

Veröffentlichungsreihe des  
Instituts für Pflegewissenschaft  
an der Universität Bielefeld (IPW)

ISSN 1435-408X

P03-122

**Internetkompetenz für Menschen mit  
chronischen Erkrankungen**

Sebastian Schmidt-Kaehler

Bielefeld, Oktober 2003

Institut für Pflegewissenschaft  
an der Universität Bielefeld (IPW)  
Universitätsstr. 25  
D-33615 Bielefeld

Telefon: (0521) 106 - 6880  
Telefax: (0521) 106 - 6437  
E-Mail: [ipw@uni-bielefeld.de](mailto:ipw@uni-bielefeld.de)  
Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>



**A lot of important things happened in the 20<sup>th</sup> century.**

**And most of them plugged into the wall.**

Marshall McLuhan

## **Vorwort**

Im Laufe meiner Arbeit als Gesundheitswissenschaftler an der Universität Bielefeld wurde das Internet für mich zu einer der wichtigsten Informations- und Datenquellen für gesundheitsrelevante Informationen. Mit der Zeit lernte ich einschlägige Quellen immer besser kennen und konnte die gesuchten Informationen in der fast unerschöpflichen Datenflut immer schneller auffinden. Ich lernte Möglichkeiten und Wege kennen, die gefundenen Informationen einer ersten Bewertung zu unterziehen und besprach die gefundenen Informationen mit Kollegen. Als ich das Gesundheitswesen dann selbst aus der Patientenperspektive kennen lernte, begann ich, das Netz noch intensiver zu nutzen, um all die Fragen zu klären, die bei den Gesprächen mit den behandelnden Ärzten offen geblieben oder erst entstanden waren. Mit der Zeit sind dann auch immer mehr Freunde und Bekannte an mich herangetreten, die mich darum baten, zu einer bestimmten Fragestellung für sie zu recherchieren. Irgendwann nahmen diese Anfragen aber Überhand und ich erklärte Ihnen stattdessen, wie und wo sie selbst gute Informationen erhalten würden. So entstand schließlich in einer Unterhaltung mit einer Kollegin die Idee, ein gesundheitspädagogisches Konzept zu entwickeln, das es Patienten ermöglichen würde, möglichst direkt hochwertige Informationen im Internet aufzuspüren.

Beide Themengebiete – das Gesundheitswesen und die Neuen Medien – beinhalten eine große Dynamik und die einschlägige Fachdiskussion ist sehr kurzlebig, so dass es während der Entstehungsphase dieses Berichtes nicht immer leicht war, ‚am Ball zu bleiben‘. Redaktionsschluss war der 1. August 2003, später publizierte Studien und Dokumente konnten nicht mehr berücksichtigt werden. Resümierend hoffe ich, dass es mit der vorliegenden Konzeption gelungen ist, einen Beitrag zu bestehenden Schulungsinitiativen zu leisten und gleichzeitig eine Diskussion über mehr Nutzerorientierung der Patienteninformation im Internet anzuregen. Ich danke den Experten und Patienten, die mich beraten haben, sowie meinen Kollegen, die mir für die Erstellung des Konzeptes den Rücken frei gehalten haben. Abschließend soll noch darauf verwiesen werden, dass sämtliche Funktionen und Personenbezeichnungen, die in der männlichen Form abgefasst sind, das weibliche Geschlecht selbstverständlich einschließen.

Bielefeld im Oktober 2003

Sebastian Schmidt-Kaehler

## Inhalt

1. Einleitung	5
2. Einführung in die Themengebiete	10
2.1 Der informierte Patient auf dem Weg ‚vom Payer zum Player‘	10
2.2 Die interaktive Medienwelt des Internets	18
3. Das Internet als patientenzentriertes Gesundheitsmedium	24
3.1 Gesundheitssurfer	24
3.2 Chancen und Risiken für das Gesundheitswesen und seine Nutzer	27
3.3 Gesundheitsinformationen im Internet: Das Angebot	30
3.4 Dynamik der Arzt-Patienten-Beziehung	38
4. Strategien zur Risikominimierung und Potentialerschließung von Online-Patienteninformationen	41
4.1 Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung des Angebots	41
4.2 Qualifizierung der Nutzer	51
5. Flexibles Rahmenkonzept für die Patientenschulung zur Verbesserung internetspezifischer Medienkompetenzen	57
5.1 Einleitende Erläuterungen zum Rahmenkonzept	57
5.2 Ausgangsanalyse	59
5.3 Curriculum	67
5.4 Organisatorische Planung	74
5.5 Hinweise zur Implementation	78
6. Plädoyer für mehr Nutzerorientierung bei der Patienteninformation im Internet	82
6.1 Herausforderungen, Aufgaben und Schlussfolgerungen	82
6.2 Ausblick und Vision einer nutzerfreundlichen und bedarfsgerechten Patienteninformation im Internet	89
7. Literatur	94
8. Abbildungen und Tabellen	106



## 1. Einleitung

*„The empowered patient [...] will spread worldwide, disturbing the power structure of medicine and even the attractiveness of medicine as a profession. The Internet will encourage this trend. [...] Patients will no longer uncritically accept the wisdom of their physicians“ (Newman 2001, 43).*

Die Frage, ob Patienten nicht stärker in ihre Behandlung einbezogen und an Entscheidungsprozessen des Gesundheitswesens beteiligt werden sollten, wurde bereits in den 70er Jahren diskutiert und ist mittlerweile zu einem internationalen Leitbild einer reformorientierten, progressiven Gesundheitspolitik geworden. Die althergebrachten Rollendefinitionen der beteiligten Akteure durchlaufen in diesem Kontext einen Paradigmenwechsel, in dem Patienten zunehmend zu aktiven Koproduzenten im Behandlungsprozess aufgewertet werden. Eine Grundvoraussetzung hierfür ist ein hochwertiges Informations- und Kommunikationsangebot. Eigenverantwortung und Mitbestimmung setzen ein Höchstmaß an Transparenz voraus. Die bestehende Versorgungslandschaft wird diesem wachsenden Informationsbedürfnis jedoch häufig nicht gerecht. Das Gesundheitswesen ist hochkomplex und unübersichtlich. Ärzte nehmen sich oft nur wenig Zeit für die Information, Aufklärung und Beratung. Die Patienten fühlen sich teilweise nicht ernst genommen und haben den Zeitmangel ihrer Ärzte bereits internalisiert. Die Folge ist ein massives Informationsdefizit auf Seiten der Patienten, insbesondere bei chronisch kranken Menschen. Sie sind verunsichert, haben Angst und sind häufig nicht in der Lage, auf der Grundlage adäquater Informationen selbstbestimmt Entscheidungen über die Ausgestaltung der eigenen Therapie zu treffen. Diese Situation ist angesichts der tendenziellen Aufweichung der sozialen Sicherungssysteme besonders problematisch, da Selbstbeteiligungsregelungen, Einschränkungen des Leistungskatalogs der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) sowie zukünftig auch die Einführung weiterer Marktmechanismen den Informationsbedarf der Nutzer noch zusätzlich erhöhen.

Zeitgleich mit der Zuspitzung des beschriebenen Informationsdefizits auf Seiten der Patienten hat sich ein neues Medium explosionsartig ausgebreitet, das es durch seine technische Struktur ermöglicht, eine regelrechte Flut von Informationen weltweit abzubilden und zu verbreiten. Das Internet ist auf dem Vormarsch und macht dabei auch vor dem Gesundheitswesen nicht halt. Seit den 90er Jahren hat es sich zunehmend auch zu einem Gesundheitsmedium entwickelt, das die involvierten Akteure miteinander vernetzt und eine interaktive Kommunikation zwischen allen Beteiligten ermöglicht. Begriffe wie ‚E-Health‘, ‚Gesundheitstelematik‘ oder ‚Telemedizin‘ sind längst in das einschlägige Fachvokabular eingeflossen. Doch nicht nur die Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen nutzen das Internet. Auch für Patienten, Versicherte und Bürger macht es Fachinformationen in einer bisher nicht gekannten Weise zugänglich. Dieser über das Internet vermittelte Wissenszuwachs schafft neben vielen anderen Informationsquellen eine entscheidende Grundlage für eine aktivere Rolle der Patienten im Gesundheitswesen. So suchen schon heute Millionen Deutsche im Internet nach Gesundheitsinformationen, rüsten sich mit Computerausdrucken aus und nehmen sie mit zu ihrem Arzt. Die wachsende Popularität der Gesundheitswebsites bringt jedoch nicht nur Vorteile mit sich, sondern birgt auch Risiken. Patienten werden mit einer

Unmenge an Informationen konfrontiert, die sich kaum noch überschauen lassen. Eine Vielzahl ganz unterschiedlicher Anbieter halten bei divergierenden Interessen gesundheitsrelevante Angebote im Internet vor. Dr. Michael Scholtz von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) drückte diesen Missstand auf einem Kongress des ‚Aktionsforums Gesundheitsinformationssystem‘ (afgis) in Berlin am 24. Juni 2003 folgendermaßen aus: „Wer im Internet nach Informationen sucht, dem geht es so, wie Jemandem, der um ein Glas Wasser bittet und aus einem Feuerwehrschauch bedient wird und dabei nicht weiß, wo das Wasser herkommt.“

Die Menge der Informationen führt nicht selten zu einer Überforderung der Nutzer. Sie können das überwältigende Informationsangebot nur schwer strukturieren und suchen oft vergeblich nach passenden Informationen zu einer spezifischen Fragestellung. Außerdem ist die Qualität der angebotenen Informationen teilweise ungenügend. Patienten werden mit unvollständigen und unverständlichen, interessengeleiteten oder gar betrügerischen Informationen konfrontiert und können diese oft nicht von qualitativ hochwertigen unterscheiden. Ein Maximum an Informationen ist für die Nutzer nicht immer optimal. Informationen können auch belasten und im schlimmsten Fall das Vertrauensverhältnis zwischen Patienten und ihren behandelnden Ärzten gefährden. Schließlich steht das Internet noch immer nur einem begrenzten Teil der Bevölkerung offen: Der Zugang zu dem Medium und die erforderliche Medienkompetenz ist abhängig von Alter, Geschlecht und der sozialen Stellung der Nutzer ungleichmäßig verteilt. Daraus ergibt sich evtl. auch eine Ungleichheit in der Versorgung der Patienten mit Gesundheitsinformationen.

### **Anliegen der Konzeption**

Grundsätzlich bieten sich zwei Strategien bzw. Verfahrensweisen an, um auf die oben beschriebenen Problemkonstellationen angemessen zu reagieren: Zum einen wird eine gezielte und systematische Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung des Angebots von Gesundheitsinformationen im Internet erforderlich. Demgegenüber steht als komplementäre Strategie die Qualifizierung der Nutzer. Viele Maßnahmen der Qualitätssicherung des Angebots bleiben wirkungslos, wenn die Nutzer sie nicht kennen. Darüber hinaus lassen sich bestimmte Problembereiche und Bedürfnisse der Nutzer über das Angebot nicht steuern. Der vorliegende Bericht nimmt das bestehende Spannungsfeld aus Chancen und Risiken auf und stellt ein Rahmenkonzept vor, das diesen Aspekten mit einer Verbesserung der Medienkompetenz auf Seiten der Nutzer begegnet. Er liefert theoretische Grundlagen zur Situation der ‚Online-Patienten‘ und entwickelt darauf basierend ein flexibles Rahmenkonzept zur Patientenschulung im ambulanten Setting. Das Konzept definiert sowohl einen inhaltlichen als auch einen methodisch-didaktischen Rahmen für Schulungsmaßnahmen zur Verbesserung der Medienkompetenz von Patienten im Internet. Dabei geht es jedoch nicht nur um die Vermittlung von Aneignungs- und Nutzungskompetenzen wie etwa die Fähigkeit zur gezielten Suche und einer ersten kritischen Laienbewertung von Gesundheitsinformationen im Internet. Auch Verarbeitungs- und Handlungskompetenzen wie das Erkennen der eigenen Handlungsspielräume im Behandlungsprozess oder die Kommunikation ermittelter Informationen während der Arztkonsultation werden berücksichtigt.

Der Bericht lässt durch eine interdisziplinäre Herangehensweise Aspekte aus verschiedenen Wissenschafts- und Erkenntnisbereichen in das Konzept einfließen. So spielen medienwissenschaftliche Aspekte ebenso eine Rolle wie technische, rechtliche, ökonomische oder medizinische Fragen. Insgesamt ist der Bericht aber als Beitrag zu einer sich neu formierenden Gesundheitspädagogik (vgl. Wulfhorst 2002) zu verstehen, da die Vermittlung von Lerninhalten per se eine pädagogische Aufgabe darstellt. Dabei geht es in erster Linie um einen Zuwachs gesundheitsrelevanter Kompetenzen und Ressourcen. Das Konzept folgt der Tradition des ‚New Public Health‘ und stellt salutogene Aspekte in den Vordergrund: Über eine Steigerung spezifischer Medienkompetenzen soll letztendlich der Informationsstand der Patienten quantitativ wie qualitativ optimiert werden. Die zusätzlich gewonnenen Erkenntnisse sind dem Gesundungsprozess ebenso wie der Gesunderhaltung förderlich und dienen als Ressource, die behilflich sein kann, den ‚Balanceakt Gesundheit‘ möglichst zufriedenstellend zu bewältigen.

Ein solch gewinnbringender Ressourceneinsatz ist ohne das individuelle soziale Netzwerk sowie das umgebende Versorgungssystem häufig nicht denkbar. Daher werden die beteiligten Personen im Rahmenkonzept entsprechend berücksichtigt: Zunächst richten sich die Schulungsmaßnahmen nicht nur an die Patienten selbst, sondern beziehen das soziale Umfeld wie Angehörige, Freunde und Bekannte mit ein. Darüber hinaus wird aber auch der Tatsache Rechnung getragen, dass die Hausärzte in der deutschen Versorgungslandschaft derzeit eine zentrale Rolle als Kontakt- und Anlaufstelle sowie als Informationsmanager einnehmen. Das Rahmenkonzept versteht sich nicht als isoliertes Lehrwerk sondern integriert bewährte Konzepte, bezieht beteiligte Akteure ein, knüpft an bestehende Schulungsangebote zum Thema ‚PC und Internet‘ an und greift die für Gesundheitsinformationen spezifischen Aspekte auf. Es ist modulartig angelegt und baut auf allgemeinen Wissensstandards und technischen Kompetenzen auf. Darüber hinaus lässt sich das Konzept leicht ergänzen und erweitern, um die Inhalte auf die Bedürfnisse spezieller Zielgruppen auszurichten.

#### **Anmerkungen zur Methodik**

Der theoretischen Fundierung des vorliegenden Konzepts dient eine qualitative Literaturanalyse und Dokumentenauswertung. Hierzu wurde zunächst eine Recherche in den einschlägigen Datenbanken (Medline, Embase, Psynex etc.) und Bibliothekskatalogen durchgeführt. Außerdem wurde mit Hilfe der Suchmaschine Google im World Wide Web recherchiert und graue Literatur wie themenrelevante Broschüren, Kongressdokumentationen, unveröffentlichte Diplomarbeiten und Schulungskonzepte, E-Mail- und Forenbeiträge aus dem Internet einbezogen. Gesucht wurde nach einschlägigen Begriffen zum Thema ‚Patienteninformationen im Internet‘. Dabei begrenzte sich die Suche auf den englischen und deutschen Sprachraum. In einzelnen Fällen wurden auch Dokumente in französischer, spanischer und niederländischer Sprache herangezogen. Ausgeschlossen wurden alle Beiträge, die älter als 5 Jahre waren. Die Anzahl der gefundenen Dokumente war mit weit über 1500 Artikeln, Buchbeiträgen und anderen Texten erwartungsgemäß hoch. Die Texte wurden dann nach Sichtung der Titel und Abstracts einem ersten Ausleseprozess unterzogen. Bevorzugt wurden systematische Literatur-Reviews, Publikationen aus

dem Jahr 2003, Beiträge aus digitalen Fachzeitschriften mit Peer-Review und Texte, die sich inhaltlich besonders mit der Patientenperspektive beschäftigen. 118 Textdokumente sind letztendlich in die nähere Dokumentenauswertung eingeflossen, in der für das vorliegende Schulungskonzept relevante Aspekte extrahiert und häufig benannte Themen herausgearbeitet und zusammengefasst wurden. Ergänzt wurde die theoretische Basis durch praktische Erfahrungen aus der Evaluation einschlägiger Modellprojekte und zahlreiche Gespräche mit Experten, Praktikern, Multiplikatoren und Patienten. Das aus dieser theoretischen Basis abgeleitete Konzept wurde im Sinne sozialpädagogischer Methodik und Didaktik in Anlehnung an Schilling (1995) entwickelt. Auch konzeptionelle und didaktische Modelle für die Entwicklungen von Projekten und Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Patientenschulung wurden dabei berücksichtigt. Während der Entwicklungsphase wurde das Konzept immer wieder mit Angehörigen unterschiedlicher Gesundheitsberufe und mit einzelnen Patienten reflektiert.

### Hinweise zur Begrifflichkeit

Im Mittelpunkt des vorliegenden Berichts stehen Patienteninformationen aus dem Internet. Die damit verbundene Kommunikationsform zeichnet sich in erster Linie durch die Abwesenheit eines realen Gegenübers aus und wird in der Literatur als **Computervermittelte Kommunikation** (CVK oder auch CMC, von engl. ‚Computer Mediated Communication‘) bezeichnet. Darunter „verstehen wir die Kommunikation, bei der mindestens zwei Individuen in einer nicht-Face-to-Face Situation durch die Anwendung eines oder mehrerer computerbasierter Hilfsmittel miteinander in Beziehung treten. Damit ist CVK insbesondere von Face-to-Face-Kommunikation abzugrenzen, ggf. auch von anderen Formen medierter Kommunikation“ (Köhler 1999, 143). Wenn dabei gesundheitsrelevante Inhalte kommuniziert werden, wird von **Interaktiver Gesundheitskommunikation**<sup>1</sup> gesprochen. Dieser Begriff wurde ebenfalls aus dem englischen Sprachraum importiert: „Interactive health communication (IHC) can be defined as the interaction of an individual – consumer, patient, caregiver, or professional – with or through an electronic device or communication technology to access or transmit health information, or to receive or provide guidance and support on a health-related issue“ (Robinson et al., 1998). Wenn sich die interaktive Gesundheitskommunikation an Patienten richtet, sprechen Lerch und Dierks (2001) von ‚Teleinformation‘ und ‚Teleteaching‘ und meinen damit den gesamten „Bereich der gezielten und ungezielten Patienteninformation über elektronische Medien“ (S. 129). In Abgrenzung hierzu geht es bei den Begriffen ‚Telemedizin‘ und ‚E-Health‘ „um den Aufbau von Expertensystemen und von Systemen, die Patientendaten erfassen und überwachen“ (S. 128). Neben dem Angebot und den Vermittlungsformen werden auch die Nutzer in der Literatur ganz unterschiedlich benannt: Neben ‚E-Patienten‘ werden sie auch als ‚Cyberchondriacs‘<sup>2</sup> (vgl. Harris Interactive 2002), ‚Gesundheitssurfer‘ oder ‚Onli-

---

<sup>1</sup> Zum Begriff der ‚Gesundheitskommunikation‘ vgl. Hurrelmann und Leppin 2001, 9-11.

<sup>2</sup> „Chondria“ wird aus dem Altgriechischen abgeleitet, wo dieser Terminus für die Sorge um Gesundheit verwendet wurde. Dabei steht lediglich der Vorsatz ‚Hypo‘ im Wort ‚Hypochonder‘ für eine übertriebene, exzessive Sorge um Gesundheit. ‚Cyberchondria‘ impliziert daher keine Kritik. Die Vorsilbe ‚Cyber‘ wird vom englischen Begriff Cybernetics abgeleitet. Norbert Wiener spricht in diesem Kontext von einer „Wissenschaft, die sich mit den Gesetzmäßigkeiten von Steuerungs- und Regelungsvorgängen in Natur und Technik beschäftigt“ (Quelle: www.networks.de).

ne-Patienten' bezeichnet. Da die Nutzer von Gesundheitsinformationen nicht notwendigerweise Patienten sein müssen und der Begriff der ‚Cyberchondriacs‘ leicht missverstanden werden könnte, soll hier daher der Begriff ‚Gesundheitssurfer‘ übernommen werden. Weitere zentrale Begriffe werden im Verlauf des Berichts näher erläutert.

### **Struktur und Aufbau des Berichts**

- Im ersten Kapitel wird zunächst ein einführender Überblick über die zwei zentralen Themengebiete ‚Patientenpartizipation‘ und ‚Internet‘ gegeben: Die Leitidee einer Patientenorientierung des Gesundheitswesens wird vorgestellt und mit der Versorgungsrealität des deutschen Gesundheitswesens abgeglichen. Zum Internet werden Basisinformationen über Bestandteile, Entstehung und die weitere Entwicklung zusammengefasst.
- Im zweiten Kapitel werden beide Themen dann in einer Synthese zusammengeführt und das Internet als Gesundheitsmedium vorgestellt. Das derzeitige Angebot an Online-Gesundheitsinformationen wird beschrieben und anhand eines Modells zur Kategorisierung und Nomenklatur von Gesundheitswebsites strukturiert. Qualitätsmängel werden herausgearbeitet und erläutert. Darüber hinaus stehen neben den Nutzern vor allem die Chancen und Risiken im Mittelpunkt, die die Nutzung des Internets im Kontext der gesundheitlichen Versorgung und Vorsorge mit sich bringt.
- Das dritte Kapitel widmet sich zwei unterschiedlichen Strategien, die einerseits auf eine Minimierung der Risiken und andererseits auf eine optimale Nutzung der Chancen des Internets als Gesundheitsmedium abzielen. Maßnahmen und Initiativen zur Qualitätssicherung des Angebots werden dezidiert beschrieben. Hierzu zählt auch die Vorstellung verschiedener Orientierungs- und Bewertungshilfen für Internetnutzer. Ergänzend dazu beschäftigt sich das Kapitel mit einer gezielten Qualifizierung der Gesundheitssurfer durch Maßnahmen der Patientenschulung und liefert theoretische Grundlagen zu Theorien und Konzepten der Medienkompetenz.
- Das vierte Kapitel beschreibt das eigentliche Rahmenkonzept, das auf der Basis der vorangegangenen Ausführungen entwickelt wurde. Das Konzept beinhaltet didaktische Vorüberlegungen, eine pragmatische Planungshilfe für die Durchführung von Schulungsmaßnahmen, ein Curriculum sowie Hinweise zur Implementation.
- Im fünften Kapitel werden die Inhalte des gesamten Berichts abschließend diskutiert und bewertet. Die Möglichkeiten, die das Internet im Gesundheitswesen bietet, werden in den Kontext einer wachsenden Bedeutung der Patientenpartizipation gestellt und das Medium wird innerhalb der Beratungslandschaft positioniert. Politische und soziokulturelle Rahmenbedingungen werden bewertet und der weitere Forschungsbedarf herausgearbeitet. Schließlich wird eine Vision von einer nutzerfreundlichen Beratungslandschaft der Zukunft entwickelt, die Perspektiven aufzeigt und eine verstärkte Nutzerorientierung der Online-Patienteninformationen einfordert.

## 2. Einführung in die Themengebiete

### 2.1 Der informierte Patient auf dem Weg ‚vom Payer zum Player‘

#### Leitidee und Konzepte der Patientenpartizipation

Das deutsche Gesundheitswesen befindet sich angesichts der demographischen Bevölkerungsentwicklung und einer fortschreitenden Veränderung des Krankheitsspektrums in einer fundamentalen Finanzierungskrise, die die beteiligten Akteure vor große Herausforderungen stellt und grundsätzliche Reformen des gesundheitlichen Versorgungssystems zwingend notwendig macht. Die Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland wird immer älter und mit ihrem Durchschnittsalter erhöht sich auch ständig die Zahl der Menschen mit chronisch degenerativen Erkrankungen und Multimorbidität. Unser in erster Linie kurativ ausgerichtetes Gesundheitswesen gerät dabei an die Grenzen seiner Finanzierbarkeit. Das vorhandene Expertensystem steuert häufig am eigentlichen Bedarf seiner Nutzer vorbei und es mangelt an direkter Kommunikation zwischen allen beteiligten Akteuren. Die Folgen sind mangelnde Transparenz und eine häufig falsche Prioritätensetzung der angebotenen Leistungen in Form von Über-, Unter- und Fehlversorgung (vgl. SVR 2001, 25-39). Akutmedizinische Maßnahmen bestimmen dabei das Leistungsgeschehen, während Prävention und Rehabilitation zu wenig Aufmerksamkeit erhalten und sich die einzelnen Versorgungssektoren durch mangelnde Integration auszeichnen (vgl. Mühlbacher 2002, Schaeffer/Ewers 2001, Mühlbacher et al. 2000). Gesundheitsdienstleistungen sind wenig transparent und das Gesundheitssystem hochkomplex, so dass es für seine Nutzer kaum mehr zu durchschauen ist. Hinzu kommen Mängel bei der Qualität medizinischer Dienstleistungen (vgl. Kohn et al. 2000, Badura 2000b, Makoul et al. 1995). In der fachlichen und politischen Diskussion werden diese Probleme u.a. auf eine mangelnde Patientenpartizipation und Patientenorientierung des Gesundheitswesens zurückgeführt (vgl. SVR 2003, Hart/Francke 2002, Schaeffer 2001, SVR 2001, Badura 2000, SVR 1998, SVR 1995).

Tatsächlich haben die Interessen der Patienten neben denen der Ärzteschaft und der Krankenkassen in unserem Gesundheitswesen in der Vergangenheit eine eher untergeordnete Rolle gespielt: „Die Versicherten und Patienten, ihre Bedürfnisse, Erwartungen und Prioritäten waren bisher kaum gefragt bzw. es wurde unterstellt, dass sie durch die genannten Akteure ausreichend (mit-)vertreten werden“ (Badura 2000, 351). Im direkten Arzt-Patienten-Verhältnis dominierte auf Seiten der Mediziner eine paternalistisch-autoritative Haltung, die sich durch eine starke **Asymmetrie zwischen Ärzten und Patienten** auszeichnete und keinen Raum für die Artikulation oder Durchsetzung der Interessen von Patienten ließ. Sie hatten ärztlichen Anweisungen schlicht Folge zu leisten („Compliance“). Der Ärztestand beanspruchte auf der Basis des erlernten Fachwissens das alleinige Entscheidungs- und Informationsmonopol im Behandlungsprozess: „Das Autoritätsgefälle hatte seine Wurzeln im Wissensmonopol der Ärzteschaft und gewährleistete dem Arzt die ausschließliche Entscheidungsmacht über Indikation und Intervention, während sich der Patient diesen Entscheidungen als im Wortsinne erdulder, unmündiger und passiv leidender Kranker zu fügen hatte“ (Dierks et al. 2001, 8). Dabei wurden den Patienten eigenständige und souveräne Entscheidungen schlichtweg

nicht zugetraut: „Die Profession beansprucht Autonomie über den Inhalt ihrer Arbeit aufgrund des objektiven und zuverlässigen Charakters ihres Fachwissens, das, wie sie behauptet, so kompliziert und esoterisch ist, dass nur richtig Ausgebildete es kennen und bewerten können“ (Freidson 1980).

Diesem paternalistisch-autoritativen System steht bereits seit den 70er Jahren eine Diskussion um Patientenorientierung und Patientenpartizipation gegenüber, die im Kontext der aktuellen Reformdebatte um das deutsche Gesundheitswesen wieder intensiviert wurde. Hintergrund der Diskussion ist die Tatsache, dass Ärzte und andere Health Professionals nicht die einzigen ‚Produzenten‘ von Gesundheit sind. Ganz im Gegenteil ist die aktive Mitwirkung der Patienten eine zentrale Voraussetzung für den Gesundheitsprozess bzw. für die Stabilisierung von Gesundheit. So kann sich ein Arzt nur dann ein umfassendes Bild von seinen Patienten machen, wenn diese die notwendigen Informationen liefern. Besonders **chronische Erkrankungen** verlangen den Patienten darüber hinaus einen hohen Zeitaufwand für Therapie und Behandlung ab. Häufig sind Veränderungen der Lebensweise wie etwa der Verzicht auf das Rauchen, Einschränkung des Alkoholgenusses, Ausweitung von Bewegung etc. angezeigt. Hier sind einzig und allein die Patienten gefragt. Ohne ihre Mitwirkung hat die Behandlung wenig Aussicht auf Erfolg. Ein verschriebenes Medikament etwa erzielt nicht die gewünschte Wirkung, wenn es vom Patienten nicht ordnungsgemäß oder gar nicht eingenommen wird. Nach Angaben der ‚American Heart Association‘ (1999) befolgen aber z.B. nur 50% der chronisch kranken US-Amerikaner mit Hypertonie die ärztlichen Ratschläge zur Medikamenteneinnahme. Abgesehen von den gesundheitlichen Konsequenzen belaufen sich die monetären Folgekosten dieser inadäquaten Einnahme in den USA auf ca. 8,5 Milliarden Dollar jährlich, wobei als Ursache u.a. mangelnde Patienteninformation und fehlende Einbindung der Patienten in den Behandlungsprozess genannt werden. Schließlich sind auch die aktuelle Lebenslage<sup>3</sup>, das individuelle Gesundheitsverhalten in seiner Gesamtheit sowie das zugrundeliegende Gesundheitsbewusstsein<sup>4</sup> der Patienten entscheidend für den Therapieverlauf und die anschließende Aufrechterhaltung von Gesundheit.

Patienten sind also keineswegs nur passiv leidende Kranke, sondern vielmehr ‚**Koproduzenten von Gesundheit**‘ (vgl. Donabedian 1992, Cassel 1971), die einen entscheidenden – wenn nicht den wichtigsten – Beitrag zum Behandlungsprozess liefern: „Der Patient übernimmt als ‚beteiligter Experte‘ durch seine Mitwirkung am Prozess der medizinischen Dienstleistung selbst aktiv Leistungen, und trägt durch seine Mitarbeit wesentlich zur Prozess- und Ergebnisqualität des Leistungsgeschehens bei“ (Dierks et al. 2001, 9). In diesem Sinne ist auch der Ansatz einer partnerschaftlichen Entscheidungsfindung im Behandlungsprozess, das **Shared Decision Making**, zu verstehen. Es billigt den Patienten ein größeres Ausmaß an Entscheidungskompetenzen zu, einschlägige Therapieentscheidungen werden in einem komplexen Aushandlungs- und Informationsprozess gemeinsam mit den Patienten getroffen (vgl. hierzu Feldmann-Stewart et al. 2000,

---

<sup>3</sup> Mehr Informationen zum Lebenslagebegriff bei Bäcker et al. (2000).

<sup>4</sup> Laut Faltermeier (1994) umfasst das theoretische Konstrukt „Gesundheitsbewusstsein“ biographische und kognitiv-emotionale Komponenten sowie Aspekte der Körperwahrnehmung von Gesundheitsrisiken und -ressourcen und den sozialen Kontext von Gesundheit.

Badura/Schellschmidt 1999, Charles et al. 1999, Charles et al. 1997). Shared Decision Making wird häufig als Idealmodell für die Arzt-Patienten-Beziehung dargestellt und soll den Patienten ermöglichen, eigene Präferenzen, Wünsche, Befindlichkeiten und Vorstellungen in den Prozess der Entscheidungsfindung einfließen zu lassen. „In einer demokratischen Gesellschaft muss sich zwangsläufig auch die Beziehung zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient demokratisieren. [...] Die Beziehung zwischen Therapeut und Patient wird in Zukunft immer mehr durch das wechselseitige Aushandeln und den aufeinander gerichteten Einfluss beider Partner gekennzeichnet sein“ (Hurrelmann 2001, 35-36).

Im Rahmen der erforderlichen emanzipatorischen Prozesse auf Seiten der Patienten wird zunehmend auch im Gesundheitswesen der Begriff des **Empowerment** genutzt. Dabei wird die Idee verfolgt, dass grundsätzlich alle Menschen als handlungsfähige Individuen mit einschlägigen Bewältigungsressourcen und -kompetenzen zu begreifen sind und dass gleichzeitig Beteiligungsmöglichkeiten, Hilfen und Unterstützung zur Entfaltung dieser Fähigkeiten realisiert werden müssen (vgl. hierzu Lenz 2002, Stark 2002, Feste/Anderson 1995, Levy 1994, Rappaport 1985). „Der Begriff ‚Empowerment‘ bedeutet Selbstbefähigung und Selbstbemächtigung, Stärkung von Eigenmacht, Autonomie und Selbstverfügung. Empowerment beschreibt mutmachende Prozesse der Selbstbemächtigung, in denen Menschen in Situationen des Mangels, der Benachteiligung oder der gesellschaftlichen Ausgrenzung beginnen, ihre Angelegenheiten selbst in die Hand zu nehmen, in denen sie sich ihrer Fähigkeiten bewusst werden, eigene Kräfte entwickeln und ihre individuellen und kollektiven Ressourcen zu einer selbstbestimmten Lebensführung nutzen lernen. Empowerment – auf eine kurze Formel gebracht – zielt auf die (Wieder) Herstellung von Selbstbestimmung über die Umstände des eigenen Alltags“ (Herriger 2002, k.S.). Dabei geht es im Gesundheitswesen nicht nur um die Herstellung von Compliance, sondern vielmehr darum, „die Betroffenen dahingehend zu befähigen, auf der Grundlage adäquater Information in ihrer konkreten Lebenssituation und unter Wahrung eines höchstmöglichen Maßes an Lebensqualität und Autonomie selbstbestimmt Entscheidungen über die Ausgestaltung der Therapie und von Versorgungskonzepten treffen zu können“ (Müller-Mundt 2001, 96).

Mit der Neudefinition des Verhältnisses zwischen Patienten und Health Professionals verändert sich auch die Rolle der Patienten innerhalb des Gesundheitswesens (vgl. v. Løyen 2002). Hart und Francke (2002) unterscheiden unter Hinweis auf die jeweils zugehörigen Rollen und Interessenschwerpunkte zwischen den Begriffen **Laie, Patient, Versicherter, Konsument, Kunde, Verbraucher, Nutzer** und **Bürger**. Die ökonomische Rolle des Kunden hat in der Vergangenheit im Kontext weitreichender Selbstbeteiligungsregelungen noch an Bedeutung gewonnen. Hier zahlt der ‚Patient als Kunde‘ direkt und sieht sich zukünftig neben einer Vielzahl verschiedener Leistungsanbieter auch noch mit einer großen Vielfalt unterschiedlicher Versicherungsmodelle konfrontiert. Dierks et al. (2001) nennen als weitere Rolle noch den **‚Bewerter‘**: „Zum einen sind sie die Experten in eigener Sache, da nur sie authentisch über die Wahrnehmung der Betroffenen und deren Folgen für die aktuelle oder weitere Behandlung berichten können. Zum anderen bilden sie [...] das tatsächliche Bindeglied verschiedener Versorgungssektoren und können daher über die praktische Realisierungsstufe der allgemein angestrebten Verzahnung oder Integri-

on besser urteilen als alle sonst Involvierten“ (S. 21). Diese teilweise alt-hergebrachten und neu hinzugekommenen Rollen sind nebeneinander existent, d.h., dass ein und dieselbe Person mehrere Rollen gleichzeitig einnimmt.

Mit einer verstärkten Patientenpartizipation und Patientenorientierung des Gesundheitswesens werden erhebliche Potentiale für die Bedarfsgerechtigkeit, die Qualität und die Wirtschaftlichkeit des Systems eröffnet: „Die Nutzer des Gesundheitswesens sind, entsprechende Informationen und Mitbestimmungsmöglichkeiten vorausgesetzt, eine wichtige Ressource im Kampf gegen Unwissenheit, Qualitätsmängel und Verschwendung im Gesundheitswesen“ (Dierks et al. 2001, 1). Weitgehend nutzlos bleibt diese Ressource jedoch, wenn Patienten nicht mit der richtigen Menge an Informationen versorgt werden. Ein **hochwertiges Kommunikations- und Informationsangebot** bildet daher die absolute Grundvoraussetzung für die Aufwertung der Patienten zu Koproduzenten. Erst wenn diese erfüllt ist, kann sich die Kompetenz der Patienten auf das Nutzerverhalten auswirken: „Gut informierte und beratene Bürger können sich preis-, mengen- und qualitätsbewusster entscheiden“ (Badura 2000, 351). Sie können Behandlungsfehler sowie Über- und Unterversorgung u.U. erkennen und abwenden. „Die jeweils richtige Informationsmenge hat positive Auswirkungen wie eine niedrigere Komplikationsrate bei diagnostischen oder therapeutischen Eingriffen, ein besseres subjektives Gesundheitsempfinden und sogar eine höhere Compliance der Patienten“ (Tautz 2002). Andersen und Urban (1999) zeigten am Beispiel von Patienten mit Mamma-Karzinom, dass eine umfassende Schulung, Beratung und Information zu einer Verbesserung des Umgangs mit der Erkrankung und zu einer Steigerung der Lebensqualität führt. Seeger (1999) konnte parallel dazu eine Kostensenkung durch die Verringerung der Nachfrage unnötiger Leistungen nachweisen. Schließlich können auf der Basis umfassender PatienteninFORMATION im Rahmen der Therapie faktisch bessere gesundheitliche Ergebnisse erzielt werden (Segal 1998). Doch nicht nur auf der Mikroebene zahlt sich eine verstärkte Nutzerorientierung des Gesundheitswesens aus, denn mit der verbesserten Information wird gleichzeitig die gesellschaftliche Diskussion aktiviert, der Reformbedarf wird schneller und klarer erkennbar und Reformen können sich nach dem ‚Bottom-Up-Prinzip‘ entwickeln. Somit profitiert ein Gesundheitswesen in vielerlei Hinsicht von einer verstärkten Nutzerorientierung. „Mehr Bedarfsgerechtigkeit, Qualität und Wirtschaftlichkeit in unserem hochkomplexen Gesundheitswesen lassen sich nicht ohne, sondern nur gemeinsam mit den Bürgern, Versicherten und Patienten erzielen“ (Badura 2000, 351).

### **Theoretischer partizipativer Konzepte**

In der theoretischen Diskussion hat die Idee der Patientenpartizipation den o.g. paternalistisch-autoritativen Ansatz bereits Ende der 60er Jahre abgelöst. Dies lässt sich jedoch für das tatsächliche Leistungsgeschehen nicht behaupten. Die strukturellen Einflussmöglichkeiten der Nutzer innerhalb des Gesundheitssystems sind im internationalen Vergleich noch immer verschwindend gering. Allen Reformbestrebungen der Vergangenheit zum Trotz wird das deutsche Gesundheitswesen teilweise noch von ‚Halbgöttern in weiß‘ bestimmt, die einer stärkeren Einbindung von Patienten in den Behandlungsprozess sehr kritisch gegenüberstehen und sich dem Verlust des Informationsmonopols widersetzen. So führen Mediziner

häufig die mangelnde Fachkompetenz der Patienten an und beanspruchen deshalb auch weiterhin das Informations- und Entscheidungsmonopol im Behandlungsprozess. Eine solche Feststellung entbehrt jedoch jeder empirischen Grundlage. So zeichnen sich vor allem Patienten mit chronischen Erkrankungen sowie deren Angehörige häufig durch ein hochdifferenziertes Wissen zur eigenen Erkrankung aus (vgl. Müller-Mundt 2001, Schaeffer/Moers 2000, Moeller 1977). Dies ist nicht zuletzt darauf zurückzuführen, dass sich ein Patient ganz im Gegensatz zum behandelnden Arzt ausschließlich auf die eigene Erkrankung und die individuelle Symptomatik konzentrieren kann. Hinzu kommt die direkte Betroffenheit der Patienten sowie der oft jahre- bzw. jahrzehntelange Krankheitsverlauf. Häufig wird die Tatsache, dass dieses ‚Expertenwissen‘ der Patienten u.U. medizinische Behandlungsfehler abwenden kann, ignoriert. Bereits die Tatsache, dass diese Fehler zum Alltag des Leistungsgeschehens gehören, wird hierzulande meist tabuisiert, so dass sich nur wenige Aussagen über das Ausmaß von Fehlbehandlungen treffen lassen (vgl. SVR 2003, 294). In den USA hat das ‚Institute of Medicine‘ (IOM) der ‚National Academy of Science‘ medizinische Behandlungsfehler im Krankenhaus untersucht und beunruhigende Ergebnisse veröffentlicht: So sterben alleine in den Krankenhäusern der USA jährlich mindestens 44.000 Menschen an den Folgen von Fehlbehandlungen (vgl. Kohn et al. 2000). „Das bedeutet, dass in den USA mehr Menschen an fehlerhafter Krankenhausversorgung sterben als an Verkehrsunfällen, Brustkrebs oder AIDS“ (Badura 2000b, 33). Die Kosten der vermeidbaren Fehler werden für die USA auf jährlich 17 bis 29 Milliarden Dollar beziffert. Es ist zu vermuten, dass ähnliche Werte auch für die Bundesrepublik zutreffen. Darauf weist auch eine deutsche Studie hin, nach der nur 50% der teilnehmenden Krankenhausärzte fähig waren, die korrekte Tagesdosis für 17 breit eingesetzte Arzneimittel wie etwa Acetylcystein oder Ranitidin benennen zu können (vgl. Makoul et al. 1995).

Kritiker einer verstärkten Patientenpartizipation weisen auch häufig darauf hin, dass Patienten gar nicht an Entscheidungsprozessen beteiligt werden wollen und kein Interesse an medizinischen Fachinformationen zeigen. Solche pauschalisierten Aussagen lassen sich jedoch nicht belegen. Johnson et al. (1996) teilen die Nutzer des Gesundheitswesens zunächst in ‚Monitors‘ und ‚Blunters‘ ein: „Zu ersteren zählen die Menschen, die aktiv nach Informationen suchen und an Entscheidungen bezüglich diagnostischer und therapeutischer Verfahren beteiligt werden wollen. Letztere fühlen sich in der aktiven Rolle eher überfordert und wünschen eine fürsorgliche, paternalistische Haltung der Professionellen“ (Dierks/Schwartz 2001, 295-296). Welcher Gruppe die Patienten eher angehören ist abhängig von Alter, Geschlecht, soziodemographischen Aspekten, der Erkrankung, dem Krankheitsstadium und vorhandenen Bewältigungsstrategien (vgl. hierzu Dierks et al. 2000). Auch eine **Sozialisation zu passiven Patienten** innerhalb des paternalistischen Systems der letzten Jahrzehnte könnte als mögliche Ursache für die große Zahl der Blunters herangezogen werden. In seinem Modell der ‚Selbstwirksamkeit‘ betont Bandura (1985) den Zusammenhang zwischen Handlungsplanung, dem Handeln und der jeweils individuellen Kompetenzerwartung. Ist eine Person nicht davon überzeugt, eine bestimmte Situation mit den eigenen Möglichkeiten bewältigen zu können, so wirkt sich dies auf ihr Handeln aus. Sie fühlt sich hilflos und wird sich entsprechend eher passiv verhalten. Nach Seligman (1995) ist eine solche Hilflosigkeit nicht einfach vorhanden, sie wird viel-

mehr erlernt. Wird eine Angst auslösende Situation über einen längeren Zeitraum hinweg als von der eigenen Person unkontrollierbar erlebt, so führt dieses zu einer Form von Resignation, zu ‚erlernter Hilflosigkeit‘. So könnte es sich auch bei den mangelnden Partizipationsbestrebungen der Patienten um eine Form der erlernten Hilflosigkeit handeln. In diesem Sinne lassen sich auch die Ergebnisse einer US-amerikanischen Studie deuten, nach der rund 70% von 2.000 chronisch kranken Patienten die Entscheidungen über den Verlauf der jeweiligen Behandlung ausschließlich ihrem Arzt überlassen wollten (Arora/McHorney 2000). Die Tatsache, dass Patienten nur zu einem geringen Teil an therapierelevanten Entscheidungen beteiligt werden wollen, muss aber, wie gesagt, nicht unbedingt dahingehend interpretiert werden, dass eine verstärkte Patientenpartizipation hier nicht sinnvoll wäre. Vielmehr unterstreichen die Ergebnisse die Notwendigkeit, Patienten zukünftig besser zu informieren und einzubinden. Es ist davon auszugehen, dass mit einer schrittweisen Beteiligung und umfassenden Information auch das Interesse und der Mut zu selbstbestimmten Entscheidungen wächst. Ein weiterer Aspekt in der Diskussion um das Für und Wider der Patientenpartizipation sind die Bedenken einzelner Ärzte, eine verbesserte Patienteninformation sowie eine verstärkte Einbindung der Patienten in den Behandlungsprozess könnten ein Volk von ‚Hypochondern‘ hervorbringen. Auch für diese These gibt es keine empirischen Hinweise. Abgesehen davon sollte sich diese Frage angesichts der bestehenden **ethisch-moralischen Verpflichtung zur Aufklärung** und Information von Patienten gar nicht stellen. Darüber hinaus existieren verbindliche Rechtsnormen, die diese Frage ebenfalls überflüssig erscheinen lassen: „Nach amerikanischem (und zum Teil auch bundesdeutschem) Recht ist die unabdingbare Voraussetzung zu jeglicher Behandlung der ‚informed consent‘: Dieses Recht beinhaltet nicht nur das Recht auf volle Aufklärung und Information, sondern die Einbeziehung des Patienten in für ihn therapierelevante Entscheidungen“ (Lamparter-Lang 1997).

