Aus dem Institut für Humangenetik
der Medizinischen Fakultät Charité
der Humboldt-Universität zu Berlin

DISSERTATION

Down-Syndrom-Kritische Bewertung von Informationen aus dem Internet

Zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät Charité
der Humboldt-Universität zu Berlin

von
Axel Zahn
aus Berlin

Dekan: Prof. Dr. med. J. W. Dudenhausen

Gutachter: 1. Prof. Dr. med. J. Kunze

2. Prof. Dr. med. K. Bergmann

3. Prof. Dr. med. T. Tolxsdorf

Datum der Promotion: 28.01.2003

Zusammenfassung

Angesichts der wachsenden Zahl an Patienten, die sich im Internet über medizinische Fragen informieren, untersuchten wir Informationen auf Webseiten zum Down-Syndrom. Im Anschluss an eine Suche nach "Down-Syndrom" mit den Suchmaschinen Altavista und Yahoo (in deutsch und in englisch), untersuchten wir medizinische und psychosoziale Informationen auf den ersten 100 Suchergebnissen, die jede Suchmaschine ergab. Ein vordefinierter Katalog an gesundheitsbezogenen Daten wurde zur Beurteilung der Webseiten verwendet. Grundlegende (geforderte) und zusätzliche (fakultative) Informationen wurde getrennt ausgewertet. Deutsch- und englischsprachige Webseiten wurden miteinander verglichen. Die Stichprobengröße betrug 324 Suchergebnisse (200 englische, 124 deutsche), von denen nur 77 (24%) medizinische Webseiten waren. Unter ihnen befanden sich 34 relevante deutschsprachige Webseiten (27% von 124 Treffern) und 43 relevante englischsprachige Webseiten (22% von 200 Treffern). In beiden Sprachen wurden sämtliche Informationsgrade (von schlecht bis hervorragend) gefunden. Nur 24% der deutschsprachigen Webseiten und 35% der englischsprachigen Webseiten enthielten mehr als 50% der grundlegenden medizinischen Informationen. Bei den zusätzlichen Informationen gab es nur eine deutschsprachige und fünf englischsprachige Webseiten, die mehr als 50% des erwarteten Inhalts enthielten. Ein Einfluss der Sprache und des Verfassers (von Universitäten bis hin zu privaten Homepages) auf den Inhalt konnte festgestellt werden. Englische Webseiten enthielten mehr Material als deutschsprachige. Da viele Homepages die meisten der geforderten Fakten weder behandelten noch dafür bestimmt waren, dies zu tun, ist der Nutzen sowohl der deutschsprachigen als auch der englischsprachigen Webseiten als Informationsquelle über das DS eingeschränkt. Sorgfältige Anstrengungen sind erforderlich um zu gewährleisten, dass das Internet eine Gestalt annimmt, in der den Bedürfnisse der Nutzer bezüglich Gesundheitsinformationen Rechnung getragen wird. Allerdings zeigen einige Beispiele auch das Potential des Internets, auch wenn die Möglichkeiten, über das DS zu informieren, nicht voll ausgeschöpft werden.

Schlagworte: Down Syndrom, Internet-Information, kritische Beurteilung, Patienten-Information

Abstract

Considering the increasing number of people using the internet as an source of knowledge about medical issues, we analysed the information of websites on Down Syndrome (DS). After a search for "Down syndrome" with the search engines Altavista and Yahoo (in German and in English), we examined medical and/or psycho-social information of web-sites within the first 100 hits yielded by each search engine. A predefined catalogue of health related data was used for ranking of web-sites. Basic (required) and additional (facultative) information were evaluated separately.English and German web-sites were compared. The sample size was 324 hits (200 English, 124 German) of which only 77 (24%) were medical web-sites. Among these were 34 relevant German web-sites (27% of 124 hits) and 43 relevant English web-sites (22% of 200 hits). In both languages all levels of information (poor/excellent) were found. Only 24% of the German web-sites and 35% of the English web-sites gave more than 50% of the basic medical information. Looking at the additional information, there were 1 German and 5 English web-sites communicating more than 50% of the expected content. An impact of language and authorship (universities/personal homepage) on the substance could be established. English websites contained more material than Germans. Since many homepages don`t cover and are not intended to present most of the required facts, the usefullness of both German and English web-sites as a source of information on DS is limited. Careful work is essential to ensure that the Internet takes shape in ways that support customers needs of health information. However, some examples show the potential of the Internet, although the possibilities to educate people about DS are not completly realised.

Keywords : Down syndrome, internet information, critical appraisal, patient information

INHALTSVERZEICHNIS

	Zusammenfassung und deutschsprachige Schlagwörter	3
	Abstract und englischsprachige Keywords	4
	Abkürzungsverzeichnis	6
I	EINLEITUNG	7
II	MATERIAL UND METHODEN	16
	1. Vorgehen	16
	2. Begründung der medizinischen Kriterien	20
	3. Begründung der psychosozialen Kriterien	29
	4. Begründung der formalen Kriterien	31
III	ERGEBNISSE	33
	1. Gewertete Suchmaschineneinträge	33
	2. Häufigkeitsverteilung der Bildschirmseiten-Anzahl	43
	3. Häufigkeitsverteilung der Informationsgehalte	44
	4. Kriterienhäufigkeiten	49
	5. Zusammenhang zwischen Informationen und Bildschirmseitenzahl	84
	6. Autorengruppen	91
	7. Suchmaschinenanalyse	102
	8. Alternativtherapien	114
	9. Kuriosa	118
IV	DISKUSSION	120
V	ZUSAMMENFASSUNG	149
VI	LITERATURVERZEICHNIS	153
	Danksagung	162
	Lebenslauf	163
	Eidesstattliche Erklärung	164

Abkürzungsverzeichnis

In der vorliegenden Arbeit wurden folgende Abkürzungen verwendet:

AAI	Atlantoaxiale Instabilität
ASD	Atriumseptumdefekt
DS	Down-Syndrom
GIT	Gastrointestinal-
HWS	Halswirbelsäule
IQ	Intelligenz-Quotient
lok.	lokal(e)
M.	Morbus
nat.	national(e)
PD	Pränataldiagnostik
PDA	Persistierender Ductus arteriosus
SD	Schilddrüsen-
Shg	Selbsthilfegruppe(n)
URL	Uniform Resource Locator
VSD	Ventrikelseptumdefekt
WWW	World Wide Web

I. EINLEITUNG

Das Internet lässt sich beschreiben als ein weltweiter Zusammenschluss verschiedener Netzwerke und Computer, der über Telefon- und Datenleitungen einen Informationsaustausch ermöglicht. Es besteht aus einer Vielzahl voneinander unabhängiger Netzwerke, die untereinander an zahlreichen Schnittstellen miteinander verbunden sind. Damit ähnelt es in seiner Struktur einem Straßennetz: Eine gewisse Zahl von wichtigen "Hauptstraßen", im übertragenen Sinne Daten-Autobahnen, bilden das Rückgrat des Internets, bestehend aus den sogenannten "backbone networks" einiger bedeutender Internet Service Provider, staatlicher Stellen oder von Forschungseinrichtungen. Sie gewährleisten eine überregionale Übertragung von Daten auch über die Grenzen von Ländern und Kontinenten hinweg. Zu erreichen sind diese backbone networks durch sogenannte "access networks", die die Verbindung vom Nutzer zum backbone network herstellen. Sie werden meist von lokalen Internet Service Providern gestellt.

Der Umfang des gesamten World Wide Webs wurde auf 320 Millionen Homepages geschätzt [Lawrence und Giles, 1998] und nimmt weiterhin zu. Mit diesem Anstieg geht auch eine Zunahme der Zahl gesundheitsbezogener Webseiten einher: Schätzungen belaufen sich auf 10 000-15 000 Gesundheitsseiten [Reents und Miller, 1998]. Andere Quellen gehen sogar von einer Größenordnung von über 100 000 Webseiten aus [Eysenbach und Diepgen, 1999b]. Dieses Angebot wird von Patienten auch genutzt: Gesundheit ist eine der häufigsten aufgerufenen Rubriken überhaupt. Laut einer Umfrage nutzen ca. 42% der Befragten das Internet mindestens einmal im Monat oder häufiger [GVU, 1998]. Auch in der täglichen Praxis kommen Patienten auf medizinisches Fachpersonal mit Informationen zu, die sie aus dem Internet bezogen haben, wie Wilson [1999] zeigen konnte: In dieser Studie gaben 58% der befragten Hausärzte an, bereits von Patienten mit Informationen aus dem Internet konfrontiert worden zu sein. Ähnliches beschreiben auch McClung et al. [1998]. Hellawell et al. [2000] stellten ebenfalls fest, dass Patienten das World Wide Web als Informationsquelle nutzen. Einer anderen Untersuchung zufolge waren allerdings 71% der Teilnehmer der Meinung, dass die Qualität medizinischer Information im Internet verbessert werden müsste [HON, 1999]. Angesichts solcher Zahlen ist die zunehmende Nutzung gesundheitsbezogener Webseiten sehr wahrscheinlich.

Die Datenübertragung über das Internet folgt einigen Standards und Protokollen, die festlegen, wie Daten elektronisch codiert versandt werden. Grundlage dafür ist das "packet switching", das Rangieren kleiner Datenmengen im Internet. Dabei werden die zu versendenden Daten (seien es nun Dateien, Bilder oder E-Mails) in kleine Portionen, sogenannte "packets" zerlegt, um mögliche Datenverluste so klein wie möglich zu halten. Dies geschieht mit Hilfe des Transmission Control Protocols (TCP); es zerlegt die Daten und versieht jedes Datenpacket quasi mit einem elektronischen Umschlag und einer Webadresse. Das Internet-Protokoll (IP) ist anschließend für den eingeschlagenen Versandweg zuständig. Die Datenpakete werden von einem Router zum nächsten versandt, immer entsprechend der Bestimmungsadresse des Internet-Protokolls. Auf dem Zielcomputer angekommen, stellt das TCP die ursprüngliche Reihenfolge der Daten wieder her. Allerdings sind TCP und IP nur die wichtigsten der verwendeten Übertragungsprotokolle, von denen es noch weitere gibt.

Obwohl die Begriffe "Internet" und "World Wide Web" oft synonym verwendet werden, sind sie nicht miteinander identisch. Das WWW ist ein Teil des Internets, bestehend aus einer Reihe von Dokumenten, die sich eines eigenen Protokolls bedienen, nämlich des Hypertext Transport Protocols (HTTP). Webseiten selbst werden ebenfalls in einer eigenen Sprache geschrieben, Hypertext Markup Language (HTML) genannt. Mit einem Webbrowser wie Microsoft Internet Explorer oder Netscape Navigator lassen sich solche in HTML geschriebenen Webseiten aufrufen. Das Besondere daran ist die Verknüpfung mehrerer Seiten untereinander durch Hyperlinks, mit denen man von einem Dokument zu einer anderen Seite gelangen kann.

Dabei verfügt jede einzelne Seite über eine Reihe von Daten, die es ermöglichen, sie auf dem Computer, auf dem sie gespeichert ist, wiederzufinden. Diese Daten ähneln einer gewöhnlichen Postadresse. Analog zum Namen des Adressaten besitzt eine Webseite eine exakte Angabe ihrer Lokalisation auf einem Rechner, genannt Uniform Resource Locator (URL).

Auch der Computer, auf dem die Seite zu finden ist, verfügt über seine eigene, einzigartige IP-Adresse, einen 4- bis 12-stelligen Zahlencode zur Identifizierung des Rechners. Ist die IP-Adresse eines Computers einer Straße vergleichbar, so ähnelt der Angabe der Stadt in einer normalen Postadresse der Domänen-Name. Er ist für eine Reihe zusammengehöriger Rechner gleich und fasst so die Computer z. B. derselben Firma zusammen.

Ein wichtiges Merkmal des Internets ist die enorme Größe verfügbarer Informationen. Die Handhabung solch´ großer Datenmengen wird durch die Verwendung von Suchmaschinen erleichtert. Unter diesem Begriff werden häufig sowohl echte Suchmaschinen als auch Kataloge, auch Verzeichnisse genannt, zusammengefasst. Zum einen gibt es Suchmaschinen, die mit Hilfe spezieller Software das World Wide Web durchsuchen und gefundene Webseiten archivieren (wie z. B. Altavista). Zum anderen gibt es Web-Kataloge, die von Redakteuren auf der Suche nach neuen Seiten erstellt werden und nach Themenbereichen geordnet sind (z. B. Yahoo).

Bei den eigentlichen Suchmaschinen erfolgt die Seitensuche in drei Schritten [Sullivan, 2000]. Als erstes durchsucht eine Software automatisch das Internet nach Webseiten, liest sie und verfolgt anschließend sämtliche Links der gefundenen Seite. Diese Software wird Spider, Robot oder Crawler genannt.

Anschließend werden die so gewonnenen Daten in einem anderen Teil der Suchmaschine abgelegt, dem Index. In ihm werden die Daten strukturiert, indem Schlagworte angelegt werden. Der vom User benutzte Teil einer Suchmaschine besteht aus der Suchsoftware, die anhand der Suchanfragen die archivierten Webseiten des Index durchsucht und die passenden Inhalte in eine Reihenfolge bringt, damit die relevantesten Seiten als erste erscheinen.

Dieses sogenannte Ranking erfolgt nach verschiedenen Methoden. Eine der häufigsten besteht darin, die Wichtigkeit einer Webseite an der Häufigkeit und der Platzierung der Suchbegriffe zu messen. Je näher sie dem Titel sind bzw. je häufiger sie vorkommen, als desto wichtiger wird eine Seite eingestuft. Eine andere Methode besteht darin, die Häufigkeit der Links zu einer Seite zu bewerten.

Webkataloge dagegen verfolgen einen anderen Ansatz. Dort werden Seiten von Redakteuren in Themenbereiche aufgenommen oder vom Autor einer Seite zur Aufnahme vorgeschlagen.

Inzwischen sind die Grenzen zwischen beiden Suchmaschinenarten allerdings fließend. Zahlreiche Kataloge verfügen auch über eine Suchfunktion, während Suchmaschinen inzwischen auch thematisch geordnete Kategorien anbieten. Zusätzlich gibt es sogenannte Metasuchmaschinen, die gleichzeitig mehrere gewöhnliche Suchmaschinen abfragen.

Die Zahl möglicher Anwendungen des Internets im Gesundheitswesen ist groß und

umfasst mehrere Bereiche, von Verbraucherinformationen und öffentlichem Gesundheitswesen bis hin zu medizinischer Ausbildung, klinischen Anwendungen und Forschung. Zu unterscheiden sind dabei Telemedizin, die sich mit der Übertragung klinisch relevanter Daten zu diagnostischen und therapeutischen Zwecken beschäftigt, und Cybermedizin, die Informationen allgemeinerer medizinischer Natur verbreitet und somit eher präventiven Zielen dient [Eysenbach und Diepgen, 1999c].

Die Vorteile der Internettechnologien gegenüber dem gedruckten Wort sind zahlreich: Über das Internet können Informationen im Vergleich zur Veröffentlichung gedruckter Medien sehr viel schneller veröffentlicht werden. Dadurch wird eine rasche Aktualisierung von Daten möglich. Außerdem ist die Speicherung großer Datenmengen auf elektronischem Wege im Vergleich zur Archivierung gedruckter Medien kostengünstiger, wenn auch zur Nutzung derartiger elektronischer Archive die Anschaffung und der Betrieb von Computern die anfallenden Kosten erhöht. Darüber hinaus erreicht das Internet eine Vielzahl von Nutzern, die bequem von zu Hause aus an Informationen gelangen können.

Durch diesen universellen Zugang zum Internet ergeben sich neue Möglichkeiten für das Gesundheitssystem, wie sie Kassirer [1995] beschrieb. Zahlreiche medizinische Informationsquellen sind heutzutage über das World Wide Web auch Patienten zugänglich und ermöglichen es Betroffenen, selbständig nach Informationen zu suchen, ohne auf einen Arzt angewiesen zu sein. Dadurch könnten Patienten in die Lage versetzt werden, mehr Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen [Kassirer, 1995; Jadad, 1999; Coulter, 1999b]. Eine engere Zusammenarbeit zwischen dem informierten Patienten und seinem Arzt könnte das bisherige Arzt-Patient-Verhältnis revolutionieren. Die zunehmende Anwendung elektronischer Kommunikation zwischen Arzt und Patient via Internet könnte sogar die Zahl der Arztbesuche herabsetzen und somit helfen, Kosten einzusparen. In einer Analyse von Patienten-E-Mails stellten Eysenbach und Diepgen [1999a] fest, dass 40% der untersuchten Anfragen von geschultem nicht-medizinischen Personal hätten beantwortet werden können, da es um Kontaktadressen oder Fragen allgemeiner Natur ging. Daten über den tatsächlichen Nutzen des Internets für die Gesundheitsversorgung fehlen jedoch bisher. Es ist nicht klar, ob und wenn ja in welchem Umfang das Internet tatsächlich zu einer Verbesserung der Gesundheits-

versorgung führt. Derartige Effekte zu erfassen gestaltet sich allerdings schwierig, so dass entsprechende Untersuchungen bislang fehlen.

Trotz der Vorteile der Verbreitung von Informationen über das Internet werden die Möglichkeiten im Medizinsektor zur Zeit auch aus mehreren weiteren Gründen nicht besonders intensiv genutzt. Einer weiten Verbreitung der Anwendung des Internets im Gesundheitswesen stehen mehrere Hindernisse entgegen, die sowohl technischer als auch inhaltlicher Natur sind. Für die routinemäßige Anwendung in der Telemedizin beispielsweise fehlen noch technische Voraussetzungen, die den speziellen Anforderungen des Gesundheitssektors in ausreichendem Maße genügen. Dazu gehören eine ausreichend große Datenübertragungsrate, eine möglichst geringe Übertragungszeit von einem Punkt des Netzwerkes zum anderen, eine jederzeit sichergestellte Verfügbarkeit des Netzwerks, die Gewähr, nur autorisierten Personen Zugang zu den Informationen zu gewähren, sowie die Unversehrtheit und Vollständigkeit der übertragenen Daten, insbesondere im Falle feindlicher Angriffe auf das Netzwerk. Viele dieser Anforderungen werden derzeit noch nicht erfüllt. Dass derartige Netzwerke auch über das Internet jedoch möglich sind, zeigt das Beispiel des Salford Diabetes-Informationssystems [Chadwick et al., 2000].

Im Bereich der Cybermedizin dagegen findet das Internet bereits breitere Anwendung. In Zukunft könnte sich der Arzt einem besser informierten Patienten gegenübersehen als es in der Vergangenheit der Fall war. Die Folge wäre eine neue Rolle des Arztes, die des Vermittlers zwischen Patienten einerseits und den Informationen, die dieser anderweitig erhielt, andererseits. Das Ergebnis könnte eine Partnerschaft zwischen Arzt und Patient sein, von der beide profitieren würden [Coulter, 1999b; Jadad, 1999; Sonnenberg, 1997]; inwieweit sich derartige Vorstellungen allerdings durchsetzen werden, muss sich zeigen. Zudem setzt eine derartige neue Partnerschaft zwischen Arzt und Patient voraus, dass der Patient korrekt über seine Krankheit informiert ist; an der Zuverlässigkeit medizinischer Informationen im Internet wurden in der Vergangenheit allerdings Zweifel geäußert [Sonnenberg, 1997; Impicciatore et al., 1997]. Diese mögliche Unzuverlässigkeit der Informationen schränkt derzeit die Verwendbarkeit und Bedeutung des Internets in erheblicher Weise ein.

Es ist nicht nur jedermann möglich, Informationen aus dem Internet herunterzuladen, sondern es ist ebenso jedermann möglich, Informationen über das Internet zu

verbreiten. Während für Printmedien die Einhaltung gewisser Standards gewährleistet ist, verhindern der freie Zugang und die große Menge an Daten eine Kontrolle der ins Internet gestellten Informationen (kein Provider ist dazu in der Lage, sämtliche Homepages, die auf seinem Server zu finden sind, zu überprüfen). Die Folgen dieser mangelnden Kontrolle können für medizinische Informationen besondern gravierend sein, da es um die Gesundheit von Menschen geht. Die Verbreitung von Fehlinformationen kann fatale Folgen mitsichbringen [Weisbord et al., 1997]. Hinzu kommt, dass die Informationen im World Wide Web im Bezug auf ihre Qualität sehr stark variieren und von nützlich bis gefährlich reichen, wie bereits gezeigt wurde [Eysenbach und Diepgen, 1999c; Impicciatore et al., 1997; Culver et al., 1997].

Die Ursachen für die besonderen Gefahren, die vom Internet ausgehen, sind vielgestaltig [Eysenbach und Diepgen, 1999c]: Sein öffentlicher Charakter bringt es mit sich, dass jedermann die Möglichkeit hat, Informationen zu verbreiten. Somit sind Fachkenntnisse des Verfassers für eine Veröffentlichung nicht zwangsläufig gegeben. Das zweite Problem besteht denn auch darin, dass es schwierig für den Nutzer ist, den Autor zu identifizieren und vor allem seine Glaubwürdigkeit einzuschätzen. Drittens sind die Grenzen zwischen medizinischen Informationen und Werbung oft fließend.

Die große Variabilität der Qualität von Webseiten mit medizinischem Inhalt führte zur Entwicklung zahlreicher Rankingsysteme verschiedener Autoren, die dazu beitragen sollen, nützliche von wertlosen Informationen zu trennen. Bereits 1997 veröffentlichten Silberg et al. erste Kriterien für Webseiten, die den oben genannten Problemen entgegenzutreten versuchten. Dazu gehörten die Angabe des Autors einschließlich seiner Mitgliedschaften in Organisationen, Veröffentlichung der benutzten Quellen mit Angabe aller Referenzen und ihre notwendigen Copyright-Angaben, Bekanntgabe des Seitenbesitzers inklusive eventueller Interessenkonflikte und finanzieller Interessen sowie als Maß der Aktualität das Datum der Inbetriebnahme der Seite bzw. des letzten Updates. Außerdem sollte aus der Seite klar hervorgehen, dass es sich bei den angebotenen Informationen immer nur um eine Ergänzung, aber nie um einen Ersatz eines Arztbesuchs handelt.

Neben Silberg publizierten auch andere Autoren Qualitätskriterien. Kim et al. [1999] veröffentlichten eine Übersicht bereits bestehender Kriterien für die Bewertung

gesundheitsbezogener Webseiten. Es stellte sich heraus, dass die am häufigsten genannten Kriterien Inhalt, Design und Ästhetik, Benutzerfreundlichkeit, Autoren- und Geldgeberangabe, Aktualität der Information und Quellenqualität betrafen. Weitere Maßstäbe veröffentlichten beispielsweise Wyatt [1997], die Health on the Net Foundation [Boyer et al., 1998], Ambre et al. [1997] , Charnock el al. [1999], die British Healthcare Internet Association [BHIA, 1996] oder auch die American Medical Association [Winker et al., 2000]. Zu den umfangreichsten Vorschlägen zählen der e-Health Ethics Draft Code [e-Health Ethics Initiative, 2000] sowie das medCERTAIN-Projekt der Europäischen Union [Eysenbach et al., 2000]. Ob die Bewertung medizinischer Webseiten mit solchen Rankingsystemen allerdings zuverlässige Ergebnisse liefert, wurde von einigen Autoren in Zweifel gezogen [Delamothe, 2000; Jadad und Gagliardi, 1998].

Angesichts der großen Variabilität der im Internet angebotenen Informationen bleibt zur Beantwortung der Frage, in welchem Umfang es zu einer Verbesserung der Gesundheitsversorgung führen kann, nur eine Analyse der veröffentlichten Inhalte übrig. Genauere Informationen über die Qualität dieser Angebote liegen bisher allerdings kaum vor. In der Vergangenheit erschienen Arbeiten vor allem zu pädiatrischen, urologischen und anästhesiologischen Themen im World Wide Web, aber auch Vertreter anderer Disziplinen wie z. B. Rheumatologen befassten sich mit diesem neuen Medium. Auch zu humangenetischen Fragestellungen wurden bereits Internetseiten veröffentlicht. Über eines der bedeutendsten genetisch bedingten Syndrome, das Down-Syndrom, können sich Eltern beispielsweise mittlerweile online informieren. Chango et al. [2000] konnten in ihrer Arbeit eine Vielzahl von URL´s zu den unterschiedlichsten Teilaspekten des Down-Syndroms identifizieren. Andererseits findet gerade im Internet auch die Vermarktung wissenschaftlich bisher nicht als wirksam bewiesener Therapien statt, so dass Vorsicht bei der Verwendung und Zweifel an der Zuverlässigkeit der Informationen geboten scheinen. Welche Aussagekraft Internetseiten zum Thema Down-Syndrom für Eltern betroffener Kinder haben, ist Gegenstand der vorliegenden Arbeit.

Das Down-Syndrom stellt die häufigste Ursache mentaler Retardierung in Deutschland dar [Wiedemann und Kunze, 1995]. In den letzten Jahrzehnten hat die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom zugenommen, so dass mittlerweile mehr als die Hälfte von ihnen bis ins 5. Lebensjahrzehnt lebt [Baird und Sadovnick,

1989]. Mit der Verbreitung von Frühfördermaßnahmen zeigte sich darüber hinaus das enorme Entwicklungspotential, über das Kinder mit Down-Syndrom verfügen. Durch frühzeitige intensive Beschäftigung mit den Kindern lässt sich ihre Entwicklung verbessern und sogar eine begrenzte Berufsfähigkeit erzielen [Keller und Wiskott, 1991]. Grundlage für eine optimale Nutzung der Entwicklungsmöglichkeiten ist allerdings eine optimale medizinische Versorgung mit konsequenter Behandlung auftretender Komplikationen [Storm, 1995]. Durch bessere Lebensumstände, die Entwicklung von Antibiotika, die Durchführung korrigierender Herzoperationen und eine bessere psychische Betreuung konnte die früher hohe Sterblichkeit gesenkt werden [Schulte und Spranger, 1993].

Beim Großteil der Nutzer medizinischer Webseiten dürfte es sich um fachfremde Personen handelt, denen die Grundlagen einer medizinischen Ausbildung fehlen. Außerdem haben Patienten andere Interessenprioritäten als Mediziner. Über die Informationsbedürfnisse von Patienten im Bezug auf ihre Krankheit liegen bislang allerdings nur wenige Daten vor. Coulter et al. [1999a] untersuchten konventionelle Patienteninformationsmaterialien und kamen zu dem Schluss, dass viele von ihnen bezüglich relevanter Daten unvollständig waren und es an Ausgewogenheit in der Darstellung von Behandlungen vermissen ließen. Ursachen und Folgen von Erkrankungen sowie Prävalenzen wurden selten behandelt. Ungenauigkeiten und missverständliche Darstellungen sowie Beschönigungen von Risiken und Nebenwirkungen führten zu falschen Eindrücken von der Effektivität der Therapien. Dagegen bestand seitens der teilnehmenden Patienten durchaus Interesse an Informationen über Nebenwirkungen.

Neben der Qualität der untersuchten Materialen identifizierten die Autoren auch Interessenschwerpunkte der Patienten. Zu den Themen, die als wichtig bezeichnet wurden, gehörten Ursachen und Prognosen, Angaben über Ablauf und mögliche Ergebnisse von Untersuchungen oder Behandlungen und Ratschläge, wie ein Fortschreiten der Erkrankung vermieden werden kann. Aber auch psychosoziale Gesichtspunkte wurden genannt, wie beispielsweise Informationen über Einrichtungen, die Hilfe anbieten, über Selbsthilfegruppen oder Spezialisten.

Informationen und Hilfen, die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Rahmen einer genetischen Beratung für nötig erachteten, untersuchten Zorzi et al. [1980]. Sie stellten fest, dass pragmatische Informationen über die Versorgung, Erziehung und

die Prognose als wichtig betrachtet wurden, ebenso wie psychologische Unterstützung. Zu den relevantesten Themen zählten Diagnose, Erziehung, medizinische Versorgung, Prognose und Ursachen des Down-Syndroms. Genetische Detailinformationen wie z. B. das Wiederholungsrisiko waren von untergeordneter Bedeutung.

Gilmore und Oates [1977] befragten 50 Eltern von Down-Syndrom-Kindern nach den Informationen, die sie von ihren Ärzten nach der Geburt ihres Kindes erhielten, und den Informationen, die die Eltern ihrer Meinung nach gerne erhalten hätten. An erster Stelle standen hierbei der Kontakt zu Hilfseinrichtungen und zu anderen betroffenen Eltern. Ein Angebot an Literatur und das Management praktischer Fragen gehörten ebenfalls zu den häufigen Wünschen. Darüber hinaus zeigten sich Präferenzen der Befragten für die Umstände, unter denen sie über die Behinderung ihrer Kinder informiert wurden. Bevorzugt wurden Gespräche mit beiden Elternteilen gemeinsam, eine optimistische Haltung des aufklärenden Arztes und ein früher Zeitpunkt des Gesprächs.

Mit den optimalen Umständen der Mitteilung der Diagnose Down-Syndrom beschäftigten sich auch Garwick et al. [1995]. Sie fanden heraus, dass sowohl die Qualität der Informationen als auch die Art und Weise der Mitteilung die Reaktionen der Eltern beeinflussten. Bevorzugt wurde auch hier die gemeinsame Information beider Eltern im persönlichen Gespräch mit dem Arzt. Wichtig waren den Betroffenen aktuelle Informationen über die Behinderung und die Möglichkeit, Hilfe zu finden.

Inwieweit das Internet solchen Bedürfnissen Rechnung trägt, ist ein weiterer Gegenstand der vorliegenden Untersuchung.

II. MATERIAL UND METHODEN

1. Vorgehen

Am Beispiel des Down-Syndroms wurde die Güte medizinischer Webseiten exemplarisch untersucht. Dazu wurde davon ausgegangen, dass Eltern mit Hilfe von Suchmaschinen nach Informationen im Internet suchen. Dementsprechend wurden zwischen Mitte Juni und Mitte August 2000 Suchergebnisse der Suchmaschinen "AltaVista" und "Yahoo" hinsichtlich einer Reihe von Kriterien untersucht. Gegenstand der Recherche waren sowohl deutschsprachige als auch englischsprachige Webseiten. Die verwendeten Suchbegriffe lauteten "Down-Syndrom" für die deutschsprachigen Suchmaschinen bzw. "down syndrome" für die englischsprachigen Suchmaschinen. Nach Ermittlung der Suchergebnisse (13.06.00) wurden diese für die anschließende Bewertung ausgedruckt. Dabei wurden sämtliche Seiten, die medizinische Informationen zum Down-Syndrom enthielten, bis zum Eintrag Nr. 100 der Suchergebnisse analysiert. Von der Beurteilung wurden eine Reihe von Webseiten-Arten ausgeschlossen, da sie keine relevanten Informationen enthielten; dazu gehörten Buch- oder Videoanzeigen, Pressemeldungen und Zeitungsartikel, Message-Boards und reine Linklisten sowie "tote" Adressen.

In Anlehnung an verschiedene bereits bestehende Ranking-Kriterien für medizinische Webseiten wurde ein dreiteiliger Kriterienkatalog entwickelt, der sich mit medizinischen, psychosozialen und formalen Aspekten befasst. Die medizinischen Kriterien wurden sowohl deutsch- als auch englischsprachigen Standardlehrbüchern der Pädiatrie [Behrman et al., 2000; Rudolph, 1996; Schulte und Spranger, 1993; Keller und Wiskott, 1991] sowie der Literatur entnommen, während die psychosozialen Kriterien Arbeiten zu den Informationsbedürfnissen von Eltern mit Down-Syndrom-Kindern entstammen [Garwick et al., 1995; Zorzi et al., 1980; Gilmore und Oates, 1977]. Die formalen Kriterien entstammten mehreren bereits veröffentlichten Richtlinien für medizinische Webseiten [Kim et al., 1999; Boyer et al., 1998; Silberg et al., 1997]. Die für die vorliegende Arbeit verwendeten Kriterien, die die Grundlage für die Bewertung der Webseiten bildeten, sind den folgenden Tabellen zu entnehmen. Tabelle 1 gibt eine Zusammenfassung der Basiskriterien wieder, während die Tabellen 2 und 3 die angewendeten Zusatzkriterien medizinischen bzw. psychosozialen und formalen Charakters zeigen. In Tabelle 4 finden sich die Anzahlen der Kriterien und die Summen der vergebenen Punkte.

Tab. 1: Verwendete Basiskriterien

Medizinische Kriterien	Trisomie 21 Translokations- und Mosaiktrisomie Alter der Mutter geistige Behinderung charakteristischer Phänotyp an sich Herzfehler an sich gastrointestinale Fehlbildungen an sich Hörstörungen Morbus Alzheimer Entwicklungsverzögerung Sprachstörungen Schilddrüsen-Störungen Augenstörungen an sich Vorsorgeruntersuchungen an sich Diagnose per Karyotypisierung Diagnose per Phänotyp Pränataldiagnostik Prävalenz 1:650-1000 Lebendgeburten Entwicklungsverzögerung an sich Entwicklungsfähigkeit Stellungnahme zu Therapien anerkannte "Therapien" Bei umstrittenen Therapien Kennzeichnung
Psycho-soziale Kriterien	Selbsthilfegruppen-Daten genetische Beratungsstellen
Formale Kriterien	Autor genannt Kontaktmöglichkeit angegeben Quellen genannt Link zur Quelle Datum medizinische Informationen psychosoziale Informationen Ergänzung statt Ersatz Informationen über beschränkten Zugang Vertraulichkeit persönlicher Daten Land ersichtlich nachvollziehbarer Aufbau Home-Funktion Vor/zurück-Funktion

Tab. 2: Medizinische Zusatzkriterien

Medizinische Kriterien Kriterien	Nondisjunktion	Vorsorgeuntersuchungen des Herzens
	Unbekannte Ursache Nondisjunktion	Vorsorgeuntersuchung des Gehörs
	wesentliche kraniofaziale Dysmorphien	Vorsorgeuntersuchung der Schilddrüse
	Sonstige Fehlbildungen genannt	Vorsorgeuntersuchung der Augen
	ASD	HWS-Röntgen (auf AAI)
	VSD	weitere Vorsorgeuntersuchungen
	PDA	praktische Durchführung erläutert
	Fallot´sche Tetralogie	Fehlgeburtsrisiko erwähnen
	weitere kardiale Fehlbildungen	Angebot genetischer Beratung nötig
	Duodenalatresie	Amniozentese
	Morbus Hirschsprung	Chorionzottenbiopsie
	Analatresie	Tripel-Test
	weitere Gastrointestinalfehlbildungen	Wiederholungsrisiken
	Schalleitungsstörungen	Lebenserwartung
	Schallempfindungsstörungen	Abhängigkeit vom Herzfehler
	Gemischte Hörstörungen	Anfälligkeit für Atemwegsinfekte
	Krämpfe	Leukämierisiko erhöht
	Depression	Endgrößen mit 18. Lebensjahr
	Autismus	Operation eines Vitium cordis
	IQ-Angabe	Physiotherapie
	Hypothyreose	Korrektur von Augenveränderungen
	Hyperthyreose	Hörgeräte
	Autoimmun-Thyreoditis	Sprachtherapie
	Struma	orofaziale Regulationstherapie
	Strabismus	Fördermaßnahmen
	Refraktionsanomalien	
	Katarakte	
	Blepharitis	
	Nystagmus	
	Astigmatismus	
	Keratokonus	
	muskuläre Hypotonie	
	Leukämien an sich	
	atlantoaxiale Instabilität	
	Skelettfehlbildungen an sich	
	Minderwuchs	
	weitere Skelettfehlbildungen	
	Infektionsanfälligkeit	
	sonstige Komplikationen genannt	

Tab. 3: Psychosoziale und formale Zusatzkriterien

Psychosoziale Kriterien	Förderungsmaßnahmen Fördereinrichtungen-Daten Fördereinrichtungen Angaben zu Kindergarten oder Schule Angaben zum Berufsleben Literatur-Angaben DS-Spezialisten Erfahrungsberichte Rechtshinweise Schuldgedanken Vererbbarkeit Psychologische Beratungsstellen für Eltern
Formale Kriterien	Geldquellen genannt Qualifikation des Autors genannt Mitgliedschaften Kennzeichnung von Werbung Ziel der Seite angegeben Zielgruppe ausdrücklich angegeben Eigene Medizinrubrik passende Links zum Down-Syndrom keine dead links finanzielle Interessen genannt Kennzeichnung externer Links Kennzeichnung PDF-Format Back to top-Funktion Such-Funktion Hilfefunktion Schriftgröße gut lesbar Farbkombination angenehm

Tab. 4: Anzahl der Kriterien und maximal erreichbare Punkte pro Informationsart

		Medizinische Kriterien	Psychosoziale Kriterien	Formale Kriterien	Summe
Basis-Kriterien	Zahl der Kriterien	23	2	14	39
	max. Punktzahl	46	4	28	78
Zusatz-kriterien	Zahl der Kriterien	64	12	17	93
	max. Punktzahl	128	24	34	186
Summe	Zahl der Kriterien	87	14	31	132
	max. Punktzahl	174	28	62	264

Es wurde unterschieden zwischen Sachverhalten von grundlegender Bedeutung, die als unbedingt notwendig betrachtet wurden, und Zusatzinformationen, die wünschenswerterweise auf einer Webseite zu finden sein sollten. Die unverzichtbaren Kriterien werden im weiteren Text Basis-Kriterien, die wünschenswerten Zusatzinformationen als Zusatz-Kriterien bezeichnet.

Jedes einzelne Kriterium wurde darauf geprüft, ob es erfüllt wurde oder nicht. Für die vollständige Erfüllung eines Kriteriums wurden zwei Punkte vergeben. Wurde die Webseite der Anforderung nur teilweise gerecht, wurde ein Punkt vergeben. Kam ein Sachverhalt überhaupt nicht vor, ergab dies null Punkte.

Die zu erfüllenden Mindestanforderungen für eine Punktvergabe umfassten zum einen die Nennung von Merkmalen bzw. Komplikationen und zum anderen die Verständlichkeit für Laien, die bei Erklärung der Fachbegriffe als gegeben gewertet wurde. Die vergebenen Punkte wurden addiert und lieferten für jede Webseite einen Gesamtscore, der die Grundlage für die Bewertung der Seiten darstellte.

2. Begründung der medizinischen Kriterien

Eine optimale medizinische Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom stellt die unverzichtbare Grundlage für die volle Entfaltung ihres Entwicklungspotentials dar. Aus diesem Grunde ist es sinnvoll, Eltern über mögliche Krankheitsbilder ihrer Kinder zu informieren, die vor allem deren körperliche Entwicklung in nennenswertem Umfang beeinträchtigen können. Deshalb wurde eine Reihe derartiger mit dem Down-Syndrom assoziierter Merkmale und Komplikationen zusammengestellt, die als grundlegend betrachtet wurden, sofern sie eine erhebliche Beeinträchtigung für den Betroffenen bedeuten, bei mehr als 10% der Menschen mit Down-Syndrom anzutreffen sind und einer Behandlung zugänglich sind. Grundgedanke dabei war, Eltern durch Informationen in die Lage zu versetzen, zumindest eine geeignete Diagnostik in die Wege zu leiten. Daher wurde auch die Erwähnung von Vorsorgeuntersuchungen an sich, die ja der frühzeitigen Erkennung von Komplikationen dienen, in die Liste der medizinischen Basis-Kriterien aufgenommen.

Ebenfalls zu den grundlegenden Informationen wurden Fakten gerechnet, die für das Verständnis des Syndroms notwendig sind oder für Eltern von Interesse sind. Coulter et al. [1999a] identifizierten eine Reihe von Informationen, die Patienten interessierten. So sind für die Bewältigung einer Krankheit Informationen über ihren

Verlauf notwendig. Auch Ursachen und Folgen eines Leidens sind für Patienten von Interesse, so dass auch Kriterien wie Ätiopathogenese und Prognose in den Katalog grundlegender Informationen aufgenommen wurden.

Ätiopathogenese

Zum Verständnis des Down-Syndroms ist eine Erläuterung des Begriffs der Trisomie 21 unausweichlich. Zusätzlich wurden Translokations- und Mosaiktrisomie zu den Grundlagen gerechnet, einerseits als weitere Entstehungsmechanismen des Down-Syndroms an sich, andererseits aber auch, da sich die Wiederholungsrisiken der Trisomie 21-Varianten voneinander unterscheiden und das Wiederholungsrisiko für betroffene Eltern von Bedeutung ist [Zorzi et al., 1980]. Als wesentlicher Faktor für die Entstehung des Down-Syndroms muss auch das steigende Alter der Mutter erwähnt werden. Als Zusatzinformation ist die Besprechung der Nondisjunktion der Chromosomen Nr. 21 zum Verständnis hilfreich, ebenso wie die unbekannte Ursache dieses Phänomens. Da diese Informationen allerdings nichts Unverzichtbares für die Definition des Syndroms darstellen, wurden sie nur als Zusatz-Kriterien gewertet.

Klinik

Was man unter dem Down-Syndrom versteht, lässt sich schlagwortartig durch die Erläuterung der geistigen Behinderung und des typischen Aussehens fassen, die das Down-Syndrom im Wesentlichen ausmachen. Zusätzlich können die charakteristischen kraniofazialen Fehlbildungen zur sozialen Stigmatisierung beitragen; daher sollte zumindest ein Hinweis darauf in Informationsmaterialien über das Down-Syndrom enthalten sein. Die exakte Beschreibung der Fehlbildungen mit ihren Fachbegriffen liefert für einen Laien keine wesentlichen weiteren Informationen und bedarf auch einer Erklärung der Termini, so dass derartige Beschreibungen kraniofazialer Fehlbildungen als Zusatzinformationen in die Wertung eingingen. Dabei wurden für wesentliche und für sonstige solcher Fehlbildungen maximal je zwei Punkte vergeben. Als wesentliche kraniofaziale Dysmorphien wurden hierbei diejenigen Merkmale angesehen, welche regelmäßig bei Kindern mit Down-Syndrom auftreten [Rudolph, 1996]. Alle anderen Dysmorphien wurden als sonstige kraniofaziale Fehlbildungen zusammengefasst.

Komplikationen

Zu den wichtigsten bei Kindern mit DS auftretenden Komplikationen gehören angeborene Fehlbildungen des Herzens. Zum einen handelt es sich mit einer Häufigkeit von 30-50% um die häufigste Fehlbildung bei Patienten mit DS [Källén et al., 1996; Rudolph, 1996], wobei in der Literatur Häufigkeiten zwischen 7 und 71% beschrieben wurden. Außerdem können angeborene Herzfehler die Patienten empfindlich beeinträchtigen, da sie oft symptomatisch werden, und ein operatives Eingreifen bereits in jungen Jahren erforderlich machen. Daher sollten Eltern zumindest über das häufige Auftreten derartiger Fehlbildungen informiert werden.

Eine detaillierte Angabe der zahlreichen kardialen Fehlbildungen ist dagegen nicht nötig. Die Angabe genauer Diagnosen erleichtert zwar die Auseinandersetzung mit dem Thema, so dass eine namentliche Nennung der Herzfehler nützlich sein kann. Für die Einleitung einer angemessenen medizinischen Betreuung allerdings bietet derartiges Detailwissen dem Laien keine wesentlichen zusätzlichen Informationen. Deshalb wurden Angaben zu den einzelnen kardialen Fehlbildungen als Zusatzinformationen gewertet. In diese Reihe aufgenommen wurden die häufigsten angeborenen Herzfehler [Storm, 1995]. An erster Stelle stehen dabei Endokardkissendefekte (39%), gefolgt von Ventrikelseptum- und Atriumseptumdefekten (28% bzw. 7%) sowie der Fallot´schen Tetralogie und dem persistierenden Ductus arteriosus (3% bzw. 4%) [Källén et al., 1996].

Ähnlich verhält es sich mit den gastrointestinalen Fehlbildungen, die mit einer Häufigkeit von 10-18% die zweithäufigsten Fehlbildungen bei Kindern mit Down-Syndrom darstellen [Storm, 1995]. Allgemeine Information für Eltern sollten aufgrund der Häufigkeit und den möglichen Folgen gastrointestinaler Fehlbildungen für das Kind (OP) zumindest auf Magen-Darm-Störungen an sich hinweisen. Dazu zählen vor allem die Duodenalatresie, das angeborene Megakolon sowie die Analatresie. Auch weitere gastrointestinale Fehlbildungen wie Ösophagusatresie, Pylorusstenose und auch die Zöliakie treten bei DS gehäuft auf und können die Patienten stark beeinträchtigen. Da es sich jedoch bei den Einzeldiagnosen wiederum um medizinisches Detailwissen handelt, das für den Laien keine weiteren Konsequenzen hat, wurden diese Informationen als Zusatz-Kriterien gewertet.

Von großer Bedeutung für Kinder mit Down-Syndrom sind neben Organfehlbildungen auch pathologische Beeinträchtigungen der Sinnesorgane. Für einen ungestörten Spracherwerb ist z. B. ein gesundes Hörvermögen Voraussetzung, das jedoch bei Kindern mit DS oft eingeschränkt ist. 78% der Betroffenen haben Hörstörungen, wobei mehr als der Hälfte der Fälle Schalleitungsstörungen aufweist [Wiedemann und Kunze, 1995]. Auch Sprachstörungen bei Kindern mit DS können u. a. durch fehlende sprachliche Frühförderung bedingt sein [Dmitriev, 1987]. Gerade Schalleitungsstörungen sind oft durch Otitiden bedingt, deren Folgen durch eine konsequente Behandlung vermieden werden können. Somit muss mindestens das Auftreten von Hörstörungen an sich in DS-Informationsmaterial Erwähnung finden.

Die Aufschlüsselung in Schalleitungsstörungen, Schallempfindungsstörungen und kombinierte Schwerhörigkeit bringt Eltern wiederum keine entscheidenden neuen Erkenntnisse, so dass auch diese Details als zusätzliche Informationen gewertet wurden, die bei einem eingehenderen Studium dieses Thema von Nutzen sind, jedoch nicht absolut notwendig.

In ähnlicher Weise, wie Hörstörungen die sprachliche Entwicklung einschränken können, können visuelle Störungen das Wahrnehmungs- und Auffassungsvermögen von Menschen mit Down-Syndrom negativ beeinflussen. Die Inzidenz sowohl struktureller als auch funktioneller Besonderheiten des Auges sind bei Kindern mit Down-Syndrom erhöht [Roizen et al., 1994]. Die Prozentangaben für die unterschiedlichen Krankheitsbilder variieren jedoch stark. Darüber hinaus gestaltet sich die augenärztliche Untersuchung von Kindern mit Down-Syndrom mitunter schwierig [Lorenz, 1990].

Aufgrund ihrer Bedeutung für Lernvorgänge und ihres gehäuften Auftretens von Sehstörungen wurden sie in die Liste der Grundanforderungen aufgenommen. Eine genauere Darstellung der einzelnen Krankheitsbilder ist dagegen wie schon im Falle der angeborenen Herzfehler aus dort beschriebenen Erwägungen nicht unbedingt erforderlich und ging daher nur als Zusatzinformation in die Wertung ein.

Abgesehen von der geistigen Behinderung, die bereits unter der Kriterien der "Klinik" geführt wurde, wurden unter die Grundanforderungen neurologischer Natur die Verzögerung der motorischen Entwicklung, Sprachstörungen und der Morbus Alzheimer aufgenommen.

Die motorischen Meilensteine werden von Kindern mit Down-Syndrom zwar durchaus erreicht, allerdings zu einem späteren Zeitpunkt als von Kindern aus der Allgemeinbevölkerung [Murken, 1990]. Insbesondere Eltern sollten wissen, dass dies dem typischen Entwicklungsprozess des Down-Syndroms entspricht und keinen Anlas zur Sorge gibt. Genauso gilt es, auftretenden Sprachstörungen mit entsprechenden Maßnahmen entgegenzuwirken.

Mit der zunehmenden Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom dürfte die Zahl derer, die an einem M. Alzheimer erkranken, ebenfalls im Laufe der nächsten Jahre steigen. Mittlerweile erreicht mehr als die Hälfte der Menschen mit Down-Syndrom das 50. Lebensjahr [Baird und Sadovnick, 1989], einen Zeitpunkt, an dem ca. 10% aller Menschen mit Down-Syndrom bereits Symptome des M. Alzheimer aufweisen. In der Altersgruppe der 50-59-jährigen liegt die Prävalenz bereits bei ca. 40% [Holland et al., 1998]. Da diese Krankheit mit großen Beeinträchtigungen der Selbständigkeit der Patienten einhergehen kann, was für die Zukunft der Betroffenen nach dem Tod der Eltern von Bedeutung ist, sollten Eltern auch über sie informiert werden.

Andere neurologische Komplikationen dagegen treten weit seltener auf. So finden sich Krampfanfälle in 1-13,6%, die die Patienten jedoch meist nur wenig beeinträchtigen [Storm, 1995]. Die Angabe des Intelligenz-Quotienten ist als Maß für den Grad der geistigen Beeinträchtigung gedacht. Bei Menschen mit Down-Syndrom liegt er zwischen 50 und 70 [Schulte und Spranger, 1993]. Gehäuft treten auch Depressionen auf, die jedoch leicht verkannt werden.

Zu den Krankheitsbildern, die bei Menschen mit Down-Syndrom gehäuft auftreten, gehören auch Funktionsstörungen der Schilddrüse [Karlsson et al., 1998]. Am häufigsten ist die Hypothyreose anzutreffen, über deren Prävalenz die Angaben in der Literatur zwischen 3 und 54% schwanken. Da eine unbehandelte Hypothyreose Hirnschäden und Kleinwuchs verursacht, erscheint es sinnvoll, Eltern über Schilddrüsenfunktionsstörungen zu informieren. Angesichts der schweren Folgen, die eine Nichtbehandlung einer solchen Erkrankung bei Kindern mit bereits vorhandenen Entwicklungsverzögerungen hätte, müssen Schilddrüsenfunktionsstörungen als wesentliche Komplikationen betrachtet werden. Die Aufschlüsselung in Einzeldiagnosen dagegen bietet dem Laien keinen relevanten Informationsgewinn, so dass solche Details als zusätzliche Informationen gewertet

wurden.

Weitere Komplikationen müssen aufgrund ihrer Seltenheit oder ihrer mangelnden Beeinträchtigung der Patienten nicht notwendigerweise zu den Informationen gezählt werden, die für eine adäquate Versorgung von Patienten mit Down-Syndrom durch Angehörige absolut notwendig wären.

Zu solchen Merkmalen gehört die muskuläre Hypotonie, die bei 90% der Neugeborenen zu finden ist [Rudolph , 1996]. Zwar schränkt sie die motorische und insbesondere auch die sprachliche und damit die soziale Entwicklung der betroffenen Kinder ein [Storm, 1995], ist für das Alltagsleben jedoch nur von geringer Bedeutung. Als unverzichtbare Grundlageninformation ist sie deshalb entbehrlich. Aufgrund ihrer weiten Verbreitung und der möglichen Entstehung einer Trinkschwäche erscheint es allerdings sinnvoll, die muskuläre Hypotonie in die Reihe der zusätzlichen Informationen aufzunehmen.

Ebenfalls als Zusatzinformationen wurden Angaben über Leukämien gewertet, deren Inzidenz gegenüber der Normalbevölkerung auf das 10- bis 15fache erhöht ist [Avet-Loiseau et al., 1995; Fong und Brodeur, 1987], andere Quellen sprechen sogar von einer Erhöhung bis auf das 30fache [Behrman et al., 2000]. Etwa jedes 150. Kind mit Down-Syndrom erkrankt an Leukämie [Zipursky et al., 1992]. Damit handelt es sich im Vergleich zu anderen Komplikationen um ein seltenes Krankheitsbild, das zwar von erheblicher Bedeutung für die Patienten ist, jedoch zu selten, um als Grundlageninformation zu gelten. Aufgrund der Schwere des Krankheitsbildes wurden die Leukämien jedoch in die Reihe der Zusatz-Kriterien mitaufgenommen.

Ein weiteres relativ selten symptomatisches, aber schwerwiegendes Krankheitsbild stellt die atlanto-axiale Instabilität dar. Dabei handelt es sich um eine Instabilität der oberen Halswirbelsäule, die zu einer abnormen Überbeweglichkeit des Gelenks zwischen Atlas und Dens axis führt. Die Häufigkeit der atlanto-axialen Instabilität wird zwischen 10 und 25% angegeben [Behrman et al., 2000]. Die Zahl der Patienten hingegen, bei denen es tatsächlich zu einer symptomatischen Kompression des Rückenmarks kommt, liegt mit 1-2% um vieles niedriger. Da es sich somit um ein Phänomen mit einer Häufigkeit von unter 10% handelt, wurde es nicht zu den Basis-Kriterien gezählt. Angesichts der Schwere des Krankheitsbilds wurde es jedoch zu den Zusatzinformationen gerechnet.

