

Gesundheitsberatung im Internet

Nutzwert, Evaluation und Positionierung internetgestützter
Informations- und Beratungsleistungen für Bürger, Versicherte
und Patienten in der gesundheitlichen Versorgung

Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades
an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften
,Doctor of Public Health' (Dr.PH)

Vorgelegt von: Dipl.-Soz.Päd. Sebastian Schmidt-Kaehler, MPH

Erstgutachter: Prof. Dr. Klaus Hurrelmann
Zweitgutachterin: Prof. Dr. Doris Schaeffer

The Internet represents a fundamental
and extensive force of change
that will leave few areas of our life uneffected

Peter S. Magnusson, 1997

Vorwort

Noch vor Abschluss meines zweiten Studiums der Gesundheitswissenschaften an der Universität Bielefeld, wurde ich angesichts meiner Begeisterungsfähigkeit für die Neuen Medien und meiner Vorerfahrungen im Bereich der psychosozialen Beratung gebeten, in einem umfangreichen Forschungsprojekt bei der Instrumentenentwicklung zur Evaluation internetgestützter Patientenberatung mitzuwirken. Ich ließ mich nicht zweimal bitten und machte mich gleich ans Werk. Wie sich herausstellte, betrat das Forscherteam mit der Bewertung virtueller Beratungsleistungen wissenschaftliches Neuland und meine Aufgabe erwies sich als ebenso spannend wie zeitintensiv. Ich erhielt daraufhin eine Festanstellung als wissenschaftlicher Mitarbeiter und widmete mich fortan dem Thema der Beratung von Patienten und Verbrauchern über das Internet.

Auf der Basis der jahrelangen Projektarbeit in diesem Praxisfeld entstand schließlich die Idee eines Promotionsvorhabens, das die gesammelten Erfahrungen bündeln und einen perspektivischen Ausblick auf die Zukunft dieser Beratungsform liefern sollte. Die vorliegende Arbeit verfolgt nun das Ziel, einen Beitrag zur Weiterentwicklung und Optimierung der internetgestützten Gesundheitsberatung zu leisten und stellt dabei - anders als die meisten Studien in diesem Sektor - die wichtigste Personengruppe in den Mittelpunkt: Die Nutzer. Bürger, Versicherte und Patienten sollen die Hauptprofiteure der hier angestellten Überlegungen sein und ich hoffe, dass die erarbeiteten Ergebnisse dieser Zielgruppe letztendlich auch zu Gute kommen.

Die Realisierung der Dissertation wäre ohne die Kooperationsbereitschaft und Unterstützung vieler unterschiedlicher Akteure nicht möglich gewesen, weshalb ich an dieser Stelle allen Beteiligten noch einmal ganz herzlich danken möchte. Explizit seien hier die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Projekte zur Patienten- und Verbraucherberatung aus dem Modellvorhaben nach § 65b SGB V genannt, die die Forschungsaktivitäten aktiv unterstützt und ihre eigenen Praxiserfahrungen transparent gemacht haben. Darüber hinaus möchte ich den Kolleginnen und Kollegen von der Universität Bielefeld und der Medizinischen Hochschule Hannover für die gute Zusammenarbeit sowie Herrn Prof. Dr. Klaus Hurrelmann und Frau Prof. Dr. Doris Schaeffer für ihre Betreuung danken.

Beide Kernthemen dieser Arbeit - das Gesundheitswesen wie auch die Neuen Medien - unterliegen einer großen Dynamik und die Fachdiskussion ist vergleichsweise kurzlebig. Somit war es nicht immer leicht, ‚am Ball zu bleiben‘ und auch die internetgestützten Quellen im Literaturverzeichnis mussten während der Entstehungsphase der Dissertation ständig aktualisiert werden. Es ist jedoch davon

auszugehen, dass einige Texte aus dem World Wide Web unter der angegebenen Adresse schon bald nicht mehr verfügbar sein werden. Dieses Dilemma lässt sich angesichts der ständigen Veränderungen im Internet leider nicht ganz verhindern. Schließlich sei noch darauf hingewiesen, dass sämtliche Funktionen und Personenbezeichnungen, die in der männlichen Form abgefasst sind, das weibliche Geschlecht selbstverständlich einschließen.

Bielefeld im April 2005

Sebastian Schmidt-Kaehler

Inhalt

Abbildungen und Tabellen	vi
Abkürzungen	viii
Einleitung	1
1. Grundlagen der Gesundheitsberatung	9
1.1 Die Leitidee der Patientenpartizipation	9
1.2 Theoretische Konzeption der Gesundheitsberatung	19
1.3 Heterogenität und Interessenkonflikte in der Beratungslandschaft	30
2. Gesundheitsberatung im Internet	40
2.1 Die Infrastruktur und ihre Nutzer	40
2.2 Eigenschaften der Neuen Medien im Arbeitsfeld der Gesundheitsberatung	49
2.3 Computervermittelte Gesundheitskommunikation und ihre Auswirkungen	57
3. Das virtuelle Angebot im Focus von Qualitätsentwicklung und Evaluation	71
3.1 Angebotsübersicht und Qualitätsdefizite gesundheitsrelevanter Online-Dienstleistungen	71
3.2 Strategien der Qualitätsentwicklung	82
3.3 Qualitätsdimensionen zur Evaluation von Gesundheitswebsites	95
3.4 Zwischenfazit	99
4. Analysekonzept der Evaluationsstudie	102
4.1 Zentrale Fragestellung und Zielsetzung	102
4.2 Exkurs: Förderung und Evaluation der Modellprojekte zur unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung	104
4.3 Methodische Vorgehensweise	109
5. Ergebnisse der Projektevaluation	121
5.1 Konzeption und Angebot	121
5.2 Struktur und Rahmenbedingungen	126
5.3 Implementation und Verlauf	133
5.4 Ergebnisqualität der Internetangebote aus Expertensicht	147
5.5 Ergebnisqualität der Internetangebote aus der Nutzerperspektive	166

6. Nutzerorientierung in der virtuellen Gesundheitsberatung	178
6.1 Reflexion der gesammelten Praxiserfahrungen	178
6.2 Kriterienkatalog zur Erhöhung des Nutzwertes von Gesundheitswebsites (KENG)	186
6.3 Handlungsempfehlungen zur Gestaltung der Beratungslandschaft	203
6.4 Resümee	213
Literatur	218
Anhang: Glossar	235

Abbildungen und Tabellen

Abb. 1.1:	<i>Ausschnitte aus dem Wortlaut der §§ 20 und 65b SGB V</i>	36
Abb. 2.1:	<i>Diskussionsforum der Hepatitis-C-Selbsthilfe Karlsruhe mit inhaltlich geordneten Diskussionssträngen</i>	42
Abb. 2.2:	<i>Ausschnitt aus einem webbasierten Chat mit chronologischer Anordnung der Beiträge</i>	43
Abb. 2.3:	<i>Beispiele für ASCII-Art</i>	62
Abb. 3.1:	<i>Kategorisierung und Nomenklatur von Gesundheitswebsites</i>	73
Abb. 3.2:	<i>Screenshot der Pro-Anorexia-Website 'Luv_me_ana'</i>	79
Abb. 3.3:	<i>Qualitätssicherung, Strukturierung und Interpretation von Gesundheitswebsites</i>	83
Abb. 4.1:	<i>Handlungsfelder und –ebenen bei der Ausschreibung des Modellvorhabens</i>	106
Abb. 4.2:	<i>Evaluationskonzept</i>	111
Abb. 5.1:	<i>Beantragte und bewilligte finanzielle Mittel aus dem Förderprogramm nach § 65b SGB V</i>	130
Abb. 5.2:	<i>Qualifikationsprofil der Projektmitarbeiter</i>	132
Abb. 5.3:	<i>Zusatzqualifikationen der Projektmitarbeiter</i>	132
Abb. 5.4:	<i>Implementationsphasen</i>	134
Abb. 5.5:	<i>Screenshot Projekt 1</i>	149
Abb. 5.6:	<i>Screenshot Projekt 2</i>	145
Abb. 5.7:	<i>Screenshot Projekt 3</i>	151
Abb. 5.8:	<i>Screenshot Projekt 4</i>	152
Abb. 5.9:	<i>Screenshot Projekt 5</i>	153
Abb. 5.10:	<i>Screenshot Projekt 6</i>	154
Abb. 5.11:	<i>Screenshot Projekt 7</i>	155
Abb. 5.12:	<i>Screenshot Projekt 8</i>	156
Abb. 5.13:	<i>Screenshot Projekt 9</i>	157
Abb. 5.14:	<i>Screenshot Projekt 10</i>	158
Abb. 5.15:	<i>Screenshot Projekt 11</i>	159
Abb. 5.16:	<i>Screenshot Projekt 12</i>	160
Abb. 5.17:	<i>Screenshot Projekt 13</i>	161
Abb. 5.18:	<i>Screenshot Projekt 14</i>	162
Abb. 5.19:	<i>Visits pro Monat</i>	167
Abb. 5.20:	<i>Seitenaufrufe pro Besuch</i>	167
Abb. 5.21:	<i>E-Mail-Anfragen pro Monat</i>	168
Abb. 5.22:	<i>Informationszuwachs und Problembezug</i>	171
Abb. 5.23:	<i>Reichweite der Informationen und Verweis auf weitere Quellen</i>	172
Abb. 5.24:	<i>Geringer Nutzwert</i>	173

<i>Abb. 5.25: Kommunikationsförderung</i>	174
<i>Abb. 5.26: Nutzerbindung</i>	175
<i>Abb. 5.27: Weiterempfehlung der Websites</i>	176
<i>Abb. 6.1: Schematische Darstellung des Kriterienkataloges (KENG)</i>	188
<i>Tab. 2.1: Informationsversorgung von Freunden und Angehörigen</i>	48
<i>Tab. 2.2: Beispiele für Emoticons</i>	61
<i>Tab. 2.3: Beispiele für Aktions- und Soundwörter</i>	62
<i>Tab. 2.4: Beispiele für Acronyme</i>	62
<i>Tab. 3.1: Anzahl gefundener Websites zum Thema Gesundheit</i>	71
<i>Tab. 5.1: Übersicht der ausgewählten Modellprojekte mit Internetadressen</i>	122
<i>Tab. 5.2: Trägerorganisationen der ausgewählten Modellprojekte</i>	128
<i>Tab. 5.3: Pauschalbewertung der Internetangebote mit Noten</i>	176
<i>Tab. 5.4: Differenzierte Bewertung der Internetangebote mit Noten</i>	177

Abkürzungen

Abb.	Abbildung
äzq	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
afgis	Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem
AgV	Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände
AMA	American Medical Association
ARPA	Advanced Research Project Agency
BAGP	Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen
BGG	Behindertengleichstellungsgesetz
BITV	Barrierefreie Informationstechnik-Verordnung
BMGS	Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung
bzgl.	bezüglich
ca.	circa
CHIC	Center for Health Information Quality
CvK	Computervermittelte Kommunikation
d.A.	des Autors/der Autor
DS	Durchschnittswert
ebd.	ebenda
EDV	Elektronische Datenverarbeitung
EU	Europäische Union
e.V.	eingetragener Verein
evtl.	eventuell
GEK	Gmünder Ersatzkasse
ggf.	gegebenenfalls
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GMDS	Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie
HIDDEL	Health Information Description, Disclosure and Evaluation Language
HI Ethics	Health Internet Ethics Initiative
HON	Health on the Net Foundation
HTML	Hyper-Text Markup Language
i.d.R.	in der Regel
IGeL	Individuelle Gesundheitsleistungen

IHC	Internet Healthcare Coalition
INKA	Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige
i.S.	im Sinne
ISO	Internationale Organisation für Standards
IT	Informationstechnologie
Kap.	Kapitel
k.S.	keine Seitennummerierung
MDStV	Medienstaatsvertrag
MS	Multiple Sklerose
o.g.	oben genannt(er/en)
PC	Personal Computer
PDA	Personal Digital Assistant
PICS	Platform for Internet Content Selection
QUICK	Quality Information Chacklist
resp.	respektive
s.	siehe
s.a.	siehe auch
SGB V	Fünftes Sozialgesetzbuch
SPAM	Spices Pork and Ham
SpiK	Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen
SVR	Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen
Tab.	Tabelle
u.a.	unter anderem
UN	United Nations (Vereinte Nationen)
URL	Uniform Resource Locator
u.U.	unter Umständen
vgl.	vergleiche
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)
WWW	World Wide Web
z.B.	zum Beispiel
z.T.	zum Teil

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, S. 43).

Als Wissenschaftler der University of California in Los Angeles im Oktober 1969 zwei Computer über eine Telefonleitung koppelten, waren sie sich der Tragweite ihres Projektes vermutlich nicht bewusst. Es war der Beginn eines neuen Zeitalters: Die ‚Internetrevolution‘ wurde eingeleitet. Das Zitat von E. Newman deutet bereits an, dass die Neuen Medien auch das Gesundheitswesen nicht unberührt lassen. Sie eröffnen nicht nur neue Möglichkeiten für eine ‚ferngesteuerte Medizin‘ und den weltweiten, fachlichen Austausch von Medizinerinnen und Health Professionals, sondern dienen auch den Nutzern des Gesundheitswesens als Informations- und Kommunikationsinfrastruktur. In diesem Kontext wird das Internet zu einer treibenden Kraft von Innovationen in unserem sonst so reformresistenten Gesundheitssystem. Durch die Freisetzung einer regelrechten Flut an Informationen verändert es auch den Wissenstransfer im Gesundheitswesen und könnte so letztendlich eine Aufwertung der Patienten im Versorgungsgeschehen ermöglichen.

Diese Entwicklung sowie der Einsatz der Neuen Medien zur Gesundheitsberatung trifft jedoch nicht immer auf Zustimmung: Viele Beteiligte - insbesondere die Mediziner - sprechen von einer Überforderung der Patienten und möchten auch weiterhin die Zügel des Informationshandelns in der Hand halten. Die Frage, ob die Nutzer der Versorgungslandschaft nicht stärker in ihre Behandlung einbezogen und an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen beteiligt werden sollten, wurde jedoch 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, denn Eigenverantwortung und Mitbestimmung setzen ein Höchstmaß an Transparenz voraus. Die Versorgungsrealität wird diesem wachsenden Informationsbedarf 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 Menschen mit chronischen Erkrankungen. 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 Bürger, Versicherten und 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 zu einem Gesundheitsmedium entwickelt, das die involvierten Akteure miteinander vernetzt und eine interaktive Kommunikation zwischen allen Beteiligten ermöglicht. Begriffe wie ‚E-Health‘, ‚Gesundheits-telematik‘ oder ‚Telemedizin‘ sind längst in das einschlägige Fachvokabular eingeflossen. Doch nicht nur die Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen nutzen das Internet. Auch für die Nutzer macht es Fachinformationen in einer bisher nicht gekannten Weise zugänglich und ermöglicht eine ungewöhnliche Beteiligung bei der medial vermittelten Gesundheitskommunikation. Es verbindet Patienten in virtuellen Selbsthilfegruppen und bietet interaktive Beratungsleistungen für die unterschiedlichsten Zielgruppen an.

Dieser über das Internet vermittelte Wissenszuwachs und soziale Rückhalt 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 legen sie ihrem behandelnden Arzt vor. 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 lässt. 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 also 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 und Vorgehensweise der Arbeit

Das Internet ist mit den konventionellen Medien nicht vergleichbar und es eröffnet für seine Nutzer völlig neue Perspektiven, die sich durchaus auch für das Praxisfeld der Gesundheitsberatung erschließen lassen. Die vorliegende Arbeit nimmt das beschriebene Spannungsfeld aus Möglichkeiten und Grenzen auf, stellt die Nutzer des Gesundheitswesens in den Mittelpunkt der Überlegungen und eruiert, welche Maßnahmen und Lösungsansätze zur Freisetzung der vorhandenen Potentiale für die Gesundheitsberatung erforderlich sind. Sie geht der Frage nach, welche Rolle die Neuen Medien zukünftig im Gesundheitswesen spielen werden und wie die internetgestützte Gesundheitsinformation und -beratung in der Beratungslandschaft insgesamt zu positionieren ist. Darüber hinaus wird konkret verdeutlicht, welche Voraussetzungen eine nutzerfreundliche Gesundheitswebsite im Idealfall erfüllen sollte und welche Veränderungen erforderlich sind, um die Qualität bzw. den Nutzwert einzelner Angebote zu verbessern und dem gesamten Angebotsspektrum eine übersichtliche Gesamtkontur zu verleihen. Hierzu werden zunächst theoretische Grundlagen der Gesundheitsberatung und der computervermittelten Kommunikation zusammengetragen und mit einschlägigen Studien zur Internetnutzung in Verbindung gebracht.

Um den Praxisbezug der daraus abgeleiteten konzeptionellen Überlegungen sicherzustellen, werden neben den theoretischen Ansätzen auch konkrete Praxiserfahrungen einbezogen. Zu diesem Zweck wurden insgesamt vierzehn verschiedene Gesundheitswebsites in Bezug auf ihre strukturellen Rahmenbedingungen, Umsetzungsprozesse und die Ergebnisqualität der einzelnen Angebote

systematisch evaluiert. Konkret handelt es sich um Modellprojekte zur unabhängigen Patientenberatung, die im Rahmen einer Gesetzesnovelle aus dem Jahr 2000 von den Spitzenverbänden der Krankenkassen gefördert wurden. Mit ihrem breiten Themenspektrum und unterschiedlichen methodischen Vorgehensweisen stellen sie ein hochinteressantes Experimentierfeld dar und bieten zahlreiche Antworten und Lösungsansätze für die oben angedeutete Fragestellung.

Somit handelt es sich bei der vorliegenden Dissertation einerseits um eine konzeptionelle Arbeit, die Überlegungen zur Qualitätssicherung von internetgestützten Angeboten der Gesundheitsberatung anstellt und Handlungsempfehlungen für eine konstruktive Gestaltung der Versorgungslandschaft entwickelt. Andererseits beinhaltet sie jedoch auch einen empirischen Teil, der neben der Darstellung und Interpretation quantitativer wie qualitativer Untersuchungsschritte auch einen Beitrag zur Methodenentwicklung bei der Evaluation von Gesundheitswebsites leistet. Dabei fließen durch eine interdisziplinäre Herangehensweise Aspekte aus verschiedenen Wissenschafts- und Erkenntnisbereichen in das Konzept ein. So spielen medienwissenschaftliche und pädagogische Aspekte ebenso eine Rolle wie technische, rechtliche, ökonomische, psychologische oder medizinische Fragen. Somit folgt die Arbeit der Public-Health-Tradition und verknüpft das breite perspektivische Spektrum der unterschiedlichen gesundheitsrelevanten Disziplinen und Professionen.

Hinweise zur Begrifflichkeit

Zunächst sei angemerkt, dass sich die Verwendung von technischen und medienpezifischen Fachbegriffen angesichts der gewählten Thematik nicht immer vermeiden lässt. Dennoch sind die Ausführungen in einer für technische Laien verständlichen Sprache gehalten und Fachbegriffe werden, soweit dies möglich ist und der Lesbarkeit nicht entgegensteht, im Fließtext erklärt. In allen anderen Fällen werden in Fußnoten entsprechende Definitionen angeboten. Zudem werden alle verwendeten Fachbegriffe gesondert in einem Glossar (s. Anhang) aufgeführt. Einige zentrale Begriffe, die sich durch die gesamte Arbeit hindurchziehen, gehören jedoch nicht in die technische Fachsprache und sollen daher schon an dieser Stelle erläutert werden:

Im Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit stehen gesundheitsrelevante Informations- und Beratungsleistungen, die über das Internet vermittelt werden und sich an Bürger, Versicherte und Patienten richten. 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, S. 143). Wenn dabei gesundheitsrelevante Inhalte kommuniziert werden, wird auch von **„Interaktiver Gesundheitskommunikation“**¹ 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) zudem von **„Teleinformation“** und **„Teleteaching“** und meinen damit den gesamten „Bereich der gezielten und ungezielten Patienteninformation über elektronische Medien“ (ebd., 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“ (ebd., S. 128). Während der Begriff der Gesundheitskommunikation noch sehr weitgefasst ist und sich nicht nur auf die Nutzer des Gesundheitswesens konzentriert, nehmen die Ausdrücke Teleinformation bzw. Teleteaching wiederum eine stärkere methodische Eingrenzung vor und lassen die Beratungsdimension von Gesundheitswebsites außer Acht. Im Folgenden wird daher i.d.R. der Begriff der **„internetgestützten bzw. virtuellen Gesundheitsberatung“** verwendet. Diese Formulierung wird zwar im Rahmen des theoretischen Teils dieser Arbeit dezidiert erläutert, an dieser Stelle sei jedoch schon angemerkt, dass die theoretische Konzeption der Gesundheitsberatung neben Beratungsleistungen im engeren Sinne auch die Konzepte der Informationsverbreitung und Aufklärung einschließt. Somit eignet sich diese Formulierung am ehesten, um den Gegenstand der vorliegenden Arbeit treffend zu beschreiben. Neben dem Angebot und den Vermittlungsformen werden auch die Nutzer der internetgestützten Gesundheitsberatung in der Literatur ganz unterschiedlich benannt: Neben **„E-Patienten“** werden sie auch als **„Cyberchondriacs“**² (vgl. Harris Interactive 2002), **„Gesundheitssurfer“** oder **„Online-Patienten“** bezeichnet. Da die Nutzer von Gesundheitsinformationen nicht notwendigerweise Patienten sein müssen und der Begriff der **„Cyberchondriacs“**

¹ Zum Begriff der ‚Gesundheitskommunikation‘ vgl. Hurrelmann und Leppin 2001, S. 9-11.

² „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“.

leicht missverstanden werden könnte, soll in der vorliegenden Arbeit daher der Begriff ‚Gesundheitssurfer‘ übernommen werden.

Abschließend sei noch der Ausdruck der ‚**Qualität**‘ erwähnt. Dabei handelt es sich um einen schillernden Begriff, der häufig inflationär verwendet wird und die unterschiedlichsten Facetten annehmen kann. In Abhängigkeit vom Verwendungskontext kann er deutlich divergierende Inhalte bezeichnen und sich auf eine Reihe verschiedener Standards oder Kriterien beziehen. Für viele Anbieter von Informations- und Beratungsleistungen im Internet lässt sich die Qualität z.B. an der Inanspruchnahme einer Gesundheitswebsite oder den Vermarktungserfolgen dort angepriesener Produkte messen. Diesem Gedankengang folgend, muss eine qualitativ hochwertige Website also nicht notwendigerweise den Interessen der Zielgruppe folgen. Wie bereits erläutert, stehen die Nutzer des Gesundheitswesens jedoch im Mittelpunkt der folgenden Ausführungen. Aus diesem Grunde wird in der vorliegenden Arbeit synonym zum Qualitätsbegriff und in Anlehnung an den englischen Ausdruck ‚User Value‘ auch häufig von ‚**Nutzwert**‘ gesprochen. Dieser Begriff bezieht inhaltlich Stellung, macht die Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit zum wichtigsten Qualitätsmaßstab und würdigt nur jene Angebote, die für die Nutzer auch tatsächlich einen ‚Wert‘ haben.

Struktur und Aufbau der Arbeit

Der Aufbau der vorliegenden Arbeit folgt einem Dreischritt, bei dem zunächst auf der Basis theoretischer Überlegungen die der Fragestellung zugrundeliegende Problematik herausgearbeitet wird. Diese wird dann im Rahmen einer empirischen Untersuchung bearbeitet, so dass in einem dritten und letzten Schritt konkrete Lösungsansätze und Handlungsempfehlungen formuliert werden können. Diese Grundstruktur teilt sich wie folgt auf die einzelnen Kapitel auf:

- Das **erste Kapitel** legt zunächst den Focus auf die Gesundheitsberatung im Allgemeinen. So wird die Leitidee der Patientenpartizipation vorgestellt und mit der Versorgungsrealität des deutschen Gesundheitswesens abgeglichen. Im Folgenden wird dann ein einführender Überblick über die theoretische Konzeption der Gesundheitsberatung gegeben, die Beratungslandschaft wird skizziert und bestehende Interessenkonflikte in der Versorgungsrealität werden erläutert.
- Das **zweite Kapitel** befasst sich dann mit dem Kernthema der vorliegenden Arbeit und konzentriert sich auf das Internet in seiner Eigenschaft als Gesundheitsmedium. Die Kommunikations- und Informationsinfrastruktur der

Neuen Medien wird vorgestellt und die Nutzung als Quelle von Gesundheitsinformationen anhand einschlägiger Online-Studien veranschaulicht. Im Anschluss daran werden die Potentiale und Grenzen des Internets in diesem Arbeitsfeld herausgearbeitet und Theorien zur computervermittelten Kommunikation in Hinblick auf ihre Relevanz für die Gesundheitsberatung zusammengefasst.

- Nach einer schematischen Übersicht über gesundheitsrelevante Angebote im Internet widmet sich das **dritte Kapitel** der Qualitätsentwicklung und Evaluation von Gesundheitswebsites. Häufig zu beobachtende Defizite werden beschrieben und Strategien zur Sicherung der Angebotsqualität, zur Strukturierung der vorherrschenden Informationsflut sowie Interpretationshilfen für Bürger, Versicherte und Patienten werden vorgestellt und kategorisiert. Im weiteren Verlauf werden Qualitätsdimensionen zur Evaluation internetgestützter Gesundheitsinformation und -beratung auf der Basis bestehender Instrumente und Forschungsaktivitäten erarbeitet. Schließlich wird die zentrale Problemstellung in einem ersten Zwischenfazit konkret benannt.
- Im **vierten Kapitel** wird das Analysekonzept des empirischen Teils dargelegt. Hierzu zählt neben der Erläuterung der Fragestellung, Zielsetzung und der methodischen Vorgehensweise auch eine Beschreibung des übergeordneten Evaluationsprogramms der Begleitforschung zur unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung, in dem sich auch die einzelnen Untersuchungsschritte der vorliegenden Arbeit bewegen.
- Die Ergebnisse der Struktur-, Prozess- und Ergebnisevaluation von insgesamt vierzehn Modellprojekten zur internetgestützten Patientenberatung werden dann im **fünften Kapitel** vorgestellt. Dabei werden die Ausgangssituation der Modellprojekte, Ziele und Aufgaben, Zielgruppen, die Trägerorganisationen sowie die finanzielle und personelle Ausstattung berücksichtigt. Die Implementation wird anhand von sieben Verlaufsphasen strukturiert und bewertet. Die ergebnisorientierte Analyse der Internetangebote erfolgt dann sowohl aus Expertensicht als auch aus der Nutzerperspektive und orientiert sich an der Nutzerfreundlichkeit, der Inanspruchnahme und dem eigentlichen Nutzwert der Websites.
- Das **sechste Kapitel** nimmt schließlich eine zusammenfassende Darstellung der Schlussfolgerungen vor und formuliert Antworten und Lösungsansätze auf die zugrunde liegende Fragestellung dieser Arbeit. Dabei orientiert sich der erste Abschnitt zunächst noch konkret an den Evaluationsergebnissen zu den Modellprojekten des empirischen Teils. Diese projektbezogenen Erfahrungen

fließen dann in einen Kriterienkatalog zur Erhöhung des Nutzwertes von Gesundheitswebsites ein, der das Idealbild eines nutzerorientierten Informations- und Beratungsangebotes im Internet zeichnet und eine konkrete Vorstellung der einzelnen Qualitätsdimensionen liefert. Im weiteren Verlauf werden Handlungsempfehlungen für die Gestaltung der virtuellen Beratungslandschaft auf der Makroebene entwickelt. Dabei wird auch eine Positionierung des Internets im Gesamtspektrum der Beratungsformen vorgenommen. Der letzte Abschnitt fasst die wichtigsten Aussagen der vorliegenden Arbeit noch einmal abschließend zusammen und richtet den Blick auf die zukünftige Entwicklung und Bedeutung des Internets im Handlungsfeld der Gesundheitsberatung.

1. Grundlagen der Gesundheitsberatung

1.1 Die Leitidee der Patientenpartizipation

Gesundheit wird häufig auch als das ‚höchste Gut‘ bezeichnet und so ist es keineswegs verwunderlich, dass sich die Menschen mit Fragen von Gesundheit und Krankheit auseinandersetzen und ein großes Interesse an einschlägigen Informationen zeigen. Die Relevanz dieser Thematik ist in jüngster Vergangenheit aber noch weiter gewachsen, denn das deutsche Gesundheitswesen befindet sich angesichts der demographischen Bevölkerungsentwicklung und einer fortschreitenden Veränderung des Krankheitsspektrums in einer fundamentalen Finanzierungskrise. Diese stellt die beteiligten Akteure vor große Herausforderungen und macht grundsätzliche Reformen des gesundheitlichen Versorgungssystems zwingend notwendig. 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, S. 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 2000, 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 2002, 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

2000a, S. 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, S. 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 der Gesundheitsbewegung der 70er Jahre eine Diskussion um Patientenorientierung und Patientenpartizipation gegenüber, die im Kontext der aktuellen Reformdebatte um das deutsche Gesundheitswesen wieder belebt 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 Gesundungsprozess 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

Lebenslage³, das individuelle Gesundheitsverhalten in seiner Gesamtheit sowie das zugrundeliegende Gesundheitsbewusstsein⁴ 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, S. 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, 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, S. 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

³ Mehr Informationen zum Lebenslagebegriff bei Bäcker et al. (2000).

⁴ 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.

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, S. 96).

Mit der Neudefinition des Arzt-Patienten-Verhältnisses verändert sich auch die Rolle der Patienten innerhalb des Gesundheitswesens (vgl. v. Loyen 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 Integration besser urteilen als alle sonst Involvierten“ (ebd., S. 21). Diese teilweise althergebrachten und neu hinzugekommenen Rollen sind nebeneinander existent, d.h., dass ein und dieselbe Person mehrere Rollen gleichzeitig einnehmen kann.

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, S. 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 2000a, S. 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 2000a, S. 351).

Mangelnder Theorietransfer 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 deren individuelle Ausprägung 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, S. 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 2000, S. 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, S. 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 vielmehr erlernt. Wird eine angstauslösende 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, einzubinden und zu motivieren. Es ist davon auszugehen, dass mit einer schrittweisen Beteiligung sowie der umfassenden Beratung und 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. Doch auch in Deutschland gewinnt der Gedanke der Patientenpartizipation an Bedeutung und wird zunehmend in die Tat umgesetzt: So wurden die Patienten etwa im Koalitionsvertrag der Bundesregierung vom Oktober 2002 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, S. 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). Auch die im Jahr 2003 von Bundesregierung und Opposition vereinbarte Gesundheitsreform verfolgt 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, S. 1-2). Im Dezember 2003 verabschiedete der Bundesrat schließlich die Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung (Patientenbeteiligungsverordnung): „Die Verordnung regelt die Beteiligung von Patientenorganisationen auf Bundesebene insbesondere im Gemeinsamen Bundesausschuss. Damit können Patientinnen und Patienten nicht nur umfassend ihren Sachverstand einbringen, sondern auch Einfluss auf die Inhalte der Beratungen und Stellungnahmen nehmen“ (BMGS 2003, S.1-2).

Dennoch haben die Ansätze und Theorien der Patientenpartizipation bislang 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, S. 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 **Beratungs- und Informationsbedarf**, denn autonome Entscheidungen lassen sich nur auf der Grundlage neutraler und unabhängiger Informationen treffen. Hinzu kommt der immer komplexer werdende Medizinbetrieb mit einem sich ständig erweiternden Therapie- und Diagnosespektrum und einer Vielzahl von Spezialeinrichtungen sowie ein intensiviertes Körper- und Gesundheitsbewusstsein in der Bevölkerung (vgl. Behnke et al. 2001). Darüber hinaus trägt auch 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 eine eingehende Beratung zu den Behandlungsmöglichkeiten ein. Auch die Veränderungen des Krankheitsspektrums 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 verbliebener Gesundheitspotentiale und angemessene Behandlungs- und Betreuungsstrategien“ (Hurrelmann 2001, S. 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 Informations- und Beratungsangebot 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: 25% bis 30% der Patienten sind der Meinung, dass der behandelnde Arzt nicht genügend Zeit für sie

aufwendet und sie nicht ausreichend oder gar nicht informiert (Schormann 2002, Zok 2002, Wasem 1999). Hinsichtlich der Fachärzte fühlen sich sogar 42% der Patienten ungenügend informiert (Hauss & Gatermann 2004). 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, S. 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, S. 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, ihre Fragen zu stellen (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 Allgemeinmediziner 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 Mismatch 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, S. 35-36).

1.2 Theoretische Konzeption der Gesundheitsberatung

Es ist deutlich geworden, dass eine verstärkte Patientenpartizipation sowohl für das Versorgungssystem wie auch für die individuelle Gesundheit zahlreiche Chancen und Potentiale mit sich bringt. Eine Bedingung für eine erfolgreiche Einbindung und Beteiligung der Patienten ist jedoch - wie erläutert - ein hochwertiges Informations- und Beratungsangebot für die Nutzer des Gesundheitswesens. Es bildet eine unabdingbare Voraussetzung für eine eigenverantwortliche Entscheidungsfindung der Patienten im Versorgungsgeschehen. In diesem Kontext bieten auch die in den letzten Jahren entstandenen Informations- und Beratungsangebote im Internet eine interessante Perspektive. Um jedoch die Bedeutung der Neuen Medien im Gesamtbild der Beratungslandschaft einschätzen zu können, bedarf es zunächst einer allgemeinen Betrachtung der Gesundheitsberatung. Zu diesem Thema lassen sich in der gesundheitswissenschaftlichen Literatur grundlegende theoretische Überlegungen ausfindig machen, die u.a. eine begriffliche Klärung der Gesundheitsberatung vornehmen. Dabei weichen die Definitionsansätze teilweise vom pädagogischen oder psychologischen Beratungsverständnis ab und beziehen neben den Beratungsdienstleistungen im engeren Sinne auch Information und Aufklärung ein: **„Gesundheitsberatung heißt, den Konsumenten durch Aufklärung, Information und Beratung in die Lage zu versetzen, bei der Entscheidung über die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen mitzuwirken. Gesundheitsberatung versucht die Idee der Kundenorientierung auch im Gesundheitswesen zu etablieren. Dabei soll der Kunde durch Information und Beratung so weit wie möglich befähigt werden, bei der Befriedigung seiner Gesundheitsbedürfnisse mitzuentscheiden“** (Behnke, Demmler & Unterhuber 2001, S.53).

Obwohl es in der Praxis der Gesundheitsberatung nicht selten um bestimmte Erkrankungen und deren Behandlung geht, wird der Krankheitsbegriff in der einschlägigen Literatur bewusst vermieden und stattdessen die Perspektive der **Salutogenese** (vgl. Faltermaier 1994, Bengel et al. 1998, Antonovsky 1987) in den Vordergrund gestellt. Dabei werden Gesundheit und Krankheit auf einem

multidimensionalen Kontinuum verortet und gesundheitsfördernde bzw. gesunderhaltende Ressourcen stärker berücksichtigt⁵. Diese Orientierung „ermöglicht erstens eine positive Motivierung für Veränderungen im gesundheitsbezogenen Lebensstil, weil sich Menschen für positive Gesundheitsziele leichter gewinnen lassen [...]. Sie ermöglicht zweitens eine ganzheitliche Wahrnehmung der Person, die jetzt nicht mehr nur auf eine somatische Störung (Krankheit) oder ein Risikomerkmäl reduziert wird [...] [und, d.A.] erleichtert es drittens, gesunde und kranke Menschen auch in ihren Lebenszusammenhängen zu erreichen“ (Faltermaier 2002, S.150). Daher beziehen sich die aktuellen Definitionen von Gesundheitsberatung neben der gezielten Mitwirkung der Patienten in der kurativen Versorgung auch immer auf Konzepte der Prävention und Gesundheitsförderung: **„Gesundheitsberatung kann [...] als eine professionelle Beratung verstanden werden, die sich auf Gesundheitsthemen und -probleme bezieht und das Ziel hat, über psychologische und soziale Veränderungsmethoden Krankheiten zu verhindern, Gesundheit zu fördern und die Bewältigung einer Krankheit zu unterstützen“** (Faltermeier 2004, S. 1064).

Ziele, Strategien und Aufgaben

Dem Ansatz der Salutogenese folgend, bewegen sich Menschen immer zwischen den beiden Polen von Krankheit und Gesundheit. Eine zentrale Zielsetzung der Gesundheitsberatung liegt nun darin, Patienten bzw. Klienten in der Annäherung an den Pol maximaler Gesundheit zu unterstützen. Dabei stößt eine Beratungsarbeit, die sich ausschließlich am z.T. noch vorherrschenden biomedizinischen Verständnis von Krankheit und Gesundheit orientiert, häufig an ihre Grenzen: Wie eine Vielzahl empirischer Befunde aus den Gesundheitswissenschaften belegt, sind auch organische Krankheiten oft auf psychische und soziale Ursachen zurückzuführen (vgl. Hurrelmann & Laser 1998, Schwartz et al. 1998, Adler & Matthews 1994). Psychosoziale Einflüsse sind jedoch nicht nur für die Entstehung von Erkrankungen verantwortlich, sondern beeinflussen auch maßgeblich deren Verlauf. Entsprechend bilden die **konstruktive Beeinflussung individueller Lebenswelten und Verhaltensweisen** auf der einen Seite sowie die **aktive Gestaltung sozialer Strukturen** auf der anderen Seite die entscheidenden Interventionsstrategien für die Wiederherstellung, Erhaltung und Förderung von Gesundheit. Darüber hinaus geht es um die Bereitstellung und Förderung von Bewältigungsressourcen bei emotionalen Krisen, in der Bearbeitung des individuellen Risikoverhaltens und bei

⁵ In den letzten 20 Jahren hat eine intensive fachliche Diskussion zum Verständnis von Krankheit und Gesundheit stattgefunden, aus der unterschiedliche Konzepte und Theorien hervorgegangen sind. Ein entscheidendes Ergebnis dieser Diskussion ist ein Paradigmenwechsel von einer defizit- und risikoorientierten zu einer salutogenetischen und ressourcenorientierten Sichtweise (vgl. hierzu auch Brinkmann-Göbel 2001a, Schmidt 1998).

Anpassungsleistungen, die im Kontext chronisch-degenerativer Erkrankungen und Behinderungen auftreten. Diese Gesundheitsziele lassen sich nicht allein durch ein autoritatives Expertensystem verwirklichen, sondern erfordern eine intensive Einbeziehung der Bürger, Versicherten und Patienten sowie der damit verbundenen sozialen Systeme. Faltermaier (2004) sieht nun eine zentrale Zielsetzung der Gesundheitsberatung darin, **zwischen den professionellen Gesundheitszielen der Experten und den individuellen Lebenswelten der Menschen zu vermitteln** und die Gesundheit auf dem Wege sozialer Unterstützung zu fördern: „Auch die häufige Erwartung, dass Laien die von Experten vorgegebenen rationalen Gesundheitsziele einfach übernehmen, ist meist eine wenig erfolgreiche Veränderungsstrategie. Vielmehr muß eine professionelle Beratung darauf abzielen, dass Personen im Rahmen ihrer individuellen Lebenssituation, ihrer Motive und Möglichkeiten passende Wege zur Gesundheit finden und diese in den Alltag umsetzen können. Ihre Aufgabe wäre eine Art Vermittlung zwischen dem Alltagshandeln einer Person und dem professionellen Wissen und Handeln der Experten“ (Faltermeier 2004, S. 1065).

Regina Brinkmann-Göbel (2001) orientiert sich bei der Zieldefinition der Gesundheitsberatung noch stärker am Gedanken der Patientenpartizipation. So sieht sie eine zentrale Zielsetzung in der **Stärkung der Selbstbestimmung** der Patienten: „Der Patient soll befähigt werden, die Angebote des Versorgungssystems optimal für sich zu nutzen, d.h. Wahlentscheidungen zur Optimierung seines Wohlergehens treffen zu können“ (ebd., S. 24). Das Ziel der Selbstbestimmung bezieht Brinkmann-Göbel jedoch nicht ausschließlich auf die Ebene des individuellen Behandlungssettings, sondern schließt auch die Makroebene ein: „Gesundheitsberatung hat zum Ziel, den Bürger/Patienten zu befähigen, sich aktiv zu beteiligen [...]. Darüber hinaus sollte Gesundheitsberatung als Vertretung von Patienteninteressen **politisch Einfluss** [Hervorhebung d.A.] nehmen“ (ebd., S.25). Aus der beschriebenen Zielsetzung ergibt sich für die Gesundheitsberatung ein breites Aufgabenspektrum, das unterschiedliche Strategien und methodische Vorgehensweisen erfordert. Wie bereits erläutert, beschränkt sich das Beratungsverständnis in diesem Praxisfeld daher nicht ausschließlich auf ein beziehungsgestütztes, problemorientiertes und individuelles Beratungshandeln, sondern schließt Informations- und Aufklärungstätigkeiten ein, die sich von der Beratung im engeren Sinne unterscheiden: „Die **Information** vermittelt Wissen. **Beratung** zielt darauf, individuellen Rat zu geben und Einschätzungen zu ermöglichen. **Aufklärung** schließlich macht deutlich, dass es nicht nur um konkrete Beratungsbedürfnisse gehen muss“ (Francke & Mühlenbruch 2004, S.162). Die Gesundheitsberatung bedient sich dieser methodischen Trilogie, um die beschriebene Zielsetzung zu realisieren:

- **Information**

Um eigenständige Entscheidungen i.S. einer autonomen Behandlungsplanung treffen und die positiven Auswirkungen einer Veränderung der Lebensweise beurteilen zu können, benötigen Bürger, Versicherte und Patienten zunächst ein verständliches Informationsangebot. Im Gegensatz zur Aufklärung und Beratung impliziert der Informationsbegriff zunächst keine besondere Methodik, sondern gibt lediglich eine Wirkungsabsicht an. In diesem Fall handelt es sich um die Vermittlung von gesundheitsrelevantem Wissen und einschlägigen Kenntnissen. **„Information kann man demnach definieren als Verminderung des Kenntnis- oder Aktualitätsgefälles zwischen Kommunikator und Rezipient oder auch als Beseitigung von Ungewissheit“** (Noelle-Neumann et al. 2002, S.148). Im Gesundheitswesen lässt sich eine solche Ungewissheit in Bezug auf einzelne Erkrankungen, Behandlungsmethoden und Versorgungsstrukturen beschreiben. Anders als in vielen anderen Wirtschaftsbereichen herrscht meist nur wenig Transparenz über Notwendigkeiten, Prozesse und Anbieterqualität gesundheitsrelevanter Leistungen. Diesem Informationsmangel gilt es gerade angesichts der zunehmenden Einführung von Marktmechanismen im Gesundheitswesen durch neutrale und objektive Informationsangebote entgegenzuwirken.

- **Aufklärung**

Ein wie auch immer geartetes Informationshandeln setzt auf Seiten der Bürger, Versicherten und Patienten ein konkretes Informationsbedürfnis voraus. Auch für die Entstehung von Beratungskontakten ist auf Seiten der Ratsuchenden ein Problembewusstsein erforderlich, das den Patienten bzw. Klienten zum aktiven Aufsuchen des Beraters bzw. zur Inanspruchnahme der Beratung bewegt. Gerade im Gesundheitswesen lassen sich jedoch Bereiche nennen, in denen Informations- bzw. Beratungsleistungen nicht aktiv nachgefragt werden. Ein Beispiel hierfür sind die sog. Patientenrechte, von deren Existenz viele Nutzer des Gesundheitswesens keinerlei Kenntnis besitzen (vgl. hierzu auch Francke und Hart 1999). In solchen Fällen greift das Konzept der Aufklärung, bei der sich der Kommunikator an den oder die Rezipienten wendet. Dabei liegt meist eine asymmetrische Kommunikation ohne Rückkopplung vor, d.h. es kommt zu keiner zwischenmenschlichen Beziehung. Ein weiteres Beispiel aus dem Gesundheitswesen ist neben dem Thema der Patientenrechte etwa die Aids-Aufklärung, die sich - ähnlich wie die Produktwerbung - mit Kampagnen über Plakate und Fernsehspots an die anvisierte Zielgruppe wendet: **„Gesundheitsaufklärung meint die (meist massenmediale) Vermittlung von**

Informationen über Gesundheit“ (Blättner 1997, S.119). Sie orientiert sich häufig an Risikofaktoren und ist dann i.S. einer Belehrung über gesundheitliche Risiken und Schutzfaktoren zu verstehen. Die fehlende Kenntnis relevanter Sachverhalte in der breiten Bevölkerung geben Anlass zu solchen Aufklärungskampagnen.

- **Beratung**

Aufklärung sowie die einfache Verbreitung von Informationen unterliegen nicht selten auch Wahrnehmungsverzerrungen und Abwehrmechanismen der Rezipienten. Zudem setzen diese Strategien auf Seiten der Patienten auch immer ein Mindestmaß an Rationalität, Kompetenz und Handlungsfähigkeit voraus, die im Gesundheitswesen nicht immer gegeben ist: „Bei trivialen Erkrankungen oder bei mit ausreichender Vorlaufzeit planbaren, nicht lebensbedrohlichen Eingriffen ist der Patient am ehesten fähig, die rationale Verbraucherrolle wahrzunehmen. Am anderen Skalenende finden wir den bewusstlosen Schwerkranken, bei dem nur noch stellvertretende Entscheidungen für ihn möglich sind“ (Schwartz 1999, S.2). Zudem ist unbestritten, dass sich individuelle Verhaltensweisen und soziale Strukturen nicht allein über Information i.S. reiner Wissensvermittlung und Aufklärung steuern lassen (vgl. Haisch & Zeitler 1993). Angesichts dieser Situation wird deutlich, dass Information und Aufklärung nicht ausreichen, um die genannten Gesundheitsziele zu realisieren und die Patientenpartizipation zu stärken. Persönliche Gesundheitsberatung hingegen kann sich den individuellen Möglichkeiten der Patienten anpassen und einen Beitrag zur problemangemessenen Rezeption und Verarbeitung von Gesundheitsinformationen leisten: **„Beratung ist ein zwischenmenschlicher Prozeß (Interaktion), in welchem eine Person (der Ratsuchende oder Klient) in und durch die Interaktion mit einer anderen Person (dem Berater), mehr Klarheit über eigene Probleme und deren Bewältigungsmöglichkeiten gewinnt. Das Ziel von Beratung ist die Förderung von Problemlösungskompetenz“** (Rechtien 1998). Beratung geht somit über die reine Informationsverbreitung hinaus und vermittelt neben Wissen und Kenntnissen auch Kompetenzen und Fertigkeiten, stärkt also die persönlichen Anpassungs- und Bewältigungsressourcen des Klienten. Zielführend ist dabei die Beratungsbeziehung zwischen Klient und Berater, die eine interpersonale und reziproke Kommunikation voraussetzt⁶.

⁶ Der Beratungsbegriff wird in den einzelnen Disziplinen ganz unterschiedlich diskutiert und interpretiert. So lässt sich neben dem hier angeführten Ansatz der psychosozialen Beratung auch ein soziologisches, pädagogisches, psychologisches wie auch philosophisches Beratungsverständnis nennen. Darüber hinaus sei auch die Organisations- und Unternehmensberatung erwähnt. Alle Ansätze unterscheiden sich in ihren definitorischen Grundstrukturen (vgl. hierzu Fuchs & Mahler 2000). Da die Gesundheitsberatung dem psychosozialen Beratungsverständnis sehr nahe kommt und eine weitergehende Erläuterung des Beratungsbegriffs den Rahmen der vorliegenden Arbeit sprengen würde, beschränken sich die Ausführungen lediglich auf diesen Ansatz.

Information, Aufklärung und individuelle Beratung bilden somit das methodische Handwerkszeug einer modernen Gesundheitsberatung, die eine Aufwertung der Patienten im Behandlungsprozess wie auch eine strukturelle Stärkung der Nutzerinteressen innerhalb des Gesundheitssystems verfolgt. In diesem Kontext ergeben sich eine Vielzahl von Funktionen und Aufgaben, die sich in erster Linie an den Defiziten der gesundheitlichen Versorgung und den daraus resultierenden Bedürfnissen auf Seiten der Nutzer orientieren: Zunächst gilt es, **medizinisches Expertenwissen über Erkrankungen und Behandlungsmethoden in einem begrenzten Umfang auch für Laien** zugänglich zu machen. Auf diesem Wege kann die Grundlage für die Veränderung riskanter Verhaltensweisen geschaffen, die Asymmetrie zwischen Health Professionals und Patienten verringert und ein partnerschaftlicher Dialog zwischen Behandlern und Patienten ermöglicht werden. Ein weiterer entscheidender Aspekt ist die **Vermittlungs- und Lotsenfunktion**. So ist es auch eine Aufgabe der Gesundheitsberatung, Irrwege durch die Versorgungslandschaft zu verkürzen und die Patienten zu geeigneten Therapeuten und Behandlungseinrichtungen zu vermitteln.

Mit der Vermittlung an eine einzelne Anbieterinstanz ist es angesichts fragmentierter Versorgungsstrukturen jedoch häufig nicht getan: „Gesundheitsberatung sollte hier zum einen bei Problemen des Schnittstellenmanagements tätig werden, um eine kontinuierliche und integrierte Versorgung des Patienten über den gesamten Krankheitsverlauf [...] zu befördern. Zum anderen sollte sie den Patienten in seinen Anpassungsfähigkeiten und -leistungen stärken, die durch den ständigen Wechsel von arbeitsteilig handelnden Bezugspersonen und häufigen Übergängen zwischen unterschiedlichen Funktionsbereichen bzw. Einrichtungen extrem gefordert werden“ (Brinkmann-Göbel 2001, S.27). Gesundheitsberatung beinhaltet insofern auch immer eine **Koordinierungs- und Steuerungsfunktion** für die Ratsuchenden. Darüber hinaus ist gerade angesichts der z.T. begrenzten Belastungs- und Handlungsfähigkeit im Kontext chronisch degenerativer Erkrankungen eine Übernahme von Verantwortung sowie die **anwaltschaftliche Fürsprache (Advocacy-Funktion)** seitens der Gesundheitsberater erforderlich (vgl. Teasdale 2002). Hierzu zählt u.a. auch das **Beschwerdemanagement** bei nicht erfolgter Leistungserbringung oder dem Verdacht auf einen Behandlungsfehler (vgl. Kranich 2001). Schließlich muss berücksichtigt werden, dass die mit bestimmten Erkrankungen verbundenen Anpassungsleistungen die Betroffenen überfordern und zu Resignation führen können. Gesundheitsberatung sollte im Rahmen ihrer **Motivationsfunktion** derartigen Problemen entgegenwirken: Sie „motiviert dazu, den gemeinsam aufgestellten Versorgungsplan auch zu verfolgen und befähigt den Versicherten, seine Erkrankung anzunehmen und über Fragen im Zusammenhang mit dieser Erkrankung zu entscheiden“ (Behnke et al. 2001, S.56). Die genannten Aufgaben

und Funktionen unterstreichen noch einmal die Bedeutung der individuellen Beziehungsarbeit und zeigen die Notwendigkeit intensiver Fallarbeit (Case-Management) auf. Im Rahmen dieser Vorgehensweise gilt es, optimale Versorgungslösungen ausfindig zu machen (Brokerfunktion) und die Interessen der Patienten anwaltschaftlich zu vertreten (Advocatefunktion), wenn dies den Patienten aus eigener Kraft wegen einer Erkrankung oder Behinderung nicht mehr möglich ist (vgl. Ewers 1996).

Theoretische und konzeptionelle Fundierung

Das breite Aufgabenspektrum sowie die anspruchsvolle Zielsetzung verdeutlichen, dass Gesundheitsberatung nicht 'aus dem Bauch heraus' erfolgen sollte (vgl. Knatz & Dodier 2003). Sie bedarf vielmehr einer theoretischen Fundierung und professioneller Umsetzungsstrategien. Dabei ist die **methodische Einbindung etablierter Beratungskonzepte** unumgänglich. Die unterschiedlichen Disziplinen wie die Psychologie, die Pädagogik und Soziale Arbeit wie auch die Soziologie, Medizin, Philosophie oder die Rechtswissenschaften haben in der Vergangenheit derartige Konzepte mit unterschiedlichen Vorgehensweisen und Beratungsverständnissen hervorgebracht. Hier stellt sich nun die Frage, welche Beratungskonzepte sich am ehesten für die Praxis der Gesundheitsberatung eignen. Dabei geht es in erster Linie um die Befähigung und Motivation zur eigenverantwortlichen Nutzung der Versorgungslandschaft, um gesundheitsbezogene Einsichten und Einstellungen, um die Veränderung von Verhaltens- und Lebensweisen sowie um die Bearbeitung von psychischen und sozialen Problemen. Somit erscheinen **psychosoziale Ansätze**⁷ am besten geeignet zu sein, um den Ansprüchen der Gesundheitsberatung gerecht zu werden: „Es sind daher Interventionen erforderlich, die in hohem Maße auf die Motivierung, Selbstwahrnehmung und Reflexion sowie auf die Selbststeuerung von Menschen zielen, die Selbsthilfe und Bewältigungsfähigkeiten von Personen stärken und einen langfristigen Transfer der Veränderungen in ihren Alltag erreichen können. Dazu eignet sich wohl am besten eine psychologisch, sozial oder pädagogisch ausgerichtete Form der Beratung. [...] Es kommen insbesondere **klientenzentrierte, systemische, biographische, verhaltensorientierte, lebensweltorientierte, ressourcenorientierte Konzepte von Beratung** in Frage [...]“ (Faltermeier 2004, S. 1075). Neben diesen psychosozialen Beratungsformen ist Gesundheitsberatung im Rahmen des Beschwerdemanagements auch auf die klassische **Rechtsberatung** angewiesen, da die Anliegen der Ratsuchenden hier nicht selten ausschließlich juristischer Natur sind. Darüber hinaus erfordert die

⁷ Zu den psychosozialen Beratungsformen vgl. Sickendiek et al. 1999.

Vermittlung spezifischer Kenntnisse über einzelne Erkrankungen und Behandlungsmethoden den Rückgriff auf **lernpsychologische Ansätze**.

Neben der Orientierung an professionellen Beratungskonzepten wird die Qualität der Gesundheitsberatung auch an der Integration fachlichen Wissens erkennbar. Hierzu zählt neben der Einbeziehung der **vom Beratungsangebot abhängigen Spezialkenntnisse** auch die Berücksichtigung einschlägiger gesundheitswissenschaftlicher Theoriekomplexe. Eine oft verwendete Grundlage bildet etwa das **Risikofaktorenmodell** (vgl. Waller 1991), das sich an der Identifikation und Veränderung gesundheitsschädlicher Verhaltensweisen und Lebensbedingungen orientiert. Häufig entstehen Erkrankungen auch im Kontext von Stressreaktionen, so dass auch die Ergebnisse der **psychologischen Stressforschung** sowie die daraus resultierenden Theorien und Modelle wie etwa das Transaktionale Stressmodell (vgl. Lazarus & Folkmann 1987) für die Gesundheitsberatung relevant sind, um im Einzelfall das Repertoire vorhandener Stressbewältigungsstrategien auf Seiten der Patienten und Klienten zu erweitern.

Wie bereits erläutert, zielt die Gesundheitsberatung häufig auch auf die konkrete **Veränderung und konstruktive Ausgestaltung gesundheitsrelevanter Verhaltensweisen** ab. Zu dieser Thematik liegt ebenfalls ein breites Spektrum unterschiedlicher Theorien und Modelle vor. Beispielhaft seien etwa das ‚Health Belief Model‘ (vgl. Becker 1974), die ‚Social Learning Theory‘ (Rosenstock, Strecher & Becker 1988) die ‚Theory of Planned Behavior‘ (Ajzen 1991) sowie das ‚Stage of Change Model‘ (Prochaska & DiClemente 1984) genannt. Diese und weitere Theorien tragen zum Verständnis des Gesundheitsverhaltens bei und erklären die damit verbundenen Prozesse. Dabei spielen Konstrukte wie Vulnerabilität und Risikowahrnehmung, Konsequenz- und Selbstwirksamkeitserwartung sowie Kontrollüberzeugungen eine zentrale Rolle⁸. Neben diesem Theoriekomplex seien vertiefend noch die **lebensweltlichen und biographischen Ansätze** genannt. Hier geht es darum, das Gesundheitsverhalten eines Menschen in den Kontext der individuellen Lebenswelt und Biographie zu stellen. Diese Orientierung erscheint sinnvoll, da zentrale Lebensbereiche wie Beruf, Freizeit und die sozialen Netzwerke die Ausgangsbasis für gesundheitliche Risiken und Ressourcen gleichermaßen darstellen. Da gesundheitliche Belastungen und relevante Bewältigungsstile z.T. nur auf dem Hintergrund der individuellen Biographie erkennbar sind, bilden diese Ansätze ebenfalls eine wichtige theoretische Grundlage für die Arbeit der Gesundheitsberatung. Die vorangegangene Darstellung relevanter Theoriekomplexe

⁸ Eine weitergehende Erläuterung der Theorien zum Gesundheitsverhalten würde den Rahmen der vorliegenden Arbeit sprengen. Daher sei an dieser Stelle auf die Ausführungen von Schwarzer (2004) verwiesen.

ist sicherlich selektiv und zeigt nur einen Ausschnitt der theoretischen Grundlagen einer professionellen Gesundheitsberatung. Dennoch dürfte deutlich geworden sein, dass bereits ein breiter Fundus von Theorien, Ansätzen und Modellen existiert, der in der Konzeption und praktischen Umsetzung der Beratungsarbeit Berücksichtigung finden sollte.

Qualifikation der Gesundheitsberater

Wie bereits im Zusammenhang der theoretischen Fundierung der Gesundheitsberatung deutlich geworden sein dürfte, benötigen die Berater ein breites **theoretisches Wissen über die grundlegenden wissenschaftlichen Theorien** und aktuellen empirischen Ergebnisse der Gesundheitswissenschaften. Diese Kenntnisse schaffen zunächst eine Grundlage für ein professionelles Beratungshandeln. Darüber hinaus ist ein den Beratungsinhalten angemessenes **spezifisches Fachwissen** erforderlich. Dies gilt insbesondere für themenbezogene Informations- und Beratungsangebote. So setzt etwa die Unterstützung von Menschen mit Krebserkrankungen auf Seiten der Berater fundierte inhaltliche Kenntnisse zur Entstehung, Behandlung sowie zum Umgang mit diesen Erkrankungen voraus. Um die adäquate Vermittlung dieser Inhalte sicherstellen zu können, werden gleichzeitig besondere **Beratungskompetenzen in der psychosozialen Beratung** benötigt: „Für den Erwerb dieser Kompetenzen sind sowohl theoretische Grundlagen (Beratungstheorien) als auch ein entsprechend praxisnahes Ausbildungsprogramm zum Training von Gesprächs- und Beratungstechniken sowie zur Supervision von Praxiserfahrungen erforderlich“ (Faltermeier 2004, S. 1077). Neben solchen Beratungsausbildungen sollten Gesundheitsberater **kommunikative Fähigkeiten, soziale Kompetenz** und **persönliche Entwicklungsfähigkeit** einbringen. Hierzu gehört auch eine grundlegende Offenheit, Interesse und Neugier gegenüber den Ratsuchenden sowie Empathie und Verständnis in Bezug auf die Lebenswelten der jeweiligen Zielgruppe (vgl. Knatz & Dodier 2003). So erfordert beispielsweise die Beratung zum Thema HIV und AIDS ein komplexes Verständnis der Problemkonstellationen von Homosexuellen, Drogengebrauchern und Menschen in Haft, da die Morbidität in diesen Zielgruppen am höchsten ist.

Angesichts dieses äußerst anspruchsvollen Qualifikationsprofils stellt sich nun die Frage, welche Professionen für die Gesundheitsberatung besonders geeignet sind: „Für eine berufliche Tätigkeit in der Gesundheitsberatung kommen zunächst alle Berufsgruppen in Frage, die in der Prävention, Gesundheitsförderung oder Rehabilitation tätig sind. Besonders naheliegend ist sie für **Ärzte, Psychologen, (Sozial-)Pädagogen** und für das **Krankenpflegepersonal**. Eine Gesundheits-

beratung kann zwar formell durch niedergelassene Ärzte durchgeführt werden, die diese Leistung auch abrechnen können; diese Beratung hat allerdings in der Regel mehr den Charakter einer kurzen Aufklärung über eine Krankheit oder einen Risikofaktor und entspricht daher von der Zielrichtung und Methodik her nicht der hier skizzierten Konzeption eines gesundheitsbezogenen Beratungsgesprächs“ (Faltermeier 2004, S. 1077-1078). Natürlich darf nicht vernachlässigt werden, dass die Beratung zu bestimmten Erkrankungsbildern und Therapien ein fundiertes medizinisches Fachwissen erfordert. Somit können einzelne Beratungsleistungen nur durch ärztliches Fachpersonal erbracht werden. Unterschiedliche Modellversuche haben jedoch gezeigt, dass sich Ärzte teilweise zu stark am Risikofaktorenmodell orientieren und eine eher geringe Motivation in diesem Arbeitsfeld aufweisen. Hinzu kommen mangelnde zeitliche Ressourcen und zu schwach ausgebildete Beratungskompetenzen (vgl. Baum et al. 1999, Bengel et al. 1988, Jork 1987). Diese Ergebnisse sprechen wiederum stärker für die Einbindung psychologischer und pädagogischer Berufe oder den Einsatz von Pflegekräften mit einer entsprechenden Zusatzqualifikation. Auch die gesundheitswissenschaftlichen Abschlüsse wie der ‚Master of Public Health‘ oder die Absolventen neu geschaffener Studiengänge zur Gesundheitskommunikation wie ‚Bachelor of Science in Health Communication‘ könnten zukünftig für das Arbeitsfeld der Gesundheitsberatung zur Verfügung stehen: „Es ist nicht unbedingt notwendig, dass Ärzte diese Beratung selbst durchführen, wenn sie von ihren Qualifikationen, beruflichem Selbstverständnis, Motivation und Zeit nicht dazu in der Lage sind“ (Faltermeier 2004, S.1079). Letztendlich lässt sich aber keine Profession identifizieren, die alle Anforderungen der Gesundheitsberatung per se in sich vereint, so dass grundsätzlich **Zusatzqualifikationen** erforderlich sind und je nach Art des Beratungsangebotes entschieden werden muss, welche Berufsgruppe am ehesten in Frage kommt. Die Vielzahl der Aufgaben und Anforderungen spricht zudem für **interdisziplinäre Beratungsteams**.

Zielgruppen der Gesundheitsberatung

Im Rahmen der skizzierten theoretischen Konzeption der Gesundheitsberatung sollen nun abschließend noch die jeweiligen Zielgruppen erläutert werden. Aus der hier entworfenen Ausrichtung der Gesundheitsberatung an den Konzepten der Gesundheitsförderung und Salutogenese folgt für die Zielgruppendefinition eine Erweiterung der anvisierten Personengruppe. So werden nicht nur kranke Menschen oder deren Angehörige angesprochen. Brinkmann-Goebel (2001) beschreibt die Zielgruppe z.B. über die jeweiligen Rollen der Nutzer des Gesundheitswesens. So werden zunächst **Bürger** im weitesten Sinne genannt. Diese Gruppe weist ein

Interesse an der Sicherung gesundheitsfördernder Lebensbedingungen auf, so dass Maßnahmen der Gesundheitsförderung hier besonders gut greifen. Eine weitere Gruppe bilden **Versicherte**, die in erster Linie ein hohes Leistungsniveau ihrer Krankenversicherung bei geringen Beiträgen favorisieren. Somit stehen bei dieser Zielgruppe finanzielle Interessen und die Auswahl adäquater Versicherungslösungen im Mittelpunkt der Gesundheitsberatung. Schließlich weist die Gruppe der **Patienten und Angehörigen** angesichts der unmittelbaren Betroffenheit das stärkste Interesse an Gesundheitsberatung auf. Inhaltlich unterscheiden sich die nachgefragten Beratungsleistungen hier von den Bürgern und Versicherten durch die Dominanz krankheitsspezifischer Aspekte. Dabei ist die erhöhte Morbidität und Mortalität in unteren sozialen Schichten durch niederschwellige, zielgruppenspezifische und ortsnahe Angebote in besonderer Weise zu berücksichtigen: „Menschen mit dem höchsten Gesundheitsrisiko und den geringsten Ressourcen [...] gilt es Hilfen in einer Weise an die Seite zu stellen, mittels derer sie ihre eigenen Ressourcen zur Sicherung bzw. Wiederherstellung ihrer Gesundheit vergrößern können“ (ebd., S.26).

Auch Faltermaier (2004) zählt **gesunde Menschen** zur Zielgruppe der Gesundheitsberatung und sieht eine Aufgabe u.a. in der Bereitstellung von Orientierungshilfen zum expansiven Gesundheits- und Wellnessmarkt. Dabei werden die spezifischen Lebensphasen der Ratsuchenden in besonderer Weise berücksichtigt: „Eine Gesundheitsberatung kann sich auf Jugendliche, auf Erwachsene in verschiedenen Alters- oder Übergangsphasen oder auch auf ältere Menschen konzentrieren; sie muss dabei die jeweils altersspezifischen Themen und entsprechenden Methoden der Motivierung und Veränderung wählen“ (ebd., S.1072). Weiterhin werden Personen angesprochen, die zwar nicht als krank im engeren Sinne gelten aber bereits **spezifische gesundheitliche Probleme oder Beschwerden** wie regelmäßige Kopfschmerzen haben oder bestimmte **Risikofaktoren bzw. gesundheitsschädliche Verhaltensweisen** aufweisen. Schließlich bilden **Menschen mit akuten oder chronischen Erkrankungen** eine weitere zentrale Zielgruppe. Neben den direkten und potentiellen Nutzern des Gesundheitswesens werden ergänzend auch **Multiplikatoren der Gesundheitsförderung** in die Zielgruppe einbezogen, um Beratungsinhalte möglichst effizient an ein breites Klientel vermitteln zu können. Insgesamt betrachtet, richtet sich Gesundheitsberatung also an gesunde Menschen, Personen mit spezifischen Risikofaktoren, und Patienten mit konkreten Erkrankungen sowie deren Angehörige gleichermaßen und erfasst somit im Optimalfall breite Bevölkerungsschichten mit ganz unterschiedlichen Problemkonstellationen und Bedürfnissen. Entsprechend dieser Reichweite ist auch ein äußerst breites Angebotsspektrum erforderlich, um die divergierende Bedürfnislage der einzelnen Zielgruppen adäquat zu berücksichtigen.

1.3 Heterogenität und Interessenkonflikte in der Beratungslandschaft

Übersicht der Anbieter von Gesundheitsberatung

Das deutsche Gesundheitswesen zeichnet sich durch eine große Bandbreite unterschiedlicher Leistungs- und Produkthanbieter, Kostenträger und Interessenvereinigungen aus. Diese Struktur überträgt sich auch auf die Angebote der Gesundheitsberatung, so dass die Anzahl und Heterogenität der Beratungs- und Informationsangebote für die Nutzer häufig ebenso unübersichtlich und intransparent wie das Gesundheitswesen selbst sein dürfte. Die einzelnen Anbieter wählen unterschiedliche Wege, um ihre Informations- und Beratungsangebote der jeweiligen Zielgruppe zugänglich zu machen. Die neuen Medien bilden dabei eine Strategie, so dass sich ein Großteil der Akteure auch als Anbieter von virtueller Gesundheitsberatung im Internet identifizieren lässt. Aus diesem Grunde soll zunächst eine allgemeine Übersicht über die Träger von Gesundheitsberatung gegeben werden, wobei kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben wird. Die folgende Darstellung dient lediglich der Illustration der großen Bandbreite unterschiedlicher Interessen im Anbieterspektrum der Gesundheitsberatung:

- ***Direkte Anbieter von Gesundheitsleistungen***

Zunächst betrachten sich **Mediziner und Zahnmediziner** traditionell als primäre Quelle der Information und Beratung von Patienten. Diese Einschätzung wird auch von den Patienten selbst geteilt, für die der Arzt die wichtigste Informationsquelle darstellt (vgl. Coulter & Magee 2003, Tautz 2002, Teppermann 1998). Die Beratungs- und Informationsangebote reichen jedoch häufig nicht aus, um den Bedürfnissen der Nutzer gerecht zu werden (vgl. 1.1 und 1.2). Zudem fehlt „die Anbieterunabhängigkeit und häufig auch der Systemüberblick“ (Behnke et al. 2001, S.57). Die Entscheidungen der behandelnden Mediziner bzgl. der diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen entsprechen nicht immer der tatsächlichen Bedürfnislage der Patienten. „So kann die Form der seitens des Arztes oder der Ärztin vorgeschlagenen Diagnose oder Therapie etwa abhängig sein von Gewohnheiten, Kompetenzen, Überzeugungen, der Ausstattung einer Praxis, dem Stand der Fortbildung, den Abrechnungsmöglichkeiten und anderem mehr“ (Van der Velden et al. 2002, S. 10-11). Immer mehr Patienten sind sich dieser Tatsache bewusst und benötigen daher eine zusätzliche Beratungs- und Informationsquelle außerhalb des Behandlungssettings.

