

Aus dem Institut für Allgemeinmedizin
(Prof. Dr. Eva Hummers-Pradier)
im Zentrum Innere Medizin
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

**Krankheitserfahrungen im Internet als Informationsquelle und
Hilfe: Evaluation der Internetseite
www.krankheitserfahrungen.de**

INAUGURAL-DISSERTATION
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizinischen Fakultät der
Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Henriette Marie Schierholz

aus

Vechta

Göttingen 2016

Dekan:	Prof. Dr. rer. nat. H.K. Kroemer
Referent	Prof. Dr. disc. pol. W. Himmel
Ko-Referent:	Prof. Dr. med. D. Raddatz
Drittreferentin/ Promotor-Verteterin:	Prof. Dr. hum. biol. M. Schön
Datum der mündlichen Prüfung:	26.10.2016

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel "Krankheits-
erfahrungen im Internet als Informationsquelle und Hilfe: Evalua-
tion der Internetseite www.krankheitserfahrungen.de" eigenständig
angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen
und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Göttingen, den

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	I
Abbildungsverzeichnis	III
Tabellenverzeichnis	III
Abkürzungsverzeichnis.....	IV
1 Einleitung	1
1.1 Das Internet: Information und Beratung im Umgang mit Krankheit	2
1.1.1 Gesundheitsbezogene Informationen im Internet.....	2
1.1.2 Krankheitserfahrungen im Internet.....	3
1.2 Evaluation von Internetseiten mit gesundheitsbezogenen Informationen.....	8
1.3 Bisherige und geplante Evaluationen der Internetseite krankheitserfahrungen.de.....	9
1.4 Fragestellung und Ziel	10
2 Material und Methoden	11
2.1 Kontext: die Internetseite krankheitserfahrungen.de	11
2.1.1 Ziele und Inhalte der Internetseite	12
2.1.2 Forschungsmethodik bei der Erstellung eines Moduls	13
2.1.3 Einblicke in den Aufbau und die Navigation der Internetseite	14
2.1.4 Merkmale von DIPEX-Seiten	18
2.2 Vorbereitung der Haupterhebung	19
2.2.1 Übersetzung des e-Health Impact Questionnaire (eHIQ).....	19
2.2.2 Online-Struktur.....	20
2.2.3 Pretest.....	22
2.3 Datenerhebung	23
2.3.1 Ablauf.....	23
2.3.2 Eingesetzte Instrumente.....	23
2.4 Studienteilnehmer.....	27
2.4.1 Verlauf der Datenerhebung.....	29
2.5 Datenanalyse	30
2.6 Datenschutz und Genehmigung durch die Ethik-Kommission.....	31
2.7 Einbettung der Arbeit in das Gesamtprojekt krankheitserfahrungen.de	31
3 Ergebnisse.....	33
3.1 Beschreibung der Studienteilnehmer.....	33
3.2 Einstellung zu gesundheitsbezogenen Informationen im Internet	35
3.3 Nutzerverhalten auf der Internetseite	37
3.4 Beurteilung von krankheitserfahrungen.de	40

3.5	Einflüsse auf die Bewertung der Internetseite.....	43
4	Diskussion.....	46
4.1	Stärken und Schwächen der eigenen Untersuchung.....	46
4.2	Wie bewerten die Teilnehmer krankheitserfahrungen.de?.....	49
4.3	Bildungsabhängige Bewertung und Nutzung der Internetseite	52
4.4	Bedeutung des Zugangswegs zu Informationen	53
4.5	Offenheit gegenüber dem Teilen von Patientenerfahrungen im Internet.....	54
4.6	Verbesserungspotentiale für Internetangebote mit Patientenerfahrungen	55
4.7	Schlussfolgerung.....	56
5	Zusammenfassung.....	58
6	Anhang	59
6.1	Informationsblatt über die Studie.....	59
6.2	Teilnahmeinformation.....	60
6.3	Einverständniserklärung.....	62
6.4	Telefonleitfaden.....	63
6.5	E-Mail mit Zugangsdaten zur Online-Befragung.....	64
6.6	eHealth impact Questionnaire.....	65
7	Literaturverzeichnis	70
7.1	Internetquellen.....	73

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Startseite von krankheitserfahrungen.de.....	14
Abbildung 2: Beispiel für Einführung in das Thema, hier Diabetes Typ 2.....	15
Abbildung 3: Beispiel für Thementext.....	16
Abbildung 4: Beispiel für Aufrufen eines Interviewausschnitts.....	16
Abbildung 5: Übersicht über Interviewpartner mit Diabetes Typ 2.....	17
Abbildung 6: Beispiel Biographie – Erfahrungen von Antonia Winkler.....	17
Abbildung 7: Infos und Links zum Thema Diabetes Typ 2.....	18
Abbildung 8: Log-In-Bereich zur Teilnahme an der Online Befragung.....	20
Abbildung 9: Online-Darstellung des Fragebogens.....	21
Abbildung 10: Text nach Abschluss der Studienteilnahme.....	22
Abbildung 11: Studienteilnehmer (Flow-Chart).....	30
Abbildung 12: Surfzeit in den einzelnen Bereichen der Internetseite (in Prozent), aufgeteilt nach Erkrankungsgruppen.....	38
Abbildung 13: Modellformulierung für die binär-logistische Regression.....	43

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 – Stichprobengröße in den einzelnen Auswertungsschritten.....	33
Tabelle 2 – Beschreibung der Studienteilnehmer.....	34
Tabelle 3 – Ergebnisse eHIQ Teil 1 für beide Subskalen, aufgeteilt nach Erkrankung.....	36
Tabelle 4 – Einfluss des Bildungsabschlusses auf die Verweildauer.....	39
Tabelle 5 – Einfluss des Bildungsabschlusses auf das Nutzerverhalten.....	39
Tabelle 6 – Ergebnisse eHIQ Teil 2 für die drei Subskalen, aufgeteilt nach Erkrankung.....	40
Tabelle 7 – Zusammenhang zwischen eHIQ Teil 1 und Teil 2.....	41
Tabelle 8 – Einfluss der Verweildauer auf die Ergebnisse im eHIQ Teil 2.....	42
Tabelle 9 – Ergebnisse der logistischen Regression der Variablen mit Einfluss auf die Bewertung von krankheitserfahrungen.de nach acht iterativen Schritten.....	45

Abkürzungsverzeichnis

ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätsstörung
CED	chronisch-entzündliche Darmerkrankungen
CS	chronischer Schmerz
DIPEx	<i>Database of Individual Patients' Experiences</i>
DM 2	Diabetes mellitus Typ 2
eHIQ	<i>eHealth Impact Questionnaire</i>
et al.	<i>et alii</i>

1 Einleitung

Das Internet hat durch den freien Zugang zu Informationen, die vielfältigen Kommunikationswege und die steigende Interaktivität auch zu einem Wandel in der Medizin geführt. Es stehen immer mehr Web-basierte Dienste für Patienten, medizinisches Fachpersonal und Wissenschaftler zur Verfügung, und soziale Netzwerke ermöglichen den Wissensaustausch zwischen und innerhalb dieser Gruppen. Eysenbach (2008) beschreibt diese Entwicklungen als Medizin 2.0 und sieht darin das Potential, die Strukturen im Gesundheitssystem zu verändern:

“Es gibt hingegen ein umfassenderes Konzept hinter Medizin 2.0 oder Medizin der zweiten Generation: die Auffassung, dass sich Gesundheitssysteme von Krankenhaus-basierter Medizin wegbewegen und die Förderung von Gesundheit, das Bereitstellen von Gesundheitsdiensten in privaten Haushalten und die Befähigung von Konsumenten, Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen, im Fokus stehen sollten“.¹

Der Patient rückt ins Zentrum der Medizin und soll Verantwortung tragen. Das Internet kann besonders durch die Vermittlung von Informationen dabei helfen, dass der Patient dieser Anforderung gewachsen ist. Medizinisches Fachpersonal und Forscher können dafür fachliche Informationen zur Verfügung stellen. Für den Umgang mit einer chronischen Krankheit spielt aber auch erfahrungsbasiertes Wissen aus dem Leben mit einer Erkrankung eine Rolle. Dieses Wissen können Patienten aus eigenen Erlebnissen und dem Austausch mit anderen Betroffenen erwerben. Das Internet bietet einen einfachen Weg, um Krankheitserfahrungen miteinander zu teilen. So sind zu diesem Zweck in den letzten 15 Jahren eine Vielzahl von Internetportalen entstanden.

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, exemplarisch zu untersuchen, wie Patienten den Nutzen solcher Internetangebote bewerten. Gegenstand der Untersuchung ist dabei die Internetseite krankheitserfahrungen.de, die seit 2011 wissenschaftlich aufbereitete Erfahrungsberichte zu ausgewählten Erkrankungen für Patienten zur Verfügung stellt. Die Ergebnisse sollen dazu beitragen, Verbesserungspotentiale für die inhaltliche und strukturelle Weiterentwicklung dieser und konzeptionell vergleichbarer Internetportale aufzuzeigen.

¹ Eysenbach (2008), Kapitel "On the Scope and Definition of Medicine 2.0", eig. Übers.

1.1 **Das Internet: Information und Beratung im Umgang mit Krankheit**

Das Internet hat in den letzten Jahren immer mehr an Bedeutung im täglichen Leben gewonnen, abzulesen an den steigenden Zahlen von Haushalten mit einem Internetanschluss. Im Jahr 2002 hatten laut Eurostat erst 46% aller deutschen Haushalte einen Internetanschluss, im Jahr 2015 bereits 90% (Eurostat 2015). Nach einer Erhebung des Statistischen Bundesamtes im Jahr 2015 zu Informations- und Kommunikationstechnologien, nutzen im Durchschnitt 85% der Bundesbürger das Internet, vor allem jüngere Menschen: In den Altersgruppen zwischen 10 und 44 Jahren liegt der Anteil bei über 99%, in der Altersgruppe zwischen 45 und 64 Jahren bei 90%. Ab 65 Jahren sinkt der Anteil allerdings auf nur 49% ab. Zu den häufigsten Zwecken der Internetnutzung gehören Kommunikation, Online-Einkäufe und Informationssuche (Destatis [Statistisches Bundesamt] 2016).

Bei der Suche nach Information spielen gesundheitsbezogene Informationen eine besondere Rolle: Ebenfalls in der Erhebung des statistischen Bundesamtes gaben 67% der Befragten an, in den letzten drei Monaten das Internet genutzt zu haben, um nach Informationen zu Gesundheitsthemen zu suchen (Destatis [Statistisches Bundesamt] 2016). Zu ähnlichen Zahlen kommt auch eine US-amerikanische Befragung des PewResearchCenter von 2013: sieben von zehn Internetnutzern suchten in den letzten zwölf Monaten nach gesundheitsbezogenen Informationen im Internet (Fox und Duggan 2013b).

1.1.1 **Gesundheitsbezogene Informationen im Internet**

Das Internet bietet einen offenen Zugangsweg zu medizinischen Informationen rund um die Uhr (Sterling et al. 2012; Morahan-Martin 2004). Neben leicht verständlichen Informationen über Erkrankungen kann auch Fachwissen aus Datenbanken abgerufen werden. Gesundheitsbezogene Informationen im Internet speisen sich aus verschiedenen Quellen, von Fachartikeln der biomedizinischen Forschung über Aufklärungsseiten von Patientenverbänden bis hin zu kommerziell orientierten Informationen, die nur vordergründig patientenorientiert sind, eigentlich jedoch Marketingzwecke der Hersteller verfolgen (Köhler und Eysenbach 2002). Die Suche nach Informationen beginnt für die meisten Nutzer über eine Suchmaschine, wie zum Beispiel Google (Glenton et al. 2006; Fox und Duggan 2013b). Typischerweise werden dann nur die Links zu den obersten Suchergebnissen geöffnet. In einer Studie zum Verhalten bei der Informationssuche waren 97% der angeklickten Suchergebnisse unter den obersten zehn Ergebnissen (Eysenbach 2002). Diese Suchstrategie ist kritisch zu bewerten, denn die Kriterien, nach denen die Suchmaschinen

die Rangfolge der Suchergebnisse festlegten, orientiert sich nicht nur an der Qualität der Internetseiten. Pías-Peleiteiro et al. (2013) kommen bei einer Analyse der Suchergebnisse zum Thema „HPV-Impfung“ zu dem Schluss, dass die Suchergebnisse bei Google nicht nach wissenschaftlicher Evidenz aufgelistet werden und Nutzer unter anderem zu schlecht begründeten Argumenten und Fakten geleitet werden. Dies kann durchaus negative Folgen haben. Allam et al. (2014) konnten zeigen, dass Manipulationen an den Suchergebnissen zum Thema Impfung den Wissensgewinn und die Einstellung zu diesem Thema bei Informationssuchenden beeinflussen konnten.

Die Suche nach gesundheitsbezogenen Informationen im Internet beschränkt sich nicht auf fachlich-medizinische Aspekte. Eine Telefonbefragung des PewResearchCenter in den USA mit 3000 Befragten ergab, dass 26% der Internetnutzer gesundheitsbezogene Erfahrungen von anderen Menschen lesen und – falls als Video vorhanden – anschauen (Fox und Duggan 2013a). Ein Fünftel der Internetnutzer sucht *online* nach Personen mit ähnlichen Gesundheitsproblemen – bei Internetnutzern mit einer chronischen Erkrankung ist es sogar ein Viertel (Fox 2011). Menschen mit einer chronischen Erkrankung haben vergleichsweise seltener Zugang zum Internet. Gründe hierfür sind kohortenspezifisch, z. B. höheres Lebensalter, niedriger Bildungsstand und geringeres Einkommen. Bei vorhandenem Internetzugang suchen sie jedoch häufiger als andere nach spezifischen Erkrankungen, medizinischen Problemen, Behandlungsmöglichkeiten und Medikamenten. Auch die Möglichkeit, Krankheitserfahrungen von anderen Betroffenen zu lesen, anzusehen und von eigenen Erfahrungen zu berichten, nutzen sie häufiger (Fox und Duggan 2013b).

Die Entwicklung des Internets in den vergangenen Jahren hin zu mehr Interaktivität – auch als Web 2.0 bezeichnet (O'Reilly 2007) – kommt dem ausgeprägten Bedürfnis von Menschen mit einer chronischen Erkrankung entgegen. So sind vielfältige Möglichkeiten entstanden, Krankheitserfahrungen *online* zu teilen (eHealth Initiative 2015). Eine große Rolle bei diesem Erfahrungsaustausch spielen Internet-Foren und soziale Netzwerke wie Facebook, aber auch Bewertungsportale für Ärzte, Praxen und Krankenhäuser und Blogs. Portale wie YouTube schließen auch Videos als Verbreitungsmedium ein (Ziebland und Wyke 2012).

1.1.2 Krankheitserfahrungen im Internet

Im Umgang mit einer chronischen Erkrankung suchen Betroffene Rat und Hilfe in ihrem sozialen Umfeld. Auf der Suche nach Informationen und Unterstützung wenden sie sich nicht nur an medizinisches Fachpersonal, Familie und Freunde, sondern eben auch an

Personen, die ähnliche oder dieselben Gesundheitsprobleme haben (Fox und Duggan 2013b). Die Anonymität des Internets eröffnet bei sensiblen und persönlichen Themen einen Raum für Kommunikation (Morahan-Martin 2004; Buchanan und Coulson 2007) und ermöglicht es Patienten, in Online-Beziehungen über ihre Krankheit zu sprechen, aber gleichzeitig eine Trennung zum Alltagsleben aufrechtzuerhalten (Ziebland und Wyke 2012). Insbesondere vier Aspekte von Online-Hilfen dürften für die Besucher von Bedeutung sein:

Erfahrungswissen als notwendige Ergänzung. Erfahrungsbasierte Informationen anderer Patienten, werden als notwendige Ergänzung zu Sachinformationen seitens medizinischen oder wissenschaftlichen Fachpersonals wahrgenommen. Die Erfahrungen anderer Patienten scheinen also ein Informationsbedürfnis zu stillen, das medizinisches und wissenschaftliches Fachpersonal nicht bedienen kann. Bei einem Vergleich zwischen den beiden Informationsquellen durch Hartzler und Pratt (2011) zeigte sich, dass das Fachpersonal vor allem medizinische Sachthemen wie therapeutische Optionen, Patienten aber vorrangig persönliche Themen ansprechen. Persönliche Erfahrungsberichte vermitteln neben emotionaler Unterstützung implizit auch Handlungsstrategien und Empfehlungen zum Umgang mit der Erkrankung im täglichen Leben – z. B. wie man trotz Krankheit Haushaltspflichten bewältigen und leistungsfähig bei der Arbeit sein kann oder wie Gefühle und Ängste überwunden werden können. Armstrong und Powell (2009) kommen in einer Untersuchung zum Nutzen von Internetforen für Diabetes-Patienten zu dem Schluss:

„Much of the information and advice that patients are looking for is drawn directly from the experiences of others and is not necessarily something that can be provided by a health professional. The desire to seek out and hear about other people’s experiences is often a central element of patients’ use of the Internet for health information.”²

Emotionale Unterstützung. Das Lesen und Teilen von Krankheitserfahrungen vermittelt emotionale Unterstützung und das Gefühl mit den Problemen nicht alleine zu sein. Dies kann helfen die soziale Isolation durch eine Erkrankung zu mindern (Buchanan und Coulson 2007; Ziebland und Wyke 2012; Armstrong und Powell 2009). Personen mit ähnlichen Gesundheitsproblemen fühlen sich untereinander stärker verstanden als zum Beispiel von Familie und Freunden (Armstrong und Powell 2009). Es gibt viele Hinweise dafür, dass schon das Lesen von Beiträgen in Foren ausreichend ist, um soziale Unterstützung zu empfinden (Buchanan und Coulson 2007; Nambisan 2011; Setoyama et al. 2011).

² Armstrong und Powell (2009), S. 318

Erweiterung von Handlungspielräumen. Hartzler und Pratt (2011) verdeutlichen, dass Krankheitserfahrungen neben dieser emotionalen Unterstützung noch mehr bieten: „*Although patients are best known for providing emotional support, they also offer other patients personal health guidance based on the expertise they have gained from managing similar health situations.*”³ Die Ratschläge von anderen Patienten können ein Ausgangspunkt sein, um einen individuellen Weg zur Bewältigung der Krankheitssituation zu finden. Sie führen dazu, dass sich Patienten mit ihrer Krankheit auseinandersetzen und eine aktivere Rolle im Umgang mit ihrer Erkrankung übernehmen (Armstrong und Powell 2009). In dieser Hinsicht können die Erfahrungen anderer motivieren, eine positive Sicht auf die Krankheit vermitteln und Hoffnung geben, da sie zeigen, dass es möglich ist, mit der Erkrankung zu leben und Lösungen für Probleme zu finden. So steigern sie auch das Gefühl der Selbstwirksamkeit (Caiata Zufferey und Schulz 2009; Holbrey und Coulson 2013). Es gibt Hinweise dafür, dass Krankheitserfahrungen das Verhalten in Bezug auf die eigene Gesundheit verändern können. So zeigt eine Metaanalyse zu den Einflüssen auf das Gesundheitsverhalten von Patienten, in die 85 Internet-Interventionen mit einem randomisiert kontrollierten Studiendesign einbezogen wurden, dass Peer-to-Peer-Interventionen im Internet einen kleinen Effekt auf das Verhalten haben (Webb et al. 2010). Auch eine Befragung des PewResearchCenters deutet darauf hin, dass die Suche nach gesundheitsbezogenen Informationen im Internet bei 60% der Personen ihr Verhalten und die Entscheidungen im Umgang mit medizinischen Fragen beeinflusst (Fox und Jones 2009).

Wertesystem-konsistente Entscheidungen. In Entscheidungssituationen sind den Betroffenen die Erfahrungen von anderen Patienten besonders wichtig. Hierbei dienen sie als Grundlage für eine informierte und persönliche Entscheidungsfindung (Hartzler und Pratt 2011). Persönliche Berichte sind eine Ergänzung zu Fachwissen und verleihen den medizinischen Informationen Bedeutung für das eigene Leben (Ziebland und Herxheimer 2008). Entwistle et al. (2011) stellen den Nutzen von persönlichen Erfahrungen für die Entscheidungsfindung in folgenden Punkten heraus: Sie können helfen zu erkennen, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, mögliche Optionen und deren Folgen aufzeigen und es erleichtern, sich mit einer getroffenen Entscheidung abzufinden.

Mehr oder minder ähnliche Aspekte nennen Ziebland und Wyke (2012) in ihrem Artikel „Health and Illness in a Connected World“ zum Einfluss von *online* bereitgestellten Krankheitserfahrungen: 1. Finden von Informationen, 2. Erfahren von Unterstützung, 3. Aufbau von Beziehungen zu anderen, 4. Austausch über Erfahrungen im Gesundheitssystem, 5.

³ Hartzler und Pratt (2011), Introduction

Lernen von seinen Erfahrungen zu berichten, 6. Visualisierung von Erkrankungen in Videos und Texten, 7. Beeinflussung des Verhaltens. Dieser Einfluss kann aber in allen Bereichen auch negativ sein.

Auch wenn in der Literatur vorrangig positive Effekte durch den Austausch von Krankheitserfahrungen über das Internet besprochen werden, gibt es gegenteilige Hinweise. So zeigen zwei randomisiert-kontrollierte Studien, dass Internet-Support-Gruppen bei neudagnostizierten Brustkrebspatienten und bei Personen mit psychischen Erkrankungen die Belastung (*distress*) unter Teilnehmern erhöhen, obwohl die Teilnehmer den Nutzen der Support-Gruppe für sich als positiv bewerten (Salzer et al. 2010; Kaplan et al. 2011). Auch eine Studie zu den Auswirkungen von Online-Gruppen auf Patienten mit polyzystischem Ovarialsyndrom deutet darauf hin, dass die Erfahrungen anderer Betroffener die eigenen Ängste und Sorgen in Bezug auf die Erkrankung verstärken können. Besonders die negativen Krankheitserfahrungen lösen unter Umständen ein Gefühl von Hoffnungslosigkeit aus und mindern die Zuversicht, dass man das Leben mit der Erkrankung bewältigen kann (Holbrey und Coulson 2013). Zudem können Patienten entmutigt werden, die keine für sich relevanten Lösungen finden, wenn dies als Bestätigung dafür gesehen wird, dass keine Lösung existiert (Caiata Zufferey und Schulz 2009). Die in Internet-Gemeinschaften erfahrbare Unterstützung und das große Verständnis unter Patienten mit denselben Gesundheitsproblemen kann das Gefühl verstärken, dass andere Menschen, selbst Familie und Freunde, die Probleme nicht nachvollziehen können. Die zunehmende Abhängigkeit von Online-Beziehungen kann somit auch die wahrgenommene Isolation erhöhen (Hinton et al. 2010).

Wie Patienten im Internet nach Gesundheitsinformationen suchen und nach welchen Kriterien sie Internetseiten bewerten, haben Sillence et al. (2007) untersucht. Besonders angezogen fühlen sich Patienten zu Seiten, mit denen sie sich persönlich identifizieren können und auf denen sie Erfahrungsberichte von anderen Betroffenen finden. Es gibt viele Hinweise dafür, dass persönliche Erfahrungsberichte medizinische Entscheidungen stark beeinflussen können. Dabei zeigt sich, dass Ich-Erzählungen einen besonders hohen Einfluss haben. Bisher ist aber wenig darüber bekannt, ob dieser Einfluss die Qualität der Entscheidungen hebt oder beeinträchtigt (Winterbottom et al. 2008). Die qualitative Untersuchung einer Internetseite für Rückenschmerzpatienten durch Glenton et al. (2006) deutet darauf hin, dass sich Patienten in dringenden Entscheidungssituationen mehr auf erfahrungsbasierte als auf evidenzbasierte Informationen verlassen. Dies könnte unter anderem an einem fehlenden Vertrauen in wissenschaftliche Ergebnisse liegen. So zeigen auch Untersuchungen unter Eltern von Kindern mit einer genetischen Erkrankung, dass Ratschläge

von anderen Eltern als sehr zuverlässig eingestuft werden, da diese Erfahrungen aus dem wirklichen Leben mit einbeziehen (Schaffer et al. 2008). Um zu verhindern, dass Patienten negativ in ihrer Entscheidung beeinflusst werden, wäre es daher nötig, Krankheitserfahrungen möglichst ausgewogen darzustellen – was nicht in allen Fällen gelingt (Khangura et al. 2008; Ubel et al. 2001).