Weitere orthopädische Komplikationen treten bei Patienten mit Down-Syndrom auf. Dabei handelt es sich um eine Vielzahl unterschiedlicher Krankheiten wie beispielsweise Skoliosen oder Patellainstabilität, die den Patienten nicht in hohem Maße beeinträchtigen, jedoch verhältnismäßig häufig vorkommen [Storm, 1995]. Deshalb sind sie nur als zusätzliche Informationen einzustufen. Ebenso von eher untergeordneter Bedeutung ist vom medizinischen Standpunkt aus der Minderwuchs von Menschen mit Down-Syndrom, der jedoch zur sozialen Stigmatisierung und dadurch zur psychischen Belastung beitragen kann und daher zu den Zusatz-informationen gerechnet wurde. Über diese Kriterien hinausgehende detailliertere Besprechungen anderer orthopädischer Auffälligkeiten wurden als weitere Skelett-fehlbildungen zusammengefasst und nur einmal gewertet, anstatt für jede dieser Komplikationen eigene Punkte zu vergeben. Dazu zählten die Bindegewebs-schwäche, Skoliose, Hüftgelenksluxationen, Patellainstabilität sowie überbewegliche Gelenke.

Weit verbreitet ist die Anfälligkeit von Kindern mit Down-Syndrom für Atemwegsinfektionen, die eine wesentliche Ursache für die erhöhte Sterblichkeit im Kindesalter darstellen [Rudolph, 1996]. Da sie in der Regel jedoch für das Alltagsleben keine große Bedeutung für die Patienten haben, scheint dieser Punkt lediglich als wünschenswerte Erklärung geeignet.

Alle anderen Merkmale oder Krankheiten, die beim Down-Syndrom gegenüber der Normalbevölkerung erhöht sind, aber auf Grund ihrer geringen Inzidenz für die Menschen mit Down-Syndrom nur von untergeordneter Bedeutung sind, wurden zu einem Kriterium „weitere Fehlbildungen und Auffälligkeiten“ zusammengefasst.

Vorsorgeuntersuchungen

Angesichts der Bedeutung, die eine konsequente Behandlung medizinischer Komplikationen für eine optimale Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom hat, ist es sinnvoll, solche Patienten einer Reihe von Routineuntersuchungen zu unterziehen. Als unverzichtbare Grundlageninformation wurde daher die Information darüber betrachtet, dass derartige Untersuchungen empfehlenswert sind. Das Wissen um die Existenz von Vorsorgemaßnahmen reicht dabei schon aus, um sich an Fachleute zu wenden, die dann die einzelnen Maßnahmen durchführen können.

Welche Untersuchungen hierbei sinnvoll sind, ist vom aktuellen Stand des medizinischen Wissens abhängig und für die betroffenen Eltern zur Einleitung der Untersuchungen unerheblich. Deshalb wurde die Besprechung der zu untersuchenden Organe nicht als Basis-Kriterium gewertet, sondern nur als Zusatzinformation.

In der Literatur finden sich bereits mehrere Ansätze zur Standardisierung präventiver Routineuntersuchungen für Menschen mit Down-Syndrom [Van Allen, 1999; Rudolph, 1996; Pueschel et al., 1995; Commitee on Genetics der American Academy of Pediatrics, 1994]. Derartige Checklisten sind dermaßen umfassend, dass sie für medizinisch nicht ausgebildete Eltern von geringem Nutzen sind. Allerdings sind den vorgeschlagenen Untersuchungskatalogen einige wichtige Vorgehensweisen gemein, die aufgrund ihrer großen Bedeutung für die Gesundheit der Patienten als ergänzende Informationen auch für Eltern von Interesse sind. Dazu zählen die Untersuchungen von Herz, Gehör, Schilddrüse, Augen sowie ein HWS-Röntgen zur Beurteilung einer möglichen atlantoaxialen Instabilität.

Zu den Informationen, die Patienten über ihre Krankheiten gerne erhalten, gehören auch Fakten über die Art und Weise, wie sie lege artis diagnostiziert wird [Coulter, 1999a; Zorzi, 1980]. Neben der Verdachtsdiagnose anhand des Phänotyps sollte auch die Bestätigung der Diagnose durch Karyotypisierung Erwähnung finden, da es sich dabei um den Goldstandard zur Diagnosesicherung handelt. Auch die Information über die Möglichkeit einer pränatalen Diagnostik muss Eltern zugänglich gemacht werden, da bei weiteren Schwangerschaften ein erhöhtes Wiederholungsrisiko besteht. Da diese Wiederholungsrisiken jedoch auch von der Genetik des Einzelfalles abhängen, sollte die konkrete Angabe derartiger Risiken Gegenstand einer genetischen Beratung sein und kann daher nicht zu den Grundlageninformationen gehören.

Um sich eine Vorstellung von der Verbreitung des Down-Syndroms zu machen, ist die Angabe von Prävalenzen sinnvoll, die Eltern Aufschluss über die Frage gibt, wie vielen Menschen es ähnlich ergeht wie ihnen. Das Wissen darum, nicht allein mit auftretenden Problemen zu sein, ist von großer Bedeutung für die Bewältigung schwieriger Situationen, so dass die Angabe der Prävalenz als Grundlageninformation gewertet wurde. Als Referenzwert wurde eine Prävalenz von 1 zu 600-800 Geburten verwendet [Behrman et al., 2000].

Zu den für Eltern wichtigen Themen zählt auch die zukünftige Entwicklung ihrer Kinder [Zorzi et al., 1980]. Von entscheidendem Einfluss ist dabei der Grad der geistigen Behinderung. Allerdings ist dieser für Kinder mit Down-Syndrom nicht vorhersagbar, da die Variationsbreite des Intelligenzquotienten sehr groß ist und bei angemessener Förderung die Entwicklung der Kinder beschleunigt werden kann [Rudolph, 1996]. Die Verzögerung sowohl der mentalen als auch der motorischen Entwicklung prägen den Alltag der Betroffenen erheblich, so dass sie als Basis-Kriterium gewertet wurde. Um ein objektives Bild zu vermitteln, muss jedoch auch auf das bestehende Entwicklungspotential von Menschen mit Down-Syndrom hingewiesen werden. Auch diese Entwicklungsfähigkeit wurde zu den Grundlagen gezählt.

Darüber hinausgehende Faktoren medizinischen Charakters, die die Prognose eines Kindes mit Down-Syndrom beeinflussen, zielen alle mehr oder weniger auf die Lebenserwartung der Patienten ab. Es handelt sich dabei um Parameter wie die Abhängigkeit der Lebenserwartung von Herzfehlern, von Atemwegsinfekten oder von Leukämien. Eine Abhandlung dieser Einflussfaktoren en detail erscheint für den Laien nur als ergänzende Information sinnvoll, da primär die Länge der Lebenserwartung von Bedeutung ist und die Kenntnis einzelner Todesursachen für Personen ohne medizinische Kenntnisse ohne Konsequenz bleiben. Ebenso ist die Angabe der erreichbaren Körperendgröße für Nicht-Mediziner lediglich eine genauere Angabe als die pauschale Information des Minderwuchses, die als Zusatzinformation dienen sollte.

Deutlich werden muß in jedem Fall, dass es für das Down-Syndrom keine Heilung gibt. Eine Stellungnahme zu Therapien im allgemeinen ist daher unerlässlich. Werden konkrete Therapieansätze genannt, sollte es sich um anerkannte Verfahren handeln. Dazu wurden die symptomatischen Maßnahmen als Maßstab herangezogen, wie sie Wiedemann und Kunze [1995] veröffentlichten: Herzoperationen, Physiotherapie, symptomatische Therapie von Hör- und Sehstörungen, Sprachtherapie, orofaziale Regulationstherapie. Hinzugenommen wurden Frühfördermaßnahmen wie sie Rudolph [1996] als sinnvoll erachtet. Sämtliche anderen Therapieansätze können nicht als gesichert angesehen werden und sollten auch als solche gekennzeichnet sein. Dazu zählen u. a. die zahlreichen Ernährungstherapien wie die vor allem in Nordamerika vertriebene Targeted

Nutritional Intervention (TNI), die Piracetam-Therapie, aber auch Aminosäuretherapien, Zelltherapien oder die plastische Chirurgie. Einige Alternativverfahren konnten ihre Wirksamkeit unter kontrollierten Studienbedingungen bisher nicht nachweisen; das gilt beispielsweise für die Zelltherapie [Van Dyke, 1990]. Mittlerweile wurde sie in der Bundesrepublik Deutschland verboten [Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft, 1987]. Eine Kennzeichnung solcher Therapieansätze erscheint im Sinne des Patientenschutzes angebracht.

3. Begründung der psychosozialen Kriterien

Das Down-Syndrom ist nicht ausschließlich mit Kategorien der Medizin zu erfassen. Schon die Tatsache der geistigen Behinderung allein wirft Fragen für den Alltag betroffener Menschen auf, für die Ärzte nicht den geeigneten Ansprechpartner darstellen. Deshalb wurden in die Bewertung der Webseiten auch Kriterien psychosozialer Natur aufgenommen.

Mit seinen vielfältigen Interaktionsmöglichkeiten bietet das Internet eine ideale Möglichkeit zur Bewältigung von Problemen, die sich aus der Behinderung eines Kindes ergeben können. Dem Gefühl, alleingelassen zu werden, kann durch den Kontakt zu anderen Eltern entgegengetreten werden. Gilmore und Oates [1977] betonten in ihrer Arbeit die Bedeutung, die ein früher Kontakt zu anderen Eltern von Down-Syndrom-Kindern für die Betroffenen hat. Darüber hinaus bietet sich im Internet die Möglichkeit, weitere Informationen, Trost und Hilfe menschlicher Art zu erhalten. Deshalb sollten Daten über Selbsthilfegruppen als Anlaufstelle für weitere Problemlösungen unbedingt auf einer Webseite angegeben sein (z. B. in Form von Anschrift, Telefonnummer oder als Links zu anderen Homepages). Ebenso notwendig ist das Angebot genetischer Beratungsstellen. Sensible Themen, wie sie in einem genetischen Beratungsgespräch angesprochen werden müssen, sollten nur von Fachleuten in einem persönlichen Gespräch behandelt werden. So wichtige Fragen wie Vererbbarkeit und Ursache eines genetisch bedingten Krankheitsbildes erfordern neben einem einfühlsamen Umgang mit den Betroffenen auch die Analyse der persönlichen Verhältnisse. Für eine weitere Familienplanung, aber auch für die Bewältigung der Stress-Situation, die aus der Geburt einen Kindes mit genetisch bedingtem Krankheitsbild erwächst, ist die Auseinandersetzung mit einer Vielzahl von Fragen notwendig, die ohne eine genetische Beratung kaum zu beantworten sind. Garwick et al. [1995] wiesen bereits darauf hin, dass Eltern aktuelle

Informationen über das Down-Syndrom ebenso wie Zugang zu adäquaten Informationsquellen wichtig waren. Daher wurden Daten über genetische Beratungsstellen zu den Grundlageninformationen gerechnet.

Sind erst einmal Selbsthilfegruppen oder genetische Beratungsstellen bekannt, bieten diese bereits die Möglichkeit, Zugang zu weiteren Informationen zu bekommen. Eine Reihe von zusätzlichen Informationsmöglichkeiten lassen sich allerdings auch schon auf einer Webseite anbieten. Dazu gehören beispielsweise konkrete Angaben wie Beschreibungen von Frühfördermaßnahmen oder Adressen von Frühförderungseinrichtungen. Von großer Wichtigkeit sind für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom Erziehungsfragen. So stellt sich für Eltern z.B. die Frage, in welchen Kindergarten oder welche Schule sie ihr Kind geben sollen. Informationen über integrative Kindergärten sind in solchem Falle hilfreich. Anmerkungen zum beruflichen Werdegang von Menschen mit Down-Syndrom sind angesichts der steigenden Lebenserwartung und des Entwicklungspotentials dieser Menschen durchaus angebracht. Möglich wären beispielsweise Angaben zu beschützten Werkstätten.

Von Nutzen können auch Hinweise im Bezug auf rechtliche Fragen sein, z. B. Zuständigkeiten von Behörden, Voraussetzungen für Einstufungen nach dem Schwerbehindertengesetz etc. Genauso ist es möglich, Bücher oder andere Medien zum Thema Down-Syndrom bekannt zu machen.

Für den Umgang der betroffenen Eltern mit den Problemen, die aus dem Down-Syndrom erwachsen, ist es sinnvoll, Schuldgedanken zu thematisieren und den Eltern dieses Gefühl zu nehmen. In diesem Zusammenhang ist eine Stellungnahme zur Vererbbarkeit ebenfalls wichtig. Eine wertvolle Stütze können außerdem die Erfahrungen anderer Eltern sein. Zahlreiche solcher Erfahrungsberichte sind auch im Internet veröffentlicht. Sie vermitteln das Gefühl, mit seinen Problemen nicht allein zu sein und können dazu beitragen, die Zukunft besser zu meistern. Dazu könnten auch Kontaktadressen von psychologischen Beratungsstellen und von auf das Down-Syndrom spezialisierten Ärzten einen Beitrag leisten, weshalb auch sie aufgenommen wurden.

4. Begründung der formalen Kriterien

Das Wesen der formalen Kriterien für medizinische Webseiten liegt vor allem darin, möglichen Fehlinformationen dadurch entgegenzutreten, dass die Herkunft der gemachten Angaben nachvollziehbar wird. Nur so ist es möglich, Behauptungen unabhängig vom Internet zu überprüfen. Dies ist für das Internet besonders wichtig, da es jedermann möglich ist, eine Homepage ins Internet zu stellen.

Zu den wichtigen Voraussetzungen der Nachvollziehbarkeit zählt die Angabe des Autors, um Fragen zum Inhalt der Seite an einen Verantwortlichen stellen zu können. Genauso unverzichtbar sind Informationen darüber, wie der Autor erreicht werden kann. Dies kann durch Angabe einer E-Mail-Adresse, einer Postadresse oder von Telefon- und Faxnummern erfolgen. Um angebotene medizinische Informationen nachprüfen zu können, müssen ebenfalls die Quellen, aus denen sie bezogen werden, mit allen notwendigen Daten angegeben werden. Nicht unbedingt erforderlich, aber hilfreich sind Links zu den verwendeten Quellen.

Unverzichtbar hingegen ist die Angabe eines Datums, um die Aktualität der Sachverhalte beurteilen zu können, gerade auf Webseiten medizinischen Inhalts, da die Medizin eine Wissenschaft ist, die ständigem Wandel unterliegt.

Zur adäquaten Bewältigung benötigen Patienten ein Mindestmaß an medizinischen Informationen. In keinem Fall jedoch darf der Besuch einer Homepage die Beratung durch einen Arzt ersetzen, da nur ein Fachmann dazu in der Lage ist, individuelle Fragen zu beantworten und adäquat zu beraten. Ein Hinweis darauf sollte unbedingt auf der Seite zu finden sein. Wünschenswert ist zudem eine deutliche Trennung von Inhalt und Werbung, um Missverständnissen vorzubeugen und Verwirrung zu vermeiden. Dadurch wird ausgeschlossen, dass in der Werbung angebotene Informationen über ein Produkt für bewiesene Tatsachen gehalten werden, obwohl dies nicht zwangläufig der Fall sein muss und solche Informationen in erster Linie der Vermarktung des Produktes dienen.

Angesichts der Vielzahl von Seiten im WWW ist die Angabe des Ziels der Seite eine wertvolle Hilfe für den Nutzer, um herauszufinden, ob er die gesuchten Informationen auf dieser Seite auch findet. Demselben Zweck dient es, eine Zielgruppe zu nennen.

Gibt es Links, sollten sie zum Thema der Webseite passen, um den Nutzer nicht in die Irre zu leiten. Unnötige Zeit kosten neben unpassenden Links auch „dead links“,

die nicht zu erreichen sind. Handelt es sich um Links mit finanziellen Interessen, sollte dies gekennzeichnet werden, um den Nutzer die Möglichkeit zu geben, auf den Besuch solcher Seiten zu verzichten. Nützlich sind auch Hinweise auf Links, die Dokumente in ungewöhnlicheren Formaten enthalten und daher spezielle Programme benötigen. Dadurch wird dem User klar, ob er die Daten herunterladen kann oder nicht, was ihm unnötigen Zeitaufwand für vergebliche Downloadversuche erspart.

Eventuell nötige Zusatzsoftware sollte als Link, mit Gratis-Download, angeboten werden. Kostenpflichtige Software stellt keine Basis für Informationen dar, die sich an Betroffene wenden. Sie kann nur Fachinstitutionen, die sich beruflich oder gesellschaftlich mit dem Thema beschäftigen, zugemutet werden.

Sollten vom Betreiber einer Homepage Daten über den Nutzer gespeichert werden, sind Informationen über die Verwendung der Daten unerlässlich. Auch muss deutlich werden, welche Daten gespeichert werden, um dem User die Entscheidung zu überlassen, ob er die Speicherung zulassen will oder nicht. Derartige Angaben zur Vertraulichkeit persönlicher Daten erscheinen wünschenswert. Ebenso notwendig ist es, dass das Herkunftsland der Homepage entweder aus dem Kontext hervorgeht oder ausdrücklich genannt wird. Nur so ist es möglich zu erkennen, ob die angebotenen Informationen für das eigene Heimatland vielleicht nicht gültig sein könnten.

Hinweise auf Zugangsbeschränkungen wie z. B. Passwörter oder notwendige Registrierung ermöglichen es, den Besuch solcher Seiten im voraus zu vermeiden und sind deshalb wünschenswert. Unbedingt notwendig ist ein logischer Aufbau, der leicht überschaubar ist, damit sich der Nutzer zurecht findet und rasch die gesuchten Informationen findet. Außerdem muss es möglich sein, von jeder Seite aus zur Startseite („home“) zu gelangen, um langwieriges Rückwärtsklicken zu vermeiden.

Nützlich, aber nicht unbedingt nötig sind „back to the top“- und Suchfunktion, da sie verzichtbar sind.

III. ERGEBNISSE

1. Gewertete Suchmaschineneinträge

Das Übermaß an Informationen, die über das Internet verfügbar sind, spiegelte sich deutlich in der Anzahl der gefundenen Einträge zum Suchbegriff "Down-Syndrom" wider. Sie schwankte zwischen 24 bei Yahoo Deutschland bis hin zu 67965 bei Altavista.com. Da Suchmaschinen die ihren Algorithmen gemäß wichtigsten Webseiten auf den vordersten Rängen anzeigen, wurden jeweils die ersten 100 Einträge betrachtet (mit Ausnahme von Yahoo Deutschland, das nur 24 Einträge lieferte, die alle in die Betrachtung eingingen). Gewertet wurden Webseiten, sofern sie medizinische Informationen enthielten. Tabelle 5 gibt die URL´s der gewerteten deutsch- und englischsprachigen Webseiten wider. Auf der deutschsprachigen Homepage von Yahoo gefundene Sites wurden dabei unter „Yahoo.de“ und die auf der deutschsprachigen Homepage von Altavista gefundenen Sites unter „Altavista.de“ aufgelistet. Englischsprachige Webseiten wurden unter „Yahoo.com“ bzw. „Altavista.com“ zusammengefasst.

Webseiten medizinischen Inhalts enthielten mehrheitlich auch psychosoziale Informationen: Bei 25 der 34 deutschsprachigen und 34 der 43 englischsprachigen Homepages war dies der Fall. Rein medizinische oder rein soziale Seiten waren seltener, wie Tabelle 6 zeigt.

Tab.5: URL´s der deutsch- und englischsprachigen Webseiten mit medizinischen Inhalten

Deutschsprachige Webseiten	Englischsprachige Webseiten
Altavista.de	Altavista.com
ds-infocenter.de	babycenter.com
lindlahr.de	ktv-i.com/news/nn07_06_98.html
mohren-apotheke-sued.de/down.htm	ndss.org
9monate.de/Downsyndrom	199.227.192.7/down/downinsp.1.html
kinderarzt-bretten.de/down.htm	denison.edu/dsq/
augendiagnostik.de/Lexikon/down-	downsnet.com/genesee/newparform.htm
ang.kfunigraz.ac.at/~emberg/down/downinde	mosaicdownsyndrome.com/
netcologne.de/~nc-walendan/elias.htm	ceri.com/downhome.htm
emd.at/Projekte/Down/home.html	chorus.rad.mcw.edu/doc/00126.html
krebshilfe.de/presse/07-99.htm	downs-syndrome.org.uk/
groschenheft.de/sebsthilfegruppen/ds.htm	cs.umu.se/~medinfo/CaseStudies/758_0.html
labor-nordhorn.de/feld/info_dwn.htm	growthcharts.com/charts/DS/charts.html
zuchhold.com/leistung/analyse10474.html	inclusive.co.uk/support/downs.htm
mt.dgn-	home.att.ne.jp/gold/MarkGuth/gene.html
online-	manbir-online.com/htm2/new.10.htm
lebenshilfe.de/navylink/bvlhlink/downsyn/dow	Altavista.com und Yahoo.com
lindenstrasse.de/report/archiv/down/index.ht	sdsa.org.uk
coburg.baynet.de/~co1057/projekte/spg/down	cdss.ca
frauenaerztinnen.ch	telebyte.com/upside/upside.html
uni-	http://mdsc.org/
santer.ch/fgeb.html	dsagc.com/
helligrath.de/triple.html	dsrf.org
Altavista.de und Yahoo.de	dpa.org.sg/DSA/
down-syndrom.org	nas.com/downsyn/index.html
down-syndrom.de	unomas21.com/
trisomie21.de	downsyn.com/
downsyndrom-netzwerk.de	ds-health.com
edsa.ch	Yahoo.com
mypage.bluewin.ch/downsyndrom/Fabio_d.ht	downsyndromeresearch.force9.co.uk/
medicine-worldwide.de/genetik	downsnet.org/downed
Yahoo.de	php.indiana.edu/~srogina/downsynd/
downsyndrom-halle.de	health.yahoo.com/health/ (DS)
shop-me.de/downsyndrom/default.htm	geocities.com/Heartland/Meadows/5525/
home.t-online.de/home/down-syndrom-bs/	homestead.com/dsleague
members.aol.com/LebenMitDS/home.html	dsaw.org
down-kind.de (münchen)	sympatico.ca/terry.edwards/Shelby
	down-syndrome.com/
	stanford.edu/~holbrook/
	epix.net/~mcross/down-syn.html
	members.aol.com/TheRagans/index.html
	uq.net.au/~zzdsa
	nacd.org/
	specialyoga.com/
	ntdlaboratories.com/
	altonweb.com/cs/downsyndrome

Tabelle 6: Aufgefundene Webseiten. Aufgrund der in beiden Suchmaschinen indexierten Webseiten ist die Gesamtzahl an Seiten pro Sprachraum um diese Schnittmenge kleiner als die Summe der beiden Suchmaschinen.

	AltaVista		Yahoo		Schnittmenge		Gesamt	
Art der Inhalte	absolut	%	absolut	%	absolut	%	absolut	%
	Deutschsprachige Webseiten							
	N=100		N=24		N=124		N=117	
Medizinisch	29	29	12	50	7	5	34	29
Medizin. + psychosozial	20	20	11	45	6	5	25	21
Nur medizinisch	9	9	1	4	1	1	9	8
Psychosozial	23	23	11	45	6	5	28	24
Nur psychosozial	3	3	0	0	0	0	3	3
Wertlose Einträge	68	68	12	50	0	0	80	68
Treffer beurteilt	100	100	24	100			117	100
Treffer angezeigt	3304		24				3328	
	Englischsprachige Webseiten							
	N=100		N=100		N=200		N=200	
Medizinisch	26	26	28	28	11	6	43	22
Medizin. + psychosozial	22	22	23	23	11	6	34	17
Nur medizinisch	4	4	5	5	0	0	9	5
Psychosozial	27	27	31	31	14	7	44	22
Nur psychosozial	5	5	8	8	3	2	10	5
Wertlose Einträge	69	69	64	64	0	0	133	67
Treffer beurteilt	100	100	100	100			200	
Treffer angezeigt	67965		115				68080	

Von den 124 Einträgen in deutschen Suchmaschinen erwies sich nach Ausschluss wertloser Treffer ein Anteil von 30% aller potentiell in die Bewertung eingehender Treffer als relevant für die Bewertung. Der Prozentsatz an Webseiten, die medizinische Informationen beinhalteten, lag mit 27% noch niedriger. Die absolute Zahl dieser Seiten lag bei 34. Bei den englischsprachigen Seiten lagen die Verhältnisse ähnlich; mit 21% war der Anteil an Webseiten medizinischen Inhalts sogar noch geringer als bei den deutschsprachigen Seiten (hier enthielten 43 Seiten medizinische Informationen). In beiden Sprachräumen lag somit der Prozentsatz nicht relevanter Einträge bei 66%. Zugleich fiel eine Reihe von Einträgen von vornherein aus der Wertung, da sie aufgrund ihrer Art nur unzureichende Informationen enthielten. Über die Art derartiger wertloser Einträge informiert Tabelle 7.

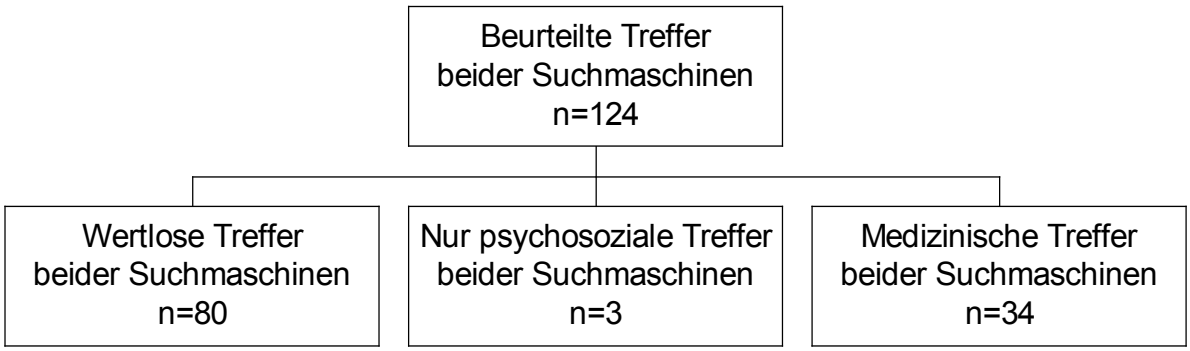
Tabelle 7: Aufschlüsselung von Treffern ohne medizinische oder psychosoziale Informationen zum DownSyndrom.

Art der Inhalte	**AltaVista**		**Yahoo**		**Gesamt**	
	absolut	%	absolut	%	absolut	%
	Deutschsprachige Webseiten					
	N= 100		N=24		N=124	
tote Links	4	6	1	8	5	6
Identitäten	7	10	10	83	17	21
Pressemeldungen	7	10	0	0	7	9
Zeitungsartikel	5	7	0	0	5	6
Message-Boards	2	3	0	0	2	3
nur Adressen/Links	18	26	1	8	19	24
Buchanzeigen	2	3	0	0	2	3
Videoanzeigen	2	3	0	0	2	3
Diskussionsgruppen	1	1	0	0	1	1
weder Medizin noch Soziales	20	29	0	0	20	25
Summe wertloser Treffer	**68**	**100**	**12**	**100**	**80**	**100**
	Englischsprachige Webseiten					
	N=69		N=64		N=133	
tote Links	22	32	15	23	37	29
Identitäten	10	14	40	63	50	38
Pressemeldungen	4	6	0	0	4	3
Zeitungsartikel	1	1	0	0	1	1
Message-Boards	10	14	0	0	10	8
nur Adressen/Links	6	9	2	3	8	6
Buchanzeigen	2	3	0	0	2	2
Videoanzeigen	0	0	0	0	0	0
Diskussionsgruppen	2	3	1	2	3	2
weder Medizin noch Soziales	12	17	6	9	18	14
Summe wertloser Treffer	**69**	**100**	**64**	**100**	**133**	**100**

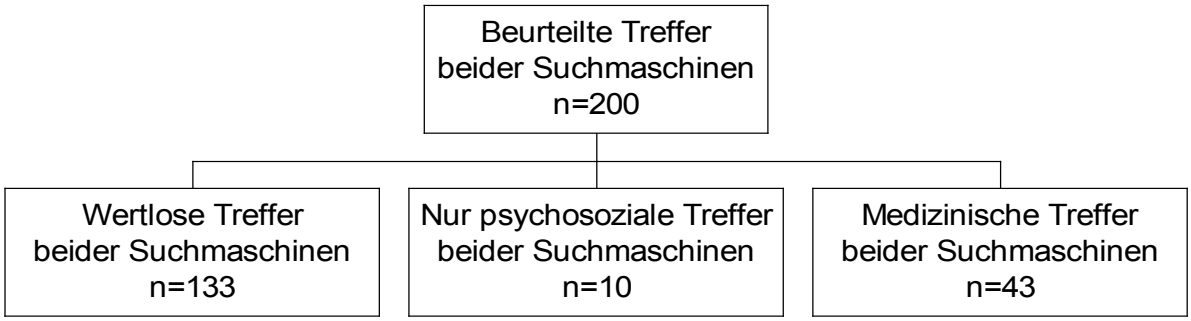
Wie eine Aufschlüsselung dieser wertlosen Einträge zeigte, war ein Großteil auf Treffer zurückzuführen, die auf dieselbe Webseite führten, jedoch von einer Suchmaschine als einzelne Einträge behandelt wurden. Besonders bei Yahoo war die Zahl solcher Mehrfacheinträge hoch (unabhängig von der Sprache). Darüber hinaus gab es auch bisweilen "tote Links", die zu keinem Erscheinen einer Webseite auf dem Bildschirm führten. Grund dafür kann u. a. eine Verlegung der Homepage auf einen anderen Server sein. Auch ist denkbar, dass es die Seite nicht mehr gibt. Die genaue Ursache ist für den Nutzer jedoch nicht festzustellen. Andere nicht

relevante Einträge waren vor allem Linksammlungen ohne weitere Informationen, Message-Board-Meldungen oder nicht in erster Linie zur Information über das Down-Syndrom gedachte Webseiten (Buchanzeigen, Pressemitteilungen etc.) Nach Abzug solcher wertloser Einträge verblieben 34 deutschsprachige Seiten mit medizinischen und 3 deutschsprachige Seiten mit ausschließlich psychosozialen Informationen. Englischsprachige Seiten mit Medizin fanden sich 43, wohingegen es 10 derartige Webseiten mit rein psychosozialen Inhalten gab. Nach Abzug der in beiden Suchmaschinen eingetragenen URL´s ergab dies einen Probenumfang von insgesamt 77 medizinischen Webseiten (Abbildung 1).

a) Deutschsprachige Webseiten:



b) Englischsprachige Webseiten:



c) Zahl der in beiden Suchmaschinen verzeichneten Webseiten in beiden Sprachräumen

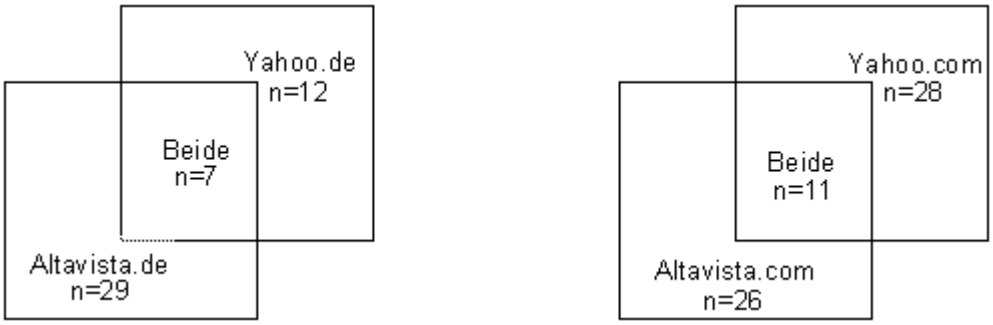
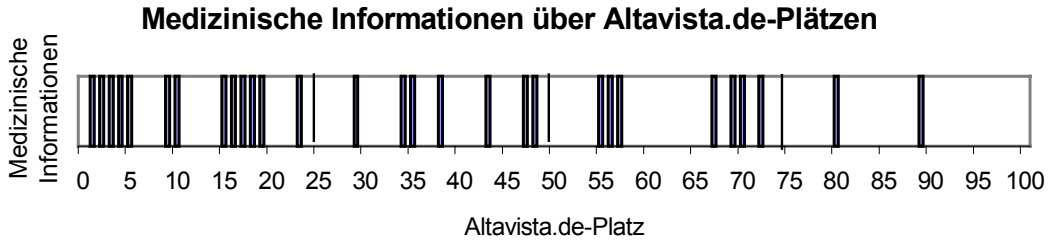


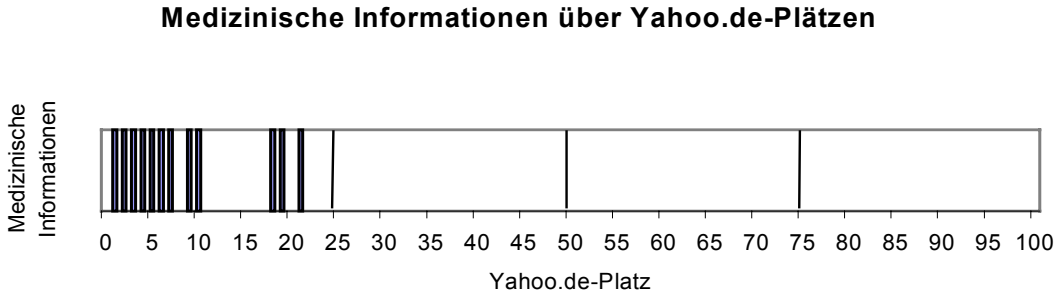
Abb. 1: Zahl und Inhalte aufgefundener Webseiten. a) Deutschsprachige Webseiten b) Englischsprachige Webseiten c) Schnittmengen an Webseiten zwischen beiden Suchmaschinen

Verteilung der Webseiten medizinischer Inhalte über die Suchmaschinen-Plätze

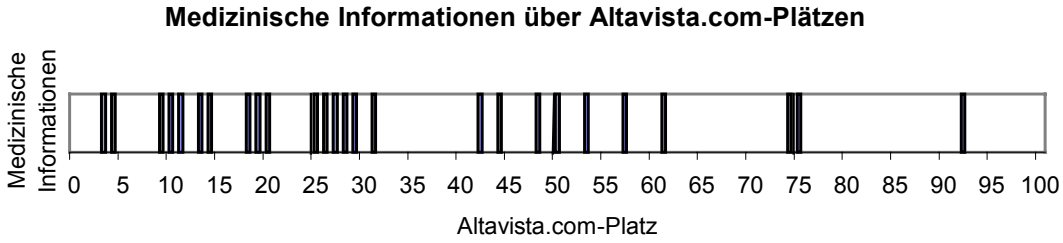
Trägt man die Homepages mit medizinischen Informationen über den Plätzen auf, die ihnen verschiedene Suchmaschinen zugewiesen haben, erhält man Abbildung 2.



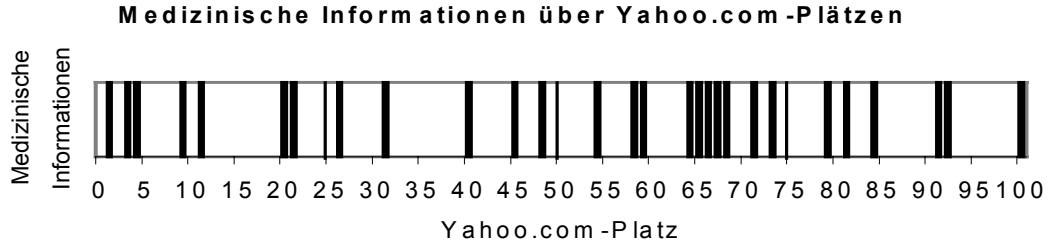
a)



b)



c)



d)

Abb. 2: Plätze von Webseiten medizinischen Inhalts in den Suchmaschinen. Jeder Strich repräsentiert jeweils eine Webseite. Zusätzlich sind die Quartilsgrenzen durch senkrechte Striche eingezeichnet. – Bem.: Yahoo.de zeigte nur 24 Treffer an.

Bei den deutschsprachigen Suchmaschinen war eine Häufung der Einträge mit

medizinischen Inhalten unter den ersten 25% der betrachteten ersten 100 Treffer zu beobachten. Bei Altavista befanden sich 13 von 29 Seiten im vordersten Viertel (ca. 45%). Bei Yahoo fanden sich sämtliche Treffer mit medizinischen Inhalten unter den ersten 24 Suchergebnissen, da es nur 24 Einträge gab. Während bei Altavista die Zahl der Webseiten mit Medizin von Quartil zu Quartil nach einem Plateau im mittleren Bereich zu den späteren Treffern hin abnehmen, fanden sich bei Yahoo sieben der insgesamt 12 Webseiten medizinischen Inhalts auf den ersten zehn Plätzen der Suchergebnisliste. Allerdings betrug die Gesamtzahl der Einträge bei Yahoo nur 24, so dass ein Vergleich mit Altavista schwierig durchzuführen ist.

Im englischen Sprachraum zeigten sich bei Altavista im ersten Quartil 10 der insgesamt 26 Webseiten medizinischen Inhalts. Je später die Einträge lagen, desto weniger Webseiten mit medizinischen Inhalten fanden sich. Anders dagegen verhielt es sich bei Yahoo. Dort befanden sich mit 10 der 28 medizinischen Homepages viele im dritten Quartil, so dass von einer Ausdünnung relevanter Einträge zum Ende der Suchergebnisse hin hier nicht gesprochen werden kann.

Festzuhalten bleibt, dass auch jenseits der ersten 25 Einträge Webseiten mit medizinischen Inhalten zu finden waren. Andererseits befanden sich unter den ersten 25 Einträgen auch Webseiten ohne medizinische Inhalte.

Herkunftsländer

Der länderübergreifende Charakter des Internets spiegelte sich in den verschiedenen Herkunftsländern der Webseiten wider. Mit 28 der 34 deutschsprachigen Webseiten kamen die meisten aus Deutschland; im englischen Sprachraum dominierten mit 29 von insgesamt 43 Seiten Homepages aus den USA. Allerdings entstammten die Seiten auch anderen Ländern; eine Übersicht liefert Tabelle 8.

Tab. 8: Herkunftsländer der Webseiten medizinischen Inhalts

	AltaVista		**Yahoo**		**Schnittmenge**		**Gesamt**	
	absolu	%	absolut	%	absolut	%	absolut	%
			Deutschsprachige Webseiten					
Herkunftsland	n=29		n=12		n=7		n=34	
Deutschland	23	79	10	83	5	71	28	82
Österreich	2	7	0	0	0	0	2	6
Schweiz	4	14	2	17	2	29	4	12
			Englischsprachige Webseiten					
	n=26		n=28		n=11		n=43	
USA	17	65	19	68	7	64	29	67
UK	3	12	3	11	1	9	5	12
Australien	0	0	1	4	0	0	1	2
Kanada	2	8	4	14	2	18	4	9
Sonstige	2	8	1	4	1	9	2	5
Unklar	2	8	0	0	0	0	2	5

Autoren

Vielfältig gestaltete sich die Herkunft der Verfasser, die für die Seiten verantwortlich zeichneten. Zur Analyse wurden acht Klassen von Autoren gebildet, die von einzelnen Eltern bis hin zu Universitätsinstituten reichten. Grundgedanke dabei war es, die unterschiedlichen Möglichkeiten verschiedener Betreiber zu berücksichtigen. Einzelheiten zeigt Tabelle 9.

Als Betreiber deutschsprachiger Webseiten fanden sich am häufigsten lokale Selbsthilfegruppen, gefolgt von Privatpersonen und landesweiten Selbsthilfe-organisationen.

Im deutschen Sprachraum machten Webseiten von Privatpersonen, lokalen oder nationalen Selbsthilfegruppen 60% aller gewerteten deutschsprachigen Webseiten

aus. Arztpraxen, Labors, andere kommerzielle Anbieter sowie Universitäten zusammengenommen dagegen erreichten mit einem Anteil von ca. 35% einen deutlich niedrigeren Prozentsatz.

Bei englischsprachigen Seiten dominierten einzelne Eltern noch stärker; hier wurden rund 30% der Homepages von Privatpersonen betrieben. Darauf folgten gleichauf lokale und nationale Selbsthilfegruppen sowie kommerzielle Anbieter. Fasst man diese drei Gruppen zusammen, erreichten sie einen Anteil von rund 67% an allen englischsprachigen Webseiten, während die Seiten primär medizinischer Autoren (Labors, kommerzielle Anbieter und Universitäten) mit den restlichen 33% deutlich schwächer vertreten waren. Die Zahl der universitären Seiten war im Vergleich zum deutschen Sprachraum höher.

Tab 9: Autoren der Webseiten medizinischen Inhalts

Autorengruppe	**AltaVista**		**Yahoo**		**Schnittmenge**		**Gesamt**	
	absolut	%	absolut	%	absolut	%	absolut	%
			Deutschsprachige Webseiten					
	n=29		n=12		n=7		n=34	
Privatpersonen	5	17	3	25	1	14	7	21
Selbsthilfegruppen lokal	5	17	6	50	3	43	8	24
Selbsthilfegruppen national	5	17	2	17	2	29	5	15
Praxen	4	14	0	0	0	0	4	12
Labors	2	7	0	0	0	0	2	6
andere kommerzielle	4	14	1	8	1	14	4	12
Universitäten	2	7	0	0	0	0	2	6
Sonstige	2	7	0	0	0	0	2	6
			Englischsprachige Webseiten					
	n=26		n=28		n=11		n=43	
Privatpersonen	8	31	9	32	4	36	13	30
Selbsthilfegruppen lokal	5	19	7	25	4	36	8	19
Selbsthilfegruppen national	5	19	6	21	3	27	8	19
Praxen	0	0	0	0	0	0	0	0
Labors	0	0	1	4	0	0	1	2
andere kommerzielle	4	15	4	14	0	0	8	19
Universitäten	4	15	1	4	0	0	5	12
Sonstige	0	0	0	0	0	0	0	0

2. Häufigkeitsverteilung der Bildschirmseiten-Anzahl

Um die Größe der Webseiten zu messen, wurde die Zahl der Bildschirmseiten erfasst, die unter einer URL erreichbar waren. Es zeigte sich, dass die Variationsbreite groß war: Die kleinsten Seiten verfügten über nur eine einzige Bildschirmseite, während die größte Seite von allen 300 Bildschirmseiten umfasste. Tabelle 10 gibt einen Einblick in die Verteilung der Bildschirmseitenzahlen.

Im deutschen Sprachraum wiesen 11 der 34 Webseiten eine einzige Bildschirmseite auf, fast ein Drittel aller deutschsprachigen Webseiten. Solche "Einseiter" kamen vor allem dadurch zustande, dass auf Webseiten zu größeren Themenkomplexen auch das Down-Syndrom behandelt wurde, allerdings nicht ausschließlich, sondern im Rahmen anderer Zusammenhänge wie beispielsweise auf Seiten gynäkologischer Arztpraxen oder auf Seiten für werdende Mütter.

Unter der URL´s mit den meisten Bildschirmseiten fanden sich davon 227. Allerdings handelte es sich dabei eher um eine Ausnahme als um die Regel: Der Mittelwert aller 34 deutschsprachigen Webseiten betrug rund 24 Bildschirmseiten bei einem Median von 10. Mit Zunahme der Bildschirmseiten sank die Zahl der Webseiten stetig (Abbildung 3).

Tab. 10: Lageparameter der Bildschirmseitenverteilung von Webseiten medizinischen Inhalts

	AltaVista	Yahoo	Schnittmenge	Gesamt
	Deutschsprachige Webseiten			
Spannweite	1 bis 227	2 bis 227	2 bis 227	1 bis 227
Mittelwert	24,7	53,7	79,6	23,6
Median	2	21	25	10
	Englischsprachige Webseiten			
Spannweite	2 bis 297	1 bis 300	9 bis 109	1 bis 300
Mittelwert	41,7	42,9	52,7	39,7
Median	21,5	27	37	17

Diese Tendenz fand sich auch bei den englischsprachigen Webseiten. Auffällig allerdings ist, dass es hier auch noch eine nennenswerte Anzahl von URL´s mit mehr als 30 Bildschirmseiten gab; ungefähr ein Drittel aller englischsprachigen Webseiten lag oberhalb dieser Grenze, ab der im deutschen Sprachraum nur noch 11% der

Webseiten zu finden waren. Außerdem lag die maximale Bildschirmseitenzahl mit 300 höher als bei deutschsprachigen Seiten; die meisten Webseiten umfassten jedoch auch hier weniger Bildschirmseiten als derartige extrem umfangreiche Konstrukte. Ebenso wie im deutschen Sprachraum gab es nur wenige URL´s mit vielen Bildschirmseiten. Mit 88% der deutsch- und 79% der englischsprachigen Seiten umfassten also ca. vier Fünftel der Seiten bis zu 40 Bildschirmseiten, wobei mit 53% der deutschsprachigen und rund 35% der englischsprachigen Homepages Webseiten mit bis zu 10 Bildschirmseiten am häufigsten waren.

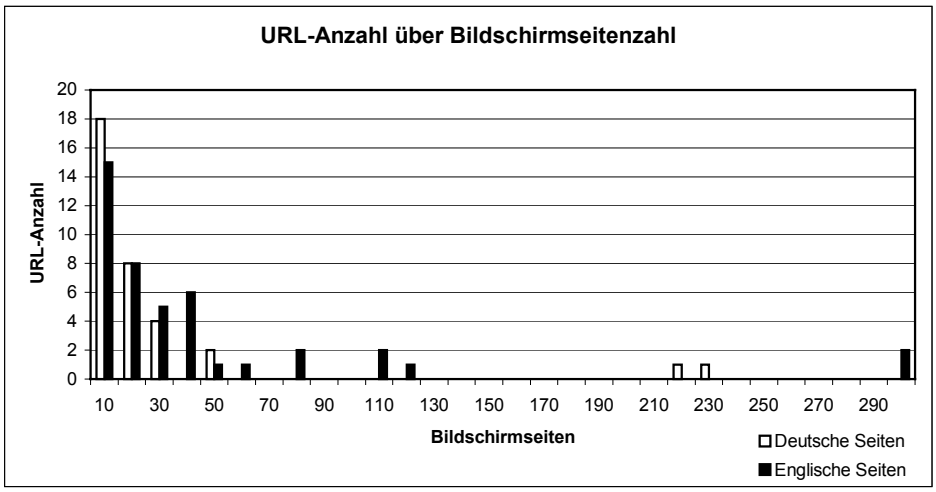


Abb. 3: Anzahl der URL´s in Abhängigkeit von der Webseitengröße, gemessen in Bildschirmseiten

3. Häufigkeitsverteilung der Informationsgehalte

Zur Analyse wurden die Anforderungen, die an eine Seite gestellt wurden, zu thematisch geordneten Kategorien zusammengefasst. Medizinische, psychosoziale und formale Aspekte wurden eingeteilt in Grundlageninformationen und Zusatzinformationen, so dass sechs voneinander unabhängige Arten an Informationen analysiert wurden. Den Bezugspunkt stellte die maximal zu erreichende Punktzahl des Kriterienkatalogs dar, d.h. die Höchstpunktzahl, die bei jeder Informationsart zu vergeben war, entsprach 100%.

Deutschsprachige Webseiten

Medizinische Aspekte. Die Analyse der medizinischen Grundanforderungen zeigte eine gleichmäßige Verteilung der Webseiten über eine Spannweite von 1 bis 75% ohne extreme Spitzen (Abbildung 4). Es zeigte sich keine bedeutsame Häufung von Seiten mit einer bestimmten Menge an Informationen. Von nahezu jedem Niveau gab

es einige Webseiten. Alle aufgestellten Grundlageninformationen lieferte keine Seite.

Bei den medizinischen Zusatzinformationen war die Gruppe der Webseiten, die nur bis zu fünf Prozent der fakultativen Informationen umfassten, am größten (11 von 34 Webseiten). 32 der 34 deutschsprachige Webseiten erlangten höchstens 30% aller erreichbaren Punkte.

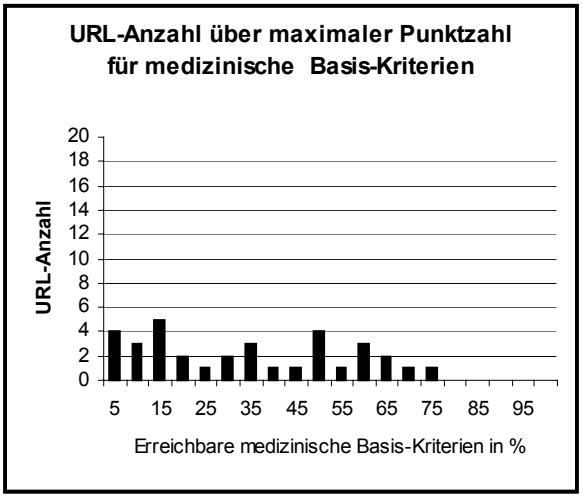
Psychosoziale Aspekte. Die psychosozialen Grundlagen beschränkten sich auf Informationen zu Selbsthilfegruppen-Daten sowie zu genetischen Beratungsstellen, so dass es nur drei Ausprägungen in dieser Informationskategorie gab. Während 20 der 34 deutschsprachigen Webseiten Daten über Selbsthilfegruppen veröffentlichten, gab es auf zwei Homepages auch Adressen genetischer Beratungsstellen.

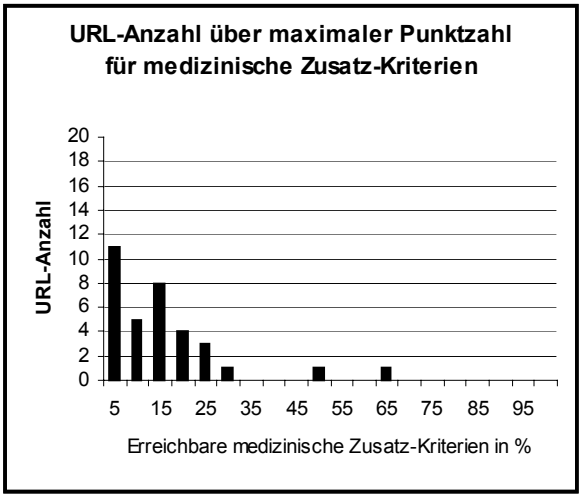
Im Bezug auf psychosoziale Zusatzinformationen gab es wie bei den medizinischen Kriterien weniger Webseiten mit viel Informationen als Webseiten geringen Informationsumfangs. Mit 12 von 34 Webseiten erhielt rund ein Drittel nur bis zu 5% der erreichbaren Punkte. Mehr als die Hälfte fakultativer Informationen gab es auf zwei Webseiten.

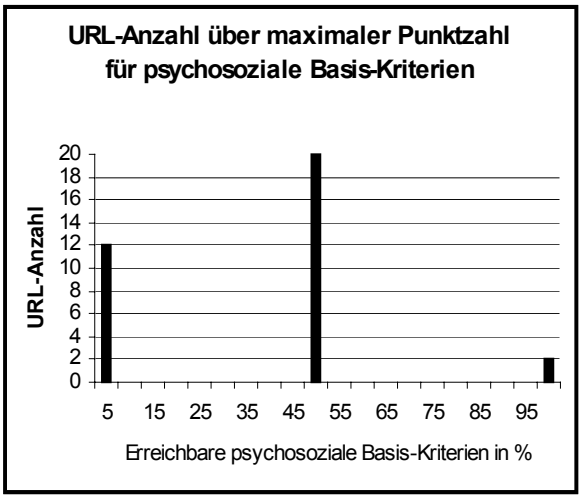
Formale Aspekte. Bezüglich der formalen Grundanforderungen fand sich annähernd eine Normalverteilung der Webseitenanzahl mit einem Gipfel zwischen 60 und 65% der zu vergebenden Punkte. Mit 12 der 34 deutschsprachigen Homepages erreichte rund ein Drittel diese Informationsmengen. Ähnlich verteilen sich auch die formalen Zusatz-Kriterien in einer Normalverteilung, allerdings auf niedrigerem Niveau als die Basis-Kriterien mit einem Gipfel zwischen 45 und 50%.

