

Medizin im Internet

Haifischknorpel und U-Boote

Medizin und Gesundheit gehören zu den beliebtesten Adressen im Internet. Weit mehr als eine Million Seiten gibt es dazu schätzungsweise. Doch wer blickt da noch durch? Wie können Ratsuchende richtige und seriöse Informationen finden und auswählen? Wem ist zu trauen, wer lauert wirklich hinter den ungezählten Angeboten? Und wie verändert die bunte und unüberschaubare Internetwelt das Arzt-Patienten-Verhältnis und die Medizin insgesamt, wenn sich Patienten mit nur wenigen Handgriffen weltweit und jederzeit in die Datenbanken von Universitäten, renommierten Instituten und führenden Forschungseinrichtungen einklicken und damit schnell schlauer sein können, als ihr Arzt es vertragen kann oder je sein wird? Schon häufen sich die Berichte, daß Kranke wohl vorbereitet mit aus dem Internet gefischten Studien ihre Ärzte in Kalamitäten bringen, weil die davon noch nichts mitbekommen haben. Das Internet revolutioniert also auch die Medizin.

Im Internet findet man inzwischen alles, weiß das PR-Büro Shandwick und preist mit dem Hautkrebs-Dienst www.dermis.net einen weiteren der inzwischen unzähligen Online-Services an. Und das ist nun alles andere als eine Übertreibung. So klagt im Chat-Room von www.netdoktor.de eine Anonyma: „Ich hatte beim Sex mit meinem Freund bis jetzt nie einen Orgasmus ... Woran kann das liegen?“ Der Trost kommt umgehend. „Hallo!“, lautet die Antwort: „Ich hatte auch noch nie einen Orgasmus beim Geschlechtsverkehr, und zwar seit sechs Jahren.“ Stefan treibt ein anderes Problem um: „Ich glaube auf dieser Netsite eine ernstgemeinte Diskussion eröffnen zu können: Ist denn nun die Penislänge ausschlaggebend für die sexuelle Befriedigung der Frau?“ Gespannt harrt er der Antwort. Zwei Mausclicks weiter weint sich eine füllige Dame aus und sucht die richtige Pille: „Ich bin stark übergewichtig und schaffe es einfach nicht abzunehmen.“ Auch Christa ist in Not: „Mein Onkologe rät von einer Misteltherapie ab“, zeigt sich die Krebspatientin tief verunsichert, „da seiner Meinung nach ihre Wirksamkeit nicht nachgewiesen wurde. Zu diesem Thema sind andere Meinungen für mich sehr interessant.“

Doch die Ausbreitung von Gesundheits- und Medizinthemen im Netz muß nicht zwangsläufig zu deren und der Nutzer Vorteil sein. „Der Kommerz“, beklagt deshalb auch Gustav Quade, „macht qualitativ hochwertige Angebote letztlich kaputt. Die Me-

dizin leidet an Korruption im qualitativen Bereich.“ Denn immer mehr Anbieter entdecken, daß sich mit Medizin- und Gesundheitsdiensten im Netz viel Geld verdienen läßt. Quade arbeitet am Institut für medizinische Statistik der Universität Bonn und hat schon 1994 mit www.med.uni-bonn.de/cancernet/cancernet.html einen vorbildlichen Hilfsdienst für Krebspatienten aufgebaut. Der Wissenschaftler sitzt zugleich in der „Arbeitsgruppe Internet“ der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik. Heute verzeichnet Quade jeden Tag rund 1000 Zugriffe auf seinen Server. Während es vor wenigen Jahren noch die über 40jährigen waren, suchen heute in erster Linie junge Frauen zwischen 20 und 40 Orientierung im Medizinlabyrinth. „Es sind vor allem die Töchter, die sich um ihre Eltern kümmern“, erklärt Quade den Trend. Cancernet bietet ein riesiges und vor allem verständliches Angebot zu allen Krebsarten, darüber hinaus Verbindungen zu anderen internationalen Krebsdiensten bis hin zu den Originalstudien. „Den eigentlichen Durchbruch“, weiß deshalb Gustav Quade, „hat die Literatur im Internet gebracht.“ Das Komplettangebot bis hin zu den Originalarbeiten „ist deshalb die Zukunft“.