Patientenpartizipation und Patientenorientierung des Gesundheitswesens sind mittlerweile zu einer internationalen Leitidee in der Reformpolitik geworden. In ihrem Weltgesundheitsbericht 2000 propagiert die Weltgesundheitsorganisation (WHO) eine verbraucherorientierte Gesundheitspolitik und eine Stärkung der Bürgerrechte im Gesundheitswesen (vgl. WHO 2000). Für eine solche bürgerorientierte Reformpolitik herrschen in anderen Ländern teilweise sehr viel günstigere Rahmenbedingungen als in der Bundesrepublik. Ein weltweites Vorbild sind in diesem Kontext etwa die Niederlande. Kollektive Mitwirkungsrechte wurden hier bereits implementiert. Darüber hinaus wurde eine komplexe institutionelle bzw. organisatorische Infrastruktur mit Patientenberatungs- und Beschwerdestellen aufgebaut. In der Bundesrepublik Deutschland wurden im Rahmen der **Gesundheitsreform 2000** entscheidende Weichen für eine stärkere Einbindung der Patienten gestellt. So hat die Diskussion um Patientenpartizipation ihre gesetzliche Verankerung in den Paragraphen 20 und 65b des fünften Sozialgesetzbuches gefunden. **§20 SGB V** sieht eine maßgebliche Stärkung der Selbsthilfe vor. So werden Selbsthilfegruppen mit 1 DM pro Versichertem unterstützt. Der **§ 65b SGB V** ermöglicht es, mit rund 10 Millionen DM jährlich Einrichtungen der unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung im Rahmen von Modellvorhaben zu unterstützen. Durch diese strukturellen und finanziellen Spielräume konnten neue Experimentierfelder für die Patienten- und Verbraucherberatung geschaffen

werden. Auch im Koalitionsvertrag der Bundesregierung vom Oktober 2002 werden die Patienten in den Focus der Aufmerksamkeit gerückt: „Wir stellen die Interessen der Patientinnen und Patienten in den Mittelpunkt unserer Gesundheitspolitik. [...] **Patientinnen und Patienten haben einen legitimen Anspruch auf unabhängige Beratung, objektive Information und auf Anhörung** auch bei Fragen der Sicherstellung der medizinischen Versorgung“ (Bundesregierung 2002, 53-55, Hervorhebung d. A.). Die Gutachten des Sachverständigenrats für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen zeigen denselben Trend, indem sie der Patientensouveränität und -partizipation einen zentralen Stellenwert einräumen (vgl. SVR 2001, SVR 2003). Schließlich verfolgt auch die von Bundesregierung und Opposition vereinbarte Gesundheitsreform 2003 eine Verbesserung der Patientenpartizipation: „Die Gesundheitsreform soll die Rolle der Patientinnen und Patienten im Gesundheitswesen nachhaltig stärken. [...] Wir wollen, dass Patientinnen und Patienten künftig stärker am Behandlungsprozess beteiligt werden“ (BMGS 2003, 1-2).

Bislang haben die Ansätze und Theorien der Patientenpartizipation noch verhältnismäßig wenig Einfluss auf das tatsächliche Versorgungsgeschehen ausgeübt. Hinter der andauernden finanziellen Krise der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) verbirgt sich nun jedoch ein enormer Reformdruck, der langfristig Chancen für eine radikale Reform der immer noch paternalistisch geprägten Strukturen im deutschen Gesundheitswesen eröffnet. Schon jetzt ist sicher, dass Patienten als die eigentlichen Nutzer des Systems bei der Umsetzung notwendiger Reformen eine zentrale Rolle spielen werden: „Patienten, Versicherte, Bürger wurden in den letzten Jahren von Politik, Leistungserbringern und Leistungsträgern als wichtige neue Einflussgröße im Gesundheitswesen entdeckt. Sie sind, so der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (SVR), als dritte Kraft neben der Ärzteschaft und den Krankenkassen mittel- und langfristig wahrscheinlich die wichtigste Option, wenn es um die Neugestaltung des Gesundheitswesens geht“ (Dierks et al. 2001, 1).

### **Der Patient im Spannungsfeld zwischen Informationsbedarf und Informationsdefizit**

Wie bereits erläutert, setzt eine verstärkte Patientenpartizipation ein qualitativ hochwertiges Informationsangebot voraus. Somit wächst mit zunehmendem Ausmaß der Einbeziehung von Patienten in behandlungsrelevante Entscheidungen auch der individuelle **Informationsbedarf**, denn autonome Entscheidungen lassen sich nur auf der Grundlage neutraler und unabhängiger Informationen treffen. Darüber hinaus tragen noch weitere Aspekte wie etwa die Zunahme und der Ausbau von Selbstbeteiligungsregelungen zum Ansteigen des Informationsbedarfs bei: „Die zunehmende direkte finanzielle Einbeziehung des Patienten in seine Gesundheitsversorgung einerseits und die Stärkung der Patientenrolle auf dem Weg zu einem partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Verhältnis andererseits werden zweifellos die Struktur und die Prozesse im deutschen Gesundheitswesen beeinflussen“ (Lerch 2001). Schon jetzt fordern Patienten vermehrt Informationen über ihre Erkrankung, die Prognose und Behandlungsmöglichkeiten ein. Auch die Veränderungen des Krankheitspektrums wirken sich letztendlich auf diesen Bereich aus: „Mit der Verbreitung von chronischen, nicht heilbaren Krankheiten steigt der Bedarf an Informationen über Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung, Stärkung ver-

bliebener Gesundheitspotentiale und angemessene Behandlungs- und Betreuungsstrategien“ (Hurrelmann 2001, 43). **Chronische Erkrankungen** spielen im Hinblick auf die Ursachen des wachsenden Informationsbedarfs eine entscheidende Rolle. Sie erfordern in der Regel ein hohes Maß an Anpassungsleistungen, die wiederum ein entsprechendes Informationsangebot notwendig machen (vgl. Schaeffer 1995, Schaeffer/Moers 1994, Gerhard 1986). Somit ist der Informationsbedarf in dieser Patientengruppe als besonders hoch einzuschätzen.

Diesem stetig wachsenden Informationsbedarf steht auf Seiten der Patienten ein **Informationsdefizit** gegenüber. Obwohl der Arzt noch immer die wichtigste Informationsquelle für Patienten darstellt (vgl. Tautz 2002, T-Online 2002, Teppermann 1998), kommt der Ärztestand diesem Bedürfnis der Patienten nach adäquater Aufklärung und Information oft nur unzureichend nach. Eine Untersuchung von Arnold und Lang (1994) zeigte, dass sich rund ein Viertel der Patienten vom Arzt nicht ernst genommen fühlt. Ein Drittel vertritt die Auffassung, dass die Zeit im Arztgespräch nicht ausreicht, um alle Aspekte zur Sprache zu bringen. Nach v. Troschke (1983) sind sogar 70% der Patienten mit dem Informationshandeln ihrer Ärzte unzufrieden. Diese Unzufriedenheit wird auch von Seiten der Mediziner wahrgenommen: Selbst nach eigener Auffassung, so eine Untersuchung von Baum et al. (1996), reagieren nur 30% der Ärzte adäquat auf den Informationswunsch ihrer Patienten. Nach einer Untersuchung von Schwartz et al. (1996) würde nur etwas mehr als die Hälfte der niedergelassenen Ärzte jene Behandlung, die nach medizinischen Standards für Patienten als angemessen gilt, bei sich selbst durchführen lassen. „Statt also die eigene Skepsis im Hinblick auf Behandlungsverfahren mit Patienten zu besprechen, werden letztere im Hinblick auf mögliche negative Konsequenzen der Behandlungen im Unklaren gelassen“ (Dierks et al. 2000, 154). In einer weiteren Erhebung gaben nur 20% der befragten Ärzte an, sie würden ihre Tumorpatienten wahrheitsgemäß und adäquat über ihre Erkrankung aufklären. 80% konnten diese Aussage für sich nicht bestätigen. Im Falle einer eigenen schweren Erkrankung erwarteten jedoch 96% der befragten Ärzte umfassende Aufklärung und Information für sich selbst (vgl. Lamparter-Lang 1997, 11). Makoul et al. analysierten im Rahmen einer Medikationsstudie Interaktionen zwischen Arzt und Patient und stellten fest, dass in mehr als 60% der Fälle weder vom Arzt noch vom Patienten Risiken oder Nebenwirkungen des verordneten Arzneimittels angesprochen wurden. Die Tatsache, dass Patienten hier nicht nachfragen, stützt die Vermutung, dass sie den Zeitmangel der Mediziner bereits internalisiert haben. Häufig trauen sie sich auch gar nicht mehr, nachzufragen (vgl. Siegrist 1995).

In Bezug auf die Dauer der Arzt-Konsultationen bildet Deutschland im europäischen Vergleich das Schlusslicht: In einer internationalen Studie wurden Interaktionen zwischen Patienten und Allgemeinmedizinern in 6 Ländern gefilmt und ausgewertet. In Deutschland war die Konsultationsdauer mit durchschnittlich 7,6 Minuten am kürzesten. Im Vergleich dazu hat ein Patient in der Schweiz durchschnittlich 15,6 Minuten Zeit, um mit seinem Hausarzt zu sprechen (vgl. Deveugele et al. 2002). Neben dem leistungsorientierten Vergütungssystem, erheblichem Zeitdruck im Praxisalltag und teilweise auch einem mangelnden Interesse an der Einbindung von Patienten in den Behandlungsprozess sind möglicherweise auch Mängel in der medizinischen Ausbildung für diesen Missstand verantwortlich.

Kommunikative Kompetenzen werden hier kaum oder gar nicht berücksichtigt, obwohl Kommunikation und Information neben technikzentrierten Eingriffen zu den zentralen Aufgaben der Mediziner gehören: „Ärzte werden ganz überwiegend in der Wahrnehmung von innerkörperlichen Prozessen geschult und erwerben ein breites Wissen über biomedizinische Zusammenhänge. Sie sind aber oft nicht in der Lage, die soziale und psychische Lage des erkrankten Patienten mit dem komplexen Geflecht aus Ängsten und Gefühlen zu verstehen, die mit einer Krankheit einhergehen“ (Hurrelmann 2001, 35-36).

Andere Health Professionals weisen im Bereich der Gesundheitskommunikation deutlich fundiertere Qualifikationsprofile auf. Dies gilt vor allem für eine Vielzahl von Pflegeberufen aus dem ambulanten wie aus dem stationären Sektor sowie für die Berufsgruppe der Psychologen und (Sozial-)Pädagogen. Darüber hinaus lassen sich eine große Zahl von Health Professionals nennen, die ebenfalls gesundheitsrelevante Inhalte kommunizieren und entsprechend ausgebildet werden. Beispielhaft seien hier Physiotherapeuten, Ergotherapeuten oder Logopäden, genannt. Die strukturelle Einbindung dieser Berufsgruppen in die Kommunikation mit den Patienten ist jedoch eher unbefriedigend. Eine institutionelle Verortung haben nicht-ärztliche Health Professionals in einer Vielzahl von Patienten- und Verbraucherberatungsstellen gefunden. Diese wenden sich mit ganz unterschiedlichen Informations- und Beratungsangeboten an die Patienten und mildern auf diese Weise das wachsende Spannungsfeld zwischen Informationsbedarf und -defizit. Im Vergleich zu vielen anderen Ländern ist die Beratungslandschaft in Deutschland jedoch ebenso unübersichtlich wie das Gesundheitssystem selbst. Eine große Zahl unterschiedlicher Anbieter und Träger bietet bei divergierenden Interessen und Zielsetzungen eine große Variationsbreite von Information und Beratung an. Dabei ist unklar, inwiefern sich das Beratungsangebot auch tatsächlich am Bedarf der Patienten, Versicherten und Bürger orientiert. Zudem konzentriert es sich geographisch auf die Ballungsgebiete, während es an Beratungsstellen in ländlichen Gebieten mangelt. In diesem Zusammenhang entstehen daher zunehmend auch Kontakt- und Clearingstellen sowie mediengestützte Informations- und Beratungsangebote.

## **2.2 Die interaktive Medienwelt des Internets**

### **Internetdienste**

Die ursprüngliche Idee des Internets war militärischer Natur. Es ging darum, ein Informationsnetz zu schaffen, das auch nach einem Atomkrieg noch funktionieren würde (vgl. Poseck 2001). Deshalb wurde von einer Projektgruppe des US-amerikanischen Verteidigungsministeriums (ARPA<sup>5</sup>) ein Computernetzwerk eingerichtet, das über alle erdenklichen Kommunikationswege (Telefonleitungen, Funk, Satellitenverbindungen etc.) genutzt werden kann und auf einem einfachen Prinzip beruht, das den ständigen Informationsfluss sicherstellt: „Die Informationen werden in kleine Päckchen aufgeteilt, durch das Netz geschickt, wo sie sich selbständig den schnellsten Weg zum Zielcomputer suchen. [...] Viele Wege führen von einem Computer zum anderen. Sollte ein Weg unterbrochen oder gestört

---

<sup>5</sup> Advanced Research Project Agency

sein, wird eine Umleitung gewählt" (Kaenders 2001, 4). Dieses Prinzip nutzen heute viele verschiedene Dienste, aus denen sich das Internet zusammensetzt. Einige zentrale und für die Thematik des vorliegenden Berichts relevante Dienste sollen im Folgenden kurz beschrieben werden:

- Das **World Wide Web (WWW)** ist einer der bekanntesten und gleichzeitig der jüngste Internetdienst, der 1991 in Genf eingerichtet worden ist. Es handelt sich dabei um ein Informations- und Kommunikationssystem, das mit einer grafischen Benutzeroberfläche arbeitet und dem sog. ‚Hypertextkonzept‘<sup>6</sup> folgt, bei dem sich Dokumente über ‚Hyperlinks‘ miteinander verknüpfen lassen und das die Vernetzung digitaler Informationen ermöglicht. Für die Darstellung der Inhalte des WWW wird eine spezielle Software, ein sog. ‚Browser‘ benötigt. Der Browser macht nicht nur Textinformationen sichtbar, sondern ermöglicht auch die Integration von Grafiken, Tondokumenten, Animationen oder Videosequenzen. Mehrere Internetseiten eines Anbieters werden unter dem Begriff ‚Website‘ oder schlicht ‚Site‘ zusammengefasst, wobei die Startseite auch als ‚Homepage‘ bezeichnet wird. Der Umfang des WWW wächst ständig und schon jetzt scheint die Flut an Informationen fast endlos zu sein. Die Suchmaschine Google hat im Jahr 2002 bereits mehr als 2 Milliarden Adressen (URLs) gelistet (vgl. Universität Konstanz 2002), wobei davon auszugehen ist, dass nur ein Bruchteil aller existierenden Websites von den Suchmaschinen erfasst wird (vgl. Kap. 3.3).
- **E-Mail** ist der am meisten genutzte Dienst im Internet. 81% aller Internetnutzer verschicken oder empfangen mindestens einmal in der Woche elektronische Post (vgl. Eimeren, van et al. 2002). Nachrichten lassen sich über ein virtuelles Postfach sekundenschnell weltweit versenden. An die reinen Textnachrichten lassen sich Dateien anfügen, so können etwa auch Bild- oder Tondokumente verschickt werden. Die empfangenen Mails können verhältnismäßig einfach verwaltet, archiviert, editiert und ohne großen Aufwand beantwortet werden. Der Gang zum Briefkasten wird überflüssig und die Nutzung des E-Mail-Dienstes ist in der Regel nicht mit zusätzlichen Kosten verbunden. Die Niederschwelligkeit dieses Kommunikationsdienstes hat in der Vergangenheit einerseits zu einer „Renaissance der Briefkultur“ (Kaenders 2001, 8) und andererseits auch zu einer Inflation der „sinnlosen und unnützen Nachrichten“ (S. 9) geführt. Darüber hinaus wächst das Aufkommen von elektronisch generierten Werbemails (SPAM<sup>7</sup>). Ohne den Einsatz entsprechender Verschlüsselungsprogramme (Encryption Software) sind E-Mails von Dritten relativ leicht einsehbar und kommen daher in Bezug auf die Datensicherheit einer gewöhnlichen Postkarte gleich.
- **Diskussionsforen** treten im Internet in zwei Formen auf: Zum einen sind hier die **Mailinglisten** zu nennen. Dabei handelt es sich um eine Art „digitalen Kettenbrief“ (Kaenders 2001, 10), bei dem E-Mails von

---

<sup>6</sup> Hypertext = Nicht linearer (Bildschirm-) Text; die Aktivierung hervorgehobener Textstellen führt zur sofortigen Darstellung der funktional verknüpften Textabschnitte (Quelle: ZUMA Online-ABC, <http://www.gesis.org>).

<sup>7</sup> Abkürzung für ‚Spiced Pork and Ham‘

einem Computerprogramm über einen digitalen Verteiler automatisch oder nach Freigabe durch einen Moderator an die Mitglieder einer Gruppe versendet werden. Im Unterschied dazu sind die **Usenet Newsgroups** vergleichbar mit einem virtuellen ‚Schwarzen Brett‘, in dem jeder Nutzer Informationen für alle Besucher der Newsgroup sichtbar veröffentlichen kann. Die Nachrichten werden dabei in einer hierarchisch angelegten Struktur in Form von Diskussionssträngen (Threads) dargestellt.

- Der **Chat** ist ein Teildienst des Internets, durch den die Nutzer in Echtzeit über ihre Computertastatur kommunizieren können. Die Texte erscheinen unter Angabe selbstgewählter Spitznamen („Nicknames“) untereinander in der Reihenfolge ihres Eintreffens. Der größte Chat-Dienst ist der Internet-Relay-Chat (IRC). Dort lassen sich virtuelle Räume (Chatrooms) betreten, die meist nach Themengebieten geordnet sind. Es können auch Chatrooms eingerichtet werden, die nur einem ausgewählten Personenkreis offen stehen.
- Das **File Transfer Protokoll (FTP)** ist ein weiterer Dienst, der den Transport größerer Datenmengen über das Internet ermöglicht. Über eine FTP-Software kann ein Internetnutzer auf Dateien, die auf einem anderen Computer (FTP-Server) abgelegt sind, zugreifen und auf die eigene Festplatte kopieren. Umgekehrt können auch Dateien von der eigenen Festplatte auf dem FTP-Server abgelegt werden.

Die Zusammenfassung der einzelnen Dienste zum Gesamtwerk Internet existiert nicht nur auf der begrifflichen Ebene. Anders als bei den konventionellen Medien können im Internet unterschiedliche Dienste und Kommunikationswege miteinander vernetzt und kombiniert werden (vgl. Kap. 2.2). Die einzelnen Dienste für sich haben durch die gleichzeitige Einbindung von Text, Ton und Bild wiederum einen multimedialen Charakter. Dabei werden die konventionellen Medien effektiv in den multimedialen Kontext des Internets integriert. So sind etwa TV-Nachrichtenbeiträge als Realtime-Videoclips rund um die Uhr über die Homepages der Fernsehstationen abrufbar, Radiosender übertragen live und weltweit über das Internet und fast alle Zeitschriften publizieren mittlerweile eine Online-Version ihres Printmediums (vgl. hierzu auch Kap. 3.1).

### **Der Internet-Boom**

Seit seiner Freigabe im Jahre 1972 hat sich das Internet (ursprünglich ARPANET) in einem exponentiellen Wachstum zu einem weltumspannenden Datennetz entwickelt, das in den 70er und 80er Jahren in erster Linie von der Wissenschaft, in den 90er Jahren zunehmend auch von kommerziellen Unternehmen und Privatpersonen genutzt worden ist. Mittlerweile sind mehr als 600 Millionen Menschen online (vgl. NUA 2003). In diesem Kontext sind Begriffe wie ‚**digitale Revolution**‘, ‚**Global Village**‘, ‚**Multimedia**‘ oder ‚**Information Highway**‘ zu Modebegriffen in der Medienberichterstattung avanciert. Das Internet hat sich schneller als jedes andere Medium ausgebreitet. Während es 38 Jahre dauerte, bis das Radio von 50 Millionen Menschen genutzt wurde, waren es beim Fernsehen noch 13 Jahre und beim Internet nur noch vier Jahre (vgl. Lütge 1999, 17). „Statistisch gesehen ändert sich das Netz alle sechs Wochen komplett. [...] Das

bedeutet, dass dieselbe Information einige Monate später entweder gar nicht mehr im Internet vorhanden ist oder aber, dass die Information nun woanders zu finden ist" (Bolz 2000, 23). Dieses Tempo führte zur Entstehung einer eigenen Zeitrechnung, nach der ein realer Zeitraum von 12 Wochen in der virtuellen Welt als ein Internetjahr bezeichnet wird (vgl. Tautz 2002, 66).

Auch in Bezug auf die Nutzerzahlen hat der Internet-Boom die Erwartungen der 90er Jahre übertroffen. Die mit dem Internetzugang verbundenen Kosten sind deutlich gesunken und die Benutzerfreundlichkeit der Angebote sowie der benötigten Software hat sich immer weiter verbessert (vgl. Mühlbacher et al. 2001). Somit erfreut sich das Internet auch in der Bundesrepublik Deutschland, die die zahlenmäßig größte Nutzergruppe Europas stellt (vgl. Robben 2002), wachsender Beliebtheit. Nach einer Studie von González et al. (2003) nutzten im ersten Quartal 2003 **50,9% der deutschen Erwachsenen** das Internet. Das entspricht 32,7 Millionen Menschen. Weitere Studien bestätigen dieses Ergebnis (vgl. TNS Emnid 2003, Eimeren, van et al. 2002, Robben 2002, Scholz 2002). Im Vergleich dazu waren 1997 nur 6,5% oder hochgerechnet 4,1 Millionen bundesdeutsche Erwachsene online (vgl. Eimeren, van et al. 2002). Neben den Nutzerzahlen steigt jedoch auch die Nutzungsdauer kontinuierlich an. So verbrachten die deutschen Internetnutzer im ersten Quartal 2003 durchschnittlich eine Stunde pro Wochentag im Internet (vgl. González et al. 2003). Parallel dazu steigt auch die Bedeutung, die das Medium für seine Nutzer einnimmt: Knapp 44% der deutschsprachigen Anwender wollen auf das Internet keinesfalls mehr verzichten (vgl. Fittkau/Maaß 2003). Einer Umfrage von Roper Starch (1998) zufolge, würde ein Drittel der Internetnutzer eher den Telefonanschluß kündigen oder sich vom Fernseher trennen als den Internetzugang wieder abzumelden.

Das ungebremste Wachstum der Internetnutzer scheint seinen Scheitelpunkt mittlerweile allerdings überschritten zu haben, so ist die jährliche Wachstumsrate seit 1999 von 68% bereits auf 14% im Jahr 2002 gesunken. Von einem ‚exponentiellen Wachstum‘ kann daher nicht mehr gesprochen werden. Auch ist in Frage zu stellen, ob das Internet innerhalb der nächsten Jahre eine ähnliche Verbreitung finden wird wie etwa das Fernsehen. Oehmichen/Schroeter (2002) beschreiben in diesem Kontext eine Gruppe von Mediennutzern, die sich dem Internet konstant widersetzt und einen Anstieg der Nutzerzahlen über 70% in den nächsten Jahren verhindern wird. In der Literatur wird hier häufig von ‚**Offlinern**‘ (vgl. Oehmichen/Schröter 2002, Tautz 2002) oder auch ‚**Internetverweigerern**‘ (vgl. Eimeren, van et al. 2002) gesprochen, die sich durch eine bestimmte soziodemografische und psychologische Struktur auszeichnen. In der spanischen Literatur wird gar der Begriff der ‚**technologischen Analphabeten**‘ (span.: *analfabetismo tecnológico*) verwendet (vgl. Montoro/Meneses 1999). In diesem Kontext ist die Gefahr einer digitalen Spaltung der Gesellschaft in ‚**information rich**‘ und ‚**information poor**‘ nicht auszuschließen. Frindte und Köhler (1999) verleihen dieser Spaltung auch eine soziale Dimension und führen die ‚**Hypothese von der wachsenden Wissenskluft**‘ an: „Demnach nutzen Personen mit höherem sozio-ökonomischen Status und/oder höherer Bildung neue Informationsangebote rascher oder effektiver als die übrigen Menschen. Der Einführung neuer Medien (z.B. der Online-Medien) folgt eine sozial ungleiche Aneignung: [...] die gesellschaftliche ‚Wissenskluft‘ wächst“ (S. 86). In der Tat ist es denkbar, dass

die Offliner mit einem Bedeutungszuwachs des Internets in ihrem Zugang zu Informationen benachteiligt werden. Dabei muss jedoch berücksichtigt werden, dass viele Internetnutzer auch ihr Umfeld mit Informationen versorgen und im Auftrag Dritter Recherchen im Internet durchführen. Darüber hinaus lassen sich Veränderungen in der sozialen Zusammensetzung der Internetnutzer beobachten, die dafür sprechen, dass Menschen mit niedrigem sozio-ökonomischen Status immer häufiger das Internet nutzen (vgl. Fittkau/Maaß 2003, González et al. 2003, TNS Emnid 2003, Tautz 2002).

Während das Wachstum der Internetnutzer insgesamt rückläufig ist, holen einzelne, bislang unterrepräsentierte Gruppen mit wachsender Geschwindigkeit weiter auf. Dennoch weisen die soziodemografischen Daten der Internetnutzer noch immer Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung auf. Dies betrifft insbesondere die Altersstruktur, das Geschlecht, den Bildungsstand sowie das Einkommen. Die Nutzer sind tendenziell jünger und besser gebildet. Darüber hinaus wird das deutschsprachige Internet noch immer von Männern dominiert. Wie die neueren Onlinestudien zeigen, weichen diese Differenzen jedoch zusehends auf. „Dies wird gestützt durch Beobachtungen aus den USA, in denen sich in den vergangenen Jahren die demografischen Daten der US-Nutzer denen der Bevölkerung in etwa angeglichen haben“ (Tautz 2002, 70). Der Frauenanteil unter den Internetnutzern steigt in der Bundesrepublik kontinuierlich und liegt schätzungsweise zwischen 37% (vgl. Fittkau/Maaß 2003) und 44% (vgl. González et al. 2003), wobei der Anteil der Frauen unter den Teenagern und ‚Twens‘ mit 53% sogar schon über dem der Männer liegt (vgl. Fittkau/Maaß 2003). Noch stärker als die Frauen wächst die Gruppe der Senioren im Internet, während die ursprünglich stärkste Gruppe der 20- bis 30-jährigen anteilig immer weiter abnimmt. Personen über 50 Jahre haben unter allen Altersgruppen mit 17% die höchste Zuwachsrate (vgl. González et al. 2003). Ihr Anteil wird mittlerweile auf 20,1% beziffert. Damit ist fast jeder Vierte über 50 Jahre online (vgl. Fittkau/Maaß 2003). Das Durchschnittsalter der Internetnutzer ist seit 2002 von 36,6 Jahre auf 37,7 Jahre gestiegen (vgl. TNS Emnid 2003). Schließlich gleicht sich auch der Bildungsstand der Internetnutzer zunehmend dem der Bevölkerung an. Der Anteil der Personen mit Abitur liegt nur noch bei 47-50%. Lediglich 31,6% der Internetnutzer haben noch einen Fachhochschul- oder Universitätsabschluss (vgl. Fittkau/Maaß 2003) und jeder zweite Arbeitslose in Deutschland nutzt bereits das Internet (vgl. TNS Emnid 2003).

### **Das Internet als interaktives Medium**

Die Kombination unterschiedlicher Kommunikationskanäle (vgl. Kap. 2.2) lässt beim Internet die Grenzen zwischen Massenmedium und interpersonalem Kommunikationsmedium verschwimmen. Während es sich bei einer Unterhaltung im Chat eher um interpersonale Kommunikation handelt, richtet sich eine Website im WWW meist an möglichst große Bevölkerungsgruppen und hat gerade angesichts der weltweiten Verbreitung von Informationen im Internet einen deutlich massenmedialen Charakter. Hier muss jedoch beachtet werden, dass die bloße Publikation von Informationen im Internet noch keine Garantie dafür ist, auch tatsächlich viele Menschen zu erreichen. Die Rezeption von Informationen verläuft hier über die individuelle Auswahl der Angebote und Websites durch den Nutzer hoch selektiv, so dass die Internetnutzer unabhängig

voneinander ganz unterschiedliche Informationen aufrufen. Das wiederum entspricht nicht der typischen Eigenschaft von Massenmedien: „Im Unterschied zur personalisierten Kommunikation im sozialen Nahbereich übernimmt die Kommunikation der Massenmedien die Funktion, Medienbotschaften zu übermitteln, die für alle Rezipienten gleich sind“ (Heyer/Rupp 2002). Ein Internetangebot erreicht aber in der Regel nur eine deutlich fraktionierte Öffentlichkeit. Dennoch bleibt insgesamt festzuhalten, „dass das Internet sowohl massenmediale Funktionen im technischen Sinne bietet wie etwa die Möglichkeit, effizient eine große Öffentlichkeit zu erreichen, als auch Möglichkeiten der interpersonalen Kommunikation wie den zielgerichteten Versand von E-Mails“ (Tautz 2002, 62). Dieser Zuwachs an Kommunikationskanälen geht auch einher mit einer Zunahme der Gesamtmenge an allgemein verfügbaren Informationen. Tautz (2002) spricht in diesem Zusammenhang von der ‚Informationsdimension der Internetrevolution‘: „Das Internet macht mehr Informationen mehr Menschen (vor allem Laien und Konsumenten) schneller und einfacher zugänglich“ (S. 20).

Die Integration der unterschiedlichen Medien und Kommunikationswege eröffnet neue Möglichkeiten der **Interaktivität**, die zuvor schon die konventionellen Medien angestrebt hatten. „Doch trotz aller Bemühungen um aktive Partizipation der Massen in den Massenmedien, etwa in Offenen Kanälen oder Medienwerkstätten, konnten bisher weder Radio noch Fernsehen diese Idee des demokratischen Medienschaffens breiter Bevölkerungsschichten erfüllen“ (Tautz 2002, 63). Das Internet ermöglicht hingegen deutlich mehr Einbindung und Beteiligung der Medienrezipienten. Das einfachste Beispiel dafür ist die Einbindung von E-Mail auf den Seiten des WWW. Hier gibt es eine direkte Rückkopplung zwischen Anbieter und Nutzer (‚**Direct Response**‘). Die Nutzer können das Angebot aber auch selbst beeinflussen (z.B. im Diskussionsforum), Inhalte selbst gestalten oder ohne nennenswerten Aufwand zum Anbieter werden. Somit wird die Sender-Empfänger-Hierarchie der traditionellen Massenmedien beim Internet durchbrochen und weitestgehend Rollensymmetrie hergestellt. Anbieter und Nutzer können in zwei Richtungen kommunizieren und ‚interagieren‘. Die so ermöglichte Einbindung der Nutzer in die Ausgestaltung der Angebote sowie seine dezentrale technische Grundstruktur haben das Internet gewissermaßen zu einem Selbstläufer gemacht: „In seiner jetzigen Form ist es nie geplant und auch nur teilweise konstruiert worden. Es ist vielmehr durch die Nutzer gewachsen, seine Strukturen sind offen und jede Neuerung wird als Bestandteil assimiliert“ (Kaenders 2001, 15). Es existiert weder ein zentraler Computer noch gibt es ein zentrales Management. „Die Technologie des Internets zeigt auf, wie eine vollkommen dezentrale Struktur dennoch effizient arbeiten kann und wie wenig ein bürokratischer Überbau notwendig ist, um dieses komplexe System lebendig zu erhalten“ (Tautz 2002, 67). Die Kontrolle über das Medium liegt bei den Internetnutzern, deren Wachstum letztendlich die Erfolgsgeschichte der ‚neuen Medien‘ eingeleitet hat.

Die Interaktivität des Internets wirkt sich aber nicht nur auf das Medium selbst aus, sondern beeinflusst in erster Linie die Nutzer auf der sozialen Ebene. „So scheint es über das Internet einfacher zu sein, mit einem Menschen vom anderen Ende der Welt in einen intensiven Gedankenaustausch zu treten, als es in der realen Welt ist, mit einem Passanten auf der eigenen Straße bekannt zu werden“ (Tautz 2002, 66). Die unterschiedli-

chen Internetdienste erlauben die nachhaltige Kontaktaufnahme mit anderen Menschen, soziale Interaktionen werden möglich: „Das Internet ist nicht nur ein riesiges Netz von Computern [...]. Es ist vielmehr auch eine Vernetzung der Menschen, die hinter den Computern sitzen [...]. Das Netz eröffnet neuartige Kontakt- und Kommunikationsmöglichkeiten über Zeit- und Raumgrenzen hinweg, die physisch und finanziell sonst gar nicht realisierbar wären. Es entsteht ein neuer Sozial- und Kulturraum mit eigenen Merkmalen“ (Kaenders 2001, 14). Innerhalb dieses Kulturraums, in Chats und Foren, bilden sich sogenannte ‚virtuelle Gemeinschaften‘ von Gleichgesinnten aus der ganzen Welt, die über das Internet miteinander in Verbindung treten. Innerhalb dieser virtuellen Gemeinschaften haben sich eigene Realitäten, Umgangsformen und Sprachcodes herausgebildet. So können Nutzer z.B. mit Hilfe sog. ‚Emoticons‘<sup>8</sup> dem geschriebenen Wort einen emotionalen Ausdruck verleihen. Die sog. ‚Netiquette‘<sup>9</sup> dient den Nutzern als Regelwerk für den sozialen Umgang untereinander. „Virtuelle Gemeinschaften und das Geflecht von Online-Bekanntschäften mit Menschen in ähnlicher Lage lassen sich als soziales Netzwerk darstellen“ (Tautz 2002, 113). In diesen sozialen Netzwerken bewegen sich immer mehr Menschen, sie unterhalten sich, diskutieren, informieren, streiten oder verlieben sich im Cyberspace<sup>10</sup>. „Das Internet verbindet mehr (und andere) Menschen direkt miteinander, als dies jemals vorher möglich war (Netzwerkdimension der Internetrevolution)“ (S. 20).

### 3. Das Internet als patientenzentriertes Gesundheitsmedium

#### 3.1 ‚Gesundheitssurfer‘

Der in Kapitel 2.2 beschriebene Internet-Boom ist auch am Gesundheitswesen nicht vorbeigegangen, ganz im Gegenteil: Stärker als viele andere Professionen beschäftigt sich die Medizin mit der systematischen Erfassung, Kategorisierung und Nomenklatur in der Praxis gesammelter Erfahrungen. Dieses systematische Vorgehen ermöglicht es, die „klinisch-medizinische Realität in Zahlenwerten zu fassen“ (Kaltenborn 2001, 43). Die neuen Medien bieten nun die Möglichkeit, die freiwerdenden Informationen zu archivieren, zu verwalten und flächendeckend abzubilden. „Dadurch entsteht etwas qualitativ völlig Neues: Die gespeicherten Daten bilden eine zweite, digitale Realität, sie stellen ein informationelles Abbild der konkreten Wirklichkeit dar“ (S. 43-44). Auch wenn diese **digitale Realität** vermutlich nur einen Bruchteil der Dynamik des medizinischen Weltwissens erfasst, so verschafft sie auch Patienten, Versicherten und Bürgern Zugang zu einschlägigen Informationen. Spätestens mit der Freigabe der mittlerweile mehr als 9 Millionen Dokumente umfassenden medizinischen

---

<sup>8</sup> Kunstwort aus den englischen Begriffen ‚emotion‘ (= Gefühl) und ‚icon‘ (= Symbol) für ein aus verschiedenen ASCII-Zeichen zusammengesetztes kleines Symbol bzw. Gesicht, mit dem man in E-Mails oder beim Chatten Gefühlsregungen darstellen kann (Quelle: <http://www.networds.de>).

<sup>9</sup> Verhaltenskodex der Online-Gemeinschaft, der den Umgang der Teilnehmer miteinander beim Versenden von E-Mails, im Internet-Relay-Chat (IRC) und in den Newsgroups regelt (Quelle: <http://www.networds.de>).

<sup>10</sup> Cyberspace kann nur ungefähr mit „Künstlichem Computer-Welt-Raum“ übersetzt werden, im Zusammenhang mit Internet ist damit eine Welt „im Netz“ gemeint (Quelle: ZUMA Online ABC, <http://www.gesis.org>).

Datenbank ‚Medline‘ und der Einrichtung kostenloser Recherchemöglichkeiten im Internet steht ein enormer Teil des medizinischen Wissens auch Laien zur Verfügung: „Less than one year after free Medline searches became available on the World Wide Web, the number of searches increased tenfold, and 30 percent of users were members of the general Public“ (Eng/Gustafson 1999, 8). Die freie Verbreitung des früher nur der medizinischen Profession zugänglichen Expertenwissens bleibt für die Strukturen des Gesundheitswesens nicht ohne Folgen: „Die Rahmenbedingungen für den Informations- und Wissenstransfer in der Medizin und im Gesundheitswesen (ändern sich, d.A.) fundamental“ (Kaltenborn 2001, 42). Das Informationsmonopol der Ärzteschaft weicht angesichts eines wachsenden Angebots von Gesundheitsinformationen sowie steigender Nutzerzahlen zusehends auf. Dabei etabliert sich das Internet als Ort und Medium einer virtuellen, interaktiven Gesundheitskommunikation.

Immer häufiger treffen Ärzte auch in Deutschland auf Patienten, die sich im Internet über ihre Erkrankung informiert haben und ihre behandelnden Ärzte mit diesen Informationen konfrontieren: „Mit dem per Internet verfügbaren Wissen aber wächst nun eine neue Spezies im Gesundheitswesen heran: die aufgeklärten E-Patienten. [...] Katalysator der ‚informierten geteilten Entscheidungsfindung‘ wird das Netz. Der Mediziner von morgen ist immer häufiger nur noch Gesundheitsberater, der hilft, die Essenz aus den Informationen zu destillieren“ (Albrecht 1999, 178). Einer repräsentativen Befragung der European Opinion Research Group (Spadaro 2003) zufolge, nutzen bereits 24% der Deutschen das Internet als Quelle für Gesundheitsinformationen (vgl. hierzu auch Harris Interactive 2002). Damit liegt die Bundesrepublik leicht über dem europäischen Durchschnitt von 23,1%. Dabei ist die Anzahl derer, die das Internet für eine gute Informationsquelle halten, noch deutlich höher als die Zahl der tatsächlichen Nutzer. 41,5% der EU-Bürger glauben, dass sich das Internet gut eignet, um nach Gesundheitsinformationen zu suchen. Unter den Gesundheitssurfern befinden sich jedoch nicht nur die Betroffenen selbst. Ganz im Gegenteil lässt sich eine „**altruistische Informationsversorgung** durch andere Personen“ (Kaltenborn 2001, 50; Hervorhebung d.A.) beobachten (vgl. Tab. 1).

**Tab. 1: Informationsversorgung von Freunden und Angehörigen (Quelle: Harris Interactive 2002b, 2; Übersetzung der Items d.A.)**

„Ich suche Gesundheitsinformationen aus dem Internet für...“	Anteil Gesundheits-surfer (D)
mich selbst.	81%
meinen Ehepartner.	32%
mein Kind / Enkel.	21%
einen Freund oder Kollegen.	35%
meine Eltern / Schwiegereltern.	31%
meinen Bruder / meine Schwester.	11%
ein anderes Familienmitglied.	11%

Häufig erhalten Patienten bei der Suche nach Informationen Unterstützung durch ihr soziales Umfeld oder werden sogar unaufgefordert von Verwandten, Freunden und Bekannten mit einschlägigen Internetausdrucken versorgt. Eine Befragung von Harris Interactive (2002b) zeigt etwa, dass 35% der deutschen Gesundheitssurfer für Freunde und Kollegen nach Informationen im Internet suchen.

Ebenfalls von Interesse ist die Frage, nach welchen Themen die Nutzer von Gesundheitsinformationen im Netz suchen. Eine Studie von Datamonitor (2002) nennt als wichtigste Bereiche ‚Gesunder Lebensstil‘, Allergien, Krebs sowie Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Die Kaiser Family Foundation (2001, zit. nach Tautz 2002) nennt darüber hinaus Themen wie Diabetes, Schwangerschaft, HIV/Aids, Gewichtsprobleme, Drogen und Alkohol sowie psychische Erkrankungen. Im Rahmen des 8. Surveys der Health on the Net Foundation (Boyer et al. 2002) wurden weltweit 2.621 Internetnutzer zu Gesundheitsinformationen im WWW befragt. Danach suchen die Gesundheitssurfer in Europa vor allem nach medizinischer Literatur, Krankheitsbeschreibungen, Selbsthilfegruppen und klinischen Studien. 57% nutzen hierzu eine allgemeine Suchmaschine (vgl. Provost et al. 2003). Nach einer Studie der Boston Consulting Group (2001) suchen die Nutzer eher selten nach allgemeinen Gesundheitsinformationen: „Die meisten Patienten und Ärzte wollen sehr spezifische Informationen oder Hilfe zu einer bestimmten Krankheit“ (S. 2). Dabei ist den Nutzern die Qualität der Informationen keinesfalls egal. Der größte Anteil (27,9%) von 1.318 befragten Patienten war der Meinung, dass die sachliche Richtigkeit (engl.: Accuracy) von Informationen die wichtigste Sache im medizinischen Internet ist. Gleich dahinter rangierte die Vertrauenswürdigkeit der Informationen mit 13,2% (vgl. Boyer et al. 2002). Demgegenüber steht eine relativ unkritische Haltung der Nutzer gegenüber Gesundheitsinformationen aus dem Internet und ein verhältnismäßig unbekümmerter Umgang damit: „Für seriös wurden die Informationen gehalten, wenn etwa das Design der Seite professionell aussah, der Text wissenschaftlich-offiziell gehalten war oder der Autor der Website auf einem Bild einen vertrauenswürdigen Eindruck machte“ (Meißner 2002). Die größte Gruppe der Gesundheitssurfer bilden höchstwahrscheinlich Menschen mit chronischen Erkrankungen, da der Informationsbedarf hier besonders hoch ist (vgl. Kap. 2.1). So wandten sich in einer Studie von Eysenbach und Diepgen (1999) vor allem chronisch kranke Patienten per E-Mail an eine deutsche Universitätsklinik. „Besonders für Menschen, die auf Grund

einer Behinderung in ihrer räumlichen und sozialen Mobilität eingeschränkt sind sowie für die wachsende Zahl von Menschen mit chronischen Krankheiten und die Gruppe von pflegebedürftigen älteren Menschen einschließlich ihrer Angehörigen erweist sich das Internet als ein bereits umfangreich und zunehmend aktiv genutztes Medium zur Informationsrecherche, zum Erfahrungsaustausch und zur Vernetzung“ (Kirschning/v. Kardorff 2002, 240).