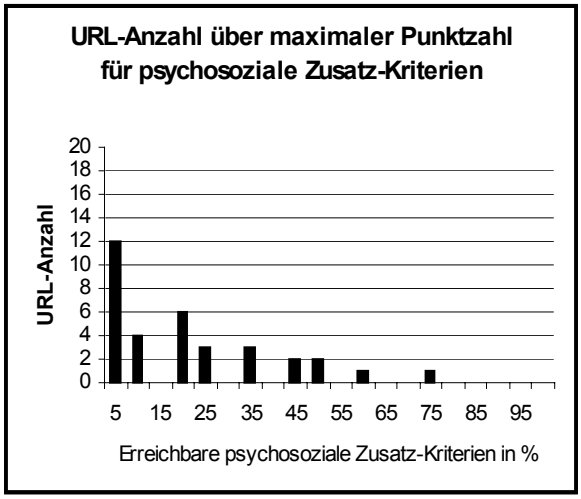
Englischsprachige Webseiten

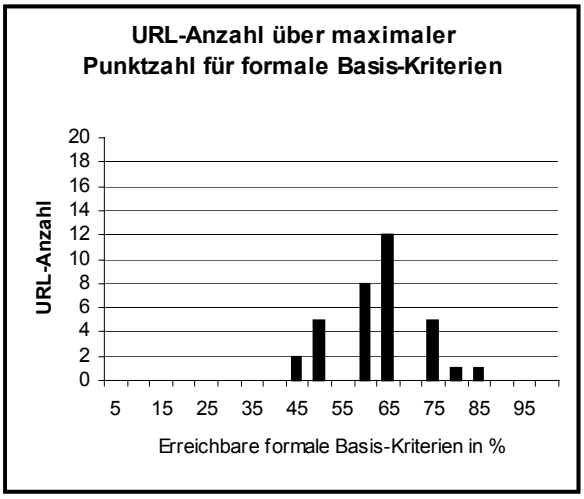
Medizinische Aspekte. Was die medizinischen Grundlagen anbelangt, so fand sich fast jeder Umfang an Informationen, mit einem Höchstwert zwischen 35 und 40% der erreichbaren Punkte (Abbildung 5). 62% der Webseiten erhielten jedoch nur die Hälfte oder weniger der erreichbaren Punkte. Die Webseite mit der höchsten Punktzahl in dieser Informationskategorie erreichte die maximal erreichbare Punktzahl und erfüllte alle gestellten Basisanforderungen. An darüber hinausgehenden Informationen bot etwas über ein Drittel aller Webseiten (16 von 43) gerade einmal bis zu 5%. Insgesamt zwei Drittel der Seiten (29 von 43) blieb unter der Marke von 25% der erreichbaren Punkte.











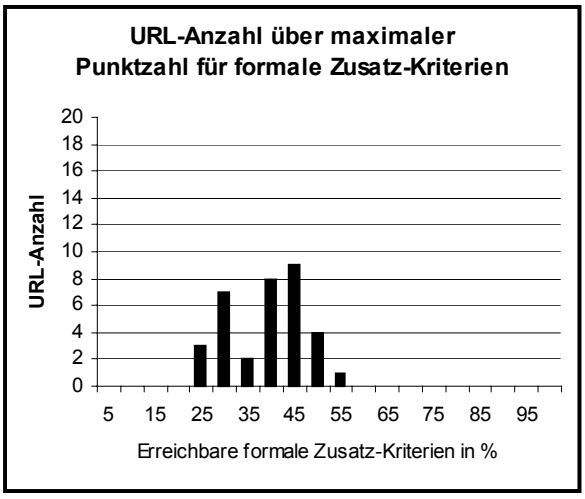


Abb. 4: Verteilung deutschsprachiger Webseiten über medizinische, psychosoziale und formale Kriterien. Bezugspunkt war die maximal erreichbare Punktzahl des Kriterienkatalogs bezüglich einer Informationsart.

Psychosoziale Aspekte. Auf den englischsprachigen Homepages fand sich kein einziges Mal eine Angabe zu genetischen Beratungsstellen. Dagegen machten 26 der 43 Seiten Angaben zu Selbsthilfegruppen (60%). Bei den psychosozialen Zusatz-Kriterien fanden sich 74% aller Webseiten im Bereich bis zu 25% der maximal zu erreichenden Punktzahl (32 von 43). Auch hier gab es weniger Homepages mit viel Informationen als Webseiten mit wenig Informationen.

Formale Aspekte. Für die Basis-Formalien zeigte sich annähernd eine Normalverteilung, wobei die meisten Webseiten zwischen 70 und 75% der erreichbaren Punkte errangen. Auffällig ist, dass im Gegensatz zu den medizinischen und den psychosozialen Kriterien 40 der 43 Homepages mehr als die Hälfte der grundlegenden Anforderungen erfüllten. Auch über formale Zusatz-Kriterien verteilt sich die Anzahl der Webseiten annähernd normal, jedoch liegt der Gipfel hier zwischen 40 und 45% der erreichbaren Punktzahl.

Vergleich der beiden Sprachräume

Medizinische Aspekte. Zu grundlegenden Fragen fand sich zwar in beiden Sprachräumen fast jeder Grad an Informationsmenge, bei den englischsprachigen Seiten jedoch lag das erreichte Maximum an Informationen mit 100% gegenüber 75% bei den deutschsprachigen Seiten höher. Noch deutlicher lagen die Verhältnisse bei den Zusatz-Kriterien: Auf 9% aller deutschsprachigen Webseiten fanden sich mehr als 25% der erreichbaren Punkte, während im englischen Sprachraum 33% aller Seiten mehr als 25% der Kriterien erfüllen. Der Anteil von Seiten mit mehr als 25% Informationsgehalt war im englischen Sprachraum somit größer. Gleich war also, dass in beiden Sprachen die meisten Seiten nur ein Viertel der Kriterien erfüllten, die englischsprachigen Webseiten dagegen enthielten mehr Informationen.

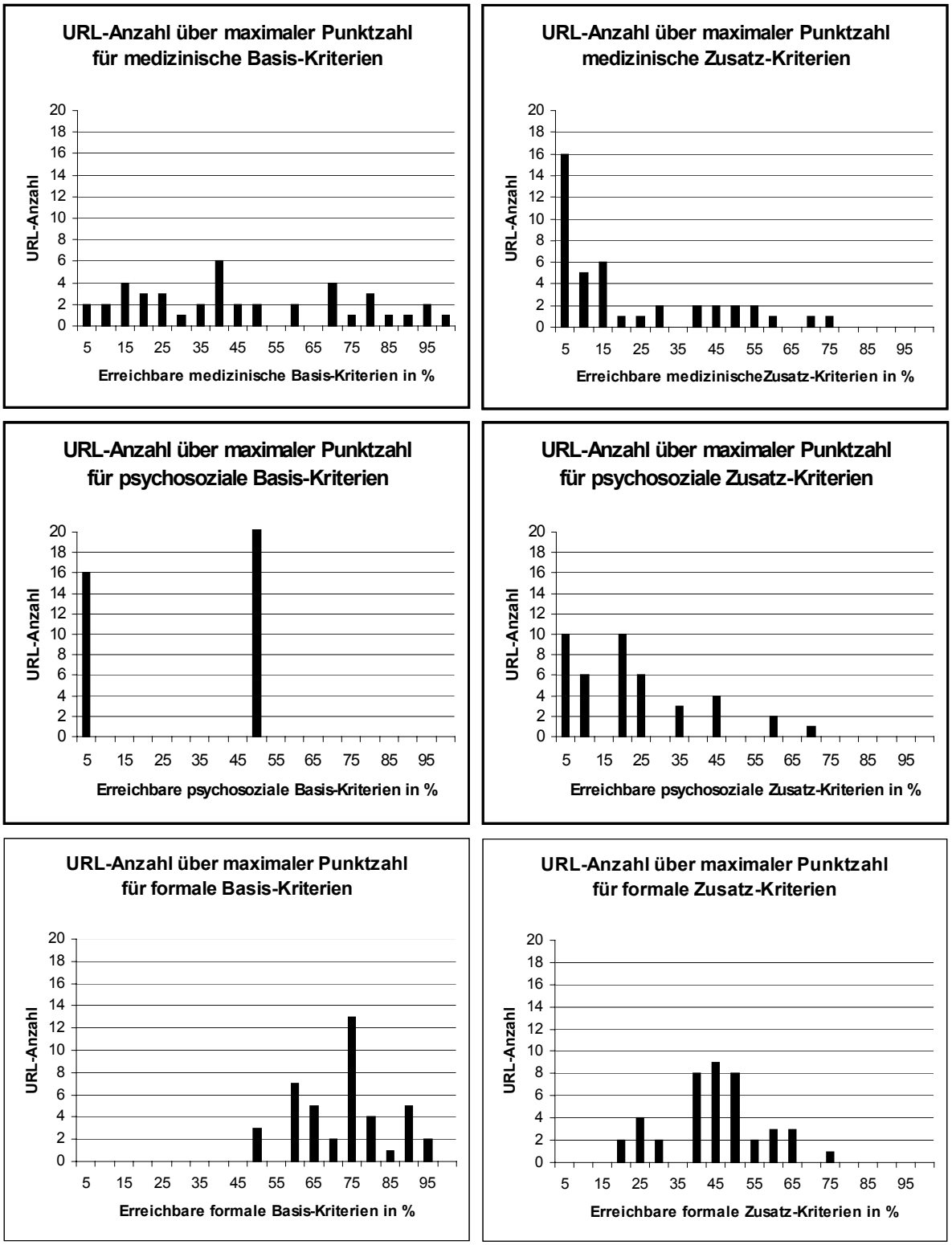


Abb. 5: Verteilung englischsprachiger Webseiten über medizinische, psychosoziale und formale Kriterien. Bezugspunkt war die maximal erreichbare Punktzahl des Kriterienkatalogs bezüglich einer Informationsart

Psychosoziale Aspekte. Im Hinblick auf psychosoziale Informationen gab es in beiden Sprachräumen mehr Seiten geringen Informationsgehalts als Seiten hohen Informationsgehalts. 93% der deutschsprachigen Seiten enthielten bis zur Hälfte der erreichbaren Informationen, bei den englischsprachigen dagegen waren es 83%. Allerdings war das erreichte Maximum bei den deutschsprachigen Seiten größer.

Formale Aspekte. Am ähnlichsten waren sich deutsch- und englischsprachige Webseiten in formaler Hinsicht. In beiden Sprachräumen ähnelten die Verteilungen Normalverteilungen, unabhängig, ob man Grundlagen oder Zusatzinformationen betrachtet. Bei den Basiskriterien enthielt die größte Zahl an Webseiten prozentual gesehen sogar dieselbe Menge an Informationen. Im allgemeinen war die Spannweite angelsächsischer Seiten allerdings etwas größer als die der deutschsprachigen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es mehr englischsprachige Webseiten mit höheren Punktzahlen gab als deutschsprachige; auch die erreichte Höchstpunktzahl lag höher. Bis auf diesen Unterschied fand sich im Bezug auf medizinische Grundlagen in beiden Sprachräumen eine fast gleiche Anzahl an Webseiten mit nahezu jedem Informationsgehalts. Mit Ausnahme der formalen Zusatzinformationen, die sich annähernd normal verteilten, gab es sowohl bei medizinischen als auch bei psychosozialen Zusatzinformationen viele Webseiten, die wenige fakultative Kriterien erfüllten, und wenige Webseiten, die viele Kriterien erfüllten.

4. Kriterienhäufigkeiten

Unter den geforderten Kriterien befanden sich einige, die seltener erfüllt wurden als andere. Im Folgenden sollen die Häufigkeiten der einzelnen Kriterien genauer betrachtet werden (Tabelle 11).

Deutschsprachige Webseiten

Häufig und selten genannte Kriterien. Zu den von den meisten Webseiten erfüllten Kriterien gehörten vor allem formale Grundlagenkriterien. Des weiteren fällt auf, dass sich im ersten Quartil der 132 Kriterien unter den ersten 33 am häufigsten genannten Kriterien 21 Basiskriterien befanden, während sich im letzten Viertel der Rangliste nur noch drei Grundlagenkriterien fanden. Die am seltensten diskutierten Themen betrafen u. a. Prognoseparameter und Detailinformationen zu neurologischen, kardiologischen und gastrointestinalen Themen

Tab. 11: Gemeinsames Ranking medizinischer, psychosozialer und formaler Kriterien deutschsprachiger Webseiten (Basis-Kriterien dick, formale kursiv)

Platz	Kriterien	Seiten	%
2	***medizinische Informationen***	**34**	**100**
2	***nachvollziehbarer Aufbau***	**34**	**100**
2	*Schriftgröße*	34	100
4,5	***Kontaktmöglichkeit***	**33**	**97**
4,5	***Land ersichtlich***	**33**	**97**
6,5	***Vor-/Zurück-Funktion***	**32**	**94**
6,5	*Farbkombination*	32	94
8	***Autor genannt***	**31**	**91**
9	*Qualifikation des Autors genannt*	30	88
10	***Home***	**28**	**82**
11,5	***psychosoziale Informationen***	**24**	**71**
11,5	*Eigene Medizinrubrik*	24	71
14	*Kennzeichnung externer Links*	22	65
14	**Trisomie 21**	**22**	**65**
14	**Selbsthilfegruppen-Daten**	**22**	**65**
16	**Herzfehler an sich**	**21**	**62**
17	***zum DS passende Links***	**19**	**56**
18	**Stellungnahme zu Therapien**	**18**	**53**
19	***Datum***	**17**	**50**
20	Literatur-Angaben	15	44
23,5	*Zielgruppe ausdrücklich angegeben*	14	41
23,5	**Geistige Behinderung**	**14**	**41**
23,5	**GIT-Fehlbildungen an sich**	**14**	**41**
23,5	**Häufigkeiten: Prävalenz 1:650-1000**	**14**	**41**
23,5	**anerkannte "Therapien"**	**14**	**41**
23,5	Physiotherapie	14	41
28	**charakteristischer Phänotyp an sich**	**13**	**38**
28	**Pränataldiagnostik**	**13**	**38**
28	Förderungsmaßnahmen	13	38
32	*Ziel der Seite angegeben*	12	35
32	**Alter der Mutter**	**12**	**35**
32	Amniozentese	12	35

Platz	Kriterien	Seiten	%
32	Tripel-Test	12	35
32	Fördermaßnahmen	12	35
37,5	*Keine dead links*	11	32
37,5	**Hörstörungen**	**11**	**32**
37,5	**Augenstörungen an sich**	**11**	**32**
37,5	**muskuläre Hypotonie**	**11**	**32**
37,5	**Vorsorgeruntersuchungen an sich**	**11**	**32**
37,5	**Entwicklungsfähigkeit**	**11**	**32**
41,5	**Translokations- und Mosaiktrisomie**	**10**	**29**
41,5	Sprachtherapie	10	29
46	Nondisjunktion	9	26
46	wesentliche kraniofaziale Dysmorphien	9	26
46	Vorsorgeuntersuchung des Herzens	9	26
46	Vorsorgeuntersuchung des Gehörs	9	26
46	**Diagnose per Karyotypisierung**	**9**	**26**
46	Fehlgeburtsrisiko bei PD erwähnen	9	26
46	Erfahrungsberichte	9	26
54,5	*Such-Funktion*	8	24
54,5	**SD-Störungen**	**8**	**24**
54,5	**Infektionsanfälligkeit**	**8**	**24**
54,5	sonstige Komplikationen genannt	8	24
54,5	Vorsorgeuntersuchung Augen	8	24
54,5	praktische Durchführung der PD erläutert	8	24
54,5	Chorionzottenbiopsie	8	24
54,5	**Entwicklungsverzögerung an sich**	**8**	**24**
54,5	Fördereinrichtungen	8	24
54,5	Kindergarten, Schule	8	24
62	*Back to top-Funktion*	7	21
62	Entwicklungsverzögerung	7	21
62	Minderwuchs	7	21
62	Fördereinrichtungen-Daten	7	21
62	Rechtshinweise	7	21

Platz	Kriterien	Seiten	%
67,5	Leukämien an sich	6	18
67,5	Vorsorgeuntersuchungen der Schilddrüse	6	18
67,5	weitere Vorsorgeuntersuchungen	6	18
67,5	Lebenserwartung	6	18
67,5	orofaziale Regulationstherapie	6	18
67,5	Vererbbarkeit	6	18
72	*Mitgliedschaften des Autors*	5	15
72	***Quellen genannt***	**5**	**15**
72	Sonstige kleine Fehlbildungen genannt	5	15
76,5	Unbekannte Ursache Nondisjunktion	4	12
76,5	VSD	4	12
76,5	Strabismus	4	12
76,5	**atlantoaxiale Instabilität**	**4**	**12**
76,5	Skelettfehlbildungen an sich	4	12
76,5	Operation eines Vitium cordis	4	12
87,5	*Geldquellen genannt*	3	9
87,5	***Ergänzung statt Ersatz***	**3**	**9**
87,5	*Kennzeichnung PDF-Format*	3	9
87,5	ASD	3	9
87,5	M. Hirschsprung	3	9
87,5	Schalleitungsstörungen	3	9
87,5	**Sprachstörungen**	**3**	**9**
87,5	Krämpfe	3	9
87,5	Hypothyreose	3	9
87,5	Nystagmus	3	9
87,5	HWS-Röntgen (auf AAI)	3	9
87,5	**Diagnose per Phänotyp**	**3**	**9**
87,5	Angebot genetischer Beratung bei PD nötig	3	9
87,5	Wiederholungsrisiken	3	9
87,5	Korrektur von Augenveränderungen	3	9
87,5	Hörgeräte	3	9
102	PDA	2	6
102	Fallot	2	6
102	Duodenalatresie	2	6

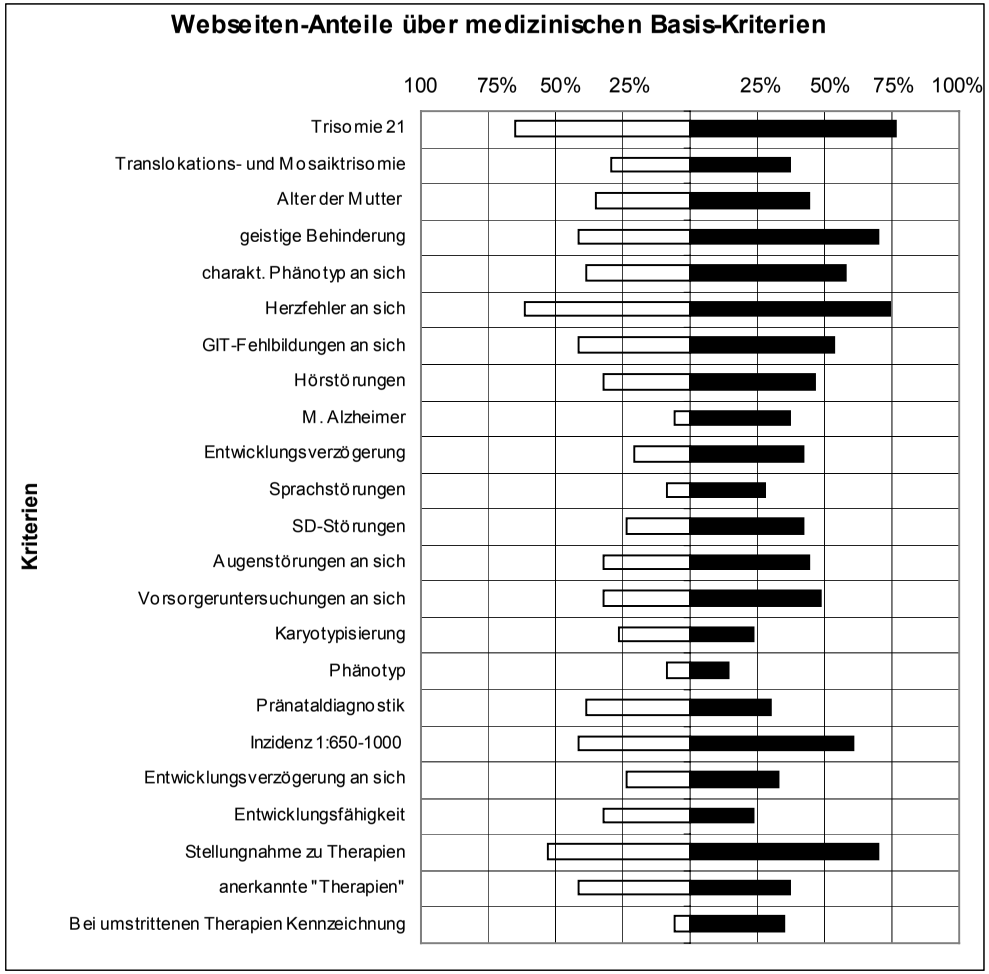
Platz	Kriterien	Seiten	%
102	**M. Alzheimer**	**2**	**6**
102	AI-Thyreoditis	2	6
102	Refraktionsanomalien	2	6
102	Katarakte	2	6
102	Blepharitis	2	6
102	Keratokonus	2	6
102	weitere orthopäd. Komplikationen namentlich	2	6
102	**Bei umstrittenen Therapien Kennzeichnung**	**2**	**6**
102	**genetische Beratungsstellen**	**2**	**6**
102	Berufsleben	2	6
113	*Trennung von Werbung*	1	3
113	*Hilfefunktion*	1	3
113	weitere kardiale Fehlbildungen namentlich	1	3
113	Analatresie	1	3
113	weitere GIT-Fehlbildungen namentlich genannt	1	3
113	Depression	1	3
113	Autismus	1	3
113	Anfälligkeit für Atemwegsinfekte	1	3
113	Leukämierisiko erhöht	1	3
125	*Link zur Quelle*	0	0
125	*finanzielle Interessen genannt*	0	0
125	***Informationen über beschränkten Zugang***	**0**	**0**
125	***Vertraulichkeit persönlicher Daten***	**0**	**0**
125	Schallempfindungsstörungen	0	0
125	Gemischte Hörstörungen	0	0
125	IQ-Angabe	0	0
125	Hyperthyreose	0	0
125	Struma	0	0
125	Astigmatismus	0	0
125	Abhängigkeit vom Herzfehler	0	0
125	Endgrößen mit 18. LJ.	0	0
125	DS-Spezialisten	0	0
125	Schuldgedanken	0	0
125	Psychologische Beratung von Eltern	0	0

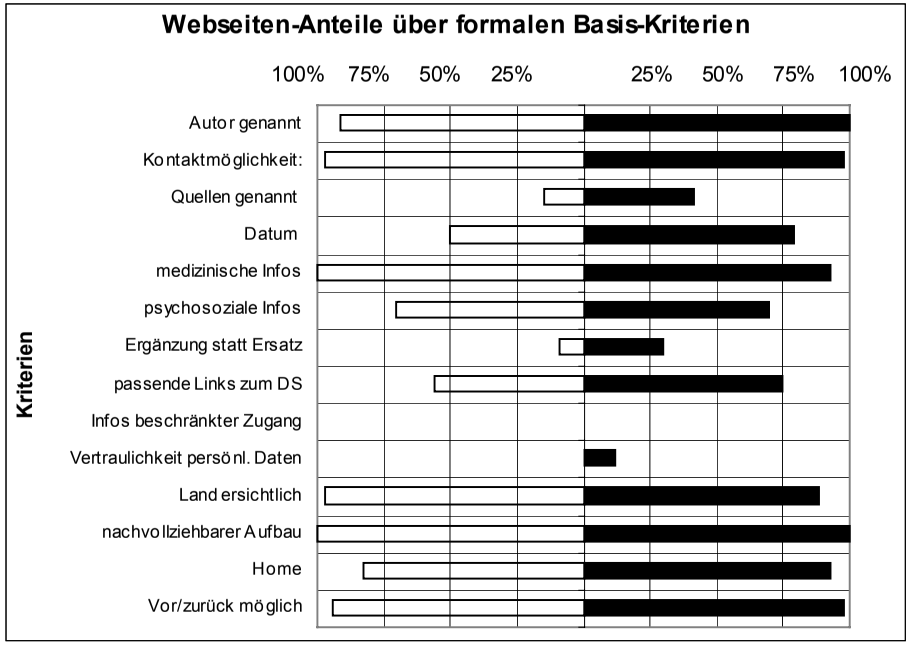
Grundlageninformationen. Medizinische Aspekte. Abbildung 6 stellt die Prozentsätze an Webseiten dar, die die Anforderungen vollständig erfüllten. Von den 23 aufgestellten Grundlagenkriterien wurden gerade einmal drei von mehr als der Hälfte der Webseiten erfüllt, während die meisten anderen auf 25-50% der Homepages zu finden waren. Am weitesten verbreitet waren die Trisomie 21 als Ursache des Down-Syndroms (64,7%), die hohe Häufigkeit von Herzfehlern im allgemeinen (62%) sowie Äußerungen zu Therapien (53%). Auf 41% der Webseiten wurde von geistiger Behinderung gesprochen, und 38% erwähnten den charakteristischen Phänotyp. Am seltensten gab es Informationen zum M. Alzheimer (6%), zur Kennzeichnung von umstrittenen Therapien (6%) und zur Diagnosestellung anhand des Phänotyps (9%).

Häufig angesprochen werden Herzfehler im allgemeinen. Der Formenkreis der zweithäufigsten Fehlbildungen nach den Vitien dagegen, nämlich der der gastrointestinalen Komplikationen, fand sich erheblich seltener. Während rund 62% der Webseiten Herzfehler thematisierten, taten dies für die gstrointestinalen Störungen lediglich 41%.

Was die Frage der Diagnosestellung betraf, war die Diagnose durch Pränataldiagnostik (38%) am stärksten vertreten. Dabei führten 9% aller Webseiten die Verdachtsdiagnose durch den charakteristischen Phänotyp auf. Bekannter war dagegen die Karyotypisierung mit 26%. Knapp ein Drittel aller Webseiten hoben das Entwicklungspotential von Menschen mit Down-Syndrom hervor. Anerkannte Therapieverfahren wiesen nur 40% aller Webseiten auf. Hinzuzufügen ist außerdem, dass derartige Hinweise meist eher spärlich waren und nur wenig inhaltliche Erklärungen für die einzelnen Therapien enthielten. Betrachtet man diesen Punkt in Zusammenhang mit dem Prozentsatz an Webseiten mit dem Hinweis auf Vorsorgeuntersuchungen, der bei rund 33% lag, war der Anteil der Homepages mit praktisch nutzbaren Informationen für die medizinische Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom gering.

Psychosoziale Aspekte. Während Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen auf 65% deutschsprachiger Webseiten zu finden waren, zeigten dagegen zwei Seiten (6%) Adressen genetischer Beratungsstellen.





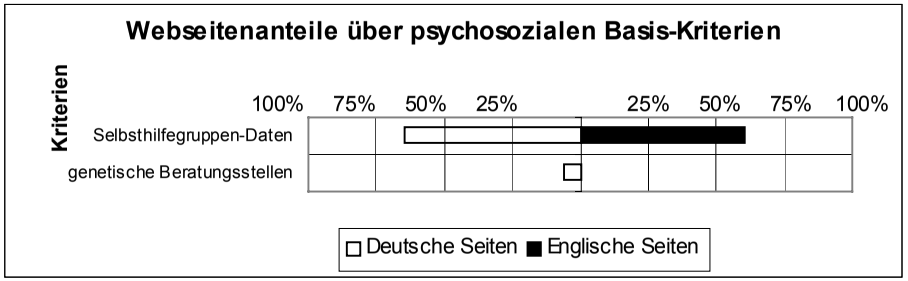


Abb. 6: Häufigkeiten der Grundlagen-Kriterien deutsch- und englischsprachiger Webseiten. Nach links sind die Prozentsätze für erfüllte Kriterien deutschsprachiger Seiten, nach rechts die Prozentsätze englischsprachiger Seiten aufgetragen. Das Kriterium "Infos bei beschränktem Zugang" entfiel in beiden Sprachräumen bis auf je einen Fall; beide Seiten enthielten jedoch keinen entsprechenden Hinweis.

Formale Aspekte. Bei der Analyse der formalen Basis-Kriterien fiel auf, dass es zahlreiche Kriterien gab, die fast alle deutschsprachigen Webseiten erfüllten. Dazu gehörten Autorenangaben und die aufgestellten Anforderungen an die Benutzerfreundlichkeit; die Zahl der Webseiten, die diese Kriterien erfüllten, lag zwischen 75 und 100%. Um andere formale Angaben, die auch medizinische Bedeutung haben, war es dagegen schlechter bestellt. Gerade einmal 15% der deutschsprachigen Webseiten nannten die Herkunft ihrer medizinischen Informationen. Mit 8% war die Zahl der Seiten, die ausdrücklich auf den ergänzenden Charakter einer Webseite hinwiesen und betonten, dass es sich nicht um den Ersatz für eine medizinische Konsultation handeln kann, sogar noch geringer. Ein Datum wies nur die Hälfte aller Webseiten auf. Dagegen war das Herkunftsland auf 97% der Webseiten erkennbar.

Zusatzinformationen. Medizinische Aspekte. Analysiert man weitergehende Informationen über medizinische Sachverhalte, fällt der geringe Anteil an Webseiten auf, der die entsprechenden Kriterien diskutiert, wie Abbildungen 7a und 7b zeigen. Von den 63 Zusatzkriterien wurden mit 11 Kriterien nur 17% aller Zusatz-Kriterien auf mehr als einem Viertel der deutschsprachigen Webseiten thematisiert. Der Großteil der Zusatzinformationen fand sich somit auf höchstens 25% aller Seiten.

Zu den am häufigsten vorkommenden Zusatzinformationen zählten Kriterien zu den Themen Therapien und Pränataldiagnostik. Unter den Zusatz-Kriterien wurden Physiotherapie, Amniozentese, Tripeltest und Fördermaßnahmen am häufigsten von den deutschsprachigen Webseiten behandelt. Überhaupt nicht wurden einige Kriterien über Prognose, Schilddrüse sowie Hörstörungen erwähnt. Weiterhin fiel die schwache Präsens neurologischer Detailinformationen auf: Das am häufigsten diskutierte Kriterium war das der Krämpfe, mit rund 9% aller Webseiten. Aber selbst bei den häufigsten Komplikationen, die Herz und Gastrointestinaltrakt betreffen, lag das Niveau niedrig. Am häufigsten wurde der Ventrikelseptumdefekt thematisiert, allerdings nur auf 12% der deutschen Seiten. Das häufigste Kriterium aus dem Themenkreis des Magen-Darm-Traktes stellte der Morbus Hirschsprung mit 9% aller Seiten. Alle anderen Kriterien zu Herz und Verdauungstrakt lagen noch unter den genannten Höchstwerten. Im Vergleich dazu waren die Themen Vorsorgeuntersuchungen, Diagnostik und auch die symptomatischen Therapien stärker vertreten.

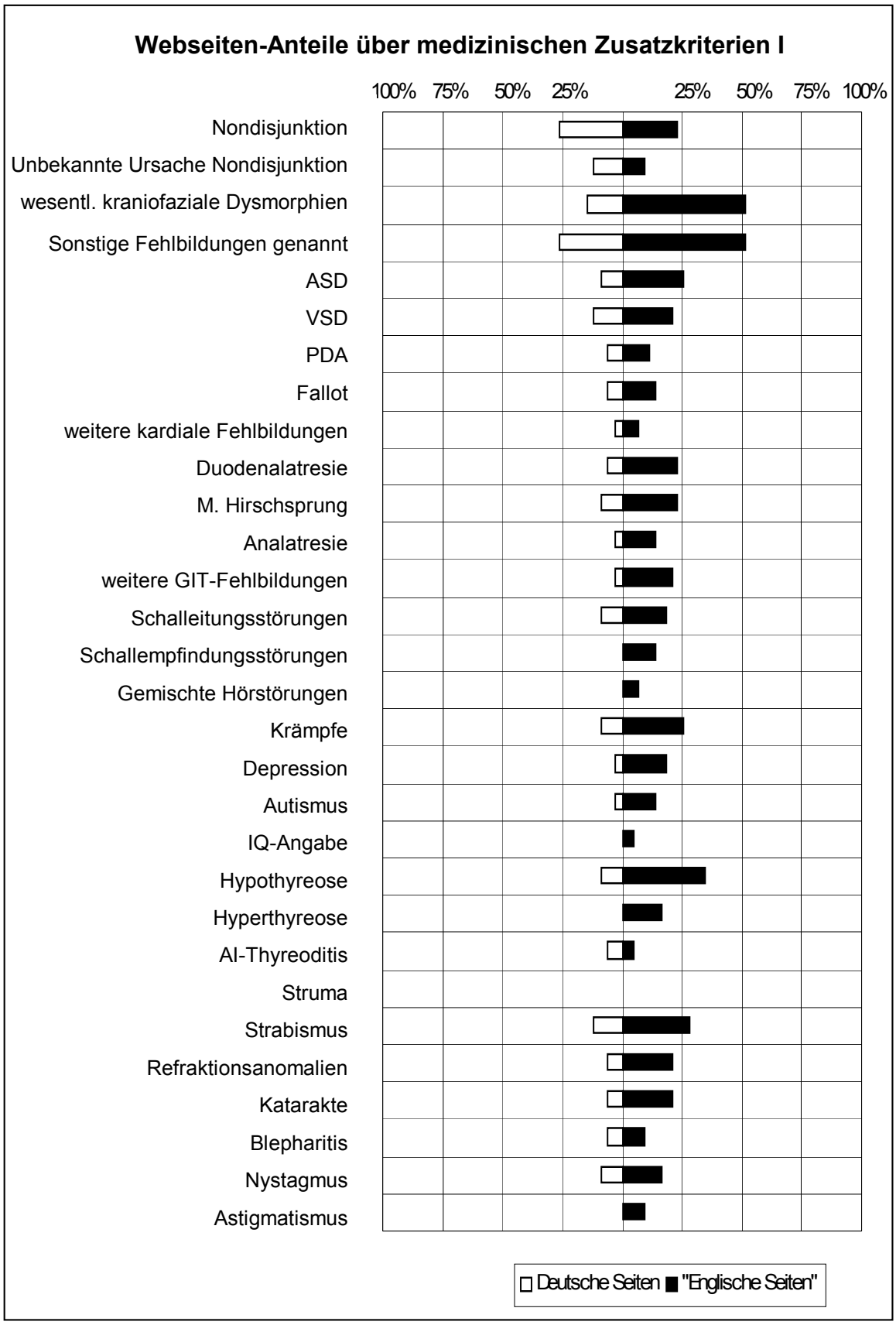


Abb. 7a: Häufigkeiten medizinischer Zusatzkriterien I

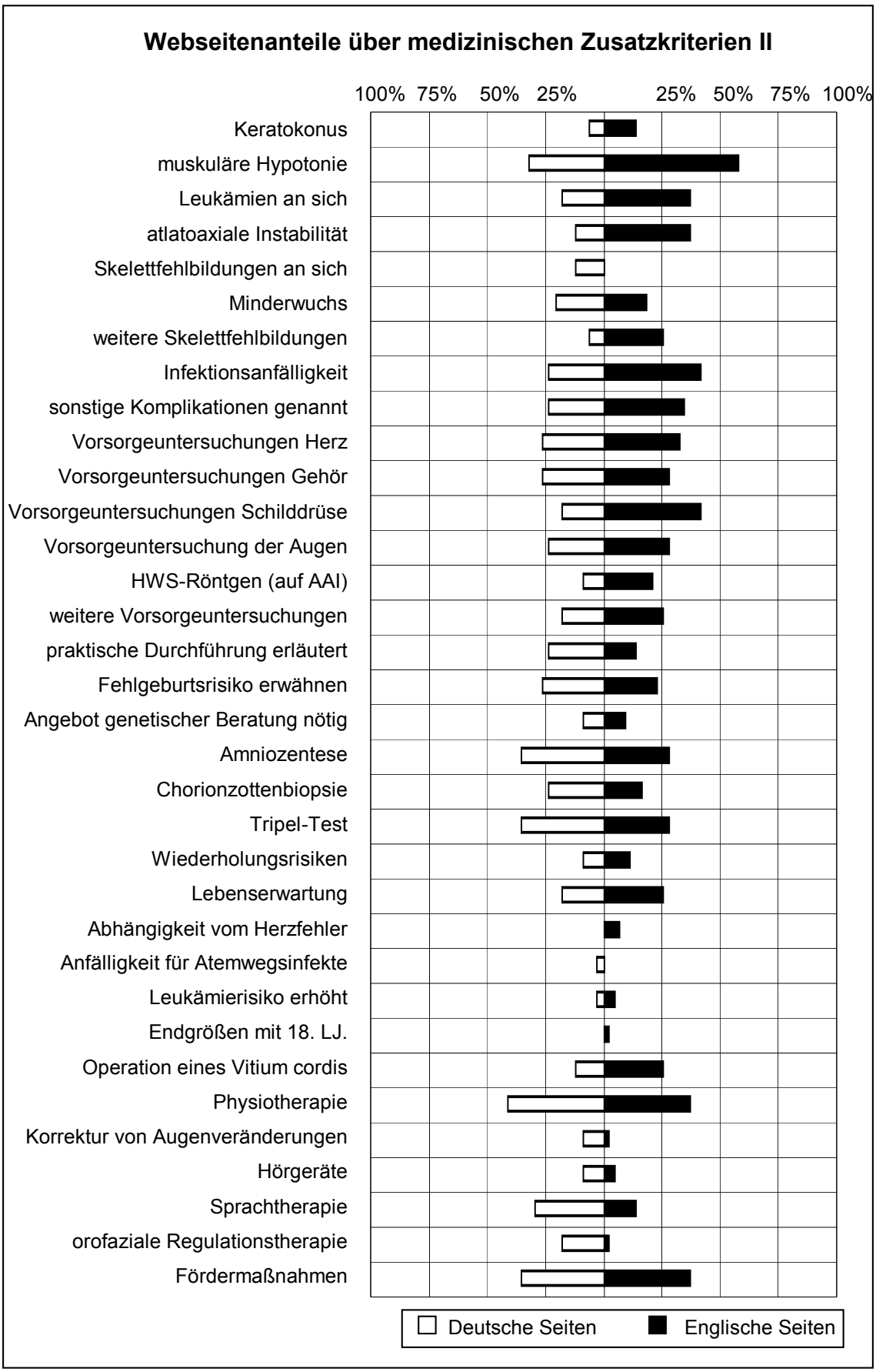


Abb. 7b: Häufigkeiten medizinischer Zusatzkriterien II

Psychosoziale Aspekte. Wie aus Abbildung 8 ersichtlich, wurden Literaturangaben (44%), Fördermaßnahmen (38%) und Erfahrungsberichte anderer Eltern (26%) am häufigsten veröffentlicht. Alle anderen Informationen fanden sich auf weniger als einem Viertel aller deutschen Webseiten. Überhaupt nicht erwähnt wurden auf das Down-Syndrom spezialisierte Fachleute sowie Schuldgedanken und psychologische Anlaufstellen für Eltern.

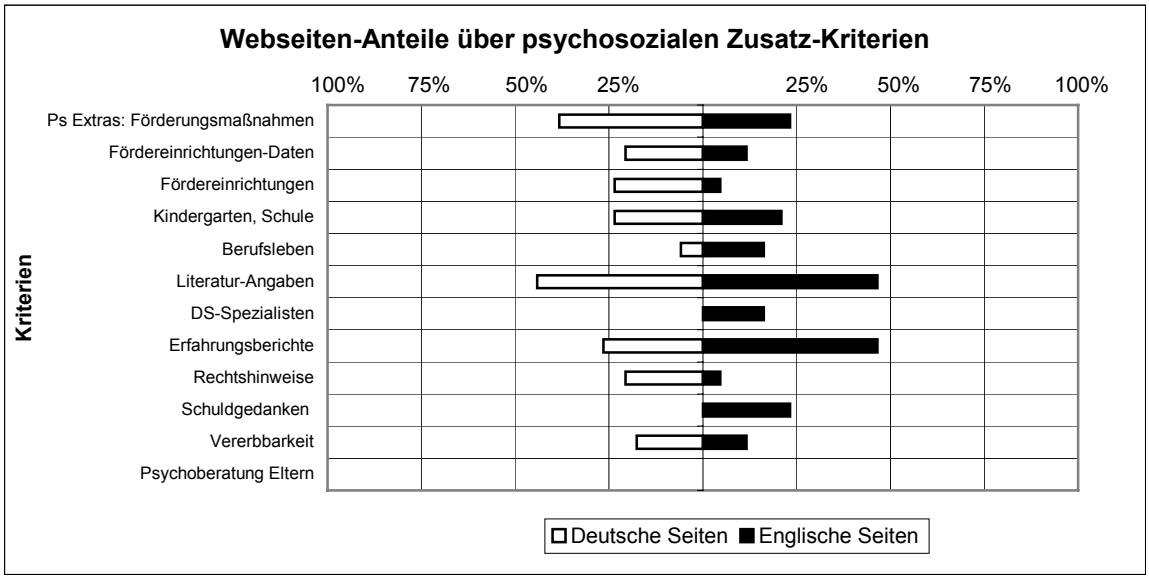


Abb. 8: Psychosoziale Zusatz-Kriterien deutsch- und englischsprachiger Webseiten.

Formale Aspekte. Ein Blick auf die formale Zusatzinformationen zeigte einige Kriterien, die internetspezifisch sind, bei den deutschsprachigen Webseiten selten repräsentiert (Abbildung 9). So gab es auf keiner einzigen Homepage einen Link zur Quelle der medizinischen Informationen. Ähnlich verhielt es sich mit der Trennung des Webseiteninhalts von Werbung und der Kennzeichnung finanzieller Interessen von Links, zwei Problemkreisen, die im angelsächsischen Sprachraum von noch größerer Bedeutung waren als im deutschen Sprachraum. Die meisten Seiten enthielten keine Werbung; von den sieben Webseiten jedoch, auf denen für Produkte mit kommerzieller Zielsetzung geworben wurde, war dies nur auf einer einzigen deutlich angegeben. Links zu gewinnorientierten Anbietern gab es ebenfalls in sieben Fällen, von denen keiner entsprechend gekennzeichnet war.

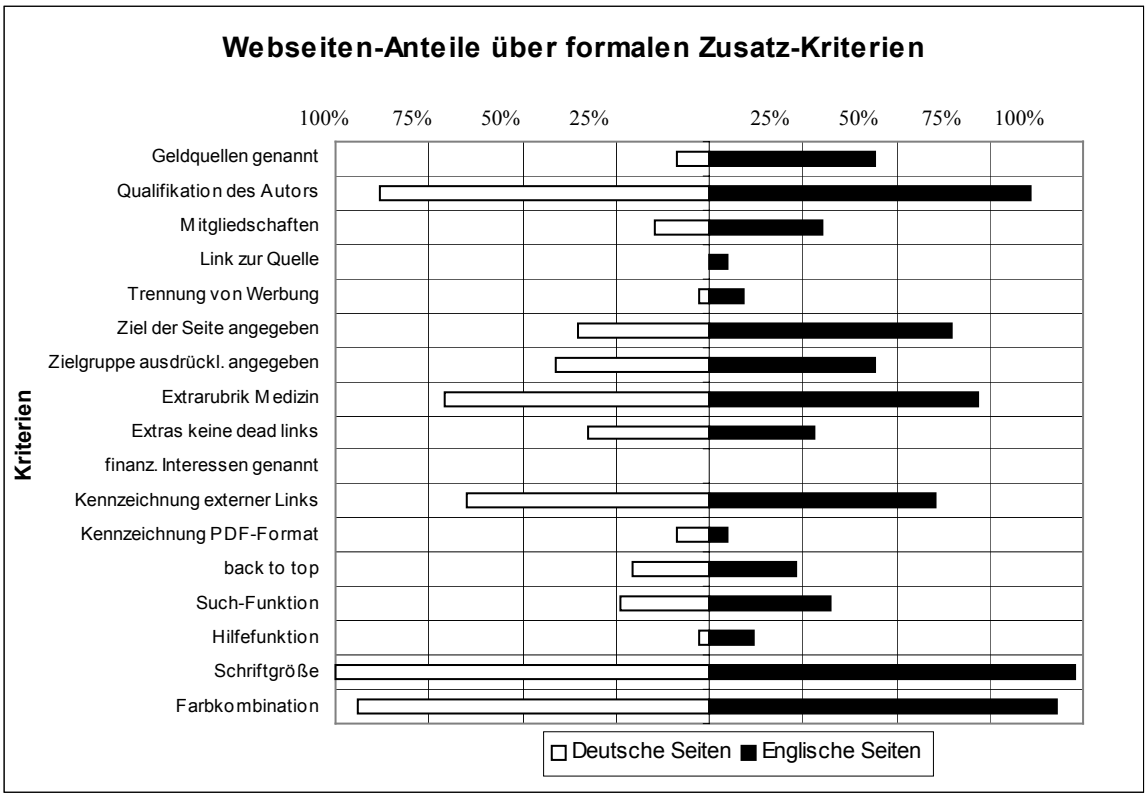


Abb. 9: Formale Zusatz-Kriterien deutsch- und englischsprachiger Webseiten.

Englischsprachige Webseiten

Die Rangfolge der Kriterien im angelsächsischen Sprachraum verdeutlicht Tabelle 12. Wiederum befanden sich formale Grundlagenkriterien unter den am häufigsten erfüllten, und auch hier befanden sich im ersten Viertel aller Kriterien 21 Grundanforderungen unter den häufigsten Kriterien. Zum seltensten Viertel gehörte sogar nur ein Basiskriterium.

Grundlageninformationen. Medizinische Aspekte. Die graphische Darstellung der Kriterienhäufigkeiten finden sich in Abbildung 6. Mit 77% wurde die Trisomie 21 am häufigsten erörtert, gefolgt von Herzfehlern (74%), Stellungnahmen zu Therapien (70%) und der geistigen Behinderung (70%). Am seltensten gab es Informationen über die Diagnose anhand des Phänotyps (14%), die Diagnose anhand der Karyotypisierung (23%) sowie das Entwicklungspotential von Menschen mit Down-Syndrom (23%).

Im Gegensatz zum deutschen Sprachraum, in dem nur drei Kriterien von mehr als der Hälfte aller Webseiten erfüllt wurden, waren sieben der 23 Kriterien im angelsächsischen Sprachraum auf mehr als der Hälfte der Webseiten zu finden. Es

handelte sich in beiden Sprachräumen um dieselben Kriterien (Trisomie 21, Herzfehler, Stellungnahme zu Therapien), zu denen auf englischsprachigen Seiten noch geistige Behinderung und der charakteristische Phänotyp sowie Magen-Darm-Störungen und die Häufigkeitsangabe hinzukamen. Allerdings galt auch für englischsprachige Webseiten, dass durch Vorsorgeuntersuchungen vermeidbare Krankheitsbilder aus dem Bereich von Gehör, Augen und Schilddrüse auf weniger als der Hälfte aller Webseiten zu finden waren. 47% der Seiten nannten Hörstörungen, 44% Sehstörungen und 42% Schilddrüsenfunktionsstörungen. Lediglich der Anteil der Seiten, die Vorsorgeuntersuchungen empfahlen, lag mit 49% unter der Hälfte aller Seiten.

Auffällig im Vergleich zum deutschen Sprachraum war die größere Häufigkeit neurologischer Krankheitsbilder,die sich etwas mehr als 25% der Webseiten, während durchweg weniger als 25% der deutschsprachigen Seiten zu denselben Themen Stellung nehmen. Am häufigsten wurde dort (auf 37% der Seiten) der M. Alzheimer diskutiert, der im deutschen Sprachraum zu den selteneren Kriterien zählte.

Psychosoziale Aspekte. Wie Abbildung 6 zeigt, beinhalteten rund 60% aller englischsprachigen Homepages Daten zu Selbsthilfegruppen. Genetische Beratungsstellen wurden nicht aufgeführt.

Formale Aspekte. An Grundlagen wurden Autor, Kontaktmöglichkeit, medizinische Informationen und die Benutzerfreundlichkeitskriterien am häufigsten erfüllt (Abbildung 6). Informationen über Beschränkungen des Zugangs entfielen für 42 der 43 englischsprachigen Webseiten; die eine Seite, für welche dieses Kriterium relevant war, enthielt allerdings keine näheren Angaben dazu.

Zusatzinformationen. Medizinische Aspekte. In den medizinischen Zusatz-informationen unterschieden sich die beiden Sprachräume allerdings stärker (Abbildung 7). Während auf deutschsprachigen Webseiten nur 11 der 63 Zusatz-Medizin-Kriterien auf mehr als einem Viertel der Seiten zu finden sind, sind es auf englischsprachigen Webseiten 22 Kriterien. In acht Fällen handelt es sich dabei um dieselben Informationen (sie betrafen wesentliche kraniofaziale Dysmorphien, die muskuläre Hypotonie, Vorsorgeuntersuchungen von Herz und Gehör, Amniozentese und Tripel-Test sowie Physiotherapie und Frühfördermaßnahmen). Zu den

häufigsten behandelten Zusatz-Kriterien gehörten im angelsächsischen Sprachraum wesentliche kraniofaziale Dysmorphien (51%), die muskuläre Hypotonie (58%) sowie die Infektionsanfälligkeit (ca. 42%). Skelettfehlbildungen an sich sowie Atemwegsinfekte als prognostischer Faktor wurden überhaupt nicht behandelt.

Zu den meisten Themenkreisen fanden sich auf weniger als 25% der Webseiten Detailinformationen. Oft vertreten sind Informationen über Vorsorgeuntersuchungen und diagnostische Maßnahmen, während zu prognostischen Faktoren, einmal abgesehen von der Lebenserwartung, wenig oder gar nichts zu finden war. Selten waren auch einige Therapieverfahren erwähnt, während andere oft genannt werden.

Psychosoziale Aspekte. Unter den Zusatzinformationen waren mit je ca. 47% Literaturangaben und Erfahrungsberichte am häufigsten vertreten, während Rechtshinweise oder konkrete Fördereinrichtungen am seltensten genannt wurden (Abbildung 8). Psychologische Anlaufstellen fehlten gänzlich.

Formale Aspekte. Unter den Zusatzinformationen (Abbildung 9), waren die am häufigsten anzutreffenden Formalien identisch mit denen im deutschen Sprachraum (erkennbare Qualifikation des Autors, annehmbare Schriftgröße und Farbkombination). Auch die am seltensten erfüllten Kriterien waren identisch: In den 11 Fällen, in denen Links zu Anbietern mit finanziellen Interessen zu finden waren, fand sich kein einziges Mal ein Hinweis darauf. Auch von den 14 Webseiten mit enthaltener Werbung war diese auf 10 Seiten nicht als solche gekennzeichnet (alle anderen Webseiten enthielten keine Werbung). Einen Link zur Informationsquelle gab es zweimal.

