach einem ähnlichen Prinzip wie Discern. Auch hier wird der User mit Hilfe einer Art Fragebogen durch die zu bewertende Seite geführt. Am Ende der Evaluierung gibt das Programm eine kurze Zusammenfassung der relevanten Fakten bezüglich Vertrauenswürdigkeit, Inhalt, Bekanntgabe der Quellen, Links, Design und Interaktivität. Der im Internet zugängliche Fragebogen findet sich in Kapitel 8.1. Dieses Werkzeug ist kompakter und zeitsparender in der Anwendung als DISCERN, was allerdings mit einer größeren Ungenauigkeit einher geht. Der Beurteilungsbogen sieht Fragen zur Seitenbewertung vor, die der Laie nicht beantworten kann. Beispielsweise Fragen 12 und 13: “Is the information current?” (engl.: Ist die Information aktuell?) und “Is the information still relevant?” (engl.: Ist die Information noch relevant?). Gerade zur Beantwortung solcher Fragen fehlt dem Laien das nötige Fachwissen<sup>{80}</sup>.

#### **4.2.3.3.3 MedPICS, MedCertain und MedCircle**

Eine Möglichkeit der Bewertung von Websites ist das „Self-labeling“ (engl.: Selbstausszeichnung). Der Betreiber einer Website bekennt sich dabei zu bestimmten Qualitätskriterien und berücksichtigt diese im Aufbau der Seite. Die Seite wird dementsprechend mit einem Qualitätssiegel versehen. Bei der Gatewaysite HON ist eine derartige Verpflichtung schon seit einigen Jahren möglich, und wird mit dem HON- Logo honoriert. Die Websites werden in die HON Datenbank für vertrauenswürdige Seiten aufgenommen. Bisher sind solche Kennzeichnungen freiwillig. Es werden aber Versuche unternommen, dem Konsumenten Informationen über Websites zukommen zu lassen, auch wenn die Betreiber dieser Websites diese Informationen nicht freiwillig bekannt geben: Mit den folgenden Projekten wird versucht, durch Dritte (Ärzte, Universitäten, Fachpersonal) Metadaten (übergeordnete Daten) über Websites zu erheben und diese dem Konsumenten zugänglich zu machen. Dazu wurde 1997 ein sogenanntes “Third party labeling-System” (engl.: Auszeichnungssystem durch eine dritte Partei) in Form von medPICS<sup>{18}</sup> ins Leben gerufen. Hier handelte es sich erstmals um die Möglichkeit Metadaten über Websites wie Autor, Quellennachweise und über Qualifikationen des Urhebers der Websites herauszufiltern. Im Jahr 2000 wurde im Rahmen des „Action Plan for safer use of the Internet“ der EU, das weiterführende Projekt MedCertain<sup>{59}</sup> beschlossen<sup>{29}</sup>. Dieses Projekt versteht sich als eine Art Infrastruktur des Internet, die es Individuen und Organisationen erlaubt, Inhalte anderer Websites zu evaluieren. Auf lange

Sicht versucht man somit Standards zu schaffen. Die Evaluation einer Website setzt sich aus den Urteilen verschiedener Parteien zusammen. Ein Teil der Bewertung wird durch professionelle MedCertain – Mitarbeiter übernommen. Renommierete Journale wie das BMJ British Medical Journal, Bibliotheken (BIOME, OMNI, ZBM Köln) und auch die bereits erwähnten Ratingunternehmen und Gatewaysites werden bei der Evaluation einbezogen<sup>{29}</sup>. Weiterhin können niedergelassene Ärzte, die sich regelmäßig mit dem Internet beschäftigen zum Rating einer Seite beitragen. In diesen Fällen wird bei der Registrierung der Nachweis der Qualifikation verlangt. Durch die Zusammenarbeit von Fachpersonal werden somit deskriptive und evaluierende Metadaten über Websites erhoben, ohne dass dies durch eine zentrale Organisation oder die Website selber geschieht („Third party labelling System“). Es entsteht ein dezentralisierter Label-Service, welcher im Gegensatz zu den Gatewaysites (z.B. HON) nicht von den individuellen Kriterien einer einzelnen Gatewaysite abhängt.

Über die speziell entwickelte Programmiersprache HIDDEL (Abkürzung für engl.: Health Information Disclosure, Description and Evaluation Language) sollen diese Metadaten international definiert werden können und in Zukunft über das Internet abrufbar sein. Die Art der Verfügbarkeit dieser gewonnenen Metadaten führt zu dem weiteren Projekt, dem Projekt „MedCircle“, das sich seit 2002 an MedCertain anschließt<sup>{60}</sup>. Es widmet sich der Aufgabe die Metadaten in geordneter Form dem Konsumenten zugänglich zu machen und ihn so zu den Quellen hochqualitativer Gesundheitsinformationen führen. Es sind verschiedene Arten denkbar, dem Nutzer Qualitätsinformationen über die entsprechenden Seiten zu präsentieren. Beispielsweise könnten Suchmaschinen bei der Auflistung ihrer Ergebnisse die dazugehörigen MedCertain - Bewertungen anführen. Weiterhin könnten kooperierende Ratingsysteme auf ihrer Seite die MedCertain - Bewertungen veröffentlichen. Eine weitere Möglichkeit ist das direkte Anzeigen der Bewertungsinformationen zeitgleich mit dem Aufrufen der Seite durch bestimmte Browsereinstellungen. Ein hierbei neu auftretender Begriff ist der des „Semantic Web“ (engl.: semantisches Netz). Es handelt sich um eine aktuelle Weiterentwicklung des Internet, durch die es möglich werden soll, das Angebot des WWW dem jeweiligen User anzupassen. Angaben des Users werden dabei mit Metainformationen verschiedener Websites abgeglichen, wodurch sich das Angebot an Quellen von vorne herein dezimiert und sich für den User der Nutzen erhöht. Der User soll somit schon während er eine Website aufruft Metainformationen über diese erhalten. Dies hätte für den User den entscheidenden Vorteil, dass er die Bewertung einer Seite unmittelbar vor Augen hätte,

ohne davor eine Ratingseite zu konsultieren. Mit diesem Verfahren wäre es sogar möglich, fragwürdige Seiten zu kennzeichnen und den User vor unseriösen und falschen Inhalten zu warnen.

#### 4.2.3.3.4 .HEALTH

Von einem anderen Ansatz, die Kontrolle über medizinische Informationen im Internet zu steigern, geht die WHO aus. Zusammen mit der ICANN (Internet Corporation for Assigned Names and Numbers) gab es Pläne zur Gründung einer „.health“ - Top Level Domain (TLD).

Das Adressensystem im Internet ist hierarchisch aufgebaut. Die einzelnen Abschnitte der Adressen sind durch Punkte voneinander getrennt. Jede Adresse gehört einer Top Level Domain an, welche in der Adresse an letzter Stelle steht. Die Abkürzungen, die solche Top Level Domains bezeichnen, sind entweder Landeskennungen oder Typenkennungen. Beispiele sind:

- **.com** - commercial businesses; da dieses die bekannteste TLD ist, finden sich unter dieser Adresse nicht nur kommerzielle Seiten, sondern auch viele Websites mit internationalem Charakter.
- **.edu** - Educational institutions; hier sind beispielsweise die Seiten von medizinischen Universitäten zu finden.
- **.org** – Organisations; dabei es handelt sich meist um Organisationen von gemeinnützigem Interesse, die nicht Profit-orientiert sind.
- **.de** Deutschland, **.au** Österreich, **.ch** Schweiz u.s.w.; viele Seiten finden sich auch unter der TLD des entsprechenden Ursprungslandes.

Jede Top-Level-Domain stellt einen Verwaltungsbereich dar, für den es eine "Verwaltungsbehörde" gibt, die für die Namensvergabe von Domains innerhalb ihres Verwaltungsbereichs zuständig ist. So müssen beispielsweise alle Domain-Namen der „.de“-TLD beim DENIC (Deutsches Network Information Center) beantragt werden.

Gesundheitsseiten waren bisher nicht an einem einheitlichen Domainnamen erkennbar.

Sie verteilten sich über die bereits genannten anderen Domains. Das würde sich ändern, wenn zu den bisher vorhandenen TLDs die neue Domain „.health“ (engl.: Gesundheit) hinzukäme. An der Endung „.health“ wäre ersichtlich, dass es sich um Websites handelt, die zum Thema Gesundheit gehören.

Wie bereits oben erwähnt müssten auch hier alle neuen Adressen der „.health“-TLD bei deren Verwaltung angemeldet werden. Das heißt, es könnten Regeln bezüglich der Registrierung in dieser Domain aufgestellt werden, für welche die WHO verantwortlich wäre<sup>{21}</sup>. Es wäre somit eine Qualitätskontrolle über die Seiten, die dieser Domain beitreten wollen, möglich.

Die Intension der WHO ist es, durch „health“ die Websites, die den Namen dieser Domain tragen, als Websites zu kennzeichnen, die anerkannten Qualitätskriterien und ethischen Standards entsprechen. Diese Standards sollen bei internationalen Zusammenkünften von Regierungen, medizinischen Organisationen, Konsumenten und der Gesundheitsindustrie entwickelt werden. Der User soll dadurch Sicherheit über die Richtigkeit der hier angebotenen Informationen haben. Dieser Plan klingt in Hinsicht auf das Qualitätsmanagement im Internet vernünftig. Die Dezentralität des Internet, welche sonst eine übergeordnete Kontrolle von Websites verbietet, wäre zumindest innerhalb der „health“-TLD aufgehoben. Folgend ließen sich die bisher genannten bedeutendsten Kritikpunkte wie die Unübersichtlichkeit für den Laien und die Minderwertigkeit von Inhalt und Qualität der angebotenen Gesundheitsseiten beseitigen. Um so unverständlicher ist es, dass dieser Plan vorerst von der ICANN durch deren Ablehnung des Antrages auf die „health“-TLD verhindert wurde <sup>{55}</sup>.

#### **4.2.4 Qualitätskriterien hochqualitativer Websites**

Trotz der bestehenden Problematik der Erstellung neuer Richtlinien für die Qualität im WWW versucht man, sich bei der Erstellung einer Website an weitgehend übereinstimmenden Qualitätskriterien zu orientieren. Erste Qualitätskriterien gesundheitsorientierter Websites stellten Silberg et al<sup>{81}</sup> 1997 dar. Sie gingen von den gleichen Qualitätsmerkmalen aus, die sich zuvor in den Druckmedien etabliert hatten. Diese Kriterien basieren auf der Grundlage der Verantwortlichkeit, was bedeutet, dass eine identifizierbare Person oder Gruppe hinter der Veröffentlichung steht. Dies erlaubt Laien und Professionellen darüber zu urteilen, wie zuverlässig Informationen aus einer bestimmten Quelle sind<sup>{81}</sup>. Silberg et al nannten vier Kernstandards, um dieses Prinzip zu erreichen:

- Benennung der Autoren
- Bekanntgabe der Verantwortlichen
- Offenlegung der Interessen
- Aktualität.