Hinzu kommt die Zunahme der Zuzahlungs- und Selbstbeteiligungsregelungen im Bereich der Regelversorgung der gesetzlichen Krankenkassen sowie die wachsende Bedeutung individueller Gesundheitsleistungen (IGeL), die die Patienten mehr und mehr in die Kundenrolle drängt. Die Einführung von Marktgesetzen im Gesundheitswesen erfordert auf Seiten der Patienten jedoch weitgehende Handlungssouveränität und Transparenz, die nicht immer in ausreichendem Maße gegeben ist: „Sicher kann ein Kunde auf dem zweiten Gesundheitsmarkt, wenn er über Produkte und Anbieterstruktur gut informiert ist, weitgehend eigenständige und souveräne Entscheidungen treffen. Trotzdem werden viele Patientinnen und Patienten auch bei guter Informationslage auf unabhängige Beratung im Sinne des Empowerment angewiesen sein. Die Vermarktungsgebräuche der IGeL zeigen symptomatisch, dass Ärzte und andere Leistungsanbieter oft nicht die notwendige Unabhängigkeit mitbringen, um eine sachgerechte Beratung leisten zu können“ (Müller 2003, S. 275). Doch neben Ärzten und Zahnärzten sind noch zahlreiche weitere Gesundheitsprofessionen im Arbeitsfeld der Gesundheitsberatung aktiv: Hierzu zählen u.a. **Pflegekräfte, Hebammen, Physiotherapeuten, Psychologen oder auch Apotheker**. Neben den niedergelassenen und freiberuflichen Health Professionals bieten auch stationäre Einrichtungen einschlägige Beratungsdienstleistungen an. Einige Krankenhäuser aus dem Bereich der Akut-Versorgung beschäftigen mittlerweile Patientenbeauftragte und haben Informationszentren eingerichtet. Die hausinternen Sozialdienste unterstützen Patienten zudem in der weitergehenden Versorgungsplanung. Noch intensiver engagieren sich die Rehabilitationskliniken, die zahlreiche Angebote zur Patientenschulung und Gesundheits-erziehung vorhalten und die multidisziplinäre Beratungsarbeit als einen zentralen Inhalt der stationären Leistungen definieren.

- ***Institutionen der Leistungs- und Kostenträger***

Die **Kassenärztlichen Vereinigungen** und **Ärzttekammern** engagieren sich zunehmend im Bereich der Patientenberatung. Der Schwerpunkt liegt hier auf der Weitergabe von Adressen und anderen Strukturdaten sowie auf der Bearbeitung von Beschwerden und der Untersuchung möglicher Behandlungsfehler. Wird die Behandlungsqualität von Seiten der Patienten in Frage gestellt oder liegt ein Behandlungsfehler vor, so kommt es zu deutlichen Interessenkonflikten zwischen Ärzten und Patienten. Daher erfordern derartige Konstellationen in der Regel eine dritte Instanz zur Prüfung oder Schlichtung: „In diesen Situationen können nur unabhängige Beratungseinrichtungen PatientInnen ausreichend informieren, beraten und unterstützen“ (Van der Velden et al. 2002). Dabei ist kritisch zu

hinterfragen, inwieweit die Vertretung der Ärzteschaft das Kriterium der Unabhängigkeit in solchen Situationen erfüllen kann.

Neben den ärztlichen Institutionen bieten auch immer mehr **Kranken- und Pflegekassen** Beratungsleistungen für Versicherte an. Hierzu zählen etwa die neu eingerichteten Call-Center mit ihren telefonischen Angeboten zu krankheits- und versorgungsbezogenen Themen sowie zahlreiche Kurse und Schulungsangebote zur Gesundheitserziehung. Ein Teil der Krankenkassen leistet ergänzend zu den Angeboten der Kassenärztlichen Vereinigungen und Ärztekammern Unterstützung bei der Durchsetzung von Schadensersatzansprüchen im Falle von Behandlungsfehlern. Darüber hinaus bieten teilweise auch die medizinischen Dienste der Krankenkassen individualisierte Beratungsleistungen an. Parallel zum Informations- und Beratungsangebot der gesetzlichen Krankenkassen haben in der Vergangenheit auch **private Krankenversicherungen** vergleichbare Angebote geschaffen, um die Servicequalität und Konkurrenzfähigkeit zu erhöhen. Von diesen klassischen Trägern der gesundheitlichen Versorgung abgesehen, besteht für die Nutzer des Gesundheitswesens auch die Möglichkeit, Beratungsleistungen weiterer Kostenträger wie z.B. der **Rentenversicherungen, Berufsgenossenschaften** oder der **Versorgungsämter** in Anspruch zu nehmen. Diese Angebote begrenzen sich inhaltlich jedoch häufig auf etwaige Leistungsansprüche und die damit verbundenen verwaltungstechnischen Verfahren. Die Ansiedlung von Gesundheitsberatung bei den Kostenträgern ist sicherlich sinnvoll und wünschenswert, wobei die Qualität dieser Angebote z.T. noch verbesserungswürdig ist (vgl. Haus & Gatermann 2004, Stiftung Warentest 2002). Zudem entstehen Interessenkonflikte nicht nur zwischen Patienten und Leistungsanbietern. Auch zwischen Versicherten und Kostenträgern kann es zu vergleichbaren Problemen kommen: „Es gibt freilich Konstellationen, in denen auch Krankenkassen keine neutrale Position ihren Versicherten gegenüber einnehmen können - etwa im Konflikt um die Erstattung bestimmter Leistungen“ (Müller 2003, S. 275).

- ***Kommerzielle Unternehmen***

Neben Anbietern und Kostenträgern von Gesundheitsleistungen halten auch zahlreiche Unternehmen aus dem kommerziellen Sektor wie etwa **Medizinproduktehersteller** oder **pharmazeutische Unternehmen** Informations- und Beratungsangebote vor. In der inhaltlichen Ausgestaltung richten sich diese kommerziellen Anbieter jedoch weniger nach den Informationsbedürfnissen der Patienten. Hier geht es vielmehr darum, durch gezielte Aufklärungskampagnen, den Absatz der eigenen Produkte zu verbessern oder zu sichern. Somit ist die Neutralität und Unabhängigkeit der Beratungs- und

Informationsleistungen in diesem Sektor am ehesten in Frage zu stellen. Das heißt jedoch keineswegs, dass die Angebote kommerzieller Anbieter das Spektrum der Gesundheitsberatung nicht bereichern würden oder grundsätzlich nicht genutzt werden sollten. Sie überzeugen besonders im Bereich der medialen Gesundheitskommunikation durch eine professionelle und kostenintensive Umsetzung. Zudem wird ein Großteil der Informationen zu Arzneimitteln durch die Pharmaindustrie herausgegeben und Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen erhalten z.B. wertvolle Informationen zu orthopädischen Hilfsmitteln durch deren Hersteller. Auf Seiten der Nutzer des Gesundheitswesens ist jedoch eine angemessene Sensibilität gegenüber einer möglichen Einseitigkeit der angebotenen Dienstleistungen geboten. Neben der Pharma- und Medizinprodukteindustrie sind in der letzten Zeit auch immer mehr kommerzielle Anbieter entstanden, die die Gesundheitsberatung als das eigentliche Produkt vermarkten. So werden etwa Disease Managementprogramme für chronische Erkrankungen durch **private medizinische Beratungsstellen** angeboten. Auch im Bereich der medialen Information und Beratung über das Internet lässt sich eine große Zahl **profitorientierter Gesundheitsportale** beschreiben, die sich über Werbeeinnahmen finanzieren. Ein abschließendes Urteil über die Qualität dieser Angebote lässt sich noch nicht treffen, da bislang kaum empirische Befunde vorliegen. Dennoch haben diese Anbieter angesichts der bestehenden Konkurrenz ein begründetes Interesse an der Zufriedenheit ihrer Nutzer.

- ***Verbände und Institutionen des Sozialwesens***

Gesundheitsberatung ist immer auch eine Teilaufgabe der Sozialen Arbeit. Ein gutes Beispiel für derartige Überschneidungen ist etwa die Arbeit regionaler **Sucht- und Drogenberatungsstellen** in unterschiedlicher Trägerschaft. Inhaltlich geht es dabei um Fragen des Risikoverhaltens, gesundheitsförderliche Lebensbedingungen und soziale Aspekte gleichermaßen. Auch **psychosoziale Dienste** oder **Jugend- und Familienberatungsstellen** können konzeptionell dem Arbeitsfeld der Gesundheitsberatung zugeordnet werden (vgl. 1.2). Entsprechend lassen sich auch die großen **Wohlfahrtsverbände, kommunale Einrichtungen** wie **Sozial-, Jugend- und Gesundheitsämter, gemeinnützige Vereine aus dem Bereich des Sozialwesens** sowie **kirchliche Einrichtungen** unter die Gruppe der Anbieter von Gesundheitsberatung subsumieren. Insgesamt betrachtet, verfügen diese sozialen Verbände und Institutionen über eine beachtliche Infrastruktur und ein äußerst vielseitiges, beinahe flächendeckendes Angebot. Gleichzeitig ist eine finanzielle und strukturelle Unabhängigkeit von den Leistungsanbietern und Kostenträgern des Gesundheitswesens grundsätzlich gewährleistet, so dass die

strukturelle Kopplung von Gesundheits- und Sozialberatung durchaus sinnvoll erscheint. Allerdings soll an dieser nicht unerwähnt bleiben, dass zahlreiche Träger der Sozialberatung bestimmte moralische Vorstellungen verfolgen, so dass häufig nicht von einer ideellen Unabhängigkeit gesprochen werden kann.

- ***Selbsthilfeorganisationen***

Die Selbsthilfe ist heute eine feste und unumstrittene Größe des Gesundheitswesens und erbringt mittlerweile eine nicht zu verachtende Vielzahl von Unterstützungs-, Beratungs- und Informationsleistungen. Ein entscheidendes Strukturmerkmal der Selbsthilfe ist die auf Erfahrungswissen basierende Betroffenenkompetenz, die die Perspektive der Nutzer des Gesundheitswesens in besonderer Weise in den Vordergrund stellt. Insbesondere in Ballungsgebieten decken die **Selbsthilfegruppen** alle entscheidenden Themen- und Problembereiche ab und bilden eine wichtige Ergänzung zur professionellen Gesundheitsberatung. Darüber hinaus genießen Angebote der Selbsthilfe in der Bevölkerung großes Vertrauen und werden daher meist aktiv genutzt. Da die Interessen von Patienten und Verbrauchern im Mittelpunkt der Selbsthilfearbeit stehen, kann die Unabhängigkeit der Angebote weitestgehend gewährleistet werden. Allerdings ist zu bedenken, dass viele Selbsthilfeorganisationen und Vereine vom Sponsoring durch kommerzielle Anbieter finanziell abhängig sind. Um einer daraus resultierenden Einflussnahme z.B. der Pharmaindustrie entgegenzuwirken, werden aber häufig ‚Selbstverpflichtungserklärungen‘ und ‚Kooperationsleitlinien‘ verabschiedet (vgl. Hundertmark-Mayser & Möller 2004). Dennoch kann eine vollständige Unabhängigkeit der Selbsthilfe nicht per se postuliert werden.

- ***Patientenschutzorganisationen und Verbraucherzentralen***

Bereits in den 70er Jahren haben sich im Rahmen der Gesundheitsbewegung Initiativen formiert, die sich mit z.T. divergierenden Zielsetzungen und Kontextbedingungen darum bemühen, den Informations- und Orientierungsbedürfnissen von Patienten, Versicherten und Verbrauchern Rechnung zu tragen. Ein gemeinsames Merkmal war und ist die Ausrichtung an der Interessenlage der Patienten und das Bemühen um ein neutrales und unabhängiges Beratungsangebot. Beispielhaft seien die zahlreichen **regionalen Patientenschutzvereine** sowie die historisch gewachsenen Initiativen genannt, die sich unter dem Dach der **Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP)** zusammengeschlossen haben und neben dem Angebot individueller Beratungsleistungen auch gesundheitspolitisches

Engagement zeigen. Darüber hinaus haben sich auch die **Verbraucherzentralen** als Anbieter von Gesundheitsberatung etabliert. Ein besonderes Merkmal ist hier die Berechtigung zur Erteilung von Rechtsberatung, die sonst nur Rechtsanwälten mit einer entsprechenden Zulassung vorbehalten ist. Somit bieten die Verbraucherzentralen eine unabhängige Alternative zum Beschwerdemanagement der ärztlichen Vertretungen und Krankenkassen. Darüber hinaus werden Patienten im Rahmen dieser Angebote in ihrer Verbraucherrolle unterstützt und u.a. zu Wahlmöglichkeiten und Abrechnungsmodalitäten beraten.

Diese Aufzählung der Anbieter von Gesundheitsberatung zeigt - wie gesagt - sicherlich nur einen Ausschnitt der relevanten Anbieter. So wurden z.B. die Informationsleistungen **medizinischer Fachgesellschaften** nicht berücksichtigt. Darüber hinaus sind neben **Volkshochschulen** und weiteren **Einrichtungen der Erwachsenenbildung** auch **Unternehmen mit Maßnahmen der betrieblichen Gesundheitsförderung** in diesem Arbeitsfeld aktiv. Neuerdings bieten auch niedergelassene Ärzte und Health Professionals in Gemeinschaftspraxen und Ärztenetzwerken Beratungsleistungen in speziell eingerichteten **Gesundheitszentren** an. Die Angebotsliste ließe sich also beliebig fortsetzen und diese Vielzahl der Angebote verdeutlicht den Umfang, die Bandbreite und Heterogenität der Versorgungslandschaft in der Gesundheitsberatung. Gleichzeitig illustriert die Darstellung aber auch die Intransparenz und Unübersichtlichkeit des Angebotsspektrums und unterstreicht die Notwendigkeit der Lotsenfunktion und Koordination bestehender Informations- und Beratungsleistungen. Der Umfang der Anbieter ist jedoch nicht i.S. einer Überversorgung der Bevölkerung mit Leistungen der Gesundheitsberatung misszuverstehen, denn die beschriebene Vielzahl an Beratungs- und Informationsdienstleistungen ist keine Garantie für eine flächendeckende und bedarfsgerechte Versorgung in diesem Sektor. So lässt sich beispielsweise ein Missverhältnis zwischen ländlichen Gebieten mit einer deutlichen Unterversorgung und städtischen Ballungszentren mit Angebotsdopplungen und Überschneidungen beschreiben (vgl. Schaeffer et al. 2004). Zudem wird die inhaltliche und methodische Ausgestaltung weniger den Bedürfnissen der Zielgruppe entsprechend realisiert, sondern richtet sich nicht selten nach den Interessen der jeweiligen Akteure des Gesundheitswesens.

Neutralität und Unabhängigkeit als Qualitätsmerkmal

Ziel der Patientenpartizipation ist es, Bürger, Versicherte und Patienten stärker an gesundheitspolitischen Entscheidungen wie auch an der Gestaltung der individuellen Versorgung und Gesundheitsförderung zu beteiligen. Das hierzu erforderliche Beratungs- und Informationsangebot sollte dabei möglichst neutral und unabhängig

sein, um den Nutzern des Gesundheitswesens eine vertrauenswürdige Entscheidungsgrundlage zu liefern. Wie den bisherigen Ausführungen über die Angebotslandschaft der Gesundheitsberatung zu entnehmen ist, sind die Angebote jedoch häufig interessengeleitet und liefern z.T. nur eine unzureichende Basis für eine eigenverantwortliche Entscheidungsfindung und strukturelle Aufwertung der Patienten im Gesundheitswesen. Diese Problematik hat die Bundesregierung bereits im Rahmen der Gesundheitsreform 2000 erkannt und entsprechende Maßnahmen umgesetzt. Da sich eine informationelle Einflussnahme häufig infolge finanzieller Interessen ergibt, wurden mit den Paragraphen 20 und 65b des fünften Sozialgesetzbuches (SGB V) erweiterte finanzielle Spielräume und somit neue Möglichkeiten für eine neutrale und unabhängige Gesundheitsberatung geschaffen (vgl. **Abb. 1.1**): **§ 20 SGB V** sieht eine maßgebliche Stärkung der Selbsthilfe vor. So werden Selbsthilfegruppen mit 51 Cent pro Versichertem unterstützt. Der **§ 65b SGB V** ermöglicht es, mit gut 5 Millionen Euro jährlich Einrichtungen der unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung im Rahmen von Modellvorhaben zu unterstützen. Durch diese Gesetzesnovellen konnten Experimentierfelder für eine nutzerorientierte Gesundheitsberatung geschaffen werden.

§ 20 SGB V: Prävention und Selbsthilfe

(4) Die Krankenkasse soll Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen fördern, die sich die Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei einer der im Verzeichnis nach Satz 2 aufgeführten Krankheiten zum Ziel gesetzt haben. Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich ein Verzeichnis der Krankheitsbilder, bei deren Prävention oder Rehabilitation eine Förderung zulässig ist; sie haben die Kassenärztliche Bundesvereinigung und Vertreter der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen zu beteiligen. Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich Grundsätze zu den Inhalten der Förderung der Selbsthilfe; eine über die Projektförderung hinausgehende Förderung der gesundheitsbezogenen Arbeit von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen durch Zuschüsse ist möglich. Die in Satz 2 genannten Vertreter der Selbsthilfe sind zu beteiligen. Die Ausgaben der Krankenkasse für die Wahrnehmung ihrer Aufgaben nach Satz 1 sollen insgesamt im Jahr 2000 für jeden ihrer Versicherten einen Betrag von 0,51 Euro umfassen; sie sind in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches anzupassen.

§ 65b SGB V: Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung

(1) Die Spitzenverbände der Krankenkassen fördern mit jährlich insgesamt 5 113 000 Euro je Kalenderjahr im Rahmen von Modellvorhaben gemeinsam und einheitlich Einrichtungen zur Verbraucher oder Patientenberatung, die sich die gesundheitliche Information, Beratung und Aufklärung von Versicherten zum Ziel gesetzt haben und die von den Spitzenverbänden als förderungsfähig anerkannt wurden. Die Förderung einer Einrichtung zur Verbraucher oder Patientenberatung setzt deren Nachweis über ihre Neutralität und Unabhängigkeit voraus. § 63 Abs. 5 Satz 2 und § 65 gelten entsprechend.

Abb. 1.1: Ausschnitte aus dem Wortlaut der §§ 20 und 65b SGB V

Die Problematik der Neutralität und Unabhängigkeit zieht sich durch alle Beratungsformen hindurch, lässt sich also in der Face-to-Face-Beratung ebenso wie bei telefonischen und internetgestützten Angeboten beschreiben. Wie im weiteren Verlauf der vorliegenden Arbeit jedoch noch zu zeigen sein wird, hat dieses Thema in den Neuen Medien eine besondere Relevanz (vgl. **Kap. 3**). Aus diesem Grunde sollen die begrifflichen Konstrukte an dieser Stelle zunächst näher erläutert werden: „Je nachdem, welcher Akteur dazu Stellung nimmt, erhält man eine andere Definition davon, was Unabhängigkeit und Neutralität in der Beratung bedeutet.“ (Van der Velden et al. 2002, S.11). Einigkeit besteht jedoch meist darüber, dass der Unabhängigkeitsbegriff zwei Dimensionen, nämlich die finanzielle sowie die ideelle Unabhängigkeit, umfasst. Dabei wird die finanzielle Unabhängigkeit durch die jeweiligen Akteure unterschiedlich gedeutet. So haben etwa die Spitzenverbände der Krankenkassen in den Förderbedingungen zu § 65b SGB V festgelegt, dass die Träger auch ohne die gesetzlichen Fördermittel bestandsfähig sein sollten. „Einige Beratungseinrichtungen, wie etwa die Patientenstellen, sehen dagegen die finanzielle Unabhängigkeit einer Einrichtung nur dann gegeben, wenn sie nicht von Mitteln der Anbieter und Kostenträger im Gesundheitswesen abhängig ist. [...] Ein zweites Kriterium bildet die ideelle Unabhängigkeit einer Beratungsstelle. Dazu gehört etwa die weltanschauliche Unabhängigkeit und die Unabhängigkeit von anderen relevanten Interessen im Gesundheitswesen“ (Van der Velden et al. 2002, S.11). Dabei wird häufig postuliert, dass sich die ideelle Unabhängigkeit in den organisatorischen Strukturen der Beratungsdienstleister manifestiert. So geht beispielsweise die Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände davon aus, dass neben finanziellen Aspekten auch keinerlei organisatorische oder personelle Verknüpfungen mit Anbietern und Kostenträgern bestehen dürfen: „Unabhängigkeit kann aus Verbraucher- und Patientensicht nur meinen: unabhängig von Leistungserbringern und von Kostenträgern. Bezugnehmend auf die Entschließung der 5. Konferenz der europäischen Gesundheitsminister vom 8. November 1996 sollen Patienten zu einer dritten Kraft im Gesundheitswesen werden. [...] Sie darf weder organisatorisch noch personell mit den beiden anderen Kräften verflochten sein - dies gilt ganz besonders, wenn sie finanziell aus der öffentlichen Umlage der Gesetzlichen Krankenversicherung gefördert wird“ (AgV 1999, S.3).

Francke und Mühlenbruch (2004) schließen eine organisatorische Beteiligung der Anbieter und Kostenträger hingegen nicht völlig aus, solange sich die Einflüsse der unterschiedlichen Akteure im Gleichgewicht bewegen: „Unabhängigkeit als Organisationsmerkmal ist gegeben, wenn die Einrichtung nach ihren organisatorischen und rechtlichen Grundlagen und der tatsächlichen Ausrichtung nicht **einseitig** [Hervorhebung d.A.] den Interessen eines Beteiligten dient und nur durch die Person und Organisation beeinflusst wird, die als Mitglieder oder Träger

benannt sind, also kein Einfluss fremder Interessen vorliegt“ (ebd., S.162). Trotz der unterschiedlichen Vorstellungen über die konkrete Bedeutung des Unabhängigkeitsbegriffs besteht weitestgehend Einigkeit darüber, dass die Interessen der Patienten und Verbraucher nicht überlagert werden sollten. Somit ist die Unabhängigkeit dann bedroht, wenn ein Interessenkonflikt zwischen dem Beratungsanbieter und der Zielgruppe der Patienten und Verbraucher vorliegt. Unabhängige "Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung [...] dürfen also weder organisatorisch noch inhaltlich partikularen Interessen verpflichtet sein" (ebd., S.162).

Im Gegensatz zur Unabhängigkeit bezieht sich der Neutralitätsbegriff stärker auf inhaltliche Aspekte des Informations- und Beratungshandelns. Die Forderung nach Neutralität der Beratung ist jedoch keineswegs dahingehend zu verstehen, dass die Beratung absolut unparteilich zu erfolgen hat: „Neutralität kann nicht meinen, daß eine Einrichtung der Patientenunterstützung völlig indifferent zwischen allen Beteiligten zu stehen habe. Unter den Bedingungen einer starken Asymmetrie, wie sie besonders ausgeprägt vorliegt zwischen Patienten und Arzt bzw. zwischen Versichertem und Kostenträger (Krankenkasse), bei der letzterer über erheblich mehr Macht (z.B. Definition- bzw. Bewilligungsmacht) verfügt als ersterer, muß Neutralität zuallererst darauf gerichtet sein, den Unterlegenen in eine möglichst gleichwertige Position zu bringen. Dieses Grundprinzip des Ombudsmann-Wesens fordert so lange eine Stärkung des Schwächeren, bis annähernde Chancengleichheit erreicht ist“ (AgV 1999, S.3). Ziel der neutralen und unabhängigen Patientenberatung ist es somit, die asymmetrischen Machtverhältnissen im Leistungsgeschehen auszugleichen und interessengeleitetem Beratungshandeln auf dem Wege neutraler Information entgegenzuwirken: „Neutralität als inhaltliches Merkmal liegt vor, wenn die Objektivität und Sachlichkeit der informierenden und beratenden Tätigkeit gewährleistet ist“ (Francke & Mühlenbruch 2004, S.162). Parteiliche Unterstützung der Patienten und Advocacy i.S. anwaltschaftlicher Fürsprache steht in diesem Kontext jedoch keineswegs im Widerspruch zum Kriterium der Neutralität.

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass neutrale und unabhängige Patientenberatung ausschließlich die Interessen der Patienten und Verbraucher verfolgen und den patientenseitigen Nutzen in den Vordergrund des Beratungshandelns stellen sollte. Angesichts der vielschichtigen Verknüpfungen und der Heterogenität der Anbieter in der Beratungslandschaft lässt sich die Existenz partikulärer Interessen jedoch nie völlig ausschließen. Jede Organisation ist darauf angewiesen, ihren Fortbestand zu sichern und adäquate Finanzierungsquellen zu erschließen. Selbst die durch Patienten und Verbraucher initiierte Selbsthilfe ist meist nicht kostenneutral zu realisieren, so dass die einzelnen Vereinigungen und

Initiativen nicht selten auf externe Sponsoren angewiesen sind, die wiederum eigene Interessen im Geflecht des Gesundheitssystems verfolgen. Unklar ist auch, welche Initiativen oder Organisationen eine ausreichende Legitimation besitzen, die Rechte und Interessen der Patienten und Verbraucher in angemessener Weise zu vertreten. Zudem lassen sich die Inhalte der Beratungsaktivitäten nicht in jedem Einzelfall überprüfen, so dass die Unabhängigkeit und Neutralität einer Beratungseinrichtung nur nach den Gesetzen der Wahrscheinlichkeit postuliert werden kann. Eine Möglichkeit, dieser Problematik zu begegnen, ist die Einbindung vieler unterschiedlicher Träger, die wiederum ein breites Mitgliederspektrum aufweisen. Auch die frühere Bundesgesundheitsministerin Fischer äußerte sich bei einer Tagung im Februar 2000 dahingehend, dass die Beteiligung unterschiedlicher Akteure dem Problem einseitiger Interessen bei der Patientenberatung entgegenwirken könnte: „Da niemand frei von eigenen Interessen und völlig unabhängig ist, brauchen wir ein System der gegenseitigen Kontrolle“ (Andrea Fischer, zit. n. Schell 2000).

2. Gesundheitsberatung im Internet

2.1 Die Infrastruktur und ihre Nutzer

Nachdem nun im vorangegangenen Kapitel allgemeine Grundlagen zur Gesundheitsberatung zusammengetragen worden sind, rückt der Focus im Folgenden auf die mediale Beratungsform über die Neuen Medien. Vor einer Verbindung beider Themengebiete erscheint jedoch zunächst die Auseinandersetzung mit dem Internet und seinen Nutzern geboten: 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 (ARPA⁹) 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 sein, wird eine Umleitung gewählt“ (Kaenders 2001, S. 4). Dieses Prinzip nutzen heute viele verschiedene virtuelle Kommunikations- und Informationsdienste, aus denen sich das Internet zusammensetzt. Jeder einzelne dieser Dienste wie z.B. E-Mail oder Chat kann bereits als eigenständiges Medium mit ganz spezifischen Eigenschaften betrachtet werden: „Ein kommunikations-wissenschaftlicher Medienbegriff lässt sich deswegen stringenter auf einzelne Internet-Dienste oder Angebote anwenden, so dass das Internet als Ganzes dann als **Informations- und Kommunikations-Infrastruktur** zu fassen wäre“ (Döring 2003, S. 42-43). Um dieses gedankliche Konstrukt zu veranschaulichen und die Bandbreite der Kommunikationsmöglichkeiten zu erläutern, sollen zunächst einige, für die Gesundheitsberatung relevante Dienste vorgestellt 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“¹⁰ folgt, bei dem sich Dokumente über „Hyperlinks“¹¹ miteinander verknüpfen lassen und das die

⁹ Advanced Research Project Agency.

¹⁰ Hypertext = Nicht linearer (Bildschirm-)Text; die Aktivierung hervorgehobener Textstellen führt zur sofortigen Darstellung der funktional verknüpften Textabschnitte (Quelle: <http://www.gesis.org>).

¹¹ Üblicherweise blaufarbige und blau unterstrichene Wörter im Fließtext von Webseiten, die man anklicken kann und die einen Querverweis auf bzw. Abprungspunkt zu einer anderen Adresse (URL) im WWW darstellen (Quelle: <http://www.networds.de>).

Vernetzung digitaler Informationen ermöglicht. Für die Darstellung der Inhalte des WWW wird eine spezielle Software, ein sog. ‚Browser‘¹² 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 Google¹³ listete im Jahr 2004 mehr als vier Milliarden Websites (vgl. Google 2004), wobei davon auszugehen ist, dass nur ein Bruchteil aller existierenden Internetseiten von den Suchmaschinen erfasst wird.

- **E-Mail** ist der am meisten genutzte Dienst im Internet. 81% aller Internetnutzer verschicken oder empfangen mindestens einmal in der Woche elektronische Post (vgl. Van Eimeren 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 und einfache Handhabung dieses Kommunikationsdienstes hat in der Vergangenheit einerseits zu einer „Renaissance der Briefkultur“ (Kaenders 2001, S. 8) und andererseits auch zu einer Inflation der „sinnlosen und unnützen Nachrichten“ (ebd., S. 9) geführt. Darüber hinaus wächst das Aufkommen von elektronisch generierten Werbemails (SPAM¹⁴). Das Prinzip der Massenmails kann aber auch für elektronische Rundbriefe zu bestimmten Themen genutzt werden. Durch einen Eintrag in eine Empfängerliste kann ein solcher **Newsletter** auf Wunsch abonniert werden. 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, S. 10), bei dem E-Mails von einem

¹² Software, die zum Betrachten von Websites notwendig ist. Sie interpretiert die Quellcodes der Sites, die vom Server des Website-Betreibers geladen werden. Da verschiedene Browser die Quellcodes z.T. verschieden interpretieren, sehen die Sites auf verschiedenen Browsern bisweilen verschieden aus (Quelle: <http://www.website-quality.de/glossar.htm>).

¹³ <http://www.google.de>

¹⁴ Abkürzung für ‚Spiced Pork and Ham‘. Bezeichnung für massenhaft verschickte Werbemails (d.A.).

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 (vgl. **Abb. 2.1**). Für die Newsgroups ist eine spezielle Software, ein sog. 'Newsreader' erforderlich. Mittlerweile ist der Abruf bzw. das Auslesen der Nachrichten aber auch häufig über das WWW möglich. In diesem Fall spricht man von sog. **Newsboards**.

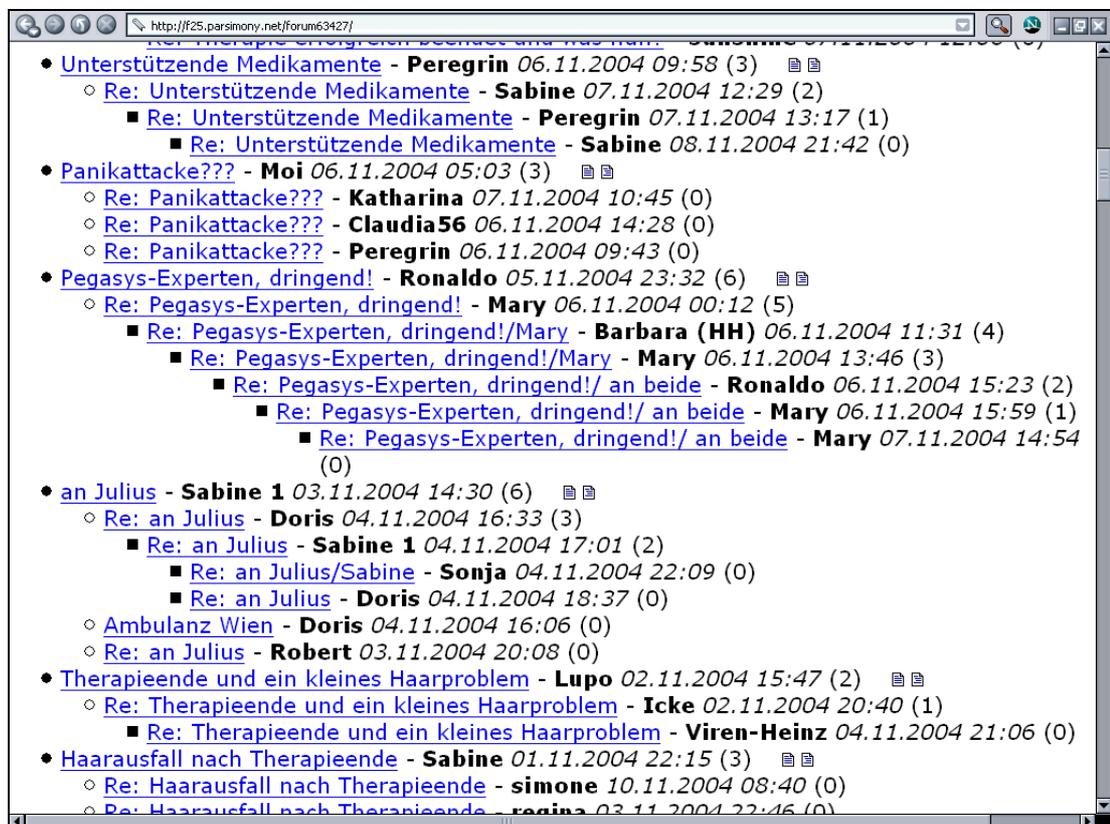


Abb. 2.1: Diskussionsforum der Hepatitis-C-Selbsthilfe Karlsruhe mit inhaltlich geordneten Diskussionssträngen

- Der **Chat** ist ein Teildienst des Internets, durch den die Nutzer in Echtzeit über ihre Computertastatur kommunizieren können. Im Gegensatz zu den bislang beschriebenen Teilmedien liegt hier also synchrone Kommunikation vor, bei der die Kommunikationspartner zur gleichen Zeit am Computer sitzen müssen (‚virtuelle Kopräsenz‘). 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.

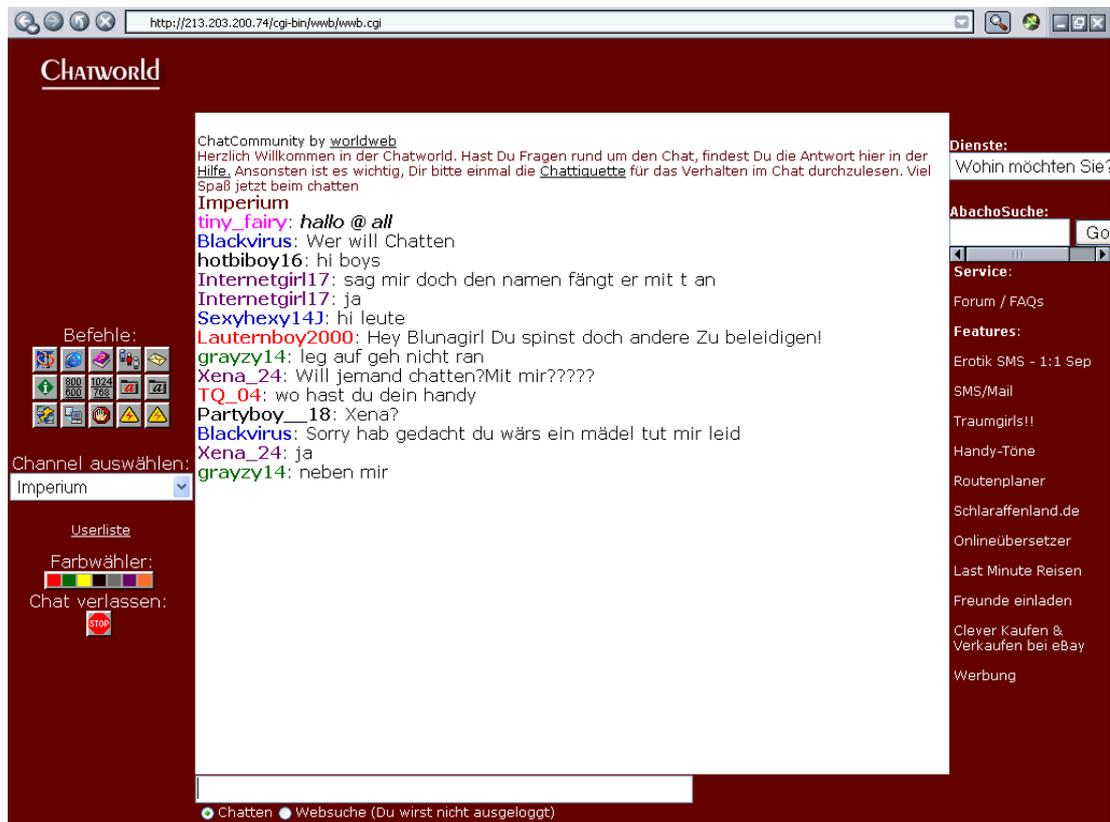


Abb. 2.2: Ausschnitt aus einem webbasierten Chat mit chronologischer Anordnung der Beiträge

Bei den genannten Diensten dominiert die **textgebundene Online-Kommunikation**, Ton- und Bildsignale haben hier nur einen ergänzenden Charakter. Obwohl technische Accessoires wie Webcams¹⁵ oder Headsets¹⁶ längst kein Novum mehr darstellen, ist die Tastatur nach wie vor die wichtigste Schnittstelle zwischen Mensch und Maschine und multimediale Angebote wie die Internet-Telefonie oder Internet-Videokonferenzen werden bislang verhältnismäßig wenig genutzt, so dass auch die Bedeutung für die virtuelle Beratung und Online-Information von Patienten und Verbrauchern entsprechend gering ausfällt. Neben diesen Internetdiensten lassen sich noch weitere Teilmedien nennen, die für die patientenzentrierte Gesundheitskommunikation von vergleichsweise geringer Bedeutung sind. Beispielhaft sei etwa das File Transfer Protokoll (FTP) für den Transport großer Datenmengen genannt.

¹⁵ Speziell für das Internet entwickelte, fest installierte Digitalkamera, die aktuelle Bilder ihrer Umgebung liefert; auch "live cam" genannt. Die Bilder können über bestimmte Internet-Adressen mithilfe des Browsers abgerufen werden. Einige Kameras liefern nicht nur Augenblicksaufnahmen, sondern bewegte Bilder in so genannten Streaming Videos (Quelle: <http://www.networds.de>)

¹⁶ Kopfhörer mit integriertem Mikrofon (d.A.).

Der Internet-Boom

Seit seiner Freigabe für zivile Zwecke 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 und in den 90er Jahren zunehmend auch von kommerziellen Unternehmen und Privatpersonen genutzt wurde. Dabei hat es 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, S. 17). In diesem Kontext sind Begriffe wie ‚**digitale Revolution**‘, ‚**Global Village**‘, ‚**Multimedia**‘ oder ‚**Information Highway**‘ zu Modebegriffen in der Medienberichterstattung avanciert. „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, S. 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, S. 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). Mittlerweile sind mehr als 934 Millionen Menschen online (vgl. ClickZ Stats 2004) und noch im Jahr 2005 soll die Milliardengrenze überschritten werden (vgl. eTForecasts 2004). Die Zahl der registrierten Internetadressen liegt bei etwa 63 Millionen Domains¹⁷ (vgl. Hübner 2004). Auch in der Bundesrepublik Deutschland, die die zahlenmäßig größte Nutzergruppe Europas stellt (vgl. eTForecasts 2004, Robben 2002), erfreut sich das Internet wachsender Beliebtheit. Nach einer Studie von Atfacts (2004) nutzten im ersten Quartal 2004 **55,2% der deutschen Erwachsenen** das Internet. Das entspricht 35,6 Millionen Menschen. Zurückliegende Studien bestätigten diesen Wachstumstrend (vgl. TNS Emnid 2003, Van Eimeren et al. 2002, Robben 2002, Scholz 2002). So waren 1997 nur 6,5% oder hochgerechnet 4,1 Millionen bundesdeutsche Erwachsene online (vgl. Van Eimeren et al. 2002). Neben den Nutzerzahlen steigt auch die Nutzungsdauer und -häufigkeit kontinuierlich an (vgl. Enigma GfK & TNS Infratest 2004, Atfacts 2004). Mittlerweile verbringen die deutschen Internetnutzer durchschnittlich eine Stunde

¹⁷ Alle Dokumente und Rechner innerhalb des Internets oder eines anderen größeren Computernetzes, die unter einer gemeinsamen Adresse bzw. einem gemeinsamen Namen erreichbar sind. Eine Domain kann von einem einzelnen Host gebildet werden, aber auch von einem ganzen Netzwerk. Man unterscheidet zwischen Top-Level-Domains und Sub-Level-Domains. (Quelle: <http://www.networks.de>)

pro Wochentag im Internet (vgl. vgl. Enigma GfK & TNS Infratest 2004, 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 vermutlich verhindern wird. In der Literatur wird hier häufig von ‚**Offlinern**‘ (vgl. Oehmichen & Schröter 2002, Tautz 2002) oder auch ‚**Internetverweigerern**‘ (vgl. Van Eimeren 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“ (ebd., S. 86). Auch Lash (1996) betont, dass Informationstechnologien ungleich verteilt sind, die Lebenschancen in der reflexiven Moderne aber vom Zugang zu Informations- und Kommunikationsstrukturen abhängen. So ist es denkbar, dass die Offliner mit einem Bedeutungszuwachs des Internets in ihrem Zugang zu Informationen benachteiligt werden und somit auch gesellschaftlich und sozial ins Hintertreffen geraten. Tatsächlich weisen die soziodemografischen Daten der Internetnutzer 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.

Dieser privilegierte Zugang zum Internet ist insbesondere in Bezug auf die Gesundheitsinformation und -beratung nicht unproblematisch, da gerade diejenigen Zielgruppen unterrepräsentiert sind, deren Gesundheitsrisiko am höchsten und deren Informationsstand am geringsten ist: „Die heute vorherrschenden chronisch degenerativen Erkrankungen sind alterskorreliert. Gerade in der älteren Bevölkerung sollten sich die größten Hemmschwellen im Umgang mit den neuen Technologien zeigen. [...] Sozial schwächere Personen suchen anscheinend von sich aus weniger nach gesundheitsrelevanten Informationen und Angeboten als z.B. Angehörige der Mittelschicht“ (Brinkmann-Göbel 2001, S.29). 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 tendenziell Veränderungen in der sozialen Zusammensetzung der Internetnutzer beobachten, die dafür sprechen, dass Menschen mit niedrigem sozio-ökonomischen Status immer häufiger das Internet nutzen. Während das Wachstum der Internetnutzer nämlich insgesamt rückläufig ist, holen einzelne, bislang unterrepräsentierte Gruppen mit wachsender Geschwindigkeit auf und gleichen die beschriebenen Differenzen in der soziodemografischen Zusammensetzung immer weiter aus (vgl. Fittkau & Maaß 2003, González et al. 2003, TNS Emnid 2003, Tautz 2002). „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, S. 70).

Der Frauenanteil unter den Internetnutzern steigt in der Bundesrepublik kontinuierlich an 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 Gruppe Frauen wächst der Anteil 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 27,4% beziffert (vgl. Fittkau & Maaß 2004, Atfacts 2004). Damit ist mehr als jeder Vierte über 50 Jahren online. Das Durchschnittsalter der Internetnutzer ist zwischen 2002 und 2003 von 36,6 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).

Gesundheitssurfer

Der beschriebene Internet-Boom ist auch am Gesundheitswesen nicht vorbeigegangen, ganz im Gegenteil. Europaweit nutzen 84% aller Ärzte das Internet, um nach medizinischen Informationen zu recherchieren (vgl. BSMO 2003). Doch auch 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, S. 117). Einer repräsentativen Befragung der European Opinion Research Group (vgl. Spadaro 2003) zufolge, nutzen bereits **24% der deutschen Bevölkerung** das Internet als Quelle für Gesundheitsinformationen (vgl. hierzu auch Harris Interactive 2002). 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. Wie eine Studie der Bertelsmann-Stiftung (2004) zeigt, nutzen Menschen, die tatsächlich von Krankheit betroffen sind und sich in der Patientenrolle befinden, das Internet verstärkt als Informationsressource: Demnach beziehen 40% der Patienten in Deutschland Gesundheitsinformationen aus dem Internet. Dabei wird häufig direkt vor oder nach dem Besuch eines Arztes recherchiert. Einer Untersuchung von TNS Emnid (2003) zufolge, verwendet etwa ein Viertel der deutschen Onliner das Internet als Informationsquelle im Zusammenhang mit einem Arztbesuch. Doch die Neuen Medien spielen nicht nur eine zunehmend wichtige Rolle als Quelle gesundheitsrelevanten Wissens. Umgekehrt wächst auch die Bedeutung des Themas Gesundheit im Angebotsspektrum des Internets: Die Initiative D21, ein gemeinnütziger und parteiübergreifender Zusammenschluss führender Unternehmer aller Branchen, äußerte gar die Ansicht, dass „Informationen über Krankheiten und deren Heilung zukünftig zu den entscheidenden Inhalten für die Nutzer des Internets oder mobiler Informationsdienste werden“ (KonText Gesundheit 2003).

Dem derzeitigen soziodemographischen Profil der Internetnutzer entsprechend, sind auch Gesundheitssurfer noch eher jünger, gut gebildet und einkommensstark (BSMO 2003)¹⁸. In Bezug auf die Geschlechterverteilung unterscheiden sich die Daten der Gesundheitssurfer von der Verteilung unter allen Internetnutzern jedoch fundamental. 74% der gesundheitsinteressierten Internetnutzer sind weiblich (T-Online 2002). Diese Abweichung ist keinesfalls verwunderlich, da Frauen auch im Bereich der personalen Face-to-Face-Beratung wie auch bei der Inanspruchnahme

¹⁸ Wie bereits erläutert, holen die unterrepräsentierten Nutzergruppen immer weiter auf. Somit ist davon auszugehen, dass zukünftig auch Menschen mit niedrigerem Sozialstatus bzw. Bildungsgrad und höherem Alter verstärkt Gesundheitsinformationen aus dem Internet nutzen werden.

von Telefonhotlines die Nutzergruppen dominieren (vgl. Schaeffer et al. 2004). Bei der Beschreibung der Nutzer von Gesundheitsinformationen ist zu berücksichtigen, dass nicht nur die Gesundheitssurfer selbst von den virtuellen Dienstleistungen profitieren. Ganz im Gegenteil lässt sich eine „**altruistische Informationsversorgung** durch andere Personen“ (Kaltenborn 2001, S. 50; Hervorhebung d.A.) beobachten. 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 (vgl. Fox & Fallows 2003). Eine Befragung von Harris Interactive (2002b) zeigt etwa, dass 35% der deutschen Gesundheitssurfer für Freunde und Kollegen nach Informationen im Internet suchen (vgl. **Tab. 2.1**). Somit ist davon auszugehen, dass weit mehr Menschen von den internetgestützten Informations- und Beratungsangeboten des Gesundheitswesens erreicht werden, als in den genannten Studien veranschlagt wird.

„Ich suche Gesundheitsinformationen aus dem Internet für...“	Anteil Gesundheitssurfer (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%

Tab. 2.1: Informationsversorgung von Freunden und Angehörigen (Quelle: Harris Interactive 2002b, S. 2; Übersetzung der Items d.A.)

Ebenfalls von Interesse ist die Frage, nach welchen Themen die Nutzer von Gesundheitsinformationen im Netz suchen. Im Rahmen des 8. Surveys der Health on the Net Foundation (Boyer et al. 2002) wurden weltweit 2.621 Internetnutzer zu diesem Thema 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). Dies bestätigt eine Untersuchung der Bertelsmann Stiftung (Bechtel 2004), nach der die Prävention im Nachfrageverhalten der

Gesundheitssurfer keinen großen Stellenwert einnimmt. Im Vordergrund stehen stattdessen Behandlungsmaßnahmen und Fragen zu spezifischen Erkrankungen. Eine Studie von Datamonitor (2002) nennt hier u.a. 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. Die größte Gruppe der Gesundheitssurfer bilden somit höchstwahrscheinlich Menschen mit **chronischen Erkrankungen**, da der Informationsbedarf hier besonders hoch ist. Bestätigt wird diese Vermutung durch eine Studie von Eysenbach und Diepgen (1999), nach der sich vor allem chronisch kranke Patienten per E-Mail an eine deutsche Universitätsklinik wendeten.

2.2 Eigenschaften der Neuen Medien im Arbeitsfeld der Gesundheitsberatung

Die zunehmende Nutzung virtueller Gesundheitsdienstleistungen wirft eine ganze Reihe unterschiedlicher Fragen bzgl. der Eignung des Internets als Medium der patientenzentrierten Gesundheitskommunikation auf. Die neuen Medien verfügen über verschiedene spezifische Eigenschaften, die sie von den konventionellen Medien und Beratungsformen unterscheiden. Hierzu zählen neben der Interaktivität und der multimedialen Angebotsform die Niederschwelligkeit des Zugangs, das digitale Datenformat sowie die technisierte Kommunikation mittels Tastatur und Bildschirm. Diese Elemente sollen im Folgenden skizziert und in Hinblick auf die Gesundheitsberatung erörtert werden.

Interaktivität

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. So lässt sich beispielsweise ein Chat in eine Website integrieren oder die Besucher einer Website erhalten über ein E-Mail-Formular die Möglichkeit, direkt mit der Online-Redaktion des Anbieters in Kontakt zu treten. Umgekehrt kann per E-Mail ein Link versendet werden, der den Adressaten durch einfaches Anklicken auf eine Website leitet. Diese 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, S. 63).

Das Internet ermöglicht hingegen deutlich mehr Einbindung und Beteiligung der Medienrezipienten: Die Interaktivität beginnt mit der **aktiven Selektion der Inhalte** über Steuersignale, d.h. es werden nur die Inhalte aufgerufen, die die Nutzer auch tatsächlich interessieren. Dieses Nutzerverhalten wird dem Anbieter einer Website mittels einer Webstatistik¹⁹ zurückgemeldet und kann so in die Gestaltung bzw. Pflege des Angebots einfließen. Anders als bei Broschüren oder anderen Printmedien lässt sich im Bereich der virtuellen Gesundheitsinformation auf diese Weise die Bedürfnisgerechtigkeit des Informationsangebotes überprüfen und optimieren. Die Interaktivität des Internets geht jedoch weit über derartige Nutzerinteraktionen hinaus und reicht über die **dialogische Komponente aktiver Kommunikation** bis hin zur **direkten Gestaltung der Inhalte durch die Nutzer**. So existiert etwa die Möglichkeit der direkten Rückkopplung zwischen Anbieter und Nutzer (**„Direct Response“**). Gerade im Bereich von Gesundheitsinformationen kann diese Rückkopplung sinnvoll sein, um Unsicherheiten auf Seiten der Nutzer auszuräumen. Häufig werfen Informationen zu bestimmten Erkrankungen oder Behandlungsmethoden auch neue Fragen auf, so dass die bloße Informationsverbreitung über eine Website nicht ausreicht. In diesem Fall bietet das Internet die Möglichkeit, Ratsuchenden individuell ausgerichtete Beratungsleistungen per E-Mail anzubieten, um das Informationsprofil auf jeden Einzelfall abzustimmen und das benötigte Wissen zu vertiefen.

Die Besucher einer Website können das Angebot aber auch direkt beeinflussen und gestalten (z.B. durch Beiträge in einem Diskussionsforum) oder ohne nennenswerten Aufwand oder Kosten selbst zum **Anbieter einer eigenen Website** 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, S. 15). Es existiert weder ein zentraler Computer noch gibt es ein zentrales

¹⁹ Statistik über für den Site-Betreiber interessante Daten, wie Besucherzahlen, Referer URLs, Abbruchraten, Suchmaschinenbegriffe etc. (Weitergehende Erklärung s. Glossar im Anhang).

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, S. 67). Die Kontrolle über das Medium liegt bei den Internetnutzern, deren Wachstum letztendlich die Erfolgsgeschichte der ‚neuen Medien‘ eingeleitet hat. Diese interaktiven und basisdemokratischen Elemente bieten **optimale Rahmenbedingungen für eine partizipativ angelegte Gesundheitskommunikation**, die die Patienten und Verbraucher in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit stellt. Kein anderes Medium ermöglicht eine derart aktive Einbeziehung der Zielgruppe und durch die beschriebene Aufhebung der Sender-Empfänger-Hierarchie eröffnet sich auch der Selbsthilfe eine einzigartige kommunikative Infrastruktur, durch die die Betroffenenkompetenz in Zukunft noch eine Aufwertung erfahren könnte.

Multimedialität

Neben der Integration unterschiedlicher Kommunikationsformen können **Text-, Ton- und Bildinformationen** im Internet nebeneinander angeboten werden. Diese multimediale Angebotsform ermöglicht auch die Adaption der konventionellen Medien an die technische Infrastruktur des Internets. Printmedien, Radio, Fernsehen und Telefon werden schlicht assimiliert und gemeinsam mit den Neuen Medien wie dem WWW, dem E-Mail-Dienst oder den Diskussionsforen unter dem Dach des Internets zusammengeführt. So sind etwa TV-Nachrichtenbeiträge als 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. Auch das Telefonieren via Internet bzw. das Abhalten von Videokonferenzen ist bereits realisierbar. Die Möglichkeit, Audio, Video, Text, Bild und Grafik zu kombinieren bietet nicht zuletzt auch aus gesundheitspädagogischer Sicht neue Möglichkeiten für die Gesundheitsbildung und Patientenschulung. Insbesondere die hochkomplexen biomedizinischen Hintergründe einzelner Erkrankungen sind für Patienten und deren Angehörige oft kaum zu durchschauen und derart kompliziert, dass sie sich durch ein ausschließlich textbasiertes Informationsangebot kaum vermitteln lassen. Grafiken und kurze Lehrfilme können hier Abhilfe schaffen und zur Verständlichkeit beitragen.

Die Kombination der unterschiedlichen Kommunikationsformen bietet zudem nicht nur neue Möglichkeiten der Interaktivität, sondern lässt die Grenzen zwischen Massenmedium und interpersonalem Kommunikationsmedium verschwimmen.

Während es sich beim Austausch von E-Mails meist um eine Verständigung zwischen Individuen handelt, kommunizieren im Chat oder in Diskussionsforen häufig ganze Gruppen miteinander. Im Gegensatz zu diesen Formen der **interpersonalen Kommunikation** richtet sich eine Website im WWW meist an möglichst große Bevölkerungsgruppen und hat gerade angesichts der weltweiten Verbreitung der Informationen einen deutlich **massenmedialen Charakter**. Um diese Integration von Individual-, Gruppen- und Massenkommunikation im Internet zu unterstreichen, spricht Höflich (1997) auch von einem ‚Hybridmedium‘. Bei der Kategorisierung des Internets als Massenkommunikationsmedium muss allerdings 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 (s.o.). 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, S.101). 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, S. 62).

Darüber hinaus lässt sich als vierte Kommunikationsform noch die **Mensch-Maschine-Interaktion** nennen, bei der der Kontakt automatisiert zwischen einer Person und einer Computer-Applikation erfolgt und keine direkte Verständigung zwischen zwei oder mehreren Personen stattfindet. Ein Beispiel hierfür ist etwa die Abfrage von Informationen aus einer Datenbank. Somit ergeben sich über das Internet alle erdenklichen Kombinationen unterschiedlicher Kommunikationsformen. Wie in **Kap.1** ausgeführt, reicht das Aufgabenspektrum einer ganzheitlichen Gesundheitsberatung von der Aufklärung und Information ganzer Bevölkerungsgruppen über die gezielte Ansprache spezieller Zielgruppen bis hin zur Beratung in Gruppen- und Einzelkontakten. Ein Abgleich dieser Beratungsformen mit den Möglichkeiten des Internets verdeutlicht die Übereinstimmungen des Kommunikationsprofils. Somit lässt sich ein breites Spektrum der im Rahmen der Gesundheitsberatung entstehenden Kommunikationsaufgaben über das Internet realisieren. Sicherlich verfügt nur ein Teil der Bevölkerung über die erforderlichen Medienkompetenzen und einen Zugang zum Internet. Zudem hat die

computervermittelte Kommunikation ihre Grenzen, die im weiteren Verlauf dieses Kapitels noch näher ausgeführt werden sollen. Dennoch bietet der multimediale Charakter und die Kombination unterschiedlicher Kommunikationsformen eine für die Gesundheitsberatung durchaus kompatible und vielseitige Infrastruktur, die über die Möglichkeiten der konventionellen Medien weit hinausgeht.

Niederschwelligkeit

Eine weitere, für die Gesundheitsberatung äußerst relevante Eigenschaft des Internets ist dessen Niederschwelligkeit, denn die Zugangsbarrieren zu Informationen jeglicher Art sind vergleichsweise gering. So lassen sich auch Gesundheitsinformationen **unabhängig von Zeit und Raum** abrufen. Öffnungszeiten wie im Bereich der personalen Beratungsstellen spielen keine Rolle mehr und der Zugang ist, ganz gleich ob von zu Hause aus, auf der Arbeit oder im Internet-Café ohne großen Zeitaufwand von jedem Ort aus weltweit möglich. Gleichzeitig sind in der Vergangenheit auch die Nutzungsentgelte deutlich gesunken, so dass die anfallenden Transaktionskosten fast zu vernachlässigen sind. Angesichts dieser **Bequemlichkeit**, der **Ad-hoc-Verfügbarkeit**, der **zeitlichen Flexibilität** und der Tatsache, dass die reale Präsenz i.d.R. mit einem sehr viel höheren Zeit- und Kostenaufwand verbunden ist als die virtuelle Präsenz, hat der Medienwissenschaftler William Mitchell (1997) den Begriff der ‚Präsenzökonomie‘ eingeführt: Er verweist darauf, dass virtuelle Orte schon jetzt mit physischen Orten darum konkurrieren, Schauplätze des Handelns, der Arbeit, der Unterhaltung und Bildung zu sein. Dieser Gedankengang lässt sich auf das Gesundheitswesen allerdings nur bedingt übertragen, denn die Face-to-Face-Kontakte können häufig nicht durch internetgestützte Dienstleistungen ersetzt werden. Teilweise ist es sogar gesetzlich untersagt, auf virtuelle Orte auszuweichen: So darf ein Mediziner z.B. ohne eine körperliche Untersuchung keine Diagnose stellen und auch Behandlungsmaßnahmen wie physiotherapeutische Anwendungen lassen sich ohne physische Präsenz nicht bewerkstelligen.

Der Beratungssektor hingegen kann sehr wohl auch auf virtuelle Welten ausweichen. Dabei geht es jedoch oft weniger um eine Konkurrenz zu den bestehenden Beratungsstellen als vielmehr um eine komplementäre Erweiterung des Angebotsspektrums, die den Grad der Zielgruppenerreichung deutlich verbessern kann. So zeichnet sich etwa die Beratungslandschaft in **ländlichen Regionen** durch eine z.T. frappierende strukturelle Unterversorgung aus, während es in den Ballungszentren nicht selten zu Angebotsdopplungen kommt (vgl. Schaeffer et al. 2004). Über das Internet erhalten die Bewohner dünn besiedelter Gebiete nun Zugang zu gesundheitsrelevanten Informations- und Beratungsleistungen mit

teilweise hochspezifischer Ausrichtung. Doch auch in Städten und Ballungszentren können neue Nutzer der Gesundheitsberatung erschlossen werden. Hierzu zählen etwa voll berufstätige oder zeitlich stark eingebundene Personen, die angesichts begrenzter Öffnungszeiten keinen Zugang zu konventionellen Beratungsleistungen erhalten, vor allem aber Menschen mit eingeschränkter Mobilität: „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, S. 240). Somit kommen virtuelle Angebote der Gesundheitsinformation und -beratung nicht nur der Bequemlichkeit ihrer Zielgruppe entgegen. Vielmehr können durch entsprechende Dienstleistungen in den Neuen Medien zusätzliche Nutzergruppen erschlossen und die Reichweite des Informations- und Beratungssektors verbessert werden. Das gilt insbesondere für eine Zielgruppe, die bislang mit einer Unterversorgung in diesem Bereich konfrontiert war.

Digitalisierung

Eine entscheidende Grundlage des niederschweligen Zugangs liefert die **elektronische Datenverarbeitung**, denn „erst das digitale Datenformat erlaubt es, in umfassender Weise, Informationen kostengünstig und bequem in großer Geschwindigkeit über weite Strecken an vielfältige Teilnehmerkreise zu verbreiten [...]. Digitale Texte können computergestützt **verarbeitet, verändert, mehrfach genutzt, weitergeleitet, automatisch beantwortet, gespeichert und nach Schlagworten durchsucht** werden“ (Döring 2003, S.155). Die Digitalisierung erhöht jedoch nicht nur die Nutzerfreundlichkeit der Textverarbeitung, sondern ist gleichzeitig für die Hypertextstruktur und die beschriebene multimediale Angebotspalette verantwortlich: „Genuin neue Merkmale erhält Textualität durch Digitalisierung zudem dahingehend, dass Texte nicht nur linear, sondern auch vernetzt aufgebaut sein können (Hypertext) und mit anderen Medien kombinierbar sind“ (ebd.). Zudem lassen sich Nutzer im Internet technisch ‚wiedererkennen‘ und das Angebot kann so individuell an die Bedürfnisse und Vorlieben der einzelnen Nutzer angepasst werden. Eine Personalisierung der Informationen erfolgt somit gleichermaßen von der Nutzer- wie von Anbieterseite.

Auch wenn es sich bei der Digitalisierung von Informationen um ein allgemeines Merkmal der neuen Medien handelt, so hat dieses Datenformat im Bereich von Gesundheitsinformationen eine besondere Relevanz: Stärker als viele andere Professionen beschäftigt sich die Medizin mit der systematischen Erfassung, Kategorisierung und Nomenklatur in der Praxis gesammelter Erfahrungen. So wird einer spezifischen **Symptomatik** jeweils eine **Diagnose** zugeordnet, der sich wiederum ein spezifisches **Behandlungsspektrum** anschließt. Dieses systematische Vorgehen ermöglicht es, die „klinisch-medizinische Realität in Zahlenwerten zu fassen“ (Kaltenborn 2001, S. 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“ (ebd., S. 43-44). Auch wenn diese **digitale Realität** vermutlich nur einen Bruchteil der Dynamik des medizinischen Weltwissens erfasst, so verschafft sie Patienten, Versicherten und Bürgern in bisher nicht gekannter Weise Einblicke und Zugang zu einschlägigen gesundheitsrelevanten Informationen. Allerdings bringt die Digitalisierung gerade im Bereich der Gesundheitskommunikation auch Probleme mit sich. Dies gilt insbesondere für die Einhaltung datenschutzrechtlicher Vorschriften. Beim **Datenschutz** handelt es sich um ein Grundrecht, dessen Missachtung, abgesehen von Bußgeldern, Strafverfahren und Schadensersatzforderungen, den Beratungserfolg und die Vertrauenswürdigkeit eines Internetangebotes ernsthaft gefährden kann. Digitale Daten sind in der Regel im technischen Sinne ‚abhörbar‘, d.h. das technische Datenformat ebnet auch nicht selten den Weg für den Missbrauch gesetzlich geschützter Daten. Auf technischer Ebene sind daher gerade im Bereich der Gesundheitsberatung sichere Systeme und Verschlüsselungsverfahren erforderlich.

Tastatur und Bildschirm als Schnittstelle

Neben den genannten medialen Eigenschaften bildet die Bindung des Internets an den PC ein weiteres typisches Merkmal der Internetnutzung. Angesichts der erweiterten Möglichkeiten im Mobilfunk und neuartiger Zugangsformen wie dem PDA²⁰ oder dem internettauglichen Fernsehgerät ist zwar davon auszugehen, dass die Onliner der Zukunft nicht mehr notwendigerweise an den Schreibtisch gefesselt sein werden, doch die klassische Computer-Hardware mit Rechner, Bildschirm, Mouse und Tastatur dominiert noch immer die Nutzung der neuen Medien und bildet die zentrale Schnittstelle zwischen Mensch und Technologie. Damit verbunden ist i.d.R.

²⁰ Personal Digital Assistant: Von Apple eingeführte Bezeichnung für einen Computer, der in etwa die Größe eines Palmtops besitzt und lediglich auf bestimmte Aufgaben zugeschnitten ist (Quelle: <http://www.networds.de>).

eine sitzende Tätigkeit, eine medial vermittelte Kommunikation ohne reales Gegenüber und der intensive Einsatz z.T. hochkomplexer Technologien. Bei der Erörterung des Einsatzes zur Gesundheitskommunikation darf nun nicht außer Acht gelassen werden, dass auch das Internet an sich in Extremfällen zum **gesundheitlichen Risikofaktor** werden kann. So kann der bloße Umgang ungeübter Nutzer mit diesem Medium zu einem ernstzunehmenden Stressfaktor werden, wenn z.B. Daten durch 'Systemabstürze' verloren gehen, der Internetzugang nicht funktioniert oder Computerviren persönliche Daten auf der Festplatte selbständig per E-Mail versenden. Weitere mögliche Faktoren sind hohe Online-Kosten oder Angriffe und soziale Konflikte in Chats oder Diskussionsforen. Auch stehen Internet-Nutzer bei einer Informationsrecherche teilweise unter Druck, weil sie der Meinung sind, noch nicht alle verfügbaren Informationen in der Datenflut ausfindig gemacht zu haben. Umgekehrt fühlen sich Anbieter von Websites u.U. verpflichtet, ihre Angebote ständig aktualisieren zu müssen, um sich möglichst vorteilhaft im Netz zu präsentieren. All diese Situationen lassen sich als internetspezifische Stressfaktoren identifizieren und können im Extremfall zu psychischen wie auch zu somatischen Störungen führen (**Internet-Related Stress Disorder**, vgl. Döring 2003, S.305).

Darüber hinaus treten im Kontext extremer Nutzungspraktiken Probleme wie **Kopfschmerzen, muskuläre Verspannungen, Rückenschmerzen oder Augenentzündungen** auf. In Verbindung mit einer Fehlernährung kann es auch zu einer **Gewichtszunahme** und den daraus entstehenden Folgeerkrankungen kommen. Derartige Symptome lassen sich durch die Nutzungsfrequenz regulieren und treten nur bei übermäßiger Nutzung des Computers auf. Abgesehen von beruflichen Zwängen lässt sich in einzelnen Fällen jedoch auch ein Kontrollverlust beobachten, bei dessen Vorliegen sich die Häufigkeit bzw. Dauer der Internetnutzung nicht mehr regulieren lässt. So weisen etwa 3% der Onliner eine suchtähnliche Extremnutzung auf (vgl. Hahn & Jerusalem 2003), die zu erheblichen gesundheitlichen und sozialen Beeinträchtigungen führen kann und zum Teil auch die Arbeitsleistung negativ beeinflusst. Diese gesundheitlichen Risiken der Internetnutzung sind durchaus ernst zu nehmen und sollten in der theoretischen Konzeption wie auch in der Praxis der internetgestützten Gesundheitsberatung berücksichtigt werden. Gleichzeitig gilt es, präventive Faktoren wie eine ergonomische Arbeitsplatzgestaltung, eine ausreichende Medienkompetenz sowie die bewusste Begrenzung der Bildschirmarbeit und das Einplanen entsprechender Pausenzeiten zu fördern.

2.3 Computervermittelte Gesundheitskommunikation und ihre Auswirkungen

Neben den medienspezifischen Eigenschaften des Internets lassen sich auch in Hinblick auf die Nutzung und Wirkung der Neuen Medien Besonderheiten nennen, die auch für den spezifischen Einsatz zur Gesundheitskommunikation von Bedeutung sind. Zu diesem Thema hat innerhalb der letzten Dekade eine intensive wissenschaftliche Auseinandersetzung stattgefunden, deren Ausmaß sich bei einem Blick auf die Website des zur Zeit in Konstanz lehrenden Kultur- und Sozialwissenschaftlers Reinhold Grether erahnen lässt: Mit weit über 2.500 Links ist das unter www.netzwissenschaft.de erreichbare Angebot mittlerweile zu einem umfassenden Internetportal zur wissenschaftlichen Beschäftigung mit den Neuen Medien herangewachsen und veranschaulicht den Umfang und die Bandbreite der fachlichen Diskussion. Vor allem im Bereich der Psychologie und Soziologie ist aus diesen wissenschaftlichen Aktivitäten eine ganze Reihe unterschiedlicher Theorien und Modelle hervorgegangen (vgl. Döring 2003, Frindte & Köhler 1999). Gegenstand dieser Theorien ist die **interpersonale computervermittelte Kommunikation** (CvK), wobei angesichts der Nutzungsrealität (vgl. 2.1) vor allem die textbasierte Online-Kommunikation berücksichtigt wird (zur Theoriebildung der multimedialen CvK s. Soukup 2000). Die einzelnen Theorien ergänzen einander häufig und lassen sich in zwei Kategorien einordnen: Während die eher technikzentrierten Ansätze die Defizite der Online-Kommunikation und die daraus resultierenden Wirkungen auf das Erleben und das Verhalten der Nutzer unterstreichen, gehen die kulturalistischen Ansätze davon aus, dass sich die Nutzer der neuen medialen Umwelt anpassen und diese souverän und effektiv für sich nutzen. Die nun folgende Darstellung ausgewählter CvK-Theorien basiert größtenteils auf der bereits viel zitierten Übersicht von Nicola Döring (2003), die in ihrem Standardwerk zur Sozialpsychologie des Internets die Wirkungen und Einflüsse der Online-Kommunikation eingehend und umfassend untersucht hat.

Theorien der computervermittelten Kommunikation

Eine zentrale Säule des theoretischen Konzeptes der CvK bildet das **Kanalreduktions-Modell**, das die Face-to-Face-Kommunikation idealisiert und von einer ‚Entsinnlichung‘ auf der physikalischen Reizebene spricht. Bei der textbasierten Online-Kommunikation fehlen Signale wie der Geruch, die Stimmlage, das Aussehen, Mimik und Körpersprache der Kommunikationspartner. Der Theorie folgend, mündet diese ‚Kanalreduktion‘ in einer Ent-Emotionalisierung, Ent-Kontextualisierung und Ent-Menschlichung der Kommunikation. Angesichts der

Relativität von Raum und Zeit im Internet verwendet Raulet (1992) umfassend gar den Begriff der „Ent-Wirklichkeit“. Somit steht das Kanalreduktionsmodell für die nicht zu verleugnenden Risiken der Online-Kommunikation, die im schlechtesten Falle zu einer Entfremdung der Interaktionspartner und einer Entleerung bzw. Verarmung des zwischenmenschlichen Austauschs führen kann. Diese Gefahren sind durchaus Ernst zu nehmen und müssen gerade im Arbeitsfeld der Gesundheitsberatung Berücksichtigung finden, denn gerade hier geht es darum, den Ratsuchenden ganzheitlich zu erfassen und zu verstehen. Insofern dürfen die Grenzen der internetgestützten Gesundheitsberatung nicht aus den Augen verloren werden. Dennoch vermittelt das Modell eine sehr pessimistische, geradezu negativistische Sichtweise der CvK mit Bedrohungsszenarien, die durch die empirisch vorfindbare Nutzung der Neuen Medien nicht bestätigt werden können. Auch die Face-to-Face-Kommunikation garantiert keinen ganzheitlichen und menschlichen Austausch und es wird vollkommen vernachlässigt, dass „Netzbekannte tiefe und dauerhafte Freundschaften eingehen, obwohl sie sich eingestehen, dass ein erstes Kennenlernen in einer Face-to-Face-Situation nie zustande gekommen wäre, etwa weil man das Gegenüber auf den ersten Blick in ungünstiger Weise kategorisiert, stereotypisiert oder gar stigmatisiert hätte. Welches Medium vermittelt hier also den universell ‚richtigen‘ Eindruck einer Person?“ (Döring 2003, S. 152).