### 3.2 Chancen und Risiken für das Gesundheitswesen und seine Nutzer

Wie bereits erläutert, wächst das Internet durch seine Nutzer und lässt sich nur schwer kontrollieren. Die Frage, ob das Netz auch zur Gesundheitskommunikation eingesetzt werden soll, erübrigt sich somit, denn die Nutzung gesundheitsrelevanter Dienstleistungen ist längst Realität. Nun kommt es darauf an, die damit verbundenen Chancen aber auch die Risiken nicht aus den Augen zu verlieren. So werden auch die Gefahren und Probleme bei der interaktiven Gesundheitskommunikation ausführlich in der Literatur diskutiert. Dabei lassen sich die folgenden Aspekte herausarbeiten (vgl. Eysenbach et al. 2002, Hons 2002, Krüger-Brand 2002, Levine 2002, Tautz 2002, Dierks et al. 2001, Lerch 2001, Poseck 2001, Kohn et al. 2000, Eng/Gustafson 1999, Robinson et al. 1998, Culver et al. 1997):

- **Computervermittelte Kommunikation (CVK) schwächt den Face-to-Face-Kontakt<sup>11</sup> und kann die Rezipienten emotional belasten.** Bei der CVK ist die soziale Präsenz der Kommunikanden und somit auch die soziale Begleitinformation verringert. Das lässt sie gegenüber dem persönlichen Kontakt defizitär erscheinen. Darüber hinaus besteht die Gefahr, dass das Internet traditionelle Sozialformen verdrängt und somit zur Vereinsamung bzw. sozialen Isolation seiner Nutzer beiträgt. Hinzu kommt die Tatsache, dass das Internet seine Informationen ungefiltert freigibt und keine Rücksicht auf die individuelle Belastbarkeit seiner Nutzer nimmt. So wäre es etwa denkbar, dass an Krebs erkrankte Menschen, ohne direkt danach zu suchen, mit Überlebensprognosen oder bedrohlichen Fakten konfrontiert werden, die Ihnen bis dahin noch nicht bekannt waren.
- **Das Internet ist kein wirkliches Massenmedium.** Ganz im Gegensatz zu Radio und Fernsehen erfordert es einen aktiven Medienkonsum (Abrufzwang). Angezeigt werden nur die Informationen, die vom Nutzer aufgerufen bzw. ‚ angeklickt ‘ werden. Auch in Bezug auf die Verbreitung in der Bevölkerung ist das Internet vor allem dem Fernsehen unterlegen.
- **Die Qualität der angebotenen Informationen ist teilweise ungenügend.** Die Vielzahl der Anbieter sowie der freie und unkontrollierte Informationsaustausch im Internet hat nicht nur Vorteile. Die einzige Voraussetzung für die Publikation im Netz ist ein Computer mit Internetzugang. So werden auch zahllose interessengeleitete Informatio-

---

<sup>11</sup> Die wissenschaftliche Diskussion um das Internet hat eine große Zahl sozialwissenschaftlicher Theorien zur computervermittelten Kommunikation hervorgebracht, die sich mit diesen und weiteren Aspekten beschäftigen. Da die Darstellung der einzelnen Theorien zu umfangreich wäre und kein direkter Themenbezug zum vorliegenden Bericht besteht, soll an dieser Stelle nur auf die umfangreichen Darstellungen von Döring (1999) und Frindte/Köhler (1999) hingewiesen werden. Eine kurze Übersicht findet sich bei Frindte (2001).

nen mit fragwürdiger – teilweise auch betrügerischer – Qualität für Jedermann zugänglich gemacht (vgl. Kap. 3.3). Insgesamt sinkt dadurch die Qualität von Gesundheitsinformationen im Internet.

- **Das Internet kann zu Ungleichheit in der gesundheitlichen Versorgung führen.** Das Medium Internet ist nicht allen Mitgliedern der Gesellschaft zugänglich. Diese ungleiche Verteilung des Medienzugangs sowie einschlägiger Medienkompetenzen kann bei einer verstärkten Nutzung des Internets für Gesundheitsdienstleistungen zu einer ungleich verteilten Informationsversorgung führen. Es besteht daher die Gefahr, dass Interaktive Gesundheitskommunikation die soziale Kluft vergrößert. Dieses Argument verliert angesichts einer schrittweisen Angleichung der soziodemografischen Daten der Internetnutzer an die Bevölkerung allerdings an Bedeutung (vgl. Kap. 2.2).
- **Das Internet ist unübersichtlich.** Adäquate Gesundheitsinformationen für Patienten sind zwar vorhanden, aber für Laien nur schwer aufzufinden. Hinzu kommt die Tatsache, dass die Benutzung des Internets technisch niemals ganz störungsfrei verläuft.
- **Gesundheitsinformationen können das Arzt-Patienten-Verhältnis stören** (vgl. Kap. 3.4). Fehlinformationen aus dem Internet können Patienten verunsichern und das Vertrauensverhältnis zu den behandelnden Ärzten belasten. Ebenfalls könnten derartige Informationen Patienten daran hindern, überhaupt einen Arzt aufzusuchen und so u. U. eine medizinisch notwendige Behandlung verzögern.
- **Das Internet wird den strengen Datenschutzrichtlinien bei Patientendaten nicht gerecht.** Die Wahrung des Arztgeheimnisses sowie die Sicherheit der Patientendaten kann häufig nicht gewährleistet werden. Das gilt besonders für die unverschlüsselte Kommunikation per E-Mail. Die wenigsten Websites und E-Mails werden verschlüsselt. Darüber hinaus besteht die Gefahr, dass vertrauliche Daten über Computerviren und sog. ‚Trojanische Pferde‘ in falsche Hände geraten. Die einfache Möglichkeit, Daten jeglicher Art auslesen zu können, steht der medizinischen Doktrin eines lückenlosen Datenschutzes bei patientenbezogenen Informationen entgegen.

Das Internet wird zukünftig immer häufiger genutzt werden. Daher ist es umso wichtiger, den beschriebenen Risiken aktiv zu begegnen. Dies kann einerseits durch eine Verbesserung des Angebots und andererseits durch eine gezielte Verbesserung der Medienkompetenz auf Seiten der Nutzer erfolgen (vgl. Kap. 4). Neben einer Abwehr der Risiken geht es aber auch um die gezielte Nutzung der Chancen des Internets sowie um die volle Entfaltung der freiwerdenden Wirkungspotentiale. Hier lassen sich die folgenden Aspekte zusammenfassen (vgl. Tautz 2002, BCG 2001, Dierks et al. 2001, Lerch 2001, Lewis/Behana 2001, Poseck 2001, Kohn et al. 2000, Patterson 2000, Eng/Gustafson 1999, Robinson et al. 1998, Culver et al. 1997):

- **Das Internet ist niederschwellig.** Alle Informationen lassen sich von fast jedem Ort der Welt aus und rund um die Uhr abrufen. Auch Menschen mit körperlichen Behinderungen kann in der Regel ein bar-

rierefreier Informationszugang ermöglicht werden. Patienten können auch anonym Kontakt zum Hilfesystem aufnehmen. Systeme wie der E-Mail-Dienst setzen Kommunikationsbarrieren herab. Die endlose Zahl von Online-Selbsthilfegruppen schafft außerdem den Zugang zu sozialer Unterstützung, die im direkten Umfeld der Patienten unter Umständen in dieser Form nicht verfügbar ist.

- **Das Internet fördert Patienten-Empowerment.** Durch einen möglichen Informationszuwachs können sich auch die Entscheidungskompetenzen bezüglich der Inanspruchnahme gesundheitsrelevanter Dienstleistungen verbessern. Weiterhin bietet das Medium zusätzliche Bewältigungsressourcen in Form virtueller Gemeinschaften und darüber vermittelten sozialen Rückhalt an.
- **Das Internet verbessert die Gesundheitsinformation von Patienten.** Es schafft für Patienten eine breitere Informationspalette als bisher und ist gleichzeitig aktueller als Printmedien. Darüber hinaus kann gleichzeitig die Meinung verschiedener Experten (Second Opinion) eingeholt werden. Neben schulmedizinischen Informationen werden beispielsweise auch komplementär-medizinische und paramedizinische Angebote vorgehalten. Doch auch zu besonders seltenen Erkrankungen („Orphan Diseases“) lassen sich vergleichsweise einfach Informationen gewinnen.
- **Das Internet verbessert die Gesundheitskommunikation insgesamt.** Es schafft zahlreiche neue Wege der Vernetzung und des Austausches mit Betroffenen, Experten, Selbsthilfegruppen und einschlägigen Verbänden und Organisationen. Die multimediale Kombination mehrerer Kommunikationskanäle (vgl. Kap. 2.2) ermöglicht eine flexible Ansprache individueller Lernstile. Das ist besonders wichtig für Präventionskampagnen. Dabei ist es auch vorteilhaft, dass der bisher einsetzende „Medienbruch“ (vgl. Tautz 2002) durch eingebaute Rückkanäle wie z.B. E-Mail-Feedback abgewendet werden kann.
- **Informationen aus dem Internet verbessern die Krankheitsbewältigung.** Durch die Zugriffsmöglichkeit auf einen umfassenden Pool von Gesundheitsinformationen können Patienten im Behandlungsprozess eine aktivere Rolle einnehmen. Probleme der Compliance verringern sich zugunsten einer hohen Kooperationsbereitschaft und eines größeren Ausmaßes an Selbstverantwortung. Gleichzeitig verlieren mit zunehmendem Informationsstand auch Unsicherheiten und Ängste an Bedeutung. Die Wege und Möglichkeiten, zur eigenen Gesundheit beizutragen, können besser eingeschätzt und ausgeschöpft werden.
- **Mit dem Internet lassen sich spezielle Zielgruppen besonders gut erreichen.** Durch die weltweite Verbreitung des Mediums können auch sehr kleine, weit verstreute Gruppen angesprochen werden. Besonders gut eignen sich die neuen Medien für junge Menschen. Aber auch andere Gruppen nutzen das Internet verstärkt. Migranten beispielsweise suchen dort nach Informationen in ihrer jeweiligen Muttersprache.

- **Im Internet lassen sich Informationen personalisieren.**  
Nutzer lassen sich im Internet technisch ‚wiedererkennen‘ und das Angebot lässt sich so individuell an die Bedürfnisse und Vorlieben der einzelnen Nutzer anpassen. Durch die Hypertext-Struktur kann jeder Nutzer selbst entscheiden, welche Informationen aufgerufen werden sollen. So lässt sich in der Regel auch die Informationstiefe bewusst durch die Nutzer steuern. Sie können entscheiden, wie tief sie in ein Thema einsteigen möchten. Die Personalisierung der Informationen erfolgt somit gleichermaßen von der Nutzer- wie von Anbieterseite.

Wie alle anderen Medien birgt auch das Internet Vor- und Nachteile, die derzeit noch kontrovers diskutiert werden. Mit einer Zunahme der Internetnutzung steigt auch die Relevanz von Chancen und Risiken für die Patienteninformation und -beratung. Die Frage, inwieweit die Potentiale genutzt und Gefahren abgewendet oder minimiert werden, muss dabei nicht dem Zufall überlassen werden, sondern bedarf gezielter Interventionen, die in Kap. 4 näher erläutert werden sollen.

### 3.3 Gesundheitsinformationen im Internet: Das Angebot

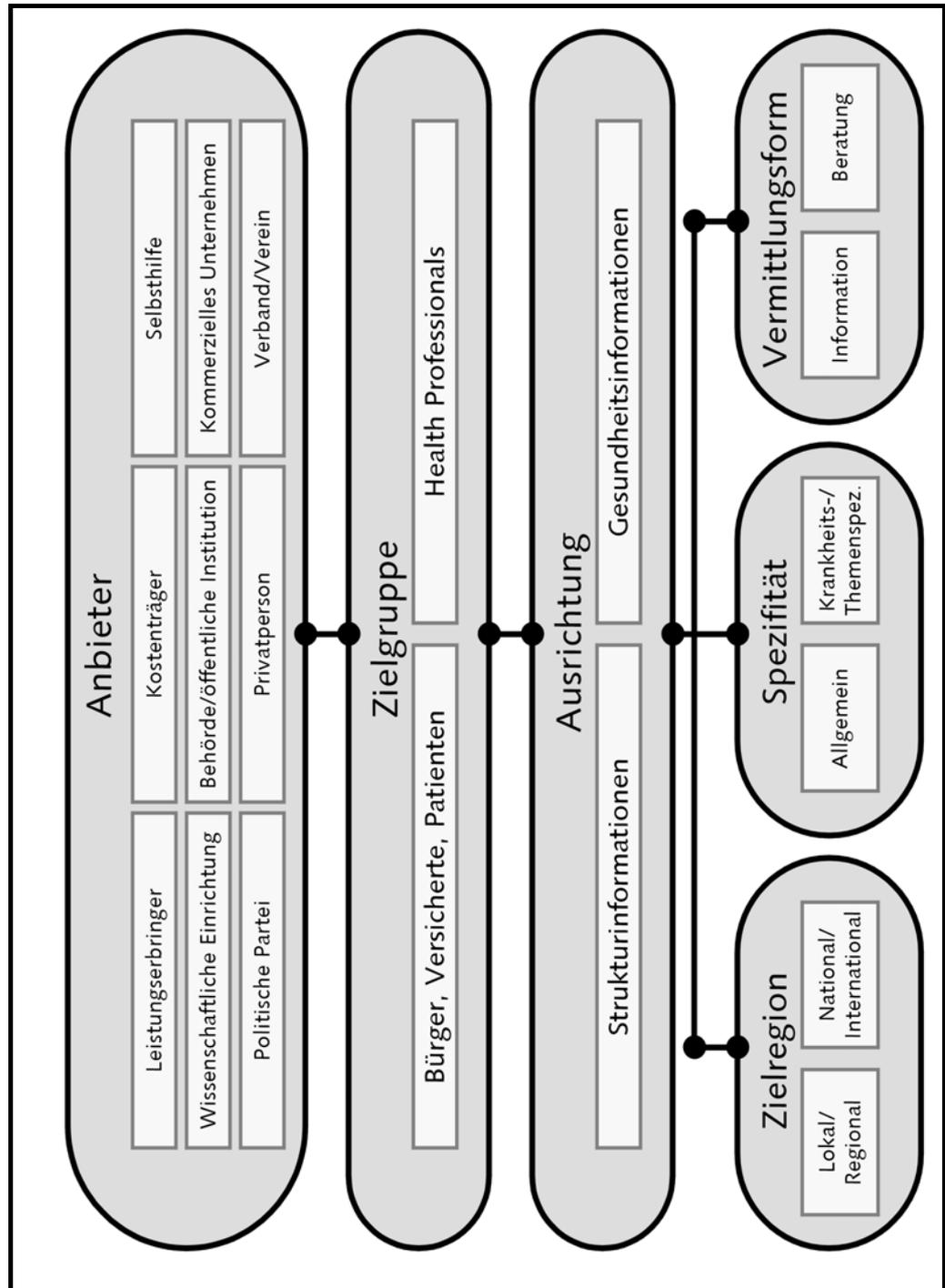
#### Kategorisierung von Gesundheitswebsites

Der Versuch, den gesamten Umfang der patientenzentrierten Gesundheitsinformationen aus dem Internet hier abzubilden, käme einem nicht zu bewältigenden Drahtseilakt gleich. Bevor das eigentliche Angebot beschrieben wird, soll daher an dieser Stelle eine inhaltliche Kategorisierung der vorhandenen Gesundheitswebsites vorgenommen werden (vgl. Abb. 1). Auf diese Weise kann das Angebot zunächst anhand ausgewählter Eigenschaften bzw. Ausprägungen dargestellt und eingegrenzt werden. Dabei lässt sich eine Vielzahl unterschiedlicher **Anbieter** ausmachen, deren Interessen die Gestaltung der jeweiligen Websites maßgeblich beeinflussen. Neben kommerziellen Anbietern bieten auch Forschungsinstitutionen, Kostenträger, Leistungserbringer und Selbsthilfegruppen ebenso wie Behörden, politische Parteien, Verbände, Vereine und Privatpersonen Gesundheitsinformationen im Internet an. Darüber hinaus unterscheiden sich die Angebote auch in Bezug auf die **Zielgruppe**. Sie richten sich an Health Professionals und einschlägige Organisationen ebenso wie an Bürger, Patienten und spezielle Zielgruppen. Zu den Health Professionals werden all jene gerechnet, die im weitesten Sinne beruflich im Gesundheitswesen tätig sind. Hierzu zählen Ärzte wie Pflegekräfte, Apotheker, Krankenhausmanager, Mitarbeiter der Krankenversicherungen etc. Nicht selten kommt es bei den vorherrschenden Angeboten zu einer Vermischung der einzelnen Zielgruppen.

Neben dem Aspekt der Anbieter und dem der Zielgruppe lassen sich Gesundheitswebsites für Patienten auf einer weiteren Ebene differenzieren: Dierks et al. (2001) unterscheiden bei der inhaltlichen Ausrichtung zwischen **Struktur- und Gesundheitsinformationen**. Strukturinformationen beziehen sich auf die aktuellen Versorgungsstrukturen und liefern Angaben zu Organisationen, Adressen oder Ansprechpartnern. Häufig werden sie in Form einer Datenbank angeboten. So liefert etwa der Arztsuchdienst

der kassenärztlichen Bundesvereinigung<sup>12</sup> Strukturinformationen zu den niedergelassenen Ärzten in Deutschland.

Abb. 1: Kategorisierung und Nomenklatur von Gesundheitswebsites



<sup>12</sup> <http://www.kbv.de/patienten/arztsuche/arztsuche.htm>

Angegeben werden z.B. Adresse, Telefon, Fachgebiete, Sprachen, Praxisöffnungszeiten sowie eine Anfahrtsbeschreibung. Patienten können sich anhand von Strukturdaten ein Bild von der Versorgungslandschaft machen und eventuell auch einzelne Anbieter bzw. Angebote miteinander vergleichen. Darüber hinaus lassen sich aber auch Informationen zu Patientenrechten und sozial- wie gesundheitspolitischen Themen unter den Begriff der Strukturinformationen subsumieren. Gesundheitsinformationen beziehen sich hingegen auf Prävention und Gesundheitsthemen im Allgemeinen (z.B. ‚Fitness‘), einzelnen Erkrankungen, Symptomen und Diagnosen sowie auf unterschiedliche Behandlungsalternativen, Therapieformen und Prognosen. Beispielhaft sei etwa das Therapienet<sup>13</sup> der Gmünder Ersatzkasse (GEK) genannt, über das Patienten qualitätsgesicherte Informationen zu verschiedenen Erkrankungen wie Brustkrebs, Diabetes, Sinusitis, Rückenschmerzen oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen abrufen können. Ein weiteres Beispiel ist die Website der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft<sup>14</sup>.

Hier werden neben Strukturdaten auch Gesundheitsinformationen in Form von Basiswissen zu der Erkrankung Multiple Sklerose, einem Lexikon medizinischer Fachbegriffe und durch die Kommunikation neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse zu Behandlungsmethoden zur Verfügung gestellt. Das Kriterium der Ausrichtung in Struktur- und Gesundheitsinformationen lässt sich auf drei weiteren Subdimensionen differenzieren, die im Folgenden dargestellt werden:

#### ***Spezifität: Krankheits-/Themenspezifisch vs. Allgemein***

Häufig legen sich gesundheitsrelevante Angebote im Internet inhaltlich nicht fest und bieten einen Kanon an Themen und Informationen zu den unterschiedlichsten Krankheitsbildern und Gesundheitsthemen an. Spezielle und differenzierte Informationen sind teilweise über Hyperlinks auf den Seiten anderer Anbieter abrufbar, wodurch die Angebote auch immer eine Lotsenfunktion in der virtuellen Beratungslandschaft einnehmen. Diesem Konzept folgt auch eine mittlerweile beachtliche Zahl an allgemeinen Gesundheitsportalen im Internet. Im Ausland sind bereits zentrale, staatlich gesteuerte Angebote wie etwa das Gesundheitsportal ‚NHS-Direct‘<sup>15</sup> des National Health Service in Großbritannien geschaffen worden, die alle gesundheitsrelevanten Themen abdecken sollen. Auch Strukturinformationen werden in Form von allgemeinen Datenbanken aufbereitet. So lassen sich etwa über den GID-Bürgerservice<sup>16</sup> regional aufbereitete Strukturdaten zu den unterschiedlichsten Themen wie Alter, Behinderung, Bewegung und Entspannung, Arbeit, Ernährung sowie zu einzelnen Erkrankungen abrufen. Auf der anderen Seite lassen sich viele Anbieter ausmachen, die sich auf ein bestimmtes Thema oder eine bestimmte Erkrankung spezialisiert haben. So liefert etwa das Internetangebot der Kinderumwelt gGmbH<sup>17</sup> ausschließlich Informationen zu den Themenbereichen ‚Allergie‘ sowie ‚Umwelt und Gesundheit‘. Über die Kliniksuche der Deutschen For-

---

<sup>13</sup> <http://www.therapie.net>

<sup>14</sup> <http://www.dmsg.de>

<sup>15</sup> <http://www.nhs-direct.uk>

<sup>16</sup> <http://www.internet-gid.de> (GID = Gesundheits-Informations-Datenbank)

<sup>17</sup> <http://www.uinfo.de>

schungsinitiative Esstörungen e.V.<sup>18</sup> können Betroffene gezielt nach Kliniken suchen, die sich mit Esstörungen befassen. Neben Kontaktdaten werden auch Strukturdaten abgebildet, die stärker auf den spezifischen Informationsbedarf der Zielgruppe ausgerichtet sind. Dazu zählen etwa die Ausschlusskriterien der jeweiligen Klinik, angebotene Therapieformen und die aktuelle Auslastung. Insgesamt zeichnen sich themen- und krankheits-spezifische Angebote tendenziell durch eine höhere Informationstiefe aus und erfordern ein differenzierteres Fachwissen auf Seiten der Anbieter als dies bei allgemeinen Angeboten der Fall ist.

### ***Zielregion: Lokale/regionale vs. nationale/internationale Informationen***

In der Regel kennen Krankheiten keine Grenzen. Somit ist es häufig auch wenig sinnvoll, Gesundheitsinformationen auf eine bestimmte regionale Zielgruppe zu begrenzen. So richtet sich etwa die Website der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.<sup>19</sup> an Patienten, Angehörige und Interessierte in ganz Deutschland bzw. an alle deutschsprachigen Internetnutzer. Wird der Inhalt einer Seite in englischer Sprache angeboten, verschwimmen nationale Grenzen völlig. Andererseits sind Krankheiten national und regional ganz unterschiedlich verteilt. So kann ein regionalisiertes Angebot besser auf die Verhältnisse vor Ort eingehen. Derartige Informationen mit regionalem Bezug lassen sich etwa auf der Patienteninformations-Website von Gesundheit Berlin e.V.<sup>20</sup> finden. Bei der Zusammenstellung der medizinischen Informationen konnte das regionale Krankheitsspektrum berücksichtigt und spezielle Zielgruppen wie Migranten einbezogen werden. Auch Strukturinformationen werden häufig auf regionaler Ebene abgebildet, um Eigenschaften und Besonderheiten einer Region besser berücksichtigen zu können.

### ***Vermittlungsform: Informationsdissemination vs. Beratung***

Die gezielte Aussendung bzw. Verteilung von Informationen (Informationsdissemination) wird häufig mit dem Beratungsbegriff verwechselt. Beratung erfordert aber per Definition eine zwischenmenschliche Beziehung und setzt eine Vertrauensbasis voraus (vgl. Müller 2002). Grundsätzlich lässt sich auch das Internet als ein soziales Gefüge begreifen, das mit seinen interaktiven Kommunikationsmöglichkeiten Rahmenbedingungen für die Entstehung und Aufrechterhaltung derartiger Beziehungen schaffen kann. Dies zeigen die unzähligen virtuellen Gemeinschaften, die über Diskussionsforen, Chats und E-Mail miteinander in Verbindung stehen (vgl. Kap. 2.2). Ohne Face-to-Face-Kontakt läuft die Beziehungsaufnahme allerdings unter erschwerten Bedingungen ab, da zentrale Kommunikationskanäle der nonverbalen Kommunikation (Mimik, Körpersprache etc.) nicht zur Verfügung stehen. Häufig wirkt eine erste Kontaktaufnahme auch als Initiator einer Face-to-Face-Beratung. In jedem Fall erfordert Beratung im Internet ein hohes Maß an Interaktivität, das durch die einseitige Informationsdissemination vom Sender zum Empfänger nicht gewährleistet werden kann. Überträgt man beide Ausprägungen gedanklich auf ein bipolares Kontinuum, so nähert sich ein Angebot der Vermittlungsform ‚Bera-

---

<sup>18</sup> <http://www.uni-leipzig.de/essstoerungen/vnbeg.htm>

<sup>19</sup> <http://www.aidshilfe.de>

<sup>20</sup> <http://www.patienteninfo-berlin.de>

tung' mit steigender Interaktivität immer weiter an. Beispielhaft sei hier noch einmal das Internetangebot der Deutschen Forschungsinitiative Essstörungen e.V. genannt. Nutzer haben hier neben dem Abruf von vorgefertigten Informationen über zahlreiche Kanäle die Möglichkeit, mit anderen Menschen Kontakt aufzunehmen. Patienten, Angehörige und Interessierte können ihre Anliegen per E-Mail an fachkompetente Berater richten und erhalten innerhalb kurzer Zeit eine Antwort. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, sich interaktiv in Diskussionsforen einzubringen oder sich an Unterhaltungen in einem 24-Stunden-Chat zu beteiligen. Wer das direkte Gespräch sucht, kann die Mitarbeiter auch über eine Telefon-Hotline erreichen. Auf diese Weise werden verschiedene Möglichkeiten und Wege für soziale Interaktionen eröffnet und auch tatsächlich über einen längeren Zeitraum hinweg genutzt, so dass der Beratungsbegriff zur Beschreibung des Angebots hier gerechtfertigt erscheint.

### **Angebotsübersicht aus Nutzerperspektive**

Die Menge der gesundheitsrelevanten bzw. medizinischen Informationen im Internet ist nicht mehr überschaubar und wächst ständig weiter. So listet die Suchmaschine ‚Google‘<sup>21</sup> schon knapp 3,4 Millionen Treffer bei dem Suchwort ‚Gesundheit‘ und 106 Millionen Ergebnisse bei dem englischen Begriff ‚Health‘ (vgl. Tab. 2). Dabei muss berücksichtigt werden, dass die Suchmaschinen nur einen Bruchteil der tatsächlich vorhandenen Seiten erfassen. Die Anzahl der in der ‚digitalen Grauzone‘ liegenden Dokumente ist vermutlich noch um ein vielfaches höher. Patienten finden im Internet fast alle Arten von gesundheitsrelevanten Informationen zu allgemeinen Gesundheitsthemen, einzelnen Erkrankungen, Forschungsergebnissen, Therapien, Recht und Politik. Zu den wohl bekanntesten ‚Anlaufstellen‘ für Patienten und Endverbraucher zählen die zahlreichen **Gesundheitsportale**. Dabei handelt es sich in der Regel um Websites, die allgemeine Basisinformationen und verschiedene Dienstleistungen wie z.B. Artsuchdienste, Newsletter oder Gesundheitstipps bereithalten und darüber hinaus über Linklisten auf weiterführende Informationen verweisen. Bekannte Beispiele für solche Portale sind etwa ‚Netdokter‘<sup>22</sup> oder ‚Lifeline‘<sup>23</sup>, wobei es sich häufig um kommerzielle Online-Dienste handelt. Im Gegensatz dazu bietet das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (äzq) mit ‚Patienten-Information.de‘<sup>24</sup> ein unabhängiges Gesundheitsportal an, von dem aus die Nutzer auf qualitätsgeprüfte Seiten geleitet werden. Das Portal ‚Gesundheit Scout24‘<sup>25</sup> prüft nach eigenen Angaben die veröffentlichten Informationen mit dem DISCERN-Instrument (vgl. Kap. 4.1). Ein weiteres nennenswertes Portal ist das Projekt ‚Kompetenznetze in der Medizin‘<sup>26</sup> des Bundesministeriums für Bildung und Forschung. Hier werden krankheitsspezifische Informationen und Expertenkontakte zu 14 unterschiedlichen Erkrankungsbildern geliefert.

---

<sup>21</sup> <http://www.google.de>

<sup>22</sup> <http://www.netdokter.de/>

<sup>23</sup> <http://www.lifeline.de/>

<sup>24</sup> <http://www.patienten-information.de/>

<sup>25</sup> <http://www.gesundheitsscout24.de/>

<sup>26</sup> <http://www.kompetenznetze-medizin.de/>

Tab. 2: Anzahl gefundener Webseiten zum Thema Gesundheit

Suchbegriff	Anzahl Suchmaschinentreffer		
	Fireball, 25.03.01, deutsche Seiten <sup>27</sup>	Fireball, 04.07.03, deutsche Seiten	Google, 04.07.03, gesamtes Web
Health	nicht erhoben	nicht erhoben	106.000.000
Gesundheit	361.125	> 1.000.000	3.350.000
Medizin	262.941	784.669	2.460.000
Asthma	40.190	60.126	2.810.000
Brustkrebs	6.710	34.045	79.800
Darmkrebs	1.878	17.895	33.600
Diabetes	27.252	112.935	6.170.000
Diät	20.276	84.818	124.000
Fitness	103.013	460.557	19.900.000
Wellness	48.429	426.061	3.760.000
Herzinfarkt	14.842	43.861	112.000
Lungenkrebs	3.206	11.549	27.800
Rheuma	13.011	50.709	111.000
Schlaganfall	12.187	69.218	107.000
AIDS	nicht erhoben	105.204	10.700.000
Sucht	nicht erhoben	612.668	3.700.000

Neben den Gesundheitsportalen können Nutzer auch auf zahlreiche medizinische **Datenbanken** wie ‚PubMed‘ mit ‚MEDLINE‘ oder **Online-Publikationssysteme** wie ‚BioMed Central‘ oder ‚E-BioSci‘ zurückgreifen, um gezielt nach Gesundheitsinformationen zu suchen. Der ergänzende Dienst MEDLINEplus<sup>28</sup> bereitet qualitätsgesicherte Informationen speziell für Patienten auf – allerdings in englischer Sprache. **Evidenzbasierte Patienteninformationen**, wie sie im Therapienet<sup>29</sup> der Gmünder Ersatzkasse (GEK) oder auf der Seite für Patientenleitlinien<sup>30</sup> der Universität Witten/Herdecke angeboten werden, sind im deutschsprachigen Internet noch immer eine Seltenheit. Stattdessen treffen Internethelfer umso häufiger auf **Online-Apotheken**, sogenannte ‚Cyberdocs‘ und ‚E-Therapeuten‘. In der Bundesrepublik Deutschland verbietet die Berufsordnung den Ärzten ausdrücklich, ohne körperliche Untersuchung eine Diagnose zu stel-

<sup>27</sup> Die Daten für das Jahr 2001 stammen aus einer Untersuchung von Dierks et al. (2001, S. 135).

<sup>28</sup> <http://medlineplus.gov/>

<sup>29</sup> <http://www.therapie.net/>

<sup>30</sup> <http://www.patientenleitlinien.de/>

len, geschweige denn eine Therapie einzuleiten. „Der Cyber-Doc sieht nicht, riecht nicht, hört nicht, tastet nicht und fühlt nicht. Das hört sich banal an, schränkt aber die Urteilsfähigkeit des Arztes erheblich ein“ (Bolz 2000, 87-88). Aus diesem Grunde verbleiben Angebote aus Deutschland eher in der rechtlichen Grauzone der medizinischen Beratung während ausländische Cyberdocs oft sehr viel weiter gehen und konkrete Therapieempfehlungen abgeben. Gezahlt wird einfach per Kreditkarte, teilweise wird die Beratung durch fachkundige Mediziner aber auch kostenlos angeboten.

Neben den virtuellen Medizinern können Patienten im Internet anhand von **Checklisten** Selbstdiagnosen treffen, **psychologische Tests** durchführen und selbst nach **Informationen zu bestimmten Arzneimitteln** suchen. Darüber hinaus werden auch zahllose Informationen zu unkonventionellen, sog. ‚alternativen Behandlungsmethoden‘ angeboten. Neben diesen Informations- und Dienstleistungsangeboten finden Patienten und deren Angehörige Rat und sozialen Rückhalt in virtuellen Gemeinschaften bzw. **virtuellen Selbsthilfegruppen**: „Das Internet eröffnet Patienten neben dem Zugang zu mehr Information nun durch E-Mail-Listen, Newsgroups, Chats und Foren die Chance zur Teilnahme an anderen und vielfältigeren Selbsthilfegruppen, als in ihrer unmittelbaren Nachbarschaft verfügbar sind. Zudem erreichen Online-Selbsthilfegruppen offenbar ein anderes, häufig auch jüngeres Klientel als die traditionellen Gruppen. Aufgrund der möglichen Anonymität und der einfachen Verfügbarkeit auf Knopfdruck wirken sie außerdem als niederschwelliges ‚Einstiegsangebot‘ in die Welt der Selbsthilfegruppen“ (Tautz 2002, 23).

### **Qualitätsdefizite von Online-Patienteninformationen**

Der verbesserte Zugang zu Gesundheitsinformationen durch das Internet bietet noch keine Garantie für die Qualität und Richtigkeit der angebotenen Informationen. Die Suchmaschinen listen neben qualitätsgesicherten Gesundheitswebsites ebenso minderwertige Seiten mit irreführenden oder falschen Informationen auf. Diese sind zudem häufig unverständlich oder so schwierig formuliert, dass Laien sie nicht verstehen können: „Much of the medical information targeted for the general public on the Web is written at a reading level higher than is easily understood by much of the patient population“ (vgl. Graber et al. 1999, 58). Angesichts der Tatsache, dass rein theoretisch jeder Mensch mit einem Internetzugang auch selbst Informationen veröffentlichen kann, lässt sich das gesamte Angebot nur schwer überwachen. „Prinzipiell kann jeder Computerbesitzer mit Internetzugang und eigenen Basiskenntnissen im WWW als Autor, Herausgeber und Verleger gleichzeitig agieren“ (Hebenstreit/Güntert 2001, 277). Selbst wenn Fehlinformationen identifiziert werden, können diese nicht einfach gelöscht werden, denn das Internet kennt keine Staatsgrenzen und lässt sich somit rechtlich kaum regulieren. Davon abgesehen ließe sich die große Flut an Informationen nicht überwachen.

Dieser Mangel an Kontrollmöglichkeiten ist im Gesundheitswesen besonders problematisch, da Informationen hier die Grundlage gesundheitsrelevanter Entscheidungen darstellen. Falsche oder fragwürdige Informationen können zu Fehlentscheidungen mit weitreichenden Folgen führen und somit letztendlich die Gesundheit der Patienten gefährden. Leider lassen sich unter den Anbietern von Gesundheitsinformationen eine ganze Reihe ‚schwarzer Schafe‘ ausmachen: So versprechen zahlreiche Websites

etwa die sofortige Heilung von Krebserkrankungen durch einfache Vitaminpräparate, Pro-Anorexia-Websites propagieren Essstörungen als ‚Lifestyle‘ (vgl. Reaves 2001) und in Suizidforen werden Selbstmordwillige möglicherweise bei der Ausführung ihres Ansinnens unterstützt und motiviert (vgl. Hons 2002). In Anbetracht dieser Qualitätsproblematik haben in der Vergangenheit zahlreiche Studien den Versuch unternommen, zunächst das Ausmaß der Fehlinformationen im Internet zu beschreiben (vgl. beispielweise Latthe et al. 2000; Sing et al. 2000; McClung et al. 1998; Impicciatpore et al. 1997). Ausgehend von der Australian Competition and Consumer Commission (ACCC) wurde in einer breit angelegten Aktion von 19 Ländern aus das Internet nach qualitativ fragwürdigen Websites, die gesundheitsrelevante Produkte vertreiben, durchsucht (vgl. Gilding 2002). Insgesamt wurden im Rahmen dieses ‚Internet Sweep Days‘ 1.410 Websites identifiziert, die irreführende Informationen enthielten. 149 Websites (14,3%) versprachen die Heilung von Krebserkrankungen und 22 Sites gar die Heilung von HIV/Aids. Qualitative Mängel lassen sich aber keineswegs nur im World Wide Web finden. Auch die Beiträge in Diskussionsforen und virtuellen Gemeinschaften weisen teilweise fragwürdige Inhalte auf (vgl. Culver et al. 1997, Sharf 1997, Winzelberg 1997). In einem systematischen Review haben Eysenbach et al. (2002) 79 Studien ausgewertet, die sich mit der Qualität von Gesundheitsinformationen im Internet beschäftigen. Die Studien beziehen sich dabei auf die Bewertung von insgesamt 5.941 Websites. Ein Großteil der Autoren der einzelnen Studien kritisiert, dass die angebotenen Informationen unvollständig sind oder Mängel bei der sachlichen Richtigkeit aufweisen. Darüber hinaus wird festgestellt, dass vertrauenswürdige Gesundheitswebsites noch immer schwer aufzufinden sind. Insgesamt kommen 55 Studien (70%) zu dem abschließenden gemeinsamen Ergebnis, dass die Qualität von Gesundheitsinformationen im Internet ein Problem ist.

Diese Einschätzung deckt sich allerdings nicht mit der eher unkritischen Haltung der Nutzer. Paradoxerweise schenken sie den Gesundheitsinformationen im Internet vergleichsweise viel Vertrauen: Nach einer Studie von Harris Interactive<sup>31</sup> (2002) halten 71% der deutschen Gesundheitssurfer Gesundheitsinformationen im Internet für vertrauenswürdig. Damit sind die Deutschen noch vergleichsweise pessimistisch. In Japan vertrauen 80% und in den USA und Frankreich sogar 93% der Gesundheitssurfer dem Internet. Mack (2002) kommt zudem zu dem Ergebnis, dass Konsumenten pharmazeutischer Produkte das Internet für vertrauenswürdiger halten als Zeitschriften oder das Fernsehen. Dieses Vertrauen ist im Kontext der tatsächlichen Qualitätsdefizite eher kritisch zu betrachten. Je eher Nutzer einem Medium unkritisch vertrauen, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass Fehlinformationen zur Entscheidungsfindung herangezogen werden. Die empirische Befundlage wirft daher auf den ersten Blick die Frage auf, inwieweit sich das Internet überhaupt als Medium zur Patienteninformation und -beratung eignet. Dieser Eindruck wird dem Medium jedoch nicht wirklich gerecht, da die Studien zur Qualität von Gesundheitswebsites das Internet immer isoliert betrachten. Vergleicht man die Informationsqualität jedoch mit der konventioneller Medien, so wird schnell deutlich, dass das Ausmaß qualitativ minderwertiger Informationen hier ähnlich hoch ist: Bereits in den 70er Jahren wurde das Fernsehen

---

<sup>31</sup> [www.harrisinteractive.com](http://www.harrisinteractive.com)

– ähnlich wie heute das Internet – auf die Qualität der angebotenen Informationen hin analysiert. Smith et al. (1972) untersuchten die Gesundheitsinformationen, die während einer Woche im Fernsehen ausgestrahlt wurden und kamen zu dem Ergebnis, dass 70% der Gesundheitsinformationen sachlich nicht richtig oder irreführend waren. Ähnliche Ergebnisse wurden auch zu gedruckten Patienteninformationen gefunden (vgl. Dierks/Schwartz 2001, 293; Eysenbach et al. 2002, 2697). Auch Fitzmaurice und Adams (2000) konnten in einem Vergleich zwischen gedruckten und im Internet publizierten Patienteninformationen keine signifikanten Qualitätsunterschiede ausmachen. Hinzu kommt die Tatsache, dass Informationen im Internet häufig aus Printmedien generiert und die Fehlinformationen somit aus einem konventionellen Medium übernommen werden: „2 of the 4 ‚errorneous information‘ elements found on 65 Web pages [...] were found in the online version of the *Encyclopaedia Britannica*, which probably has the same inaccuracies in the printed edition“ (Eysenbach 2002, 2697). Die mangelnde Qualität von Gesundheitsinformationen ist somit kein spezifisches Problem des Internets und es gibt keinen Hinweis darauf, dass sich konventionelle Medien besser zur Patienteninformation eignen als das Internet. Das interaktive Medium hat im Gegenteil zahlreiche Vorteile, die für die Patientenedukation genutzt werden könnten (vgl. Kap. 3.2). Dennoch weist es auch spezifische Eigenschaften auf, die die Qualität der angebotenen Informationen negativ beeinflussen könnten. Hierzu zählt etwa die einfache und kostengünstige Publikationsmöglichkeit, der Mangel an staatlicher bzw. gesetzlicher Regulation und das unüberschaubare Ausmaß an Informationen. Diese Eigenschaften machen gezielte Maßnahmen zur Qualitätssicherung des Angebots sinnvoll und notwendig (vgl. Kap. 4).

### 3.4 Dynamik der Arzt-Patienten-Beziehung

Im Kontext der zunehmenden Internetnutzung verändert sich mit den Informations- und Kommunikationsstrukturen im Gesundheitswesen auch das Arzt-Patienten-Verhältnis maßgeblich. In einer zwischen 1998 und 2000 durchgeführten Delphi-Befragung kamen ausgewiesene Experten aus den Bereichen E-Health, Wirtschaft, Politik und Medien gar zu dem Ergebnis, dass das Internet eine treibende Kraft für eine **veränderte Inanspruchnahme der Leistungen** des Gesundheitswesens sein wird (vgl. Tautz 2001, 160). Immer mehr Patienten oder deren Angehörige nutzen neben ihrem Arzt das Internet als Quelle von Gesundheitsinformationen: „Many now arm themselves with reports of all kinds – from controlled trials to hearsay – and this trend will increase. More than in the past, they will expect their doctors to interpret such information“ (Kassirer 2000, 117). Der **Wissenszuwachs** ermöglicht den Gesundheitssurfern eine deutlich aktivere Rolle in der Arzt-Patienten-Beziehung und stellt die Grundlage für einen Zuwachs an Entscheidungskompetenzen. Doch obwohl sich die Gesundheitsinformationen aus dem Internet wachsender Beliebtheit erfreuen, bleibt die Vertrauensstellung des Arztes insgesamt unangetastet. So schenken 49% der deutschen Gesundheitssurfer den im Internet gefundenen Informationen lediglich dann Vertrauen, wenn der behandelnde Arzt deren Unbedenklichkeit bescheinigt hat (vgl. Harris Interactive 2002b). In einer Untersuchung von Teppermann (1998) gaben 61% der Nutzer einer Website zum Thema Krebs an, Gesundheitsinformationen aus dem Internet zu ihrem Arzt mitgenommen zu haben, um diese dort zu besprechen.