Diese Kernstandards von Silberg et al stellen den Grundbaustein für später entstandene Qualitätslisten dar. So gab beispielsweise die American Medical Association AMA<sup>{91}</sup> 2001 eigene Richtlinien zum Thema „medical and health information sites on the internet“ heraus, welche neben einigen weiteren Kriterien, die von Silberg empfohlenen beinhalten. Die Richtlinien werden regelmäßig überarbeitet, um trotz der schnellen Entwicklung im WWW

zeitgemäß zu bleiben. Sie gelten inzwischen einer Vielzahl anderer Gesundheitsseiten als Orientierungspunkt. In ihnen sind Prinzipien bezüglich des Inhaltes, der Werbung, des E-Commerce (elektronischer Handel) und der Wahrung der Privatsphäre festgelegt.

Einen allgemeingültigen Konsens über international maßgebliche Richtlinien bezüglich der Kriterien, die hochqualitative gesundheitsorientierte Websites erfüllen müssen, gibt es bis heute nicht. In einigen Bewertungsmerkmalen stimmen die Qualitätslisten allerdings überein. Kim et al.<sup>{51}</sup> untersuchten 29 Evaluationswerkzeuge (24 Gatewaysites und fünf Journalartikel) auf deren Prinzipien bezüglich der Bewertung von gesundheitsorientierten Websites. Die am häufigsten zitierten, zu denen auch die vier erstgenannten Standards von Silberg et al.<sup>{81}</sup> gehören, sind in Tabelle 11 aufgeführt. Auf sie wird im weiteren genauer eingegangen:

Rang	Qualitätskriterium
1	Inhalt der Seite
2	Design und Ästhetik
3	Bekanntgabe der Autoren, Sponsoren, Entwickler
4	Aktualität der Informationen
5	Glaubwürdigkeit der Quelle
6	Benutzerfreundlichkeit
7	Zugang und Verfügbarkeit
8	Linkverweise
9	Quellenverzeichnisse / -nachweise
10	Zielgruppe
11	Kontaktadresse und Feedback-Möglichkeiten

**Tabelle 11:** Rangliste der Qualitätskriterien der von Kim et al.<sup>{51}</sup> untersuchten 29 Evaluationswerkzeuge

### **Inhalt der Seite:**

Das wichtigste Kriterium ist der fachliche Inhalt der Seite. Dies betrifft die Quantität wie die Qualität des Materials. Die Informationen müssen objektiv sein, weshalb der Inhalt einer Seite von Experten überprüft werden sollte, die an der Erstellung der Seite nicht mitgewirkt haben<sup>{90}</sup>. Die Informationen sollten von glaubhaften und anerkannten Institutionen stammen<sup>{87}</sup>. Für den Leser müssen Spekulationen klar von Fakten abzugrenzen sein<sup>{36}</sup> und kommerzielle Inhalte sind eindeutig als solche zu kennzeichnen<sup>{90}</sup>. Weiterhin sollte klargestellt werden, dass die dargebotenen

Informationen lediglich zur Hilfe, keinesfalls aber als Ersatz der Patient –Arzt -Beziehung dienen<sup>{9}</sup>.

### **Design und Aufbau:**

In das Design geht sowohl der graphische als auch der inhaltliche Aufbau einer Seite ein, da beide für den User von Bedeutung sind<sup>{74}</sup>. Der Aufbau ist entscheidend dafür, ob der User die gesuchten Informationen findet. Die Raumaufteilung einer Seite muss übersichtlich sein. Die Farbsymbolik der Seiten sollte einheitlich sein, damit klar ersichtlich ist, ob es sich bei einer Seite um eine übergeordnete oder um eine Unterseite handelt. Weiterhin ist bei der Seitengestaltung die Regel „Ein Thema –ein Textfenster“ zu realisieren. Es sollte Konsistenz bezüglich Layout, Schriftart und Formatierung herrschen<sup>{74}</sup>.

### **Transparenz des Seitenkonzepts:**

Diese Rubrik ist in Hinsicht auf die Qualitätssicherung einer Website bedeutend. Sie sollte möglichst direkt von der Homepage aufgerufen werden können<sup>{90}</sup>. Es werden Fragen zur Organisation der Seite im allgemeinen geklärt, wobei es darum geht, die Seite für den User transparent zu machen, damit sich dieser über die Interessen und Ziele der Seite im Klaren ist. Der Betreiber der Website sollte in dieser Rubrik vorgestellt, die Struktur erklärt, und Ziele erläutert werden. Es wird deutlich, ob die Website vor allem lokales Interesse hat oder von internationalem Wert ist.

**Verantwortliche:** Damit der User weiß, wer für den fachlichen Inhalt der Seite bürgt, sollte namentlich eine Person genannt werden, die für die veröffentlichten Informationen verantwortlich ist<sup>{90, 36}</sup>. Sowohl der Initiator der Seite als auch der Webmaster sollten direkt über eine Email-Adresse erreichbar sein<sup>{9}</sup>.

**Finanzierung:** Die Finanzierung der Website sollte klargestellt werden<sup>{90}</sup>. Wird die Seite durch Sponsorengelder unterstützt, so ist anzugeben um welche Sponsoren es sich handelt<sup>{9}</sup>. Interessen kommerzieller Unternehmen müssen dargelegt und von gemeinnützigen Organisationen abgegrenzt werden.

### **Aktualität der Informationen:**

Die Aktualität der Seite ist relevant<sup>{36}</sup>. Für den User muss klar erkennbar sein, wann das letzte Update (engl.: Überarbeitung) der Seite und des einzelnen Artikels stattfand. Entscheidend ist, wie oft die Website überholt wird und wie ausführlich diese Updates

sind. Hierzu sollten Regelungen aufgestellt werden nach denen eine Seite aktualisiert wird, damit nichts übersehen wird<sup>{90}</sup>. Auch das Basiswissen sollte von Experten aktuell gehalten werden<sup>{74}</sup>.

### **Glaubwürdigkeit der Quelle:**

Die Glaubwürdigkeit einer Seite wird meist über ihre Initiatoren beurteilt. Hierbei haben Universitäten und öffentliche Einrichtungen einen hohen Stellenwert<sup>{36}</sup>, wohingegen private Homepages selten in die Kataloge der Gatewayseiten aufgenommen werden.

### **Benutzerfreundlichkeit:**

Eine weiteres Thema ist die Navigierbarkeit einer Seite<sup>{49}</sup>. Sie ist ein Maß, wie leicht sich der User auf der Seite zurechtfindet und wie schnell er gesuchte Informationen ausfindig machen kann<sup>{92}</sup>.

**Navigation:** Die Informationen sollten von der Zielgruppe leicht zu erreichen sein<sup>{87}</sup>. Der komplikationslose, erfolgreiche Gebrauch einer Website ist von Navigationshilfen abhängig. Das Auffinden von Informationen auf einer Seite wird wesentlich erleichtert wenn Übersichtsmöglichkeiten gegeben sind, mit deren Hilfe der User zu jedem Zeitpunkt weiß, in welchem Abschnitt der Website er sich befindet. Durch eine sogenannte „Sitemap“ wird ihm diese Möglichkeit gegeben. Hierbei handelt es sich um eine Übersichtsskizze zum Aufbau der Website. Diese hat beispielsweise die Form eines Baumdiagramms und macht sowohl eine Orientierung innerhalb der Seite als auch das direkte Ansteuern von Unterseiten jederzeit möglich<sup>{74}</sup>. Ein weiteres Hilfsmittel ist eine Inhaltsangabe, auch „Topic Index“ genannt, mit Hilfe derer der User das Angebot der Seite überblicken kann.

**Suche:** Eine Website sollte mit einer Suchmaschine ausgestattet sein<sup>{36}</sup>. Dabei ist die Möglichkeit zur differenzierten Suche möglich. Dazu kommen verschiedene Mittel in Betracht: beispielsweise die Suche nach Boolean'schem Prinzip, also das Gebrauchen von „AND“ (Suche nach Inhalten die alle mit AND verbunden Begriffe beinhalten), „OR“ (Suche nach Inhalten in denen der eine oder der andere Begriff vorkommt) und „NOT“ (Suche nach Inhalten die den einen, nicht aber den anderen Begriff enthalten). Bei anspruchsvolleren Suchmöglichkeiten sollten Instruktionen zum Gebrauch gegeben werden. Wichtig ist hierbei, klarzustellen in welchem Bereich die Maschine sucht, ob es sich um eine seiteninterne Suchmaschine handelt oder ob im ganzen WWW nach Seiten oder Schlüsselwörtern gesucht wird. Für Recherchen, die über die Seite hinaus gehen,

kann auf webweite Suchmaschinen weiterverwiesen werden. Speziell für medizinisches Fachwissen ist ein Verweis auf die Datenbank der National Library of Medicine möglich, über deren Suchmaschine Pubmed<sup>{63}</sup> man Zugang zu einer Großzahl medizinischer Veröffentlichungen hat.

**FAQ:** Es gibt sowohl bei den Fachinformationen als auch in Bezug auf die Navigation immer Fragen, die besonders häufig gestellt werden (engl.: frequently asked Questions, kurz FAQ) Es kann sinnvoll sein, diese Fragen in einem eigenen Kapitel zu beantworten<sup>{36}</sup>. Bevor der User sich mit einer Frage an den Webmaster wendet, kann er die Antwort eventuell schon hier finden.

**Sprachen:** Falls die Website in verschiedene Sprachen übersetzt ist, kann der User seine Sprache wählen.

**Online-course:** Manche Websites bieten dem User einen kurzen Schulungskurs an, der ungeübte User im Umgang mit der Seite unterrichtet.

**Downloads:** Falls Inhalte einer Seite heruntergeladen werden können, so sollten die dazu nötigen Programme direkt erhältlich, oder durch einen direkten Link schnell zu erreichen sein. Die Größe der Datei ist dabei im Voraus anzugeben.

### **Zugang und Verfügbarkeit:**

**Zugangsberechtigung:** Informationen über Zugangsbeschränkungen bezüglich Inhalt, erforderliche Registrierung und Schutz durch Passwort sollten automatisch zu Beginn des Besuchs der Seite geklärt werden<sup>{90}</sup>. Dazu gehören auch Angaben zu Kosten für den Zugang und für die Bestellung von Artikeln.

**Technische Verfügbarkeit:** Bei der Nutzung der Seite sollte keine Installation nötig sein<sup>{74}</sup>. Das heißt es sollten zur Nutzung der Seite keine Plug-ins (kleine Zusatzprogramme, beispielsweise zur Präsentation graphischer Elemente oder akustischer Untermalung) nötig sein. Die Qualität einer Website wird auch danach beurteilt, wie beständig die Seite ist<sup>{36}</sup>. Um auch Personen mit älteren Computern die Nutzung der Seite zu ermöglichen, sollten Graphik und Akustik nicht zu aufwendig gestaltet sein, da dies die Ladezeiten erhöht und manche Effekte auf älteren Rechnern nicht funktionieren.