Eine ausgewogene Darstellung von Krankheitserfahrungen im Internet und besonders in Foren und sozialen Netzwerken ist nicht immer gewährleistet. Dies zeigt sich auch schon darin, dass das Internet in höherem Maße dazu genutzt wird, Erfahrungen von anderen zu „konsumieren“ als eigene Krankheitserfahrungen zu berichten. So stellte das PewResearchCenter fest, dass ca. 25% der befragten Internetnutzer Online-Kommentare von anderen Betroffenen gelesen, aber weit seltener eigene Erfahrungen veröffentlicht hatten (Fox und Duggan 2013b). In der Untersuchung eines Forums für Blasenkrebs auf Geschlechtsunterschiede im Online-Verhalten zeigte sich zudem, dass 31,5% der Antworten von nur 1% der aktiven Nutzer verfasst worden waren (Lippka et al. 2013). Ähnliche Ergebnisse liefert eine Befragung in Großbritannien zu von Internetnutzern erstellten Gesundheitsinformationen von O'Neill et al. (2014): Durch dieses Missverhältnis könne eine Minderheit von Internetnutzern hohen Einfluss auf die Gesundheitsinformationen im Internet nehmen. Diejenigen, die Inhalte verfassen, stellen aber häufig keine repräsentative Gruppe dar. In der Untersuchung von O'Neill et al. (2014) waren in der Gruppe derer, die einen Großteil der Inhalte verfassten, deutlich mehr Männer. Das Alter lag hier zumeist zwischen 16 und 24 Jahren. Die Untersuchungen im Forum für Blasenkrebs ergaben hingegen, dass Frauen eine höhere Online-Aktivität haben und signifikant häufiger als Männer den Wunsch äußern, Krankheitserfahrungen zu teilen (Lippka et al. 2013). Insgesamt halten sich mehr jüngere Personen im Internet auf und sind häufiger aktiv in Foren und sozialen Netzwerken (Fox und Jones 2009). Ähnliches gilt für Patienten mit einer stärkeren Belastung durch ihre Erkrankung (Houston und Allison 2002). Hinzu kommt, dass die Authentizität von Beiträgen zumeist nicht kontrolliert wird und auch kommerzielle Ziele verfolgt werden können. So fanden z. B. Greene et al. (2011) bei der qualitativen Untersuchung einer Facebook-Gruppe für Patienten mit Diabetes heraus, dass 27 % aller Beiträge Diät-Präparate und natürliche Mittel gegen Diabetes anpriesen. Meistens war diese Werbung in persönlichen Berichten verpackt.

Die bisherigen Erkenntnisse zu persönlichen Krankheitserfahrungen im Internet legen eine überwiegend positive Wirkung nahe. Kaum verstanden sind bisher allerdings die Wirkungsmechanismen. Um den Nutzen zu erhöhen, den Patienten durch veröffentlichte Krankheitserfahrungen anderer haben können und negative Effekte zu minimieren, sind

weitere Untersuchungen zu Angeboten mit Patientenerfahrungen im Internet nötig (Ziebland und Wyke 2012).

1.2 Evaluation von Internetseiten mit gesundheitsbezogenen Informationen

Mit dem Aufkommen von Internetseiten mit gesundheitsbezogenen Inhalten wächst auch die Sorge darüber, dass sich inkorrekte oder veraltete medizinische Informationen verbreiten und negativ auswirken könnten (Wyatt 1997; Impicciatore et al. 1997). Denn die Qualität dieser Seiten entzieht sich in den meisten Fällen staatlicher und fachlicher Kontrolle. Zudem gehört ein großer Teil des vielfältigen Internetangebots im Gesundheitsbereich zu den von Internetnutzern erstellten Gesundheitsinformationen (O'Neill et al. 2014). Um Webseiten-Ersteller und Nutzer bei der Qualitätssicherung und -bewertung zu unterstützen, wurden zahlreiche Kriterien für die Evaluation von Internetseiten mit medizinischem Inhalt entwickelt. Als Gütekriterien stellten sich unter anderem der Inhalt der Internetseite, das Design, eine Transparenz von Autoren, Sponsoren und Entwicklern, regelmäßige Aktualisierung der Informationen und vertrauenswürdige Quellen als wichtige Vergleichsgrößen heraus (Kim et al. 1999). Die Bewertung von gesundheitsbezogenen Informationen im Internet bleibt aber auch weiterhin gerade für Internetnutzer mit geringer medizinischer Bildung schwer (Diviani et al. 2015). Dies verdeutlicht die Notwendigkeit professioneller Evaluation und Qualitätssicherung von Web-Portalen im Gesundheitswesen. Mögliche Ansätze dazu hat die BZgA [Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung] (2007) skizziert. Die Durchführung von Evaluationen sind wichtige Schritte, um Internetseiten im Gesundheitsbereich auf Güte, Nutzen und Zugänglichkeit hin zu bewerten (BZgA [Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung] 2007).

Neben dieser eher Webseiten-zentrierten Evaluation von Gesundheitsinformationen im Internet sollte ebenfalls bewertet werden, wie sich ihr Gebrauch auf die Gesundheit von Nutzern auswirkt. Die Gesundheitsversorgung von Patienten orientiert sich nun seit etwa 20 Jahren am Prinzip der evidenzbasierten Medizin – d.h. dass der Einsatz von gesundheitlichen Interventionen auf wissenschaftlicher Grundlage entschieden wird. Dies sollte demnach auch für den Gebrauch von neuen gesundheitlichen Technologien gelten (Dijkers et al. 2012). Merolli et al. verdeutlichen, dass eine robuste Evidenz zu Wirkungsmechanismen sozialer Medien und ihrem therapeutischen Wert bisher nicht gegeben ist und liefern erste Handlungsansätze (Merolli et al. 2013a; 2013a; 2013b; 2015). Gleichzeitig nimmt die Zahl von Internetangeboten mit Patientenerfahrungen stetig zu. So hat seit Kurzem auch das

IQWiG [Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen] auf seiner Internetseite www.gesundheitsinformation.de seinen Internetauftritt durch Erfahrungsberichte von Patienten erweitert (letzter Zugriff Februar 2016).

Auch im Bereich von Internetseiten mit Krankheitserfahrungen besteht ein wachsendes Bewusstsein für die Notwendigkeit von Evaluation derartiger Internetangebote. In Großbritannien will die Gruppe iPEX (Internet Patient Experiences) in mehreren Forschungsphasen herausfinden, wann und auf welche Weise Krankheitserfahrungen im Internet eingesetzt werden sollten (Health Experiences Research Group 2011). Diese Forschergruppe initiierte ebenfalls die Entwicklung eines standardisierten Messinstruments, das den Effekt von im Internet bereitgestellten Informationen auf Patienten misst: der eHealth Impact Questionnaire (eHIQ). Dies soll die Evaluation und den Vergleich von Internetangeboten mit Patientenerfahrungen ermöglichen (Kelly et al. 2013).

1.3 **Bisherige und geplante Evaluationen der Internetseite krankheitserfahrungen.de**

Die Arbeitsgruppe des deutschen Projekts krankheitserfahrungen.de hat eine mehrstufige Evaluation der Internetseite gestartet. Ziel dieser Evaluation ist es, herauszufinden wie Patienten die Internetseite bewerten und ob das Informationsangebot einen Einfluss auf den Umgang mit der eigenen Erkrankung hat. Eine im Zeitraum von 2011 bis 2012 durchgeführte Online-Befragung unter den Besuchern von krankheitserfahrungen.de zeigte bereits eine überwiegend positive Bewertung durch die Nutzer bezüglich Gestaltung und Inhalten der Internetseite. Die Untersuchung war jedoch nicht repräsentativ (Koschack und Wedeken 2012).

Im Jahr 2013 hat eine patientenorientierte Evaluationsphase der Internetseite anhand der „Thinking-Aloud-Methode“ begonnen. Probanden mit einer chronischen Erkrankung wurden gebeten, auf der Seite zu surfen und dabei ihre Gedanken, Gefühle und Meinungen verbal zu äußern. Zusätzlich wurden fokussierte Interviews mit den Teilnehmern durchgeführt. Die Untersuchung lieferte erste Erkenntnisse zur Benutzerfreundlichkeit und zum Nutzerverhalten von Patienten auf dieser Internetseite, aber auch zu Effekten auf das Gesundheitsverhalten (Lucius-Hoene et al. 2014). Das qualitative Studiendesign und die geringe Stichprobengröße schränken jedoch die Aussagekraft ein. Weiterhin konnten durch diese Untersuchung nur bewusste und für den Studienteilnehmer offensichtliche Effekte herausgearbeitet werden. Die vorliegende Arbeit soll die bisherigen qualitativen Bewertun-

gen der Internetseite durch eine quantitative Erhebung ergänzen. Damit soll außerdem eine Vergleichbarkeit der Evaluation mit ähnlichen Internetseiten möglich werden.

1.4 Fragestellung und Ziel

Ziel der vorliegenden Arbeit ist die Evaluation einer Internetseite mit individuellen Krankheitserfahrungen von und für Patienten. Anhand einer exemplarischen Analyse des Projekts krankheitserfahrungen.de soll herausgefunden werden, wie Patienten dieses Angebot wahrnehmen und ob diese und konzeptionell vergleichbare Internetseiten nützlich sind.

Im Mittelpunkt stehen folgende Fragen:

1. Wie sehen und bewerten Patienten mit einer chronischen Erkrankung Gesundheitsinformationen im Netz und sind sie gegenüber dem Austausch von Krankheitserfahrungen im Internet eher positiv oder negativ eingestellt?
2. Erleben Patienten den Besuch einer Internetseite mit Krankheitserfahrungen als Hilfe und Unterstützung im Umgang mit einer chronischen Erkrankung?
3. Wie navigieren Besucher auf dieser Internetseite und wie nutzen sie dabei die Inhalte?
4. Wo bestehen aus Sicht der Nutzer Verbesserungspotentiale? Wie können die Internetseite krankheitserfahrungen.de und vergleichbare Internetangebote inhaltlich und strukturell weiterentwickelt werden?

2 Material und Methoden

In dieser Studie sollten Menschen mit einer chronischen Erkrankung das Informationsangebot der Internetseite krankheitserfahrungen.de bewerten. Methodisch war die Untersuchung als explorative Querschnittsstudie angelegt, die ein reaktives Erhebungsverfahren (in Form von Selbstbeurteilungsinstrumenten) mit einem non-reaktiven Verfahren (Aufzeichnung von Verhalten) kombinierte. Dieser Ansatz ermöglichte es, eine Vielzahl von Vermutungen zu überprüfen und potentielle Zusammenhänge herauszuarbeiten.

Verschiedene Methoden und Instrumente kamen dabei zum Einsatz (s. ausführlich Kapitel 2.3.2):

1. Strukturiertes Telefoninterview (Kontaktaufnahme, Prüfung der Studieneignung, Erhebung soziodemographischer Daten)
2. Standardisierte Selbstbeurteilung des subjektiven Gesundheitszustands
3. E-Health Impact-Questionnaire (eHIQ) zur Bewertung von Gesundheitsinformationen im Internet
4. Aufzeichnung („Monitoring“) des Nutzerverhaltens auf der Internetseite krankheitserfahrungen.de mittels eines Logfiles.

2.1 Kontext: die Internetseite krankheitserfahrungen.de

Die Internetseite krankheitserfahrungen.de ist seit 2011 *online* und präsentiert Erfahrungen von Menschen mit einer chronischen Erkrankung. „krankheitserfahrungen.de“ ist ein wissenschaftliches Projekt der Abteilung Rehabilitationspsychologie der Universität Freiburg und des Instituts für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen. Sie ist die deutsche Version der britischen Internetseite „healthtalk.org“ (früher www.healthtalkonline.org; davor dipex.org). Das Projekt ist eingebunden in DIPEX International, dem Dachverband für alle Länder, die DIPEX-Webseiten aufbauen (www.dipexinternational.org). Die Abkürzung DIPEX steht für Database of Individual Patients' Experiences. Wissenschaftler u.a. aus Medizin, Sozialwissenschaften und Psychologie sammeln dabei systematisch und nach einer qualitativen Methode Erfahrungen über das Leben mit einer bestimmten Erkrankung und lassen Betroffene in ihren eigenen Worten von persönlichen Krankheitserfahrungen berichten.

2.1.1 Ziele und Inhalte der Internetseite

Das Ziel der Internetseite ist es, ein breites Spektrum an erfahrungsbasierten Informationen für Patienten mit einer chronischen Erkrankung, deren Angehörige und medizinisches Fachpersonal wissenschaftlich aufbereitet zur Verfügung zu stellen. Damit nimmt die Webseite eine Rolle zwischen evidenzbasierten Informationen und dem Erfahrungsaustausch in Internetforen und sozialen Netzwerken ein.

Zum Zeitpunkt der Erhebung stellte die Internetseite Erfahrungsberichte zu den Erkrankungen chronischer Schmerz, Diabetes mellitus Typ 2, Epilepsie und chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen bereit. Seit 2015 sind auch die Erkrankungen Brustkrebs, Darmkrebs und Prostatakrebs vertreten. Demnächst folgen Erfahrungen mit Rehabilitationsmaßnahmen und ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätsstörung). Zu jeder Erkrankung werden Interviews mit 30-50 Betroffenen geführt und als Modul zusammengefasst. Auf der Internetseite können die individuellen Erfahrungen der Interviewpartner ausschnittsweise angesehen werden – dazu stehen diese vorrangig in Video-, seltener in Audio- und Textform bereit.

Die Inhalte der Seite werden so aufbereitet, dass man sich leicht über diagnostische und therapeutische Optionen informieren kann und sollen dadurch zu einer informierten Entscheidungsfindung verhelfen. Zudem können die individuellen und persönlichen Berichte der Interviewpartner emotionale und handlungsbezogene Strategien für die Krankheitsbewältigung vermitteln. Die Internetseite bietet auch Antworten auf Fragen, die im alltäglichen Leben aufkommen können – z. B. wie wirkt sich die Erkrankung auf mein Berufsleben, meine Partnerschaft oder die Familienplanung aus? Durch die Verwendung von Videos und Audios sind die Erzählungen nah am Menschen und weniger anonym als z. B. in Internetforen. Die Inhalte der Seite sind nicht interaktiv, sondern statisch – können also von Besuchern der Internetseite nicht mitgestaltet werden. Neben Krankheitserfahrungen bietet die Internetseite den Besuchern auch Links zu vertrauenswürdigen und wissenschaftlich fundierten Informationen. Dabei ist sie frei von Werbung. Wenn in den Interviews Namen von Ärzten, Krankenhäusern und Marken von Medikamenten und anderen Produkten genannt werden, werden diese z.B. durch „Überpiepsen“ unkenntlich gemacht. Bei der Finanzierung wird der Einfluss von wirtschaftlich orientierten Sponsoren ausgeschlossen – so sind unter den Förderern bisher das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen (GKV), die Deutsche Rentenversicherung und die Deutsche Krebshilfe.

2.1.2 Forschungsmethodik bei der Erstellung eines Moduls

Die Erfahrungen zu einer Erkrankung werden in qualitativen Interviews mit Betroffenen gesammelt und anschließend in Form eines „Moduls“ für die Präsentation auf krankheits-erfahrungen.de zusammengefasst. Alle Schritte bei der Erstellung eines Moduls basieren auf der Forschungsmethodik von DIPEX, die als Leitlinien in einem Handbuch festgelegt sind (Health Experiences Research Group 2010).

Die Erstellung eines Moduls wird in allen Schritten von Wissenschaftlern betreut. Zusätzlich wird ein Beratungsteam aufgebaut, in welchem Patienten, Ärzte, Fachgesellschaften und Selbsthilfegruppen vertreten sind. Zu Beginn werden thematische Schwerpunkte und Problematiken der Erkrankung durch intensive Literaturrecherche und Rücksprache mit dem Beratungsteam herausgearbeitet. Aus diesen wird dann ein Interviewleitfaden erstellt.

Die Interviewpartner werden unter anderem über Ärzte- und Therapeutenpraxen, Kliniken, Ambulanzen, Selbsthilfegruppen, Mund-zu-Mund-Propaganda und Medieninserate akquiriert. Ziel ist es, ein Modul zu erstellen, in welchem ein möglichst breites Spektrum an Krankheitserfahrungen abgebildet ist. Die Interviewpartner werden daher so ausgewählt, dass sie viele Krankheitsstadien, Altersgruppen und Lebenssituationen repräsentieren und aus verschiedenen Regionen von Deutschland kommen. Angestrebt wird ein *maximum variation sampling*, nach welchem in qualitativen Studien die Stichprobengröße so lange erhöht wird, bis eine möglichst hohe Variation bei geringer Redundanz erreicht ist (Sandelowski 1995). Dafür werden erfahrungsgemäß etwa 30-50 Interviews pro Modul benötigt.

Die Interviews finden zumeist bei den Betroffenen zuhause statt und werden je nach Einverständnis auf Tonband oder als Video aufgezeichnet. Es handelt sich um sog. narrative Interviews, die mit einer längeren Erzählung des Erkrankten beginnen, der dadurch die gerade für ihn bedeutsamen und relevanten Themen ansprechen kann. Erst danach wird das Gespräch leitfadenorientiert vertieft.

Die Aufzeichnungen werden transkribiert und Interviewausschnitte thematisch kodiert. Aus den unterschiedlichen Erfahrungen zu einem Thema werden Thementexte formuliert, die mit ausgewählten Ausschnitten aus den Originalinterviews untermalt werden. Auf der Internetseite können diese später unter der Rubrik „Themen“ eingesehen werden. Zusätzlich wird jedes Interview in einer Biographie zusammengefasst und unter der Rubrik „Personen“ zusammen mit Interviewausschnitten der Person präsentiert.

Das Beratungsteam als „Advisory Board“ hilft, die maximale Variation sicherzustellen. Nach der Hälfte der Interviews kommen sie daher bei einem Expertentreffen zusammen und beurteilen die bisherigen Ergebnisse. Ein weiteres Treffen findet kurz vor der Fertigstellung des Moduls statt.

2.1.3 Einblicke in den Aufbau und die Navigation der Internetseite

Von der Startseite aus kann man über eine Übersicht oder direkt zu den einzelnen Erkrankungen gelangen. Zudem gibt es Informationen über die Internetseite, ihre Nutzung und Barrierefreiheit (Abbildung 1). Mit einem „Klick“ auf den gelben Balken würde man beispielsweise zum Modul „Diabetes Typ 2“ gelangen.



Abbildung 1: Startseite von krankheitserfahrungen.de

Zu jeder Erkrankung gibt es eine kurze Einführung mit einer Beschreibung der Erkrankung (Abbildung 2). Von dort aus gibt es zwei Wege, zu den individuellen Krankheitserfahrungen zu gelangen: entweder über das Thema der Erfahrungen oder über die erzählende Person (s. blaue Pfeile).

The screenshot shows the website **krankheitserfahrungen.de**. The navigation bar includes links for [Startseite](#), [Module](#), [Über uns](#), [Nutzung dieser Website](#), [Barrierefreiheit](#), and [Übersicht](#). The main header features the site name and a search bar with the text "Website durchsuchen" and "Suche". Below the header, there are two blue arrows pointing down to the "Themen" and "Personen" tabs in the navigation menu. The "Diabetes Typ 2" tab is highlighted in yellow. The main content area contains the following text:

Sie sind hier: [Startseite](#) → [Module](#) → [Diabetes Typ 2](#)

Diabetes Typ 2

Auf diesen Seiten geht es um das Leben mit Diabetes Typ 2. Diabetes ist eine chronische Stoffwechselerkrankung. Der gesunde Körper schüttet den Stoff Insulin aus, um die Kohlenhydrate (Zucker), die in fast allen Nahrungsmitteln enthalten sind, verarbeiten zu können. Bei manchen Menschen kann der Körper das Insulin gar nicht selber herstellen (Typ 1). Weitaus häufiger ist das Wechselspiel zwischen Nahrungsaufnahme und Insulinausschüttung gestört (Typ 2).

Diabetes Typ 2 ist zumeist nicht heilbar und muss lebenslang behandelt werden. In manchen Fällen helfen bereits die Umstellung der Ernährung und Sport. Häufiger ist jedoch die Behandlung mit Tabletten oder Insulin. All diese Maßnahmen können den gewohnten Alltag verändern, und es kann einige Zeit dauern, bis ein neuer Lebensrhythmus gefunden ist.

Auf den folgenden Seiten erzählen Menschen von ihrem Leben mit dem Diabetes. Wenn Sie an den Erfahrungen einer bestimmten Person teilhaben möchten, finden Sie sie unter "Personen". Unter "Themen" können Sie sich Erzählungen der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner zu bestimmten Themen anschauen.

Ausführlichere Informationen über den Diabetes Typ 2 finden Sie unter "Infos & Links".

Die Interviewpartner haben einer Veröffentlichung mit Ton und Bild zugestimmt. Aus datenschutzrechtlichen Gründen wurden die Namen jedoch geändert.

Drucken

At the bottom of the page, there are logos for **HONcode** (Wir befolgen den HONcode Standard für vertrauenswürdige Gesundheitsinformationen), **DIPEX**, **UMG**, and a logo for the **University of Medicine and Health Sciences (UMH)**.

Abbildung 2: Beispiel für Einführung in das Thema, hier Diabetes Typ 2

Mit einem Klick auf „Themen“ gelangt man zu einer Übersicht von Krankheitserfahrungen zu einem bestimmten Thema, wie z. B. „Umstellung oder Anpassung der Therapie“. Hier sind die Erfahrungen aus allen Interviews zu diesem Thema in einem kurzen Text zusammengefasst (Abbildung 3).

Zudem können passende Interviewausschnitte aus den Originalinterviews angesehen werden. Mit einem Mausklick auf die Zeile „Regina Weigl erinnert sich, dass ihr Arzt sie langsam an den Wechsel auf Insulin vorbereitete“ (Abbildung 3, s. blauer Pfeil) öffnet sich z. B. ein Pop-up-Fenster, in dem ein Ausschnitt aus ihrem Interview als Video und Text zu

sehen ist (Abbildung 4). Von einigen Interviewpartnern sind nur Audio- oder Textform der Ausschnitte einsehbar.