Tab. 12: Gemeinsames Ranking medizinischer, psychosozialer und formaler Kriterien englischsprachiger Webseiten. (Basis-Kriterien dick, formale kursiv)

Platz	Kriterien	Seiten	%
1,5	*Autor genannt*	**43**	**100**
1,5	***nachvollziehbarer Aufbau***	**43**	**100**
4	***Kontaktmöglichkeit***	**42**	**98**
4	***Vor-/Zurück-Funktion***	**42**	**98**
4	*Schriftgröße*	42	98
7	***medizinische Informationen***	**40**	**93**
7	***Home***	**40**	**93**
7	*Farbkombination*	40	93
9	***Land ersichtlich***	**38**	**88**
10	*Qualifikation des Autors genannt*	37	86
11	***Datum***	**34**	**79**
12	**Trisomie 21**	**33**	**77**
13,5	***passende Links zum DS***	**32**	**74**
13,5	**Herzfehler an sich**	**32**	**74**
15	*Eigene Medizinrubrik*	31	72
17	***psychosoziale Informationen***	30	70
17	**geistige Behinderung**	**30**	**70**
17	**Stellungnahme zu Therapien**	**30**	**70**
19	*Ziel der Seite angegeben*	28	65
21	*Kennzeichnung externer Links*	26	60
21	**Prävalenz 1:650-1000 Lebendgeb.**	**26**	**60**
21	**Selbsthilfegruppen-Daten**	**26**	**60**
23,5	**charakteristischer Phänotyp an sich**	**25**	**58**
23,5	muskuläre Hypotonie	25	58
25	**GIT-Fehlbildungen an sich**	**23**	**53**
26	wesentliche kraniofaziale Dysmorphien	22	51
27	**Vorsorgeruntersuchungen an sich**	**21**	**49**
29	**Hörstörungen**	**20**	**47**
29	Literatur-Angaben	20	47
29	Erfahrungsberichte	20	47
32,5	*Geldquellen genannt*	19	44
32,5	*Zielgruppe ausdrücklich angegeben*	19	44

Platz	Kriterien	Seiten	%
32,5	**Alter der Mutter**	**19**	**44**
32,5	**Augenstörungen an sich**	**19**	**44**
37	***Quellen genannt***	18	42
37	**Entwicklungsverzögerung**	**18**	**42**
37	**SD-Störungen**	**18**	**42**
37	Infektionsanfälligkeit	18	42
37	Vorsorgeuntersuchungen der Schilddrüse	18	42
43,5	**Translokations- und Mosaiktrisomie**	**16**	**37**
43,5	Sonstige Fehlbildungen genannt	16	37
43,5	**M. Alzheimer**	**16**	**37**
43,5	Leukämien an sich	16	37
43,5	**atlantoaxiale Instabilität**	**16**	**37**
43,5	**anerkannte "Therapien"**	**16**	**37**
43,5	Physiotherapie	16	37
43,5	Fördermaßnahmen	16	37
49	Hypothyreose	15	35
49	**weitere Fehlbildungen genannt**	**15**	**35**
49	**Bei umstrittenen Therapien Kennzeichnung**	**15**	**35**
52	*Such-Funktion*	14	33
52	Vorsorgeuntersuchungen Herz	14	33
52	**Entwicklungsverzögerung an sich**	**14**	**33**
55	*Mitgliedschaften*	13	30
55	***Ergänzung statt Ersatz***	**13**	**30**
55	**Pränataldiagnostik**	**13**	**30**
60	*Keine dead links*	12	28
60	Sprachstörungen	12	28
60	Strabismus	12	28
60	Vorsorgeuntersuchungen des Gehörs	12	28
60	Vorsorgeuntersuchungen der Augen	12	28
60	Amniozentese	12	28
60	Tripel-Test	12	28
66,5	ASD	11	26

Platz	Kriterien	Seiten	%
66,5	Krämpfe	11	26
66,5	weitere Fehlbildungen namentlich genannt	11	26
66,5	weitere Vorsorgeuntersuchungen	11	26
66,5	Lebenserwartung	11	26
66,5	Operation eines Vitium cordis	11	26
74	*Back to top-Funktion*	10	23
74	Nondisjunktion	10	23
74	Duodenalatresie	10	23
74	M. Hirschsprung	10	23
74	**Diagnose per Karyotypisierung**	**10**	**23**
74	Fehlgeburtsrisiko erwähnen	10	23
74	**Entwicklungsfähigkeit**	**10**	**23**
74	Förderungsmaßnahmen	10	23
74	Schuldgedanken	10	23
81,5	VSD	9	21
81,5	weitere Fehlbildungen namentlich genannt	9	21
81,5	Refraktionsanomalien	9	21
81,5	Katarakte	9	21
81,5	HWS-Röntgen (auf AAI)	9	21
81,5	Kindergarten, Schule	9	21
86	Schalleitungsstörungen	8	19
86	Depression	8	19
86	Minderwuchs	8	19
90	Hyperthyreose	7	16
90	Nystagmus	7	16
90	Chorionzottenbiopsie	7	16
90	Berufsleben	7	16
90	DS-Spezialisten	7	16
96,5	Fallot	6	14
96,5	Analatresie	6	14
96,5	Schallempfindungsstörungen	6	14
96,5	Autismus	6	14
96,5	Keratokonus	6	14
96,5	Phänotyp	6	14

Platz	Kriterien	Seiten	%
96,5	praktische Durchführung der PD erläutert	6	14
96,5	Sprachtherapie	6	14
103,5	*Vertraulichkeit persönlicher Daten*	5	12
103,5	*Hilfefunktion*	5	12
103,5	PDA	5	12
103,5	Wiederholungsrisiken	5	12
103,5	Fördereinrichtungen-Daten	5	12
103,5	Vererbbarkeit	5	12
109	*Trennung von Werbung*	4	9
109	Unbekannte Ursache Nondisjunktion	4	9
109	Blepharitis	4	9
109	Astigmatismus	4	9
109	Angebot genetischer Beratung nötig	4	9
113	weitere Fehlbildungen namentlich genannt	3	7
113	Gemischte Hörstörungen	3	7
113	Abhängigkeit vom Herzfehler	3	7
118,5	*Link zur Quelle*	2	5
118,5	*Kennzeichnung PDF-Format*	2	5
118,5	IQ-Angabe	2	5
118,5	AI-Thyreoditis	2	5
118,5	Leukämierisiko erhöht	2	5
118,5	Hörgeräte	2	5
118,5	Fördereinrichtungen	2	5
118,5	Rechtshinweise	2	5
124	Endgrößen mit 18. LJ.	1	2
124	Korrektur von Augenveränderungen	1	2
124	orofaziale Regulationstherapie	1	2
129	*finanzielle Interessen genannt*	0	0
129	***Infos beschränkter Zugang***	**0**	**0**
129	Struma	0	0
129	Skelettfehlbildungen an sich	0	0
129	Anfälligkeit für Atemwegsinfekte	0	0
129	genetische Beratungsstellen	0	0
129	Psychologische Beratung von Eltern	0	0

Vergleich der beiden Sprachräume

In Abbildung 10 sind die Differenzen zwischen den prozentualen Häufigkeiten der Basis-Kriterien in beiden Sprachräumen widergegeben. Dadurch ließen sich thematische Schwerpunkte identifizieren. Der Vergleich wird allerdings durch die unterschiedliche Zahl der Webseiten in jeder Sprache erschwert.

Bei den englischsprachigen Webseiten gab es prozentual gesehen mehr Webseiten, die Kriterien behandelten, als dies bei den deutschsprachigen Seiten der Fall war. Ganz gleich ob es sich um medizinische oder um formale Kriterien handelte, fast immer gab es mehr englischsprachige Seiten zu einem Thema als deutschsprachige. Am deutlichsten trat dieses Phänomen für die Punkte geistige Behinderung, Alzheimer und Kennzeichnung umstrittener Therapien hervor. Eine Ausnahme bildeten die diagnostischen Kriterien; bei Karyotypisierung und Pränataldiagnostik war der Anteil deutschsprachiger Webseiten zum Thema größer als der der englischsprachigen. Auffällig war außerdem, dass auch in Hinsicht auf psychosoziale Gesichtspunkte der Anteil der deutschen Seiten größer war als der der angelsächsischen. Im Bezug auf medizinische Grundlagen allerdings zeigten sich die englischsprachigen Seiten als überlegen.

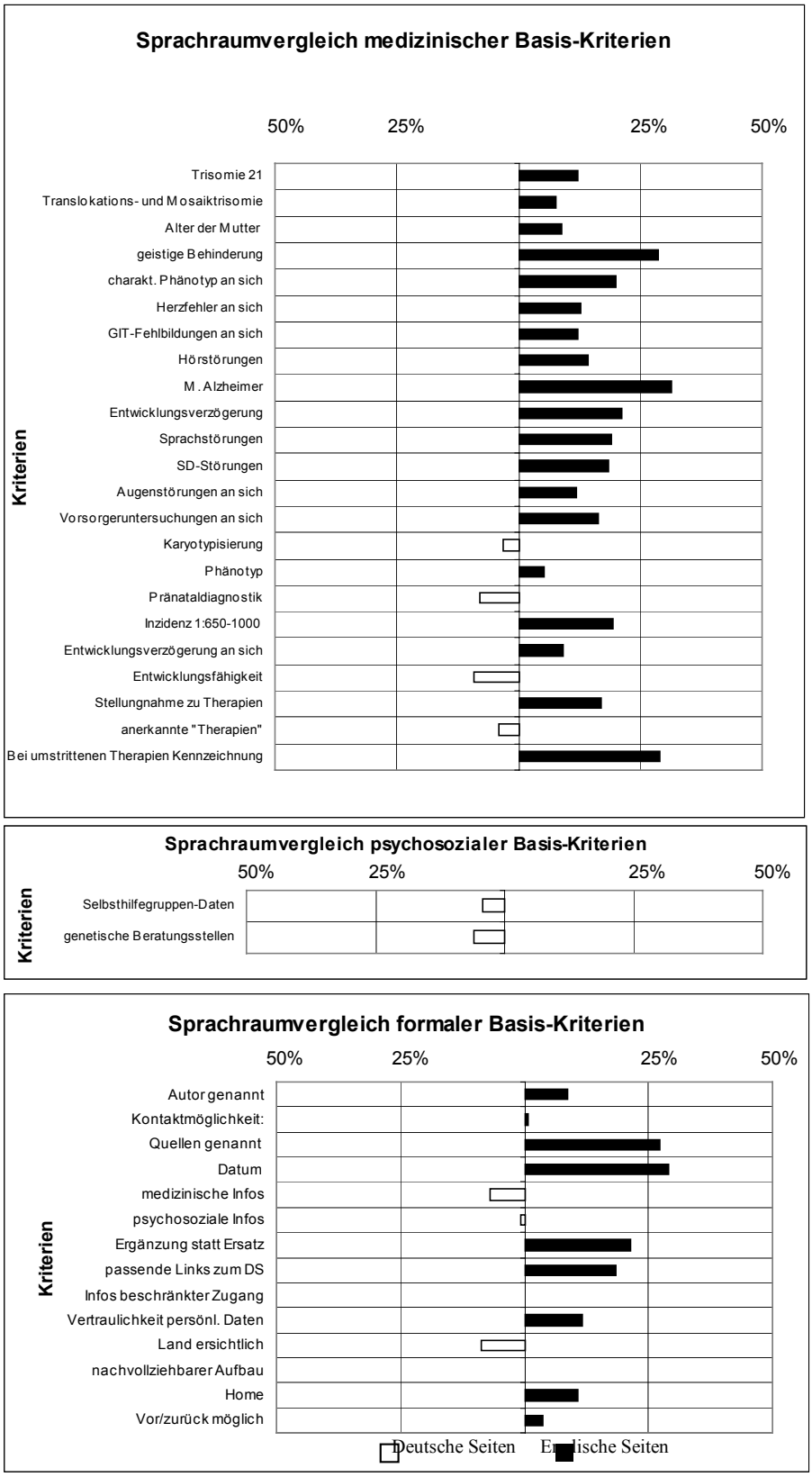


Abb. 10: Vergleich der Kriterienhäufigkeiten in beiden Sprachräumen

Kriterienhäufigkeiten der einzelnen Autorengruppen

Um zu untersuchen, ob sich die Autorengruppen in den behandelten Themen voneinander unterscheiden, wurden die prozentualen Anteile an Webseiten einer Autorengruppe mit dem prozentualen Anteil aller Webseiten bezüglich jedes einzelnen Kriteriums verglichen. Erschwert wurde dieser Vergleich durch die unterschiedlich großen Autorengruppen, so dass am Anfang ein Überblick der absoluten Webseitenzahlen stehen soll.

Deutschsprachige Webseiten

Für den deutschen Sprachraum liefern die Tabellen 13 und 14 einen Überblick für die Häufigkeit der Grundlagen- sowie der Zusatzkriterien. Zwischen den Autorengruppen sind Unterschiede im Kriterienspektrum, das sie abdecken, zu erkennen.

Medizinische Aspekte. Ein Blick auf die Grundlagenkriterien zeigte, dass die Webseiten von Privatpersonen und kommerziellen Anbietern in dieser Informationsart anderen Autoren unterlegen waren. Lediglich zu den Themen der Trisomie 21 und Therapien im allgemeinen enthielten mehr als die Hälfte der Seiten von Privatpersonen Informationen, Kriterien, die auf den Seiten aller Autoren auf mehr als der Hälfte der Seiten angesprochen wurden. Kommerzielle Seiten traten nur im Bezug auf das Alter der Mutter und die Möglichkeit einer Pränataldiagnostik an sich hervor. Auffällig war außerdem, dass am häufigsten in der Gruppe der nationalen Organisationen Kriterien von mindestens der Hälfte der Webseiten erfüllt wurden; dies galt für acht der 23 medizinischen Basiskriterien, während dies auf allen Seiten zusammengenommen nur für drei Kriterien zutraf. Die beiden universitären Webseiten taten sich hervor im Bezug auf die Ätiopathogenese und wesentliche Charakteristika wie Phänotyp und Herzfehler. Die beiden sonstigen Seiten informierten ebenfalls über die Ursachen des Down-Syndroms, Phänotyp und Herzfehler. Hier fehlten grundlegende diagnostische Aussagen.

Unter den Zusatzkriterien fanden sich generell nur wenige, die von mindestens der Hälfte der Seiten einer Autorengruppe thematisiert wurden. Die universitären Webseiten beinhalteten zur Ursache und Phänotyp auch zusätzliche Informationen. Zu Prognosefaktoren fehlten Informationen. Die beiden sonstigen Webseiten beinhalteten lediglich zusätzliche Informationen zu Diagnose und Therapien sowie einzelne Kriterien, die keinem gemeinsamen Themenkreis zuzuordnen waren.

Tabelle 13: Häufigkeiten der medizinischen Basis-Kriterien deutschsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universitäten		Sonstige		Alle Seiten	
	n=6	%	n=9	%	n=5	%	n=10	%	n=2	%	n=2	%	n=34	%
Trisomie 21	3	50	7	78	2	40	6	60	2	100	2	100	22	65
Translokations- / Mosaiktrisomie	2	33	4	44	1	20	1	10	2	100	0	0	10	29
Alter der Mutter	1	17	2	22	1	20	6	60	2	100	0	0	12	35
geistige Behinderung	2	33	4	44	3	60	3	30	1	50	1	50	14	41
charakteristischer Phänotyp an	2	33	3	33	1	20	3	30	2	100	2	100	13	38
Herzfehler an sich	2	33	6	67	4	80	5	50	2	100	2	100	21	62
GIT-Fehlbildungen an sich	1	17	5	56	3	60	3	30	1	50	1	50	14	41
Hörstörungen	1	17	4	44	3	60	2	20	0	0	1	50	11	32
M. Alzheimer	0	0	0	0	2	40	0	0	0	0	0	0	2	6
Entwicklungsverzögerung	0	0	2	22	1	20	1	10	2	100	1	50	7	21
Sprachstörungen	0	0	1	11	2	40	0	0	0	0	0	0	3	9
SD-Störungen	0	0	3	33	2	40	1	10	1	50	1	50	8	24
Augenstörungen an sich	2	33	2	22	3	60	2	20	1	50	1	50	11	32
Vorsorgeruntersuchungen an	2	33	3	33	4	80	1	10	1	50	0	0	11	32
Diagnose per Karyotypisierung	2	33	1	11	2	40	3	30	1	50	0	0	9	26
Diagnose per Phänotyp	1	17	0	0	0	0	2	20	0	0	0	0	3	9
Pränataldiagnostik	2	33	0	0	2	40	7	70	1	50	1	50	13	38
Prävalenz 1:650-1000	2	33	6	67	0	0	4	40	1	50	1	50	14	41
Entwicklungsverzögerung an	0	0	2	22	2	40	1	10	2	100	1	50	8	24
Entwicklungsfähigkeit	0	0	4	44	2	40	3	30	1	50	1	50	11	32
Stellungnahme zu Therapien	4	67	5	56	4	80	4	40	0	0	1	50	18	53
anerkannte "Therapien"	2	33	5	56	3	60	3	30	0	0	1	50	14	41
Kennz . umstrittener Therapien	0	0	0	0	2	40	0	0	0	0	0	0	2	6

Tabelle 13 (Fortsetzung): Häufigkeiten der psychosozialen und formalen Basis-Kriterien deutschsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universitäten		Sonstige		Alle Seiten	
	n=6	%	n=9	%	n=5	%	n=10	%	n=2	%	n=2	%	n=34	%
PSYCHOSOZIALES														
Selbsthilfegruppen-Daten	6	100	6	67	4	80	2	20	2	100	2	100	22	65
genetische Beratungsstellen	0	0	2	22	0	0	0	0	0	0	0	0	2	6
FORMALIEN														
Autor genannt	4	67	9	100	4	80	10	100	2	100	2	100	31	91
Kontaktmöglichkeit	6	100	9	100	4	80	10	100	2	100	2	100	33	97
Quellen genannt	0	0	2	22	2	40	0	0	1	50	0	0	5	15
Datum	3	50	6	67	0	0	0	0	1	50	2	100	17	50
medizinische Informationen	6	100	9	100	1	20	4	40	2	100	2	100	34	100
psychosoziale Informationen	6	100	8	89	5	100	10	100	2	100	2	100	24	71
Ergänzung statt Ersatz	1	17	1	11	4	80	2	20	0	0	0	0	3	9
passende Links zum DS	6	100	5	56	0	0	1	10	2	100	0	0	19	56
Infos beschränkter Zugang	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vertraulichkeit persönlicher	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Land ersichtlich	6	100	9	100	5	100	9	90	2	100	2	100	33	97
nachvollziehbarer Aufbau	6	100	9	100	5	100	10	100	2	100	2	100	34	100
Home-Funktion	4	67	7	78	4	80	10	100	2	100	1	50	28	82
Vor/zurück-Funktion	6	100	8	89	5	100	10	100	2	100	1	50	32	94

Tabelle 14: Häufigkeiten der medizinischen Zusatz-Kriterien deutschsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universitäten		Sonstige		Alle Seiten	
	n=6	%	n=9	%	n=5	%	n=10	%	n=2	%	n=2	%	n=34	%
Nondisjunktion	0	0	3	33	1	20	2	20	2	100	1	50	9	26
Unbekannte Ursache	0	0	2	22	1	20	0	0	1	50	0	0	4	12
Wesentl. kraniofaziale	1	17	1	11	1	20	2	20	2	100	2	100	5	15
Sonstige Fehlbildungen genannt	1	17	0	0	0	0	2	20	2	100	0	0	9	26
ASD	0	0	0	0	3	60	0	0	0	0	0	0	3	9
VSD	1	17	0	0	3	60	0	0	0	0	0	0	4	12
PDA	0	0	0	0	2	40	0	0	0	0	0	0	2	6
Fallot	0	0	0	0	2	40	0	0	0	0	0	0	2	6
weitere Fehlbildungen genannt	0	0	0	0	1	20	0	0	0	0	0	0	1	3
Duodenalatresie	0	0	0	0	2	40	0	0	0	0	0	0	2	6
M. Hirschsprung	0	0	1	11	2	40	0	0	0	0	0	0	3	9
Analatresie	0	0	0	0	1	20	0	0	0	0	0	0	1	3
weitere Fehlbildungen genannt	0	0	0	0	1	20	0	0	0	0	0	0	1	3
Schalleitungsstörungen	0	0	2	22	1	20	0	0	0	0	0	0	3	9
Schallempfindungsstörungen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Gemischte Hörstörungen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Krämpfe	0	0	1	11	2	40	0	0	0	0	0	0	3	9
Depression	0	0	0	0	1	20	0	0	0	0	0	0	1	3
Autismus	0	0	0	0	1	20	0	0	0	0	0	0	1	3
IQ-Angabe	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Hypothyreose	0	0	1	11	2	40	0	0	0	0	0	0	3	9
Hyperthyreose	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Autoimmun-Thyreoditis	0	0	1	11	1	20	0	0	0	0	0	0	2	6
Struma	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Tabelle 14 (Fortsetzung): Häufigkeiten der medizinischen Zusatz-Kriterien deutschsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe-gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universitäten		Sonstige		Alle Seiten	
	n=6	%	n=9	%	n=5	%	n=10	%	n=2	%	n=2	%	n=34	%
Strabismus	1	17	0	0	2	40	0	0	1	50	0	0	4	12
Refraktionsanomalien	0	0	0	0	2	40	0	0	0	0	0	0	2	6
Katarakte	0	0	0	0	2	40	0	0	0	0	0	0	2	6
Blepharitis	0	0	0	0	2	40	0	0	0	0	0	0	2	6
Nystagmus	0	0	0	0	2	40	0	0	1	50	0	0	3	9
Astigmatismus	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Keratokonus	0	0	0	0	2	40	0	0	0	0	0	0	2	6
muskuläre Hypotonie	1	17	4	44	1	20	2	20	2	100	1	50	11	32
Leukämien an sich	0	0	1	11	3	60	2	20	0	0	0	0	6	18
atlantoaxiale Instabilität	0	0	2	22	2	40	0	0	0	0	0	0	4	12
Skelettfehlbildungen an sich	0	0	2	22	1	20	1	10	0	0	0	0	4	12
Minderwuchs	1	17	1	11	2	40	2	20	0	0	1	50	7	21
weitere Fehlbildungen genannt	0	0	0	0	1	20	1	10	0	0	0	0	2	6
Infektionsanfälligkeit	0	0	2	22	3	60	2	20	0	0	1	50	8	24
sonstige Komplikationen genannt	1	17	2	22	2	40	2	20	1	50	0	0	8	24
Vorsorgeuntersuchungen des	3	50	1	11	4	80	1	10	0	0	0	0	9	26
Vorsorgeuntersuchung des Gehörs	2	33	1	11	4	80	1	10	1	50	0	0	9	26
Vorsorgeuntersuchung der	2	33	1	11	3	60	0	0	0	0	0	0	6	18
Vorsorgeuntersuchung der Augen	2	33	1	11	3	60	1	10	1	50	0	0	8	24
HWS-Röntgen (auf AAI)	0	0	1	11	2	40	0	0	0	0	0	0	3	9
weitere Vorsorgeuntersuchungen	1	17	0	0	4	80	0	0	1	50	0	0	6	18

Tabelle 14 (Fortsetzung): Häufigkeiten der medizinischen Zusatz-Kriterien deutschsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe-gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universitäten		Sonstige		Alle Seiten	
	n=6	%	n=9	%	n=5	%	n=10	%	n=2	%	n=2	%	n=34	%
praktische Durchführung erläutert	1	17	0	0	2	40	4	40	1	50	2	100	8	24
Fehlgeburtsrisiko erwähnen	2	33	0	0	2	40	4	40	1	50	0	0	9	26
Angebot genetischer Beratung	1	17	0	0	1	20	1	10	0	0	0	0	3	9
Amniozentese	2	33	0	0	2	40	6	60	1	50	1	50	12	35
Chorionzottenbiopsie	1	17	0	0	2	40	3	30	1	50	1	50	8	24
Tripel-Test	2	33	0	0	2	40	6	60	1	50	1	50	12	35
Wiederholungsrisiken	0	0	2	22	0	0	0	0	1	50	0	0	3	9
Lebenserwartung	0	0	2	22	2	40	1	10	0	0	1	50	6	18
Abhängigkeit vom Herzfehler	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Anfälligkeit für Atemwegsinfekte	0	0	0	0	0	0	1	10	0	0	0	0	1	3
Leukämierisiko erhöht	0	0	0	0	0	0	1	10	0	0	0	0	1	3
Endgrößen mit 18. LJ.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Operation eines Vitium cordis	0	0	1	11	2	40	1	10	0	0	0	0	4	12
Physiotherapie	4	67	4	44	4	80	1	10	0	0	1	50	14	41
Korrektur von	0	0	0	0	1	20	2	20	0	0	0	0	3	9
Hörgeräte	0	0	0	0	1	20	2	20	0	0	0	0	3	9
Sprachtherapie	3	50	4	44	1	20	1	10	0	0	1	50	10	29
orofaziale Regulationstherapie	1	17	1	11	3	60	1	10	0	0	0	0	6	18
Fördermaßnahmen	2	33	3	33	4	80	2	20	0	0	1	50	12	35

Tabelle 14 (Fortsetzung): Häufigkeiten der psychosozialen Zusatz-Kriterien deutschsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe-gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universitäten		Sonstige		Alle Seiten	
	n=6	%	n=9	%	n=5	%	n=10	%	n=2	%	n=2	%	n=34	%
PSYCHOSOZIALES														
Förderungsmaßnahmen	4	67	4	44	3	60	1	10	1	50	0	0	13	38
Fördereinrichtungen-Daten	2	33	4	44	0	0	0	0	0	0	1	50	7	21
Fördereinrichtungen	2	33	5	56	0	0	0	0	0	0	1	50	8	24
Kindergarten, Schule	2	33	3	33	2	40	1	10	0	0	0	0	8	24
Berufsleben	0	0	1	11	0	0	1	10	0	0	0	0	2	6
Literatur-Angaben	4	67	7	78	3	60	0	0	0	0	1	50	15	44
DS-Spezialisten	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Erfahrungsberichte	4	67	4	44	1	20	0	0	0	0	0	0	9	26
Rechtshinweise	2	33	4	44	1	20	0	0	0	0	0	0	7	21
Schuldgedanken	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vererbbarkeit	0	0	3	33	1	20	0	0	1	50	1	50	6	18
Psychologische Beratung von Eltern	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Tabelle 14 (Fortsetzung): Häufigkeiten der formalen Zusatz-Kriterien deutschsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universitäten		Sonstige		Alle Seiten	
	n=6	%	n=9	%	n=5	%	n=10	%	n=2	%	n=2	%	n=34	%
FORMALIEN														
Geldquellen genannt	0	0	2	22	1	20	0	0	0	0	0	0	3	9
Qualifikation des Autors genannt	5	83	9	100	3	60	10	100	2	100	1	50	30	88
Mitgliedschaften	1	17	3	33	0	0	1	10	0	0	0	0	5	15
Trennung von Werbung	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ziel der Seite angegeben	0	0	1	11	2	40	1	10	0	0	0	0	1	3
Zielgruppe ausdrücklich angegeben	3	50	6	67	2	40	4	40	0	0	0	0	12	35
Eigene Medizinrubrik	3	50	5	56	3	60	9	90	0	0	0	0	14	41
passende Links zum DS	3	50	5	56	3	60	2	20	2	100	2	100	24	71
keine dead links	4	67	2	22	1	20	3	30	1	50	0	0	11	32
finanzielle Interessen genannt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Kennzeichnung externer Links	6	100	5	56	4	80	4	40	2	100	0	0	22	65
Kennzeichnung PDF-Format	0	0	2	22	1	20	0	0	0	0	0	0	3	9
Back to top-Funktion	1	17	1	11	1	20	3	30	0	0	1	50	7	21
Such-Funktion	1	17	0	0	2	40	4	40	0	0	1	50	8	24
Hilfefunktion	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	50	1	3
Schriftgröße	6	100	9	100	5	100	10	100	2	100	2	100	34	100
Farbkombination	5	83	8	89	5	100	10	100	2	100	2	100	32	94

Psychosoziale Aspekte. Neben den universitären und sonstigen Webseiten zählte die Gruppe der privaten Autoren zu den Gruppen, deren Vertreter ausnahmslos Daten zu Selbsthilfegruppen enthielten. Bei den Zusatzinformationen waren thematische Schwerpunkte zu erkennen. Während eine universitäre Seite mit Fördermaßnahmen und Vererbbarkeit eher medizinische Themen mit psychosozialer Bedeutung darstellte, beinhalteten Webseiten einzelner Eltern eher Erfahrungsberichte und Literaturangaben.

Formale Aspekte. In fast allen Autorengruppen erfüllten alle Vertreter der Gruppe Kriterien zu Autor, Kontaktmöglichkeit und Benutzerfreundlichkeit. Angaben zu den Quellen der Informationen und zu beschränkten Zugängen sowie der Vertraulichkeit persönlicher Daten dagegen fehlten fast immer. Im Bezug auf Zusatzinformationen zählten die Seiten von Privatanbietern und lokalen Selbsthilfegruppen zu denjenigen Autoren, deren Seiten besonders oft zumindest zur Hälfte die Kriterien vollständig erfüllten.

Privatpersonen. Verglichen mit den Häufigkeiten auf allen Webseiten befassten sich private Homepages seltener mit medizinischen Grundlagen, besonders im Hinblick auf Komplikationen. Auch fakultative medizinische Fakten waren rarer. Dagegen erschienen Angaben zu Diagnose und Therapie öfter. Psychosoziale Aspekte waren ebenso häufiger, vor allem Erfahrungsberichte und Literaturangaben. Vom formalen Standpunkt aus dagegen fehlten mitunter wichtige Angaben (Autor, Quellenangaben).

Lokale Selbsthilfegruppen. Medizinische Grundlageninformationen fanden öfter als im Vergleich mit allen Seiten, während weitergehende Details eher auf anderen Seiten zu finden waren. Bezüglich der Informationen über psychosoziale Aspekte dagegen zeichneten sich die Seiten lokaler Elterngruppen gegenüber anderen Seiten aus. Besonders Fördereinrichtungen, Daten solcher Anlaufstellen und Rechtshinweise waren häufiger als anderswo zu finden.

Nationale Selbsthilfeorganisationen. Im Bezug auf medizinische Grundlagen enthielten diese Homepages im Vergleich zu den anderen Webseiten mehr Informationen. Bis auf einzelne Ausnahmen lagen die Verhältnisse auch bei medizinischen Details ähnlich. Im Bezug auf psychosoziale Informationen war der Anteil der überregionalen Webseiten mit Daten über Selbsthilfegruppen größer als

auf anderen Seiten. Weitergehende Informationen dieser Art dagegen waren mitunter seltener im Vergleich zu allen Seiten. Formale Defizite bestanden bezüglich Autorenangabe, Kontaktmöglichkeit, Datumsangabe und der Warnung, medizinische Informationen aus dem Internet nicht als Konsultationsersatz zu betrachten, die seltener waren als auf allen Webseiten. Quellen wurden allerdings häufiger genannt.

Kommerzielle Anbieter. Mit wenigen Ausnahmen (Diagnose und Ätiopathogenese) wurde der Großteil der medizinischen Grundlagen seltener diskutiert als auf allen anderen Webseiten. Auch zusätzliche Informationen medizinischer Art waren auf anderen Webseiten häufiger. Psychosoziale Informationen waren auf kommerziellen Webseiten fast immer seltener als auf anderen Seiten. In formaler Hinsicht fielen Vorteile in der Benutzerfreundlichkeit auf.

Englischsprachige Webseiten

Medizinische Aspekte. Am häufigsten bot die Gruppe der nationalen Selbsthilfeorganisationen mindestens auf der Hälfte ihrer Webseiten medizinische Grundlagen (Tabelle 15). Vier der 23 Basis-Medizin-Kriterien wurden von allen neun Webseiten dieser Gruppe diskutiert. Von diesen Seiten abgesehen gab es nur in einer Autorengruppe ein Thema, das sämtliche Vertreter dieser Gruppe thematisierten (Herzfehler auf universitären Seiten). Ansonsten allerdings waren die universitären Seiten die Gruppe mit den am seltensten erfüllten Kriterien.

.

Tab. 15: Häufigkeiten der medizinischen Basis-Kriterien englischsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt.

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe-gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universi-täten		alle Seiten	
	n=12	%	n=9	%	n=9	%	n=9	%	n=4	%	n=43	%
Trisomie 21	9	75	6	67	9	100	8	89	1	25	33	77
Translokations-/ Mosaiktrisomie	6	50	2	22	6	67	2	22	0	0	16	37
Alter der Mutter	5	42	2	22	5	56	5	56	2	50	19	44
geistige Behinderung	5	42	7	78	9	100	8	89	1	25	30	70
charakteristischer Phänotyp an	7	58	6	67	7	78	4	44	1	25	25	58
Herzfehler an sich	6	50	7	78	9	100	6	67	4	100	32	74
GIT-Fehlbildungen an sich	5	42	4	44	8	89	3	33	3	75	23	53
Hörstörungen	3	25	6	67	8	89	2	22	1	25	20	47
M. Alzheimer	4	33	6	67	5	56	0	0	1	25	16	37
Entwicklungsverzögerung	4	33	4	44	7	78	3	33	0	0	18	42
Sprachstörungen	2	17	3	33	5	56	2	22	0	0	12	28
SD-Störungen	3	25	4	44	8	89	2	22	1	25	18	42
Augenstörungen an sich	3	25	4	44	8	89	3	33	1	25	19	44
Vorsorgeruntersuchungen an	7	58	4	44	7	78	2	22	1	25	21	49
Diagnose per Karyotypisierung	2	17	3	33	2	22	1	11	2	50	10	23
Diagnose per Phänotyp	3	25	1	11	2	22	0	0	0	0	6	14
Pränataldiagnostik	3	25	1	11	3	33	3	33	3	75	13	30
Prävalenz 1:650-1000	5	42	8	89	6	67	6	67	1	25	26	60
Entwicklungsverzögerung an sich	3	25	3	33	7	78	1	11	0	0	14	33
Entwicklungsfähigkeit	0	0	2	22	5	56	3	33	0	0	10	23
Stellungnahme zu Therapien	8	67	6	67	9	100	6	67	1	25	30	70
anerkannte "Therapien"	5	42	3	33	5	56	2	22	1	25	16	37
Kennz. Umstrittener Therapien	4	33	4	44	5	56	1	11	1	25	15	35

Tab. 15 (Fortsetzung): Häufigkeiten der psychosozialen und formalen Basis-Kriterien englischsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt.

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe-gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universi-täten		alle Seiten	
PSYCHOSOZIALES												
Selbsthilfegruppen-Daten	6	50	8	89	8	89	4	44	0	0	26	60
genetische Beratungsstellen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
FORMALIEN												
Autor genannt	12	100	9	100	9	100	9	100	4	100	43	100
Kontaktmöglichkeit	11	92	9	100	9	100	9	100	4	100	42	98
Quellen genannt	5	42	4	44	4	44	4	44	1	25	18	42
Datum	9	75	8	89	0	0	6	67	4	100	34	79
medizinische Informationen	10	83	8	89	7	78	9	100	4	100	40	93
psychosoziale Informationen	8	67	9	100	9	100	5	56	0	0	30	70
Ergänzung statt Ersatz	6	50	1	11	8	89	3	33	1	25	13	30
passende Links zum DS	10	83	8	89	2	22	4	44	1	25	32	74
Infos beschränkter Zugang	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vertraulichkeit persönlicher	2	17	1	11	0	0	2	22	0	0	5	12
Land ersichtlich	8	67	8	89	9	100	9	100	4	100	38	88
nachvollziehbarer Aufbau	12	100	9	100	9	100	9	100	4	100	43	100
Home	10	83	8	89	9	100	9	100	4	100	40	93
Vor-/Zurück-Funktion	11	92	9	100	9	100	9	100	4	100	42	98

Tabelle 16: Häufigkeiten der medizinischen Zusatz-Kriterien englischsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt.

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe-gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universi-täten		alle Seiten	
	n=12	%	n=9	%	n=9	%	n=9	%	n=4	%	n=43	%
Nondisjunktion	5	42	1	11	3	33	1	11	0	0	10	23
Unbekannte Ursache	1	8	1	11	2	22	0	0	0	0	4	9
wesentliche kraniofaziale	6	50	5	56	5	56	5	56	1	25	22	51
Sonstige Fehlbildungen genannt	5	42	4	44	4	44	3	33	0	0	16	37
ASD	2	17	3	33	3	33	0	0	3	75	11	26
VSD	2	17	3	33	3	33	0	0	1	25	9	21
PDA	0	0	2	22	3	33	0	0	0	0	5	12
Fallot	1	8	2	22	3	33	0	0	0	0	6	14
weitere Fehlbildungen genannt	0	0	1	11	1	11	0	0	1	25	3	7
Duodenalatresie	3	25	2	22	1	11	1	11	3	75	10	23
M. Hirschsprung	4	33	3	33	1	11	0	0	2	50	10	23
Analatresie	2	17	1	11	1	11	1	11	1	25	6	14
weitere Fehlbildungen genannt	4	33	1	11	2	22	0	0	2	50	9	21
Schalleitungsstörungen	0	0	3	33	4	44	0	0	1	25	8	19
Schallempfindungsstörungen	0	0	3	33	2	22	0	0	1	25	6	14
Gemischte Hörstörungen	0	0	1	11	1	11	0	0	1	25	3	7
Krämpfe	3	25	3	33	4	44	0	0	1	25	11	26
Depression	2	17	3	33	2	22	0	0	1	25	8	19
Autismus	1	8	2	22	1	11	1	11	1	25	6	14
IQ-Angabe	0	0	0	0	1	11	1	11	0	0	2	5
Hypothyreose	3	25	4	44	5	56	2	22	1	25	15	35
Hyperthyreose	2	17	2	22	2	22	0	0	1	25	7	16
AI-Thyreoditis	1	8	0	0	1	11	0	0	0	0	2	5
Struma	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Tabelle 16 (Fortsetzung): Häufigkeiten der medizinischen Zusatz-Kriterien englischsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt.

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe-gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universi-täten		alle Seiten	
	n=12	%	n=9	%	n=9	%	n=9	%	n=4	%	n=43	%
Strabismus	2	17	4	44	4	44	1	11	1	25	12	28
Refraktionsanomalien	1	8	4	44	3	33	0	0	1	25	9	21
Katarakte	2	17	4	44	2	22	0	0	1	25	9	21
Blepharitis	0	0	1	11	2	22	0	0	1	25	4	9
Nystagmus	1	8	3	33	2	22	0	0	1	25	7	16
Astigmatismus	1	8	0	0	3	33	0	0	0	0	4	9
Keratokonus	1	8	2	22	2	22	0	0	1	25	6	14
muskuläre Hypotonie	6	50	6	67	7	78	6	67	0	0	25	58
Leukämien an sich	4	33	4	44	5	56	2	22	1	25	16	37
atlantoaxiale Instabilität	3	25	5	56	6	67	0	0	2	50	16	37
Skelettfehlbildungen an sich	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Minderwuchs	1	8	2	22	2	22	3	33	0	0	8	19
weitere Fehlbildungen genannt	3	25	3	33	3	33	1	11	1	25	11	26
Infektionsanfälligkeit	4	33	4	44	6	67	3	33	1	25	18	42
sonstige Komplikationen genannt	5	42	3	33	6	67	1	11	0	0	15	35
Vorsorgeuntersuchungen des	3	25	4	44	5	56	1	11	1	25	14	33
Vorsorgeuntersuchung des Gehörs	3	25	2	22	5	56	1	11	1	25	12	28
Vorsorgeuntersuchung der	6	50	4	44	7	78	0	0	1	25	18	42
Vorsorgeuntersuchung der Augen	3	25	3	33	4	44	1	11	1	25	12	28
HWS-Röntgen (auf AAI)	3	25	3	33	2	22	0	0	1	25	9	21

Tabelle 16 (Fortsetzung): Häufigkeiten der medizinischen Zusatz-Kriterien englischsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt.

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe-gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universi-täten		alle Seiten	
	n=12	%	n=9	%	n=9	%	n=9	%	n=4	%	n=43	%
weitere Vorsorgeuntersuchungen	3	25	3	33	3	33	1	11	1	25	11	26
praktische Durchführung erläutert	2	17	0	0	1	11	2	22	1	25	6	14
Fehlgeburtsrisiko erwähnen	3	25	1	11	3	33	2	22	1	25	10	23
Angebot genetischer Beratung	0	0	0	0	1	11	1	11	2	50	4	9
Amniozentese	3	25	2	22	3	33	2	22	2	50	12	28
Chorionzottenbiopsie	2	17	1	11	2	22	1	11	1	25	7	16
Tripel-Test	3	25	1	11	3	33	2	22	3	75	12	28
Wiederholungsrisiken	1	8	1	11	3	33	0	0	0	0	5	12
Lebenserwartung	3	25	3	33	4	44	1	11	0	0	11	26
Abhängigkeit vom Herzfehler	1	8	1	11	0	0	1	11	0	0	3	7
Anfälligkeit für Atemwegsinfekte	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Leukämierisiko erhöht	0	0	0	0	1	11	1	11	0	0	2	5
Endgrößen mit 18. LJ.	1	8	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2
Operation eines Vitium cordis	2	17	3	33	4	44	2	22	0	0	11	26
Physiotherapie	5	42	4	44	5	56	1	11	1	25	16	37
Korrektur von	0	0	0	0	1	11	0	0	0	0	1	2
Hörgeräte	0	0	1	11	1	11	0	0	0	0	2	5
Sprachtherapie	1	8	1	11	3	33	0	0	1	25	6	14
orofaziale Regulationstherapie	0	0	1	11	0	0	0	0	0	0	1	2
Fördermaßnahmen	4	33	5	56	5	56	1	11	1	25	16	37

Tabelle 16 (Fortsetzung): Häufigkeiten der psychosozialen Zusatz-Kriterien englischsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt.

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe-gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universi-täten		alle Seiten	
	n=1	%	n=9	%	n=9	%	n=9	%	n=4	%	n=43	%
PSYCHOSOZIALES												
Förderungsmaßnahmen	3	25	3	33	3	33	0	0	1	25	10	23
Fördereinrichtungen-Daten	1	8	2	22	2	22	0	0	0	0	5	12
Fördereinrichtungen	0	0	0	0	2	22	0	0	0	0	2	5
Kindergarten, Schule	1	8	1	11	5	56	2	22	0	0	9	21
Berufsleben	2	17	0	0	5	56	0	0	0	0	7	16
Literatur-Angaben	6	50	4	44	7	78	2	22	1	25	20	47
DS-Spezialisten	2	17	3	33	2	22	0	0	0	0	7	16
Erfahrungsberichte	7	58	5	56	4	44	4	44	0	0	20	47
Rechtshinweise	1	8	1	11	0	0	0	0	0	0	2	5
Schuldgedanken	3	25	3	33	4	44	0	0	0	0	10	23
Vererbbarkeit	1	8	1	11	3	33	0	0	0	0	5	12
Psychologische Beratung von Eltern	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Tabelle 16 (Fortsetzung): Häufigkeiten der formalen Zusatz-Kriterien englischsprachiger Webseiten. Schwarz unterlegt: Kriterien, die von allen Vertretern einer Gruppe erfüllt wurden; grau unterlegt: Kriterien, die 50-99% der Seiten erfüllten. Weiß: Kriterien auf weniger als der Hälfte der Seiten erfüllt.

	Private Anbieter		Lokale Selbsthilfe-gruppen		Nationale Selbsthilfe-gruppen		Kommerzielle Anbieter		Universi-täten		alle Seiten	
	n=12	%	n=9	%	n=9	%	n=9	%	n=4	%	n=43	%
FORMALIEN												
Geldquellen genannt	3	25	8	89	7	78	1	11	0	0	19	44
Qualifikation des Autors genannt	10	83	8	89	8	89	8	89	3	75	37	86
Mitgliedschaften	5	42	2	22	3	33	1	11	2	50	13	30
Trennung von Werbung	0	0	1	11	0	0	1	11	0	0	2	5
Ziel der Seite angegeben	0	0	2	22	1	11	1	11	0	0	4	9
Zielgruppe ausdrücklich angegeben	6	50	8	89	9	100	3	33	2	50	28	65
Eigene Medizinrubrik	6	50	6	67	3	33	2	22	2	50	19	44
passende Links zum DS	6	50	6	67	8	89	7	78	4	100	31	72
keine dead links	4	33	2	22	2	22	2	22	2	50	12	28
finanzielle Interessen genannt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Kennzeichnung externer Links	8	67	7	78	7	78	3	33	1	25	26	60
Kennzeichnung PDF-Format	0	0	0	0	2	22	0	0	0	0	2	5
Back to top-Funktion	2	17	3	33	3	33	2	22	0	0	10	23
Such-Funktion	1	8	2	22	4	44	5	56	2	50	14	33
Hilfefunktion	0	0	2	22	0	0	3	33	0	0	5	12
Schriftgröße	12	100	9	100	8	89	9	100	4	100	42	98
Farbkombination	10	83	9	100	8	89	9	100	4	100	40	93

Privatpersonen. Medizinische Basisinformationen waren gegenüber allen Webseiten mit wenigen Ausnahmen, die keinem gemeinsamen Themenkreis zuzuordnen sind, seltener zu finden, darunter auch Informationen wie die geistige Behinderung und Herzfehler. Betrachtet man zusätzliche medizinische Fakten, waren die übrigen Webseiten fast durchweg im Vorteil. Eine Stärke der elterlichen Homepages stellten psychosoziale Informationen dar, die auf anderen Seiten im Vergleich meist seltener vertreten waren. Vor allem Erfahrungsberichte waren verbreitet anzutreffen. Formale Kriterien waren mit Ausnahmen eher auf anderen als auf privaten Seiten erfüllt.

Lokale Selbsthilfegruppen. Basisinformationen waren auf diesen Seiten meist häufiger zu finden als auf den anderen Seiten, vor allem bezüglich Klinik und wichtiger Komplikationen. Medizinische Details fanden sich ebenfalls häufiger als auf den übrigen Webseiten. Psychosoziale Informationen fanden sich öfter als auf allen Seiten, insbesondere Daten über DS-Spezialisten. Auch in formaler Hinsicht erfüllten diese Seiten häufiger die Anforderungen.

Nationale Selbsthilfegruppen. Bei den Medizingrundlagen zeigten sich die Webseiten der überregionalen Selbsthilfeorganisationen fast ausnahmslos als überlegen. Am ausgeprägtesten war der Unterschied im Bezug auf präventivmedizinisch bedeutsame Informationen wie z. B. Hör- und Sehstörungen, Schilddrüsenstörungen und Vorsorgeuntersuchungen. Auch weiterführende medizinische Informationen fanden sich prozentual gesehen häufiger auf Webseiten überregionaler Organisationen als auf denen anderer Autoren. Insbesondere waren Informationen zu Vorsorgeuntersuchungen und anerkannten Therapieverfahren, aber auch Fakten über seltenere Krankheitsbilder wie z. B. die Fallot´sche Tetralogie, die atlanto-axiale Instabilität oder diverse andere Komplikationen häufiger anzutreffen.

Psychosoziale Belange deckte die Internetpräsenz dieser Autorengruppe häufiger ab als die übrigen Verfasser. Kriterien der sozialen Integration mit Informationen über Ausbildung und Berufsleben fanden sich besonders häufig gegenüber anderen Seiten. In formaler Hinsicht waren die Unterschiede relativ gering.

Kommerzielle Anbieter. Unter den medizinischen Basisinformationen fanden sich nur wenige Kriterien, die auf den Homepages gewinnorientierter Autoren häufiger

behandelt werden als auf den übrigen Webseiten. Auffällig sind vor allem die Thematisierung der geistigen Behinderung sowie eine seltenere Kennzeichnung umstrittener Therapien. Fakultative medizinische Informationen waren ebenfalls seltener. In psychosozialer Hinsicht schnitten die kommerziellen Webseiten fast durchweg schlechter ab, vor allem im Hinblick auf Fördermaßnahmen und Literaturangaben. Formale Unterschiede blieben relativ gering.

Universitäten. Kardiale und gastrointestinale Komplikationen wurden auf universitären Webseiten häufiger als auf anderen Seiten behandelt. Im Bezug auf die übrigen Basiskriterien dagegen schnitten sie schlechter als alle Seiten ab. Hinsichtlich näherer Informationen zu medizinischen Fragen fanden sich einige Themenkomplexe auf universitären Webseiten häufiger als auf den übrigen Seiten, vor allem Informationen zu Magen-Darmstörungen und Fragen der pränatalen Diagnostik. Psychosoziale Kriterien waren auf den Seiten anderer Autoren fast ausnahmslos häufiger vertreten. Das galt auch für Daten über Selbsthilfegruppen. Besonders groß war der Unterschied im Bezug auf Erfahrungsberichte.

Vergleich der beiden Sprachräume

Privatpersonen. In beiden Sprachen thematisierten Webseiten dieser Autoren die Mehrzahl der medizinischen Basiskriterien seltener als die übrigen Webseiten. Eine Stärke der privaten Homepages dagegen stellten in beiden Sprachräumen psychosoziale Informationen dar.

Unter den Formalien fielen im deutschen Sprachraum Seiten ohne Angabe des Autors sowie fehlende Quellenangaben auf, was im englischen Sprachraum nicht bzw. seltener anzutreffen war. Zusammenfassend bestanden zwischen den Webseiten privater Einzelpersonen in beiden Sprachräumen eher Gemeinsamkeiten als Unterschiede.

Lokale Selbsthilfegruppen. Während deutschsprachige Seiten zu den meisten medizinischen Grundlagen seltener als die übrigen Homepages Informationen beinhalteten, behandelten englischsprachige Webseiten mehr Punkte, in denen diese Autorengruppe den übrigen Verfassern, wenn auch oft nur gering, überlegen war. Das galt auch für medizinische Zusatzinformationen. Psychosoziale Belange wurden in beiden Sprachen öfter als auf anderen Seiten behandelt, wenngleich es

unterschiedliche Schwerpunkte gab. Die Webseiten lokaler Selbsthilfegruppen beider Sprachräume unterschieden sich bezüglich ihrer Kriterienhäufigkeit eher als dass sie sich glichen, vor allem in medizinischer Hinsicht.

Nationale Selbsthilfegruppen. Diese Autorengruppe erzielte in beiden Sprachräumen den größten Informationsgehalt gegenüber den Seiten anderer Autoren überhaupt. Dies galt sowohl für medizinische Grundlagen- als auch für medizinische Zusatzinformationen. In psychosozialer Hinsicht erwiesen sich allerdings nur englischsprachige Webseiten den übrigen als überlegen.

Kommerzielle Anbieter. Sowohl deutsch- als auch englischsprachige gewinnorientierte Seiten beinhalteten weniger Informationen als die übrigen Seiten. Das galt vor allem für grundlegende und fakultative medizinische Fakten, aber auch für psychosoziale Fragen.

Zusammenfassend gleichen sich also die Webseiten deutsch- und englischsprachiger Anbieter eher als dass sie sich unterscheiden.

5. Zusammenhang zwischen Information und Bildschirmseitenzahl

Wie viele Informationen vermittelt werden können, hängt auch davon ab, wie "groß" eine Webseite ist. Daher wurde untersucht, ob die Informationsmenge in Verbindung mit der Bildschirmseitenzahl steht, die als Maß für den Umfang einer Webseite verwendet wurde.

Deutschsprachige Webseiten

Zur Analyse wurden die erreichten Punkte als Prozentwerte der erreichbaren Höchstpunktzahl über der Bildschirmseitenanzahl aufgetragen (Abbildung 11). Als Quadrantengrenzen wurden zum einen 50% der Höchstpunktzahl und zum anderen 10 Bildschirmseiten willkürlich gewählt, da eine Grenze bei der Hälfte der Punkte eine pragmatische Einteilung in Webseiten mit eher viel bzw. eher wenig Informationen erlaubt und zehn Bildschirmseiten als für einen Nutzer vertretbarer Umfang einer Homepage gelten können.

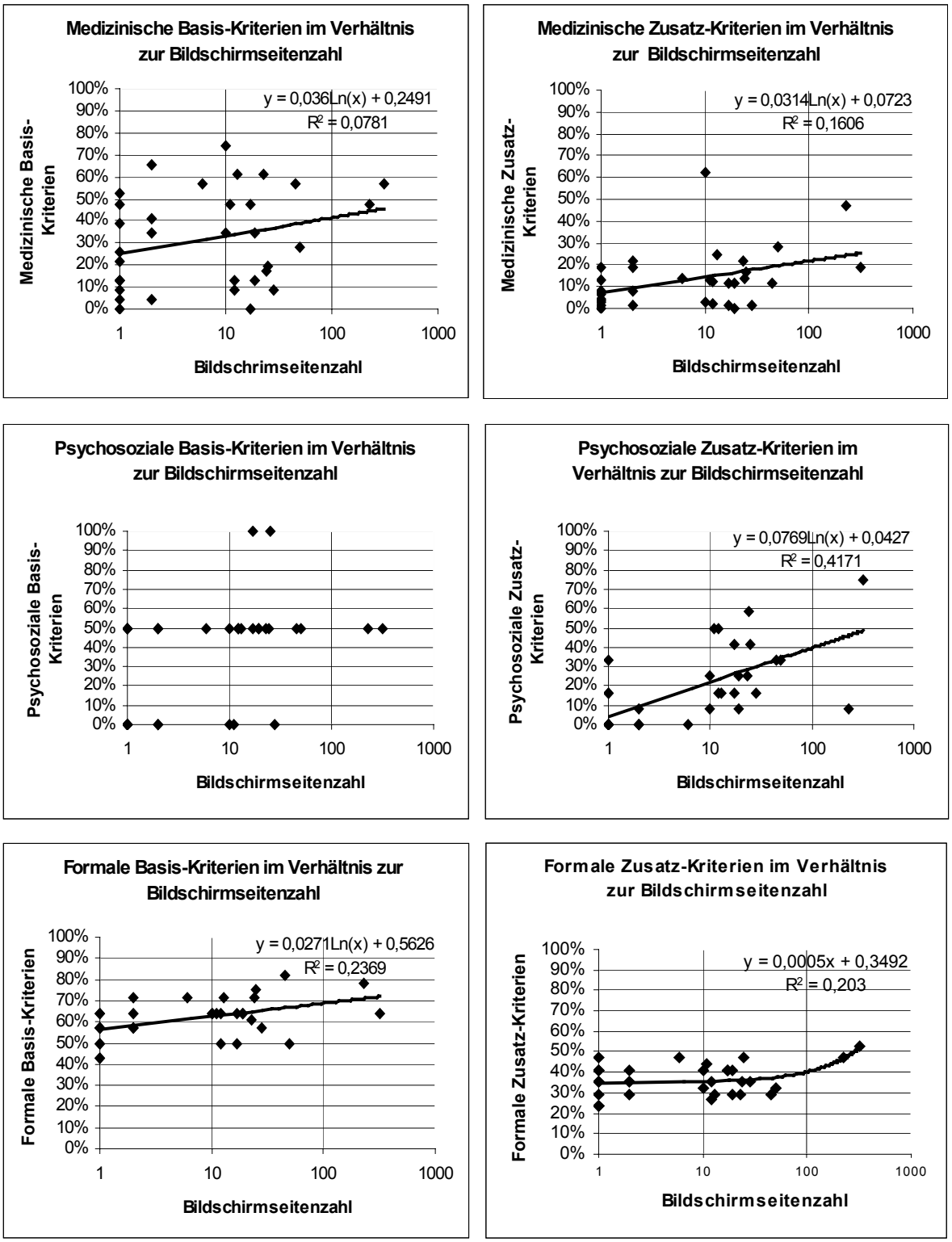


Abb. 11: Informationsgehalt deutschsprachiger Webseiten im Verhältnis zur Bildschirmseitenzahl. Bezugspunkt der Prozentangaben war die maximal erreichbare Punktzahl.