### **Linkverweise:**

Links sollten nur zu Seiten gesetzt werden, deren Inhalt geprüft wurde. Nicht funktionierende Links sollten aktualisiert oder entfernt werden. Hierzu kann der Einsatz von sogenannten „Report Dead Link Tools“ von Nutzen sein. Es handelt sich dabei um

Computerprogramme, die eine Website automatisch nach blinden Links durchsuchen und diese melden. Falls Links zu Originaltexten gesetzt werden, sollten diese so direkt wie möglich sein und unmittelbar zum Artikel oder zu dessen Abstract führen.

### **Quellenangaben:**

Genaue und korrekte Quellenangaben sind für eine hochqualitative Website unabdinglich<sup>{9}</sup>. Es sollte eine klare Darstellung der Bezugstexte von Informationen und wer für diese verantwortlich ist erfolgen. Weiterhin ist darauf zu achten, dass diese Referenzen in einer Weise präsentiert werden, die für die Zielgruppe der Seite angemessen und verständlich ist<sup>{90}</sup>. Deshalb ist die übliche Zitierweise medizinischer Fachzeitschriften unter Umständen nicht sinnvoll, sondern sollte durch eine etwas ausführlichere Quellenangabe, die auch für den Laien verständlich ist, ersetzt werden.

### **Zielgruppe:**

Für den Besucher einer Website ist es wichtig zu wissen, ob er auf der angewählten Website Aussicht darauf hat, gesuchte Informationen zu finden oder ob sich die Seite an eine andere Zielgruppe richtet. Es sollte deshalb der Personenkreis definiert werden, an den sich die Seite wendet<sup>{74}</sup>. Es ist zu unterscheiden, ob es sich um eine Seite für Fachpersonal handelt oder ob Laien angesprochen werden. Richtet sie sich an beide, sollten die Rubriken dementsprechend gekennzeichnet sein, damit keine Missverständnisse entstehen. Die Verständlichkeit sollte für den User gewährleistet sein<sup>{92, 79}</sup>, was bedeutet, dass die Inhalte der Zielgruppe angemessen präsentiert werden<sup>{74}</sup>. Das Sprachniveau sollte der Zielgruppe der Seite angepasst sein<sup>{90}</sup>, weshalb ein Mindestalter für die Seite vorgeschlagen werden sollte.

### **Kontaktadresse und Feedback-Möglichkeiten:**

**Kontaktadresse:** Die Möglichkeit zur Kommunikation mit den Initiatoren sollte gegeben sein<sup>{9}</sup>. Über eine Kontaktadresse sollte der User bei Fragen hinsichtlich der Seite direkten Zugang zu diesen Personen haben.

**Feedback:** Hier besteht für den User die Möglichkeit, seine Meinungen bezüglich der Website zu äußern, womit der Patient im eigenen Interesse zur Veränderung der Seite beitragen kann. Diese Funktion ist auch für die Organisatoren von Interesse, da sie auf solche Hinweise angewiesen sind, wenn sie die Seite möglichst User-orientiert gestalten möchten.

### **Ausschlusskriterien:**

Das meistgenannte Ausschlusskriterium bei der qualitativen Bewertung von Websites ist das Verfolgen kommerzieller Interessen<sup>{9}</sup>. Seiten, die Werbung zeigen und solche, die mit Werbebannern für sich werben, werden niedrig bewertet. Gleiches gilt für Seiten mit vorrangig kommerziellen Inhalten oder Websites, die durch unklare finanzielle Mittel unterstützt werden.

Die Sicherheit den **Datenschutz** betreffend wird nur von wenigen Instrumenten der Evaluation für wichtig befunden ( HON, AMA). Trotzdem wird gerade dieses Thema von Usern als hochrangig eingestuft<sup>{46}</sup>. Falls über eine Website medizinischer Datentransfer stattfindet, muss auf den Datenschutz besonders geachtet werden, wobei sichergestellt werden muss, dass Versicherungsträger und Arbeitgeber keinen ungewollten Zutritt zu Informationen über Nutzungsgewohnheiten und Interessen der Patienten haben<sup>{90}</sup>. Gerade bei interaktiven Elementen wie Diskussionsforen oder offenen Frageportalen müssen die realen Namen der Gesprächspartner verschlüsselt bleiben. Gleiches gilt für die Teilnehmerlisten von Newsgroups oder Newsletters, da sonst von den Themenschwerpunkten Rückschlüsse auf Krankheiten der eingeschriebenen Personen gezogen werden könnten.

## **4.3 Entwurf einer psychiatrischen Homepage**

### **4.3.1 Zielsetzung bei der Erstellung der Homepage der BASTA**

Die im Rahmen dieser Arbeit gewonnen Erkenntnisse sollen im Folgenden dazu verwendet werden, für die Bayerische Anti-Stigma Aktion BASTA eine psychiatrische Website zu entwickeln. Ihre Akzeptanz wird mit einem Patientenkollektiv getestet und die Seite anschließend modifiziert. Es soll also modellhaft die Struktur einer Website im Rahmen eines psychiatrischen Anti-Stigma Programms entworfen werden. Diese Website soll gängige Funktionen einer qualifizierten medizinischen Website (siehe Kapitel 4.1.2 Angebot gesundheitsorientierter Websites) enthalten. Zusätzlich sollen für die spezielle Zielgruppe

folgende Funktionen enthalten sein: Stigma-Alarm, Arztsuchmaschine, Psychoedukationsprogramm und ein Diskussionsforum. Bei der Erstellung dieser Website soll besonders auf die Einhaltung der allgemein anerkannten Qualitätskriterien geachtet werden. Aufgrund der speziellen Situation psychiatrischer Patienten findet die Benutzerfreundlichkeit der Seite gezielte Beachtung.

### 4.3.2 Modifizierung der Website nach Auswertung des Fragebogens

Wie bereits beschrieben entstand zuerst Entwurf I der Website. Dieser wurde mit elf Patienten getestet. Aufgrund der Schwierigkeiten, die sich im Testdurchlauf ergaben wurde der Entwurf modifiziert. Im Folgenden werden die Änderungen, die an Entwurf I vorgenommen wurden begründet. Die Entstehung von Entwurf II wird hierdurch erklärt.

Entwurf I bestand aus sieben Hauptrubriken, an die sich die jeweiligen Unterrubriken anschlossen. Einerseits stellte sich heraus, dass die Patienten beim Auffinden der Hauptrubriken selten Probleme hatten, bei untergeordneten Rubriken aber gehäuft Schwierigkeiten auftraten. Andererseits fiel bei zwei Fragen auf, dass sie sowohl von geübten Nutzern als auch von Internetanfängern problemlos beantwortet wurden. Dies war der Fall bei Frage 2 („Bitte beschreiben Sie worum es im Stigma Alarm Netzwerk SANE geht“) und Frage 5 („Suchen Sie die Düsseldorfer Adresse des Vereins „Open the doors“ und geben Sie diese an“). Beide Fragen konnte man nicht direkt über das Hauptmenü lösen. Die gesuchten Informationen in den Unterrubriken ließen sich aber über die Hauptrubriken >SANE< und >Open the doors< mit nur einem Schritt erreichen. Da auch sehr unerfahrene User diese Fragen sofort lösen konnten, schien eine Aufteilung wie die bei den Hauptrubriken >SANE< und >Open the doors< vorteilhaft, da sie leicht nachzuvollziehen ist. Infolge dessen wurde die Gliederung der Seite verändert, wonach sich die Hauptrubriken von denen des ersten Entwurfs in einigen Details unterscheiden. In Tabelle 12 sind die Änderungen in den Hauptrubriken in Entwurf II dem ursprünglichen Entwurf I gegenübergestellt:

Entwurf I	Entwurf II
1) BASTA	1. →BASTA
2) SANE	2. →SANE
3) Open the doors	3. →Open the doors
4) Patientenportal	Aufteilung der Rubrik in 3 einzelne Hauptrubriken: 4. → Informationsportal (vorher „Patientenportal“)

---

	5. → Arztsuchmaschine
	6. → Diskussion
5) News / Links	Trennung der beiden Punkte in zwei Hauptrubriken
	7. → News
	8. → Links
6) Sitemap	9. → Seitenübersicht
7) Kontakt	10. → Email an uns
	11. english version

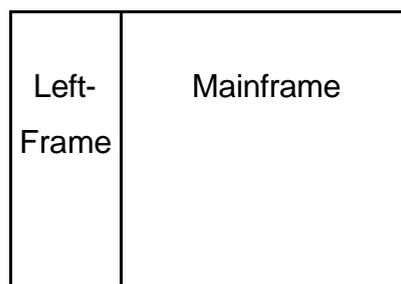
---

**Tabelle 12:** Gegenüberstellung der Hauptrubriken des ersten und zweiten Entwurfs der BASTA-Homepage

Um den Anwender mit möglichst wenigen Navigationsschritten zur gesuchten Information zu führen, wurden einige Menüpunkte geteilt und zu eigenständigen Hauptrubriken gemacht. Die Hauptrubrik *>Patientenportal<* wurde aufgeteilt in die Hauptrubriken *>Arztsuchmaschine<*, *>Diskussion<* und *>Informationsportal<*, welche im ersten Entwurf Unterrubriken des Patientenportals gewesen waren. Der Begriff „Patientenportal“ wurde hierbei ersetzt durch den des „Informationsportals“, um auch den Nutzen für andere Anwender, wie Angehörige und Interessierte zu signalisieren. Weiterhin wurde aus dem Punkt *>News / Links<* im zweiten Entwurf die getrennten Punkte *>News<* und *>Links<*.

Die Vereinfachung der Navigation, die sich durch diese Änderungen ergab, verdeutlicht ein kurzes Beispiel: Beim Wählen der Hauptrubrik *>News / Links<* musste im ersten Entwurf in einem weiteren Schritt zwischen den folgenden Unterrubriken *>News<* und *>Links<* gewählt werden. Dieser Zwischenschritt entfällt beim zweiten Entwurf, da die Wahl zwischen *>News<* und *>Links<* schon im Hauptmenü getroffen wird.

Diese Änderungen machten eine Überarbeitung des graphischen Entwurfs I nötig. Durch die Anordnung der Stichpunkte auf der Ellipse war die Anzahl der Hauptrubriken auf maximal sieben beschränkt (sechs auf der Ellipse und einer im Zentrum). Es wurde ein Schema mit sogenannten „Frames“ (englisch: Rahmen, hier: Bildabschnitte) gewählt, bei dem das Bild in zwei Frames, also Abschnitte unterteilt wurde. Den Left-Frame (linker Abschnitt) auch Navigationsframe genannt (da hier die Navigationsordnung innerhalb der Website festgelegt ist), und den Mainframe (Hauptabschnitt), als Hauptteil des Bildes weiter rechts:



Im Left-Frame erscheinen die Hauptrubriken aufgelistet als Inhaltsverzeichnis. Durch die einfache Anordnung in einer Reihe untereinander ist die Anzahl der Hauptrubriken im Gegensatz zu Entwurf I nicht mehr auf sieben beschränkt. Es besteht die Möglichkeit der Erstellung einer Bildlaufleiste, mit deren Hilfe im Left-Frame beliebig viele Punkte aufgelistet werden können. Um auch den ungeübten Nutzer nicht zu überfordern, wurde die Zahl der Menüpunkte auf 11 beschränkt. Diese Anzahl an Menüpunkten wird ohne „scrollen“, d.h. ohne Betätigen der Bildlaufleiste, auch auf 15 Zoll-Bildschirmen angezeigt.