Mit der Zunahme der Gesundheitssurfer werden die Ärzte daher auch immer häufiger mit Patienten konfrontiert, die in der amerikanischen Literatur als „**Net Empowered Medical End User**“ (vgl. Meißner 2002) bezeichnet werden. Das trifft bei den Medizinern nicht immer auf Zustimmung: “The doctor/patient relationship will be altered: Some aspects of electronic communication will enhance the bond, and others will threaten it. Many physicians are unprepared, and many are resistant” (Kassirer 2000, 116). Viele Ärzte stehen dem Internet grundsätzlich kritisch gegenüber und halten wenig von einer Nutzung des Mediums zur Verbesserung der Patientenpartizipation (vgl. Tautz 2002, Kassirer 2000, Krüger-Brand 2000). Sie sind angesichts sinkender Einkünfte bei überfüllten Wartezimmern, extremen Arbeitszeiten, einer Zunahme administrativer Tätigkeiten und immer knapper kalkulierter Zeitpläne frustriert und verfügen weder über ausreichend Zeit, noch über eine klare Regelung, nach der die zusätzlich entstehenden Leistungen eines ‚Informationsmanagers‘ in Rechnung gestellt werden könnten. Das gilt auch für die Beantwortung eingehender E-Mails von Patienten.

Neben dem Aspekt mangelnder Zeitressourcen und der fehlenden Vergütung spielt vermutlich auch der Kontrollverlust über den Behandlungsprozess eine Rolle bei der kritischen Haltung der Ärzteschaft. “Viele Ärzte betrachten das Internet als einen Rivalen und sehen ihren Expertenstatus gefährdet” (Tautz 2002, 124). Schließlich wächst nicht nur die Entscheidungskompetenz der Gesundheitssurfer, die Patienten werden z.B. über patientengerecht formulierte Behandlungsleitlinien<sup>32</sup> aus dem Internet auch in die Lage versetzt, die behandelnden Ärzte in einzelnen Teilaspekten zu kontrollieren. Anders als die Ärzte haben sie die Möglichkeit, sich nur auf die eigene Erkrankung zu konzentrieren und gezielt, unter Einbeziehung der individuellen Ausprägung und Symptomatik ihrer Erkrankung und mit mehr zeitlichen Ressourcen nach Informationen zu suchen. Bezieht man die Tatsache ein, dass Patienten mit chronischen Erkrankungen bei teilweise jahrzehntelangen Krankheitsverläufen zu echten Experten in eigener Sache werden können, so wird deutlich, dass mit der freien Verfügbarkeit hochaktueller medizinischer Informationen das Informationsgefälle in der Arzt-Patienten-Beziehung kippen kann. „Many patients now have the ability to access detailed and accurate medical information on the Internet, which may be more up to date or more comprehensive than their attending doctor’s knowledge” (Pemberton/Goldblatt 1998, 594).

Es ist nicht sehr unwahrscheinlich, dass Patienten im Internet bei der Suche nach Informationen zur eigenen Erkrankung auf Texte treffen, die eine von der ärztlichen Empfehlung abweichende Behandlung anraten. Wenn die Patienten bei ihrem Arzt dann noch bei einer Rückfrage auf Ablehnung stoßen, droht ein Vertrauensverlust. Das Arzt-Patienten-Verhältnis könnte auf diesem Wege gestört werden. „Wenn jedoch der Arzt die Gründe der Patienten, die zu Misstrauen führen, ernst nimmt und als berechtigt anerkennt, müsste es möglich sein, gewissermaßen auf einer Metaebene über diese Probleme zu kommunizieren, kollaborativ Lösungsstrategien zu entwerfen und zu erproben, um [...] aktives Vertrauen zu schaffen” (Kaltenborn 2001, 57). Hier ist es an den Medizinern, sich auf das neue Medium einzulassen: “The question is whether physicians will

---

<sup>32</sup> Z.B. <http://www.patientenleitlinien.de> oder <http://www.awmf-online.de>

participate themselves or leave it as a medium for others to control. Should they decide not to participate, they risk seeing the importance of their role as educators for their patients diminish at the same time that their patients risk being misled by bad health information" (Reents 1999, 7). Ärzte werden das Internet in Zukunft ebenso wenig wie eine Neuordnung der Informationsstrukturen umgehen können. „Rather than being intimidated by information overload, doctors may do well to acknowledge the problem and cooperate with patients in changing the concept of whose responsibility it is to own the information" (Pemberton/Goldblatt 1998, 594). In einer 1998 durchgeführten Delphi-Befragung zu der Frage, wie das Internet die Arzt-Patienten-Beziehung und das Gesundheitssystem verändert, zeichneten die Experten für die kommenden 5 bis 10 Jahre das folgende Bild einer Arzt-Patienten-Beziehung (Tautz 2002, 15):

- *Die Hausärzte helfen ihren Patienten bei der Informationsrecherche im Internet, die Patienten können sich auf der Basis umfangreicher Informationen mehr für ihre Gesundheit engagieren.*
- *Auf der Grundlage besserer Informationen sind die Patienten in der Lage, eine paternalistisch geprägte Arzt-Patient-Beziehung in eine Partnerschaft für die Behandlung zu verwandeln.*
- *Eventuell wählen Patienten in Zukunft ihren Arzt danach aus, ob er bereit ist, die Therapie durchzuführen, die der Patient selbst für am wirkungsvollsten hält.*
- *Die vernetzten Informationen zu Gesundheitsthemen ergeben im Internet eine Art offenes Health-Online-System, welches von den Patienten für die Selbsttherapie bei leichten Erkrankungen genutzt wird.*
- *Die Vielzahl der online verfügbaren Gesundheitsinformationen führt zu einem besseren Wissen über Gesundheit und Krankheit in der Breite der Bevölkerung. Die Prävention wird damit auf allen Stufen wirkungsvoller.*

Wenn auch der Wahrheitsgehalt sowie die Methodik von Delphi-Befragungen in Frage gestellt werden kann, so wird doch deutlich, dass das Internet das Arzt-Patienten-Verhältnis verändern wird. Dies geschieht nicht auf direktem Wege, sondern indirekt über die Schaffung neuer Kommunikationskanäle: „Die neuen Medien werden die Gesundheitssysteme der westlich geprägten Industrienationen verändern helfen. Dabei dient das Internet vor allem als Infrastruktur, die die Veränderungen technologisch möglich macht" (Tautz 2002, 111). Schon heute wissen es Patienten zu schätzen, wenn die behandelnden Ärzte mit dem Internet arbeiten. Einer Studie von Teppermann (1998) zufolge, werden Ärzte in den Bereichen ‚geduldig‘, ‚unterstützend‘ und ‚offen in ihren Informationen‘ von den Patienten besser eingeschätzt, wenn sie aktiv das Internet nutzen. Hinzu kommt ein ökonomischer Aspekt für niedergelassene Ärzte: Eine Studie der Agentur Q-Marks aus Hannover zeigte, dass eine Website der eigenen Praxis im Internet helfen kann, neue Patienten zu gewinnen (vgl. Gerlof 2001). Insgesamt bringt das Internet mit seiner Flut an Gesund-

heitsinformationen also auch viele Potentiale und Chancen für die Arzt-Patienten-Beziehung mit sich. Eine Voraussetzung für die Nutzung dieser Potentiale ist die Wahrung des Vertrauensverhältnisses, das die Basis für eine erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient darstellt: „Wenn Arzt-Patienten-Kommunikation und -Vertrauen dergestalt gelingen, stellt die Pluralität von medizinischen Wissensangeboten und -alternativen auch keine Bedrohung oder Gefährdung des Patienten dar, sondern ist eher als Chance zu werten [...]“ (Kaltenborn 2001, 57).

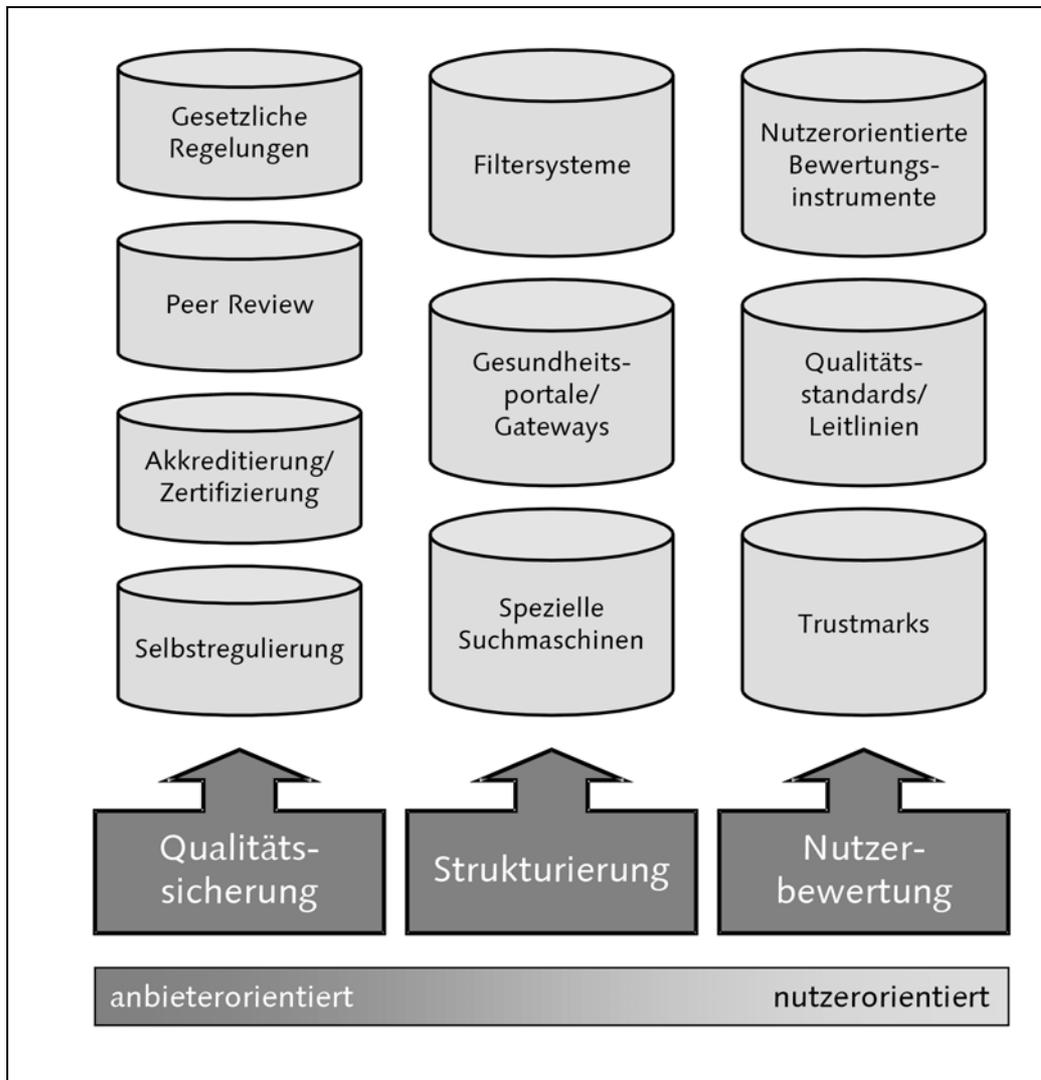
#### **4. Strategien zur Risikominimierung und Potentialerschließung von Online-Patienteninformationen**

##### **4.1 Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung des Angebots**

###### **Qualitätssicherung, Strukturierung und Bewertung von Gesundheitswebsites**

Im Kontext der in Abschnitt 3.2 erläuterten Risiken ist deutlich geworden, dass die Nutzung des Internets durch Patienten und Angehörige nicht nur Chancen bietet, sondern auch Probleme mit sich bringt. Anders als andere Konsumenten, sind die Verbraucher des Gesundheitswesens auf sachlich richtige Informationen angewiesen. Interessengeleitete, fehlleitende oder gar betrügerische Informationen können für die Patienten im schlimmsten Fall lebensbedrohliche Folgen haben. Hinzu kommt eine hohe Sensibilität des digitalen Transfers von Patientendaten. In Anbetracht dieser besonderen Tragweite von Fehlinformationen oder Missachtung des Datenschutzes im Bereich des Gesundheitswesens wurden in der Vergangenheit zahlreiche Anstrengungen zur Qualitätssicherung des Angebots unternommen. Nationale und internationale Initiativen aus Wirtschaft, Politik und Interessenvertretern des Gesundheitswesens haben sich formiert, um die Qualität der angebotenen Gesundheitsinformationen zu verbessern und sicherzustellen. Diese Initiativen haben verschiedene Leitlinien, Ethik-Kodizes und Qualitätskriterienkataloge entwickelt, teilweise wurden auch Instrumente und Verfahren zur konkreten Bewertung einzelner Gesundheitswebsites erarbeitet. Diese und weitere Aktivitäten folgen letztendlich dem Ziel, Patienten verlässliche, verständliche und übersichtliche Informationen zukommen zu lassen. Dabei lassen sich drei Strategien unterscheiden, die sich mit unterschiedlicher Gewichtung an die Nutzer oder alternativ an die Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen richten: Neben der Qualitätssicherung sind hier die Strukturierung des Angebots sowie dessen Bewertung durch die Nutzer zu nennen (vgl. Abb. 2). Die folgende Darstellung erläutert diese Aspekte näher und stützt sich dabei zum Teil auf die Ausführungen von Hebenstreit et al. (2002).

Abb. 2: Qualitätssicherung, Strukturierung und Bewertung von Gesundheitsweb-sites (in Anlehnung an Hebenstreit et al. 2002)



**a) Qualitätssicherung von Gesundheitswebsites durch den Anbieter**

Bei der Qualitätssicherung von Gesundheitswebsites lassen sich grundsätzlich vier Herangehensweisen voneinander abgrenzen: Zunächst ist hier die ‚Selbstregulierung‘ zu nennen, bei der sich Anbieter von Gesundheitsinformationen freiwillig dem Ethik-Kodex einer einschlägigen Initiative oder Organisation unterwerfen und das Versprechen abgeben, diesen zu beachten. Die externe Überwachung der Einhaltung der jeweiligen Kodizes wird unterschiedlich gehandhabt. So bleibt es teilweise bei dem bloßen Versprechen des Anbieters, während andere Initiativen Kontrollmechanismen vorsehen. Die Selbstregulierung ist ein weltweit verbreitetes Verfahren der Qualitätssicherung, das auch von deutschen Anbietern angewendet wird, um das Vertrauen der Nutzer in die jeweilige Website zu stärken. Eine weitere Vorgehensweise bilden die **Akkreditierung** sowie die **Zertifizierung** von Gesundheitswebsites, zwei Verfahren, die in Deutschland bislang noch nicht nennenswert zur Anwendung kommen. Hier liegt der Schwerpunkt auf der Bewertung durch eine externe Person bzw. Or-

ganisation. Die Zertifizierung ist an vorgegebene Normen gebunden und wird meist von fachfremden Technikern durchgeführt. Im Gegensatz dazu ist die Akkreditierung stärker prozessbezogen. Beide Verfahren konzentrieren sich auf formale Aspekte und nehmen keine inhaltliche Bewertung z.B. durch fachkundige Mediziner vor. Diese inhaltliche Bewertung erfolgt wiederum im Rahmen des **Peer-Review**-Verfahrens, das eine weitere Herangehensweise darstellt. Im Gegensatz zu diesen Methoden der Qualitätssicherung, die bislang noch alle auf die Selbstverpflichtung der Anbieter angewiesen sind, haben **gesetzliche Regelungen** schon heute verbindlichen Charakter. Mittlerweile lassen sich eine ganze Reihe internetrelevanter Gesetze aufzählen. Beispielhaft seien hier das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG), der Medienstaatsvertrag (MDStV) oder die unterschiedlichen Regelungen des Datenschutzrechts genannt.

#### *b) Strukturierung und Aufbereitung des Angebots durch Anbieter und Nutzer*

Es gibt unterschiedliche Ansätze und Verfahrensweisen, die exponentiell wachsende Flut an Gesundheitsinformationen im Internet zu strukturieren und zu ordnen. Zunächst besteht seitens der Anbieter die Möglichkeit, ein **Filtersystem** zu installieren. Dabei werden die Websites mit Meta-Informationen versehen, die Aussagen über den Inhalt der Site machen und auf einem einheitlichen Vokabular beruhen. Auf diese Weise können Seiten mit fragwürdigem Informationsgehalt automatisch herausgefiltert werden. Ursprünglich entwickelt wurden diese Systeme für den Jugendschutz im Internet. Filtersysteme sind jedoch häufig ungenau und filtern auch Seiten heraus, die letztendlich von Interesse gewesen wären. Hinzu kommt der Sachverhalt, dass die Systeme auf die Beteiligung der Anbieter angewiesen sind. Versuche, ein flächendeckendes Filtersystem für deutsche Gesundheitswebsites zu etablieren, sind bislang fehlgeschlagen. Im Gegensatz dazu wurden erfolgreich zahllose **Gesundheitsportale** und **Gateways** geschaffen, die das Informationsangebot strukturieren und übersichtlich aufbereiten sollen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass ein Großteil der Gesundheitsportale von kommerziellen Anbietern betrieben wird, die u.U. interessengeleitete Informationen offerieren. Anders ist dies bei den nationalen Gateways, dem ‚Healthfinder‘<sup>33</sup> aus den USA, ‚OMNI‘<sup>34</sup> aus Großbritannien und ‚CISMeF‘<sup>35</sup> aus Frankreich. Hier werden nur qualitätsgesicherte Informationen angeboten, die von einer zentralen, meist staatlichen Stelle überprüft werden. Das gilt auch für verlinkte Seiten. Patienten haben so eine verlässliche Anlaufstelle für Patienteninformationen im Internet. Deutsche Gesundheitssurfer sind noch stärker darauf angewiesen, das Informationsangebot auf eigene Faust zu strukturieren, wenn sie Informationen in deutscher Sprache wünschen. Ihnen bleiben neben den zahllosen Gesundheitsportalen vor allem die **Suchmaschinen**. Sie stellen hier wohl das wichtigste Werkzeug dar. Mittlerweile wurden neben den allgemeinen Angeboten zahlreiche Suchmaschinen eingerichtet, die auf die Themenbereiche Medizin und Gesundheit spezialisiert sind. Beispiel-

---

<sup>33</sup> <http://www.healthfinder.org>

<sup>34</sup> <http://omni.ac.uk/>

<sup>35</sup> <http://www.chu-rouen.fr/cismef/>

haft seien hier ‚Medivista‘<sup>36</sup>, ‚Medsite‘<sup>37</sup> oder die Suchmaschine des Deutschen Hepatitis-C-Forums<sup>38</sup> genannt.

### *c) Bewertung des Angebots durch die Nutzer*

Wenn Nutzer Informationen zu einem gewünschten Thema im Internet ermittelt haben, so müssen sie noch immer die Entscheidung treffen, ob sie die Quelle für vertrauenswürdig halten oder nicht. Auch hier gibt es Hilfestellungen, die es den Nutzern erleichtern sollen, auch ohne Fachkompetenz Aussagen über die Verlässlichkeit einer Quelle zu treffen. Zunächst lassen sich hier die zahlreichen Qualitätssiegel, sog. ‚Trustmarks‘ nennen. Anbieter können ein solches Logo auf ihrer Seite platzieren und damit zum Ausdruck bringen, dass sie sich einem bestimmten Verfahren der Qualitätssicherung unterziehen. Eine derartige Kennzeichnung von Websites erleichtert den Nutzern die Bewertung und schafft Orientierung im Datenschwungel. Problematisch ist jedoch die Vielzahl der unterschiedlichen Trustmarks mit sehr unterschiedlichen Kriterien und Anforderungen an die Anbieter. Häufig verfügen Gesundheitssurfer über keine Hintergrundinformationen zu den Qualitätssiegeln oder kennen die Logos überhaupt nicht. Neben den Trustmarks stehen den Nutzern spezielle **Bewertungsinstrumente** (z.B. DISCERN<sup>39</sup>) zur Verfügung. So lässt sich mit Hilfe einer überschaubaren Checkliste eine erste Aussage über die Qualität ermittelter Informationen treffen. Einen anderen Weg geht die englischsprachige Seite ‚Quackwatch‘<sup>40</sup>: Hier werden keine qualitätsgesicherten Informationen angeboten, sondern häufig auftauchende Fehlinformationen aufgedeckt und widerlegt bzw. korrigiert. Neben diesen patientenzentrierten Angeboten stehen den Nutzern noch die zahlreichen **Leitlinien, Ethik-Kodizes und Qualitätskriterienkataloge** zur Verfügung. Wenn sie auch an die Anbieter von Gesundheitsinformationen adressiert sind, so bieten sie doch auch den Nutzern eine Orientierung und lassen sich teilweise sogar als Checkliste und somit als Bewertungsinstrument nutzen.

Es hat sich gezeigt, dass eine Qualitätssicherung, die allein auf dem Prinzip der Selbstregulation basiert, dem hohen Anspruch an die Qualität von Gesundheitsinformationen häufig nicht gerecht wird. Daher wird verstärkt die Einführung einer neuen Internetdomain ‚.health‘ diskutiert. Unter dieser Domain sollen nur geprüfte Seiten online gehen dürfen. Es ist jedoch noch nicht geklärt, welche Organisation die Kontrolle der Domain übernehmen könnte. Insgesamt waren die Bemühungen zur Qualitätssicherung bislang stark angebotszentriert. Die damit verbundene Verbesserung der Informationsqualität ist selbstverständlich begrüßenswert, doch kann sie die Existenz minderwertiger Gesundheitswebsites nicht ausschließen. Somit müssen auch weiterhin die Nutzer entscheiden, ob sie einer Information vertrauen können oder nicht.

---

<sup>36</sup> <http://www.medivista.com>

<sup>37</sup> <http://www.medsite.com>

<sup>38</sup> <http://hepatitis-c.de/hpatitis-c.htm>

<sup>39</sup> <http://www.discern.de>

<sup>40</sup> <http://www.quackwatch.com>

## Initiativen, Qualitätsstandards und Bewertungsinstrumente

Als Reaktion auf die mangelnde Informationsqualität entstanden in den vergangenen Jahren zahlreiche Initiativen zur Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen im Internet. Die Gesamtheit der Initiativen und deren Bewertungsinstrumente ist unübersichtlich und für die einzelnen Nutzer kaum zu überschauen. Hinzu kommt, dass die wenigsten Instrumente auch tatsächlich validiert sind. Diese Problematik hat sich seit Ende der 90er Jahre kaum verändert: „Many incompletely developed instruments to evaluate health information exist on the Internet. It is unclear, however, whether they should exist in the first place, whether they measure what they claim to measure, or whether they lead to more good than harm“ (Jadad/Gagliardi 1998). Dennoch leisten die Initiativen maßgebliche Hilfestellung zur Orientierung der Nutzer in der immer größer werdenden Flut von Gesundheitsinformationen. Da sie den Gesundheitssurfern derzeit die einzigen systematischen Grundlagen zur Bewertung themenrelevanter Websites liefern, sind sie auch für die Schulung von Patienten relevant. Die wichtigsten Initiativen sollen daher im Folgenden ausführlicher dargestellt werden<sup>41</sup>:

- **afgis<sup>42</sup>**

Das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) ist ein Projekt des Bundesministeriums für Gesundheit, das 1999 ins Leben gerufen wurde. Es handelt sich dabei um ein Konsortium unterschiedlicher Anbieter von Gesundheitsinformationen, die sich der Qualitätssicherung verpflichtet fühlen. Ziel des Verbundes ist die Gewährleistung bestmöglicher Qualität von Gesundheitsinformationen sowie die optimale Nutzung elektronischer Medien. Derzeit hat afgis ca. 170 Kooperationspartner. Dabei werden alle Bereiche wie Organisationen, Verbände, Körperschaften und Unternehmen abgedeckt. Das Netzwerk befindet sich noch in der Aufbauphase, es entwickelt sich jedoch zunehmend zu einer zentralen Kommunikations- und Kooperationsplattform zur Qualitätssicherung auf nationaler Ebene. Auf einem ersten Kongress in Berlin im Juni 2003 wurde ein Verein mit dem Namen ‚afgis e.V.‘ gegründet und damit eine weitere Entwicklungsphase eingeleitet. Das Aktionsforum hat 10 ‚**Transparenzkriterien**‘ (afgis 2002) in deutscher Sprache entwickelt, die sich auch von Patienten und Verbrauchern sehr gut als Checkliste verwenden lassen. Die Kriterien knüpfen eng an die Qualitätskriterien der Europäischen Kommission (s.u.) an.

- **American Accreditation Healthcare Commission (URAC)<sup>43</sup>**

Die URAC wurde 1990 gegründet und ist eine Non-Profit-Organisation, die in den Vereinigten Staaten Akkreditierungsprogramme im Managed-Care-Bereich anbietet. Seit 2001 ist auch die Akkreditierung von Gesundheitswebsites auf der Basis von 53 Standards in Anlehnung an die Health Internet Ethics Initiative (s.u.) möglich. Eine zentrale Voraussetzung ist dabei die Einrichtung eines ‚Qualitätskomitees‘ auf Seiten des Betreibers. Dieses muss die Einhaltung der Standards sicherstellen. Die Akkreditie-

---

<sup>41</sup> Ein Anspruch auf Vollständigkeit wird dabei nicht erhoben.

<sup>42</sup> <http://www.afgis.de/>

<sup>43</sup> <http://www.urac.org>

rung kann für Nutzer eine gute Orientierungshilfe bieten, der Akkreditierungsprozess ist für Verbraucher jedoch wenig transparent, die Qualitätskriterien sind sehr komplex.

- **American Medical Association (AMA)<sup>44</sup>**

Nach einem ca. 1-jährigen Entwicklungsprozess veröffentlichte die AMA ihre ‚**Guidelines for medical and health information sites on the Internet**‘ (AMA 2001). Ursprünglich wurden die Leitlinien nur für die Website der AMA entworfen, sind inzwischen jedoch weltweit von verschiedenen Anbietern adaptiert worden, da sie sich in der Praxis bereits bewährt haben und regelmäßig aktualisiert werden. Sie gliedern sich in die vier Bereiche ‚Content‘, ‚Advertising and Sponsorship‘, ‚Privacy and Confidentiality‘ sowie ‚E-Commerce‘. Die Leitlinien liegen nur in englischer Sprache vor.

- **CHIC<sup>45</sup>**

Das britische Gesundheitsministerium hat das Centre for Health Information Quality (CHIC) damit beauftragt, Leitlinien für Gesundheitsinformationen im Internet zu verfassen, um auf die Qualitätsproblematik aufmerksam zu machen. Es wurden zwei Leitfäden (Guidelines on Health Information Quality) entwickelt, von denen einer der Produktion entsprechender Websites gilt und der andere für die Beurteilung bereits existierender Websites konzipiert wurde. Die letztgenannte Leitlinie (**Guidelines for Reviewers of Health Information**, CHIC 2002) ließe sich theoretisch auch von Patienten verwenden, sie liegt jedoch ausschließlich in englischer Sprache vor.

- **Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS)<sup>46</sup>**

Die GMDS veröffentlichte 2000 die ‚**Qualitätskriterien für Elektronische Publikationen in der Medizin**‘ (GMDS 2000). Es handelt sich dabei um Leitlinien zur Entwicklung von Gesundheitsinformationen, die in elektronischen Medien vermittelt werden. Sie eignen sich neben der Beurteilung von Websites auch zur Bewertung anderer Medien z.B. von themenrelevanter Lernsoftware auf CD-ROM. Zielgruppe sind in erster Linie Health Professionals, aber auch Laien und Interessierte, die Gesundheitsinformationen bewerten möchten. Für diesen Zweck scheinen die Kriterien aufgrund ihres Umfangs und der verwendeten Sprache allerdings weniger geeignet zu sein. Die Autoren der Kriterien sehen diese nicht als Ausschlusskriterien, sondern vielmehr als entwicklungsbegleitende und bewertende Leitlinien. Dabei hängt es von der jeweiligen Website ab, ob die Kriterien überhaupt vollständig anwendbar sind. Sie schließen keine konkrete Selbstverpflichtung ein, die von der GMDS kontrolliert wird. Ein Qualitätssiegel wird nicht vergeben.

---

<sup>44</sup> <http://www.ama-assn.org>

<sup>45</sup> <http://www.hfht.org/chic/>

<sup>46</sup> <http://www.gmds.de>

- **DISCERN<sup>47</sup>**

DISCERN geht auf ein britisches Projekt von 1996 zurück. Es handelt sich um ein Instrument zur Bewertung von gedruckten Patienteninformationen, das mittlerweile in die deutsche Sprache übersetzt wurde. Es soll Nutzern von Patienteninformationen helfen, die Qualität von schriftlichen Informationen zu bewerten. Ursprünglich ist es nicht für das Internet entworfen worden. Entsprechend werden medienspezifische Aspekte wie die Benutzerfreundlichkeit einer Homepage hier nicht berücksichtigt. Vielmehr geht es um die Qualität der angebotenen Informationen. Es lässt sich allerdings nur für einen Teil der Informationsangebote anwenden, da es beispielsweise einen Schwerpunkt auf die Art der Darstellung von Behandlungsoptionen setzt. Diese werden jedoch nur in einem Teil der gesundheitsrelevanten Websites thematisiert. DISCERN richtet sich in erster Linie an Patienten, Familienmitglieder, Freunde und Betreuer. Es besteht aus 15 (+1) übersichtlichen Items und ist für die Beurteilung von Patienteninformationen das derzeit einzig validierte Instrument.

- **Europäische Kommission**

Im Rahmen des Aktionsplans ‚eEurope 2002‘ des Europäischen Rats wurde die Europäische Kommission verpflichtet, Qualitätskriterien für Gesundheitswebsites zu entwerfen. 2002 veröffentlichte das Draft Committee dann die ‚**Quality Criteria for Health Related Websites**‘ (European Commission 2002). Sie beziehen sich inhaltlich in erster Linie auf virtuelle Informationsdienstleistungen und nicht auf das Marketing gesundheitsrelevanter Produkte im Internet. Von den Leitlinien geht keine unmittelbare Verpflichtung für einzelne Anbieter aus. Es handelt sich vielmehr um Empfehlungen und Eckpunkte, die durch die einzelnen Mitgliedsstaaten der EU auf nationaler Ebene auszufüllen sind. Patienten und Verbrauchern dienen die Kriterien daher allenfalls als Orientierungshilfe. Im Mai 2002 wurde ‚eEurope 2002‘ durch den neuen Aktionsplan ‚eEurope 2005‘ abgelöst. Der neue Plan verfolgt ähnliche Zielsetzungen und definiert E-Health ebenfalls als zentrales Aktionsfeld.

- **Healthfinder<sup>48</sup>, OMNI<sup>49</sup>, CISMeF<sup>50</sup> und der Patienteninformationsdienst<sup>51</sup>**

Hier handelt es sich um verschiedene nationale Initiativen, die an dieser Stelle aufgrund zahlreicher Übereinstimmungen gemeinsam vorgestellt werden sollen. Healthfinder aus den USA, OMNI aus Großbritannien und CISMeF aus Frankreich sind staatlich initiierte Internet-Gateways von denen aus Nutzer nur hochwertige und qualitätsgeprüfte Informationen erhalten. Der deutschsprachige Patienteninformationsdienst geht nicht auf eine unmittelbar staatliche Initiative zurück. Er untersteht dem ‚Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin‘ (äzq), einer gemeinsamen Einrichtung von Bundesärztekammer (BÄK) und Kassenärztlicher Bundesvereini-

---

<sup>47</sup> <http://www.discern.de>

<sup>48</sup> <http://www.healthfinder.gov/>

<sup>49</sup> <http://omni.ac.uk/>

<sup>50</sup> <http://www.chu-rouen.fr/cismef/>

<sup>51</sup> <http://www.patienten-information.de>

gung (KBV). Das vorhandene Angebot aus dem Internet wird durch die jeweiligen Initiativen nach internen Kriterien geprüft und beurteilt. Somit können Nutzer relativ sicher über diese Portale navigieren. Da die Informationen im Internet jedoch nach wie vor exponentiell wachsen und sich ständig verändern, ist der Betrieb eines solchen Portals extrem aufwendig.

- **Health Internet Ethics Initiative (HI Ethics)<sup>52</sup>**

HI Ethics ist eine Selbstverpflichtungsinitiative der Industrie. Das Non-Profit-Konsortium setzt sich aus verschiedenen US-amerikanischen Unternehmen aus dem Gesundheitswesen zusammen, die sich durch die Initiative für eine auf Freiwilligkeit beruhende Kontrolle von Gesundheitsinformationen im Internet einsetzen und so einer Etablierung staatlicher Kontrollinstanzen entgegenwirken wollen. Damit will die Industrie rechtzeitig selbst auf das bestehende Qualitätsdefizit vor allem kommerzieller Gesundheitswebsites reagieren und das Vertrauen der Verbraucher auch im Internet zurückgewinnen. 2000 wurden in Washington die **'Ethical Principles For Offering Internet Health Services to Consumers'** (HI Ethics 2000) fertiggestellt. Die Prinzipien sind auf kommerzielle Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen und -produkten konzipiert. Die Mitglieder der Initiative müssen sich diesen Prinzipien unterwerfen. Die Initiative sieht darüber hinaus auch eine externe Überprüfung vor, indem sie ihre Mitglieder zur Akkreditierung durch die URAC (s.o.) verpflichtet. Somit schafft die Mitgliedschaft eines Anbieters für Endverbraucher eine gewisse Sicherheit – allerdings nur für Produkte und Dienstleistungen aus den Vereinigten Staaten.

- **Health On the Net Foundation<sup>53</sup> (HON)**

Die 'Health On the Net Foundation' ist eine ursprünglich von staatlichen Stellen initiierte Non-Profit-Organisation aus der Schweiz, die mittlerweile von den Vereinten Nationen (UN) als Nicht-Regierungsorganisation anerkannt wurde. Bereits 1996 entwickelte sie die ersten Qualitätsstandards für Gesundheitsinformationen im Internet, den **'HON-Code of Conduct'** (HON 1997). Er folgt 8 Prinzipien, die einen Ethik-Standard für Gesundheitswebsites setzen. Der Wortlaut liegt auch in deutscher Sprache vor. Anbieter, die sich diesem Code verpflichten, können das HON-Logo auf ihrer Website platzieren. Man findet es inzwischen auf weit mehr als 3000 Gesundheitswebsites. Damit gehört es zu den am weitesten verbreiteten Qualitätssiegeln für Gesundheitsinformationen im Internet. Verstößt ein Anbieter gegen die Prinzipien, können Nutzer dies der HON-Foundation anzeigen. Die Organisation sieht dann verschiedene Sanktionen von einer Verwarnung bis hin zu rechtlichen Schritten vor. Grundsätzlich besteht natürlich auch die Gefahr des Missbrauchs durch Informationsanbieter. Durch Anklicken des Logos können sich Nutzer absichern und die Berechtigung zum Tragen des HON-Logos 'verifizieren'. Problematisch ist an diesem Vorgehen, dass die Kontrolle der Websites somit letztendlich den Nutzern überlassen wird. Außerdem bleibt kritisch anzumerken, dass der Code seit 1997 nicht mehr aktualisiert wurde.

---

<sup>52</sup> <http://www.hiethics.com>

<sup>53</sup> <http://www.hon.ch>

- **Internet Healthcare Coalition (IHC)<sup>54</sup>: eHealth Ethics Initiative**

Die Internet Healthcare Coalition ist eine Non-Profit-Organisation von Informationsanbietern aus Wissenschaft, Wirtschaft, Selbsthilfe und anderen Akteuren des Gesundheitswesens, die im Jahr 2000 den **eHealth Ethik-Kodex** (IHC 2000) publizierte. Neben Webmastern, Medizinern und anderen Anbietern werden durch diesen Kodex ausdrücklich auch Laien angesprochen. Er liegt auch in deutscher Sprache vor und umfasst insgesamt 8 ausführlich erläuterte Prinzipien, die für die Mitglieder der IHC verbindlich sind und darüber hinaus allgemeingültige ethische Maßstäbe für Gesundheitsinformationen im Internet setzen sollen. Der Code beruht auf dem Prinzip der Selbstverpflichtung bzw. Selbstregulierung und es existiert keine Instanz, die die Einhaltung der Kriterien überwacht. Für Verbraucher wird so letztendlich keine Garantie für die Zuverlässigkeit von Gesundheitsinformationen geschaffen. Vielmehr müssen sich die Nutzer selbst mit dem Kodex beschäftigen und die Qualität der ermittelten Informationen aktiv überprüfen.

- **MedCERTAIN<sup>55</sup>/MedCIRCLE<sup>56</sup>**

MedCERTAIN ist ein von der EU-Kommission gefördertes und mittlerweile ausgelaufenes Projekt, das ein Metadaten-Vokabular auf dem MedPICS-Standard<sup>57</sup> entwickelt hat. Websites werden hier mit maschinenlesbaren Zusatzinformationen versehen, die dann durch entsprechende Software ausgelesen werden können. Diese Metadaten beschreiben inhaltliche Merkmale einer Website, so dass bestimmte Seiten mit Hilfe der Software bzw. des Browsers herausgefiltert werden können („Downstream Filtering“). Hier wird dem Endnutzer die Verpflichtung abgenommen, selbst eine Beurteilung der Quelle vornehmen zu müssen. Um die maschinelle Auswertung von Websites zu ermöglichen, müssen die Zusatzinformationen mit einem standardisierten Vokabular verfasst werden. MedCERTAIN hat ein solches Vokabular entwickelt: Die **„Health Information Description, Disclosure and Evaluation Language“ (HIDDEL)** ermöglicht das sog. „Labeling“ von Websites. Ein entsprechendes flächendeckendes Filtersystem wurde aber letztendlich nicht installiert. Daher sind durch MedCERTAIN Trustmarks auf drei Stufen vergeben worden, um Nutzern mehr Sicherheit bei der Suche nach Gesundheitsinformationen bieten zu können: In einer ersten Stufe verpflichtet sich der Betreiber einer Website, die Richtlinien zu beachten und macht selbst Angaben zu den Inhalten der Website. Auf einer zweiten Stufe wird die Seite von MedCERTAIN auf formale Aspekte hin geprüft. Auf der dritten Stufe werden die Inhalte der Seite einem Review-Verfahren unterzogen. Nachdem das MedCERTAIN-Projekt ausgelaufen ist, soll die weitere Verwendung des HIDDEL-Vokabulars durch die **„Collaboration for Internet Rating, Certification, Labeling and Evaluation of Health Information“ (MedCIRCLE)** sichergestellt werden. Dabei handelt es sich um ein Konsortium verschiedener europäischer Organisationen, die sich mit der Evaluation von Gesundheitsinformationen im Internet beschäftigen und das Vokabular verwenden. Rück-

---

<sup>54</sup> <http://www.ihealthcoalition.org>

<sup>55</sup> <http://www.medcertain.org>

<sup>56</sup> <http://www.medcircle.org>

<sup>57</sup> PICS steht für „Platform for Internet Content Selection“

blickend gab es angesichts einer mangelnden Kooperationsbereitschaft der Anbieter im MedCERTAIN-Projekt deutliche Implementationsprobleme. Darüber hinaus setzt das Zertifizierungssystem einen hohen Bekanntheitsgrad der Trustmarks in der Bevölkerung voraus.

- **QUICK<sup>58</sup>**

Die ‚Quality Information Checklist‘ (QUICK) ist ein britisches Instrument zur Bewertung von Internetinformationen ohne spezielle Ausrichtung auf Gesundheitsinformationen. Dennoch haben Teilorganisationen des britischen National Health Service (NHS) das QUICK-Instrument in eine Website integriert, da es sich durchaus auch zu einer allgemeinen Bewertung von Gesundheitswebsites eignet. Es richtet sich eigentlich an Kinder, leistet aber auch Erwachsenen gute Hilfestellung und ist gerade angesichts der einfachen Bedienung z.B. für alte Menschen interessant. Mit Hilfe einer Checkliste (8 Items) kann schnell eine erste Aussage über die Qualität einer Website getroffen werden.

- **TNO QMIC<sup>59</sup>**

TNO-Institute sind durch die niederländische Regierung eingesetzte, unabhängige Forschungsorganisationen. TNO QMIC (Quality of Medical Information, Communication, and Transactions) ist ein in den Niederlanden entwickeltes Zertifizierungssystem des TNO Prevention and Health Institute. Es basiert auf den Normen ISO 9000 und ISO 2000. Zertifiziert werden Teile von Organisationen, die Informationen oder Kommunikation über das Internet anbieten. Dabei werden die Betreiber von Gesundheitswebsites z.B. verpflichtet, personelle Ressourcen für die Qualitätssicherung bereitzustellen. Zertifizierte Organisationen können auf ihren Websites das TNO-QMIC-Trustmark abbilden. Das Zeichen garantiert, dass eine unabhängige Abteilung innerhalb der jeweiligen Organisation jede einzelne Seite der Website überwacht. Das verringert die Gefahr von Fehlinformationen erheblich und schafft Sicherheit für Nutzer, doch ist diese Garantie nicht mit einer Garantie für hochwertige Informationen zu verwechseln. Auch zertifizierten Seiten sollten Nutzer daher nicht blind vertrauen.

Die Darstellung der einzelnen Initiativen hat deutlich gemacht, dass in der Vergangenheit unter dem Einsatz erheblicher finanzieller und struktureller Mittel große Anstrengungen unternommen worden sind, die Angebotsqualität von Gesundheitsinformationen insgesamt zu verbessern. Die Initiativen haben in ihrer Gesamtheit zu einer Vielzahl qualitätsgesicherter Informations- und Strukturierungsangebote geführt, die die Navigation im Internet auch für Patienten erleichtern können. Die Hauptprofiteure der Qualitätssicherung sind aber bislang eher die Health Professionals, die das Angebot nutzen und einschlägige Websites und Qualitätsstandards kennen und beurteilen können. Den Patienten fehlen oft die für den Umgang mit dem Gesundheitswesen spezifischen Informationen und Kompetenzen.

---

<sup>58</sup> <http://www.quick.org.uk/>

<sup>59</sup> <http://www.health.tno.nl/trust/>

## 4.2 Qualifizierung der Nutzer

### Medienkompetenz

Maßnahmen zur Qualitätssicherung können die Existenz fehlleitender Gesundheitsinformationen nicht verhindern. Selbst wenn das bestehende Angebot an Gesundheitsinformationen immer weiter optimiert wird, werden Gesundheitssurfer auch weiterhin mit Fehlinformationen konfrontiert werden. Wird eine betrügerische Website identifiziert, lässt sie sich nicht ohne weiteres löschen, da es im Internet fast keine rechtlichen Kontrollmöglichkeiten gibt. Somit wird das Internet auch in Zukunft unverständliche, unvollständige, veraltete oder schlicht falsche Informationen vorhalten und die Nutzer bleiben letztendlich darauf angewiesen, sich selbst in der Datenflut zurechtzufinden. Die kompetente Mediennutzung erfordert dabei ganz unterschiedliche Fähigkeiten und setzt einen bestimmten Wissensstand voraus. Dieses Bündel an Fähigkeiten und Fertigkeiten ist die Voraussetzung für eine erfolgreiche Nutzung des Angebots. Neben einem intensiven angebotszentrierten Qualitätsmanagement gerät dieser Aspekt leicht in Vergessenheit. Dies geschieht jedoch nicht bewusst. „Vielmehr ist die Fragerichtung nach Medienrezeptionskompetenzen [...] der Zeit noch fremd“ (Hurrelmann 2002, 54). Dabei wird nicht bedacht, dass bestimmte Maßnahmen der Qualitätssicherung nur in Verbindung mit einer gezielten Nutzerqualifizierung auch tatsächlich greifen. So sind z.B. Qualitätssiegel und Trustmarks nur dann sinnvoll, wenn Gesundheitssurfer sie auch kennen und in die Beurteilung des Angebots einbeziehen. Ohne die notwendige Kompetenz und die Kenntnis bestimmter Strategien verlieren sich Internet-Nutzer schnell in der endlosen Datenflut. Ist dies nicht der Fall, so müssen sie den eintretenden Zuwachs an Informationen kognitiv wie emotional verarbeiten. Die hierfür erforderlichen Fähigkeiten, Fertigkeiten und Kenntnisse sind allesamt Kompetenzen, die eng mit dem Medium und dessen Nutzung in Verbindung stehen. Somit liegt es nahe, in diesem Kontext von ‚**Medienkompetenz**‘ zu sprechen.