Diesen Gedanken einer geringeren Stereotypisierung bei der Online-Kommunikation greift auch die **Theorie des Herausfilterns sozialer Hinweisreize** auf (vgl. Culnan & Markus 1987, Kiesler et al. 1984). Gerade durch die Nivellierung sozialer Hintergrundvariablen angesichts der Anonymität bzw. Pseudonymität kommt es zum Wegfall sozialer Hemmungen und Hürden: „Dieser enthemmende Effekt begünstigt [...] verstärkte Offenheit, Ehrlichkeit, Freundlichkeit, Partizipation und Egalität“ (Döring 2003, S.155), so dass die Sicherheit und Handlungsspielräume der Kommunikationspartner erweitert und gefestigt werden. Ergänzend dazu unterstreicht die **Theorie der Simulation und Imagination**, dass die Beschränkung auf den Textkanal unvergleichlich große Kontrolle darüber bietet, welche Informationen in sozialen Kommunikationsprozessen offenbart werden. Zwar spielen Kommunikationspartner auch in Face-to-Face-Situationen bestimmte Rollen, „aber wir sind qua Körper stets als dieselbe Person identifizierbar [...]“ (Döring 2003, S.167). Dieser Aspekt beschreibt eine entscheidende Stärke der CvK im Handlungsfeld der Gesundheitsberatung. So ist z.B. davon auszugehen, dass Angaben zum individuellen Risikoverhalten einen größeren Wahrheitscharakter aufweisen, als in einer Face-to-Face-Situation. Auch die Hemmschwelle der Kontaktaufnahme zum Hilfesystem wird gesenkt. Das gilt insbesondere bei Problemen, die eine besondere Diskretion erfordern und den Betroffenen

möglicherweise unangenehm sind. Beispielhaft seien sexuelle Probleme, Fragen der Körperhygiene oder Geschlechtskrankheiten genannt.

Darüber hinaus ist auch die Angst vor entsprechenden Interventionen geringer, da internetgestützte Beratungskontakte einen sehr geringen Verbindlichkeitsgrad aufweisen. So können etwa Drogenabhängige ohne Angst vor strafrechtlicher Verfolgung Beratungsleistungen in Anspruch nehmen, Menschen mit psychischen Erkrankungen müssen keine Zwangsmassnahmen befürchten und Personen mit Verdacht auf eine Krebserkrankung werden durch die Inanspruchnahme einer Beratungsleistung nicht unmittelbar mit operativen Eingriffen oder einer Chemotherapie konfrontiert. Anders ausgedrückt, wahren Ratsuchende im Schutze der Anonymität in vollem Maße ihre *Autonomie und Entscheidungsfreiheit* ohne sozialem Erwartungsdruck oder gar Zwangsmaßnahmen ausgesetzt zu werden. Natürlich kann diese Unverbindlichkeit auch fatale Folgen haben, doch muss davon ausgegangen werden, dass ohne das Vorhandensein internetgestützter Kommunikation in vielen Fällen überhaupt kein Kontakt zum Hilfesystem zustande kommen würde. Es geht also auch darum, Ratsuchende u.U. in einem früheren Erkrankungsstadium zu erreichen, die Basis für weitergehende Maßnahmen zu schaffen und evtl. eine notwendige medizinische Diagnostik bzw. Behandlung zu initiieren. Somit eröffnet die Anonymität und geringe Verbindlichkeit der Online-Kommunikation auch neue Möglichkeiten für die Gesundheitsberatung. Das gilt insbesondere für die Erreichung spezifischer Zielgruppen und die Früherkennung bestimmter Erkrankungen. Natürlich kann die beschriebene soziale Enthemmung auch negative Folgen im Kommunikationsverhalten wie Feindseligkeit oder Anomie mit sich bringen. So lassen sich im Netz auch Phänomene wie persönlich beleidigende Beiträge in Chats und Foren (*Flaming*) beobachten, doch die mangelnde Kenntnis sozialer Attribute der Kommunikationspartner verhindert oft die Entstehung konkurrierender Feindschaften. Zudem kommt es auch in virtuellen Gruppen zur Herausbildung von Normen und sozialen Regeln, die das Verhalten der Mitglieder regulieren (vgl. Social Identity and De-Individuation Theory nach Spears et al. 1990).

Ein weiterer Ansatz, der die Kritik des Kanalreduktions-Modells aufgreift, ist die **Theorie der rationalen Medienwahl**, die sich aus verschiedenen Einzeltheorien zusammensetzt. Diese gehen davon aus, dass wir im Alltag mit unterschiedlich anspruchsvollen Kommunikations- und Kooperationsaufgaben konfrontiert werden, zu deren Bearbeitung verschiedene Medien und Kommunikationsformen zur Verfügung stehen. Jedes Medium weist spezifische Stärken und Schwächen auf, wobei die CvK nicht per se als defizitär und der Face-to-Face-Kommunikation unterlegen gesehen wird. So bieten die neuen Medien die Möglichkeit, frühere Botschaften erneut zu sichten („Reviewability“) und neue Botschaften vor der

Versendung wiederholt zu prüfen und ggf. zu überarbeiten („Revisibility“). Diese Aspekte bieten eine interessante Perspektive für Ratsuchende mit einem geringeren sprachlichen Ausdrucksvermögen und eher schwach ausgebildeten rhetorischen Fähigkeiten und eröffnen gleichzeitig Möglichkeiten der Selbstreflexion, die sich in Face-to-Face-Kontakten so nicht ergeben. Die Theorie postuliert nun eine rationale Medienwahl nach einem Kosten-Nutzen-Kalkül. Demnach wird jeweils das Medium gewählt, das den sachlichen und sozialen Anforderungen der Kommunikationsaufgabe am besten gerecht wird.

Überträgt man diesen Gedankengang auf die Praxis der Gesundheitsberatung, so führt die Existenz virtueller Informations- und Beratungsdienstleistungen nicht zu deren ausschließlicher Nutzung. Ganz im Gegenteil: Patienten, die sich über eine bestimmte Erkrankung informieren möchten, sammeln u.U. zunächst Basisinformationen über eine Website. Werfen diese Informationen neue Fragen auf oder reichen sie nicht aus, um die individuellen Informationsbedürfnisse zu befriedigen, schreiben die Ratsuchenden vielleicht eine E-Mail an die Online-Redaktion. Ist der Sachverhalt zu komplex und die Vertextlichung zu aufwendig, greifen sie stattdessen zum Telefon. Vielleicht haben die Patienten aber auch das Bedürfnis nach menschlicher Nähe. In diesem Fall werden sie wohl eher eine Beratungsstelle aufsuchen. Voraussetzung dafür ist jedoch das Vorhandensein bzw. der Zugang zu den unterschiedlichen Medien und Beratungsformen sowie die Medienkompetenz, die es den Ratsuchenden ermöglicht, auf ein breites Spektrum unterschiedlicher Medien zurückzugreifen. Diese Voraussetzungen sind nicht immer erfüllt, denn gerade die Neuen Medien sind für einen beachtlichen Teil der Bevölkerung noch immer nicht erschlossen (vgl. 2.1) und häufig bietet die Beratungslandschaft kein komplementäres Angebotsspektrum über unterschiedliche Medien an. So mangelt es gerade in ländlichen Regionen an personalen Beratungsangeboten und auch Telefonhotlines finden sich nicht zu allen erdenklichen Fragegebieten, so dass Ratsuchende z.T. auf virtuelle Angebote angewiesen sind und keine rationale Auswahl treffen können. Hinzu kommt die Tatsache, dass die Medienwahl auch von Sozialen Normen (vgl. Social Influence Model of Technology Use, Fulk et al. 1990) und den individuellen Präferenzen der Kommunikationspartner (vgl. Modell der interpersonalen Medienwahl, Höflich 1996) abhängt. Dennoch relativiert die Theorie der rationalen Medienwahl die extrem kritische Sichtweise des Kanalreduktions-Modells und sieht den Menschen weniger als Opfer einer entmenschlichten Technologie, sondern vielmehr als rational denkenden, autonomen Mediennutzer.

Selbst wenn keine rationale Medienwahl vorliegt, so bedeutet dies nicht, dass es automatisch zu medienbedingter Kommunikationsverarmung kommen muss. Die **Theorie der sozialen Informationsverarbeitung** geht davon aus, dass das Kommunikationsverhalten an die technische Umgebung angepasst wird und

„mediale Einschränkungen aktiv kompensiert werden“ (Döring 2003, S. 161). So wie sich z.B. blinde Menschen durch eine verstärkte Verarbeitung der auditiven oder olfaktorischen Reize an ihre Situation anpassen, kommt es auch bei den Nutzern des Internets zu entsprechenden Kompensationsprozessen. Die Kommunikationspartner konzentrieren sich intensiver auf die vorhandenen sozialen Hinweise, erlernen neue soziale Ausdrucksformen und drücken auf kreative Weise Gefühle aus. Mithilfe von ASCII-Art²¹ (vgl. **Abb. 2.3**), Emoticons²², Soundwörtern bzw. Aktionswörtern und Acronymen²³ sowie durch den gezielten Einsatz von Großbuchstaben wird das Geschriebene illustriert, erläutert oder emotionalisiert (vgl. **Tab. 2.2-2.4**). Auf diese Weise kann etwa der ironische Blick oder der mitleidsvolle Gesichtsausdruck ersetzt und die textgebundene Kommunikation bereichert werden. Ein weiteres Stilmittel sind Reduplikationen, bei denen entweder Satzzeichen oder einzelne Buchstaben vervielfacht werden, um den Aussagen Nachdruck zu verleihen. Zudem werden in der Face-to-Face-Kommunikation unausgesprochene nonverbale Signale häufiger ausdrücklich benannt und die Beiträge werden im Vorfeld intensiver in Hinblick auf mögliche Missverständnisse durchdacht.

Emoticon	Bedeutung
:-) oder :)	Lustig, glücklich, zufrieden
;-)	Blinzeln, ironisch
:-(oder :(Traurig, unzufrieden, enttäuscht
;-(Weinen
:O	Schreien, brüllen, rufen
:o	Schockiert, erstaunt, überrascht
:-#	Vertraulich! Nicht weitersagen!

Tab. 2.2: Beispiele für Emoticons

²¹ Grafik oder Zeichnung, die ausschließlich aus ASCII-Zeichen zusammengesetzt ist. Hauptsächlich vorkommend als Bestandteil langer und überladener Signaturen im Usenet (Quelle: <http://www.networds.de>).

²² 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>).

²³ Abkürzung, die sich aus den Anfangsbuchstaben der Wörter eines Satzes oder einer Wendung zusammensetzt und wiederum ein eigenständiges und aussprechbares Wort ergibt, wie KISS für "Keep it simple, stupid!". Doch diese klassische Regel wurde bei den im Internet häufig verwendeten Akronymen längst aufgeweicht, sodass es eher um die Abkürzung geht, auch ohne dass ein eigenständiges Wort entsteht. Darüber hinaus sind Internet-Akronyme oft phonetische Abkürzungen für englische Ausdrücke, wie B4 für "be four" = "before" = "vor, bevor" [...] (Quelle: <http://www.networds.de>).

Soziale Netzwerke und Kulturräume

Neben den klassischen Theorien der CvK lassen sich in Bezug auf das Internet noch weitere Aspekte nennen, die für dessen Nutzung und Wirkung bezeichnend sind. Hierzu zählen u.a. die Effekte der sozialen Vernetzung: Das Internet eröffnet neuartige Kontakt- und Kommunikationsmöglichkeiten über Zeit- und Raumgrenzen hinweg, die physisch und finanziell sonst gar nicht realisierbar wären. „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, S. 66). Dieser Aspekt ist im Kontext der Gesundheitskommunikation für Menschen mit sehr seltenen Erkrankungen (**Orphan Diseases**) besonders interessant, da sie im ‚Global Village‘ die Möglichkeit erhalten, mit anderen Betroffenen Kontakt aufzunehmen und in einen Austausch zu treten. Doch nicht nur dieser Zielgruppe ermöglicht die weltweite Vernetzung die Entstehung und Aufrechterhaltung sozialer Kontakte und Verbindungen, denn das „Internet ist nicht nur ein riesiges Netz von Computern [...]. Es ist vielmehr auch eine Vernetzung der Menschen, die hinter den Computern sitzen [...]“ (ebd., S.66). Die neuen Medien sind somit viel mehr als nur eine Technologie. Sie sind der Handlungs- und Aktionsraum sozialer Gruppen. „Virtuelle Gemeinschaften und das Geflecht von Online-Bekanntschäften mit Menschen in ähnlicher Lage lassen sich als soziales Netzwerk darstellen“ (ebd., S. 113). In diesem sozialen Netzwerk bewegen sich immer mehr Menschen, sie unterhalten sich, diskutieren, informieren, streiten oder verlieben sich im Cyberspace²⁴. „Das Internet verbindet mehr (und andere) Menschen direkt miteinander, als dies jemals vorher möglich war (Netzwerkdimension der Internetrevolution)“ (ebd., S. 20).

Mit den sozialen Netzwerken entstehen auch neue, **virtuelle Kulturräume** (vgl. Bell 2001), „denn Medien übertragen nicht nur Botschaften, sondern entfalten Wirkkräfte, durch die die Modalitäten des Denkens, Wahrnehmens, Erfahrens, Handelns und Kommunizierens geprägt und verändert werden“ (Engel 2004, S. 504). Die Menschen in diesen Kulturräumen verfügen über ein spezifisches Wissen, teilen Gewohnheiten und nutzen eigene sprachliche Ausdrucksformen (vgl. Dürscheid 2002, Beißwenger 2001, Dürscheid 2000). Darüber hinaus existieren auch netzspezifische Werte, Normen und Verhaltenskodizes wie die sog. ‚Netiquette‘²⁵, die den Nutzern als Regelwerk für den sozialen Umgang untereinander dient. Scott Lash (2001) beschreibt im Kontext dieser Netzkulturen gesellschaftliche Veränderungsprozesse, in denen wir uns immer mehr aus unserer physikalischen

²⁴ Begriff, der von William Gibson in seinem Roman "Neuromancer" (1984) geprägt wurde und dort die kollektive Welt von vernetzten Computern bezeichnet. Heute im Allgemeinen benutzt, um sich auf die innerhalb von Computernetzen bestehende Welt zu beziehen, die durch die Kommunikationstechnologie zugänglich gemacht wird (Quelle: <http://www.networks.de>).

²⁵ 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.networks.de>).

Umwelt herauslösen und in entkontextualisierte, technologische Kulturräume eintauchen. Während wir im Cyberspace agieren, ist es völlig irrelevant, an welchem Ort wir uns körperlich aufhalten. Unser Leben spielt sich also immer häufiger in räumlicher Distanz zu unseren Interaktionspartnern ab und wir erhalten die Möglichkeit, „uns nahezu andauernd auf Situationen zu beziehen, in denen wir nicht sind“ (Seel 2000, S. 255). Innerhalb dieser Distanzkultur nehmen wir unsere Welt über Technologien wahr und fungieren als Schnittstellen in einem organisch-technologischen Gesamtgeflecht.

Der Philosoph Wolfgang Iser (2000) bezeichnet die technisch kulturelle Vielfalt, die neben den authentisch-sinnlichen Lebenswelten entstanden ist, als **‚künstliche Paradiise‘** und spricht von technisch gestalteten, aber kulturell hochwirksamen, faszinierenden neuen Wirklichkeiten und Inszenierungen. Innerhalb dieser virtuellen Wirklichkeit entstehen auch inszenierte Identitäten, da „die wechselseitige persönliche Identifizierung und der geteilte körperlich erfahrene Wahrnehmungs- und Handlungsraum außer Kraft gesetzt werden“ (Engel 2004, S. 504). Diese virtuellen Welten und Identitäten sind jedoch keineswegs losgelöst von der sinnlichen Realität zu betrachten, denn „ihre Inhalte und Gegebenheiten [hängen, d.A.] von realen Situationen und Welten ab“ (ebd.). Realität und Virtualität stehen in einem Spannungsverhältnis und beeinflussen sich gegenseitig. Wie Sherry Turkle (1999) in ihrem weltweit erschienenen Buch „Leben im Netz“ beeindruckend veranschaulicht, haben auch virtuelle Identitäten – und seien sie noch so konstruiert oder inszeniert – Auswirkungen auf die reale Persönlichkeit: „Indem wir unser Bewusstsein für das, was hinter den Online-Masken steckt, schärfen, wird es uns eher gelingen, virtuelle Erfahrungen für unsere persönliche Weiterentwicklung fruchtbar zu machen“ (Turkle 1999, S. 438).

Somit bieten virtuelle Erfahrungsräume und die darin geknüpften Beratungsbeziehungen auch im Handlungsfeld der Gesundheitsberatung eine Chance, Ratsuchende auf dem Wege einer konstruktiven Persönlichkeitsentwicklung bei der Bewältigung ihrer Probleme zu unterstützen. Dies gilt insbesondere im Falle von seelischen Belastungen und psychischen Beeinträchtigungen. Dabei sind die Gesetzmäßigkeiten und Besonderheiten virtueller Handlungs- und Erfahrungsräume in die aktive und gezielte Gestaltung der Beratungsbeziehung zu berücksichtigen. „Die sich hierüber ergebenden sozialen Kontakte und Bindungen können ebenso real erlebt werden wie die zu realen Personen. Ihnen kommt eine wichtige psychosoziale Bedeutung zu, gewähren sie doch vielleicht gerade das, was das reale Beratungsgespräch nicht gewährt: Anonymität, Unverbindlichkeit, Flüchtigkeit, abrupten Rollenwechsel, Imagination, buntes, phantasiereiches Spielen jenseits des Sprechens etc. Wer wollte bestreiten, dass solche Kommunikationen auch helfen können?“ (Engel 2004, S. 505). Dennoch

gilt es, ein vollständiges Abdriften bzw. eine Flucht der Ratsuchen in virtuelle Welten zu verhindern und eine ausgewogene Balance zwischen authentischer Sinnesrealität und Cyberwelt zu wahren. „Das Pendeln zwischen digitalisiertem Erleben und physikalischer Lebenswelt könnte zu einer Selbstverständlichkeit werden. [...] Das Verhältnis dieser beiden Welten zueinander und miteinander wird jedoch unsere zukünftige Thematisierung von Beratung verändern. Kontextualität wird immer auch als virtuell oder digital existierende Kontextualität gedacht und berücksichtigt werden müssen“ (ebd., S. 504).

Informationszuwachs und Vertrauensverlust

Die weltweite Infrastruktur und Vernetzung durch das Internet sowie die einfache Handhabung des digitalen Datenformates gehen mit einem **ständig wachsenden Gesamtvolumen allgemein verfügbarer Informationen** einher. „Das Internet macht mehr Informationen mehr Menschen (vor allem Laien und Konsumenten) schneller und einfacher zugänglich“ (Tautz 2002, S. 20). Das gilt auch und insbesondere für Gesundheitsinformationen. Spätestens mit der Freigabe der mittlerweile mehr als 9 Millionen Dokumente umfassenden medizinischen 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, S. 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, S. 42) und das Informationsmonopol der Ärzteschaft weicht angesichts eines wachsenden Angebots von Gesundheitsinformationen sowie steigender Nutzerzahlen zusehends auf.

Mit der wachsenden Zugänglichkeit von Gesundheitsinformationen gerät das Vertrauen der Patienten in das Medizinsystem ins Wanken. Gemäß den Ausführungen des britischen Soziologen Anthony Giddens (1996) sind Expertensysteme zukünftig stärker auf aktives Vertrauen angewiesen. „Dies stellt sich dann ein, wenn Institutionen reflexiv werden und Experten sich der Kritik und Widerlegung öffnen. Sie müssen dieses umso mehr tun, je informierter ihr Klientel ist, denn Vertrauen ist jederzeit widerrufbar“ (Engel 2004, S. 502). Somit fördert das Internet mit seinem ständig wachsenden Informationsvolumen die Emanzipation der

Patienten im Gesundheitswesen. 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, S. 160). Neben dem Nutzungsverhalten der Patienten verändert sich aber auch das Arzt-Patienten-Verhältnis, denn der **Wissenszuwachs** ermöglicht den Gesundheitssurfern eine deutlich aktivere Rolle in der Arzt-Patienten-Beziehung und stellt die Grundlage für einen Zuwachs an Entscheidungskompetenzen: 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.“ (Albrecht 1999, S. 178). Diese Entwicklung der erduldenen und sich dem Expertensystem fügenden Patienten zum **„Net Empowered Medical End User“** (vgl. Meißner 2002) 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, S. 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, S. 124). Schließlich wächst nicht nur die Entscheidungskompetenz der Gesundheitssurfer, die Patienten werden z.B. über patientengerecht formulierte Behandlungsleitlinien²⁶ 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

²⁶ Z.B. <http://www.patientenleitlinien.de> oder <http://www.awmf-online.de>

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, S. 594).

Doch obwohl sich die Gesundheitsinformationen aus dem Internet wachsender Beliebtheit erfreuen, scheint die Vertrauensstellung des Arztes insgesamt unangetastet zu bleiben. 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. Dennoch ist es nicht 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, S. 57). Hier ist es an den Medizinern, sich auf das neue Medium einzulassen: “The question is whether physicians will 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, S. 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, S. 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, S. 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 sich das Arzt-Patienten-Verhältnis durch das Internet verändern wird. „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, S. 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 Gesundheitsinformationen 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, S. 57).

Aufmerksamkeitsästhetik durch Reizüberflutung

Wie die vorangegangenen Ausführungen deutlich machen, wird das Internet mit seinem grenzenlosen Angebot an Gesundheitsinformationen das Arzt-Patienten-Verhältnis verändern und prägen und Emanzipationsprozesse auf Seiten der Patienten fördern. So gesehen, ist der Informationszuwachs sicherlich wünschenswert. Andererseits bringt uns die grenzenlose Flut gesundheitsrelevanter Informationen im Netz häufig an die Grenzen menschlicher Verarbeitungskapazitäten, so dass nur ein Bruchteil der vorhandenen Informationsmenge tatsächlich wahrgenommen werden kann. Viele vorhandene Angebote entgehen schlicht unserer Aufmerksamkeit, denn diese ist begrenzt und zudem niemals dauerhaft: „Aufmerksamkeit ist gewissermaßen das Nadelöhr, durch das alles hindurch muss, was zu uns vordringen will und kann, ja man könnte überspitzt sagen, dass alles, was nicht in die Aufmerksamkeit fällt, überhaupt nicht existiert, weil es nicht wahrgenommen, sondern abgeschottet bleibt“ (Rötzer 1999, S.63). Somit bildet die Aufmerksamkeit der Rezipienten die zentrale Ressource aller Medien. Im Internet nimmt die Überflutung mit Informationen aller Art nun bisher nicht gekannte Ausmaße an, so dass die Konkurrenz um die Aufmerksamkeit immer größer wird und auf Seiten der Nutzer gleichzeitig Gewöhnungseffekte eintreten, die der Aufmerksamkeitsgewinnung entgegenwirken. Die neuen Medien befinden sich daher in einem nicht enden wollenden Dilemma, das die Anbieter der Websites zwingt, mit immer stärkeren und aggressiveren Reizen um die Gunst der Rezipienten zu werben: „Um Aufmerksamkeit konkurrierende Informationen müssen ästhetisiert werden - nicht im Sinne einer Schönheits-, sondern einer Aufmerksamkeitsästhetik [...], die sich der Zweidimensionalität Neuer Medien und ihrer Schnittstelle Bildschirm anpasst, eine „Pop-up-Aufmerksamkeit“, wie sie in den gleichnamigen Fenstern zu finden und als Programmierung aus dem Internet zu laden ist [...]“ (Engel 2004, S.500).

Diese Aufmerksamkeitsorientierung der Neuen Medien prägt auch das Erscheinungsbild von Gesundheitsinformationen im Internet. Auf der einen Seite sind Anbieter gezwungen, über die Themenwahl den individuellen Informationsbedürfnissen möglichst weitgehend zu entsprechen. Andererseits muss die Aufbereitung und Präsentation der Angebote die Neugier der Nutzer wecken und Aufmerksamkeit erzeugen. Somit rücken die Nutzer der Angebote - stärker als bei den konventionellen Medien - in den Mittelpunkt. Gleichzeitig werden Informationsangebote i.S. eines 'Gesundheits-Infotainments' stärker inszeniert und folgen den Gesetzen der Werbepsychologie. Dahinter verbirgt sich die Gefahr, dass die eigentlichen Inhalte und Intentionen der Gesundheitsinformation in den Hintergrund rücken. Dies gilt allerdings nur für Informationsdienstleistungen im engeren Sinne, während die Inhalte der darüber hinausgehenden Beratungsdienst-

leistungen von dieser Entwicklung meist unberührt bleiben: „Verändern wird sich im Zuge weiterer Mediatisierung von Beratung vermutlich ihre Außendarstellung: Wer Beratung als ein Produkt anbieten will, muss das in Konkurrenz zu anderen tun, die ebenfalls Aufmerksamkeit auf sich ziehen wollen. [...] Andererseits ist zu vermuten, dass Beratung als Handlungs- und Kommunikationsprozess eher aufmerksamkeitsresistent bleibt. Beratung ist kein Thema mit großer Performanz, kein Thema mit medienwirksamen Inszenierungen [...]. Beratung basiert auf unspektakulärer alltagsnaher Kommunikation und Interaktion zwischen Menschen“ (ebd., S. 501).

3. Das virtuelle Angebot im Focus von Qualitätsentwicklung und Evaluation

3.1 Angebotsübersicht und Qualitätsdefizite gesundheitsrelevanter Online-Dienstleistungen

Die Menge der gesundheitsrelevanten bzw. medizinischen Informationen im Internet ist nicht mehr überschaubar und wächst ständig weiter. So listete die Suchmaschine ‚Google‘²⁷ Anfang des Jahres 2005 bereits 33,4 Millionen Treffer bei dem Suchwort ‚Gesundheit‘ und 475 Millionen Ergebnisse bei dem englischen Begriff ‚Health‘ (vgl. **Tab. 2.1**). 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.

Suchbegriff	Treffer Google, 04.07.03	Treffer Google, 04.01.05
Health	106.000.000	475.000.000
Gesundheit	3.350.000	33.400.000
Medizin	2.460.000	15.700.000
Asthma	2.810.000	14.200.000
Brustkrebs	79.800	705.000
Diabetes	6.170.000	32.200.000
Diät	124.000	2.830.000
Fitness	19.900.000	95.200.000
Herzinfarkt	112.000	972.000
Rheuma	111.000	1.130.000
Schlaganfall	107.000	1.030.000
AIDS	10.700.000	54.300.000
Sucht	3.700.000	20.600.000

Tab. 3.1: Anzahl gefundener Webseiten zum Thema Gesundheit

²⁷ <http://www.google.de>

Patienten finden im Internet fast alle Arten von gesundheitsrelevanten Informationen zu allgemeinen Gesundheitsthemen, einzelnen Erkrankungen, Forschungsergebnissen, Therapien, Recht und Politik. Der Versuch, den gesamten Umfang der patientenzentrierten Gesundheitswebsites abzubilden, käme einem nicht zu bewältigenden Drahtseilakt gleich. Bevor nun das eigentliche Angebot anhand ausgewählter Beispiele beschrieben wird, soll daher zunächst eine inhaltliche Kategorisierung der vorhandenen Gesundheitswebsites vorgenommen werden (vgl. **Abb. 3.1**). Auf diese Weise kann das Angebot anhand ausgewählter Eigenschaften bzw. Ausprägungen dargestellt und eingegrenzt werden. Die ersten Anhaltspunkte bilden dabei die Anbieter sowie die jeweilige Zielgruppe:

- ***Anbieter und Zielgruppe***

Es lässt sich eine Vielzahl unterschiedlicher **Anbieter** ausmachen, deren Interessen die Gestaltung der jeweiligen Websites maßgeblich beeinflussen (vgl. **1.2**). Neben kommerziellen Unternehmen bieten u.a. 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 ihre **Zielgruppe**. Sie richten sich an Health Professionals ebenso wie an Bürger, Versicherte, 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 ebenso wie Physiotherapeuten, Logopäden oder auch Psychologen. Neben den allgemeinen Informations- und Beratungsangeboten für alle Nutzer des Gesundheitswesens richtet sich ein Teil der Websites auch an eine klar eingegrenzte Gruppe mit einem bestimmten Interessenschwerpunkt, in einer Altersgruppe oder mit einer zuvor definierten Erkrankung. Nicht selten kommt es bei den bestehenden Angeboten auch zu einer Vermischung der einzelnen Zielgruppen.

- ***Ausrichtung:***

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.

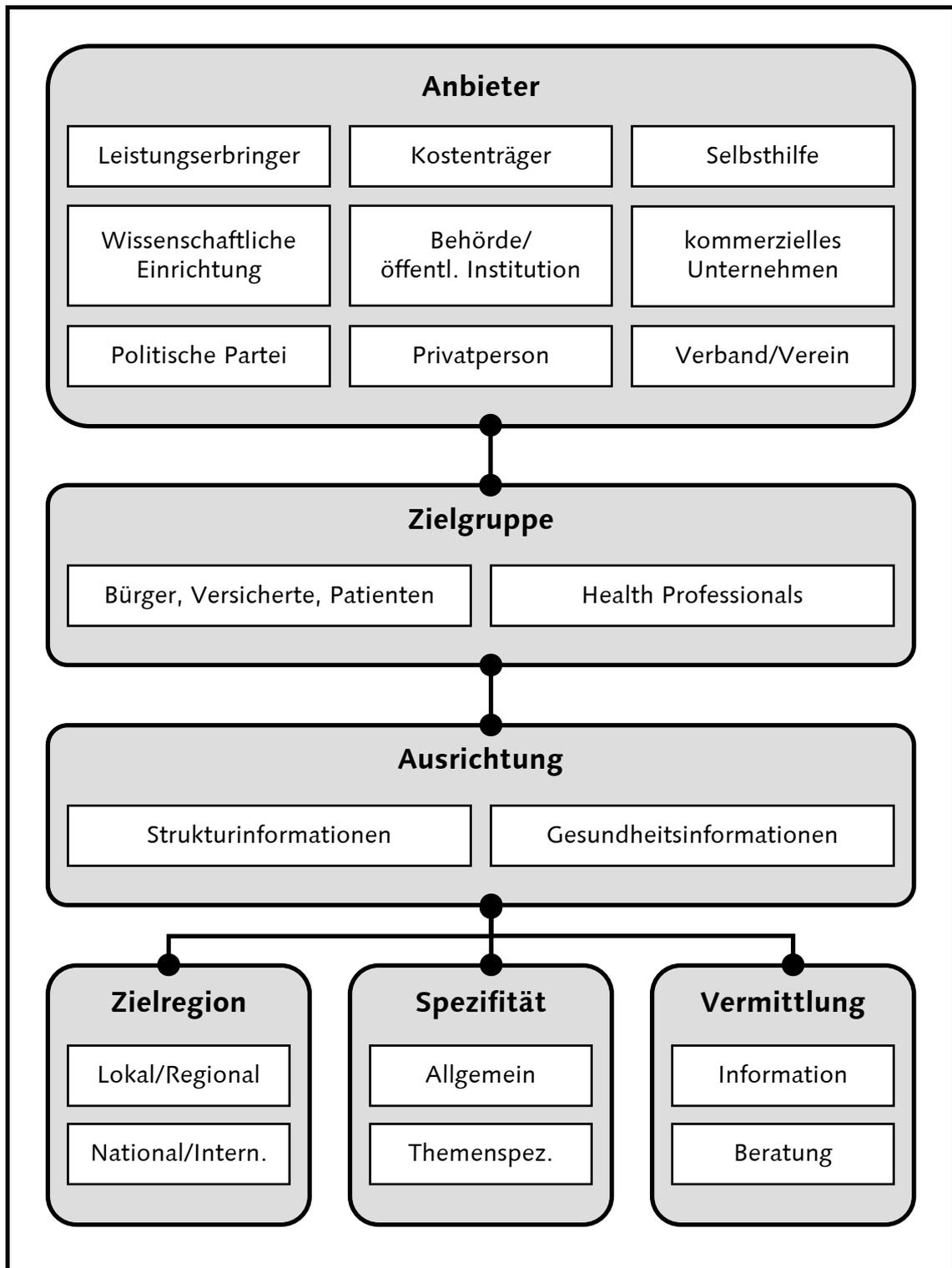


Abb. 3.1: Kategorisierung und Nomenklatur von Gesundheitswebsites

So liefert etwa der *Arztsuchdienst der kassenärztlichen Bundesvereinigung*²⁸ Strukturinformationen zu den niedergelassenen Ärzten in Deutschland. Angegeben werden z.B. Adresse, Telefon, Fachgebiete, Sprachen, Praxisöffnungszeiten sowie eine Anfahrtbeschreibung. 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‘), einzelne Erkrankungen, Symptome und Diagnosen sowie auf unterschiedliche Behandlungsalternativen, Therapieformen und Prognosen. Beispielhaft sei etwa das *Therapienet*²⁹ der Gmünder Ersatzkasse (GEK) genannt, über das Patienten qualitätsgesicherte Informationen zu verschiedenen Erkrankungen wie Brustkrebs, Diabetes, Sinusitis, Rückenschmerzen oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen abrufen können.

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

Häufig legen sich gesundheitsrelevante Angebote im Internet inhaltlich nicht fest und bieten einen breiten 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 wie ‚*Medicine Worldwide*³⁰ oder ‚*Netdokter*³¹. Auch im Ausland sind bereits zentrale, staatlich gesteuerte Angebote wie etwa das Gesundheitsportal ‚*NHS-Direct*³² des National Health Service in Großbritannien geschaffen worden, die alle gesundheitsrelevanten Themen abdecken sollen. Auch Strukturinformationen werden z.T. in Form von allgemeinen Datenbanken aufbereitet. So lassen sich etwa über den ‚*Gesundheitsguide*³³ Informationen über Kliniken und Pflegeeinrichtungen in ganz Deutschland mit Behandlungsschwerpunkten, Diagnoseverfahren, Ausstattung, Serviceangeboten usw. abrufen.

²⁸ <http://www.kbv.de/patienten/arzt suche/arzt suche.htm>

²⁹ <http://www.therapie.net>

³⁰ <http://www.medicine-worldwide.de>

³¹ <http://www.netdoctor.de>

³² <http://www.nhs-direct.uk>

³³ <http://www.gesundheitsguide.de>

Auf der anderen Seite lassen sich viele Anbieter ausmachen, die sich auf ein bestimmtes Thema oder eine bestimmte Erkrankung spezialisiert haben. Das Hamburger *Bernhard-Nocht-Institut* bietet z.B. eine Website zu gesundheitsrelevanten Reisevorbereitungen³⁴ an. Weitere Beispiele sind die Angebote der *„Aktion gesunder Rücken e.V.“*³⁵, der *Deutschen Rheuma-Liga*³⁶ oder des *Deutschen Diabetikerbundes*³⁷. Neben Informationen und Beratungsleistungen zu der jeweiligen Erkrankung werden auf diesen Seiten auch themenspezifische Strukturdaten abgebildet, die stärker auf den jeweiligen Informationsbedarf der Zielgruppe ausgerichtet sind. Dazu zählen etwa Fachärzte und Spezialisten oder Fachkliniken mit den angebotenen Therapieformen. Insgesamt zeichnen sich themen- und krankheitsspezifische 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.*³⁸ 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 und auch die Versorgungsstrukturen weisen deutliche Unterschiede auf, so dass ein regionalisiertes Internetangebot u.U. besser auf die Verhältnisse vor Ort eingehen kann. Derartige Informationen mit regionalem Bezug lassen sich etwa auf dem *Gesundheitsportal des Landes Nordrhein-Westfalen*³⁹ finden. Hier konnten bei der Zusammenstellung der medizinischen Informationen das regionale Krankheitsspektrum berücksichtigt und spezielle Zielgruppen wie Migranten einbezogen werden. Auch Strukturinformationen werden dabei auf Landesebene abgebildet, um Eigenschaften und Besonderheiten in Nordrhein-Westfalen besser berücksichtigen zu können.

³⁴ <http://www.gesundes-reisen.de>

³⁵ <http://www.agr-ev.de>

³⁶ <http://www.rheuma-liga.de>

³⁷ <http://www.diabetikerbund.de>

³⁸ <http://www.aidshilfe.de>

³⁹ <http://www.gesundheit.nrw.de>

- **Vermittlungsform: Informationsvermittlung vs. Beratung**

Die reine Veröffentlichung von gesundheitsrelevanten Texten auf einer Website allein erfüllt noch nicht die strukturellen Voraussetzungen der Beratung, denn diese erfordert per Definition ein individualisiertes und problemorientiertes Vorgehen sowie eine zwischenmenschliche Beziehung mit entsprechender Vertrauensbasis (vgl. Müller 2002, s.a. 1.2). Betrachtet man das Angebot im Internet unter diesem Gesichtspunkt, wird deutlich, dass sich sehr viele Gesundheitswebsites auf die reine Informationsverbreitung beschränken und kein darüber hinaus gehendes interpersonales Kommunikationsangebot vorhalten. Der übrige Teil bietet auch explizit Beratungsleistungen an, bei denen Ratsuchende moderierte Diskussionsforen oder Chatrooms nutzen oder ihre Fragen per E-Mail direkt an den Anbieter richten können. In der Regel bauen diese interaktiven Dienste auf ein konventionelles Informationsangebot in Form von statischen Textbausteinen auf, über die relevante oder häufig abgefragte Basisinformationen bereitgestellt werden. In diesem Fall werden die Vermittlungsformen der Information und Beratung also parallel angeboten. In einzelnen Fällen beschränken sich Anbieter aber auch ausschließlich auf Beratungsangebote. Ein Beispiel hierfür ist etwa ‚das Beratungsnetz‘⁴⁰, bei dem Diskussionsforen, Chats und Mailadressen zu den unterschiedlichsten Themenbereichen die Website dominieren und die interpersonale Kommunikation im Vordergrund steht.

Gesundheit im Internet: Möglichkeiten und Beispiele

Die vorangegangene Kategorisierung von Gesundheitswebsites mit den angeführten Beispielen hat bereits die strukturelle Bandbreite und Vielfalt gesundheitsrelevanter Angebote im Internet veranschaulicht. Auch inhaltlich bieten die Neuen Medien Patienten und Verbrauchern ein fast endloses Spektrum an Möglichkeiten. Zu den wohl bekanntesten ‚Anlaufstellen‘ für Patienten und Interessierte zählen die zahlreichen **Gesundheitsportale**. Dabei handelt es sich in der Regel um Websites, die allgemeine Basisinformationen und verschiedene Dienstleistungen wie z.B. Arztsuchdienste, Newsletter oder Gesundheitstipps bereithalten und darüber hinaus über Linklisten auf weiterführende Informationen verweisen. Beispiele für solche Portale sind etwa ‚Lifeline‘⁴¹ oder ‚Campus Med‘⁴², 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‘⁴³ ein unabhängiges Gesundheitsportal an, von dem aus die Nutzer auf qualitätsgeprüfte

⁴⁰ <http://www.das-beratungsnetz.de>

⁴¹ <http://www.lifeline.de>

⁴² <http://www.campus-med.de>

⁴³ <http://www.patienten-information.de>

Seiten geleitet werden. Ein weiteres nennenswertes Portal ist das Projekt *„Kompetenznetze in der Medizin“*⁴⁴ des Bundesministeriums für Bildung und Forschung. Hier werden themenbezogene Informationen und Expertenkontakte zu 14 unterschiedlichen Erkrankungsbildern mit hoher Morbidität bzw. Mortalität geliefert.

Neben den Gesundheitsportalen können Nutzer über spezialisierte, **krankheitsspezifische Websites** patientengerecht aufbereitete Informationen zu allen erdenklichen Diagnosen und Behandlungsverfahren einholen (s.o.). Auch medizinische **Datenbanken** wie *„PubMed“*⁴⁵ mit *„MEDLINE“*⁴⁶ oder **Online-Publikationssysteme** wie *„BioMed Central“*⁴⁷ oder *„E-BioSci“*⁴⁸ liefern eine Übersicht über aktuelle Forschungsergebnisse. Der ergänzende Dienst *„MEDLINEplus“*⁴⁹ bereitet qualitätsgesicherte Informationen speziell für Patienten auf – allerdings in englischer Sprache. **Evidenzbasierte Patienteninformationen**, wie sie im *„Therapienet“*⁵⁰ der Gmünder Ersatzkasse (GEK) oder auf der Seite für *„Patientenleitlinien“*⁵¹ der Universität Witten/Herdecke angeboten werden, sind im deutschsprachigen Internet noch immer eine Seltenheit. Im Gegensatz dazu wächst das Ausmaß der **Strukturinformationen** zum Gesundheitswesen, zu gesundheitspolitischen Neuerungen und Patientenrechten sowie die Zahl der Datenbanken mit ambulanten und stationären Anbietern der Versorgungslandschaft inklusive Kontaktdaten und Angebotsspektren (s.o.). Seit Januar 2005 sind die deutschen Krankenhäuser verpflichtet, ihre medizinischen Leistungsdaten im Zweijahresrhythmus in Form eines Qualitätsberichtes für Jedermann transparent zu machen. Auch diese Informationen lassen sich mittlerweile online abrufen⁵².

Das gesundheitsrelevante Angebot für Patienten im Internet erschöpft sich jedoch nicht mit den beschriebenen Informations- und Beratungsleistungen, sondern geht noch weit darüber hinaus: In **Online-Apotheken** können Internetnutzer Medikamente ordern und profitieren dabei von z.T. erheblichen Preisnachlässen. Weiterhin werden auch therapeutische Maßnahmen und Diagnostik von sogenannten **„Cyberdocs“** und **„E-Therapeuten“** angeboten. In der Bundesrepublik Deutschland verbietet die Berufsordnung den Ärzten ausdrücklich, ohne körperliche Untersuchung eine Diagnose zu stellen, 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, S. 87-88). Aus diesem Grunde verbleiben Angebote aus Deutschland eher in

⁴⁴ <http://www.kompetenznetze-medizin.de>

⁴⁵ <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi>

⁴⁶ <http://www.medline.de>

⁴⁷ <http://www.biomedcentral.com>

⁴⁸ <http://www.e-biosci.org>

⁴⁹ <http://medlineplus.gov>

⁵⁰ <http://www.therapie.net>

⁵¹ <http://www.patientenleitlinien.de/>

⁵² z.B. <http://www.gesundheitsguide.de>

der rechtlichen Grauzone der medizinischen Beratung während ausländische Cyberdocs oft sehr viel weiter gehen und konkrete Therapieempfehlungen abgeben oder z.B. Psychotherapien online anbieten. Gezahlt wird einfach per Kreditkarte, teilweise werden die Leistungen durch fachkundige Mediziner aber auch kostenlos angeboten.

Neben den virtuellen Medizinerinnen 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 und 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, S. 23).

Qualitätsdefizite von Online-Patienteninformationen

Die Bandbreite sowie der Umfang der Gesundheitswebsites zeigen auf, dass sich der Zugang zu Gesundheitsinformationen durch das Internet deutlich verbessert hat. Diese Niederschwelligkeit bietet jedoch noch keine Garantie für die Qualität und Richtigkeit der angebotenen Informationen. Ganz im Gegenteil listen die Suchmaschinen neben qualitätsgesicherten Gesundheitswebsites ebenso minderwertige Seiten mit wissenschaftlich nicht abgesicherten, unvollständigen, irreführenden oder schlicht falschen Inhalten auf (vgl. Griffiths & Christensen 2000, Impicciatore et al. 1997). 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, S. 58). Schließlich fehlt es an wichtigen Kontextinformationen über die Urheberschaft, die Anbieterinteressen, Maßnahmen der Qualitätssicherung und die Expertise der Online-Redaktionen, so dass sich Nutzer nur schwer ein Bild über das Qualitätsniveau bzw. die Glaubwürdigkeit der angebotenen Informationen machen können.

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 aber hochpreisige Vitaminpräparate, die Einnahme illegaler Drogen wird ohne Hinweis auf mögliche Risiken als Heilmittel für Multiple Sklerose oder Epilepsie empfohlen und in Suizidforen werden Selbstmordwillige möglicherweise bei der Ausführung ihres Ansinnens unterstützt und motiviert (vgl. Hons 2002). Ein weiteres Negativ-Beispiel bilden die sog. ‚Pro-Anorexia-Websites‘, die Essstörungen als ‚Lifestyle‘ propagieren (vgl. Reaves 2001). So erhielten Mädchen mit Anorexie auf einem Internetangebot mit dem Titel ‚Luv Me Ana‘ bis vor kurzer Zeit Diät-Tipps, konnten in einer Fotogalerie einem realitätsfremden Schönheitsideal frönen (vgl. **Abb. 3.2**) und unter der Rubrik ‚Commandments‘ eine Art Verhaltenskodex abrufen, der der Gesundheit der Betroffenen sicherlich nicht zuträglich ist: „Being thin is more important than being healthy [...] You must buy clothes, cut your hair, take laxatives, starve yourself, do anything to make yourself look thinner!“⁵³.

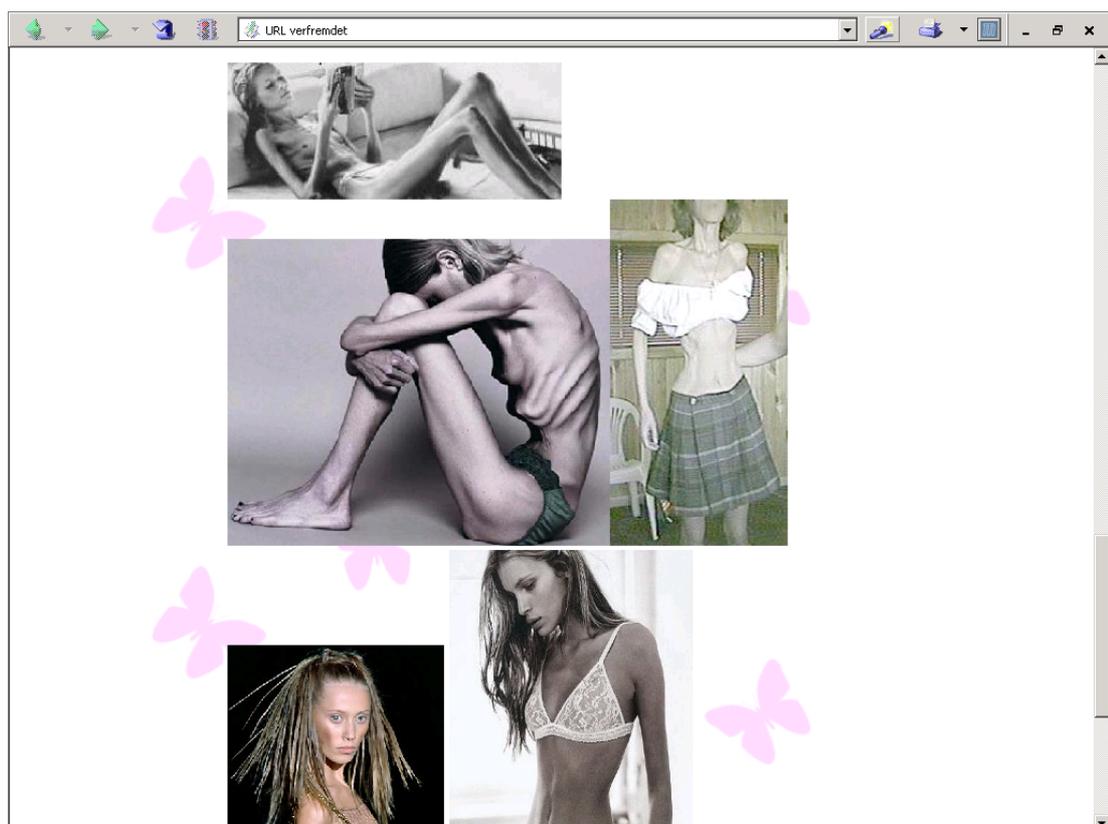


Abb. 3.2: Screenshot der Pro-Anorexia-Website ‚Luv_me_ana‘

⁵³ Die Website wurde mittlerweile von dem zuständigen Internetprovider gelöscht.

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, Impicciatore 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 darstellt.

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, S. 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 sogar die Gesundheit der Patienten gefährden.

Diese bisherigen Ausführungen lassen leicht den Eindruck entstehen, dass Gesundheitsinformationen im Internet ein besonders fragwürdiges Qualitätsniveau aufweisen. Dieser Eindruck wird den Neuen Medien 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 – 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, S. 293; Eysenbach et al. 2002, S. 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 ‚erroneous 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, S. 2697).

Das Problem minderwertiger Gesundheitsinformationen ist also nicht internetspezifisch, sondern erstreckt sich auf alle verfügbaren Vermittlungsformen. Dennoch erhalten die Fehlinformationen im Kontext der Neuen Medien eine neue Relevanz, da sie durch den Umgang, die große Reichweite und den niederschweligen Zugang des Internets eine stärkere Verbreitung finden als bisher. Hinzu kommt die Tatsache, dass die Nutzer den Gesundheitsinformationen im Internet vergleichsweise viel Vertrauen schenken: Nach einer Studie von Harris Interactive (2002b) 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. „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). Mack (2002) kommt weiterhin zu dem Ergebnis, dass Konsumenten pharmazeutischer Produkte das Internet für vertrauenswürdiger halten als Zeitschriften oder das Fernsehen. Dieser unkümmerte Umgang mit Gesundheitswebsites ist im Kontext der tatsächlichen Qualitätsdefizite und der vergleichsweise großen Tragweite von Gesundheitsinformationen äußerst problematisch, denn je eher Nutzer einem Medium unkritisch vertrauen, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass Fehlinformationen zur Entscheidungsfindung herangezogen werden. Dieser Sachverhalt macht gezielte Maßnahmen zur Qualitätssicherung des Angebots sowie

eine breite Sensibilisierung der Nutzer für diese Problematik erforderlich und bildet somit eine der zentralen Herausforderungen für die virtuelle Gesundheitsberatung der Zukunft.

3.2 Strategien der Qualitätsentwicklung

Im Kontext der in Abschnitt 3.1 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 aber auf sachlich richtige Informationen angewiesen. Interessengeleitete, fehlleitende oder gar betrügerische Informationen können für die Patienten im schlimmsten Fall lebensbedrohliche Folgen haben, wenn diese etwa auf der Basis von Fehlinformationen eine lebensnotwendige Behandlung ablehnen (vgl. Fox et al. 2000). In Anbetracht dieses Risikopotentials wurden in der Vergangenheit zahlreiche Anstrengungen unternommen, um dieser Problematik entgegenzuwirken. Ziel dieser Aktivitäten ist es, den Patienten verlässliche, verständliche und übersichtliche Informationen zukommen zu lassen.

Wie **Abb. 3.3** veranschaulicht, lassen sich die dabei angewandten Strategien in drei übergeordnete Kategorien einordnen. Hier ist zunächst die **anbieterseitige Qualitätssicherung** zu nennen, die der Verbesserung und Sicherstellung der Angebotsqualität einzelner Websites dient. **Strukturierungshilfen** sollen den Nutzern dann im nächsten Schritt helfen, qualitativ hochwertige Angebote herauszufiltern und in der Flut der vorhandenen Informationen Antworten auf die individuellen Anliegen zu erhalten. Eine dritte strategische Säule bilden schließlich Maßnahmen und Ressourcen, die die Gesundheitssurfer bei der **Interpretation und Bewertung der ermittelten Informationen** unterstützen. In ihrer Summe sollen diese Strategien der vorherrschenden Qualitätsproblematik begegnen, die Handlungsrelevanz von Fehlinformationen minimieren und schließlich die Potentiale der Gesundheitsberatung über das Internet weitestgehend erschließen. Da die genannten Maßnahmenkomplexe für die Intention der vorliegenden Arbeit von zentraler Bedeutung sind, sollen die einzelnen Strategien im Folgenden näher erläutert werden.

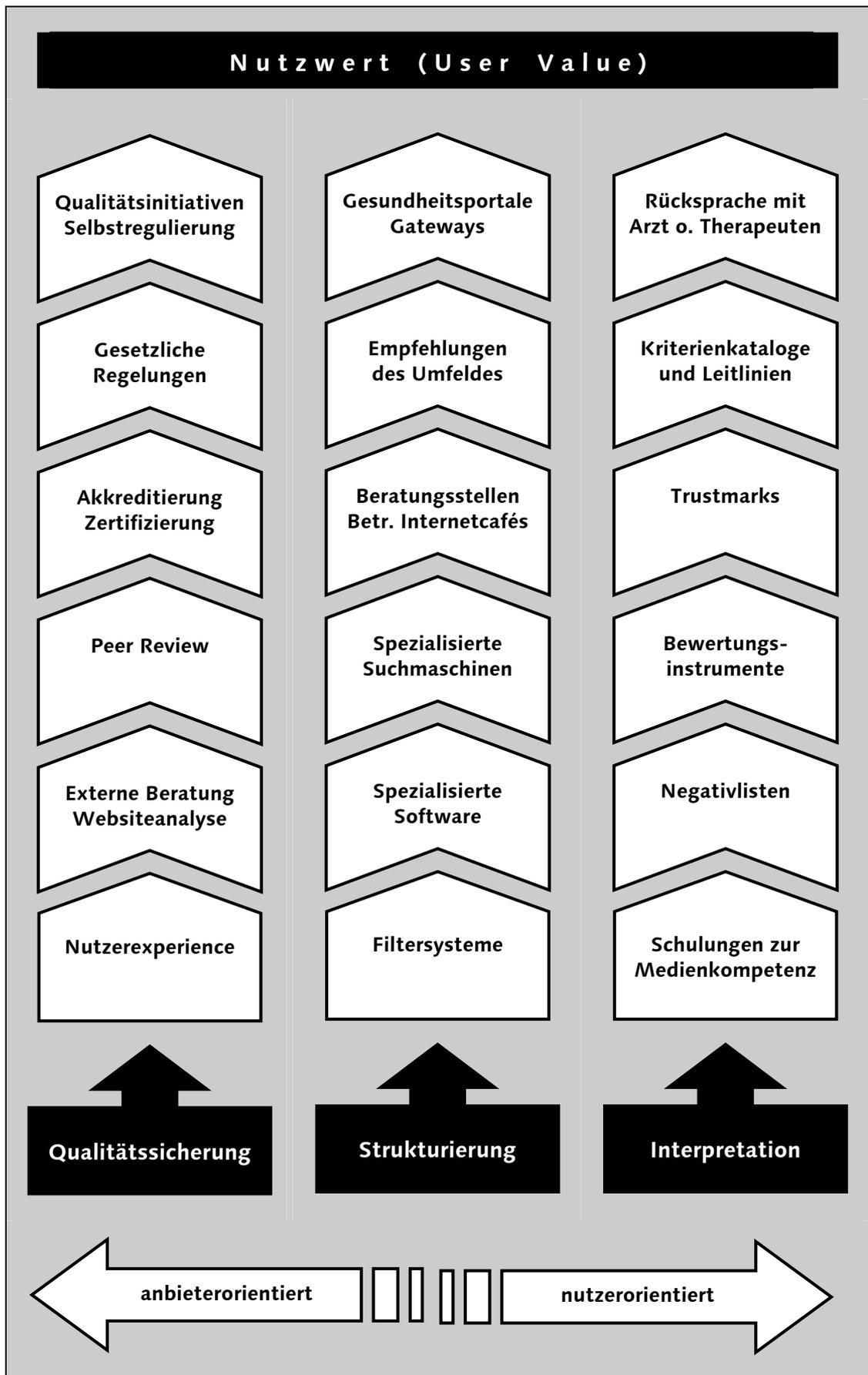


Abb. 3.3: Qualitätssicherung, Strukturierung und Interpretation von Gesundheitswebsites

Anbieterseitige Qualitätssicherung von Gesundheitswebsites

Die Existenz qualitativ hochwertiger Informations- und Beratungsangebote bildet die erste und gleichzeitig wichtigste Voraussetzung für einen hohen Nutzwert der Neuen Medien in der patientenzentrierten Gesundheitskommunikation. Dabei lassen sich in der Entwicklung und Sicherung der Angebotsqualität unterschiedliche Herangehensweisen voneinander abgrenzen:

- **Qualitäts- und Selbstregulierungsinitiativen**

Als Reaktion auf die mangelnde Informationsqualität haben sich in den vergangenen Jahren nationale und internationale Initiativen aus Wirtschaft, Politik und Interessenvertretern des Gesundheitswesens formiert, um die Qualität der angebotenen Gesundheitsinformationen zu verbessern. Diese Initiativen haben verschiedene Qualitätskriterienkataloge und sog. Ethik-Kodizes entwickelt, die für die Anbieter von Gesundheitswebsites nur bedingt verbindlich sind. Teilweise handelt es sich dabei lediglich um **Orientierungshilfen oder Leitlinien mit Empfehlungscharakter**. So hat etwa die *Europäische Kommission* im Rahmen des Aktionsplans ‚eEurope 2002‘⁵⁴ die ‚*Quality Criteria for Health Related Websites*‘ (vgl. European Commission 2002) entworfen, von denen keine unmittelbare Verpflichtung für einzelne Anbieter ausgeht. Es handelt sich vielmehr um Empfehlungen und Eckpunkte, die durch die einzelnen Mitgliedsstaaten der EU auf nationaler Ebene auszufüllen sind. In Großbritannien wurde das *Centre for Health Information Quality*⁵⁵ 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*, vgl. CHIC 2002) entwickelt, von denen einer der Produktion entsprechender Websites gilt und der andere für die Beurteilung bereits existierender Websites konzipiert wurde.

Auch die *American Medical Association*⁵⁶ veröffentlichte entsprechende Leitlinien: Die ‚*Guidelines for medical and health information sites on the Internet*‘ (vgl. AMA 2001) sind inzwischen weltweit von verschiedenen Anbietern adaptiert worden, da sie sich in der Praxis bereits bewährt haben und regelmäßig aktualisiert werden. Ein weiteres Beispiel aus Deutschland bilden die ‚*Qualitätskriterien für Elektronische Publikationen in der Medizin*‘ (vgl. GMDs 2000) der *Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie*⁵⁷. Dabei handelt es sich um Leitlinien zur Entwicklung von Gesundheitsinformationen, die in elektronischen

⁵⁴ 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.

⁵⁵ <http://www.hfht.org/chic/>

⁵⁶ <http://www.ama-assn.org>

⁵⁷ <http://www.gmds.de>

Medien vermittelt werden. Sie eignen sich neben der Beurteilung von Websites auch zur Bewertung anderer Medien z.B. von themenrelevanter Lernsoftware auf CD-ROM. 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.

Neben den genannten, verhältnismäßig unverbindlichen Empfehlungen folgt der übrige Teil der Qualitätsinitiativen dem Prinzip der ‚**Selbstregulierung**‘. Hier unterwerfen sich die Anbieter freiwillig dem Qualitätskodex einer der Initiativen oder Organisationen und geben das Versprechen ab, diesen zu beachten. Die externe Überwachung der Einhaltung 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 und gesetzlichen Vorschriften zuvorzukommen. Eine der bekanntesten Selbstregulierungsinitiativen ist die *Health On the Net Foundation*⁵⁸, 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*‘ (vgl. HON 1997). Er folgt 8 Prinzipien, die einen Ethik-Standard für Gesundheitswebsites setzen und liegt auch in deutscher Sprache vor. 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.

Ein weiteres nennenswertes Projekt aus Deutschland ist das im Jahre 1999 vom Bundesministerium für Gesundheit ins Leben gerufene ‚*Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem*‘ (*afgis*)⁵⁹. Hier handelt es sich 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* mehr als 180 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

⁵⁸ <http://www.hon.ch>

⁵⁹ <http://www.afgis.de/>

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 eng an die Qualitätskriterien der Europäischen Kommission (s.o.) anknüpfen.

Weitere internationale Beispiele für Selbstregulierungsinitiativen sind die *Health Internet Ethics Initiative*⁶⁰ mit den ‚*Ethical Principles For Offering Internet Health Services to Consumers*‘ (vgl. HI Ethics 2000) sowie die *Internet Healthcare Coalition*⁶¹ mit ihrem ‚*eHealth Ethik-Kodex*‘ (vgl. IHC 2000). Die Gesamtheit der Initiativen und Kriterienkataloge ist unübersichtlich und für die Nutzer kaum noch 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 und haben in der Vergangenheit bereits maßgeblich zur Entwicklung und Verbesserung der Angebotsqualität beigetragen.

- ***Gesetzliche Regelungen***

Im Gegensatz zu den Qualitäts- und Selbstregulierungsinitiativen, die bislang noch alle auf die Akzeptanz und Selbstverpflichtung der Anbieter angewiesen sind, haben gesetzliche Regelungen schon heute einen verbindlichen Charakter. Im Rahmen der Gesundheitsberatung im Internet lassen sich eine ganze Reihe einschlägiger Gesetze und Verordnungen nennen, die letztendlich auch die Qualität der virtuellen Dienstleistungen sicherstellen⁶². Hierzu zählt neben dem *Haftungsrecht*, dem *Wettbewerbs-*, *Standes-* und *Konkurrenzrecht* im Gesundheitswesen sowie dem *Beamtenrecht* und dem *Berufsrecht der Heilberufe* etwa das *Datenschutzrecht*, das sich über verschiedene Landes- und Bundesgesetze erstreckt und u.a. den Umgang mit personenbezogenen Patientendaten regelt. Darüber hinaus sind auch das *Heilpraktikergesetz*, das *Rechtsberatungsgesetz* sowie die gesetzliche *Schweigepflicht* für die internetgestützte Patientenberatung von Bedeutung. Neben diesen allgemeinen Rechtsnormen, die für alle Beratungsformen gelten, lassen sich

⁶⁰ <http://www.hiethics.com>

⁶¹ <http://www.ihealthcoalition.org>

⁶² Zu weitergehenden Ausführungen bzgl. der rechtlich relevanten Aspekte des Berufs- und Handlungsfeldes der Gesundheitsberatung s. Plönes 2001.

auch *medienspezifische Regelungen* wie der Medienstaatsvertrag (MDStV) nennen, der in allen Bundesländern einheitliche Rahmenbedingungen für die verschiedenen Nutzungsmöglichkeiten von an die Allgemeinheit gerichteten Informations- und Kommunikationsdiensten schaffen soll. Darüber hinaus ist auch das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) von Bedeutung, das die Zugänglichkeit für Menschen mit Behinderungen (Barrierefreiheit) regelt: "Barrierefrei sind [...] Systeme der Informationsverarbeitung, akustische und visuelle Informationsquellen und Kommunikationseinrichtungen sowie andere gestaltete Lebensbereiche, wenn sie für behinderte Menschen in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich ohne fremde Hilfe zugänglich und nutzbar sind" (BGG § 4). Auf der Grundlage dieses Gesetzes wurde am 17. Juli 2002 die "Verordnung zur Schaffung barrierefreier Informationstechnik nach dem Behindertengleichstellungsgesetz" (Barrierefreie Informationstechnik-Verordnung - BITV) erlassen. Darin wird die Barrierefreiheit für Internetauftritte und -angebote der Bundesbehörden bis zum 31.12.2005 gesetzlich vorgeschrieben.

Gesetzliche Regelungen haben, wie bereits erwähnt, einen hohen Verbindlichkeitsgrad und sind somit ein wichtiges Werkzeug zu einer flächendeckenden Verbesserung der Qualität von Gesundheitswebsites im Rechtsraum der Bundesrepublik Deutschland. Angesichts des internationalen Charakters des Internets haben diese Regelungen jedoch auch ihre Grenzen und sind zudem häufig unübersichtlich und für juristische Laien nur schwer verständlich. Dies gilt insbesondere für die Regelungen des Datenschutzes, die sich durch eine Vielzahl unterschiedlicher Rechtsnormen und Zuständigkeiten auszeichnen.

- ***Akkreditierung und Zertifizierung***

Die Akkreditierung sowie die Zertifizierung von Gesundheitswebsites bilden eine weitere Vorgehensweise, zwei Verfahren, die in Deutschland bislang noch nicht in nennenswertem Ausmaß zur Anwendung kommen. Hier liegt der Schwerpunkt auf der Bewertung durch eine externe Person bzw. Organisation. Beide Verfahren konzentrieren sich auf formale Aspekte und nehmen keine inhaltliche Bewertung z.B. durch fachkundige Mediziner vor. Die Zertifizierung ist an vorgegebene Normen gebunden und wird meist von fachfremden Technikern durchgeführt. Eine in diesem Kontext häufig verwendete Norm ist die von der Internationalen Organisation für Standards (ISO) 1995 herausgegebene Norm ISO 9241, die Empfehlungen für die ergonomische Gestaltung von Computer-Software abgibt und sich zum Teil auch auf die Gestaltung von Websites anwenden lässt. Dies gilt insbesondere für die »Grundsätze der Dialoggestaltung« (EN ISO 9241, Teil 10). Ein internationales Beispiel für ein entsprechendes Zertifizierungssystem ist das

niederländische *TNO QMIC*⁶³, das auf den Normen ISO 9000 und ISO 2000 basiert. TNO QMIC (Quality of Medical Information, Communication, and Transactions) zertifiziert 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. Im Gegensatz zur Zertifizierung ist die Akkreditierung stärker prozessbezogen. Beispielhaft sei hier die *American Accreditation Healthcare Commission*⁶⁴ genannt, die 1990 als Non-Profit-Organisation gegründet wurde und 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.o.) möglich. Eine zentrale Voraussetzung ist dabei die Einrichtung eines ‚Qualitätskomitees‘ auf Seiten des Betreibers. Dieses muss die Einhaltung der Standards sicherstellen.

- ***Peer Review***

Im Gegensatz zu den bislang genannten Verfahrensweisen bezieht sich der ‚Peer Review‘ nicht auf formale Aspekte oder Prozesse sondern auf die Inhalte einer Publikation. Es handelt sich um ein Gutachterverfahren aus dem Bereich wissenschaftlicher Fachzeitschriften im Print-Bereich, das neuerdings auch bei Online-Publikationen zur Anwendung kommt. Es soll die Qualität und Korrektheit der Inhalte sichern und stellt einen weltweit anerkannten Bestandteil der Wissenschaftskultur dar. Dabei erhalten ein oder mehrere anonyme Fachkollegen ("Peers") Texte zugesandt, die sie mit einer fachlichen Beurteilung versehen und gegebenenfalls Änderungen beanstanden ("Review"). Das Verfahren an sich ist in keiner Weise standardisiert, in der Regel werden die Texte aber bzgl. ihres Innovationspotentials, der sachlichen Richtigkeit und der Relevanz beurteilt. Das Peer-Review-Verfahren ist aufgrund der mangelnden Kohärenz und der offensichtlichen Subjektivität der abgegebenen Gutachten z.T. umstritten, hat sich im Bereich wissenschaftlicher Publikationen jedoch weitgehend etabliert und bewährt, so dass diese Vorgehensweise durchaus auch zur Sicherung der inhaltlichen Qualität von Gesundheitswebsites zur Anwendung kommen kann.

- ***Externe Beratung und Websiteanalyse***

Angesichts des technischen Fortschritts in den Informationstechnologien, der Vielfalt konkurrierender Angebote im Internet und des immer größer werdenden Wissenspools zur Nutzerfreundlichkeit von Internet-Angeboten sehen sich zahlreiche Anbieter den Anforderungen nicht mehr gewachsen und nehmen die

⁶³ <http://www.health.tno.nl/trust/>

⁶⁴ <http://www.urac.org>

Dienstleistungen externer Berater in Anspruch. Der Aufbau und die Pflege einer erfolgreichen Internetpräsenz ist in der freien Wirtschaft längst zu einem entscheidenden Wettbewerbsfaktor geworden, so dass der Markt der Internet-Agenturen mit einschlägigen Consulting-Angeboten boomt. In der Regel wird das Internetangebot dabei vor oder auch nach der Veröffentlichung einer sog. Websiteanalyse bzgl. der Nutzerfreundlichkeit (Usability-Inspektion) unterzogen. In einem zweiten Schritt wird die Website dann in Hinblick auf die technische Basis, das Design, die Übersichtlichkeit und weitere Punkte modifiziert und überarbeitet. Eine professionelle Umsetzung kann neben der Konkurrenzfähigkeit eines Anbieters auch den Nutzwert einer Gesundheitswebsite maßgeblich beeinflussen. Der Aufbau und die Pflege von Internetseiten ist mittlerweile jedoch ein sehr komplexes Unterfangen, so dass sich immer mehr Betreiber durch externe Experten beraten lassen, um die Erfolgchancen und den Nutzwert ihrer Angebote zu erhöhen.