Ein weiterer Mangel des ersten Entwurfes war, dass die Patienten teils Probleme hatten, wieder in das Hauptmenü, also auf die Homepage, zurückzugelangen. Bei dem neuen Seitenaufbau mit Frames, sind im unveränderten Left-Frame die Hauptrubriken, ähnlich einer Inhaltsangabe zu jedem Zeitpunkt der Navigation sichtbar. Es besteht für den Nutzer nicht mehr die Notwendigkeit, auf die Homepage zurückzukehren, um eine Übersicht über die anderen, vorhandenen Rubriken zu erhalten. Für Anwender, die sich an der Homepage als Ausgangspunkt orientieren, wurde auf den Seiten der Unterrubriken trotzdem jeweils eine *>Zurück zur Homepage der BASTA<* -Schaltfläche eingerichtet.

Im graphischen Aufbau des Konzept mit Frames gibt keinen Unterschied zwischen Hauptrubriken und Unterrubriken. Im Left-Frame bleiben die Hauptrubriken aufgelistet, im Mainframe erscheint die als nächste angeforderte Information.

## Entwurf II:



**Abbildung 10:** Zweiter Entwurf der Homepage der BASTA mit der Auswahl an Hauptrubriken

Im Mainframe der Homepage befindet sich das BASTA-Logo. Bei Mausklick auf einen der Punkte im Leftframe ändert sich nun nicht mehr wie bei Entwurf I das gesamte Seitenlayout, sondern lediglich der Inhalt des Mainframe, es zeigen sich hierin die Unterpunkte der gewählten Hauptrubrik:

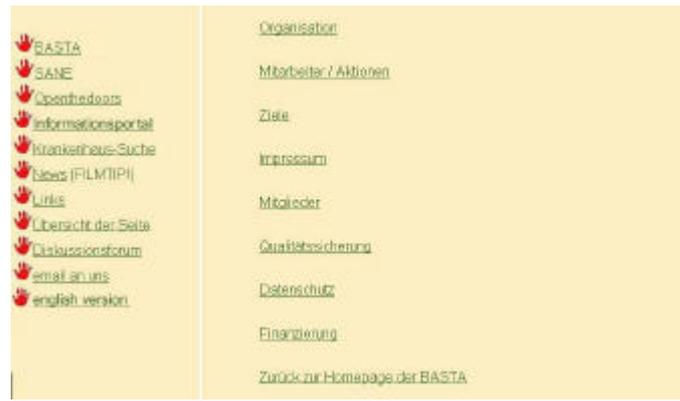


Abbildung 11: Mainframe mit Auswahl der Untertubriken



Abbildung 12: weiterführende Informationen der gewählten Untertubrik

Weiterhin wurde am graphischen Aufbau der Seite der Einsatz von Logos und Symbolen verändert. Im Testdurchlauf stellte sich heraus, dass Symbolbildern auf der Website eine besondere Aufgabe zufällt, da sie eher als schriftliche Informationen angeklickt werden. Es kam bei vielen Patienten zu Verwirrung durch Bilder im Text, die vermehrt angeklickt wurden, auch wenn sie lediglich eine Zierfunktion erfüllten. Folglich wurden im zweiten Entwurf alle Bilder entfernt, die nicht zur Navigation beitrugen. Weiterhin wurden die Haupttrubriken im Left-Frame mit kleinen BASTA-Logos versehen, die dem ungeübten Nutzer zeigen, dass es sich hierbei um Navigationselemente handelt.

Um Patienten mit Konzentrationsschwierigkeiten nicht abzulenken, wurde auf jegliche Art bewegter Elemente verzichtet. Beispielsweise wurde ein um sich rotierendes @- Zeichen aus Entwurf I entfernt. Von einigen Patienten wurden englische, allgemein übliche Begriffe im Internet Jargon, wie „subscribe“ oder „Newsletter“ nicht verstanden. Dies führte dazu, dass im zweiten Entwurf keine englischen Termini mehr verwendet wurden.

Die größten Fragen warf das Diskussionsportal auf. Es stellte sich heraus, dass die komplexe Struktur eine Anwendung durch Internetanfänger kaum möglich macht. In Hinsicht auf die Zielgruppe der Seite sind auch die Zugangsbestimmungen neu zu überdenken. In Anbetracht des psychischen Zustandes solcher Patienten, bei denen vorübergehender Verfolgungswahn

und Misstrauen nicht auszuschließen sind, könnte die Notwendigkeit eines Passwortes zur Teilnahme an der Diskussion die Anzahl eingehender Beiträge mindern. Es ist geplant, das Diskussionsforum in weiten Teilen abzuwandeln. Änderungen zur Vereinfachung der Navigation und zur Beschränkung des Passwortschutzes sollen in Zukunft vorgenommen werden, konnten aber vor Ende dieser Arbeit nicht mehr realisiert werden.

Eine weitere Änderung wurde in Entwurf II vorgenommen.: Der Inhalt wurde auf englisch übersetzt, und ist über die Haupttrubrik *>english version<* zu erreichen.

### **4.3.3 Kategorien der Website der BASTA unter Berücksichtigung der Qualitätskriterien**

Im ersten Teil dieser Arbeit wurden die Qualitätskriterien hochqualitativer Websites erarbeitet. Im hier vorliegenden zweiten Teil werden diese Erkenntnisse bei der Erstellung einer neuen medizinischen Website angewandt. Dieses Kapitel orientiert sich an der in Kapitel 4.2.4 (Qualitätskriterien hochqualitativer Websites) gefundenen Rangliste der Qualitätskriterien von Kim P und Eng T R<sup>{51}</sup>.

#### **Inhalt der Seite:**

Die Website weist verschiedene Informationskategorien auf. Zum einen soll der Besucher der Seite fachliche Informationen zum Thema Krankheit und Krankheitsbewältigung erhalten, zum anderen wird auf der Website über die Organisationen BASTA (Bayerische Anti Stigma Aktion) und SANE (Stigma Alarm Netzwerk) informiert. Beide Initiativen verfolgen gemeinnützige Interessen und beinhalten keine kommerziellen Inhalte. Es finden sich in Entwurf II der Website folgende Haupttrubriken mit den dazugehörigen Informationseinheiten:

- BASTA
- SANE
- Open the Doors
- Informationsportal
- Arztsuchmaschine
- Diskussion
- News
- Links
- Seitenübersicht

- Email an BASTA
- English Version

Da der fachliche Inhalt der Website möglichst objektiv gehalten werden soll, stammen die Informationen über psychiatrische Krankheiten aus Materialien für Patienten und Angehörige, welche an der Technischen Universität München entwickelt und mehrfach einer qualitativen Überprüfung (u.A. durch eine internationales Expertengremium) unterzogen wurden.

Die Sponsoren stellen die einzige Ausnahme dar und können durch Mausklick auf die Werbeschaltflächen erreicht werden. Diese Schaltflächen befinden sich der gesonderten Kategorie >>BASTA → Finanzierung<< und sind als kommerzielle Inhalte gekennzeichnet.

### **Design der Website:**

Der graphische Aufbau der Website wurde in Kapitel 4.3 Entwurf einer psychiatrischen Homepage bereits erläutert.

### **Transparenz des Seitenkonzepts:**

Antworten auf Fragen bezüglich der BASTA finden sich in der Hauptrubrik >BASTA<. Von hier aus bieten sich Wahlmöglichkeiten über die Informationskategorien Organisation, Mitarbeiter, Ziele, Impressum, Mitglieder, Qualitätsmanagement, Datenschutz und Finanzierung. Durch die Informationen in diesen Punkten erfährt der User das wichtigste über das Gesamtkonzept der Website. Der Autor der Artikel wird in einer Fußnote zu den jeweiligen Artikeln genannt.

### **Aktualität der Informationen:**

Das Datum der Veröffentlichung bzw. des Updates ist steht am unteren Bildschirmrand. Um die Seite auf aktuellem Stand zu halten soll eine monatliche Überarbeitung beibehalten werden.

Durch eine Datenbanksicherung werden alle Zugriffsdaten täglich gesichert.

### **Benutzerfreundlichkeit:**

**Navigation:** Auf die Vereinfachung der Navigation wurde bereits, beim graphischen Aufbau der Seite hingewiesen. Es wird versucht, die Übersichtlichkeit der Seite durch eine einfache Gliederung und dem dazu passenden Layout zu erzielen.

Eine weitere Navigationshilfe ist die Haupttrubrik >Seitenübersicht<. Durch sie kann sich der User zu jedem Zeitpunkt über den Seitenaufbau und seinen aktuellen Standort informieren.

**Suche:** In der Unterrubrik >>Patientenportal → Suche<< gibt es eine seiteninterne Suchfunktion. Weiterhin sind Suchmöglichkeiten über die Datenbanken der National Library of Medicine Medline und Pubmed gegeben. Diese finden sich unter >>Links→ Pubmed<<. Bei Nutzung dieser Suchmöglichkeiten öffnet sich jeweils ein neues Browserfenster, um zu verdeutlichen, dass es sich hierbei um eine Website außerhalb der BASTA-Seite handelt. Die Suche nach einem Krankenhaus stellt die eigenständige Haupttrubrik >Krankenhaussuche< dar.

**FAQ:** Eine Rubrik mit „Frequently asked Questions“, also Antworten auf Fragen, die besonders häufig gestellt werden, soll unter >>Informationsportal→ FAQ<< entstehen .

**Sprachen:** Die gesamte deutschsprachige Seite der BASTA [www.openthedoors.de](http://www.openthedoors.de) wurde auch in die englische Sprache übersetzt. Die englische Version ist über die Haupttrubrik >english version< zu erreichen. Bei Aktivierung des Links gelangt der Nutzer auf eine identisch aufgebaute Seite in englischer Sprache.

**Downloads:** Sofern Dateien zum Download zur Verfügung stehen, sind diese mit den allgemeinen Informationen zur Größe und Downloadzeit versehen.

### **Zugang und Verfügbarkeit:**

Für die Benutzung der BASTA-Seite ist weder eine Registrierung nötig noch ist sie kostenpflichtig. Der User kann also alle Seiten ohne Einschränkung nutzen.

Bei der Errichtung der BASTA-Seite wurde ein leistungsstarker Server eingesetzt, der das schnelle Laden von Dateien ermöglicht. Dadurch werden für den User lange Wartezeiten vermieden (siehe 4.3.4 Technische Realisierung).

### **Linkverweise:**

Die Liste der bestehenden Links ist bisher nach folgenden Themengebieten geordnet:

- Links zu Hilfseinrichtungen
- Links zu Diskussionsgruppen
- Links zu Schizophrenie und Stigma
- Links zu Gatewaysites
- Links zur Literaturrecherche in psychiatrischen, psychologischen und anderen medizinischen Zeitschriften

- Link zu Pubmed

Jeder Link wird auf Aktualität und Richtigkeit überprüft, bevor er in der Linkliste aufgeführt wird.