Der Begriff der Medienkompetenz wird in der Literatur ganz unterschiedlich verwendet und kontrovers diskutiert. Insgesamt geht es aber immer um den „mündigen und kundigen Umgang mit Medien“ (Rosebrock/Zitzelsberger 2002, 73). Baacke (1996, 1997, 1999) hat eine pädagogische Sichtweise des Begriffs entwickelt. Er begreift Medienkompetenz als Lernaufgabe und differenziert den Begriff auf den vier Dimensionen Medienkritik, Medienkunde, Mediennutzung und Mediengestaltung: Mediennutzer sollen im Rahmen von Medienkompetenz dafür sensibilisiert werden, Medienentwicklungen nicht kritiklos hinzunehmen. Sie sollen die Möglichkeiten eines Mediums kennen und, falls erforderlich, entsprechende Geräte bedienen können. Darüber hinaus sollen medienkompetente Nutzer in der Lage sein, das Medium gewinnbringend zu nutzen, interaktiv tätig zu werden und schließlich auch selbst zu gestalten. Die Kommunikation mit den neuen Medien erfordert dabei auch neue Formen der Medienkompetenz (vgl. Schell et al. 1999). Daher finden sich in der Literatur auch mehrere Modelle und Konzepte die explizit auf das Internet eingehen. Mayring et al. (2000) greifen Baackes Ansatz auf und entwickeln ein Modell von Medienkompetenz, das die besonderen Bedingungen virtueller Medien berücksichtigt (vgl. Abb. 3). Demnach gliedern sich die Teilkompetenzen in fünf aufeinander aufbauende Ebenen.

Abb. 3: Kompetenzpyramide „Virtuelle Medien“ nach Mayring et al. 2002, vereinfachte Darstellung



Zu den instrumentell-technischen Kompetenzen werden Grundkenntnisse der technischen Bedienung gezählt. Das allgemeine Wissen über das Medium sowie spezifische Fachkenntnisse werden hingegen den inhaltlich-kognitiven Kompetenzen zugeordnet. Unter sozial-kommunikativen Kompetenzen verstehen die Autoren des Modells „das Beherrschen des realen und virtuellen Austausches (wie informieren, kommunizieren und kooperieren), einem dem Medium angepassten Umgangsstil (siehe Netiquette als Internet-bezogener Sittenkodex) und einen angemessenen Umgang mit Hilfesystemen“ (Mayring et al. 2000, 2). Die Verarbeitung von Informationen schließt auch immer die Gefühlsebene ein. So lassen sich unter dem Begriff der emotionalen Kompetenzen Strategien im Umgang mit belastenden Informationen ebenso wie der „Spas mit neuen Medien“ (S. 2) zusammenfassen. Bei den kritisch-reflexiven Kompetenzen geht es schließlich um das Erkennen von Vor- und Nachteilen der jeweiligen Medien. Ein ähnlicher Ansatz wird bei Beinzger und Ruffert (2001) vertreten. Auch hier wird der Begriff der Medienkompetenz im Kontext der neuen Medien gesehen und in mehrere Einzelkompetenzen untergliedert. Die Einteilung ist sehr differenziert und in Hinblick auf eine spätere Zieldefinition des im Rahmen dieses Berichts entwickelten Rahmenkonzeptes von Interesse. Die einzelnen Teilkompetenzen sollen daher kurz zusammengefasst und anhand konkreter Beispiele aus dem Bereich der Online-Patienteninformation dargestellt werden:

- **Technische Kompetenz:** Damit sind grundlegende Fähigkeiten bei der Bedienung erforderlicher technischer Geräte gemeint. Bei der Navigation im Internet zählt hierzu die Fähigkeit, die Hardware (Computer, Modem, Drucker etc.) sowie die erforderliche Software (Browser, E-Mail-Client, Newsreader etc.) bedienen und nutzen zu können. Die technische Ausgangskompetenz bei Gesundheitssurfen unterscheidet sich nicht von der anderer Internetnutzer. Dazu zählt das Einschalten

des Computers ebenso wie die Bedienung des Betriebssystems oder die Fähigkeit neue Software-Versionen des Browsers herunterzuladen.

- **Aneignungskompetenz:** Hierzu zählt die Kenntnis und Fähigkeit zur Einschätzung der vorhandenen Dienste und Angebotstypen. Das bedeutet im Hinblick auf Gesundheitsinformationen im Internet etwa, dass Nutzer themenrelevante Newsgroups, Patientenwebsites und Gesundheitsportale kennen und einen Überblick über das Angebot haben. Ein weiteres Beispiel für Aneignungskompetenz ist der effiziente Einsatz von Suchmaschinen und Webkatalogen.
- **Verarbeitungskompetenz:** Dieser Kompetenzbereich setzt sich aus 2 Aspekten, nämlich der kognitiven sowie der emotionalen Verarbeitung von Inhalten zusammen. Hier ist zunächst das Vorhandensein des Hintergrundwissens zu nennen, das der Beurteilung der jeweiligen Dienste und Anbieter gilt. Ein weiteres Beispiel ist die Kenntnis und Einbeziehung einschlägiger Qualitätssiegel (Trustmarks). Gesundheitssurfer, die emotional belastende bzw. als bedrohlich empfundene Informationen aus dem Internet mit Freunden besprechen und so Ängste und Unsicherheiten abbauen, greifen ebenfalls auf Verarbeitungskompetenzen zurück.
- **Soziale und kommunikative Kompetenz:** Diese Teilkompetenz meint die Fähigkeit zur individuellen und gesellschaftlichen Kommunikation bei verantwortlichem Umgang mit den jeweiligen kommunikativen Möglichkeiten. Es bleibt meist nicht beim passiven Medienkonsum wie etwa beim Fernsehen. Im Internet sind Medienrezipienten auch immer Informationsproduzenten und Kommunikationspartner. Ein Beispiel hierfür ist die aktive Teilnahme und die sensible und empathische Kommunikation mit anderen Betroffenen in virtuellen Selbsthilfegruppen unter Einhaltung der Netiquette (vgl. Kap. 3.1). Man kann aber auch von sozialer und kommunikativer Kompetenz sprechen, wenn Gesundheitssurfer die im Internet aufgefundenen Informationen adäquat mit ihrem behandelnden Arzt kommunizieren, um sich zu vergewissern, ob die Informationen auch sachlich richtig sind.
- **Gestaltungskompetenz:** Über die Fähigkeit, selbst Medien zu gestalten, wird ein Verständnis für Produktionsprozesse hervorgerufen. Wer selbst schon einmal eine Website gestaltet hat, dem wird schnell bewusst, wie einfach es ist, Informationen ‚schwarz auf weiß‘ im WWW zu publizieren. Das beeinflusst wiederum die Grundhaltung gegenüber Informationen aus dem Internet in Richtung einer kritischeren Sichtweise. Darüber hinaus ist die Gestaltung von Web-Inhalten auch für Patienten eine Möglichkeit, sich auszudrücken und Informationen auszutauschen.
- **Handlungskompetenz:** Aus der aktiven Mediennutzung ergeben sich soziale und individuelle Handlungsspielräume. Dabei beinhaltet der Begriff ‚Handlungskompetenz‘ das Bewusstsein im Hinblick auf diese Handlungsmöglichkeiten und die aktive Nutzung bestehender Partizipationsmöglichkeiten. Gesundheitssurfer können die gewonnenen Informationen für sich und ihre Gesundheit einsetzen. Beispiele hierfür sind eine aktivere Rolle im Arzt-Patienten-Verhältnis (vgl. Kap. 3.4) oder Veränderungen des Gesundheitsverhaltens auf der Basis neu ge-

wonnener Erkenntnisse. Die Umsetzung des Informationszuwachses auf die Handlungsebene ist dabei abhängig von der Handlungskompetenz.

- **Nutzungskompetenz:** Sie kann als übergreifende Kompetenzdimension begriffen werden, die die vorhergegangenen Einzelkompetenzen einschließt. Nutzungskompetenz versetzt Rezipienten in die Lage, Medien gezielt einzusetzen und zu nutzen. Sie können sich bewusst für oder gegen Angebote und Inhalte entscheiden. Gesundheitssurfer mit Nutzungskompetenz können das Informationsangebot im Internet für sich strukturieren und finden die gewünschten Informationen gezielt und ohne große Umwege. Sie sind darüber hinaus in der Lage, die gefundenen Informationen anhand bestimmter Kriterien oder Standards einer ersten Bewertung zu unterziehen.

Insgesamt lässt sich feststellen, dass es sich bei Medienkompetenz um keine eindeutig spezifizierbare Einzelfertigkeit handelt. Vielmehr geht es um ein ganzes Bündel von Schlüsselqualifikationen, die den Rezipienten neuer Medien eine effiziente Nutzung ermöglichen und je nach Thematik eine unterschiedliche Ausprägung zeigen. Mit der Veränderung der Medienlandschaft wandeln sich auch die Strukturen der gesellschaftlichen Kommunikation. Die Teilhabe an diesen sozialen Interaktionen erfordert auch immer wieder andere und neue Kompetenzen. Das gilt insbesondere für das Internet. Medienkompetenz setzt daher lebenslanges Lernen voraus, das sich nicht nur auf den Bereich der Schulpädagogik begrenzen lässt.

#### **Initiativen und Angebote zur Verbesserung internetspezifischer Medienkompetenzen für Patienten**

Ebenso neu wie der Begriff sind auch gezielte pädagogische Interventionen zur Vermittlung von Medienkompetenz. Das gilt insbesondere für den Bereich der Recherche von Gesundheitsinformationen. Dennoch ist davon auszugehen, dass ein entsprechender Bedarf auf Seiten der Nutzer vorhanden ist: „Many individuals have inadequate technology skills, such as the ability to use a computer or navigate the Internet. Although young people are becoming increasingly adept in using computer-based technology, many older individuals and others who are at high risk for adverse health conditions, will need training to be proficient“ (Eng/Gustafson 1999, 108). Mittlerweile gibt es international wie national einige wenige Initiativen und Angebote, die den steigenden Bedarf und die Notwendigkeit erkannt haben und Patienten sowie deren Angehörigen spezifische Medienkompetenzen vermitteln. Eine Auswahl von Initiativen soll im Folgenden kurz vorgestellt werden:

- **Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige (INKA)<sup>60</sup>:** Als erster Anbieter in Deutschland bietet INKA seit 1998 in Zusammenarbeit mit der Volkshochschule Hamburg Internetkurse für Krebspatienten und deren Angehörige an. Die Teilnehmer werden über praktische Anwendungsbeispiele an die Recherche von Gesundheitsinformationen im Internet herangeführt. Die Kurse wurden bereits durch

---

<sup>60</sup> <http://www.inkanet.de/>

die Universität Hamburg evaluiert. So konnte gezeigt werden, dass sich das Sicherheitsgefühl der Patienten bezüglich gesundheitsrelevanter Entscheidungen verbesserte. Auch in einer zweiten Befragungswelle, drei Monate nach dem Kursangebot, bewerteten die Teilnehmer den Kurs als gelungenen Einstieg in die Beschaffung von Gesundheitsinformationen über das Internet. Ausgehend von diesem Kursangebot wurden in der Folgezeit mehrere Internetkurse für Krebspatienten angeboten. Auf der Website von INKA ist eine Liste der in Deutschland verfügbaren Kursangebote abrufbar<sup>61</sup>.

- **Gesundheit Berlin e.V.**<sup>62</sup>: Neben einem regionalisierten Gesundheitsportal<sup>63</sup> bietet ein von den Spitzenverbänden der Krankenkassen gefördertes Modellprojekt dieses Vereins auch ein Internetcafé für Patienten und deren Angehörige an. Patienten können hier nicht nur kostenlos im Internet nach Gesundheitsinformationen recherchieren, sie erhalten dabei auch Unterstützung und Anleitung durch das Projektteam. Das Modellprojekt spricht neben Patienten, Versicherten und Bürgern aus Berlin auch spezielle Zielgruppen wie z.B. Migranten an, die im Internetcafé besonders unterstützt und gefördert werden.
- **National Library of Medicine (NLM)**<sup>64</sup>: In den USA spielen die öffentlichen Bibliotheken eine vergleichsweise große Rolle als Anlaufstelle für Patienten, um nach Gesundheitsinformationen zu suchen. Im Rahmen eines breit angelegten Modellverbundes wurden zwischen 2000 und 2001 durch die NLM insgesamt 49 Projekte in 34 US-Staaten gefördert, die sich mit elektronischen Gesundheitsinformationen beschäftigen. Einige der Projekte haben sich auf eine Verbesserung des Internetzugangs sozial benachteiligter Bevölkerungsgruppen gerichtet. Andere wiederum wendeten sich konkret der Vermittlung internetsspezifischer Medienkompetenzen zu. So bot etwa die Tifton Tift County Public Library Internetkurse für Patienten in Kirchen, Ämtern und Gesundheitszentren an. Die Hawaii Medical Library richtete sich hingegen speziell an Senioren und ältere Patienten. Die Loyola University entwickelte ein Satellitenmodell, um Einführungskurse zu den Online-Informationsdiensten PubMed und MEDLINEplus über Behandlungszentren und Bibliotheken im Staat Illinois möglichst breitflächig anbieten zu können.
- **Theodor Springmann Stiftung**<sup>65</sup>: Die Stiftung bietet in Berlin seit 1999 Einführungen in die Recherchemöglichkeiten des Internets für Patienten und Multiplikatoren aus der ehrenamtlichen Arbeit. Dabei legen sich die Initiatoren, anders als viele andere Anbieter, auf keine Erkrankung fest. Die Kurse werden kostenfrei angeboten. Dabei handelt es sich immer um eine Mischung aus Gruppen- und Einzelunterricht. Nur ein bis zwei Mal im Jahr wird ein drei- bis vierstündiger Kompaktkurs angeboten, der in kleinen Gruppen von maximal zehn Per-

---

<sup>61</sup> <http://www.inkanet.de/info/kurse/index.htm/>

<sup>62</sup> <http://www.gesundheitberlin.de/>

<sup>63</sup> <http://www.patienten.information.de/>

<sup>64</sup> <http://www.nlm.nih.gov/>

<sup>65</sup> <http://www.tss-datenbank.de/links/patienten/kurse.html>

sonen durchgeführt wird. Weiterführende Schulungen werden dann nur in Form individueller Einweisungen angeboten.

- **AOK Internetcafé bei Clarimedis<sup>66</sup>**: Für ihre Mitglieder sowie für Teilnehmer von Selbsthilfegruppen hat die AOK im Clarimedis-Haus in Köln ein Internetcafé eingerichtet, das auch ein Kursprogramm für Patienten und Internet-Neulinge vorhält. Die Kurse geben zum Teil auch technische Basisinformationen, in erster Linie geht es aber um Suchmethoden sowie die Beurteilung der gefundenen Informationen. Die Dauer beträgt in der Regel einmal vier Stunden bzw. zweimal eine Stunde. Die Kurse werden mit dem Angebot des Internetcafés kombiniert. Hier können Patienten nicht nur selbst recherchieren, sie werden auch von Ernährungsberatern, Psychologen, Onkologen sowie durch das medizinische Team von Clarimedis ergänzend beraten. So können offengebliebene bzw. bei der Recherche neu entstandene Fragen der Patienten geklärt werden.
- **Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (äzq)<sup>67</sup>**: Das äzq wählt unterschiedliche Wege, um die Medienkompetenz der Gesundheits-surfer zu verbessern. Es bietet einerseits einen Patienteninformationsdienst<sup>68</sup> im Internet an, in dem qualitätsgeprüfte Gesundheitswebsites aufgeführt werden. Ergänzend dazu werden Kurse in zwei Ebenen (Grundkurs und Aufbaukurs) für Multiplikatoren und Mitarbeiter von Patientenberatungsstellen angeboten. Die Kurse dauern jeweils 2 Tage und thematisieren neben Informationsrecherche und Informationsbewertung auch Aspekte wie den Umgang mit Krisensituationen, rechtliche Fragen oder Maßnahmen zur Sicherung der Beratungsqualität. Als Grundlage der Kurse wurde ein systematisches didaktisches Konzept, das ‚Curriculum Patientenberatung‘ (äzq 2002) entwickelt.

Die genannten Initiativen betreten mit der Vermittlung internetspezifischer Kompetenzen an Patienten noch Neuland, das es in Zukunft näher zu erkunden gilt. Entsprechend leisten die einzelnen Angebote Pionierarbeit und es mangelt zum Teil noch an theoretisch fundierten Konzepten. Im Vergleich zu den Maßnahmen des angebotszentrierten Qualitätsmanagements (vgl. Kap. 4.1) ist der zur Nutzerqualifizierung betriebene Aufwand deutlich geringer. Von einer flächendeckenden Versorgung kann nicht gesprochen werden. Häufig findet man derartige Angebote nur vereinzelt in Großstädten und Ballungsräumen. Hier stehen noch Lern- und Entwicklungsprozesse an, die der Tatsache gerecht werden müssen, dass die bloße Bereitstellung von Informationen und Applikationen im Internet nicht ausreicht, um die Nutzer effizient zu informieren und einzubinden. Die Enquete-Kommission ‚Zukunft der Medien in Wirtschaft und Gesellschaft‘ des Deutschen Bundestages brachte diesen Sachverhalt bereits 1998 zur Sprache: Der Kommission zufolge „sind die Fähigkeiten und Fertigkeiten der Menschen der entscheidende Faktor dafür, ob aus elektronisch gespeicherten, verarbeiteten und übermittelten Daten

---

<sup>66</sup> <http://www.aok.de/clarimedis/>

<sup>67</sup> <http://www.aezq.de>

<sup>68</sup> <http://www.patienten-information.de>

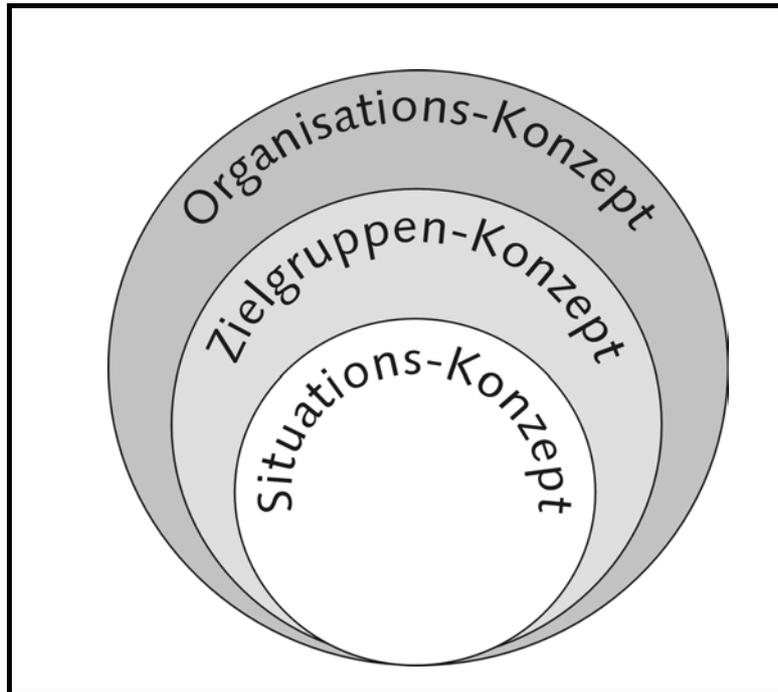
nisch gespeicherten, verarbeiteten und übermittelten Daten verwertbare Informationen und Wissen werden“ (Deutscher Bundestag 1998, 62).

## **5. Flexibles Rahmenkonzept für die Patientenschulung zur Verbesserung internetspezifischer Medienkompetenzen**

### **5.1 Einleitende Erläuterungen zum Rahmenkonzept**

Wie in den vorangegangenen Ausführungen deutlich wurde, hat man in der Vergangenheit zahlreiche Anstrengungen unternommen, um die Qualität von Gesundheitsinformationen im Internet zu verbessern. Neuerdings entstehen auch zunehmend Initiativen, die sich zum Ziel gesetzt haben, die Medienkompetenz auf Seiten der Nutzer zu fördern. Das in diesem Kapitel vorgestellte flexible, multimodulare Rahmenkonzept ist ebenfalls in diesem Sinne zu verstehen. Dabei geht es jedoch nicht darum, zu bereits bestehenden Initiativen in Konkurrenz zu treten. Das Konzept definiert vielmehr auf der Basis der durchgeführten Literaturanalyse und einschlägiger Praxiserfahrungen Rahmenbedingungen für die Umsetzung einer solchen Schulungsmaßnahme und ist somit als fachlicher Beitrag zu diesen Angeboten zu verstehen. Es dient als Leitfaden und Planungshilfe bei der Implementation von Schulungsmaßnahmen, in denen Patienten internetspezifische Medienkompetenzen vermittelt werden sollen. Einzelne Elemente lassen sich auch in bestehende Konzepte integrieren. Darüber hinaus ist das Rahmenkonzept ‚nach oben und unten offen‘, d.h. dass es sich in unterschiedliche organisatorische Kontexte integrieren lässt und gleichzeitig Spielraum für eine zielgruppen- und situationsgerechte Ausgestaltung bleibt. Aus diesem Grunde wird auch von einem ‚flexiblen‘ Rahmenkonzept gesprochen. Schilling (1995) bezeichnet diese Art von Konzepten auch als ‚Zielgruppenkonzept‘. Insgesamt unterscheidet er drei verschiedene Konzept-Modelle in der sozialpädagogischen Projektplanung. Auf der höchsten Ebene steht dabei das ‚Organisations-Konzept‘. Damit ist die Konzeption der jeweiligen Einrichtung oder eines Trägers gemeint. Ganz unten steht das ‚Situations-Konzept‘, das kurzfristig angelegt ist und eine bestimmte Lehr-/Lernsituation konkret plant (vgl. Abb. 4). Arbeitet man über einen längeren Zeitraum hinweg oder an verschiedenen Orten mit der gleichen Zielgruppe, wäre es jedoch mühsam und unnützlich, in jeder Situation erneut eine grundsätzliche Ziel-, Bedarfs- und Beteiligtenanalyse durchzuführen. Daher führt Schilling auf der Mesoebene das ‚Zielgruppen-Konzept‘ ein. Dabei geht es um die Festlegung bestimmter zielgruppenspezifischer Grundlagen und Rahmenbedingungen, die der Planung von Einzelmaßnahmen als Basis dienen. In diesem Sinne ist auch das vorliegende Rahmenkonzept zur Verbesserung internetspezifischer Medienkompetenzen von Patienten zu verstehen.

Abb. 4: Konzeptmodelle nach Schilling (1995)



Bei der Konzeptentwicklung wurden unterschiedliche Vorgaben und Modelle einbezogen. Zum einen ist hier das ‚Health Education/Promotion Planning Model‘ (Dignan/Carr 1992) zu nennen. Das Modell beinhaltet eine umfassende Analyse der kommunalen Strukturen sowie eine Zielanalyse. Die Analyse mündet in die Planungsphase, anschließend folgen Implementation und Evaluation der Maßnahme. Die Ergebnisse der Evaluation wirken sich anschließend wieder auf Zielanalyse, Planung und Implementation aus. Die Planung bzw. Konzeptentwicklung wird somit als zirkulärer Prozess begriffen. Das von Wulfhorst (2002) entwickelte Modell sieht ähnliche Planungsschritte vor, legt den Schwerpunkt dabei aber stärker auf pädagogische Aspekte. Es sieht zu Beginn jeder Konzeptentwicklung eine fundierte Problem- und Bedarfsanalyse und im Anschluss ebenfalls eine Zielanalyse vor. Danach folgen Überlegungen zum Interventions-typ, zur Zielgruppe, die didaktische Maßnahmenplanung, Implementation und Evaluation. Schilling (1995) hat ein sehr differenziertes Modell zur sozialpädagogischen Konzeptentwicklung vorgestellt, das jedoch nicht speziell auf das Gesundheitswesen ausgerichtet ist. Es sieht zunächst allgemeine theoretische Überlegungen zum jeweiligen Thema vor. Dann folgt eine Bedingungsanalyse, die auch die jeweilige Organisationsstruktur einbezieht. Die Zielgruppenanalyse gliedert sich in ‚individuelle/anthropogene Voraussetzungen‘, ‚sozio-kulturelle Voraussetzungen‘ und ‚anthropologische Überlegungen‘. Im Anschluss folgen didaktisch/methodische Überlegungen und die Evaluationsplanung.

Im vorliegenden Rahmenkonzept wurde versucht, die genannten Modelle der Konzeptentwicklung zu integrieren und so eine tragfähige Grundlage für die Konzeption entsprechender Schulungsmaßnahmen zu schaffen. Daraus ergibt sich folgendes Grundgerüst (vgl. Abb. 5): Das Rahmenkonzept lässt sich in unterschiedliche Organisationskonzepte und

institutionelle Kontexte integrieren und beginnt mit einer Ausgangsanalyse. Hierzu zählen die Problem- und Bedarfsanalyse, eine Zielanalyse ebenso wie eine Auseinandersetzung mit der Zielgruppe und didaktisch-methodischen Überlegungen. Auf der Basis dieser Ausgangsanalyse wird dann im Folgenden ein Curriculum entwickelt, das sich in einzelne Lehr- bzw. Lernmodule aufgliedert. In einem weiteren Abschnitt werden Details der organisatorischen Planung wie z.B. Setting, Kooperation und Vernetzung oder Planung der Evaluation erläutert. Der letzte Abschnitt dieses Kapitels beschäftigt sich dann schließlich mit der Implementation des entwickelten Rahmenkonzepts und führt konkrete Beispiele an. An dieser Stelle endet das vorliegende Rahmenkonzept, das dann in einem Situationskonzept noch weiter operationalisiert werden muss und erst dann implementiert und abschließend evaluiert wird.

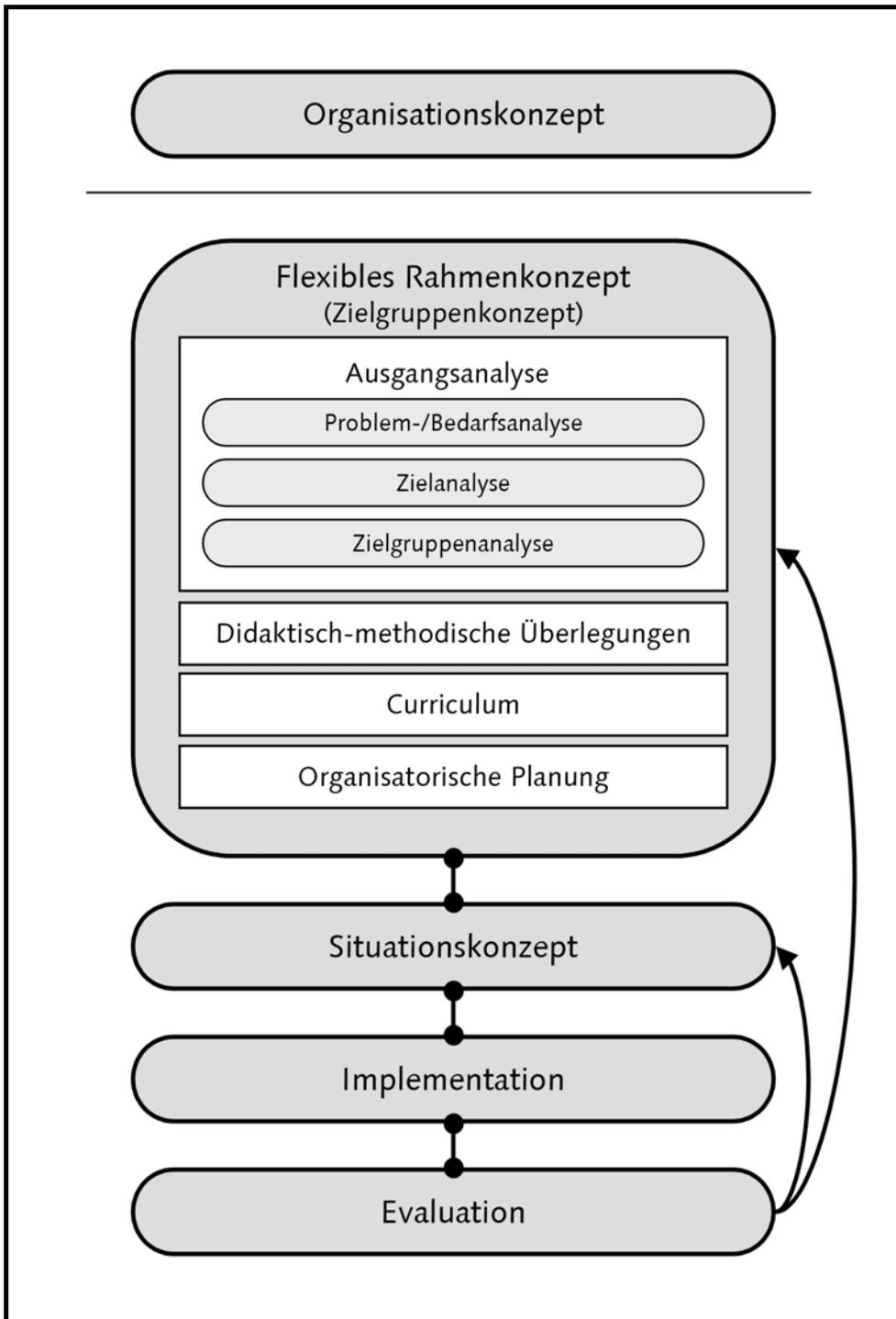
## **5.2 Ausgangsanalyse**

### **Problem-/Bedarfsanalyse**

Eine Problem- und Bedarfsanalyse ist bei der Planung von Zielgruppenkonzepten unabdingbar, um mit dem geplanten Angebot nicht am Bedarf und den Bedürfnissen der Zielgruppe vorbeizusteuern und die Probleme der Zielgruppe auch tatsächlich zu treffen. Für das vorliegende Konzept sei dabei auf die Ausführungen in den Kapiteln 2-4 verwiesen. Auf die Kernproblematik reduziert, ergibt sich daraus folgendes Szenario:

Patienten wurden bislang zu wenig in gesundheitsrelevante Entscheidungsprozesse einbezogen (vgl. Kap. 2.1). Zur Freisetzung ungenutzter Potentiale für die Bedarfsgerechtigkeit, Qualität und Wirtschaftlichkeit des Gesundheitswesens erhalten sie aber eine zunehmend aktivere Rolle im Gesundheitswesen. Gleichzeitig steigt die Bedeutung von Selbstbeteiligungsregelungen und verschiedenen Versicherungsmodellen und der Anteil chronischer Erkrankungen nimmt stetig zu. All diese Faktoren erfordern ein hochwertiges Kommunikations- und Informationsangebot und tragen zu einem wachsenden Informationsbedarf seitens der Patienten bei. Diesem Bedarf steht ein massives Informationsdefizit gegenüber (vgl. Kap. 2.1). In diese für Patienten teilweise sehr schwierige Situation tritt nun das Internet mit seiner wachsenden Flut gesundheitsrelevanter Informationen (vgl. Kap. 2.2).

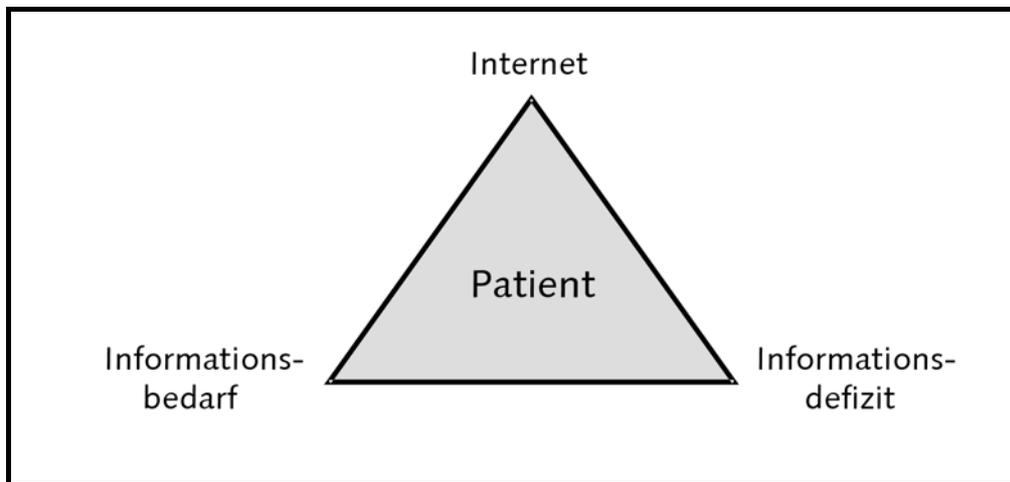
Abb. 5: Integration des Rahmenkonzepts in den Planungsablauf



Ein immer größer werdender Teil der Patienten hat diese Informationsquelle für sich entdeckt und nutzt das Medium zur Information und Kommunikation gesundheitsrelevanter Themen (vgl. Kap. 3.1). Patienten befinden sich also in einem Spannungsverhältnis zwischen Informationsbedarf und tatsächlichem Informationshandeln. Das Internet tritt dabei wie in einem Dreieck als Vermittlungsvariable auf (vgl. Abb. 6). Es wird genutzt, um Informationslücken zu schließen und auftretende Probleme zu kommunizieren. Im Kontext dieses ‚Informationsdreiecks‘ ergibt sich

jedoch eine Reihe zentraler Probleme, die einer solchen gewinnbringenden Nutzung des Mediums Internet entgegenstehen. Hier ist zunächst die Unübersichtlichkeit sowie die große Datenmenge des Internets zu nennen. Patienten haben – wie alle anderen Internetnutzer auch – Schwierigkeiten, das Angebot zu strukturieren, sich im Datenschwungel zurechtzufinden und gezielt adäquate Informationen aufzufinden (vgl. Kap. 3.3). Ist diese Hürde einmal überwunden, stehen Gesundheitssurfer vor einem neuen Problem: Trotz deutlich verstärkter Anstrengungen zur Qualitätssicherung des Angebots lassen sich zahllose Gesundheitswebsites mit unvollständigen, unverständlichen, interessengeleiteten oder schlicht falschen Informationen finden. Diese Informationen können für die Gesundheit der Nutzer fatale Folgen haben, wenn Sie als Grundlage etwa für therapierelevante Entscheidungen dienen. Dabei fehlt es den Patienten meist an Hintergrundwissen, Bewertungskriterien und einer entsprechenden kritischen Grundhaltung, die notwendig wäre, um zu einem angemessenen Qualitätsurteil kommen zu können (vgl. Kap. 3.3).

**Abb. 6: Informationsdreieck**



Neben qualitativ minderwertigen Informationen droht den Gesundheitssurfern im Internet eine weitere Gefahr: Datenschutz und Datensicherheit können teilweise nicht gewährleistet werden. Diese Sicherheitslücken im Datentransfer sind beim Umgang mit den besonders sensiblen Patientendaten besonders kritisch zu betrachten. Patienten sind sich der Gefährdung ihrer Privatsphäre häufig nicht bewusst. Auch kennen sie teilweise die Technologien nicht, die sie benötigen, um sich vor Datenmissbrauch optimal zu schützen (vgl. Kap. 3.2). Selbst wenn Patienten über die notwendigen Kompetenzen verfügen, um eine erste qualitative Bewertung der gefundenen Informationen vornehmen zu können und die Grundregeln der Datensicherheit beachten, bleiben Probleme der Informationsverarbeitung zurück. So ist es durchaus denkbar, dass Gesundheitssurfer bei ihrer Informationsrecherche mit emotional bedrohlichen Informationen konfrontiert werden, die sie verunsichern oder sogar eine psychische Krise auslösen können. Hier sind einschlägige Bewältigungsstrategien erforderlich (vgl. Kap. 3.2). Darüber hinaus wissen viele Patienten nicht, ob und wie sie die gefundenen Informationen in den Behandlungsprozess einbringen sollen. Sie sind unsicher, welche Informationen

sie u.U. mit ihrem Arzt besprechen sollten und sind sich der eigenen Handlungspotentiale oft nicht bewusst (vgl. Kap. 2.1).

### Zielanalyse

Aus der Problem- und Bedarfsanalyse lassen sich auf mehreren Ebenen unterschiedliche Ziele ableiten. Schilling (1995) unterscheidet dabei zunächst zwischen den Zielen der Lehrenden und der Lernenden: Die Ziele des Pädagogen bzw. des Lehrenden werden ‚**Erziehungsziele**‘ genannt. Die Ziele der Schüler und Lernenden bezeichnet er als ‚**Handlungsziele**‘, da sie sich in Handlungen ausdrücken: „Das besondere dieser Handlungsziele ist, daß ich sie nur grob annehmen, hypothetisch vermuten kann“ (S. 43). So lassen sich auch im vorliegenden Fall die Ziele potentieller Kursteilnehmer nur abschätzen. Es ist jedoch davon auszugehen, dass sie in erster Linie schnell und möglichst direkt qualitativ hochwertige Informationen zu ganz spezifischen Fragen und Anliegen finden möchten. Aspekte wie die Arzt-Patienten-Kommunikation oder der Datenschutz spielen hier vermutlich eine untergeordnete Rolle und werden eher in den Erziehungszielen berücksichtigt. Handlungs- und Erziehungsziele stehen dabei nicht in Konkurrenz oder Widerspruch zueinander, sondern ergänzen sich. Es erscheint daher sinnvoll, beide Zielkomplexe in das vorliegende Konzept einfließen zu lassen. Die Synthese aus Handlungs- und Erziehungszielen bezeichnet Schilling schließlich als ‚**Lernziele**‘. Dabei handelt es sich gewissermaßen um einen Konsens beider Zielkomplexe. Die Lernziele bilden die Grundlage für die konkrete Ausgestaltung des Schulungskonzepts und sollen daher an dieser Stelle konkret formuliert werden. Dabei lassen sich wiederum mehrere Zielebenen unterscheiden. Zunächst bildet der Empowerment-Gedanke (vgl. Kap. 2.1) die Grundlage für das Richtziel des vorliegenden Rahmenkonzepts:

Patienten, Versicherte und Bürger sollen in die Lage versetzt werden, auf der Grundlage adäquater Informationen eine aktivere Rolle im Gesundheitswesen einzunehmen, um selbstbestimmt und autonom Entscheidungen über die Ausgestaltung des eigenen Behandlungsprozesses treffen zu können. Das Internet soll einen Beitrag zu diesem Emanzipationsprozess der Patienten leisten und als vermittelndes Medium eine von vielen Voraussetzungen für den Übergang von einer paternalistischen in eine partnerschaftlich-partizipative Arzt-Patienten-Beziehung schaffen.

Aus diesem Richtziel ergeben sich auf der Basis der Ausgangsanalyse unterschiedliche Grobziele für das Rahmenkonzept, die sich folgendermaßen zusammenfassen lassen: **Die Kursteilnehmer sollen im Rahmen einer Schulungsmaßnahme jene spezifischen Medienkompetenzen erwerben bzw. ausbauen, die die Basis für eine adäquate und bedarfsgerechte Versorgung mit Gesundheitsinformationen aus dem Internet liefern.** Die einzelnen Grobziele lassen sich nach der Vermittlung der jeweiligen Fähigkeiten und Teilkompetenzen (vgl. Kap. 4.2) untergliedern:

- **Vermittlung von Aneignungskompetenz:** Die Kursteilnehmer sollen sich einen Überblick über das Angebot an Gesundheitsinformationen im Internet verschaffen, einschlägige Websites und Anlaufstellen im

Internet kennenlernen und die erforderlichen Recherche- und Suchstrategien erlernen.

- **Vermittlung von Verarbeitungskompetenz:** Die Kursteilnehmer sollen für Qualitätsmängel von Gesundheitsinformationen sowie für bestehende Sicherheitslücken beim Datentransfer sensibilisiert werden. Sie sollen einschlägige Instrumente, Qualitätskriterien und Bewertungshilfen kennenlernen und anwenden. Darüber hinaus sollen sie Strategien im Umgang mit emotional belastenden und bedrohlichen Informationen erlernen.
- **Vermittlung technischer Kompetenz:** Die Kursteilnehmer sollen mit den technischen Möglichkeiten vertraut gemacht werden, die dem Datenschutz und der Datensicherheit dienen und eine sichere Nutzung des Internets als Quelle von Gesundheitsinformationen gewährleisten. Darüber hinaus sollen sie die zur Teilnahme an virtuellen Selbsthilfegruppen notwendigen technischen Kompetenzen erwerben (z.B. Bedienung eines Newsreaders).
- **Förderung sozialer und kommunikativer Kompetenz:** Die Kursteilnehmer sollen lernen, die gewonnenen Informationen adäquat mit dem Arzt, anderen Health Professionals und ihrem sozialen Umfeld zu kommunizieren. Darüber hinaus zählt auch die aktive und gleichzeitig empathisch-respektvolle Teilnahme an Online-Selbsthilfegruppen zu diesem Kompetenzbereich. Hier sollen einschlägige Strategien vermittelt und erprobt werden.
- **Förderung von Handlungskompetenzen:** Die Kursteilnehmer sollen üben, neu erworbene Kompetenzen auf der Handlungsebene umzusetzen und auf der Basis gesicherter Informationen auch Entscheidungen zu treffen. Hierzu soll der eigene Handlungsspielraum verdeutlicht und die Patienten ermutigt werden, sich im Behandlungsprozess zu emanzipieren und eine aktivere Rolle einzunehmen.

Die hier aufgeführten Grobziele dienen als Grundlage für die Erstellung eines Curriculums sowie eines Situationskonzepts, in dem die einzelnen Grobziele in Form differenzierter Feinziele operationalisiert werden (vgl. Schilling 1995, 160). Grundsätzlich hätte auch die Vermittlung von Gestaltungskompetenz in die Zielsetzung einfließen können. Da dieser Bereich jedoch häufig schon in Internet-Einführungskursen abgedeckt wird und insgesamt den Zeitrahmen des vorliegenden Konzepts sprengen würde, wurde auf diese Teilkompetenz bei den Grobzielen verzichtet.