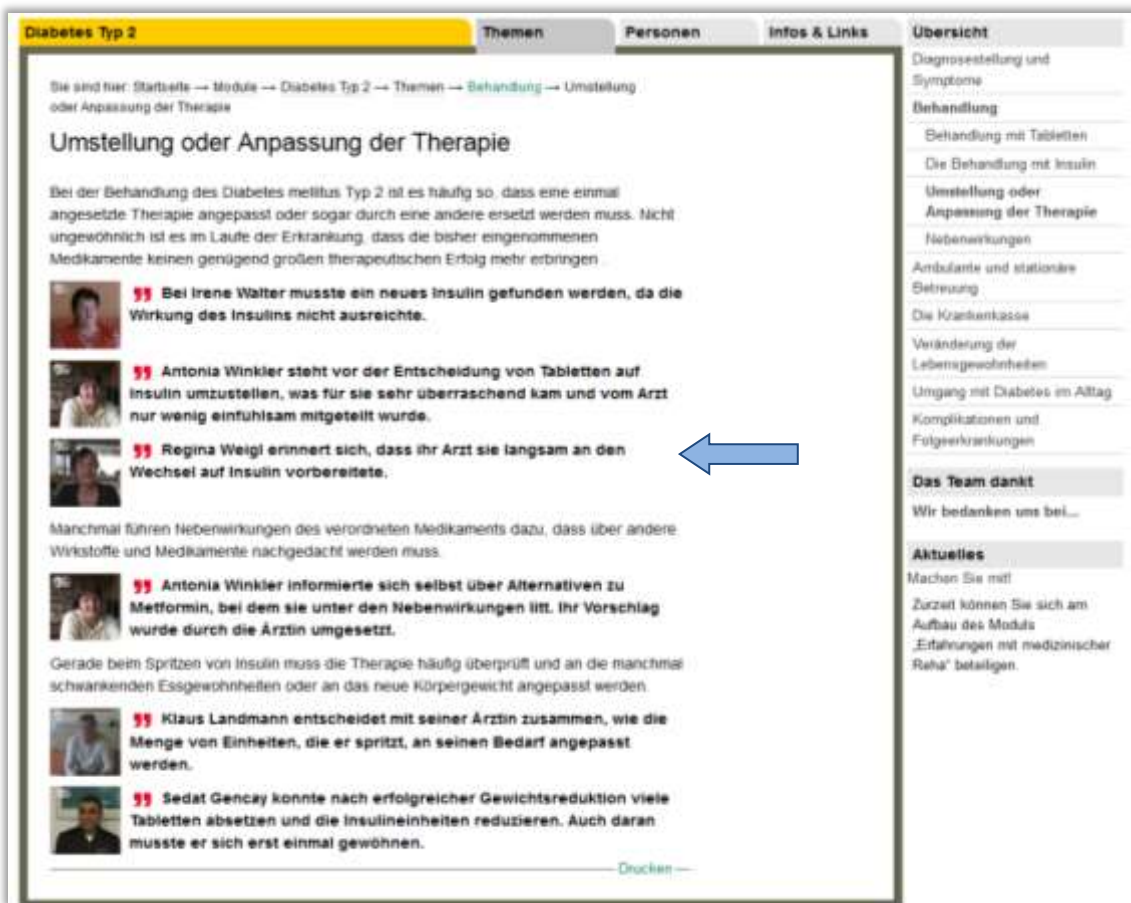


Abbildung 3: Beispiel für Thementext

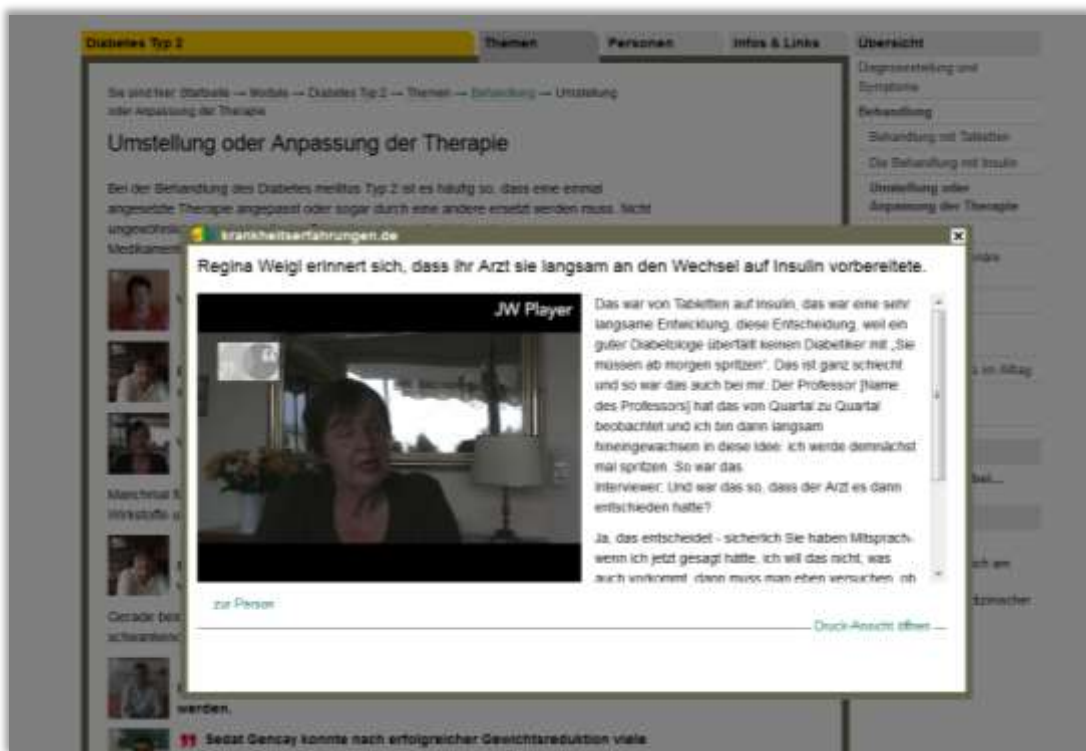


Abbildung 4: Beispiel für Aufrufen eines Interviewausschnitts

Die Internetseite bietet auch die Möglichkeit, mehr über einzelne Interviewpartner zu erfahren. Dazu gibt es unter „Personen“ eine Übersicht mit allen Interviewpartnern (Abbildung 5), von der aus man zu ihren Biographien und Interviewausschnitten gelangt (Abbildung 6).

The screenshot shows the website 'krankheitserfahrungen.de' with the navigation menu: Startseite | Module | Über uns | Nutzung dieser Website | Barrierefreiheit | Übersicht. The main header includes the site name and a search bar. The current page is 'Diabetes Typ 2' under the 'Personen' tab. A breadcrumb trail reads: Sie sind hier Startseite → Module → Diabetes Typ 2 → Personen. Below this, a notice states: 'Wir geben unseren Erzählerinnen und Erzählern aus Gründen des Datenschutzes frei erfundene Namen.' A grid of 10 profile cards follows, each with a small photo and text:

- Holger Schneider, 52 Jahre, hat seit 25 Jahren Diabetes
- Susanne Weigand, 53 Jahre, hat seit 16 Jahren Diabetes
- Karl-Heinz Fischer, 78 Jahre, hat seit 18 Jahren Diabetes
- Sebastian Bayer, 46 Jahre, hat seit 3 Jahren Diabetes
- Johannes Meyer, 57 Jahre, hat seit 10 Jahren Diabetes
- Linsula Böker, 73 Jahre, hat seit 3 Jahren Diabetes
- Peter Busch, 68 Jahre, hat seit 11 Jahren Diabetes
- Horst Opitz, 69 Jahre, hat seit 7 Jahren Diabetes
- Thomas Möler, 59 Jahre, hat seit 10 Jahren Diabetes
- Joachim Felkamp, 66 Jahre, hat seit 28 Jahren Diabetes

 On the right side, there are sections for 'Auswahl' (Diagnose vor 1-5 Jahren, 6-10 Jahren, über 10 Jahren), 'Das Team dankt' (Wir bedanken uns bei...), and 'Aktuelles' (Machen Sie mit! Zurzeit können Sie sich am Aufbau des Moduls 'Erfahrungen mit medizinischer Reha' beteiligen).

Abbildung 5: Übersicht über Interviewpartner mit Diabetes Typ 2

The screenshot shows the website 'krankheitserfahrungen.de' with the navigation menu: Startseite | Module | Über uns | Nutzung dieser Website | Barrierefreiheit | Übersicht. The main header includes the site name and a search bar. The current page is 'Diabetes Typ 2' under the 'Personen' tab. A breadcrumb trail reads: Sie sind hier Startseite → Module → Diabetes Typ 2 → Personen → Antonia Winkler. The main content area features a profile for Antonia Winkler, including a photo and the title 'Die Erfahrungen von Antonia Winkler'. Below the photo, it says: 'Alle Interviewausschnitte von Antonia Winkler'. The biography text reads: 'Antonia Winkler ist zum Zeitpunkt des Interviews 42 Jahre alt. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder. Neben ihrer Tätigkeit als Hausfrau hat sie eine Teilzeitstelle als Hausmeisterin. Als der Diabetes diagnostiziert wurde, war sie 36 Jahre alt. Vorher stellte sie etwa 12 Jahre regelmäßig eine leichte Unterzuckerung bei sich fest. Sie wird mit Tabletten behandelt.' A second paragraph states: 'Diabetes ist in der Familie von Antonia Winkler weit verbreitet. So trat die Krankheit bei ihrem Vater, ihrem Onkel und ihrer Großmutter auf. Sie selbst litt schon während der Schwangerschaft mit ihrem ersten Kind häufiger an Übelkeit und Zitterigkeit, die durch Unterzuckerung hervorgerufen wurden. () Ihr Frauenarzt ordnete dann an, dass'.

Abbildung 6: Beispiel Biographie – Erfahrungen von Antonia Winkler

Zu jeder Erkrankung gibt es zudem Infos und Links z.B. zu vertrauenswürdigen Informationen im Internet, Organisationen und Selbsthilfegruppen (Abbildung 7).

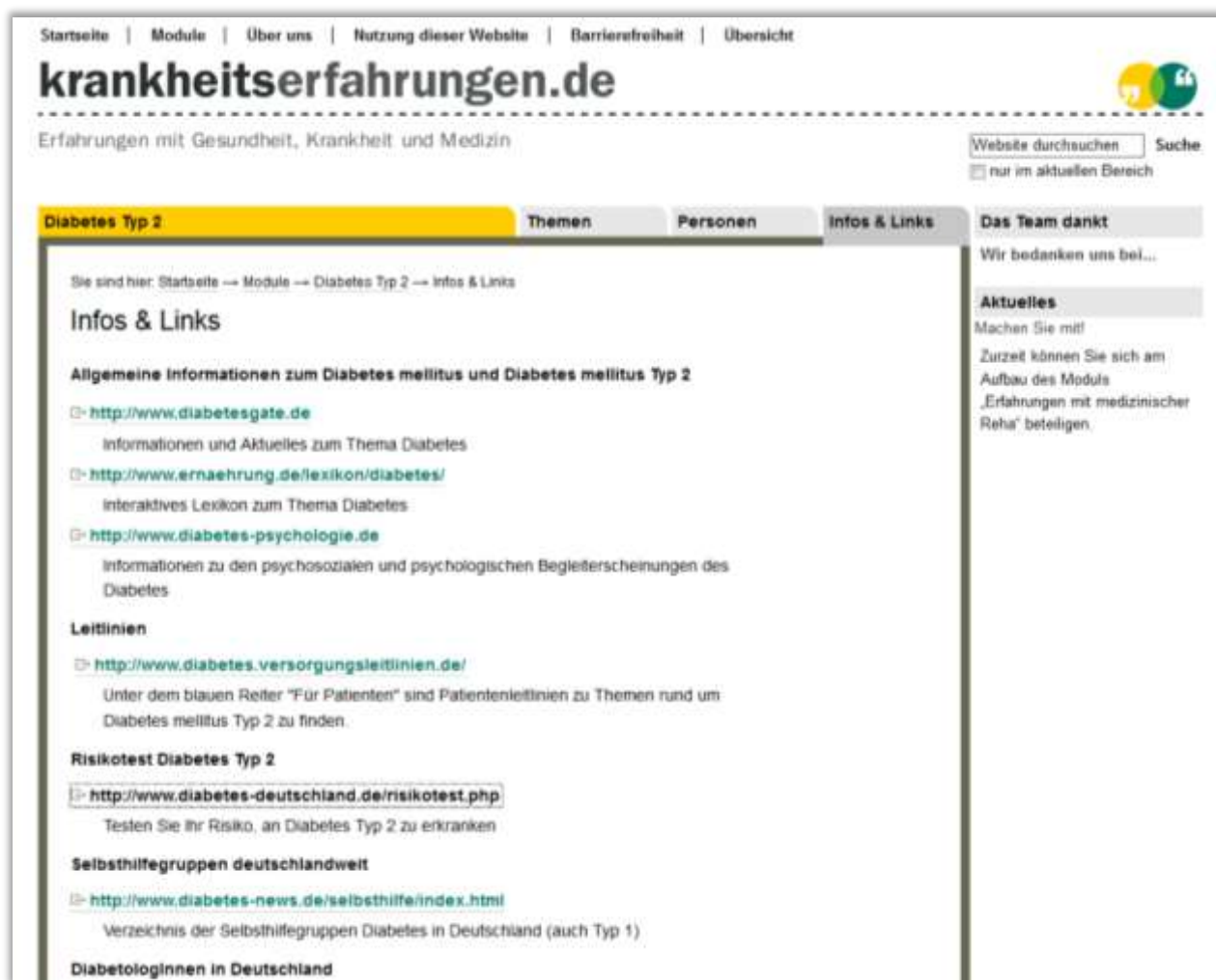


Abbildung 7: Infos und Links zum Thema Diabetes Typ 2

2.1.4 Merkmale von DIPEX-Seiten

DIPEX-Webseiten wie krankheitserfahrungen.de stellen durch ihr besonderes Konzept einen neuen Weg dar, sich im Internet über Krankheitserfahrungen zu informieren.

Sie stellen zwar Krankheitserfahrungen – anders als in interaktiven Social Media – nur als statische Informationen bereit. Auf konkrete Fragen und Meinungen der Webseiten-Nutzer kann dadurch nicht eingegangen werden. Bei der Erstellung der Inhalte wird jedoch jeder Schritt wissenschaftlich begleitet, so dass spezifische Themengebiete, die für die Erkrankung relevant sind, als umfassendes Erfahrungswissen dargestellt werden. Der Einsatz von Interviewausschnitten in Video- und Audioform bei der Präsentation von Krankheitserfahrungen ist ein charakteristisches Element von DIPEX-Seiten. Dabei wird die sonst herr-

schende Anonymität im Internet teilweise aufgehoben, weshalb die Erfahrungsberichte umso persönlicher wirken.

2.2 Vorbereitung der Haupterhebung

Im Juni 2013 begann die Vorbereitung der Studie, zunächst mit Übersetzung des eHIQ-Fragebogens (s. Kapitel 2.2.1). Ende August lag die vorläufige Übersetzungsversion für den Pretest vor. Die Planung des Pretests begann im August, während die Online-Struktur für die Befragung aufgebaut wurde. Der Pretest fand im November 2013 statt (s. Kapitel 2.2.3).

2.2.1 Übersetzung des e-Health Impact Questionnaire (eHIQ)

Der eHIQ wurde 2012 an der Universität Oxford entwickelt und lag bis Mitte 2013 nur in einer englischsprachigen Version vor. Die Übersetzung erfolgte gemäß dem „TRAPD team translation model“ nach den Cross-Cultural Survey Guidelines (Survey Research Center 2011). Das Verfahren besteht aus den Schritten „Translation, Review, Adjudication, Pretest, Documentation“. Zudem wurde der Schritt einer „Backward-Translation“ eingefügt.

Den ersten Schritt „Translation“ führten drei ausgewählte Personen durch, die drei verschiedene Übersetzungsvorschläge lieferten.

Ein Team aus fünf Mitarbeitern des Instituts für Allgemeinmedizin Göttingen einschließlich der Autorin einigte sich im sogenannten „Review“ in mehreren Sitzungen auf eine einzige gemeinsame Übersetzung. Die Übersetzung der einzelnen Fragen entsprach dabei entweder einem der vorliegenden Übersetzungsvorschläge oder stellte eine neue Variante dar.

Diese neue Fassung wurde einer Übersetzerin vorgelegt, die an keinem der vorherigen Schritte beteiligt gewesen war und die ursprünglich englische Version des Fragebogens nicht kannte. Sie unternahm eine „Backward-Translation“ zurück ins Englische, um zu überprüfen, ob die Übersetzung zu schwerwiegenden Änderungen in der Bedeutung der Fragen geführt hat.

Der Abgleich des ursprünglichen Fragebogens mit der „Backward-Translation“ führte zu weiteren Änderungen an der deutschen Übersetzung. So entstand eine vorläufige Version des deutschen eHIQ mit dem Titel „Erfahrungen mit Gesundheitsinformationen im Internet“.

Um zu gewährleisten, dass die entstandene Übersetzung auch für künftige Studienteilnehmer geeignet und verständlich ist, fand der unten beschriebene „Pretest“ statt (s. Kapitel 2.2.3). Dieser führte erneut zu einigen Änderungen im Fragebogen. Ergebnis war hierbei die endgültige Form des Fragebogens „Erfahrungen mit Gesundheitsinformationen im Internet“, wie er in der Haupterhebung zum Einsatz kam (s. Anhang, Kapitel 6.6).

Um die Vergleichbarkeit zum englischen Original des eHIQ zu gewährleisten, wurden der Inhalt, die Anzahl der Fragen und deren Reihenfolge nicht verändert. Die beschriebenen Veränderungen bezogen sich stets nur auf die Formulierung der Fragen in der deutschen Sprache.

2.2.2 Online-Struktur

Zur Durchführung der Studie wurde eine Online-Struktur aufgebaut, die es den Teilnehmern ermöglichen sollte, den eHIQ *online* auszufüllen. Gleichzeitig sollte das Nutzerverhalten der Teilnehmer beim Besuch der Internetseite krankheitserfahrungen.de aufgezeichnet werden können.



Abbildung 8: Log-In-Bereich zur Teilnahme an der Online Befragung

Da die Daten pseudonymisiert erhoben werden sollten, musste hierfür ein Login-Bereich erstellt werden. Dort konnten sich die Teilnehmer mit ihrem Pseudonym und dem ihnen zugeteilten Passwort einloggen (Abbildung 8). Nach dem Einloggen erschien eine kurze Erklärung, was die Teilnehmer während der Online-Befragung erwartete, dann wurden sie

117.135/ide_eval/

Evaluation der Webseite krankheitserfahrungen.de

krankheitserfahrungen.de

Erfahrungen mit Gesundheit, Krankheit und Medizin

Abmelden

Im Folgenden fragen wir Sie zu Ihren Erfahrungen mit gesundheitsbezogenen Informationen im Internet. Darunter verstehen wir Internetseiten mit Gesundheitsinformationen, Erfahrungsberichten von Menschen mit gesundheitlichen Problemen sowie Internetforen und Blogs rund um die Themen Gesundheit und Krankheit. Es gibt in diesem Fragebogen keine falschen oder richtigen Antworten. Wählen Sie die Antwort aus, die am ehesten auf Sie zutrifft.

	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Weder noch	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu
1. Das Internet ist eine zuverlässige Informationsquelle, die mir hilft zu verstehen, was ein Arzt mir sagt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Das Internet klärt die Öffentlichkeit darüber auf, wie es ist, mit einem Gesundheitsproblem zu leben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Das Internet hilft Menschen zu entscheiden, ob ihre Symptome so ernst sind, dass sie einen Arzt aufsuchen sollten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich würde das Internet nutzen, wenn ich eine Entscheidung bezüglich meiner Gesundheit treffen müsste (z.B. ob ich einen Arzt aufsuchen, ein Medikament einnehmen, andere Behandlungen in Erwägung ziehen sollte).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Weiter

Abbildung 9: Online-Darstellung des Fragebogens

zu dem ersten Fragebogen weitergeleitet (Abbildung 9). Die Fragenanzahl war dabei auf vier Items pro Seite festgelegt. Dabei mussten die Fragen stets vollständig beantwortet werden. War dies nicht der Fall, erschien die Meldung: „Bitte füllen Sie alle Antworten vollständig aus, bevor Sie auf ‚Weiter‘ klicken.“

Nach dem ersten Abschnitt des Fragebogens erhielten die Teilnehmer eine Aufklärung über die Aufzeichnung („Monitoring“) ihres Nutzerverhaltens und wurden gebeten, sich mindestens 15 Minuten lang die Internetseite anzuschauen. Ihr Nutzerverhalten während dieser Zeit wurde in einem Logfile aufgezeichnet. Das Monitoring endete mit einem Klick auf „Weiter zum Fragebogen“. Die Teilnehmer gelangten zu dem zweiten Abschnitt des Fragebogens, der in seiner Darstellung dem ersten Abschnitt glich (vgl. Abbildung 9). Nach

Absenden des Fragebogens war die Studienteilnahme beendet und es erschien ein abschließender Dankertext (Abbildung 10).

Alle Daten, die während der Online-Befragung erhoben wurden, wurden unter dem Pseudonym der Person in einer Datenbank hinterlegt.



Abbildung 10: Text nach Abschluss der Studienteilnahme

2.2.3 Pretest

Der Pretest fand im November 2013 mit 25 Freiwilligen statt. Diese wurden als nicht-repräsentative Stichprobe nach einfacher Verfügbarkeit um Teilnahme gebeten (*convenience sample*).

Ziel des Pretests war es, zu überprüfen, ob die deutsche Version des eHIQ für die Studienteilnehmer verständlich ist und für die Haupterhebung benutzt werden kann. Zudem bot der Test die Möglichkeit, den gesamten Ablauf der Studie und die Online-Struktur zu erproben, um weitere Anpassungen vorzunehmen.

So erhielten die Teilnehmer identische Studienunterlagen wie in der Haupterhebung und wurden ebenfalls gebeten, den Fragebogen „SF-12“ auszufüllen und per Post zurückzusenden. Zudem wurde mit fünf Teilnehmern das Telefongespräch anhand des Telefonleitfadens durchgeführt.

Die im Pretest erhobenen Daten wurden nur verwendet, um den Ablauf der Studie zu proben und um sicher zu gehen, dass die Online-erhobenen Daten auswertbar sind. Eine Auswertung für die eigentliche Studie erfolgte nicht.

Die Teilnehmer wurden vollständig über die Ziele des Pretests aufgeklärt und gaben in einer Einverständniserklärung die Erlaubnis, dass ihre Daten für oben genannte Zwecke

verwendet werden durften. Die Daten wurden innerhalb von 4 Wochen nach Ende des Pretest gelöscht.

Ergebnis des Pretests war eine Verbesserung der Studienunterlagen und kleinere Änderungen am Fragebogen. Der Pretest war ebenfalls Grundlage zur Verbesserung der Logfile-Aufzeichnung und half bei der Erstellung der Auswertungskriterien.

2.3 Datenerhebung

2.3.1 Ablauf

Rekrutierungspfade für Studienteilnehmer sind unter Kapitel 2.4 detailliert beschrieben. Bei Interesse sollten sich Patienten telefonisch oder per E-Mail im Institut für Allgemeinmedizin melden. Es folgte das Zusenden der Studienunterlagen per Post (s. Anhang, Kapitel 6.2 und Kapitel 6.3). In den Studienunterlagen befand sich auch die Einverständniserklärung für die schriftliche Zustimmung zur Studienteilnahme, welche unterschrieben zurückgesendet werden sollte. Eine Kopie für die Unterlagen der Studienteilnehmer wurde beigelegt. Zudem lag den Studienunterlagen der Fragebogen zum Gesundheitszustand der Teilnehmer (SF-12; s. Kapitel 2.3.2) bei. Dieser sollte zusammen mit der Einverständniserklärung zurückgeschickt werden.

Bei Empfang der ausgefüllten Unterlagen wurde eine E-Mail mit den Zugangsdaten zur Online-Befragung an die Teilnehmer verschickt, einschließlich des Links zur Internetseite. Nach dem Einloggen folgte die Aufforderung der Teilnehmer dazu, den ersten Abschnitt des eHIQ auszufüllen. Anschließend sollten sie sich mindestens 15 Minuten auf der Internetseite umsehen. Währenddessen erfolgte die Aufzeichnung des Nutzerverhaltens der Teilnehmer. Das Aufrufen des zweiten Fragebogenabschnitts beendete diese Aufzeichnung. Nach Absenden des ausgefüllten Fragebogens war die Teilnahme der Probanden beendet. Die Studienteilnehmer erhielten 20 € als Aufwandsentschädigung.

2.3.2 Eingesetzte Instrumente

Telefonleitfaden

Der erste Kontakt zu den Studienteilnehmern erfolgte telefonisch. Nach der mündlichen Zustimmung zur Teilnahme wurden soziodemographische Daten der Teilnehmer und Kontaktdaten anhand eines Telefonleitfadens (s. Anhang, Kapitel 6.4) erfragt.

Ziel war dabei auch, die Eignung der Teilnehmer für die Studie zu überprüfen. Hierzu wurde nach dem Erkrankungstyp, dem Jahr der Erstdiagnose und dem Geburtsjahr gefragt. Des Weiteren wurden Daten zum Geschlecht, der Lebenssituation, Wohnung, Familienstand, Anzahl der Kinder und dem Berufs- und Bildungsstand erfasst. Auch das Internet-Verhalten, vor allem die Suche nach gesundheitsbezogenen Informationen wurde erfragt.

SF-12

Der SF-12 ist ein zwölf Items umfassendes Selbstbeurteilungsinstrument zur Erfassung des Gesundheitszustandes. Es handelt sich um eine nochmals gekürzte Form des Short Form-36 Health Survey (SF-36); sie wurde 1998 entwickelt. Der SF-12 bietet dabei den Vorteil, dass er in durchschnittlich weniger als zwei Minuten zu beantworten ist. Aus den acht Summenskalen des SF-36 wurden nur die „Körperliche“ und die „Psychische Summenskala“ in den SF-12 übernommen. Dieser Vorgang beruhte auf der Erkenntnis, dass diese beiden Skalen den Großteil der Varianz im SF-36 erklärten (Morfeld et al. 2011).

Die Items beziehen sich auf einen Zeitraum von vier Wochen und erfragen den subjektiv empfundenen Gesundheitszustand, Einschränkungen im Alltag und das Befinden. Der SF-12 kann somit ein zumindest grobes Bild vom Gesundheitszustand des Patienten vermitteln. Dabei gilt: Je höher die Werte in den Summenskalen, desto besser beurteilt der Patient seinen eigenen Gesundheitszustand.