Bei einem Kongreß der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie präsentierten amerikanische Wissenschaftler Daten zu Patienten mit Knieverletzungen. Erst einmal stellten die Forscher fest: „Berichte von Patienten, die in der Praxis oder der Klinik mit einem Ausdruck medizinischer Informationen kommen, die sie aus dem Internet erhalten haben, zeigen, daß Patienten sich in zunehmenden Maße an das Internet wenden.“ 79 Prozent aller befragten Patienten hatten einen Zugang zum Netz, entweder zu Hause oder im Büro, 56 Prozent nutzten dabei ihren Computer regelmäßig. Das bedeute: die Patienten suchten eindeutig nach mehr Informationen, als sie von ihren Ärzten erhalten. Das Internet könne diese Daten zwar zur Verfügung stellen, aber die Ratsuchenden verfügten in der Regel nicht über die Fähigkeiten und Kenntnisse, das Medium auch optimal zu nutzen und die Informationen zu überprüfen und einzuordnen.

Auch Pamela C. Sieving von der University of Michigan beschreibt die Nutzung des Internets für medizinische Informationen als Dilemmasituation. Einerseits gäbe es eine dramatische Zunahme an medizinischen Daten

und Informationen, unabhängig von Zeit, Raum und Sprache, und damit verbunden einen relativ billigen Computerzugang für viele Menschen, zumindest in der Ersten Welt - und andererseits die wachsenden Anforderungen an die Nutzer, mit der neuen Situation auch adäquat umgehen zu können. Der Gesundheitswissenschaftler Kristian Lampe aus Helsinki geht sogar schon so weit, das Internet als Massenmedium zu bezeichnen, in Finnland seien bereits eine Million Menschen online, also rund 20 Prozent der Gesamtpopulation. Eine Regulierung des Gesundheitsangebotes - im Sinne von Verständlichkeit, Qualität und Nachprüfbarkeit - hält Lampe zwar für erforderlich, aber in der Praxis nicht für durchsetzbar.

Für Deutschland gilt Ähnliches. Auch wenn Hilke Stamatiadis-Smidt vom Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg (dkfz) einschränkt: „Bislang ist das Internet auch in Deutschland eher ein Elite-Medium.“ Während 1995 nur drei Prozent der Bevölkerung hierzulande einen Netz-Zugang hatten, hat sich die Lage doch mittlerweile drastisch verändert: So waren schon 1998 mindestens 12,3 Millionen Menschen in Deutschland wenigstens ein Mal online gewesen. Dabei ist der Anteil der Frauen, unterstreicht Stamatiadis-Smidt, deutlich im Vormarsch; er liegt bei knapp 40 Prozent im Gegensatz zu 7 Prozent im Jahr 1995. Mehr als drei Millionen Deutsche nutzen mittlerweile das Internet täglich. Dabei wachsen vor allem die Altersgruppen unter 20 und über 50 überproportional stark.

„Die Patienten haben einen ungeheuren Wunsch nach Information“, beschreibt Gustav Quade die Motivation der Internet-Nutzer. Da habe es einen „massiven Boom“ gegeben. Gleichzeitig stehen die Surfer aber „auch im Regen“. Denn die Dynamik des Systems ist nicht mehr zu kanalisieren und zu regulieren. Die zarten Ansätze, sämtliche medizinische Angebote im Netz im nachhinein zu zertifizieren, hält Quade deshalb für nur gut gemeint. In der Praxis werde dies nicht funktionieren. Was bleibt dem Nutzer also noch?