### **Zielgruppenanalyse**

Bei der Bestimmung der Zielgruppe ergibt sich zunächst das Problem der näheren Eingrenzung. Auch bei anderen präventiven Maßnahmen stellt sich die Frage, ob sich die Maßnahme grundsätzlich an alle Bürger oder lediglich an eine bestimmte, besonders betroffene Zielgruppe richten soll. Übertragen auf das vorliegende Konzept bedeutet dies, dass sich eine Schulungsmaßnahme grundsätzlich an alle Bürger, Versicherte und Patienten richten kann. Hier ist jedoch in Frage zu stellen, ob der Aufwand zur Erreichung und Schulung der Zielgruppe in einem ausgewogenen Verhältnis zu den Potentialen einer solchen Maßnahme steht. Dabei ist einzube-

ziehen, dass ein großer Teil der Bevölkerung in Bezug auf das Internet über keinerlei Nutzungskompetenzen verfügt. Die Vermittlung grundlegender technischer Kompetenzen und für das Gesundheitswesen spezifischer Nutzungskompetenzen lassen sich jedoch kaum im Rahmen einer einzigen Schulungsmaßnahme realisieren. Zudem würden sich zusätzliche Fragen bei der Finanzierung einer solchen Maßnahme stellen. Ist der Inhalt der Schulungsmaßnahme auf Aspekte begrenzt, die einen Bezug zum Thema Gesundheit aufweisen, so ist auch eine Kostenübernahme im Bereich des Gesundheitswesens denkbar. Es kann jedoch nicht Aufgabe von Leistungsträgern des Gesundheitswesens sein, allgemeine Medienkompetenzen in grundlegenden Internetkursen an die Bevölkerung zu vermitteln. Ebenso wenig erscheint es sinnvoll, die ganze Bevölkerung zu Gesundheitssurfern zu missionieren. Es wird auch in Zukunft hartnäckige ‚Offliner‘ geben, die sich auch durch ein niederschwelliges Kursangebot nicht ‚bekehren‘ lassen. Davon abgesehen gibt es in der Bundesrepublik mittlerweile ein sehr umfassendes Angebot an Internet-Einführungskursen durch die unterschiedlichsten Bildungsträger. Alleine die in Deutschland vorhandenen ca. 1.000 Volkshochschulen bieten fast ausnahmslos PC- und Internet-Einführungskurse an. Auch für alte Menschen (z.B. das Projekt ‚Senioren Online‘ des Landes Nordrhein-Westfalen<sup>69</sup>), speziell für Frauen, Migranten oder Menschen mit Behinderungen (Finanzierung über Integrationsämter) finden sich in der Regel bereits adäquate Angebote.

Aus den genannten Gründen soll die Zielgruppe für das vorliegende Rahmenkonzept auf diejenigen Bürger, Versicherten und Patienten begrenzt werden, die das Internet bereits grundsätzlich nutzen. Der unter Patienten deutlich differierende Informationsbedarf legt darüber hinaus eine weitere Eingrenzung der Zielgruppe nahe: Es ist davon auszugehen, dass z.B. eine einfache Erkältung einen deutlich geringeren Informationsbedarf als eine chronische, lebensbedrohliche Erkrankung hervorbringt. Menschen mit chronischen Erkrankungen sind häufig in seelischer Not und benötigen die Informationen im Rahmen der Krankheitsbewältigung. Zu chronischen Krankheiten zählen etwa Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems, Krebserkrankungen, Krankheiten des Bewegungs- und Stützapparates, Diabetes, Arthritis, Erkrankungen der Atmungsorgane sowie psychische Erkrankungen. Anders als Akuterkrankungen sind sie durch eine lange Dauer gekennzeichnet, da sie einer kausalen Therapie nicht zugänglich sind. Sie haben eine bestimmte Verlaufsdynamik, sind in sich komplex, bewirken häufig eine verminderte Belastbarkeit der Betroffenen und nicht selten auch Pflegebedürftigkeit (vgl. Schaeffer 1995, Schaeffer/Moers 1994). Vielfach gehen chronische Erkrankungen mit einer langen und komplexen ‚Patientenkarriere‘ einher (vgl. Gerhard 1986) und führen teilweise sogar zum Tod. Diese Umstände wecken bei den Patienten oft zahllose Fragen, Unsicherheiten und Ängste, die zum Teil abgewehrt und zunächst überspielt werden. „Bei einer steigenden Zahl von Patienten setzt jedoch die erlebte existentielle Bedrohung Energien frei, die oft schon bald nach dem eher lähmenden Diagnoseschock für eine umfassende Informationssuche genutzt werden. Patienten und Angehörige lernen, sich in einer bislang fremden Fachsprache zurechtzufinden. Sie sammeln Auskünfte über Genese und Dynamik der Erkrankung, über verschiedene Behandlungsverfahren, über die therapeutischen Spektren ver-

---

<sup>69</sup> <http://www.senioren-online.net>

schiedener Kliniken, über Außenseitermethoden und nicht zuletzt über Erfahrungen von ebenfalls Erkrankten, die schon einen Teil dessen hinter sich haben, was man selber noch vor sich hat“ (Scheiber/Gründel 2000, 167). Da der Informationsbedarf somit bei Menschen mit chronischen Erkrankungen als besonders dringlich einzuschätzen ist, soll die Zielgruppe weiter auf diese Gruppe eingegrenzt werden. Da eine Informationsversorgung durch Freunde, Kollegen und Angehörige jedoch durchaus üblich ist, soll das soziale Umfeld noch einbezogen werden. Eine weitere Beschränkung der Zielgruppe auf eine bestimmte Erkrankungsgruppe kann im Einzelfall sinnvoll erscheinen, ist aber auch nicht unbedingt erforderlich. Diese Eingrenzung kann bei Bedarf im Rahmen eines Situationskonzeptes (s.o.) vorgenommen werden. Das vorliegende Rahmenkonzept bleibt hier jedoch bewusst offen, da es als Basis für unterschiedliche Einzelmaßnahmen dienen soll. Somit ergibt sich für das vorliegende Rahmenkonzept folgende Zielgruppendefinition:

Die Schulungsmaßnahme richtet sich an Menschen mit chronischen Erkrankungen und deren Freunde und Angehörige, wobei sich die Zielgruppe auf den Kreis der Internetnutzer begrenzt.

Das Krankheitsspektrum unter den Kursteilnehmern wird vermutlich mit den im Internet am häufigsten abgefragten Themen korrelieren. Da meist nach Erkrankungen wie Krebs, Allergien, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, HIV/Aids sowie Abhängigkeits- und psychischen Erkrankungen gesucht wird (vgl. Kap. 3.1), werden vermutlich auch Menschen mit diesen Erkrankungen sowie deren Angehörige Interesse an einem einschlägigen Kursangebot zeigen. Da das Angebot auf die Zielgruppe der Internetnutzer begrenzt ist, muss einkalkuliert werden, dass die Kursteilnehmer zudem tendenziell eher jünger sind als der Durchschnitt der Menschen mit chronischen Erkrankungen. Auch der Bildungsgrad wird insgesamt eher über dem Durchschnitt der Bevölkerung liegen. Wie bei anderen Schulungsmaßnahmen auch, so ist auch in diesem Fall eine gewisse soziale Selektivität nicht auszuschließen. Diesem Problem kann durch eine gezielte Teilnehmerrekrutierung entgegengewirkt werden.

### **Didaktisch-methodische Überlegungen**

Das vorliegende Konzept impliziert eine pädagogische Konstellation zwischen Lehrenden und Lernenden mit den entsprechenden Zielen, Inhalten und Methoden. Während der Maßnahme entsteht so eine Lehr-Lern-Situation. Professionelles Vorgehen erfordert hier die gezielte Gestaltung dieser Situation und somit auch die didaktisch-methodische Planung. „Die Didaktik ist für den Pädagogen das, was für den Arzt die Medizin ist“ (Schilling 1995, 46). In Abgrenzung zu einer bloßen Reaktion auf gruppendynamische Prozesse und Handlungsabläufe geht es dabei um geplantes und zielgerichtetes pädagogisches Handeln. Das professionelle Vorgehen des Lehrenden orientiert sich in diesem Fall am Empowerment-Ansatz (vgl. Kap. 2.1), das heißt, dass die Stärkung einschlägiger Bewältigungsressourcen und die Befähigung zu autonomer Entscheidungsfindung im Vordergrund steht. Die einzelnen Erkrankungen der Kursteilnehmer rücken daher weniger in den Focus der Aufmerksamkeit. Vielmehr geht es im weitesten Sinne um die „Anleitung zu einer gesundheitsfördernden

Lebensführung, die die physische, psychische und soziale Gesundheit des Menschen erhalten soll“ (Wulfhorst 2002, 142). Die pädagogische Grundhaltung der Lehrenden ist also nicht defizit-, sondern ressourcenorientiert. Das bedeutet, dass man die Kursteilnehmer ‚dort abholt, wo sie stehen‘ und dass der Schwerpunkt in der Arbeit auf deren Stärken und Kompetenzen im Umgang mit dem Internet liegt. In der vorliegenden Lehr-Lern-Situation ist der Begriff des Lernens mit Kompetenzerweiterung oder dem Erwerb spezifischer Qualifikationen gleichzusetzen.

Zwischen Lehrenden und Lernenden besteht in der Regel ein deutliches Gefälle. Der Lehrende weiß im Gegensatz zu den Lernenden genau, was ihn oder sie erwartet und hat einen deutlichen Informationsvorsprung. Daraus ergibt sich eine Asymmetrie im Machtgefälle. Um die Lernerfolge zu optimieren, gilt es, dieses Gefälle im Kursverlauf zumindest teilweise abzubauen. Da es bei der Schulungsmaßnahme letztendlich auch um Autonomie und Selbständigkeit geht, sollte es den Kursteilnehmern schon während der Schulung ermöglicht werden, sich aktiv einzubringen und eine eigenständige Entscheidungsfindung in einer geschützten Situation zu erproben (vgl. Zielanalyse). Daher ist ein demokratisch-partnerschaftlicher Leitungsstil einem autoritativen vorzuziehen. Wird eine Schulung von Laien aus der Selbsthilfe durchgeführt, so ist diese Beziehung zwischen Lehrenden und Kursteilnehmern häufig unkomplizierter, da die Dozenten hier selbst aus einer Betroffenenperspektive heraus sprechen können.

Die Grundhaltung des Lehrenden gegenüber den Lernenden muss weiterhin auch die Lebenswelten von Senioren und Menschen mit chronischen Erkrankungen berücksichtigen. Selbstverständlich sind auch alte und kranke Menschen lernfähig, die erforderlichen Lernprozesse dauern aber häufig länger. Zeitdruck wäre hier nicht angemessen. Menschen mit chronischen Erkrankungen haben zudem häufig ganz andere Probleme als die Recherche von Gesundheitsinformationen. So kann etwa eine Krebserkrankung als existentielle Bedrohung erlebt werden und entsprechende Krisen auslösen. Die Kursteilnehmer haben unter Umständen mit Depressionen aber evtl. auch mit akuten Schmerzen zu kämpfen, die die Aufnahmefähigkeit herabsetzen. Ähnliches gilt für eingenommene Medikamente. Auch sie schränken häufig die Konzentrationsfähigkeit ein und setzen die körperliche und geistige Leistungsfähigkeit herab. Eine Schulungsmaßnahme für diese Zielgruppe muss daher besonders übersichtlich und strukturiert gestaltet werden und die Teilnehmer sollten schriftliche Unterlagen an die Hand bekommen, um die Lerninhalte zu Hause noch einmal wiederholen zu können.

Die jeweils anzuwendende Methodik sollte in Abhängigkeit vom zeitlichen Verlauf der Schulungsmaßnahme, der Gruppenzusammensetzung und der jeweils behandelten Thematik ausgewählt werden. Dabei ist das Lehrgespräch einer reinen Vortragsform grundsätzlich vorzuziehen, da die Kursteilnehmer hier stärker einbezogen werden. Eine Vortragssequenz sollte nicht zu lange dauern und durch wiederkehrende Praxis- und Übungssequenzen am Computer aufgelockert werden. Im ‚Frontalunterricht‘ sollten weiterhin die allgemeinen Regeln für Präsentationstechniken (Rhetorik, Zeitplanung etc.) beachtet und durch die Kombination von Sprache und Visualisierungen (Overhead-Projektor, Beamer, Tafel, Flipchart) verschiedene individuelle Lernstile angesprochen werden. Grundsätzlich aber sollte die Schulungsmaßnahme anwendungsorientiert konzi-

piert sein, das heißt, dass die einzelnen Lernschritte nach Möglichkeit immer anhand praktischer Beispiele und Problemstellungen aus dem Kreis der Teilnehmer vollzogen werden.

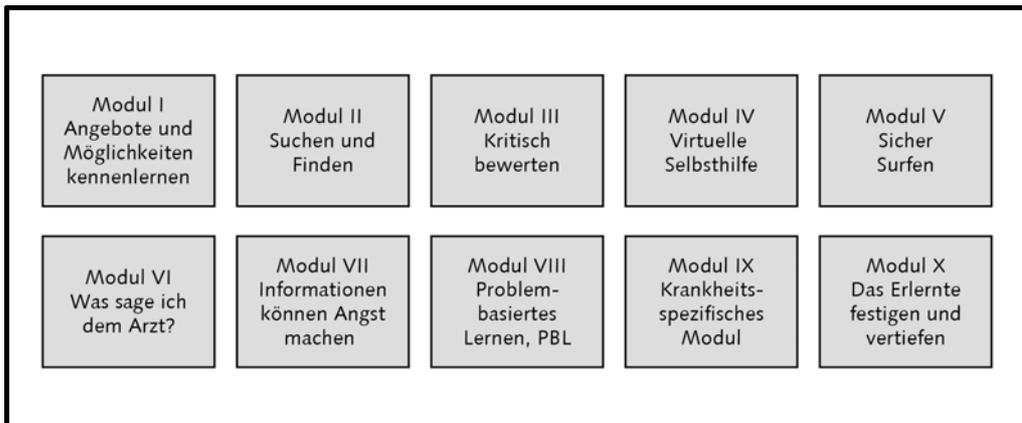
In diesem Zusammenhang bietet sich auch eine Lehr- bzw. Lernmethode an, in die sich die neuen Medien sehr gut einbeziehen lassen: Das Problembasierte Lernen (syn.: Problemorientiertes Lernen, POL oder engl.: Problem-Based Learning, PBL) eignet sich für die Vermittlung medienpezifischer Schlüsselqualifikationen (Soft-Skills) und fordert gleichzeitig den eigenverantwortlichen Einsatz der Teilnehmer (vgl. Rehm 1998). Pragmatische Problemstellungen werden dabei in Kleingruppen systematisch in sieben vorgegebenen Schritten und unter Einsatz unterschiedlicher Informationstechnologien bearbeitet (vgl. Boud/Feletti 1991). Aus dem Prozess geht ein kollektiver Lösungsansatz hervor. Dabei muss das durch Informationstechnologien erworbene Wissen aktiv in den Gruppenprozess eingebracht und diskutiert werden. Die Teilnehmer lernen auf diese Weise nicht nur nach Informationen zu recherchieren, sondern erproben gleichzeitig auch die Kommunikation des gewonnenen Wissens. Diese Methode sollte jedoch immer erst gegen Ende einer Schulungsmaßnahme eingeführt werden, um die teilnehmenden Patienten und Angehörigen nicht zu überfordern.

Im Kontext der Didaktik und Methodik stellt sich weiterhin die Frage, ob die Schulung in Form von Einzel- oder Gruppenunterricht durchgeführt werden sollte. Im Einzelunterricht können individuelle Defizite im Bereich der technischen Kompetenz aufgeholt und bestehende Berührungängste zum Medium abgebaut werden. Außerdem ist hier eine bessere Anpassung an individuelle Lernstile und das jeweilige Lerntempo möglich. Der Gruppenunterricht ermöglicht wiederum gruppenspezifische Lernprozesse und betont stärker die soziale Dimension des Lernens. Zudem lassen sich Informationen im Rahmen einer Gruppe sehr viel schneller vermitteln als in zahlreichen Einzelschulungen. Erste Erfahrungen aus der Praxis haben gezeigt, dass eine Kombination aus Gruppen- und Einzelunterricht die besten Ergebnisse bringt (vgl. Kap. 4.2).

### **5.3 Curriculum**

Auf der Basis der vorangegangenen Ausführungen wurde ein Curriculum für einschlägige Schulungsangebote erarbeitet. Es gliedert sich in zehn verschiedene Module auf, die flexibel in andere Kurskonzepte integriert, miteinander kombiniert, weggelassen oder ausgetauscht werden können (vgl. Abb. 7). Das Curriculum legt dabei das jeweilige Kursthema, die verfolgten Lernziele, die geplanten Aktivitäten, und die angewendeten Methoden fest. Darüber hinaus gibt es Auskunft zu den jeweils vermittelten Kompetenzen und enthält Kommentare zur didaktischen Umsetzung. Somit wird ein inhaltlicher und methodisch- didaktischer Rahmen für die Gestaltung eines konkreten Kursangebots geschaffen.

Abb. 7: Übersicht über die Lernmodule



Das Kursprogramm beginnt mit einer allgemeinen Vorstellung einschlägiger Angebote und vermittelt im Anschluss daran Basiskompetenzen für die Informationsrecherche und die Laienbewertung von Gesundheitsinformationen. Modul IV geht dann auf die Tatsache ein, dass das Internet auch einen sozialen Raum bildet und stellt die virtuelle Selbsthilfe in den Vordergrund. Modul V berücksichtigt die vorhandenen Schwierigkeiten im Datenschutz und gibt Hilfestellung dabei, möglichst sicher im Netz zu navigieren. Das darauf folgende Modul geht über die Vermittlung von Basiskompetenzen hinaus und thematisiert die adäquate Kommunikation gefundener Informationen. Dieser Aspekt wird in Modul VIII im Rahmen des Problembasierten Lernens weiter vertieft. Ergänzend zu den allgemeinen Informationen können dann in einem weiteren Abschnitt krankheitsspezifische Informations- und Vernetzungsangebote vorgestellt werden. Das Curriculum schließt mit einem Vertiefungs- bzw. Wiederholungsmodul ab. Die einzelnen Lernmodule können nun im Rahmen differenzierter Situationskonzepte ausgestaltet und operationalisiert werden. Für jedes Modul werden jeweils 45 Minuten für theoretische Ausführungen sowie weitere 45 Minuten für Praxisübungen veranschlagt. Das gesamte Curriculum beansprucht somit einen Gesamtzeitrahmen von 16-18 Unterrichtsstunden, so dass sich das Kursangebot z.B. problemlos in ein Volkshochschulsemester integrieren ließe. Wie bereits erläutert, können einzelne Module aber auch verändert, gekürzt oder etwa in einer Blockveranstaltung zusammengeführt werden. Bei der hier vorgeschlagenen Reihenfolge der behandelten Themen wurden Module, in denen technische Kompetenzen und Aneignungskompetenzen vermittelt werden, zuerst berücksichtigt. Aufbauend darauf werden dann zunächst kognitive und im weiteren Verlauf auch emotionale Verarbeitungskompetenzen sowie soziale und kommunikative Fähigkeiten behandelt. Dabei legt sich das Curriculum inhaltlich zunächst nicht auf eine bestimmte Erkrankung fest. Es werden ausschließlich allgemeine Schlüsselkompetenzen vermittelt, die für die Suche nach Gesundheitsinformationen von Nutzen sind. Eine weitere Eingrenzung kann dann optional in Modul IX erfolgen. Entscheidend für einen nachhaltigen Effekt der Schulungsmaßnahme ist die Durchführung eines Wiederholungs- bzw. Vertiefungsmoduls im Anschluss an das gesamte Kursprogramm. Grundsätzlich lässt sich die Reihenfolge der behandelten Themen auch verändern und an die konkrete Lehr-Lern-Situation anpassen. Im Folgenden

sollen die einzelnen Module in standardisierter Form näher beschrieben werden.

### **Modul I: Angebote und Möglichkeiten kennenlernen.**

*Thema:* Übersicht über das Angebot an Gesundheitsinformationen im Internet

*Lernziel:* Im Rahmen dieses Moduls sollen die Kursteilnehmer einen Überblick über das Angebot an Gesundheitsinformationen im Internet erhalten und die Möglichkeiten zur Informationsgewinnung kennenlernen.

*Aktivitäten:* Der oder die Lehrende unternimmt mit den Kursteilnehmern eine ‚virtuelle Reise ins Gesundheitsweb‘. Das Angebot an Gesundheitsinformationen im Internet wird exemplarisch anhand ausgewählter Websites beschrieben und vorgestellt. Anschließend erhalten die Teilnehmer die Gelegenheit, selbst im Internet zu surfen, nach Gesundheitswebsites zu suchen oder die vorgestellten Websites näher zu betrachten.

*Methode:* Vortrag mit Visualisierung

*Vermittelte Kompetenzen:* Aneignungskompetenz

*Didaktischer Kommentar:* Das Angebot sollte zunächst nur anhand qualitätsgeprüfter, besonders nutzenbringender Angebote vorgestellt werden. Eine frühzeitige Verwirrung der Kursteilnehmer wird so vermieden und die Teilnehmer lernen auf diese Weise gleichzeitig hochwertige Angebote kennen, die sie u.U. für sich selbst nutzen können. Zu Beginn wird als Vermittlungsform ausschließlich der Vortrag gewählt. Die Teilnehmer haben auf diese Weise zunächst Zeit, sich an das Setting der Schulung zu gewöhnen.

### **Modul II: Suchen und Finden.**

*Thema:* Recherche von Gesundheitsinformationen im Internet

*Lernziel:* Die Kursteilnehmer sollen einschlägige Recherche- und Suchstrategien erlernen, themenbezogene Suchmaschinen und Datenbanken kennenlernen und anwenden können.

*Aktivität:* Anhand vorgegebener Problemstellungen aus dem Kreis der Kursteilnehmer wird online nach Informationen gesucht. Dabei werden unterschiedliche Recherchestrategien vorgeführt und angewendet.

*Methode:* Lehrgespräch mit Visualisierung, Gruppenübung

*Vermittelte Kompetenzen:* Aneignungskompetenz

*Didaktischer Kommentar:* Bei der gemeinsamen Recherche sollten bestehende Kompetenzen der Teilnehmer bereits abgefragt und einbezogen werden.

### **Modul III: Kritisch bewerten.**

*Thema:* Laienbewertung von Gesundheitsinformationen im Internet

*Lernziel:* Die Kursteilnehmer sollen für Qualitätsmängel sensibilisiert werden, einschlägige Instrumente, Qualitätskriterien und Bewertungshilfen kennenlernen und erproben.

*Aktivität:* Einige ausgewählte Negativbeispiele aus dem Internet werden vorgeführt und in der Diskussion mit den Kursteilnehmern mögliche Folgen von Fehlinformationen beschrieben. Im Anschluss werden ausgewählte Bewertungsinstrumente vorgestellt und ihre Anwendung erprobt.

*Methode:* Lehrgespräch mit Visualisierung, Diskussion, Gruppenübung

*Vermittelte Kompetenzen:* Verarbeitungskompetenz

*Didaktischer Kommentar:* Den Kursteilnehmern sollten neben den Möglichkeiten auch die Grenzen der Informationsbewertung vor Augen geführt und auf die Kompetenz der behandelnden Ärzte verwiesen werden.

### **Modul IV: Virtuelle Selbsthilfe.**

*Thema:* Selbsthilfegruppen im Internet

*Lernziel:* Die Teilnehmer sollen eine Übersicht über die Menge vorhandener Selbsthilfegruppen im Internet erhalten und die notwendigen technischen und sozialen Kompetenzen erwerben, um selbst daran teilnehmen zu können.

*Aktivität:* In einem Vortrag wird das Angebot virtueller Selbsthilfegruppen sowie die erforderlichen technischen Voraussetzungen vorgestellt und erläutert. Außerdem werden soziale Regeln und Kodizes wie die ‚Netiquette‘ einbezogen. Im Anschluss wird die Bedienung von Diskussionsforen und Newsreader-Software eingeübt.

*Methode:* Vortrag mit Visualisierung, Gruppenübung

*Vermittelte Kompetenzen:* Technische Kompetenz, Aneignungskompetenz, Soziale und Kommunikative Kompetenz

*Didaktischer Kommentar:* Der oder die Lehrende sollte während der Gruppenübung besonders auf Teilnehmer achten, die Schwierigkeiten bei der technischen Bedienung der Software haben.

## **Modul V: Sicher Surfen.**

*Thema:* Schutz und Sicherheit von Patientendaten im Internet

*Lernziel:* Die Teilnehmer sollen für Sicherheitslücken beim Datentransfer über das Internet sensibilisiert werden und einschlägige Möglichkeiten der technischen Absicherung kennenlernen.

*Aktivität:* Das ‚Abhören‘ einer E-Mail wird demonstriert und die Sicherheitslücken werden vorgestellt. Im Anschluss wird auf technische Hilfsmittel wie Virens Scanner, Firewalls, Verschlüsselungssoftware etc. verwiesen.

*Methode:* Demonstration am PC, Lehrgespräch mit Visualisierung

*Vermittelte Kompetenzen:* Verarbeitungskompetenz, Technische Kompetenz

*Didaktischer Kommentar:* Es ist ratsam, die einzelnen Möglichkeiten der technischen Absicherung seitens des Nutzers exemplarisch anhand zuvor ausgewählter, möglichst benutzerfreundlicher Software darzustellen.

## **Modul VI: Was sage ich dem Arzt?**

*Thema:* Internetinformationen in der Arzt-Patienten-Kommunikation

*Lernziel:* Die Kursteilnehmer sollen lernen, Informationen adäquat mit dem behandelnden Arzt zu kommunizieren. Gleichzeitig sollen den Teilnehmern Handlungsspielräume und Partizipationsmöglichkeiten verdeutlicht werden.

*Aktivität:* Die Patienten erhalten im Rahmen eines Vortrags Hinweise, wann sie gefundene Informationen in jedem Fall mit ihrem Arzt besprechen sollten, welche Rechte sie als Patienten haben, und welche Rolle der Mediziner als ‚Informationsmanager‘ spielen kann. In einem Rollenspiel sollen verschiedene Situationen in der Arzt-Patienten-Interaktion erprobt und reflektiert werden.

*Methode:* Vortrag/Lehrgespräch mit Visualisierung, Rollenspiel (evtl. mit Videoaufzeichnung)

*Vermittelte Kompetenzen:* Soziale und Kommunikative Kompetenz, Handlungskompetenz

*Didaktischer Kommentar:* Im Umgang mit den Kursteilnehmern muss beachtet werden, dass sie teilweise in einer sehr engen therapeutischen Beziehung zu ihren behandelnden Ärzten stehen. Diese Vertrauensstellung ist wichtig für den erfolgreichen Behandlungsverlauf und darf nicht in Frage gestellt oder gefährdet werden.

## **Modul VII: Informationen können Angst machen.**

*Thema:* Verarbeitung bedrohlicher Informationen

*Lernziel:* Die Kursteilnehmer sollen Tipps für den Umgang mit akuten Krisensituationen durch bedrohliche Informationen kennenlernen.

*Aktivität:* Die Kursteilnehmer sprechen über Situationen, in denen Informationen Angst auslösen können und tauschen individuelle Lösungswege und Strategien aus. Im Anschluss werden weitere Strategien vorgestellt.

*Methode:* Diskussion, Lehrgespräch mit Visualisierung

*Vermittelte Kompetenzen:* Soziale und Kommunikative Kompetenz, Handlungskompetenz

*Didaktischer Kommentar:* Das Gespräch kann die Teilnehmer emotional u.U. erheblich belasten. Es ist daher ratsam, einen Psychologen, Mediziner oder Pädagogen mit therapeutischer Zusatzausbildung einzubeziehen.

## **Modul VIII: Problembasiertes Lernen (PBL).**

*Thema:* Informationen gemeinsam suchen und bewerten.

*Lernziel:* Die Kursteilnehmer sollen lernen, Informationen in Gruppen zu recherchieren und zu bewerten und dabei von den impliziten Strategien der anderen Teilnehmer i.S. von ‚Modell-Lernen‘ zu profitieren. Darüber hinaus sollen sie dafür sensibilisiert werden, dass ein und dieselbe Information ganz unterschiedlich wahrgenommen werden kann.

*Aktivität:* Die PBL-Methode und der Siebenschritt werden vorgestellt und die Lernenden erhalten eine praxisnahe Problemstellung, die in der Gruppe im Anschluss bearbeitet wird. Die letzte Phase dient der Präsentation der Ergebnisse.

*Methode:* Vortrag mit Visualisierung, Problembasiertes Lernen

*Vermittelte Kompetenzen:* Aneignungskompetenz, Verarbeitungskompetenz, Technische Kompetenz, Soziale und kommunikative Kompetenz, Handlungskompetenz

*Didaktischer Kommentar:* Je nach Größe der gesamten Gruppe empfiehlt sich hier eine Aufteilung in Kleingruppen. Die PBL-Methode wurde nicht eigens für Patienten entwickelt und muss daher im Einzelfall an die Bedürfnisse von kranken Menschen angepasst werden.

### **Modul IX: Krankheitsspezifisches Modul (optional).**

*Thema:* Krankheitsspezifische Dienstleistungs- und Informationsangebote im Internet

*Lernziel:* Die Kursteilnehmer sollen einschlägige Websites und Angebote, die sich mit einer bestimmten Erkrankung beschäftigen, kennenlernen.

*Aktivität:* Krankheits- und themenspezifische Websites werden vorgestellt. Im Anschluss können die Teilnehmer die Ausführungen selbst im Internet vertiefen.

*Methode:* Lehrgespräch mit Visualisierung, Gruppenübung

*Vermittelte Kompetenzen:* Aneignungskompetenz, Verarbeitungskompetenz

*Didaktischer Kommentar:* Die Durchführung eines krankheitsspezifischen Moduls setzt voraus, dass alle Teilnehmer bzw. deren Angehörige auch daran interessiert sind. Die Integration dieses Moduls ist nicht unbedingt erforderlich, empfiehlt sich jedoch bei speziellen Zielgruppen.

### **Modul X: Das Erlernte festigen und vertiefen.**

*Thema:* Wiederholung, Auffrischung und Vertiefung des gesamten Kursinhalts

*Lernziel:* Die Kursteilnehmer sollen Sicherheit im Umgang mit Patientinformationen aus dem Internet entwickeln.

*Aktivität:* Die Kerninhalte der Schulung werden gemeinsam mit den Kursteilnehmern wiederholt, Fragen werden ausführlich besprochen und die Informationsrecherche sowie die Bewertung gefundener Informationen wird noch einmal anhand einer exemplarischen Problemstellung geübt.

*Methode:* Lehrgespräch mit Visualisierung/Einzelunterricht, Gruppenübung/Einzelübung

*Vermittelte Kompetenzen:* Aneignungskompetenz, Verarbeitungskompetenz, Technische Kompetenz, Soziale und kommunikative Kompetenz, Handlungskompetenz.

*Didaktischer Kommentar:* Bei der Wiederholung der Kursinhalte sollten die Kursteilnehmer intensiv einbezogen werden. Es geht dabei um die selbständige Wiedergabe und Anwendung erworbener Kenntnisse. Es empfiehlt sich die Durchführung in Form von Einzelunterricht.

Die hier dargestellten Lernmodule definieren den inhaltlichen und didaktischen Rahmen, der notwendig ist, um Patienten einschlägige Kompetenzen zu vermitteln. Aus einem Lehrplan ergeben sich aber auch immer Anhaltspunkte für die organisatorische Umsetzung wie etwa der erforderliche Gesamtzeitrahmen für die Maßnahme. Dieser und weitere Aspekte sollen im folgenden Abschnitt näher behandelt werden. Die Implementation des Curriculums wird in 5.5 erläutert.

## **5.4 Organisatorische Planung**

### **Setting**

Im Rahmen der organisatorischen Planung stellt sich zunächst die Frage, ob die Schulungsmaßnahme im stationären oder im ambulanten Setting stattfinden sollte. Der Aufenthalt in einer Klinik reicht häufig nicht aus, um eine längere Schulungsmaßnahme zu Ende zu führen. Sicherlich gibt es gerade im Bereich der Rehabilitation längere Klinikaufenthalte, die Angehörigen und Freunde der Patienten ließen sich hier jedoch nur schwer einbinden, da die Kliniken häufig weit vom eigenen Wohnort entfernt sind. Hinzu kommt, dass jede stationäre Maßnahme irgendwann einmal endet und die Patienten dann in der Regel keinen Ansprechpartner für Rückfragen mehr haben. Häufig treten die Fragen und das Interesse am Internet auch erst nach einem stationären Aufenthalt auf, wenn sich die allgemeine Lebenssituation wieder normalisiert hat. Aus diesen Gründen sollen Maßnahmen auf der Basis des vorliegenden Rahmenkonzepts im ambulanten Setting stattfinden. Grundsätzlich kann das Konzept aber auch als ergänzende Planungshilfe für Maßnahmen im stationären Bereich verwendet werden.

Der Veranstaltungsort sollte möglichst zentral gewählt werden. Voraussetzung ist dabei allerdings ein mit Computern ausgestatteter Seminarraum, in dem jedem Kursteilnehmer ein eigener Computerarbeitsplatz zur Verfügung steht. Um verschiedene Aktionen für alle sichtbar auf dem PC demonstrieren zu können, ist darüber hinaus ein Datenbeamer erforderlich. Mittlerweile sind PC-Schulungen keine Seltenheit mehr so dass sich adäquate Schulungsräumlichkeiten in Bibliotheken, Volkshochschulen, Schulen, Universitäten und anderen Bildungseinrichtungen im ganzen Land finden lassen. Die Teilnehmerzahl sollte 10 Personen nicht übersteigen, da das Lernen neuer Kompetenzen und die gleichzeitige Bedienung des Computers besonders viel Aufmerksamkeit durch den Lehrenden erfordert. Das Lern- bzw. Lehrtempo wird bei dem Einsatz neuer Medien häufig durch individuelle technische Probleme und Fragen der Teilnehmer gebremst. Neben dem Lehrenden sollte dem Kurs deshalb noch mindestens eine weitere, technisch versierte Person beiwohnen, die bei technischen Problemen einspringen und auf die individuellen technischen Fragen der Teilnehmer eingehen kann. Bei der Wahl der Kurszeiten muss berücksichtigt werden, dass gerade die Freunde und Angehörigen der Patienten in der Regel berufstätig sind. Die Kurszeiten sollten daher außerhalb der allgemein üblichen Arbeitszeiten liegen. Möglich sind auch Blockseminare am Wochenende. Außerdem muss die Tatsache einbezogen werden, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen häufig über eine eingeschränkte Mobilität verfügen. Somit ist in Erwägung zu ziehen, ob ein Fahrdienst eingerichtet werden sollte. Dieser würde den Teilnehmern den Zugang erleichtern und gleichzeitig einen höheren Verbindlich-

keitsgrad für die Teilnahme schaffen. Auch muss geklärt werden, ob Rollstuhlfahrer und Menschen mit Gehbehinderungen eine Möglichkeit haben, zum Kursort zu kommen (z.B. Niederflerbusse). Auch die Räumlichkeiten selbst sollten über einen behindertengerechten Zugang verfügen.

### **Teilnahmevoraussetzungen**

Aus der Zielgruppendefinition ergeben sich als Teilnahmevoraussetzung Grundkenntnisse in den Bereichen PC und Internet. Dabei kommt es nicht so sehr auf Gestaltungskompetenzen an. Vielmehr geht es um Grundkenntnisse, die zum Informationsabruf sowie zur Verarbeitung erforderlich sind. Das vorausgesetzte Grundwissen soll hier in Anlehnung an den Lehrplan zum Europäischen Computer-Führerschein (DLGI 2000) der European Computer Driving Licence Foundation (ECDL-F) näher definiert werden. Die folgenden Fähigkeiten werden bei der Teilnahme an dem hier entwickelten Internetkurs für Patienten vorausgesetzt:

- **Computerbenutzung und Dateiverwaltung:** Grundlagen Betriebssystem, Desktop Umgebung, Dateien organisieren (Ordner anlegen, kopieren, verschieben, löschen, suchen), einfaches Editieren (Dateien erstellen und speichern), Druckmanagement.
- **Textverarbeitung:** Grundlagen Textverarbeitungssoftware, grundlegende Aufgaben (Daten eingeben, auswählen bzw. markieren, kopieren, verschieben, löschen, suchen, einfügen), Formatieren, abschließende Arbeiten am Dokument (Formatvorlagen, Seitennummerierung, Kopf- und Fußzeilen etc.), Drucken.
- **Informations- und Kommunikationsnetze:** Erste Schritte im Internet, Bedienung des Browsers, Webnavigation, Grundlagen Websuche, Le-sezeichen, erste Schritte mit E-Mail, Bedienung E-Mail-Client, Nachrichten verfassen, versenden, beantworten, lesen, Adressbuch, Nachrichten verwalten.

### **Partizipation und Vernetzung von Beteiligten**

Geiger (1994) nennt die Partizipation und Vernetzung von Beteiligten als zentrales Planungsprinzip der Gesundheitsförderung. Dabei stellt Transparenz und Kommunikation in einem Bündnis für Gesundheit die zentrale Voraussetzung für eine erfolgreiche Zusammenarbeit dar. Ein solches Bündnis für Zusammenarbeit soll auch im Rahmen dieser Konzeption angeregt werden. Maßnahmen zur Gesundheitsförderung sind in ihren Ursachen- und Wirkungszusammenhängen viel zu komplex, um die beteiligten Akteure bei einer solchen Maßnahme ausschließen zu können. Neben den Ärzten sind noch viele andere Gesundheitsberufe wie Pflegekräfte, Physiotherapeuten, Oecotrophologen, Gesundheitswissenschaftler oder Pädagogen in den Prozess der Patienteninformation und -aufklärung involviert. Auf der institutionellen Seite sind die Kostenträger und der öffentliche Gesundheitsdienst nicht zu vergessen, die ebenfalls ein begründetes Interesse an einer effektiven Patienteninformation haben. Die unterschiedlichen Sichtweisen und Potentiale der einzelnen Akteure sind in die konkrete Maßnahmenplanung einzubeziehen: „Bei der Konzeption gesundheitspädagogischer Maßnahmen ist diese interdisziplinäre Kooperation in besonderer Weise zu berücksichtigen“ (Wulfhorst 2002, 144).

Im Mittelpunkt eines Bündnisses zwischen dem Bildungsträger des Internetkurses und den beteiligten Akteuren aus dem Gesundheitswesen sollen hier die behandelnden Hausärzte stehen. Wie in 3.4 deutlich wurde, könnte eine Patientenschulung zur Recherche von Gesundheitsinformationen das Arzt-Patienten-Verhältnis beeinflussen. Weiterhin „ist zu bedenken, dass auch ein autonomer Patient per se nicht über das wissenschaftliche Verständnis verfügen kann, das ein naturwissenschaftlich ausgebildeter Mediziner durch sein Studium erworben hat. Viele Erläuterungen und Informationen zu einem Krankheitsbild beispielsweise kann der Patient zwar vor seinem Erfahrungshintergrund und seinen kognitiven Fähigkeiten reflektieren, das wissenschaftlich begründete Verständnis für die Erklärungen kann er jedoch nicht aufbringen“ (Dierks et al. 2001, 2). Wenn behandelnde Mediziner die Schulung ihrer Patienten ablehnen und die Informationsberatung verweigern, kann dies darüber hinaus zu zahlreichen Problemen führen. Die behandelnden Ärzte spielen somit eine zentrale Rolle für den Erfolg eines Internetkurses für Patienten. Eine aktivere Rolle der Patienten im Behandlungsprozess lässt sich nur gemeinsam mit den behandelnden Ärzten realisieren.

Aus diesem Grund sollte zunächst ein lokales Bündnis mit Hausärzten aus der Region geschlossen werden. Dabei können jeweils die regionalen Ärztevereine zentral angesprochen werden. Um sicher zu gehen, dass die Mediziner die Schulung ihrer Patienten gutheißen und später auch bereit sind, die gefundenen Informationen zu besprechen, sollten die Kursteilnehmer grundsätzlich nur über die Hausärzte rekrutiert werden. Auf diese Weise entfällt aufwendige und kostspielige Werbung und die einzelnen Hausärzte können dafür sorgen, dass die angestrebte Zielgruppe auch tatsächlich erreicht wird. Dabei spielen die Mediziner schon im Vorfeld eine zentrale Rolle bei der Motivation der Teilnehmer. Um die Hausärzte ausreichend informieren und einbinden zu können, empfiehlt sich neben dem Kursangebot die Durchführung einer einmaligen Fortbildungsveranstaltung für Ärzte. Darin sollten die Schulungsinhalte vorgestellt, die Rekrutierung der Teilnehmer erläutert und die verstärkte Partizipation von Patienten im Behandlungsprozess diskutiert werden. Die Ärztekammer Niedersachsen hat ein Kurskonzept für einen ‚Internetführerschein für Ärzte‘ entwickelt, das für eine solche Veranstaltung ergänzend herangezogen werden könnte (vgl. Bosk 2001). Im Rahmen einer Fortbildungsveranstaltung für Ärzte kann ein persönlicher Kontakt zu den behandelnden Ärzten hergestellt werden, der für die Kooperation entscheidend sein kann. Als Anreiz für die Mediziner kann bei der zuständigen Landesärztekammer die Anerkennung der Veranstaltung im Rahmen von Fortbildungszertifikaten beantragt werden (vgl. Griebenow/Lösche 2001). Die teilnehmenden Ärzte erhalten dann Fortbildungspunkte für ihre Teilnahme an dem Schulungsprojekt.

### **Qualifikation der Trainer**

Die Qualifikation der Lehrenden ist eine zentrale Säule des Qualitätsmanagements und sollte sich nicht allein auf technische Kompetenzen beschränken. Die Vermittlung von Wissen ist per se eine pädagogische Aufgabe, so dass auch in diesem Fall zumindest pädagogisches Grundwissen erforderlich ist. Hierzu zählen neben der Beherrschung einschlägiger Präsentationstechniken auch Fähigkeiten im Umgang mit Aspekten wie Motivation, Autoritätskonflikten, Lernverweigerern, Teilnehmerselektion

oder Zeitgestaltung. Dabei ist auch eine gewisse Kenntnis der Lebenswelten von Menschen mit chronischen Erkrankungen notwendig, um entsprechend auf die Kursteilnehmer eingehen zu können. Als mögliche Berufsgruppen kommen somit Pädagogen, Sozialarbeiter/-pädagoginnen, Pflegeberufe, Gesundheitswissenschaftler oder auch Personen mit einem Abschluss in Gesundheitskommunikation (z.B. Bachelor of Science in Health Communication, BHC) sowie weitere einschlägige Gesundheitsberufe<sup>70</sup> in Frage. Im Kontext der Qualifikation stellt sich natürlich auch die Frage, ob sich das Konzept im Rahmen der Selbsthilfe realisieren lässt. Betroffene bzw. Mitarbeiter aus der Selbsthilfe verfügen teilweise über Erfahrungskompetenzen, die sie grundsätzlich auch für eine Schulungstätigkeit qualifizieren. Hier ist jedoch vorbereitend eine intensive Fort- bzw. Weiterbildung erforderlich. Besonders für Multiplikatoren der Selbsthilfe werden bereits entsprechende Qualifizierungsangebote vorgehalten. Beispielhaft seien hier die Angebote der Universität Hamburg<sup>71</sup> und des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin<sup>72</sup> genannt.

### **Kommunikation nach der Schulungsmaßnahme**

Um einen nachhaltigen Lerneffekt gewährleisten zu können, empfiehlt sich die Durchführung eines Auffrischkurses (vgl. Modul X). Dabei eignet sich Einzelunterricht sehr viel besser, um auf die individuellen Schwächen der Kursteilnehmer eingehen zu können. Die Form der Durchführung ist auch abhängig von dem jeweiligen Träger der Maßnahme. Handelt es sich beispielsweise um ein dauerhaftes Internetcafé für Patienten, so können die Kursteilnehmer während der Öffnungszeiten jederzeit Fragen stellen oder individuelle Beratung bzw. Schulung in Anspruch nehmen. Ist ein solches Dauerangebot nicht vorhanden, ist die Vereinbarung von Einzelterminen oder die Durchführung eines Auffrischkurses in Gruppen erforderlich. Grundsätzlich ist es aber empfehlenswert, den Kursteilnehmern die Möglichkeit zu geben, auch nach dem Kurs Kontakt zum Veranstalter aufnehmen zu können, um aufgetretene Fragen und Probleme zu klären. Im einfachsten Fall kann dies auch per E-Mail ermöglicht werden. Darüber hinaus sollte auch nach der Veranstaltung eine Rückkopplungsmöglichkeit für die teilnehmenden Ärzte bestehen. Für die Kursteilnehmer untereinander kann bei Bedarf ein geschlossenes Diskussionsforum eingerichtet werden, um den Kontakt aufrecht zu erhalten.