### **Quellenverzeichnisse / -nachweise:**

Wie bereits weiter oben in diesem Kapitel erwähnt, werden die einzelnen Artikel und Informationen mit Angaben zu Autor bzw. Quellenverweisen versehen.

### **Zielgruppe**

Eine Erklärung bezüglich der Zielgruppe der Seite der Bayerischen Anti -Stigma Aktion findet sich in der Hauptrubrik *>BASTA → Ziele<*.

### **Kontaktadresse und Feedback-Möglichkeiten:**

Als direkte Anlaufstelle bieten sich für den User mehrere Kontaktmöglichkeiten, die von der Homepage über die Hauptrubrik *>BASTA → Email an BASTA<* erreichbar sind. Falls der User den Zugang nicht über den eigenen PC (Personal Computer) gewählt hat, sondern beispielsweise von einem öffentlichen Terminal aus, so kann er auch hier eine Anfrage stellen mit der Möglichkeit seine Emailadresse für eventuelle Antworten zu hinterlassen.

## **4.3.4 Technische Realisierung**

Die Homepage wurde auf einem SuSE Linux Imap Server II bereitgestellt. Der Server wird von zwei Pentium III Prozessoren bei 400 MHz Taktfrequenz gesteuert, der Arbeitsspeicher beträgt 256 MByte. Die Daten sind auf drei SCSI-Festplatten zu je 9 GByte gespeichert und werden täglich auf einem DAT-Bandlaufwerk gesichert. Zum Einsatz kommen 31 DAT-Bänder mit einer Kapazität von jeweils 24 GByte im komprimierten Modus. Zwei 10/100 Fast Ethernet Netzwerk-Karten schaffen die Verbindung zum WWW, somit ist ein gleichzeitiger Zugriff auf den Mailserver und die Webseite über unterschiedliche IP-Adressen bei hohem Datendurchsatz möglich. Auch ergibt sich hieraus die Möglichkeit einer physikalischen Trennung von Intra- (Administrations-) und Internet, da bestimmte Ports an den Netzwerkkarten gefiltert werden können und somit die Wahrscheinlichkeit eines Viren- oder Hackerangriffs verringert wird. Als Mailserver wird ein MajorDomo-System benutzt, das derzeit ca. 30 000 Benutzer verwalten kann, was lediglich durch den Speicherplatz der

Festplatten limitiert wird. Emailadressen der Domain können durch einen SuSE E-Mail Server vergeben und verwaltet werden. Die Anbindung an das Internet erfolgt über das Rechenzentrum des Klinikums Rechts der Isar München, das wiederum per Standleitung an das Leibniz-Rechenzentrum der Akademie München angeschlossen ist.

## 5 Zusammenfassung

Das Internet nimmt einen immer größeren Anteil des privaten und beruflichen Lebens ein. Auch in der Medizin ist dieses Medium von stetig wachsendem Interesse. Patienten greifen bei gesundheitlichen Fragen immer mehr auf die schnell verfügbaren Informationen des World Wide Web zu und mit zunehmender Teilnahme der Patienten am interaktiven Datenaustausch wird sich die Rolle des Arztes und die Arzt-Patient-Beziehung wandeln. Besonders weitreichende Neuerungen ergeben sich für das Fachgebiet der Psychiatrie, welche in vielen Bereichen vom Internet profitieren kann.

Ziel dieser Dissertation war es folgende Fragestellungen zu beantworten:

Wie umfassend ist das medizinische Angebot, das Patienten im WWW zur Verfügung steht?

In wie weit ist das WWW im speziellen für die Psychiatrie von Interesse?

Können sich Patienten auf Informationen aus dem Internet verlassen?

Gibt es derzeit ein geregeltes Qualitätsmanagement für Informationen im Internet?

Bestehen für die Initiatoren einer Website Richtlinien zum Aufbau hochqualitativer Websites?

In Anschluss sollten die neugewonnenen Erkenntnisse bei der Erstellung der Website der Bayerischen Anti-Stigma-Aktion BASTA Umsetzung finden.

Das medizinische Angebot im Internet ist vielfältig. Zu jedem beliebigen medizinischen Thema finden sich Informationen für Fachmann und Laien, Werbung für medizinische Produkte, Informationen über medizinische Forschungseinrichtungen und vieles mehr. Für Patienten bieten sich heute auch Möglichkeiten der Interaktion in Form von Diskussions- und Selbsthilfegruppen und den direkten Kontakt zum Arzt.

Es zeigte sich, dass vor allem im psychiatrischen Bereich großes Interesse sowohl seitens der Patienten als auch der Allgemeinbevölkerung besteht, welchem mit Hilfe des Internet nachgekommen werden kann. Es präsentieren sich neuartige internetbasierte Therapiekonzepte und erweiterte Möglichkeiten zur Psychoedukation. Psychiatrische Patienten könnten von der eigenständigen Informierung unter Zuhilfenahme des Internet besonders profitieren. Durch den Abbau von Informationsdefiziten kann einerseits die Compliance der Patienten gesteigert werden. Andererseits kann die Stigmatisierung psychisch Kranker durch eine wirksame Aufklärung der Öffentlichkeit reduziert werden.

Doch gerade die eingangs genannte Vielfalt ist es auch, die diverse Probleme aufwirft. Denn die momentane Situation zeigt, dass sich Patienten nicht auf Informationen aus dem Internet verlassen können. Diese Informationen bestehen gleichgewichtig nebeneinander ohne

hierarchische Ordnung oder Wertung. Auf Grund seines Laienstatus kann der Patient nicht zwischen richtigen und unrichtigen Informationen unterscheiden und es kann zu Missverständnissen mit unterschiedlich schweren Konsequenzen kommen.

Um vom Informationsangebot des WWW profitieren zu können ist eine gesicherte Qualität unabdinglich. Hierzu wären allgemeingültige Richtlinien die Qualität betreffend nötig. Trotz vieler Bemühungen privater und öffentlicher Initiativen zur Beeinflussung der Qualität gibt es hierzu derzeit noch keine zufriedenstellende Lösung. Auf Grund der Unübersichtlichkeit und Dezentralität des Internet können weder Informationen von einer zentralen Stelle überprüft werden noch können dem User zentrale Anlaufstellen bei seiner Suche präsentiert werden. Seit Mitte der Neunziger Jahre wurde das Problem der Qualitätssicherung im Internet zunehmend in Fachkreisen diskutiert. Die Entwicklung unterschiedlicher theoretischer und praktischer Ansätze zur Evaluation machte seither Fortschritte und rückt die Problematik auch zunehmend ins Bewusstsein der Laien.

Zwar bestehen bis heute keine internationalen Standards zum Qualitätsmanagement gesundheitsorientierter Websites. Dennoch kristallisieren sich bestimmte Kriterien heraus, welche die Großzahl renommierter Organisationen, die mit der Qualitätssicherung im Gesundheitssektor des WWW befasst sind, bei der Erstellung einer Website empfehlen. Besonders psychiatrischen Patienten dürfte eine wirkungsvolle Qualitätssicherung im WWW zu Gute kommen. Durch die Veränderungen der Persönlichkeit, die psychiatrische Krankheiten unter Umständen mit sich bringen, sind diese Patienten besonders abhängig von einer gesicherten Qualität der Informationen, auf die sie zugreifen.

Auf der Basis der hier dargestellten Ergebnisse der Literatur- und Internetrecherche wurde schließlich modellhaft für die Bayerische Anti-Stigma Aktion BASTA eine psychiatrische Homepage entworfen, getestet und anhand der Testergebnisse optimiert. Diese – inzwischen weiter verbesserte Website – wird inzwischen von zahlreichen Besuchern genutzt ([www.openthedoors.de](http://www.openthedoors.de)). Die Betrachtung des Fragebogens zur Website machte einige Punkte deutlich: neben den allgemeinen Qualitätsmerkmalen gesundheitsorientierten Websites ist im psychiatrischen Bereich besonders auf einen unmissverständlichen Seitenaufbau zu achten. Wichtig ist eine einfache Navigierbarkeit. Englische Ausdrücke sollten vermieden und Symbole nur als Schaltflächen, nicht jedoch zur graphischen Auflockerung eingesetzt werden. Patienten begrüßen den Einsatz solcher Websites und nutzen sie zunehmend.

## 6 Literaturverzeichnis

Dieses alphabetische Literaturverzeichnis ist in zwei Abschnitte unterteilt. Im ersten finden sich Referenzen aus Printmedien, im zweiten Abschnitt sind Referenzen aus dem Internet aufgeführt:

### Referenzen aus Printmedien:

1. Basan A, Pitschel-Walz G, and Bauml J  
[Psychoeducational intervention for schizophrenic patients and subsequent long-term ambulatory care. A four-year follow-up]. *Fortschr.Neurol.Psychiatr* 68 (2000) 537-545
2. Basler H D  
Medizinisch –psychologische Interventionsmöglichkeiten im präventiven Bereich. In: "Medizinische Psychologie III, 1980"1980,
3. Bäuml J, Kissling W, and Pitschel-Walz G  
Psychoedukative Gruppen für schizophrene Patienten: Einfluß auf Wissensstand und Compliance. *Nervenheilkunde* 15 (1996) 145-150
4. Bergeron B  
Where to find practical patient education materials - Empowering your patients without spending a lot of time and money. *Postgraduate Medicine* 106 (1999)
5. Biermann J S and Golladay G J  
Evaluation of Cancer Information on the Internet. *Cancer* 86 (1999) 381-390
12. Bustillo J, Lauriello J, Horan W, Keith S.  
The Psychosocial Treatment of Schizophrenia: An Update. *Am J Psychiatry* 158 (2001) 163-175
13. Charles C, Gafny A, and Whelan T  
Shared Decision Making In The Medical Encounter: What Does It Mean? (Or It Takes At Least Two To Tango). *Social Science and Medicine* 44 (1997) 681-692
14. Christensen H and Griffiths K M  
The Internet and mental health literacy. *Aust N Z J Psychiatry* 43 (6) (2001) 975-979
15. Coiera E  
The Internet's challenge to health care provision. *BMJ* 312 (1996) 3-4
17. Delamothe T  
Quality of websites: kitemarking the west wind  
Rating the quality of medical websites may be impossible. *BMJ* 321 (2000) 843-844
20. Dobson R  
Internet sites may encourage suicide. *BMJ* 319 (1999) 337
22. Emnid Institut Umfrage  
Internet-Boom: Zwei Drittel der Ärzte im Internet, *arzt online - Das Computermagazin der Ärzte-Zeitung* vom 2001 11-13
23. Eysenbach G  
Praxis und Computer. In: "Praxis und Computer", Schaefer OP, Lamers W, Eysenbach G, Springer Verlag, Berlin-Heidelberg, 1998,