Studien zur Überprüfung der Gütekriterien zeigen, dass der SF-12 trotz geringer Itemzahl ausreichend hohe Reliabilität und Validität aufweist. Die Normierung des SF-12 erfolgte anhand der Daten aus der Normierung des SF-36 in den Jahren 1994 und 1998 (Morfeld et al. 2011).

e-Health Impact Questionnaire (eHIQ)

Der eHIQ (s. Anhang, Kapitel 6.6) misst den Effekt, den *online* bereitgestellte gesundheitsbezogene Informationen auf Patienten haben. Der Fragebogen ist als Selbstbeurteilungsinstrument angelegt und wurde 2012 an der Universität Oxford anhand von relevanter Literatur und sekundärer qualitativer Analyse von 99 narrativen Interviews entwickelt. Der Fragebogen zeigt eine gute interne Konsistenz bei einem Cronbrach's alpha von ≥ 0.77 sowie eine gute Test-Retest-Reliabilität (Health Services Research Unit 2013).

Der eHIQ umfasst 37 Items und ist in zwei Abschnitte geteilt, wobei der erste Abschnitt aus 11 Items und der zweite Abschnitt aus 26 Items besteht. Der erste Abschnitt des Fragebogens beschäftigt sich vorwiegend mit den Erfahrungen und Einstellungen der Studienteilnehmer zu gesundheitsbezogenen Informationen im Internet.

Beispiele:

Das Internet ist eine zuverlässige Informationsquelle, die mir hilft zu verstehen, was ein Arzt mir sagt.

Ich würde das Internet nutzen, wenn ich eine Entscheidung bezüglich meiner Gesundheit treffen müsste (z.B. ob ich einen Arzt aufsuchen, ein Medikament einnehmen, andere Behandlungen in Erwägung ziehen sollte).

Das Internet ist eine gute Möglichkeit, Menschen zu finden, die ähnliche Gesundheitsprobleme erleben.

Im zweiten Teil des Fragebogens geht es direkt um die Meinung zu der besuchten Internetseite – in diesem Fall krankheitserfahrungen.de. Zwischen der Beantwortung der Fragen des ersten und zweiten Abschnitts ist der Besuch der Internetseite erforderlich.

Beispiele:

Die Internetseite bietet hilfreiche Ratschläge, wie man sein Leben verbessern kann.

Nach dem Besuch der Internetseite neige ich eher dazu, auf mich zu achten.

Ich kann mich mit anderen Nutzern der Internetseite identifizieren.

Die Internetseite gibt mir mehr Selbstvertrauen, über meine gesundheitliche Situation mit den Menschen um mich herum zu sprechen (z.B. Familie oder Arbeitskollegen).

Die Nutzung der Internetseite ist unkompliziert.

Die Aussagen sowohl im ersten als auch im zweiten Abschnitt des Fragebogens können jeweils mit fünf Antwortmöglichkeiten beantwortet werden: „stimme überhaupt nicht zu“, „stimme eher nicht zu“, „weder noch“, „stimme eher zu“, „stimme voll und ganz zu“.

Die faktorenanalytische Überprüfung des englischsprachigen Originals ergab eine 2-Faktorenlösung für den ersten und eine 3-Faktorenlösung für den zweiten Teil. Die zwei Faktoren im ersten Teil sind dabei: *attitudes towards online health information* und *attitudes towards sharing health experiences online* – die Faktoren im zweiten Teil: *confidence and identification, information and presentation, understanding and motivation*. Diese Faktoren bilden die Subskalen der Fragebögen. Ihre Zusammensetzung aus den Items und die Berechnung ihrer Scores werden im Folgenden beschrieben.

- *Attitudes towards online health information* umfasst die Items 1-5 des ersten Fragebogenabschnitts und bildet die Einstellung und das Nutzerverhalten der Teilnehmer in Bezug auf gesundheitsbezogene Informationen im Internet ab.

- *Attitudes towards sharing health experiences online* setzt sich aus den Items 6-11 zusammen und bezieht sich auf die Einstellungen zum Teilen von Krankheitserfahrungen im Internet und die Neigung der Teilnehmer diese zu nutzen.
- *Confidence and identification* bildet sich aus den Items 10, 11, 14, 15, 17, 18, 19, 20 und 23 des zweiten Fragebogenabschnitts. Diese befassen sich damit, wie sehr sich der Betrachter mit den Inhalten und anderen Nutzern der Internetseite „krankheitserfahrungen.de“ identifizieren kann und inwieweit die Internetseite das Selbstvertrauen gibt, anderen Personen von der eigenen Erkrankung zu berichten.
- *Information and presentation* beinhaltet die Items 3, 5, 6, 9, 12, 24, 25, 26. Diese Subskala misst, wie die Besucher der Internetseite die Präsentationsmethode der Inhalte und die darüber vermittelten Informationen bewerten.
- *Understanding and motivation* besteht aus den Items 1, 2, 4, 7, 8, 13, 21 und 22 und befasst sich mit den Auswirkungen, die die Internetseite auf den Umgang mit der Erkrankung hat – dies bezieht sich sowohl auf die Motivation, das Gesundheitsverhalten zu ändern, als auch auf die persönlichen Einstellungen zur Erkrankung.

Zur Berechnung der Scores in den einzelnen Subskalen werden zunächst die Antwortmöglichkeiten für die Items in Zahlen kodiert (1 = stimme überhaupt nicht zu, 2 = stimme eher nicht zu, 3 = weder noch, 4 = stimme eher zu, 5 = stimme voll und ganz zu). Soweit Aussagen „negativ“ formuliert sind, werden die Zahlen entsprechend umkodiert. Die Ergebnisse für die einzelnen Subskalen werden anhand folgender Formel berechnet:

$$\frac{\text{Summe der Itemwerte in der Subskala} - \text{Anzahl der Items in der Subskala}}{\text{Anzahl der Items in der Subskala} \times 5 - \text{Anzahl der Items in der Subskala}} \times 100$$

Dabei entstehen metrische Scores, die Werte zwischen null und 100 einnehmen.

Die Übersetzung und der erstmalige Einsatz der deutschsprachigen Version des eHIQ war ein sekundäres Ziel der vorliegenden Untersuchung (s. Kapitel 2.2.1).

Monitoring und Logfile

Die Navigation der Studienteilnehmer auf der Internetseite wurde mittels eines Logfiles aufgezeichnet. Nach dem Ausfüllen des ersten Abschnitts des eHIQ wurde mit dem Klick der Teilnehmer „zu krankheitserfahrungen.de“ ihre Navigation auf der Webseite in einem Logfile vermerkt, einschließlich der zeitlichen Dauer. Dadurch sollte das Surfverhalten der Teilnehmer auf der Internetseite nachvollziehbar werden – Konzentration lag dabei auf folgenden Aspekten:

- Gesamtverweildauer auf der Internetseite krankheitserfahrungen.de: Prüfung, ob der Teilnehmer mehr oder weniger als die vorgegebenen 15 Minuten auf der Internetseite verbringt als ein möglicher Indikator für das Interesse der Teilnehmer.
- Verweildauer pro Modul und Verweildauer pro nicht-modul-spezifischen Seiten in Bezug gesetzt zur Erkrankung der Teilnehmer: als Indikator dafür, ob die Teilnehmer auch Informationen interessieren zu anderen Erkrankungen als ihrer eigenen und/ oder Hintergrundinformationen zum Projekt wünschen.
- Anzahl der aufgerufenen Inhalte: themen- und personenbezogene Texte, Interviewausschnitte (Videos, Audios, Texte): als Indikator für die Intensität der Nutzung.
- Die Internetseite bietet zwei Wege um zu Krankheitserfahrungen zu gelangen, über das *Thema* der Erfahrungen oder über die erzählende *Person*. Die Nutzer werden nach qualitativer Durchsicht der Logfiles in drei Typen eingeteilt: 1. Teilnehmer, die vorwiegend den Weg über Themen wählen, 2. Diejenigen, die personenbezogene Berichte bevorzugen, und 3. Teilnehmer ohne Präferenz. Die Zuteilung zu einer Gruppe richtet sich nach dem Verhältnis der Klicks über die unterschiedlichen Wege und die Verweildauer in den beiden Bereichen. Ist dies in etwa ausgeglichen, wird der Nutzer der Gruppe „ohne Präferenz“ zugeordnet. In dieser befinden sich zudem Teilnehmer, bei denen auf Grund ihrer kurzen Surfdauer keine Präferenz erkannt werden kann.

Die Methode des Monitorings wurde erstmals für das Projekt krankheitserfahrungen.de angewendet. Da die entstehenden Logfiles dabei nicht nur von der technischen Funktion des Servers, sondern auch von den Einstellungen am Computer der Teilnehmer abhängig sind, war es ein weiteres sekundäres Ziel der Untersuchung, die Funktionalität und Praktikabilität des Verfahrens zu prüfen.

2.4 Studienteilnehmer

Studienteilnehmer sollten von einer der bisher auf krankheitserfahrungen.de dargestellten Erkrankungen betroffen sein (chronischer Schmerz, Diabetes mellitus Typ 2, Epilepsie und chronisch-entzündliche Darmerkrankungen). Pro Erkrankung war eine Teilnehmerzahl von 30 angestrebt, sodass insgesamt 120 Teilnehmer das Informationsangebot der Internetseite bewertet hätten. Die Rekrutierung erfolgte über das Institut für Allgemeinmedizin der Universität Göttingen, unterstützt wurde es dabei von der Abteilung Rehabilitationspsychologie der Universität Freiburg.

Abhängig von der Erkrankung sollten dabei verschiedene Rekrutierungswege eingeschlagen werden: z.B. sowohl Kliniken, Praxen, Institute und Selbsthilfegruppen als auch Internetfo-

ren und Facebook-Gruppen. Stichwortartig seien im Folgenden die Rekrutierungswege für die vier Erkrankungen genannt:

Chronischer Schmerz

- Schmerzambulanz der Klinik für Anästhesiologie der Universitätsmedizin Göttingen (Prof. Dr. Frank Petzke und Prof. Dr. Michael Pflingsten)
- Schmerzambulanz des HELIOS Klinikum Schleswig (Dr. Harald Lucius)
- Selbsthilfegruppe für Schmerz in Göttingen
- Aufruf durch die deutsche Schmerzgesellschaft.

Epilepsie

- Klinik für Klinische Neurophysiologie der Universitätsmedizin Göttingen (Prof. Dr. Walter Paulus und Prof. Dr. Michael Nitsche)
- Facebook-Gruppen „Epilepsie – gemeinsam statt einsam“, „Epilepsie“ und „Leben mit Epilepsie“
- Internetforum „Epilepsie-Netz Forum“.

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

- Abteilung Innere Medizin des Evangelischen Krankenhauses Göttingen-Weende (Prof. Dr. Michael Karaus)
- Selbsthilfegruppe für chronisch-entzündliche Darmerkrankungen in Göttingen
- Praxen mit gastroenterologischem Schwerpunkt
- Internetforum „Chrönchen Club“
- Facebook-Gruppen „Colitis Ulcerosa & Morbus Crohn Gemeinschaft“ und „Morbus Crohn und andere Darmerkrankungen“.

Diabetes Typ 2

- Anzeigen im Göttinger Tageblatt, in der Hessisch/Niedersächsischen Allgemeinen und in der Zeitschrift Zypresse (Raum Freiburg im Breisgau)
- Diabeteszentrum – Bad Lauterberg (Prof. Dr. Michael Nauck)
- Praxen mit diabetologischem Schwerpunkt
- Facebook-Gruppen „Zuckerkrankheit diabetes typ 2“ und „Diabetiker unter sich:-)“.

In den angegebenen Einrichtungen wurden Informationsblätter über die Studie (siehe Anhang 6.1) an in Frage kommende Personen verteilt oder ausgelegt. Diese Informationsblätter enthielten eine kurze Aufklärung über das Projekt „krankheitserfahrungen.de“ und den Ablauf der Studie. In den Internetforen und Facebook-Gruppen wurde ein Beitrag gepostet, der im Inhalt den Informationsblättern ähnelte. Bei Interesse an der Studie teilzunehmen, sollten sich die Personen an die angegebenen Kontaktdaten wenden. Die Teilnahme war von zuhause aus möglich. Daher spielte der Wohnort der Teilnehmer keine Rolle als Ausschlusskriterium. So konnten Teilnehmer aus ganz Deutschland in die Studie einbezogen werden.

Einschlusskriterien für die Studie war nur das Vorliegen mindestens einer der vier Erkrankungen. Weitere Kriterien nach Schweregrad der Erkrankung oder Erkrankungsdauer bestanden nicht, um die Schwelle zur Teilnahme niedrig zu halten. Das Mindestalter für die Teilnahme lag bei 18 Jahren.

2.4.1 Verlauf der Datenerhebung

Die Datenerhebung erstreckte sich über den Zeitraum Dezember 2013 bis April 2014. Insgesamt wurden 132 Teilnehmer in die Studie aufgenommen. Bei Ende der Datenerhebung lagen 121 vollständige Datensätze vor. Von diesen wurden zwei Teilnehmer nachträglich ausgeschlossen, so dass 119 in die Auswertung eingehen konnten (Abbildung 11).

Der Zeitraum zwischen telefonischer Kontaktaufnahme und Abschluss der Studienteilnahme variierte von 1 bis 49 Tagen und lag im Durchschnitt bei 13 Tagen. Die Studienunterlagen wurden stets innerhalb von 1 Tag nach dem Telefongespräch an die Teilnehmer versendet. Die Rücksendung der Unterlagen zusammen mit den Postwegen nahm im Mittel 8 Tage in Anspruch. Dauerte dies länger als 10 Tage, wurden die Studienteilnehmer telefonisch daran erinnert. Es erfolgte höchstens eine zweite Erinnerung. Bei Erhalt der Studienunterlagen wurden die Zugangsdaten zur Online-Befragung innerhalb von 1 Tag per E-Mail an die Teilnehmer versendet. Die Online-Befragung wurde dann im Mittel nach 5 Tagen abgeschlossen. Auch hier wurden Teilnehmer nach 10 Tagen einmal telefonisch erinnert und erhielten nach weiteren 5 Tagen eine Erinnerung per E-Mail.

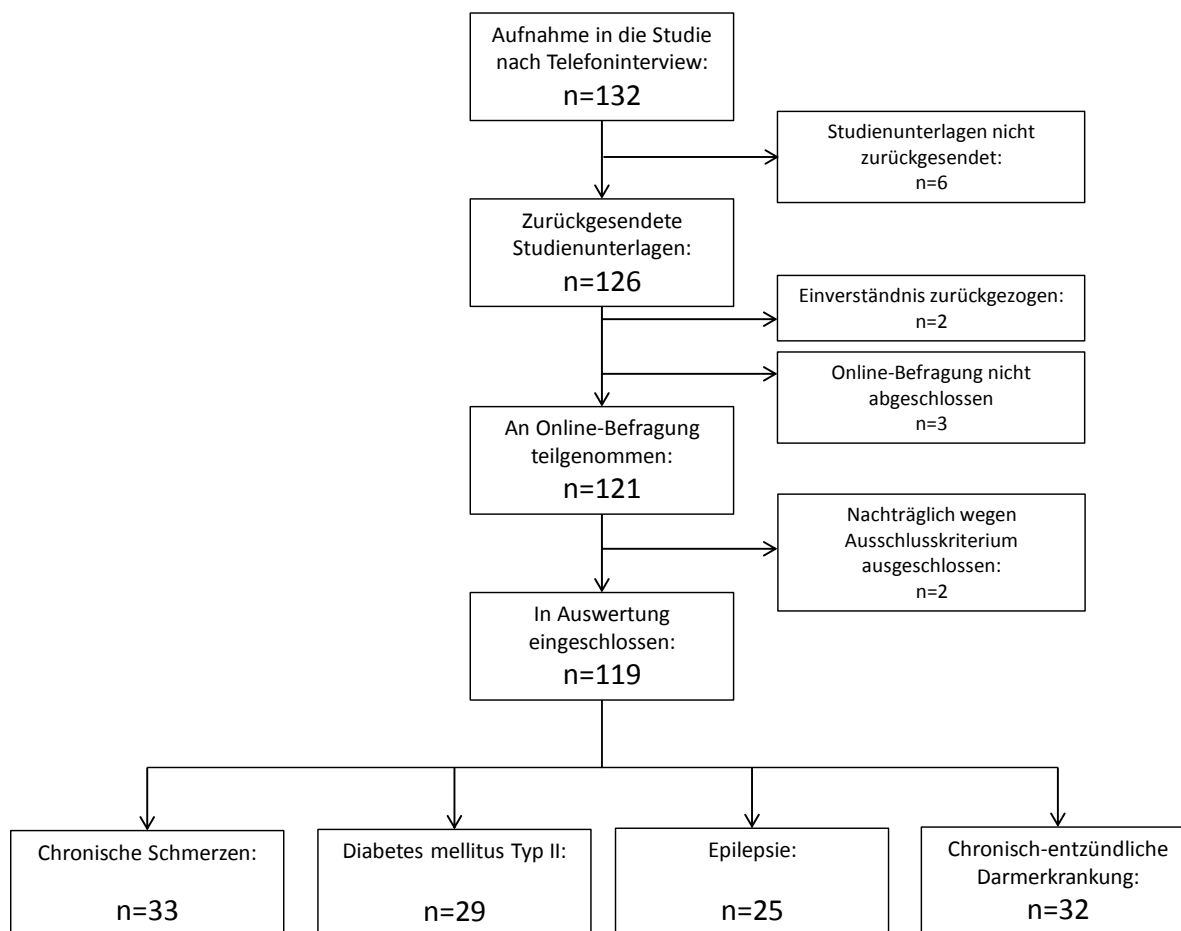


Abbildung 11: Studienteilnehmer (Flow-Chart)

2.5 Datenanalyse

Die erhobenen Daten wurden in das Auswertungsprogramm „SPSS“ übertragen und anschließend ausgewertet. Da es sich um eine explorative Studie handelt, beschränkte sich die Datenauswertung weitestgehend auf deskriptive Verfahren: Häufigkeiten (in Prozent), Mittelwerte, Standardabweichung und Range. Die Berechnung der statistischen Signifikanz von Zusammenhängen zwischen Variablen oder Unterschiede zwischen Gruppen diente der Hypothesengenerierung, nicht aber der Hypothesenprüfung.

Für intervallskalierte Variablen Alter, Dauer seit Erkrankung und Surfzeit auf krankheitserfahrungen.de, wurden teilweise nominale Klassen gebildet. Dies diente der Veranschaulichung oder der Darstellung eines inhaltlichen Unterschieds.

Ein wesentliches Ziel dieser Dissertation war es, herauszufinden, welche Variablen – ob Charakteristika der Studienteilnehmer selbst oder andere externe Größen – die Bewertung der Internetseite beeinflussen. Um mögliche Zusammenhänge herauszuarbeiten, wurden

Pearson-Korrelationen berechnet. Bei Gruppenvergleichen wurden Mittelwertunterschiede auf ihre Signifikanz mittels t-Test oder einfaktorieller ANOVA überprüft. Dessen ging ein Levene-Test auf Varianzgleichheit voran. Bei Varianzhomogenität wurden die korrigierten T-Werte verwendet.

Zusammenhänge zwischen nominalskalierten Variablen wurden in Kreuztabellen dargestellt und die Häufigkeitsverteilungen durch einen Chi²-Test statistisch überprüft.

Zudem kam das Verfahren der multiplen logistischen Regression als multivariates Verfahren zum Einsatz, um den Einfluss von Kovariaten auf die Vorhersagewerte von durch Extremgruppenbildung dichotomisierten abhängigen Variablen zu überprüfen. Die Bildung von Extremgruppen wurde dabei im Ergebnisteil Kapitel 3.5 beschrieben.

Das Signifikanzniveau war für alle statistischen Berechnungen auf $\alpha=5\%$ festgelegt (2-seitig getestet). Teilweise wurde die Overall-Signifikanz bei einfaktoriellen Varianzanalysen im Post-Hoc-Test nach Scheffé durch Einzelvergleiche von Gruppen überprüft.

2.6 **Datenschutz und Genehmigung durch die Ethik-Kommission**

Die Studienteilnehmer wurden mündlich wie auch schriftlich über die Studie aufgeklärt. Sie hatten zudem die Möglichkeit, Fragen zur Studie zu stellen. Das Einverständnis erfolgte zunächst mündlich über das Telefon. Wenige Tage später wurde eine schriftliche Einverständniserklärung per Post eingeholt. Die Teilnehmer waren darüber aufgeklärt, dass dieses Einverständnis jederzeit zurückgezogen werden kann.

Die erhobenen Daten wurden pseudonymisiert gespeichert. Nur der Studienleitung ist es möglich, die Pseudonyme den teilnehmenden Personen zuzuordnen. Die Daten sind in einer Passwort-geschützten Online-Datenbank hinterlegt. Nach Ende der Studie wurden die Daten gesichert und zur Aufbewahrung im Institut für Allgemeinmedizin hinterlegt.

Das vorliegende Forschungsvorhaben lag der Ethik-Kommission unter der Prüfnummer DOK_116_2013 vor. Es bestanden keine Bedenken gegen das Dissertationsvorhaben.

2.7 **Einbettung der Arbeit in das Gesamtprojekt krankheitserfahrungen.de**

Die Studie ist Teil des Projekts krankheitserfahrungen.de, seit 2011 ein Projekt des Instituts für Allgemeinmedizin Göttingen. Die vorliegende Doktorarbeit umfasste Vorbereitung, Durchführung und Auswertung der quantitativen Evaluation der Internetseite. Im Einzel-

nen wurde der bisher lediglich auf Englisch vorliegende Fragebogen zu Erfahrungen mit Gesundheitsinformationen im Internet übersetzt (s. Kapitel 2.2.1). Anschließend wurde zusammen mit einem Dienstleister aus dem Informatiksektor eine IT-Infrastruktur aufgebaut, die neben der elektronisch geführten Datenerhebung eine direkte Protokollierung des Nutzerverhaltens ermöglichte (s. Kapitel 2.3.2). Dann wurde der Fragebogen sowie die IT-Struktur zur Datenerhebung und Protokollierung in einem Pretest überprüft (s. Kapitel 2.2.3), bevor die Studie selbst durchgeführt und die Ergebnisse ausgewertet wurden. Die Autorin war an allen Hauptteilen der Studie verantwortlich beteiligt.

3 Ergebnisse

Insgesamt nahmen 119 Personen an der Studie teil. In einzelnen Abschnitten der Datenerhebung kam es durch technische Probleme oder unvollständiges Ausfüllen der Studienunterlagen zu Datenverlusten. Daher ist die Stichprobengröße für die unterschiedlichen Auswertungsschritte teilweise reduziert (Tabelle 1).

Tabelle 1 – Stichprobengröße in den einzelnen Auswertungsschritten

	Gesamt (N=119)	CS (n=33)	DM 2 (n=29)	Epilepsie (n=25)	CED (n=32)
Daten aus Telefoninterview, <i>n</i>	119	33	29	25	32
SF-12, <i>n</i>	113	30	29	24	31
eHIQ-Teil 1, <i>n</i>	119	33	29	25	32
Logfile, <i>n</i>	115	33	28	25	29
eHIQ-Teil 2, <i>n</i>	118	33	28	25	32

CS chronischer Schmerz; DM 2 Diabetes mellitus Typ 2; CED chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

3.1 Beschreibung der Studienteilnehmer

Von den 119 Teilnehmern, die die Online-Befragung abgeschlossen hatten, waren ca. je ein Viertel von einer der vier Erkrankungen chronischer Schmerz, Diabetes mellitus Typ 2, Epilepsie und chronisch-entzündlichen Darmerkrankung betroffen (Tabelle 2). Einige Studienteilnehmer waren von zwei Erkrankungen betroffen, wurden jedoch nur einer Gruppe zugeordnet, gemäß dem Rekrutierungsweg. Zum Beispiel hatten sechs Teilnehmer mit Diabetes und ein Teilnehmer mit Epilepsie zusätzlich chronische Schmerzen.

Das Alter der Studienteilnehmer lag zwischen 18 und 80 Jahren. Die Stichprobe wurde in drei Altersgruppen eingeteilt. Der Großteil der Teilnehmer hatte ein mittleres Alter zwischen 36 und 60 Jahren. Innerhalb der Untergruppen nach Erkrankung zeigten sich dabei sehr unterschiedliche Altersstrukturen (Tabelle 2).

Es nahmen mehr Frauen (66%) als Männer an der Studie teil. Besonders hoch war der Anteil weiblicher Teilnehmerinnen in der Gruppe mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen.