### **Evaluationsplanung**

Die Reflexion bzw. Evaluation der geleisteten Arbeit sollte bereits in die einzelnen Planungsphasen einer konkreten Schulungsmaßnahme integriert werden. „So kann die Projektentwicklung gefördert werden. Teilerfolge werden sichtbar und gesichert. Die Kontinuität der Entwicklung wird dabei gestärkt. Handlungschancen und -hindernisse werden aufgedeckt, und Korrekturen können rechtzeitig vorgenommen werden. Prozessbegleitende Evaluation ist ein wichtiges Orientierungsinstrument, denn nur wenn man weiß, wo man mit seiner eigenen Qualität steht, kann

---

<sup>70</sup> Wulfhorst (2002) hat hierzu eine Übersicht über einschlägige Gesundheitsberufe und Studiengänge zusammengestellt (S. 159-161).

<sup>71</sup> <http://www.patienteninformation.de>

<sup>72</sup> [http://www.aezq.de/projekte/projekt\\_abstracts/prj53\\_01/view](http://www.aezq.de/projekte/projekt_abstracts/prj53_01/view)

man sich auch verbessern“ (Geiger 1994, 461). Neben der Prozessevaluation ist die Ergebnisevaluation von zentraler Bedeutung für die Qualitätsentwicklung eines Schulungsangebots. Sie hat hier eine praxisorientierte Zielrichtung, d.h. die konkrete Bewertung der Schulungsmaßnahme steht im Mittelpunkt. Hier kann z.B. zum Ende des Kurses in Form eines Fragebogens eine subjektive Bewertung der Teilnehmer eingeholt werden. Eine Leistungskontrolle der Teilnehmer produziert häufig Stress und ist unter den gegebenen Umständen von Menschen mit chronischen Erkrankungen nicht zu empfehlen. Die Ergebnisevaluation sollte sich aber nicht nur auf die Kursteilnehmer beziehen, sondern darüber hinaus die Hausärzte integrieren. So können zusätzliche Informationen zur Wirkung der Maßnahme erhoben werden.

### **5.5 Hinweise zur Implementation**

Ebenso wichtig wie die systematische Planung eines Konzeptes ist seine Implementation. Da das vorliegende Rahmenkonzept bewusst offen gehalten und daher noch nicht vollständig operationalisiert wurde, soll die konkrete Durchführung einer Internetschulung für Patienten hier näher erläutert werden. Dabei soll berücksichtigt werden, dass es für das Konzept ganz unterschiedliche Anwendungsmöglichkeiten gibt (vgl. Kap. 5.1). Es kann entweder komplett übernommen und in Form eines entsprechenden Situationskonzeptes weiter ausgestaltet werden. Ebenso besteht auch die Möglichkeit, lediglich einzelne Elemente in ein bestehendes Konzept zu integrieren und eine bereits erprobte Maßnahme um zusätzliche Aspekte zu ergänzen. Zuvor stellt sich jedoch noch die grundsätzliche Frage, welche Institutionen bzw. Organisationen oder Personen als Leistungserbringer von Internetkursen für Patienten auftreten könnten. Dabei ist ein zentrales Kriterium das grundsätzliche Interesse an einer effektiven Information, Aufklärung und Partizipation von Patienten, Versicherten und Bürgern. Denkbar sind hier etwa Volkshochschulen, Patientenberatungsstellen, Verbraucherzentralen, Krankenversicherungen, öffentliche Bibliotheken, kirchliche Bildungseinrichtungen, Internetcafés, Fachverbände, Selbsthilfverbände, Praxisnetzwerke oder auch einzelne Arztpraxen. Diese und weitere potentielle Bildungsträger haben ein grundsätzliches Interesse an einer Optimierung der Patienteninformation im weitesten Sinne und könnten als Initiatoren eines entsprechenden Kursangebots auftreten. Wie in Abb. 5 bereits verdeutlicht wurde, ordnet sich das Rahmenkonzept unterschiedlichen Organisationskonzepten unter und legt sich noch nicht i.S. eines operationalisierten Situationskonzeptes fest. Die Anwendungsbreite des Rahmenkonzeptes sowie dessen konkrete Ausgestaltung soll hier anhand von vier imaginären Situationen exemplarisch dargestellt werden:

#### **▪ Beispiel A: Internetcafé für Patienten**

Ein Selbsthilfverband für Menschen mit Krebserkrankungen betreibt bereits seit längerer Zeit ein Internetcafé in einer deutschen Großstadt. Hier wird auch zwei Mal im Jahr ein Blockseminar für Patienten angeboten, in dem spezifische Medienkompetenzen vermittelt werden. Das Konzept zu diesem Seminar war ursprünglich unter Zeitdruck entstanden und es mangelt noch an theoretischer Fundierung. Die Mitarbeiter des Internetcafés überprüfen ihr Schulungskonzept anhand des vorliegenden Rahmenkonzeptes und bisheriger Praxiserfahrungen und beschließen, einige Änderungen vorzunehmen und ein-

zelne Aspekte aus dem Rahmenkonzept einfließen zu lassen. Eine zentrale Ergänzung stellt dabei die Einbeziehung der behandelnden Hausärzte dar. Das Schulungsprogramm des Rahmenkonzepts sprengt jedoch den vorgesehenen Zeitrahmen. Das Blockseminar wird daher auf 2 Kurstage ausgedehnt. Auf der anderen Seite werden auch Inhalte gekürzt. So wird das krankheitsspezifische Lehrmodul in das Eingangsmodul I („Angebote und Möglichkeiten kennenlernen“) integriert. Auf eine Anwendung der Methode des Problembasierten Lernens (PBL) wird aus Zeitgründen ebenfalls verzichtet.

▪ **Beispiel B: Internetkurs der Krankenkasse**

Eine regionale Betriebskrankenkasse sieht in der gezielten Patientinformation über das Internet ein mögliches Potential für die Erschließung zusätzlicher Ressourcen für die Wirtschaftlichkeit der Versorgungslandschaft. Schon jetzt bietet sie ein eigenes Gesundheitsportal für Versicherte im Internet an, als flankierende Maßnahme soll nun auch ein entsprechendes Schulungsangebot für die Mitglieder vorgehalten werden. Das Angebot soll zunächst als Modellversuch in einer deutschen Großstadt eingerichtet und bei erfolgreichem Verlauf auf weitere Städte ausgeweitet werden. Für die Planung und Umsetzung des Modellversuchs wird die Stelle eines Projektleiters eingerichtet. Das vorliegende Rahmenkonzept wird vollständig übernommen und dient dem Projektleiter als zentrale Planungshilfe. Zunächst werden Aspekte der Ausgangsanalyse mit der gegebenen Situation abgeglichen. Es stellt sich heraus, dass sich die vorgegebenen Ziele übernehmen und mit dem Organisationskonzept der Betriebskrankenkasse in Einklang bringen lassen. Die Zielgruppe muss jedoch in diesem Fall weiter auf den Kreis der in der betreffenden Krankenkasse Versicherten eingegrenzt werden. Im nächsten Planungsschritt wird auf der Basis des Rahmenkonzepts ein konkretes Situationskonzept entwickelt. Dabei werden die einzelnen Module weiter operationalisiert und die jeweiligen Feinziele definiert (vgl. Tab. 3).

Um Kooperationspartner akquirieren zu können, nimmt der Projektleiter zunächst Kontakt zum Vorsitzenden der zuständigen Landesärztekammer auf. Der erklärt sich bereit, die Schirmherrschaft über das Projekt zu übernehmen. Die Betriebskrankenkasse verfügt selbst nicht über geeignete Räumlichkeiten. Hier bietet sich die erste Möglichkeit der Kooperation mit der Kommune.

Tab. 3: Operationalisierung des Moduls I („Angebote und Möglichkeiten kennenlernen.“)

Zeit	Thema	Feinziele	Methoden/Medien
15 min.	Begrüßung und Überblick über den Kursablauf, Überreichung der Kursunterlagen	Die Teilnehmer sollen den Kursleiter kennenlernen und sollen sich ein Bild vom Ablauf des gesamten Kursprogramms machen können.	Vortrag mit Visualisierung
30 min.	Vorstellungsrunde	Die Teilnehmer sollen sich gegenseitig kennenlernen, Berührungängste abbauen und eigene Erwartungen artikulieren.	Offenes Gespräch
15 min.	P a u s e		
30 min.	Vorstellung von 10 ausgewählten Gesundheitswebsites	Die Teilnehmer sollen einen ersten Eindruck von der Breite des Informationsangebots im Internet erhalten.	Vortrag mit Visualisierung  Material: Linkliste mit empfehlenswerten Gesundheitswebsites
15 min.	„Freies Surfen“	Die Teilnehmer sollen selbst die Möglichkeit nutzen, anhand der vorgegebenen Linkliste weitere Gesundheitswebsites zu erkunden.	Einzelarbeit

Die Stadtbibliothek stellt gegen eine geringe Nutzungspauschale ihren PC-Schulungsraum zur Verfügung. Die Räumlichkeiten sind zentral gelegen und verfügen über einen behindertengerechten Zugang. Die Schulung soll wöchentlich über einen Gesamtzeitraum von 10 Wochen durchgeführt werden. Um auch Menschen mit eingeschränkter Mobilität einen Zugang zum Kurs ermöglichen zu können, wird in Zusammenarbeit mit der städtischen Taxizentrale ein Fahrdienst mit einem Großraum-Sammeltaxi organisiert. Als alle Kursunterlagen fertiggestellt sind, nimmt der Projektleiter Kontakt zum Vorsitzenden des regionalen Ärztevereins auf und informiert ihn über das Vorhaben. Außerdem beantragt er die Anerkennung einer Fortbildungsveranstaltung bei der Landesärztekammer. Bei der Ausgestaltung der Fortbildung werden bereits erstellte Kursmodule der Ärztekammer integriert. Die Ärzte werden dann über ein Rundschreiben zur Teilnahme am Schulungsprojekt eingeladen. In einer ersten Informationsveranstaltung für die teilnehmenden Mediziner werden dann die Modalitäten der Teilnehmerrekrutierung erläutert. Die Ärzte erhalten Anmeldeformulare, die sie dann gesammelt an die Projektleitung zurücksen-

den. Am Tag vor dem Kursbeginn nimmt der Kursleiter noch einmal telefonisch Kontakt zu den Teilnehmern auf. Dies baut erste Schwellenängste ab und erhöht die Verbindlichkeit der Teilnahme. Bei den einzelnen Schulungen steht neben dem Kursleiter ein Mitarbeiter der EDV-Zentrale der Krankenkasse bei technischen Fragen und Problemen zur Verfügung. Im Anschluss an das Kursprogramm werden die Teilnehmer in einem kurzen Fragebogen um ein Urteil über das Kursprogramm gebeten. Auch die behandelnden Ärzte erhalten zeitversetzt einen entsprechenden Fragebogen. Die Evaluationsergebnisse fließen wiederum in die Planung des nächsten Schulungsdurchgangs ein.

- **Beispiel C: E-Learning-Plattform**

Ein regionales Gesundheitsamt möchte den Informationsstand der Bevölkerung einer Region zu Gesundheitsthemen verbessern und denkt daher über die Durchführung eines Internetkurses für Patienten nach. Problematisch ist hier jedoch, dass es sich um eine ländliche Region handelt, in der die Menschen verstreut über ein sehr großes Gebiet leben. Angesichts der geringen Bevölkerungsdichte ist es fraglich, ob ein entsprechendes Kursangebot in der Kreisstadt auch tatsächlich eine flächendeckende Wirkung zeigen würde. Die zuständigen Mitarbeiter des Gesundheitsamtes beschließen daher, eine E-Learning-Plattform im Internet einzurichten. Bei der Auswahl der Inhalte und der Gestaltung orientieren sie sich dabei an dem vorliegenden Rahmenkonzept. Die Besucher der Website können die einzelnen Module anklicken und die Inhalte im Selbststudium erarbeiten.

- **Beispiel D: Spezialpflegedienst**

Ein ambulanter Spezialpflegedienst für Menschen mit HIV und AIDS möchte seinen Leistungskatalog um eine Anleitung zur Internet-Recherche erweitern. Hierzu möchte man den betreuten Patienten gegen eine Unkostengebühr einen Einführungskurs anbieten, der zu Hause bei den Patienten in Form von Einzelunterricht durchgeführt werden soll. Diese Vermittlungsform ist sehr viel intensiver, so dass die Mitarbeiter beschließen, sich auf jeweils einen Nachmittag (ca. vier Unterrichtsstunden) zu begrenzen. Zunächst wird auf der Grundlage der einzelnen Lernmodule ein Reader erstellt, der alle zentralen Informationen enthält. Die Inhalte werden dann im Einzelfall in Abhängigkeit vom individuellen Kenntnisstand festgelegt. Bei der Durchführung wird die Ausgangsanalyse, insbesondere der didaktische Teil berücksichtigt.

Die einzelnen Implementationsbeispiele haben die unterschiedlichen Anwendungsbeispiele des Rahmenkonzepts verdeutlicht und deren spätere Ausgestaltung näher erläutert. Das Konzept kann so als Grundlage für neu zu entwickelnde Projekte ebenso wie bei der Anpassung bestehender Angebote zur Anwendung kommen.

## **6. Plädoyer für mehr Nutzerorientierung bei der Patienteninformation im Internet**

### **6.1 Herausforderungen, Aufgaben und Schlussfolgerungen**

Das Internet bietet eine vielseitige und innovative Möglichkeit, um den Informationsstand in der Bevölkerung zu gesundheitsrelevanten Themen zumindest partiell zu verbessern. Die freie Verfügbarkeit von Fachinformationen hat mittlerweile auch im deutschen Gesundheitswesen den Übergang vom Industriezeitalter in das Informationszeitalter eingeleitet. Durch die neuen Medien werden Ausgangsbedingungen für eine aktivere Rolle sowie eine autonome Entscheidungsfindung der Patienten geschaffen, die längst überfällig waren, denn ohne ein entsprechendes Informationsangebot lassen sich Patienten nicht zu Koproduzenten von Gesundheit aufwerten. So ist der Boom von Gesundheitsinformationen im Internet auch als ein verzweifelter Reflex der Patienten auf eine gestörte Gesundheitskommunikation und ein defizitäres Informationshandeln der Ärzte zu sehen. Diese Ausgangssituation ist alles andere als nebensächlich, denn es darf niemals vergessen werden, dass sich hinter dem Begriff des ‚Informationsdefizits‘ menschliche Schicksale verbergen, die sich nicht innerhalb von knapp acht Minuten ‚abfertigen‘ lassen. Es gilt längst als gesichert, dass sich mangelndes Wissen auf der emotionalen Ebene in Form von Ängsten und Gefühlen der Überforderung abbildet. Das hat wiederum Folgen für das individuelle Gesundheitsverhalten, so dass es nicht verwundert, dass eine umfassende Patienteninformation letztendlich zu besseren Behandlungsergebnissen führt. Umgekehrt werden bei einem mangelhaften Informationshandeln Patientenrechte verletzt und missachtet, denn die gesetzliche wie ethisch-moralische Verpflichtung der Ärzteschaft zu einer umfassenden Aufklärung und Information der Patienten ist längst Realität. Um so schlimmer scheint die Tatsache, dass die Missstände im Informationshandeln schon seit langem einschlägig bekannt sind. Zu nennenswerten Konsequenzen ist es bislang jedoch nicht gekommen.

Noch immer werden Patienten im Rekordtempo durch deutsche Sprechzimmer geschleust und Krankenhausärzte finden bei der Visite zum Teil nicht einmal die Zeit, dem Patienten die Hand zu geben oder sich vorzustellen. Die im vorliegenden Bericht vertretene Forderung nach adäquater Patienteninformation ist aber nicht mit einem Zwang zur Aufklärung zu verwechseln, dem Ärzte mechanisch nachkommen, indem sie vorgefertigte Texte der Ärztevertretungen vorlesen. Vielmehr geht es um ein empathisches Informationshandeln, bei dem Patienten personalisierte, auf den individuellen Fall zugeschnittene Informationen in der notwendigen Ausführlichkeit bereitgestellt werden. Die Versorgungsrealität weicht von diesem Ideal deutlich ab. Dabei honoriert das Vergütungssystem dieses Fehlverhalten, indem es für diagnostische und technikzentrierte therapeutische Verfahren insgesamt deutlich höhere Zahlungen vorsieht als für zeitaufwendige Beratungsleistungen. Auch wenn das Internet die Verfügbarkeit gesundheitsrelevanter Informationen für einen Teil der Bevölkerung verbessert, werden die Mediziner nicht von ihrer Verpflichtung zur Aufklärung entbunden. Die massive Nachfrage nach Gesundheitsinformationen im Internet sollte vielmehr als deutliches Warnsignal gedeutet werden. Im Interesse der Qualität der medizinischen Versorgung ist es

essentiell, Transparenz auch für Patienten herzustellen, denn sie sind die eigentlichen Endnutzer des Systems.

Wenn sich Bürger, Versicherte und Patienten angesichts der finanziellen Krise der Sozialsysteme zukünftig kostenbewusster verhalten sollen, so müssen sie auch adäquat informiert und ernst genommen werden. Damit verbunden ist ein Paradigmenwechsel, der sich vermutlich nicht von heute auf morgen vollziehen lässt. So muss die systemimmanente Sozialisation zu passiven Patienten in ein demokratisch-partnerschaftliches Bündnis zwischen Health Professionals und Patienten bzw. Klienten überführt werden. Nur so können sich die Kompetenzen auf Seiten der Patienten frei entfalten. Um dieses Ziel zu erreichen, bedarf es im Kontext der Gesundheitskommunikation auch der Aufwertung nicht-ärztlicher Gesundheitsberufe sowie der Einführung eines unabhängigen Patienteninformationssystems mit mediengestützten Angeboten und flächendeckenden Beratungsstellen.

Besonders Menschen mit chronischen Erkrankungen sind häufig kompetente Experten ihrer eigenen Erkrankung. Sie verstehen einschlägige Fachbegriffe und kennen die biomechanischen Prozesse, die mit ihrer Erkrankung einhergehen. Wenn Ihnen auch das breite Fachwissen eines Mediziners fehlt, so verfügen sie über einschlägige Betroffenenkompetenzen, die sich nicht an der Universität vermitteln lassen. Niemand kennt die individuellen Bedürfnisse besser als die Patienten selbst. Letztendlich können auch nur die Patienten darüber urteilen, ob sie sich gesund fühlen oder nicht. Die meisten dieser Kompetenzen werden aber in einem verkrusteten Gesundheitswesen vergeudet, das wider besseren Wissens falsche Schwerpunkte in der internen Machtverteilung setzt. Die Politik versteht es dabei, die Reformidee der Patientenpartizipation auf der verbalen Ebene für sich zu nutzen ohne aus den Worten Taten werden zu lassen. Es stellt sich die Frage, wie lange sich die Entscheidungsträger und Leistungserbringer des Gesundheitswesens noch über die eigentlichen Nutzer hinwegsetzen können und es bleibt abzuwarten, inwieweit die Chancen des Reformdrucks genutzt werden, die von der andauernden finanziellen Krise der gesetzlichen Krankenversicherungen ausgehen.

### **Positionierung des Internets in der Versorgungslandschaft**

Im Kontext des beschriebenen Paradigmenwechsels in der Patientenrolle ist das Internet jedoch noch mehr als nur ein Reflex auf die Unzulänglichkeiten der Versorgungsrealität. Es übernimmt auch die Funktion eines Motors für Reformprozesse, denn mit der freien und unbegrenzten Verfügbarkeit eines großen Pools medizinischer Fachinformationen kippt auch das Informationsmonopol der Ärzteschaft. Dieser entscheidende Schritt ist bislang keiner politischen Reforminitiative gelungen. Entgegen aller Befürchtungen der Mediziner ist mit dieser ‚kleinen Revolution‘ die Bedeutung der behandelnden Ärzte jedoch nicht gesunken. Auch Patienten, die im Internet auf eigene Faust nach Gesundheitsinformationen suchen, lassen ihren Ärzten in der Regel das letzte Wort. Mediziner werden dabei aber immer mehr zu Informationsberatern, die die Verantwortung für behandlungsrelevante Entscheidungen mit ihren Patienten teilen. Das Internet kann die Face-to-Face-Beratung durch Health Professionals also nicht ersetzen. Deshalb dürfen Bemühungen in diesem Bereich auch nicht dahingehend missverstanden werden, dass Gesundheitsinformationen aus dem Internet eine defizitäre Arzt-Patienten-Kommunikation kompensie-

ren könnten. Dies ist sicherlich nicht der Fall, da die computervermittelte Kommunikation gegenüber dem Face-to-Face-Kontakt doch deutliche Defizite aufweist.

Dennoch wird das Internet dank seiner Niederschwelligkeit und Interaktivität auch für die Zukunft eine sinnvolle und gewinnbringende Ergänzung zum bestehenden Beratungsangebot sein. Es bietet neue Möglichkeiten für die Patientenberatung, schafft Anreize für eine partnerschaftliche Beziehung zwischen Patienten und Health Professionals und kann die Gesundheitskommunikation langfristig und nachhaltig bereichern. Patienten können rund um die Uhr und von zu Hause aus auf eine fast grenzenlose Flut von Gesundheitsinformationen zugreifen. Darüber hinaus sind die virtuellen Gemeinschaften insbesondere für Menschen aus ländlichen Gebieten oder mit seltenen Erkrankungen eine Chance, Informationen zu sammeln, Kontakte zu pflegen und sozialen Rückhalt zu erfahren. Es wäre früher undenkbar gewesen, dass Patienten aus unterschiedlichen Regionen, Ländern, ja sogar Kontinenten eine kleine überschaubare Selbsthilfegruppe gründen würden, in der über einen längeren Zeitraum hinweg ein regelmäßiger Austausch gepflegt wird. Auch die Möglichkeit der anonymen Kontaktaufnahme und Kommunikation spielt hier bei bestimmten Erkrankungen wie z.B. bei Alkohol- und Drogenabhängigkeit oder psychischen Problemen eine wichtige Rolle. Somit eignet sich das Medium besonders gut, um bestimmte Zielgruppen, vor allem aber auch Kinder und Jugendliche anzusprechen. Für Menschen mit Behinderungen ist das Internet zudem nicht selten das ‚Tor zur Welt‘, und bietet die einzige Möglichkeit, körperliche, seelische und soziale Barrieren zu überwinden. So lässt sich z.B. unschwer nachvollziehen, dass sich mit der Ausbreitung der neuen Medien die Kommunikationsmöglichkeiten für gehörlose Menschen drastisch verbessert haben, da Sprache im Internet fast immer visualisiert wird. Doch auch Menschen mit eingeschränkter Mobilität profitieren von den neuen Medien ebenso wie Blinde, die die graphischen Informationen aus dem Internet mithilfe spezieller Software in akustische Signale umwandeln können. Durch die interaktiven Kommunikationskanäle und Teildienste des ‚Metamediums Internet‘ können die Nutzer anders als bei den konventionellen Medien einbezogen werden. Die dezentrale Struktur des größten Computernetzwerkes macht es zu einem demokratischen Medium, das sich mit dem Partizipationsgedanken sehr gut verbinden lässt und die Infrastruktur für eine partizipativ angelegte Gesundheitskommunikation bereitstellen könnte.

#### **Qualitätsinitiativen vs. Medienoffensive**

Die Diskussion, ob das Internet als Gesundheitsmedium sinnvoll ist oder nicht, erscheint angesichts der fehlenden Regulationsmechanismen sowie der tatsächlichen Nutzung überflüssig, denn das Internet lässt sich weder verbieten noch abschaffen. Es gehört bereits zum Alltag von mehr als 32 Millionen Deutschen. Fast jeder Vierte nutzt es faktisch für die Suche nach Gesundheitsinformationen. Gestärkt durch wachsende Nutzerzahlen breitet sich die virtuelle Welt aus und lässt sich auch nicht mehr aufhalten. Dabei leistet das Internet nicht nur Hilfestellung sondern konfrontiert seine Nutzer auch mit einer vollkommen unübersichtlichen Datenflut ebenso wie mit falschen oder emotional bedrohlich wirkenden Informationen. Hinzu kommt die Gefährdung des Datenschutzes und der Sicherheit hochsensibler Patientendaten, so dass Diskretion und Ver-

schwiegenheit nicht immer garantiert werden können. Qualitätsmängel bei Gesundheitsinformationen existierten auch schon vor der Geburt des Internets, mit der verstärkten Nutzung dieser Informationen wächst aber auch die Relevanz solcher Qualitätsdefizite. Fehlinformationen können Patienten unter Umständen davon abhalten, einen Arzt aufzusuchen. Sie können auch als Grundlage für eine falsche Selbstbehandlung dienen oder das Vertrauen der Patienten in die behandelnden Ärzte schwächen.

In diesem Zusammenhang erscheint es sinnvoll, die neuen Medien nicht zu verdammen sondern die Anstrengungen auf eine systematische Qualitätsentwicklung und -sicherung des Angebots zu richten. Dies wurde schon Ende der 90er Jahre richtig erkannt, so dass mittlerweile die ersten Fortschritte in der Angebotsqualität zu verzeichnen sind. Die vorgestellten Initiativen zur Qualitätsentwicklung und -sicherung sind in diesem Kontext ausdrücklich zu begrüßen. Dennoch sind die Versuche, den Patienten die Bewertung aufgefundener Informationen gänzlich abzunehmen, fehlgeschlagen. Die Qualität der angebotenen Informationen hat sich teilweise zwar verbessert, die Probleme des Datenschutzes konnten jedoch nicht abschließend gelöst und die Existenz von Fehlinformationen nicht verhindert werden. Auch die Übersichtlichkeit des Informationspools hat sich nur unwesentlich verbessert. Aus Sicht der Nutzer scheint ein staatlich bzw. zentral überwacht Gesundheitsportal nach dem Vorbild des US-amerikanischen Healthfinders hier die einfachste und vernünftigste Lösung zu sein. Dabei geht es nicht darum, den freien Informationsfluss durch zentralistische Gesundheitsportale einzuschränken. Es werden sich im Internet auch weiterhin unkonventionelle und umstrittene Ansätze finden lassen, der Pluralismus und die Breite der Informationen wird in keiner Weise eingeschränkt. Vielmehr geht es darum, für Patienten zunächst eine Plattform zu schaffen, von der aus sie sicher im Internet navigieren können. Mit wachsender Medienkompetenz können sie im Laufe der Zeit dann immer weiter ins Netz vordringen und auch die qualitätsgesicherten, geschützten Bereiche eines zentralen Gesundheitsportals verlassen. Auf diese Weise wird schrittweise ein Einstieg in das Gesundheitsweb ermöglicht. Die zahlreichen Anstrengungen zur Qualitätsentwicklung müssten hierzu zukünftig gebündelt und somit noch effektiver eingesetzt werden.

Dabei muss immer wieder hinterfragt werden, ob sich die Qualitätsentwicklung auch tatsächlich an den Nutzern orientiert. Qualitätsstandards sollen auch das Vertrauen der Verbraucher in ein Produkt erhöhen und dienen somit auch immer den Interessen der Anbieter. Dabei steuern die Maßnahmen inhaltlich häufig am eigentlichen Bedarf der Nutzer vorbei. Viele Ethik-Kodizes und Qualitätskriterienkataloge konzentrieren sich stark auf formale Aspekte von Gesundheitswebsites und lassen Fragen der Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit oder Nutzerorientierung von Informations- und Beratungsangeboten ganz aus. Auch die Verständlichkeit bzw. die patientengerechte Formulierung der Informationen sowie der Schutz und die Sicherheit von Patientendaten werden insgesamt noch zu oberflächlich behandelt. Ebenfalls vernachlässigt wird die Tatsache, dass sich selbst in Zukunft nicht alle Patienten zum ‚Web Empowered Medical End User‘ entwickeln werden. Durch flankierende Angebote, die sich konventioneller Medien bedienen, kann verhindert werden, dass Menschen ohne Internetzugang ausgeschlossen werden. So kann beispielsweise die Einrichtung einer ergänzenden Telefon-Hotline auch die Interaktivität eines Internetangebots erhöhen und die Nutzerfreundlichkeit verbessern.

Die zahlreichen Trustmarks und Qualitätssiegel sind in der Bevölkerung kaum bekannt und kommen nur verstreut zur Anwendung. Der Nutzwert für die Patienten ist also eher gering. Vielmehr besteht die Gefahr, dass Patienten einem Angebot blind vertrauen, wenn sie ein Qualitätssiegel sehen, obwohl dieses z.B. nur formale Aspekte des Angebots regelt. In diesem Kontext ist die Frage zu diskutieren, welche Rolle die Weltgesundheitsorganisation (WHO) bei der Entwicklung einheitlicher und nutzerorientierter Qualitätskriterien sowie bei der Ausgabe und Überwachung eines weltweit einheitlichen Qualitätssiegels für Gesundheitswebsites spielen könnte. Qualitätskriterien sind für den Nutzer nur sinnvoll, wenn sie auch transparent sind. Transparenz setzt letztendlich aber auch Standardisierungsprozesse voraus, so dass ein internationales Qualitätssiegel sinnvoll erscheint. Bereits etablierte nationale Qualitätssiegel könnten dabei zunächst in einen Qualitätsverbund integriert und dann langfristig durch ein internationales Symbol ersetzt werden.

Schließlich folgen die meisten Qualitätsinitiativen einem systematischen Denkfehler: Eine Qualitätssicherung des Angebots zeigt ohne flankierende Maßnahmen der Nutzerqualifizierung kaum eine Wirkung. In der Internet- und Softwarebranche ist es eigentlich selbstverständlich, dass die Entwicklung einer neuen Applikation auch immer mit einer Schulung der Nutzer einhergeht. Ebenso selbstverständlich ist die Tatsache, dass Qualitätssiegel und Trustmarks nur dann hilfreich sind, wenn sie eine flächendeckende Verbreitung finden und adäquat in der Bevölkerung kommuniziert werden. Die Einführung des Bio-Siegels durch das Ministerium für Verbraucherschutz hat dies eindrucksvoll verdeutlicht. Diese logische Verbindung aus Angebotsqualität und Nutzerqualifizierung wird im Bereich der Online-Patienteninformation jedoch sträflich vernachlässigt, so dass die Health Professionals letztendlich die Hauptprofiteure des verbesserten Informationsangebots bleiben.

Die Qualitätssicherung des Angebots ist immer nur der Anfang einer Maßnahmenkette, denn neue Medien erfordern auch immer neue Medienkompetenzen. Auch in Zukunft werden Patienten auf der Suche nach Gesundheitsinformationen im Internet mit Fehlinformationen konfrontiert werden. Das Angebot wird angesichts der großen Menge an Informationen weiter unübersichtlich bleiben und die Sicherheitslücken verlangen derzeit noch das aktive Eingreifen der Nutzer. Die Patienten sind diejenigen, die letztendlich für sich entscheiden müssen, ob sie einer Informationsquelle Vertrauen schenken sollen. Hierzu brauchen sie ein Bündel technischer, kognitiver, emotionaler und sozialer Schlüsselqualifikationen, die nicht einfach vorausgesetzt werden können, sondern gezielt vermittelt werden müssen. Mit der Qualitätsentwicklung des Angebots muss daher auch immer eine Qualifizierung der Nutzer einhergehen. Nur vereinzelte Anbieter und Akteure des Gesundheitswesens haben diese Notwendigkeit erkannt und bieten spezielle Internetkurse für Patienten an. Zum Teil weisen diese Angebote zwar noch methodische Mängel auf, leisten jedoch Pionierarbeit auf dem Gebiet der Nutzerqualifizierung bei Online-Patienteninformationen. Das im Kontext dieses Berichts entwickelte Rahmenkonzept soll als Planungshilfe und theoretische Basis einen fachlichen Beitrag zu diesen Schulungsinitiativen leisten. Es definiert einen didaktisch-methodischen Rahmen für solche Schulungsmaßnahmen, legt die Inhalte fest und schafft eine theoretische Fundierung auf der Basis einer Literaturanalyse.

Die Durchführung von Internetkursen allein kann die neu entstandenen Probleme jedoch nicht lösen. Derartige Schulungen können nur im Rahmen einer breit angelegten Medienoffensive nachhaltige Wirkung zeigen. So setzt etwa die Forderung von Politik und Wirtschaft nach Informationskompetenzen den konsequenten Ausbau einer Internet-Infrastruktur voraus. Hierzu müssen deutlich mehr öffentliche Zugänge z.B. in Bibliotheken geschaffen werden. Darüber hinaus müssen auch umfangreiche strukturelle und finanzielle Mittel in die Förderung einschlägiger Medienkompetenzen fließen, um die Anstrengungen zur Qualitätssicherung des Angebots nicht im Sande verlaufen zu lassen. Erfolgreiche virtuelle Gesundheitskommunikation setzt nicht nur spezifische individuelle Fähigkeiten und Erfahrungen im Umgang mit den neuen Medien voraus, sondern erfordert gleichzeitig einen sozialen Kontext, der die notwendigen Voraussetzungen liefert und die Mediennutzung befürwortet und unterstützt. Hier ist die Politik gefragt, die erforderlichen Rahmenbedingungen zu schaffen.

### **Zentrale Schlussfolgerungen, politische Forderungen und Forschungsbedarf**

Im deutschen Gesundheitswesen haben sich zahllose Lobbys und Akteure etabliert, die wie eigenständige Organismen versuchen, ihre Existenz zu sichern und eigene Interessen zu verfolgen. Dabei werden die Interessen der eigentlichen Nutzer häufig übersehen und das Gesundheitssystem wird einer dauerhaften Reformblockade ausgesetzt. Ganz im Gegenteil dazu ist die Medienlandschaft bereits Ende der 90er Jahre stark in Bewegung geraten. Diese Dynamik wirkt sich nun auch auf das statische Gesundheitswesen aus und unterstützt überfällige Reformprozesse. In diesem Kontext lassen sich folgende zentrale Schlussfolgerungen zusammenfassen:

- Die starke Nutzung von Gesundheitsinformationen und die empirische Befundlage lassen auf eine defizitäre Arzt-Patienten-Kommunikation schließen. Dabei handelt es sich aus Sicht der Patienten um ein zentrales Problem, dem durch eine deutliche Korrektur des ärztlichen Informationshandelns, alternative Vergütungsmodelle und eine stärkere Berücksichtigung der Gesundheitskommunikation in der medizinischen Ausbildung begegnet werden sollte. Dabei muss der Paradigmenwechsel hin zu einem partnerschaftlich-partizipativen Verhältnis zwischen Patienten und Health Professionals von der Theorie auch in die Praxis übertragen werden. Gleichzeitig sollte die Beratungslandschaft für Patienten übersichtlicher gestaltet und flächendeckend ausgebaut werden. Nicht-ärztliche Gesundheitsberufe sollten noch stärker in die Gesundheitskommunikation einbezogen werden.
- Das Internet kann das vorhandene Informationsdefizit nicht kompensieren, geschweige denn die personale Gesundheitskommunikation ersetzen. Es bildet aber eine sinnvolle und notwendige Ergänzung mit vielen Chancen und Potentialen. Diese Ergänzung ist notwendig, um dem Informationsbedarf der Zukunft gerecht werden zu können. Außerdem wirkt das Internet durch die freie Verbreitung von Fachinformationen und Vernetzung als Katalysator für Reformprozesse der Patientenpartizipation.

- Schon heute wird das Internet von einem beachtlichen Teil der Bevölkerung für die Suche nach Gesundheitsinformationen genutzt. Die Zahl der Gesundheitssurfer ist vermutlich deutlich höher als die Anzahl der Menschen, die jemals eine Patientenberatungsstelle aufgesucht haben. Bei der Internetnutzung kristallisieren sich aber die Unübersichtlichkeit des Angebots, mangelnde Datensicherheit, eine ungenügende Informationsqualität sowie Fragen des Medienzugangs und der Informationsverarbeitung als zentrale Probleme heraus.
- Angesichts der vorherrschenden Qualitätsproblematik sind die Bemühungen der zahlreichen nationalen und internationalen Qualitätsinitiativen sehr zu begrüßen. Die Qualitätsentwicklung geht jedoch teilweise am Bedarf und den Bedürfnissen der Nutzer vorbei und folgt eher den Interessen der Informationsanbieter. Die bisher existierenden Qualitätssiegel haben nur einen geringen Nutzwert für Patienten. Langfristig kann hier nur ein nationales Gesundheitsinformationssystem und die Vergabe eines internationalen Qualitätssiegels durch die WHO Abhilfe schaffen.
- Während man die Notwendigkeit einer angebotszentrierten Qualitätsentwicklung sehr früh erkannt hat, wurde die Nutzerqualifizierung und die gezielte Vermittlung von Medienkompetenzen bislang deutlich vernachlässigt, so dass vor allem Professionelle von den qualitätsgesicherten Informationen profitieren. Hier besteht dringender Handlungsbedarf besonders für Menschen mit chronischen Erkrankungen, die im Internet verstärkt nach Gesundheitsinformationen suchen. Bestehende Angebote sollten dabei ausgebaut und noch effektiver vernetzt werden. Weiterhin erscheint es ratsam, einen Prozess der Qualitätsentwicklung zu initiieren, der sich mit der Durchführung von Patienten-Internetkursen beschäftigt.
- Eine Förderung und Schulung von Medienkompetenzen muss in einen sozialen Kontext integriert und von flankierenden Maßnahmen zur Verbesserung des Zugangs begleitet werden. Sie ist Bestandteil einer umfassenden und komplexen Sozialisation zu mündigen Patienten, die Veränderungs- und Reformprozesse auf unterschiedlichen gesellschaftlichen Ebenen erfordert. Die Anzahl öffentlicher und gebührenfreier Internetarbeitsplätze muss deutlich wachsen, um das soziale Gefälle zwischen Bevölkerung und Internetnutzern zu verringern. Weiterhin müssen im Rahmen einer breit angelegten Medienoffensive auch Basiskenntnisse zu PC und Internet in verschiedenen Kontexten kostenlos oder –günstig vermittelt und noch stärker in die Lehrpläne der Schulen integriert werden.

Neben den politischen Forderungen ergibt sich aus den vorangegangenen Überlegungen auch ein neuer Forschungsbedarf, der bislang nur bruchstückhaft und meist von kommerziellen Instituten und Forschungseinrichtungen bearbeitet wurde. Da die Patientenberatung über das Internet noch Neuland betritt, ist der Forschungsbedarf jedoch entsprechend groß. Dabei darf nicht vergessen werden, dass das Internet – mehr als alle anderen Medien – ein globales Medium ist. Andere Nationen sind daher mit ähnlichen Problemen konfrontiert und es bietet sich an, einzelne Lösungsansätze im Rahmen komparativer Best-Practice-Forschung zu evalu-

ieren. Darüber hinaus muss verstärktes Interesse auf die Medienwirkungsforschung gerichtet werden. Hier interessieren insbesondere die Fragen, welche Wirkung das Internet auf das Gesundheitswesen insgesamt sowie auf das individuelle Gesundheitsverhalten und die Arzt-Patienten-Beziehung hat. Ebenfalls beobachtet werden muss die Entwicklung der sozialen Wissenskluft, die durch eine ungleiche Verteilung des Zugangs zum Internet zustande kommt. Neben diesen Fragen muss mit vereinter Kraft an der Entwicklung niederschwelliger technischer Lösungen für die Gewährleistung von Datenschutz und Datensicherheit gearbeitet werden. Schließlich sollten die Nutzer im Mittelpunkt zukünftiger Forschungsvorhaben stehen und Nutzeranalysen weiter ausgebaut werden. Derartige Untersuchungen bieten eine unverzichtbare Grundlage für die bedarfsgerechte und bedürfnisorientierte Konzeption und Gestaltung von Gesundheitswebsites für Patienten.

## **6.2 Ausblick und Vision einer nutzerfreundlichen und bedarfsgerechten Patienteninformation im Internet**

Die meisten Schlussfolgerungen dieses Berichts lassen sich auf eine sehr einfache Formel reduzieren: Patienten, Versicherte und Bürger kommen im Gesundheitswesen häufig zu kurz, werden vergessen oder übergangen. Das ist in unserem Gesundheitswesen leider keine Seltenheit. Dennoch handelt es sich hier um ein Paradox, wenn man bedenkt, dass die Versicherten dieses Gesundheitswesen letztendlich aus eigener Tasche finanzieren und nicht zuletzt die eigentliche Nutzergruppe dieses Systems stellen. Anders ausgedrückt, wurde unser aufwendiges Gesundheitswesen geschaffen, um den Patienten zu dienen. Sie stehen im Mittelpunkt des gesamten Geschehens. Das wird häufig vergessen und das System wird allzu oft zum Selbstzweck. Wenn man nun versucht, die Nutzer über das Internet stärker partizipieren zu lassen, so darf man diesen Fehler nicht wiederholen. Der Nutzwert eines Internetangebots für Patienten muss zentraler Maßstab bei der Entwicklung und Beurteilung einer Website sein. Dabei darf auch die Diskretion und Sicherheit im Umgang mit Patientendaten nicht vergessen werden. Die gezielte Vermittlung spezifischer Medienkompetenzen bildet eine weitere Säule eines bedarfsgerechten Angebots, die bislang kaum Beachtung gefunden hat.

In Zukunft wird das Internet noch erheblich an Bedeutung gewinnen. Deshalb ist es umso wichtiger, das Angebot an Gesundheitsinformationen nicht einem ‚Wildwuchs‘ zu überlassen. Die im Folgenden entwickelte Vision soll ein Bild von einer Beratungslandschaft im Internet zeichnen, die es den Nutzern erleichtert, möglichst direkt und einfach qualitätsgesicherte Gesundheitsinformationen zu finden. Der derzeitige Status quo des Angebots ist von diesem Bild noch weit entfernt. In fünf bis zehn Jahren könnte eine solche Vision jedoch schon Wirklichkeit geworden sein:

*Qualitativ hochwertige Informationen zu allen wichtigen Gesundheitsthemen lassen sich im Internet schnell und einfach finden. Öffentliche und kostenfreie Internetzugänge sind flächendeckend vorhanden. Die Internetnutzung ist so selbstverständlich wie das Telefonieren. Um das Angebot an Gesundheitsinformationen im Internet zu strukturieren und den Bürgern, Versicherten und Patienten qualitativ hochwertige Informationen garantieren zu können, wird ein nationales Gesundheitsinformationssystem entwi-*

ckelt. Über ein zentrales Gesundheitsportal im Internet erhalten Patienten Informationen zu Themen der Prävention und Gesundheitsförderung, vor allem aber erhalten sie Antworten und Informationen zu spezifischen Fragestellungen und Erkrankungen. Gleichzeitig werden hier alle Anbieter des deutschen Gesundheitswesens aufgelistet. Neben den Kontaktdaten werden auch weitergehende Informationen zum Angebotsspektrum, den aktuellen Kapazitäten oder zu Qualitätszertifikaten angegeben. Die Anbieter werden rechtlich verpflichtet, diese Daten regelmäßig zu publizieren. Es werden nicht nur die klassischen Leistungserbringer wie die niedergelassenen Ärzte, Kliniken, Physiotherapeuten, Psychologen, Apotheken, Pflegedienste usw. aufgelistet. Auch Fachverbände und medizinische Fachgesellschaften stellen sich vor und bieten ihre Broschüre zum Download an. Weiterhin erhält die Selbsthilfe einen zentralen Stellenwert. Zunächst werden die existierenden Selbsthilfegruppen und -verbände mit entsprechenden Kontaktdaten gelistet. Über eine integrierte Suchmaschine können die Nutzer des Gesundheitsportals aber auch nach virtuellen Selbsthilfegruppen in deutscher Sprache aus dem Bereich Gesundheit suchen und direkt Kontakt aufnehmen, diskutieren oder Fragen stellen. Darüber hinaus kann die Selbsthilfe zusätzliche Informationen zur Qualität von Versorgungseinrichtungen aus Nutzerperspektive liefern.