24. Eysenbach G and Diepgen T L  
Responses to unsolicited patient e-mail requests for medical advice on the World Wide Web. *JAMA* 280 (1998) 1333-1335
25. Eysenbach G and Diepgen T L  
Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information. *BMJ* 317 (1998) 1496-1500
26. Eysenbach G and Diepgen T L  
Internet: its significance in the prevention, delivery of health care and evidence-based medicine. Work Group Cybermedicine. *Dtsch.Med.Wochenschr.* 124 (1999) 1404-1405
27. Eysenbach G and Diepgen T L.  
Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice. *Arch Dermatol* 135 (1999) 151-156
28. Eysenbach G, Eun Ryoung S, and Diepgen T L  
Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millennium of cybermedicine. *BMJ* 319 (1999)
29. Eysenbach G, Yihune G, Lampe K, Cross P, and Brickley D  
MedCERTAIN: quality management, certification and rating of health information on the Net. *Proc AMIA Symp* (2000) 230-234
30. Felton C J, Stastny P, Shern D L, Blanch A, Donahue S A, Knight E, and Brown C  
Consumers as peer specialists on intensive case management teams: impact on client outcomes. *Psychiatr Serv.* 46 (1995) 1037-1044
32. Ferguson T  
Online patient-helpers and physicians working together: a new partnership for high quality health care. *BMJ* 321 (2000) 1129-1132
33. Ferguson T  
Health Online: How to Find Health Information, Support Groups and Self-Help Communities in Cyberspace, Addison Wesley, 1996, 1. Auflage,
35. Gould G A and Clum G A  
A meta-analysis of self-help treatment approaches. *Clinical Psychology Review* 13 (1993) 169-186
37. Griffiths K M and Christensen H  
Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey. *BMJ* 321 (2000) 1511-1515
40. Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Yaphe J, and Ziebland S  
Database of patients' experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information. *Lancet* 355 (2000) 1540-1543
41. Hoch D B, Norris D, Lester J E, and Marcus A D  
Information exchange in an epilepsy forum on the World Wide Web. *Seizure.* 8 (1999) 30-34
42. Huang M P and Alessi N E  
The Internet and the future of psychiatry. *Am J Psychiatry* 153 (1996) 861-869
43. Hudson J A  
Mental illness made public: ending the stigma? *Lancet* 352 (1998) 1060
44. Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, and Bonati M  
Reliability of health information for the public on the World Wide Web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. *BMJ* 314 (1997) 1875-1879

46. Jadad A R and Gagliardi A  
Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel? JAMA 279 (1998) 611-614
48. John H and Greist M D  
Clinical Computing: Treatment for All: The Computer as a Patients Assistant. Psychiatric Services 49 (1998) 887-889
49. Joubert M, Aymard S, Fieschi D, and Fieschi M  
Quality criteria and access characteristics of Web sites: proposal for the design of a health Internet directory. Proc.AMIA.Symp. (1999) 824-828
51. Kim P, Eng T R, Deering M J, and Maxfield A  
Published criteria for evaluating health related web sites: review. BMJ 318 (1999) 647-649
52. Kissling W  
Compliance, quality assurance and standards for relapse prevention in schizophrenia. Acta Psychiatr Scand Suppl 382 (1994) 16-24
53. Kissling W  
Die Stigmatisierung psychisch Kranker: Unser Problem? Psychiatr Prax 27 (2000) 1-3
54. Korff F  
Geschichte. In: "Internet für Mediziner", Korff F, Springer Verlag, Heidelberg, 1996, 2. Auflage. Auflage, 7-10
56. Lai Y M, Hong C P H, and Chee C Y I  
Stigma of Mental Illness. Singapore Med J 42 (2000) 111-114
57. Larkin M  
Online support groups gaining credibility. Lancet 355 (2000) 1834
61. Muir Gray J A  
Towards quality management of medical information on the internet - Hallmarks for quality of information. BMJ 317 (1998) 1496-1502
65. Oehl M, Hummer M, and Fleischhacker W  
Compliance with antipsychotic treatment. Acta Psychiatr Scand (2000) 83-86
66. Pallen M  
Guide to the Internet: The world wide web. BMJ 311 (1995) 1552-1556
68. Peter M  
The future of Australasian psychiatrists: online or out of touch? Aust N Z J Psychiatry 34 (2001) 553-559
69. Peters R and Sikorski R  
Digital Dialogue: Sharing Information and Interests on the Internet. JAMA 277 (1997) 1258-1260
70. Pischel-Walz G, Leucht S, Bäuml J, Kissling W, and Engel R  
The Effect of Family Interventions on Relapse and Rehospitalization in Schizophrenia - A Meta-analysis. Schizophrenia Bulletin 27 (2001) 73-92
71. Rothchild E  
E-mail therapy. Am J Psychiatry 154 (1997) 1476-1477
72. Schmidt K  
Der Boom der Gesundheitsnetze. Neurotransmitter 9 (2000) 81-82

73. Schneller T, Wildgrube K  
Methoden zur Verbesserung der Patientencompliance. In: "Medizinische Psychologie III"1980,
77. Seemann O and Soyka M  
Communication on the Internet. Possibilities and risks of the Internet for psychiatry.  
Fortschr.Neurol.Psychiatr. 66 (1998) 483-486
78. Seemann O and Soyka M  
Psychiatrie und Psychotherapie im Internet  
Eine aktuelle Übersicht . Nervenarzt 70 (1999) 76-80
79. Shepperd S, Charnock D, and Gann B  
Helping patients access high quality health information. BMJ 319 (1999) 764-766
80. Shon J and Musen M A  
The low availability of metadata elements for evaluating the quality of medical information on the World Wide Web. Proc.AMIA.Symp. (1999) 945-949
81. Silberg W M, Lundberg G D, and Musacchio R A  
Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewor--Let the reader and viewer beware. JAMA 277 (1997) 1244-1245
82. Smith R (Editor) and Delamothe T (Web Editor), British Journal of Medicine - Homepage, British Journal of Medicine,  
Zugriffsdatum 23.8.2001  
<http://www.bmj.com>
84. Stoschek J  
Unterstützung für psychisch Kranke. Deutsches Ärzteblatt 98 (2001) A1099-A1100
88. Van de Ven A H and Schomaker M S  
Commentary: The rhetoric of evidence-based medicine. Health Care Manage.Rev. 27 (2002) 89-91
89. Van der Weyden  
Medical information and the World Wide Web. Medical Journal of Australia 167 (1997) 571-572
90. Winker M A, Flanagan A, Chi-Lum B, White J, Andrews K, Kennett R L, DeAngelis C D, and Musacchio R A  
Guidelines for medical and health information sites on the internet: principles governing AMA web sites. American Medical Association. JAMA 283 (2000) 1600-1606
92. Wyatt J C  
Commentary: measuring quality and impact of the World Wide Web. BMJ 314 (1997) 1879-1881
93. Zarate C A, Weinstock L, Cukor P, Morabito C, Leahy L, Burns C, and Baer L  
Applicability of telemedicine for assessing patients with schizophrenia: acceptance and reliability. J.Clin.Psychiatry 58 (1997) 22-25

### **Referenzen aus dem Internet:**

6. Boyer C, Baujard V, and Gaudinat A, Health On the Net - HON, About Health on the Net,  
Zugriffsdatum 10.5.2001  
[http://www.hon.ch/Global/about\\_HON.html](http://www.hon.ch/Global/about_HON.html)

7. Boyer C, Baujard V, and Gaudinat A, Health On the Net - HON, HON Survey,  
Zugriffsdatum 20.1.2001  
<http://www.hon.ch/Survey/ResPoll/Total.html>
8. Boyer C, Baujard V, and Gaudinat A, Health On the Net - Homepage, Homepage,  
Zugriffsdatum 21.6.2003  
<http://www.hon.ch>
9. Boyer C, Vicente S G, and Montesinos E, Health On the Net - Homepage, HON Principles,  
Zugriffsdatum 29.8.2001  
<http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html>
10. Bundesärztekammer Homepage, Homepage der Bundesärztekammer, Ärztetag beschließt neue  
Berufsordnung,  
Zugriffsdatum 3.2.2001  
<http://www.bundesaerztekammer.de/standardFrameset/index.html?/Homepage/presseforum/>
11. Bundesärztekammer and Kassenärztliche Bundesvereinigung, Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung  
ÄZQ, Was wir wollen,  
Zugriffsdatum 23.8.2001  
[http://www.patienten-information.de/was\\_wir\\_wollen.htm](http://www.patienten-information.de/was_wir_wollen.htm)
16. Cyberdialogue, Cyberdialogue / Fulcrum Analytics, Cyberdialogue,  
Zugriffsdatum 2.5.2001  
<http://www.cyberdialogue.com/news/releases/index.html>
18. Dermisnet, Dermisnet Homepage, Homepage von medPICS,  
Zugriffsdatum 13.11.2000  
Die Website von medPICS war ursprünglich unter dieser Adresse vertreten:  
<http://dermis.multimedica.de/>. Sie wurde 2002 eingestellt. Informationen hierzu finden sich auf  
der Website des Folgeprojekts MedCircle unter [www.medcircle.org](http://www.medcircle.org) (Zugriffsdatum 03.01.2004)
19. Discern, Discern Homepage, Homepage,  
Zugriffsdatum 23.7.2000  
<http://www.discern.org.uk>
21. Dzenowagis J, Press Release WHO/72 13.Nov 2000, WHO proposal would raise quality of internet health  
information,  
Zugriffsdatum 13.11.2000  
<http://www.who.int/inf-pr-2000/en/pr2000-72.html>
31. Ferguson T, The Ferguson Report - E-Journal, Can Useful and Reliable Online Health Resources be  
Produced by 'Medically Unqualified' Persons?,  
Zugriffsdatum 1999  
<http://www.fergusonreport.com/articles/fr079902.htm>
34. Fittkau & Maasß GmbH Internet Consulting & Research, Fittkau&Maasß w3b Homepage, Ergebnisse der  
15. W3B-Umfrage,  
Zugriffsdatum 5.6.3 A.D.  
<http://www.w3b.org/ergebnisse/w3b15/>
36. Gray L, Roper T, McNab A, and Anagnostelis B, OMNI - Organising Medical Networked Information,  
OMNI - Guidelines for Resource Evaluation,  
Zugriffsdatum 29.8.2001  
<http://biome.ac.uk/guidelines/eval/>
38. Hartig R, Lichtblick Newsletter, Fakten und Ansti-Stigma-Kampagne,  
Zugriffsdatum 13.8.2001  
<http://www.lichtblick99.de/internet2.html>