- ***Nutzerexperience***

Der Begriff der Nutzerexperience bezieht sich auf die Eindrücke und Erfahrungen, die die Besucher bei der Bedienung einer Website sammeln. Die Einbeziehung dieser subjektiven Wahrnehmungen und Urteile in die anbieterseitige Qualitätssicherung schafft eine entscheidende Grundlage für den Nutzwert und die Bedürfnisorientierung einer Gesundheitswebsite. Um das Potential der Nutzerexperience möglichst weitgehend zu erschließen, werden Websites mit Feedback-Mechanismen ausgestattet, über die die Nutzer z.B. mit einem Mausklick die Nützlichkeit eines Textbausteins bewerten können. Außerdem werden E-Mail-Rückmeldungen sowie das Nutzerverhalten mittels einer Webstatistik ausgewertet. Dabei sind etwa die Verweildauer oder auch die individuellen Navigationspfade von Bedeutung. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, die Nutzerexperience über Online-Fragebögen oder durch bestimmte Beobachtungsverfahren zu erheben und die Ergebnisse in die Pflege des Angebotes einzubeziehen. Während die externe Beratung der Anbieter durch Internet-Experten bereits Aufschluss über Verbesserungspotentiale liefert, bildet die Einbeziehung der Nutzerperspektive eine sinnvolle und notwendige Ergänzung zur ständigen Verbesserung der Angebotsqualität.

Hilfen zur Strukturierung vorhandener Angebote

Die aufgezählten Maßnahmen zur Qualitätssicherung führen bei möglichst weitreichender Anwendung sicherlich zu einer Verbesserung der Angebotsqualität, womit das Problem der Unübersichtlichkeit und Informationsflut im Internet noch

keineswegs gelöst wäre. Die Nutzer bleiben also letztendlich darauf angewiesen, sich selbst in der Datenflut zurechtzufinden. Die genannten Vorgehensweisen garantieren also keineswegs, dass die Nutzer auch tatsächlich hochwertige Informationen erhalten, geschweige denn Antworten auf ihre individuellen Fragen und Probleme finden, denn die Flut der Angebote ist kaum überschaubar (vgl. 3.1). Die Verbesserung der Angebotsqualität wird also nur dann wirksam, wenn die Nutzer auch in die Lage versetzt werden, qualitativ hochwertige Angebote aus dem Gesamtspektrum herauszufiltern. Daher gilt es, den Ratsuchenden Strukturierungshilfen zur Verfügung zu stellen, um ‚die Spreu vom Weizen zu trennen‘. Hier lassen sich wiederum unterschiedliche Ansätze und Verfahrensweisen unterscheiden, die in **Abb. 3.3** bereits schematisch dargestellt wurden. Eine erste Möglichkeit bilden die zahlreichen **Gesundheitsportale** und **Gateways**, 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 (vgl. 3.1). Anders ist dies bei den nationalen Gateways wie dem ‚*Healthfinder*‘⁶⁵ aus den USA, ‚*NHS-Direct Online*‘⁶⁶ aus Großbritannien oder ‚*CISMeF*‘⁶⁷ aus Frankreich. Hier handelt es sich um öffentlich finanzierte, staatliche Initiativen, über die Nutzer vergleichsweise hochwertige bzw. qualitätsgeprüfte Informationen erhalten. Patienten haben so eine verlässliche Anlaufstelle für Gesundheitsinformationen im Internet. Ein vergleichbares, unabhängiges Angebot konnte in Deutschland bislang jedoch noch nicht realisiert werden. Da die Informationen im Internet nach wie vor exponentiell wachsen und sich ständig verändern, ist der Betrieb eines solchen Portals extrem aufwendig und eine ausreichende und gleichzeitig nachhaltige Finanzierungsquelle steht in der Bundesrepublik derzeit nicht zur Verfügung. Somit sind die deutschen Gesundheitssurfer noch stärker darauf angewiesen, das Informationsangebot auf eigene Faust zu strukturieren, wenn sie Informationen in deutscher Sprache wünschen.

Häufig folgen Internetnutzer auf der Suche nach Gesundheitsinformationen auch den **Ratschlägen ihres unmittelbaren Umfeldes**. Hierzu zählen *Empfehlungen der behandelnden Ärzte, Therapeuten oder Selbsthilfegruppen, Tipps von Verwandten, Freunden oder Arbeitskollegen* ebenso wie *Berichte über Gesundheitswebsites in Fernsehen, Rundfunk und Zeitschriften*, die auf einschlägige Internetangebote aufmerksam machen. Auch wenn diese informellen Empfehlungen des Umfeldes wenig systematisch und nicht selten ohne fachliche Fundierung erfolgen, so handelt es sich dennoch um eine häufig genutzte Orientierungshilfe. Ergänzend bieten auch einzelne **Patientenberatungsstellen** im ambulanten wie im stationären Bereich die

⁶⁵ <http://www.healthfinder.org>

⁶⁶ <http://www.nhsdirect.nhs.uk/>

⁶⁷ <http://www.chu-rouen.fr/cismef/>

Möglichkeit an, gemeinsam mit geschultem Personal im Internet zu recherchieren. So hat etwa die AOK Rheinland in ihrem Service-Center ‚Clarimedis‘⁶⁸ ein **Internetcafé für Patienten** eingerichtet, das von den Versicherten kostenlos genutzt werden kann und in dem die Ratsuchenden intensiv bei der Suche nach Gesundheitsinformationen betreut und beraten werden.

Das wohl wichtigste Werkzeug der Internetrecherche bilden aber noch immer die Suchmaschinen, die nach Eingabe eines oder mehrerer Schlüsselbegriffe Webseiten mit entsprechenden Inhalten auflisten. Neben den allgemeinen Suchagenten oder Webkatalogen finden sich auch **spezielle Suchmaschinen zum Thema Medizin und Gesundheit**. Diese zeigen nur Websites mit gesundheitsrelevanten Inhalten an. Auf diese Weise wird verhindert, dass z.B. zu dem Suchwort ‚Krebs‘ auch Informationen zum ‚Flusskrebs‘ oder zu dem entsprechenden Sternzeichen aufgelistet werden. Teilweise wurden die Seiten vor ihrer Registrierung in der Suchmaschine auch in Hinblick auf ausgewählte Qualitätskriterien überprüft. Beispielhaft seien hier ‚Medivista‘⁶⁹, ‚Medsite‘⁷⁰, ‚Mediwarp‘⁷¹ oder die *Suchmaschine des Deutschen Hepatitis-C-Forums*⁷² genannt. Neben diesen spezialisierten Suchagenten bietet ein Kölner Unternehmen darüber hinaus eine **spezielle Internet-Software**, den sog. ‚Gesundheitsbrowser‘ an. Hier werden neben einer integrierten Suchmaschine auch Informationen zur Qualitätssicherung, interaktive Bewertungsinstrumente (s.u.) und alternative Links angezeigt.

Neben den genannten Strukturierungshilfen lassen sich schließlich noch die **Filtersysteme** nennen, die ursprünglich für den Jugendschutz im Internet entwickelt worden sind. 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. Hier wird dem Endnutzer die Verpflichtung abgenommen, selbst eine Beurteilung der Quelle vornehmen zu müssen. Ein Beispiel für ein solches System ist *MedCERTAIN*⁷³, ein von der EU-Kommission gefördertes und mittlerweile ausgelaufenes Projekt. Um die maschinelle Auswertung von Websites zu ermöglichen, müssen die Zusatzinformationen mit einem standardisierten Vokabular verfasst werden. MedCERTAIN hat ein solches Vokabular auf dem MedPICS-Standard⁷⁴ entwickelt: Die ‚*Health Information Description, Disclosure and Evaluation Language*‘ (*HIDDEL*) ermöglicht das sog. ‚Labeling‘ von Websites.

⁶⁸ http://www.aok.de/rhl/htm/ix_clarimedis.htm

⁶⁹ <http://www.medivista.com>

⁷⁰ <http://www.medsite.com>

⁷¹ <http://www.mediwarp.de/>

⁷² <http://hepatitis-c.de/hpatitis-c.htm>

⁷³ <http://www.medcertain.org>

⁷⁴ PICS steht für ‚Platform for Internet Content Selection‘

Versuche, ein flächendeckendes Filtersystem für deutsche Gesundheitswebsites zu etablieren, sind angesichts einer mangelnden Kooperationsbereitschaft der Anbieter bislang jedoch fehlgeschlagen. Hinzu kommt das Problem, dass Filtersysteme häufig ungenau sind und auch Seiten herausfiltern, die letztendlich von Interesse gewesen wären. Somit bleibt abzuwarten, inwiefern sich diese Technik zukünftig als Strukturierungshilfe für die Nutzer internetgestützter Gesundheitsinformationen etablieren kann.

Interpretation der ermittelten Informationen durch die Nutzer

Wenn Ratsuchende die bestehende Informationsflut mithilfe der o.g. Strukturierungshilfen erfolgreich gefiltert und Informationen zu einer speziellen Fragestellung gefunden haben, so gilt es, in einem dritten und letzten Schritt die Glaubwürdigkeit bzw. das Qualitätsniveau der konkreten Aussagen zu überprüfen und für eventuelle Maßnahmen und Entscheidungsprozesse fruchtbar zu machen. Die Entscheidung, welchen Informationen Glauben zu schenken ist, bleibt letztendlich den Nutzern überlassen. Auch hier gibt es aber Hilfestellungen, die es den Gesundheitssurfern erleichtern sollen, auch ohne Fachkompetenz Aussagen über die Verlässlichkeit einer Quelle zu treffen. Eine ganz entscheidende Strategie bildet hier die **Rücksprache mit dem behandelnden Therapeuten**. Viele Patienten und Angehörige machen von dieser Möglichkeit auch Gebrauch und besprechen die Ergebnisse ihrer Recherche mit ihrem Arzt bzw. nutzen die gesammelten Informationen als Grundlage für gezielte Fragen im Beratungsgespräch.

Neben der Konsultation medizinischer Experten haben Gesundheitssurfer jedoch auch die Möglichkeit, ‚auf eigene Faust‘ eine Vorauswahl zu treffen. Dabei können sie auf die **Leitlinien und Kodizes** der bereits erläuterten Qualitäts- und Selbstregulierungsinitiativen (s.o.) zurückgreifen. Wenn sie auch an die Anbieter von Gesundheitsinformationen adressiert sind, so bieten sie doch auch den Nutzern eine wertvolle Orientierungshilfe bei der Bewertung der gefundenen Informationen. Zudem vergeben viele der Initiativen auch Qualitätssiegel, sog. ‚**Trustmarks**‘. Anbieter von internetgestützten Gesundheitsdienstleistungen können ein solches Logo auf ihrer Website platzieren und damit zum Ausdruck bringen, dass sie sich einem bestimmten Verfahren der Qualitätssicherung unterziehen. Das am weitesten verbreitete Trustmark ist das Logo der *Health on the Net Foundation* (HON), das inzwischen auf weit mehr als 3.000 Gesundheitswebsites abgebildet wird. Eine derartige Kennzeichnung der Angebote erleichtert den Nutzern die Bewertung und schafft Transparenz über die angewandten Methoden und Maßnahmen der Qualitätssicherung. Problematisch ist jedoch die Vielzahl der unterschiedlichen Trustmarks mit variierenden Kriterien und Anforderungen an die Anbieter. Häufig

verfügen Gesundheitssurfer über keine Hintergrundinformationen zu den Qualitätssiegeln oder kennen die Logos überhaupt nicht. Zudem soll in diesem Kontext nicht unerwähnt bleiben, dass die zahlreichen ‚Trustmarks‘ auch eine gewisse Gefahr beinhalten, da sie den Nutzern auch eine inhaltliche Qualität suggerieren, sich in der Regel aber nur auf formale Kriterien beziehen. Der Vorteil dieser Qualitätssiegel liegt daher manchmal eher auf Seiten der Anbieter als bei den Nutzern.

Neben den Trustmarks und den Kriterienkatalogen der anbieterseitigen Qualitätsinitiativen stehen den Gesundheitssurfern auch nutzerorientierte **Bewertungsinstrumente** zur Verfügung. Hier lässt sich anhand überschaubarer Checklisten eine erste Aussage über die Qualität ermittelter Informationen treffen. Ein Beispiel für eine solche Checkliste ist das DISCERN-Instrument⁷⁵ zur Bewertung von gedruckten Patienteninformationen, das sich an Patienten, Familienmitglieder, Freunde und Betreuer richtet. DISCERN geht auf ein britisches Projekt von 1996 zurück und wurde mittlerweile in die deutsche Sprache übersetzt. Es besteht aus 15 (+1) übersichtlichen Items und ist für die Beurteilung von Patienteninformationen das derzeit einzig validierte Instrument. Ursprünglich wurde es nicht für das Internet entworfen und entsprechend werden medienspezifische Aspekte wie die Benutzerfreundlichkeit einer Homepage hier nicht berücksichtigt. Zudem lässt es sich nur für einen Teil der Informationsangebote anwenden, da der Schwerpunkt auf der Darstellung von Behandlungsoptionen liegt. Diese werden jedoch nur in einem Teil der gesundheitsrelevanten Websites thematisiert. Dennoch handelt es sich um ein breit eingesetztes und bewährtes Instrument, das im Gegensatz zu den meisten Kriterienlisten der Qualitäts- und Selbstregulierungsinitiativen weniger formale Aspekte der Darstellung als vielmehr die Bewertung der Inhalte fokussiert.

Als weiteres Beispiel für nutzerorientierte Bewertungsinstrumente sei an dieser Stelle noch die ‚*Quality Information Checklist*‘ (QUICK)⁷⁶ erwähnt. Dabei handelt es sich um eine Checkliste 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. Während Leitlinien, Qualitätssiegel und Bewertungsinstrumente Mindeststandards für hochwertige Gesundheitswebsites setzen und den Qualitätsbegriff ausdifferenzieren, gehen die sog. ‚**Negativlisten**‘ den

⁷⁵ <http://www.discern.de>

⁷⁶ <http://www.quick.org.uk/>

umgekehrten Weg und benennen häufig auftretende Probleme, die bei der Informationsrecherche beachtet werden sollten. So deckt die englischsprachige Seite *„Quackwatch“*⁷⁷ häufig auftauchende Fehlinformationen auf, widerlegt bzw. korrigiert qualitativ minderwertige Informationen und macht auf fragwürdige Behandlungsmethoden, Organisationen, Therapeuten und Literatur aufmerksam.

Alle bislang genannten Vorgehensweisen und Hilfestellungen zur nutzerseitigen Interpretation von Gesundheitsinformationen erfordern ganz unterschiedliche Fähigkeiten und setzen einen bestimmten Wissensstand voraus. Dieses Bündel an Fähigkeiten und Fertigkeiten ist die Voraussetzung für eine erfolgreiche und kompetente Anwendung und somit auch für den Nutzwert der Angebote. Häufig wird nicht bedacht, dass bestimmte Maßnahmen der Qualitätssicherung und Strukturierung von Gesundheitsinformationen 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 Medienkompetenz 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 Gegenstand von **Medienkompetenzschulungen für die Nutzer von Gesundheitsinformationen**.

Als erster Anbieter in Deutschland bietet etwa das *Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige (INKA)*⁷⁸ 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 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 abrufbar⁷⁹. Auch die Berliner *Theodor Springmann Stiftung*⁸⁰ bietet 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

⁷⁷ <http://www.quackwatch.com>

⁷⁸ <http://www.inkanet.de/>

⁷⁹ <http://www.inkanet.de/info/kurse/index.htm/>

⁸⁰ <http://www.tss-datenbank.de/links/patienten/kurse.html>

fest. Die Kurse werden kostenfrei angeboten und es handelt sich jeweils 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 Personen durchgeführt wird. Weiterführende Schulungen werden dann nur in Form individueller Einweisungen realisiert. Diese und ähnliche Schulungsinitiativen betreten mit der Vermittlung internet-spezifischer Kompetenzen an Patienten noch Neuland, das es in Zukunft näher zu erkunden gilt.

3.3 Qualitätsdimensionen zur Evaluation von Gesundheitswebsites

Angeichts der in 1.1 beschriebenen Finanzierungskrise im Gesundheitswesen ist der Gedanke der Patientenpartizipation in der jüngsten Vergangenheit wieder verstärkt in den Mittelpunkt politischer Zielsetzungen gerückt. Folglich besteht auch ein gestiegenes öffentliches Interesse an effektiven Maßnahmen zur Information und Beratung von Bürgern, Versicherten und Patienten, da diese die Grundlage für eine stärkere Beteiligung der Nutzer des Gesundheitswesens auf der Mikro- und Makroebene liefern (vgl. 1.1, 1.2). So wurden und werden auch vermehrt öffentliche Zuschüsse und Fördermittel für internetgestützte Informations- und Beratungsangebote gewährt, so dass der Aufbau wie auch der Betrieb von Gesundheitswebsites im Kontext einschlägiger Förderbestimmungen immer häufiger zum Gegenstand wissenschaftlicher Evaluationsforschung geworden ist. Der Evaluationsbegriff bezeichnet dabei die „Überprüfung der Wirksamkeit einer sozialen Intervention (z.B. Therapiemaßnahme, Aufklärungskampagne) mit den Mitteln der empirischen Forschung. Neben einer Überprüfung des Endergebnisses einer Maßnahme (summative Evaluation) wird auch der Verlauf der Intervention in einer Evaluationsstudie mitverfolgt und ggf. beeinflusst (formative Evaluation)“ (Bortz & Döring 1995, S.614).

Der Interventionsbegriff bezieht sich in diesem Fall auf die Einrichtung und den Betrieb einer Website zur Gesundheitsinformation und -beratung, wobei die Wirksamkeit letztendlich vom Qualitätsniveau der Internetangebote abhängig ist. Mit der Untersuchung der Qualität von Informationen aus dem Internet betreten die Evaluationsforscher wissenschaftliches Neuland (vgl. Beck, Schweiger & Wirth 2004) und ein zentrales Problem der Methodik liegt hier gerade im Bereich der virtuellen Gesundheitsberatung in einem Mangel an einheitlichen und allgemein etablierten Qualitätskriterien (vgl. Ambre et al., 1997). So zeigen unterschiedliche Untersuchungen zu den gleichen Internetangeboten eine deutliche Differenz bei den

Ergebnissen und Qualitätsurteilen. Dabei weicht auch die Methodik der einzelnen Studien stark voneinander ab (vgl. Hägele & Leopold 2004, Barnes et al. 2003, Gagliardi & Jadad 2002, Eysenbach et al. 2002). Die in 3.2 geschilderten Strategien zur Erhöhung des patientenseitigen Nutzens von Gesundheitswebsites illustrieren jedoch den Umfang der Bemühungen, einheitliche Kriterien und eine konsistente methodische Vorgehensweise zu entwickeln und liefern zumindest Anhaltspunkte für die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit diesem Praxisfeld. Im Folgenden sollen nun zunächst auf der Basis der bisherigen Aktivitäten zur Methodenentwicklung Qualitätsdimensionen herausgearbeitet werden, die zur Evaluation von Gesundheitswebsites herangezogen werden können und auch der vorliegenden Arbeit als Ausgangsbasis der methodischen Vorgehensweise dienen.

Erste Anhaltspunkte für die Sammlung von Qualitätskriterien liefert die sog. ‚Usability-Forschung‘, die sich mit der Präsentation von Inhalten und der Nutzerfreundlichkeit im Allgemein beschäftigt und keine für das Gesundheitswesen spezifische Ausrichtung aufweist (vgl. Beier & von Gizycki 2002). In der ISO 9241 Norm wird Usability definiert als „das Ausmaß, in dem ein Produkt durch bestimmte Benutzer in einem bestimmten Nutzungskontext genutzt werden kann, um bestimmte Ziele effektiv, effizient und zufriedenstellend zu erreichen.“ Bei der Website-Usability geht es somit in erster Linie um die Benutzerfreundlichkeit, Gebrauchsqualität und Einfachheit eines Angebotes (vgl. Borsutzky 2002). Die Literatur zu diesem Thema ist mittlerweile nicht mehr zu überschauen und im Internet findet sich eine geradezu inflationäre Menge an einschlägigen Kriterienlisten.

Eine erschöpfende Übersicht über all diese Aspekte zu liefern, würde den Rahmen der vorliegenden Arbeit sicherlich sprengen. Daher sollen an dieser Stelle nur die Dimensionen eines mittlerweile bewährten Kriterienkataloges der Australischen Consulting-Firma ‚*Information and Design*‘ exemplarisch dargestellt werden (vgl. Gaffney 1998). Ein erster Aspekt ist hier die **Benutzerführung** (Navigation). So sollte u.a. stets deutlich werden, wo sich der Nutzer auf der Website gerade befindet, die Struktur sollte einfach gehalten sein und die Orientierung durch Sitemaps⁸¹ und Suchfunktionen erleichtert werden. Weiterhin sollte die **Funktionalität** (Functionality) gewährleistet sein, d.h. die einzelnen Funktionen einer Website sollten z.B. eindeutig beschrieben sein und nicht durch die Notwendigkeit unnötiger Plug-Ins⁸² behindert werden. Die **Bedienungskontrolle** (Control) bezieht sich auf Aspekte wie

⁸¹ Gliederung, die auf einen Blick über Umfang und Inhalt einer Website informieren soll und von wo aus man sich zu den einzelnen Seiten oder Bereichen weiterklicken kann (Quelle: <http://www.networds.de>).

⁸² Zusatzprogramm für einen Webbrowser, das es dem Browser ermöglicht, Extrafunktionen auszuführen oder bestimmte Dateiformate darzustellen, die nicht im HTML-Format vorliegen, wie etwa in Webseiten enthaltene Tonelemente, Video-Clips, 3-D-Bilder oder Multimedia-Elemente. Ein Plug-in integriert sich voll in die Oberfläche der betreffenden Software und ist nicht ohne weiteres als Zusatz zu erkennen. Die meisten Plug-ins stammen von Drittanbietern (Quelle: <http://www.networds.de>)

die Lesbarkeit der Seiten mit unterschiedlichen Browsern oder die Möglichkeit, Ladevorgänge jederzeit abubrechen. Auch die **Sprache** (Language) sollte benutzerfreundlich gehalten werden. Texte sind verständlich zu formulieren und umgangssprachliche Ausdrucksweisen (Jargon) zu vermeiden. Ein weiterer Punkt sind die **Rückmeldungen** (Feedback), die in zwei Richtungen ermöglicht werden sollten: Nutzer sollten beispielsweise darüber informiert werden, was gerade auf einer Website passiert (z.B. das Laden einer Applikation oder die Abfrage einer Datenbank) und umgekehrt in die Lage versetzt werden, dem Anbieter Nachrichten zukommen zu lassen. Auch die **Konsistenz** (Consistency) einer Website beeinflusst die Nutzerfreundlichkeit: Die begriffliche Übereinstimmung eines internen Links und der Überschrift der Seite, auf die verwiesen wird, erleichtert die Orientierung. Das gilt auch für eine standardisierte Farbgebung oder eine einheitliche Terminologie. Schließlich sollten im Rahmen eines **konstruktiven Umgangs mit Funktionsstörungen** (Error prevention and correction) Fehlermeldungen verständlich formuliert werden und gleichzeitig aufzeigen, was unternommen werden muss, um den Fehler zu beheben oder zu vermeiden. Der letzte Punkt der Checkliste bezieht sich auf ein **übersichtliches Design** (Visual clarity), das z.B. über die sparsame Verwendung von Animationen und ausreichende Abstände grafischer Elemente (,white space') erreicht werden kann.

Neben diesen allgemeinen Überlegungen zur Website-Usability haben sich eine ganze Reihe unterschiedlicher Studien auch explizit mit den Qualitätsaspekten von Gesundheitswebsites beschäftigt. Teilweise kommt es bei den hier verwendeten Evaluationskriterien zu Überschneidungen mit Aspekten der Usability, doch einzelne Qualitätsdimensionen weisen auch für die Gesundheitskommunikation spezifische Aspekte auf. Einen Überblick über diese Studien liefert eine Meta-Analyse von Eysenbach et al. (2002), bei der insgesamt 79 Untersuchungen berücksichtigt wurden, die sich mit der Qualität von Gesundheitswebsites befassen. Dabei konnten insgesamt 86 Qualitätskriterien identifiziert werden. Am häufigsten wurden [1] die **Richtigkeit der Inhalte**, [2] **Vollständigkeit**, [3] **Verständlichkeit**, [4] **Design** sowie [5] **Offenlegung der Sponsoren, Urheber, Autoren und Referenzen** genannt (Übersetzung d.A.). Bestätigt werden diese Ergebnisse durch vorangegangene Untersuchungen. So haben z.B. Kim et al. (1999) in einer Meta-Analyse insgesamt 29 Kriterienlisten zur Beurteilung von Gesundheitsinformationen im Internet analysiert und dabei 165 Kriterien identifiziert. Davon konnten 132 Aspekte im Rahmen einer Clusteranalyse zu zwölf Qualitätsdimensionen zusammengefasst werden: [1] **Inhalt der Website** (Zuverlässigkeit, Genauigkeit, Gültigkeitsbereich und Informationstiefe), [2] **Design und Ästhetik** (Layout, Interaktivität, Präsentation, Wirkung, Grafische Darstellung, Medieneinsatz), [3] **Offenlegung der Autoren, Sponsoren und Verantwortlichen** (Ziel der Webseite,

Art der Organisation, Finanzierungsquellen, Herkunft, Autoren/Quellen), [4] **Aktualität der Informationen**, [5] **Seriosität und Glaubwürdigkeit der Quellen**, [6] **Einfachheit** (Usability, Navigation, Funktionalität), [7] **Zugänglichkeit und Verfügbarkeit**, [8] **Links**, [9] **Darlegung der Quellen und Evidenz der Befunde**, [10] **Zielgruppengerechte Gestaltung**, [11] **Kontaktadresse und Feedback-Mechanismen** und [12] **Hilfestellung für die Nutzer** (Übersetzung d.A.).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass bisherige Aktivitäten zur Evaluation von Gesundheitswebsites neben den allgemeinen Kriterien der Website-Usability besonders die sachliche Richtigkeit, Vertrauenswürdigkeit und Vollständigkeit der vermittelten Inhalte sowie die Transparenz über verantwortliche Autoren, Sponsoren und verwendete Quellen berücksichtigen. Bezüglich der drei zentralen Dimensionen *Usability*, *Inhalt* und *Transparenz* lässt sich somit ein Konsens in den bisherigen Evaluationsstudien und Instrumente zur Qualität von Gesundheitswebsites identifizieren. Dabei muss jedoch berücksichtigt werden, dass diese Kriterien in der Regel ohne Einbeziehung der **Nutzerperspektive** von Experten entwickelt worden sind. Diese Vorgehensweise ist nicht ganz unproblematisch, da einzelne Experten die individuellen Bedürfnisse der Nutzer unmöglich widerspiegeln können. So zeigten etwa Fox et al. (2000), dass die Besucher von Gesundheitswebsites besonders um den **Schutz ihrer Privatsphäre** besorgt sind und Angst vor dem Missbrauch ihrer personenbezogenen Daten haben. Der Datenschutz wurde in den am häufigsten genannten Qualitätskriterien der zitierten Meta-Analysen jedoch meist nicht berücksichtigt, obwohl dieser Aspekt gerade im Gesundheitswesen von großer Bedeutung ist.

Auch die tatsächliche Nutzung eines Internetangebotes bzw. das **Nachfrageverhalten** der Gesundheitssurfer kann Aufschluss über den Nutzwert und somit über die Qualität einer Website liefern, fand in den einschlägigen Kriterienlisten jedoch keine Berücksichtigung. Ähnliches gilt für die **technische Leistungsfähigkeit** und die Voraussetzungen, die eine Website erfüllen muss, um die Zugänglichkeit auch für Menschen mit Behinderungen (**Barrierefreiheit**) sicherzustellen. Hinzu kommt die Tatsache, dass neben der Qualität der Informationen die **Qualität interaktiver Beratungsleistungen** per E-Mail, Chat und Diskussionsforum gänzlich vernachlässigt wurde (vgl. 6.2). Schließlich konzentrieren sich die genannten Kriterien ausschließlich auf die Bewertung der Ergebnisqualität einer Website und lassen dabei **strukturelle und konzeptionelle Rahmenbedingungen** wie Trägerschaft, finanzielle und personelle Ausstattung, Ziele, Aufgaben und Zielgruppen sowie die **Bewertung der Prozessqualität unter Implementationsgesichtspunkten** außer Acht.

Unter Einbeziehung bisheriger Studien zur Qualität von Gesundheitswebsites, einschlägiger Bewertungsinstrumente und der angeführten Kritikpunkte lassen sich somit insgesamt 12 Qualitätsdimensionen nennen, die bei der Evaluation gesundheitsrelevanter Informations- und Beratungsangebote im Internet bedeutsam erscheinen⁸³:

[1] Konzeption und strukturelle Rahmenbedingungen

[2] Prozessqualität und Implementation

[3] Qualität der Inhalte

[4] Usability

[5] Transparenz

[6] Design

[7] Barrierefreiheit

[8] Sicherheit und Datenschutz

[9] Nachfragefrequenz durch die Nutzer

[10] Technische Umsetzung und Leistungsfähigkeit

[11] Beratungsqualität interaktiver Dienste

[12] Individueller Nutzen für Besucher der Website

Abschließend sei darauf hingewiesen, dass die individuellen Zielsetzungen und Erwartungen der Nutzer in Abhängigkeit von der jeweiligen Situation und bestimmten Eigenschaften wie Alter, Geschlecht oder Bildungsstand deutlich variieren können. Auch die Angebote verfolgen ganz unterschiedliche Zielsetzungen und richten sich z.T. an sehr spezifische Zielgruppen. Zudem lassen sich einige der genannten Qualitätsdimensionen nicht objektiv operationalisieren, so dass auch die Qualitätsurteile und Bewertungen zu einer Gesundheitswebsite niemals völlig objektiv sein können und im Kontext jedes einzelnen Angebotes interpretiert werden müssen. Dennoch liefern die genannten Punkte wertvolle Anhaltspunkte um das Qualitätsniveau einer Gesundheitswebsite zumindest tendenziell zu bestimmen und Verbesserungspotentiale zu identifizieren.

3.4 Zwischenfazit

Die bisherigen theoretischen Ausführungen der **Kapitel 1 bis 3** haben bereits deutlich gemacht, dass das Internet vor dem Hintergrund der politisch und gesellschaftlich angestrebten Patientenpartizipation zu einem äußerst nützlichen

⁸³ Die Reihenfolge der Qualitätsdimensionen steht nicht im Verhältnis zu deren Wertigkeit.

Instrument werden könnte. So liefert es die Infrastruktur für ein Kommunikations- und Informationsangebot, das die Nutzer des Gesundheitswesens benötigen, um eigenverantwortlich Entscheidungen treffen und ihre Gesundheit in die eigene Hand nehmen zu können. In Anbetracht des sprunghaft angestiegenen Bedarfs an Beratungs- und Informationsleistungen im Gesundheitswesen und dem gleichzeitigen Informationsdefizit auf Seiten der Patienten und Verbraucher, bieten die Neuen Medien schon heute interessante Perspektiven für eine weitreichende und niederschwellige Gesundheitsberatung: So dienen sie der Kompensation von Informationslücken, schaffen Kommunikationsmöglichkeiten für Patienten und Angehörige und machen Fachinformationen für Laien in einer bisher nicht gekannten Weise verfügbar.

Bei näherer Betrachtung dürfte zudem deutlich geworden sein, dass das Internet mit konventionellen Medien nicht vergleichbar ist und spezifische Eigenschaften aufweist, die es gerade im Einsatzfeld der Gesundheitsberatung zu einem außergewöhnlich nutzerfreundlichen Medium machen. Die interaktive Vernetzung und Kombination unterschiedlicher Dienste und Kommunikationsformen, die Möglichkeit der Rückkopplung zwischen Anbieter und Nutzer, die multimediale Angebotsform, die globale Konkurrenz der Anbieter und nicht zuletzt die besondere Niederschwelligkeit verleihen den Neuen Medien ‚basisdemokratische‘ Züge die ihresgleichen suchen. Nirgendwo bestimmen die Nutzer das Angebot so direkt und unmittelbar wie im Internet. Die sonst vorherrschende Sender-Empfänger-Hierarchie der konventionellen Medien weicht der medialen Partizipation der Nutzer und das in physischen Begegnungen präsente Machtgefälle zwischen Berater und Ratsuchenden verliert sich nicht selten im virtuellen Raum.

Diesen Chancen und Potentialen steht jedoch bislang eine Realität gegenüber, die den Interessen der Nutzer keineswegs immer entgegenkommt: Zunächst ist das Internet derzeit nur für einen begrenzten Teil der Bevölkerung zugänglich. Selbst wenn ein Zugang zum Internet sowie allgemeine Medienkompetenzen vorhanden sind, bedeutet dies nicht automatisch, dass Ratsuchende dort adäquate Informationen erhalten, werden sie doch mit einer regelrechten Flut gesundheitsrelevanter Informationen konfrontiert, die sich nur schwer strukturieren lässt. Das Angebot an Gesundheitswebsites ist beinahe grenzenlos und wächst immer weiter an, so dass die Orientierung im Datenschwungel für die Gesundheitssurfer eine große Herausforderung darstellt. Ist diese Hürde einmal überwunden, werden die Nutzer mit dem nächsten Problem konfrontiert: So lassen sich noch immer zahllose Websites mit unvollständigen, unverständlichen, interessengeleiteten oder schlicht falschen Informationen finden. Derartig minderwertige Angebote 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 entsprechend kritischen Grundhaltung, die notwendig wäre, um zu einem angemessenen Qualitätsurteil kommen zu können.

Zwar lassen sich zahlreiche Bemühungen zur Qualitätsentwicklung von Gesundheitswebsites zusammenfassen, doch konnten auf diesem Wege bislang nur Teilerfolge erzielt werden. So lässt sich etwa eine Verbesserung in Hinblick auf die formale Ausgestaltung von Gesundheitswebsites - wie die Angabe von Autoren oder die Datierung der Informationstexte zur Erhöhung der Transparenz - beobachten, doch bislang ist es nicht gelungen, ausreichende Standards zur Sicherstellung der inhaltlichen Qualität und sachlichen Richtigkeit der angebotenen Informations- und Beratungsdienstleistungen zu entwickeln. Zudem werden die theoretischen Grundlagen der Gesundheitsberatung noch zu wenig berücksichtigt und bei der Qualitätssicherung stehen die Interessen der Internetanbieter häufig im Vordergrund, während der patientenseitige Nutzen meist vernachlässigt wird. Andere Maßnahmen wiederum stoßen noch nicht auf eine ausreichende Akzeptanz, es fehlt an einer finanziellen Ausstattung oder der flächendeckenden Umsetzung.

Das Internet stellt durch seine spezifischen Eigenschaften ein unvergleichlich nutzerorientiertes Medium dar. Die bisherigen Bemühungen zur Steuerung, Qualitätsentwicklung und Strukturierung einschlägiger Online-Angebote haben den eigentlichen Nutzwert für die Zielgruppe der Patienten und Verbraucher jedoch oft sträflich vernachlässigt, so dass entscheidende Potentiale der Neuen Medien noch nicht erschlossen werden konnten. Gleichzeitig ist noch völlig unklar, wie ein qualitativ hochwertiges und gleichzeitig bedarfsgerechtes Angebot für Patienten eigentlich konkret aussehen müsste. Auch ist ungeklärt, welchen Stellenwert die Internetangebote gegenüber der telefonischen bzw. der personalen Beratung im Face-to-Face-Kontakt zukünftig einnehmen sollten und wie die virtuelle Gesundheitskommunikation mit ihren Potentialen und Grenzen innerhalb der gesamten Versorgungslandschaft zu positionieren ist. Die in den folgenden Kapiteln dargestellte Evaluationsstudie widmet sich diesen Frage- und Problemstellungen und soll konkrete Lösungsansätze und Handlungsempfehlungen für eine optimale Erschließung der durch die Neuen Medien freigesetzten Möglichkeiten für die Gesundheitsberatung hervorbringen.

4. Analysekonzept der Evaluationsstudie

4.1 Zentrale Fragestellung und Zielsetzung

Die zahlreichen Bemühungen zur Qualitätsentwicklung gesundheitsrelevanter Informationen und Beratungsleistungen im Internet konnten die bestehenden Probleme der Fehlinformation, der Unübersichtlichkeit und der mangelnden Nutzerorientierung des Informationsangebotes nur bedingt reduzieren. Die bisher eingeleiteten Maßnahmen haben sich in der Praxis also als wenig effektiv erwiesen, so dass die Potentiale der Neuen Medien bislang nicht optimal erschlossen werden konnten. Die vorliegende Arbeit verfolgt nun die **übergeordnete Zielsetzung, Lösungsansätze und Handlungsempfehlungen zu entwickeln, mithilfe derer sich die Nutzerfreundlichkeit der internetgestützten Gesundheitsberatung verbessern lässt, um Bürger, Versicherte und Patienten noch stärker von virtuellen Angeboten profitieren zu lassen.** Hierzu wird den Fragen nachgegangen, wie ein nutzerorientiertes und bedürfnisgerechtes Internetangebot für Patienten konkret gestaltet werden sollte, welchen Stellenwert die virtuelle Patienteninformation und -beratung in der Versorgungslandschaft zukünftig einnehmen könnte und welche flankierenden erforderlich sind, um die Potentiale des Internets in der Gesundheitsberatung weitestgehend auszuschöpfen.

Um möglichst viele Erfahrungen aus dem Feld einfließen zu lassen, die Praxistauglichkeit der abgeleiteten Handlungsempfehlungen sicherzustellen und ein breites Spektrum von Beratungsinhalten abzudecken, sollen die Lösungsansätze nicht ausschließlich auf theoretischen Erwägungen basieren. Stattdessen wurde ergänzend eine Evaluationsstudie durchgeführt, deren Schlussfolgerungen maßgeblich für die in dieser Arbeit entwickelten Ergebnisse herangezogen werden. Konkret beziehen sich die Forschungsaktivitäten auf die nach § 65b SGB V geförderten Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung (vgl. 1.3 und 4.3). Das im Rahmen der Gesundheitsreform 2000 eingeleitete und von den Spitzenverbänden der Krankenkassen geförderte Modellvorhaben berücksichtigt nur solche Projekte, die den Nachweis ihrer Neutralität und Unabhängigkeit erbracht haben. Somit ist dieses Modellvorhaben von besonderem Interesse für die Qualitätsentwicklung der Gesundheitsberatung, da der patientenseitige Nutzen in den Vordergrund gestellt und partikuläre Interessen der Anbieter weitestgehend ausgeschlossen werden können. Es handelt sich bei den genannten Projekten also um ein einzigartiges Experimentierfeld für eine nutzerorientierte Beratungsarbeit. Außerdem wurde der Einsatz neuer Medien im Rahmen der Förderung in besonderem Maße berücksichtigt, so dass das Modellvorhaben dem hier verfolgten Erkenntnisinteresse in vielerlei Hinsicht entgegenkommt.

Die Evaluation der Modellprojekte zur Patienten- und Verbraucherberatung sowie eine detaillierte Auswertung der Ergebnisse in Hinblick auf die o.g. Fragestellung und ein Abgleich mit den vorangegangenen theoretischen Überlegungen bilden daher den zentralen Gegenstand des empirischen Teils dieser Arbeit. Während das Evaluationsprogramm der wissenschaftlichen Begleitforschung jedoch jegliche Form der Beratung, also auch die Face-to-Face-Beratung sowie das Angebot von Telefon-Hotlines berücksichtigt (vgl. Schaeffer et al. 2004), konzentrieren sich die vorliegende Ausführungen lediglich auf die Beratungs- und Informationsdienstleistungen im Internet, so dass sich das Erkenntnisinteresse auf die *internetgestützte* Gesundheitsberatung eingrenzen lässt. Konkret ergeben sich die folgenden Zielsetzungen:

- **Evaluation der internetgestützten Informations- und Beratungsarbeit einschlägiger Modellprojekte im Verbund des § 65b SGB V:** Die Untersuchungen sollen sowohl struktur- als auch prozess- und ergebnisorientierte Aspekte berücksichtigen und den patientenseitigen Nutzen der Angebote in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit rücken. Hierzu werden neben einer Experten-Analyse auch die Ergebnisse einer Online-Nutzerbefragung einbezogen.
- **Erstellung eines Kataloges von Qualitätskriterien zur Erhöhung des Nutzwertes von Gesundheitswebsites:** Die Kriterien sollen eine Synthese aus den in den Kapiteln 1 bis 3 entwickelten theoretischen Grundlagen, bestehenden Leitlinien und Qualitätsinstrumenten sowie den in den Modellprojekten gesammelten Praxiserfahrungen bilden. Ziel dieses Arbeitsschrittes ist die Bereitstellung eines Leitfadens für die Erstellung, Pflege und Evaluation von Gesundheitswebsites.
- **Systematische Positionierung der Neuen Medien in der Informations- und Beratungslandschaft des Gesundheitswesens:** Die abschließende Verortung der virtuellen Angebote im Gesamtspektrum der Beratungsarbeit soll mit Blick auf die zukünftige Entwicklung der Neuen Medien ein perspektivisches Bild der internetgestützten Gesundheitsberatung zeichnen und auf diese Weise eine gezielte Versorgungsplanung unterstützen.
- **Erarbeitung von Handlungsempfehlungen für die konstruktive Gestaltung einer virtuellen Gesundheitsberatung der Zukunft:** Neben der Einordnung der Internetangebote in den Kanon der unterschiedlichen Beratungsformen sollen flankierende Maßnahmen auf der politischen Ebene benannt werden, die erforderlich sind, um die Qualität der einzelnen

Angebote zu erhöhen, der virtuellen Beratungslandschaft eine Gesamtkontur zu verleihen und den Zugang zu Dienstleistungen im Internet zu verbessern.

Aus der beschriebenen Zielsetzung lassen sich nun drei zentrale Arbeitsschritte ableiten: Auf der Basis der theoretischen Überlegungen dieser Arbeit werden zunächst die **Praxiserfahrungen und Arbeitsergebnisse** der genannten Modellprojekte einer systematischen Auswertung unterzogen, die im zweiten Schritt in die **Entwicklung eines Kataloges pragmatischer Qualitätskriterien** mündet. Im dritten Schritt werden diese Ergebnisse dann ausgehend von der Mikroebene der konkreten Projektarbeit abstrahiert und in den übergeordneten **Kontext des Gesundheitssystems** transferiert. Somit ergeben sich auch in Hinblick auf die Public-Health-Relevanz drei Anwendungsgebiete der anvisierten Ergebnisse und Interpretationsleistungen: Hier lässt sich zunächst der konkrete **Nutzen für die Qualitätsentwicklung internetgestützter Gesundheitsberatung** nennen. Darüber hinaus liefert die Arbeit einen **Beitrag zur Methodenentwicklung** in der wissenschaftlichen Evaluation von Gesundheitswebsites und unterstützt schließlich auf der Makroebene eine **konstruktive Gestaltung der Beratungslandschaft** in der gesundheitlichen Versorgung.

4.2 Exkurs: Förderung und Evaluation der Modellprojekte zur unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung

Ein besonderer Schwerpunkt der hier angestellten Überlegungen zur virtuellen Gesundheitsberatung liegt in der Einbeziehung einschlägiger Praxiserfahrungen. Auf diese Weise soll ein pragmatischer Anwendungsbezug sichergestellt und häufig auftretende Probleme der Konzeption und Umsetzung von Gesundheitswebsites berücksichtigt werden. Wie bereits erläutert, bilden die Projekte aus dem Modellverbund des § 65 b SGB V (vgl. 1.3) ein geradezu ideales Experimentierfeld, da die Neuen Medien hier in besonderer Weise berücksichtigt und die Interessen der Nutzer des Gesundheitswesens in den Mittelpunkt gerückt werden. Der empirische Teil der vorliegenden Arbeit nimmt daher Bezug auf dieses Modellvorhaben und konzentriert sich dabei auf die Internetangebote der geförderten Projekte. Bevor nun im folgenden Abschnitt das methodische Vorgehen dezidiert erläutert wird, soll zunächst der **Gesamtrahmen des Modellvorhabens** skizziert werden, um den übergeordneten Kontext zu verdeutlichen, in dem sich die hier dargestellten Forschungsergebnisse bewegen.

Die gesetzliche Grundlage für das Modellvorhaben geht auf das *Gesetz zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem Jahr 2000* (GKV-Gesundheitsreformgesetz 2000) zurück, dessen Ziel es ist, „die Selbstbestimmung und Selbstverantwortung der Patientinnen und Patienten zu achten, ihre Eigenkompetenz zu stärken sowie ihnen einerseits überflüssige diagnostische und therapeutische Maßnahmen zu ersparen, andererseits aber Defizite in der Versorgung zu beseitigen“ (Deutscher Bundestag 1999, S.1). In diesem Zusammenhang wurde erkannt, dass die anvisierte Stärkung der Eigenkompetenz auf Seiten der Patienten weitestgehende Transparenz sowie ein hochwertiges Kommunikations- und Informationsangebot voraussetzt, welches die Nutzer des Gesundheitswesens in die Lage versetzt, eigenverantwortliche Entscheidungen zu treffen und die eigenen Rechte in ausreichendem Maße wahrzunehmen. Mit der Einführung des § 65b SGB V wurden daher strukturelle und finanzielle Spielräume für den Auf- und Ausbau der unabhängigen Patienteninformation und Verbraucherberatung geschaffen. Zugleich wurde damit dem politischen Willen Ausdruck verliehen, den in diesem Bereich bestehenden oder neu geschaffenen Initiativen eine tragfähige und stabile Arbeitsbasis zu verschaffen. Sie sollten sich zukünftig als kritisch konstruktives Element des deutschen Gesundheitssystems dauerhaft etablieren und der hierzulande unzureichenden Patientenorientierung und Patientenpartizipation begegnen. Die Gesetzesnovelle verpflichtete die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen (SpiK), „mit jährlich insgesamt 10 Millionen DM im Rahmen von Modellvorhaben gemeinsam und einheitlich Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung“ zu fördern (vgl. 1.3). Infrage kamen dabei Einrichtungen, die

- sich die **gesundheitliche Information, Beratung und Aufklärung zum Ziel** gesetzt haben,
- von den Spitzenverbänden der Krankenkassen **als förderungswürdig anerkannt** wurden
- und einen **Nachweis über ihre Neutralität und Unabhängigkeit** erbringen konnten.

Weitere Details zur Vergabe der Fördermittel wurden den Spitzenverbänden überlassen. Um eine effiziente Koordinierung des Modellvorhabens sicherzustellen und Konkurrenz zwischen den einzelnen Krankenkassen sowie unerwünschte Dopplungen zu vermeiden, wurde festgelegt, dass nicht jeder Spitzenverband eigene Projekte finanziert. Stattdessen sollten alle Modellprojekte gemeinsam und einheitlich gefördert werden. Die Mittel waren von den einzelnen Spitzenverbänden in Abhängigkeit der jeweiligen Mitgliederzahl aufzubringen. Weitere einschlägige Gesetzesnormen legen neben einer zeitlichen **Befristung der Modellprojekte auf einen Förderzeitraum von maximal 8 Jahren** fest, dass die Zielerreichung des Modellvorhabens durch eine **wissenschaftliche Begleitforschung** nach allgemein

anerkannten wissenschaftlichen Standards auszuwerten ist und die Ergebnisse zu veröffentlichen sind (§ 65b Abs. 1 Satz 3 in Verbindung mit §§ 63 Abs. 5 Satz 2 und 65 SGB V).

Bevor die Spitzenverbände der Krankenkassen ihrer Verpflichtung zur Förderung der Projekte nachkommen konnten, mussten zunächst Vereinbarungen über die nähere Ausgestaltung des Modellvorhabens getroffen werden. Zunächst wurden i.S. einer thematischen Eingrenzung und Strukturierung drei Handlungsfelder definiert, denen sich die Bewerber zuordnen sollten:

- **Handlungsfeld 1:** Medieneinsatz (Informations- und Kommunikationstechnologie);
- **Handlungsfeld 2:** Struktur-/Transparenzinformation;
- **Handlungsfeld 3:** Bedarfsanalyse.

Das erste Handlungsfeld dient der Erprobung und dem Ausbau der Möglichkeiten moderner Informationstechnologien während das zweite Handlungsfeld das Angebot qualitätsgesicherter Informationen über Leistungsanbieter, Versorgungswege, Krankheitsbilder, Behandlungsmethoden und Therapieformen in den Vordergrund stellt. Im dritten Handlungsfeld geht es schließlich um die zielgerichtete Weiterentwicklung der Beratungsstrukturen auf der Basis des tatsächlichen Beratungsbedarfs. Um das gesamte Spektrum der Anbieter von Beratungsdienstleistungen abzudecken, wurden die einzelnen Handlungsfelder auf einer zweiten Dimension in eine regionale und lokale sowie eine landes- und bundesweite Handlungsebene unterteilt (vgl. **Abb. 4.1**).

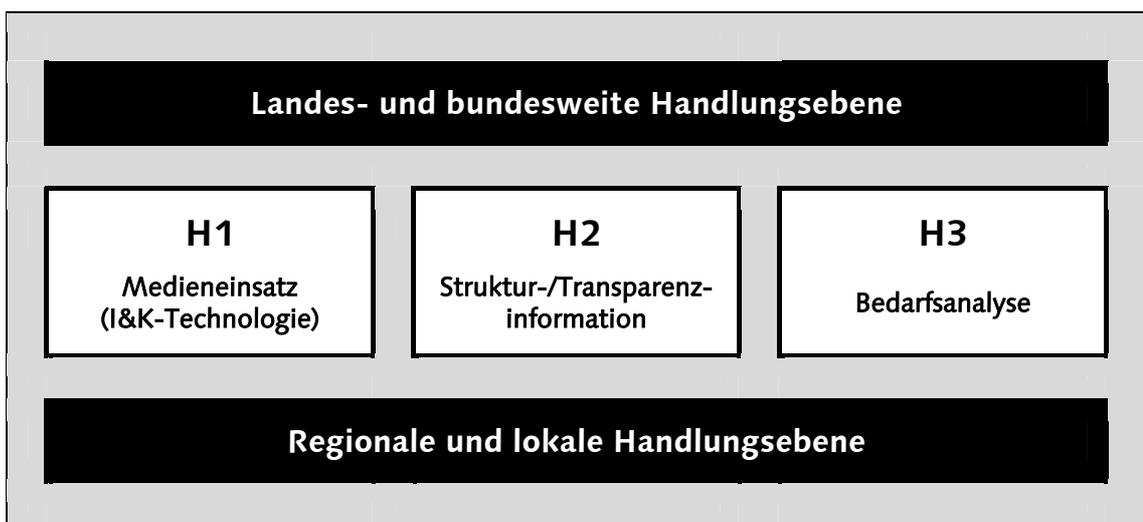


Abb. 4.1: Handlungsfelder und -ebenen bei der Ausschreibung des Modellvorhabens
(nach Schaeffer et al. 2004)

Um dem vom Gesetzgeber auferlegten Gebot der Unabhängigkeit und Neutralität nachzukommen, wurden entsprechende Kriterien für deren Nachweis festgelegt. Hierzu zählen (vgl. Gunder 2000, S.138):

- Transparenz in den **Finanzstrukturen**,
- Transparenz hinsichtlich der **Mitglieder und Träger der Organisationen**,
- grundsätzlich **gesicherte Existenz** der Projektträger auch ohne Fördermittel der GKV,
- **keine Gewinnorientierung**,
- **Gemeinnützigkeitsaspekte** (keine Zugangsbeschränkungen, keine Begrenzung des Personenkreises).

Auch kommerzielle Beratungsanbieter sowie Einrichtungen, die ausschließlich den Leistungserbringern oder Kostenträgern des Gesundheitswesens angehören, wurden angesichts des Unabhängigkeits- und Neutralitätsgebots von der Teilnahme an dem Modellvorhaben ausgeschlossen. Darüber hinaus wurden als weitere inhaltliche Anforderungen festgelegt (ebd.):

- Gewährleistung einer **objektiven und qualitativ gesicherten Information**,
- Information, Beratung und Aufklärung **darf nicht den Zielen der GKV entgegenstehen**,
- ausreichende **Erreichbarkeit**,
- Kommunikations- und **Kooperationsbereitschaft mit Krankenkassen**,
- umfassende Bereitschaft, die Elemente der **wissenschaftlichen Begleitung zu unterstützen** und sicherzustellen.

Bereits im Juli 2000 wurde die bundesweite Ausschreibung der Fördermittel eingeleitet. Insgesamt haben sich bis zum Ende der Ausschreibungsfrist am 15.9.2000 **291 Einrichtungen und Institutionen** beworben. Dabei ging das **beantragte Fördervolumen mit ca. 93 Mio. DM** weit über die vom Gesetzgeber festgelegte Summe von 10 Mio. DM hinaus. Die konkreten Förderentscheidungen wurden daraufhin in einem **mehrstufigen Auswahlverfahren** getroffen, das durch das Votum einer eigens eingesetzten unabhängigen Jury - bestehend aus externen Sachverständigen - abgeschlossen wurde. Letztendlich wurden mit der Entscheidung der Spitzenverbände vom 28.2.2001 **31 Einrichtungen** in die Modellförderung aufgenommen. Die Vergabe der Fördermittel begann am 1.7.2001 und wurde zunächst auf maximal drei Jahre begrenzt.

Die geförderten Projekte zeichnen sich durch eine **große thematische Bandbreite, eine Vielfalt ganz unterschiedlicher Träger sowie differierende Beratungsformen** aus. Während sich ein Teil auf die Face-to-Face-Beratung vor Ort konzentriert, führen andere Anbieter in erster Linie telefonische Beratung durch oder

stellen den Kontakt zur Zielgruppe über das Internet her. Zum Teil werden die unterschiedlichen Beratungsformen auch in variierender Intensität miteinander kombiniert. Diese Vielfalt wurde von Seiten der Spitzenverbände der Krankenkassen bewusst gewählt, um einen 'bunten Strauss' von Initiativen und Vorgehensweisen in Hinblick auf deren Effektivität und Praxistauglichkeit zu erproben.

Erst in der Folgezeit beschäftigten sich die Spitzenverbände mit dem **Einsatz der wissenschaftlichen Begleitforschung**. Hierzu wurde im September 2001 eine entsprechende Ausschreibung eingeleitet. Nach einer Prüfung der eingereichten Bewerbungen wurde ein Kooperationsverbund der Fakultät für Gesundheitswissenschaften an der Universität Bielefeld und der Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Hochschule Hannover beauftragt. Die Begleitforschung nahm ihre Arbeit dann schließlich neun Monate nach dem Beginn der Projektlaufzeit, am 1.4. 2002 auf. Aufgrund dieser zeitversetzten Beauftragung der Begleitforschung durch die Spitzenverbände stand der Forschungsverbund vor einer grundlegenden methodischen Herausforderung, denn das Evaluationskonzept musste nachträglich entwickelt werden. Bei der Auswahl der Modellprojekte konnte die Begleitforschung nicht beratend tätig werden und durch den verspäteten Start ergab sich schlichtweg ein zeitliches 'Evaluationsloch'. Die Projektarbeit der ersten 9 Monaten konnte nur noch retrospektiv erfasst werden. Ein kontrollierter Vorher-Nachher-Vergleich war aufgrund des zeitversetzten Beginns der Projekte und der Begleitforschung ebenfalls nicht möglich.

Der Forschungsverbund führte vor dem Hintergrund der eher ungünstigen zeitlichen Planung zunächst eine **umfassende Exploration der Ausgangssituation** durch. Dabei wurden die erforderlichen Daten mithilfe einer *Dokumentenanalyse* sowie *leitfadengestützter Interviews* mit Mitarbeitern der Modellprojekte nachträglich erhoben. Im Rahmen einer **mehrstufigen Evaluationsstrategie** (Mehrebenenanalyse) schloss sich im nächsten Schritt eine **Prozess- und Ergebnisanalyse** an. Hier wurden die Daten mittels einer *Folgebefragung der Projektmitarbeiter* (Leistungsberichte), *Gruppendiskussionen mit Akteuren aus den Modellprojekten* und unterschiedlichen *Nutzeruntersuchungen* erhoben. Darüber hinaus wurde gesondert eine *Kooperationsanalyse mit Netzwerkmapping*, eine *Expertenbefragung* sowie eine *spezielle Analyse der Internetangebote* durchgeführt. Während der Umsetzungsphase war die Begleitforschung darüber hinaus im Rahmen der **Implementationsbegleitung** beratend tätig. In *Standortbesuchen*, *Modellkonferenzen* sowie im Rahmen einer kontinuierlichen *telefonischen und schriftlichen Korrespondenz* mit den Modellprojekten wurden die Evaluationsergebnisse z.T. direkt an die Projekte zurückgemeldet, um die Arbeitsprozesse schon während der Umsetzungsphase zu optimieren. In einem letzten Arbeitsschritt der Begleit-

forschung wurde aus den Ergebnissen der einzelnen Untersuchungsschritte eine **Synthese** gebildet, um „grundlegende Aussagen über das Bedingungsgefüge der Patientenberatung und Nutzerinformation in Deutschland zu treffen“ (Schaeffer et al. 2004, S. 29).

Die erste Förderphase der Modellprojekte endete am 30.6.2004, die Begleitforschung legte ihren Abschlußbericht dann im Dezember 2004 vor. Ein Teil der Projekte wurde um ein weiteres Jahr verlängert und die Medizinische Hochschule Hannover erhielt den Auftrag, die Arbeit der Modellprojekte während dieses Zeitraums weiterhin wissenschaftlich zu begleiten. Da diese zweite Förderphase zum Zeitpunkt, als die vorliegende Arbeit verfasst wurde, noch nicht abgeschlossen war, konnte dieser Zeitraum nicht mehr berücksichtigt werden. Somit beziehen sich auch die im Folgenden vorgestellten Untersuchungen auf eine Feldzeit von insgesamt 36 Monaten.

Die vorangegangenen Ausführungen zum Modelvorhaben nach § 65b SGB V haben den Bezug zum Gegenstand der vorliegenden Arbeit noch einmal verdeutlicht und unterstreichen den Wert der Forschungsaktivitäten für die Weiterentwicklung der internetgestützten Gesundheitsberatung: Die Zielgruppen sind fast kongruent, wobei gerade die Hervorhebung des patientenseitigen Nutzens der hier verfolgten Fragestellung entgegenkommt. Ähnliches gilt für die besondere Berücksichtigung des Medieneinsatzes, das Neutralitätsgebot für die teilnehmenden Projektträger und das Fernziel einer verbesserten Patientenpartizipation im Gesundheitswesen. Kaum ein Modellvorhaben in diesem Bereich kann auf vergleichbare finanzielle und strukturelle Ausgangsbedingungen und eine solche Bandbreite unterschiedlicher Beratungsinhalte aufbauen. Das nun dargestellte Evaluationskonzept vertieft die Fragestellungen der Begleitforschung und nutzt die freigesetzten Ressourcen, um pragmatische Erkenntnisse für die internetgestützte Beratungsarbeit zu gewinnen.

4.3 Methodische Vorgehensweise

Bei der Evaluation von Gesundheitswebsites handelt es sich aus methodischer Sicht noch um Neuland (vgl. 3.3). Zwar lassen sich bereits eine Vielzahl von Pilotstudien und ebenso viele Kriterienlisten und Qualitätsinstrumente nennen, doch hat sich bislang noch kein einheitliches Vorgehen herauskristallisiert, das für das hier verfolgte Forschungsvorhaben herangezogen werden könnte. Zudem standen bei den bisherigen Untersuchungen häufig Vermarktungsinteressen der Anbieter und weniger der Nutzwert der Angebote im Mittelpunkt des Erkenntnisinteresses. Darüber hinaus

wurden wichtige Aspekte wie die Trägerstrukturen, Umsetzungsprozesse und die gesundheitswissenschaftlich theoretische Fundierung häufig vernachlässigt. Insofern galt es, im Rahmen der hier durchgeführten Evaluationsstudie eine methodische Vorgehensweise zu entwickeln, die die bisherigen methodischen Ansätze angemessen berücksichtigt und gleichzeitig einschlägige gesundheitswissenschaftliche Theorien, Trägerstrukturen und Umsetzungsprozesse einbezieht. Dabei bildete der patientenseitige Nutzen den wichtigsten und übergeordneten Qualitätsmaßstab.

Ein derart breit angelegtes Evaluationskonzept erforderte die Kombination unterschiedlicher qualitativer und quantitativer Methoden bzw. Erhebungen unter Berücksichtigung der Perspektive von Experten, Praktikern und natürlich auch der Nutzer von Gesundheitswebsites. So flossen neben den Selbstangaben der Projektmitarbeiter auch externe Expertenanalysen wie auch die subjektiven Meinungen und Urteile der tatsächlichen Nutzer in die Bewertung und Interpretation der Ergebnisse ein. Im Mittelpunkt des Erkenntnisinteresses stand dabei neben der Einzelbeurteilung der Websites die Analyse besonders erfolgreicher Praxismodelle sowie die Identifikation hemmender und fördernder Faktoren für die Gesundheitsberatung im Internet. Daraus ergaben sich eine ganze Reihe von Untersuchungsschritten (vgl. Abb. 4.2): Im Rahmen der Vorbereitungsphase wurde zunächst eine **Literaturanalyse** durchgeführt, um einschlägige theoretische Grundlagen zu erschließen, bisherige methodische Ansätze zur Evaluation von Gesundheitswebsites zu eruieren und so eine Grundlage für das hier beschriebene **Forschungsdesign** zu schaffen. Weiterhin musste eine **Auswahl der zu evaluierenden Modellprojekte** getroffen werden, da nicht alle Akteure des Modellverbundes auch tatsächlich eine Gesundheitswebsite in ihrem Angebotspektrum vorhielten. Mit Abschluss dieser Vorbereitungsphase konnte die eigentliche Evaluation der Modellprojekte und ihrer Internetangebote beginnen.

Als Anhaltspunkt für die zugrunde liegenden Evaluationskriterien diente die in 3.3 entwickelte Liste von Qualitätsdimensionen zur Evaluation von Gesundheitswebsites. Einen ersten Aspekt bilden darin die strukturellen Rahmenbedingungen und die Prozessqualität. Zur Erhebung der Strukturdaten sowie zur Analyse der Umsetzungsprozesse wurden in erster Linie die **Mitarbeiter der Modellprojekte befragt**. Hierzu wurde eine Reihe unterschiedlicher Untersuchungen durchgeführt, die im Folgenden noch näher erläutert werden sollen. Gegen Ende des gesamten Evaluationszeitraumes wurde dann die Ergebnisqualität der Projektwebsites im Rahmen einer umfassenden **Website-Analyse** und einer **Online-Nutzerbefragung** dokumentiert. Während der gesamten Zeit wurden die Modellprojekte i.S. einer behutsamen Intervention beraten und auf mögliche Fehlentwicklungen aufmerksam gemacht. Zwischenergebnisse wurden den

Mitarbeitern zudem zeitnah zurückgemeldet, damit diese in die projektinterne Qualitätssicherung einfließen konnten.

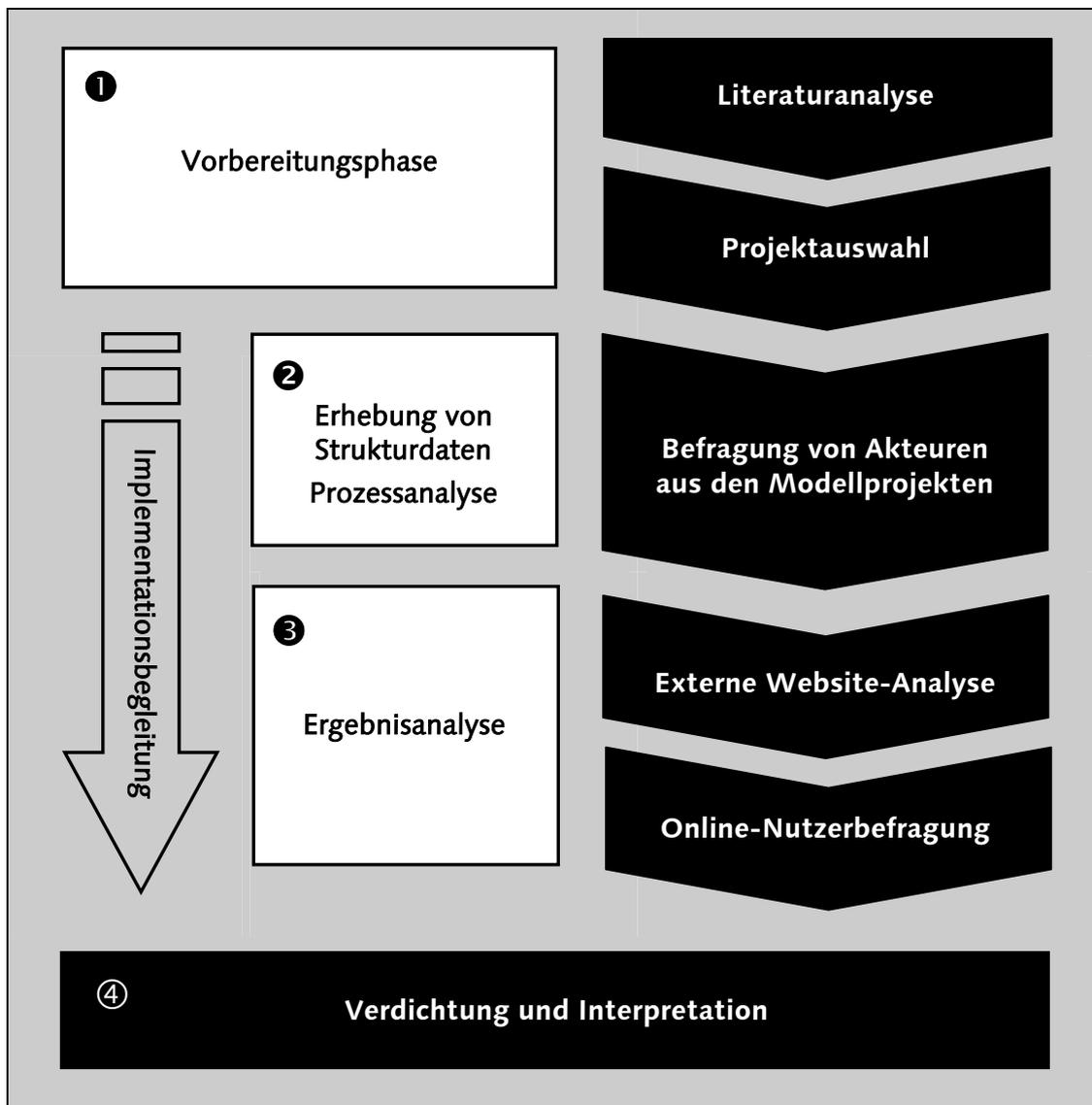


Abb. 4.2: Evaluationskonzept

Bei dieser **Implementationsbegleitung** wurde stets darauf geachtet, einzelne Projekte nicht zu übervorteilen und die für die Evaluationsaufgabe notwendige Distanz und Neutralität zu wahren. „Wie Erfahrungen anderer Kontexte belegen, erwies sich dies als nicht eben leichte Aufgabe, die zwischenzeitlich einem Balanceakt gleichkam“ (Schaeffer et al. 2004, S. 27). Die genannten Analyseschritte setzen sich meist aus mehreren Untersuchungen und Teilerhebungen zusammen, die noch näher erläutert werden sollen:

- **Literaturanalyse**

Zur theoretischen Fundierung und methodischen Vorbereitung wurde zu Beginn der Forschungsaktivitäten eine qualitative Literaturanalyse durchgeführt. Hierzu wurde zunächst in einschlägigen **Datenbanken** (Medline, Embase, Psynindex etc.) und nationalen wie internationalen **Bibliothekskatalogen** recherchiert. Ergänzend wurde mithilfe der Suchmaschine Google im **Internet** nach Dokumenten und elektronischen Artikeln gesucht. Auch die sog. '**graue Literatur**' wie themenrelevante Broschüren, Kongressdokumentationen, unveröffentlichte Diplomarbeiten sowie Websites, E-Mails und Forenbeiträge aus dem Internet wurden einbezogen. Gesucht wurde nach einschlägigen Begriffen zu den Themenbereichen '*Gesundheitsberatung und Patienteninformation*', '*Computervermittelte Kommunikation*' und '*Qualitätssicherung von Gesundheitswebsites*'. Dabei begrenzte sich die Suche auf den englischen und deutschen Sprachraum. In einzelnen Fällen wurden auch Texte in französischer, spanischer und niederländischer Sprache herangezogen. Ausgeschlossen wurden - mit wenigen Ausnahmen - alle Beiträge, die älter als fünf Jahre waren. Die Anzahl der gefundenen Dokumente war mit weit über 2.000 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 den Jahren 2004 und 2005, Beiträge aus (digitalen) Fachzeitschriften mit Peer-Review und Texte, die sich inhaltlich besonders intensiv mit der Nutzerperspektive auseinandersetzen. Letztendlich sind 134 Textdokumente in die Auswertung eingeflossen, bei der relevante Aspekte extrahiert und häufig benannte Themen herausgearbeitet und verdichtet wurden. Die inhaltlichen Ergebnisse der Literaturanalyse wurden bereits in den theoretischen Ausführungen der Kapitel 1 bis 3 dargestellt und bilden die theoretische Grundlage der vorliegenden Arbeit. Alle verwendeten Quellen wurden im Literaturverzeichnis abgebildet.