Qualitätsnachweis HON-Code

Das Bonner Cancernet zum Beispiel hat sich den Regeln des HON-Codes unterworfen. Der HON-Code gilt Experten derzeit als der sicherste Nachweis von Qualität im world wide web. Die internationale „Stiftung für Gesundheit im Netz“ (Health on the Net

Foundation) hat diese Regeln entwickelt. Sie sind dem Umstand geschuldet, daß es dank des Internets nun zwar kein Problem mehr darstellt, an Informationen zu gelangen, wohl aber sie zu überprüfen, sie einzuordnen und ihre Verursacher zu bewerten. Der HON-Code (www.hon.ch/HONcode/index.html) fordert unter anderem, daß gesundheitsbezogene Ratschläge nur von medizinisch geschulten Fachleuten gegeben werden dürfen oder aber entsprechend gekennzeichnet werden müssen, wenn dies nicht der Fall ist. Die Information soll so gestaltet sein, daß „sie die existierende Arzt-Patienten-Beziehung unterstützt und keinesfalls ersetzt“. Weiter müssen Sponsoren und Unterstützer sowie Referenzen und Quellen der medizinischen Angaben genannt und Aussagen zu Therapien und Medikamenten wissenschaftlich belegt werden. Sofern Werbung eine Einnahmequelle des Anbieters ist, schreibt der Code vor, „wird auf diese Tatsache klar hingewiesen. Eine kurze Darstellung der Werberichtlinien der Websitebetreiber findet sich auf der Site. Werbung und anderes der Verkaufsförderung dienendes Material wird Benutzern in einer Art und in einem Kontext dargeboten, der eine klare Trennung zwischen Werbung und originalem Inhalt, der von der Website-betreibenden Institution hergestellt wurde, ermöglicht“. Auf Seiten mit klinischen Informationen ist das Datum, wann die Seite das letzte Mal aktualisiert und verändert wurde, unbedingt anzuzeigen. Weiter heißt es schließlich zu Sicherheits- und Vertraulichkeitsfragen im HON-Code: „Diese Webseite respektiert die Vertraulichkeit von Daten, die sich auf individuelle Patienten und Besucher von medizinisch / gesundheitsbezogenen Websites beziehen, einschließlich deren Identität. Die Website-Betreiber verpflichten sich, die juristischen Mindestanforderungen, die für medizinisch / gesundheitsbezogene Daten im jeweiligen Land / Staat der Website und ihrer Mirror-sites existieren, einzuhalten oder zu übertreffen.“

Das alleine garantiert aber noch keine erfolgreiche Suche und auch keinen Durchblick. Zu unterschiedlich sind die Angebote im Netz. Scheinbar für jeden ist etwas dabei: ob www.9monate.de für Schwangere, der interaktive Hörtest unter www.hoerforum.de für Hörgeschädigte oder zum Herunterladen die eigene orthopädische Operation mit Benutzername und Passwort beim Facharzt Rainer Paus aus Moers (www.orthopaedie-paus.de). Und zuweilen machen es sich die Anbieter auch recht einfach, wenn etwa Internet-Surfer für Begriffsabfragen bei Diensten wie www.almeda.de oder www.lifeline.de manchmal schlicht in medizinische Fachwör-

terbücher weitergereicht werden, die für Ärzte und eben nicht für Laien konzipiert wurden. Da scheint auch der Nutzwert von www.de-medico eher begrenzt. Zwar wirbt der Dienst damit, die größte unabhängige Datenbank im deutschen Netz mit knapp 110 000 Humanmedizinern und 46 000 Zahnarztadressen zu sein. Doch was nutzt es, wenn der Hilfesuchende fünf Adressen von zum Beispiel Chirurgen in Hamburg erhält, vielleicht auch noch ein Bild des Arztes und ein paar Hinweise auf „Praxisinformationen“, die er nicht beurteilen und einordnen kann. Und bei vitago.de gehen Werbung und redaktioneller Teil so munter durcheinander, daß schon mal die Orientierung leidet und die Kommerzialisierung die Oberhand zu gewinnen scheint.