39. Hartig R, Lichtblick Newsletter, Internet verändert das Arzt-Patienten-Verhältnis,  
Zugriffsdatum 13.8.2001  
<http://www.lichtblick99.de/internet1.html>
45. Interapy Homepage, Interapy Homepage, Interapy,  
Zugriffsdatum 23.5.2001  
<http://www.interapy.nl>
47. Janus C A, Mitretek Homepage, Information Quality Tool,  
Zugriffsdatum 12.4.2001  
<http://hitiweb.mitretek.org/iq>
50. Kiley R and Brown H, He@lth Information on the Internet, Internet Statistics / View from the front line,  
Zugriffsdatum 2.5.2001  
<http://www.roysocmed.ac.uk/hii/issue10.pdf>
55. Kuri J, Heise Newsticker, Hintergrund: Der Ärger mit den Domain-Namen,  
Zugriffsdatum 19.11.2000  
<http://www.heise.de/newsticker/data/jk-19.11.00-003/>
58. Lawrence S and Giles G L, Dr.Lawrence Homepage, How big is the web?,  
Zugriffsdatum 2.5.2001  
<http://www.neci.nj.nec.com/homepages/lawrence/websize.html>
59. Medcertain, Medcertain - Homepage, Homepage,  
Zugriffsdatum 13.12.2000  
<http://www.medcertain.org>
60. MedCircle Homepage, MedCircle,  
Zugriffsdatum 19.8.2002  
<http://www.medcircle.com>
62. Münz S, Netzwelt, Entstehung des Internet,  
Zugriffsdatum 14.5.2001  
<http://www.netzwelt.com/selfhtml/tbaa.htm>
63. National Library of Medicine, Datenbank der National Library of Medicine in Washington - Deutsche  
Homepage, Pubmed,  
Zugriffsdatum 23.8.2001  
<http://www.pubmed.de>
64. National Library of Medicine, National Library of Medicine in Washington, Pubmed,  
Zugriffsdatum 14.5.2001  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/>
67. Pastore M, Cyberatlas, Web Helping Patients Make Medical Decisions,  
Zugriffsdatum 23.4.2001  
[http://cyberatlas.internet.com/markets/healthcare/article/0.,10101\\_520421.00.html](http://cyberatlas.internet.com/markets/healthcare/article/0.,10101_520421.00.html)
74. Schulz S, Klar R, Auhuber T, Schrader U, Koop A, Kreutz R, and Oppermann S, Simm H, Deutsche  
Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V.,  
Qualitätskriterienkatalog für Elektronische Publikationen in der Medizin ,  
Zugriffsdatum 1.2.1999  
<http://www.imbi.uni-freiburg.de/medinf/gmdsqc/d.htm>
75. Scope Communications Group, Nua Internet Statistics, How many online - Europe,  
Zugriffsdatum 4.6.2003  
[http://www.nua.ie/surveys/how\\_many\\_online/europe.html](http://www.nua.ie/surveys/how_many_online/europe.html)

76. Scope Communications Group, Nua Internet Statistics, How many online,  
Zugriffsdatum 4.6.2003  
[http://www.nua.ie/surveys/how\\_many\\_online/world.html](http://www.nua.ie/surveys/how_many_online/world.html)
83. Stevens L, Koalition gegen Psychiatrie - private Homepage, Antipsychiatrie,  
Zugriffsdatum 3.4.2001  
<http://www.antipsychiatry.org/DEUTSCH.HTM>
85. Taylor H, Harrisinteractive, Explosive Growth of "cyberchondriacs" continues,  
Zugriffsdatum 5.8.2000  
[http://www.harrisinteractive.com/harris\\_poll/index.asp?PID=117](http://www.harrisinteractive.com/harris_poll/index.asp?PID=117)
86. Taylor H and Leitman R, Harrisinteractive, Study Reveals Big Potential For The Internet To Improve  
Doctor-Patient Relations,  
Zugriffsdatum 8.1.2001  
[http://www.harrisinteractive.com/about/healthnews/HI\\_HealthCareNews-VI-Issue1.pdf](http://www.harrisinteractive.com/about/healthnews/HI_HealthCareNews-VI-Issue1.pdf)
87. University of California San Francisco, BioSites, BioSites - Rating Criteria,  
Zugriffsdatum 29.8.2001  
<http://www.library.ucsf.edu/biosites/help/guidelines.html>
91. Winker M A, Flanagan A, Chi-Lum B, White J, Kennett R L, DeAngelis C D, and Musacchio R A,  
American Medical Association, AMA Guidelines,  
Zugriffsdatum 13.11.2000  
<http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html#GUIDE>

## **7 Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen**

ABBILDUNG 1: WELTWEITE ENTWICKLUNG DER USERZAHLEN BIS 2002 <sup>{76}</sup> .....	10
ABBILDUNG 2: ENTWICKLUNG DER USERZAHLEN IN DEUTSCHLAND <sup>{75}</sup> .....	11
ABBILDUNG 3: HOMEPAGE DER BASTA .....	22
ABBILDUNG 4: SEITE DER HAUPTTRUBRIK PATIENTENPORTAL.....	22
ABBILDUNG 5:SEITE DER UNTERRUBRIK DISKUSSIONSFORUM .....	23
ABBILDUNG 6: NEUE HOMEPAGE DER BASTA .....	26
ABBILDUNG 7: SEITE ZUR AUSWAHL DER HAUPTTRUBRIKEN .....	27
ABBILDUNG 8: SEITE ZUR UNTERRUBRIK MIT WEITERFÜHRENDEN INFORMATIONEN .....	27
ABBILDUNG 9: ÜBERBLICK ÜBER DIE EINZELNEN BEWERTUNGSSYSTEME.....	74
ABBILDUNG 10: ZWEITER ENTWURF DER HOMEPAGE DER BASTA MIT DER AUSWAHL AN HAUPTTRUBRIKEN .....	91
ABBILDUNG 11: MAINFRAME MIT AUSWAHL DER UNTERRUBRIKEN.....	92
ABBILDUNG 12: WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN DER GEWÄHLTEN UNTERRUBRIK.....	92
TABELLE 1: GLIEDERUNG DES ERSTEN ENTWURFS DER BASTA-HOMEPAGE.....	21
TABELLE 2: GEGENÜBERSTELLUNG DER HAUPTTRUBRIKEN DES ERSTEN UND ZWEITEN ENTWURFS.....	25
TABELLE 3: GLIEDERUNG DER BASTA-WEBSITE; STAND NOVEMBER 2001 .....	26
TABELLE 4: BEISPIELE FÜR DIE VERSCHIEDENEN ARTEN GESUNDHEITSORIENTIERTER WEBSITES 2003 .....	31
TABELLE 5 ANGEBOT AN SERVICE-LEISTUNGEN VON GESUNDHEITSORIENTIERTEN WEBSITES FÜR DEN PATIENTEN .....	37
TABELLE 6 21 WEBSITES ZU PSYCHIATRISCHEN ANTI-STIGMA PROGRAMMEN.....	41
TABELLE 7 AKTUELLE THEORETISCHE UND PRAKTISCHE KONZEPTE ZUR QUALITÄTSSICHERUNG .....	45
TABELLE 8: ERGEBNISSE DES FRAGEBOGENS ZUM ERSTEN ENTWURF DER WEBSITE DER BASTA .....	50
TABELLE 9: SUCHE NACH DEN BEGRIFFEN “SCHIZOPHRENIE AND THERAPIE“ MIT NORMALEN SUCHMASCHINEN .....	52
TABELLE 10: SUCHE NACH DEN BEGRIFFEN “SCHIZOPHRENIE AND THERAPIE“ MIT METASUCHMASCHINEN .....	53
TABELLE 11: RANGLISTE DER QUALITÄTSKRITERIEN DER VON KIM ET AL <sup>{51}</sup> UNTERSUCHTEN 29 EVALUATIONSWERKZEUGE .....	83
TABELLE 12: GEGENÜBERSTELLUNG DER HAUPTTRUBRIKEN DES ERSTEN UND ZWEITEN ENTWURFS DER BASTA-HOMEPAGE.....	90

## 8 Anhang

Die folgenden Linklisten im Anhang sind nicht als Nachschlagewerk konzipiert. Zum einen macht es die Kurzlebigkeit des Mediums WWW unmöglich dauerhafte Kontaktadressen bereit zu stellen. Websites sind nicht von voraussehbarer Haltbarkeit, da vor allem Websites von Privatpersonen oder kleineren Einrichtungen vom Einsatz des Einzelnen abhängig sind. Sie können von heute auf morgen verschwinden, oder aber in unaktualisierter Form im WWW verbleiben.

Zum anderen kann kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben werden, da es keine zentrale Verwaltungsbehörde im WWW gibt, in der die Websites nach Inhalten geordnet sind.

Diese Linklisten sind lediglich eine Momentaufnahme und sollen eine Vorstellung von der Vielfaltigkeit des Mediums geben.

### 8.1 Fragebogen IQ-Tool

#### Methodology

The score is calculated by adding the points of the other questions with answer yes

#### Consumer Questions

Question	Criterion	Weight	Explanation
1	Is the author identified in the article?	0.058	Look to identify the authors because it makes them accountable for the information provides. You should be concerned about the quality of information on a site that is posted by an anonymous source.
2	When the author refers to another source, are appropriate references provided?	0.058	References for the source of the information are necessary for you to identify where the information is coming from. Like a reporter, if you are not given a way to check up on the sources that were referenced, you create doubts about the truthfulness of
3	If the author is not referring to a source, does he/she clearly state that it is only his/her opinion?	0.058	If a source is not cited, then it should clearly state that the information is only based on opinion and not necessarily based on sound research.
4	Are the site author's credentials listed?	Yes = 0 No = Cannot score	Credentials, whether educational or experience-based, provide a gauge of the writer's expertise. Without this information it is hard to determine if they really should be providing this information.

5	Does the site author's credentials relate to the knowledge of the field that is required for the site's subject discussions?	0.058	Credentials always strengthen the credibility of information. An author's credentials should be related to the topic if you are to give it any importance in your assessment.
6	Are the author's experiences relevant to the topic?	Yes = 0.058 No = 0.029 Unknown=0	An author's experience can provide insight on a topic. If experience is not listed, it is difficult to judge the expertise of the author on that topic.
7	Is a means provided to contact the author directly	Yes = 0 No = Cannot score	Being able to contact the author allows you to respond to the information provided. If you cannot contact the author, you cannot get more information, address misunderstandings, or report errors.
8	Can you determine who has paid for or sponsored this website?	0.058	Funding for a website should always be identified, especially if from an outside source. Without sponsorship information, you may not be able to identify possible biases.
9	Is any financial conflict or bias explained?	0.058	If a site is honest about where it gets its money or why it is biased, it helps you to determine how to use the information given. It is difficult to believe information found on a site if these conflicts or biases are not explained.
10	Does the site state that contributors or sponsors have no control over content?	0.058	If a contributors or sponsors have control over the content of a website, the information is more than likely biased.
11	Is there a means to determine how current the information in the website is, for example - date of last update or posted date?	0.058	Sites should indicate when they were last updated. Without this, you may not be able to determine how current information might be.
12	Is the information current?	0.058	If a date of last update is specified, that date should be current. If not, the information may no longer be valid.
13	Is the information still relevant? (for example a new HIV treatment posted two years ago may no longer be the most appropriate treatment today)	0.058	Medical information that is no longer relevant can be very dangerous. Because of this, information provided should always be kept up to date.
14	From your own knowledge and experience, does this site give good medical information?	Yes = 0 No = Cannot score	A site that does not provide good or truthful medical information can be very dangerous!
15	Is the medical information presented in a balanced and neutral form?	0.058	All sides of a story should be told, not just one. A site that provides unbalanced information most likely has a bias (hidden or open).
16	Are the linked sites current?	0.058	Broken links indicate that a site may not be regularly updated.
17	Do the linked sites give good medical information?	0.058	Linked sites should follow the same criteria for quality. A site that links to bad information hurts credibility.