- **Projektauswahl**

Wie bereits in **4.2** erläutert, zeichnen sich die im Modellverbund des § 65b SGB V geförderten Anbieter durch eine große Vielfalt unterschiedlicher Beratungsformen aus. Neben der Face-to-Face-Beratung und den telefonischen Angeboten spielt dabei das Internet eine zentrale Rolle. Da die Arbeit in den Beratungsstellen und Call-Centern keine unmittelbaren Erkenntnisse zu den in **4.1** genannten Fragestellungen und Zielsetzungen liefert, bezieht sich die vorliegende Arbeit lediglich auf die Internetangebote der Modellprojekte sowie auf die damit in Verbindung stehenden Strukturen und Umsetzungsprozesse. Da beinahe alle Projekte im Internet präsent sind, lassen sich innerhalb des Modellverbundes insgesamt 27 eigenständige

Websites identifizieren. Diese unterscheiden sich jedoch stark in Bezug auf die Art und den Umfang der Angebote. Die Websites haben in den Konzeptionen der Modellprojekte einen ganz unterschiedlichen Stellenwert und wurden auch bei der Förderung mit deutlich differierenden finanziellen Spielräumen berücksichtigt. Zum Teil handelt es sich nur um reine Internetpräsenzen, in denen lediglich Basisinformationen zu einer Beratungsstelle vorgehalten werden. Teil einer solchen Selbstdarstellung sind etwa eine Projektbeschreibung, eine Anfahrtsskizze, Kontaktdaten oder die Auflistung der Öffnungszeiten. Derartige Websites dienen in erster Linie der Öffentlichkeitsarbeit bzw. der Bekanntmachung einer Beratungsstelle oder einer Telefonhotline. Hier handelt es sich jedoch nicht um ein virtuelles Informations- und Beratungsangebot im engeren Sinne, so dass diese Internetangebote bei der Evaluation nicht berücksichtigt wurden.

Im Gegensatz dazu lassen sich bei anderen Modellprojekten aufwendige Service- und Beratungsangebote mit einschlägigen Dienstleistungen für Patienten und Verbraucher beschreiben. Ebendiese Gesundheitswebsites bilden die Ausgangsbasis für das anvisierte Erkenntnisinteresse und wurden daher für die hier dargestellte Internetevaluation herangezogen. Maßgeblich für die Auswahl war somit das Vorhandensein gesundheitsrelevanter Dienstleistungen auf einer Projektwebsite. Beispielhaft sei hier etwa der Betrieb eines Diskussionsforums, die Bereitstellung einer Datenbank oder die Erstellung und Pflege eines umfassenden Informationspools zu bestimmten Themen oder Erkrankungen genannt. Zum Teil konnte die Einteilung der Modellprojekte nicht immer trennscharf erfolgen, so dass die Auswahl in Absprache mit den Projektmitarbeitern erfolgen musste. Letztendlich konnten unter den insgesamt 31 geförderten Modellprojekten 14 Projekte mit einer entsprechenden Gesundheitswebsite identifiziert werden (s. 5.1). Die Leistungen, Ergebnisse und Praxiserfahrungen dieser Anbieter bilden gewissermaßen die Basis des empirischen Teils dieser Arbeit.

- ***Befragung von Akteuren aus den Modellprojekten***

Im Rahmen der Erhebung von Strukturdaten und zur Untersuchung der Implementationsprozesse wurden auf unterschiedlichen Wegen qualitative und quantitative Daten über die Arbeit der Modellprojekte erhoben. So wurde zu Beginn des Evaluationszeitraumes ein **schriftlicher Strukturfragebogen** an die Projekte versendet, um die grundlegenden strukturellen Rahmenbedingungen zu dokumentieren. Ergänzt wurde dieser Fragebogen durch **leitfadengestützte Interviews** zur geschichtlichen und konzeptionellen Ausgangsbasis der Projekte. Die Interviews wurden im Rahmen von *Standortbesuchen* vor Ort durchgeführt. Im weiteren Verlauf wurden dann mittels einer **schriftlichen Folgebefragung** (*Leistungsberichte*) Informationen zur Umsetzung der Projektpläne, zum Zieler-

reichungsgrad sowie zu hemmenden und fördernden Faktoren der alltäglichen Beratungsarbeit eingeholt.

Die genannten Befragungen von Mitarbeitern der Modellprojekte erstreckten sich inhaltlich nicht nur auf das Themenspektrum der vorliegenden Arbeit, sondern behandelten das gesamte Erkenntnisinteresse der wissenschaftlichen Begleitforschung (vgl. 4.2). Es wurden jedoch auch stets Fragestellungen aus dem Bereich der Neuen Medien behandelt. Diese Informationen sind dann gebündelt in die hier dargestellte Evaluation der Internetangebote eingeflossen. Darüber hinaus wurde von den ausgewählten 14 Modellprojekten mit einem Dienstleistungsangebot im Internet ein spezieller, **schriftlicher Fragebogen zur virtuellen Beratung** (*'Sonderfragebogen Neue Medien'*) bearbeitet. Dieses Instrument wurde auf der Basis der *'Health Information Disclosure, Description and Evaluation Language'* (HIDDEL, vgl. 3.2) entwickelt. Einzelne, zentrale Items wurden übernommen, teilweise noch modifiziert und um weitere Aspekte erweitert. Auf der Basis der einzelnen Befragungen ließ sich ein breites Bild der strukturellen Rahmenbedingungen sowie der Implementationsprozesse zeichnen. Die Selbstangaben der einzelnen Projekte wurden zum Teil extern überprüft. Zudem wurden die im Rahmen der Auswertung und Interpretation entstandenen Eindrücke mit dem kollektiven Meinungsbild der Mitarbeiter aus den Modellprojekten abgeglichen und auf diese Weise verifiziert. Hierzu wurde auf den im Rahmen der Implementationsbegleitung durchgeführten drei Modellkonferenzen **Gruppendiskussionen** mit ausgewählten Akteuren aus den Modellprojekten durchgeführt.

- **Externe Websiteanalyse**

Während sich die Befragungen der Projektmitarbeiter in erster Linie auf die Strukturen und Umsetzungsprozesse bezogen, wurde die tatsächliche Ergebnisqualität der Gesundheitswebsites u.a. über eine systematische **Websiteanalyse** (*Experteninspektion*) überprüft. Da sich die Internetangebote ständig veränderten, wurden alle relevanten Websites im Dezember 2003 am selben Tag gesichert bzw. auf ein Speichermedium heruntergeladen. Auf diese Weise konnte ausgeschlossen werden, dass einzelne Projekte durch eine zeitliche Verlängerung übervorteilt wurden. Die Analyse bezieht sich also auf den Stand der Internetangebote vom 15.12.2003. Auch wenn die Seiten seither z.T. grundlegend überarbeitet wurden, veranschaulichen die Ergebnisse typische Qualitätsprobleme und liefern praxisnahe Anhaltspunkte zur Überarbeitung und Gestaltung von Gesundheitswebsites, die auch zum Zeitpunkt der Fertigstellung der vorliegenden Arbeit noch relevant und hochaktuell sind. Die Bewertungen der einzelnen Aspekte wurden im Konsensverfahren durch drei Gutachter vorgenommen. In Analogie zu

den in 3.3 entwickelten Qualitätsdimensionen wurden bei der Websiteanalyse folgende Parameter zugrunde gelegt:

- **Deskriptive Erfassung der Inhalte und des Angebotsspektrums;**
- **Struktur und Aufbau der Websites;**
- **Bedienung und Nutzerfreundlichkeit (Website-Usability);**
- **Graphische Gestaltung und Design;**
- **Barrierefreiheit;**
- **Technische Umsetzung;**
- **Sicherheit und Datenschutz;**
- **Qualitätssicherung;**
- **Webstatistik;**

In einem ersten Schritt wurden zur **Erfassung der Inhalte** alle Seiten gesichtet, anhand einer sog. Content-Map (vgl. **Abb. 3.1**) kategorisiert und einschlägige Dienstleistungen dokumentiert. In Bezug auf die **Struktur und den Aufbau** der Angebote wurde ebenfalls eine deskriptive Analyse der Websites durchgeführt: Zur kompakten Beschreibung der Website wurde die prinzipielle Anordnung der wichtigsten Websitebestandteile vorgestellt. Hierzu zählen die Hauptnavigation, weitere Navigationen⁸⁴, ein Seitenheader⁸⁵ sowie ggf. individuelle Bestandteile, die für den Nutzer bei Eintritt ins Angebot relevant sein könnten. Die Positionsangaben sowie die Beschreibung der abgefragten Websiteelemente wurden nach einem standardisierten Schema vorgenommen.

Um die **Website-Usability** zu ermitteln, wurde ein Fragenkatalog entwickelt, dessen Antworten aussagekräftige Bewertungen zu der Art der Websitebedienung sowie zur allgemeinen Nutzerfreundlichkeit liefern. Zentrale Aspekte waren dabei die Orientierung auf einer Website sowie deren effektive Nutzung:

- Formulierung der Menüpunkte;
- Übersichtlichkeit der Gliederung;
- Layoutstruktur, Farbkontraste, Lesbarkeit der Schrift;
- Existenz von Suchfunktion, Sitemap, Teaser⁸⁶, sonstige Servicefunktionen oder Assistenten;
- Konsistenz des Erscheinungsbildes;
- Nachvollziehbarkeit der Navigationslogik;

⁸⁴ Benutzerführung auf Webseiten durch Bedienungselemente und Links (Quelle: <http://www.pcs-staudt.de/content/02glos.htm>).

⁸⁵ Hier: Sichtbarer "Kopfteil" einer Website.

⁸⁶ Neugierigerregendes Element, z.B. ein kurzer knackiger Text oder ein spannender Bildausschnitt, mit dem ein längerer Bericht bzw. eine Grafik auf einer Website angekündigt wird (Quelle: <http://www.networds.de>).

Zu jedem einzelnen Punkt wurden drei bis fünf differierende Bewertungssätze formuliert und den Websites entsprechend zugeordnet. Teilweise wurden die Bewertungen durch Beispiele ergänzt oder an die entsprechende Problematik angepasst. Die Sätze wurden so konstruiert, dass alle Websiteanalysen nach exakt denselben Kriterien bewertet wurden. Dennoch unterliegen die ermittelten Ergebnisse eines derartigen Usability-Tests immer der subjektiven Wahrnehmung der Gutachter. Um Verzerrungstendenzen zu minimieren, wurden die Beurteilungen, wie bereits erläutert, in einem Konsensverfahren durch drei Gutachter erstellt.

Um die Umsetzung des **Designs** beurteilen zu können, wurden zunächst die verwendeten Farben erfasst. Die Zusammenstellung wurde nach allgemein anerkannten Regeln der Farblehre bewertet. Die Bewertung des Designs unterliegt in besonderer Weise der subjektiven Wahrnehmung der Gutachter; so dass nur bei augenscheinlichen Problemen eine negative Bewertung abgegeben wurde. Zur weiteren Absicherung wurden neben den Bewertungen der Gutachter zusätzlich die Meinung eines Art-Directors sowie eines erfahrenen Webdesigners eingeholt und mit den Ergebnissen der Gutachter abgeglichen.

Bei der Überprüfung der **Barrierefreiheit** wurden die *Zugänglichkeitsrichtlinien für Webinhalte des World Wide Web Consortiums (W3C)*⁸⁷ zugrunde gelegt. Zur Testung wurden unterschiedlicher Verfahren angewendet:

- **Prüfung mit dem Browser 'Lynx'**⁸⁸: Mit dem rein textbasierten Browser kann die Eignung für Screenreader⁸⁹, zeilenbasierte Ausgabertools (Brailleschrift) sowie andere reine Textausgaben getestet werden.
- **Prüfung mit der Online-Version des Prüfprogramms 'Bobby'**⁹⁰: Dieses ermittelt die rein technischen Fehler wie z.B. fehlende Alternativtexte, Nutzung von nicht ausgezeichneten Tabellen, Formatierung über feste Schriftgrößen, Angabe absoluter Positionen bzw. Skalierungen etc. und stellt diese in Listenform zur Verfügung.
- **Manuelle Prüfung auf Bedienbarkeit, Sprache, Nutzbarkeit** bei abgeschaltetem Stylesheet⁹¹.
- **Testung auf Browserkompatibilität**⁹²: Die einzelnen Websites wurden mit unterschiedlichen Browsern betrachtet und auf ihre Funktionsfähigkeit hin

⁸⁷ <http://www.w3c.de/Trans/WAI/webinhalt.html>

⁸⁸ <http://lynx.isc.org/release/>

⁸⁹ Hilfsgerät für Blinde. Übersetzt den Bildschirminhalt in Braille-Schrift oder liest ihn vor (Quelle: <http://www.webfaktor.at/glossar/glossar.php>).

⁹⁰ <http://bobby.watchfire.com/>

⁹¹ Eine Zusammenstellung von Formatierungsregeln, die angeben, wie Elemente im jeweiligen Zielmedium dargestellt werden sollen. Die Optionen des zunächst gebräuchlichen CSS-Standards werden durch XSL und XSLT wesentlich erweitert (Quelle: <http://www.galileocomputing.de/glossar/>).

⁹² Eine Website ist kompatibel zu einem Browser, wenn dieser sie richtig darstellen kann. Optimale Websites sind zu allen Browsern auf allen Betriebssystemen kompatibel (Quelle: <http://www.webfaktor.at/glossar/glossar.php>).

getestet (Mozilla 1.5, Netscape 2.2, Netscape 4.7, Internet Explorer 5.5, Opera 5).

- **Test der Tauglichkeit bei Farbenblindheit** mittels 'Colorblind Web Page Filter'⁹³

Zur Beurteilung der **technischen Umsetzung** wurden die Seiten auf den Einsatz proprietärer Techniken manuell überprüft. Durch Einsatz des 'Traceroute'-Befehls wurde der Serverstandort⁹⁴ und mithilfe des Portscanners⁹⁵ 'nmap' das Serverbetriebssystem ermittelt. Die Angaben der Modellprojekte zum Einsatz eines Content-Management-Systems wurden anhand von Dateiendungen, Verzeichnisstrukturen und einer Quellcodeuntersuchung überprüft⁹⁶.

Zur Untersuchung der **Datensicherheit** wurde zunächst das in den Selbstangaben der Modellprojekte angegebene Sicherheitskonzept berücksichtigt. Hierzu zählt etwa die Regelung über Zugriffe und Administrationsrechte, der physische Standort des Servers sowie die Verwendung von Firewalls⁹⁷ und Überwachungstechnologie. Hinzu kommen Anforderungen und Möglichkeiten des **Datenschutzes** wie die Vermeidung von Registrierungsvorgängen, die Veröffentlichung einer Datenschutzerklärung (Privacy Policy Statement), die Speicherung personenbezogener Daten auf einem gesicherten Rechner, sowie die Anonymisierung und Verschlüsselung der Datenübertragung. Extern feststellbare Aspekte des Datenschutzes wurden durch die Gutachter erfasst. Zudem wurde in Einzelfällen die Meinung eines Juristen eingeholt. Bei der Bewertung der Websites wurden jedoch abschließende Urteile vermieden, da diese nur durch die zuständigen Datenschutz-beauftragten oder entsprechend autorisierte Juristen vorgenommen werden können. Im Falle eines problematischen Sachverhaltes wurde jedoch auf die Bedenklichkeit der jeweiligen Vorgehensweise hingewiesen und die Kontaktaufnahme mit der zuständigen Kontrollbehörde empfohlen.

⁹³ <http://colorfilter.wickline.org/>

⁹⁴ 1. Ursprünglich Bezeichnung für den zentralen Computer eines Netzwerks, samt der entsprechenden Software (u. a. Netzwerkbetriebssystem), der seine Leistungen und Daten den am Netzwerk teilnehmenden Computern mittels Client-Server-Software zur Verfügung stellt.

2. Darüber hinaus werden auch bestimmte Service-Einrichtungen im Internet bzw. Software, die von der Funktion her Dienstleistungen wie Datenbanksuche etc. erfüllt, mittlerweile als "Server" bezeichnet (Quelle: <http://www.networds.de>)

⁹⁵ Mit einem Portscanner kann ermittelt werden, welche Dienste auf dem entsprechenden Server laufen. [...] Derzeit ist es möglich, maximal 65535 Ports zu öffnen. Die Ports unterhalb 1024 werden als Well-Known Ports bezeichnet. Unter diesen versteht man Ports, die im RFC 1700 beschrieben werden und hinter denen sich normalerweise immer derselbe Dienst befindet. Eine Zusammenstellung der Ports und welcher Dienst sich hinter der Portnummer verbirgt, finden Sie auf der Internetseite www.iana.org/assignments/port-numbers (Quelle: <http://www.at-mix.de/portscanner.htm>).

⁹⁶ Bei den hieraus erzielten Rückschlüssen sind Fehlinterpretationen nicht völlig auszuschließen.

⁹⁷ Rechner, der einem lokalen Netzwerk vorgeschaltet ist. Er dient als Sicherheitssystem, das helfen soll, ein geschlossenes Netzwerk vor Hackern und anderen nicht autorisierten Nutzern zu schützen. Das ganze System beruht meistens auf Kombinationen von Verschlüsselungen, Zugriffsrechten und Kennwörtern und wird sowohl durch die Soft- als auch die Hardware realisiert (Quelle: <http://www.networds.de>).

Im Kontext der **Qualitätssicherung** wurden Mitgliedschaften in Selbstregulierungsinitiativen (vgl. 3.2) und vorhandene Feedbackmechanismen erfasst. Darüber hinaus wurde ermittelt, inwiefern die angewandten Verfahren und Maßnahmen der Qualitätssicherung kenntlich gemacht wurden und ob eine für die Qualitätssicherung verantwortliche Person namentlich benannt wurde. Schließlich wurde neben der Aktualisierungsfrequenz überprüft, ob Foren und Chats - falls vorhanden - moderiert und ob kommerziell geförderte Inhalte oder Informationen von Drittanbietern vorgehalten wurden.

Die **Webstatistik** bildet das letzte Element der Websiteanalyse und gibt Aufschluss über die tatsächliche Nutzung der Angebote. Hierzu wurden über einen Zeitraum von 8 Wochen die Seitenzugriffe (*Page Views*⁹⁸ und *Visits*⁹⁹) einheitlich gemessen¹⁰⁰. Dabei wurden Zugriffe von Robots¹⁰¹ und Suchagenten automatisch aus dem ermittelten Datensatz entfernt. Bei der Zählung kam in Analogie zum Messverfahren der Informationsgemeinschaft zur Feststellung der Verbreitung von Werbeträgern e.V.¹⁰² ein 'Zählpixel' zur Anwendung. Hierzu haben die einzelnen Anbieter der Websites ein entsprechendes Skript in jede einzelne Seite der Internetangebote integriert. Neben Page Views und Visits wurden auch die Referer-URLs¹⁰³, Hosts¹⁰⁴, Suchmaschinen und Suchworte, die verwendeten Betriebssysteme sowie die verwendeten Browser erfasst. Die **Feldzeit** der Seitenzählung begann am 6. Oktober 2003 und endete am 30. November 2003 (Gesamtlaufzeit 8 Wochen).

- **Online-Nutzerbefragung**

Um neben den Selbstangaben der Modellprojekte und den Urteilen externer Gutachter auch die Einschätzungen der tatsächlichen Nutzer der Websites zu berücksichtigen, wurde auf den ausgewählten Websites eine Online-Nutzerbefragung zur Zufriedenheit sowie zum wahrgenommenen Nutzwert der Angebote durchgeführt. Die **Feldzeit** der Seitenzählung begann ebenso wie die externe

⁹⁸ Einheit zur Messung der Seitenaufrufe einer Website oder einzelner Webseiten, bei der Sichtkontakte beliebiger Benutzer mit einer meist werbeführenden HTML-Seite gezählt werden (Quelle: <http://www.networds.de>).

⁹⁹ Ein Visit (engl. Besuch) bezeichnet einen zusammenhängenden Nutzungsvorgang einer Website durch einen einzelnen Benutzer. Als Nutzungsvorgang zählt dabei ein technisch erfolgreicher Seitenzugriff des Internet-Browsers auf das aktuelle Angebot, wenn er von außerhalb des Angebotes erfolgt (Quelle: <http://www.a-b-visits.de/>).

¹⁰⁰ Da den eigenen Datensätzen der einzelnen Modellprojekte unterschiedliche Messinstrumente zugrunde lagen, waren die Ergebnisse dieser Auswertungen nur bedingt vergleichbar. Aus diesem Grunde wurde durch die Begleitforschung eine externe Messung der Seitenzugriffe durchgeführt.

¹⁰¹ Werkzeug-Programm, das automatisch und systematisch über die Hyperlinks das World Wide Web absucht und dabei Informationen über die Websites sammelt. Die Index-Einträge (Suchwörter) der Sites, ihre URL sowie Informationen über die dazugehörigen Dokumente und alle verknüpften Adressen werden dann in riesigen Datenbanken gespeichert und dort von Suchmaschinen abgerufen. Andere Namen sind 'spider' oder 'wanderer' (Quelle: <http://www.networds.de>).

¹⁰² <http://www.ivw.de>

¹⁰³ Häufig in der Log-Datei eines Webservers gespeicherter Datensatz, der Auskunft über die URL gibt, von der aus ein Besucher auf die aktuelle Website gekommen ist (Quelle: <http://www.networds.de>)

¹⁰⁴ Zentralrechner(system), der bzw. das es einem Anwender ermöglicht, in einem Netzwerk mit anderen Computern zu kommunizieren. Wird manchmal auch synonym für Server verwendet (Quelle: <http://www.networds.de>).

Zugriffszählung (s.o.) am 6. Oktober 2003 und endete am 30. November 2003. Dieser Untersuchungszeitraum von insgesamt 8 Wochen ist für eine Befragung im World Wide Web noch verhältnismäßig kurz. Eine längere Untersuchungsdauer war aus organisatorischen Gründen jedoch nicht möglich. Bevor nun eine Beschreibung der methodischen Vorgehensweise bei diesem Untersuchungsschritt vorgenommen wird, seien zunächst noch einige grundsätzliche Aspekte zu Online-Befragungen angemerkt, die auch für diese Erhebung relevant und nennenswert erscheinen: Bei Umfragen im World Wide Web besteht das grundsätzliche methodische Problem, dass sich aus den ermittelten Ergebnissen keine repräsentativen Schlussfolgerungen für die Gesamtbevölkerung ableiten lassen, da die Grundgesamtheit der Internetnutzer nicht mit der Gesamtbevölkerung übereinstimmt und eine große Dynamik in Bezug auf Umfang und soziodemographische Zusammensetzung aufweist. Durch diesen Mangel an konstanten Merkmalen ist die Reliabilität einer Online-Befragung deutlich begrenzt. Zudem ist die aktive Rekrutierung einer Zufallsstichprobe im WWW kaum realisierbar. Die Nutzer nehmen nur dann an einer Umfrage teil, wenn sie auch tatsächlich auf den Fragebogen treffen und dann willens sind, die Fragen zu beantworten.

Diese **Selektionseffekte** machen es unmöglich, bei einer Online-Nutzerbefragung Repräsentativität für die Grundgesamtheit der Internetnutzer oder gar der Gesamtbevölkerung zu beanspruchen. Ziel der durchgeführten Online-Nutzerbefragung war es jedoch nicht, allgemeingültige Erkenntnisse zu ermitteln oder Thesen zum Nutzungsverhalten sämtlicher Internetnutzer zu verifizieren. Vielmehr handelt es sich um eine Erhebung mit explorativem Charakter und dem Ziel, Meinungsbilder der tatsächlichen Nutzer der einzelnen Websites zu ermitteln. Somit stehen Repräsentativitätsschlüsse nicht im Vordergrund des Erkenntnisinteresses. Eine Online-Befragung im World Wide Web eignet sich sehr gut, um einschlägige Meinungsbilder einzuholen und weist gegenüber konventionellen Methoden auch deutliche Vorteile auf: Durch die Schnelligkeit der Datengewinnung kann die Aktualität von Online-Nutzerbefragungen als überdurchschnittlich hoch eingeschätzt werden. Auch die Objektivität der Angaben ist hier verhältnismäßig hoch, da bestimmte validitätsmindernde Verzerrungseffekte wie „soziale Erwünschtheit“ geringer als bei konventionellen Untersuchungs-methoden ausfallen (vgl. Döring 2003, Reips 2002).

Für die Untersuchung wurde auf der Basis bestehender Instrumente ein überschaubarer **Fragebogen mit insgesamt 23 Items** entwickelt und in eine Online-Version überführt. Die Projekte haben dann in jede einzelne Seite ihres

Internetangebots einen Button¹⁰⁵ integriert, über den die Nutzer der jeweiligen Website auf den Fragebogen geleitet wurden. Angesichts der begrenzten Feldzeit wurde bewusst ein großer, verhältnismäßig offensiver Button gewählt. Der HTML-Code hierfür konnte in einem geschlossenen Bereich der Umfragewebsite durch die Projektmitarbeiter über einen Code-Generator erstellt und die Schaltfläche so an das individuelle Layout der jeweiligen Website angepasst werden. Eine Woche nach Abschluss der Befragung wurden die bereinigten Ergebnisse projektbezogen für die Mitarbeiter der Modellprojekte im Internet bereitgestellt, um Prozesse der Qualitätsentwicklung zu ermöglichen und zu initiieren. Um Mehrfachteilnahmen und andere Manipulationen weitestgehend auszuschließen, wurden im Rahmen der **Feldkontrolle** Cookies¹⁰⁶ eingesetzt. Der Fragebogen konnte aber auch dann bearbeitet werden, wenn Cookies abgelehnt wurden. Außerdem wurde zum Ausschluss von Mehrfachteilnahmen die *IP-Adresse*¹⁰⁷ erfasst. Um eine persönliche Identifikation der Teilnehmer über die Provider dabei ganz ausschließen zu können, wurden die IP-Adressen in verschlüsselter und somit vollständig anonymisierter Form übermittelt und gespeichert. Darüber hinaus wurde die *individuelle Interviewdauer* bzw. Bearbeitungszeit erfasst. Alle nur teilweise ausgefüllten Fragebögen wurden automatisch aus dem Datensatz entfernt. *Dopplungen* bei der Versendung (2 oder mehr inhaltlich identische Datensätze, die innerhalb kurzer Zeit hintereinander eingehen) konnten identifiziert und Duplikate automatisch entfernt werden. Die Übermittlung der Datensätze erfolgte in verschlüsselter Form (128 bit). Die Teilnehmer der Befragung wurden über die Erhebung aller Metadaten in Kenntnis gesetzt.

¹⁰⁵ Grafisches Navigationselement, das wie ein Hyperlink dazu dient, durch Anklicken an eine bestimmte Stelle innerhalb der Website zu gelangen (Quelle: <http://www.website-quality.de/glossar.htm>).

¹⁰⁶ Cookies [...] erlauben es einem Internet-Anbieter, auf dem Computer des Users kleine Informationen [...] zu hinterlegen. Beim nächsten Aufruf des Webangebotes werden die vom Anbieter definierten Daten aus der Cookie-Datei des Users übertragen (Quelle: <http://www.netaspect.de/essential/glossar.html>).

¹⁰⁷ Numerisches Gegenstück des Domain-Namens. Ist normalerweise für den User nicht sichtbar, da er nur die leichter verständliche Domain-Adresse sieht. Jeder Computer im Internet ist durch seine individuelle Adresse, eine festgelegte, bisher vier Byte lange Zahlenfolge, genau lokalisierbar. Bei Servern ist diese statisch. Bei Nutzern, die sich über eine Telefonleitung ins Internet einwählen, ändert sie sich in der Regel bei jedem Einwählen (Quelle: <http://www.networds.de>).

5. Ergebnisse der Projektevaluation

5.1 Konzeption und Angebot

Die nun folgenden Ausführungen dokumentieren die Ergebnisse der in **Kap.4** entworfenen Projektevaluation, wobei sich die Darstellung in strukturelle Rahmenbedingungen, Implementationsprozesse und Ergebnisevaluation gliedern lässt. Um ein möglichst plastisches Bild der Projektaktivitäten zu vermitteln, scheint es jedoch zunächst geboten, die zugrunde liegende Konzeption der Modellprojekte zu skizzieren. Neben einer Kurzbeschreibung der historischen Ausgangssituation zählen hierzu die Zielsetzungen und Aufgaben sowie die anvisierten Zielgruppen. Die Darstellung stützt sich auf Selbstangaben der Modellprojekte, die z.T. in einer bislang unveröffentlichten Materialsammlung der wissenschaftlichen Begleitforschung zu § 65b SGB V projektweise dokumentiert worden sind (*'Modellportraits'*, vgl. Keller et al. 2004). Als ergänzende Quelle dienten die sog. *'Websiteprofile'*, eine projektbezogene Ergebnisdokumentation der Websiteanalyse (vgl. Schmidt-Kaehler 2004). Im Folgenden werden diese Informationen in verdichteter Form zusammengefasst, wobei nur diejenigen Projekte berücksichtigt wurden, die im Rahmen des Auswahlverfahrens zur Internetevaluation einbezogen worden sind (vgl. 4.3).

Ausgangssituation der Modellprojekte

Ein großer Teil der geförderten Trägerorganisationen war schon vor dem Modellprogramm nach § 65b im Bereich der Patienten- und Verbraucherberatung aktiv und konstatierte in der Konfrontation mit der alltäglichen Versorgungsrealität der Ratsuchenden deutliche Defizite in der Beratungs- und Informationsinfrastruktur. Gleichzeitig konnte in der Vergangenheit eine stetig wachsende Nachfrage nach Beratungsleistungen verzeichnet werden, die im Rahmen der zum Teil ehrenamtlichen Angebote nicht mehr zu bewältigen war. Insbesondere virtuelle Informationsdienstleistungen über Gesundheitswebsites wurden verstärkt in Anspruch genommen und die Anzahl eingehender E-Mail-Anfragen stieg sprunghaft an. Vor diesem Hintergrund beantragten die einzelnen Träger Fördermittel nach § 65b SGB V, um bestehende Angebote abzusichern, auszubauen oder zu ergänzen, wobei der Einsatz der Neuen Medien bei den hier ausgewählten Projekten (vgl. **Tab. 5.1**) den Kern der Aktivitäten bildete oder zumindest eine zentrale Rolle spielte.

Nr.	Projekttitle	Internetadresse (URL)
1	MedFindex – Gesundheitsinformationsdienst für Schleswig-Holstein im Internet	www.medfindex.de
2	Patienteninfo-Berlin – Informationsprojekt/ Internetcafé zur Patienteninformation	www.patienteninfo-berlin.de
3	Medieneinsatz in der Verbraucher- und Patientenberatung auf Bundesebene nach § 65b SGB V	www.dmsg.de
4	Informationsleitstelle für Patientinnen und Patienten in Niedersachsen	www.gesundheitsinfo-niedersachsen.de
5	Beratungs- und Informationsserver zu Essstörungen (www.ab-server.de)	www.ab-server.de
6	Ausgestaltung eines verbrauchergerechten umweltmedizinischen und allergologischen Informationsangebotes auf der Basis des etablierten fachöffentlichen Online-Informationsverbundes UMINFO-ADIZ-ALLINFO	www.allum.de
7	Gesundheits-Informations-Datenbank GID - Bürgerservice Gesundheit Baden-Württemberg	www.gesundheitsportal-bw.de
8	Patientenberatung für Erkrankungen der Haut (PBEH)	www.hauterkrankungen.org
9	Informationsdienst Krebschmerz (KSID)	www.ksid.de
10	Unabhängige zahnmedizinische Verbraucher- und Patientenberatung	www.agz-rnk.de
11	Vernetzte Beratung zu Gesundheitsdienstleistungen in den bevölkerungsschwächeren Bundesländern Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg und Thüringen durch die Verbraucherzentralen	www.patientenprojekt.de
12	Informationsbüro für Psychotherapie und Alternativen	www.psychotherapie-netzwerk.de
13	Informationsmanagement und Qualitätssicherung in der Beratung	www.patientenstellen.de
14	Die Integration von www.patienteninformation.de (das deutschsprachige Internetportal zu qualitätsgesicherten Gesundheitsinformationen) in die Arbeit von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung	www.patienten-information.de

Tab. 5.1: Übersicht der ausgewählten Modellprojekte mit Internetadressen

Allen Modellprojekten gemeinsam ist die Nutzung von Vorarbeiten, Erfahrungen, Fachkompetenzen und Kooperationsbeziehungen der Projektträger, die bei der Antragstellung wie auch bei der Implementation der einzelnen Arbeitspläne eine zentrale Rolle gespielt haben (vgl. 5.2). Ein Teil der Projekte knüpft bereits an Vorgängerprojekte oder bestehende Websites der Trägerorganisationen an, d.h. dass in einigen Fällen bestehende Internetangebote modifiziert wurden, während die

Websites bei den übrigen Projekten gänzlich neu geschaffen wurden. Die einzelnen Websites wurden entsprechend auch zu ganz unterschiedlichen Zeitpunkten im Internet veröffentlicht. Das am längsten bestehende Internetangebot ist bei der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (*Projekt Nr. 3*) angesiedelt, das bereits im Dezember 1994 online ging. Die Website wurde im Rahmen des Modellprojektes jedoch grundlegend überarbeitet und aufgewertet. Auch der ab-server (*Projekt Nr.5*) zum Thema Essstörungen ging bereits im Juni 1998 ans Netz, wobei die Beratungskapazitäten vor dem Beginn der Modellförderung ausschließlich auf ehrenamtliches Engagement zurückgingen und später deutlich erweitert werden konnten.

In der Folgezeit veröffentlichte das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (*Projekt Nr. 14*) gemeinsam mit dem Deutschen Cochrane-Zentrum, dem Niedersächsischen Verein zur Förderung der Qualität im Gesundheitswesen und der Medizinischen Hochschule Hannover das deutschsprachige Internetportal zu qualitätsgesicherten Patienteninformationen 'Patienten-Information.de'. Das Gesundheitsportal der Sozial- und Arbeitsmedizinischen Akademie Baden-Württemberg e. V. (*Projekt Nr. 7*) besteht schon seit längerer Zeit auf CD-Rom-Basis. Eine erste Internetversion wurde im Februar 2000 ins Netz gestellt und auch die Websites des Krebschmerzinformationsdienstes (*Projekt Nr.9*) und der PatientInnenstellen (*Projekt Nr. 13*) waren schon vor Beginn der Projektlaufzeit online. Die übrigen Projekte haben ihre Angebote innerhalb des Förderzeitraums vollständig neu konzipiert und sind entsprechend erst während dieser Zeit online gegangen.

Ziele und Aufgaben

Die Zielsetzungen sowie die jeweiligen Aufgabenstellungen der Modellprojekte sind Bestandteil der Konzeption und setzen grundlegende Maßstäbe für deren Realisierung und Umsetzung. Bereits in den Förderanträgen beziehen die Projekte zu grundlegenden Problemen und Defiziten des Gesundheitswesens Stellung und leiten daraus konkrete Aufgaben und Zielvorstellungen ab. Die mediale Gesundheitskommunikation über das World Wide Web, über Diskussionsforen, Chats, Newsletter und den E-Mail-Dienst bildet dabei den Grundstock einer impliziten Strategie, die auf dem Wege hochwertiger Informations- und Beratungsangebote das Fernziel einer bedarfsgerechten Gestaltung des Gesundheitswesens sowie einer Aufwertung der Patienten im Versorgungsgeschehen verfolgt. Im Folgenden sollen die wichtigsten Aspekte erläutert werden:

- In Bezug auf die den Förderanträgen zu Grunde liegende zentrale Problemstellung berufen sich die ausgewählten Modellprojekte einstimmig auf die *mangelnde Transparenz der Angebotsstrukturen im Gesundheitswesen*. Daraus folgend, ergeben sich Schwierigkeiten bei der Inanspruchnahme vorhandener Gesundheitsdienstleistungen: Patienten, Bürger und Versicherte können nur solche Angebote nutzen, von denen sie auch Kenntnis erhalten. In der Regel setzen sie sich aber erst dann mit den vorhandenen Einrichtungen und Hilfsmöglichkeiten auseinander, wenn sie von einer Erkrankung betroffen sind oder ein bestimmtes Krankheitsstadium erreicht haben. Ist dieser Bedarfsfall eingetreten, gilt es dann, möglichst zeitnah vorhandene Unterstützungsressourcen zu erschließen. In dieser Situation mangelt es jedoch häufig an adäquaten Informationsangeboten. Entsprechend nimmt die Bereitstellung internetgestützter Strukturinformationsdatenbanken einen verhältnismäßig großen Stellenwert ein. **Zielführend ist dabei die Herstellung von Transparenz über die bestehenden gesundheitsrelevanten Angebote. Auf diese Weise sollen Irrwege durch die Versorgungslandschaft reduziert, Patienten in adäquate Hilfsangebote vermittelt und Behandlungskontakte zeitnah initiiert werden.**
- Darüber hinaus werden als zentrale Problemstellung auch immer wieder bestehende *Informationsdefizite von Patienten und Angehörigen über einzelne Erkrankungen, Behandlungsmöglichkeiten und weitere Gesundheitsthemen* genannt. Als Ursache hierfür wird ein häufig defizitäres Informationshandeln auf Seiten der Health Professionals, insbesondere mangelhafte Aufklärung und Beratung der Patienten durch ihre behandelnden Ärzte, gesehen. Die Modellprojekte verfolgen nun nicht die Zielsetzung, diese Informationslücken vollständig zu kompensieren, wollen aber die zeitlich oft sehr knapp bemessenen Informationsgespräche zwischen Patienten, Angehörigen und Health Professionals durch Online-Informationsangebote i.S. einer komplementären Unterstützungsressource ergänzen. Die Hälfte der vierzehn Projekte bietet neben diesen Informationsdienstleistungen auch virtuelle Beratung über E-Mail, Chat oder Diskussionsforen an, um den individuellen Bedürfnissen der Nutzer noch besser gerecht werden zu können (s.u.). **Insgesamt wird eine Verbesserung des patientenseitigen Informationsstandes angestrebt, um so schlussendlich die eigenverantwortliche Entscheidungsfindung z.B. in Bezug auf Behandlungsalternativen zu unterstützen.**
- Aus Sicht der Modellprojekte kommt es im Praxisfeld der Patientenberatung häufig zu *Interessenkonflikten mit den Anbietern* dieser Dienstleistungen, so dass die individuellen Bedürfnisse und das Wohl der Patienten z.T. vernachlässigt werden. Durch einen Mangel an neutraler und unabhängiger Information bzw.

Beratung ist es den eigentlichen Nutzern des Gesundheitswesens so häufig nicht möglich, die eigenen Rechte und Möglichkeiten zu erkennen und gewinnbringend für sich einzusetzen. **Durch eine verstärkte Nutzerorientierung und mit Hilfe neutraler und unabhängiger Informations- und Beratungsangebote im Internet soll die Position der Patienten gestärkt und ein Gegengewicht zu interessengeleiteten Angeboten geschaffen werden.**

- Angesichts der *steigenden Internetnutzung in Verbindung mit einer mangelnden Angebotsqualität von Gesundheitswebsites und der Unübersichtlichkeit virtueller Beratungs- und Informationsangebote für Patienten* sehen die Modellprojekte einen erheblichen Handlungsbedarf bzgl. der Qualitätsentwicklung und -sicherung von Gesundheitswebsites. Bereits zum Zeitpunkt der Antragstellung nach § 65b SGB V wurde im Internet eine fast endlose Flut an Gesundheitsinformationen abgebildet. Diese war und ist jedoch häufig unübersichtlich, unverständlich oder von minderwertiger Qualität (vgl. Eysenbach et al. 2002). Diese Tatsache ist besonders problematisch, da derartig minderwertige Informationen auf Seiten der Patienten zu Fehlentscheidungen mit weitreichenden Folgen führen können. Im schlimmsten Falle können irreführende Informationen somit auch die Gesundheit der Rezipienten gefährden. **Mit einem hochwertigen virtuellen Beratungs- und Informationsangebot und verstärkten Anstrengungen zur Qualitätssicherung soll nun der Gefahr einer folgenreichen Fehlinformation entgegengewirkt werden.**
- Neben den genannten, patientenseitigen Problembereichen werden *Angebotslücken und -dopplungen* beschrieben, die eine gezielte Versorgungsplanung erschweren und einen wenig effizienten Einsatz finanzieller Mittel bewirken. Hinzu kommen *Kommunikationsprobleme zwischen den einzelnen Akteuren des Gesundheitswesens*, die ein Ineinandergreifen unterschiedlicher Angebote i.S. einer integrierten Versorgung erschweren. Im Rahmen der internetgestützten Strukturinformation und Vernetzung verfolgen die Modellprojekte daher das sekundäre Ziel, die beschriebene **Fehlversorgung zu identifizieren, die Kooperation einzelner Akteure untereinander zu verbessern und kommunikative Lücken zu schließen. Auf diesem Wege soll langfristig die Effizienz sowie die Effektivität der Versorgungslandschaft verbessert werden.**

Zielgruppen

Dem Grundgedanken des § 65b entsprechend, bilden **Bürger, Versicherte und Patienten** sowie deren **Angehörige** insgesamt die zentrale Zielgruppe der virtuellen Informations- und Beratungsangebote. Da sich die Neuen Medien angesichts der weltweiten Verfügbarkeit kaum auf einzelne Bundesländer begrenzen lassen, richten sich die Modellprojekte mit inhaltlichen Gesundheitsinformationen auch an Nutzer aus dem gesamten Bundesgebiet. Abweichend davon beschränken sechs Modellprojekte ihr Angebot auf die Einwohner einzelner Regionen bzw. Bundesländer. Diese Einschränkung der potentiellen Nutzergruppe erklärt sich u.a. dadurch, dass sich die betreffenden Anbieter auf den Aufbau und die Pflege von Strukturdatenbanken konzentrieren, also vornehmlich Kliniken, niedergelassene Ärzte und andere professionelle Anbieter aus dem Gesundheitswesen auflisten und Hintergrundinformationen zu deren Leistungsspektrum bieten. Derartige Daten und Informationen lassen sich auf regionaler Ebene leichter erheben, da sich die Strukturen je nach Region oder Bundesland deutlich unterscheiden können und die Modellprojekte so näher am Versorgungsgeschehen arbeiten.

Neben der Hauptzielgruppe der Patienten und Verbraucher werden von der Hälfte der Projekte auch **Multiplikatoren der Selbsthilfe** oder **professionelle Unterstützungsstrukturen** als sekundäre Zielgruppe beschrieben. Über deren Einbeziehung sollen Multiplikatoren- und Synergieeffekte herbeigeführt werden, um eine breite Nutzung der bereitgestellten Informationen bzw. der vorhandenen Fachkompetenzen sicherzustellen und um über eine gezielte Netzwerkarbeit Kommunikationslücken zu schließen. Beispielhaft seien behandelnde Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten sowie Beratungsangebote wie die Call-Center der gesetzlichen Krankenkassen genannt.

5.2 Struktur und Rahmenbedingungen

Trägerorganisationen

Alle ausgewählten Modellprojekte unterstehen Trägerorganisationen aus dem gesamten Bundesgebiet, die meist auf einschlägige Praxiserfahrungen im Arbeitsfeld der Patienten- und Verbraucherberatung zurückblicken können und die Projekte mit ihrer bereits bestehenden Infrastruktur unterstützen (vgl. **Tab. 5.2**). In der Regel handelt es sich um gemeinnützige Vereine und Verbände, die **im Sozial- und Gesundheitswesen fest verankert** sind und schon über längere Zeit bestehen. So gehen etwa die Landesvereinigungen für Gesundheit (*Projekt Nr. 2 und 4*) auf

Vereine zur gesundheitlichen Aufklärung zurück, die bereits Ende des 19. Jahrhunderts gegründet wurden. Heute handelt es sich um landesweit agierende Fachverbände, die sich insbesondere der Gesundheitsförderung und Prävention widmen. Auch die Initiativen, die sich zur Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -initiativen (*Projekt Nr. 13*) zusammengeschlossen haben, sind **historisch gewachsen** und entstammen der Gesundheitsbewegung der 70er Jahre. Sie verstehen sich als unabhängige Alternative zum konventionellen Beratungsangebot der Leistungserbringer und Kostenträger und engagieren sich auf verschiedenen Ebenen in der Gesundheitspolitik.

Ein weiteres Merkmal der Träger liegt in deren **Fachkompetenz und Expertise**. Gerade Fachgesellschaften wie z.B. die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (*Projekt Nr. 3*) oder wissenschaftliche Einrichtungen und Verbände wie die Deutsche Forschungsinitiative Eßstörungen e.V., die Akademie für Kinderheilkunde und Jugendmedizin oder das Deutsche Krebsforschungszentrum in Heidelberg (*Projekte 5, 6 und 9*) haben einen Überblick über aktuelle Forschungsergebnisse und verfügen über den erforderlichen Zugang zu fachlich relevanten Erkenntnissen. Hinter der fachlichen Kompetenz der Trägerorganisationen stehen nicht zuletzt auch deren qualifizierte Mitarbeiter. Eine fachlich fundierte Patientenberatung erfordert je nach Gegenstand und Inhalt der Beratungsdienstleistungen auch immer **qualifiziertes Fachpersonal** und eine **entsprechende Infrastruktur**. So verfügt etwa der zahnärztliche Dienst des Heidelberger Gesundheitsamtes (*Projekt Nr. 10*) über Untersuchungsräume mit den benötigten Gerätschaften und hat Zugang zu Zahnärzten und Zahnarzhelferinnen, um die in diesem Fall erforderlichen Untersuchungen als Grundlage der Beratungsarbeit durchführen zu können. Fachliche Kompetenz findet sich jedoch nicht nur auf Seiten professioneller Anbieter. Auch Selbsthilfevereinigungen wie der Deutsche Psoriasisbund e.V. (*Projekt Nr. 8*) können auf ein breites **Erfahrungswissen** zurückgreifen und sind längst zu einem festen Bestandteil des Versorgungsgeschehens geworden. Ähnliches gilt für den Verein für Erforschung und Schutz des unangepassten Verhaltens e.V. (*Projekt Nr. 12*), der ebenfalls auf die Erfahrungswerte von Nutzern psychotherapeutischer Angebote zurückgreift.

Neben den genannten Aspekten zählt ein hoher **Bekanntheitsgrad** sowie eine große **Akzeptanz** unter den Nutzern zu den typischen Eigenschaften der Trägerorganisationen. So genießen z.B. die Verbraucherzentralen (*Projekt Nr. 11*), die sich in der Vergangenheit ebenso wie die großen Wohlfahrtsverbände verstärkt im Bereich der Patientenberatung engagieren, einen Vertrauensvorsprung auf Seiten der Zielgruppe, der in der täglichen Beratungsarbeit sehr hilfreich ist.

Nr.	Projekttitle	Träger und Standort
1	MedFindex – Gesundheitsinformationsdienst für Schleswig-Holstein im Internet	Patienten-Ombudsmann/-frau Schleswig-Holstein e. V., Bad Seegeberg
2	Patienteninfo-Berlin – Informationsprojekt/ Internetcafé zur Patienteninformation	Gesundheit Berlin e. V., Berlin
3	Medieneinsatz in der Verbraucher- und Patientenberatung auf Bundesebene nach § 65b SGB V	Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband (DMSG) Bundesverband e. V., Hannover
4	Informationsleitstelle für Patientinnen und Patienten in Niedersachsen	Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen e. V., Hannover
5	Beratungs- und Informationsserver zu Eßstörungen (www.ab-server.de)	Deutsche Forschungsinitiative Eßstörungen e. V., Leipzig
6	Ausgestaltung eines verbrauchergerechten umweltmedizinischen und allergologischen Informationsangebotes auf der Basis des etablierten fachöffentlichen Online-Informationsverbundes UMINFO-ADIZ-ALLINFO	Kinderumwelt gGmbH, Gesellschafter ist die Deutsche Akademie für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DAKJ) e. V., Osnabrück
7	Gesundheits-Informations-Datenbank GID - Bürgerservice Gesundheit Baden-Württemberg	Sozial- und Arbeitsmedizinische Akademie (SAMA) Baden-Württemberg e. V., Stuttgart
8	Patientenberatung für Erkrankungen der Haut (PBEH)	Deutscher Psoriasisbund e.V. (DPB); Hamburg
9	Informationsdienst Krebschmerz (KSID)	Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ), Heidelberg
10	Unabhängige zahnmedizinische Verbraucher- und Patientenberatung	Landratsamt Rhein-Neckar-Kreis - Kreisgesundheitsamt (Zahnärztlicher Dienst), Heidelberg
11	Vernetzte Beratung zu Gesundheitsdienstleistungen in den bevölkerungsschwächeren Bundesländern Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg und Thüringen durch die Verbraucherzentralen	Verbraucherzentralen Schleswig-Holstein, Thüringen, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern, Kiel
12	Informationsbüro für Psychotherapie und Alternativen	Verein für Erforschung und Schutz des unangepassten Verhaltens e.V. (V.E.S.U.V. e.V.), Köln
13	Informationsmanagement und Qualitätssicherung in der Beratung	Gesundheitsakademie e.V./ Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -initiativen (BAGP), Bielefeld
14	Die Integration von www.patienten-information.de (das deutschsprachige Internetportal zu qualitätsgesicherten Gesundheitsinformationen) in die Arbeit von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Köln

Tab. 5.2: Trägerorganisationen der ausgewählten Modellprojekte

Schließlich verfügen die Trägerorganisationen über eine Vielzahl von **Kooperationsbeziehungen** und strukturellen Verbindungen zu den Akteuren des Gesundheitswesens. So setzen sich etwa die Mitglieder des Patientenombudsmann/-

frau Schleswig Holstein e.V. (*Projekt Nr.1*) aus einem breiten Spektrum vom Leistungserbringer wie der Landesärztekammer bis hin zu regionalen Verbänden der Krankenkassen zusammen. Auch die Sozial- und Arbeitsmedizinische Akademie Baden-Württemberg (*Projekt Nr. 7*) geht auf eine Initiative der Landesversicherungsanstalt Württemberg zurück und das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (*Projekt Nr. 14*) untersteht der Bundesärztekammer sowie der kassenärztlichen Bundesvereinigung. Angesichts dieser Verknüpfungen mit Leistungserbringern und Kostenträgern ist die Unabhängigkeit der Träger zwar kritisch zu hinterfragen (vgl. **1.3**), andererseits eröffnen diese Strukturen aber auch gesundheitspolitische Handlungsmöglichkeiten und liefern die Grundlage fruchtbarer Kooperationsbeziehungen.

Laufzeit und finanzielle Mittel

Die Mehrheit der hier ausgewählten 14 Modellprojekte nahm am 1.7.2001 die Arbeit auf. Die erste Förderphase des Modellprogramms endete drei Jahre später am 30.6.2004, so dass sich die Evaluation auf eine Laufzeit von insgesamt 36 Monaten bezieht. Dies gilt auch für das Modellprojekt der Kinderumwelt gGmbH (*Projekt Nr. 6*), das zunächst nur eine 24-monatige Laufzeit beantragt hatte, nach Ablauf dieser Frist aber um weitere 12 Monate verlängert wurde. Die einzige Ausnahme bildet das Projekt des Deutschen Psoriasisbundes e.V. (*Projekt Nr.8*), das erst am 5.12.01 startete. Hier konnte entsprechend nur ein Zeitraum von knapp 31 Monaten berücksichtigt werden. Im Anschluss an die erste Förderphase beschlossen die Spitzenverbände, einen Teil der Projekte auf Antrag um ein weiteres Jahr zu fördern. Die Projektaktivitäten innerhalb dieser Zeit konnten in der vorliegenden Arbeit jedoch nicht mehr berücksichtigt werden, da die zweite Förderphase derzeit noch andauert.

Bei der finanziellen Ausstattung lassen sich deutliche Unterschiede beschreiben (vgl. **Abb. 5.1**). Das beantragte Fördervolumen der im Rahmen der vorliegenden Arbeit evaluierten 14 Projekte beläuft sich insgesamt auf € 10.260.754,00. Von den Spitzenverbänden der Krankenkassen wurden € 6.677.451,00 bewilligt und ausgeschüttet. Dabei hat das Modellprojekt der Arbeitsgemeinschaft Zahngesundheit (*Projekt Nr. 10*) mit € 114.979,00 die geringste und die Verbraucherzentralen (*Projekt Nr. 11*) mit € 1.548.703,00 die höchste Zuwendung erhalten. Die unterschiedlichen Fördersummen kommen durch verschiedene Faktoren zustande, wobei sich die Abweichungen z.T. durch einen hohen Ressourcenaufwand im Bereich der personalen Beratungsstellen mit mehreren Standorten ergeben.

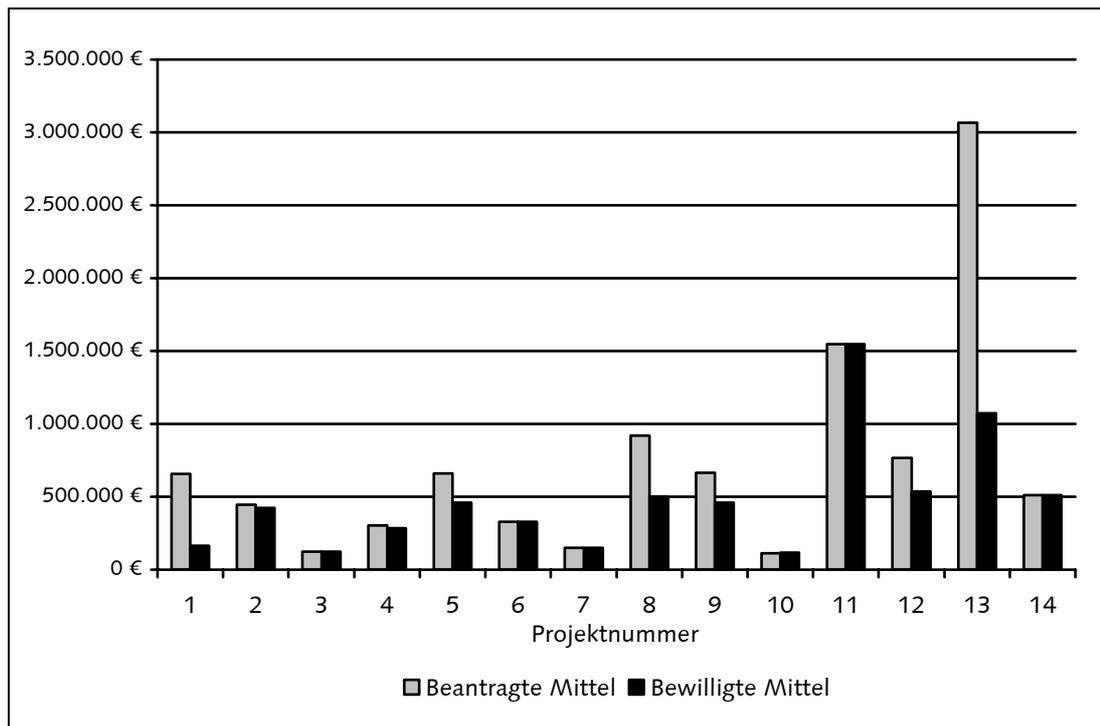


Abb. 5.1: Beantragte und bewilligte finanzielle Mittel aus dem Förderprogramm nach § 65b SGB V

Das bewilligte Fördervolumen diente, wie bereits in 5.1 erläutert, nicht ausschließlich dem Aufbau bzw. der Modifikation der Internetpräsenzen, sondern ermöglichte die Realisierung eines z.T. breiten Aufgabenspektrums, das neben den virtuellen Informations- und Beratungsdienstleistungen auch telefonische und personale Beratungsangebote sowie Vernetzungsaktivitäten, Maßnahmen der Qualitätsentwicklung, Bedarfsanalyse und Mitarbeiterqualifizierung umfasste. Neben den Mitteln des Modellvorhabens nach § 65b SGB V haben mehrere Projekte ergänzende finanzielle Quellen erschlossen. Hierzu zählen Ressourcen aus weiteren Förderprogrammen, Einnahmen aus gerichtlichen Bußgeldverfahren, Stiftungsgelder und Spenden. Darüber hinaus wurde häufig auf materielle und strukturelle Ressourcen der Trägerorganisationen zurückgegriffen.

Personelle Ausstattung

Die personellen Ressourcen bilden einen weiteren Anhaltspunkt der strukturellen Evaluation, der für die Bearbeitung der zugrunde liegenden Fragestellungen von Bedeutung ist. Im Rahmen der Finanzierung nach § 65b SGB V waren in den 14 Modellprojekten gegen Ende der ersten Förderphase insgesamt 100 Mitarbeiter beschäftigt. Hinzu kamen 32 extern finanzierte, fest angestellte und acht ehrenamtliche Mitarbeiter. Wie die durchschnittliche Wochenarbeitszeit von 17,6 Stunden pro Mitarbeiter verdeutlicht, handelt es sich bei einem Großteil der

Personalstellen um Teilzeitbeschäftigungsverhältnisse. Die ehrenamtlichen Arbeitskräfte wurden fast ausnahmslos im Rahmen von Praktika aus einschlägigen Studiengängen rekrutiert. Ergänzend zu den fest angestellten und den ehrenamtlichen Mitarbeitern wurden in drei Modellprojekten Honorarkräfte eingesetzt, wobei der Beschäftigungsumfang hier in Abhängigkeit vom jeweiligen Arbeitsaufkommen flexibel variiert wurde.

Beim Aufbau und der Überarbeitung der Internetangebote wurden neben dem beschriebenen Personaleinsatz häufig externe Dienstleister aus der IT-Branche mit der technischen Umsetzung beauftragt. Dennoch lässt sich insgesamt feststellen, dass der personelle Ressourcenaufwand bei denjenigen Modellprojekten am größten war, die neben einem virtuellen Angebot auch personale Beratungs- und Informationsdienstleistungen vorhielten. So beschäftigte etwa das Modellprojekt der Verbraucherzentralen (*Projekt Nr. 11*) mit seinen dezentralen, personalen Beratungsstellen insgesamt 29 Mitarbeiter mit einer Gesamtarbeitszeit von knapp 543 Wochenstunden, während die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (*Projekt Nr. 3*) zur Realisierung ihres ausschließlich internetgestützten Informations- und Beratungsangebotes mit einer auf fünf Personalstellen verteilten Gesamtarbeitszeit von 41 Wochenstunden wirtschaftete.

Bei den beschäftigten Berufsgruppen dominieren Mediziner und Juristen, gefolgt von Psychologen, Pflegekräften und anderen medizinischen Hilfsberufen (vgl. **Abb. 5.2**). Die hohe Zahl der juristischen Mitarbeiter geht auf das Modellprojekt der Verbraucherzentralen (*Projekt Nr. 11*) zurück, das im Gegensatz zu den anderen Einrichtungen über eine Berechtigung zur Rechtsberatung verfügt¹⁰⁸ und mehr als 80% der Juristen beschäftigt. Darüber hinaus fällt auf, dass die klassischen Beraterberufe aus dem Bereich der Pädagogik und der sozialen Arbeit erst an neunter Stelle rangieren. Dieser Trend setzt sich auch in den erworbenen Zusatzqualifikationen fort (vgl. **Abb. 5.3**): Lediglich zwei Mitarbeiter verfügen über eine spezifische Beratungsausbildung, während medizinische Zusatzqualifikationen an erster Stelle stehen. Dem Aufgabenspektrum der ausgewählten Projekte entsprechend, verfügt eine vergleichsweise große Zahl der Mitarbeiter über eine Zusatzausbildung aus dem Bereich EDV und Internet.

¹⁰⁸ Vgl. hierzu die Ausführungen zu den gesetzlichen Regelungen unter Punkt 3.2.

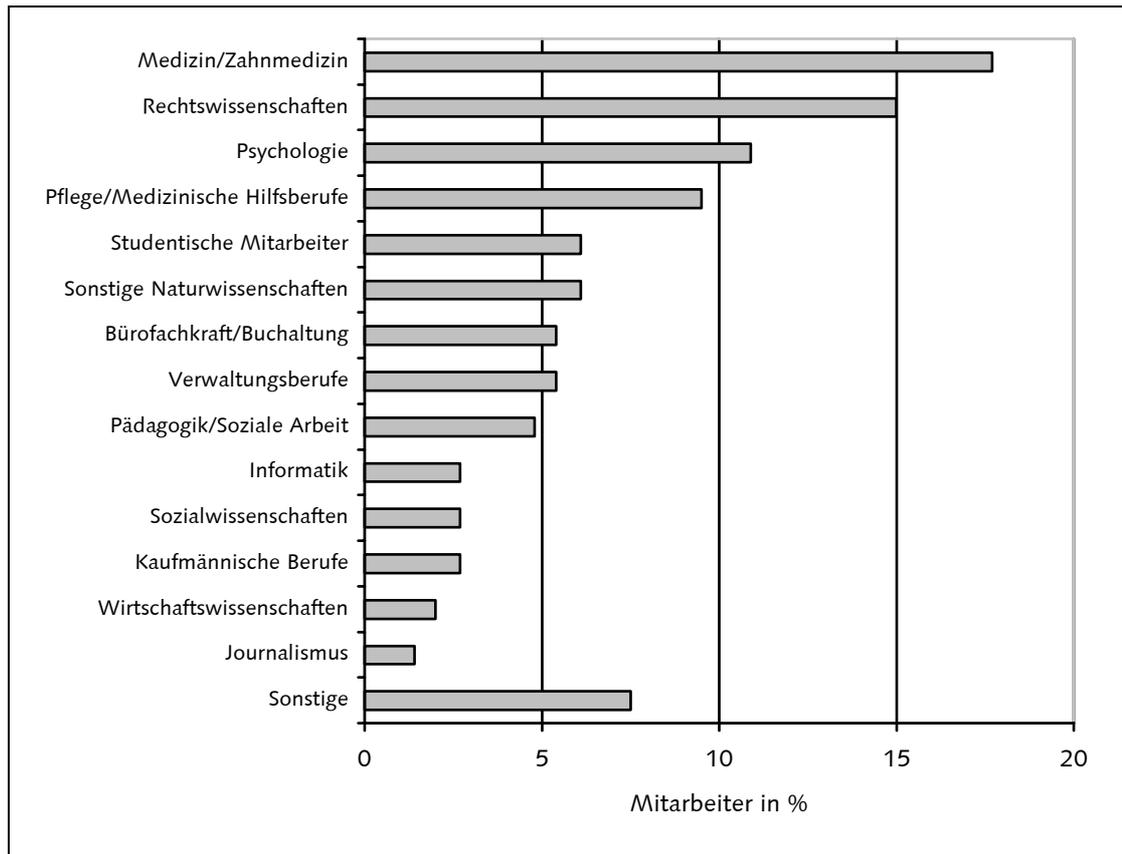


Abb.5.2: Qualifikationsprofil der Projektmitarbeiter

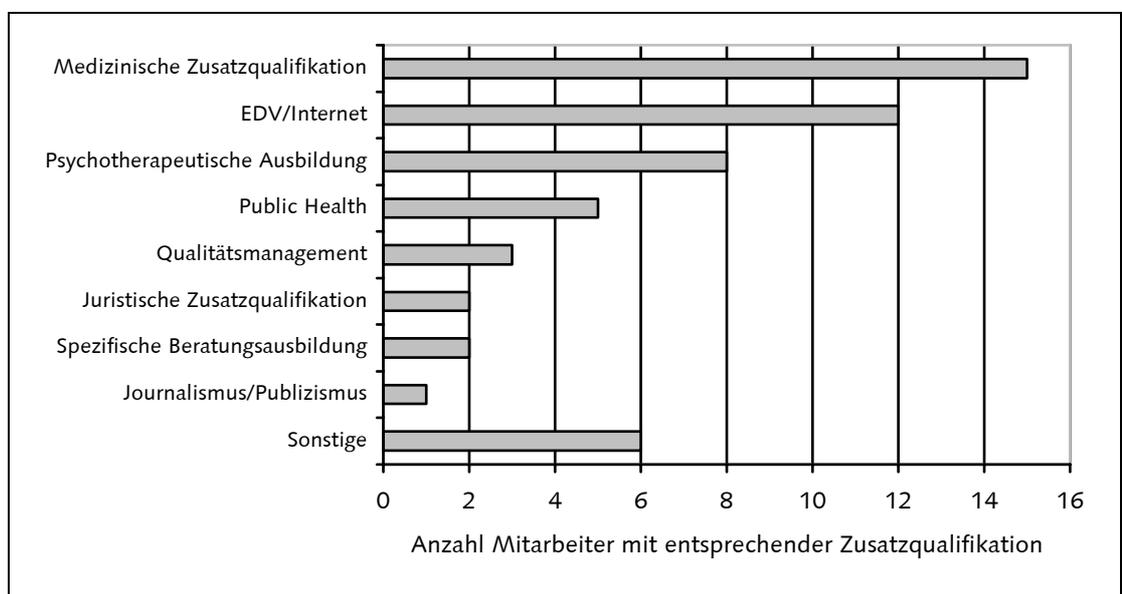


Abb. 5.3: Zusatzqualifikationen der Projektmitarbeiter

5.3 Implementation und Verlauf

Die Umsetzung und Implementation der virtuellen Informations- und Beratungsangebote liefert zahlreiche Hinweise auf Hindernisse und Hürden bei der Erstellung und Pflege von Gesundheitswebsites sowie zu deren nutzerfreundlichen Gestaltung. Andererseits haben die Modellprojekte viele kreative Ideen und pragmatische Lösungsansätze entwickelt, die den patientenseitigen Nutzen derartiger Angebote erhöhen und zur Qualitätsentwicklung bzw. zum Erfolg der Angebote beitragen. Während der Projektlaufzeit wurden im Rahmen einer Folgebefragung regelmäßig sog. 'Leistungsberichte' erhoben, um diese Umsetzungsprozesse zu dokumentieren. Darüber hinaus fand auf insgesamt drei Modellkonferenzen während des Evaluationszeitraums ein kollegialer Austausch zwischen den einzelnen Akteuren statt und die Modellprojekte wurden im Rahmen der Implementationsbegleitung in Standortbesuchen und telefonischen Kontakten mit der Begleitforschung betreut und fachlich beraten (vgl. 4.3). Die Dokumentation der erfolgten Handlungsschritte sowie der gesammelten Praxiserfahrungen zu den einzelnen Arbeitsprozessen bildet die Grundlage der folgenden Ausführungen.

Wie bereits erläutert, basieren die Internetangebote auf ganz unterschiedlichen Ausgangssituationen (vgl. 5.1). Diese beziehen sich einerseits auf die strukturellen Rahmenbedingungen und andererseits auf den Stellenwert virtueller Beratungs- und Informationsleistungen innerhalb der jeweiligen Aufgabenspektren. Hinzu kommt die Tatsache, dass die Hälfte der Projekte vorhandene Internetangebote modifiziert und ausgebaut hat, während die übrigen Websites neu geschaffen wurden. Bei diesen Modellprojekten hat sich die Vorbereitungsphase naturgemäß aufwändiger gestaltet, da zunächst eine inhaltliche und technische Infrastruktur geschaffen werden musste. Dennoch lässt sich projektübergreifend ein phasenförmiger Verlauf beschreiben, der in der Regel mit der Personalrekrutierung und der Schaffung geeigneter Räumlichkeiten beginnt (vgl. Abb. 5.4). Die im Folgenden vorgestellten **Implementationsphasen** sind nicht immer trennscharf voneinander abgrenzbar und unterscheiden sich je nach inhaltlicher Ausrichtung, Ausgangssituation und individueller Arbeitsweise. Sie veranschaulichen jedoch schematisch den Verlauf und die wichtigsten Arbeitsschritte der Modellprojekte. Weiterhin verdeutlichen sie hemmende wie fördernde Faktoren bei der Realisierung von Gesundheitswebsites und zeigen typische Umsetzungsprobleme und innovative Lösungsstrategien auf.

- **Phase 1: Schaffung einer organisatorischen Infrastruktur**

Bei der **Suche nach geeigneten Räumlichkeiten** unterschieden sich die reinen Internetprojekte deutlich von solchen Anbietern, deren Angebotspektrum auch die Face-to-Face-Beratung beinhaltete, denn hier mussten behindertengerechte und gut erreichbare Beratungsräume geschaffen werden. Für den Betrieb der Gesundheitswebsites reichten in der Regel ein oder zwei Büroräume, die die Trägerorganisationen meist problemlos zur Verfügung stellen konnten. Die Lage der Räumlichkeiten spielte hier eine eher untergeordnete Rolle. Die einzige Ausnahme bildete hier das *Projekt Nr. 2*, das neben einer Website auch ein betreutes Internetcafé für Patienten und Angehörige unterhielt. Zur **Einrichtung der Räumlichkeiten** wurden z.T. noch Büromöbel angeschafft, in einigen Fällen konnten hier aber auch bestehende Einrichtungsgegenstände der Träger genutzt werden. Zusätzlich musste eine **technische Infrastruktur** aufgebaut werden. Hierzu zählte der Erwerb von Rechnern, Peripheriegeräten wie Maus, Tastatur, Drucker u.s.w. sowie die Schaffung eines leistungsfähigen Internetzugangs. Auch hier konnten mehrere Modellprojekte auf die technische Ausstattung der Träger zurückgreifen. Nicht vorhandene Arbeitsmittel wurden, wie vorgesehen, aus den Fördermitteln finanziert.