Ahnungslose Gesundheitskonsumenten

Unbestritten ist aber, so prognostiziert es auch [almeda](http://almeda.de)-Chefredakteur Christian Sachse: „Das Internet wird die Rolle des Patienten im deutschen Gesundheitswesen in den nächsten Jahren von Grund auf verändern.“ Viele Patienten seien heute noch vergleichsweise passive und ahnungslose Gesundheitskonsumenten im komplizierten System des Gesundheitsmarktes. Im Internet, betont Sachse, könnten sie aber „immer leichter und schneller ihre persönlichen Gesundheits-Informationen finden und dadurch perspektivisch eigenverantwortlicher handeln.“ Die Motive und Vorteile für die Nutzer sieht Sachse eindeutig: „Der informierte Patient kann den Arzt im Gespräch besser über Beschwerden und Krankheit informieren, er kann die Diagnose besser nachvollziehen und ist eher geneigt, die Therapie aktiv zu unterstützen.“ In eine ähnliche Kerbe schlägt der Ehrenpräsident des Berufsverbandes Medizinischer Informatiker, Claus O. Köhler, wenn er moniert: „Im Gesundheitswesen reden viele nur über den Patienten anstatt mit ihm - dabei entscheidet er aber über das Ob und Wie von Diagnose und Therapie.“ In der Praxis werde der Patient heute im Sinne einer umfassenden medizinischen Aufklärung nur mangelhaft informiert. Köhler sagt: „Unsere Medizin hat zwar ein hohes Niveau erreicht. Aber sie könnte viel effizienter sein, wenn sie auch in der Information ihre Patienten neu für sich entdecken würde.“ Im Vergleich zu anderen Verbrauchergruppen stehe es mit der Information in der Medizin in der Tat „äußerst kritisch“, stützt Peter Pothoff, Geschäftsführer der I+G Gesundheitsforschung, diese Einschätzung. Er kommt deshalb zu dem Schluß: „Eigentlich müßte eine Kombination von Stiftung Warrentest und ADAC für Patienten geschaffen

werden.“

Einen anderen Weg als die herkömmlichen Anbieter geht ein Newcomer im Netz, der binnen weniger Wochen einen überaus erfolgreichen Start hingelegt hat. www.netdoktor.de setzt auf medizinisches Fachwissen und journalistisch aufgearbeitete Informationen. Chefredakteur Frank Miltner sagt „Wir wollen möglichst neutrale Informationen geben.“ Netdoktor ist deshalb in der Schulmedizin zu Hause. Von der „Fleischereifachverkäuferin bis zum Literaturprofessor“ sollen alle die Informationen nutzen können. Der Dienst finanziert sich durch Werbung und hat sich ethische wie betriebswirtschaftliche Richtlinien gegeben. Eine lautet: Um Abhängigkeiten zu vermeiden, darf ein Werbekunde nicht mehr als 15 Prozent der Gesamteinnahmen bringen.

Stark verändertes Arzt-Patienten-Verhältnis

„Es gibt eine neue Generationen von Patienten“, betont Miltner. Die sähen im Arzt nicht mehr den „Halbgott in Weiß“. Die wollten Qualität, Informationen und keinen Mediziner, der sich seit 20 Jahren nicht mehr fortbildet. Netdoktor wolle dazu beitragen, daß die Patienten die richtigen Fragen stellen können. „Wir erklären die Fachtermini“, sagt Miltner, denn oft „hat der Arzt keine Zeit dafür, oder die Patienten verstehen etwas nicht“. Der Dienst firmiert deshalb unter dem Logo: „Power to the patient“. Die Barrieren zwischen Arzt und Patient will netdoktor niederreißen. Netdoktor setzt deshalb auf eine klare Sprache, auf eine Mischung zwischen journalistischen und wissenschaftlichen Angeboten. Renommierte Mediziner, sagt Miltner, unterstützen das Journalistenteam. Erstmals bietet mit netdoktor ein Dienst - nach eigenen Angaben - im Netz eine kostenlose Datenbank für mehrere tausend in Deutschland auf dem Markt befindliche Medikamente an, aus der sich Informationen über Wirkweise, Anwendungen und Nebenwirkungen abrufen lassen. Netdoktor ist 1997 von dem dänischen Arzt Carl J. Brandt gegründet worden, heute 35 Jahre alt. Dieser Hinweis ist Miltner wichtig, weil er belege, daß der Dienst nicht aus primär ökonomischen Gründen ins Leben gerufen worden sei, sondern weil ein Arzt darin ein wichtiges Hilfsmittel für seine und andere Patienten gefunden und konsequent genutzt habe. Gemeinsam mit einem Journalisten habe Brandt praktisch eine Garagen-Firma gegründet. 125 000 der rund fünf Millionen Dänen greifen nach Miltners Angaben jeden Monat auf netdoktor zu. Die kritische Masse auch für einen wirtschaftlichen Erfolg sei also vorhanden. Daß Gesundheitsdienste im Netz sich