Medizinische Aspekte. Betrachtet man die medizinischen Grundlagen, so fällt auf, dass unter den Webseiten mit viel Informationen genauso viele kleine wie große URL´s waren. Ebenso befanden sich unter den Webseiten mit weniger als 50% der Maximalpunktzahl genauso viele Webseiten mit mehr als 10 Bildschirmseiten wie Webseiten mit weniger als 10 Bildschirmseiten. Verglich man die Zahl der umfangreicheren Homepages mit mehr als 50% der erreichten Punkte mit der Zahl der umfangreicheren Homepages mit weniger als 50% an Punkten, stellte sich heraus, dass es sogar mehr große Webseiten minderen Informationsgehalts gab als große Webseiten mit viel Informationen. Eine große Bildschirmseitenzahl ging also nicht mit einer Zunahme an medizinischen Grundlageninformationen einher. Mit R=0,28 lag der Korrelationskoeffizient bei dieser Art von Daten niedrig.

Bei den medizinischen Zusatzinformationen enthielten fast alle deutschsprachigen Webseiten (bis auf eine) weniger als 50% der maximal in der Analyse erreichten Punktzahl. Die Zahl kleinerer Webseiten war dabei größer als die Zahl der größeren Webseiten. Mit einem R=0,40 war der Zusammenhang zwischen Bildschirmseitenzahl und medizinischen Zusatzinformationen höher als bei anderen Informationsarten.

Psychosoziale Aspekte. Selbsthilfegruppendaten fehlten lediglich auf 14,7% aller Webseiten. Zwei Homepages erfüllten auch die Forderung nach Daten über genetische Beratungsstellen.

Bei den psychosozialen Zusatzinformationen zeigte sich bei einem R=0,65 eine gewisse Tendenz zur Zunahme des Informationsgehalts mit steigender Bildschirmseitenzahl. Webseiten mit mehr als 50% des Informationsgehalts waren ausschließlich Webseiten mit mehr als 10 Bildschirmseiten. Mit 29,4% lag der Anteil größerer Webseiten, die weniger als die Hälfte des maximal erreichten Informationsgehalts aufwiesen, sogar etwas über dem Anteil der kleineren Webseiten, der ca. 23,5% ausmachte.

Formale Aspekte. Fast alle deutschsprachigen Homepages erreichten mehr als die Hälfte des Höchstpunktzahl. 76% aller deutschen Seiten benötigten hierzu allerdings mehr als 10 Bildschirmseiten. Mit R=0,49 war der Zusammenhang zwischen Informationsgehalt und Bildschirmseitenzahl im Vergleich zu anderen

Informationsarten hoch. Für die formalen Zusatzinformationen lag R=0,45 etwas niedriger.

Zum Abschluss bleibt festzuhalten, dass die Menge an Informationen mit zunehmender Webseitengröße zunahm, sich der Zusammenhang zwischen Inhalt und Seitengröße allerdings als schwach darstellte. Auffällig war außerdem, dass umfangreichere Webseiten nicht zwangsläufig mehr medizinische Informationen vermittelten, weder grundlegender noch zusätzlicher Natur. Im Gegensatz dazu ging die Größe einer Homepage eher mit dem Umfang psychosozialer Gesichtspunkte einher.

Englischsprachige Webseiten

Medizinische Aspekte. Einen Überblick bietet Abbildung 12. Für die medizinische Basis-Kriterien lag der Korrelationskoeffizient bei R=0,57. Unter den Webseiten mit mehr als 50% der Höchstpunktzahl waren die umfangreicheren Homepages wiederum deutlich in der Mehrheit: Während sie 30% aller Seiten ausmachten, waren nur 5% aller Webseiten in der Gruppe mit 10 oder weniger Bildschirmseiten und gleichzeitig 50% oder mehr Informationsgehalt zu finden. Rund die Hälfte der Webseiten mit mehr als 10 Bildschirmseiten lag über der 50%-Marke.
Psychosoziale Aspekte. Auch im Hinblick auf psychosoziale Informationen insgesamt dominierten unter den Homepages mit mehr als 50% der erreichten Höchstpunktzahl die großen Webseiten gegenüber den kleinen. Die größte Gruppe stellten jedoch die großen Webseiten mit weniger psychosozialen Informationen (42% aller englischsprachigen Webseiten zählen zu dieser Kategorie). Der Korrelationskoeffizient lag bei R=0,67.

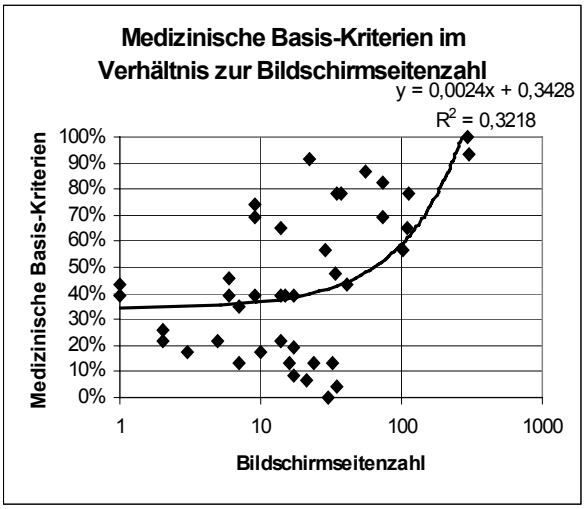
Formale Aspekte. An Grundlageninformationen erreichten sämtliche Webseiten mehr als die Hälfte der Höchstpunktzahl. Mit R=0,58 lag der Korrelationskoeffizient relativ hoch. 14% aller englischsprachigen Webseiten umfassten 10 oder weniger Bildschirmseiten und erreichten weniger als 50% des maximalen Informationsgehalts, während es nur eine Webseite mit weniger als 50% gab, die zu den Webseiten mit 11 oder mehr Bildschirmseiten gehörte.

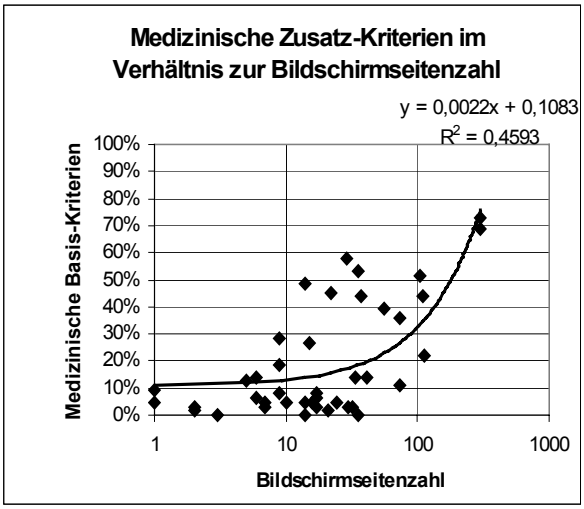
Zusammengefasst ließ sich also auch bei den englischsprachigen Webseiten ein Trend zu mehr Informationen auf umfangreicheren Homepages feststellen. Das Ausmaß dieser Beziehung war jedoch wie bei den deutschsprachigen Webseiten

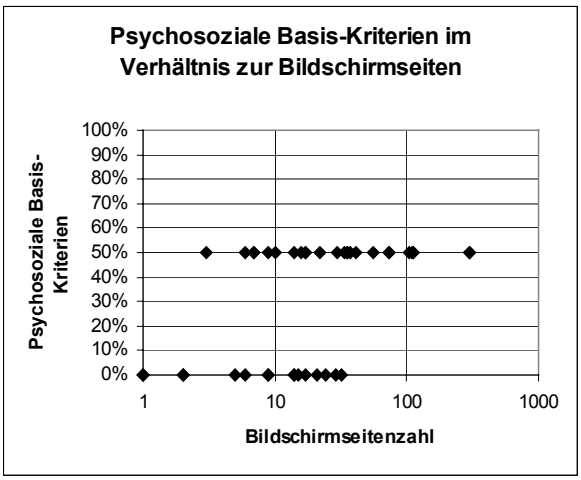
gering. Eine größere Bildschirmseitenzahl ging also nicht unbedingt mit einem steten Zuwachs an Informationen einher.

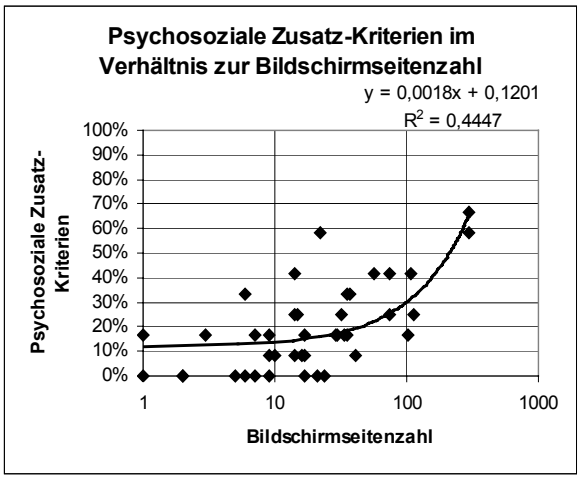
Vergleich der beiden Sprachräume

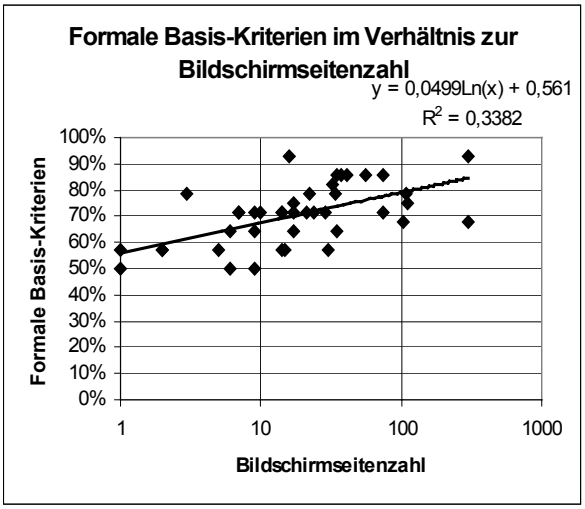
Medizinische Aspekte. Ein Blick auf die medizinischen Grundlagen zeigte, dass es in der Mehrheit die umfangreicheren Webseiten mit mehr als 10 Bildschirmseiten waren, welche 50% oder mehr an Informationen enthielten. Rund ein Drittel aller englischsprachigen Webseiten erreichte mehr als die Hälfte aller erreichbaren Punkte, während des dagegen nur 23,5% der deutschsprachigen Webseiten über dieses Niveau hinauskamen. Allerdings umfassten die informativeren anglophonen Webseiten fast alle mehr als 10 Bildschirmseiten.











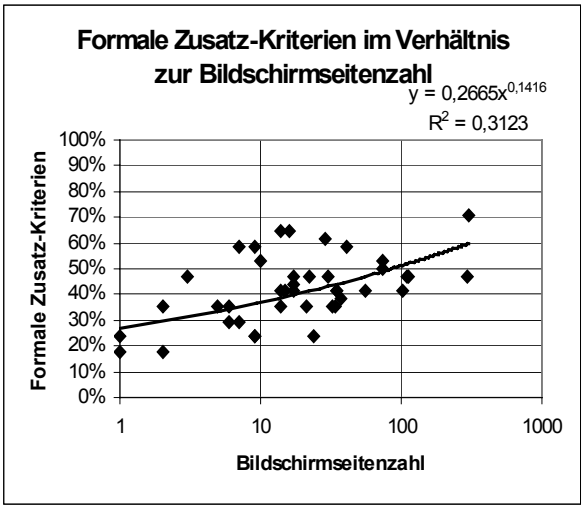


Abb. 12: Informationsgehalt englischsprachiger Webseiten im Verhältnis zur Bildschirmseitenzahl. Bezugspunkt der Prozentangaben war die maximal erreichbare Punktzahl.

Im deutschen Sprachraum betrug das Verhältnis der kleineren zu den größeren Webseiten dagegen 1 zu 1. Besonders groß war der Unterschied zwischen den Sprachräumen im Bezug auf zusätzliche medizinische Fakten. Mit 94% lagen fast alle deutschsprachigen Webseiten unter 30% der maximal erreichbaren Punktzahl. Bei den englischsprachigen Webseiten dagegen waren es nur 70% unterhalb der 30%-Marke. 12% aller anglophonen Seiten lagen sogar noch über der 50%-Marke, was nur eine einzige deutschsprachige Seiten erreichte. Abermals jedoch waren es die umfangreicheren Homepages, die zusätzliche medizinische Details vermittelten; keine einzige der Seiten oberhalb der 30%- bzw. der 50%-Marke hatte weniger als 10 Bildschirmseiten.

Psychosoziale Aspekte. Umgekehrt dagegen lagen die Verhältnisse bei den psychosozialen Themen. Mit 15% der deutschsprachigen Seiten lag ein größerer Anteil über 50% der erreichbaren Punkte als bei den englischsprachigen Seiten, wo es nur 7% waren. In beiden Sprachräumen waren es umfangreichere Webseiten, die diese Marke überschritten; selbst unter den deutschsprachigen Webseiten befand sich keine einzige mit weniger als 10 Bildschirmseiten. Gemeinsam war den Seiten beider Sprachen auch, dass sich am häufigsten größere Seiten mit weniger als 50% der erreichbaren psychosozialen Informationen fanden.

Als Fazit bleibt festzuhalten, dass unter den Homepages des englischen Sprachraums ein größerer Anteil höhere Punktzahlen erreichen konnte als bei den deutschsprachigen Webseiten. Lediglich im Hinblick auf psychosoziale Gesichtspunkte war der Anteil informativerer Seiten an der Gesamtheit der deutschen Seiten größer als der entsprechende Anteil englischsprachiger Seiten. Ein Nachteil der anglophonen Webseiten bestand jedoch darin, dass größtenteils viele Informationen nur auf großen Homepages zu finden waren. Gemeinsam war beiden Sprachräumen die Zunahme an Information mit steigender Bildschirmseitenzahl. Der Zusammenhang zwischen beiden Größen war jedoch schwach.

6. Autorengruppen

Im Internet ließen sich verschiedene Anbieter der unterschiedlichsten Kompetenzniveaus zum Thema Down-Syndrom finden. Die Spannweite reichte von einzelnen Eltern, die eine Webseite über ihr Kind erstellt hatten, bis hin zu Universitäten. Da sich die Möglichkeiten, die sich Eltern bieten, von denen einer Universität stark unterscheiden, wurden die Webseiten in Autorengruppen mit ähnlichen Herausgebern eingeteilt. Neben Privatpersonen, bei denen es sich um Eltern handelte, stellten auch lokale Selbsthilfegruppen sowie nationale und überregionale Selbsthilfeorganisationen Webseiten ins Netz. Darüber hinaus fanden sich auch Homepages von Arztpraxen, kommerziellen Labors und anderen gewinnorientierten Unternehmen. Auch Universitäten betrieben Seiten zum Thema Down-Syndrom. Inwieweit sich die Art des Autors auf den Informationsgehalt auswirkte, soll im Folgenden dargestellt werden. Vorangestellt sei zunächst jedoch ein Überblick über die Häufigkeit der Autoren.

Verteilung der Webseitenanzahl über Autorengruppen

Vergleicht man die absoluten Zahlen an Webseiten, die eine bestimmte Gruppe an Autoren ins Internet stellte, zeigte sich im deutschen Sprachraum ein gering ausgeprägtes Überwiegen lokaler Selbsthilfegruppen sowie von privaten Webseiten, die mit 8 bzw. 7 Vertretern die meisten Webseiten stellten. Andere Autorengruppen waren zahlenmäßig nur halb so stark vertreten: nationale Selbsthilfeorganisationen stellten fünf, Praxen und kommerzielle Anbieter je vier, Labors, Universitäten und sonstige Autoren je zwei Webseiten ins Internet.

Bei den englischsprachigen Webseiten war die Gruppe der Seiten von Privatpersonen mit 13 Vertretern am größten. Die Zahl der lokalen und der nationalen Selbsthilfegruppen sowie der kommerziellen Anbieter betrug jeweils acht Universitäten stellten fünf Seiten, Laboratorien eine. Praxen waren gar nicht vertreten.

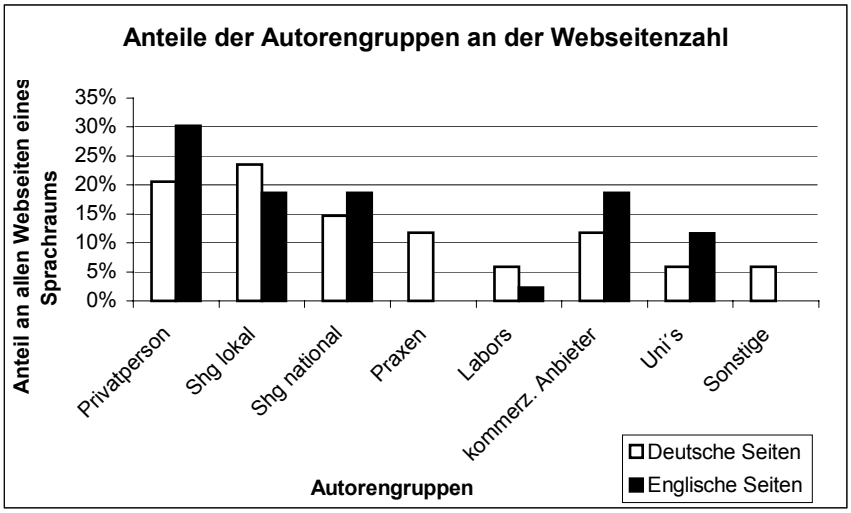


Abb. 13: Prozentuale Anteile der Autorengruppen an allen Webseiten eines Sprachraums

Stellt man deutsch- und englischsprachige Autorengruppen einander gegenüber, stechen der größere Anteil der Privatpersonen und das Fehlen von Arztpraxen im anglophonen Sprachraum hervor. Webseiten medizinischer Fachleute wie z. B. von Universitäten waren in geringem Umfang zu finden. Mit 22 der 34 deutschsprachigen Webseiten (65%) machten medizinisch nicht ausgebildete Verfasser den Großteil der Autoren aus. Im englischen Sprachraum waren es 29 der 43 medizinischen Webseiten, was einem Anteil von 67% entspricht. Allerdings sei darauf hingewiesen, dass mitunter auch auf Webseiten von Eltern oder lokalen Selbsthilfegruppen Informationen angeboten werden, die von medizinisch geschulten Verfassern stammen.

Ranking der einzelnen Autorengruppen

Zum Vergleich der verschiedenen Autorengruppen untereinander wurden Webseiten mit gleichen oder ähnlichen Autoren in Gruppen zusammengefasst und die Mittelwerte der Ränge verglichen, die die Gruppen im Bezug auf einzelne Informationen erlangen konnten.

Deutschsprachige Webseiten

Medizinische Aspekte. Ein Blick auf die medizinischen Grundlagen zeigte die nationalen Selbsthilfeorganisationen auf den höchsten Rängen (Abbildung 14).

Dort war auch eine Webseite universitärer Herkunft anzusiedeln, während die andere etwas höhere Ränge als Privatpersonen und lokale Selbsthilfeorganisationen aufzuweisen hatte. Die niedrigsten durchschnittlichen Rangzahlen zeigten erneut die kommerziellen Anbieter, wobei die Spannweite der Ränge einzelner Autoren jedoch groß war.

Noch deutlicher trat das Informationspotential der nationalen Selbsthilfe-organisationen bei den zusätzlichen medizinischen Informationen hervor. Hier war der Abstand zu anderen Autorengruppen größer als bei anderen Informationen. Wiederum befand sich dieselbe Seite universitärer Herkunft wie zuvor auf sehr hohen Rängen, während die andere sich im deutlich niedrigeren Niveau aller übrigen Autorengruppen bewegte. Am wenigstens medizinische Details enthielten die Webseiten lokaler Selbsthilfegruppen, die von kommerziellen Anbietern und sogar Einzelpersonen übertroffen wurden.

Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass die meisten medizinischen Informationen auf Webseiten der überregionalen Selbsthilfeorganisationen zu finden waren, während sich am wenigsten auf den Homepages kommerzieller Autoren fanden.

Psychosoziale Aspekte. Im Gegensatz dazu stellten die Webseiten mit den meisten psychosozialen Daten diejenigen von Einzelpersonen und lokalen Selbsthilfegruppen dar. Während Informationen über Selbsthilfegruppen auch mit ähnlicher Häufigkeit auf den Seiten der überregionalen Einrichtungen vertreten waren, gab es bei diesen beiden Autorengruppen etwas mehr Zusatzinformationen. Am wenigsten war auf kommerziellen Webseiten in dieser Hinsicht zu erfahren, und von universitären und sonstigen Seiten lagen je eine auf der Höhe der nationalen Organisationen, während die andere sich zwischen den kommerziellen Autoren und den überregionalen Seiten befand.

Formale Aspekte. Bei den formalen Grundlageninformationen waren es die Seiten lokaler Vereine, die die höchsten Rangzahlen erhielten, gefolgt von Einzelpersonen. An letzter Stelle lagen wiederum kommerzielle Seiten, während überregionale Seiten nur im Mittelfeld angesiedelt waren. Beide universitären Seiten erzielten relativ hohe Ränge im Bezug auf Basis-Formalien, während sie an formalen Zusatzinformationen eher wenig boten. Die niedrigsten Ränge

hinsichtlich dieser zusätzlichen Formalien erhielten kommerzielle Seiten, die höchsten Ränge Webseiten nationaler Selbsthilfegruppen.

Abschließend bleibt also festzuhalten, dass sich insgesamt gesehen und auch in medizinischen Belangen die meisten Informationen auf Webseiten nationaler Selbsthilfeorganisationen befanden, während die niedrigsten Ränge durch die Seiten kommerzieller Anbieter belegt wurden. Die höchsten Ränge bei den psychosozialen Informationen nahmen Einzelpersonen und lokale Vereine ein.

Englischsprachige Webseiten

Medizinische Aspekte. Im angelsächsischen Sprachraum war die Überlegenheit überregionaler Organisationen noch etwas stärker ausgeprägt als im deutschen Sprachraum (Abbildung 15). Bei den medizinischen Grundlagen allein handelte es sich bei den Seiten mit den relativ meisten Informationen um Homepages dieser überregionalen Organisationen, die viel höhere Durchschnittsränge erzielten als die zweitbesten Autoren, die lokalen Selbsthilfegruppen.

Das Schlusslicht bei den medizinischen Grundlagen bildeten erneut Seiten universitärer Herkunft, deren Durchschnittsrangzahlen noch unter denen kommerzieller Seiten lagen. Im Hinblick auf zusätzliche medizinische Details dagegen wurden die universitären Seiten besser bewertet als die kommerziellen; ansonsten entsprach die Reihenfolge der Autoren der zuvor schon genannten: Die höchsten Rangzahlen erhielten nationale Organisationen, gefolgt von lokalen Elternvereinen und Privatpersonen.

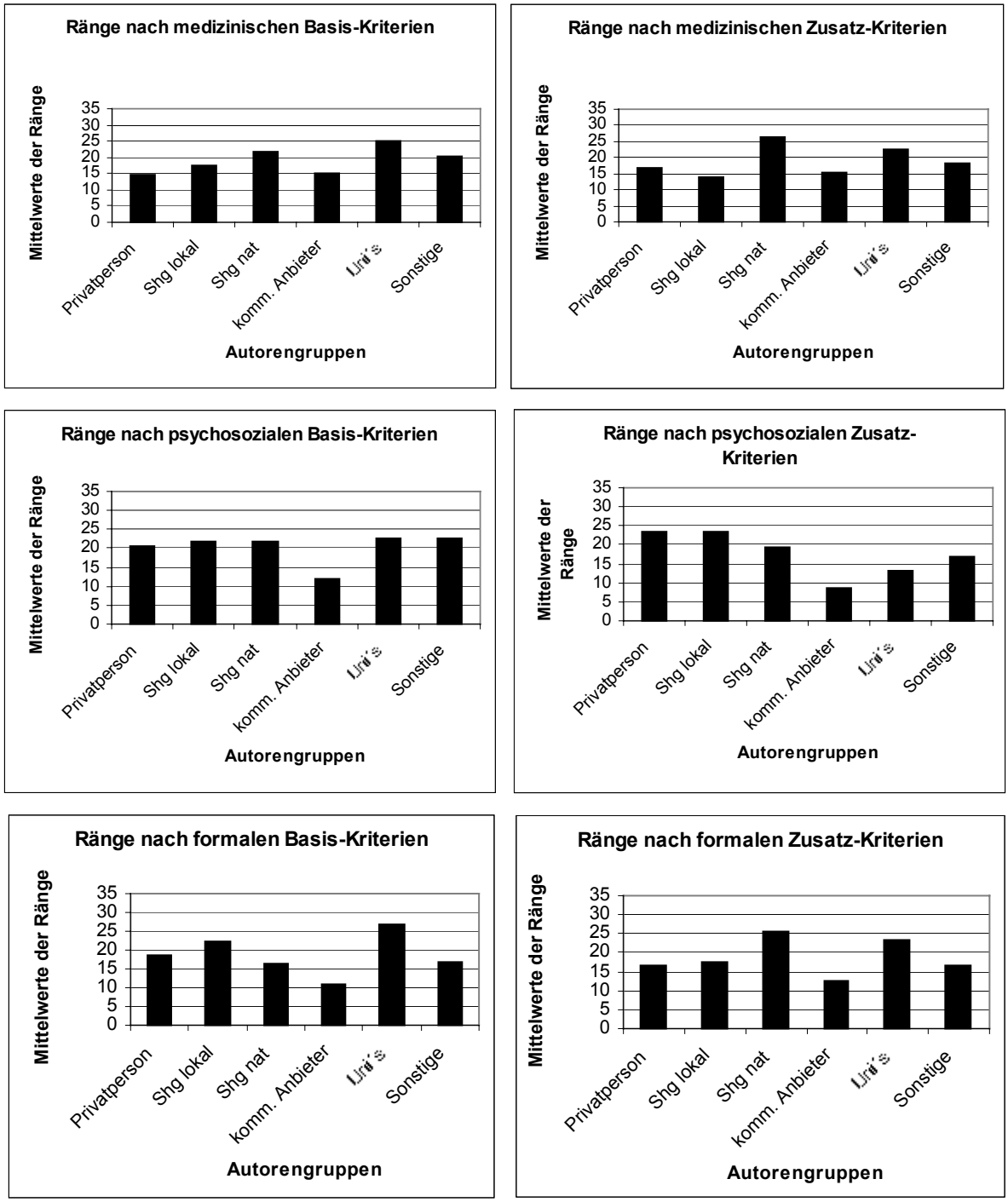


Abb. 14: Deutschsprachige Webseiten: Ränge der Autorengruppen in Abhängigkeit von der Informationsart.

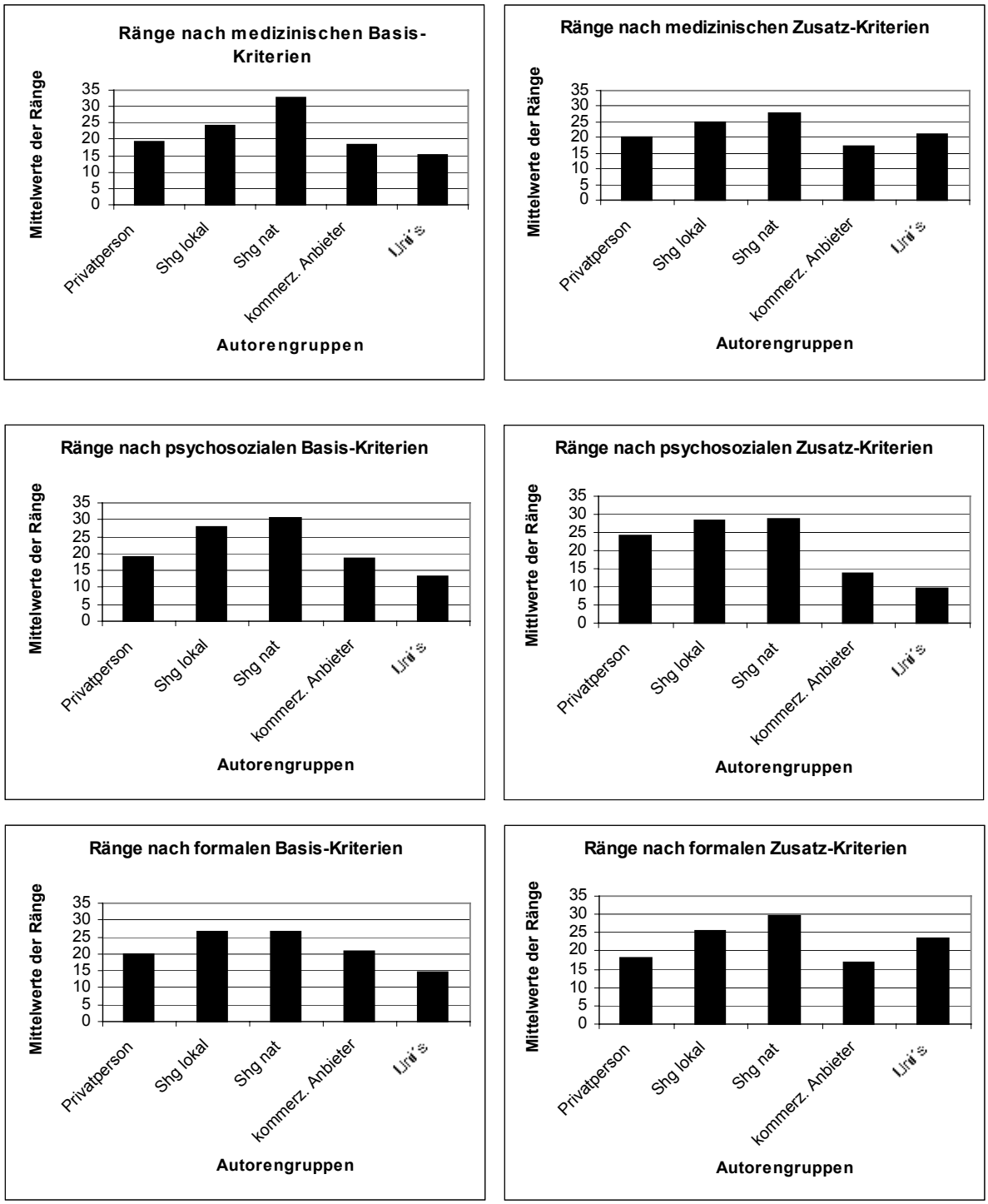


Abb.15: Englischsprachige Webseiten: Ränge der Autorengruppen in Abhängigkeit von der Informationsart

Psychosoziale Aspekte. Eine Ausnahme von dieser vorherrschenden Reihenfolge der Autoren bildeten psychosoziale Aspekte, bei denen die lokalen Selbsthilfegruppen nahezu dieselben durchschnittliche Ränge belegten wie ihre überregionalen Pendants. Sehr deutlich abgeschlagen fanden sich in dieser Informationskategorie kommerzielle und universitäre Seiten, von denen letztere die niedrigsten Ränge belegten.

Formale Aspekte. Formale Basiskriterien erfüllten nationale und lokale Selbsthilfegruppen im übrigen nahezu gleichgut, während die universitären Seiten erneut das Schlusslicht bildeten. Bei den zusätzlichen Formalien befanden sich die nationalen Selbsthilfeorganisationen auf den besten Rängen, gefolgt von lokalen Vereinen und diesmal kommerziellen Seiten auf den niedrigsten Rängen.

Abschließend belegten somit die Seiten überregionalen Einrichtungen meist die besten Ränge, namentlich auch in medizinischer Hinsicht. Die nächstbesten Rangzahlen erhielten durchschnittlich lokale Vereine, während die niedrigsten Ränge von kommerziellen und universitären Seiten belegt wurden.

Vergleich der beiden Sprachräume

In beiden Sprachen belegte mit den überregionalen Selbsthilfegruppen im Hinblick auf medizinische Informationen sowie in fast jeder anderen Informationskategorie dieselbe Autorengruppe die vordersten Ränge. Auffällig waren weiterhin die hohen Rangzahlen für Seiten lokaler Vereine oder von Privatpersonen bei den psychosozialen Informationen. Gleich war in beiden Sprachräumen ebenfalls die fast durchweg niedrige Platzierung kommerzieller und universitärer Webseiten, die sich im letzteren Falle durch die geringe Zahl an Webseiten erklären mag.

Im Unterschied zum deutschen Sprachraum war der Abstand überregionaler Organisationen zu den übrigen Autoren im angelsächsischen Sprachraum deutlich größer. Außerdem fand sich hier fast ausnahmslos dieselbe Reihenfolge der Autoren in jeder Informationskategorie: an erster Stelle nationale Gruppen, an zweiter lokale Gruppen, an dritter Einzelpersonen. Im großen und ganzen allerdings ähnelten sich die Ränge der Autorengruppen in beiden Sprachräumen mehr als sie sich unterschieden.

Ränge und Bildschirmseitenzahl

Deutschsprachige Webseiten

In gewissen Grenzen korrelierten die Größe einer Webseite und ihr Informationsgehalt. Dementsprechend wären für umfangreiche Homepages auch höhere Ränge zu erwarten als für kleinere Homepages, was sich auch anhand der Rangzahlen bestätigen ließ (Tabelle 17).

Als Grenze zwischen großen und kleinen Webseiten wurde eine Bildschirmseitenanzahl von zehn festgesetzt. Betrachtet man die Ränge von Homepages mit bis zu 10 Bildschirmseiten und vergleicht sie mit den Rängen von Webseiten mit mehr als 10 Bildschirmseiten, erzielten letztere im Bezug auf jede Informationsart höhere Rangzahlen.

Hervorzuheben bleibt allerdings, dass der Unterschied zwischen großen und kleinen Seiten im Bezug auf medizinische Grundlagen mit einem einzigen Rang Differenz als gering erwies, während der Abstand für medizinische Zusatzinformationen deutlicher war. Der größte Unterschied zwischen beiden Kollektiven war bei psychosozialen Zusatzinformationen zu verzeichnen, für die die durchschnittliche Rangzahl der umfangreicheren Webseiten doppelt so hoch lag wie die der kleineren Webseiten.

Englischsprachige Webseiten

Die Verhältnisse im angelsächsischen Sprachraum glichen den deutschen: Die Rangzahlen umfangreicherer Webseiten lagen höher als die der kleineren Seiten. Die Unterschiede zwischen den beiden Kollektiven waren allerdings auch bezüglich der medizinischen Grundlageninformationen deutlich und in punkto psychosozialer Detailinformationen sowie formaler Grundlagen besonders groß.

Tab. 17: Durchschnittliche Rangzahlen in Abhängigkeit von der Bildschirmseitenzahl s

Informationsart	Deutsche		Englische	
	s < 10	s > 10	s <10	s >10
Basis-Medizin	17	18	19	23
Zusatz-Medizin	16	20	17	25
Basis-Psychosoziales	15	22	18	24
Zusatz-	11	25	14	26
Basis-Formalien	14	20	13	27
Zusatz-Formalien	17	18	15	26

Ränge und Sprachen

Neben den Rangzahlen für Webseiten gleicher Sprache wurden zusätzlich auch Ränge für deutsch- und englischsprachige Webseiten gemeinsam vergeben. Diese gemeinsame Rangliste für alle Seiten erlaubte eine Gegenüberstellung der beiden Sprachräume. Abbildung 16 stellt die durchschnittlichen Ränge der Webseiten beider Sprachräume einander gegenüber.

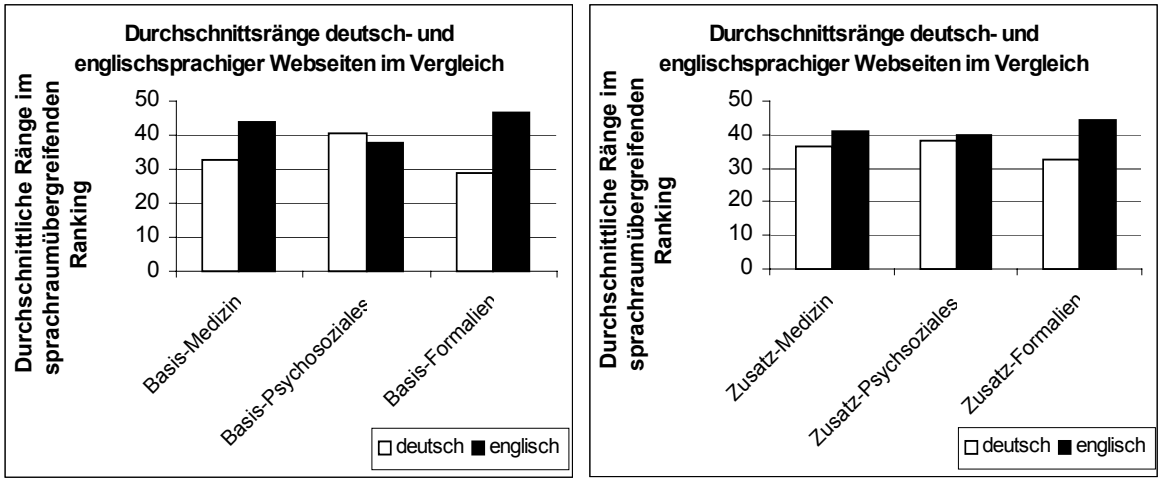


Abb. 16: Vergleich der durchschnittlichen Ränge deutsch- und englischsprachiger Webseiten im gemeinsamen, sprachraumübergreifenden Ranking.

Auffällig war, dass im Bezug auf fast jede Informationsart englischsprachige Webseiten höhere Rangzahlen erzielten als deutschsprachige. Die Größe des Unterschieds schwankte allerdings. Am größten war die Diskrepanz bei formalen Grundlageninformationen, am geringsten bei zusätzlichen psychosozialen Informationen. Im Hinblick auf letztere waren die Webseiten beider Sprachräume nahezu gleichauf. Auffällig war auch, dass die Differenzen zwischen deutsch- und englischsprachigen Webseiten stets hinsichtlich der Formalien am größten waren, unabhängig davon, ob es sich um Grundlagen oder Detailinformationen handelte.

Ränge und Autoren im gemeinsamen Ranking

Stellte man in einem gemeinsamen sprachübergreifenden Ranking Autorengruppen deutsch- und englischsprachiger Webseiten einander gegenüber, erwiesen sich meist die englischsprachigen Seiten als diejenigen mit den höheren Rängen, unabhängig um welche Art von Informationen oder um welche

Autorengruppe es sich handelte. Abbildung 17 stellt diesen Sachverhalt graphisch dar. Allerdings fanden sich auch Ausnahmen von dieser Regel. Betrachtete man die zusätzlichen psychosozialen Informationen, fielen die hohen Ränge der deutschsprachigen Privatpersonen ins Auge, die die durchschnittlichen Ränge ihrer angelsächsischen Gegenstücke übertrafen. Darüber hinaus lagen die lokalen Selbsthilfegruppen des deutschen Sprachraums mit ihren Pendants englischsprachiger Herkunft nahezu gleichauf.

Bei den medizinischen Zusatzinformationen übertrafen die durchschnittlichen Rangzahlen überregionaler Organisationen des deutschen Sprachraums knapp die Ränge des englischen Sprachraums. Für medizinische Grundlagen allerdings traf dies nicht zu.

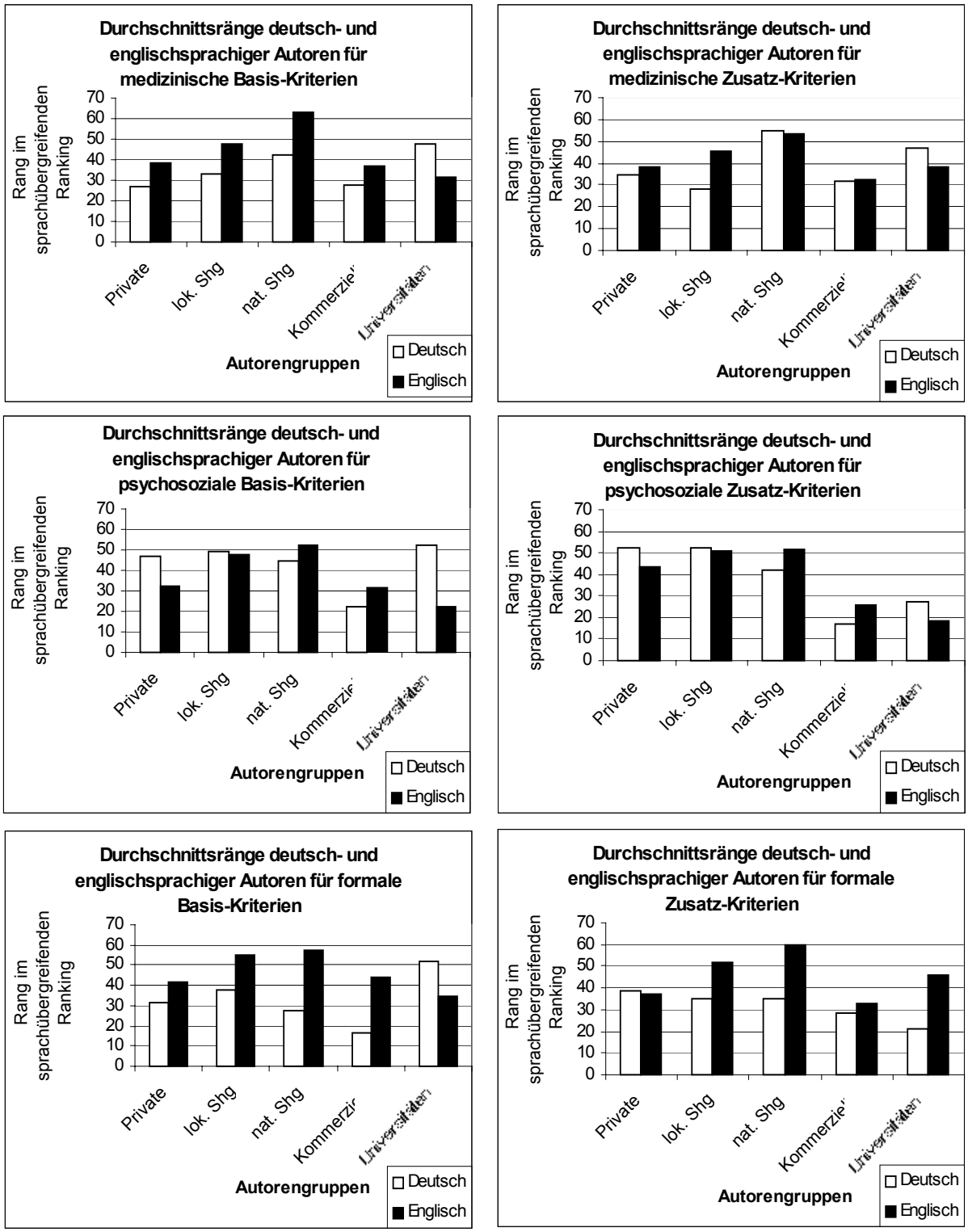


Abb. 17: Vergleich der Durchschnittsränge deutsch- und englischsprachiger Autorengruppen im gemeinsamen, sprachübergreifenden Ranking.

7. Suchmaschinenanalyse

Eigene Ränge der Suchmaschinen

Um die beiden Suchmaschinen Altavista und Yahoo miteinander zu vergleichen, wurde das arithmetische Mittel der Rangzahlen, die für alle deutschsprachigen Webseiten im deutschen Ranking vergeben wurden, für jede Suchmaschine ermittelt. Außerdem wurden die Mittelwerte der Ränge derjenigen Webseiten gebildet, die sowohl von Altavista als auch von Yahoo angegeben wurden. Darüber hinaus wurden auch die Ränge der jeweils nur bei einer Suchmaschine aufgetretenen Webseiten, also um die Schnittmenge von Altavista und Yahoo vermindert, ermittelt. Grundlage waren zum einen die Rangzahlen, die innerhalb eines Sprachraums vergeben wurden, zum anderen die im gemeinsamen Ranking beider Sprachräume vergebenen Rangzahlen.

Deutschsprachige Webseiten

Stellte man die gemittelten Rangzahlen für Altavista- bzw. Yahoo-Webseiten einander gegenüber, ergaben sich teils diskrete, teils größere Unterschiede zwischen den beiden Suchmaschinen (Abbildung 18). Anhand der medizinischen Basis-Kriterien sei im folgenden die typische Konstellation demonstriert.

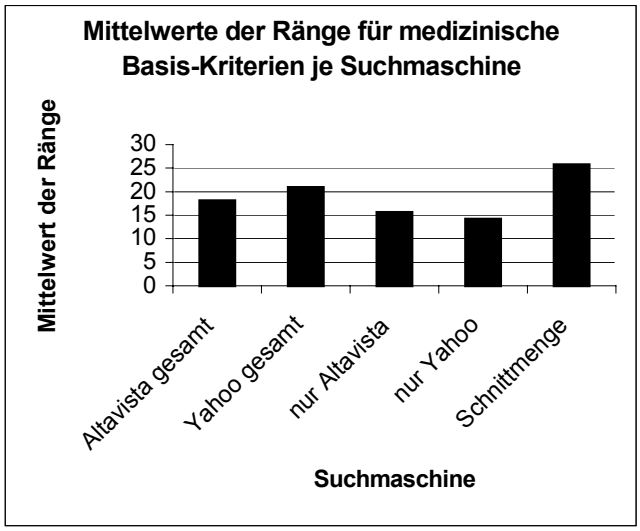


Abb. 18: Deutschsprachige Webseiten: Darstellung der durchschnittlichen Ränge von Webseiten in verschiedenen Suchmaschinen

Meistens belegten die in Yahoo angeführten Webseiten etwas bessere Ränge als die in Altavista aufgeführten Seiten. Dies galt für nahezu jede

Informationskategorie. Diese Betrachtungsweise ist von Interesse, weil die beiden Suchmaschinen mit zwei unterschiedlichen Methoden arbeiten, um Suchergebnisse zu generieren.

Wie Abbildung 18 außerdem zeigt, lagen die Ränge der in beiden Suchmaschinen indexierten Webseiten deutlich höher als die Ränge der Suchergebnisse einer einzigen Suchmaschine. Ebenfalls typisch war, dass die Rangzahlen von Webseiten, die nur in Yahoo Deutschland verzeichnet waren, etwas niedriger lagen als die Rangzahlen der nur in Altavista verzeichneten Seiten.

Englischsprachige Webseiten

Wie Abbildung 19 veranschaulicht, waren auch im angelsächsischen Sprachraum die Unterschiede im Bezug auf die erreichten Ränge zwischen Altavista und Yahoo meist nur gering ausgeprägt. Unabhängig von den Informationsarten waren die von Altavista gefundenen Webseiten fast immer etwas besser platziert als die von Yahoo gefundenen Webseiten. Das zeigte sich auch, wenn man die Schnittmenge der in beiden Suchmaschinen verzeichneten Webseiten aus der Wertung herausnahm und nur die Ränge der Restmengen analysierte; auch dabei war Altavista geringfügig im Vorteil. Deutlich war auch, dass die Ränge der Schnittmengen-Seiten beider Suchmaschinen deutlich höher lagen als die Ränge der einzelnen Suchmaschinen.

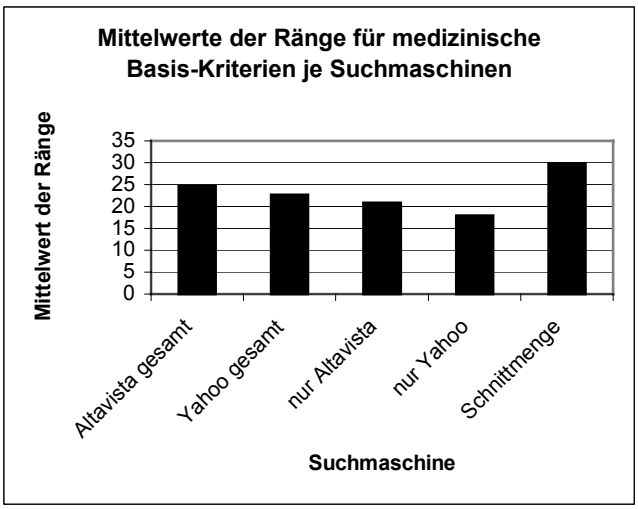


Abb. 19: Englischsprachige Webseiten: Darstellung der durchschnittlichen Ränge von Webseiten in verschiedenen Suchmaschinen.

Vergleich der beiden Sprachräume

Stellte man die Rangzahlen der Webseiten der beiden Suchmaschinen einander gegenüber, ergaben sich mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede. In beiden Sprachen waren die Unterschiede zwischen Altavista und Yahoo relativ gering. Ebenso fielen die hohen Ränge der Webseiten auf, die in beiden Suchmaschinen zu finden waren. Dies sagte allerdings noch nichts über den Platz aus, an den eine Suchmaschine eine hoch bewertete Webseite stellte.

Analyse der Suchergebnis-Reihenfolge

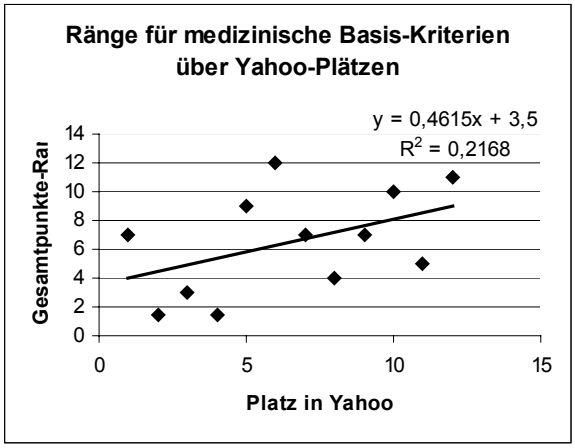
Jede Suchmaschine weist einer Webseite einen Rang zu, wobei die relevantesten Suchergebnisse sich möglichst weit vorn in der Liste der Suchergebnisse wiederfinden sollen. Die Webseiten, die als erstes aufgelistet werden, sollten folglich die meisten Informationen enthalten.

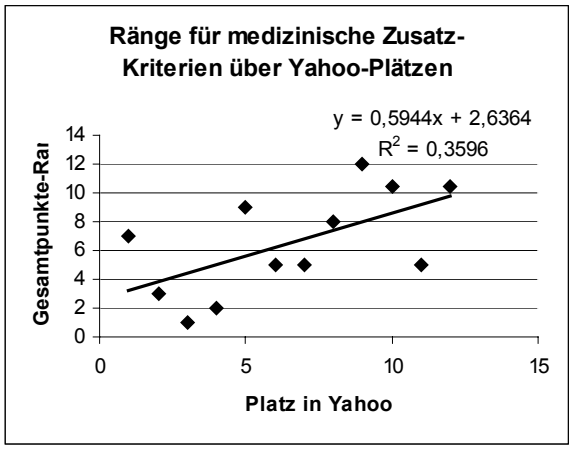
Trägt man die Rangzahlen, welche anhand des Informationsgehalts vergeben wurden, über den Plätzen auf, die die Webseiten innerhalb der Suchergebnisse der Suchmaschinen belegten, erhält man Abbildung 20. Es wurden nur die Webseiten in die Betrachtung miteinbezogen, die von einer Suchmaschine eines Sprachraums gefunden wurden.