Tabelle 2 – Beschreibung der Studienteilnehmer

	Gesamt (N=119)	CS (n=33)	DM 2 (n=29)	Epilepsie (n=25)	CED (n=32)
Alter in Jahren, % (n)					
18-35	30 (36)	12 (4)	7 (2)	48 (12)	56 (18)
36-60	46 (55)	64 (21)	41 (12)	48 (12)	31 (10)
>61	24 (28)	24 (8)	52 (15)	4 (1)	13 (4)
Anteil Frauen, % (n)	66 (78)	61 (20)	55 (16)	64 (16)	81 (26)
In Partnerschaft lebend, % (n)	77 (91)	73 (24)	90 (26)	72 (18)	72 (23)
Eigenständiger Haushalt, % (n)	93 (111)	100 (33)	97 (28)	88 (22)	88 (28)
Mind. ein Kind, % (n)	60 (71)	67 (22)	76 (22)	52 (13)	44 (14)
Bildungsabschluss, % (n)					
Kein	2 (2)	3 (1)	0 (0)	4 (1)	0 (0)
Haupt-/ Volksschule	21 (25)	27 (9)	28 (8)	8 (2)	19 (6)
Realschule	42 (50)	46 (15)	38 (11)	56 (14)	31 (10)
(Fach-)Abitur	14 (17)	15 (5)	14 (4)	8 (2)	19 (6)
Hochschule	21 (25)	9 (3)	21 (6)	24 (6)	31 (10)
Erwerbsunfähig, % (n)	22 (26)	39 (13)	14 (4)	20 (5)	13 (4)
Krankheitsdauer in Jahren, % (n)					
<1	9 (11)	6 (2)	7 (2)	8 (2)	16 (5)
1-5	24 (28)	27 (9)	28 (8)	16 (4)	22 (7)
>5	67 (80)	67 (22)	66 (19)	76 (19)	63 (20)
SF-12¹					
Körperliche Subskala, <i>MW (SD)</i>	40.81 (11.8)	32.78 (10.1)	40.47 (10.6)	49.81 (9.2)	41.93 (11.2)
Psychische Subskala, <i>MW (SD)</i>	37.11 (14.9)	36.04 (16.9)	40.93 (13.17)	33.92 (12.8)	37.17 (15.7)
Internetnutzung Gesundheit², % (n)					
Häufig	45 (54)	39 (13)	41 (12)	52 (13)	50 (16)
Selten	49 (58)	57 (19)	48 (14)	44 (11)	44 (14)
Nie	6 (7)	3 (1)	10 (3)	4 (1)	6 (2)

CS chronischer Schmerz; DM 2 Diabetes mellitus Typ 2; CED chronisch-entzündliche Darmerkrankungen; *MW* Mittelwert; *SD* Standardabweichung

¹ reduzierte Fallzahl $n=113$ (CS=30; DM 2=28; Epilepsie=24; CED=31); Je höher die Werte in den Subskalen, desto besser beurteilt der Patient seinen eigenen Gesundheitszustand.

² laut Selbstauskunft

Die Angaben zum Schulabschluss wurden in drei Kategorien zusammengefasst. Die Studienteilnehmer verteilten sich hierbei recht gleichmäßig. Vergleichsweise viele Teilnehmer mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen hatten einen höheren Bildungsabschluss, was sich z.T. schon dadurch erklärt, dass sie auch jünger waren.

Zwei Drittel der Studienteilnehmer ($n=80$) lebten bereits sechs Jahre oder länger mit der Diagnose. Ein Fünftel der Studienteilnehmer war krankheitsbedingt erwerbsunfähig. In der Gruppe „Schmerz“ waren es sogar zwei Fünftel der Teilnehmer.

Der subjektiv-empfundene Gesundheitszustand der Teilnehmer wurde mittels SF-12 erhoben. Im Bereich der körperlichen Summenskala unterschieden sich die Studienteilnehmer nur wenig von der deutschen Normstichprobe ($MW(SD)$ 40(9) Punkte). Unterschiede zeigten sich jedoch zwischen den Untergruppen. Hier hatten die Teilnehmer mit chronischen Schmerzen deutlich niedrigere Werte, während die Teilnehmer mit Epilepsie im Mittel sogar über der Normstichprobe lagen. Bei der psychischen Summenskala lag der Mittelwert der Teilnehmer deutlich unter dem der Normstichprobe ($MW(SD)$ 52(8) Punkte). Die Gruppe Epilepsie wies hierbei den niedrigsten Wert auf.

Laut Selbstauskunft nutzten viele der Teilnehmer das Internet auch zur Suche nach gesundheitsbezogenen Informationen – sehr viele Studienteilnehmer suchten häufig nach solchen Informationen.

3.2 Einstellung zu gesundheitsbezogenen Informationen im Internet

Der erste Teil des eHIQ beschäftigt sich mit den Einstellungen der Teilnehmer zu gesundheitsbezogenen Informationen im Internet. Zur Einfachheit und besseren Übersicht wurden nur die Werte für die beiden Subskalen (s. Kapitel 2.3.2) wiedergegeben (Tabelle 3). Höhere Werte bedeuten eine positivere Einstellung.

Die Subskala *attitudes towards online health information* zeigt die generelle Neigung, gesundheitsbezogene Informationen im Internet zu nutzen. Zwischen den krankheitsspezifischen Untergruppen gab es nur geringe Unterschiede: zwischen durchschnittlich 52 von 100 Punkten (Diabetes) und 58 Punkten (Epilepsie). Die Subskala *attitudes towards sharing health experiences online* zeigt die Einstellung zum Teilen von gesundheitsbezogenen Erfahrungen im Internet. Besonders hohe Werte hatte die Gruppe Epilepsie mit 72 Punkten, während die Gruppe Diabetes im Mittel nur 57 Punkte hatte.

Tabelle 3 – Ergebnisse eHIQ Teil 1 für beide Subskalen, aufgeteilt nach Erkrankung

	Gesamt (N=119)	CS (n=33)	DM 2 (n=29)	Epilepsie (n=25)	CED (n=32)
Subskala 1, MW (SD) <i>attitudes towards online health information</i>	55 (21)	55 (21)	52 (22)	58 (21)	57 (22)
Subskala 2, MW (SD) <i>attitudes towards sharing health experiences online</i>	64 (24)	65 (26)	57 (26)	72 (15)	63 (26)

CS chronischer Schmerz; DM 2 Diabetes mellitus Typ 2; CED chronisch-entzündliche Darmerkrankungen; MW Mittelwert; SD Standardabweichung

Teilnehmer mit einer positiven Einstellung zu gesundheitsbezogenen Informationen (Subskala 1) neigten auch dazu, Krankheitserfahrungen im Internet (Subskala 2) zu teilen ($r=,639$; $p=,000$).

Frauen zeigten in der Subskala 2 des eHIQ Teil 1 signifikant höhere Ergebnisse als Männer ($MW_{\text{Frauen}} (SD)$ 68 (23) vs $MW_{\text{Männer}} (SD)$ 57 (25); $t(117)=2,481$; $p=,015$), würden also eher Erfahrungen mit anderen im Netz teilen. Eine weitere Einflussgröße war das Alter der Studienteilnehmer ($r=-,228$; $p=,013$), das sich geschlechtsabhängig auswirkte. Während bei Frauen das Alter keinen Einfluss auf die Antworten in der zweiten Subskala hatte, war bei Männern der Zusammenhang negativ ($r=-,397$; $p=,010$), d.h. mit höherem Lebensalter sank bei Männern die Bereitschaft, Krankheitserfahrungen im Internet zu teilen.

Weitere Vergleiche der Mittelwerte nach Bildungsstand der Teilnehmer, Partnerschaft, Erwerbsfähigkeit und der Krankheitsdauer zeigten keine signifikanten Unterschiede. Auch gab es keinen Zusammenhang zum Gesundheitszustand der Studienteilnehmer (Ergebnisse im SF-12).

Die Häufigkeit, mit der Studienteilnehmer im Internet nach gesundheitsbezogenen Informationen suchten, stand in deutlicher Verbindung mit den Ergebnissen im ersten Teil des eHIQ. Teilnehmer, die nach eigenen Angaben nie oder nur selten nach Gesundheitsinformationen im Netz suchten, hatten vergleichsweise niedrige Ergebnisse in beiden Subskalen (Subskala 1: $MW_{\text{nie/selten}} (SD)$ 51(20) vs $MW_{\text{häufig}} (SD)$ 61(21); $t(117)=6,532$, $p=,012$; Subskala 2: $MW_{\text{nie/selten}} (SD)$ 59(23) vs $MW_{\text{häufig}} (SD)$ 70(23); $t(117)=7,208$, $p=,008$).

3.3 Nutzerverhalten auf der Internetseite

Auf Grund technischer Probleme konnten nur 115 der vorliegenden 119 Logfiles in die Auswertung mit einbezogen werden. Die Logfiles sind Ergebnis des Monitorings, mit dem das Nutzerverhalten der Studienteilnehmer auf krankheitserfahrungen.de aufgezeichnet wurde. Der Besuch der Internetseite erfolgte nach dem Ausfüllen des ersten Fragebogens. Die Studienteilnehmer sollten sich mindestens 15 Minuten auf der Internetseite umschauen. Allerdings war dies lediglich optional, so dass sie auch zu einem früheren Zeitpunkt abbrechen oder darüber hinaus auf der Internetseite verweilen konnten.

Dauer des Webseitenbesuchs. Die Surfdauer der Teilnehmer lag zwischen knapp einer Minute und 103 Minuten und betrug durchschnittlich 22 Minuten. Die Studienteilnehmer hatten wir anhand ihrer Verweildauer auf der Seite in drei Gruppen eingeteilt. Etwa ein Viertel der Teilnehmer ($n=30$) blieb 13 bis 17 Minuten lang auf der Internetseite und hielt sich damit ungefähr an die Vorgabe von 15 Minuten. Die Hälfte der Studienteilnehmer ($n=59$) lag mit mehr als 18 Minuten freiwillig deutlich darüber; knapp ein Viertel ($n=26$) der Teilnehmer brach das Monitoring nach weniger als 12 Minuten vorzeitig ab.

Inhaltliche Präferenzen. Die Studienteilnehmer bewegten sich auf der Internetseite vor allem in den Bereichen, die zu ihrer eigenen Krankheit passten (siehe Abbildung 12). Unabhängig von der Erkrankung war die Zeit, in der sich Teilnehmer auf nicht-modulspezifischen Seiten bewegten (im Durchschnitt zwischen 6% und 10%). An Inhalten, die sich auf chronischen Schmerz beziehen, bestand ein krankheitsübergreifendes Interesse.

Surftypen. Die Inhalte der Internetseite sind den Nutzern über zwei unterschiedliche Wege zugänglich. Über den Weg „Themen“ gelangt man zu themenbezogenen Texten, in denen die Krankheitserfahrungen mehrerer Interviewpartner zusammengefasst werden. Im Bereich „Personen“ gibt es zu jedem Interviewpartner einen personenbezogenen Text. Über beide Wege können Originalausschnitte aus den Interviews aufgerufen werden (als Text-, Audio- oder Video-Format). Die Teilnehmer wurden nach ihrem Weg, diese Inhalte zu nutzen, in drei Typen eingeteilt. Hierbei wählten 41% ($n=47$) vorwiegend den Zugang über die themenbezogenen Texte (Surftyp: „via Thema“), während 24% ($n=28$) den über die personenbezogenen bevorzugten (Surftyp: „via Person“). Bei 35% ($n=40$) war keine Präferenz eines Weges erkennbar. Die Zuordnung erfolgte nach qualitativer Durchsicht der Logfiles (s. Kapitel 2.3.2).

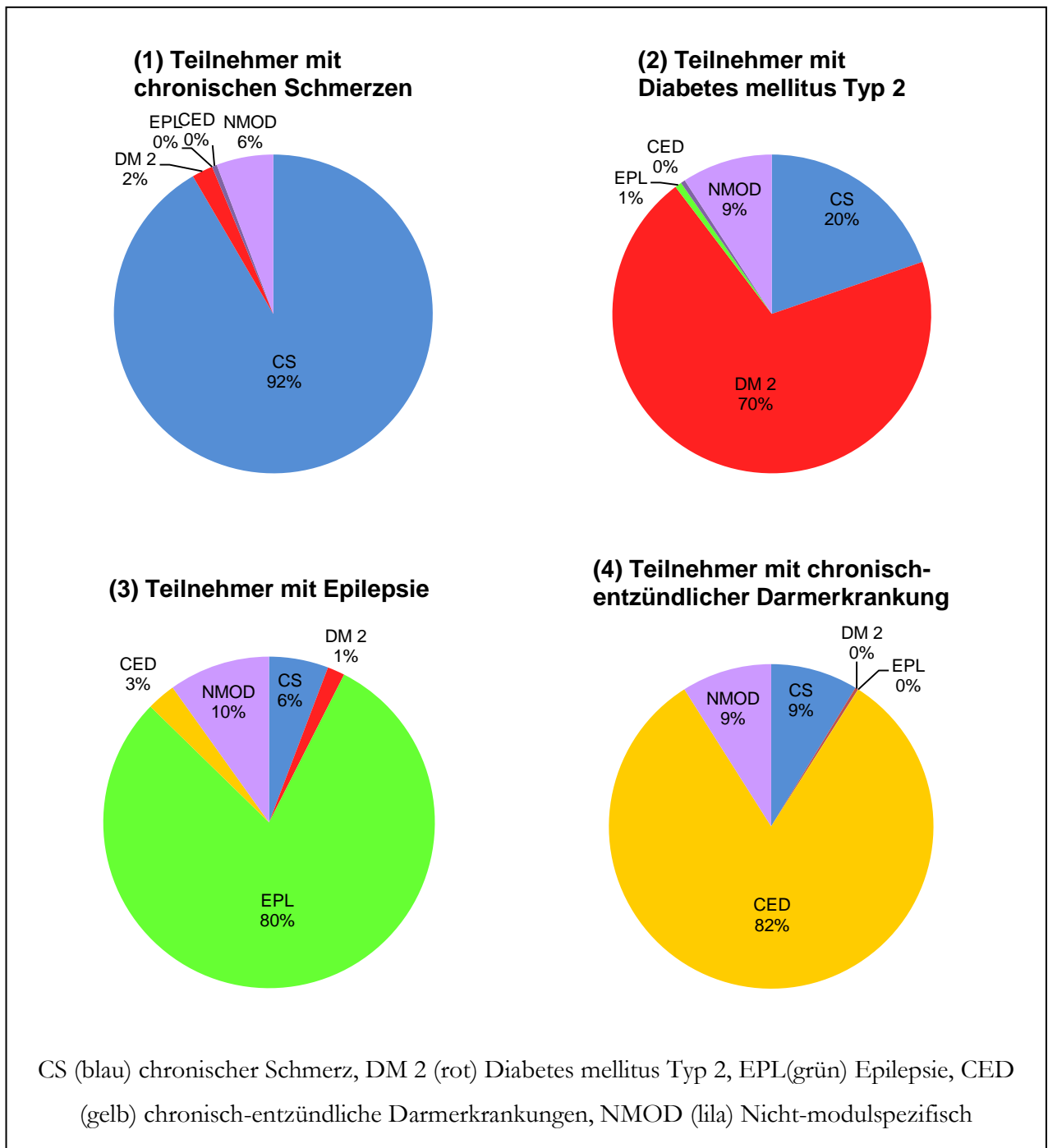


Abbildung 12: Surfzeit in den einzelnen Bereichen der Internetseite (in Prozent), aufgeteilt nach Erkrankungsgruppen

Nutzung der Inhalte. Von den 115 Teilnehmern mit auswertbarem Logfile nutzten 83% einen oder mehrere Thementexte ($MW(SD)$ 4(5), Range: 0-28). Personenbezogene Texte wurden seltener aufgerufen – nur 57% der Teilnehmer verwendeten diese ($MW(SD)$ 2(3), Range: 0-12). Die Möglichkeit, Ausschnitte aus den Originalinterviews aufzurufen, nahmen 59% der Teilnehmer wahr. Im Mittel wurden drei Interviewausschnitte aufgerufen, maximal waren

es 26. Insgesamt wurden 383 Ausschnitte angesehen – davon 70 in Text-, 37 in Audio- und 276 in Video-Format.

Zusammenhang mit soziodemographischen Merkmalen. Das Nutzerverhalten auf der Internetseite hing nicht mit dem Geschlecht und der Erkrankung der Studienteilnehmer zusammen. Es zeigte sich aber ein deutlicher Einfluss des Bildungsabschlusses (Chi²-Test: $p=,026$). Studienteilnehmer ohne Abschluss oder mit Hauptschulabschluss brachen den Besuch der Internetseite häufiger vorzeitig ab, während die meisten Nutzer mit Hochschulabschluss die vorgegebene Zeit von 15 Minuten deutlich überschritten (Tabelle 4).

Tabelle 4 – Einfluss des Bildungsabschlusses auf die Verweildauer

	Kein Abschluss/ Hauptschule ($n=26$)	Realschule/ Abitur ($n=65$)	Studium ($n=24$)
<i>Gruppen nach Verweildauer:</i>			
<13 min	11	13	2
13-17 min	7	18	5
>17 min	8	34	17

Tabelle 5 – Einfluss des Bildungsabschlusses auf das Nutzerverhalten

	Gesamt ($N=115$)	Kein Abschluss/ Hauptschule ($n=26$)	Realschule/ Abitur ($n=65$)	Studium ($n=24$)	Prüfgröße¹
Thementexte, <i>MW (SD)</i>	4,2 (4,8)	2,9 (3,6)	3,8 (4,2)	6,8 (6,2)	5,351**
Erfahrungsberichte, <i>MW (SD)</i>	2,1 (2,8)	1,1 (1,2)	2,3 (3,2)	2,6 (2,8)	2,162
Interviewausschnitte, <i>MW (SD)</i>	3,3 (4,9)	1,8 (3,4)	2,8 (3,8)	6,4 (7,2)	7,326**

MW Mittelwert; *SD* Standardabweichung; ¹*F-Wert* berechnet mit einfaktorieller ANOVA ($df=114$), * $a<.05$, ** $a<.01$

Mit höherem Bildungsabschluss nahmen auch die Anzahl der gelesenen Thementexte und die Aufrufe von Interviewausschnitten zu (Tabelle 5). Der Einfluss des Alters als moderierende Variable in diesem Zusammenhang wurde überprüft. Insgesamt hatte das Alter nur

einen geringen Einfluss auf die Anzahl der genutzten Interviewausschnitte ($r=-,213$; $p=,022$) und Thementexte ($r=-,255$; $p=,006$), d.h., dass mehr jüngere Teilnehmer diese Inhalte nutzten.

3.4 Beurteilung von krankheitserfahrungen.de

Für die Auswertung des zweiten Teils des eHIQ konnten die Daten von 118 Studienteilnehmern verwendet werden. Dieser Teil erfragt die Meinung der Studienteilnehmer zu der zuvor besuchten Internetseite. Die Scores der drei Subskalen, konnten wiederum zwischen 0 und 100 Punkten liegen (je höher, desto positiver die Beurteilung).

Die Subskala *confidence and identification* zeigt, wie sehr sich der Betrachter mit den Inhalten und anderen Nutzern der Internetseite identifizieren kann und inwieweit die Internetseite das Selbstvertrauen gibt, anderen Personen von der eigenen Erkrankung zu berichten. Der Mittelwert der vorliegenden Stichprobe lag hier bei 68 Punkten. Bei Einteilung in Untergruppen nach der Erkrankung stach die Gruppe „Epilepsie“ mit einem deutlich höheren Wert von 76 Punkten hervor. Die anderen Gruppen unterschieden sich nur geringfügig (Tabelle 6).

Tabelle 6 – Ergebnisse eHIQ Teil 2 für die drei Subskalen, aufgeteilt nach Erkrankung

	Gesamt (N=118)	CS (n=33)	DM 2 (n=28)	Epilepsie (n=25)	CED (n=32)	Prüfgröße¹
Subskala 1, <i>MW (SD)</i> <i>confidence and identification</i>	68 (16)	67 (14)	65 (17)	75 (13)	65 (18)	2,498
Subskala 2, <i>MW (SD)</i> <i>information and presentation</i>	79 (14)	79 (16)	73 (13)	85 (12)	81 (12)	3,469*
Subskala 3, <i>MW (SD)</i> <i>understanding and motivation</i>	61 (16)	63 (13)	61 (16)	66 (15)	54 (19)	3,117*

CS chronischer Schmerz; DM 2 Diabetes mellitus Typ 2; CED chronisch-entzündliche Darmerkrankungen; *MW* Mittelwert; *SD* Standardabweichung, ¹ *F-Wert* berechnet mit einfaktorieller Anova (df=117), * $a<.05$

Die Subskala *information and presentation* erfasst, wie die Präsentationsmethode der Inhalte und die vermittelten Informationen von den Besuchern der Internetseite bewertet werden. Der Mittelwert der Gesamtstichprobe lag hier vergleichsweise hoch bei 79 Punkten. Auch in dieser Subskala stachen die Teilnehmer mit Epilepsie durch einen Mittelwert von 85

Punkten hervor, während die Gruppe Diabetes mit 73 Punkten den niedrigsten Wert aufwies. Im Post-Hoc-Einzelvergleich zeigte sich, dass die Overall-Signifikanz v. a. auf den Mittelwertunterschied zwischen diesen beiden Gruppen zurückging.

In der Subskala *understanding and motivation* werden Auswirkungen der Internetseite auf das Leben mit der Erkrankung und auf die Einstellung zum eigenen Gesundheitsverhalten erfragt – der Mittelwert der Studienteilnehmer lag bei 61 Punkten. Im Vergleich der Untergruppen zeigten die Teilnehmer mit Epilepsie wieder den höchsten Wert, dieser lag bei 66. Auffällig war die deutlich schlechtere Bewertung durch die Gruppe „chronisch-entzündliche Darmerkrankungen“, die im Mittel nur einen Wert von 54 Punkten erreichte.

Zusammenhang mit soziodemographischen Merkmalen. Es konnten keine nennenswerten Einflüsse von soziodemographischen Charakteristika auf das Antwortverhalten im zweiten Teil des eHIQ identifiziert werden. Lediglich bei der Subskala 2 (*information and presentation*) zeigte sich ein negativ gerichteter Zusammenhang zum Alter ($r=-,266, p=,004$): dass also jüngere Teilnehmer die Präsentationsmethode und die Informationen positiver wahrnahmen als ältere. Weiterhin bewerteten Teilnehmer mit einem höheren Schulabschluss die Informationen der Internetseite (Subskala 2) positiver. Zudem wurde mit höherem Bildungsabschluss die Subskala 2 positiver beurteilt ($MW_{kein/Haupt}(SD) 69(16)$ vs $MW_{Real/Abitur}(SD) 81(11)$ vs $MW_{Studium}(SD) 85(12)$; einfaktorische ANOVA: $F(117)=12,025; p=,000$). Es bestand kein Zusammenhang zu krankheitsspezifischen Angaben wie Erkrankungsdauer und Ergebnissen im SF-12.

Tabelle 7 – Zusammenhang zwischen eHIQ Teil 1 und Teil 2

eHIQ-Teil 1:	eHIQ-Teil 2:		
	Subskala 1 <i>confidence and identification</i>	Subskala 2 <i>information and presentation</i>	Subskala 3 <i>understanding and motivation</i>
Subskala 1, <i>r</i> <i>attitudes towards online health information</i>	,298**	,045	,308**
Subskala 2, <i>r</i> <i>attitudes towards sharing health experiences online</i>	,484**	,149	,423**

r Korrelationskoeffizient, ** $a < .01$

Zusammenhang mit Einstellung zu gesundheitsbezogenen Informationen. Die generelle Einstellung der Studienteilnehmer gegenüber gesundheitsbezogenen Informationen und Krankheitserfahrungen im Internet wirkte sich auch auf ihre Beurteilung der Internetseite aus. Teilnehmer, die eine positive Einstellung im ersten Teil des eHIQ gezeigt hatten, bewerteten krankheitserfahrungen.de in den Subskalen 1 und 3 des zweiten Teils positiver (Tabelle 7). Diese Einstellung hatte aber keinen Einfluss auf die Subskala 2 (*information and presentation*) hatte.

Zusammenhang mit Nutzerverhalten. Die Surfdauer der Teilnehmer während der Online-Befragung stand – erwartungsgemäß, möchte man sagen – in Zusammenhang mit ihrer Bewertung der Internetseite (Tabelle 8). In allen Subskalen zeigte sich, dass Teilnehmer mit vorzeitigem Abbruch die Internetseite deutlich zurückhaltender bewerteten. Die höchsten Werte gaben Teilnehmer, die mehr als 17 Minuten auf der Internetseite verbrachten und damit die Minimal-Vorgabe überschritten.