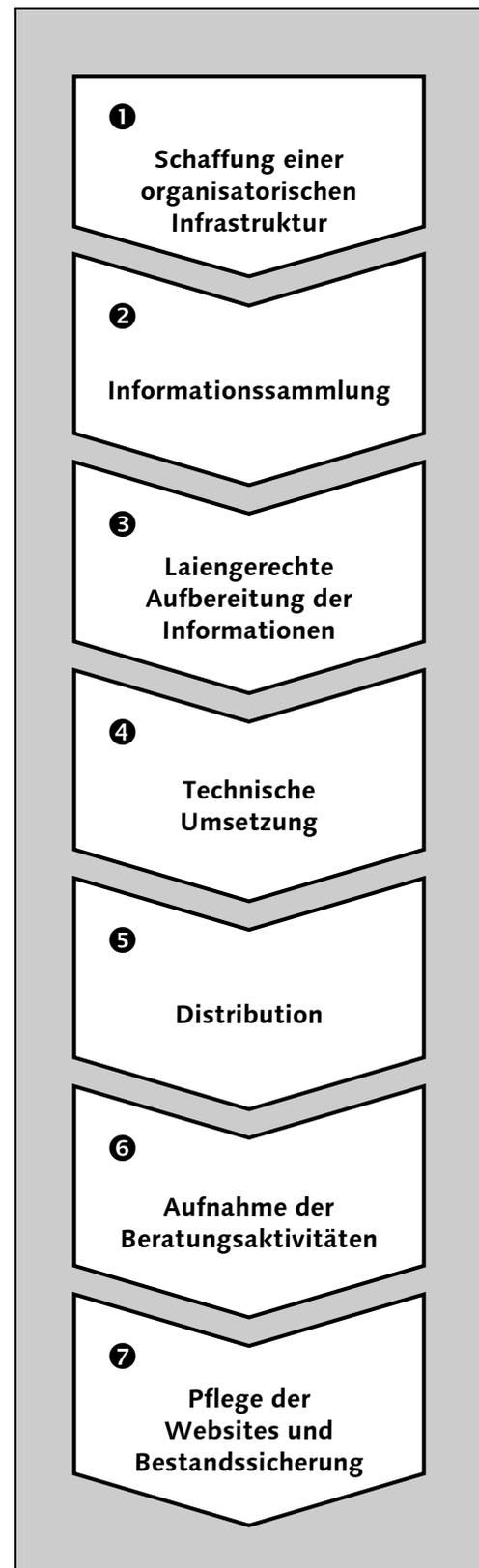


Abb. 5.4: Implementationsphasen

Neben der Einrichtung geeigneter Räumlichkeiten beschäftigten sich die Modellprojekte in der ersten Implementationsphase auch mit der **Personalrekrutierung**. Hier kam es zu ersten Verzögerungen in den Zeitplänen, da sich die Suche nach qualifizierten Mitarbeitern in vielen Fällen weitaus schwieriger gestaltete, als zunächst angenommen. So konnte die eigentliche Arbeit in einem großen Teil der Projekte erst mit deutlichen Verzögerungen von bis zu sechs Monaten aufgenommen werden. Zudem fiel auf, dass die fachliche Qualifikation bei der Personalauswahl sehr viel stärker gewichtet wurde als etwa eine Zusatzausbildung im Bereich der Beratung. Pädagogische Berufsgruppen waren insgesamt deutlich unterrepräsentiert und nur 10% der eingestellten Projektmitarbeiter verfügten über eine spezielle Psychotherapie- oder Beraterqualifikation, eine z.T. folgenschwere Entscheidung, die im weiteren Verlauf zu deutlichen Diskrepanzen zwischen dem Qualifikationsprofil und der tatsächlichen Aufgabenstellung führte (vgl. hierzu auch Schaeffer et al. 2004). Zudem war die monodisziplinäre Ausrichtung der Mitarbeiter teilweise nicht ausreichend, um das breite Spektrum eingehender Anfragen adäquat abzudecken. Einzelne Projekte begegneten dieser Herausforderung mit der Beschäftigung eines mulidisziplinären Pools an Honorarkräften und konnten so ganz unterschiedliche Problemstellungen flexibel und zeitnah bearbeiten.

Schließlich erforderte der Aufbau bzw. die Pflege von Internetseiten noch die Beschäftigung spezieller technischer Fachkräfte. Ein großer Teil der Projekte entschied sich dazu, diese Mitarbeiter nicht im Rahmen eines regulären Beschäftigungsverhältnisses einzustellen, sondern technische Arbeiten an externe Dienstleister wie Internetagenturen auszulagern. Hierzu wurden geeignete Angebote eingeholt und Ausschreibungen durchgeführt. Dabei ergaben sich keine nennenswerten Probleme und die technischen Aufgaben konnten auf diesem Wege oft vergleichsweise kostengünstig realisiert werden. Das Ausmaß der im Projektverlauf anfallenden technischen Arbeiten war bei der Projektplanung jedoch häufig unterschätzt worden, so dass finanzielle Mittel mit Genehmigung der Spitzenverbände umgelagert und an anderer Stelle eingespart werden mussten.

- ***Phase 2 : Informationssammlung***

Bei Internetangeboten mit inhaltlichen Gesundheitsinformationen zu bestimmten Themen und Erkrankungen stellte sich zunächst die Frage, welche Informationen von den Nutzern am häufigsten benötigt werden, um nicht am eigentlichen **Beratungs- und Informationsbedarf** der Zielgruppe vorbeizusteuern. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, hatten die meisten Modellprojekte bereits in ihren Förderanträgen empirisch gesicherte Bedarfsanalysen vorgesehen. Im Rahmen der Evaluation dieser Vorgehensweise stellte sich jedoch heraus, dass der Bedarfsbegriff häufig mit den

individuellen Bedürfnissen oder der **Nachfrage** der Nutzer verwechselt wurde. Daher wurde beispielsweise lediglich die Nachfrage von Informationsmaterial oder die Inhalte von Beratungsgesprächen bei den Trägerverbänden vor der Projektlaufzeit untersucht und ausgewertet. Dieses Vorgehen liefert sicherlich Anhaltspunkte, erlaubt aber keineswegs gesicherte Rückschlüsse auf den tatsächlichen Informationsbedarf von Patienten und Verbrauchern. Eine weitere Strategie lag in der zeitnahen Einbindung von Rückmeldungen und Anfragen der Internetnutzer. Die neuen Medien ermöglichen eine flexible Reaktion auf Anfragen, das heißt, dass schriftliche Informationen auch dann noch dynamisch ergänzt werden können, wenn diese häufig z.B. per E-Mail angefragt werden. Doch auch hier werden weniger Erkenntnisse über den objektiven Informationsbedarf als vielmehr individuelle Informationsbedürfnisse ermittelt. Eine Bedarfsanalyse im engeren Sinne würde eine breite Untersuchung in der Bevölkerung bzw. in der Gruppe *potentieller* Nutzer erfordern. Das Ziel der Bedarfsanalyse wurde daher nicht zuletzt wegen begrenzter finanzieller und personeller Ressourcen sowie angesichts eines Mangels an wissenschaftlicher Expertise zurückgestellt, so dass sich auf der Basis der hier beschriebenen Modellprojekte keine gesicherten Aussagen zum Bedarf an virtuellen Informations- und Beratungsdienstleistungen im Gesundheitswesen treffen lassen.

In der Folgezeit wurden auf der Basis des pragmatisch postulierten Informationsbedarfs die **Inhalte der Websites** zusammengestellt, wobei sich die Frage stellte, welche **Quellen** zuverlässige Antworten auf die Fragen und Informationsbedürfnisse der Ratsuchenden liefern würden. In vielen Fällen wurden *medizinische Standardwerke* und *Fachbücher* verwendet. Darüber hinaus wurden *wissenschaftliche Journale*, *Forschungsberichte* aus dem In- und Ausland, *Publikationen der Trägerorganisationen* und *Veröffentlichungen internationaler Fachgesellschaften* einbezogen. Auch die sog. 'graue Literatur' wie Kongressberichte, Tagungsprotokolle oder Broschüren zu einzelnen Themen oder Erkrankungen wurden herangezogen. Andere Projekte orientierten sich hingegen weniger an der einschlägigen Fachliteratur und erstellten die Informationen selbst unter Rückgriff auf das *Fachwissen der eigenen Mitarbeiter oder wissenschaftlicher Beiräte* der Trägerorganisationen. Einen Sonderfall bildet das Projekt der Kinderumwelt gGmbH (*Projekt Nr. 6*), das auf die bereits gesammelten Informationen des eigenen fachöffentlichen Online-Informationsverbundes zurückgreifen konnte und somit keine externe Recherche durchführen musste. Neben Fachinformationen wurden z.T. auch Erfahrungsberichte von Patienten und Verbrauchern gesammelt, um den Besuchern der Website auch Gesundheitsinformationen aus der Nutzerperspektive zur Verfügung stellen zu können. Eine weitere Strategie bestand darin, auf die Informationssammlung

gänzlich zu verzichten und lediglich auf andere einschlägige Internetangebote i.S. eines Gesundheitsportals bzw. Gateways zu verweisen.

Insgesamt standen alle Modellprojekte mit Gesundheitsinformationen zu bestimmten Themen, Erkrankungen oder Behandlungsmethoden vor der Herausforderung, Informationsquellen in Hinblick auf ihre **Seriosität** zu bewerten und Aussagen über die **sachliche Richtigkeit** der Inhalte zu treffen. Dabei war nicht immer abschließend zu beurteilen, welche Informationen als richtig oder falsch bezeichnet werden können, da viele Fragen, wie z.B. die Wirksamkeit von Akkupunktur bei bestimmten Diagnosen, selbst in medizinischen Fachkreisen häufig umstritten sind. Bei der pragmatischen Bewältigung dieser Probleme spielte zunächst die Qualifikation der Berater bzw. der redaktionellen Mitarbeiter eine zentrale Rolle. Weiterhin wurden etwa wissenschaftliche Beiräte oder Fachgremien befragt. Die fachliche Expertise der Trägerorganisationen erwies sich somit als äußerst hilfreich. Zum Teil beschränkten sich die redaktionellen Mitarbeiter auch ausschließlich auf evidenzbasierte Quellen. Problematisch erschien dabei jedoch die Tatsache, dass viele alternative Heilmethoden bei dieser Vorgehensweise nicht berücksichtigt werden konnten, was den Informationsbedürfnissen der Nutzer wiederum entgegenstehen könnte. Daher hat ein Großteil der Modellprojekte sich zumindest bemüht, nur solche Informationen auszuwählen, die auf einem breiten fachlichen Konsens basieren.

Grundsätzlich lässt sich festhalten, dass die krankheits- bzw. themenspezifischen Projekte sehr viel geschickter und fundierter bei der Auswahl adäquater Quellen und der Bewertung von Inhalten vorgehen konnten. Das ist keineswegs verwunderlich, denn die Angebote hatten sich hier auf ein einzelnes, übersichtliches Thema spezialisiert, konnten dieses dann fundiert und umfassend erschließen und waren gleichzeitig in der Lage, einen Überblick über neue Forschungsergebnisse und den Stand der wissenschaftlichen Diskussion zu behalten. Allgemeine Angebote, die versuchten, das gesamte Themenspektrum der Gesundheitsberatung abzudecken, konnten ein solches Qualitätsniveau über alle Themengebiete hinweg wiederum unmöglich halten.

Die zwölf Angebote, die neben allgemeinen Gesundheitsinformationen oder Inhalten zu spezifischen Erkrankungen auch Strukturdaten über das Versorgungssystem zur Verfügung stellen (vgl. 5.1), standen in der ersten Umsetzungsphase vor der Herausforderung, möglichst flächendeckend **Anbieterdaten** zu ermitteln. Dies stellte sich im Verlauf für einzelne Modellprojekte als fast unlösbare Aufgabe dar, da die Kooperationsbereitschaft der Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen bei schriftlichen Erhebungen deutlich begrenzt ist. Viele Einrichtungen haben auf die Anfragen der Modellprojekte erst gar nicht geantwortet oder haben einer Auflistung in den Strukturdatenbanken nicht zugestimmt. Teilweise wurde den Projekten dabei

nicht zugetraut, zukünftig zu einer bedeutenden Schaltstelle zur Strukturinformation zu werden. Andere Anbieter hatten eigene, konkurrierende Datenbanken entworfen oder befürchteten durch die Auflistung einen nicht zu bewältigenden Anstieg der Nachfrage. Im Ergebnis konnte trotz des hohen logistischen Aufwands derartiger Totalerhebungen jeweils nur ein sehr begrenzter Teil der vorhandenen gesundheitsrelevanten Angebote ermittelt werden. Daher erwies es sich letztendlich als sinnvolle Strategie, auf bestehende Datenbanken und Datensammlungen einschlägiger Multiplikatoren und Fachverbände zurückzugreifen oder vorhandene Angebote und Datensätze zusammenzuführen und miteinander zu vernetzen.

Ein weiteres Problem beim Aufbau von Strukturdatenbanken liegt im **Informationsgehalt der gesammelten Daten**. Die Anfragen der Ratsuchenden zeigten, dass Patienten häufig nicht nur neutrale Strukturdaten i.S. einer Adressdatenbank suchen, sondern neben bloßen Kontaktinformationen auch Stellungnahmen wünschen, die eine qualitative Bewertung der jeweiligen Einrichtung vornehmen. Eine derartige Bewertung erwies sich aus Sicht der Modellprojekte jedoch als schwer realisierbar, da die gelisteten Einrichtungen einer Veröffentlichung von Qualitätsdaten i.d.R. nicht zustimmten. Somit unterschieden sich die vorgehaltenen Strukturinformationen zum Teil kaum von einfachen Einträgen in Telefon- oder Branchenverzeichnissen. Einzelne Projekte sammelten jedoch nützliche Zusatzinformationen i.S. eines Kompromisses zwischen Anbieter- und Patienteninteressen: So lassen sich beispielsweise qualitative Aussagen aus dem jeweiligen Angebotsspektrum eines Anbieters ableiten und es kann für die Nutzer der Strukturdatenbanken durchaus interessant sein, zu erfahren, ob eine Klinik einzelne Operationen durchführt, wie groß die freien Behandlungskapazitäten sind oder ob z.B. ein Physiotherapeut für bestimmte therapeutische Verfahren geschult wurde.

Insgesamt betrachtet, hat die zweite Implementationsphase angesichts der geschilderten Probleme deutlich mehr Zeit und Ressourcen in Anspruch genommen, als ursprünglich geplant war. Dies führte bei einem Teil der Modellprojekte zu einem erheblichen zeitlichen Rückstand. Außerdem wurde deutlich, dass die in den Förderanträgen vorgesehenen Zielsetzungen in einzelnen Modellprojekten zu hoch angesetzt waren. Auch ließen sich die größtenteils leitbildhaften Zielformulierungen wie ‚Verbesserung der Patientensouveränität‘ oder ‚Erhöhung der Transparenz im Gesundheitswesen‘ nur schwer operationalisieren, so dass eine Erfolgskontrolle kaum möglich war. Erschwerend kam hinzu, dass die Aufgabenkataloge der Modellprojekte trotz z. T. deutlicher Divergenz zwischen beantragter und bewilligter Fördersumme nicht modifiziert wurden: So blieben beispielsweise die Zielsetzung und Aufgabenstellung des *Projektes Nr. 1* unverändert, obwohl die beantragten finanziellen Mittel im Rahmen der Förderentscheidung der Spitzenverbände der Krankenkassen um fast 75% gekürzt worden waren. Um die internen Zeitpläne

einhalten zu können, musste die Prioritätensetzung daher in einigen Projekten neu überdacht und Modifizierungen resp. Begrenzungen der Angebotspalette nachträglich vorgenommen werden.

- ***Phase 3: Laiengerechte Aufbereitung der Informationen***

In einer dritten Phase wurden die generierten Informationen verarbeitet und für die anvisierte Zielgruppe aufbereitet. Strukturdaten zum Versorgungssystem wurden sortiert und in Datenbanken eingegeben oder vorhandene Datensätze wurden zusammengeführt. Für die Nutzung der neu erstellten Datenbanken mussten nutzerfreundliche Suchmasken und Nutzungsroutinen entwickelt werden. Im Bereich der krankheits- und themenbezogenen Gesundheitsinformationen gestaltete sich die Informationsaufbereitung besonders schwierig: Hier galt es, die Textbausteine kurz und bündig zu formulieren, da gerade bei der Rezeption von Informationen am Bildschirm nur übersichtlich und knapp gehaltene Texte adäquat aufgenommen werden können. Teilweise wurde dieses Problem dadurch gelöst, dass zunächst einfache Einstiegstexte und auf einer weitergehenden Ebene vertiefende Informationen eingespeist wurden. Bei der Formulierung und Abbildung wurden zum Teil standardisierte Qualitätsinstrumente wie DISCERN oder auch eigene Leitlinien eingesetzt (vgl. 3.2). Außerdem wurden einschlägige Kriterienkataloge wie etwa der *'Code of Conduct'* der Health on the Net Foundation (HON) beachtet. In diesem Kontext sei auch das Engagement eines Großteils der Internetprojekte im Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) genannt. Hier wurden und werden individuelle Strategien zur Qualitätssicherung von Webinhalten und dem Beratungsprozess der Online-Beratung diskursiv kommuniziert und teilweise auch auf breiter Ebene bei verschiedenen Anbietern etabliert. Die Kooperation der Internetprojekte mit diesen Qualitätsinitiativen hat sich vor allem auf die formale Gestaltungsqualität der angebotenen Websites positiv ausgewirkt (vgl. auch 3.2).

Eine weitere Herausforderung bestand darin, das z. T. hochkomplexe medizinische Fachwissen in patientengerechter Form zu formulieren und abzubilden. Dies fiel besonders den medizinischen Health Professionals besonders schwer, da sie alltäglich mit der Fachterminologie umgehen und über ein breites Hintergrundwissen verfügen, von dem Laien i.d.R. keine Kenntnis besitzen. Diese Mitarbeiter sind zwar Experten auf ihrem Fachgebiet, verfügen häufig jedoch nicht über Kenntnisse bzgl. der verständlichen und didaktisch fundierten Vermittlung dieses Wissens. Ein zusätzliches Problem entstand durch die Tatsache, dass Informationen im Internet ansprechend und zielgruppengerecht präsentiert werden müssen, um die Aufmerksamkeit der Nutzer zu gewinnen (vgl. 2.3). Auch hierfür waren Mediziner, Juristen und Projektmitarbeiter anderer Professionen häufig nicht ausreichend qualifiziert. In diesen Fällen bewährte sich daher die Kooperation einzelner Projekte

mit Journalisten und Werbeagenturen bei der Formulierung und Aufbereitung der Texte.

- ***Phase 4: Technische Umsetzung***

Die technische Umsetzung der Texte und Datenbanken in nutzerfreundliche Websites sowie die Distribution der neu entstandenen oder modifizierten Internetangebote bildet die vierte Phase der Implementation. Dabei wurde i. d. R. zunächst auf konventionelle HTML-Technologie zurückgegriffen und die Informationen wurden zur Umsetzung an sog. Webmaster oder Administratoren übergeben. Dieses Vorgehen ist nicht ganz unproblematisch, da in der Regel Techniker für die Eingabe des Contents verantwortlich waren. Im weiteren Verlauf kamen dann zunehmend häufiger Redaktionssysteme zum Einsatz, bei denen die Mitarbeiter die Informationen selbst eingeben und pflegen konnten. Die Verwendung solcher Content-Management-Systeme trug meist erheblich zur Aktualität der Angebote sowie zu deren Informationsqualität bei, da die Inhalte durch die Trennung von technischer Programmierung und Inhaltseingabe nicht mehr indirekt über Webmaster, sondern direkt durch die Berater und fachlichen Experten eingespeist werden konnten. Auf der anderen Seite wurden die technikzentrierten und internetspezifischen Aufgaben durch kompetente Programmierer und Webdesigner erledigt. Zudem kam es durch vorgegebene graphische Templates zu einem konsistenteren Erscheinungsbild der Websites und die Redaktionssysteme ermöglichten auch eine dezentrale Dateneingabe bzw. die inhaltliche Pflege einzelner Teilbereiche. Während der Einsatz dieser Systeme den zeitlichen Aufwand der Datenpflege insgesamt erheblich verkürzt und die Arbeitsprozesse vereinfacht hat, nahm deren Einrichtung und Anpassung an die jeweiligen Bedürfnisse der einzelnen Modellprojekte zu Beginn sehr viel Zeit und nicht zuletzt auch finanzielle Ressourcen in Anspruch. Dieser Aufwand ist in der Planungsphase der einzelnen Modellprojekte z.T. unterschätzt worden, zahlte sich langfristig jedoch aus.

Bei der Umsetzung der Strukturdatenbanken zeigte sich, dass die Gestaltung einer grafischen Benutzeroberfläche ein breites Erfahrungswissen beim Webdesign und weitreichende Kenntnisse zur Wahrnehmung im Internet erforderte. So war es auch nicht verwunderlich, dass wiederum jene Modellprojekte bei der Umsetzung ihrer Datenbankoberfläche besonders erfolgreich waren, die professionelle Dienstleister mit der technischen Umsetzung ihrer Angebote beauftragt hatten. Diese verfügten über ausreichend Erfahrung und vielseitige personelle Ressourcen, um die Usability (vgl. 3.3) der einzelnen Applikationen sicherzustellen. Dies zeigte sich auch bei der barrierefreien Umsetzung der Angebote. Um die Zugänglichkeit der Seiten für Behinderte sicherzustellen, sind diverse technische Kompetenzen erforderlich und einfache Webdesign-Programme, sog. HTML-Editoren, sind meist nicht ausreichend,

um diesen Ansprüchen gerecht zu werden. Somit zeigte sich in der vierten Implementationsphase insgesamt, dass Websites, die im 'Do-it-yourself-Verfahren' erstellt wurden, deutliche Defizite bei der Nutzerfreundlichkeit aufwiesen und einen effizienten Workflow behinderten. Umgekehrt bewährte sich die Auslagerung der technikzentrierten Aufgaben an professionelle Internetagenturen, um den aktuellen Stand der technischen Entwicklung optimal zu nutzen und die Website-Usability sowie die Barrierefreiheit weitestgehend sicherzustellen.

- **Phase 5: Distribution**

Nach der Freigabe (*Launching*) bzw. der grundlegenden Überarbeitung (*Relaunch*) der Websites bemühten sich die meisten Projekte um eine effektive Bekanntmachung ihrer Angebote, um die Nutzungsfrequenz zu erhöhen. Dabei wurden unterschiedliche Strategien gewählt, die z.T. miteinander kombiniert wurden. Neben einer gezielten **Platzierung der Angebote in Suchmaschinen und Webkatalogen**, einer breiten **Verlinkung** der Angebote mit anderen häufig besuchten Websites und der Nutzung mehrerer gut zu merkender **Domainnamen** wurden die Websites z. T. auch crossmedial vermarktet: So wurden **Presse- und Rundfunkberichte** lanciert und die Angebote auf **Kongressen und Fachveranstaltungen** vorgestellt. Eine besonders erfolgreiche Aktion startete auch das *Projekt Nr. 5*, um die anvisierte Zielgruppe von Schülerinnen und Schülern mit Essstörungen zu erreichen: Das Modellprojekt verschickte Plakate an die Kultusministerien der Länder mit der Bitte, diese an die weiterführenden Schulen zu versenden. Schlussendlich wurde das Plakat an ca. 40.000 Schulen im gesamten Bundesgebiet verschickt, was bei geringem Ressourceneinsatz eine hohe Inanspruchnahme der Website sicherstellte. Auch *Projekt Nr. 3* erreichte mit wenig Aufwand eine breite Öffentlichkeit, indem es vorhandene Werbeträger nutzte, um immer wieder auf das Internetangebot aufmerksam zu machen: So wurde die Website z.B. auf dem Briefpapier der Trägerorganisation sowie in einer automatischen E-Mail-Signatur ohne die Entstehung zusätzlicher Kosten beworben. Zusätzlich wurde die Bindung der Nutzer an die Website durch die regelmäßige Versendung eines Newsletters mit aktuellen Informationen zum Thema Multiple Sklerose erhöht.

Neben diesen sehr erfolgreichen Ansätzen wurde der Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und Websitepromotion durch einige Modellprojekte während des Förderzeitraums jedoch auch immer wieder vernachlässigt, was sich u.a. in einer verhältnismäßig geringen Inanspruchnahme der Websites niederschlug (vgl. 5.4). Hier haben sich mehrere Projekte zudem darauf beschränkt, nur eine Zielgruppe, d.h. entweder Patienten oder stattdessen Anbieter und Multiplikatoren anzusprechen. Es hat sich jedoch gezeigt, dass neben den Endnutzern von Informations- und

Beratungsangeboten auch immer die professionellen Akteure des Gesundheitswesens in die Marketingstrategie der einzelnen Websites einbezogen werden sollten, um auch hier für Akzeptanz und Unterstützung zu werben. Umgekehrt reicht die breite Information von Multiplikatoren und Health Professionals nicht aus, um Patienten, Angehörige und Interessierte angemessen zu erreichen. Hier ist eine direkte Ansprache über Plakate, Broschüren oder Medienberichte erforderlich. Empfehlenswert erscheint daher eine **zweigleisige Strategie**, die sowohl Nutzer als auch Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen einbezieht.

- **Phase 6: Aufnahme der Beratungsaktivitäten**

Bei denjenigen Projekten, deren Angebotsspektrum neben der reinen Informationsversorgung auch Beratungsleistungen im engeren Sinne (vgl. 1.2) umfasste, wurden mit der Veröffentlichung der Websites auch die Beratungsaktivitäten per E-Mail, Chat oder Diskussionsforum aufgenommen. Dabei zeigte sich in den Modellprojekten mit einer regionalen Begrenzung der Angebote, dass sich diese Einschränkung bei der Online-Beratung nicht aufrechterhalten lies. Durch die unbegrenzte Zugänglichkeit der Websites gingen trotz des regionalen Bezugs der vorgehaltenen Informationen Anfragen aus dem gesamten deutschen Sprachraum ein und die Regionalität der Angebote lies sich somit nicht durchsetzen. Einmal mehr bestimmten die Internetnutzer die Rahmenbedingungen des Informationshandelns, während sich die Anbieter diesem Nachfrageverhalten entgegen der eigentlichen Planung unterordnen mussten.

In Analogie zur Nutzung der Websites (vgl. 5.4) wurden auch die virtuellen Beratungsangebote unterschiedlich stark in Anspruch genommen. Da es zudem bei der E-Mail-Beratung im Verlauf des Jahres und an verschiedenen Wochentagen zu sehr unterschiedlichen Auslastungsraten und Spitzenzeiten im Nachfrageverhalten der Nutzer kam, hat sich neben den festangestellten Mitarbeitern wiederum der Einsatz fachlich qualifizierter bzw. spezialisierter Honorarkräfte sehr bewährt. Die *Projekte 2, 5 und 6* konnten diese Möglichkeit einer flexiblen und wirtschaftlichen Personalplanung effektiv für sich einsetzen, die hauptamtlichen Mitarbeiter entlasten und so die Bearbeitungszeiten der Anfragen bei hoher Auslastung in einem zumutbaren Rahmen halten. Abgesehen von der Nutzungsfrequenz variierte auch das inhaltliche Profil der eingehenden Anfragen je nach Themenspektrum der Angebote deutlich. Während bei einigen Projekten lediglich schnell und einfach zu beantwortende Informationsfragen eingingen, wurden insbesondere bei den Modellprojekten mit einem psychosozialen Ansatz komplexe Problemkonstellationen an die Berater herangetragen. Im Kontext dieses Nachfrageverhaltens kam es innerhalb der Modellprojekte zu einer kontroversen Diskussion, inwieweit sich der E-Mail-Dienst überhaupt zur Beratung im engeren Sinne eignet. Dabei

wurde auf umständliche Kommunikationswege bei der E-Mail-Beratung hingewiesen, falls z.B. häufig Rückfragen seitens der Berater erforderlich sind. Andere Modellprojekte haben ausschließlich Informationsfragen beantwortet und Ratsuchende bei weitergehenden Fragestellungen in die Beratungsstelle eingeladen oder um telefonischen Rückruf gebeten. Als besonders problematisch wurden dabei Fragestellungen wahrgenommen, in denen es um pauschale Bewertungen oder komplexe Problemstellungen ging. So konnten Fragen wie „Wie gut hilft Magnetresonanztherapie?“, „Bitte nennen Sie mir einen guten Orthopäden!“ oder „Hat mein Heilpraktiker korrekt abgerechnet?“ häufig nicht zur Zufriedenheit der Anfragenden beantwortet werden.

Diese Bedenken wurden jedoch keineswegs von allen Modellprojekten geteilt. Es wurde darauf verwiesen, dass die oben beschriebenen Fragen auch im personalen Kontakt häufig nicht eindeutig beantwortet werden können und dass auch nachhaltige Beratung, ja sogar langfristige psychologische Betreuung der Ratsuchenden über das Internet realisierbar sei. In der Tat scheinen derartige Hilfsangebote durchaus möglich, denn trotz der bestehenden Defizite bzgl. der sozialen Begleitinformationen formieren sich im Internet täglich unzählige neue soziale Beziehungen, wie die große Zahl der virtuellen Gemeinschaften zeigt. Auch die Erfahrungen mit der Online-Version der ökumenischen Telefonseelsorge hat in der Vergangenheit bereits auf beeindruckende Weise veranschaulicht, dass virtuelle Beratungsangebote selbst oder gerade bei komplexen psychischen Problemkonstellationen sinnvolle Hilfestellung leisten können (vgl. Knatz & Dodier 2003). Selbst wenn die Intensität der Beratungskontakte u.U. nicht mit der personalen Kommunikation vergleichbar ist, so kann die virtuelle Beratung doch in jedem Fall weitergehende Beziehungen zum Hilfesystem initiieren und unterstützen. Als weiteres Argument für die E-Mail-Beratung wurde die Erfahrung angeführt, nach der über die E-Mail-Beratung auch Patienten und Verbraucher erreicht werden könnten, die sonst niemals eine Beratungsstelle aufsuchen würden. Auf diese Weise wurde in einigen Fällen die Reichweite der angebotenen Beratungsleistungen erheblich erweitert und zu Patienten mit chronischen Erkrankungen konnte der Zeitpunkt der Kontaktaufnahme z.T. nach vorne verlagert werden. Auch die Ergebnisse der internen Evaluation von *Projekt Nr. 5* deuten darauf hin, dass die Zielgruppe in einem früheren Erkrankungsstadium erreicht werden konnte, als dies bei konventionellen Beratungs- und Therapieformen der Fall ist. Weiterhin muss davon ausgegangen werden, dass ohne die Anonymität des Internets in einigen Fällen überhaupt kein Kontakt zum Hilfesystem hergestellt worden wäre. Somit konnten einzelne Modellprojekte mit ihrer Beratungsarbeit von Beginn an beachtliche Erfolge erzielen.

Neben den genannten Erfolgen kristallisierten sich im Projektverlauf jedoch auch einige zentrale Probleme heraus, die die Qualität der Beratungsarbeit gefährdeten. So wurden z.B. ganz unterschiedliche Methoden gewählt, um die Anfragen der Ratsuchenden zu bearbeiten. Leider dominierten hier eher willkürliche Vorgehensweisen, bei denen die Beratungsleistungen ohne nennenswerte fachliche Fundierung quasi 'aus dem Bauch heraus' erbracht wurden. Die Mitarbeiter verfügten meist nicht über eine spezifische Beraterqualifikation und theoretisch fundierte Beratungskonzepte kamen nur selten zu Anwendung. Auch der Beratungsprozess auf Seiten der Anbieter wies noch Defizite auf, da bei der Formulierung der Antworten keinerlei Verfahren der Qualitätssicherung eingesetzt wurden und diese dann ohne vorherige Prüfung an die Ratsuchenden versendet wurden. Im Gegensatz dazu haben einige wenige Projekte **systematische Verfahren** entwickelt, um die Qualität der Antworten zu sichern. Dabei haben Antwortmails vor der Versendung mehrere Stationen durchlaufen und wurden einem internen Review-Verfahren unterzogen. Bei schwierigeren Anfragen wurden zum Teil auch wissenschaftliche Beiräte oder Fachgremien der Trägerorganisationen einbezogen (vgl. 5.2).

Als ein zentrales Problem der virtuellen Beratung entpuppte sich auch die **Einhaltung datenschutzrechtlicher Regelungen**, da im Bereich medizinischer Daten besondere Vorschriften gelten und meist der Einsatz von gesicherten Servern unter Verwendung entsprechender Verschlüsselungstechniken erforderlich ist: Die eingegangenen Mail-Anfragen enthielten teilweise personenbezogene Patientendaten, wurden jedoch nicht selten auf lokalen Festplatten gespeichert, die direkt oder indirekt mit dem Internet verbunden waren. Die Antworten der Modellprojekte wurden i.d.R. unverschlüsselt versendet. Eine Intervention der Begleitforschung in dieser Sache hat dann auf Seiten der Modellprojekte das Bewusstsein für diese Problematik erheblich verbessert und in der Folgezeit wurden verschiedene technische Lösungsansätze erarbeitet, um den Datenschutz sicherzustellen. Wie die Auswertung der Vorschläge zeigte, stellt die Beratung über das Internet nicht per se ein datenschutzrechtliches Problem dar. Ganz im Gegenteil lassen sich technische Konzepte verwirklichen, die dem Grundrecht der Nutzer auf den Schutz personenbezogener Daten weitestgehend gerecht werden. Derartige Lösungen konnten jedoch im Projektverlauf leider nicht erprobt werden, da die hierfür erforderlichen finanziellen Ressourcen in der ursprünglichen Projektplanung nicht berücksichtigt worden waren und eine nachträgliche Finanzierung von Seiten der Spitzenverbände der Krankenkassen abgelehnt wurde.

Ein weiterer Faktor, der bei der Qualitätssicherung der Beratungsarbeit vernachlässigt wurde, war das psychische Belastungspotential der Online-Beratung für die beratenden hauptamtlichen Mitarbeiter, die ihre Arbeit zum Teil allein verrichten mussten. Hier wurde keine Supervision angeboten, was in Einzelfällen die

Personalfuktuation erhöhte. Auch das Angebot an Fortbildungen und die Möglichkeit zum kollegialen Austausch kam bei der Bewältigung der alltäglichen Arbeit teilweise zu kurz. Eine stärkere Unterstützung der Mitarbeiter wäre hier wünschenswert gewesen. Insgesamt betrachtet, zeichnet sich die sechste Umsetzungsphase in den Modellprojekten einerseits durch partielle Erfolge bei der Erreichung der anvisierten Zielgruppe und andererseits durch Defizite in der Sicherung der Beratungsqualität aus. Letztere sind u.a. auf eine mangelnde Ausstattung mit finanziellen und personellen Ressourcen sowie auf fehlende Beratungsqualifikationen auf Seiten der Mitarbeiter zurückzuführen.

- ***Phase 7: Pflege der Websites und Bestandssicherung***

Die sechs beschriebenen Implementationsphasen sind nicht als abgeschlossene Arbeitsabschnitte, sondern als **dauerhafter, zyklischer Prozess** zu verstehen. Noch während die einzelnen Schritte durchlaufen wurden, mussten teilweise zusätzliche Stellen ausgeschrieben und die organisatorischen Rahmenbedingungen an die Arbeitsanforderungen angepasst werden. Der in den Zielsetzungen der Modellprojekte formulierte hohe Anspruch an die Angebotsqualität erfordert außerdem die ständige Aktualisierung und Pflege der Informationen, so dass etwa während der technischen Umsetzung auch weiterhin neue Daten generiert und eingegeben werden mussten. Die redaktionellen Mitarbeiter waren angehalten, sich dauerhaft über neue wissenschaftliche Erkenntnisse und Behandlungsmethoden zu informieren, eingehende Anfragen systematisch auszuwerten, die Informationen auf ihre Seriosität hin zu prüfen, nutzergerecht aufzubereiten und in das eigene Angebot einzuflechten - eine sehr zeitaufwendige und häufig unterschätzte Aufgabe. Schließlich musste immer wieder überprüft werden, ob die technische Umsetzung der Angebote noch zeitgemäß war und ein maximales Maß an Nutzerfreundlichkeit gewährleistet werden konnte. In der Folge waren nicht selten noch Nachbesserungen erforderlich. Z.T. wurden die Websites auch vollständig überarbeitet und mit einem gänzlich neuen Erscheinungsbild veröffentlicht.

Auch die Distribution und Öffentlichkeitsarbeit erforderte nachhaltige Aktivitäten der Modellprojekte, da der Bekanntheitsgrad und somit auch die Nutzungsfrequenz andernfalls schnell abebbte. Intensive Werbekampagnen führten aber teilweise auch zu einer nicht mehr zu bewältigenden Nachfrage, so dass wiederum zusätzliche finanzielle Mittel akquiriert werden mussten, um weitere Mitarbeiter für die Online-Beratung beschäftigen zu können. Nach der Konzeption und der Einrichtung der internetgestützten Beratungsangebote entpuppte sich der eigentliche Betrieb der Websites somit als zeitraubender und aufwendiger dynamischer Prozess: Die Vorbereitungsarbeiten, bürokratische und technische Hürden, rechtliche Probleme

und die dauerhafte Pflege der Angebote haben viele Internetprojekte in einen zeitlichen Rückstand versetzt, der nur durch intensive personelle und finanzielle Unterstützung der Träger aufgefangen werden konnte. Auf diese Weise konnten die Zeitpläne schließlich weitestgehend eingehalten werden.

Neben den genannten Tätigkeiten zur Angebotspflege waren auf Seiten des Projektmanagements auch intensive Aktivitäten zur **Bestandssicherung** der Modellprojekte erforderlich. Hierzu zählte die **politische Lobbyarbeit** wie auch die von den Modellprojekten intensiv betriebenen **Vernetzungs- und Kooperationsaktivitäten**. Dabei wurde zum Teil auf die vorhandene Netzwerkstruktur der Trägerorganisationen zurückgegriffen, was zu einem großen Umfang wie auch zu einer bemerkenswerten Bandbreite und Heterogenität der Kooperationsbeziehungen führte (vgl. Ewers & Badura 2004). Dabei zeigte sich, dass die Kooperationsbeziehungen einen tendenziell großen Anteil der zeitlichen Ressourcen in Anspruch nahmen und die strategischen Partnerschaften im Vordergrund standen während der Einzelfallararbeit nur eine vergleichsweise geringe Bedeutung im Kontext der Vernetzung mit anderen Einrichtungen zugeschrieben wurde. Auch bei der Kooperation der Modellprojekte untereinander ergaben sich noch Verbesserungspotentiale.

Die Schaffung einer nachhaltigen **Finanzierungsperspektive** bildete das dritte Element der Bestandssicherung der Projektarbeit, da die Modellförderung i.S. einer Anschubfinanzierung zeitlich begrenzt war. Die Bemühungen waren jedoch nur in begrenztem Maße fruchtbar, so dass die ausgewählten Modellprojekte gegen Ende der ersten Förderphase ohne weitere Unterstützung durch die Mittel nach § 65b SGB V größtenteils nicht bestandsfähig waren oder die Arbeit nur mit erheblichen Einschränkungen bzgl. des Angebotsspektrums bzw. des qualitativen Niveaus hätten fortsetzen können. Während des Evaluationszeitraums wurden unterschiedliche Möglichkeiten einer nachhaltigen Finanzierung geprüft und teilweise auch erprobt. So wurde etwa der Versuch unternommen, über gerichtliche Bußgelder finanzielle Mittel zu mobilisieren. Die Beiträge waren jedoch so gering, dass auf diesem Wege keine realistische Finanzierungsperspektive geschaffen werden konnte. Auch Stiftungsgelder oder Spenden reichten nicht aus, um eine tragfähige Finanzierungsbasis zu schaffen. Andere Modellprojekte haben eine breite Mischfinanzierung durch möglichst viele unterschiedliche Geldgeber angestrebt, so dass das Projekt bei Wegfall einer Finanzierungsquelle auch weiterhin bestandsfähig wäre. Auch in diesen Fällen handelt es sich jedoch in aller Regel um befristete Förderungen, so dass nicht von einer nachhaltigen Finanzierung im engeren Sinne gesprochen werden kann. Zudem zeigte sich immer wieder, dass eine Finanzierung vor allem durch nichtöffentliche Träger die inhaltliche und fachliche Unabhängigkeit

der Modellprojekte beeinträchtigen könnte. Dies gilt insbesondere für kommerzielle Sponsoren.

5.4 Ergebnisqualität der Internetangebote aus Expertensicht

Die in diesem Abschnitt vorgenommene Darstellung der externen Websiteanalyse bezieht sich auf den Stand der Projektwebsites vom Dezember 2003 und fasst somit i.d.R. die Arbeitsergebnisse eines Förderzeitraums von 30 Monaten zusammen (vgl. 4.2 und 5.2). Im Gegensatz zu den bisherigen Ausführungen basieren die Angaben hier weniger auf Selbstangaben der Modellprojekte. Stattdessen handelt es sich um die Zusammenfassung projektbezogener Gutachten (*'Websiteprofile'*), die im Rahmen der Begleitforschung erstellt wurden (vgl. Schmidt-Kaehler 2004) und sich in erster Linie auf extern erhobenes Datenmaterial (*'Experteninspektion'*) stützen. In Hinblick auf die Interpretation der Ergebnisse sei an dieser Stelle noch einmal darauf verwiesen, dass die Erstellung der Internetseiten in den einzelnen Modellprojekten einen unterschiedlichen Stellenwert hatte und die zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel deutlich variierten. Hinzu kommt, dass teilweise bestehende Internetangebote modifiziert und andere wiederum neu geschaffen wurden. Die Websites wurden also auch zu ganz unterschiedlichen Zeitpunkten im Internet veröffentlicht und bauen auf **verschiedenen Ausgangssituationen** auf, so dass sich ein empirischer ‚Leistungsvergleich‘ eigentlich verbietet. Dennoch ermöglichen die gewonnenen Erkenntnisse Hinweise auf Stärken wie auch Verbesserungspotentiale der Internetangebote, die sich teilweise auch auf vergleichbare, zukünftige Vorhaben übertragen lassen.

Angebot

Alle ausgewählten Modellprojekte bieten virtuelle Informations- bzw. Beratungsdienstleistungen an (vgl. **Tab. 5.1**) und wollen die anvisierte Zielgruppe der Patienten und Verbraucher auf diese Weise möglichst flächendeckend und niederschwellig erreichen. Dem Unabhängigkeitsgebot des § 65b SGB V entsprechend, verfolgen die Projekte keine kommerziellen Ziele, so dass die Dienstleistungen allen Internetnutzern kostenfrei zur Verfügung stehen. Beispielhaft seien hier Klinik- und Anbieterdatenbanken, patientengerecht aufbereitete Informationstexte zu bestimmten Erkrankungen, E-Mail-Beratungsdienste oder von

Experten moderierte Diskussionsforen genannt. Dabei lassen sich innerhalb der jeweiligen Angebotsspektren deutliche Unterschiede in der Gewichtung der Neuen Medien ausmachen. Während das Internet bei einem Teil der Projekte den Kern der Aktivitäten bildet und die Kommunikation mit der Zielgruppe in erster Linie über eine Website erfolgt, handelt es sich bei den Websites in anderen Fällen lediglich um eine Ergänzung zu telefonischen oder personalen Beratungsangeboten. Somit haben die Internetseiten in den einzelnen Modellprojekten einen ganz unterschiedlichen Stellenwert und entsprechend variieren auch die eingesetzten finanziellen und personellen Ressourcen, die hierfür bereitgestellt wurden (vgl. 5.2).

Um den o.g. Zielsetzungen und Aufgabenstellungen in angemessener Weise nachzukommen, haben die Projektmitarbeiter in Bezug auf die Ausgestaltung ihrer Websites ganz unterschiedliche Strategien gewählt. Zunächst lassen sich Differenzen im **Spezialisierungsgrad** der Angebote beschreiben: Während fünf Modellprojekte allgemeine Informationen zu allen erdenklichen Themen und Erkrankungsbildern anbieten, haben sich die übrigen neun Anbieter auf ein bestimmtes Thema oder ein Erkrankungsbild spezialisiert. Beispielhaft sei hier das Thema Patientenrechte oder Erkrankungen wie Multiple Sklerose, Essstörungen und Allergien genannt. Darüber hinaus unterscheiden sich die Angebote inhaltlich in Bezug auf die **Art bzw. Gattung der angebotenen Informationen**: Zwei Projekte (*Projekte Nr. 4 und 7*) bieten in erster Linie Strukturinformationen in Form von Anbieterdatenbanken an. Zwei weitere (*Projekte Nr. 6 und 13*) beschränken sich auf Gesundheitsinformationen zu Erkrankungen, Behandlungsmethoden und weiteren gesundheitsrelevanten Themen. Alle übrigen Modellprojekte kombinieren beide Formen miteinander. Ein weiteres Merkmal ist die Auswahl der methodischen Vorgehensweise bzw. der **Einsatz interaktiver Dienste**: So geht die Hälfte der Projekte über die reine Informationsverbreitung in Form von Textbausteinen oder Datensätzen hinaus und bietet auch explizit Beratungsleistungen über das Internet an. Neben der E-Mail-Beratung werden auf fünf Websites Diskussionsforen angeboten, wobei lediglich drei Foren moderiert werden. Ein Projekt hat darüber hinaus einen 24 Stunden zugänglichen Chat eingerichtet. Drei Projekte verschicken regelmäßig einen Newsletter an interessierte Besucher der Website.

Bevor nun die einzelnen Aspekte der Ergebnisevaluation dargestellt werden, sollen die ausgewählten Modellprojekte und deren Internetangebot zunächst im Einzelnen skizziert werden, um ein konkretes Bild der Angebotslandschaft unter dem Dach des § 65b SGB V zu vermitteln:

- **Projekt 1: Medfindex – Gesundheitsinformationsdienst für Schleswig-Holstein im Internet**

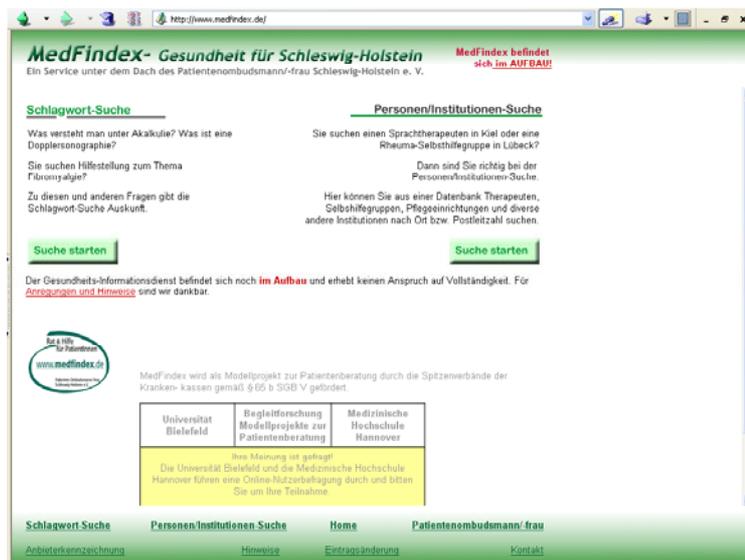


Abb. 5.5: Screenshot Projekt 1 (Dezember 2003)

Das Modellprojekt geht zweigleisig vor indem es versucht, allgemeine Informationstexte zu ganz unterschiedlichen Themenbereichen mit den zuständigen Unterstützungsstrukturen und Therapieangeboten in Schleswig-Holstein virtuell zu vernetzen. Hauptzielgruppen des Angebots bilden Bürger und Patienten aus Schleswig-Holstein sowie Beratungsinstitutionen und Call-Center der Krankenkassen. Auf der Website kann nach Diagnosen, Erkrankungen, verschiedenen Gesundheitsthemen und Therapieverfahren recherchiert werden. Zu den Stichworten werden kurze Informationstexte mit Basisinformationen angeboten. Darüber hinaus können Nutzer des Internetangebotes in einer Strukturdatenbank nach Anbietern und spezialisierten Dienstleistern des Gesundheitswesens in Schleswig-Holstein suchen. (<http://www.medfindex.de>)

- **Projekt 2: Patienteninfo Berlin – Informationsprojekt / Internetcafé zur Patienteninformation**

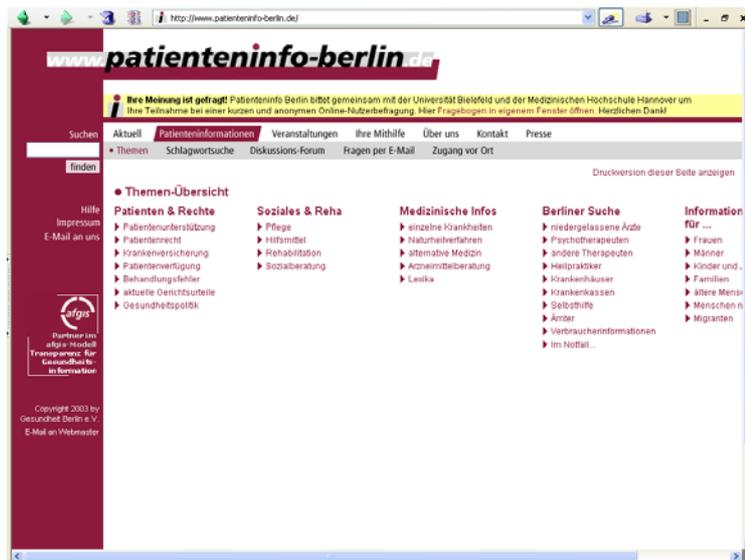


Abb. 5.6: Screenshot Projekt 2 (Dezember 2003)

Das Projekt hat ein Gesundheitsportal für den Großraum Berlin geschaffen, um die dort vorhandenen zahlreichen und hoch spezialisierten Angebotsstrukturen auf einer Website zusammenzuführen und für die Nutzer transparent zu machen. Neben einer Website mit E-Mail-Beratung und allgemeinen, regionalen Struktur- und Gesundheitsinformationen bietet das Projekt auch persönliche Beratung und Schulungen in einem eigenen Internetcafé sowie in Vor-Ort-Angeboten in Krankenhäusern und sozial benachteiligten Stadtteilen. Die Zielgruppe des Angebots bilden Patienten und Verbraucher, Multiplikatoren und professionelle Unterstützungsstrukturen. Als zusätzliche Zielgruppe werden zudem Migranten genannt. Auf der Homepage erhalten Nutzer nach Themenbereichen geordnete Informationen zu medizinischen Fragen, Patientenrechten, sozialen Aspekten, Rehabilitation und zielgruppenspezifischen Fragestellungen. Darüber hinaus können Besucher der Website nach Therapeuten, Institutionen und Hilfseinrichtungen im Großraum Berlin recherchieren. In den betreuten Diskussionsforen des Portals können sich Patienten zudem kostenfrei medizinisch beraten lassen. (<http://www.patienteninfo-berlin.de>)

- **Projekt 3: Medieneinsatz in der Verbraucher- und Patientenberatung auf Bundesebene nach § 65b SGB V (zum Thema Multiple Sklerose)**



Abb. 5.7: Screenshot Projekt 3 (Dezember 2003)

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. will mit ihrem Internetangebot über die Vermittlung überregionaler, themenspezifischer Struktur- und Gesundheitsinformationen eine eigenständige Orientierung im Umgang mit einschlägigen Gesundheitsdienstleistungen ermöglichen. Als Zielgruppe werden Menschen mit Multiple Sklerose sowie deren Angehörige aufgeführt. Als sekundäre Zielgruppe werden darüber hinaus Ärzte, Therapeuten und andere Health Professionals sowie sonstige Interessenten (Schüler, Studenten etc.) und schließlich die eigenen Landesverbände genannt. Auf der Website werden neben Basisinformationen zum Umgang mit der Erkrankung aktuelle Forschungsergebnisse und ein fachspezifisches Lexikon angeboten. Die Nutzer haben u.a. die Möglichkeit, einen Newsletter zu abonnieren, Printmedien zu beziehen, Literaturlisten und Buchbesprechungen abzurufen, Kleinanzeigen aufzugeben und können in unterschiedlichen Datenbanken nach Fachkliniken und qualifizierten Pflegediensten suchen. Auf individuelle Fragen zum Thema erhalten die Besucher der Website darüber hinaus Antworten und Beratung in mehreren Expertenforen und Helfer können sich über Fort- und Weiterbildungsangebote informieren. (<http://www.dmsg.de>)

- **Projekt 4: Informationsleitstelle für Patientinnen und Patienten in Niedersachsen**

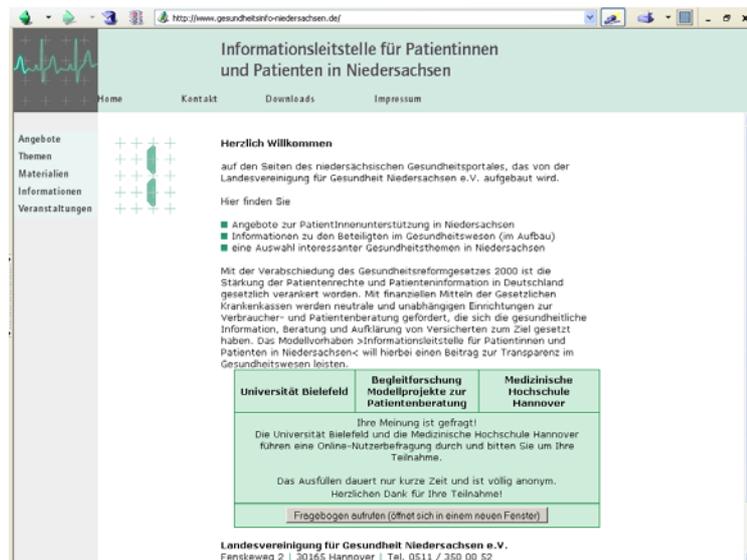


Abb. 5.8: Screenshot Projekt 4 (Dezember 2003)

Das Modellprojekt der Landesvereinigung für Gesundheit e.V. stellt im Gegensatz zu den meisten anderen Projekten Multiplikatoren und Experten des Gesundheitswesens in den Vordergrund und versucht, u.a. über ein Internetportal Kommunikations- und Kooperationsstrukturen unter diesen Akteuren zu etablieren und zu festigen. Es erfasst mit seiner Leitstelle für Struktur- und Transparenzinformationen das Angebot an Informationsdienstleistungen des niedersächsischen Gesundheitswesens, informiert durch eine Website mit Strukturinformationen über Anbieterstrukturen und bietet ein Kooperationsnetzwerk für Anbieter. Auf der Homepage können Informationen zum Thema ‚Patientenunterstützung‘ (Patientenverfügung, Checkliste für den Arztbesuch etc.) heruntergeladen werden. In einer Datenbank haben die Nutzer zudem die Möglichkeit, gezielt nach Beratungsangeboten in Niedersachsen recherchieren. (<http://www.gesundheitsinfo-niedersachsen.de>)

- **Projekt 5: Beratungs- und Informationsserver zu Essstörungen**

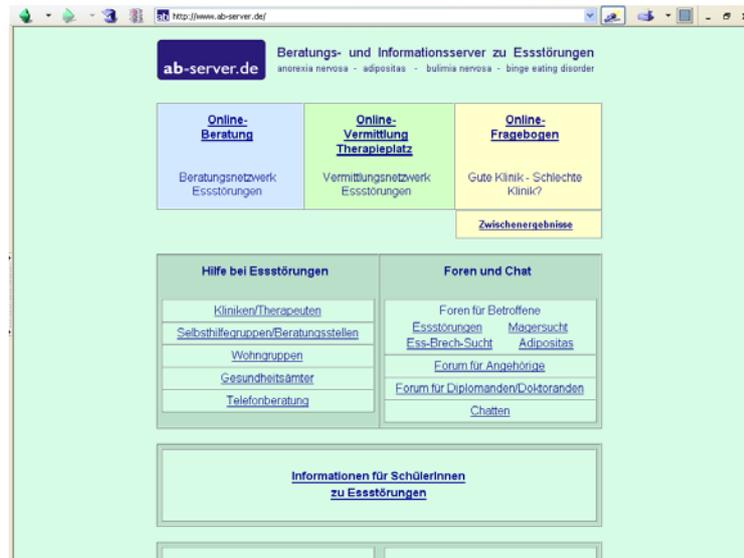


Abb. 5.9: Screenshot Projekt 5 (Dezember 2003)

Der sog. ab-Server dient dem Ausgleich defizitärer Informations- und Beratungsstrukturen im Bereich der Essstörungen. Zudem wird die Schaffung einer flexiblen, zeitnahen und ortsunabhängigen psychologischen Begleitung der Patienten angestrebt. Das Angebot wird den Nutzern über eine Website mit überregionalen, themenspezifischen Informationen im Internet zur Verfügung gestellt und richtet sich in erster Linie an Menschen mit Essstörungen sowie deren Partner, Angehörige und Freunde. Als sekundäre Zielgruppe werden auch Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen genannt. Die Website bietet Online-Beratung per E-Mail, einen Live-Chat, eine Online-Therapieplatz-Vermittlung, Adressen- und Linklisten, Literaturempfehlungen, Rezensionen, ausgewählte Informationstexte zum Thema sowie Datenbanken mit Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und vielen weiteren Hilfseinrichtungen. Schließlich können die Besucher der Website an einer Befragung zur subjektiv wahrgenommenen Behandlungsqualität im stationären Sektor teilnehmen. (<http://www.ab-server.de>)

- **Projekt 6: Ausgestaltung eines verbrauchergerichten umweltmedizinischen und allergologischen Informationsangebotes auf der Basis des etablierten fachöffentlichen Online-Informationsverbundes UMINFO-ADIZ-ALLINFO**



Abb. 5.10: Screenshot Projekt 6 (Dezember 2003)

Das Projekt betreibt eine Website mit überregionalen, themenspezifischen Informationen zum Thema Allergie und Umwelt, das sich neben Patienten und betroffenen Familien mit allergischen oder umweltbezogenen Erkrankungen auch an Bürger mit Interesse an der Prävention von Allergien sowie an Multiplikatoren im Gesundheitswesen wendet. Ziel ist dabei die sachliche, verständliche und praxisnahe Bereitstellung von Informationen zu allergischen Erkrankungen, der Wirkung von Umweltschadstoffen und zu sinnvollen Vorbeugungsmaßnahmen. Das Internetangebot liefert Informationen mit Literaturempfehlungen und praktischen Tipps zu Stoffen und Auslösern sowie zu Erkrankungen, die möglicherweise umwelt- oder allergiebedingt sind. Dabei wird das gesamte Spektrum von Diagnostik, Vorbeugung und Therapie abgebildet. Darüber hinaus finden Besucher der Website Tipps und aktuelle Informationen sowie ein Glossar mit Fachbegriffen. Bei individuellen Fragestellungen können sich die Nutzer per E-Mail beraten lassen. (<http://www.allum.de>)

- **Projekt 7: Gesundheits-Informations-Datenbank GID – Bürgerservice Gesundheit Baden-Württemberg**

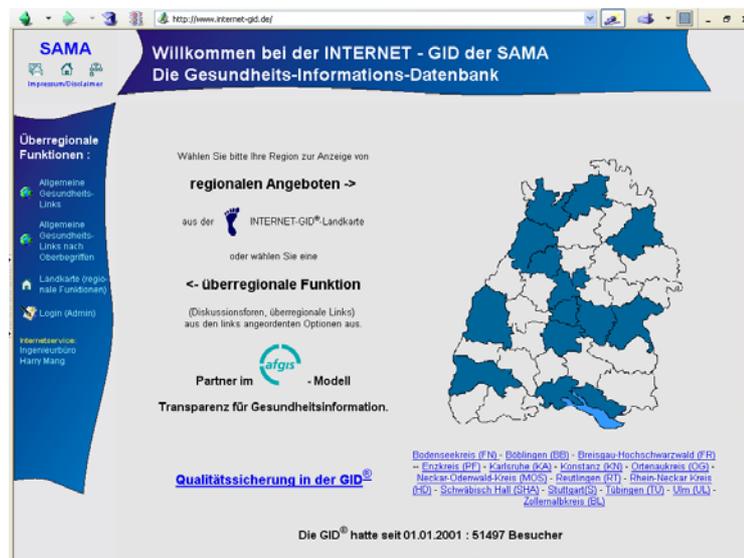


Abb. 5.11: Screenshot Projekt 7 (Dezember 2003)

Das Modellprojekt verfolgt den Aufbau und die Vernetzung eines unabhängigen Internetportals zur Herstellung von Transparenz gesundheitsbezogener Angebote in Baden-Württemberg. Dabei wählt es eine Bottom-up-Strategie und bezieht die Daten über Datenbankverantwortliche im Öffentlichen Gesundheitsdienst der einzelnen Landkreise und Regionen. Auf diese Weise wird die regionale bzw. kommunale Kenntnis der Angebotsstrukturen vor Ort genutzt und in einem landesweiten Informationsangebot gebündelt. Die Hauptzielgruppe des Angebots bilden Patienten und ihre Angehörige, Bürger, Versicherte und Verbraucher. Multiplikatoren und Leistungserbringer werden als sekundäre Zielgruppe genannt. Auf der Website können Besucher in regionalen, nach Landkreisen geordneten Datenbanken nach Beratungs- und Informationsangeboten in Baden-Württemberg recherchieren. Die Informationen sind über eine freie Suche, eine Recherche nach Oberbegriffen sowie über eine Stichwort-, Zielgruppen- oder Gemeindeabfrage abrufbar. Die Datensätze enthalten z.B. Kontaktdaten und Angaben zum Angebot wie Öffnungszeiten oder eine Kurzbeschreibung der jeweiligen Anbieter.

(<http://www.gesundheitsportal-bw.de>)

- **Projekt 8: Patientenberatung für Erkrankungen der Haut (PBEH)**



Abb. 5.12: Screenshot Projekt 8 (Dezember 2003)

Das Modellprojekt verfolgt das Ziel, Menschen mit Hauterkrankungen über ein themenspezifisches Beratungs- und Informationsangebot zu einem selbstbewussten Umgang mit ihrer Krankheitssituation zu verhelfen und ihnen Irrwege durch das Versorgungswesen zu ersparen. Die Hauptzielgruppe bilden somit alle Menschen mit Hauterkrankungen sowie deren Angehörige. Als sekundäre Zielgruppe werden Interessierte, Multiplikatoren und weitere Akteure des Gesundheitswesens genannt. Das Modellprojekt leistet in erster Linie telefonische Beratung, hält aber auch ein persönliches, schriftliches sowie ein virtuelles Informations- und Beratungsangebot im Internet vor. Die Website bietet neben Basisinformation und individueller E-Mail-Beratung, eine Linkliste mit Selbsthilfegruppen, eine Hautarzt Datenbank und die Möglichkeit, online schriftliche Informationen zu bestellen.

(<http://www.hauterkrankungen.org>)

- **Projekt 9: Informationsdienst Krebschmerz (KSID)**



Abb. 5.13: Screenshot Projekt 9 (Dezember 2003)

Das Deutsche Krebsforschungszentrum richtet sich mit seinem in erster Linie telefonischen Angebot an Krebspatienten, deren Angehörige sowie weitere pflegende Personen. Über den Informationsdienst soll die Zielgruppe über Möglichkeiten der Schmerztherapie, Medikamente, palliativmedizinische Probleme und über ambulante wie auch stationäre Versorgungswege informiert und beraten werden. Das Internetangebot dient der Bekanntmachung der Telefonhotline und bietet darüber hinaus grundlegende Informationstexte zum Thema Krebschmerz, ein Glossar mit Fachbegriffen sowie den Download von Printmedien und eines Schmerztagebuches. (<http://www.ksid.de>)

• **Projekt 10: Unabhängige zahnmedizinische Verbraucher- und Patientenberatung**

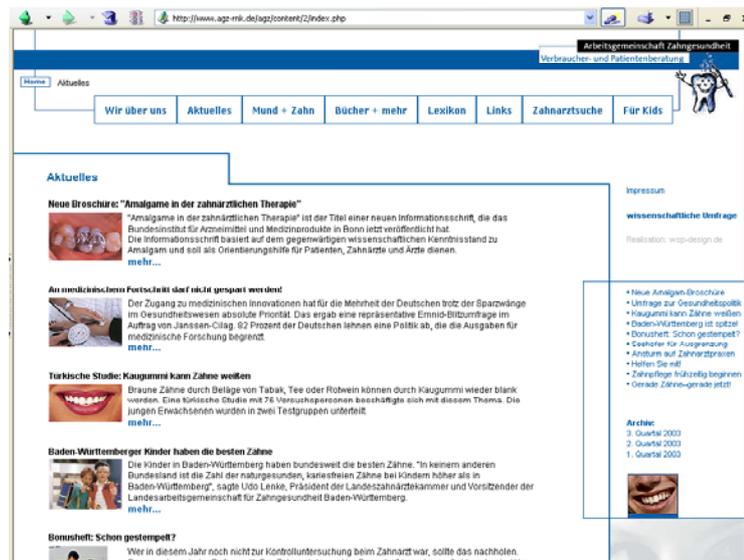


Abb. 5.14: Screenshot Projekt 10 (Dezember 2003)

Das Modellprojekt leistet Hilfestellung zu Fragen der zahnärztlichen Diagnose, zu Behandlungsmethoden, Präventionsmöglichkeiten und Finanzierungsfragen. Neben der virtuellen Beratung und Information über das Internet und die schriftliche wie auch telefonische Beratungsform besteht auch die Möglichkeit eines persönlichen Beratungsgesprächs in Verbindung mit einer zahnärztlichen Untersuchung vor Ort. Das Angebot richtet sich an gesetzlich krankenversicherte Bürger der Stadt Heidelberg und des Rhein-Neckar-Kreises. Die Website bietet umfassende Informationen zum Thema Zahngesundheit und Zahnerkrankungen, einen Downloadbereich, eine Linkliste, Datenbanken mit Fachmedien und Strukturdaten, eine FAQ-Liste und ein Lexikon. (<http://www.agz-rnk.de>)

- **Projekt 11: Vernetzte Beratung zu Gesundheitsdienstleistungen in den bevölkerungsschwächeren Bundesländern Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg und Thüringen durch die Verbraucherzentralen**

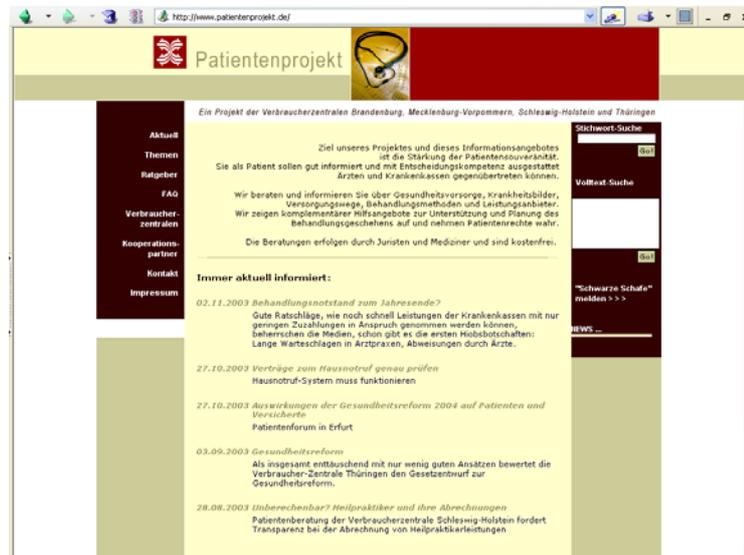


Abb. 5.15: Screenshot Projekt 11 (Dezember 2003)

Die Verbraucherzentralen verfolgen mit ihrem in erster Linie Face-to-Face-Beratungsangebot das Ziel, Verbrauchern und Patienten ohne themenspezifische Festlegung zu informieren, bei Konflikten mit Akteuren des Gesundheitssystems zu vermitteln und die Position der Patienten zu stärken. Zur Zielgruppe des Angebots zählen Bürger, Versicherte und Patienten, insbesondere Menschen aus ländlichen Regionen, Pflegebedürftige und Menschen mit chronischen Erkrankungen. Die Website bietet Informationen zu verschiedenen Themen wie Gesundheitsreform, Abrechnung von Heilpraktikern, Raucherentwöhnung u.a. Außerdem lassen sich Informationstexte z.B. zu alternativen Behandlungsmethoden, Arzneimitteln, zur Arzt- oder Krankenhauswahl, zu Fragen der Krankenversicherung und zu Patientenrechten abrufen. Über ein Shop-System können Printmedien bestellt werden und Patienten und Verbraucher können sich online von Medizinern und Juristen beraten lassen. (<http://www.patientenprojekt.de>)

- **Projekt 12: Informationsbüro für Psychotherapie und Alternativen**

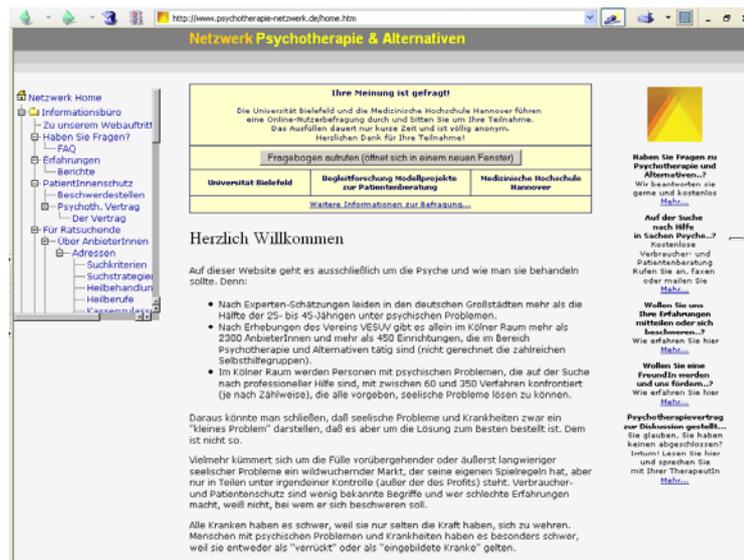


Abb. 5.16: Screenshot Projekt 12 (Dezember 2003)

Der Verein für Erforschung und Schutz des unangepassten Verhaltens e.V. richtet sich mit seinem Modellprojekt an Menschen auf der Suche nach einer geeigneten Psychotherapie, aber auch an solche, die sich durch die Inanspruchnahme psychotherapeutischer Maßnahmen geschädigt fühlen sowie an Angehörige, Interessierte und psychotherapeutische Institutionen. Es werden themenspezifische, überregionale Informations- und Beratungsleistungen über psychische Störungen, Behandlungsmethoden, ethische und rechtliche Aspekte sowie über Leistungsanbieter im Bereich Psychotherapie angeboten. Zusätzlich werden Beschwerden entgegengenommen. Neben der persönlichen Beratung vor Ort, können Ratsuchende auch telefonisch, schriftlich und über das Internet Kontakt aufnehmen. Auf der Website finden Besucher ausführliche Informationstexte zur Anbietersuche und zur Auswahl eines passenden Verfahrens bzw. einer adäquaten Behandlungsmethode. Weiterhin werden Informationen zum Patientenschutz und zu Beschwerdestellen sowie Erfahrungsberichte von Patienten angeboten. Im Downloadbereich können unterschiedliche Dokumente wie ein Vertragsentwurf zur Inanspruchnahme von Psychotherapie und Alternativen heruntergeladen werden.