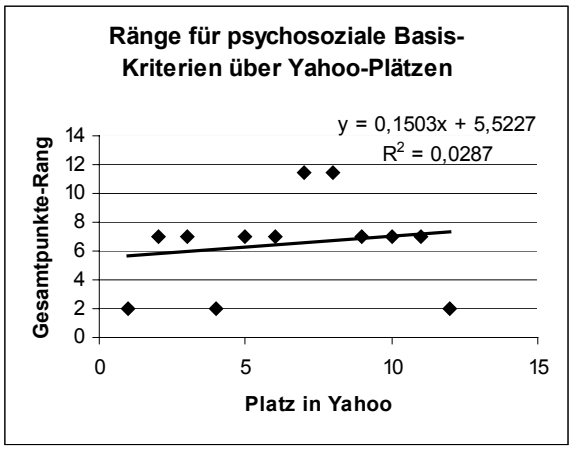
Deutschsprachige Suchmaschinen

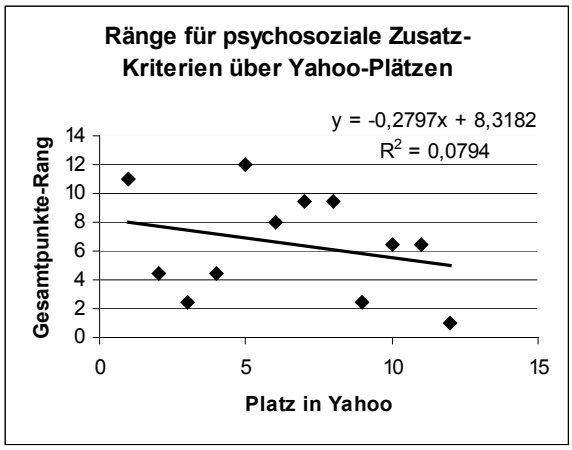
Yahoo.de: Vergibt man nur unter den von Yahoo Deutschland gefundenen Webseiten Ränge nach dem Kriterienkatalog dieser Untersuchung und trägt sie in der Reihenfolge auf, in die sie die Suchmaschine brachte, erhält man Abbildung 20.

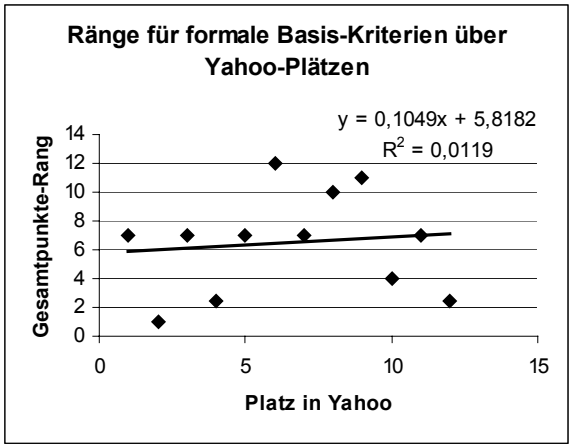
Die von Yahoo Deutschland als erste genannten Webseiten, die am relevantesten sein sollen, belegten in der Darstellung die niedrigen Platzziffern, während sich hohe Punktzahlen im Kriterienkatalog, die ja mit viel Informationen gleichsinnig ansteigen, in hohen Rängen widerspiegelten. Man erkennt, dass weiter hinten im Yahoo-Ranking verzeichnete Webseiten höhere Rangzahlen erzielten als vorne im Suchmaschinen-Ranking verzeichnete Webseiten. Für Yahoo Deutschland war dieses Bild typisch; am deutlichsten war diese Beziehung bei den medizinischen Zusatzinformationen; der Korrelationskoeffizient lag hier bei R=0,59.











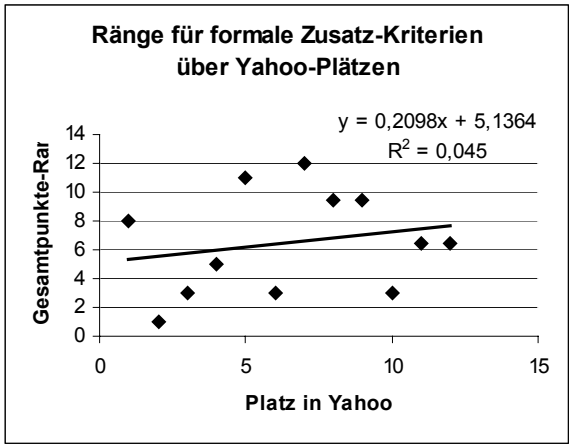
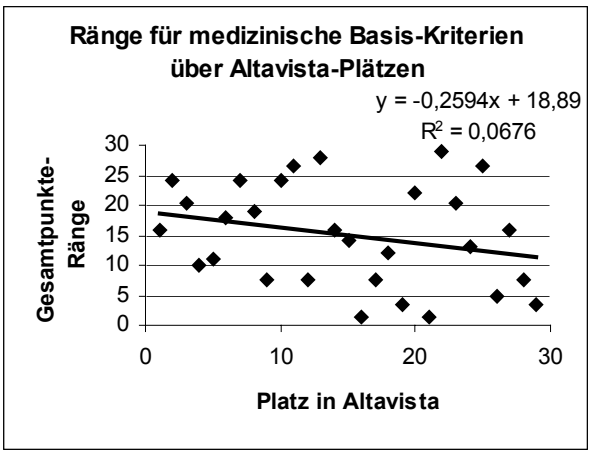
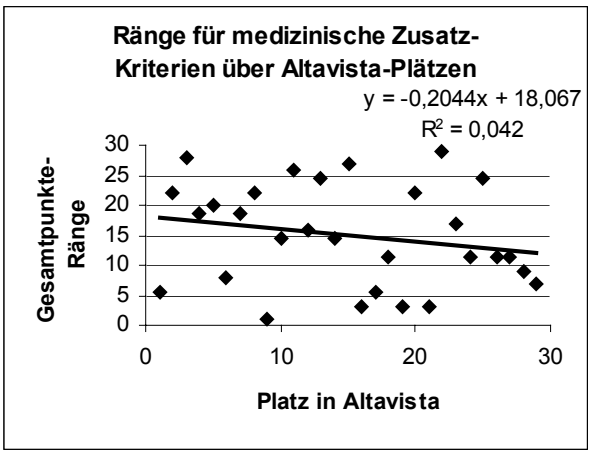
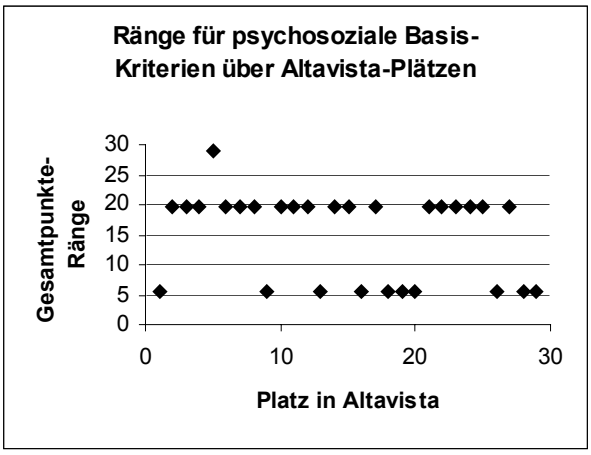
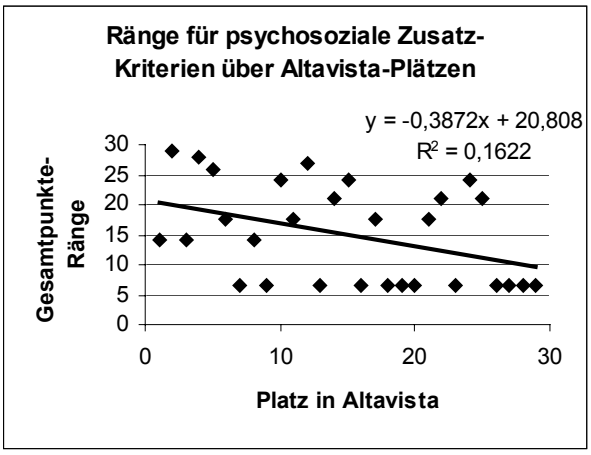


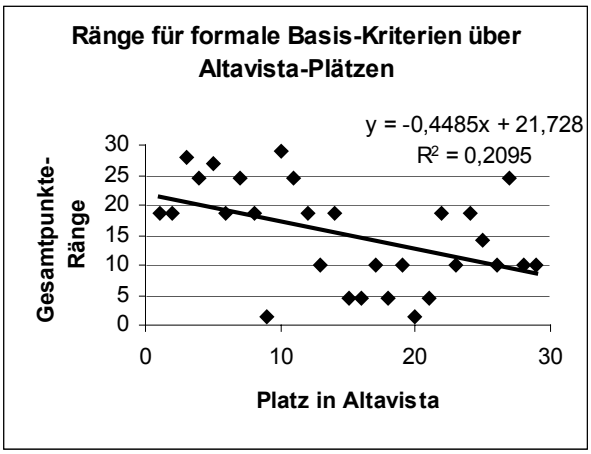
Abb. 20: Deutschsprachige Webseiten: Ränge in Abhängigkeit vom Platz in den Suchmaschinenergebnissen von Yahoo.de











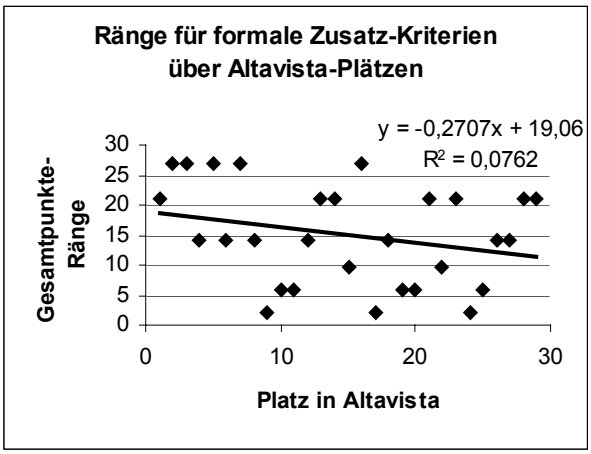


Abb. 21: Deutschsprachige Webseiten: Ränge in Abhängigkeit vom Platz in den Suchmaschinenergebnissen von Altavista.de

Altavista.de: Der Zusammenhang zwischen den Rangzahlen gemäß dem Kriterienkatalog und den von Altavista vergebenen Rangzahlen war gering (Abbildung 21). Oft war nur eine leichte Tendenz zur Abnahme an Informationsgehalt mit späterem Platz in der Rangliste zu erkennen. Dies galt sowohl für medizinische Grundlagen als auch für zusätzliche medizinische Informationen. Bei letzteren bestand sogar der geringste Zusammenhang zwischen Rang und Platz in den Suchmaschinenergebnissen. Die engste Beziehung lag vor bei den Basis-Formalien mit einem R=0,46.

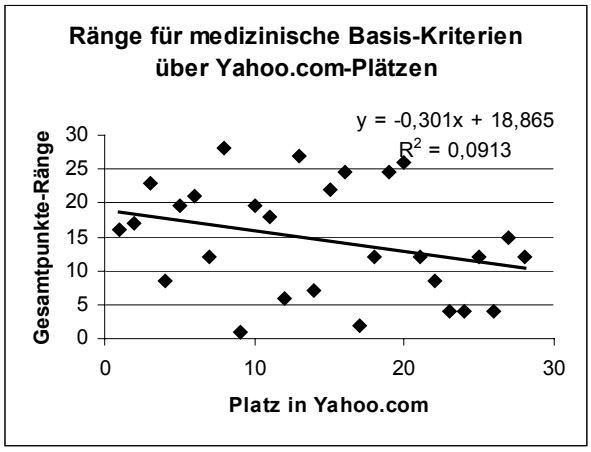
Zusammengefasst ergab die Analyse der deutschsprachigen Suchmaschinen ein gespaltenes Bild. Während eine Suchmaschine nur geringe Zusammenhänge zwischen Rang und Platz in den Suchergebnissen zeigte, fanden sich bei der anderen mit späteren Plätzen höhere Ränge.

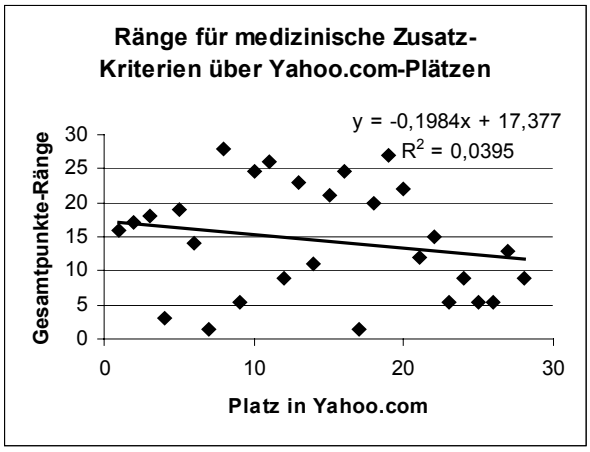
Englischsprachige Suchmaschinen

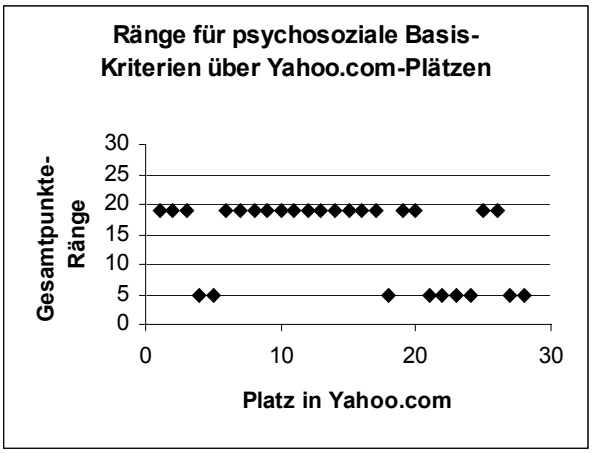
Auch im angelsächsischen Sprachraum war der Zusammenhang zwischen Suchmaschinen-Rängen und dem Informationsgehalt nicht stark ausgeprägt.

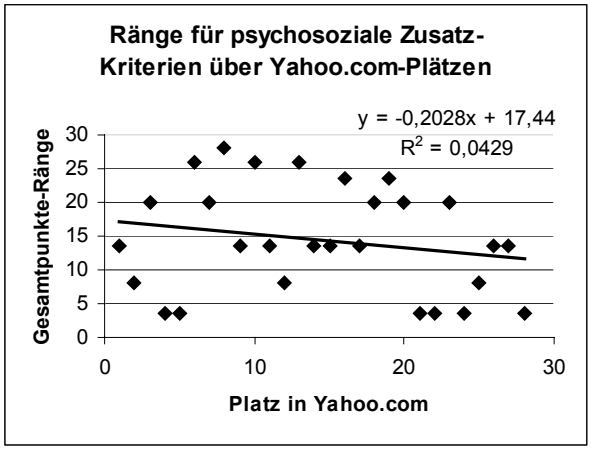
Yahoo. com: Trägt man die Ränge gemäß dem Kriterienkatalog über den von Yahoo.com vergebenen Plätzen auf, findet man bei fast allen Inhalten eine diffuse Punktwolke, wie Abbildung 22 zeigt. Der stärkste Zusammenhang fand sich bei formalen Zusatz-Kriterien. Dort war der Korrelationskoeffizient am größten und lag bei R=0,45. In anderen Informationskategorien bestanden keine Beziehungen zwischen den Rängen.

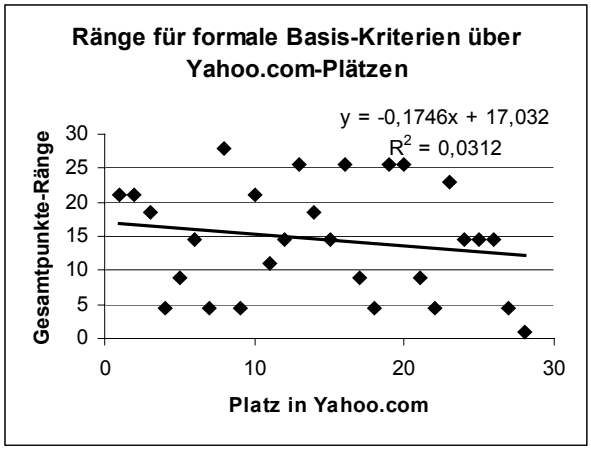
Altavista.com: Hier lagen die Verhältnisse etwas anders (Abbildung 23). Während bei Yahoo der Korrelationskoeffizient zwischen Kriterienkatalog-Rang für die Gesamtpunktzahl und dem Suchmaschinenrang noch bei 0,29 lag, betrug er bei Altavista 0,35. Noch deutlicher war der Zusammenhang bei der Summe aller Formalien: Mit 0,61 lag der Korrelationskoeffizient hier bei Altavista.com am höchsten. Die formalen Kriterien bildeten jedoch die große Ausnahme. Sämtliche anderen Inhalte zeigten keine Beziehung zwischen den Rängen, einschließlich der medizinischen Informationen. Abschließend bleibt somit festzuhalten, dass auch bei den englischsprachigen Suchmaschinen der zugeordnete Rang nur selten mit dem Informationsgehalt der Webseiten in Zusammenhang stand.











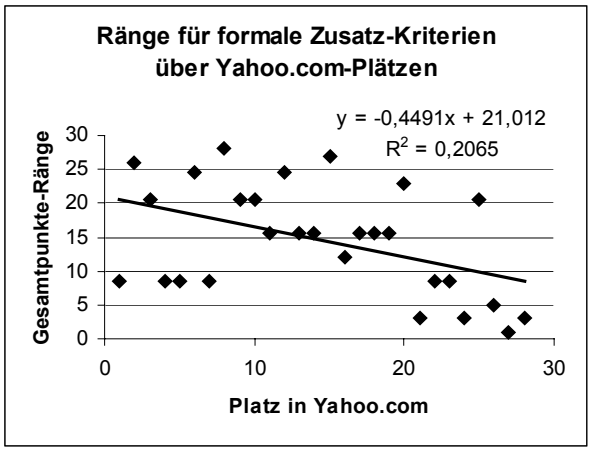
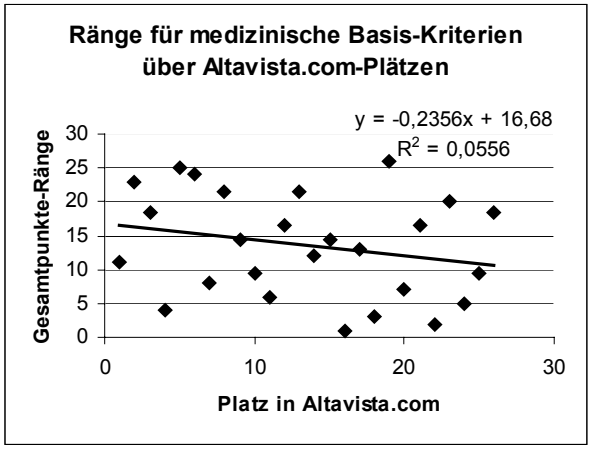
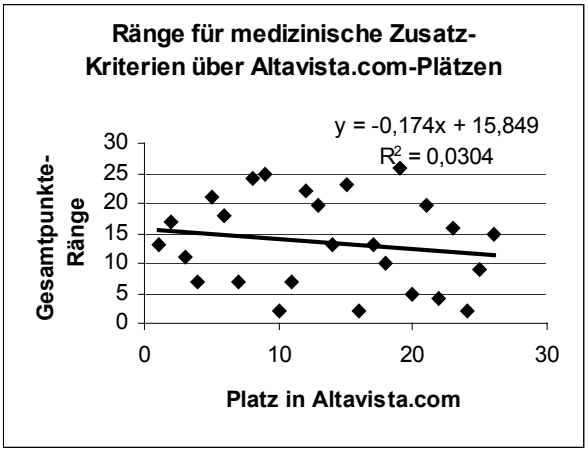
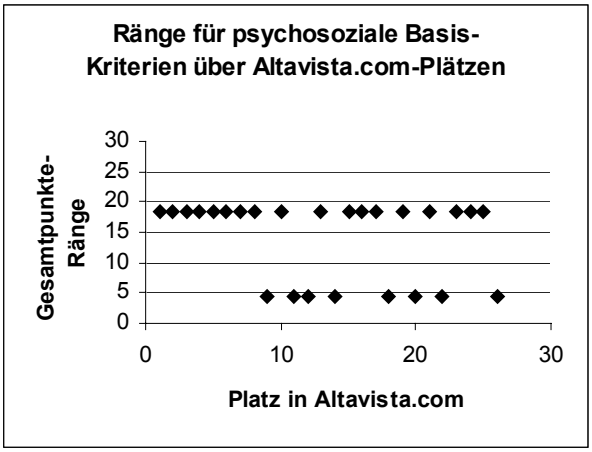
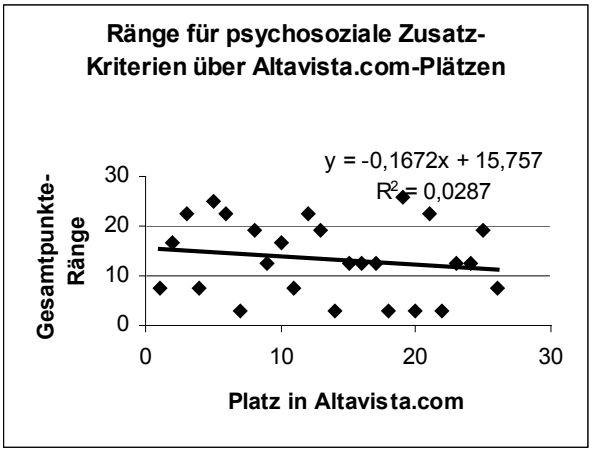


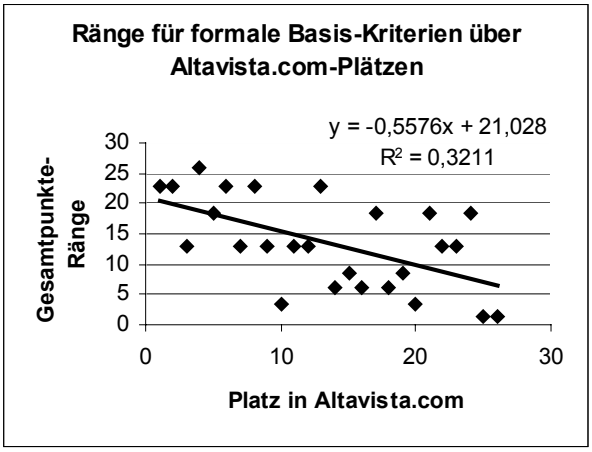
Abb. 22: Englischsprachige Webseiten. Ränge in Abhängigkeit vom Platz in den Suchmaschinenergebnissen von Yahoo.com.











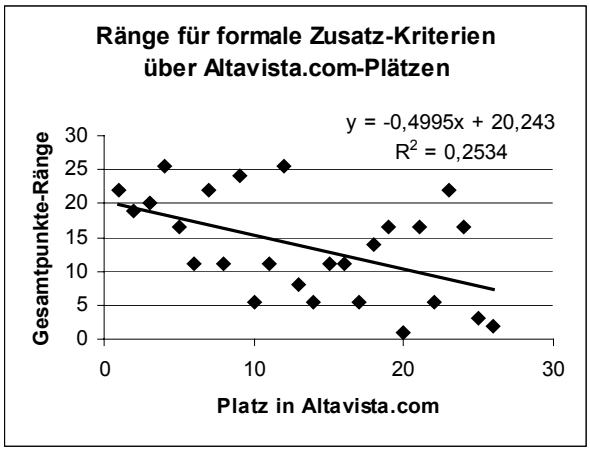


Abb. 23: Englischsprachige Webseiten: Ränge in Abhängigkeit vom Platz in den Suchmaschinenergebnissen von Altavista.com

Kriterienhäufigkeiten und Suchmaschinen

Deutschsprachige Suchmaschinen

Trägt man die Kriterienhäufigkeiten, welche alle Seiten einer Suchmaschine errangen, gegen die Kriterienhäufigkeiten der anderen Suchmaschine auf, so stellt sich heraus, dass prozentual gesehen auf den in Yahoo Deutschland indexierten Webseiten mehr Informationen zu den meisten medizinischen Basisinformationen zu finden waren als auf den in Altavista Deutschland indexierten Webseiten (Abbildung 24).

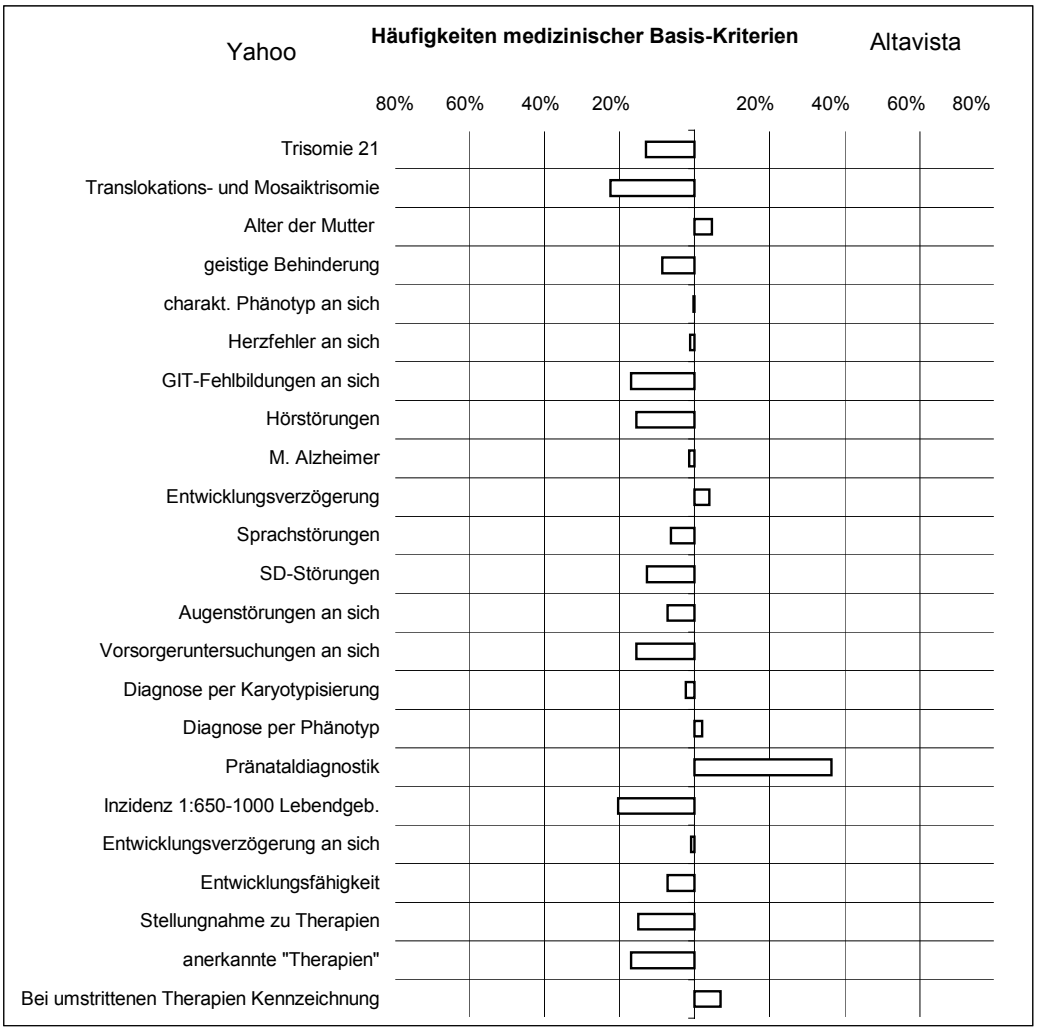
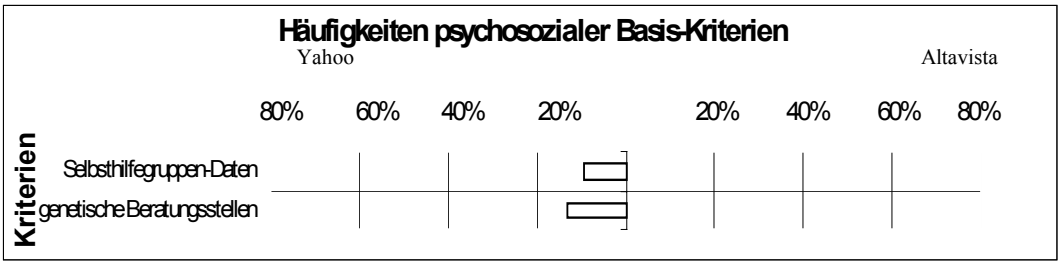


Abb. 24a: Deutschsprachige Webseiten: Häufigkeiten der medizinischen Basis-Kriterien der beiden Suchmaschinen Altavista.de und Yahoo.de im Vergleich

Zu den wenigen Ausnahmen davon zählte die Möglichkeit der pränatalen Diagnostik. Dies spiegelte sich auch bei den zusätzlichen medizinischen Informationen wider, bei denen Details zur pränatalen Diagnostik deutlich häufiger

waren als auf Yahoo-Seiten. Die übrigen Kriterien fanden sich eher auf Yahoo-Seiten, wobei die Unterschiede zwischen den Seiten beider Suchmaschinen in einigen Themenbereichen gering waren.

Psychosoziales fand sich ausschließlich auf Yahoo-Seiten häufiger; vor allem Literaturangaben und Erfahrungsberichte gab es öfter. Vom Formalen her fiel auf, dass Altavista-Seiten häufiger Kriterien zur Benutzerfreundlichkeit erfüllten. Ansonsten allerdings war auch bei diesen Informationen Yahoo Deutschland etwas überlegen.



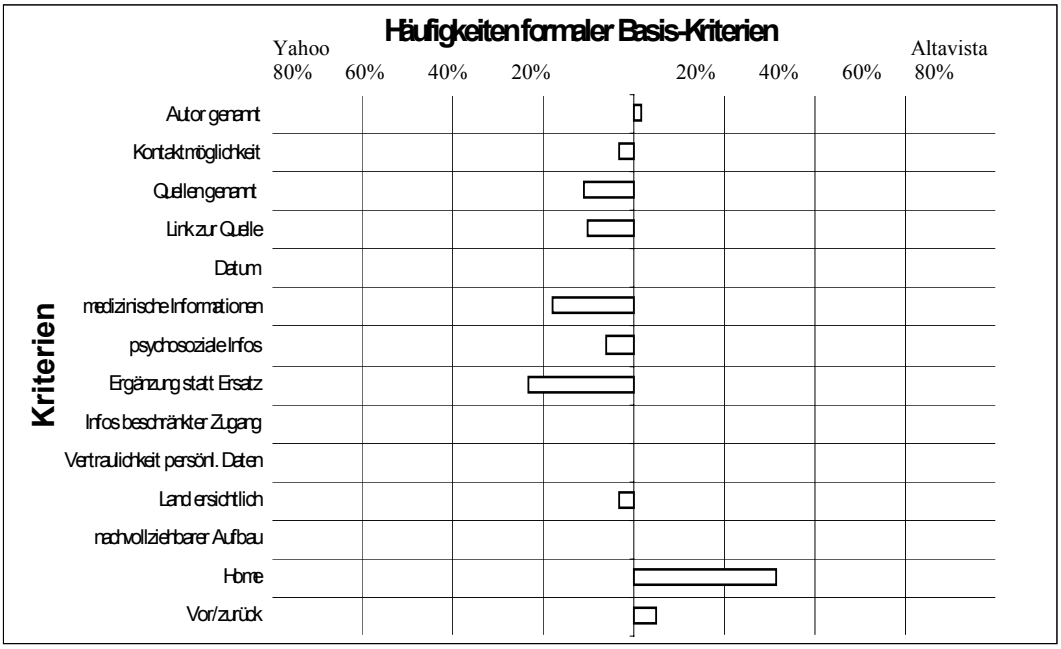


Abb. 24b: Deutschsprachige Webseiten: Häufigkeiten der psychosozialen und formalen Basis-Kriterien der beiden Suchmaschinen Altavista.de und Yahoo.de im Vergleich

Englischsprachige Suchmaschinen

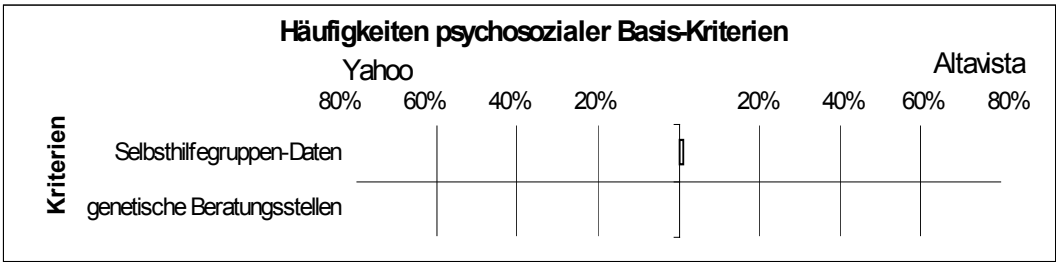
Im angelsächsischen Sprachraum lagen die Verhältnisse den deutschen entgegengesetzt (Abbildung 25): Hier zeigen die Webseiten, die durch Altavista gefunden wurden, für die meisten medizinischen Grundlageninformationen die größeren Häufigkeiten. Das galt z. B. für klinische Charakteristika, diagnostische Fragen und partiell auch die Ätiopathogenese.

Abb. 25a: Englischsprachige Webseiten: Häufigkeiten der medizinischen Basis-Kriterien der beiden Suchmaschinen Altavista. com und Yahoo. com im Vergleich

In denselben Bereichen zeichneten sich Altavista-Seiten gegenüber Yahoo-Seiten auch bei den Zusatzinformationen aus. Zwar waren die meisten Kriterien erneut eher auf Altavista-Seiten anzutreffen, doch es gab auch zahlreiche Themenkomplexe, in denen nur geringe Unterschiede zwischen den Suchmaschinen bestanden, so z. B. bei Vorsorgeuntersuchungen oder Therapieverfahren.

Altavista-Seiten blieben allerdings, wenn auch nur gering, gegenüber Yahoo-Seiten im Vorteil.

Dieser Vorteil bestand auch bei den psychosozialen Informationen. Nur Erfahrungsberichte waren eher auf Yahoo-Seiten zu finden als auf Altavista-Seiten. Formal gesehen bestanden bei Basisinformationen geringe Unterschiede zwischen beiden Suchmaschinen, bei den Zusatzinformationen dagegen fiel eine höhere Benutzerfreundlichkeit der Altavista-Seiten auf. Zusammengefasst bleibt somit festzuhalten, dass sich die Webseiten beider Suchmaschinen in ihrem behandelten Kriterienspektrum durchaus unterschieden. Vorteile in medizinischen und psychosozialen Fragen verteilten sich dabei gleichsinnig, so dass man nicht von „medizinischen" und von "psychosozialen" Suchmaschinen sprechen konnte.



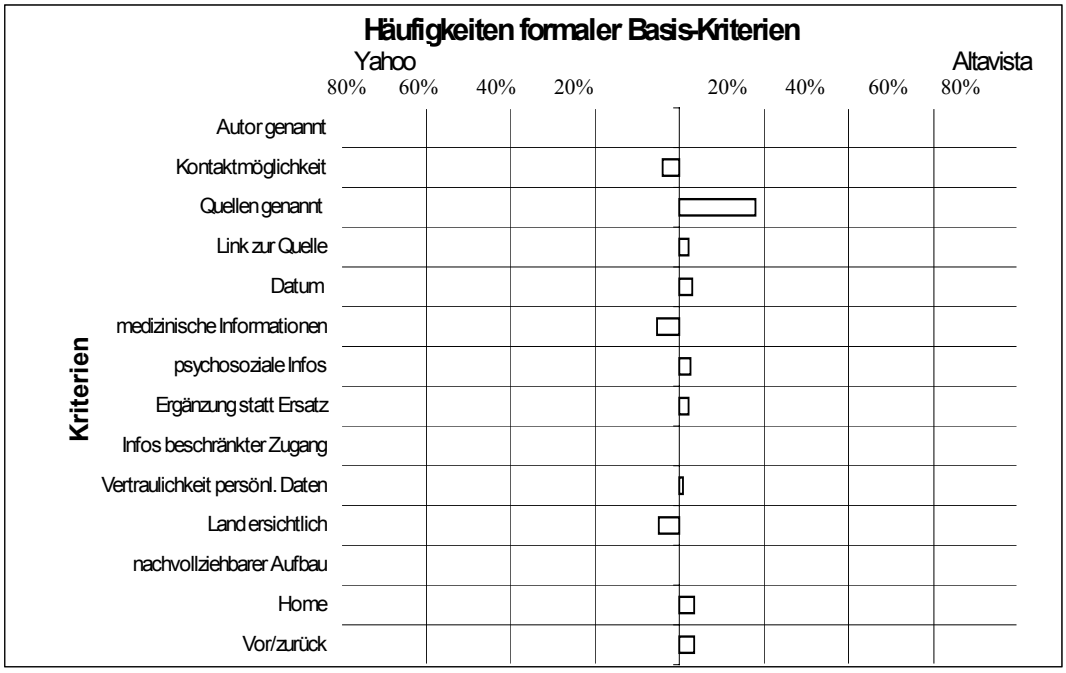


Abb. 25b: Englischsprachige Webseiten: Häufigkeiten der psychosozialen und formalen Basis-Kriterien der beiden Suchmaschinen Altavista.com und Yahoo.com im Vergleich

8. Alternativtherapien

Deutschsprachige Webseiten

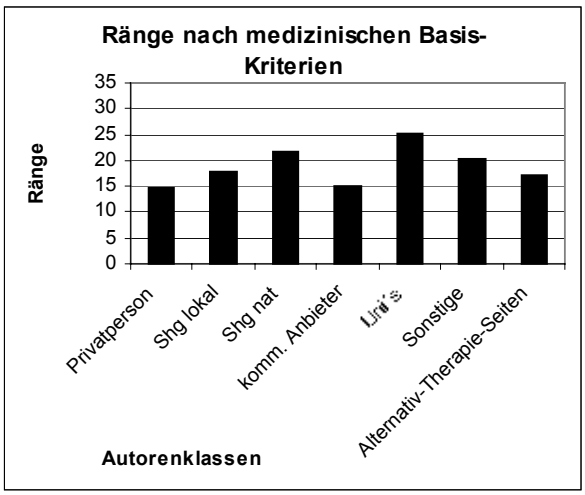
Von den 34 deutschsprachigen Webseiten, die medizinische Informationen enthielten, fanden sich mit 18 Vertretern etwa auf der Hälfte der Seiten Angaben zu therapeutischem Vorgehen. Die Mehrheit dieser Webseiten mit Informationen zu Therapien (ca. 78%) beschränkten sich dabei darauf, anerkannte Verfahren zu beschreiben, wie beispielsweise die Operation angeborener Herzfehler oder Physiotherapie. In vier Fällen wurden auch umstrittene Methoden aufgeführt. Drei Webseiten wiesen Hinweise auf TNI auf, eine Hinweise auf die Tomatis-Therapie. Zwei Webseiten mit Hinweisen auf alternative Therapien kamen aus Deutschland, je eine aus Österreich und aus der Schweiz. Ebenso waren es zwei Seiten, die zehn oder weniger Bildschirmseiten aufwiesen. Unter den Autoren befanden sich eine Privatperson, eine lokale Selbsthilfegruppe, eine Praxis und eine nationale Selbsthilfegruppe.

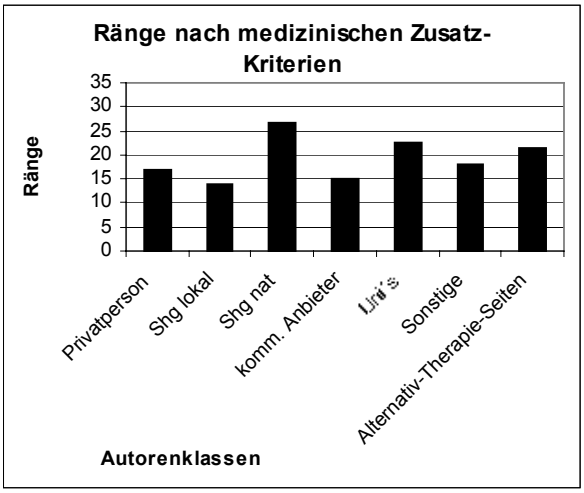
Die Kennzeichnung alternativer Methoden, insbesondere der TNI, war nicht immer gegeben. Von den drei Webseiten mit TNI-Informationen enthielt eine Seite keinerlei Hinweise auf den umstrittenen Charakter dieser Therapieform. Dabei handelte es sich um die Homepage einer Kinderarztpraxis, die gegen Entgeld Seminare zum Thema TNI anbot. Die beiden anderen Webseiten enthielten dagegen derartige Hinweise. Weitere Autoren der TNI-Seiten waren je eine Privatperson und eine nationale Selbsthilfeorganisation.

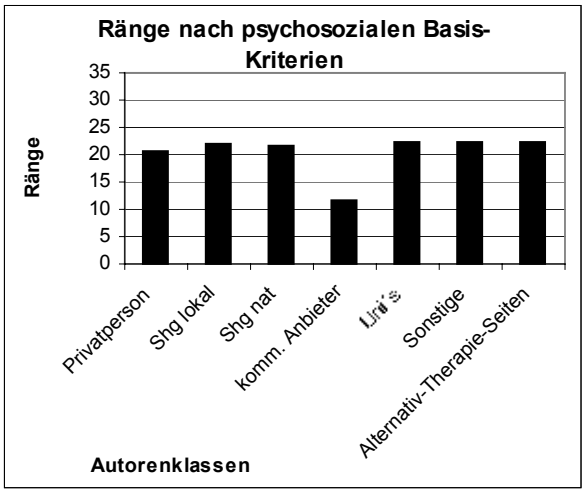
Ränge der deutschsprachigen Alternativ-Therapie-Webseiten

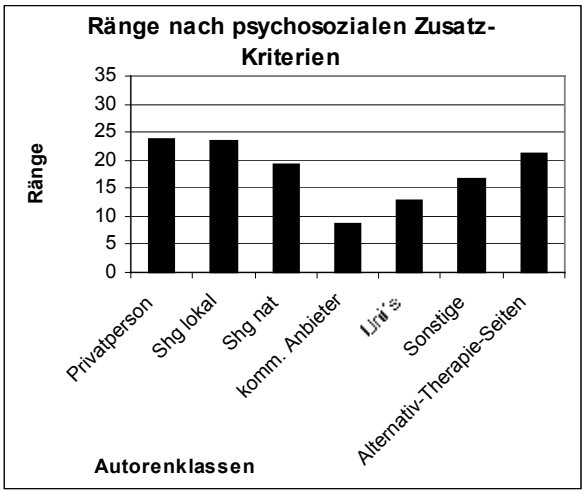
Um der Frage nachzugehen, wie es um die sonstigen Inhalte der Webseiten mit Alternativtherapien bestellt sei, wurden die Ränge dieser Seiten in den verschiedenen Informationskategorien gemittelt und anderen Autorengruppen gegenübergestellt. Das Ergebnis zeigt Abbildung 26.

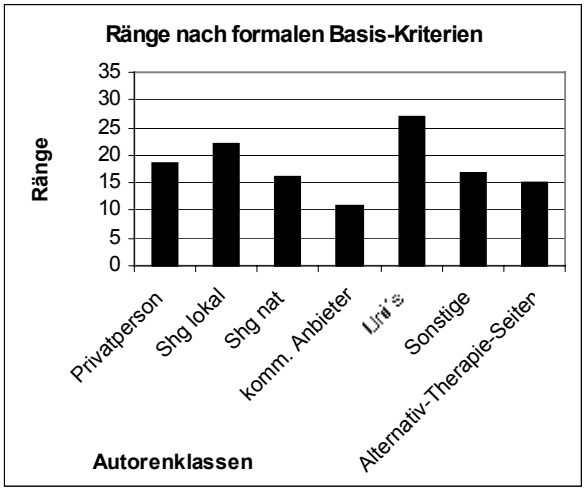
Die medizinischen Basis-Kriterien entsprachen dem Rangniveau der Privatpersonen mit lokalen Selbsthilfegruppen. Bezüglich psychosozialer Zusatz-Kriterien erreichen die Alternativ-Therapie-Seiten sogar den zweitbesten durchschnittlichen Rang.











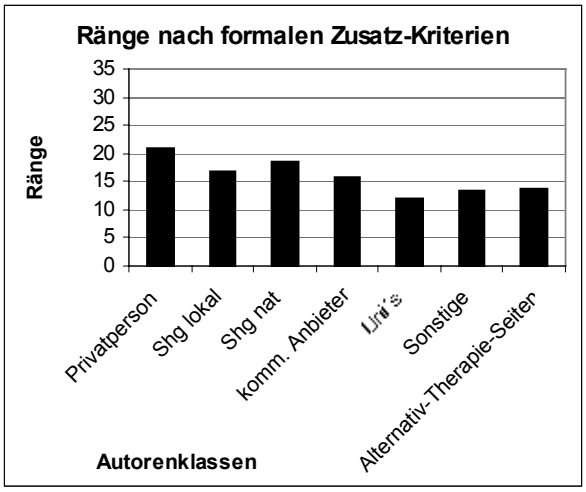


Abb. 26: Deutschsprachige Webseiten: Ränge der Webseiten mit Alternativtherapien im Vergleich mit den Rängen der einzelnen Autorengruppen

Englischsprachige Webseiten

Mit 30 von 43 Webseiten machten rund 70% der englischsprachigen Homepages Angaben zu Therapien. Ein Drittel dieser 30 Seiten beschränkte sich ausschließlich auf anerkannte Therapien. Ungefähr ein weiteres Drittel enthielt ablehnende Stellungnahmen zu verschiedenen Alternativ-Therapien, in der Mehrzahl zu TNI und Piracetam. Das letzte Drittel stellten Webseiten dar, die Hinweise auf Alternativtherapien mit oder ohne Kennzeichnung der unbewiesenen Evidenz für ihre Wirksamkeit enthielten. Vier dieser neun Webseiten enthielten allerdings keinerlei solcher Hinweise.

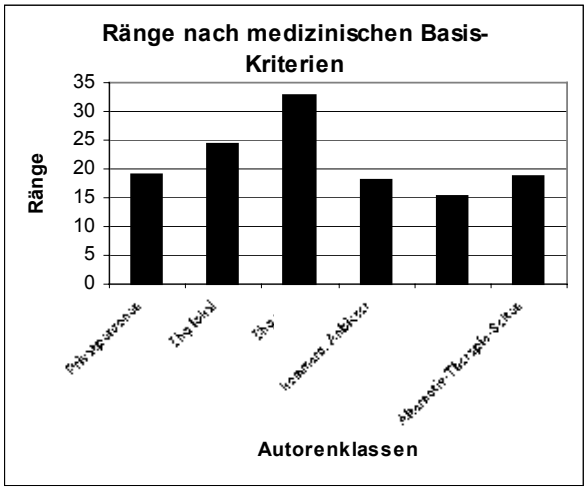
Was die Herkunft der Webseiten mit Alternativen Therapien betraf, so kamen bis auf eine alle aus den USA. Unter den Autoren befanden sich zwei Privatpersonen, zwei lokale Selbsthilfegruppen, eine nationale Selbsthilfeorganisation sowie vier kommerzielle Anbieter. Drei Webseiten umfassten zehn oder weniger Bildschirm-seiten.

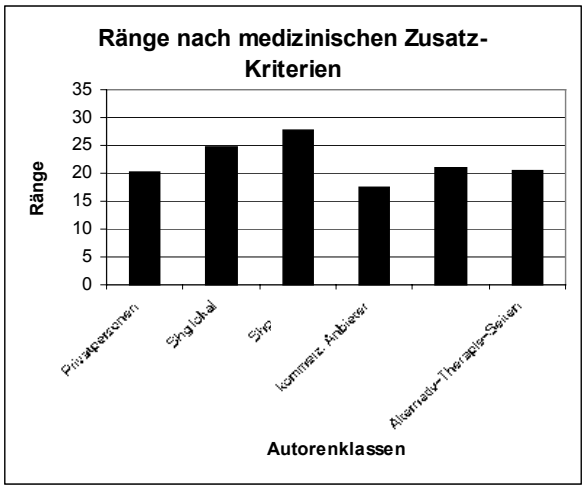
Die Spannweite der Webseiten, welche Alternativtherapien propagierten, reichte von der Seite einer Stiftung, die Mittel für Forschungsvorhaben auf dem Gebiet der Antioxidantien sammelte und fehlende Evidenzen einräumte, bis hin zu einer amerikanischen Klinik, die wahrheitswidrig die durch sie vertriebene Aminosäuretherapie als allgemein anerkannte Methode bezeichnete.

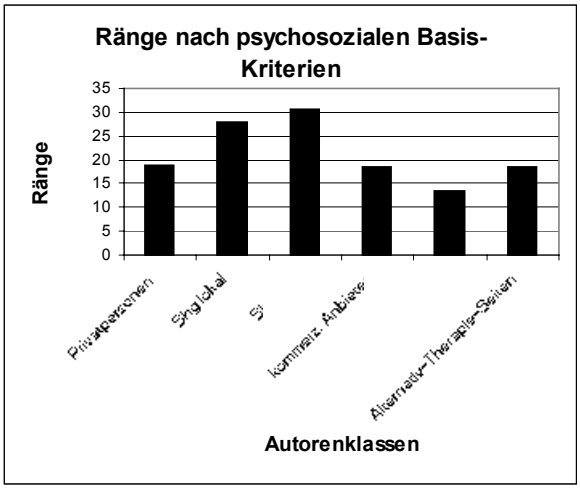
Ränge der englischsprachigen Alternativ-Therapie-Webseiten

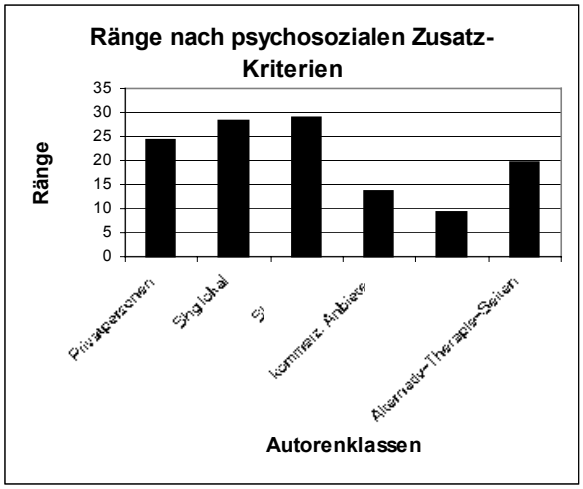
Fasst man die erreichten Ränge der englischsprachigen Webseiten mit Alternativ-Therapien zusammen und stellt sie den Autorengruppen gegenüber, stellt man dem deutschen Sprachraum ähnlich hohe Rangzahlen fest (Abbildung 27). Im Hinblick auf medizinische Basis-Kriterien erzielten besagte Webseiten ungefähr dieselben Ränge wie Privatpersonen und kommerzielle Anbieter.

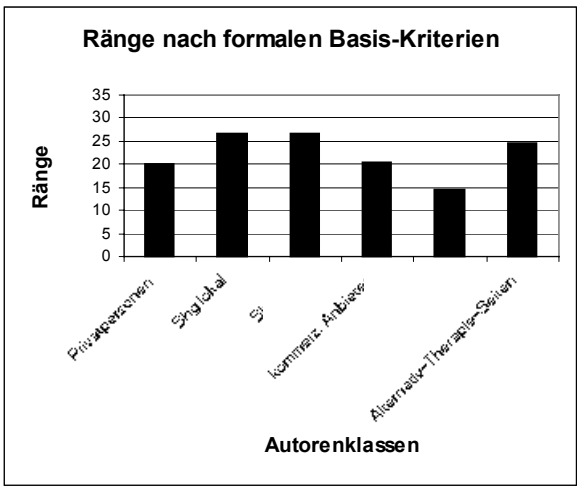
Zusammenfassend lässt sich also feststellen, dass die Webseiten mit Angaben zu Alternativtherapien im Durchschnitt anderen Autorengruppen vergleichbare Rangzahlen erreichten. Es sei allerdings darauf hingewiesen, dass die Ränge der einzelnen Webseiten in beiden Sprachräumen stark schwankten.