Tabelle 8 – Einfluss der Verweildauer auf die Ergebnisse im eHIQ Teil 2

	<13 min (n=25)	13-17 min (n=30)	>17 min (n=59)	Prüfgröße ¹
Subskala 1, MW (SD) <i>confidence and identification</i>	59 (16)	66 (16)	73 (14)	7,574**
Subskala 2, MW (SD) <i>information and presentation</i>	71 (14)	77 (15)	85 (11)	13,890**
Subskala 3, MW (SD) <i>understanding and motivation</i>	57 (15)	56 (19)	66 (14)	5,22**

MW Mittelwert; SD Standardabweichung; ¹ F-Wert berechnet mit einfaktorieller Anova (df=113), ** $\alpha < .01$

Auch die Art der Nutzung der Inhalte stand mit der Bewertung der Internetseite (2. Teil eHIQ) in Zusammenhang. Teilnehmer, die viele themen- und personenbezogene Texte während ihrer Sitzung genutzt hatten, bewerteten das Informationsangebot der Internetseite positiver. So korrelierte die Anzahl verwendeter Thementexte ($r = ,214$; $p = ,023$) und die Anzahl der verwendeten Personentexte ($r = ,245$; $p = ,008$) mit ihrer Bewertung in der Subskala 2 (*information and presentation*). Auch zu der Anzahl der aufgerufenen Interviewausschnitte zeigte sich ein deutlicher Zusammenhang ($r = ,381$; $p = ,000$).

3.5 Einflüsse auf die Bewertung der Internetseite

Mittels einer multiplen logistischen Regression sollte überprüft werden, welche Faktoren (im Sinne von Prädiktoren) eine positive Einstellung und Einschätzung des Informationsangebots auf krankheitserfahrungen.de vorhersagen.

Um die Ergebnisse in den drei Subskalen zu einer Gesamtbewertung statistisch vertretbar zusammenzufassen, erschien die Bildung der Extremgruppen „positiv beurteilend“ versus „negativ beurteilend“ sinnvoll. Die Gruppe „positiv beurteilend“ wurde dabei aus Studienteilnehmern gebildet, die in allen drei Subskalen einen Punktwert erreicht hatten, der über dem Mittelwert der Gesamtstichprobe lag. Teilnehmer, die mit ihrem Ergebnis in allen Subskalen unter dem Mittelwert lagen, wurden der Gruppe „negativ beurteilend“ zugeteilt. Nach dieser Zuteilung bewerteten 36 von 118 Teilnehmer (31%) die Internetseite als positiv und 27 (23%) als negativ – relativ gesehen zur Gesamtgruppe.

Eine qualitative Durchsicht der Daten und die zuvor beschriebenen Analysen legten es nahe, die in Abb. 13 genannten Faktoren in ihrer Wirkung auf die Beurteilung der Webseite hin zu analysieren. Um das Zusammenwirken dieser Einflussfaktoren auf die Bewertung

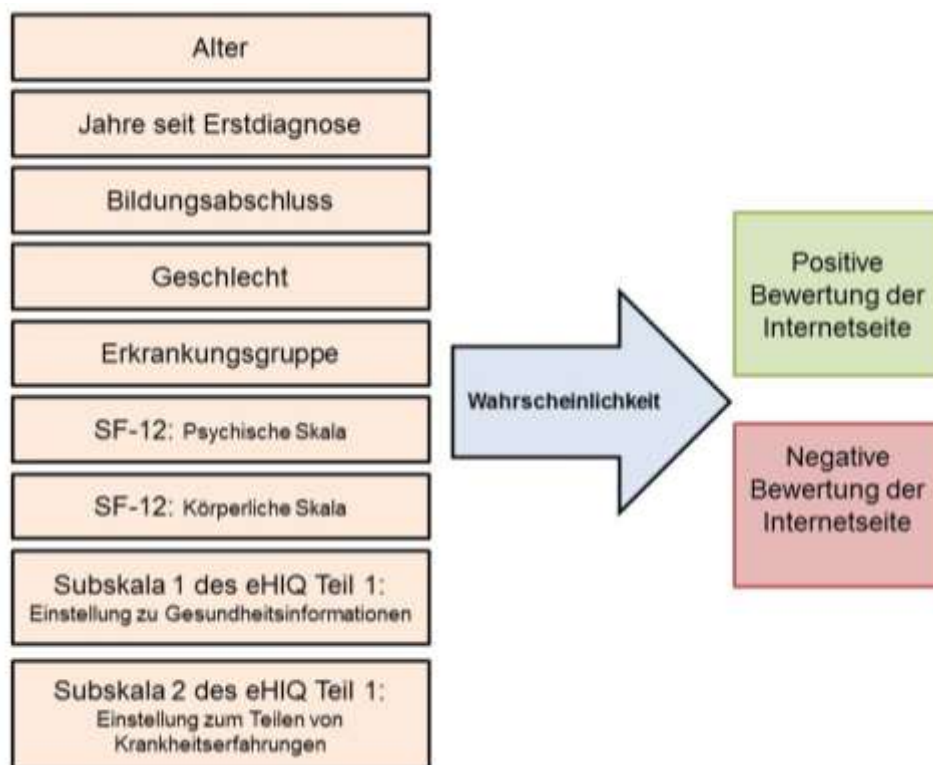


Abbildung 13: Modellformulierung für die binär-logistische Regression

der Internetseite als positiv oder negativ zu überprüfen, kam das Verfahren der binär-logistischen Regression zum Einsatz. Im Vorhersagemodell wurden zunächst alle Prädiktoren

eingeschlossen und dann iterativ mittels des Ausschlussverfahrens rückwärts bedingt untersucht. Prädiktoren, deren Herausnahme aus dem Modell nicht zu einer statistisch signifikanten Verschlechterung der Vorhersage führte ($p > ,1$), wurden ausgeschlossen.

Nach acht iterativen Schritten verblieben zwei Prädiktoren mit einem unabhängigen Vorhersagebeitrag übrig (Tabelle 9). So stellte sich als Variable mit gutem Vorhersagewert die Subskala 2 des eHIQ Teil 1 heraus, welche die Einstellung zum Teilen von Krankheitserfahrungen im Internet misst. Das signifikante Odds Ratio von 1,039 bedeutet, dass die Wahrscheinlichkeit einer positiven Bewertung um den Faktor 1,039 steigt, wenn sich das Ergebnis in der Subskala 2 um einen Punkt erhöht. Eine weitere, aber nicht signifikante Einflussgröße für eine positive Bewertung war ein hoher Bildungsabschluss ($OR=2,100$; $p=,098$). Für diese Berechnung waren die Angaben zum Schulabschluss in die drei Kategorien *Kein Abschluss/Haupt* (niedrig), *Real/Abitur* (mittel) und *Studium* (hoch) zusammengefasst. Mit steigendem Bildungsniveau nahm die Wahrscheinlichkeit einer positiven Bewertung der Internetseite um den Faktor 2,100 zu. Einschränkend gilt, dass diese beiden Variablen die Bewertung der Internetseite lediglich mit einer Rate von 69% Richtigen vorhergesagten. Alle anderen ins Modell eingeschlossenen Variablen boten keinen signifikanten, unabhängigen Vorhersagebeitrag.

Tabelle 9 – Ergebnisse der logistischen Regression der Variablen mit Einfluss auf die Bewertung von krankheitserfahrungen.de nach acht iterativen Schritten

Variable	B	σ	Differenz für OR	OR (95% Konfidenzintervall)	Effektgröße ¹	p
Gruppen nach Bildungsabschluss	0,742	0,013	Kein Abschluss/ Haupt, Real/ Abitur, Studium	2,100 (0,871–5,062)	$R^2=0,257$,098
Ergebnisse Subskala 2 des eHIQ Teil 1 <i>attitudes towards sharing health experiences online</i>	0,038	0,449	1 Punkt	1,039 (1,012–1,066)	$R^2=0,257$,004

B Regressionsgewicht; σ Standardfehler; OR Odds Ratio, ¹ R^2 nach Nagelkerke

4 Diskussion

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, exemplarisch zu untersuchen, wie Patienten den Nutzen von Internetangeboten mit persönlichen Patientenerfahrungen bewerten. Zu diesem Zweck haben 119 Studienteilnehmer mit einer chronischen Erkrankung das Informationsangebot der Internetseite krankheitserfahrungen.de bewertet. Außerdem wurde ihr Navigationsverhalten aufgezeichnet. Insgesamt wurde das Informationsangebot von krankheitserfahrungen.de positiv bewertet. Besonders Personen mit höherem Bildungsabschluss und einer offeneren Haltung für den Austausch *online* präsentierter Patientenerfahrungen bewerteten die Seite oft positiv. Diese offenere Haltung gegenüber dem Austausch von Krankheitserfahrungen im Internet war bei männlichen Teilnehmern mit höherem Lebensalter seltener. Mit höherem Bildungsabschluss nahm die Verweildauer auf der Seite, die Anzahl der aufgerufenen Infotexte und der Interviewausschnitte zu. Nur etwa 60% der Studienteilnehmer riefen subjektive Krankheitserfahrungen als Originalausschnitte auf.

Generell surfte Studienteilnehmer die längste Zeit in den Bereichen der Internetseite, in welchen sie Informationen zu ihrer eigenen Erkrankung finden konnten. Allerdings zeigte sich ein krankheitsübergreifendes Interesse an Informationen zum Thema chronische Schmerzen. Häufig wählten die Teilnehmer den Zugang über die themenbezogenen Informationstexte.

4.1 Stärken und Schwächen der eigenen Untersuchung

Geplant war die Rekrutierung von 120 Studienteilnehmern, die sich gleichmäßig auf die Erkrankungen chronischer Schmerz, Diabetes mellitus Typ 2, Epilepsie und chronisch-entzündliche Darmerkrankungen verteilen sollten. Mit einer endgültigen Zahl von 119 Studienteilnehmern wurde dieses Ziel fast erreicht, jedoch war die Gruppe Epilepsie mit nur 25 Teilnehmern dabei unterrepräsentiert.

Potentielle Teilnehmer wurden mit Hilfe eines Informationsblattes bzw. eines Beitrags in Internetforen und Facebook-Gruppen oder einer Zeitungsannonce kontaktiert. Dadurch konnte im Gegensatz zu den von Koschack und Wedeken (2012) befragten Webseitenbesuchern sichergestellt werden, dass die Internetseite durch selbst betroffenen Patienten bewertet wurde. Dies machte es möglich, den Nutzen der Internetseite für den Umgang mit einer chronischen Erkrankung zu untersuchen.

Da die Informationen zur Studienteilnahme teilweise über das Internet und zudem von unterschiedlichen Beteiligten weitergegeben wurden, kann die Response-Rate der Studie nur schwer abgeschätzt werden. Insgesamt wurden über einen Zeitraum von etwa drei Monaten Studienteilnehmer akquiriert. Dies nahm mehr Zeit in Anspruch, als zuvor angenommen. Einige Rekrutierungswege schienen dabei eine höhere Effektivität zu haben, so z.B. Facebook-Gruppen und Internetforen. Dies könnte unter anderem zu einer Selektion von Patienten mit einem ausgeprägten Interesse für gesundheitsbezogenen Informationen im Internet geführt haben.

Als ebenfalls sehr effektiv stellten sich die Rekrutierungswege heraus, bei welchen die Verfasserin persönlichen Kontakt zu den Patienten hatte. Dies umfasste Besuche von Selbsthilfegruppen, der Epilepsie-Ambulanz der Universitätsmedizin Göttingen und dem Diabeteszentrum in Bad Lauterberg. Insbesondere auf diesen Wegen wurden auch Studienteilnehmer aufgenommen, die weniger Erfahrung im Umgang mit dem Internet hatten.

Durch die vielfältigen Rekrutierungswege sollten Studienteilnehmer mit einer großen Variation an krankheitsspezifischen und soziodemographischen Charakteristika akquiriert werden. Dies wäre eine Voraussetzung, um die Ergebnisse auf andere Patienten mit der Erkrankung übertragen zu können. Die gewählte Fallzahl von 30 Studienteilnehmern stellt hierbei eine gerade ausreichende Größe dar, um quantitative Aussagen machen zu können. Allerdings sind gewisse Verzerrungen oder Besonderheiten in der Stichprobenszusammensetzung zu berücksichtigen. So überwogen mit 66% die Frauen als Studienteilnehmer. In vielen Online- und Fragebogenstudien zeigen sich ähnlich hohe Frauenanteile, was an der höheren Teilnahmebereitschaft unter Frauen liegen könnte (Mayr et al. 2012).

In der vorliegenden Stichprobe schien die Altersverteilung mit 30% jüngeren, 46% mittelalten und 24% älteren Teilnehmern zunächst ausgewogen. Bei näherer Betrachtung der Untergruppen und der Berücksichtigung der Krankheitsprävalenz nach Alter, war der Anteil junger und mittelalter Patienten jedoch überproportional hoch. Diese Altersverschiebung könnte unter anderem damit zusammenhängen, dass ältere Patienten weniger häufig Zugang zum Internet haben (Destatis [Statistisches Bundesamt] 2016). Es konnten nur Studienteilnehmer aufgenommen werden, die über einen Internetanschluss verfügten. Nach einer Telefonbefragung des PewResearchCenter haben Patienten mit einer chronischen Erkrankung jedoch vergleichsweise seltener Zugang zum Internet (Fox und Duggan 2013b). Demnach hätte ein bestimmter Anteil an Patienten von vornherein geringere Chancen zur Studienteilnahme gehabt.

Die gewählte Stichprobe stellt somit keine repräsentative Kohorte für Patienten mit den ausgewählten Erkrankungen dar. Dennoch erscheint die Bewertung einer Internetseite nur durch potentielle Nutzer sinnvoll. Bei den Studienteilnehmern handelt es sich vorrangig um Internetnutzer mit einem höheren weiblichen Anteil und einem jüngeren Durchschnittsalter, die ein Interesse an Gesundheitsinformationen haben, was nach soziodemographischen Kriterien mit potentiellen Nutzern von krankheitserfahrungen.de übereinstimmt.

Im Gegensatz zu üblichen Online-Erhebungen bot der gewählte Studienablauf den Vorteil des persönlichen Kontakts zu den Teilnehmern. Während des Telefoninterviews konnte direkt die Eignung der Interessierten für die Studie überprüft werden. Erfragt wurde dabei unter anderem die Erkrankung der Teilnehmer. Auf eine Bestätigung der Diagnose durch medizinische Befunde wurde verzichtet, um die Schwelle für eine Teilnahme niedrig zu halten.

Eine gezahlte Aufwandsentschädigung könnte für einige Personen ein Anreiz gewesen sein, an der Studie teilzunehmen, ohne die Einzelkriterien zu erfüllen. Die recht geringe Vergütung von 20 € dürfte die Gefahr minimiert haben. Darüber hinaus bot das Telefongespräch die Möglichkeit einer indirekten Überprüfung. Bestanden berechnete Zweifel an der Ehrlichkeit der Angaben der Probanden, wurden sie nachträglich aus der Studie ausgeschlossen. Dies war jedoch nur bei einem Teilnehmer der Fall.

Die Möglichkeit, Kontakt zu den Teilnehmern aufnehmen zu können, stellte sich auch im weiteren Studienverlauf als Stärke heraus, denn sowohl zum Rücksenden der Studienunterlagen als auch zur Teilnahme an der Online-Befragung waren bei einem Teil der Gruppe Erinnerungen per E-Mail oder Telefon nötig. Von den im Telefoninterview aufgenommenen 132 Teilnehmern schlossen 121 die Online-Befragung ab, was einer Dropout-Rate von lediglich 10% entspricht.

Hauptinstrument der Datenerhebung war der eHealth Impact Questionnaire. Er kam in dieser Studie erstmals in seiner deutschsprachigen Form zum Einsatz. Da die britische Faktorenstruktur bisher nicht für den deutschen eHIQ überprüft und bestätigt wurde, stehen die Ergebnisse und Gruppenvergleiche unter Vorbehalt. Zudem erschwerte das Fehlen einer Normstichprobe die Beurteilung der Ergebnisse.

Ergänzt wurde die reaktive Form der Datenerhebung durch die non-reaktive Aufzeichnung des Nutzerverhaltens der Teilnehmer in Form eines Logfiles. Als objektive Erhebungsmethode stellen diese Daten sehr valide Kriterien für die Bewertung der Webseite dar. In der vorliegenden Untersuchung konnte die im eHIQ erhobene Bewertung der Internetseite mit

dem Nutzerverhalten verglichen werden, was zudem eine indirekte Überprüfung dieser Ergebnisse ermöglichte.

Da es sich um eine explorative Studie handelt, wurden in der vorliegenden Arbeit keine Hypothesen überprüft. Die Berechnung der statistischen Signifikanz von Zusammenhängen zwischen Variablen oder Unterschiede zwischen Gruppen dient der Hypothesengenerierung, nicht aber der Hypothesenprüfung. Designbedingt konnten auch keine kausalen Zusammenhänge nachgewiesen werden.

Trotz des explorativen Ansatzes wurden gezielt einige Vermutungen überprüft. Auf diese Weise konnten mögliche Prädiktoren herausgearbeitet werden, deren Vorhersagewert für die Bewertung der Internetseite in einem letzten Analyseschritt mittels eines multivariaten Verfahrens überprüft wurde. Für die Durchführung der logistischen Regressionen wurden Extremgruppen gebildet: „positiv beurteilend“ (n=36) versus „negativ beurteilend“ (n=27). Dies führte zu einer deutlichen Verkleinerung der Stichprobe, was die Power signifikante Unterschiede zu erkennen, reduzierte.

4.2 **Wie bewerten die Teilnehmer krankheitserfahrungen.de?**

Nach den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung stößt die Internetseite krankheitserfahrungen.de bei erkrankten Personen auf Akzeptanz und kommt einem Bedarf an persönlichen Krankheitsberichten entgegen. Dies zeigt sich in der allgemein sehr positiven Bewertung der Internetseite im zweiten Teil des eHIQ. Die Begeisterung der Teilnehmer für krankheitserfahrungen.de drückt sich auch in ihrem Nutzerverhalten aus.

Bei der Suche nach Gesundheitsinformationen im Internet entscheiden Nutzer gewöhnlich innerhalb von weniger als einer Minute, ob sie eine Internetseite weiter nutzen. Hauptkriterium für eine Ablehnung von Internetseiten stellen dabei vor allem das Design und der Aufbau der Webseite dar. Die intensivere Erkundung einer Internetseite wird hingegen inhaltlich z. B. durch Vertrauen in die Seite und Identifikation mit den Inhalten begründet (Sillence et al. 2007). Durch die Vorgabe von 15 Minuten Mindest-Surfdauer kann in der vorliegenden Untersuchung nicht direkt von der Surfdauer auf eine Bewertung der Seite geschlossen werden. Es zeigte sich jedoch, dass etwa die Hälfte der Studienteilnehmer freiwillig länger auf der Internetseite verweilte als von der Studienleitung vorgegeben. Das Überschreiten der Mindestsurfdauer verdeutlicht hierbei das Interesse der Teilnehmer für die Inhalte der Internetseite. Dies bestätigt sich auch dadurch, dass eine lange Surfzeit mit einer positiveren Bewertung im eHIQ Teil 2 einherging, was gleichzeitig als externes Kriterium für die Validität des eHIQ gesehen werden kann.

Besonders gut wurde die Internetseite in der Subskala *information and presentation* beurteilt. Die Items erfragen unter anderem, wie der Einsatz der Bilder bewertet wird und ob die Informationen auf der Webseite leicht verständlich und vertrauenswürdig sind. Die sehr positiven Ergebnisse können als Bestätigung dafür gesehen werden, dass die intensive wissenschaftlich gestützte Aufbereitung von Krankheitserfahrungen mit entsprechender Präsentationsmethode in Form von Videos und Audiodateien als hilfreich und gelungen empfunden werden. Shaffer et al. (2013) untersuchten den Einsatz von Videos auf Internetseiten mit gesundheitsbezogenen Informationen. Hierbei verlängerte das Angebot von Krankheitsberichten in Videoform die Dauer der Informationssuche, während Berichte in Textform sie verkürzten. Dies führten sie darauf zurück, dass Videos eine Abwechslung zum Lesen bieten und den Betrachter stärker einbinden. Die Darbietung von Krankheitserfahrungen als Video- und Audioausschnitten könnte die Motivation für die Informationssuche unter Besuchern von krankheitserfahrungen.de erhöhen und generell ein nützliches Element auf derartigen Internetseiten sein, um die Informationsaufnahme für Patienten zu erleichtern. Um diese Hypothese zu bestätigen, müsste in einer kontrollierten Studie die jetzige Version von krankheitserfahrungen.de mit einer reinen Textform der Interviewausschnitte verglichen werden.

In der vorliegenden Studie nutzten allerdings nur 60% der Studienteilnehmer das Angebot, Interviewausschnitte aufzurufen. Auch in der qualitativen Evaluation der Internetseite, welche im Jahr 2013 von der Freiburger Arbeitsgruppe durchgeführt wurde, nahmen einige Probanden dieses Angebot nicht wahr (Lucius-Hoene et al. 2014). Von diesen entschieden sich einige bewusst gegen den Gebrauch. Dabei standen die hohe Intimität der Videos und die Angst vor persönlicher Betroffenheit im Vordergrund. Ein weiterer Grund waren Schwierigkeiten bei der Navigation auf der Webseite, wodurch es einigen Probanden nicht möglich war, die Ausschnitte aufzurufen. Derartige Probleme sollten durch einen strukturierten Aufbau solcher Internetseiten und leichte Bedienbarkeit beseitigt werden. Interessant bleibt die Frage, ob bestimmte Patientenmerkmale mit einer generellen Zurückhaltung gegenüber Darbietungen von Krankheitserfahrungen in Form von Videos zusammenhängen (s. Kapitel 4.3).

Das Aufzeichnen des Nutzerverhaltens zeigt, in welchen Bereichen der Internetseite sich die Teilnehmer aufhielten und ob dies mit ihrer Erkrankung zusammenhing. Wie erwartet hatten Teilnehmer vorwiegend Interesse an denjenigen Inhalten der Webseite, die sich mit der eigenen Erkrankung beschäftigten. Dort surfen sie hauptsächlich. Diese Beobachtung passt zu einer Studie zur Informationssuche im Internet durch Sillence et al. (2007), wo-

nach sich Patienten besonders zu Inhalten hingezogen fühlen, mit denen sie sich persönlich identifizieren können.

Viele Teilnehmer nutzten aber zusätzlich Inhalte besonders aus dem Bereich „chronische Schmerzen“. Chronische Schmerzen sind mit einer Prävalenz von 17% in der Deutschen Bevölkerung weit verbreitet (Wolff et al. 2011). Zudem können auch bei den drei anderen Erkrankungen Schmerzen als Symptom auftreten. Das breite Interesse an Krankheitserfahrungen aus diesem Bereich könnte somit ebenfalls durch eine persönliche Identifikation mit den Inhalten erklärt werden. Diese Vermutung bestätigt sich auch durch die positive Wahrnehmung der Internetseite auf der Subskala *confidence and identification*. Die zugehörigen Items erfassen, inwieweit krankheitserfahrungen.de die persönlichen Erfahrungen von Besuchern abbildet, eine Identifikation mit diesen Inhalten ermöglicht und das Selbstvertrauen gibt, von der eigenen Erkrankung zu berichten.

Ob sich der Besuch von krankheitserfahrungen.de auch auf das Verhalten der Teilnehmer im Umgang mit der Erkrankung auswirkt bzw. auswirken könnte, wurde in der Subskala *understanding and motivation* erfragt. Die Items nehmen hier Bezug auf den Wissensgewinn durch die Webseite, die Einstellung zur Erkrankung und die Motivation zum Mitgestalten der eigenen Gesundheit. Dass Internetseiten mit persönlichen Erfahrungsberichten derartige Effekte auf Patienten haben könnten, wurde in vielen qualitativen Studien beschrieben (Armstrong und Powell 2009; Caiata Zufferey und Schulz 2009; Holbrey und Coulson 2013). Auch in der qualitativen Evaluation von krankheitserfahrungen.de beschrieben Teilnehmer nach Webseiten-Besuch direkte Handlungsfolgen. Eine Teilnehmerin nahm z.B. die gewonnenen Informationen zum Anlass, um ihren Arzt auf die Folgen einer Schwangerschaft anzusprechen (Lucius-Hoene et al. 2014).

Quantitative Untersuchungen zu den Auswirkungen von Internet-Interventionen auf das eigene Krankheitserleben und Gesundheitsverhalten zeigen jedoch nur geringe Effekte, wie z.B. die Metaanalyse von Webb et al. (2010) zu Peer-to-Peer Interventionen im Internet zeigte. Im Vergleich zu den übrigen Subskalen fiel die Bewertung der Internetseite in diesem Bereich niedriger, aber immer noch überwiegend positiv aus. Eine externe Überprüfung dieser Konstrukte war hier durch das Nutzerverhalten nicht möglich. Um den Einfluss eines Besuches von krankheitserfahrungen.de und ähnlichen Internetseiten auf das Verhalten und den Umgang mit der Erkrankung zu messen, sind Studien mit einem experimentellen Studiendesign erforderlich. Aktuell führt eine Berliner Arbeitsgruppe hierzu eine randomisiert-kontrollierte Studie durch (Holmberg 2014).