immer größerer Beliebtheit erfreuen, deckt sich auch mit den Erfahrungen von Hilke Stamatiadis-Smidt, Leiterin der Öffentlichkeitsarbeit des Deutschen Krebsforschungszentrums (dkfz) in Heidelberg.

Seit knapp einem Jahr ist der renommierte Krebsinformationsdienst des dkfz mit www.krebsinformation.de nun auch online. Knapp 80 000 Abrufe pro Monat verzeichnet das dkfz. Dabei bleiben die Besucher rund 22 Minuten im Netz. Die entscheidende Frage lautet für Stamatiadis-Smidt: „Wie gehe ich richtig mit den Informationen um?“ Denn in der Gesundheit gehe es schließlich um existentielle Dinge. Als Orientierung nennt auch sie den HON-Code. So verweist Christian Sachse, Chefredakteur von Almeda, nach eigenen Angaben eine der „führenden Internet-Plattformen zum Thema Gesundheit“, darauf, daß sich in den USA 36 Prozent aller erwachsenen Online-Nutzer Informationen zu Medizin und Gesundheit holen.

Doch im Netz gibt es auch „Marktschreier“ und reichlich „Humbug“, etwa Haifischknorpel als Krebstherapeutikum, warnt Gustav Quade. Stamatiadis-Smidt weist deshalb darauf hin: „Benutzung und Wirkung von medizinischen Informationen zum Beispiel durch und auf Patienten, Angehörige, interessierte Bürger, sind bisher nicht untersucht.“ Bei geschätzten 300 Millionen Webseiten und der Annahme, daß sich das Angebot jedes Jahr verdoppele, sagt Stamatiadis-Smidt, haben sich die Möglichkeiten für Nutzer, sich etwa Wissen über Therapieoptionen zu verschaffen, „ins Ungeheure erweitert. Die bisher zugänglichen Informationsquellen, wie zum Beispiel Ärzte, Professionelle im Gesundheitswesen, Broschüren, Video, Bücher, gegebenenfalls spezialisierte Bibliotheken oder auch der Zugang zur Datenbank Medline schrumpfen zu einer Abfrage des Internets zusammen. Die Informationssuche, die bisher Stunden, Tage, Wochen in Anspruch nahm, reduziert sich für einen Bürger mit Fähigkeiten und Kenntnissen, den Computer zu bedienen, mit entsprechenden Modems oder anderen Anbindungen an das weltweite Netz erheblich.“

Ein medizinischer Laie verliert da aber leicht den Durchblick und kann auch bewußt über den Tisch gezogen werden. Stamatiadis-Smidt zitiert eine Untersuchung, die vor zwei Jahren an der Universität von Michigan in den USA durchgeführt worden war. Sie sollte die Qualität von Krebsinformationen im Internet untersuchen, Gegenstand war dabei konkret das Ewing-Sarkom. Alleine schon die Tatsache, daß die Krankheit unterschiedlich geschrieben wurde, sorgte für Probleme bei der Suche im Netz. Insgesamt war der Wahrheitsgehalt der Informationen zwar recht gut, aber