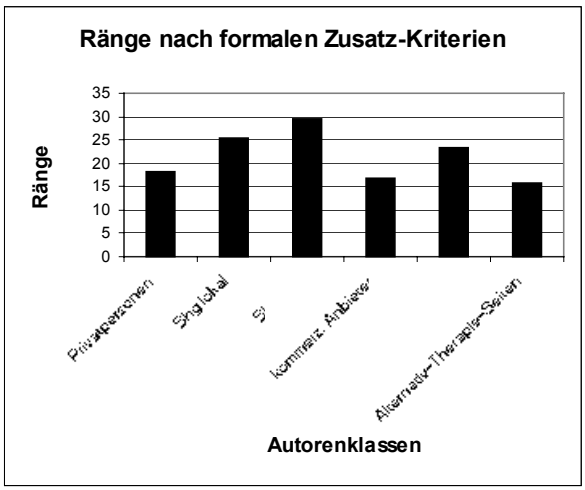


Abb.27: Englischsprachige Webseiten: Ränge der Webseiten mit Alternativtherapien im Vergleich mit den Rängen der einzelnen Autorengruppen

9. Kuriosa

Die durchgeführte Internetrecherche förderte auch Webseiten bizarren Inhalts zu Tage, die im Folgenden einzeln dargestellt werden sollen.

Die "Neue Medizin"

Bereits auf dem elften Platz fand sich in der Liste der Suchergebnisse von Altavista Deutschland die Webseite eines Arztes, der auf diesem Wege seine Theorien zur Entstehung zahlreicher Krankheitsbilder verbreitete. Auch das Down-Syndrom wurde anhand eines Erfahrungsberichts einer betroffenen Mutter behandelt.

Die Grundlage für das Gedankengebäude lieferte nach Angaben des Autors die eigene Erfahrung. Nach dem Unfall des eigenen Sohnes entwickelte der Autor das Modell psychisch verursachter Herde im Gehirn, die auch im CT nachweisbar und auf psychische Konflikte zurückzuführen seien.

Problematisch an den vorgestellten Theorien war die grundsätzliche Ablehnung jeglicher schulmedizinischer Ansichten und Therapien. Das galt auch für Krankheitsbilder wie Krebs. An die Stelle derartiger Verfahren wurde die rein psychische Konfliktlösung durch das Gespräch mit dem Therapeuten gesetzt.

Ebenfalls verdächtig am vorgelegten Konzept erschien der Anspruch, durch einen einzigen therapeutischen Ansatz mehrere in ihrer Entstehung verschiedene Krankheitsbilder behandeln zu können. Derartige universelle Therapien sollten stets zu kritischer Analyse anregen.

Zweifel an den Aussagen kamen auch auf, da ausdrücklich auf die Ablehnung der Theorien durch die gesamte Schulmedizin hingewiesen wurde. Auch solche Standpunkte, die den Eindruck vermitteln, der Autor besäße die einzig wirksame Therapie, lassen eine Webseite höchst verdächtig erscheinen.

„Jeffeco“

Bei dieser Webseite handelte es sich um die Internetpräsenz einer religiösen Glaubensgemeinschaft aus den USA, die unter Altavista.com als 64. Eintrag verzeichnet war. Bemerkenswert war die Quellenangabe, die dort gemacht wurde: Die Quelle der Informationen sei der Heilige Geist. Mag diese Aussage noch im

weitesten philosophischen Sinne Gegenstand der Diskussion sein, so ist die angegebene Ursache des Down-Syndroms nicht mit der Wirklichkeit zu vereinbaren. Zur Entstehung der Trisomie 21 komme es, so heißt es dort, durch den Kontakt der Schwangeren mit Katzen.

Daher sei der Umgang mit diesen Tieren in der Schwangerschaft zu vermeiden. Ob es sich um eine Verwechslung mit der Toxoplasmose handelte, soll dahingestellt bleiben. Bemerkenswert erschien diese Webseite, weil sich bis auf besagte Ursache keine weiteren Informationen zum Down-Syndrom fanden. Dennoch fanden sich auch noch nach dem 64. Eintrag drei weitere Webseiten mit medizinischen Informationen.

IV. DISKUSSION

Das Internet ist ein Medium, das sich im ständigen Wachstum befindet. Zu den am häufigsten aufgerufenen Informationsarten gehören medizinische Informationen, wie Nutzerstatistiken zeigen [GVU, 1998]. Auch Patienten nutzen das Internet als Informationsquelle [Hellawell et al., 2000; Wilson, 1999; McClung, 1998]. Ein Problem stellt jedoch die Qualität der angebotenen Informationen dar. Einer Nutzerumfrage zur Folge waren 71% der Teilnehmer der Meinung, dass die Qualität medizinischer Information im Internet verbessert werden müsste [HON, 1999].

Wie vorangehende Arbeiten bereits zeigten, ist die Variationsbreite der im Internet vorhandenen medizinischen Informationen sehr groß [Eysenbach und Diepgen, 1998; McKinley, 1999; Silberg et al., 1997]. Neben Zweifeln an den Inhalten gibt es auch Hinweise darauf, dass die Verständlichkeit medizinischer Sachverhalte für Laien nicht immer gegeben ist [Graber, 1999].

Da Fehlinformationen medizinischer Natur besonders schwer wiegen können [Weisbord et al., 1997], wurden in der Vergangenheit Arbeiten veröffentlicht mit dem Ziel, das bestehende Angebot zu fest umschriebenen Themen zu beurteilen. Darunter befanden sich Veröffentlichungen zu pädiatrischen Fragen [McClung, 1998; Impicciatore et al., 1997] und zu urologischen Themen [Hellawell et al., 2000; Sacchetti et al., 1999; Sandvik, 1999], aber auch aus anderen Fachrichtungen [Soot et al., 1999; Tench et al., 1998; Specker et al., 1998]. Neben kritischen Stimmen, die den Wert des Internets als Informationsquelle als eher schlecht beurteilen, kamen andere Autoren zu dem Schluss, dass Patienten durchaus nützliche Informationen aus dem Internet beziehen können [Helwig et al., 1999; Sandvik, 1999; Widman und Tong, 1997]. Zu humangenetischen Themen im Internet ist in dieser Hinsicht bislang nur wenig bekannt: Chango et al. [2000] veröffentlichten vor kurzem eine quantitative Bestandsaufnahme zum Down-Syndrom. Die Autoren konnten zeigen, dass es zum Down-Syndrom bereits zahlreiche Informationsquellen im Internet gibt, die die Informationssuche zu diesem Thema erleichtern. Gegenstand der vorliegenden Arbeit war es, eine inhaltliche, qualitative Beurteilung von Webseiten zu einem humangenetischen Thema durchzuführen, die anhand des Down-Syndroms vorgenommen wurde.

Ziel war es, dadurch den Nutzen für Eltern betroffener Kinder abzuschätzen, den das Internet als Informationsquelle zu diesem Thema haben kann.

Veröffentlichte Kriterien. Die Sorge um die Qualität medizinischer Informationen im Internet führte zur Entwicklung zahlreicher Beurteilungsskalen unterschiedlichster Autoren. Bereits Silberg et al. [1997] stellten fest, dass es Schwierigkeiten bereitet, im Internet nützliche und schädliche Informationen voneinander zu trennen. Sie veröffentlichten Kernbewertungskriterien, zu welchen die Angabe des Autors, der benutzten Quellen, Bekanntgabe eventueller Finanzierung durch Dritte einschließlich Werbung sowie eines Datums gehören. Diese Angaben sollten eine Einordnung von Webseiten erleichtern.

Zahlreiche weitere Ratingssysteme wurden mittlerweile veröffentlicht. Die Bewertung von Webseiten anhand solcher Maßstäbe ist jedoch problematisch. Jadad und Gagliardi [1998] äußerten Zweifel am Nutzen der bestehenden Instrumente, die unvollständig entwickelt seien und denen es mitunter an Nachvollziehbarkeit mangele. Zwar scheint Übereinstimmung über gewisse Kernkriterien zur Webseitenevalutation zu bestehen, wie Kim et al. [1999] zeigen konnten, doch steht die Entwicklung einheitlicher allgemein anerkannter Bewertungsskalen noch aus. Außerdem bestehen Zweifel an einer Kontrolle von Webseiten medizinischen Inhalts [Delamothe, 2000]: So stelle sich beispielsweise die Frage, ob eine Überwachung medizinischer Homepages überhaupt sinnvoll sei, obgleich es Qualitätsprobleme auch in anderen Medien gäbe, nicht nur im Internet. Whatling [1999] kam zu dem Schluss, dass Nutzer auch ohne Zertifikate fähig sind, die Qualität von Webseiten zu beurteilen. Darüber hinaus könnte die Vergabe von Qualitätssiegeln auch rechtliche Konsequenzen nach sich ziehen, z. B. im Falle falsch-positiver Bewertungen von Webseiten, die Patienten Schaden zufügen könnten [Terry, 2000]. Unklar sind bis heute auch die Auswirkungen, die solche Gütesiegel auf das Nutzerverhalten ausüben [Coiera, 1998; Wyatt, 1997]. Studien zu solchen Effekten wären wünschenswert. Probleme entstehen auch durch die ständige Veränderung des Internets und dadurch, dass es bislang keine Möglichkeit gibt, das gesamte Internet zu durchsuchen, wie Jiang [2000] bemerkt. Auch Qualitätsprobleme in anderen Medien sind nicht zu leugnen. Allerdings eröffnet sich mit dem Internet eine neue Dimension insofern, als jedermann unkontrolliert Informationen veröffentlichen kann. Das Neue am Internet macht

nicht so sehr die Verbreitung von Fehlinformationen aus, sondern die nie zuvor gekannte Schnelligkeit, die uneingeschränkte geographische Ausbreitung und die geringen damit verbundenen Kosten [Culver, 1997]. Auf die enorme Größe der potentiellen Zielgruppe angesichts des globalen Charakters des Internets wurde auch andernorts bereits hingewiesen [McLeod, 1998].

Qualitätsprobleme in anderen Medien rechtfertigen jedoch noch nicht eine Billigung dieser Probleme im Internet. Vielmehr könnte die zunehmende Verbreitung dieses neuen Mediums zum Nachdenken über die Darstellung medizinischer Informationen auch in anderen Medien führen. Der hohe Anteil von privaten Autoren von Webseiten, der in der vorliegenden Arbeit zu verzeichnen war, zeigt auf, dass sich medizinische Laien intensiv mit medizinischen Themen befassen und Fachleuten den Rang bezüglich der Informationsvermittlung im Internet abzulaufen drohen. Eine korrekte Einschätzung medizinischer Informationen wird jedoch letztlich nur durch medizinisches Fachpersonal möglich sein. So kam Wilson [1999] zu dem Schluss, dass aus dem Internet heruntergeladene Informationen zwar zutreffend seien, Patienten jedoch Schwierigkeiten hätten, sie auch korrekt zu interpretieren. Außerdem kann die Suche nach gezielten Informationen angesichts der großen Datenmengen, die im Internet verfügbar sind, sehr zeitaufwendig sein [Sacchetti et al, 1999; Tench et al., 1998]. Beurteilungshilfen in Form von Zertifikaten oder Labels, die als Wegweiser im Informationsdschungel dienen würden, könnten sich in dieser Hinsicht als hilfreich erweisen. Auch können Effekte solcher Qualitätssiegel erst dann beurteilt werden, wenn es einheitliche Qualitätssiegel gibt, mit denen derartige Studien durchzuführen wären (z. B. mit medCERTAIN).

Die Frage, welche Personen oder Institutionen einheitliche Kriterien aufstellen sollten, ist in Anbetracht des globalen Charakters des Internets schwierig zu beantworten. Zudem wäre eine globale Einigung auf inhaltliche „Goldstandards“ notwendig, die für gewisse Bereiche noch nicht einmal existieren. In der vorliegenden Arbeit erfüllten diese Funktion Standardlehrbücher der Pädiatrie [Behrman et al., 2000; Rudolph, 1996; Schulte und Spranger, 1993; Keller und Wiskott, 1991] sowie ein Standardwerk der Syndromologie [Wiedemann und Kunze, 1995], ergänzt durch aktuelle Literatur.

Genauso schwierig gestaltet sich auch die Auswahl von Parametern, die als Qualitätsindikatoren Verwendung finden könnten. Die Kernkriterien von Silberg et al. [1997] tragen zwar zur Identifizierung von Informationsquellen und somit Verifizierung der gemachten Aussagen bei, garantieren jedoch damit keineswegs, dass auch die Inhalte einer Webseite korrekt sind, worauf Wyatt [1997] hinwies. In der vorliegenden Arbeit wurden diese Kernkriterien dennoch aufgenommen, da sie die Grundlage für die Nachvollziehbarkeit der Inhalte darstellen. Inhaltliche Fragen wurden außerdem durch die Prüfung der medizinischen Kriterien abgedeckt.

Mögliche indirekte Qualitätsmarker schlugen Eysenbach und Diepgen [1998] vor. So wäre eine Erfassung aller Hyperlinks zu einer Homepage oder die Erfassung neu eingerichteter Links zu einer Homepage innerhalb eines gewissen Zeitraums im Sinne einer Zitieranalyse denkbar. Außerdem könnte die Zahl der Besucher einer Seite von unabhängigen Beobachtern gemessen werden. Ähnliches regten LaPorte et al. [1995] bereits an. Parameter, die das Nutzerverhalten genauer charakterisieren, wie beispielsweise die auf einer Seite verbrachte Zeit, könnten ebenfalls gemessen werden. Inwiefern solche Größen die Qualität von Webseiten widerspiegeln, ist zur Zeit noch nicht klar. Hernández-Borges et al. [1999b] konnten allerdings zeigen, dass Parameter wie die Zahl der täglichen Besuche, die Häufigkeit von Updates und die Zahl von Links zu einer Webseite mit der Beurteilung durch große Bewertungssysteme von Suchmaschinen korrelierten. Allerdings bleibt die Frage offen, ob die verwendeten Suchmaschinen nicht genau diese Größen zur Bewertung der Webseiten heranziehen. Darüber hinaus sind solche Parameter manipulierbar. Eine Beurteilung des Inhalts häufig besuchter Seiten, wie sie in der vorliegenden Arbeit durchgeführt wurde, ist außerdem auf diese Weise nicht möglich. Die schwache Korrelation zwischen den Plätzen, die die Suchmaschinen den Webseiten zuwiesen, und den Rängen, die die Webseiten auf Grund des Kriterienkatalogs belegten, lassen an der Aussagekraft des Suchmaschinen-Rankings zumindest Zweifel aufkommen. Aufgrund der mangelnden Aussagekraft über die Inhalte wurde auf die Erfassung derartiger indirekter Qualitätsmarker in der vorliegenden Arbeit verzichtet.

Trotz der Einwände gegen eine Webseitenevaluation und trotz der Probleme, die mit ihr verbunden sind, sprechen einige Argumente für Beurteilungsprojekte wie medCERTAIN.

Eine aktivere Rolle des Patienten auf Grund eines umfassenderen Wissens um seine Krankheit ist nur dann denkbar, wenn dieses Wissen auch zutrifft. Zwar wird die Einführung von Qualitätssiegeln die Existenz von Webseiten minderer Qualität wegen des universellen Zugangs zum Internet nicht verhindern können, doch könnten solche Gütesiegel als Wegweiser im Informationsdschungel dienen, ohne die der „aufgeklärte Patient“ kaum vorstellbar ist.

Der „aufgeklärte Patient“ als Herausforderung. In der Vergangenheit wurde bereits auf das mögliche Potential des Internets zur Veränderung des Gesundheitswesens hingewiesen [Kassirer, 1995]. Durch dieses neue Medium ist es nun auch Patienten möglich, dieselben Informationsquellen wie Mediziner zu nutzen. Möglicherweise wird daraus eine partnerschaftliche Beziehung zwischen Arzt und Patient erwachsen, in der dem Patienten von morgen mehr Eigenverantwortung für sein gesundheitliches Wohlergehen zukommen wird. Ein solches neues Verhältnis zwischen Arzt und Patient, das im modernen Informationszeitalter entsteht, wäre gekennzeichnet durch gemeinsame Entscheidungen und gemeinsame Verantwortung von Arzt und Patient, wie Coulter [1999b] betont. Voraussetzung hierfür wäre allerdings eine ausreichende Information des Patienten über seine Krankheit, zu der er beispielsweise über das Internet gelangen könnte. Angesichts der hohen Zahl an Informationsquellen schlechter Qualität im Internet erscheint der Patient allerdings schlecht gerüstet für ein solches Szenario zu sein. Nichtsdestotrotz gibt es auch exzellente Informationsquellen im Internet, die durchaus dazu in der Lage sind, Patienten mit zutreffenden Informationen zu versorgen. Nur damit wäre der aufgeklärte Patient als Partner des Arztes denkbar.

Ein solcher informierter Patient stellt jedoch auch eine Herausforderung für den behandelnden Arzt dar. Oft fehlt es praktisch tätigen Medizinern an Zeit und Kenntnissen, sich mit denselben Informationsquellen im Internet vertraut zu machen, wie es mitunter ihre Patienten tun [Wilson, 1999]. Die Auseinandersetzung mit dort gefundenen Informationen dürfte dem Arzt in der Zukunft dennoch nicht erspart bleiben: Auch wenn der effektive Nutzen des Internets für Betroffene wie in der vorliegenden Arbeit beschrieben nicht allzu groß ist, wird er vermutlich trotzdem mit den Ergebnissen von Internetrecherchen konfrontiert werden, wie es zum Teil bereits der Fall ist [Hellawell et al., 2000;

McClung et al., 1998]. Dies könnte zur Folge haben, dass auch Ärzte vermehrt dazu gezwungen werden, auf dem aktuellen Wissensstand zu bleiben und sich verstärkt mit der Frage gesicherter Erkenntnisse zu befassen. Neben der Vergabe von Qualitätssiegeln könnte auch eine verstärkte Präsens z. B. medizinischer Fachgesellschaften im Internet ein Mittel sein, um dem wachsenden Informationsbedürfnis der Patienten gerecht zu werden. Sacchetti et al. [1999] vertraten bereits die Auffassung, dass das Auffinden relevanter und korrekter Informationen im Internet Schwierigkeiten bereiten kann und aufgrund der notwendigen medizinischen Kenntnisse Ärzte mit Internetkenntnissen am besten dazu geeignet seien. Die Entwicklung in dieser Hinsicht bleibt abzuwarten.

In der vorliegenden Arbeit wurde ein Kriterienkatalog erarbeitet, der als Maßstab für die Beurteilung diente. Andere Autoren wählten bereits in der Vergangenheit ein ähnliches Vorgehen. Übereinstimmend wurden stets die ersten Treffer von Suchergebnissen beurteilt, deren Zahl mitunter schwankte. Jiang [2000] schloss die ersten 100 Treffer der Suchergebnisse jeweils dreier Suchmaschinen in seine Untersuchung ein. McClung et al. [1998] kombinierten die ersten 200 und die ersten 100 Treffer zweier ähnlicher Suchbegriffe miteinander. Sacchetti et al. dagegen beurteilten die ersten 50 Einträge sowie zusätzlich 10% der jenseits dieser Grenze aufgetretenen URL´s bis zu Treffer Nr. 500. Impicciatore et al. [1997] standen sogar nur 41 Webseiten zur Verfügung. Eine verfeinerte Suche wurde in keiner Studie eingesetzt.

Die Analyse von lediglich 100 Einträgen pro Suchmaschine mag auf den ersten Blick nicht allzu aussagekräftig sein und durch die vorgenommene Auswahl ein verzerrtes Bild von den Verhältnissen im Internet bieten, insbesondere in Anbetracht der großen Eintragsmengen, die einige Suchmaschinen liefern. Dennoch sprechen einige Punkte für das Vorgehen.

Im Lichte der vorhandenen Datenmassen nehmen Suchmaschinen ein Ranking der aufgefundenen Webseiten vor, dessen Ziel es ist, die wichtigsten Seiten an den Anfang der Suchergebnisse zu stellen. Folglich ist es sinnvoll, vor allem solche Seiten zu betrachten, die Suchmaschinen für relevant halten. Hinzu kommt, dass der Nutzer im Wissen um diese Auswahlfunktion der Suchmaschinen am ehesten die vordersten Einträge für seine Information auswählt. Eine isolierte

Betrachtung jeder zweiten, zehnten oder zwanzigsten Seite ist unwahrscheinlich. Darüber hinaus fanden Sacchetti et al. [1999], dass die Zahl irrelevanter Seiten in der Zufallsstichprobe, die aus den Einträgen 51-500 gezogen wurden, anstieg. In der vorliegenden Arbeit befand sich die Mehrzahl der Webseiten medizinischen Inhalts bei drei der vier analysierten Suchmaschinenergebnisse im vordersten Quartil der ersten 100 Einträge. Zudem bestand eine Tendenz zur Ausdünnung relevanter Seiten, so dass eine Analyse, welche über die ersten 100 Einträge hinausginge, wahrscheinlich nur wenige relevante Einträge liefern und daher einen Mangel an Effizienz mit sich bringen würde.

Ebenfalls Einfluss auf den Umfang der untersuchten Seiten hat auch die Wahl der Suchmaschinen. An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass es nicht in erster Linie Gegenstand der vorliegenden Untersuchung war, Suchergebnisse verschiedener Suchmaschinen miteinander zu vergleichen; die Suchmaschinen sind vielmehr als Suchinstrument zu verstehen. Altavista und Yahoo wurden ausgewählt, da sie als die klassischen Vertreter der beiden Suchmaschinen-Arten gelten, nämlich der automatisch Ergebnisse generierenden eigentlichen Suchmaschinen einerseits und der redaktionell überwachten Verzeichnisse andererseits.

Vergleicht man die Ränge, welche die Webseiten einer Suchmaschine gegenüber den Seiten der anderen erreichten, ergaben sich nur geringe Unterschiede, so dass in der vorliegenden Arbeit die Auswahl der verwendeten Suchmaschine wenig Einfluss auf den Informationsgehalt hatte.

Das Ergebnis einer Untersuchung wie der vorliegenden ist stark abhängig von den aufgestellten Anforderungen. Um einerseits ein möglichst vollständiges Bild von der medizinischen Thematik zu vermitteln, andererseits aber auch Wesentliches entsprechend gewichten zu können, wurden die aufgestellten Kriterien in Grundlagen- und Zusatzinformationen eingeteilt. Einfluss auf die Ergebnisse nimmt sicherlich auch die Zuordnung der verschiedenen Informationen zu Grundlagen- bzw. Zusatzinformationen. Die medizinischen Gründe für die vorgenommene Einteilung wurden im Abschnitt über Material und Methoden ausführlich begründet. Auch die Ergebnisse sprechen für eine realistische Einordnung der Informationen: Von den insgesamt 134 Kriterien fanden sich im

deutschen Sprachraum unter den ersten 33 genannten Kriterien (die den häufigsten 25% entsprechen) 21 Basiskriterien. Im letzten Quartil der seltensten Kriterien dagegen waren nur drei Basiskriterien zu finden. Im angelsächsischen Sprachraum zählten zu den häufigsten 33 Kriterien ebenfalls 21 Grundlagenkriterien, während im Viertel mit den seltensten Kriterien ein einziges Basiskriterium zu finden war. Hinzu kommt, dass es kein einziges Basiskriterium gab, welches überhaupt nicht behandelt wurde. Außerdem waren die Grundlagenkriterien in beiden Sprachräumen häufiger auf den Webseiten zu finden als die Zusatzkriterien. Darüber hinaus befinden sich unter den analysierten Webseiten mehrere, die zahlreiche der gestellten Anforderungen weitgehend erfüllten. Die im Bezug auf die medizinischen Grundlagen am höchsten bewertete deutschsprachige Webseite erreichte 73% der maximal erreichbaren Punkte in dieser Informationsart, und im englischen Sprachraum fand sich gar eine Homepage, die 100% der erreichbaren Medizin-Grundlagen aufwies, gefolgt von einer anderen mit 93%. Diese Beispiele zeigen, dass hohe Bewertungen anhand des verwendeten Kriterienkatalogs durchaus möglich waren, dass mit Hilfe des Kriterienkatalogs aber auch eine Unterscheidung zwischen Seiten unterschiedlichen Informationsgehalts möglich war.

Bewertet wurden im Rahmen der vorliegenden Untersuchung Webseiten nur dann, wenn sie Informationen medizinischer Natur im Sinne der vorgestellten Kriterien enthielten. Betrachtet man die Zahl dieser relevanten Webseiten im Verhältnis zur Gesamtzahl der untersuchten Treffer, zeigen sich in mehreren Arbeiten ungefähr dieselben Prozentsätze an relevanten Homepages. McClung et al. [1998] untersuchten 300 Einträge zum Thema Durchfall bei Kindern, von denen nach Abzug von Wiederholungen, nicht aufrufbaren Adressen und anderen nicht verwertbaren Adressen 60 Webseiten übrigblieben (20%).

Auch Jiang [2000], der 300 Einträge zu kieferchirurgischen Fragen bewertete, fand nur 70 relevante Homepages (23%). Allerdings scheinen derartige Zahlen stark themenabhängig zu sein, denn z. B. für urologische Themen schwankte der Anteil relevanter Webseiten je nach Suchmaschine zwischen 8 und 24% [Sacchetti et al., 1999]. Geringere Raten an nicht analysierbaren Einträgen fanden Tench et al. [1998] für rheumatologische Fragestellungen, die von 154 Webseiten der Ursprungsgruppe 87 (57%) analysieren konnten. In der vorliegenden Arbeit

enthielten von den 124 potentiell informativen deutschsprachigen Webseiten nur 34 medizinische Informationen (27%). Von den 200 englischsprachigen Einträgen waren mit 43 Seiten sogar nur 21,5% aller Treffer von Relevanz. Festzuhalten bleibt in jedem Fall ein Anteil an relevanten Seiten deutlich unter 50%.

Darüber hinaus war auffällig, dass informative Einträge nicht alle auf den vordersten Plätzen durch die Suchmaschinen angezeigt werden. Auch unter den später aufgelisteten Seiten befanden sich einige, die dem Kriterienkatalog nach als informativ einzustufen sind. Dieses Ergebnis wirft die Frage nach der Nützlichkeit der Rankingsysteme von Suchmaschinen auf. Einerseits zeigte die gewisse Häufung von Webseiten mit medizinischen Inhalten in den vordersten Quartilen der Suchergebnisse, dass die verwendeten Rankingsysteme eine Auswahl trafen, die bis zu einem gewissen Grad auch den medizinischen Gehalt der Webseiten widerspiegelte. Betrachtet man dagegen die Ränge, die hoch bewerteten Webseiten von den Suchmaschinen zugeordnet wurden, zeigte sich nur eine mäßige Korrelation zwischen den Rängen gemäß dem verwendeten Kriterienkatalog und den Suchmaschinen-Plätzen. Für medizinische Inhalte ist die Aussagekraft der Suchergebnisse besonders zweifelhaft, und dies unabhängig von der durch die Suchmaschine verwendeten Strategie, mit der die Einträge ermittelt wurden.

Die niedrigen Prozentsätze an informativen Seiten können mehrere Ursachen haben. Zum einen kamen sie dadurch zustande, dass sich unter den analysierten Treffern Webseiten befanden, die keine medizinischen Informationen enthielten. Ursache dafür war vor allem, dass es sich um Seiten handelte, die sich nicht in erster Linie mit dem Down-Syndrom befassten, aufgrund der Suchmaschinenalgorithmen jedoch unter den ersten 100 Einträgen aufgelistet wurden. Unter den wertlosen Einträgen befanden sich außerdem zahlreiche Mehrfacheinträge, d. h., dass Unterseiten aufgelistet wurden, die zu einer gemeinsamen Webseite gehörten. Von solchen Wiederholungen berichteten auch Tench et al. [1998]. Hinzu kamen nicht ansprechbare URL´s. Auf ähnliche Probleme stießen auch Soot et al. [1999], die zu dem Schluss kamen, dass so große Zahlen an gefundenen Webseiten nicht zur Aufklärung von Patienten gedacht sind, dass der geringe Bruchteil an guten, informativen Homepages der sprichwörtlichen Nadel im Heuhaufen gleichen.

Diese These konnte durch die vorliegende Arbeit unterstützt werden. Die Zahl der verwertbaren Einträge unter den ersten 100 Treffern wurde also maßgeblich durch internetspezifische Probleme geschmälert.

In bisherigen Veröffentlichungen wurden verschiedene Autoren medizinischer Webseiten genannt. Jiang [2000] identifizierte zu kieferchirurgischen Themen hauptsächlich Arztpraxen (61%). Weitere Autoren stellten Schulen, Zeitschriften, Verkäufer, Laboratorien sowie Organisationen dar. Hellawell et al. [2000] fanden vor allem biomedizinische Autoren (34%), worunter z. B. gemeinnützige Organisationen fielen, aber auch Ärzte, kommerzielle Anbieter und Einzelpersonen. Culver et al. [1997] untersuchten Mitteilungen eines Diskussionsforums und stellten fest, dass die meisten Nachrichten mit medizinischen Inhalten von Laien verfasst wurden (89%). Hernández-Borges et al. [1999a] hingegen fanden eine Reihe von anästhesiologischen Mailinglisten von medizinisch qualifizierten Autoren. Unter den Autoren gefäßchirurgischer Webseiten befanden sich mit 51% vor allem akademische Verfasser, gefolgt von biomedizinischen Autoren mit 16% [Soot et al., 1999].

Im Gegensatz dazu stellten in der vorliegenden Arbeit medizinische Laien die Mehrheit der Autoren. Im deutschen Sprachraum stellten Einzelpersonen, lokale und nationale Selbsthilfegruppen zusammengenommen 59% aller Webseiten, während nur 35% von Autoren mit medizinischer Qualifikation stammten (Praxen, Labors, andere kommerzielle Anbieter). Auch im englischen Sprachraum wurde die Mehrzahl der Seiten von Eltern oder Elternorganisationen gestellt (67% aller anglophonen Webseiten), während ca. 33% von Fachpersonal ins Internet gestellt wurden. Das starke Engagement von Privatleuten bezüglich des Down-Syndroms erscheint angesichts der Literatur also nicht selbstverständlich.

Diese Zahlen lassen auf die Bedeutung schließen, die "Laien" und "Fachleute" dem Thema Down-Syndrom beimessen. Offensichtlich betrachteten eher medizinische Laien als Fachpersonal das Internet als Informationsquelle zu diesem Thema. Darin ist zumindest eine potentielle Gefahrenquelle zu sehen, da von nicht ausgebildeten Personen Fehlinformationen verbreitet werden können, eher noch als von medizinischen Fachleuten, deren Ausbildung allerdings kein Garant für zutreffende Informationen sein muss, wie das Beispiel der Webseite zur

"Neuen Medizin" belegt. In der Praxis jedoch leidet das Medium Internet, gemessen an den in dieser Untersuchung angelegten Maßstäben, eher unter Unvollständigkeit bzw. unter einem Nicht-Ausschöpfen seiner Möglichkeiten im Hinblick auf das Down-Syndrom.

Mehrere Möglichkeiten, das Internet zu einer zumindest akzeptablen Informationsquelle für den Patienten von morgen werden zu lassen, wurden diskutiert. Zwar wird niemand verhindern können, dass Webseiten zweifelhaften Inhalts im Internet veröffentlicht werden, worauf schon hingewiesen wurde [Widman und Tong, 1997]. Stattdessen aber könnte die Ärzteschaft mit gutem Beispiel vorangehen und selbst qualitativ hochwertige Webseiten ins Internet stellen, wie bereits angeregt wurde [Gardiner, 1999; Whatling, 1999; Sonnenberg, 1997]. Eine andere Möglichkeit bestände darin, zuverlässige Quellen zu identifizieren und solche Patienten zugänglich zu machen [Biermann et al., 1999]. Schließlich wäre es auch denkbar, Patienten über die Qualitätsproblematik im Internet aufzuklären [Eysenbach et al., 2000]. Eine Zensur von Inhalten gilt als nicht erstrebenswert [Sonnenberg, 1997] und ist auch technisch nicht möglich.

Wie tauglich Webseiten als Informationsquelle für Eltern sind, hängt auch davon ab, wie viel Informationen sie überhaupt vermitteln. Gemessen am aufgestellten Kriterienkatalog fanden sich deutschsprachige Webseiten fast jeden grundlegenden medizinischen Informationsgehalts in ähnlicher Häufigkeit. Im Bezug auf zusätzliche medizinische Fakten dagegen gab es mehr Webseiten mit wenig Informationen als Webseiten mit viel Informationen.

Mag dieses Ergebnis für die Zusatzinformationen logisch erscheinen, so überrascht das Resultat für die Grundlagen, die zur Vermittlung eines Bildes von der Gesundheit eines Kindes mit Down-Syndrom notwendig erscheinen. Nur acht der 34 deutschen Webseiten (23,5%) erzielten mehr als die Hälfte der erreichbaren Punkte. Der von den deutschsprachigen Webseiten durchschnittlich erreichte Prozentsatz an den maximal erreichbaren Punkten betrug für die Grundlagen- und Zusatzkriterien zusammengenommen 18%. Von den Grundlagenkriterien wurden im Durchschnitt 32% erfüllt. In Anbetracht des grundlegenden Charakters der Grundlageninformationen war dieser Prozentsatz niedrig.

Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Soot et al. [1999], die 66% von 146 evaluierten Webseiten gefäßchirurgischen Inhalts einen Informations-Score von weniger als einem Zehntel des Maximalscores zuerkannten. Die durchschnittlich erzielten Informationsscores, die maximal einen Wert von 100 erreichen konnten, schwankten je nach Thema der Seiten zwischen 15 und 18. Höhere Informationsscores beschrieben Hellawell et al. [2000] für urologische Webseiten. Bei einem Maximalwert von 100 lagen die Durchschnittswerte hier bei 44,3 für Webseiten über Hodenkrebs und bei 50,7 für Webseiten über Prostatakrebs. McClung et al. [1998] sahen die von ihnen als Maßstab gewählten Leitlinien der American Academy of Pediatrics zu Durchfall in der Kindheit auf nur 12 (20%) von 60 Internetdokumenten erfüllt.

Bei psychosozialen Informationen enthielten mit 20 Seiten deutlich mehr als die Hälfte Daten über Selbsthilfeorganisationen. Adressen von genetischen Beratungsstellen hingegen fanden sich nur auf zwei Webseiten, obgleich eine Fülle von Fragen nur durch Fachleute einer solchen Einrichtung kompetent zu beantworten sind. Dass es eine Angabe genetischer Beratungsstellen überhaupt auf zwei Webseiten gab, zeigte bereits, dass es sich um eine Information handelt, die auch von Autoren derartiger Homepages als relevant betrachtet werden.

Im Hinblick auf zusätzliche psychosoziale Informationen ergab sich ein ähnliches Bild wie für medizinische Fragen: Am häufigsten waren Seiten mit wenig psychosozialen Informationen anzutreffen, und mit zunehmendem Informationsgehalt sank die Zahl der zur Verfügung stehenden Webseiten. Gerade einmal zwei Webseiten erzielten mehr als 50% aller möglichen zusätzlichen psychosozialen Informationen; gemessen am Maximalwert, der in der Analyse wirklich erreicht wurde, waren es sechs Webseiten.

Anders verhielt es sich bei den Formalien mit der Verteilung der Kriterien. Keine einzige Webseite lag unterhalb von 40% der erreichbaren Punkte, und es waren 27 Webseiten, die 50% oder mehr der erreichbaren Punkte für sich verbuchen konnten. Außerdem handelte es sich annähernd um eine Normalverteilung, deren Gipfel bei rund 65% lag. Formalien wurden von mehr Webseiten erfüllt als inhaltliche Fragen medizinischer oder psychosozialer Natur.

Englischsprachige Webseiten. Wie auch im deutschen Sprachraum verteilte sich

die Anzahl der Homepages relativ gleichmäßig über nahezu das gesamte Spektrum medizinischer Grundlageninformationen. Allerdings fanden sich auch jenseits von 75% der maximal erreichbaren Punkte noch Homepages, was im deutschen Sprachraum nicht der Fall war. Auch bei den zusätzlichen medizinischen Informationen erreichten englischsprachige Seiten mit 75% der maximal erreichten Punkte ein höheres Niveau als deutschsprachige Seiten, die maximal 65% der Zusatzinformationen erreichten.

Formale Gesichtspunkte verhielten sich ebenso wie im deutschen Sprachraum. Der Gipfel der annähernden Normalverteilung lag jedoch höher als im deutschen Sprachraum.

Zusammengefasst lässt sich sagen, dass englischsprachige Seiten informativer waren, weil es mehr Webseiten höheren Informationsgehalts gab als im deutschen Sprachraum. Sie eigneten sich folglich besser als Informationsquelle.

Untersuchungen über die Größe von medizinischen Webseiten liegen bislang noch nicht vor. In dieser Arbeit umfassten sowohl im deutschen als auch im englischen Sprachraum die meisten Webseiten eher wenig Bildschirmseiten. Während für deutschsprachige Homepages der Median der Bildschirmseitenzahl bei 10 lag, betrug er für die englischsprachigen Homepages 17. Diese Zahlen verdeutlichen, dass im angelsächsischen Sprachraum die Webseiten größer waren als im deutschen Sprachraum.

In der Literatur finden sich einige Themenschwerpunkte, auf die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom Wert legen. Coulter [1999a] wies auf die Bedeutung der Information über die Ursachen von Krankheiten hin. Zorzi et al. [1980] identifizierten unter den zehn wichtigsten Themen Diagnose, Erziehung, medizinische Versorgung, Prognose und Ursache des Syndroms. Zu den häufigsten grundlegenden medizinischen Themen auf deutschsprachigen Webseiten zählten dagegen die Trisomie 21 als Ursache des Down-Syndroms (64,7%), das Auftreten von Herzfehlern (62%) sowie Stellungnahmen zu Therapien (53%). Während über die Trisomie 21 als Ursache somit häufig informiert wurde, fanden sich Angaben zu Translokations- und Mosaiktrisomie (29%) sowie zum Alter der Mutter als Risikofaktor (35%) seltener. Aussagekräftige Informationen zur Diagnostik waren sogar noch seltener. Die Diagnosestellung

durch Karyotypisierung fand sich nur auf 26% aller Seiten, die Diagnosestellung anhand des Phänotyps nur auf 9% der Seiten. Die Möglichkeit einer Pränataldiagnostik zeigten 38% der Seiten auf.

Als grundlegende Informationen über die Prognose wurden die Entwicklungsverzögerung im allgemeinen, aber auch die Entwicklungsfähigkeit von Kindern mit Down-Syndrom angesehen. Mit 24% der Seiten war es jedoch kaum ein Viertel, das die Entwicklungsverzögerung behandelte, mit 32% allerdings knapp ein Drittel aller Seiten, das auf die Entwicklungsfähigkeit der Kinder hinwies. Im Hinblick auf prognostische Aussagen gab es also nur wenige zuverlässige Webseiten.

Der Vergleich von Informationsbedürfnis und angebotenen Informationen zeigt deutlich, dass nur ein Teil der beurteilten Webseiten den Fragen betroffener Eltern gerecht werden. Auch wichtige Charakteristika des Down-Syndroms waren nicht immer zu finden: Die geistige Behinderung behandelten 41%, den charakteristischem Phänotyp nur 38% der Webseiten. Der Großteil der Zusatzinformationen fand sich sogar auf weniger als einem Viertel aller Homepages. Das präventivmedizinische Potential, auf das Eysenbach und Diepgen [1999a] bereits hinwiesen, wurde auf den untersuchten Webseiten ebenfalls nicht ausgeschöpft. Prophylaktisch bedeutsame Informationen über Hör- und Sehstörungen sowie Vorsorgeuntersuchungen im allgemeinen lieferten nur ca. ein Drittel aller Webseiten.

Die große Bedeutung, die der Erfahrungsaustausch betroffener Eltern mit anderen Eltern in der gleichen Lage besitzt, konnten Gilmore und Oates [1977] zeigen. 56% der Befragten wünschten sich in dieser Untersuchung den Kontakt zu anderen Eltern. Als wichtig wurde auch die Möglichkeit angesehen, Einrichtungen zu finden, die Hilfe anboten. Zum selben Ergebnis kamen auch Garwick et al. [1995]. Psychologische Unterstützung ist ebenso von Bedeutung, wie Zorzi et al. [1980] zeigten. Ebenso identifizierten Coulter et al. [1999a] Informationen über Einrichtungen, die Hilfe anbieten, über Selbsthilfegruppen oder über Spezialisten als Themenschwerpunkte, die für Patienten relevant sind.

Vor diesem Hintergrund erscheint die Tatsache, dass 65% der deutschsprachigen Webseiten Daten über Selbsthilfegruppen aufwiesen, verständlich. Psychosoziale Zusatzinformationen, die auf mehr als 50% aller Seiten zu finden gewesen wären,

gab es dagegen überhaupt nicht. Zu diesen Informationen zählten auch Literaturangaben, die eine große Rolle für Eltern spielen, wie Gilmore und Oates [1977] herausfanden. Auf 44% aller deutschsprachigen Webseiten waren solche Literaturhinweise zu finden. Damit handelte es sich um die häufigste Zusatzinformation im deutschen Sprachraum. Darauf folgten Fördermaßnahmen (38%) und Erfahrungsberichte anderer Eltern (26%). Für Eltern wichtige Aspekte wie Erziehungsmaßnahmen und Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern erscheinen somit als die am häufigsten behandelten Themen auf deutschen Webseiten, der geringe Anteil an Seiten mit solchen Informationen allerdings ist wenig überzeugend.

Formalien wurden meistens von mehr Webseiten erfüllt als es für medizinische oder psychosoziale Kriterien der Fall war. Kriterien wie die Angabe des Autors wurden nahezu immer erfüllt, waren jedoch keinesfalls selbstverständlich: Auf drei der 34 deutschsprachigen Webseiten (ca. 9%) fehlte die Angabe des Autors, was auf englischsprachigen Webseiten überhaupt nicht vorkam.

Jiang [2000] beschrieb in ähnlicher Weise mangelnde Angaben der Urheberschaft: Auf durchschnittlich 15% der 70 beurteilten Webseiten fehlte der Autor. Auf 79% der Seiten fehlte sogar eine Datumsangabe, die auf Webseiten zum Down-Syndrom im deutschen Sprachraum in der Hälfte der Fälle und im englischen Sprachraum sogar nur auf 21% der Seiten fehlte. Hellawell et al. [2000] nennen für ihre Arbeit einen Anteil von 71% an Webseiten ohne Quellenangabe.

Somit stand es um formale Aspekte zwar besser als um die Inhalte der Webseiten, obwohl gewisse Defizite auch formaler Natur bestanden. Der Grund dafür, dass Formalien öfter erfüllt wurden als die inhaltlichen Kriterien mag darin liegen, dass sie leichter zu erfüllen sind als medizinische Anforderungen, die ein gewisses Maß an Fachkenntnis voraussetzen.

Im angelsächsischen Sprachraum waren die häufigsten grundlegenden medizinischen Themen mit 77% die Trisomie 21, Herzfehler mit 74% sowie Therapien (70%) und die geistige Behinderung (70%). Das Alter der Mutter als Risikofaktor fand sich auf 44% der Seiten, Erläuterungen zu Translokations- und Mosaiktrisomie auf 37% aller englischsprachigen Webseiten. Bis auf die Trisomie 21 waren also Informationen zur Ursache des Down-Syndroms auf weniger als der

Hälfte der Seiten zu finden. Informationen über die Diagnose per Karyotypisierung gab es auf 23% der Seiten, die Möglichkeit der Pränataldiagnostik auf 30% und die Diagnose anhand des Phänotyps in 14% der Fälle. Prognoseinformationen gab es in Form von Informationen über die Entwicklungsverzögerung auf 42% der Seiten und in Form der Entwicklungsfähigkeit auf 23% alle angelsächsischer Webseiten.

Zusammenfassend gab es Informationen zu Diagnose, Prognose und Pathogenese, die Zorzi et al. [1980] als bedeutend erkannten, somit auf weniger als der Hälfte der englischsprachigen Webseiten. In dieser Hinsicht konnten auch die englischsprachigen Webseiten nicht überzeugen. Präventivmedizinisch relevante Informationen zu Vorsorgeuntersuchungen sowie Hör-, Seh- und Schilddrüsenstörungen gab es dagegen auf 42 bis 49% aller englischsprachigen Webseiten.

Selbsthilfegruppendaten gaben 60% der Homepages wider. Literatur und Erfahrungsberichte anderer Eltern fand man auf 47% der Seiten.

Vergleicht man beide Sprachräume, beschäftigten sich gemessen an den Bedürfnissen der Eltern nur geringe Anteile der Webseiten mit relevanten Themen. Auf englischsprachigen Webseiten fanden sich in der Regel häufiger medizinische Informationen als auf deutschsprachigen Webseiten. Das galt auch für Themen, die für Eltern weniger wichtig sind.

Auffällig war, dass in beiden Sprachräumen mit der Trisomie 21, den Herzfehlern im allgemeinen und Stellungnahmen zu Therapien dieselben Themen am häufigsten auf den Webseiten behandelt wurden. In psychosozialer Sicht boten deutschsprachige Webseiten häufiger Kontaktmöglichkeiten zu Selbsthilfegruppen.

Mögliche Ursachen der Unvollständigkeit. Angesichts dieser Zahlen sind Zweifel an der Vollständigkeit der im Internet zu findenden Informationen angebracht. Die Gründe hierfür könnten verschiedener Natur sein. Zum einen ist das Ergebnis dieser Untersuchung abhängig von den aufgestellten Kriterien; zum anderen hat die Urheberschaft der Webseiten Einfluss auf die Ergebnisse. Wie in der vorliegenden Arbeit gezeigt werden konnte, setzen in beiden Sprachräumen die unterschiedlichen Autoren verschiedene Schwerpunkte. Während Webseiten von

Privatpersonen und lokalen Selbsthilfegruppen im Vergleich zu Seiten anderer Autoren weniger medizinische Informationen enthielten, taten sie sich in den psychosozialen Kriterien hervor. Überregionale Selbsthilfeorganisationen hingegen boten eher medizinische Fakten. Möglicherweise sind medizinische Themen für die größten Gruppen der Autoren (Privatpersonen und lokalen Selbsthilfegruppen) von untergeordnetem Interesse. Zorzi et al. [1980] betonten, dass pragmatische Informationen über Versorgung, Erziehung und Entwicklung mindestens von genauso großer Bedeutung waren wie beispielsweise die Genetik des Syndroms.

Des Weiteren ließen die Themenschwerpunkte indirekt auf die Intentionen zurückschließen, mit denen die Webseiten verfasst wurden. Die Information über medizinische Belange lag dabei vielen Webseiten vermutlich gar nicht zu Grunde. Die Webseiten kommerzieller Anbieter beispielsweise enttäuschten sowohl im Hinblick auf medizinische als auch im Hinblick auf psychosoziale Informationen. Einige andere Webseiten dienten eher der Vereinsarbeit und enthalten Veranstaltungstermine oder Berichte über vergangene Aktivitäten. Nur wenige Webseiten hatten sich primär die Information über medizinische Fragestellungen zum Ziel gesetzt. Dies bedeutet nicht, dass Selbsthilfegruppen schlechte Webseiten betreiben; im Gegenteil stammten die am höchsten bewerteten Webseiten von Selbsthilfeorganisationen. Mit der Hypothese, dass viele Webseiten nicht primär zur Information von Nutzern ohne jegliche Kenntnisse des Down-Syndroms verfasst wurden, ließe sich vielmehr erklären, dass eine Reihe von elementaren Grundlagen zu Ätiologie und klinischem Bild des Down-Syndroms auf einer Vielzahl von Seiten nicht erwähnt wurden.

Für diese Hypothese spräche ebenfalls, dass einige Webseiten über keine separate Medizin-Rubrik verfügten. Schließlich mag sich auch die Tatsache auswirken, dass viele Autoren Eltern betroffener Kinder sind. Da die Betroffenen viele Merkmale, welche das Down-Syndrom ausmachen und für seine Charakterisierung unerlässlich sind, tagtäglich vor Augen haben, benötigen sie keine Informationen über die Vergesellschaftung des Down-Syndroms mit geistiger Behinderung oder typischen kraniofazialen Dysmorphien. Ebenso wenig überrascht es, dass Webseiten gynäkologischer Arztpraxen Informationen zur Pränataldiagnostik beinhalten, auch wenn sie vermutlich nicht mit der Absicht

gestaltet wurden, über das Down-Syndrom zu informieren.

Beurteilung von Webseiten zu anderen Themen. In der Vergangenheit durchgeführte Arbeiten über die Qualität von medizinischen Webseiten kamen zu unterschiedlichen Ergebnissen. In einer Arbeit von Hellawell et al. [2000] wurden 50 Homepages zu zwei urologischen Themen untersucht. Die Autoren fanden, dass die meisten von ihnen untersuchten Webseiten konventionelle und qualitativ gute Informationen enthielten. Ähnlich äußerte sich auch Sandvik [1999], der feststellte, dass nur wenige der von ihm untersuchten Webseiten urologischer Thematik umfassende Informationen beinhalteten, diese Informationen jedoch größtenteils korrekt waren. In einer Umfrage von Wilson [1999], die unter Hausärzten durchgeführt wurde, stellten sich Internetinformationen ebenfalls als zutreffend heraus.

Andere Autoren beurteilten die Inhalte medizinischer Webseiten dagegen eher schlecht. In der Arbeit von Impicciatore et al. [1997] entsprachen nur 4 von 41 Webseiten über Fieber im Kindesalter den Empfehlungen veröffentlichter Richtlinien. Ähnlich äußerten sich auch McClung et al. [1998], in deren Untersuchung nur 20% der 60 untersuchten Webseiten zum Thema kindliche Diarrhö den Richtlinien der American Academy of Pediatrics folgten. Biermann et al. [1999] fanden bei ihrer Analyse zum Ewing-Sarkom einen Anteil von 6% Webseiten mit gravierenden, eindeutig falschen Informationen. Soot et al. [1999] kamen aufgrund ihrer Analyse von Webseiten über gefäßchirurgische Themen zu dem Schluss, dass das Internet eine schlechte Quelle für Informationen über Gefäßchirurgie ist. Die Untersuchung einer Diskussionsgruppe durch Culver et al. [1997] zeigte ein Drittel unkonventionelle medizinische Informationen.

Diese in der Literatur beschriebenen unterschiedlichen Ergebnisse unterstreichen die große Bandbreite der Qualität medizinischer Informationen im Internet. Auch die vorliegende Arbeit zeigte sowohl Webseiten mit eindeutig falschen Aussagen als auch Webseiten enormer Informationsfülle. Die Zahl solcher guten Webseiten war jedoch gering.

Dies entspricht den Ergebnissen von Sacchetti et al. [1999], die zu den Schluss kamen, dass die Zahl der Webseiten, welche umfassende, ausgewogene Informationen bieten, nur einen geringen Teil der Gesamtseitenzahl ausmacht.

Auch Sandvik [1999] fand nur wenige Webseiten mit umfassenden Informationen. Schon Silberg et al. [1997] bemerkten, dass es für den Nutzer schwierig ist, im Internet die Spreu vom Weizen zu trennen. Inwieweit Größe, Autor oder Sprache die Inhalte einer Webseite beeinflussen und damit als Hinweise auf die Qualität dienen können, wurde in der vorliegenden Arbeit erstmals untersucht.