Trotz der überwiegend positiven Resonanz auf die Webseite gab es auch Studienteilnehmer, die nur sehr kurze Zeit auf der Webseite verbrachten. Auch bei der Beantwortung im eHIQ Teil 2 zeigt sich, dass Internetseiten wie krankheitserfahrungen.de nicht bei allen Teilnehmern auf Akzeptanz stoßen. Wichtig ist es daher auch Faktoren auszumachen, die Einfluss auf die Bewertung der Internetseite nehmen. Bildung der Studienteilnehmer und Offenheit gegenüber Krankheitserfahrungen im Internet sind Variablen mit einem gewissen Vorhersagewert für die Beurteilung der Internetseite und sollen im Folgenden diskutiert werden.

4.3 Bildungsabhängige Bewertung und Nutzung der Internetseite

Ein höherer Bildungsabschluss führte zu einer häufigeren positiven Bewertung der Internetseite. Mit steigendem Bildungsniveau stiegen auch die Surfdauer sowie die Zahl aufgerufener Thementexte und Interviewausschnitte. Daraus lässt sich schließen, dass krankheitserfahrungen.de und ähnliche Internetseiten vor allem bei Studienteilnehmern mit einem höheren Bildungsabschluss auf Interesse und Bedarf stoßen. Dass dies nicht notwendigerweise so sein muss und eventuell auch mit spezifischen Merkmalen der betreffenden Internetseite zu tun hat, sei anhand zweier Merkmale verdeutlicht:

Mangelnde Benutzerfreundlichkeit. Schon die Ergebnisse aus der qualitativen Evaluation der Internetseite hatten darauf hingedeutet, dass der Aufbau und die Struktur an gewissen Stellen die Bedienung und Navigation eher erschweren als erleichtern (Lucius-Hoene et al. 2014). Eine Erhebung des Statistischen Bundesamtes zum Thema „Private Haushalte in der Informationsgesellschaft“ im Jahr 2015 verdeutlicht, dass ein höherer Bildungsabschluss mit einem häufigeren Gebrauch des Computers und besseren Computerkenntnissen einhergeht (Destatis [Statistisches Bundesamt] 2016). So könnten Mängel in der Benutzerfreundlichkeit, also technische Mängel, nicht die inhaltliche Qualität dazu geführt haben, dass Studienteilnehmer mit einem niedrigeren Bildungsabschluss die Webseite weniger positiv bewerteten.

Mangelnde Interaktivität. Anders als herkömmliche Social Media wie Internetforen und Facebook-Gruppen, die einen virtuellen Ort für den Austausch persönlicher Krankheitserfahrungen bieten, stellt krankheitserfahrungen.de die in Interviews gewonnenen Erfahrungsberichte als statische Informationen für Nutzer der Internetseite bereit. Dabei fehlen bewusst interaktive Bereiche zum Austausch über eigenen Erfahrungen. Diese Darbietungsform könnte vor allem Besucher mit einem höheren Bildungsabschluss ansprechen. Diese Vermutung kann ebenfalls durch Zahlen des Statistischen Bundesamtes untermauert

werden. In der genannten Erhebung von 2015 („Privaten Haushalten in der Informationsgesellschaft“) zeigten sich bildungsabhängige Präferenzen: Internetnutzer mit höherem Bildungsabschluss verwenden das Internet vergleichsweise häufiger für die Suche nach Informationen zu Gesundheitsthemen (niedriger Bildungsabschluss 58%, mittlerer 73%, hoher 76%). Nutzer mit niedrigem Bildungsniveau partizipierten hingegen deutlich häufiger in sozialen Netzwerken (niedrig 76%, mittel 62%, hoch 57%). Zudem zeigten sie eine höhere Bereitschaft, eigene Texte zu erstellen und Videos, Fotos und Musik hochzuladen (niedrig 43%, mittel 32%, hoch 33%) (Destatis [Statistisches Bundesamt] 2016). Internetseiten wie krankheitserfahrungen.de bieten ihren Besuchern die Möglichkeit, sich über individuelle Erfahrungen zu einer bestimmten Erkrankung zu informieren. Zusätzlich können die persönlichen Krankheitsgeschichten von einzelnen Personen nachvollzogen werden. Die präsentierten Informationen wurden wissenschaftlich erhoben und aufbereitet, um eine ausgewogene Darstellung der unterschiedlichen Erfahrungen zu gewährleisten und können daher nur als statische Informationen dargeboten werden. Die Internetseite wird damit anscheinend vor allem Besuchern gerecht, die das Internet zu Zwecken der Informationssuche verwenden. Andere potentielle Nutzer würden wahrscheinlich eine größere Interaktivität bevorzugen.

4.4 Bedeutung des Zugangswegs zu Informationen

Die Informationen der Internetseite sind den Nutzern über zwei unterschiedliche Wege zugänglich. Über den Weg „Themen“ gelangt man zu einer Übersicht von Krankheitserfahrungen zu einem bestimmten Thema, in denen die Berichte mehrerer Interviewpartner zusammengefasst wurden. Im Bereich „Personen“ besteht die Möglichkeit, in Biographien mehr über einzelne Interviewpartner zu erfahren und ihre gesammelten Interviewausschnitte anzusehen. Über beide Wege können Originalausschnitten aus den Interviews aufgerufen werden, die als Text-, Audio- oder Video-Format vorliegen.

Bereits in einer 2011 durchgeführten Befragung unter Besuchern von krankheitserfahrungen.de (Koschack und Wedeken 2012) wurde versucht herauszufinden, welcher Zugangsweg von den Nutzern der Internetseite bevorzugt wird: 2/3 der Befragten wählten einen thematischen und 1/3 einen personenbezogenen Zugang. Diese Ergebnisse stellten jedoch nur eine Selbstbeurteilung durch die Nutzer dar. Die vorliegende Analyse der Logfiles zeigt nun, dass 41% einen thematischen und 24% einen personenbezogenen Zugang wählten – während die anderen Teilnehmer keine Präferenz aufwiesen. Dies bestätigt, dass Krankheitserfahrungen bevorzugt über den thematischen Zugang aufgerufen werden. Dass Besu-

cher der Internetseite Antworten auf konkrete Fragen suchen und daher vorwiegend den thematischen Zugangsweg wählen, hatte sich auch in der qualitativen Evaluation der Internetseite angedeutet (Lucius-Hoene et al. 2014).

Im personenbezogenen Zugang werden die Krankengeschichten der einzelnen Interviewpartner präsentiert. Die dort dargebotenen Informationen dürften eher den Bedürfnissen nach persönlicherem Austausch von Krankheitserfahrungen gerecht werden. So gaben auch in der qualitativen Evaluation einige Probanden an, diesen Weg der Informationssuche zu wählen, um Personen zu finden, mit denen sie sich identifizieren können (Lucius-Hoene et al. 2014). Dieses Ergebnis entspricht auch der Studie von Nambisan (2011): Ähnlichkeiten mit der erzählenden Person in soziodemographischen und krankheitsspezifischen Merkmalen verstärkten das erlebte Mitgefühl. Allerdings zeigte sich in der qualitativen Evaluation, dass viele Besucher von krankheitserfahrungen.de über den personenbezogenen Zugang verunsichert waren. Einige Teilnehmer, die den thematischen Weg nutzten, vermuteten, dass sich dort sehr persönliche und subjektive Schilderungen verbargen, die nicht auf eigene Erfahrungen übertragbar sein. Falsche Vorstellungen über diesen Zugangsweg könnten einerseits begründen, weshalb dieser Weg der Informationssuche weniger oft verwendet wird, und andererseits auch dazu geführt haben, dass Patienten mit einem niedrigeren Bildungsabschluss die Internetseite schlechter bewerteten (Lucius-Hoene et al. 2014).

4.5 Offenheit gegenüber dem Teilen von Patientenerfahrungen im Internet

Als weiterer Einflussfaktor auf die Bewertung der Internetseite stellte sich die Einstellung der Studienteilnehmer zum Teilen von Patientenerfahrungen heraus. Dabei gefiel krankheitserfahrungen.de vor allem Teilnehmern mit einer offenen Haltung gegenüber dem Erfahrungsaustausch im Internet. Patienten, die ein Interesse an Erfahrungsberichten von anderen Betroffenen haben, finden auf krankheitserfahrungen.de Informationen, die zu ihren Bedürfnissen passen. Dies spiegelt sich in einer positiven Bewertung wider.

In anderen Untersuchungen wurde ein Geschlechtseffekt auf die Einstellung zu Krankheitserfahrungen im Internet beobachtet. So äußerten Frauen in einem Forum zu Blasenkrebs häufiger als Männer den Wunsch, Krankheitserfahrungen zu teilen und dadurch emotionale Unterstützung zu erhalten (Lippka et al. 2013). Neben der höheren Affinität von Frauen zu Krankheitserfahrungen im Internet zeigten andere Studien auch einen Einfluss des Alters auf die Neigung zum Teilen von Patientenerfahrungen. In der Studie von

Magnezi et al. (2014) empfanden Patienten über 50 Jahren – im Vergleich zu jüngeren Patienten – soziale Netzwerke als weniger nützlich zum Austausch von Krankheitserfahrungen. Zwar zeigte sich in der vorliegenden Studie ebenfalls, dass Frauen eine positivere Einstellung zum Teilen von Krankheitserfahrungen hatten, während Männer mit steigendem Alter weniger offen dafür waren. Allerdings hatten weder Alter noch Geschlecht im multivariaten Vorhersagemodell einen signifikanten Einfluss.

Generell bestand unter den Teilnehmern jedoch eine sehr positive Einstellung gegenüber dem Austausch von Patientenerfahrungen im Internet. Dies könnte ein Ausdruck für das Bedürfnis von Menschen mit chronischen Erkrankungen sein, Personen mit ähnlichen Gesundheitsproblemen zu suchen und ihre Berichte zu lesen. Empirisch wird dies in verschiedenen Untersuchungen bestätigt, z. B. in einer Telefonbefragung zu „Peer-to-Peer Health Care“ durch das PewResearchCenter (Fox 2011) oder einer qualitativen Studie von Armstrong und Powell (2009). Die vorliegende Arbeit verdeutlicht das ausgeprägte Interesse für Krankheitserfahrungen unter Patienten mit einer chronischen Erkrankung.

4.6 Verbesserungspotentiale für Internetangebote mit Patientenerfahrungen

Wie sich auch schon in der qualitativen Evaluation andeutete (Lucius-Hoene et al. 2014), sollte die Benutzerfreundlichkeit von Internetseiten wie krankheitserfahrungen.de gesteigert werden, damit die Inhalte leichter zugänglich sind. Nur so können auch Patienten mit schlechteren Computerkenntnissen die bereitgestellten Informationen vollständig nutzen. Besonders der Zugang zu videobasierten Interviewausschnitten sollte dabei erleichtert werden.

Nutzer der Internetseite verwenden überwiegend einen thematischen Zugang zu Krankheitserfahrungen. Viele Patienten suchen dabei nach Antworten auf konkrete Fragen. Die thematische Codierung der Interviews und die übersichtliche Strukturierung der Inhalte auf Internetseiten sind dabei wichtige Instrumente, um den Besuchern solcher Internetseiten die Informationssuche zu erleichtern. Die Bedeutung dieser Schritte sollte daher auch bei der Erstellung von neuen Modulen mit anderen Erkrankungen auf krankheitserfahrungen.de berücksichtigt werden. Zudem könnten Internetseiten mit Patienten dem konkreten Informationsbedarf von Besuchern durch eine optimale Suchfunktion entgegenkommen.

Der personenbezogene Zugang zu Krankheitserfahrungen wird von den Besuchern der Internetseite seltener benutzt. Dennoch bietet dieser Weg die Möglichkeit, Patienten mit

ähnlichen Krankheitsgeschichten zu finden und so emotionale Unterstützung zu erfahren. Besucher der Internetseite haben möglicherweise falsche Vorstellungen darüber, welche Inhalte über diesen Weg erreicht werden. Eventuell sollte die Benennung dieses Weges überdacht oder eine ausführlichere Erklärung für die Besucher bereitgestellt werden.

Besucher der Internetseite identifizieren sich vorrangig mit Inhalten auf der Internetseite, die zu ihrer eigenen Erkrankung passen. Die stetige Erweiterung des Krankheitsspektrums auf krankheitserfahrungen.de ist somit – wie nicht anders erwartet – erforderlich, um den Bedürfnissen unterschiedlicher Patientengruppen nach Krankheitserfahrungen gerecht zu werden. In Kürze steht daher eine Erweiterung der Webseite um das Modul ADHS an. Das krankheitsübergreifende Interesse an Informationen zum Thema Schmerz lässt darauf schließen, dass auch generische Module erstellt werden sollten. In diesen könnten Erfahrungen, die bei unterschiedlichen Erkrankungen übereinstimmen, zusammengefasst werden. So wird zum Beispiel auch ein Modul zum Thema Erfahrungen mit Rehabilitationsmaßnahmen erstellt.

Krankheitserfahrungen von anderen Betroffenen können Patienten in ihrem Umgang mit der Erkrankung beeinflussen. Um zu überprüfen, ob und in welchem Ausmaß sich Internetseiten wie krankheitserfahrungen.de auf Patienten auswirken, sollten dringend Studien mit experimentellen Studiendesigns durchgeführt werden. Um den Einfluss solcher Internetseiten auf Patienten zu messen, führt eine Berliner Arbeitsgruppe daher eine randomisiert-kontrollierte Studie durch (Holmberg 2014). Unabhängig von den Ergebnissen sprechen jedoch das große Interesse und das steigende Angebot von Internetseiten mit Patientenerfahrungen dafür, dass vertrauenswürdige und wissenschaftlich aufbereitete Internetseiten wie krankheitserfahrungen.de gebraucht werden. In dieser Hinsicht nimmt die Bedeutung von Evaluation und Qualitätssicherung von Web-Portalen im Gesundheitswesen weiter zu (BZgA [Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung] 2007).

4.7 **Schlussfolgerung**

Die vorliegende Untersuchung verdeutlicht das Interesse von Patienten mit einer chronischen Erkrankung an Internetseiten mit Patientenerfahrungen. Die wissenschaftliche Aufbereitung der Krankheitserfahrungen und die Präsentationsmethode werden von Besuchern der Internetseite geschätzt. Die quantitative Evaluation von krankheitserfahrungen.de hat dazu beigetragen, das Verbesserungspotential für diese und vergleichbare Internetangebote aufzuzeigen. Die Internetseite spricht vor allem Patienten mit einem höheren Bildungsabschluss an, die das Internet vor allem zur Informationssuche verwenden. Ande-

ren Patienten könnte eine Interaktivität der Seite fehlen, auf welche jedoch bewusst verzichtet wird.

Hauptinstrument für die Bewertung der Internetseite war der eHealth Impact Questionnaire. Dieser Fragebogen wurde zu dem Zweck entwickelt, Internetseiten, die Krankheitserfahrungen präsentieren, miteinander vergleichen zu können. Erst nach einer Normierung dieses Fragebogens und seiner Anwendung auf anderen Internetseiten können auch die Ergebnisse dieser Untersuchung in ein Gesamtbild eingeordnet werden. Ergänzt wurde diese reaktive Form der Datenerhebung durch die non-reaktive Aufzeichnung des Nutzerverhaltens in Form eines Logfiles – als wichtiges Instrument der Evaluation von Internetseiten.

Mit der wachsenden Bedeutung des Internets im Gesundheitsbereich und dem vermehrten Gebrauch von Internetseiten mit Krankheitserfahrungen sollten besonders die patientenorientierte Evaluation von Internetangeboten einen immer größeren Stellenwert einnehmen. Dies soll dazu dienen, eine ausreichende Qualität zu gewährleisten und Evidenz zum Nutzen dieser Internetangebote für Patienten zu schaffen. Hierzu müssen Evaluationsstandards entwickelt werden, die es unter anderem ermöglichen, Internetseiten miteinander zu vergleichen. Die Entwicklung, Übersetzung und exemplarische Anwendung des eHIQ ist dabei als erster Schritt in der vorliegenden Studie geleistet.

5 Zusammenfassung

Hintergrund: Im Umgang mit einer chronischen Erkrankung suchen Patienten im Internet oft nach Erfahrungsberichten von anderen Betroffenen. Internetseiten mit Patientenerfahrungen können Unterstützung bieten, das Gesundheitsverhalten beeinflussen und Entscheidungshilfe in medizinischen Fragen sein. Eine Evaluation derartiger Internetangebote ist aber notwendig, um ihre tatsächliche Qualität und den Nutzen für Patienten bewerten zu können.

Fragestellung: Exemplarisch sollte in einer Querschnittsstudie untersucht werden, wie Patienten mit einer chronischen Erkrankung das Internetportal www.krankheitserfahrungen.de bewerten.

Methode: Insgesamt 119 Personen mit einer chronischen Erkrankung nahmen an der Studie teil. Sie beurteilten die Internetseite mit dem eHealth Impact Questionnaire (eHIQ). Das Nutzerverhalten der Teilnehmer wurde durch Logfiles aufgezeichnet. Zusätzlich wurden soziodemographische Merkmale und die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit dem SF-12 erhoben.

Ergebnisse: Frauen neigten eher dazu, Krankheitserfahrungen im Internet mit anderen zu teilen ($p=,015$). Im eHIQ zeigte sich eine positive Bewertung der Internetseite, besonders im Bereich Information und Darstellung. Dies bestätigte auch das Nutzerverhalten der Teilnehmer. Die Hälfte verweilte länger auf der Webseite als von der Studienleitung vorgegeben. Aufgerufen wurden besonders Webseiten-Inhalte, die zur eigenen Erkrankung passten. Teilnehmer mit einem höheren Bildungsabschluss sahen sich mehr Interviewausschnitte ($p=,022$) und Thementexte ($p=,006$) an. Prädiktoren für eine positive Bewertung der Webseite waren eine offenerere Haltung zum Teilen von Krankheitserfahrungen im Internet ($OR=1,039$; $p=,004$) und ein höherer Bildungsabschluss ($OR=2,100$; $p=,098$).

Schlussfolgerungen: Internetseiten wie krankheitserfahrungen.de scheinen dem Bedürfnis von Patienten nach Erfahrungsaustausch im Internet gerecht zu werden. Die gewählte Präsentationsmethode der Inhalte entspricht offensichtlich eher dem Interesse nach Informationsrecherche unter Patienten mit höherem Bildungsabschluss. Andere potentielle Nutzer würden wahrscheinlich eine größere Interaktivität – statt Informationen – bevorzugen. Die hier vorgelegte Evaluation eines Internetportals mit Patientenerfahrungen belegt exemplarisch den Nutzen und zeigt konkrete Verbesserungspotentiale auf.

6 Anhang

6.1 Informationsblatt über die Studie



Studie zum Projekt krankheitserfahrungen.de



Wir möchten wissen, wie Ihnen die Internetseite krankheitserfahrungen.de gefällt!

Ihre Meinung ist uns 20 € wert.

Wir suchen Patienten mit

- chronischem Schmerz,
- Epilepsie,
- Diabetes mellitus Typ 2 oder
- chronisch-entzündlicher Darmerkrankung.

Was erwartet Sie bei einer Teilnahme?

- Wir rufen Sie an und haben einige wenige Fragen (ca. 5 Minuten).
- Sie lesen die Studienunterlagen und füllen sie aus (ca. 15 Minuten).
- Sie besuchen unsere Internetseite und nehmen an der Befragung teil (ca. 35 Minuten).

Was ist krankheitserfahrung.de?

- Eine Internetseite, auf der Patientinnen und Patienten von ihrem Leben und ihren Erfahrungen mit einer chronischen Erkrankung berichten.

Wie können Sie teilnehmen?

- Sie rufen mich unter der Telefonnummer 0551-39-19942 an.
Montag bis Freitag 9 – 12 Uhr, Dienstag und Donnerstag 14 – 16 Uhr.
- Oder Sie schreiben eine E-Mail an allgemeinmedizin.sekretariat@med.uni-goettingen.de und ich melde mich bei Ihnen!

Aufwandsentschädigung

- Für Ihren Aufwand erhalten Sie 20 €.

Kontakt

Henriette Schierholz

Institut für Allgemeinmedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Humboldtallee 38
37073 Göttingen

E-Mail allgemeinmedizin.sekretariat@med.uni-goettingen.de

Telefon 0551-39-19942



Wir freuen uns auf Sie!



6.2 Teilnahmeinformation



Teilnahmeinformation zum Projekt krankheitserfahrungen.de



Was ist krankheitserfahrungen.de?

Das Projekt krankheitserfahrungen.de ist ein wissenschaftliches Projekt des Instituts für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen und der Abteilung Rehabilitationspsychologie der Universität Freiburg. Das Projekt wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung sowie von der Deutschen Rentenversicherung Bund. Krankheitserfahrungen.de präsentiert auf der gleichnamigen Internetseite Erzählungen von Menschen mit einer chronischen Erkrankung.

Was ist das Ziel der Studie?

Die Studie untersucht, ob das Informationsangebot dieser Seite als hilfreich empfunden wird – ob also die Erfahrungen von anderen Menschen bei der Bewältigung der eigenen Erkrankung weiterhelfen. Dazu sollen Studienteilnehmer, die selbst eine chronische Erkrankung haben, das Informationsangebot der Seite kennenlernen und anschließend in einem Fragebogen bewerten.

Was erwartet mich bei der Studienteilnahme?

- 1** Sie haben Ihr Interesse an unserer Studie teilzunehmen telefonisch oder per E-Mail bekundet. In einem Telefonat haben wir Ihre Daten aufgenommen.



Nach Aufnahme Ihrer Daten haben Sie folgende Unterlagen zur Studie per Post von uns zugeschickt bekommen:

- 2** 1) die **Teilnahmeinformation**, die Sie gerade in den Händen halten,
2) die **Einverständniserklärung** (zweifach),
3) einen **Fragebogen zu Ihrem Gesundheitszustand**, den SF-12.



- 1)
2)
3)

- 3** Nach Lesen der Teilnahmeinformation unterschreiben Sie die Einverständniserklärung und füllen den SF-12 aus. Bitte senden Sie beides zeitnah im beigelegten Umschlag kostenfrei an uns zurück. Ein Exemplar der Einverständniserklärung behalten Sie.



- 4** Nach Erhalt Ihrer Einverständniserklärung, verschicken wir eine E-Mail an Sie. Darin finden Sie einen Link zu unserer Internetseite, einen Zugangscode und eine Hilfe zum Anmelden.



- 5** Zu einem selbstgewählten Zeitpunkt folgen Sie dem Link zur Internetseite und melden sich mit dem Zugangscode an. Sie füllen den ersten Teil des Fragebogens aus (ca. 5 Minuten) und können anschließend 15 Minuten oder länger auf der Seite surfen – sollten dabei aber nach Möglichkeit angemeldet bleiben und keine anderen Seiten besuchen.



- 6** Wenn Sie die Seite kennengelernt haben, können Sie mit einem Click auf „Weiter zum Fragebogen“ den zweiten Teil des Fragebogens aufrufen. Die Beantwortung der Fragen dauert etwa 15 Minuten. Mit dem Absenden des Fragebogens ist die Studienteilnahme beendet.



- 7** Nach einigen Wochen wird die Aufwandsentschädigung in Höhe von 20 € auf Ihr Konto überwiesen.



Welche Daten werden erhoben und ausgewertet?

1. Angaben zu Ihrer Person wie Geschlecht, Alter, Erkrankungsdauer, sowie Ihr Gesundheitszustand
2. Ihr Nutzerverhalten beim Besuch der Internetseite
3. Ihre Angaben bei der Online-Befragung

Vorgeschrieben ist eine Speicherung von Studiendaten für 10 Jahre. Danach werden sämtliche Studiendaten gelöscht.

Wie wird der Datenschutz gewährleistet?

Die von Ihnen erhobenen Daten werden pseudonymisiert unter Ihrem Zugangscode, nicht unter Ihrem Namen gespeichert und bearbeitet. Lediglich die Studienleitung kann Ihren Namen mit den anderen Daten verknüpfen. Dies ist wichtig, damit wir sämtliche Daten löschen können, falls Sie Ihr Einverständnis zurückziehen möchten. Ihre Daten werden selbstverständlich nicht an Dritte weitergegeben und lediglich im Rahmen der vorliegenden Studie ausgewertet.

Was passiert, wenn ich die Teilnahme abbreche?