(<http://www.psychotherapie-netzwerk.de>)

- **Projekt 13: Informationsmanagement und Qualitätssicherung in der Beratung**



Abb. 5.17: Screenshot Projekt 13 (Dezember 2003)

Das Angebotsspektrum widmet sich einem einheitlichen Informationsmanagement für die dem Träger angeschlossenen Patientenberatungsstellen. Informationen über Gesundheitsangebote, Leistungserbringer und Versorgungswege sollen patientengerecht aufbereitet, in eine webbasierte Informations- und Beratungsdatenbank für Patienten und Berater eingespeist und in den einzelnen Beratungsstellen erprobt werden. Zielgruppe des Modellprojektes sind alle ratsuchenden Verbraucher und Patienten. Die Website bietet Informationen zur unabhängigen Patientenberatung und zu Patientenrechten. Es lassen sich eine Reihe von Informationen recherchieren, einsehen, herunterladen oder per E-Mail bestellen.

(<http://www.patientenstellen.de>)

- **Projekt 14: Die Integration von www.patienten-information.de in die Arbeit von Einrichtungen zur Verbraucher und Patientenberatung**



Abb. 5.18: Screenshot Projekt 14 (Dezember 2003)

Das Modellprojekt verfolgt neben der Entwicklung eines Schulungsprogramms zum Einsatz qualitätsgesicherter Gesundheitsinformationen für Berater die Weiterentwicklung der Website www.patienten-information.de unter Verwendung formaler Qualitätskriterien (DISCERN). Entsprechend bilden Patienten- und Verbraucherberater die primäre Zielgruppe. Darüber hinaus richtet sich das Projekt ebenso an Patienten und Laien wie an Health Professionals. Den Kern der Website bildet eine umfassende Datenbank mit Anbietern von Gesundheitsinformationen zu unterschiedlichen Themen und Erkrankungen, wobei ein Teil der Informationen durch Mitarbeiter des Modellprojektes mit dem DISCERN-Instrument bewertet wurde. Die Besucher können in einer alphabetisch geordneten Datenbank nach Selbsthilfegruppen suchen, Informationen zu evidenzbasierter Medizin sowie eine Linkliste mit qualitätsgesicherten Informationsportalen in englischer Sprache abrufen und einen Newsletter abonnieren. (<http://www.patienten-information.de>)

Qualität und Usability

Die Internetangebote der ausgewählten Modellprojekte sind in der Mehrzahl **klar strukturiert** und **logisch aufgebaut**. Allerdings wirkt das Layout in einzelnen Fällen etwas unruhig, bei vier Websites erscheint der Aufbau eher unstrukturiert und unübersichtlich. Bei fast allen Seiten befindet sich ein Logo sowie der Name bzw. die Projektbezeichnung im Header am oberen Rand. Das Hauptmenü ist dann meist links vertikal angeordnet. Da ein Großteil der Websites im World Wide Web diesem Aufbau folgen, erleichtert dies das Zurechtfinden auf den Seiten. Bei vier Angeboten befindet sich das Hauptmenü hingegen unterhalb des Logos am oberen Seitenrand, ein Projekt verzichtete gänzlich auf die Einrichtung einer Navigationsleiste. Etwa die Hälfte der Angebote hat - meist auf der rechten Seite - zusätzliche Funktionsboxen mit Servicefunktionen, aktuellen Meldungen und Teasertexten angeordnet, um die Orientierung zu erleichtern und auf besonders wichtige Themen aufmerksam zu machen.

Die verwendeten **Farbkontraste** gewährleisten eine gute Lesbarkeit, in zwei Fällen reichen die Kontraste allerdings nicht aus. Dies gilt insbesondere bei der Verwendung von LCD-Bildschirmen. Das **Erscheinungsbild** der Angebote ist meist konsistent, so dass sich die Besucher beispielsweise nicht immer wieder an eine neue Anordnung der Navigation gewöhnen müssen. Auch die **Menüpunkte** sind mit einigen Ausnahmen verständlich formuliert und die Gliederung wirkt übersichtlich. Problematisch erscheint hingegen die **Navigationslogik**, die nur in gut der Hälfte der Fälle intuitiv nachvollzogen werden kann: Teilweise ist die Bedienung sehr kompliziert, der Nutzer muss scrollen¹⁰⁹ um alle Punkte überschauen zu können, beim Anklicken einzelner Menüpunkte erscheinen Fehlermeldungen, Informationstexte werden unter falschen Überschriften präsentiert oder die Inhalte sind nur über die Startseite erreichbar. Zudem werden längst etablierte Orientierungshilfen wie eine Sitemap oder Suchfunktion nur auf 4 der insgesamt 14 Websites angeboten. Im Bereich des **Designs** weisen etwa zwei Drittel der Websites Defizite auf, die die Seiten z. T. noch amateurhaft erscheinen lassen. Das übrige Drittel präsentiert sich in einem vergleichsweise professionellen und ansprechenden Erscheinungsbild und kann somit auch mit kommerziellen Angeboten durchaus konkurrieren.

Deutliche Unterschiede lassen sich zwischen den einzelnen Modellprojekten auch bei der sog. '**Content-Usability**'¹¹⁰ beschreiben. Zunächst differiert der Umfang bzw. die Informationstiefe der Websites erheblich. Entsprechend werden einzelne Inhalte z.T. nur angeschnitten, während gerade die krankheits- und themenspezifischen Angebote

¹⁰⁹ Bewegen des Seiteninhalts nach oben und unten, rechts oder links anhand einer (i.d.R.) grauen Leiste mit einem verschiebbaren Knopf (Scrollbalken) (Quelle: <http://www.website-quality.de/glossar.htm>)

¹¹⁰ Der Begriff bezeichnet die Nutzerfreundlichkeit der Inhalte einer Website.

ihre Themenbereiche umfassend und weitestgehend vollständig abdecken. In den meisten Fällen wurden die angebotenen Inhalte aber grundsätzlich strukturiert und verständlich aufbereitet. In Bezug auf die sachliche Richtigkeit der angebotenen Informationen und Beratungsinhalte lassen sich angesichts der Variationsbreite und Vielseitigkeit der Modellprojekte keine gesicherten Aussagen treffen. Es kann jedoch festgestellt werden, dass alle Modellprojekte bemüht waren, die Qualität der vermittelten Inhalte sicherzustellen und ggf. mehrere Meinungsbilder oder Behandlungsalternativen nebeneinander darzustellen.

Die **Entwicklung der formalen Angebotsqualität** bildet einen weiteren Aspekt der hier dargestellten Websiteanalyse. Hier zahlte sich die enge Zusammenarbeit der Modellprojekte mit einschlägigen Selbstregulierungsinitiativen, insbesondere dem Qualitätsverbund ‚afgis‘ aus. Dieses Netzwerk unterschiedlicher Internetanbieter aus dem Gesundheitswesen sensibilisierte die Mitarbeiter für auftretende Probleme, leistete Hilfestellung bei einer nutzerfreundlichen Umsetzung und trug maßgeblich zur Verbesserung und Sicherung der formalen Angebotsqualität bei. Mit einer Ausnahme sind alle Websites frei von kommerziellen Inhalten. Bei Gesundheitsinformationen wird meist eine Quelle bzw. der Autor sowie das Datum der letzten Aktualisierung angegeben. Dabei bleibt aber häufig noch unklar, wann die Inhalte erstellt, zum ersten Mal veröffentlicht und wann sie zum letzten Mal überprüft worden sind. Teilweise wird dabei nicht deutlich, worauf sich das angegebene Datum bezieht. Problematisch ist auch die Tatsache, dass die Maßnahmen und Verfahren zur Qualitätssicherung den Nutzern der Websites gegenüber häufig nicht transparent gemacht werden. Auf Anfrage der Begleitforschung gaben 12 von 14 Projekten an, sich nach den afgis-Transparenzkriterien zu richten. Im Gegensatz dazu haben aber nur vier Anbieter das Logo auf ihrer Website integriert. Ähnliches gilt für die Befolgung der Kriterien der Health on the Net Foundation (HON). Aufgeklärte Nutzer sollten jedoch die Möglichkeit haben, sich über die Vorgehensweise bei der Qualitätssicherung zu informieren.

Die **technischen Voraussetzungen** der Internetseiten sind grundsätzlich ausreichend, teilweise ist die eingesetzte Technik jedoch nicht mehr ganz zeitgemäß. I.d.R. liegt eine gute und schnelle Serveranbindung über zuverlässige Hosting-Anbieter vor. Als Serverbetriebssystem wird in den meisten Fällen Linux eingesetzt. Ein Content-Management-System kommt nur bei etwa der Hälfte aller vierzehn untersuchten Websites zur Anwendung, so dass die Seiten in den übrigen Fällen aufwendig manuell erzeugt werden müssen. In der Hälfte der Fälle verhindert der unnötige Einsatz von Java Script¹¹¹ bei Nichtvorhandensein dieser Technik auf Seiten

¹¹¹ Script-Programmiersprache von Netscape, die Websites um komfortable Funktionen erweitern lässt, die mit HTML allein nicht zu realisieren sind (Quelle: <http://www.networds.de>).

der Nutzer den Zugang zu entscheidenden Teilen der Websites. Somit weist auch ein Großteil der Angebote schwerwiegende Mängel bezüglich der Zugänglichkeit für Menschen mit Behinderungen (**Barrierefreiheit**) auf: Diese Problematik wurde den Modellprojekten gegenüber kommuniziert, doch scheiterte die Nachbesserung der Seiten nicht selten an technischen Hürden (s.u.), so dass sich letztendlich nur die Internetangebote der *Projekte Nr. 3 und 6* als weitestgehend barrierefrei bezeichnen lassen. Grundlegende Regeln und Standards wurden teilweise nicht beachtet, Optimierungsmöglichkeiten blieben ungenutzt und technische Fehler erschweren die Bedienung. Es kommen Frames¹¹² und Tabellen zum Einsatz, eine dynamische Skalierung ist meist nicht möglich. Der Zugang über Textbrowser oder Screenreader wird häufig nicht unterstützt und manche Applikationen¹¹³ sind nur mit Java-Unterstützung erreichbar. Zudem bildet die **Befolgung datenschutzrechtlicher Vorschriften** ein weiteres Problem der technischen Umsetzung (vgl. hierzu auch **5.3**). Zwar handelt es sich dabei in erster Linie um ein juristisches Thema, doch bei der pragmatischen Umsetzung dieser Rechtsnormen geht es letztendlich um technische Lösungen. Ein Teil der Internetangebote mit Beratungsleistungen befindet sich zum Zeitpunkt der Websiteanalyse in einem rechtlich fragwürdigen Schwebezustand befindet, da Verschlüsselungstechniken bei der E-Mail-Beratung nicht zum Einsatz kommen. Zudem sei angemerkt, dass drei der ausgewählten Websites über keine Datenschutzerklärung verfügen.

Insgesamt weisen die Internetangebote bzgl. ihrer Bedienungs- und Nutzerfreundlichkeit noch Verbesserungspotentiale auf, so dass eine effektive Nutzung nicht immer gewährleistet werden kann. In einzelnen Fällen erscheint auch eine grundlegende Neufassung ratsam, während ca. ein Drittel bereits durch ein hohes Niveau überzeugt. Die Orientierung ist bei den meisten Websites zumindest ausreichend, die barrierefreie Zugänglichkeit, das Design und die inhaltliche Vollständigkeit bedarf bei gut einem Drittel der Angebote der Nachbesserung. Auch die technische Umsetzung und vor allem die Sicherstellung des Datenschutzes sind verbesserungswürdig.

Nutzungsfrequenz

Neben der gutachterlichen Bewertung von Usability und Angebotsqualität liefert die tatsächliche **Inanspruchnahme der Websites** weitere Hinweise auf den Nutzwert

¹¹² Englische Bezeichnung für „Rahmen“. Eine WWW-Seite kann aus mehreren HTML-Seiten bestehen, die durch sichtbare oder unsichtbare Rahmen getrennt werden (Quelle: <http://www.netaspect.de/essential/glossar.html>).

¹¹³ Anwendung, Programm, Software (Quelle: <http://www.networds.de>).

der Projektangebote. Die Nutzungsfrequenz wurde in Form von Seitenbesuchen (Visits¹¹⁴) und einzelnen Seitenaufrufen (Page Views¹¹⁵) extern und einheitlich gemessen¹¹⁶ (vgl. 4.3). Im Durchschnitt wurden **5.833 Visits pro Monat** registriert. Wie **Abb. 5.19** jedoch verdeutlicht, weichen die Werte der einzelnen Internetangebote stark voneinander ab und die Inanspruchnahme der Websites zweier Projekte liegen mit 26.575 (*Projekt Nr. 3*) und 33.364 (*Projekt Nr. 5*) weit über dem Durchschnittswert, während ein großer Teil der übrigen Projekte im unteren Bereich rangiert. Die Gründe hierfür sind vielfältig und können abschließend nicht eindeutig geklärt werden. Dennoch sprechen die Ergebnisse für ein Verbesserungspotential in den Bereichen der Websitepromotion und der crossmedialen Vermarktung der Internetangebote (vgl. 5.3 und 6.2). Die durchschnittlich stärkste Nutzung der Websites wurde jeweils Montags vormittags gemessen. In den Abendstunden sowie am Wochenende ging die Zahl der Seitenzugriffe in der Regel deutlich zurück, was auf eine gehäufte Nutzung der Internetzugänge am Arbeitsplatz hindeutet.

Ein ähnlicher Trend wie bei den registrierten Besuchen der Websites lässt sich auch bei den einzelnen Seitenaufrufen beschreiben. Zusätzliche Erkenntnisse liefert der **Quotient aus Besuchen und Seitenaufrufen** (s. **Abb. 5.20**). Je höher dieser Wert ist, desto mehr einzelne Seiten wurden pro Besuch angeklickt. Ein hoher Wert kann einerseits dahingehend interpretiert werden, dass die Besucher der Websites durch eine benutzerunfreundliche Navigation verwirrt wurden und entsprechend lange nach den gewünschten Informationen suchen mussten. Andererseits kann ein hoher Wert aber auch dafür sprechen, dass die Nutzer durch ein interessantes Informationsangebot gebunden wurden und daher verschiedene Seiten aufgerufen haben. Ein Beispiel hierfür ist die Website des *Modellprojekts Nr. 6*, bei dem der Quotient aus Visits und Page Views sprunghaft angestiegen ist, als auf der Startseite ein *'Milben Special'* für Allergiker mit aktuellen Tipps und umfangreichen Hintergrundinformationen veröffentlicht wurde. Durch derartige Teaser mit aktuellen und nutzerfreundlich aufbereiteten Informationen gelang es diesem und weiteren Projekten, das Interesse der Nutzer zu wecken und diese zum Verweilen auf der Website einzuladen.

¹¹⁴ Ein Visit (engl. Besuch) bezeichnet einen zusammenhängenden Nutzungsvorgang einer Website durch einen einzelnen Benutzer. Als Nutzungsvorgang zählt dabei ein technisch erfolgreicher Seitenzugriff des Internet-Browsers auf das aktuelle Angebot, wenn er von außerhalb des Angebots erfolgt (<http://www.a-b-visits.de>).

¹¹⁵ Bei Page Views (engl. Seitenaufrufe) handelt es sich um eine Einheit zur Messung der Seitenaufrufe einer Website oder einzelner Webseiten, bei der Sichtkontakte beliebiger Benutzer mit einer meist werbeführenden HTML-Seite gezählt werden (<http://www.networds.de>).

¹¹⁶ Bildlich gesehen, lassen sich diese Messgrößen erklären, indem man sich eine Website als ‚virtuelles Haus‘ vorstellt. Wird dieses Haus von einer Person besucht, so wird dies als 1 Visit gezählt. Die Page Views geben dann an, wie viele ‚Räume‘ (einzelne Internetseiten) in diesem Haus besucht wurden. Eine Person kann dem Haus pro Tag mehrere Besuche abstatten. Der Quotient aus Visits und Page Views gibt schließlich an, wie viele Räume im Durchschnitt pro Hausbesuch betreten wurden.

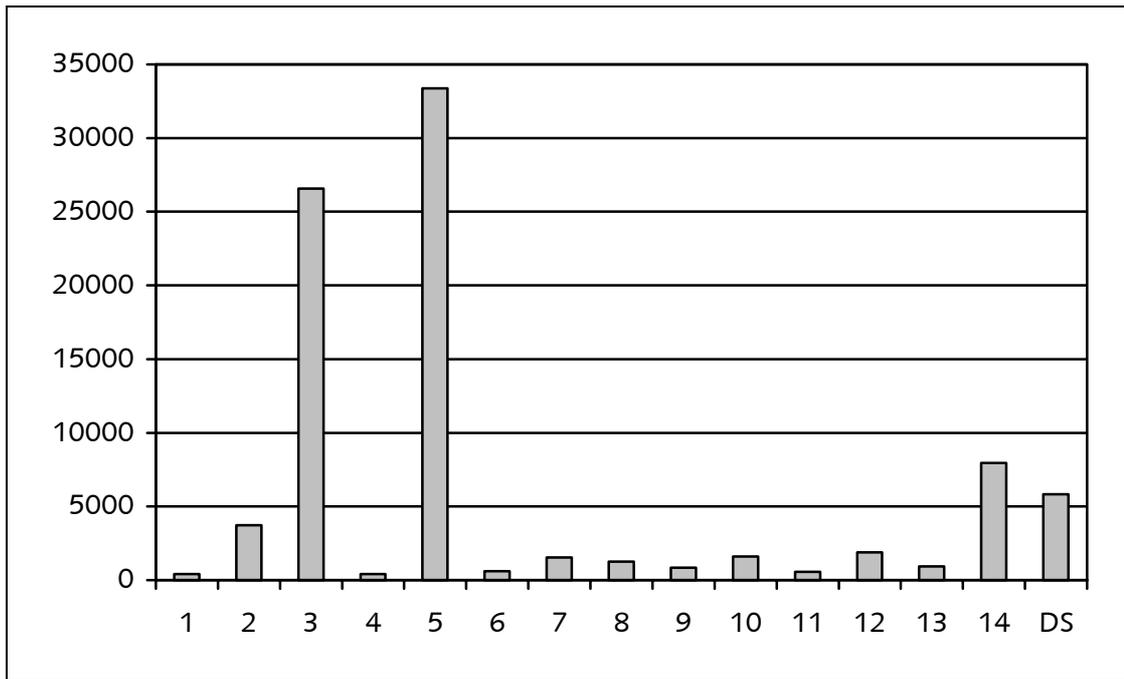


Abb. 5.19: Visits pro Monat

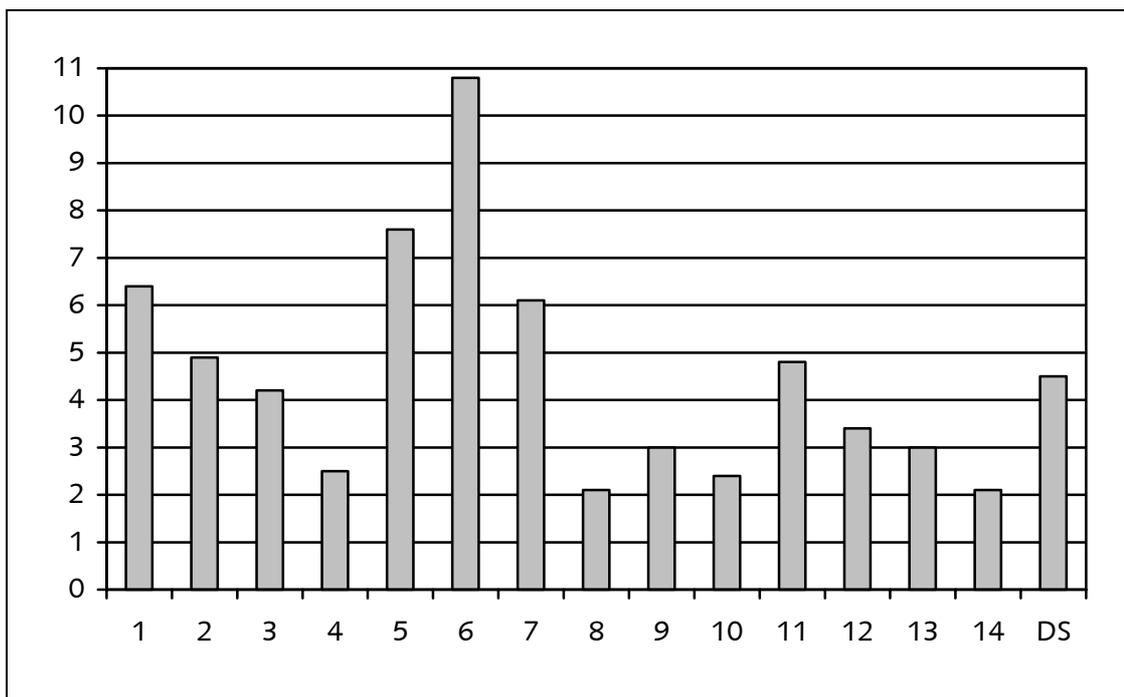


Abb. 5.20: Seitenaufrufe pro Besuch

Ähnlich wie bei den Aufrufen der Websites, variiert auch die Zahl der monatlich eingegangenen **E-Mail-Anfragen** (vgl. **Abb. 5.21**), wobei die Internetangebote mit einem Schwerpunkt auf Datenbanken mit Strukturinformationen naturgemäß weniger Anfragen erhalten als solche, die inhaltliche Informationen zu bestimmten Themen

und Erkrankungen liefern. Hier ist der Beratungsbedarf bzw. die Nachfrage nach individualisierten Informationen deutlich höher. Die Nutzung der **Diskussionsforen** variierte im Erhebungszeitraum zwischen 0 (*Projekt Nr. 14*) und 5000 (*Projekt Nr. 5*) Forenbeiträgen im Monat (*Nr. 2*: 49; *Nr. 3*: 449; *Nr. 12*: 8). Wegen der großen Dynamik verzichteten fast alle Projekte zugunsten der Diskussionsforen auf einen **Internet-Chat**. Lediglich *Projekt Nr. 5* richtete einen solchen Chat zum Thema Essstörungen ein. Der Dienst war 24 Stunden zugänglich und wurde mit ca. 10.000 Beiträgen im Monat sehr gut frequentiert.

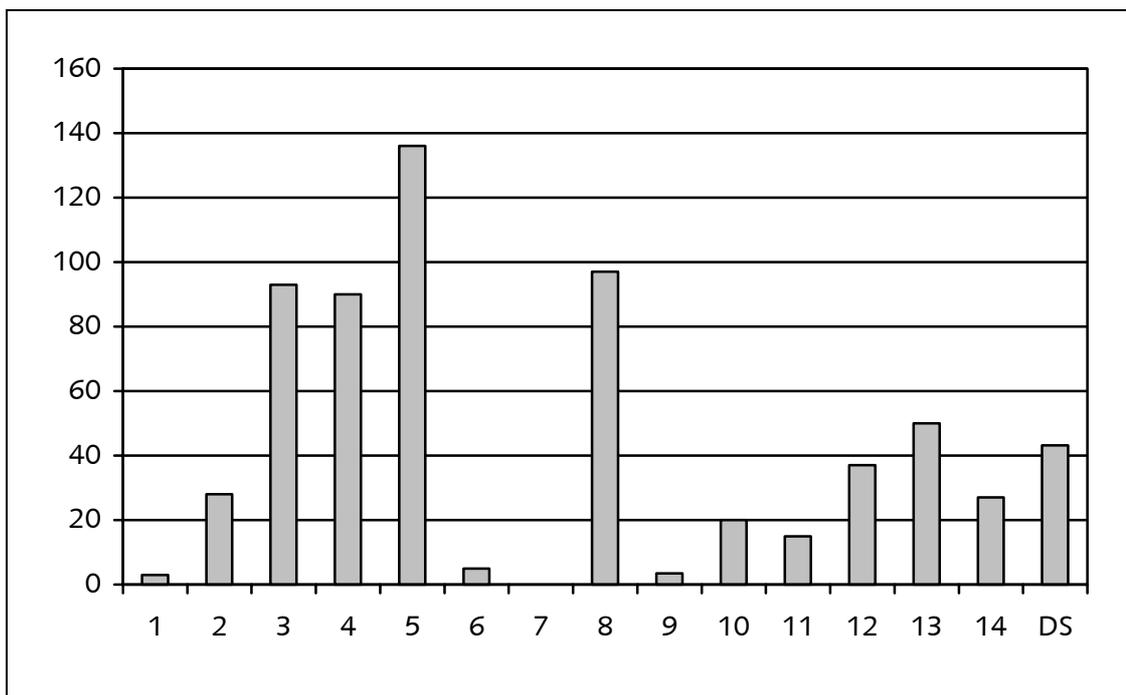


Abb. 5.21: E-Mail-Anfragen pro Monat

5.5 Ergebnisqualität der Internetangebote aus der Nutzerperspektive

Die Urteile von Experten zu einer Website geben immer nur begrenzten Aufschluss über deren Nutzwert, da die Anforderungen der Fachleute nicht automatisch den wichtigsten Nutzerbedürfnissen entsprechen müssen. Um die unter 5.4 gesammelten Eindrücke und Bewertungen zu untermauern und die Bedürfnislage der Ratsuchenden zu würdigen, wurde in Ergänzung zur Experteninspektion im Rahmen der Websiteanalyse auch eine Online-Nutzer-Befragung durchgeführt. Die Besucher der Projektwebsites wurden dabei über einen Button auf den Seiten auf einen

Fragebogen umgeleitet und gebeten, direkte Qualitätsurteile über die Angebote abzugeben und den Nutzen ihrer Recherche zu dokumentieren (zur methodischen Umsetzung der Online-Nutzerbefragung s. 4.3). Bei der Interpretation dieser Qualitätsurteile muss berücksichtigt werden, dass es bei Erhebungen dieser Art sehr häufig zu Verzerrungstendenzen in die positive Richtung, wie etwa einem 'Mildefehler' kommen kann (vgl. Bortz & Döring 2003). Vor diesem Hintergrund sollten daher nur die Bewertungen i.S. einer erfolgreichen Zielerreichung definiert werden, die eindeutig im Bereich von "sehr gut" liegen. Alle darunter liegenden Angaben sollten im Rahmen des Qualitätsmanagements als verbesserungswürdig identifiziert und bearbeitet werden (vgl. Bitzer 2003). Im Folgenden werden nun die wichtigsten Ergebnisse dieser Untersuchung zusammengefasst.

Beschreibung der Stichprobe

Die Beteiligung der Nutzer an der Online-Nutzerbefragung war angesichts der vergleichsweise kurzen Feldzeit von lediglich 8 Wochen durchaus zufriedenstellend. Der Online-Nutzerfragebogen wurde 5.391 mal aufgerufen und der **Rücklauf** umfasste insgesamt 2.103 verwertbare Fragebögen, wobei die Teilnahmequote je nach Website stark variierte: So lag der Rücklauf des *Modellprojektes Nr. 3* bei 1.088 Datensätzen während die geringste Teilnahme mit 16 ausgefüllten Fragebögen bei *Projekt Nr. 1* zu verzeichnen war. Das **Durchschnittsalter** der Teilnehmer liegt bei ca. 36 Jahren. Das entspricht etwa dem Durchschnittsalter der Internetnutzer insgesamt, das von TNS Emnid (2003) mit 37,7 Jahren angegeben wurde. Die Tatsache, dass die Teilnehmer der Befragung tendenziell etwas jünger als der Durchschnitt der Internetnutzer sind, lässt sich durch die hohe Beteiligung (501 Teilnehmer) des *Projektes Nr. 5* erklären. Da sich die Website in erster Linie an eine junge Zielgruppe (Jungen und Mädchen mit Essstörungen) wendet, wurde der Altersdurchschnitt angesichts der hohen Rücklaufquote entsprechend beeinflusst.

Der **Frauenanteil** ist in der vorliegenden Stichprobe mit 67 % überdurchschnittlich hoch, während er in der Grundgesamtheit der Internetnutzer lediglich zwischen 37 % (Fittkau & Maaß 2003) und 44 % (González et al. 2003) angesiedelt wird. Dieser hohe Anteil kann mit dem differierenden, geschlechtsspezifischen Interesse an Gesundheitsinformationen erklärt werden und ist somit keineswegs verwunderlich. Der Anteil derjenigen, die sich als **erfahrene Internetnutzer** bezeichnen, ist erwartungsgemäß hoch (76,2 %). Der durchschnittliche Anteil der **Abiturienten** entspricht mit 49,7 % den Schätzungen zur Grundgesamtheit der Internetnutzer, wo der Anteil für 2003 auf 47 % bis 50 % geschätzt wird (Fittkau & Maaß 2003). In

Bezug auf ihre geographische Herkunft sind die Teilnehmer der Studie insgesamt gleichmäßig auf das gesamte Bundesgebiet verteilt.

Bewertungen der Nutzer

Wie bereits erläutert, wurde bei einzelnen Projekten eine sehr geringe Beteiligung an der Online-Nutzerbefragung verzeichnet. Somit kann zumindest bei einem Teil der projektbezogenen Daten keine Repräsentativität der Ergebnisse für die Nutzer der jeweiligen Angebote postuliert werden. Der Vollständigkeit halber sollen aber in der folgenden Darstellung auch jene Ergebnisse genannt werden, die angesichts eines sehr geringen Rücklaufs wenig aussagekräftig sind. In Bezug auf die genannten Durchschnittswerte (DS) ist zu beachten, dass es sich hierbei *nicht* um die in der *Gesamtstichprobe* ($n = 2.103$) gemessenen Mittelwerte handelt: Da die einzelnen Modellprojekte in der vorliegenden Stichprobe durch abweichende Rücklaufzahlen ganz unterschiedlich stark in der Gesamtstichprobe repräsentiert sind, käme es bei der Berechnung der Durchschnittswerte zu starken Verzerrungen. Bei der Auswertung der Daten ging es jedoch vor allem um die Berücksichtigung der projektbezogenen Ergebnisse. Daher erschien es erforderlich, die Werte bei der Ergebnisbeschreibung entsprechend zu bereinigen. Hierzu wurden zu allen Fragen für jede einzelne Website bzw. jedes beteiligte Modellprojekt ein Durchschnittswert ermittelt. Anschließend wurde aus diesen Werten wiederum das arithmetische Mittel berechnet, so dass bei den angegebenen Durchschnittswerten jedes Modellprojekt gleich gewichtet wird.

Um die Qualität der Angebote aus Sicht der Patienten und Verbraucher zu ermitteln, wurden die Besucher der Websites mithilfe unterschiedlicher Items nach dem Nutzwert der Internetseiten befragt. Dabei erschien es zunächst von Interesse, ob die angebotenen Informationen das Wissen der Nutzer überhaupt bereichern haben, denn besonders Menschen mit chronischen Erkrankungen verfügen häufig bereits über fundierte Fachkenntnisse. Bei den Internetangeboten der Modellprojekte erscheint der Gehalt an neuen Informationen jedoch meist ausreichend, denn durchschnittlich **63,6 %** der Untersuchungsteilnehmer gaben an, **etwas Neues erfahren** zu haben (vgl. **Abb. 5.22**). Interessant ist in diesem Kontext auch die Zahl derer, denen die Informationen nach eigenen Angaben **bei ihrem Anliegen weitergeholfen** haben. Sie ist mit **56,2 %** nur geringfügig niedriger, was vermuten lässt, dass die neu erworbenen Informationen auch tatsächlich einen Bezug zur eigentlichen Fragestellung der Ratsuchenden aufweisen (vgl. **Abb. 5.22**). Fällt dieser Wert bei einem Projekt deutlich geringer aus, so bedeutet dies jedoch noch nicht unbedingt, dass die Website am Bedarf und den Bedürfnissen der Nutzer vorbeisteuert.

Vielmehr kann dies auch darauf hinweisen, dass es einem Projekt gelungen ist, die Besucher der Website durch geschickte Beiträge auf weitere relevante Themen und Fragestellungen aufmerksam zu machen und Interesse zu wecken. Somit ist jeder einzelne Ergebniswert differenziert zu betrachten.¹¹⁷

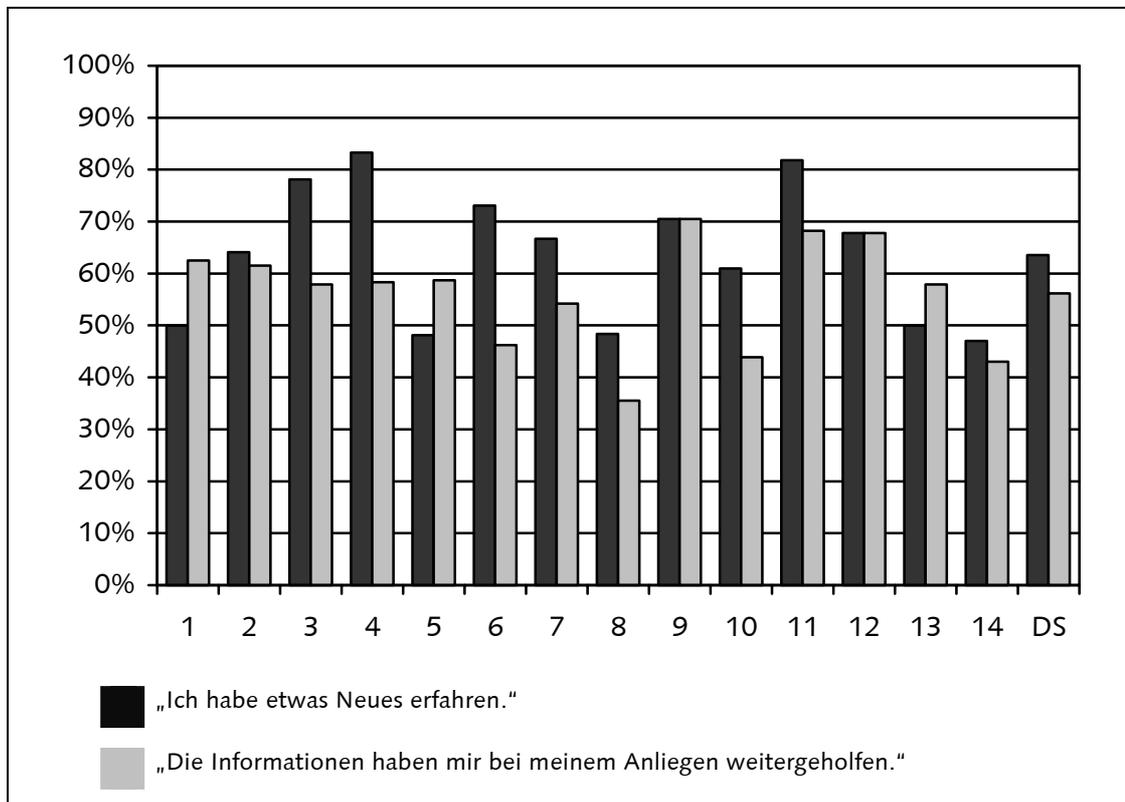


Abb. 5.22: Informationszuwachs und Problembezug

Ziel der beteiligten Modellprojekte bei der Entwicklung ihrer virtuellen Informations- und Beratungsleistungen war und ist die Schaffung möglichst bedürfnisgerechter Angebote. Im Optimalfall werden die individuellen Informationsbedürfnisse der Ratsuchenden dann vollständig befriedigt und die Besucher einer Website erhalten auf einer Homepage alle benötigten Informationen. Im Schnitt hat fast ein Viertel der befragten Teilnehmer (**24,2 %**) angegeben, **alle Informationen erhalten zu haben, nach denen gesucht wurde** (vgl. **Abb. 5.23**). Dieses Ergebnis spricht für einen hohen Nutzwert der Websites. Allerdings lassen sich in diesem Punkt deutliche Qualitätsunterschiede zwischen den einzelnen Modellprojekten ausmachen. So rangieren die Ergebnisse der einzelnen Websites zwischen 48,8 % (*Projekt Nr. 10*) und 10,3 % (*Projekt Nr. 2*). Diejenigen Nutzer, die

¹¹⁷ Um dieser Frage nachzugehen bietet es sich im Einzelfall an, das projektbezogene Ergebnis mit dem Quotient aus Visits und Page Views abzugleichen (Vgl. hierzu **Abb. 5.20**).

noch weitere Informationen benötigten, wurden in der Regel auf einschlägige Quellen aufmerksam gemacht oder weitergeleitet. So gaben durchschnittlich **51,7 %** der Nutzer an, **Hinweise auf weitere Informationsquellen** erhalten zu haben (vgl. **Abb. 5.23**). Der Anteil der Nutzer, die ein virtuelles Informations- bzw. Beratungsangebot ganz umsonst oder ohne einen nennenswerten Nutzen aufgesucht haben, scheint somit verhältnismäßig gering.

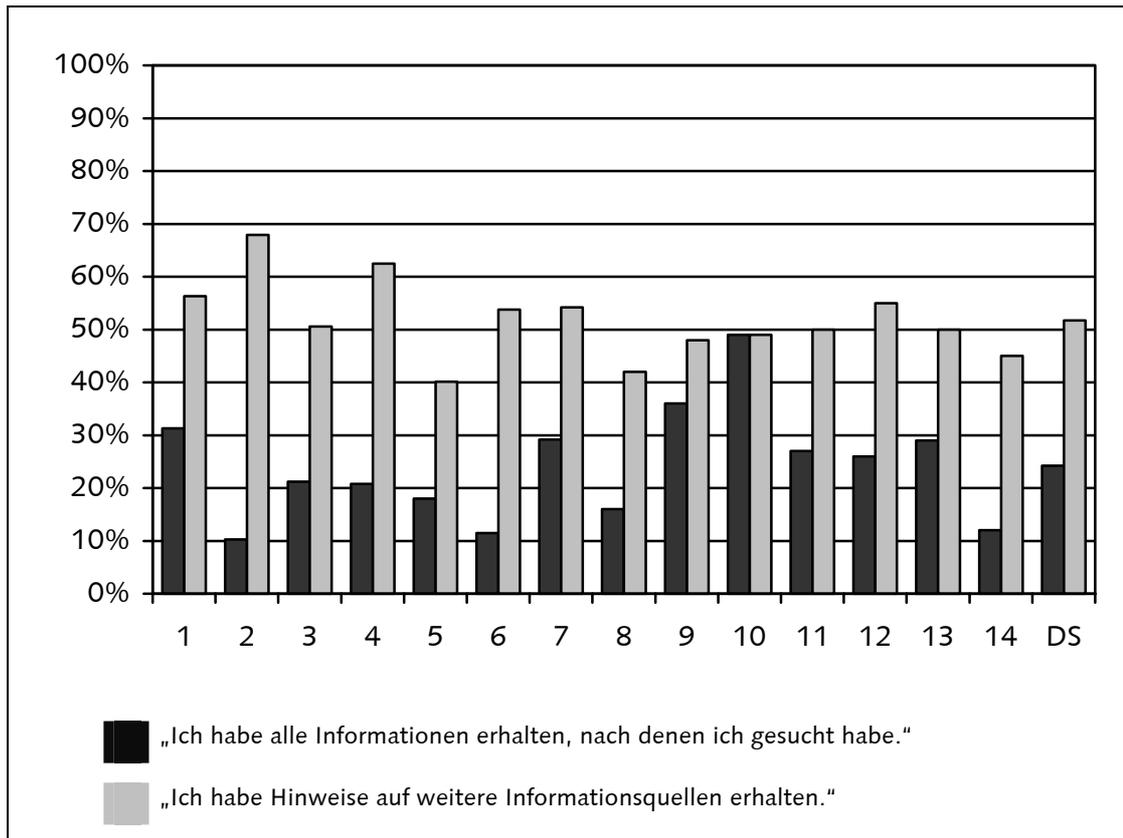


Abb. 5.23: Reichweite der Informationen und Verweis auf weitere Quellen

Diese Vermutung wird durch die Angaben der Befragungsteilnehmer gestützt, denn im Durchschnitt gaben lediglich **8,8 %** an, die Informationen hätten für sie **keinen Nutzen** gehabt (vgl. **Abb. 5.24**). Bei den *Projekten Nr. 1 und 8* bleibt der Nutzwert der Angebote jedoch kritisch zu hinterfragen, da knapp 20 % der befragten Teilnehmer den persönlichen Nutzen für sich verneinten. Bezogen auf alle Internettangebote, kritisierten durchschnittlich **4,7 %**, die Informationen hätten sie **verwirrt**. Dieser Wert deutet u. U. auf ein Verbesserungspotential hin, doch gerade im medizinischen Sektor bleibt es nicht aus, dass Informationen zu derart komplexen Themenbereichen neue Fragen aufwerfen und den Nutzer in ihrer Flut möglicherweise überfordern. Dies gilt allerdings weniger für Angebote wie das *Projekt Nr. 7*, die sich auf Struktur- und Anbieterdatenbanken spezialisiert und

trotzdem einen vergleichsweise hohen Wert erreicht haben: So gaben 12,5 % der Nutzer dieser Website an, durch die Informationen verwirrt worden zu sein (vgl. **Abb. 5.24**). In diesem Fall zeichnet sich ein deutliches Potential für die Verbesserung der Struktur und Übersichtlichkeit der angebotenen Informationen ab.

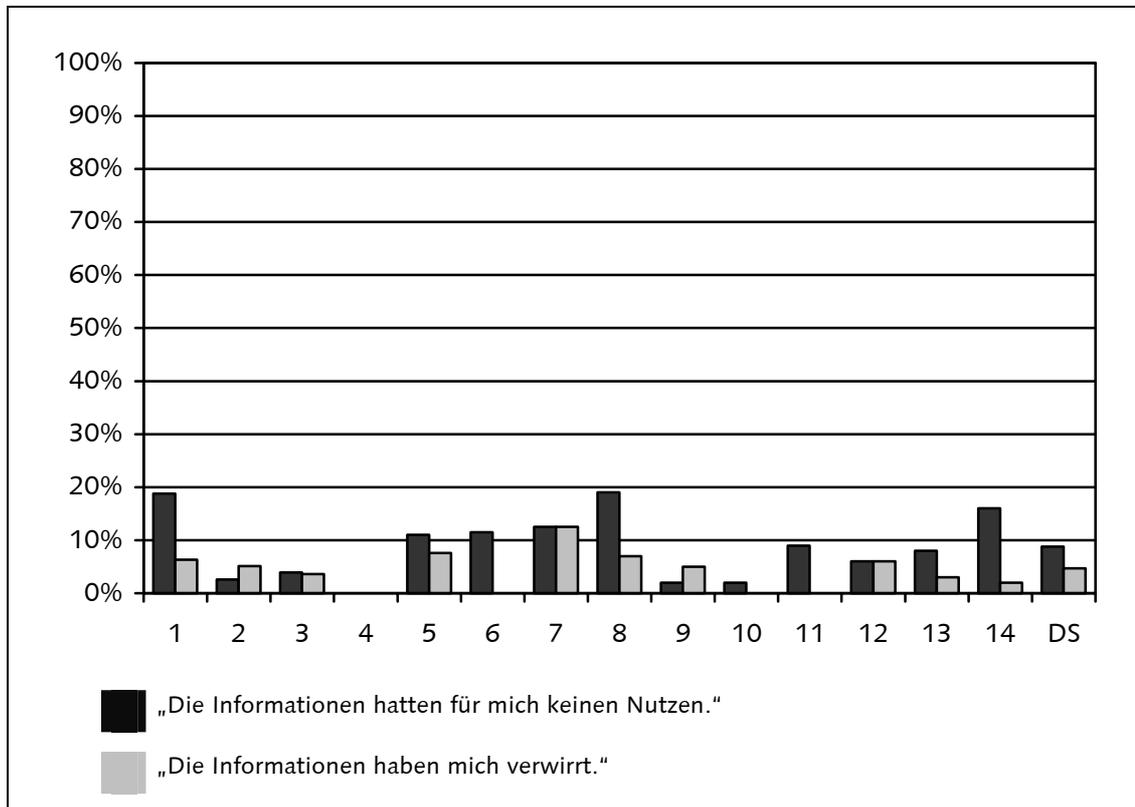


Abb. 5.24: Geringer Nutzwert

Ein hoher und qualitativ gesicherter Informationsgehalt dient letztendlich dem Ziel, die Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und professionellen Helfern zu verbessern. Angesichts der bestehenden Informationsdefizite im Gesundheitswesen ist diese Kommunikation häufig gestört oder zumindest defizitär. Daher wurde auch dieser Aspekt als Qualitätsparameter im Rahmen der Online-Nutzerbefragung erhoben. Durchschnittlich **23,3 %** der Teilnehmer gaben an, nach der Nutzung der virtuellen Informations- und Beratungsangebote **besser mit ihrem Arzt über ihr Anliegen sprechen** zu können, **19,3 %** bestätigten dies auch für ihr **informelles soziales Umfeld** (vgl. **Abb. 5.25**). Angesichts der komplizierten Beziehungsgeflechte im Gesundheitswesen ist dieses Ergebnis durchaus als Erfolg zu bewerten, zumal der genannte Durchschnittswert in den Modellprojekten mit inhaltlichem Schwerpunkt auf bestimmten Erkrankungen tendenziell noch deutlich höher liegt. Diejenigen Angebote, die sich auf die Versorgung der Nutzer mit

Struktur- und Anbieterdaten spezialisiert haben, haben erwartungsgemäß einen geringeren Einfluss auf die Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und Health Professionals.

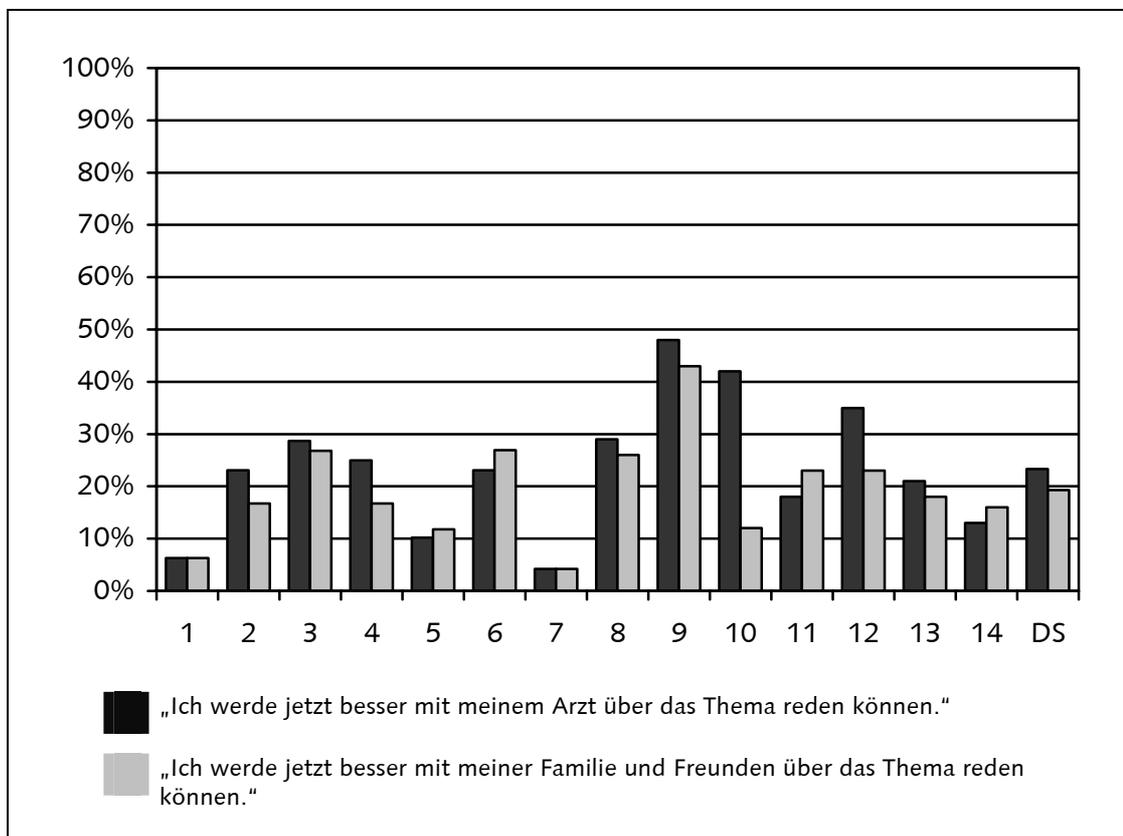


Abb. 5.25: Kommunikationsförderung

Stellt eine Website ihre Nutzer zufrieden, so steigt die Wahrscheinlichkeit, dass sie das Angebot erneut aufsuchen. Somit ist die Bindung der Besucher an eine Website auch ein indirekter Indikator für die Angebotsqualität. Die Seite wird dann nicht mehr über Links oder Suchmaschinen, sondern direkt über manuelle Eingabe der Internetadresse in die Adresszeile des Browsers oder Anklicken eines entsprechenden ‚Lesezeichens‘ aufgerufen. Durchschnittlich **40 %** der Befragungsteilnehmer gaben an, die jeweilige **Website direkt angewählt** zu haben (vgl. **Abb. 5.26**). Dieser vergleichsweise hohe Wert bei der Direktanwahl könnte für eine große Gruppe von Nutzern sprechen, die die Website kennt und immer wieder besucht. Häufige Direktanwahl kann jedoch auch ein Anzeichen für eine schlechte Listung der Website in Suchmaschinen oder eine unzureichende Linkpopularität sein.

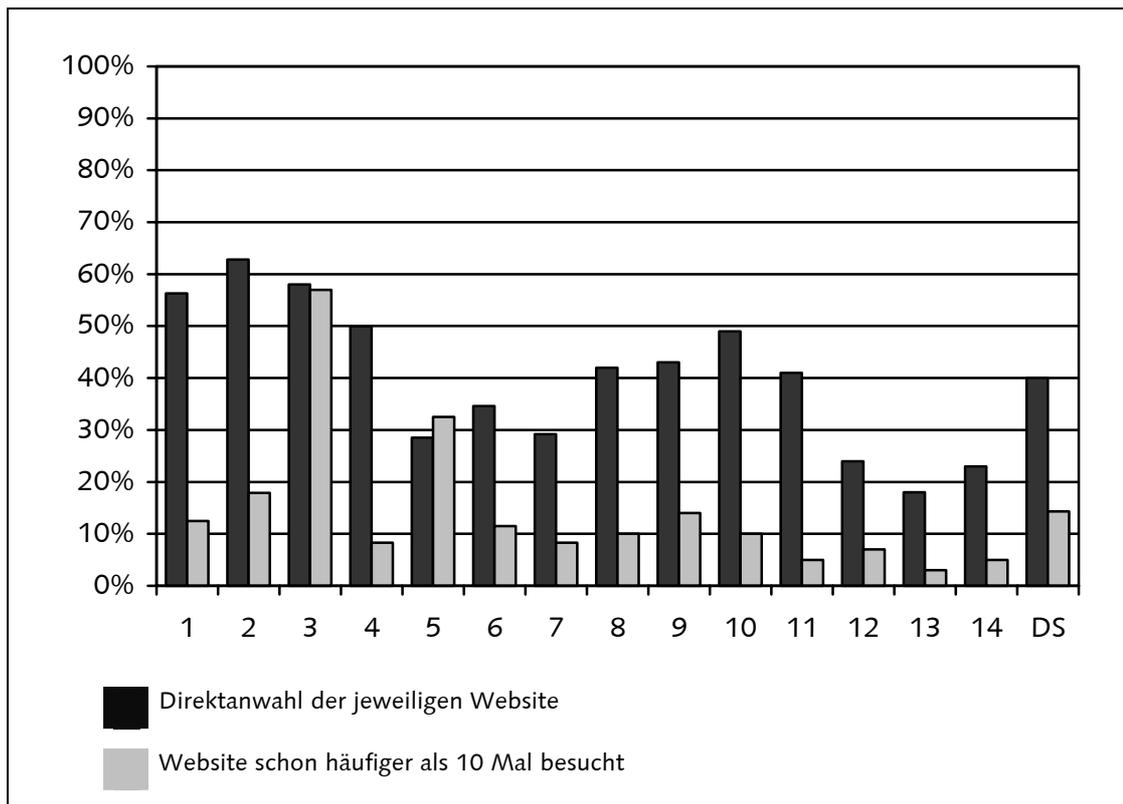


Abb. 5.26: Nutzerbindung

Weiteren Aufschluss bietet hier die Zahl derer, die angeben, die jeweilige Website **schon häufiger als 10 mal** besucht zu haben. Dieser Anteil liegt bei durchschnittlich **14,3 %**, wobei die Ergebnisse der einzelnen Modellprojekte große Unterschiede aufweisen (vgl. **Abb. 5.26**). Bei den *Projekten Nr. 3 und 5* sprechen die vergleichsweise hohen Werte in dieser Kategorie für eine sehr gute Nutzerbindung, während die große Differenz zwischen Direktanwahl und Besuchshäufigkeit bei einem Großteil der übrigen Projekte auf Verbesserungspotentiale im Bereich der Sitepromotion und der Nutzeransprache hindeuten könnte. Über die Bewertung der Informationen, ihrer Darstellung auf den Websites und deren Nutzwert hinaus wurden die Teilnehmer der Online-Nutzerbefragung danach gefragt, ob sie die jeweilige **Website weiterempfehlen** würden. Diese Frage beantworteten durchschnittlich **92 %** mit ‚Ja‘ (vgl. **Abb. 5.27**). Lediglich drei der insgesamt 14 Websites erreichten hier Werte unter 90 % (*Projekte Nr. 1, 7, 14*). Dies bestätigt den sich bislang abzeichnenden positiven Trend und spricht insgesamt für eine hohe Wertschätzung der Angebote durch deren Nutzer.

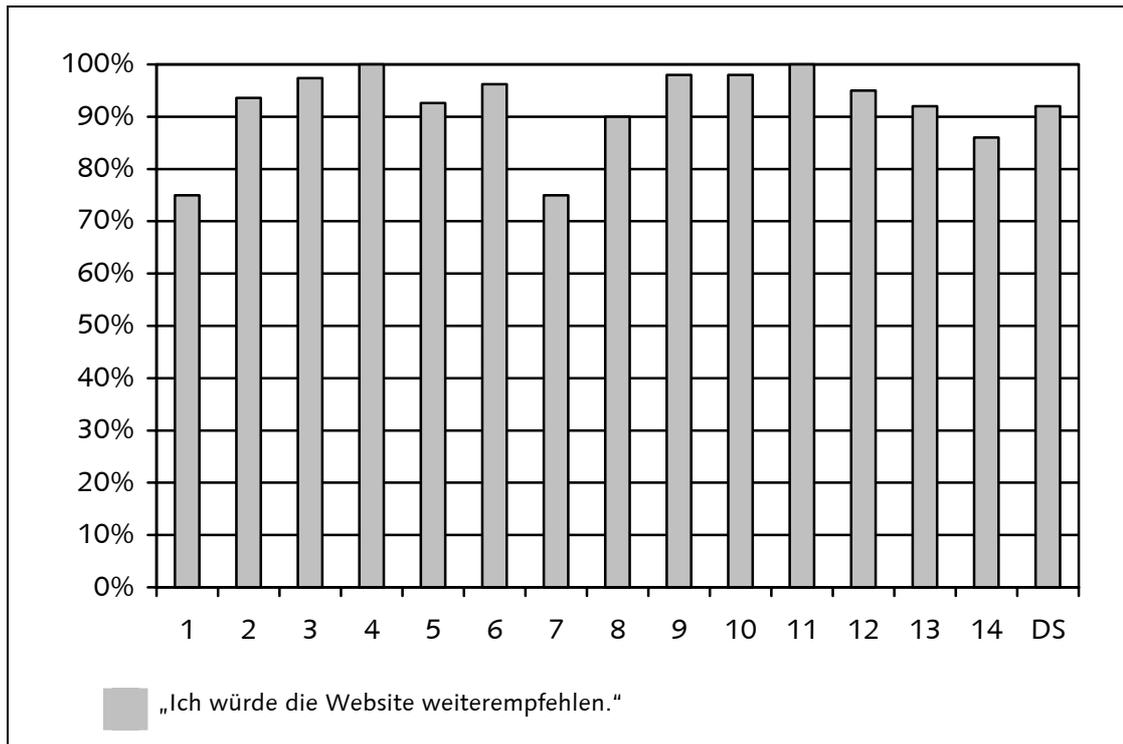


Abb. 5.27: Weiterempfehlung der Websites

Neben der oben dargestellten, gezielten Abfrage unterschiedlicher Qualitätsparameter wurden die Teilnehmer bei der Online-Nutzerbefragung außerdem gebeten, die von ihnen besuchten Websites auf einer Notenskala von 1 bis 6 zu bewerten. Dabei wurden sowohl ein pauschales Urteil zu der jeweiligen Website (s. **Tab. 5.3**) als auch differenzierte Noten hinsichtlich der Verständlichkeit, Vollständigkeit, Aktualität, Glaubwürdigkeit und Übersichtlichkeit der Informationen sowie deren grafischer Gestaltung abgefragt (s. **Tab. 5.4**). Wie die Noten der pauschalen Bewertung zeigen, wurden die Websites von den Internetnutzern insgesamt mit der Note ‚Gut‘ (2,1) bewertet. Die differenzierte Benotung einzelner Qualitätsaspekte (vgl. **Tab. 5.4**) zeigt, dass insbesondere die Glaubwürdigkeit und die Verständlichkeit der Informationen durch die Nutzer gewürdigt wurde, während die im Verhältnis kritischste Bewertung in Bezug auf die Vollständigkeit und die grafische Präsentation der Websites abgegeben wurde.

Projekt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	DS
Note	2,5	2,1	2,0	1,7	2,2	2,1	2,5	2,6	1,8	1,4	2,0	2,2	2,2	2,6	2,1
Rücklauf (n)	16	78	1088	24	501	26	24	31	44	41	22	7	8	83	142,4

Tab. 5.3: Pauschalbewertung der Internetangebote mit Noten (Durchschnittsnoten der einzelnen Projekte)

Item	Durchschnittsnote gesamt	Range	
		-	+
Verständlichkeit der Informationen	1,9	2,5	1,4
Vollständigkeit der Informationen	2,3	2,9	1,7
Aktualität der Informationen	2,2	2,6	1,4
Glaubwürdigkeit der Informationen	1,9	2,4	1,3
Übersichtlichkeit der Informationen	2,2	2,8	1,6
Optische Gestaltung und Design	2,4	2,9	1,4

Tab. 5.4: Differenzierte Bewertung der Internetangebote mit Noten
(Zusammenfassende Darstellung)

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass die Internetangebote der an der Befragung beteiligten Modellprojekte durchaus positiv bewertet wurden und der patientenseitige Nutzen aus Sicht der Besucher der Websites meist als zufriedenstellend einzustufen ist. So wurden der Kenntnis- und Informationsstand der Nutzer offenbar erweitert, die individuellen Bedürfnisse berücksichtigt und die Kommunikation der Beteiligten verbessert. Während sich in den Bereichen Websitepromotion, Vollständigkeit sowie bei der grafischen Gestaltung noch Verbesserungspotentiale vermuten lassen, wurde die Glaubwürdigkeit und Verständlichkeit der Informationen vergleichsweise gut bewertet. Dies entspricht auch den Ergebnissen der Expertenanalyse. Gleichwohl lassen die geringen Unterschiede und das insgesamt gute Ergebnis in der Benotung auf eine tendenziell wohlwollende Beurteilung und somit auf das Vorliegen von Verzerrungstendenzen schließen, die bei Qualitätsbewertungen durch Nutzer keine Seltenheit darstellen. Wie bereits zu Beginn dieses Abschnitts erläutert, ist bei der Interpretation der Ergebnisse zu beachten, dass es bei Untersuchungen dieser Art sehr häufig zu Verzerrungstendenzen in die positive Richtung kommt. So rangieren die abgegebenen Durchschnittsnote lediglich zwischen 1,4 und 2,9, so dass auch in diesem Fall von einem Mildefehler wie auch von einer Tendenz zur Mitte (Zentrale Tendenz) ausgegangen werden muss (vgl. Bortz/Döring 2003, Bitzer 2003). Derartige Urteilsfehler sind entsprechend zu berücksichtigen.

6. Nutzerorientierung in der virtuellen Gesundheitsberatung

6.1 Reflexion der gesammelten Praxiserfahrungen

Sowohl die theoretischen Vorüberlegungen als auch die Darstellung der in der Praxis gesammelten Erfahrungen im Arbeitsfeld der unabhängigen Patientenberatung lassen erkennen, dass die Neuen Medien ein nicht zu unterschätzendes Potential für die Gesundheitsberatung und somit auch für eine Aufwertung der Patienten im Behandlungsprozess eröffnen. Andererseits ist aber auch deutlich geworden, dass die Potentiale des Internets für die Praxis der Gesundheitsberatung noch längst nicht vollständig erschlossen wurden, dass der Einsatz des Internets in diesem Sektor nicht immer unproblematisch verläuft und bei der Umsetzung entsprechender Informations- und Beratungsdienstleistungen zahlreiche Hürden überwunden werden müssen. Die Fragen, welche Maßnahmen zur Freisetzung der Chancen und Potentiale erforderlich sind, wie die internetgestützte Gesundheitsberatung im Gesamtspektrum der Beratungsformen zu positionieren ist, welche Chancen und Risiken damit verbunden sind und wie ein qualitativ hochwertiges und gleichzeitig bedarfsgerechtes Internetangebot für die Nutzer des Gesundheitswesens aussehen sollte, waren Gegenstand der vorliegenden Arbeit.

Das nun folgende Kapitel nimmt eine zusammenfassende Darstellung der Schlussfolgerungen vor und formuliert Antworten und Lösungsansätze auf die zugrunde liegende Fragestellung. Dabei orientiert sich der erste Abschnitt zunächst noch konkret an den Evaluationsergebnissen zu den Projekten im Modellverbund des § 65b SGB V. Diese projektbezogenen Erfahrungen fließen dann in einen Kriterienkatalog zur Erhöhung des Nutzwertes von Gesundheitswebsites (KENG) ein, der das Idealbild eines nutzerorientierten Informations- und Beratungsangebotes im Internet zeichnet und eine konkrete Vorstellung der einzelnen Qualitätsdimensionen liefert. Im weiteren Verlauf werden konkrete Handlungsempfehlungen für die Gestaltung der virtuellen Beratungslandschaft auf der Makroebene entwickelt. Dabei wird auch eine Positionierung des Internets im Gesamtspektrum der Beratungsformen vorgenommen. Der letzte Abschnitt fasst die wichtigsten Aussagen der vorliegenden Arbeit noch einmal abschließend zusammen und richtet den Blick auf die zukünftige Entwicklung und Bedeutung des Internets im Handlungsfeld der Gesundheitsberatung.

Bevor nun die einzelnen Schlussfolgerungen der hier vorgenommenen Evaluationsstudie dargestellt werden, sei zunächst noch einmal auf die nicht immer leichten Rahmenbedingungen dieses Forschungsvorhabens hingewiesen. Wie bereits in 4.2 erläutert, wurde die Begleitforschung erst neun Monate nach Beginn der Projektlaufzeit eingesetzt, wodurch das Forschungsdesign nachträglich entworfen und die Anfangsphase retrospektiv evaluiert werden musste. Zudem war eine beratende Mitwirkung der Begleitforschung an der Auswahl der zu fördernden Projekte nicht mehr möglich, was in einzelnen Fällen sicherlich sinnvoll gewesen wäre. So lassen sich etwa in Bezug auf das Kriterium der ‚Unabhängigkeit‘ Inkonsistenzen in der Förderpraxis beschreiben, die sich auch auf die Aussagekraft der Evaluationsergebnisse auswirken. Beispielhaft sei hier das Projekt Nr. 14 des ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin angeführt: Bei dem Projektträger handelt es sich um ein gemeinsames Organ der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und der Bundesärztekammer. Auch wenn das Projekt ohne Frage gute Arbeit geleistet hat, widerspricht die Tatsache, dass der Träger ausschließlich den Leistungserbringern des Gesundheitswesens zuzuordnen ist, den von den Spitzenverbänden der Krankenkassen formulierten Fördergrundsätzen zur Unabhängigkeit der Projektträger. Auch die Förderbedingung, dass die Information, Beratung und Aufklärung der geförderten Modellprojekte nicht den Zielen der gesetzlichen Krankenversicherung entgegenstehen darf (vgl. 4.2), ist in Hinblick auf das vom Gesetzgeber intendierte Unabhängigkeitsgebot kritisch zu hinterfragen.

Die geförderten Projekte zeichnen sich weiterhin durch eine große thematische Bandbreite, eine Vielfalt unterschiedlicher Träger, differierende Beratungsformen und schließlich durch stark abweichende Größenordnungen aus. Diese Vielfalt schafft zwar einerseits ein breites Experimentierfeld, macht vergleichende Untersuchungen aus methodischer Sicht jedoch fast unmöglich und erschwert somit die Evaluation des Modellvorhabens. Zudem standen den einzelnen Projekten unterschiedlich große Zeiträume, eine differierende Anzahl von Mitarbeitern und vor allem deutlich voneinander abweichende Fördersummen zur Verfügung, so dass auch eine Überprüfung der Wirtschaftlichkeit nicht in Frage kam. Schließlich wurde die beantragte Fördersumme bei einem Teil der Projekte vollständig genehmigt, während die finanziellen Mittel in anderen Fällen ohne Modifikation des Aufgabenkataloges deutlich gekürzt wurden. Somit muss zusammenfassend festgestellt werden, dass die wissenschaftlichen Aktivitäten im Modellverbund des § 65b SGB V nicht unter optimalen Bedingungen stattgefunden haben und die Ergebnisse entsprechend relativiert werden müssen. Dennoch handelt es sich bei den Modellprojekten um ein hoch interessantes Experimentierfeld der unabhängigen Patientenberatung und auch für das Erkenntnisinteresse der vorliegenden Arbeit konnten wertvolle Praxiserfahrungen gesammelt und aufschlussreiche Ergebnisse

extrahiert werden. Im Folgenden sollen diese konkret vorgestellt und bewertet werden:

- Es ist den Modellprojekten gelungen, mit einem **geringen finanziellen Aufwand** eine - im Vergleich zu konventionellen Beratungsformen - **große Zahl von Ratsuchenden** über das Internet zu informieren und zu beraten. Zielgruppen mit chronischen Erkrankungen und solchen Anliegen, die Diskretion und Vertraulichkeit erfordern, konnten angesichts der Anonymität im Netz besonders gut erreicht und teilweise sogar in einem ungewöhnlich frühen Erkrankungsstadium angesprochen werden. Vor allem die themen- und krankheitsspezifischen Websites haben eine **inhaltliche Qualität** auf sehr hohem Niveau etabliert und so ein Gegengewicht bzw. eine nützliche Alternative zu minderwertigen Angeboten im Internet geschaffen. Wie die Ergebnisse der Online-Nutzerbefragung zeigen, konnte der Kenntnisstand der Nutzer entsprechend bereichert und die Kommunikation mit behandelnden Ärzten und Angehörigen verbessert werden. Dabei hat sich die vom Gesetzgeber intendierte Neutralität und Unabhängigkeit der Trägerorganisationen, deren fachliche Expertise, das intensive Bemühen um verständlich formulierte Texte und die Orientierung an den individuellen Bedürfnissen der Ratsuchenden sowie die Kooperation mit einschlägigen Qualitätsinitiativen als förderlich erwiesen. Anders als bei den konventionellen Beratungsformen bewegten sich die Projekte zudem in unmittelbarer Konkurrenz zu vergleichbaren Angeboten. Diese ‚Globalisierung der Beratungslandschaft‘ im World Wide Web nötigte die Anbieter, sich der Konkurrenz zu stellen und die Nutzer in den Mittelpunkt der Aktivitäten zu rücken. Somit geben die im Rahmen des Modellvorhabens gesammelten Erkenntnisse auch Aufschluss darüber, wie neben den formalen Aspekten der Website-Qualität auch das inhaltliche Niveau eines gesundheitsrelevanten Angebotes nachhaltig verbessert und gesichert werden kann.
- Die von den Projekten selbst auferlegten **Funktionen und Aufgaben** lassen sich insgesamt gut mit den konzeptionellen Grundlagen der Gesundheits- bzw. Patientenberatung vereinbaren und orientieren sich an den Defiziten in der Beratungs- und Informationsinfrastruktur. So ging es in erster Linie um eine Verbesserung des Zugangs zu gesundheitsrelevantem Wissen sowie die Schaffung von Transparenz über Versorgungsstrukturen des Gesundheitswesens. Zentrale Defizite des Gesundheitswesens wurden in der Konzeption der Modellprojekte also adäquat berücksichtigt, allerdings wurde die Motivationsfunktion der Patientenberatung, die Einzelfallarbeit und die anwaltschaftliche Fürsprache, insbesondere das Beschwerdemanagement, tendenziell vernachlässigt.