Patienten, die nach Gesundheitsinformationen suchen, können zunächst auf einen Fundus von Texten, Grafiken, Film- und Audiosequenzen zurückgreifen, in denen Informationen zu den häufigsten Erkrankungen vorgehalten werden. Die Informationen berücksichtigen leichtere Erkrankungen wie zum Beispiel Erkältungskrankheiten ebenso wie chronische Erkrankungen und werden auf der Basis strenger Qualitätsrichtlinien erstellt und ständig aktualisiert. Die Texte können über ein Glossar oder über eine Suchmaschine abgerufen werden. Dabei werden Trivialbegriffe ebenso berücksichtigt wie eventuelle Schreibfehler, d.h. Patienten gelangen auch dann zur gewünschten Information wenn sie beispielsweise „Zucker“ statt „Diabetes“ oder „hüpertoni“ statt „Hypertonie“ in die Suchmaschine eingeben. Die Texte sind zunächst so formuliert, dass sie auch für Patienten mit einem Hauptschulabschluss verständlich sind. Wenn die Patienten weitere Informationen wünschen, können sie auf eine höhere Ebene gehen und finden dann einen detaillierteren, sprachlich anspruchsvolleren Text. Wer dann noch vertiefende Informationen sucht, kann in einem moderierten Expertenforum zu dieser Erkrankung Fragen stellen, ein krankheitsspezifisches Informationspaket mit Broschüren unterschiedlicher Anbieter herunterladen oder über eine integrierte Linkliste auf anderen Websites im Internet suchen. Auf der Linkliste werden nur Gesundheitswebsites aufgeführt, die sich einem dauerhaften externen Kontrollverfahren der Weltgesundheitsorganisation unterziehen und so das WHO-Qualitätssiegel für Gesundheitswebsites erworben haben. Die Patienten kennen dieses Siegel und die damit verbundenen Standards und können sich darauf verlassen, dass sie auf den zertifizierten Seiten Informationen erhalten, die einen gewissen

Mindeststandard erfüllen. Die Informationen zum WHO-Siegel liegen in Form einer Broschüre bei allen Leistungserbringern aus, für spezielle Zielgruppen werden darüber hinaus gezielte Schulungsmaßnahmen angeboten. Neben Informationen zu den einzelnen Erkrankungen finden Patienten über das zentrale Portal dann auch Hinweise zu unterschiedlichen Behandlungsalternativen. Hier werden auch unkonventionelle Ansätze wie Homöopathie oder Traditionelle Chinesische Medizin (TCM) berücksichtigt. Eine Orientierungshilfe zur Entscheidung für oder gegen eine Behandlungsform bieten Behandlungsleitlinien in patientengerechter Sprache. Wenn die Patienten noch immer unsicher sind, können sie eine unabhängige Patientenberatungsstelle aufsuchen oder per E-Mail einen Termin mit ihrem Hausarzt vereinbaren, um die gefundenen Informationen zu besprechen. Der Arzt nutzt das Internet selbst zur Vorbereitung und nimmt sich für die Beratung ausreichend Zeit. Die Behandlungsleitlinien für Patienten dienen jedoch nicht nur als Orientierungshilfe. Sie versetzen die Patienten auch in die Lage, das fachliche Vorgehen der behandelnden Ärzte zu überprüfen. Zudem besteht über das Portal die Möglichkeit, eine Zweitmeinung (Second Opinion) bezüglich einer konkreten Behandlungsentscheidung einzuholen. Die Gesundheitsinformationen werden auf dem Gesundheitsportal mit den entsprechenden Strukturinformationen verknüpft, das heißt, dass Patienten, die sich über eine bestimmte Behandlungsmethode informieren, gleichzeitig erfahren, welche Einrichtung diese Leistung erbringt. Umgekehrt werden Patienten über die Seiten bestimmter Anbieter zu den einschlägigen Gesundheitsinformationen geführt.

Außer Strukturdaten und Gesundheitsinformationen finden Patienten auch jeweils einen Bereich zu gesundheitspolitischen Themen und zu Patientenrechten. Wenn es zu schwerwiegenden Problemen zwischen Patienten und Leistungserbringern des Gesundheitswesens kommt, kann ein Ombudsmann für Patienten nach schwedischem Vorbild eingeschaltet werden. Für Menschen mit psychischen Erkrankungen gibt es parallel nach niederländischem Vorbild eine Patientenvertrauensperson. Ergänzend kann auch eine Beschwerde bei einer unabhängigen Patientenbeschwerdestelle eingereicht werden. Diese muss jedem Hinweis nachgehen und das Vorgehen des behandelnden Fachpersonals überprüfen. All diese Dienste werden parallel auch über das Internet erreichbar gemacht. So kann etwa der Patientenombudsmann per E-Mail kontaktiert werden. Auch Beschwerden können auf diesem Weg eingereicht werden. Für Migranten werden ergänzend zum deutschsprachigen Angebot Linklisten mit muttersprachlichen Angeboten vorgehalten, die die Qualitätskriterien der WHO erfüllen und ähnlich umfangreiche Informationen bieten. Beschwerden können in mehreren Sprachen eingereicht werden.

Das Portal wird durch eine von den Leistungserbringern und Kostenträgern unabhängige Organisation koordiniert, ist jedoch dezentral organisiert. Für die Generierung der Strukturdaten ist der Öffentliche Gesundheitsdienst (ÖGD) zuständig. Über die einzelnen regionalen Gesundheitsämter werden die Daten nach

*nen regionalen Gesundheitsämter werden die Daten nach dem Bottom-Up-Prinzip erhoben und an die nächsthöhere Ebene weitergegeben, um dann auf dem Gesundheitsportal in einer zentralen Datenbank zusammenzufließen. Die Gesundheitsinformationen werden durch ein wissenschaftliches Institut auf der Basis der aktuellen Erkenntnisse erstellt. Als Grundlage werden beispielsweise systematische Reviews verwendet, die dann in patientengerechte Sprache übersetzt werden. Die Inhalte der Patientenleitlinien werden durch Qualitätsinstitute und Fachgesellschaften erarbeitet, von Fachleuten in patientengerechte Sprache übersetzt und dann auf dem Portal zusammengeführt. Über die Zusammenführung, Bedarfsgerechtigkeit und Vollständigkeit der Daten und Informationen wacht ein Kontrollgremium, das auch für datenschutzrechtliche Aspekte zuständig ist und einschlägige Forschungsprojekte und technische Entwicklungsprozesse initiiert und koordiniert. Das Informationsangebot des zentralen Gesundheitsportals im Internet existiert nicht isoliert, sondern ist eng mit der übrigen Versorgungslandschaft der Patientenberatung vernetzt und liefert die inhaltliche Grundlage für die Face-to-Face-Beratung. Die einzelnen Patientenberatungsstellen und greifen in erster Linie auf das zentrale Informationssystem zurück, so dass die Beratungsinhalte auf diese Weise standardisiert und die Qualität gesichert werden kann. Neben der Website gibt es auch eine zentrale, gebührenfreie Telefon-Hotline nach dem Vorbild des britischen NHS-direct. Die Call-Center greifen ebenfalls auf das zentrale Informationssystem im Internet zurück. Auf diese Weise müssen die Inhalte für unterschiedliche Beratungsformen nur einmal erarbeitet werden. Umgekehrt werden dieselben Informationen über alle verfügbaren Kommunikationskanäle angeboten.*

Die hier dargestellte Vision zeichnet das Bild eines nutzerfreundlichen Gesundheitsinformationssystems, das Patienten, Bürger und Versicherte in den Mittelpunkt stellt und das sich in die bestehende Versorgungslandschaft der Patientenberatung integriert. Bis ein solches Ziel erreicht werden kann, liegt vor dem deutschen Gesundheitswesen noch ein sehr weiter Weg. Ob das Ziel überhaupt jemals erreicht wird, lässt sich heute noch nicht sagen. Angesichts der ungelösten finanziellen Krise der Sozialversicherungssysteme wird den Akteuren des Gesundheitswesens langfristig jedoch nichts anderes übrig bleiben, als den Nutzern einen deutlich höheren Stellenwert einzuräumen und sie adäquat zu informieren, denn nur dann können sich Patienten kostenbewusst entscheiden bzw. verhalten. Das Internet könnte die hierfür erforderliche Infrastruktur liefern und so die Patientenpartizipation fördern.

In Zukunft müssen Leistungserbringer und Entscheidungsträger des Gesundheitswesens damit rechnen, dass der Widerstand von Seiten der Patienten, Versicherten und Bürger gegen die so reformscheue Gesundheitspolitik und die paternalistisch-autoritative Haltung der Ärzteschaft wächst. Die Vernetzung Betroffener und die freie Verfügbarkeit gesundheitsrelevanter Fachinformationen über das Internet leisten hier einen vielleicht entscheidenden Beitrag zu einer Emanzipationsbewegung der Nutzer des Gesundheitswesens. Nun gilt es, diese und weitere Potentiale für Patienten und deren Freunde und Angehörige auch verfügbar und nutzbar zu

machen. Eine Möglichkeit besteht hier in der gezielten Vermittlung von spezifischen Medienkompetenzen. Dieser Aspekt der Nutzerqualifizierung wurde bislang völlig vernachlässigt und sollte im Interesse der Nutzbarkeit des Internets als Gesundheitsmedium neben der Qualitätsentwicklung des Angebots in den Mittelpunkt zukünftiger Bemühungen rücken.

## 6. Literatur

- afgis – Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (2002): Was „Qualität von Gesundheitsinformationen“ bei afgis bedeutet. [afgis Website]. <http://www.afgis.de/qualitätssicherung.php> (2003-07-05)
- AGIREV – Arbeitsgemeinschaft Internet Research (2003): Online Reichweiten Monitor ORM 2003 I. <http://www.agirev.de/download/AGIREV ORM2003 I.pdf> (2003-06-11)
- Albrecht, H. (1999): Aufstand der E-Patienten. *Der Spiegel* 11, 178
- AMA – American Medical Association (2001): Guidelines for medical and health information sites on the Internet [AMA Website]. <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html> (2003-07-05)
- American Heart Association (1999): Hypertonic: Mangelhafte Compliance verursacht vermeidbare Zusatzkosten in dreistelligen Milliardensummen. Presseerklärung vom 9. November 1999
- Andersen, M.R., Urban, N. (1999): Involvement in decision-making and breast cancer survivor quality of life. *Annals of Behavioral Medicine* 21 (3), 201-209
- Arnold, K., Lang, E. (1994): Patientenzufriedenheit mit der Arzt-Patient-Beziehung. Reihe sozialwissenschaftlicher Daten der Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin. Band 9. Hamburg: Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin
- Arora, N.K., McHorney, C.A. (2000): Patient preferences for medical decision making: who really wants to participate? *Medical Care* 38 (3), 335-341
- äzq – Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (2002): Curriculum Patientenberatung. [http://www.patienten-information.de/Gprojekte/foerderprojekt/kursablauf/pdf\\_curriculum/curriculum.pdf](http://www.patienten-information.de/Gprojekte/foerderprojekt/kursablauf/pdf_curriculum/curriculum.pdf) (2003-07-06)
- Baacke, D. (1999): „Medienkompetenz“: theoretisch erschließend und praktisch folgenreich. *Medien und Erziehung* 43 (1), 7-12
- Baacke, D. (1997): Medienpädagogik. Tübingen: Niemeyer
- Baacke, D. (1996): Medienkompetenz als Netzwerk. Reichweite und Fokussierung eines Begriffs, der Konjunktur hat. *Medien praktisch. Zeitschrift für Medienpädagogik* 2, 4-10
- Bäcker, G., Bispinck, R., Hofemann, K., Naegele, G. (2000): Sozialpolitik und Soziale Lage in Deutschland. 3. Auflage. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag
- Badura, B. (2002): Beteiligung von Bürgern und Patienten im Gesundheitswesen. *Bundesgesundheitsblatt* 45 (1), 21-25
- Badura, B. (2000): Legitimität, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit durch Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. *Die Krankenversicherung* 12, 351-353

- Badura, B. (2000b): Rund um des Patienten Wohl – ein frommer Wunsch? *Gesundheit und Gesellschaft* 9 (3), 30-35
- Badura, B., Schellschmidt, H. (1999): Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Herausforderung und Chance für das Arzt-Patienten-Verhältnis. In: Feuerstein, G., Kuhlmann, E. (Hg.): Neopaternalistische Medizin. Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patienten-Verhältnis. Bern: Huber
- Bandura, A. (1985): Social Foundations of Thought and Action. Englewood Cliffs/New Jersey: Prentice Hall
- Baum, E., Donner-Banzhoff, N., Spangenberg, E., Platt, B. (1996): Erwartungen der Patienten und ärztliches Handeln in Allgemeinarztpraxen. In: Lang, E., Arnold, K. (Hg.): Die Arzt-Patienten-Beziehung im Wandel. Schriftenreihe der Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin. Band 8. Stuttgart: Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin.
- BCG – The Boston Consulting Group (2001): Das Internet emanzipiert den Patienten. Pressemitteilung vom 9. Januar. <http://www.bcg.de/attachements/Media/Pressemitteilungen/Studien/PI-E-Health-09-01-01.pdf> (2003-06-27)
- Beinzger, D., Ruffert, D. (2001): Medienkompetenz. In: AG Forum Bildung Hessen [Website]. [http://www.anu-hessen.de/dokumentation/texte/Forum\\_Bildung\\_Hessen.pdf](http://www.anu-hessen.de/dokumentation/texte/Forum_Bildung_Hessen.pdf) (2003-07-09)
- BMGS – Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung: Es geht um Ihre Gesundheit. [BMGS Website]. <http://www.die-gesundheitsreform.de/ziele/Mitsprache/index.html> (2003-07-21)
- Bolz, A. (2000): Gesundheit im Internet. Zürich, Beobachter-Buchverlag
- Bosk, J. (2001): Internetführerschein für Ärzte in Braunschweig. *Niedersächsisches Ärzteblatt* 9 [digitale Version]. [http://www.haeverlag.de/archiv/n0901\\_int.htm](http://www.haeverlag.de/archiv/n0901_int.htm) (2003-07-19)
- Boud, D., Feletti, G. (1991): The Challenge of problem-based learning. London: Kogan
- Boyer, C., Provost, M., Baujard, V. (2002): Highlights of the 8th HON Survey of Health and Medical Internet Users. Health on the Net Foundation. [http://www.hon.ch/Survey/8th\\_HON\\_results.html](http://www.hon.ch/Survey/8th_HON_results.html) (2003-06-11)
- Bundesregierung (2002): Koalitionsvertrag der Rot-Grünen Bundesregierung. <http://www.bundesregierung.de/Regierung/Koalitionsvertrag-,1764/X.-Neue-Offenheit-von-Politik-.htm> (2003-05-30).
- Cassel, E.J. (1971): The healer's art. Massachusetts: MIT-Press
- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (1999): Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science and Medicine* 49 (5), 651-661

- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (1997): Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? *Social Science and Medicine* 44 (5), 681-692
- CHIC – Center for Health Information Quality (2002): Guidelines for Reviewers of Health Information.  
[http://www.hiquality.org.uk/reviewers\\_guidelines.pdf](http://www.hiquality.org.uk/reviewers_guidelines.pdf)  
(2003-07-05)
- Culver, J.D., Gerr, F., Frumkin, H. (1997): Medical information on the Internet: a study of an electronic bulletin board. *Journal of General Internal Medicine* 12, 466-470
- Datamonitor (2002): Who is looking for Health Information Online? A Segmentation Analysis of the Online Consumer. New York: Datamonitor
- Deutscher Bundestag (Hg.) (1998): Schlußbericht der Enquete-Kommission „Zukunft der Medien in Wirtschaft und Gesellschaft – Deutschlands Weg in die Informationsgesellschaft“. Drucksache 13/11004 (22.06.1998)
- Deveugele, M., Derese, A., van den Brink-Muinen, A., Bensing, J., De Maeseneer, J. (2002): Consultation length in general practice: cross sectional study in six European countries. *British Medical Journal* 325, 472-474
- Dierks, M.L., Bitzer, E.M., Lerch, M., Martin, S., Röseler, S., Schienkiewitz, A., Siebeneick, S., Schwartz, F.W. (2001): Patientensouveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt. <http://www.taakademie.de/deutsch/Bestellungen/textelk/AB195.pdf> (2002-08-02)
- Dierks, M.L., Schwartz, F.W. (2001): Nutzer und Kontrolleure von Gesundheitsinformationen. In: Hurrelmann, K., Leppin, A. (Hg.): *Moderne Gesundheitskommunikation – vom Aufklärungsgespräch zur E-Health*. Bern [u.a.]: Huber, 290-306
- Dierks, M.L., Schwartz, F.W., Walter, U. (2000): Konsumentenrolle und Konsumenteninformation aus Sicht der Public Health Forschung. In: Jazbinsek, D. (Hg.): *Gesundheitskommunikation*. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag, 150-163
- Dignan, M.B., Carr, P.A. (1992): *Program Planning for Health Education and Promotion*. Second Edition. Philadelphia: Lea & Febiger
- DLGI – Dienstleistungsgesellschaft für Informatik mbH (2000): Europäischer Computerführerschein – Lehrplan und Prüfungsinhalte (Syllabus Version 3.0). <http://www.ecdl-trainer/dokumente/syllabus3.pdf> (2003-07-19)
- Donabedian, A. (1992): The Lichfield Lecture. Quality assurance in health care: consumer's role. *Quality in Health Care* 1, 247-251
- Döring, N. (1999): *Sozialpsychologie des Internet*. Göttingen [u.a.]: Hogrefe
- ECIN – Electronic Commerce Info Net (2002): 580 Millionen Internetnutzer weltweit. ECIN News vom 14.08.2002.  
<http://www.ecin.de/news/2002/08/14/04653/> (2003-06-11)

- Eimeren, B. van, Gerhard, H., Frees, B. (2002): ARD/ZDF-Onlinestudie 2002: Entwicklung der Online-Nutzung in Deutschland: Mehr Routine, weniger Entdeckerfreude. *Media Perspektiven* 8, 346-362
- Eng, T.R., Gustafson, D.H. (Hg.) (1999): *Wired for health and well-being*. Washington D.C.: US Dep. of Health and Human Services
- European Commission (2002): Quality Criteria for Health Related Websites. [http://europa.eu.int/information\\_society/eeurope/ehealth/quality/index\\_en.htm](http://europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/quality/index_en.htm) (2003-04-16)
- Eysenbach, G., Kohler, C. (2002): How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-dept interviews. *British Medical Journal* 324, 573-577
- Eysenbach, G., Powell, J., Kuss, O., Sa, E.R. (2002): Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web – A systematic Review. *Journal of the American Medical Association* 287 (20), 2691-2700
- Eysenbach, G., Diepgen, T.L. (1999): Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice: motivation, expectations, and misconceptions as expressed in e-mails sent to physicians. *Archives of Dermatology* 135, 151-156
- Faltermeier, T. (1994): *Gesundheitsbewusstsein und Gesundheitshandeln. Über den Umgang mit Gesundheit im Alltag*. Weinheim, Beltz Psychologie Verlags Union
- Feldmann-Stewart, D., Brundage, M.D., McConnel, B.A., MacKillop, W.J. (2000): Practical issues in assisting shared-decision-making. *Health Expect* 3 (1), 46-54
- Feste, C., Anderson, R.M. (1995): Empowerment. From philosophy to practice. *Patient Education and Counseling* 26 (1-3), 139-144
- Feuerstein, G., Kuhlmann, E. (Hg.) (1999): *Neopaternalistische Medizin. Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis*. Bern: Huber
- Fittkau, Maaß (2003): 16. WWW-Benutzer-Analyse W3B. <http://www.w3b.org/ergebnisse/w3b16/> (2003-06-10)
- Fitzmaurice, D.A., Adams, J.L. (2000): A Systematic Review of Patient Information Leaflets for Hypertension. *Journal of Human Hypertension* 14, 259-262
- Freidson, E. (1980): *Der Ärztestand: Berufs- und wissenschaftliche Durchleuchtung einer Profession*. Stuttgart: Enke
- Frindte, W. (2001): *Einführung in die Kommunikationspsychologie*. Weinheim und Basel: Beltz
- Frindte, W., Köhler, T. (Hg.) (1999): *Kommunikation im Internet*. Frankfurt am Main [u.a.]: Lang
- Geiger, I. (1994): Integrative Projektplanung in der Gesundheitsförderung. In: Knörzer, W. (Hg.): *Ganzheitliche Gesundheitsbildung in Theorie und Praxis*. Heidelberg: Karl F. Haug Verlag

- Gerhard, U. (1986): Patientenkarrieren. Eine medizinsoziologische Studie. Frankfurt: Suhrkamp
- Gerlof, H. (2001): Internet verändert den Praxisalltag. Ärztezeitung vom 16.03.2001 [elektronische Version]
- Gilding, S. (2002): International Internet Sweep Day, Sweep Report, Sweep Day #4. Australien Competition and Consumer Commission. <http://www.sos.se/sos/NYTT/sosnyt02/sn0218x/sweep.pdf>
- GMDS – Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (2000): Qualitätskriterien für Elektronische Publikationen in der Medizin. [http://www.gmds.de/download/empf\\_qualitaet\\_elek\\_publikation.pdf](http://www.gmds.de/download/empf_qualitaet_elek_publikation.pdf) (2003-07-21)
- González, R.R., Teutsch, K., Lamsfuß, R.K. (2003): @facts basics 1. Quartal. [http://www.atfacts.de/001/pdf\\_studies/atfacts\\_q1\\_paid\\_content.pdf](http://www.atfacts.de/001/pdf_studies/atfacts_q1_paid_content.pdf) (2003-06-11)
- Graber, M.A., D'Alessandro, D.M., Johnson-West, J. (2002): Reading level of privacy policies on Internet health Web sites. *Journal of Family Practice* 51 (7), 642-645
- Graber, M.A., Roller, C.M., Kaeble, B. (1999): Readability Levels of Patient Education Material on the World Wide Web. *Journal of Family Practice* 48 (1), 58-61
- Griebenow, R., Lösche, P. (2001): Start des Modellversuchs zum Fortbildungszertifikat. *Rheinisches Ärzteblatt* 1, 26-27
- Groeben, N., Hurrelmann, B. (2002): Medienkompetenz. Voraussetzungen, Dimensionen, Funktionen. Weinheim: Juventa
- Harris Interactive (2002): 4-Country Survey Finds Most Cyberchondriacs Believe Online Health Care Information is Trustworthy, Easy to find and Understand. *Harris Interactive Health Care News* 2, 12. <http://www.harrisinteractive.com/news/allnewsbydate.asp?NewsID=464> (2002-02-14)
- Harris Interactive (2002b): Four-Nation Survey Shows Widespread but Different Levels of Internet Use for Health Purposes. *Harris Interactive Health Care News* 2, 11. <http://www.harrisinteractive.com/news/allnewsbydate.asp?NewsID=461> (2002-02-14)
- Hart, D., Francke, R. (2002): Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Bestand und Perspektiven. *Bundesgesundheitsblatt* 45 (1), 13-20
- Hebenstreit, S., Shug, S.H., Güntert, B. (2002): Qualitätsmanagement in der Online-Gesundheitskommunikation. Ansätze und Orientierung. DKG Forum 05/02. [http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag5/personal/s\\_hebenstreit/Hebenstreit\\_0502\\_Focus.4.pdf](http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag5/personal/s_hebenstreit/Hebenstreit_0502_Focus.4.pdf) (2002-12-20)
- Hebenstreit, S., Güntert, B. (2001): Qualitätsaspekte der Online-Gesundheitskommunikation. In: Hurrelmann, K., Leppin, A. (Hg.): *Moderne Gesundheitskommunikation – vom Aufklärungsgespräch zur E-Health*. Bern [u.a.]: Huber, 277-289

- Herriger, N. (2002): Grundlagentext Empowerment.  
<http://www.socialnet.de/Domains/empowerment.de/grundlagentext.html#definitionen> (2003-05-30)
- Heyer, P., Rupp, G. (2002): Interaktivität als Chance kultureller Praxis im Umgang mit Medien. In: Groeben, N., Hurrelmann, B.: Medienkompetenz. Voraussetzungen, Dimensionen, Funktionen. Weinheim: Juventa, 92-110
- HI Ethics – Health Internet Ethics (2000): Ethical Principles For Offering Internet Health Services to Consumers.  
<http://www.hiethics.com/Principles/index.asp> (2002-04-15)
- HON – Health On the Net Foundation (1997): HONCode of Conduct [HON Website]. <http://www.hon.ch/HONcode/German/> (2002-08-02)
- Hons, J. (2002): Suizidforen im Internet – Möglichkeit zum anonymen Gedankenaustausch oder Anstiftung zur Selbsttötung? [Elektronische Version] *Ärztezeitung* 19.12.200
- Hurrelmann, B. (2002): Zur historischen und kulturellen Relativität des „gesellschaftlich handlungsfähigen Subjekts“ als normativer Rahmenidee für Medienkompetenz. In: Groeben, N., Hurrelmann, B.: Medienkompetenz. Voraussetzungen, Dimensionen, Funktionen. Weinheim: Juventa, 53-61
- Hurrelmann, K. (2001): Wie lässt sich die Rolle der Patienten stärken? In: v. Reibnitz, C., Schnabel, P.E., Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim und München: Juventa
- Hurrelmann, K., Leppin, A. (Hg.) (2001): Moderne Gesundheitskommunikation – vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern [u.a.]: Huber
- Hurrelmann, K., Leppin, A. (2001): Moderne Gesundheitskommunikation – eine Einführung. In: Hurrelmann, K., Leppin, A. (Hg.): Moderne Gesundheitskommunikation – vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern [u.a.]: Huber, 9-21
- IHC – Internet Healthcare Coalition (2000): eHealth Ethik-Kodex [IHC Homepage]. <http://www.ihealthcoalition.org/ethics/code0524de.pdf> (2003-04-22)
- Impicciatpore, 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. *British Medical Journal* 314, 1875
- Jadad, A.R., Gagliardi, A. (1998): Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel? *Journal of the American Medical Association* 279 (8), 611-614
- Jazbinsek, D. (Hg.) (2000): Gesundheitskommunikation. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag
- Johnson, J.D., Roberts, C.S., Cox, C.E., Reintgen, D.S., Levine, J.S., Parsons, M. (1996): Breast Cancer patient's personality style, age, and treatment decision making. *Journal of Surgical Oncology* 63 (3), 183-186

- Kaenders, D. (2001): Die vernetzte Welt – Einführung ins Internet. In: Poseck, O. (Hg.): Sozial@rbeit online. Neuwied [u.a.]: Luchterhand, 3-30
- Kaiser Family Foundation (2001): Generation Rx.com. How Young People Use the Internet for Health Information. Menlo Park: Kaiser Family Foundation
- Kaltenborn, K.F. (2001): Medizin- und gesundheitsrelevanter Wissenstransfer durch Medien. In: Hurrelmann, K., Leppin, A. (Hg.): Moderne Gesundheitskommunikation – vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern [u.a.]: Huber, 36-69
- Kassirer, J.P. (2000): Patients, physicians, and the internet. *Health Affairs* 19, 115-123
- Kirschning, S., v. Kardorff, E. (2002): Das Internet – das unkalkulierbare Dritte in der Arzt-Patient-Beziehung. *Zeitschrift für Psychologie und Medizin* 14 (4), 240-246
- Köhler, T. (1999): Sozialwissenschaftliche Theorien und Befunde zur computervermittelten Kommunikation. In: Frindte, W., Köhler, T. (Hg.): Kommunikation im Internet. Frankfurt am Main [u.a.]: Lang, 137-182
- Kohn, L.T., Corrigan, J.M., Donaldson, M.S. (Hg.) (2000): To Err is Human. Building a Safer Health System. Washington D.C.: National Academy Press
- Krüger-Brand, H. (2002): Datenschutz – Probleme liegen im Detail. *Deutsches Ärzteblatt* 99 (41), A2676-A2678
- Krüger-Brand, H. (2000): Gemischte Gefühle. Ärzteumfrage zu neuen Medien. *Deutsches Ärzteblatt* 97 (6), A-299
- Lamparter-Lang, R. (Hg.) (1997): Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Bern [u.a.]: Huber
- Lang, E., Arnold, K. (Hg.) (1996): Die Arzt-Patienten-Beziehung im Wandel. Schriftenreihe der Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin. Band 8. Stuttgart: Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin
- Latthe, M., Latthe, P.M., Charlton, R. (2000): Quality of information on emergency contraception on the Internet. *British Journal of Family Planning* 26(1), 39-43
- Lenz, A., Stark, W. (Hg.) (2002): Empowerment. Neue Perspektiven für psychosoziale Praxis. Tübingen: DGVT Verlag
- Lenz, A. (2002): Empowerment und Ressourcenaktivierung – Perspektiven für die psychosoziale Praxis. In: Lenz, A., Stark, W. (Hg.): Empowerment. Neue Perspektiven für psychosoziale Praxis. Tübingen: DGVT Verlag
- Lerch, M. (2001): Gesundheitskommunikation über das Internet. In: Hurrelmann, K., Leppin, A. (Hg.): Moderne Gesundheitskommunikation – vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern [u.a.]: Huber, 224-231

- Lerch, M., Dierks, M.L. (2001): Gesundheitsinformation und -kommunikation als Basis für Patientensouveränität. In: Dierks, M.L., Bitzer, E.M., Lerch, M., Martin, S., Röseler, S., Schienkiewitz, A., Siebeneick, S., Schwartz, F.W. (2001): Patientensouveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt. <http://www.taakademie.de/deutsch/Bestellungen/textelk/AB195.pdf> (2002-08-02), 119-148
- Levine, J.C. (2002): Safety and security of patient data on the Internet. *Minimally Invasive Therapy and Allied Technologies* 11 (2), 55-60
- Levy, S.B. (1994): The empowerment tradition in american social work – a history. New York: Columbia University Press
- Lewis, D., Behana, K. (2001): The Internet as a Ressource for consumer healthcare. *Disease Management & Health Outcomes* 9 (5), 241-247
- Lütge, G. (1999): Künftig alles gratis? Die klassischen ökonomischen Regeln geraten durcheinander. *Die Zeit* 4 (21.01.1999), 17
- Mack, J. (2002): Pay it Forward: How Pharmaceutical Companies Can Improve the Quality of Health Information on the Internet and Earn the Trust of their Customers. <http://www.ihealthcoalition.org/content/article-pharmapayforward.html> (2003-06-22).
- Makoul, G., Arntson, P., Schofield, T. (1995): Health promotion in primary care: Physician-patient communication and decision making about prescription medications. *Social Science and Medicine* 41 (9), 1241-1254
- Mayring, Ph., Hurst, A., Schäfer, M. (2000): Die Kompetenzpyramide "Virtuelle Medien" [VIB Website]. <http://www.vib-bw.de/eva/medienkompetenz.htm> (2003-07-10)
- McClung, J., Murray, R.D., Heitlinger, L.A. (1998): The Internet as a source for current patient information. *Pediatrics* 101 (6), e2
- Meißner, T. (2002): Ärzte können Patienten bei Web-Nutzung helfen [Elektronische Version]. *Ärztezeitung* 04.04.2002
- Moeller, M.L. (1977): Wodurch wirken Selbsthilfe-Gruppen? Zu einigen therapeutischen Prinzipien der Gruppenbehandlung. *Gruppenpsychologie und Gruppendynamik* 8, 337-357
- Montoro, M.B., Meneses, E.L. (1999): Educación para la Salud: Vías de Información y Formación para la Mejora del Desarrollo Profesional del Educador Social. <http://168.143.67.65/congreso/ponencias/ponencia-63.pdf> (2003-06-21)
- Mühlbacher, A. (2002): Integrierte Versorgung: Management und Organisation. Bern: Huber
- Mühlbacher, A., Wiest, A., Schumacher, N. (2001): E-Health: Informations- und Kommunikationstechniken im Gesundheitswesen. In: Hurrelmann, K., Leppin, A. (Hg.): *Moderne Gesundheitskommunikation – vom Aufklärungsgespräch zur E-Health*. Bern [u.a.]: Huber, 211-223

- Mühlbacher, A., Henke, K.D., v. Troschke, J. (2000): Die integrierte Versorgung: Herausforderungen und Chancen für die hausärztliche Versorgung. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 76, 592-598
- Müller, P. (2002): Beratung in der Pflege. Auszüge aus den Unterlagen der zweijährigen Weiterbildung [Website]. <http://de.geocities.com/pflegeseiten/beratung.html> (2003-06-28)
- Müller-Mundt, G. (2001): Patientenedukation zur Unterstützung des Selbstmanagements. In: Hurrelmann, K., Leppin, A. (Hg.): *Moderne Gesundheitskommunikation – vom Aufklärungsgespräch zur E-Health*. Bern [u.a.]: Huber, 94-106
- Newman, E. (2001): Medical publishing update: The Internet and the empowered patient impact the publisher/practitioner relationship. *Logos – London –*, 12 (1), 39-44
- NUA (2003): How Many Online? [NUA Website]. [http://www.nua.ie/surveys/how\\_many\\_online/](http://www.nua.ie/surveys/how_many_online/) (2003-06-11)
- Oehmichen, E., Schröter, C. (2002): Zur Habitualisierung der Onlinenutzung. Phasen der Aneignung und erste Ausprägung von Nutzertypen. *Media Perspektiven* 8, 376
- Patterson, J. (2000): Using the Internet to facilitate the rehabilitation process. *Journal of Rehabilitation* 66 (1), 4-10
- Pemberton, P.J., Goldblatt, J. (1998): The Internet and the changing roles of doctors, patients and families. *Medical Journal of Australia* 169, 594-595
- Poseck, O. (Hg.) (2001): *Sozial@rbeit online*. Neuwied [u.a.]: Luchterhand
- Provost, M., Perri, M., Baujard, V., Boyer, C. (2003): Opinions and e-Health Behaviours of Patients and Health Professionals in the U.S.A. and Europe. [http://www.hon.ch/Survey/Spring2002/Tables1-6\\_Professionals\\_Patients-USAvsEurope.html](http://www.hon.ch/Survey/Spring2002/Tables1-6_Professionals_Patients-USAvsEurope.html) (2003-06-11)
- Rappaport, J. (1985): The power of empowerment language. *Social Policy* 15, 15-21
- Reaves, J. (2001): Anorexia goes High Tech [Elektronische Version]. *Time*, 31.07.2001. <http://www.time.com/time/health/article/0,8599,169660,00.html> (2002-04-13)
- Reents, S. (1999): Impacts of the Internet on the Doctor-Patient Relationship – The rise of the Internet Health Consumer. <http://www.cyberdialogue.com/pdfs/wp/wp-cch-1999-doctors.pdf> (2003-06-29)
- Rehm, J. (1998): Problem-Based Learning: An Introduction. *The National Teaching & Learning Forum* 8 (1), 1-4
- Risk, A., Dzenowagis, J. (2001): Review of Internet Health Information Quality Initiatives [Elektronische Version]. *Journal of Medical Internet Research* 3(4), e28. <http://www.jmir.org/2001/4/e28/>
- Robben, M. (2002): Internetnutzung in Europa – ein Puzzle mit 1000 Teilen? <http://www.ecin.de/marktbarometer/europa2/> (2003-06-11)

- Robinson, T.N., Patrick, K., Eng, T.R., Gustafson, D./Science Panel on interactive Communication and Health (1998): An evidence-based approach to interactive health communication: a challenge to medicine in the Information Age. *Journal of the American Medical Association* 280, 1264-1269.
- Roper Starch (1998): Survey Confirms User Trends.  
[http://www.nua.ie/surveys/?f=VS&art\\_id=905354592&rel=true](http://www.nua.ie/surveys/?f=VS&art_id=905354592&rel=true)  
 (2003-06-20)
- Rosebrock, C., Zitzelsberger, O. (2002): Der Begriff Medienkompetenz als Zielperspektive im Diskurs der Pädagogik und Didaktik. In: Groeben, N., Hurrelmann, B.: *Medienkompetenz. Voraussetzungen, Dimensionen, Funktionen*. Weinheim: Juventa, 73-79
- Schaeffer, D. (2001): Patientenorientierung und -beteiligung in der pflegerischen Versorgung. In: v. Reibnitz, C., Schnabel, P.E., Hurrelmann, K. (Hg.): *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen*. Weinheim: Juventa, 49-59
- Schaeffer, D., Ewers, M. (2001): *Ambulant vor stationär. Voraussetzungen für eine integrierte Versorgung Schwerkranker*. Bern: Huber
- Schaeffer, D., Moers, M. (2000): Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allhoff, B., Schaeffer, D. (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim und München: Juventa, 447-484
- Schaeffer, D. (1995): Prävention und Gesundheitsförderung chronisch Kranker als Aufgabe kurativer Institutionen. *Das Gesundheitswesen* 57 (3), 145-150
- Schaeffer, D., Moers, M. (1994): Präventive Potentiale kurativer Institutionen – Prävention als Aufgabe ambulanter Pflege. In: Rosenbrock, R., Kühn, H., Köhler, B. (Hg.): *Präventionspolitik. Gesellschaftliche Strategien der Gesundheitssicherung*. Berlin: Sigma, 385-407
- Scheiber, A., Gründel, M. (2000): Virtuelle Gemeinschaften? Das Internet als Informations- und Diskussionsmedium für Krebspatienten. In: Jazbinsek, D. (Hg.): *Gesundheitskommunikation*. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag, 164-183
- Schell, F., Stolzenburg, E., Theunert, H. (Hg.) (1999): *Medienkompetenz. Grundlagen und pädagogisches Handeln*. München: KoPäd Verlag
- Schilling, J. (1995): *Didaktik/Methodik der Sozialpädagogik*. 2. überarb. Auflage. Neuwied [u.a.]: Luchterhand
- Schnurrer, J.U., Stichtenoth, D.O., Frölich, J.C. (2002): Knowledge on drug dosages of ward physicians. *European Journal of Clinical Pharmacology* 58 (1), 65-67
- Scholz, J. (2002): Halb Deutschland geht ins Internet. *E-Market* 2, 38
- Schwartz, F.W., Dörning, H., Bitzer, E.M., Grobe, T. (1996): Akzeptanz von Standardtherapien – Potentiale für die Qualitätssicherung. *Die Krankenversicherung* 48 (3), 75-83.

- Seeger, W. (1999): Die Stärkung der Selbstverantwortung als Gesundheitsziel. *Gesundheitswesen* 61 (4), 214-217
- Segal, L. (1998): The importance of patient empowerment in health system reform. *Health Policy* 44, 31-44
- Seligman, M.E.P. (1995): *Erlernte Hilflosigkeit*. Weinheim: Psychologie Verlagsunion
- Sharf, B.F. (1997): Communicating breast cancer online: support and empowerment on the Internet. *Women and Health* 26, 65-84
- Siegrist, J. (1995): *Medizinische Soziologie*. 5. Auflage. München [u.a.]: Urban & Schwarzenberg
- Sing, A., Salzmann, J.R., Sing, H., Sing, D. (2000): Evaluation of health information provided on the internet by airlines with destinations in tropical and sub-tropical countries. *Commun Dis Public Health* 2000 3 (3), 195-197
- Smith, F.A., Trivax, G., Zuehlke, D.A., Lowinger, P., Nghiem, T.L. (1972): Health information during a week of television. *New England Journal of Medicine* 286, 516-520
- Spadaro, R./The European Opinion Research Group (2003): European Union citizens and sources of information about health. [http://europa.eu.int/comm/health/ph\\_information/documents/eb\\_58\\_en.pdf](http://europa.eu.int/comm/health/ph_information/documents/eb_58_en.pdf) (2003-06-27)
- Stark, W. (2002): Gemeinsam Kräfte entdecken – Empowerment als kompetenz-orientierter Ansatz einer zukünftigen psychosozialen Arbeit. In: Lenz, A., Stark, W. (Hg.): *Empowerment. Neue Perspektiven für psychosoziale Praxis*. Tübingen: DGVT Verlag
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003): *Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität*. Band 1: Finanzierung und Nutzerorientierung. <http://www.svr-gesundheit.de/gutacht/gutalt/gutaltle.htm> (2003-05-28)
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001): *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit*. Band 3: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Baden-Baden: Nomos
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (1998): *Sondergutachten 1997: Gesundheitswesen in Deutschland. Kostenfaktor und Zukunftsbranche*. Band 2. Baden-Baden: Nomos
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (1995): *Sondergutachten 1995: Gesundheitsversorgung und Krankenversicherung 2000. Mehr Ergebnisorientierung, mehr Qualität und mehr Wirtschaftlichkeit*. Baden-Baden: Nomos
- T-Online (2002): T-Online Panel, 09/2002 – Käufer rezeptfreier Gesundheitsprodukte. <http://www.t-online.de/werbung> (2003-06-27)
- Tautz, F. (2002): *E-health – wie das Internet das Arzt-Patient-Verhältnis und das Gesundheitssystem verändert*. Frankfurt/Main [u.a.]: Campus-Verlag

- Teppermann, B. (1998): Internet Support for Cancer Care. <http://www.cancer.mingco.com/library/weekly/aa021098.htm> (2003-06-29)
- TNS Emnid (2003): Absolute Mehrheit: Die Deutschen sind online. Presseerklärung vom 23.06.2003. [http://www.tns-emnid.com/presse/p-2003\\_06\\_23.html](http://www.tns-emnid.com/presse/p-2003_06_23.html) (2003-07-02)
- Universität Konstanz (2002): Internationale Suchroboter und Kataloge [Website der Universität Konstanz]. [http://www.inf-wiss.uni-konstanz.de/suche/suchroboter\\_kataloge\\_druck.html](http://www.inf-wiss.uni-konstanz.de/suche/suchroboter_kataloge_druck.html) (2003-06-19)
- v. Loyen, D. (2002): Fachtagung "Patientenrechte in der Diskussion" im Deutschen Hygiene-Museum in Dresden. <http://www.lebertransplantationen.de/lto-patientenrechte.htm> (2003-05-30)
- v. Reibnitz, C., Schnabel, P.E., Hurrelmann, K. (Hg.) (2001): Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim und München: Juventa.
- v. Troschke, J., Schmidt, H. (Hg.) (1983): Ärztliche Entscheidungskonflikte. *Medizin in Ethik und Recht* 1, 15-16
- v. Troschke, J. (1983): Inhalt und Umfang ärztlicher Aufklärung. In: v. Troschke, J., Schmidt, H. (Hg.): Ärztliche Entscheidungskonflikte. *Medizin in Ethik und Recht* 1, 15-16
- WHO – World Health Organization (2000): The World Health Report 2000. <http://www.who.int/whr2001/2001/archives/2000/en/contents.htm> (2002-05-20)
- Winzelberg, A. (1997): The analysis of an electronic support group for individuals with eating disorders. *Computers in Human Behaviour* 13, 393-407
- Wulfhorst, B. (2002): Theorie der Gesundheitspädagogik. Weinheim und München: Juventa

## 8. Abbildungen und Tabellen

Abbildungen		Seite
1	Kategorisierung und Nomenklatur von Gesundheitswebsites	31
2	Qualitätssicherung, Strukturierung und Bewertung von Gesundheitswebsites	42
3	Kompetenzpyramide „Virtuelle Medien“ nach Mayring et al. 2002, vereinfachte Darstellung	52
4	Konzeptmodelle nach Schilling (1995)	58
5	Integration des Rahmenkonzepts in den Planungsablauf	60
6	Informationsdreieck	61
7	Übersicht über die Lernmodule	68
Tabellen		Seite
1	Informationsversorgung von Freunden und Angehörigen	26
2	Anzahl gefundener Webseiten zum Thema Gesundheit	35
3	Operationalisierung des Moduls I	80