dennoch gab es zum Beispiel im Hinblick auf die Überlebensraten der Kranken vier gravierende Ausreißer, die nämlich statt der richtigen 70 bis 75 Prozent eine Bandbreite von fünf bis 85 Prozent nannten. Außerdem fehlten jegliche Angaben zu alternativ-medizinischen Angeboten. „Zur Zeit gibt es wenig Klarheit“, bilanziert deshalb Christoph Kranich von der Hamburger Verbraucherberatung und Experte für Medizin im Internet. Er rät Patienten und Angehörigen, sich vor allem an offizielle Stellen wie Universitäten, Ärztekammern und das dkfz zu wenden. Zwar könne man auch Kritik an den Informationen der Fachgesellschaften üben, aber der fachliche Standard sei dort prinzipiell erst einmal gegeben. Bei GmbHs und „undurchsichtigen Sachen“ sollten die Surfer vorsichtig sein. Zuweilen träten auch Dienste als „U-Boote“ der Industrie im Netz auf. Im Prinzip unterscheide sich die Nutzung des Internets, sagt Kranich, aber nicht von anderen Medien. Ihre vorhandenen Erfahrungen sollten die Surfer auf das Netz übertragen.

Das Internet, so Kranich, tangiert aber auch den Arzt massiv. Der werde weiter vom Sokkel geholt. Ärzte müßten sich dem stellen und offensiv damit umgehen, am besten einen Internet-Zugang in der Praxis installieren und mit dem Patienten die Online-Informationen einordnen - und auch zugeben, daß sie nicht mehr alles wissen können. „Der Arzt muß jetzt den „Patienten kontern können“, betont Quade. Und die Mediziner, die ihre neue Rolle und ein stark verändertes Arzt-Patienten-Verhältnis nicht annehmen, unterstreicht Hilke Stamatiadis-Smidt, „werden in Zukunft keine Patienten mehr haben“.

Michael Emmrich

Journalist, Frankfurt am Main

[Mit fr. Genh. aus Dr. med. Mabuse Nr. 125]

Fortsetzung von S.25

Zeitschriftenbenutzung:

sind so etwa 5% der jährlichen Zeitschriftenbenutzung nachweisbar. Der Arbeitsaufwand hält sich mit 15 Min. pro Tag für das Sammeln in Grenzen, das Auszählen kann nebenher durchgeführt werden. Die Untersuchungszeiträume müssen allerdings erheblich länger als beispielsweise beim Rückstellen angesetzt werden, um zu einer genügenden Masse für eine Auswertung zu kommen. Der Vergleich der Messung mittels Fehlkopien und der mittels des „Goldstandards“ Rückstellen zeigt mit einem Korrelationskoeffizienten von 0,82 eine hohe Übereinstimmung an (Abb.).

Die neue Methode hat sicherlich Fehler (man mißt nicht die nur gelesenen Titel, man mißt eher die Nutzung von linkschen Kopierern/eng gebundenen Zeitschriften, Zeitschriften sind unterschiedlich gut zu identifizieren, usw.), aber angesichts der Tatsache, dass die zumeist empfohlene Rückstell-Methode leicht manipuliert werden kann und die tatsächliche Benutzung wohl um 20 bis 60% unterschätzt^{3,4}, kann die Fehlkopien-Methode eine sinnvolle Ergänzung darstellen, zumal es letztendlich nicht darauf ankommt, ob ein Titel 100mal oder 120mal benutzt wird, sondern auf die Größenordnung der Benutzung und die relativen Unterschiede zwischen den Titeln.

Dr. Oliver Obst

Zweigbibliothek Medizin der ULB Münster

Fußnoten:

1 R.Poll: Kann man die Nutzung von Zeitschriften messen? In: Bibliothek zwischen Kontinuität und Wandel: Festschrift für Peter Hoffmann zum 60. Geburtstag / hrsg. S.Siebert. Rostock: UB, 2000. S.85-102

2 Controlling und Marketing in wissenschaftlichen Bibliotheken. Hrsg.: E. Niggemann. Bd.1: Zwischenergebnisse und Arbeitsmaterialien (dbi-Materialien; 177) Berlin, 1998

3 B.Bauer: Eine Benützungserhebung als Entscheidungshilfe für ein langfristiges Zeitschriftenkonzept. Zeitschriftenevaluierung an der Zentralbibliothek für Medizin in Wien. In: Mitteilungen der VÖB 51(2):42-52 (1998)

4 C.R.Taylor: A practical solution to weeding university library periodicals collections. Coll Manage 1(3/4):27-45 (1976/1977)

Zeitschriftenbenutzung: Vergleich der Messmethoden