18	If you are allowed to input information or submit queries, is a statement provided that explains whether or not this information is confidential and secure?	0.058	An explanation of what will be done with your information is very important. If you do not know what information and being gathered and what it will be used for, BE CAREFUL!
19	Is the site easily navigable and presented in an organized manner?	0.058	An organized site makes it easier to find what you're looking for, and tends to indicate that more work went into the development of the site.
20	Is a search engine provided?	0.036	A search engine may make it easier to find what you're looking for. Without one, it may be difficult to find relevant information.
21	Does the search engine assist you in using the site?	0.036	Not only are search engines that are not comprehensive or incorrect not useful, they also indicate that a site may not be well updated.

## 8.2 Fragebogen DISCERN- Instrument

The DISCERN Instrument

Organisations are authorised to reproduce The DISCERN Instrument without permission, provided (a) it is used in accordance with the instructions contained in this website to ensure that its methodology is uniform and (b) that their experience in using it is summarised on the [evaluation form provided](#).

Please read the [General Instructions](#) before using DISCERN. Click the 'Rating this question' buttons for additional guidance on each question.

The DISCERN instrument is available as a [PDF attachment](#) for good quality print copies. To view this you will need to have Acrobat Reader version 4 installed.

Once you have completed the installation, return to this page to view the Discern PDFs.

### **SECTION 1. Is the publication reliable?**

#### **1. Are the aims clear?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Look for a clear indication at the beginning of the publication of:

what it is about

what it is meant to cover (and what topics are meant to be excluded)

who might find it useful

If the answer to Question 1 is 'No', go directly to [Question 3](#)

#### **2. Does it achieve its aims?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Consider whether the publication provides the information it aimed to as outlined in [Question 1](#)

#### **3. Is it relevant?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Consider whether:

the publication addresses the questions that readers might ask  
recommendations and suggestions concerning treatment choices are realistic or appropriate.

**4. Is it clear what sources of information were used to compile the publication (other than the author or producer)?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT**

Check whether the main claims or statements made about treatment choices are accompanied by a reference to the sources used as evidence, e.g. a research study or expert opinion.

Look for a means of checking the sources used such as a bibliography/reference list or the addresses of the experts or organisations quoted, or external links to the online sources.

Rating note: In order to score a full '5' the publication should fulfil both hints. Lists of **additional** sources of support and information ([Question 7](#)) are not necessarily sources of **evidence** for the current publication.

**5. Is it clear when the information used or reported in the publication was produced?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Look for:

dates of the main sources of information used to compile the publication

date of any revisions of the publication (but not dates of reprinting in the case of print publications)

date of publication (copyright date).

Rating note: The hints are placed in order of importance - in order to score a full '5' the dates relating to the first hint should be found.

**6. Is it balanced and unbiased?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Look for:

a clear indication of whether the publication is written from a personal or objective point of view

evidence that a **range** of sources of information was used to compile the publication, e.g. more than one research study or expert

evidence of an external assessment of the publication.

Be wary if:

the publication focuses on the advantages or disadvantages of one particular treatment choice without reference to other possible choices

the publication relies primarily on evidence from single cases (which may not be typical of people with this condition or of responses to a particular treatment)

the information is presented in a sensational, emotive or alarmist way.

**7. Does it provide details of additional sources of support and information?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Look for suggestions for further reading or for details of other organisations providing advice and information about the condition and treatment choices.

**8. Does it refer to areas of uncertainty?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT**

Look for discussion of the gaps in knowledge or differences in expert opinion concerning treatment choices.

Be wary if the publication implies that a treatment choice affects everyone in the same way, e.g. 100% success rate with a particular treatment.

## **SECTION 2. How good is the quality of information on treatment choices?**

N.B. The questions apply to the treatment (or treatments) described in the publication. Self-care is considered a form of treatment throughout this section.

### **9. Does it describe how each treatment works?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Look for a description of how a treatment acts on the body to achieve its effect.

### **10. Does it describe the benefits of each treatment?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Benefits can include controlling or getting rid of symptoms, preventing recurrence of the condition and eliminating the condition, both short-term and long-term.

### **11. Does it describe the risks of each treatment?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Risks can include side-effects, complications and adverse reactions to treatment, both short-term and long-term.

### **12. Does it describe what would happen if no treatment is used?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Look for a description of the risks and benefits of postponing treatment, of watchful waiting (i.e. monitoring how the condition progresses without treatment) or of permanently forgoing treatment.

### **13. Does it describe how the treatment choices affect overall quality of life?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Look for:  
description of the effects of the treatment choices on day-to-day activity  
description of the effects of the treatment choices on relationships with family, friends and carers.

### **14. Is it clear that there may be more than one possible treatment choice?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Look for:  
a description of who is most likely to benefit from each treatment choice mentioned, and under what circumstances  
suggestions of alternatives to consider or investigate further (including choices not fully described in the publication) before deciding whether to select or reject a particular treatment choice.

### **15. Does it provide support for shared decision-making?**

No 1	2	Partially 3	4	Yes 5
---------	---	----------------	---	----------

**HINT** Look for suggestions of things to discuss with family, friends, doctors or other health professionals concerning treatment choices.

## **SECTION 3. Overall Rating of the Publication**

**16. Based on the answers to all of the above questions, rate the overall quality of the publication as a source of information about treatment choices**

Low		Moderate		High
-----	--	----------	--	------

<i>Serious or extensive shortcomings</i>		<i>Potentially important but not serious shortcomings</i>		<i>Minimal shortcomings</i>
<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

Copyright British Library and the University of Oxford 1997

## 8.3 Fragebogen zur Verbesserung der BASTA Website

**Sehr geehrte Patientin,  
sehr geehrter Patient,**

Wie Sie vielleicht bereits wissen besteht nun seit einigen Monaten die Website der BASTA (Bayerische Anti-Stigma Aktion). Es handelt sich hierbei um eine Website, die vor allem für SIE, die Patienten erstellt wurde. Mit Hilfe dieser Website sollen Ihnen Informationen über Krankheiten, Selbsthilfegruppen, Hilfseinrichtungen und vieles mehr einfach und von zu Hause aus verfügbar gemacht werden.

Diese Website hat weiterhin die Aufgabe, die Diskriminierung und Benachteiligung psychisch Kranker zu reduzieren und das Verständnis der Öffentlichkeit gegenüber solchen Krankheiten zu fördern. Die Seite sollte für Sie einfach zu Bedienen sein und verständliche Inhalte bieten. Bei ihrer Anfertigung wurde deshalb besonderer Wert auf die Benutzerfreundlichkeit gelegt. Ob allerdings dieses Ziel erreicht wurde, können wir nur mit Ihrer Hilfe herausfinden. Es wäre sehr freundlich von Ihnen, wenn Sie zu diesem Zweck den folgenden Fragebogen unter Anwendung der Seite [www.openthedoors.de](http://www.openthedoors.de) bearbeiten würden. So wird es uns möglich, die Seite optimal auf Ihre Bedürfnisse und Ideen hin anzupassen.

Es sind hierzu keine persönlichen Angaben nötig. Selbstverständlich werden die von Ihnen gegebenen Kommentare nur zu diesem Forschungszweck verwendet und können nicht mit Ihrer Person in Zusammenhang gebracht werden.

Herzlichen Dank im Voraus für Ihre Mithilfe

Ihr BASTA-Team

**Sie haben zunächst ca. 10 Minuten Zeit, sich etwas mit der Seite vertraut zu machen. Falls Sie weniger oder mehr Zeit benötigen – kein Problem!**

**Bei diesem Fragebogen geht es nicht um Zeit, sondern um das Verständnis.**

## **Fragebogen zur Website** **der BASTA - Bayerische Anti-Stigma Aktion**

1.) Senden Sie eine kurze Email an BASTA mit folgendem Text: „Dies ist eine Testmail von Frau / Herr .....(bitte setzen Sie hier Ihren Namen ein)“

2.) Gehen Sie bitte zum Punkt „Stigma Alarm Netzwerk SANE“ und sehen Sie sich an, was es enthält: Bitte beschreiben Sie mit wenigen eigenen Worten, worum es bei dieser Seite geht und was man dort machen kann:

---

---

3.) Bestellen Sie den Newsletter der SANE an folgende Adresse: [bastafragebogen@hotmail.com](mailto:bastafragebogen@hotmail.com) - Sie können ihn natürlich auch gerne an Ihre eigene Adresse bestellen, falls vorhanden.

4.) Gehen Sie bitte zum Diskussionsforum, lesen Sie einen Beitrag, der Sie interessiert und machen Sie anschließend selbst einen Beitrag (selbst eine Frage stellen oder auf einen Kommentar antworten)

5.) Suchen Sie bitte die Düsseldorfer Adresse des Vereins „Open the Doors“ und geben Sie sie hier an:

---

### **Nun noch einige kurze Fragen an Sie:**

6.) Wie erfahren sind Sie im Umgang mit dem Internet?

- Ich bin Anfänger
- Ich surfe hin und wieder
- Ich bin den Umgang mit dem Internet gewohnt

7.) Kannten Sie die BASTA Seite bereits?

- Ja
- Nein

8.) Wie sind sie mit der Ordnung der Seite zurecht gekommen? Sehen Sie zur Beantwortung dieser Frage bitte noch einmal den Fragebogen durch und erinnern Sie sich an die Aufgaben – sind sie Ihnen schwer gefallen?

- ö Ich fand sie zu verwirrend
- ö Bei manchen Punkten habe ich lange gesucht, und zwar bei den folgenden:
- ö Ich habe alles leicht gefunden

9.) Sind die Inhalte, die diese Seite bietet für Sie von Interesse?

- ö Nein
- ö Manche schon, und zwar
- ö Alle

10.) Wenn es die Möglichkeit gäbe, im Internet einen Arzt in Ihrer Nähe zu suchen, würden Sie von solch einem Suchdienst Gebrauch machen?

- ö Ja
- ö Nein, wenn nein: warum nicht? \_\_\_\_\_

11.) Was vermissen Sie an dieser Seite? – Kommentare, Kritik u.ä. sind uns herzlich willkommen!

-----  
-----  
-----

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!

## **9 Danksagung**

Mein Dank gilt Herrn Prof. Dr. med. Förstl, der mir die wissenschaftliche Betätigung an der Psychiatrischen Klinik ermöglichte.

Danken möchte ich auch Herrn Dr. med. Kissling für die Überlassung des Themas.

Herzlich möchte ich auch Herrn Dr. med. Stephan Heres für seine Einarbeitung in das Thema und seine Unterstützung in der Ausarbeitung dieser Dissertation danken.

Mein besonderer Dank gilt Dr. med. Christian von Bary, der mir eine große Hilfe war.

Meinen Eltern Ellen und Dr. Dirk Feike möchte ich herzlich für ihre dauerhafte Unterstützung bei Erstellung dieser Arbeit danken.