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Wenn Sie sich gegen eine Teilnahme entscheiden, entstehen Ihnen dadurch keinerlei Nachteile. Auch wenn Sie bereits Ihr Einverständnis gegeben haben, können Sie dieses jederzeit widerrufen. Sämtliche Daten werden dann von der Studienleitung gelöscht.

Wie kann ich Kontakt aufnehmen?

Wir freuen uns, dass Sie das Projekt krankheitserfahrungen.de durch Ihre Studienteilnahme unterstützen. Falls Sie Fragen haben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich an:



Henriette Schierholz

Institut für Allgemeinmedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Humboldtallee 38
37073 Göttingen
E-Mail sekretariat.allgemeinmedizin@med.uni-goettingen.de
Telefon 0551 39 19942



Dr. Janka Koschack

Institut für Allgemeinmedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Humboldtallee 38
37073 Göttingen
E-Mail jkoscha@gwdg.de
Telefon 0551 39 14225

Das Team von
krankheitserfahrungen.de
sagt Danke!



6.3 Einverständniserklärung

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie krankheitserfahrungen.de

Ich wurde über die oben genannte Studie vollständig aufgeklärt und habe die Teilnahmeinformation gelesen und verstanden. Ich hatte die Gelegenheit, Fragen dazu zu stellen. Die Antworten habe ich verstanden und akzeptiert. Ich hatte genügend Zeit, mich zur Teilnahme zu entscheiden. Ich weiß, dass die Teilnahme freiwillig und mit keinem persönlichen Nutzen verbunden ist.

Information und Einwilligungserklärung zum Datenschutz

Im Rahmen des Forschungsprojektes werden persönliche Daten und medizinische Befunde über Sie erhoben. Die Weitergabe, Speicherung und Auswertung dieser projektbezogenen Daten erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor Teilnahme an dem Projekt folgende freiwillige Erklärung voraus:

Ich erkläre mich einverstanden, dass im Rahmen der Studie erhobene Daten auf elektronischen Datenträgern aufgezeichnet und ohne Namensnennung (pseudonymisiert) ausgewertet werden dürfen. Außerdem bin ich damit einverstanden, dass die Studiendaten in anonymisierter Form für wissenschaftliche Darstellungen und Veröffentlichungen verwendet werden dürfen.

Ich weiß, dass die im Rahmen der Studie erhobenen Daten für 10 Jahre gespeichert werden. Ich weiß, dass die bis dahin erhobenen Daten im Falle meines Widerrufs vernichtet werden. Ich weiß, dass eine Weitergabe der Daten an Dritte ausgeschlossen ist.

Ich habe die Teilnahmeinformation und eine Kopie dieser Einwilligung erhalten.

Vor- und Nachname der Teilnehmerin/des Teilnehmers

Geburtsdatum der Teilnehmerin/des Teilnehmers

Datum, Unterschrift der Teilnehmerin/des Teilnehmers

Unterschrift des Studienleiters

Die Teilnahme an der Studie endet mit Absenden des elektronischen Fragebogens. Im Anschluss an die Studie erhalte ich eine Aufwandsentschädigung von 20 €, die auf folgendes Konto überwiesen wird:

Kontoinhaber/-in

IBAN

Kreditinstitut

BIC

Das Team von
krankheitserfahrungen.de
sagt Danke!



6.4 Telefonleitfaden

Telefonleitfaden: Fragen zur Person

Probanden-ID: _____

Name: _____

Art der Erkrankung: chronischer Schmerz Diabetes Typ 2 Epilepsie
 chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

Jahr der Erstdiagnose: _____

Geschlecht: Weiblich Männlich

Geburtsdatum: _____

Wohnsituation: _____

Stand: ledig verheiratet Partnerschaft
 verwitwet geschieden

Kinder: Anzahl: _____ Mit im Haus: _____

Tätigkeit: _____ in Rente

Hochschulabschluss: Ja Nein

Berufsausbildung: Keine Abgeschlossen Abgebrochen

Höchster erreichter Schulabschluss: kein Abschluss Hauptschul-/ Volksschulabschluss
 Realschulabschluss (Fach-)Abitur

Wie häufig suchen Sie nach gesundheitsbezogenen Informationen im Internet?

nie selten oft

Halten sie sich generell im Internet auf? _____

Adresse: _____

E-Mailadresse: _____

Telefonnummer: _____

6.5 E-Mail mit Zugangsdaten zur Online-Befragung

Liebe Studienteilnehmerin, lieber Studienteilnehmer,

wir danken Ihnen für die Rücksendung der Einverständniserklärung und des Fragebogens. Wie angekündigt erhalten Sie nun die Zugangsdaten für die Online-Befragung.

Der folgende Link führt Sie zu dem Login-Bereich unserer Internetseite:

http://134.76.117.135/kde_eval

Ihre Zugangsdaten lauten:

Benutzername: evalxxx

Passwort: xxxxxx

(Bei Schwierigkeiten mit dem Login finden Sie unten eine kleine Hilfe.)

Bitte loggen Sie sich innerhalb der nächsten sieben Tage auf der Internetseite ein, um die Befragung durchzuführen. Diese wird ca. 30 bis 60 Minuten Ihrer Zeit beanspruchen. Ihre Eingaben werden nicht zwischengespeichert. Wir bitten Sie daher, die Befragung nicht zu unterbrechen.

Wir danken Ihnen, dass Sie sich die Zeit nehmen, an unserer Studie teilzunehmen. Bei Problemen können Sie mich gerne per E-Mail oder telefonisch kontaktieren.

Mit freundlichen Grüßen,

Henriette Schierholz

(für das Team von krankheitserfahrungen.de)



Henriette Schierholz

Arbeitsgruppe KRANKHEITSERFAHRUNGEN.DE

Institut für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen

Humboldtallee 38

Telefon: 0551 - 39 19942

E-Mail: allgemeinmedizin.sekretariat@med.uni-goettingen.de

Anleitung bei Schwierigkeiten mit dem Login:

- Bitte klicken Sie auf den Link, um auf die Internetseite zu gelangen, oder kopieren Sie die Adresse in das URL-Feld Ihres Browsers.
- Sie gelangen zu dem Login-Bereich unserer Internetseite.
- Tragen Sie hier bitte Ihre Zugangsdaten in das zugehörige Feld. Bitte beachten Sie dabei auch die Groß- und Kleinschreibung.
- Bestätigen Sie Ihre Eingabe, indem Sie auf das Feld „Login“ klicken.

6.6 eHealth impact Questionnaire

Erfahrungen mit Gesundheitsinformationen im Internet

Deutsche Version des e-Health Impact Questionnaire©

1. Fragenabschnitt

Im Folgenden fragen wir Sie zu Ihren Erfahrungen mit gesundheitsbezogenen Informationen im Internet. Darunter verstehen wir Internetseiten mit Gesundheitsinformationen, Erfahrungsberichten von Menschen mit gesundheitlichen Problemen sowie Internetforen und Blogs rund um das Thema Gesundheit und Krankheit.

Es gibt in diesem Fragebogen keine falschen oder richtigen Antworten. Wählen Sie die Antwort aus, die am ehesten auf Sie zutrifft.

		Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Weder noch	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu
1.	Das Internet ist eine zuverlässige Informationsquelle, die mir hilft zu verstehen, was ein Arzt mir sagt.					
2.	Das Internet klärt die Öffentlichkeit darüber auf, wie es ist, mit einem Gesundheitsproblem zu leben.					
3.	Das Internet hilft Menschen zu entscheiden, ob ihre Symptome so ernst sind, dass sie einen Arzt aufsuchen sollten.					
4.	Ich würde das Internet nutzen, wenn ich eine Entscheidung bezüglich meiner Gesundheit treffen müsste (z.B. ob ich einen Arzt aufsuchen, ein Medikament einnehmen, andere Behandlungen in Erwägung ziehen sollte).					
5.	Ich würde das Internet nutzen, um zu überprüfen, ob mein Arzt mich gut berät.					
6.	Das Internet ist eine gute Möglichkeit, Menschen zu finden, die ähnliche Gesundheitsprobleme erleben.					
7.	Es ist hilfreich, im Internet die Erfahrungen anderer mit Gesundheit und Krankheit anzuschauen.					
8.	Das Internet ist nützlich, wenn man seinem persönlichen Umfeld (z.B. Familie oder Arbeitskollegen) nicht sagen möchte, wie man sich fühlt.					
9.	Es ist beruhigend zu wissen, dass ich Tag und Nacht Zugriff auf Internetseiten mit Gesundheitsinformationen habe.					

		Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Weder noch	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu
10.	Das Internet ist eine gute Möglichkeit, Menschen zu finden, die vor Entscheidungen bezüglich ihrer Gesundheit stehen, die vielleicht auch auf mich einmal zukommen werden.					
11.	Internetseiten mit Gesundheitsinformationen anzuschauen gibt mir die beruhigende Gewissheit, mit meinen Sorgen nicht allein zu sein.					

Erfahrungen mit Gesundheitsinformationen im Internet

Deutsche Version des e-Health Impact Questionnaire©

2. Fragenabschnitt

Im Folgenden fragen wir nach Ihrer Meinung zu der Internetseite, die Sie gerade angesehen haben.

Es gibt in diesem Fragebogen keine falschen oder richtigen Antworten. Wählen Sie die Antwort aus, die am ehesten auf Sie zutrifft.

		Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Weder noch	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu
1.	Die Internetseite ermutigt mich zu Maßnahmen, die sich positiv auf meine Gesundheit auswirken könnten.					
2.	Die Internetseite zeigt einen positiven Ausblick.					
3.	Die Informationen auf der Internetseite haben mich verwirrt.					
4.	Die Internetseite bietet hilfreiche Ratschläge, wie man sein Leben verbessern kann.					
5.	Die Internetseite bietet eine große Bandbreite an Informationen.					
6.	Die Sprache der Internetseite ist leicht verständlich.					
7.	Nach dem Besuch der Internetseite neige ich eher dazu, auf mich zu achten.					
8.	Ich habe durch die Internetseite etwas Neues gelernt.					
9.	Die Informationen auf der Internetseite sind für mich leicht verständlich.					
10.	Die Internetseite bereitet mich darauf vor, was mir gesundheitlich bevorstehen könnte.					

		Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Weder noch	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu
11.	Diejenigen, die auf der Internetseite mitgewirkt oder sie gestaltet haben, verstehen, was für mich wichtig ist.					
12.	Ich vertraue den Informationen auf der Internetseite.					
13.	Wenn es um eine Entscheidung bezüglich meiner Gesundheit ginge, würde ich die Internetseite zu Rate ziehen.					
14.	Ich fühle mich mit anderen Nutzern der Internetseite verbunden.					
15.	Ich kann mich mit anderen Nutzern der Internetseite identifizieren.					
16.	Im Großen und Ganzen hat die Internetseite meine Ängste und Zweifel ausgeräumt.					
17.	Ich finde die Ratschläge wertvoll, die auf der Internetseite gegeben werden.					
18.	Die Internetseite bestärkt mich darin, dass ich mich selbst um meine Gesundheit kümmern kann.					
19.	Ich habe den Eindruck, dass ich viele Gemeinsamkeiten mit anderen Nutzern der Internetseite habe.					
20.	Die Internetseite gibt mir das Selbstvertrauen, anderen von meinen gesundheitlichen Sorgen zu erzählen.					
21.	Die Internetseite hilft mir, meine gesundheitliche Situation besser zu verstehen.					
22.	Die Internetseite ermutigt mich, eine aktivere Rolle bei meiner Gesundheitsversorgung einzunehmen.					

		Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Weder noch	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu
23.	Die Internetseite gibt mir mehr Selbstvertrauen, über meine gesundheitliche Situation mit den Menschen um mich herum zu sprechen (z.B. Familie oder Arbeitskollegen).					
24.	Die Internetseite setzt Fotos und andere Bilder in angemessener Weise ein.					
25.	Die Fotos und Bilder auf der Internetseite haben mich erschreckt.					
26.	Die Nutzung der Internetseite ist unkompliziert.					

7 Literaturverzeichnis

- Allam A, Schulz PJ, Nakamoto K (2014): The impact of search engine selection and sorting criteria on vaccination beliefs and attitudes: two experiments manipulating Google output. *J Med Internet Res* 16, e100
- Armstrong N, Powell J (2009): Patient perspectives on health advice posted on Internet discussion boards: a qualitative study. *Health Expect* 12, 313–320
- Buchanan H, Coulson NS (2007): Accessing dental anxiety online support groups: an exploratory qualitative study of motives and experiences. *Patient Educ Couns* 66, 263–269
- Caiata Zufferey M, Schulz PJ (2009): Self-management of chronic low back pain: an exploration of the impact of a patient-centered website. *Patient Educ Couns* 77, 27–32
- Dijkers MP, Murphy SL, Krellman J (2012): Evidence-based practice for rehabilitation professionals: concepts and controversies. *Arch Phys Med Rehabil* 93, S164-76
- Diviani N, van den Putte B, Giani S, van Weert JC (2015): Low health literacy and evaluation of online health information: a systematic review of the literature. *J Med Internet Res* 17, e112
- Entwistle VA, France EF, Wyke S, Jepson R, Hunt K, Ziebland S, Thompson A (2011): How information about other people's personal experiences can help with healthcare decision-making: a qualitative study. *Patient Educ Couns* 85, e291-8
- Eysenbach G (2002): How do consumers search for and appraise health information on the world wide web?: Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ* 324, 573–577
- Eysenbach G (2008): Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J Med Internet Res* 10, e22
- Glenton C, Nilsen ES, Carlsen B (2006): Lay perceptions of evidence-based information: a qualitative evaluation of a website for back pain sufferers. *BMC Health Serv Res* 6, 34
- Greene JA, Choudhry NK, Kilabuk E, Shrank WH (2011): Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. *J Gen Intern Med* 26, 287–292
- Hartzler A, Pratt W (2011): Managing the personal side of health: how patient expertise differs from the expertise of clinicians. *J Med Internet Res* 13, e62
- Health Experiences Research Group (Hrsg.): *Researcher's Handbook: Healthtalkonline & Youthhealthtalk Modules*, 21. Auflage; o. Verl., Oxford 2010

- Health Services Research Unit (Hrsg.): e-Health Impact Questionnaire: User guide Version 1.1, 1. Auflage; o. Verl., Oxford 2013
- Hinton L, Kurinczuk JJ, Ziebland S (2010): Infertility; isolation and the Internet: a qualitative interview study. *Patient Educ Couns* 81, 436–441
- Holbrey S, Coulson NS (2013): A qualitative investigation of the impact of peer to peer online support for women living with polycystic ovary syndrome. *BMC Womens Health* 13, 51
- Houston TK, Allison JJ (2002): Users of Internet health information: differences by health status. *J Med Internet Res* 4, E7
- Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M (1997): Reliability of health information for the public on the World Wide Web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. *BMJ* 314, 1875–1879
- Kaplan K, Salzer MS, Solomon P, Brusilovskiy E, Cousounis P (2011): Internet peer support for individuals with psychiatric disabilities: A randomized controlled trial. *Soc Sci Med* 72, 54–62
- Kelly L, Jenkinson C, Ziebland S (2013): Measuring the effects of online health information for patients: item generation for an e-health impact questionnaire. *Patient Educ Couns* 93, 433–438
- Khangura S, Bennett C, Stacey D, O'Connor AM (2008): Personal stories in publicly available patient decision aids. *Patient Educ Couns* 73, 456–464
- Kim P, Eng TR, Deering MJ, Maxfield A (1999): Review of published criteria for evaluating health-related websites. *West J Med* 170, 329–332
- Köhler C, Eysenbach G (2002): Das Internet. Chancen, Risiken und Perspektiven für den chirurgischen Patienten. *Chirurg* 73, 410–416
- Koschack J, Wedeken S (2012): Wie beurteilen Internet-User die Website krankheitserfahrungen.de?: Ergebnisse einer Online-Befragung. Abstracts zum 11. Deutschen Kongress für Versorgungsforschung in Dresden. *Dtsch med Wochenschr* 137
- Lippka Y, Patschan O, Todenhöfer T, Schwentner C, Gutzeit A, Merseburger AS, Horstmann M (2013): Bladder cancer discussed on the internet: a systematic analysis of gender differences of initial posters on an online discussion board. *Springerplus* 2, 445
- Magnezi R, Bergman YS, Grosberg D (2014): Online activity and participation in treatment affects the perceived efficacy of social health networks among patients with chronic illness. *J Med Internet Res* 16, e12
- Mayr A, Gefeller O, Prokosch H, Pirkl A, Fröhlich A, Zwaan M de (2012): Web-based data collection yielded an additional response bias—but had no direct effect on outcome scales. *J Clin Epidemiol* 65, 970–977

- Merolli M, Gray K, Martin-Sanchez F (2013a): Developing a framework to generate evidence of health outcomes from social media use in chronic disease management. *Med 2 0 2*, e3
- Merolli M, Gray K, Martin-Sanchez F (2013b): Health outcomes and related effects of using social media in chronic disease management: a literature review and analysis of affordances. *J Biomed Inform* **46**, 957–969
- Merolli M, Gray K, Martin-Sanchez F, Lopez-Campos G (2015): Patient-reported outcomes and therapeutic affordances of social media: findings from a global online survey of people with chronic pain. *J Med Internet Res* **17**, e20
- Morahan-Martin JM (2004): How internet users find, evaluate, and use online health information: a cross-cultural review. *Cyberpsychol Behav* **7**, 497–510
- Morfeld M, Kirchberger I, Bullinger M: Manual - SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Deutsche Version des Short Form-36 Health Survey, 2. Auflage; Hogrefe Verlag, Göttingen 2011
- Nambisan P (2011): Information seeking and social support in online health communities: impact on patients' perceived empathy. *J Am Med Inform Assoc* **18**, 298–304
- O'Neill B, Ziebland S, Valderas J, Lupiáñez-Villanueva F (2014): User-generated online health content: a survey of Internet users in the United Kingdom. *J Med Internet Res* **16**, e118
- O'Reilly T (2007): What is web 2.0: Design patterns and business models for the next generation of software. *Commun Strateg*, 17–37
- Pías-Peleteiro L, Cortés-Bordoy J, Martínón-Torres F (2013): Dr. Google: what about the human papillomavirus vaccine? *Hum Vaccin Immunother* **9**, 1712–1719
- Salzer MS, Palmer SC, Kaplan K, Brusilovskiy E, Have T ten, Hampshire M, Metz J, Coyne JC (2010): A randomized, controlled study of Internet peer-to-peer interactions among women newly diagnosed with breast cancer. *Psychooncology* **19**, 441–446
- Sandelowski M (1995): Sample size in qualitative research. *Res Nurs Health* **18**, 179–183
- Schaffer R, Kuczynski K, Skinner D (2008): Producing genetic knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric genetics, and cybermedicine. *Sociol Health Illn* **30**, 145–159
- Setoyama Y, Yamazaki Y, Namayama K (2011): Benefits of peer support in online Japanese breast cancer communities: differences between lurkers and posters. *J Med Internet Res* **13**, e122
- Shaffer VA, Owens J, Zikmund-Fisher BJ (2013): The effect of patient narratives on information search in a web-based breast cancer decision aid: an eye-tracking study. *J Med Internet Res* **15**, e273
- Sillence E, Briggs P, Harris PR, Fishwick L (2007): How do patients evaluate and make use of online health information? *Soc Sci Med* **64**, 1853–1862

- Sterling L, Nyhof-Young J, Blanchette VS, Breakey VR (2012): Exploring internet needs and use among adolescents with haemophilia: a website development project. *Haemophilia* 18, 216–221
- Ubel PA, Jepson C, Baron J, Ubel PA, Jepson C, Baron J (2001): The inclusion of patient testimonials in decision aids: effects on treatment choices. *Med Decis Making* 21, 60–68
- Webb TL, Joseph J, Yardley L, Michie S (2010): Using the internet to promote health behavior change: a systematic review and meta-analysis of the impact of theoretical basis, use of behavior change techniques, and mode of delivery on efficacy. *J Med Internet Res* 12, e4
- Winterbottom A, Bekker HL, Conner M, Mooney A (2008): Does narrative information bias individual's decision making?: A systematic review. *Soc Sci Med* 67, 2079–2088
- Wolff R, Clar C, Lerch C, Kleijnen J, Wolff R, Clar C, Lerch C, Kleijnen J (2011): Epidemiologie von nicht tumorbedingten chronischen Schmerzen in Deutschland. *Schmerz* 25, 26–44
- Wyatt JC (1997): Measuring quality and impact of the world wide web: Commentary. *BMJ* 314, 1879
- Ziebland S, Herxheimer A (2008): How patients' experiences contribute to decision making: illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). *J Nurs Manag* 16, 433–439
- Ziebland S, Wyke S (2012): Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? *Milbank Q* 90, 219–249

7.1 Internetquellen

- BZgA [Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung] (2007): Evaluation von Web-Auftritten im Gesundheitsbereich: Strategien der Qualitätssicherung.
http://marcjelitto.de/veroeff/bzga_13290007.pdf, Zugriff am 27.02.2016
- Destatis [Statistisches Bundesamt] (2016): Private Haushalte in der Informationsgesellschaft: Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologien. 2015.
<https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/EinkommenKonsumLebensbedingungen/PrivateHaushalte/PrivateHaushalteIKT.html;jsessionid=3F5AC95599F64B6CA5E317E08C68C6DA.cae1>, Zugriff am 27.02.2016
- eHealth Initiative (2015): A Report on the use of social media to prevent behavioral risk factors associated with chronic disease. <https://www.ehidc.org/resources/10-a-report-on-the-use-of-social-media-to-prevent-behavioral-risk-factors-associated-with-chronic-disease>, Zugriff am 27.02.2016

- Eurostat (2015): Internet-Zugangsdichte - Haushalte.
<http://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&plugin=1&language=de&pcode=tin00134>, Zugriff am 27.02.2016
- Fox S (2011): Peer-to-peer Health Care. <http://www.pewinternet.org/2011/02/28/peer-to-peer-health-care-2/>, Zugriff am 27.02.2016
- Fox S, Jones S (2009): The Social Life of Health Information.
<http://www.pewinternet.org/2009/06/11/the-social-life-of-health-information/>, Zugriff am 27.02.2016
- Fox S, Duggan M (2013a): Health Online 2013. <http://www.pewinternet.org/2013/01/15/health-online-2013/>, Zugriff am 27.02.2016
- Fox S, Duggan M (2013b): The Diagnosis Difference.
<http://www.pewinternet.org/2013/11/26/the-diagnosis-difference/>, Zugriff am 27.02.2016
- Health Experiences Research Group (2011): Examining the role of patients' experiences as a resource for choice and decision-making in health care: iPEX Briefing Paper 1. Introduction and background to the iPEX project. http://ipexonline.org/wp-content/uploads/2015/06/Briefing-doc_overview_v9.pdf, Zugriff am 27.02.2016
- Holmberg C (2014): Effect of a Website Offering Individual Patients' Experiences for Cancer Patients (DIPEXRCT). <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02157454>, Zugriff am 27.02.2016
- Lucius-Hoene G, Himmel W, Koschack J (2014): Gemeinsamer Abschlussbericht: Individuelle Krankheitserfahrungen als Informationsquelle und Entscheidungshilfe – weiterer Aufbau und Evaluation der Website krankheitserfahrungen.de (DIPEXGermany). www.forschung-patientenorientierung.de/files/abschlussbericht_2014-end.pdf, Zugriff am 27.02.2016
- Survey Research Center (2011): Guidelines for best practice in cross-cultural surveys: Full guidelines. <http://www.ccsr.isr.umich.edu/>, Zugriff am 27.02.2016

Danksagung

Bedanken möchte ich mich bei **Prof. Dr. disc. pol. W. Himmel** für seine konstruktive Betreuung - vor allem für seine intensiven Rückmeldungen während des Entstehungsprozesses der Arbeit und seine Ermutigung, einen weiter gefassten Blick auf das Thema meiner Dissertation einzunehmen.

Mein besonderer Dank gilt **Dr. rer. nat. Janka Koschack** für ihre Unterstützung in jeglicher Hinsicht, unter anderem die Betreuung auf dem Gebiet der quantitativen Auswertung. Ihre liebenswerte und sehr verständnisvolle Art hat mich bei der Arbeit begleitet und bestärkt.

Recht herzlich bedanken möchte ich mich beim gesamten **Team von krankheitserfahrungen.de**, die mich während der Evaluationsphase so freundlich bei sich aufgenommen haben.

Mein Dank gilt auch allen **Teilnehmern und Teilnehmerinnen** der Studie, ohne deren Mitarbeit die Evaluation der Internetseite nicht möglich gewesen wäre.