Die Menge an vermittelbaren Informationen hängt auch von der Größe des Mediums ab, die bisher in keiner anderen Arbeit berücksichtigt wurde. In der vorliegenden Untersuchung wurde der Informationsgehalt in Abhängigkeit von der Größe der Webseiten betrachtet, die anhand der Bildschirmseitenanzahl gemessen wurde. Die Zusammenhänge zwischen Informationsgehalt und Bildschirmseitenzahl waren allerdings in beiden Sprachräumen schwach. Dies galt sowohl für medizinische als auch für psychosoziale Informationen, wenn auch psychosoziale Kriterien eher mit der Webseitengröße korrelierten als medizinischen Kriterien. Auffällig war auch, dass für die medizinischen Aspekte die Korrelation bei den englischsprachigen Webseiten etwas größer als bei deutschsprachigen Seiten war. Bemerkenswert war auch, dass in beiden Sprachräumen die Menge an Zusatzinformationen eher mit der Bildschirmseitenzahl korrelierte als die Menge an Grundlageninformationen. Festzuhalten bleibt jedoch, dass die Bildschirmseitengröße nur eingeschränkt als Maß für die Güte einer Webseite betrachtet werden kann. Der praktische Nutzen des Internets im Alltag wird dadurch eingeschränkt.

Die Ursache für die geringe Korrelation könnte darin liegen, dass viele Webseiten Informationen anbieten, die für die aufgestellten Anforderungen irrelevant waren. Oft wurden beispielsweise organisatorische Fragen behandelt, die mit Vereinsarbeit in Zusammenhang standen, jedoch keinen medizinischen Erkenntnisgewinn mitsich brachten. Einige der Webseiten enthielten auch Fotos, die ohne Einfluss auf die Wertung blieben, jedoch die Zahl der Bildschirmseiten erhöhte. Das Beispiel der Lebenshilfe-Webseite zeigt jedoch, dass auch auf wenig Bildschirmseiten viele relevante Informationen vermittelbar sind.

Die Autoren der Webseiten wurden eingeteilt in Privatpersonen, lokale Selbsthilfegruppen, nationale bzw. überregionale Selbsthilfegruppen, kommerzielle Anbieter (inklusive Arztpraxen), Universitäten und sonstige Anbieter.

Auffällig war in beiden Sprachräumen der große Anteil von medizinischen Laien. Seiten einzelner Eltern und lokaler Gruppen machten den größten Teil der analysierten Webseiten aus.

In beiden Sprachräumen konnten die Webseiten nationaler Selbsthilfeorganisationen die höchsten Ränge für medizinische Informationen belegen. Ebenfalls identisch war die gute Bewertung privater und lokaler Seiten in psychosozialer Hinsicht sowie die Tendenz zur niedrigen Platzierung kommerzieller Seiten. Die Gemeinsamkeiten beider Sprachräume in diesem Punkt waren groß. Der relative Informationsgehalt der Webseiten ging folglich in gewissem Maße auch mit dem Autor einer Homepage einher.

Eher schlechte Ergebnisse mit medizinisch nicht gebildeten Autoren berichten dagegen Culver et al. [1997]. Sie untersuchten eine Diskussionsgruppe und schlossen aus ihren Ergebnissen, dass die dort veröffentlichten Nachrichten, die meist von medizinisch nicht geschulten Autoren stammten, zu einem Drittel als unkonventionell einzustufen seien. Dass jedoch auch medizinisch qualifizierte Autoren im Internet zu finden sind, zeigten Hernández-Borges et al. [1999a] in einer Analyse von Mailinglisten über Anästhesiologie und Intensivmedizin. Sie kommen zu dem Schluss, dass die untersuchten Mailinglisten ein zuverlässiges Mittel in der Kommunikation von Ärzten untereinander sein können. Hinweise auf autorenabhängige Qualitätsunterschiede fanden auch Sacchetti et al. [1999], die Differenzen zwischen Webseiten zusammengefasster Domains feststellten. Zwischen einzelnen Domains fanden sich hingegen keine signifikanten Unterschiede.

Anhand einer gemeinsamen Rangfolge für deutsch- und englischsprachige Webseiten ließ sich die durchschnittliche Rangzahl von Webseiten beider Sprachräume ermitteln. Im Bezug auf fast alle Informationsarten errangen anglophone Webseiten durchschnittlich höhere Rangzahlen als deutschsprachige Webseiten. In medizinischer Hinsicht schnitten englischsprachige Webseiten durchschnittlich besser ab als deutschsprachige. Besonders deutlich war der Unterschied im Bezug auf formale Kriterien. Am geringsten standen die deutschen Seiten ihren angelsächsischen Pendants in psychosozialer Hinsicht nach; Grundlageninformationen dieser Art enthielten deutschsprachige Seiten sogar

öfter als englischsprachige.

Im deutschen Sprachraum belegten Privatleute und lokale Selbsthilfegruppen im Hinblick auf psychosoziale Gesichtspunkte höhere Ränge als sie es auf angelsächsischen Seiten taten. Sicherlich erlauben die unterschiedlichen Größen der Autorengruppen nur einen eingeschränkten Vergleich. Dennoch weist dieser Sachverhalt auf die unterschiedlichen Schwerpunkte hin, die die Verfasser setzen. Während deutschsprachige Webseiten eher psychosoziale Aspekte beleuchteten, fanden sich umfangreiche medizinische Informationen eher auf englischsprachigen Webseiten. Als zuverlässige Quelle handfester Fakten eignen sich somit eher englischsprachige Seiten, die mitunter einen Grad an Professionalität erreichen, die im deutschen Sprachraum ihresgleichen suchte.

Diese Gegenüberstellung der beiden Sprachräume zeigt plastisch, dass englischsprachige Seiten bezogen auf den vorgestellten Kriterienkatalog informativer waren als deutschsprachige Seiten. Sicherlich muss die geringere Zahl deutscher Seiten Beachtung finden, die von der weiteren Verbreitung der englischen Sprache auf der Welt herrühren könnte. Beide Gruppen unterschieden sich auch in der durchschnittlichen Bildschirmseitenzahl, die in geringem Ausmaß auch mit dem Informationsgehalt korrelierte. Andererseits könnten diese Ergebnisse Hinweise auf unterschiedliche Internetkulturen in beiden Sprachräumen werfen, die auf den zeitlichen Vorsprung der Entwicklung von Internettechnologien im angelsächsischen Sprachraum zurückzuführen sein mag.

Relevante Webseiten lassen sich angesichts der großen im World Wide Web verfügbaren Datenmengen nur durch Suchmaschinen auffinden, die sich allerdings hinsichtlich ihrer Ergebnisse voneinander unterscheiden. Chango et al. [2000] zeigten für das Down-Syndrom unterschiedlich viele gefundene Webseiten je nach betrachteter Suchmaschine.

Der Vergleich der beiden in dieser Untersuchung verwendeten Suchmaschinen im Hinblick auf die erreichten Ränge, die den Webseiten jeder Suchmaschine anhand der erreichten Punkte zugeordnet wurden, ergab in beiden Sprachräumen unabhängig von der Art der Information ähnliche Tendenzen. Die Ränge der in beiden Suchmaschinen indexierten Webseiten lag stets höher als die Ränge der Webseiten, welche nur in einer Suchmaschine verzeichnet waren. Die Qualität der

gefundenen Seiten lässt sich also durch die Kombination der Ergebnisse verschiedener Suchmaschinen erhöhen. Der Wert der Suchergebnisse hing auch von der verwendeten Suchmaschine ab. Als die Suchmaschinen mit den höchsten Rängen erwiesen sich Yahoo.de bzw. Altavista.com. Folglich hing das Ergebnis nicht ausschließlich vom Anbieter der Suchmaschine ab, sondern auch von der Sprache der Suchmaschine.

Lawrence und Giles [1998] wiesen bereits darauf hin, dass Suchmaschinen nur einen Teil des gesamten World Wide Webs wiedergeben und die Kombination mehrerer Suchmaschinen mehr Einträge liefert als eine einzige Suchmaschine allein. Es war jedoch nicht in erster Linie Gegenstand der Arbeit, verschiedene Suchmaschinen untereinander zu vergleichen. Vielmehr sollte eine erste inhaltliche Bestandsaufnahme genetischer Fragestellungen im Internet anhand des Down-Syndroms vorgenommen werden.

Ein Vergleich des Rankings, welches die Suchmaschinen vornahmen, mit den anhand des Informationsgehalts zugeordneten Rängen lässt Zweifel an der Zuverlässigkeit des Rankings durch Suchmaschinen aufkommen. Bei Yahoo.de fanden sich tendenziell Webseiten mit viel Informationen am Ende der Suchergebnisliste. Lediglich für zusätzliche psychosoziale Informationen waren Seiten vorn im Ranking platziert. Für Altavista.de ergab sich dieselbe, wenn auch (abhängig von der Art der Information) mitunter sehr schwache Tendenz, aussagekräftige Seiten vorn zu finden.

Dieser schwache Trend fand sich für beide Suchmaschinen auch im englischen Sprachraum. Am ausgeprägtesten war dies für zusätzliche psychosoziale Informationen. In medizinischer Hinsicht jedoch war die Korrelation zwischen Rang und Suchmaschinenplatz sehr gering. Medizinische Informationen fanden sich also nicht zwangsläufig auf weit vorn platzierten Webseiten, so dass der Nutzer dazu gezwungen ist, zahlreiche Homepages zu besuchen, bis er auf umfangreiche Quellen stößt. Der praktische Nutzen des Internets wird also nicht nur durch die mitunter mangelnde Qualität medizinischer Informationen eingeschränkt, wie Eysenbach und Diepgen [1998] schrieben, sondern auch durch die erschwerte Identifizierung relevanter Informationsquellen, die auf nicht

ausreichende Fähigkeiten der Suchmaschinen zurückzuführen ist, informative Webseiten zu finden.

Die Gegenüberstellung der Themen, die die in einer Suchmaschine angegebenen Webseiten behandelten, zeigte gewisse Trends auf. Vergleicht man die prozentuale Häufigkeit einzelner Kriterien auf Yahoo-Seiten mit derjenigen auf Altavista-Seiten, ergeben sich je nach Sprache unterschiedliche Schwerpunkte.

Auf deutschsprachigen Webseiten von Yahoo fanden sich verhältnismäßig häufiger als auf den in Altavista.de angegebenen Homepages sowohl grundlegende als auch fakultative medizinische Informationen. Aber auch in psychosozialer und größtenteils auch in formaler Hinsicht beinhalteten prozentual gesehen mehr Yahoo.de-Seiten relevante Informationen.

Das Ergebnis dieser Betrachtung ließe sich insofern interpretieren, als dass die Strategien der beiden verwendeten Suchmaschinen, relevante Treffer zu generieren, zu qualitativ unterschiedlichen Ergebnissen führen. Demnach wäre ein redaktionell überwachtes Verzeichnis wie Yahoo einer Suchmaschine im eigentlichen Sinne überlegen. Allerdings können die vorliegenden Daten nur als Tendenz verstanden werden, da die Zahl in die Betrachtung eingehender URL´s mit 12 bei Yahoo.de und 29 bei Altavista.de sehr unterschiedlich waren. Nichtsdestoweniger spiegeln die analysierten Webseiten die Verhältnisse wider, die ein potentieller Nutzer zum Zeitpunkt der Durchführung der Arbeit vorgefunden hätte, so dass auch angesichts der viel überschaubareren Zahl an Webseiten Yahoo Deutschland eher zu empfehlen gewesen wäre als Altavista Deutschland.

Während im deutschen Sprachraum Yahoo-Seiten den Altavista-Seiten etwas überlegen waren, schnitten im englischen Sprachraum Altavista-Seiten besser ab. Das galt insbesondere für Fakten medizinischen Charakters sowohl grundlegender als auch fakultativer Natur. In psychosozialer Hinsicht erwies sich ebenfalls Altavista als aussagekräftiger.

Mit Gruppengrößen von 28 Yahoo- bzw. 26 Altavista-Seiten war der Vergleich der beiden Suchmaschinen besser durchzuführen als im deutschen Sprachraum. Das bessere Ergebnis der Altavista-Seiten widersprach dabei der Analyse im deutschen Sprachraum, so dass die Frage, welche Art der Suchmaschine die vorteilhaftere für Patienten darstellt, nicht eindeutig zu klären ist. Ein Vergleich

mehrerer Suchmaschinen wäre hierfür aussagekräftiger.

Chronische Beeinträchtigungen der Gesundheit, die herkömmliches medizinisches Vorgehen nicht oder nur im geringem Maße zu lindern vermag, lassen Betroffene mitunter zu unkonventionellen Behandlungsmethoden Zuflucht suchen, deren Erfolge häufig nicht gesichert sind. Im Falle des Down-Syndroms lässt sich dieses Phänomen ebenfalls in Form verschiedener ernährungstherapeutischer Ansätze beobachten, die lebenslange Substitution verschiedener Substanzen empfehlen.

Bereits in den 60er Jahren entwickelte Haubold mit seiner sogenannten Nachreifungsbehandlung erste Ansätze solcher Substitutionstherapien, die als sogenannte Basistherapie bekannt wurden [Haubold et al., 1963]. Ähnliche Theorien lagen den orthomolekularen Therapien zugrunde, deren Hauptvertreter die sogenannte U-Serie Henry Turkel´s war [Turkel, 1975]. Eine Mischung verschiedener Substanzen wie z. B. von Vitaminen und Mineralien sollte zu einer deutlichen Verbesserung von Intelligenz und einer Normalisierung des Aussehens führen. Gleiche Ergebnisse stellte auch Harrel nach Gabe einer Megavitamintherapie fest [Harrel, 1981]. Allerdings konnten spätere Studien derartige Resultate nicht reproduzieren.

Nach wie vor befinden sich Substitutionspräparate verschiedener Hersteller auf dem amerikanischen Markt. Produkte wie die Hap Caps, MSB Plus oder Nutrivene-D versprechen betroffenen Eltern eine deutliche Milderung DS-spezifischer Charakteristika. Hauptbestandteile dieser Nahrungsergänzungsmittel sind vor allem Vitamine, Mineralien und Aminosäuren, obgleich der Nachweis von Mangelzuständen an derartigen Substanzen bislang nur teilweise erbracht wurde und mitunter einander widersprechende Studien vorliegen.

In der Literatur werden vor allem Mangelzustände an Vitaminen des B-Komplexes [Lejeune, 1989; Rett, 1983], an Vitamin C [Matin et al., 1981], Vitamin A, Vitamin E sowie Folsäure beschrieben. Die Wirksamkeit von Vitaminsubstitutionstherapien dagegen kann bislang nicht als gesichert gelten, da es auch Studien gibt, die keine Effekte auf Intelligenz, Verhalten oder körperliches Aussehen zeigten [Bidder et al., 1989; Pruess et al., 1989; Smith et al., 1984; Bennett et al., 1983; Weathers, 1983].

Auch Mangelzustände an Zink und Selen wurden in der Vergangenheit

beschrieben [Franceschi et al., 1988; Sinet et al., 1984; Björksten et al. 1980]. Allerdings waren auch bei der Substitution von Zink keine Langzeiterfolge zu verzeichnen [Lockitch et al., 1989].

Auf Lejeune et al. [1992] gehen Ansätze zurück, gewisse Aminosäuren zu substituieren. Eine spätere Studie konnte derartige Ergebnisse jedoch nicht reproduzieren [Heggarty et al., 1996], so dass auch für Aminosäuren Zweifel am Nutzen einer solchen Therapie angebracht erscheinen.

In Anbetracht des heutigen Wissenstandes erscheint es fragwürdig, Nahrungsmittelergänzungstherapien für Patienten mit Down-Syndrom zu empfehlen. Dennoch finden sich Hinweise auf solche Therapieansätze auch im Internet, und zwar auch ohne Hinweise auf den umstrittenen Charakter dieser Therapien.

Deutschsprachige Webseiten. Ungefähr die Hälfte aller deutschsprachigen Webseiten befasste sich mit dem Thema Therapien. Von diesen Seiten enthielten nahezu vier Fünftel anerkannte Therapien. Drei Webseiten (9%) allerdings befassten sich auch mit einer Form der Substitutionstherapie, der sogenannten Targeted nutritional intervention (TNI). Während zwei von ihnen den umstrittenen Charakter dieser Therapieform deutlich machten, blieb dies auf einer Seite aus. Dabei handelte es sich sich um die Homepage einer Kinderarztpraxis, die Seminare zum Thema TNI anbot.

Englischsprachige Webseiten. Unter den englischsprachigen Seiten fanden sich in ca. 70% der Fälle Stellungnahmen zu Therapien, von denen wiederum ein Drittel anerkannte Verfahren diskutierte. Ein weiteres Drittel beschränkte sich auf ablehnende Stellungnahmen zu umstrittenen Therapien, während das letzte Drittel alternative Therapien mit oder ohne Kennzeichnung des alternativen Charakters nannte (21% aller englischen Webseiten). Auf vier dieser neun Webseiten fehlte allerdings eine solche Kennzeichnung.

In beiden Sprachräumen stellten sich die Webseiten, die Alternativtherapien propagierten, den übrigen Webseiten gegenüber nicht als weniger informativ heraus. Hinweise auf TNI gingen somit nicht zwangsläufig mit schlechterer Qualität an Informationen einher.

Dennoch sollte das Gefahrenpotential, das von der Verbreitung besagter Therapieverfahren ausgeht, nicht unterschätzt werden. Fast die Hälfte der englischsprachigen Webseiten, die Alternativtherapien anboten, enthielt keine Hinweise auf den umstrittenen Charakter dieser Produkte. Postuliert man, dass der angelsächsische Sprachraum in der Entwicklung des Internets dem deutschen Sprachraum um einige Jahre voraus ist, wäre auch im deutschsprachigen Internet mit einer verstärkten Verbreitung derartiger Inhalte zu rechnen.

Sicherlich handelte es sich bei den Webseiten, die umstrittene Therapien ohne entsprechende Hinweise preisen, um eine relativ geringe Zahl. Auch Biermann et al. [1999] fanden bei ihren Untersuchungen nur 6% an Webseiten mit eindeutigen Falschinformationen. Nach Ansicht der Autoren wogen diese allerdings sehr schwer. Soot et al. [1999] fanden dagegen auf knapp einem Drittel aller für Patienten gedachten Webseiten missverständliche oder falsche Informationen. Dass Fehlinformationen im Internet auch tödliche Folgen haben können, zeigten Weisbord et al. [1997].

Die Gefahr, die aus dem öffentlichen Charakter des Internets erwächst, lässt sich auch anhand einiger kurioser Webseiten exemplarisch aufzeigen. Die „Neue Medizin“, eine Webseite eines Arztes, der die Ursache des Down-Syndroms in psychischen Konflikten sieht, zeigt plastisch, wie schwierig es sein kann, die Glaubwürdigkeit eines Autors richtig einzuschätzen, worin eines der Grundprobleme des Internets besteht [Eysenbach und Diepgen, 1999c]. Auch die zweifelhaften Theorien einer amerikanischen Religionsgemeinschaft („Jeffeco“) können vermutlich auch durch medizinisch nicht ausgebildete Nutzer als unsinnig eingestuft werden. In solchen Fällen erscheint es berechtigt, auf die Gesetze des Marktes und das Urteilsvermögen des Nutzers zu vertrauen, wie Whatling [1999] und Delamothe [2000] es vorschlugen. Es darf allerdings nicht vergessen werden, dass es sich bei den meisten Nutzern des Internets nicht um medizinisch geschultes Personal handelt.

Zwar wurde in der Vergangenheit darauf hingewiesen, dass Daten über die unmittelbaren Auswirkungen des Internets auf das Verhalten von Patienten noch fehlen [Coiera, 1998; Wyatt, 1997], doch kuriose Inhalte wie oben beschrieben dürften kaum dazu in der Lage sein, dieses Verhalten positiv zu beeinflussen.

Darüber hinaus ist der Sachverhalt bei Fällen wie den oben genannten einfach, doch es gibt auch schwieriger einzuschätzende Sachverhalte. Biermann et al. [1999] fanden in 4 von 70 Fällen (6%) eindeutige Falschinformationen bezüglich der Überlebensraten von Patienten mit Ewing-Sarkom. Derartige Informationen lassen sich nicht mehr mit dem gesunden Menschenverstand beurteilen und bedürfen einer Einordnung durch Fachleute auf diesem Gebiet.

Angesichts der vorliegenden Daten ist die Gefahr für Betroffene, auf nutzlose Therapien oder Falschinformationen zu stoßen, im Hinblick auf das Down-Syndrom relativ gering. Doch die Existenz von Webseiten mit fehlleitendem Charakter zeigt bereits, wie einfach Fehlinformationen bereits heute einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden können. Die Analyse der Autoren zeigt, wie wenig sich medizinisches Personal auf dem Gebiet der häufigsten Ursache für geistige Behinderung, dem Down-Syndrom, engagiert: Die meisten Webseiten stammen von Eltern oder Selbsthilfegruppen. Möglicherweise liegen die Verhältnisse für chronische Krankheiten ähnlich, was nachzuweisen weiteren Untersuchungen vorbehalten bleibt. Hinweise darauf lieferten Eysenbach und Diepgen [1999a], in deren Analyse von Patienten-E-Mails 80% der Ratsuchenden an einer chronischen Erkrankung litten und eine zweite Meinung im Internet einzuholen versuchten. Angesichts der zunehmenden Nutzung des Internets zu medizinischen Zwecken besteht die Gefahr eines unkontrollierten Forums, das jenseits der Aufmerksamkeit der Fachwelt das zukünftige Verhalten von Patienten in nicht vorherzusehender Art und Weise beeinflussen könnte.

Da viele Webseiten die gestellten Anforderungen nicht erfüllten, kann der Nutzen der analysierten Homepages für Eltern nur als begrenzt betrachtet werden. Viel Arbeit bleibt noch zu tun, um das Internet zu einer validen Informationsquelle werden zu lassen. Obwohl die Möglichkeiten dieses neuen Mediums noch nicht vollständig ausgeschöpft sind, zeigen einige Beispiele bereits heute, welches Potential das Internet zu bieten vermag.

Es bestehen mehrere Möglichkeiten, mit dem Internet umzugehen. Zunächst einmal wäre es hilfreich, Patienten bei der Interpretation der im Internet gefundenen Informationen zu helfen, wie Wilson [1999] und Biermann et al. [1999] bereits anregten. Eine zweite Möglichkeit bestände darin, Patienten auf

zuverlässige Informationsquellen hinzuweisen, wie Shepperd et al. [1999] schrieben, oder auch bestimmte Webseiten zu empfehlen.

Indirekt wäre dies z. B. durch die Einführung internationaler oder zumindest nationaler Qualitätslabel möglich, die zur Zeit in Arbeit sind [Eysenbach und Diepgen, 1999b]. Spezielle medizinische Suchmaschinen wären ebenso denkbar. Die Umsetzung solcher Projekte in die Praxis erscheint allerdings problematisch. Parameter, welche im voraus zuverlässig Aussagen über die Inhalte von Webseiten zulassen könnten, sind anhand der vorliegenden Arbeit nicht sicher auszumachen. Gewisse Tendenzen zeichnen sich zwar durchaus ab, so z. B. die Überlegenheit englischsprachiger Webseiten gegenüber deutschsprachigen, doch diese Gruppen von Seiten sind dermaßen heterogen zusammengesetzt, dass allgemeingültige Empfehlungen für lesenswerte Webseiten kaum zu treffen sind.

Die dritte Möglichkeit besteht schließlich darin, dass Ärzte selbst Webseiten ins Internet stellen. In Anbetracht der wachsenden Bedeutung des Internets auch für den Gesundheitssektor sollte sich mehr medizinisch geschultes Personal mit der Frage der Darstellung medizinischer Fakten im Netz beschäftigen. Die geringe Zahl von Webseiten mit primär aus der Medizin stammenden Autoren ist für ein medizinisches Thema beschämend. Das Beispiel der Vermarktung der TNI über das Internet im angelsächsischen Sprachraum zeigt, dass durchaus die Gefahr besteht, durch die mangelnde Präsens seriöser Vertreter der Ärzteschaft im Internet dieses fast jedermann zugängliche Medium zweifelhaften Kreisen zu überlassen. Einem solchen Trend hin zu zweifelhaften Informationen könnte nur eine stärkere Präsens von Fachleuten im Internet begegnen. Wie schon in der Vergangenheit gefordert, bleibt die Ärzteschaft also aufgerufen, die Möglichkeiten des Internets im Interesse der Patienten stärker zu nutzen [Biermann et al., 1999; Gardiner, 1999; Soot et al., 1999; Sonnenberg, 1997]. Nur so ist zu verhindern, dass Scharlatanen Raum in einem so sensiblen Bereich wie dem der Gesundheit überlassen wird.

Gewiss bestehen Qualitätsprobleme auch außerhalb des Internets, und zahlreiche medizinische Informationen in Zeitschriften dürften vermutlich den in dieser Arbeit aufgestellten Anforderungen nicht genügen. Mängel in Patienteninformations-materialien führten in der Vergangenheit in Großbritannien sogar zur Forderung

nach einer landesweiten Gesundheitsinformationsstrategie [Coulter, 1998]. Dennoch besteht zwischen den Printmedien und dem Internet der große Unterschied, dass letzteres überhaupt keiner Kontrolle mehr unterliegt und somit jeder Informationen veröffentlichen kann. Zudem ist die Verbreitung der Informationen auf elektronischem Wege sehr viel schneller, einfacher und preisgünstiger. Angesichts der enormen Zahl an erreichbaren Menschen ist zumindest das Gefahrenpotential erheblich größer als bei anderen Medien.

Des Weiteren mag mangelnde Qualität auch in Printmedien schlechte Informationen von Patienten zwar relativieren, kann sie allerdings auch nicht entschuldigen. Der Boom des Internets ruft vielmehr in Erinnerung, auf welche Weise medizinische Informationen in der Öffentlichkeit dargestellt werden und wie oft die Gefahr der Desinformation besteht. Untersuchungen, welche den konkreten Einfluss auf das Gesundheitsverhalten von Internetusern messen, stehen bis jetzt noch aus. In jedem Fall jedoch bietet das Internet Gelegenheit, Einfluss auf eine große Zahl von Menschen zu nehmen. Die Ärzteschaft bleibt aufgerufen, diese Gelegenheit zu nutzen.

V. ZUSAMMENFASSUNG

Angesichts der wachsenden Zahl an Patienten, die sich im Internet über medizinische Fragen informieren, wurde die Aussagekraft von Webseiten zum Thema Down-Syndrom untersucht. Mit Hilfe der beiden Suchmaschinen Altavista und Yahoo wurden die ersten 100 angezeigten Treffer analysiert. Die Suche erfolgte sowohl für deutsche als auch für englische Webseiten. Grundlage für die Beurteilung der Webseiten war ein Kriterienkatalog, der medizinische, psychosoziale und formale Gesichtspunkte abdeckte, welche wiederum in grundlegende und fakultative Informationen eingeteilt wurden.

Unter den 324 Treffern (200 englische, 124 deutsche) befanden sich lediglich 77 Webseiten mit medizinischen Inhalten (34 deutsch- und 43 englischsprachige). Am häufigsten fanden sich in beiden Sprachräumen Homepages kleineren Umfangs (mit bis zu 20 Bildschirmseiten), wobei die deutschsprachigen Webseiten mit einem Median von 10 Seiten gegenüber den englischsprachigen Webseiten mit einem Median von 17 Seiten kleiner waren.

Die Variationsbreite der angebotenen Informationen schwankte in beiden Sprachräumen stark, und es fanden sich Seiten jeden Informationsniveaus. Auf den deutschen Seiten fanden sich zu medizinischen Fragestellungen 5-75% der geforderten Grundlageninformationen bzw. 5-65% der geforderten Zusatzinformationen, wobei nur 24% deutschsprachiger Webseiten mehr als die Hälfte der Grundlagenkriterien erfüllte bzw. nur eine Webseite mehr als 50% der fakultativen Kriterien. Durchschnittlich wurden 31,5% der erreichbaren Grundlageninformationen und 13% der fakultativen Informationen erreicht. In psychosozialer Hinsicht enthielten 20 der 34 Seiten Selbsthilfegruppendaten (59%), zwei auch Angaben zu genetischen Beratungsstellen. Psychosoziale Zusatzinformationen wurden von keinem bis hin zu 75% der möglichen Kriterien erfüllt. Formale Grundlagen wurden zu 40-85% erfüllt, formale Zusatzkriterien zu 20-55%.

Im angelsächsischen Sprachraum schwankten die angebotenen medizinischen Basisinformationen zwischen 5 und 100% des Erwarteten, die fakultativen medizinischen Angaben zwischen 5 und 75%.

Mit 35% enthielt rund ein Drittel aller englischsprachigen Webseiten mehr als 50% der möglichen Grundlageninformationen, während es nur 5 Webseiten mit mehr als 50% der erwarteten Zusatzinformationen gab. Rund 45% der medizinischen Grundlagenkriterien und 20% der fakultativen Kriterien wurden durchschnittlich erfüllt. Ungefähr 60% der angelsächsischen Seiten enthielten Daten über Selbsthilfegruppen, und bis zu 70% der erwarteten fakultativen psychosozialen Informationen wurden maximal erreicht. Für die Formalien schwankten die Daten zwischen 45 und 95% der Grundlagen bzw. 15 bis 75% der Zusatzinformationen. Die Schwankungsbreiten im angelsächsischen Raum waren größer als im deutschsprachigen Raum.

Die behandelten Themen ähnelten sich in beiden Sprachräumen, doch zeigte sich auf den englischsprachigen Webseiten für die meisten Kriterien ein häufigeres Vorkommen als auf den deutschsprachigen Webseiten. In beiden Sprachen wurden formale Grundlagenkriterien am häufigsten erfüllt. Auch die am meisten diskutierten medizinischen Fragen waren in beiden Sprachen gleich: Trisomie 21, Herzfehler und allgemeine Angaben zu Therapien wurden am häufigsten behandelt. Informationen zu diesen Themen fanden sich auf einem prozentual gesehen größeren Anteil englischsprachiger Seiten als auf deutschsprachigen Seiten. Außerdem wurden sieben der 23 Grundlagenkriterien von mehr als 50% der angelsächsischen Seiten erfüllt, während es unter den deutschen nur drei Grundlagenkriterien waren. Ebenso verhält es sich bei den fakultativen Informationen: Von den 63 Zusatzkriterien fanden sich im englischen Sprachraum 22 auf mehr als 25% aller Webseiten, wohingegen dies im deutschen Sprachraum nur auf 11 Kriterien zutraf.

Die meisten medizinischen und formalen Themen wurden von einem größeren Prozentsatz englischsprachiger Webseiten behandelt als dies für den deutschen Sprachraum der Fall war. Lediglich in psychosozialer Hinsicht waren deutsche Seiten überlegen. Zusammengefasst sprechen diese Daten für eine größere Aussagekraft englischsprachiger gegenüber den deutschsprachigen Webseiten im Bezug auf medizinische Informationen.

Die behandelten Themen zeigten gewisse Zusammenhänge mit der Art des Autors. Je mehr fachliche Kompetenz einem Autor zugesprochen werden konnte,

desto mehr Informationen fanden sich auf seiner Homepage. Auffällig war außerdem die gute Beurteilung von Seiten einzelner Personen und lokaler Gruppen in psychosozialer Hinsicht. Deutsche und englische Seiten verhielten sich in diesem Punkt identisch.

Unter den Autoren der Webseiten fanden sich einzelne Privatpersonen, lokale Selbsthilfegruppen, nationale bzw. überregionale Selbsthilfeorganisationen, kommerzielle Anbieter, Universitäten und andere Autoren, von denen in beiden Sprachräumen Privatpersonen und lokale Gruppen den Großteil der Seiten stellte. Die besten Ränge in medizinischer Hinsicht belegten dabei nationale Selbsthilfeorganisationen, in psychosozialer Hinsicht wurden Webseiten von Privatpersonen und lokalen Selbsthilfegruppen am besten bewertet. Kommerzielle Webseiten schnitten meist am schlechtesten ab. Diese Tendenzen galten in beiden Sprachräumen gleichermaßen.

Weitere Faktoren, die gering mit dem Informationsgehalt einhergingen, waren Größe und Sprache der Webseiten. Für deutschsprachige Webseiten war der Zusammenhang zwischen Größe der Webseite und Informationsmenge niedrig. Für medizinische Grundlageninformationen war die Korrelation sogar am geringsten; fakultative medizinische Fakten und psychosoziale Aspekte gingen eher mit der Bildschirmseitenzahl einher. Auch im angelsächsischen Sprachraum war die Korrelation zwischen Informationsmenge und Bildschirmseitenzahl recht gering, jedoch etwas größer als im deutschen Sprachraum. Wiederum gingen eher medizinische Zusatzinformationen und psychosoziale Aspekte mit der Seitengröße einher.

Ein Vergleich der Suchmaschinen zeigte, dass mit beiden Suchmaschinen ermittelte Seiten höhere Ränge belegten als die Seiten, welche nur durch eine Suchmaschine ermittelt wurden. Die besten Ergebnisse erzielten Seiten von Yahoo.de und Altavista.com. Der Zusammenhang zwischen Informationsmenge und Platzierung in den Suchergebnissen war jedoch sehr gering.

Der Anteil an Seiten zweifelhaften Inhalts war gering: Nur ca. 8% aller deutschen Webseiten behandelten das Thema TNI, während es ca. 21% der englischen Webseiten waren. Ihr Gefahrenpotential bleibt allerdings außer Frage.

Abschließend lässt sich sagen, dass Webseiten zum Down-Syndrom sich für

Eltern nur bedingt als Informationsquelle eignen, da der Anteil der Seiten mit umfassenden Informationen gering ist und es schwer fällt, qualitativ hochwertige Seiten zu finden. In medizinischer Hinsicht waren englischsprachige Webseiten informativer als deutschsprachige Webseiten, die eher psychosoziale Gesichtspunkte behandelten. Anstrengungen seitens medizinisch geschulten Personals sollten unternommen werden, um Betroffenen im Internet eine adäquate Informationsquelle anbieten zu können.

VI. LITERATURVERZEICHNIS

Ambre J, Guard R, Perveiler FM, Renner J, Rippen H. White paper: Criteria for assessing the quality of health information on the internet. 1997; URL: http://www.mitretek.org/hiti/showcase/documents/criteria.html.

Amercian Academy of Pediatrics Commitee on Genetics. Health Supervision for Children with Down syndrome. Pediatrics 1994;*93*:855-9.

Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft. Vorläufiges Verbot für Zelltherapeutika. Deutsches Ärzteblatt 1987;*84* B-1538.

Avet-Loiseau H, Mechinaud F, Harousseau JL. Clonal Hematologic Disorders in Down syndrome. J Pediatr Hematol Oncol 1995;*17:*19-24.

Baird P, Sadovnick AD. Life tables for Down syndrome. Hum Genet 1989;*82:*291-2.

Behrman RE, Kliegman RM, Arvin AM. Nelson Textbook of Pediatrics. 16th edition. WB Saunders, 2000.

Bennett FC, McClelland S, Kriegsmann EA, Andrus LB, Sells CJ. Vitamin and mineral supplementation in Down´s Syndrome. Pedriatrics 1983;*72:*707-13.

Bidder RT, Gray P, Newcombe RG, Evans BK, Hughes M. The effects of multivitamins and minerals on children with Down syndrome. Dev Med Child Neurol 1989;*31:*532-37.

Biermann JS, Golladay GJ, Greenfield ML, Baker LH. Evaluation of cancer information on the internet. Cancer 1999;*86:*381-90.

Björksten B, Bäck O, Gustavson KH, Hallmans G, Hagglof B, Tarnvik A. Zinc and immune function in Down´s syndrome. Acta Paediatr Scand 1980;*69:*183-7.

Boyer C, Selby M, Scherrer JR, Appel RD. The Health On the Net Code of Conduct for medical and health Websites. Comput Biol Med 1998;*28:*603-10.

British Healthcare Internet Association (BHIA). Quality standards for medical publishing on the web. 1996; URL: http://www.bhia.org/public/reference/recommendations/medpubstandards.htm.

Chadwick DW, Crook PJ, Young AJ, McDowell DM, Dornan TL, New JP. Using the internet to access confidential patient records: a case study. BMJ 2000;*321:*612-4.

Chango A, Fillon-Emery N, Lambert D, Nicolas J. Sources d´information sur internet: exemple de recherche sur le syndrome de Down (trisomie 21). Ann Biol Clin 2000;*58:*512-5.

Charnock D, Shepherd S, Nedham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. J Epidemiol Community Health 1999;*53:*105-11.

Coiera E: Editorial: Information epidemics, economics and immunity on the internet. BMJ 1998;*317:*1469-70.

Coulter A, Entwistle V, Gilbert D: Sharing decisions with patients: is the information good enough? BMJ 1999a;*318:*318-22.

Coulter A. Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there´s no going back. BMJ 1999b;*319:*719-20.

Coulter A. Editorial: Evidence based patient information. is important, so there needs to be a national strategy to ensure it. BMJ 1998;*317:*225-6.

Culver JD, Gerr F, Frumkin H. Medical information on the internet - a study of an electronic bulletin board. J Gen Intern Med 1997;*12:*466-470.

Delamothe T. Quality of websites: kitemarking the west wind. BMJ 2000;*321:*843-4.

Dmitriev V. Frühförderung für mongoloide Kinder. Das Down-Syndrom. Weinheim-Basel: Beltz-Verlag; 1987.

e-Health Ethics Initiative. e-Health Ethics Draft Code. J Med Internet Res 2000; *2(1):* e2. URL: http://www.jmir.org/2000/1/e2/.

Eysenbach G, Yihune G, Lampe K, Cross P, Brickley D. Quality Management, Certification and Rating of Health Information on the Net with MedCERTAIN: Using a medPICS/RDF/XML metadata structure for implementing eHealth ethics and creating trust globally. J Med Internet Res 2000; *Vol. 2 Iss. 1 Suppl. 2 - Proceedings of Med CERTAIN Workshop,* URL: http://www.jmir.org/2000/3/suppl2/e1/index.

Eysenbach G, Diepgen TL. Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice: motivation, expectations and misconceptions as expressed in e-mails sent to physicians. Arch Dermatol 1999a;*135:*151-6.

Eysenbach G, Diepgen TL. Labeling and filtering of medical information on the Internet. Methods Inf Med 1999b;*38:*80-8.

Eysenbach G, Diepgen TL. Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millenium of cybermedicine. BMJ 1999c;*319:*1294-8.

Eysenbach G, Diepgen TL.Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling and filtering of information. BMJ 1998;*317:*1496-502.

Fong C, Brodeur GM. Down´s Syndrome and leukemia: epidemiology, genetics, cytogenetics and mechanisms of leukemogenesis. Cancer Genet Cytogenet 1987;*28:*55-76.

Franceschi C, Chiricolo M, Licastro F, Zannotti M, Masi M, Mocchegiani E, Fabris N. Oral zinc supplementation in Down´s syndrome: restauration of thymic endocrine activity and some immune defects. J Ment Defic Res 1988;*32:*169-81.

Gardiner PV. Evidence based patient information. Doctors should be encouraged to develop information resources on the internet [letter; comment]. BMJ 1999;*318:*461.

Garwick AW, Patterson J, Bennett FC, Blum RW. Breaking the News. How families first learn about their child´s chronic condition. Arch Pediatr Adolesc Med 1995;*149:*991-7.

Gilmore DW, Oates RK. Counseling about Down´s Syndrome: The parents´ viewpoint. Med J Aust 1977;*2:*600-3.

Graber MA, Roller CM, Kaeble B. Readability levels of patient educational material on the World Wide Web. J Fam Pract 1999;*48:*58-61.

Graphics, Visualization & Usability Center (GVU). GVU 10th WWW user survey of October 1998. URL: http://www.cc.gatech.edu/gvu/user_surveys/survey-1998-10/graphs/use/q109.htm.

Harrel RF. Can nutritional supplements help mentally retarded children? An exploratory study. Proceedings of the National Academy of Sciences USA. 1981;*78:*574-8.

Haubold H, Wunderlich C, Loew W. Grundzüge der therapeutischen Beeinflußbarkeit von entwicklungsgehemmten mongoloiden Kindern im Sinne einer "Nachreifungsbehandlung". Med Klin 1963;*24:*991.

Heggarty HJ, Ball R, Smith M, Henderson MJ. Amino acid profile in Down´s syndrome. Arch Dis Child 1996;*74:*347-9.

Hellawell GO, Turner KJ, Le Monnier KJ, Brewster SF. Urology and the Internet: an evaluation of Internet use by urology patients and of information available on urological topics. BJU Int 2000;*86:*191-4.

Helwig AL, Lovelle A, Guse CE, Gottlieb MS. An office-based Internet patient education system: a pilot study. J Fam Pract 1999;*48:*123-7.

Hernández-Borges AA, Macías-Cervi P, Gaspar-Guardado MA, Torres-Alvarez de Arcaya ML, Ruiz-Rabaza A, Ormazábal-Ramos C. Assessing the relative quality of Anesthesiology and critical care medicine internet mailing lists. Anesth Analg 1999a;*89:*520-5.

Hernández-Borges AA, Macías-Cervi P, Gaspar-Guardo MA, Torres-Álvarez de Arcaya ML, Ruiz-Rabaza A, Jiménez-Sosa A: Can examination of WWW usage statistics and other indirect quality indicators help to distinguish the relative quality of medical websites?. J Med Internet Res 1999b;1(1):e1. URL: http://www.jmir.org/1999/1/e1/.

Holland AJ, Hon J, Huppert FA, Stevens F, Watson P. Population-based study of the prevalence and presentation of dementia in adults with Down syndrome. Br J Psychiatry 1998;*172:*493-8.

HON Health On the Net Foundation. 5th HON Survey on the Evolution of Internet Use for Health Purposes October - November 1999. URL: http://www.hon.ch/surveys/analysis.html.

Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, 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 1997;*314:*1875-9.

Jadad AR. Promoting partnerships: Challenges for the internet age. BMJ 1999;*319:*761-4.

Jadad AR, Gagliardi A. Rating Health Information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel?. JAMA 1998;*279:*611-4.

Jiang YL. Quality evaluation of orthodontic information on the World Wide Web. Am J Orthod Dentofacial Orthop 2000;*118:*4-9.

Källén B, Mastroiacovo P, Robert E. Major Congenital Malformations in Down syndrome. Am J Med Genet 1996;*65:*160-6.

Karlsson B, Gustafsson J, Hedov G, Ivarsson SA, Annerén G. Thyroid dysfunction in Down´s Syndrome: relation to age and autoimmunity. Arch Dis Child 1998;*79:*242-5.

Kassirer JP. The next transformation in the delivery of health care. N Engl J Med 1995;*332:*52-4.

Keller, Wiskott. Lehrbuch der Kinderkrankheiten. 6. Auflage. Stuttgart: Thieme-Verlag; 1991. p.109-13.

Kim P, Eng TR, Deering MJ, Maxfield A. Published criteria for evaluating health related web sites: review. BMJ 1999;*318:*647-9.

LaPorte RE, Marler E, Akazawa S, Sauer F, Gamboa C, Shenton C, Glosser C, Villasenor A, Maclure M. The death of the biomedical journals. BMJ 1995;*310:*1387-90.

Lawrence S, Giles CL. Searching the World Wide Web. Science 1998;*280:*98-100.

Lejeune J. On the pathogeny of mental deficiency in trisomy 21. Rom, International Symposium on Trisomy 21, 21.-24- Mai 1989.

Lejeune J, Rethore MO, de Bois MC, Peeters M, Naffah J, Megarbane A, Cattaneo F, Mircher C, Rabier D, Parvy P. Acides amines et trisomie 21. Ann Genet 1992;*35:*8-13.

Lockitch G, Puterman M, Godolphin W, Sheps S, Tingle AJ, Quigley G. Infection and immunity in Down syndrome: A trial of long term low oral doses of zinc. J Pediatr 1989;*114:*781-7.

Lorenz B. Augenveränderungen bei Morbus Down. In: Murken J, Dietrich-Reichart E. Down-Syndrom - aktuelle Bezeichnung für Mongolismus. Starnberg-Percha: R. S. Schulz; 1990.

Matin MA, Sylvester PE, Edwards D, Dickerson JW. Vitamin and zinc status in Down syndrome. J Ment Defic Res 1981;*25:*121-6.

McClung HJ, Murray RD, Heitlinger LA. The Internet as a Source for Current Patient Information. Pediatrics 1998;*101*. URL: http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/101/6/e2.

McKinley J, Cattermole H, Oliver CW. The quality of surgical information on the internet. J R Coll Surg 1999;*44:*265-8.

McLeod SD. The Quality of Medical Information on the Internet. Arch Ophthalmol 1998;*116:*1663-5.

Murken J, Dietrich-Reichardt E. (eds.): Down-Syndrom - aktuelle Bezeichnung für Mongolismus. Starnberg-Percha: R. S. Schulz; 1990.

Pruess JB, Fewell RR, Bennett FC. Vitamin therapy and children with Down syndrome: A review of research. Except Child 1989;*55:*336-41.

Pueschel SM, Annerén G, Durlach R, Flores J, Sustrova M, Verma IC: Guidelines for optimal medical care of persons with Down syndrome. International League of Societies for Persons with Mental handicap (ILSMH). Acta Paediatr 1995;*84:*823-7.

Reents S, Miller TE. Cyber Dialogue: The health care industrie in transition-the online mandate to change. Band Cyber Dialogue 1998; URL: http://www.cyberdialogue.com/free_data/white papers/intel_health_day.html.

Rett A. Mongolismus. Biologische, erzieherische und soziale Aspekte. Bern: Huber; 1983.

Roizen NJ, Mets M, Blondis TA. Ophthalmic Disorders in Children with Down syndrome. Dev Med Child Neurol 1994;*36:*594-600.

Rudolph´s Pediatrics. Trisomy 21. Prentice and Hall Int. Inc.; 1996. p. 297-9.

Sacchetti P, Zvara P, Plante MK. The internet and patient education-resources and their reliability: focus on a select urologic topic. Urology 1999;*53:*1117-20.

Sandvik H. Health information and interaction on the internet: a survey of female urinary incontinence. BMJ 1999;*319:*29-32.

Schulte, Spranger (eds.): Lehrbuch der Kinderkrankheiten. 27. Auflage. Stuttgart: Gustav-Fischer-Verlag; 1993. p. 147.

Shepperd S, Charnock D, Gann B. Helping patients access high quality health information. BMJ 1999; *319:*764-6.

Silberg WM, Lundberg GD, Musacchio RA. Assessing, controlling and assuring the quality of medical information on the internet. JAMA 1997;*277:*1244-5.

Sinet PM, Neve J, Nicole A, Molle L.Low plasma selenium in Down´s syndrome (Trisomy 21). Acta Paediatr Scand 1984;*73:*275-7.

Smith GF, Spiker D, Peterson CP, Cicchetti D, Justine P. Use of megadoses of vitamins with minerals in Down syndrome. J Pediatr 1984;*105:*228-34.

Sonnenberg FA. Health information on the internet. Opportunities and pitfalls. Arch Intern Med 1997; *157:*151-2.

Soot LC, Moneta GL, Edwards JM. Vascular surgery and the internet. A poor source of patient-oriented information. J Vasc Surg 1999;*30:*84-91.

Specker C, Richter J, Take A, Sangha O, Schneider M. RheumaNet-a novel Internet-based rheumatology information network in Germany. Br J Rheumatol 1998;*37:*1015-9.

Storm W: Das Down-Syndrom. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH; 1995.

Sullivan D: How search engines work. Searchenginewatch 2000; URL: http://searchenginewatch.com.

Tench CM, Clunie GP, Dacre J, Peacock A. An insight into rheumatology resources available on the World Wide Web. Br J Rheumatol 1998;*37:*1233-5.

Terry NP. Rating the "raters": legal exposure of trustmark authorities in the context of consumer health informatics. J Med Internet Res 2000; URL: http://www.jmir.org/2000/3/e18.

Turkel H. Medical amelioration of Down´s syndrome incorporating the orthomolecular approach. Journal of Orthomolecular Psychiatry 1975;*4* 102-15.

Van Allen MI, Fung J, Jurenka SB. Health care concerns and guidelines for adults with Down syndrome. Am J Med Genet 1999;*89:*100-10.

Van Dyke DC, Lang DJ, van Duyne S, Heide F, Chang HJ. Cell therapy in children with Down syndrome: a retrospective study. Pediatrics 1990;*85:*79-84.

Weathers C. Effects of nutritional supplementation on IQ and certain other variables associated with Down syndrome. Am J Ment Defic 1983;*88:*214-7.

Weisbord SD, Soule JB, Kimmel PL. Poison on line-acute renal failure caused by oil of wormwood purchased through the Internet. N Engl J Med 1997;*337:*825-7.

Whatling P. Having non-medical readers of papers on internet will enhance peer review. BMJ 1999;*318 :*1144-5.

Widman LE, Tong DA. Requests for medical advice form patients and families to health care providers who publish on the World Wide Web. Arch Intern Med 1997;*157:*209-12.

Wiedemann HR, Kunze J. Atlas der Klinischen Syndrome. Für Klinik und Praxis. 4. Auflage. Stuttgart: Schattauer-Verlag; 1995.

Wilson SM. Impact of the Internet on Primary Health Care Staff in Glasgow. J Med Internet Res 1999; URL: http://www.jmir.org/1999/2/e7.

Winker MA, Flanagin A, Chin-Lum B, White J, Andrews K, Kennett RL, De Angelis CD, Musacchio RA. Guidelines for medical and health information sites on the Internet: principles governing AMA Web sites. JAMA 2000;*283:*1600-6.

Wyatt JC. Commentary: Measuring quality and impact of the world wide web. BMJ 1997;*314:*1879-81.

Zipursky A, Poon A, Doyle J. Leukemia in Down syndrome: a review. Pediatr Hematol Oncol 1992;*9:*139-49.

Zorzi G, Thurman SK, Kistenmacher ML. Importance and adequacy of genetic counseling information: Impressions of parents with Down´s syndrome children. Ment Retard 1980;*18:*255-7.

Danksagung

Diese Arbeit hätte es ohne einige Leute sicherlich nie gegeben. Dazu gehören ohne Zweifel mein Doktorvater Prof. Kunze, der dazu bereit war, auch eine so „unkonventionelle“ Arbeit zu unterstützen. Darunter ist auch mein Bruder Frank, der mir so oft den Weg durch den Computerdschungel gewiesen hat und der die EDV zu bändigen wusste, wo man nur noch in den Monitor beissen konnte vor Verzweiflung. Auch meiner Kommilitonin Sabine bin ich zu Dank verpflichtet, ohne die mich der Zufall nie ans Institut für Humangenetik geführt hätte. Und last but not least gilt mein besonderer Dank meinem Betreuer Dr. rer. nat. Jörg Pelz, der das ganze Projekt überhaupt erst ermöglicht hat und der immer ein offenes Ohr für seinen Doktoranden hatte. Ohne ihn hätte ich gar nicht erst anzufangen brauchen. Ihnen allen danke ich von ganzem Herzen für das Unternehmen „Doktorarbeit“.

Lebenslauf

Angaben zur Person:

Name:	Axel Zahn
Geburtsdatum	16.07.1974
Geburtsort:	Berlin-Wedding
Familienstand:	ledig

Schulausbildung:

1982 - 1985	Besuch der Märkischen Grundschule Berlin-Reinickendorf
1985 - 1994	Besuch des humanistischen Goethe-Gymnasiums Berlin-Wilmersdorf. Mit Erwerb der Allgemeine Hochschulreife

Hochschulbildung:

1994-1996	Studium der Humanmedizin an der Freien Universität Berlin
1996	Ärztliche Vorprüfung (Physikum)
1996 -2001	Studium der Humanmedizin an der Medizinischen Fakultät Charité der Humboldt-Universität zu Berlin
1997	Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (1. Staatsexamen)
1998	Erwerb des Diplôme approfondi de langue française in Französisch
1999	Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (2. Staatsexamen)
seit Oktober 1999	Tätigkeit als Tutor am Institut für Laboratoriumsmedizin und Pathobiochemie der Charité
1999/2000	Doktorarbeit am Institut für Humangenetik der Charité
10/2000-2/2001	Praktisches Jahr in der Abteilung für Dermatologie des Krankenhaus Neukölln
2/2001-5/2001	Praktisches Jahr in der II. Inneren Abteilung des Krankenhauses Moabit mit Schwerpunkt Hämatologie/Onkologie
6/2001-7/2001	Praktisches Jahr in der Abteilung für Allgemeinchirurgie der Charité Berlin, Campus Virchow-Klinikum
8/2001-9/2001	Praktisches Jahr in der Abteilung für Allgemeinchirurgie des Hôpital de Hautepierre Strassburg (Frankreich)
10/2001	Dritter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (3. Staatsexamen)

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, Axel Zahn, geboren am 16.7.1974, an Eides statt, die vorliegende Arbeit selbständig und ohne die Hilfe Dritter angefertigt zu haben.

Berlin, den 27.7.2001

Axel Zahn