- Zur konkreten Festlegung der **Zielsetzungen** sei angemerkt, dass sich die Modellprojekte teilweise selbst überfordert haben. Die leitbildhaften und ideologischen Formulierungen waren nur schwer operationalisierbar und der konkrete Beitrag der Projekte zu Fernzielen wie einer verbesserten Patientenpartizipation war nicht immer erkennbar. Ein feingliedriger und pragmatischer Zielfindungsprozess wäre hier wünschenswert gewesen, denn bereits die Umsetzung einzelner Arbeitsschritte erwies sich als aufwändig und mit den vorhandenen Ressourcen nur schwer realisierbar. So erfordert etwa die von vielen Projekten angestrebte und letztendlich nicht umgesetzte empirisch abgesicherte Bedarfsanalyse hohe finanzielle Ressourcen und wissenschaftliche Expertise. Auch in der anvisierten Verbesserung der Kommunikation der Akteure des Gesundheitswesens untereinander sowie in der Schließung kommunikativer Lücken liegt angesichts der zerklüfteten und konkurrenzlastigen Strukturen des deutschen Gesundheitssystems eine große Herausforderung. Bei den **Zielgruppen** decken sich die von den Modellprojekten genannten Personenkreise mit den in der theoretischen Konzeption der Gesundheitsberatung herausgearbeiteten Zielgruppen: In der Regel wurden Bürger, Versicherte und Patienten in verschiedenen Altersgruppen und Lebenslagen sowie Multiplikatoren des Gesundheitswesens genannt. Diese breite Einbeziehung der gesamten Bevölkerung erscheint gerade in Bezug auf präventive Ansätze der Gesundheitsberatung nachvollziehbar. Angesichts der demographischen Bevölkerungsentwicklung und dem fortschreitenden Wandel des Krankheitsspektrums ist jedoch auch eine intensivere Berücksichtigung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und somit eine stärkere Eingrenzung der Zielgruppen anzuraten.
- Während die Modellprojekte in Bezug auf die inhaltliche Qualität ihrer Internetangebote recht erfolgreich waren, lassen sich bei der **formalen Gestaltung der Websites** noch Verbesserungspotentiale identifizieren. Das gilt insbesondere für die Website-Usability, die Barrierefreiheit und das Design. Dies ist jedoch weniger den einzelnen Projektmitarbeitern anzulasten, da diese neben ihrer inhaltlich-fachlichen Qualifikation unmöglich alle erforderlichen technischen Kompetenzen in den Arbeitsprozess einbringen können. Ein Teil der Projekte erkannte diese Sachlage und reagierte durch die Auslagerung der technischen und graphischen Umsetzung an erfahrene und professionelle Dienstleister und Internetagenturen. Zudem erwies sich die Kooperation mit dem afgis-Qualitätsverbund als hilfreich, um die formalen Defizite auszugleichen. Neben diesen eher technischen Aspekten erscheint auch die Nutzungsfrequenz der Angebote durchaus noch ausbaufähig. Auch wenn die Anzahl der Klientenkontakte im Verhältnis zu den aufgewendeten Ressourcen und im Vergleich zu den Beratungsstellen mit Face-to-Face-Kontakt recht hoch ist, hätten die

Modellprojekte mit ihren Websites noch weit mehr Ratsuchende erreichen können. Diese Sachlage lässt sich durch eine strategisch ungünstige Prioritätensetzung erklären: Während die Projekte sehr viel Zeit in die Sicherung der Angebotsqualität und die Pflege von Kooperationsaktivitäten investierten, wurde die Bekanntmachung und Distribution der Angebote z.T. deutlich vernachlässigt. Eine effektivere Öffentlichkeitsarbeit und Websitepromotion sollte daher zukünftig von Anfang an stärker gewichtet werden, da die aufwendig gestalteten Websites von den Nutzern sonst schlicht nicht zur Kenntnis genommen werden und ein nennenswerter Effekt auf die Versorgungsqualität so ausbleibt oder gemindert wird.

Ein weiteres Defizit der formalen Umsetzung besteht in der mangelnden **Einhaltung datenschutzrechtlicher Vorschriften**. Die digitale Übermittlung von Informationen birgt leider auch immer Sicherheitsrisiken. Dies gilt insbesondere für die Patientenberatung per E-Mail. Daher sind technische Lösungen erforderlich, die einen Missbrauch der übermittelten Daten weitestgehend ausschließen. Derartige Vorkehrungen wurden während der Vorbereitungsphase des Modellvorhabens nicht ausreichend berücksichtigt. Umso bedauernswerter erscheint die Tatsache, dass im Verlauf der ersten Förderphase keinerlei finanzielle Mittel für die nachträgliche Umsetzung einer für alle Projekte ausreichenden technischen Lösung zur Verfügung gestellt werden konnten. Das Modellvorhaben hätte eine geradezu ideale Plattform zur Erprobung und Erarbeitung entsprechender Standards zum Datenschutz in der virtuellen Patientenberatung werden können, letztendlich blieb dieses Potential wegen eines Mangels an finanziellen Mitteln jedoch ungenutzt.

- Im **Angebotsspektrum** der Modellprojekte lässt sich eine tendenzielle Überbetonung der Informationsverbreitung zu Lasten der Beratungsaktivitäten im engeren Sinne beschreiben. Die Bereitstellung vorgefertigter Informationstexte reicht jedoch nicht aus, um eine konstruktive Beeinflussung individueller Lebenswelten und Verhaltensweisen oder gar die aktive Gestaltung sozialer Strukturen zu verwirklichen. Auch die Bereitstellung individueller Bewältigungsressourcen bei emotionalen Krisen erfordert mehr als nur Information und Aufklärung. Daher sind interaktive Beratungsangebote via E-Mail, Chat oder Diskussionsforum ein unverzichtbarer Bestandteil einer hochwertigen Gesundheitswebsite. Ergänzende Telefon-Hotlines oder Beratungsleistungen vor Ort können die Individualisierung und Bedürfnisorientierung der Angebote noch zusätzlich abrunden. Diese Anforderungen wurden von vielen Projekten mit einem reinen Informationsangebot unterschätzt. Doch auch bei der Durchführung der vorhandenen Online-Beratung wurde die Bedeutung dieser Dienstleistungen z.T. nicht ausreichend ernst genommen. Die Antworten wurden

meist ohne Einbeziehung systematischer Verfahren zur Qualitätssicherung formuliert und ohne weitergehende Überprüfung z.B. durch weitere redaktionelle Mitarbeiter an die Ratsuchenden versendet. Supervision für die beratenden Mitarbeiter wurde ebenfalls nicht angeboten, obwohl es sich dabei um eine zentrale und längst etablierte Säule der Qualitätssicherung von Beratungsleistungen handelt. Zudem kamen nur in Einzelfällen theoretisch fundierte Beratungsmethoden und -konzepte zum Einsatz, was sich u.a. auf eine mangelnde Qualifikation der Mitarbeiter in diesem Bereich zurückführen lässt: So wurde die Beratungskompetenz bzw. spezielle Zusatzqualifikationen in diesem Sektor bei der Personalauswahl zugunsten der fachlich-inhaltlichen Qualifikation vernachlässigt. Insgesamt bewährt haben sich hingegen die interdisziplinären und multiprofessionellen Beratungsteams einzelner Projekte, die meist auf Honorarbasis beschäftigt wurden und das breite Spektrum der erforderlichen Qualifikationen adäquat und flexibel abdecken konnten.

- In Bezug auf die **Trägerschaft** der Modellprojekte hat es sich bewährt, für den Betrieb krankheits- und themenspezifischer Gesundheitswebsites keine neuen Organisationen oder Vereinigungen zu kreieren, sondern die Websites dort anzusiedeln, wo bereits Fachkompetenzen vorliegen und u.U. auch schon konventionelle Informations- und Beratungsleistungen über Beratungsstellen oder Telefonhotlines angeboten werden. Die im Rahmen des Modellvorhabens ausgewählten Träger waren bereits vor der Modellförderung im Sozial- und Gesundheitswesen fest verankert, verfügen über einschlägige Kooperationsbeziehungen, eine funktionierende Infrastruktur und einen guten Zugang zur Zielgruppe. Diese Nutzung von Synergien, die spezifische Fachkompetenz sowie das Know-How der Projektträger hatte neben den üblichen Bemühungen zur formalen Qualität der Websites auch einen spürbar positiven Einfluss auf die Inhaltsqualität der Angebote. Somit konnten hochwertige Internetangebote mit verständlich aufbereiteten Informationen geschaffen werden, deren Dienstleistungen etwa durch allgemeine und themenunspezifisch angelegte Gesundheitsportale oder Call-Center in dieser Form nicht erbracht werden könnten.
- Während die Modellprojekte bei der Sammlung, Aufbereitung und Vermittlung von Gesundheitsinformationen zu bestimmten Themen und Erkrankungen insgesamt sehr erfolgreich waren, verlief der Aufbau von **Strukturdatenbanken** vergleichsweise problematisch. Viele Leistungserbringer zeigten sich wenig kooperativ, reagierten nicht auf die Anfragen der Modellprojekte oder lehnten eine Auflistung in den Datenbanken sogar kategorisch ab, so dass die Anbieterstrukturen auf den einzelnen Websites nur lückenhaft abgebildet werden

konnten. Außerdem ging der Informationsgehalt teilweise nicht über einen einfachen Telefonbucheintrag hinaus, da die Leistungserbringer keine Angaben zu ihrem Angebotsspektrum machten und die Datenlage zur Versorgungsqualität im deutschen Gesundheitswesen höchst defizitär ist. Die z. T. vorgenommene regionale Begrenzung von Strukturdatenbanken z.B. auf einzelne Bundesländer hat sich ebenfalls wenig bewährt, da die betreffenden Websites von Nutzern aus dem gesamten Bundesgebiet aufgerufen werden. Somit ist der Nutzwert der erarbeiteten Datenbanken deutlich begrenzt und es ist den Projekten meist nur ansatzweise gelungen, die vorhandenen Versorgungsstrukturen transparenter zu machen. Entsprechend ist in den meisten Fällen auch die Inanspruchnahme der Strukturdatenbanken durch die Nutzer eher gering ausgefallen.

- Bei der **Finanzierung** der Internetangebote bleibt anzumerken, dass es den meisten Modellprojekten nicht gelungen ist, eine nachhaltige Finanzierungsquelle zu erschließen. Trotz zahlreicher Aktivitäten zur Bestandssicherung, strategischer Netzwerkarbeit, politischer Lobbyarbeit und der Erprobung von Finanzierungslösungen und Sponsoren außerhalb der Modellförderung waren die nach § 65b SGB V gewährten Mittel auch gegen Ende der ersten Förderphase noch immer die wichtigste Einnahmequelle für den weiteren Betrieb der Internetangebote. Dabei ist zu berücksichtigen, dass es keineswegs ausreicht, eine Website aufzubauen und einmalig im Internet zu veröffentlichen. Auch die regelmäßige Pflege und Aktualisierung der Angebote ist ein durchaus kostenintensives Unterfangen. Ein Großteil der alternativen Finanzierungsquellen ist jedoch entweder unzureichend oder würde durch die inhaltliche Einflussnahme von Sponsoren die Unabhängigkeit der Angebote gefährden. Somit bleibt zu befürchten, dass einzelne Projekte nach Auslauf der Modellförderung ‚eingehen‘ bzw. die Angebote erheblich an Aktualität verlieren. In diesem Fall könnte nicht von einer nachhaltigen Strukturverbesserung gesprochen werden.

Rückblickend hat der Betrieb der Gesundheitswebsites deutlich mehr finanzielle Ressourcen in Anspruch genommen, als erwartet. Zunächst haben die Projektträger bei der Antragstellung recht knapp kalkuliert und einzelne Arbeitsschritte in der Kostenplanung nicht einbezogen. Dies geschah vermutlich nicht nur aus Nachlässigkeit, sondern auch, um die eigenen Chancen bei der Vergabe der Fördermittel zu verbessern. Andererseits haben auch die Spitzenverbände der Krankenkassen die beantragten Fördersummen z.T. beträchtlich gekürzt und die Beratung über die Neuen Medien bei der Verteilung des Gesamtbudgets vergleichsweise knapp berücksichtigt. So kam es dann im Projektverlauf zu zeitlichen Rückständen, der Modifikation des ursprünglichen Aufgabenspektrums und teilweise auch zu einer Reduktion der Angebotsqualität.

Selbstverständlich ist die Beratung und Information über das Internet i.d.R. kostengünstiger als z.B. der Betrieb einer Beratungsstelle. Dies wird vor allem deutlich, wenn die vergleichsweise hohe Reichweite eines Internetangebots sowie die geringen Kosten im Bereich der Infrastruktur und der personellen Ausstattung bei der Kostenrechnung berücksichtigt werden. Dennoch ist der noch immer weit verbreitete Glaube, ‚eine Homepage koste fast nichts‘ sicherlich ein gewaltiger Irrtum. Sind die finanziellen Rahmenbedingungen nicht ausreichend, geht dies nicht selten zu Lasten der Qualität.

- Die Planung, Konzeption, der Aufbau sowie die regelmäßige Pflege einer hochwertigen und nutzerfreundlichen Gesundheitswebsite stellt eine hochkomplexe Aufgabe dar, die trotz der vergleichsweise hohen Effizienz der internetgestützten Information und Beratung umfassende strukturelle, finanzielle und nicht zuletzt **personelle Ressourcen** in Anspruch nimmt. Die einzelnen Arbeitsschritte erfordern ein sorgsam aufeinander abgestimmtes interdisziplinäres und multiprofessionelles Team und ein breites Spektrum der unterschiedlichsten Fähigkeiten und Kompetenzen: Neben der Kenntnis gesundheitswissenschaftlicher Grundlagen und Theorien sowie einer wissenschaftlich methodischen Expertise sind fachspezifische Kenntnisse, kommunikative und psychosoziale sowie technische Kompetenzen auf Seiten der Mitarbeiter erforderlich. Diese können unmöglich in einer oder wenigen Personen vereint werden. Eine Gesundheitswebsite ist also ein Produkt, an dem die unterschiedlichsten Experten und Fachleute beteiligt sind: Psychologen, Ärzte, Gesundheitswissenschaftler, Beratungsexperten wie Pädagogen oder Sozialpädagogen, EDV-Spezialisten, Programmierer, Informatiker, Grafikdesigner, Kreative Werbefachleute, Journalisten und weitere Berufsgruppen tragen mit ihren ineinandergreifenden Kompetenzen zum Erfolg und letztendlich zum Nutzwert eines solchen Angebotes bei.

Insgesamt betrachtet, haben die Modellprojekte mit ihren Gesundheitswebsites einen innovativen Beitrag zur Information von Patienten und Verbrauchern im Gesundheitswesen geleistet. Dies gilt insbesondere für diejenigen Angebote, die sich auf spezielle Themen bzw. Krankheitsbilder spezialisiert haben. Internetgestützte Beratungsangebote haben eine vergleichsweise hohe Reichweite und es ist den Modellprojekten meist gelungen, die Inhalte auf hohem Niveau patientengerecht aufzubereiten. Zwar waren die Zielsetzungen teilweise zu hoch gesteckt und die Angebote wiesen gegen Ende der ersten Förderphase noch zahlreiche Defizite auf, doch es liegt wohl in der Natur der Sache, dass Modellprojekte der Erforschung und Erprobung neuer Aktionsfelder dienen und somit nicht immer reibungslos verlaufen. Trotz aller Hindernisse und Schwierigkeiten haben die ausgewählten Modellprojekte

im Bereich der internetgestützten Patienten- und Verbraucherberatung Pionierarbeit geleistet und zahlreiche interessante Arbeitsansätze und Erkenntnisse hervorgebracht, die für die zukünftige Konzeption und Pflege von Gesundheitswebsites von Interesse sind und gleichzeitig den patientenseitigen Nutzen in den Vordergrund stellen. Die weitestgehende Neutralität und Unabhängigkeit der Projektträger hat sich dabei gerade angesichts der Existenz zahlloser interessengeleiteter und minderwertiger Angebote im Gesundheitsweb als wirkliche Bereicherung der virtuellen Angebotslandschaft herausgestellt. So bleibt zu hoffen, dass für die Zukunft adäquate Finanzierungslösungen gefunden werden, um den weiteren Bestand besonders erfolgreicher Projekte sicherzustellen. Weiterhin wird es darum gehen, die Praxiserfahrungen zu bündeln und in das Gesamtkonzept multimedialer Informations- und Beratungsdienstleistungen einfließen zu lassen. Einen ersten Schritt in diese Richtung bildet der im folgenden Abschnitt entwickelte Kriterienkatalog, der die Lernerfahrungen des Modellvorhabens mit den theoretischen Grundlagen der Gesundheitsberatung und den bestehenden Überlegungen zur Qualitätssicherung von Gesundheitswebsites pragmatisch zusammenfasst.

6.2 Kriterienkatalog zur Erhöhung des Nutzwertes von Gesundheitswebsites (KENG)

Wie bereits erläutert, handelt es sich beim Internet angesichts seiner spezifischen Eigenschaften um ein Medium mit einem außergewöhnlichen Potential für eine nutzerorientierte Gesundheitskommunikation. Verschiedene Qualitätsdefizite der Angebotslandschaft verhindern jedoch häufig die optimale Freisetzung dieses Potentials. In der Vergangenheit haben sich daher zahlreiche Initiativen zur Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen im Internet gebildet, die in der Regel auch einschlägige Kodizes, Leitlinien und Standards entwickelt haben, um das Qualitätsniveau zu verbessern (vgl. 3.3). Zwar profitieren die Nutzer grundsätzlich von einer erhöhten Angebotsqualität, doch Qualität ist nicht gleich Qualität und die Ratsuchenden stehen nicht immer im Mittelpunkt der strategischen Überlegungen. Teilweise verfolgen gerade die sog. Selbstregulierungsinitiativen in erster Linie die Interessen der Anbieter und viele Aspekte der Qualitätssicherung werden mit dem Argument der mangelnden Realisierbarkeit ad acta gelegt. Aus diesem Grunde wurde im Rahmen der vorliegenden Arbeit ein Instrument entwickelt, das den patientenseitigen Nutzen (User Value) in den Vordergrund stellt (vgl. Abb. 6.1). Der Kriterienkatalog zur Erhöhung des Nutzwertes von Gesundheitswebsites (KENG)

macht die Interessen von Bürgern, Versicherten und Patienten zum Maßstab der Qualitätsanforderungen und zeichnet das Idealbild einer nutzerfreundlichen Gesundheitswebsite.

Dabei wurde nicht das Anliegen verfolgt, ‚das Rad ein zweites Mal zu erfinden‘ und die Liste der zahlreichen Leitlinien und Instrumente um einen weiteren Kriterienkatalog zu erweitern. Die folgenden Ausführungen schaffen vielmehr eine Übersicht über die bisherigen Ergebnisse der einschlägigen Qualitätsinitiativen unter dem Gesichtspunkt der Nutzerorientierung und erweitern diese durch praxisbezogene Erfahrungswerte. Aus bewährten Leitlinien und Kodizes wurde eine Synthese gebildet, die wiederum durch theoretische Überlegungen zur Gesundheitsberatung sowie durch die in der vorliegenden Arbeit dargestellten Praxiserfahrungen der Modellprojekte ergänzt wurden. Gerade dieser Praxisbezug ermöglichte es, die einzelnen Aspekte bei der Konzeption des Kriterienkataloges durch pragmatische Umsetzungshinweise zu ergänzen und das Instrument so zu einem nützlichen und handlungsbezogenen Leitfaden i.S. eines Manuals werden zu lassen.

Wie **Abb. 6.1** verdeutlicht, lassen sich die einzelnen Kriterien in zwei zentrale Kategorien einteilen. Die ‚**Formale Qualität**‘ bildet einen Teilaspekt des Nutzwertes, mit dem sich die meisten bestehenden Qualitätsinitiativen in der Vergangenheit bereits beschäftigt haben. Hier handelt es sich also in erster Linie um eine übersichtliche Zusammenfassung schon etablierter Kriterien, die in den folgenden Ausführungen allerdings konkreter operationalisiert werden, als dies in der Regel der Fall ist. Ergänzt werden diese Punkte durch Aspekte, die sich u.a. in der Struktur- und Prozessevaluation der hier vorgestellten Modellprojekte sowie bei der Sichtung einschlägiger gesundheitswissenschaftlicher Theorien herauskristallisiert haben. Die ‚**Content Qualität**‘ bildet eine zweite Kategorie des Kriterienkataloges. Dabei handelt es sich um eine Dimension der Nutzerfreundlichkeit, die in der bisherigen Fachdiskussion häufig umgangen und gemieden wurde, da sie sich nur schwer operationalisieren und objektiv überprüfen lässt. Die Evaluationsergebnisse des Modellvorhabens nach § 65b SGB V dienen hier als zentrale Grundlage der Überlegungen und bilden somit die Basis für innovative Ansätze in der Weiterentwicklung der Qualität und Nutzerfreundlichkeit von Gesundheitswebsites.

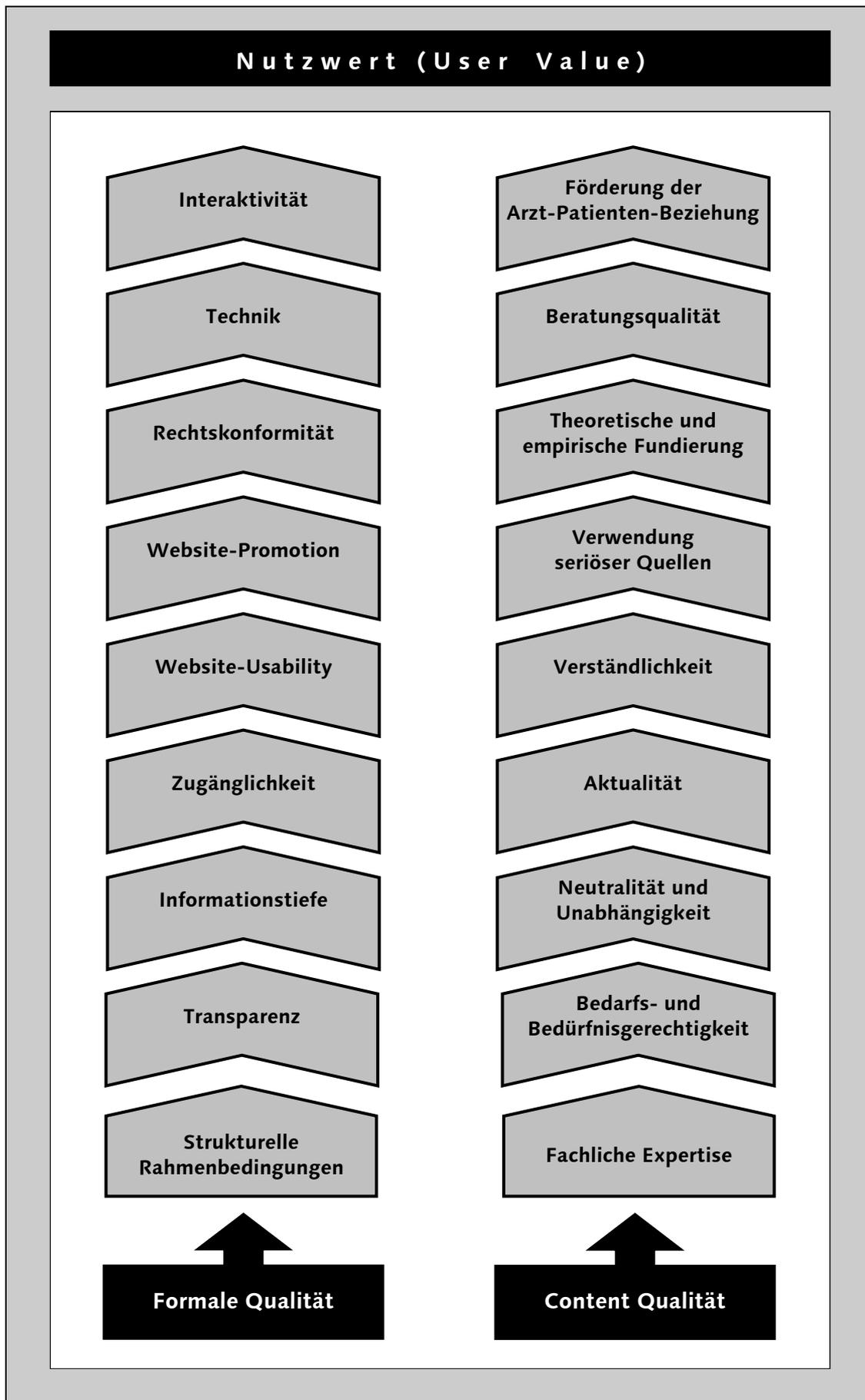


Abb. 6.1: Schematische Darstellung des Kriterienkataloges (KENG)

Die im Folgenden dargestellte Liste erhebt nicht den Anspruch auf Vollständigkeit und lässt sich sicherlich noch erweitern. Im Interesse einer pragmatischen Anwendbarkeit des Kriterienkataloges wurde bei der Konzeption jedoch bewusst auf dessen Übersichtlichkeit geachtet, wobei jeweils diejenigen Aspekte aufgenommen wurden, die sich im Rahmen der Projektevaluation als elementar herausgestellt haben. Nicht alle der im Folgenden genannten Punkte lassen sich auf jede Website anwenden. Hier muss vielmehr im Einzelfall differenziert entschieden werden, welche Kriterien bei welchem Angebot zur Anwendung kommen sollten. Auch lassen sich nicht alle Punkte klar operationalisieren, die Kategorisierung konnte nicht immer trennscharf erfolgen und der Kriterienkatalog ist in seiner Gesamtheit sicher schwer zu realisieren. Somit sind die folgenden Ausführungen auch nicht als dogmatische Vorschrift zu verstehen, sondern beschreiben vielmehr das visionäre Idealbild eines nutzerfreundlichen Beratungs- und Informationsangebotes für Bürger, Versicherte und Patienten, das zukünftig als Anhaltspunkt für projektbezogene Zielfindungsprozesse herangezogen werden könnte.

Formale Qualität

Einen ersten Komplex unterschiedlicher Qualitätskriterien bilden die Punkte zur formalen Qualität. Darunter werden diejenigen Kriterien subsumiert, die sich nicht unmittelbar auf die Inhalte, sondern eher auf das äußere Erscheinungsbild, die Struktur, die Benutzerfreundlichkeit sowie technische und rechtliche Aspekte einer Gesundheitswebsite beziehen. Sie lassen sich vergleichsweise gut operationalisieren und bilden eine fundamentale Grundlage für den Nutzwert der Angebote. Im Folgenden werden die einzelnen Aspekte skizziert und erläutert:

- ***Strukturelle Rahmenbedingungen***

Die erste Grundlage einer hochwertigen Gesundheitswebsite bilden die leistungsfähigen Strukturen des Anbieters. Alle Bemühungen zur formalen Gestaltung der eigentlichen Website können erst dann Früchte tragen, wenn die Träger- bzw. Anbieterorganisation über ausreichend **Erfahrung** und **Expertise**, **professionelle Organisationsstrukturen** und eine **funktionale Infrastruktur** verfügt (→ *Content-Qualität: ‚Fachliche Expertise‘*). Hierzu zählen zunächst ein **effektives Management** und **klare, realistische Zielsetzungen**. Allen an der Website beteiligten Mitarbeitern sollte das Leitbild bzw. das Fernziel der gesamten Aktivitäten bewusst sein. Zudem sollte klar sein, wie diese Zielsetzung konkret erreicht werden kann und welche Rolle jeder Einzelne dabei einnimmt. Darüber hinaus sind ein **Netzwerk starker Kooperationspartner**, gute **Arbeitsbedingungen** wie eine adäquate räumliche und technische Ausstattung und nicht zuletzt

ausreichende **personelle und finanzielle Ressourcen** erforderlich. Sind diese Rahmenbedingungen nicht vorhanden, so spiegelt sich dies meist auch in den Internetangeboten wieder.

- **Transparenz**

Um die Qualität, Glaubwürdigkeit und Seriosität einer Gesundheitswebsite beurteilen zu können, benötigen die Nutzer zahlreiche Informationen. Vor diesem Hintergrund hat sich die Transparenz als zentraler Parameter der formalen Qualität herauskristallisiert. So hat etwa das vom Bundesministerium für Gesundheit ins Leben gerufene Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) eine Liste von Transparenzkriterien veröffentlicht, die gewährleisten sollen, dass die Nutzer alle erforderlichen Informationen erhalten. Hierzu zählt neben der klaren **Trennung von Werbung und redaktionellen Inhalten** und der **Nennung von Finanzierungsquellen und Sponsoren** etwa die **Integration eines Impressums** mit Angaben über den Anbieter, einer Kontaktadresse und allen dazugehörigen Daten. Darüber hinaus sollten **Ziel und Zweck der Website** transparent gemacht werden. Häufig ist für die Besucher eines Internetangebotes auch nicht ersichtlich, an wen es sich eigentlich richtet. Diesem Problem kann durch eine klare **Angabe der Zielgruppe** begegnet werden. Auch die **Aktualität** der angebotenen Informationen ist kenntlich zu machen. Dabei sollte aus den zeitlichen Angaben hervorgehen, wann ein Informationstext erstellt, zum ersten Mal veröffentlicht und wann er zuletzt überprüft bzw. geändert wurde (→ *Content-Qualität: ‚Aktualität‘*).

Es empfiehlt sich auch, ethische Richtlinien, die Mitgliedschaft in einer Selbstregulierungsinitiative sowie die angewandten **Verfahren zur Sicherung der formalen Qualität** den Nutzern gegenüber transparent zu machen, da andernfalls ein erhebliches Potential der Vertrauensbildung ungenutzt bleibt. In einer **Datenschutz-erklärung** (Privacy Policy Statement) sollte erläutert werden, welche Daten durch den Anbieter registriert bzw. erhoben werden, wie diese Daten verwendet werden und welche Person für den Datenschutz verantwortlich ist. Auch sollten ggf. mögliche **Drittanbieter** genannt werden, die im Auftrag der Online-Redaktion Informationen auf der Website bereitstellen. Schließlich ist es durchaus legitim, auch **fachlich umstrittene Inhalte** zu veröffentlichen oder die Meinung einer Minderheit auf einer Website abzubilden. Diese Informationen sollten jedoch als solche kenntlich gemacht werden. Neben diesen Angaben im Rahmen der Information über die Textbausteine einer Website sollten auch bei der Online-Beratung z.B. per E-Mail bestimmte Daten transparent gemacht werden: So ist es beispielsweise empfehlenswert, den **Namen des Beraters und des jeweiligen Vorgesetzten** zu nennen, um bei auftretenden Problemen eine Beschwerde der Ratsuchenden zu ermöglichen.

- **Informationstiefe**

Der Umfang der angebotenen Informationen bildet eine weitere Größe der Nutzerfreundlichkeit einer Gesundheitswebsite. Grundsätzlich bedeutet das natürlich nicht, dass die angebotenen Texte möglichst lang sein sollten. Ganz im Gegenteil sind **knapp gehaltene Textbausteine** für die Rezipienten sehr viel besser verständlich, zumal die Aufnahmefähigkeit und Lesegeschwindigkeit am Bildschirm gegenüber gedruckten Texten eingeschränkt ist. Andererseits sollten Besucher des Webangebotes möglichst **vollständige Informationen** erhalten und weiterführende Erläuterungen vorfinden, wenn sie etwas nicht verstanden haben oder mehr über ein bestimmtes Thema erfahren möchten. So sollte etwa bei der Darstellung von Behandlungsmethoden eine möglichst umfassende Beschreibung aller zur Verfügung stehenden Behandlungsalternativen mit Wirkungsweise, Nutzen, Risiken, dem jeweiligen Einfluss auf die Lebensqualität sowie den Risiken einer Nichtbehandlung angeboten werden. Bei Strukturdatenbanken sollte nach Möglichkeit das gesamte Bundesgebiet abgedeckt werden. Die regionale Begrenzung solcher Websites auf eine Stadt oder ein Bundesland ist zwar aus Sicht der Anbieter nachvollziehbar, für Nutzer jedoch meist wenig hilfreich. Zudem sollten die angebotenen Strukturinformationen über einfache ‚Telefonbucheinträge‘ hinausgehen und zusätzliche Angaben über die Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen wie etwa Kapazitäten oder Angebotsspektren enthalten.

Im Internet lässt sich der Anspruch auf Vollständigkeit vergleichsweise gut realisieren, indem z.B. Schlüsselbegriffe mit einem Glossar verlinkt oder am Ende jedes Textbausteins interne Links zu weiterführenden Informationen angeboten werden. So lässt sich die Informationstiefe einer Website fast unbegrenzt erweitern ohne dabei die Nutzer mit langen, ausschweifenden Texten zu überfordern. Gleichzeitig wird das Informationsangebot auf diese Weise individualisiert, denn jeder Besucher der Website erhält gerade so viel Informationen wie gewünscht. **Weiterführende Links** auf andere Websites bilden eine weitere Möglichkeit, die Nutzer mit vertiefenden Informationen zu versorgen. Dabei sollte allerdings beachtet werden, dass sich die Ratsuchenden bei jedem Click auf eine neue Website an eine andere Navigation und inhaltliche Struktur gewöhnen müssen. Häufig führen derartige Netzwerke von Linklisten bei den Nutzern zu endlosen Suchpfaden und einer regelrechten Odyssee auf dem Weg zu den gewünschten Informationen. Nicht selten geben wenig geübte Internetnutzer irgendwann auf, ohne den gewünschten Erfolg erzielt zu haben. Daher sind die Linklisten auf die wichtigsten Angebote zu begrenzen und die Vollständigkeit der Informationen sollte bei krankheits- oder themenspezifischen Angeboten ein zentrales inhaltliches Ziel bei der Entwicklung und Pflege der Website bilden.

- **Zugänglichkeit**

Durch den unmittelbaren Zugriff auf Internetinformationen - unabhängig von Zeit und Raum - kann bei Gesundheitswebsites grundsätzlich ein Mindestmaß an Niederschwelligkeit postuliert werden. Eingeschränkt wird diese Erreichbarkeit etwa durch **kostenpflichtige Zugänge, Registrierungsvorgänge**, eine mangelnde **Browserkompatibilität** und zu hohe **Downloadzeiten** (→ *Formale Qualität: ‚Technik‘*) sowie durch begrenzte ‚Öffnungszeiten‘ bestimmter interaktiver Dienste wie Expertenforen oder Chats. Hier lässt sich ein ähnliches Phänomen wie bei personalen Beratungsstellen mit einem Ladenlokal beobachten: Je länger die Dienste erreichbar sind, desto stärker werden sie auch frequentiert. Ein weiterer wichtiger Aspekt in punkto Zugänglichkeit bildet die Erreichbarkeit für Menschen mit Behinderungen (**Barrierefreiheit**): Hierzu zählt etwa die Lesbarkeit der Seiten mit Textbrowsern oder Screenreadern. Dabei ist zu beachten, dass das technisch Machbare nicht immer die Nutzerfreundlichkeit eines Angebotes erhöht. So werden beispielsweise durch die Verwendung von Frames und Tabellen oder durch die Notwendigkeit von Java-Unterstützung der Internet-Software künstliche Zugangsbarrieren geschaffen. Zur Überprüfung der Barrierefreiheit werden im Internet mittlerweile verschiedene Online-Tools angeboten. Die einzelnen Kriterien werden in den Zugänglichkeitsrichtlinien der W3C Web Accessibility Initiative (WAI) geregelt. In der Bundesrepublik ist die Barrierefreiheit im Rahmen der Verordnung zur Schaffung barrierefreier Informationstechnik nach dem Behindertengleichstellungsgesetz« (BITV) vom 17. Juli 2002 für Internetangebote von Bundesbehörden mittlerweile gesetzlich vorgeschrieben. Für alle übrigen Anbieter im Internet sollte sie jedoch ebenso selbstverständlich sein, denn die Kriterien sichern auch den Zugang zu den Websites ohne ‚optimale Technik‘: So lassen sich barrierefreie Internetseiten auch mit Kleincomputern (PDAs), Notebooks ohne Mouse oder Mobiltelefonen in der Regel problemlos auslesen.

- **Website-Usability**

Ziel der Website-Usability ist eine hohe Gebrauchsqualität, eine einfache Handhabung und die Funktionalität eines Online-Angebotes. Mittlerweile bieten unterschiedliche Anbieter Kriterienlisten und Instrumente zum sog. Usability-Testing an, die auch bei der Entwicklung und Verbesserung von Gesundheitswebsites behilflich sein können. Dabei geht es letztendlich um das schnelle und gezielte Auffinden der benötigten Informationen bzw. das leichte Zurechtfinden auf einer Website. Diese Zielsetzung kann u.a. über eine **klare und übersichtliche Struktur, verständliche Menüpunkte** (→ *Content Qualität: ‚Verständlichkeit‘*), die **Vermeidung von Zugangsbarrieren** (→ *Formale Qualität: ‚Zugänglichkeit‘*) sowie

durch eine **logisch nachvollziehbare Navigation** erreicht werden. Die Benutzerführung sollte z.B. über die gesamte Website hinweg konsistent sein und immer an derselben Stelle erscheinen. Durch **Sitemaps und Suchfunktionen** kann die Orientierung der Besucher erheblich erleichtert werden (→ *Formale Qualität: ,Technik'*). Ausreichend Farbkontraste sorgen zudem für eine gute Lesbarkeit der Websites. Somit ist auch das **Design** einer Website in Hinblick auf die Nutzerfreundlichkeit keineswegs zu vernachlässigen, denn es trägt maßgeblich zur Übersichtlichkeit bei. Natürlich unterliegt die Bewertung des Designs in der Regel dem individuellen Geschmack und den Vorlieben der Betrachter. Daher lassen sich kaum allgemein gültige Regeln bezüglich der graphischen Gestaltung einer Website aufstellen. Bei der Vermittlung von Gesundheitsinformationen sollten Farben, Animationen und andere Stilmittel aber meist sparsam eingesetzt werden, um nicht vom Wesentlichen - dem Inhalt der Website - abzulenken. Andererseits bilden visuelle Illustrationen ein wertvolles Werkzeug der virtuellen Gesundheitsbildung, so dass im Einzelfall entschieden werden muss.

- **Website-Promotion**

Selbst wenn die technische Zugänglichkeit einer Website in optimaler Weise gewährleistet ist, ist sie letztendlich nur dann erreichbar, wenn potentielle Nutzer auch Kenntnis davon erhalten. Auch bleiben alle Bemühungen zur Qualitätssicherung ohne Wirkung, wenn die Zielgruppe von dem Angebot schlicht nichts weiß. Daher sollte eine hochwertige Gesundheitswebsite auch immer mit einem breiten Instrumentarium unterschiedlicher PR-Maßnahmen beworben werden. Die bloße Veröffentlichung im Internet reicht hier nicht aus, um den Bekanntheitsgrad sicherzustellen und die sog. Website-Promotion sollte bereits in der Konzeptionsphase eines gesundheitsrelevanten Angebots strategisch berücksichtigt werden. Eine der wichtigsten Maßnahmen zur Bekanntmachung ist eine gezielte und professionelle Platzierung des Angebotes in den einschlägigen Suchmaschinen (**E-Positioning**). Hierzu ist die Anmeldung bei den unterschiedlichen Suchdiensten erforderlich und es sollten möglichst viele Links von anderen Angeboten auf die Website verweisen (**Linkpopularität**). Darüber hinaus sind die Internetnetadressen (URLs) der einzelnen Seiten so anzulegen, dass sie durch die Suchmaschinen auch erfasst und gelistet werden. Die strategische Gestaltung der Internet-Adressen (**URL-Design**) ist jedoch nicht nur für Suchmaschinen hilfreich. Durch die Verwendung von leicht zu merkenden Domains und ‚sprechenden Links‘ werden die Inhalte einer Website leichter erschließbar.

Eine weitere Möglichkeit, den Bekanntheitsgrad zu erhöhen, liegt in der gezielten Werbung über das Internet in Form von Werbebannern (**E-Advertising**), digitalen Grußkarten mit entsprechenden Hinweisen, Empfehlungslinks (**Tell-a-Friend-Link**) oder kostenpflichtigen Anzeigen in Suchmaschinen (**Keyword-Advertising**). Auch die Verbreitung hochwertiger Informationen z.B. über Newsletter (**E-Publishing**) kann Besucher auf die Website aufmerksam machen. Ebenso wichtig erscheint aber auch die Öffentlichkeitsarbeit über die konventionellen Medien (**crossmediale Vermarktung**). Hierzu zählt eine professionell angelegte **Pressearbeit** in Printmedien, Rundfunk und Fernsehen, die Verbreitung von **Broschüren** und **Plakaten**, die Teilnahme an **Kongressen und Fachveranstaltungen**, die gezielte Ansprache von **Multiplikatoren** z.B. in der Selbsthilfe sowie die **Nutzung von Werbeträgern** wie Mousepads mit einem Aufdruck der Internetadresse o.ä. Darüber hinaus kann die Website ohne zusätzlichen Kostenaufwand in alle Aktivitäten des Anbieters einbezogen werden: Jede verschickte E-Mail sollte in einer **automatischen Signatur** auf die Website hinweisen. Dasselbe gilt für das **Briefpapier** und auch bei **telefonischen Kontakten** kann das Online-Angebot erwähnt werden.

- **Rechtskonformität**

Auch Online-Dienstleistungen können gegen geltendes Recht verstoßen. Dies gilt nicht nur für Hacker oder Herausgeber von Kinderpornographie. Auch wenn die Konformität mit Gesetzesnormen eigentlich eine Selbstverständlichkeit darstellt, so soll der rechtliche Aspekt an dieser Stelle dennoch explizit genannt und eine Auswahl relevanter Rechtsnormen beschrieben werden, da gerade der Bereich der Gesundheitsberatung besondere Anforderungen an die Online-Redaktionen stellt. So kommt etwa dem **Datenschutz** eine besondere Bedeutung zu. Dabei handelt es sich um ein Grundrecht, dessen Missachtung, abgesehen von Bußgeldern, Strafverfahren und Schadensersatzforderungen, den Beratungserfolg und die Vertrauenswürdigkeit eines Internetangebots ernsthaft gefährden kann. Neben dem Datenschutzrecht ist im Gesundheitswesen auch das Strafrecht sowie das Berufsrecht der Heilberufe relevant und medizinische Daten sind häufig besondere personenbezogene Daten, die eigenen Voraussetzungen für die Erhebung, Verarbeitung, Nutzung und Übermittlung unterliegen. Auf technischer Ebene sind daher gerade in diesem Bereich sichere Systeme und Verfahren erforderlich, wenn auf einer Website personenbezogene Daten erhoben werden oder Online-Beratung angeboten wird (→ *Formale Qualität: ,Technik'*). Darüber hinaus ist von einem klar umrissenen Personenkreis die **Schweigepflicht** zu wahren. Hierzu zählen u.a. Heilberufe wie Ärzte, Zahnärzte, Tierärzte, Apotheker und Angehörige anderer Heilberufe, die für die Berufsausübung oder Führung der Berufsbezeichnung eine staatliche Ausbildung erfordern. Weiter einbezogen sind die Berufspsychologen, die Ehe-, Familien-, Erziehungs-, Sucht-

und Jugendberater sowie Sozialarbeiter und Sozialpädagogen mit staatlicher Anerkennung (vgl. § 203 Abs. 1 Nr. 1 bis 7 und Abs. 2 Nr. 1 bis 5 StGB). § 203 des Strafgesetzbuches stellt die Verletzung dieser Schweigepflicht unter Strafe.

Neben der Wahrung der Schweigepflicht und der Einhaltung datenschutzrechtlicher Normen sind auch die Regelungen des **Heilpraktikergesetzes** zu befolgen. Demnach ist die Tätigkeit der Gesundheitsberatung von der eigentlichen Heilkunde abzugrenzen, denn auch die Ausübung der Heilkunde ohne entsprechende Erlaubnis verstößt gegen strafrechtliche Bestimmungen (vgl. § 5 HPG). Weiterhin müssen das **Haftungsrecht**, das **Beamtenrecht** sowie das **Berufsrecht der Ärzte und anderer gesundheitsrelevanter Berufe** beachtet werden. So ist etwa die Diagnosestellung ohne vorherige körperliche Untersuchung rechtswidrig. Schließlich sei noch auf die Tatsache verwiesen, dass die Gesundheitsberatung häufig auch rechtliche Fragen zum Inhalt hat. Die Befugnis zur Rechtsberatung ist jedoch durch das **Rechtsberatungsgesetz** (RBerG) ausschließlich Erlaubnisinhabern oder dazu berufenen Personen, insbesondere Rechtsanwälten und Notaren, vorbehalten.

- **Technik**

Die technische Qualität einer Website bildet ein Kriterium, das sich über alle bislang genannten Punkte erstreckt und sich daher besonders schwer abgrenzen lässt. Dennoch soll dieser Bereich noch einmal gesondert erwähnt werden, denn das Internet ist in erster Linie ein technikzentriertes Medium und der Nutzwert internetgestützter Dienstleistungen hängt nicht zuletzt auch von der technischen Gestaltung der Angebote ab. Gesundheitswebsites sollten mit unterschiedlichen Browsern lesbar sein (**Browserkompatibilität**) und auch für Onliner mit einem eher langsameren Internetzugang komfortabel und **ohne lange Wartezeiten** nutzbar sein (→ *Formale Qualität: Zugänglichkeit*). Dabei sollte der Server, auf dem die Website abgelegt ist, über ein ausreichendes Leistungsniveau (**Performance**) verfügen und jederzeit erreichbar sein. Für den Fall eines Serverausfalls sollten regelmäßig Sicherheitskopien (**Backups**) der Website erstellt und die Datensicherheit durch **Virenschutzsoftware**, **Firewalls**, **Überwachungstechnologie** (z.B. ‚Intrusion Detection‘) und evtl. auch **verschlüsselte Datenübertragung** weitestgehend garantiert werden. Außerdem sollte auch der **physische Standort des Servers** gesichert werden. Dies gilt insbesondere im Falle der Speicherung personenbezogener Daten (→ *Formale Qualität: ‚Rechtskonformität‘*).

Weiterhin sollte die **Barrierefreiheit** der Seite angestrebt (→ *Formale Qualität: Zugänglichkeit*) und die **Funktionsfähigkeit der Links und Anwendungen** sichergestellt werden. Technische Applikationen wie **Sitemaps** oder **Suchfunktionen** erhöhen die Nutzerfreundlichkeit und helfen den Besuchern einer

Website bei der Orientierung (→ *Formale Qualität: Website-Usability*). Schließlich liefern **Redaktionssysteme** die technische Basis einer aktuellen, inhaltlich hochwertigen Website und ermöglichen die Trennung der technischen Programmierung einerseits und der inhaltlichen Gestaltung andererseits. Dabei sollte im Rahmen eines **Zugriffs- und Rechtekonzeptes** eindeutig geklärt werden, welche Personen Zugang zu den erhobenen Daten erhalten, redaktionelle Änderung vornehmen und die Website administrieren dürfen.

- **Interaktivität**

Beratung ist viel mehr als nur Informationsvermittlung. Es geht um interpersonale Kommunikation, zwischenmenschliche Beziehungen und die Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse von Ratsuchenden. Oft reichen Informationstexte auf einer Website nicht aus, um dem Nutzer wirklich weiterzuhelfen - das gilt insbesondere für das Gesundheitswesen. Der Impact eines virtuellen Angebotes auf das Gesundheitsbewusstsein und -verhalten ist umso höher, je individueller die Informationen auf das individuelle Profil der Rezipienten zugeschnitten sind. Anders ausgedrückt, steigt die Handlungsrelevanz einer Gesundheitswebsite mit deren Interaktivität. Neben den üblichen, vorgefertigten Texten sollten daher auch stets **Beratungsleistungen** im engeren Sinne angeboten werden. Hierzu zählen etwa moderierte **Diskussionsforen**, **Chats** und natürlich auch **E-Mail-Beratung**. Doch auch die textgebundene Online-Kommunikation hat ihre Grenzen und es gibt keinen vernünftigen Grund, nicht auch auf konventionelle Beratungsformen zurückzugreifen. Im Idealfall haben die Besucher einer Website daher auch die Möglichkeit, über eine **Telefon-Hotline** Fragen zu stellen oder den Mitarbeitern vor Ort in einer **Beratungsstelle** einen persönlichen Besuch abzustatten. Auf diese Weise erhalten Ratsuchende über die sinnvolle Vernetzung unterschiedliche Kommunikationsformen die Hilfe, die sie brauchen und die ihrer individuellen Bedürfnislage am ehesten entgegenkommt.

Content-Qualität

Wie die bisherigen Ausführungen zeigen, spielen formale Kriterien eine entscheidende Rolle für das Qualitätsniveau von Gesundheitswebsites. Letztendlich ist die beste Präsentation gesundheitsrelevanter Inhalte jedoch wenig hilfreich, wenn nicht auch die Inhalte selbst durch einen hohen Nutzwert überzeugen, denn eine Internet-Präsenz steht und fällt mit ihren Inhalten. Weder den nationalen noch den internationalen Selbstregulierungsinitiativen zu Gesundheitsinformationen im Internet ist es bislang gelungen, ausreichende Standards zur Sicherstellung der

inhaltlichen bzw. sachlichen Richtigkeit der angebotenen Informations- und Beratungsdienstleistungen zu entwickeln. Diese Aufgabe ist deshalb besonders schwierig, da sich selbst ausgewiesene Experten in einzelnen Fragen häufig widersprechen. Besonders therapeutische Verfahren werden in Fachkreisen kontrovers diskutiert, so dass es letztendlich nicht immer möglich ist, eine endgültige Aussage zu treffen. Beispiele hierfür sind unterschiedliche Ansätze in der Therapie von Abhängigkeitserkrankungen, die Notwendigkeit flächendeckender Mammographie-Screenings oder der Einsatz homöopathischer Arzneimittel. Auch wenn sich aus diesem Grunde keine allgemein gültigen Regeln zur Sicherstellung der sachlichen Richtigkeit gesundheitsbezogener Webinhalte aufstellen lassen, so bedeutet dies keineswegs, dass dieser Bereich vernachlässigt werden muss. Die folgenden Ausführungen zeigen, dass auch Content-Qualität bestimmten Regeln folgt und nicht zufällig zustande kommt:

- ***Fachliche Expertise***

Die Qualität der Inhalte beginnt mit der **Expertise des Anbieters**: Anstatt neue Organisationen zum Aufbau und für den Betrieb von Gesundheitswebsites ins Leben zu rufen, sollten insbesondere krankheits- bzw. themenspezifische Websites dort angesiedelt werden, wo diese einschlägigen Fachkompetenzen bereits vorhanden sind. So können etwa medizinische Fachgesellschaften, Selbsthilfeverbände oder Hilfsorganisationen aus dem Gesundheitswesen auf eine breite Wissensbasis zurückgreifen, genießen in der Bevölkerung häufig schon großes Vertrauen und verfügen über einen hohen Bekanntheitsgrad. Zudem kann ein Internetangebot in vielerlei Hinsicht von der etablierten Infrastruktur solcher Anbieter profitieren. Darüber hinaus empfiehlt sich eine **Anbindung an wissenschaftliche Einrichtungen** wie Universitäten oder Forschungsinstitute, um wissenschaftliche Erkenntnisse in angemessener Weise in die Inhalte der Website einfließen zu lassen. Das qualitative Niveau eines Anbieters speist sich wiederum aus der fachspezifischen **Qualifikation und Praxiserfahrung der redaktionellen Mitarbeiter**. Die erforderliche Qualifikation der Redakteure hängt dabei von den zu vermittelnden Inhalten ab. So lässt sich beispielsweise ein Angebot zum Thema ‚Allergie‘ kaum ohne die Mitwirkung von Allergologen oder Umweltmediziner realisieren. Zum Teil sind auch interdisziplinäre Teams aus unterschiedlichen Professionen wünschenswert, die in ihrer Gesamtheit durch ein besonders breites Wissen überzeugen.

- ***Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit***

Patienten oder deren Angehörige können nur dann von einer Gesundheitswebsite profitieren, wenn sich die Anbieter am tatsächlichen Informations- und Beratungsbedarf der anvisierten Nutzergruppe sowie an den individuellen Bedürfnissen der einzelnen Nutzer orientieren. Um den Bedarf von Bürgern, Versicherten und Patienten an Gesundheitsinformationen im Internet zu ermitteln, sind **empirisch gesicherte, repräsentative Untersuchungen in der Gruppe der potentiellen Nutzer** erforderlich. Hinweise auf die Bedürfnisgerechtigkeit einer Gesundheitswebsite liefert die Berücksichtigung des Nutzererlebens („User-Experience“), das durch eine **regelmäßige und systematische Analyse der Webstatistik**, die **Einrichtung von Feedback-Instrumenten und Nutzerbefragungen** ermittelt werden kann. Auch eine qualitative wie quantitative **Analyse der Anfragen und Beratungskontakte** per E-Mail, im Chat und in Diskussionsforen gibt Anhaltspunkte zur Bedürfnislage der Nutzer. Schließlich können auch **epidemiologische Erkenntnisse** und empirische Untersuchungen zu Patienten mit bestimmten Erkrankungen Hinweise zu den Informationsbedürfnissen der Patienten liefern.

- ***Neutralität und Unabhängigkeit***

Kranke Menschen und deren Angehörige sind in besonderem Maße auf Informationen und Beratungsleistungen angewiesen, die sie in ihrer oft diffizilen Situation unterstützen, eine eigenverantwortliche Entscheidungsfindung bzgl. unterschiedlicher Behandlungsalternativen fördern und Hilfestellung bei einer konstruktiven Krankheitsbewältigung leisten. Interessengeleitete Informationen, die etwa ein bestimmtes pharmazeutisches Produkt anpreisen oder die Anliegen einzelner gesundheitspolitischer Akteure propagieren, sind in einer solchen Situation wenig hilfreich oder tragen eher noch zur Verwirrung der Patienten bei. Dies gilt selbstverständlich für alle Bereiche der Patienteninformation und -beratung, also auch für telefonische oder personale Beratungsformen. Die Problematik interessengeleiteter oder irreführender Gesundheitsinformationen ist in den Neuen Medien jedoch besonders virulent, da jeder Internetnutzer ohne großen Aufwand auch selbst eine Website veröffentlichen kann und die Publikationsbarrieren bei steigender Nachfrage somit verhältnismäßig niedrig sind. Daher sei an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich darauf hingewiesen, dass nutzerfreundliche **Informations- und Beratungsleistungen nach Maßgabe der patientenrelevanten Anforderungen** erfolgen sollten. Wirtschaftliche, politische, weltanschauliche, religiöse Standpunkte der Dienstleister bzw. persönliche Interessen der Berater sollten dabei

zugunsten der Nutzerbedürfnisse außer Acht gelassen und **das Wohl der Patienten in den Mittelpunkt** gerückt werden.

- **Aktualität**

Das Internet ermöglicht wie kaum ein anderes Medium die dynamische und zeitnahe Abbildung von Informationen. Dadurch entsteht jedoch auch die Notwendigkeit der regelmäßigen Aktualisierung. Diese Aufgabe ist insbesondere im Bereich von Gesundheitsinformationen besonders aufwändig, da die Informationen hier eine große Tragweite besitzen und aus einem unüberschaubar großen und sich ständig verändernden Wissenspool stammen. Unterstützend wirken hier **Redaktionssysteme**, die die vergleichsweise schnelle Publikation aktueller Informationen ermöglichen (→ *Formale Qualität: ‚Technik‘*). Neben solchen technischen Voraussetzungen bedarf es aber auch einer personell sehr aufwändigen, dauerhaften **Pflege der Angebote**. Dazu zählt auch die **permanente Recherche** sowie der **Prozess des Herausfilterns relevanter und interessanter Informationen** auf Seiten der Redaktion. Um den Nutzern eines Angebotes dessen Aktualität erschließbar zu machen, sollte diese entsprechend transparent gemacht werden (→ *Formale Qualität: ‚Transparenz‘*).

- **Verständlichkeit**

Informationen, die zwar sachlich richtig, für Laien jedoch unverständlich sind, weisen nur einen geringen patientenseitigen Nutzen auf. Die Verständlichkeit (Readability) textgebundener Gesundheitsinformationen hängt ab von der **Lesbarkeit und Einfachheit des Sprachniveaus**, der **Klarheit und Übersichtlichkeit der Textbausteine** sowie der **Zielgruppenorientierung des Ausdrucks**. **Klare Überschriften** sollten dem Nutzer kurz und bündig signalisieren, was ihn auf der jeweiligen Webseite erwartet. Ein zielgerichteter **‚roter Faden‘** kann den Text strukturieren und einen ruhigen Lesefluss sicherstellen. Durch die Verwendung einer **zielgruppengerechten Sprachwelt** wird die Identifikation der anvisierten Nutzergruppe mit dem Angebot verstärkt. Darüber hinaus trägt auch eine korrekte **Orthographie und Grammatik** zur Lesbarkeit bei.

Neben diesen Gesichtspunkten bildet die Einfachheit der Textinformationen eine besondere Herausforderung, denn das zum Teil hochkomplexe und differenzierte medizinische Fachwissen muss in eine **allgemein verständliche Sprache** übersetzt werden. Dies fällt besonders Experten und Fachleuten nicht immer leicht. Hier empfiehlt sich die Einbindung **journalistischer Fachkräfte**. Um bestehende Texte zu überprüfen, kann darüber hinaus der Einsatz von **Testnutzern** hilfreich sein. Weiterhin geht es auch darum, die Besucher der Websites nicht mit schwierigen

Fachbegriffen zu überfordern und andererseits fachkompetente Menschen mit chronischen Erkrankungen oder hohem Bildungsstand nicht zu ‚langweilen‘. Dieser Drahtseilakt lässt sich in der Regel nur in einem Kompromiss auflösen: Durch die **Nutzung der Hypertextstruktur** des WWW können zunächst einfache und kurz gehaltene Einstiegstexte und auf einer zweiten, evtl. auch dritten Ebene vertiefende, ausführlichere Informationen angeboten werden. Auf diese Weise können die unterschiedlichen Bedürfnisse und Fähigkeiten der Nutzer berücksichtigt und die besonderen Potentiale des Internets optimal genutzt werden. Unterstützend bietet sich auch ein **Glossar** mit verständlichen Erklärungen der verwendeten Fachbegriffe an. Je nach Zielgruppe kann es zudem sinnvoll sein, **fremdsprachliche Texte** anzubieten.

- ***Verwendung seriöser Quellen***

In der Regel kann eine Online-Redaktion unmöglich alle Informationen selbst erstellen. Dies erscheint im Sinne eines effizienten Informationshandelns auch nicht unbedingt sinnvoll, so dass der Rückgriff auf vorhandene Quellen erforderlich ist. Häufig werden dabei Printmedien oder z.B. auch ausländische Internet-Angebote herangezogen. Die Frage, wann eine Quelle als ‚seriös‘ zu bezeichnen ist, kann an dieser Stelle nicht abschließend geklärt werden. Eine Möglichkeit ist die Begrenzung auf **evidenz-basierte Informationen**. Dieses Vorgehen ist jedoch umstritten, da alternative oder paramedizinische Behandlungsmethoden dabei vernachlässigt werden. Eine Stärke des Internets liegt aber gerade in dem umfangreichen Informationsangebot in diesem Bereich. Somit bildet die Einschränkung auf evidenz-basierte Erkenntnisse zwar eine legitime Möglichkeit zur Sicherstellung der Informationsqualität, kommt jedoch nicht als allgemeines Kriterium für webbasierte Gesundheitsinformationen in Frage. Dennoch kann es durchaus sinnvoll sein, eine **wissenschaftliche Absicherung** der verwendeten Informationen anzustreben. Grundsätzlich sollte **keine Informationsquelle kritiklos übernommen**, sondern im Einzelfall durch die redaktionellen Mitarbeiter auf die empirische Basis und die Glaubwürdigkeit hin geprüft werden (→ *Content-Qualität: ‚Fachliche Expertise‘, ‚Theoretische und empirische Fundierung‘*). Weitere Möglichkeiten sind etwa der **Rückgriff auf Fachzeitschriften mit Peer-Review** oder die **Einbeziehung wissenschaftlicher Beiräte und Expertengremien** zur Beurteilung der Quellen.

- ***Theoretische und empirische Fundierung***

In den letzten Jahrzehnten haben die unterschiedlichsten Disziplinen ein breites Spektrum einschlägiger Theorien und Modelle hervorgebracht, das bei der Konzeption und Pflege von Gesundheitswebsites Berücksichtigung finden sollte.

Hierzu zählen neben den allgemeinen **Informations- und Beratungstheorien** u.a. auch **lern- und wahrnehmungspsychologische Grundlagen, pädagogische Grundlagen zur Didaktik und Methodik** oder **soziologische Überlegungen zum gesellschaftlichen Kontext**, in dem die Website wirken soll. Auch **gesundheitswissenschaftliche Theorien und Modelle** wie der Ansatz der Gesundheitsförderung, das Risikofaktorenmodell, die Ergebnisse der psychologischen Stressforschung sowie theoretische Modelle zum Gesundheitsbewusstsein und -verhalten liefern maßgebliche Hilfestellung für den erfolgreichen Betrieb von Gesundheitswebsites. Sie verdeutlichen beispielsweise, dass eine Informationswebsite ohne individuelle Beratungsangebote kaum Einfluss auf das Gesundheitsverhalten der Nutzer nehmen kann und unterstreichen die Notwendigkeit von komplementären Beratungsangeboten per E-Mail, Chat oder Diskussionsforum. Theoretische Konzepte wie ‚**Empowerment**‘ oder ‚**Shared-Decision-Making**‘ liefern Hinweise zur Bedeutung und Gestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung, die auch bei einem internetgestützten Beratungsangebot von großer Bedeutung für dessen Zielsetzung und Inhalte sind (→ *Content-Qualität: Förderung der Arzt-Patienten-Beziehung*). Darüber hinaus zeigen die **Theorien zur Computervermittelten Kommunikation (CVK)** die Chancen und Grenzen dieser Kommunikationsform auf. Schließlich sind auch **epidemiologische Erkenntnisse** zu berücksichtigen und Informationen zu einzelnen Erkrankungen sollten ebenso wie Therapieempfehlungen durch **empirisch gesicherte Daten** gestützt werden.

- **Beratungsqualität**

Neben der inhaltlichen Qualität der statischen Webinhalte bildet die Beratungsqualität bei der interpersonalen Kommunikation per E-Mail, Chat oder Diskussionsforum eine weitere Dimension des Nutzwertes einer Gesundheitswebsite. Dabei gilt es, etablierte Qualitätsstandards aus der Face-to-Face-Beratung zu integrieren und durch internetspezifische Aspekte zu ergänzen. In diesem Kontext lässt sich neben der **fachlichen und theoretischen Kompetenz** der Online-Berater (→ *Content-Qualität: ‚Fachliche Expertise‘, ‚Theoretische und empirische Fundierung‘*) vor allem deren **Beratungsqualifikation** nennen. Diese kann durch spezielle Zusatzausbildungen erworben werden, wobei sich ein psychosozialer Ansatz für das Praxisfeld der Gesundheitsberatung am ehesten zu eignen scheint. Ergänzend können regelmäßige **Fortbildungen** der Mitarbeiter sowie ein institutionalisierter **kollegialer Austausch** zur Fallarbeit das Qualitätsniveau erhöhen. Darüber hinaus bildet eine professionelle **Supervision** des Teams eine unumgängliche Bedingung für eine hochwertige Beratungsarbeit im Internet, da gerade die computervermittelte Kommunikation durch das Fehlen eines realen Gegenübers besondere Belastungen für die Berater mit sich bringen kann. Online-

Berater sollten sich außerdem ihres individuellen Beratungsauftrags bewusst sein, über einen besonderen Zugang zum Schreiben als Beratungsform verfügen und ausreichend Medienkompetenz einbringen. Neben diesen Anforderungen an die Mitarbeiter kann auch die Arbeitsweise eines Anbieters die Beratungsqualität beeinflussen: Grundsätzlich sollten alle Anfragen der Ratsuchenden persönlich beantwortet werden, da ein automatisiertes System („Autoresponder“) nicht auf die individuellen Informationsbedürfnisse eingehen kann. Die Anfragen sollten dabei möglichst **zeitnah** bearbeitet werden. Andererseits sollten die Antworten aber ein **systematisches Verfahren** (z.B. Peer-Review) durchlaufen, d.h. dass sie vor der Versendung z.B. von einem oder mehreren Mitarbeitern gegengelesen und ggf. überarbeitet werden. Da Fehlinformationen nicht nur in Textbausteinen einer Website oder einer E-Mail zu finden sind, empfiehlt es sich, auch **Diskussionsforen und Chats zu moderieren** bzw. durch Mitarbeiter mitlesen zu lassen und problematische Beiträge u.U. zu löschen bzw. einzelne Nutzer von den Diensten auszuschließen.

- ***Förderung der Arzt-Patienten-Beziehung***

Der Zuwachs an frei verfügbaren Gesundheitsinformationen stärkt zwar einerseits die Position der Patienten im individuellen Behandlungsprozess, kann andererseits aber auch das Vertrauen in die Behandler negativ beeinträchtigen, wenn z.B. Informationen aus dem Internet den Ratschlägen oder Therapieplänen der behandelnden Ärzte entgegenstehen. Es widerspricht jedoch der allgemeinen Zielsetzung der Gesundheitsberatung, dieses sensible und für den Gesundungsprozess der Patienten so wichtige Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient zu stören. Patientenpartizipation bedeutet nicht, die Kompetenz, fachliche Qualifikation und z.T. langjährige Praxiserfahrung der Ärzteschaft abzuerkennen. Sie ist vielmehr im Sinne eines partnerschaftlichen Umgangs von Behandlern und Patienten zu verstehen. Die Informations- und Beratungsleistungen einer Gesundheitswebsite sollten die Bedeutung der Arzt-Patienten-Beziehung würdigen und die für dieses Verhältnis notwendige Sensibilität aufbringen (→ *Content-Qualität: ‚Theoretische und empirische Fundierung‘*). Gleichzeitig gilt es, die Informationen auf der inhaltlichen und sprachlichen Ebene i.S. einer Anregung für eine gemeinsame Entscheidungsfindung bzw. als Gesprächsgrundlage zu präsentieren und ggf. explizit darauf hinzuweisen, dass bestimmte Entscheidungen bzgl. der Therapiewahl nur gemeinsam mit den behandelnden Ärzten getroffen werden sollten und eine Einzelfallentscheidung von der empfohlenen Vorgehensweise abweichen kann.

6.3 Handlungsempfehlungen für die Gestaltung der Beratungslandschaft

Neben den Kriterien des vorangegangenen Abschnitts, die sich auf die Ebene einzelner Angebote beziehen, lassen sich auf der Basis der vorgenommenen theoretischen Analyse sowie der in den Modellprojekten gesammelten Praxiserfahrungen auch Handlungsempfehlungen zur Gestaltung der Beratungslandschaft im deutschen Gesundheitswesen formulieren. Diese bewegen sich im Gegensatz zu dem entwickelten Kriterienkatalog auf der Metaebene der Gesundheitssystemgestaltung und beinhalten somit auch eine deutlich politische Dimension. Letztendlich geht es dabei darum, der virtuellen Informations- und Beratungslandschaft eine Gesamtkontur zu verleihen und die Angebote in das Spektrum aller vorhandenen Beratungsformen zu integrieren. Die im Folgenden dargestellten Handlungsempfehlungen orientieren sich an den gegebenen Strukturen des Gesundheitswesens und berücksichtigen wiederum in erster Linie die Interessen und Bedürfnisse der Bürger, Versicherten und Patienten.

- *Einsatzgebiete der internetgestützten Gesundheitsberatung*

Zunächst lassen sich Aussagen über einen sinnvollen Einsatz und eine effektive Positionierung der internetgestützten Gesundheitsberatung im Gesamtspektrum der Beratungslandschaft herausarbeiten, die bei einer gezielten Versorgungsplanung hilfreich sein können. Dabei dürfte unbestritten sein, dass sich das Internet angesichts seiner multimedialen Angebotsform, der Interaktivität und Niederschwelligkeit hervorragend zur Abbildung und **Vermittlung von Basisinformationen** eignet. Hierzu zählen z.B. Gesundheitsinformationen zu bestimmten Themen und Erkrankungen, wie etwa die Risiken und Nebenwirkungen von Arzneimitteln, die Entstehungsmechanismen, Symptome und Begleiterscheinungen einer Krankheit oder auch die vergleichende Darstellung möglicher Behandlungsalternativen. Das Angebot ist quasi grenzenlos. Internetnutzer finden Informationen zu jedem erdenklichen Thema und können etwa im Anschluss an einen Arztbesuch recherchieren, um Informationslücken zu füllen oder offengebliebene Fragen zu klären. Selbstverständlich lassen sich auch Themen der Gesundheitsförderung und Prävention über eine Website abhandeln, diese werden jedoch seltener nachgefragt. Teilweise problematisch ist die Veröffentlichung von Prognosen bei lebensbedrohlichen Erkrankungen, da diese dem Einzelfall häufig nicht gerecht werden und die individuelle Belastbarkeit der Nutzer nicht berücksichtigen können. Neben der Vermittlung von krankheitsbezogenen Informationen lassen sich auch Strukturdaten des Gesundheitswesens gut abbilden. Mit Hilfe internetgestützter Datenbanken können dringend benötigte Informationen über Leistungsanbieter sowohl Patienten

und Verbrauchern als auch den professionellen Unterstützungsstrukturen zugänglich gemacht werden. Darüber hinaus bieten sich die Neuen Medien auch zur Verbreitung von Informationen über Patientenrechte, Leistungsansprüche und den Aufbau sowie die Funktionsweise des Gesundheitswesens an.

Bei der weitergehenden **Beratung** ist eine differenziertere Betrachtung erforderlich: Ein entscheidender Vorteil liegt hier in der Möglichkeit, eine Beratung anonym durchführen zu können. Das ist besonders wichtig, wenn die Ratsuchenden unter einer Erkrankung leiden, die besondere Diskretion erfordert oder ihnen peinlich ist. Dasselbe gilt für Situationen, in denen die Nutzer eine Intervention befürchten, die ihre Autonomie einschränken könnte. In einigen Situationen eignen sich die Neuen Medien daher besser als die Face-to-Face-Kommunikation. Selbst am Telefon ist die Anonymität z.B. durch die Übermittlung der Rufnummer nicht immer gewährleistet. Ein weiterer Vorteil der Online-Beratung gegenüber konventionellen Beratungsformen liegt in der zeitlichen und räumlichen Niederschwelligkeit. Auf diesem Wege können Nutzer erreicht werden, die sonst schlicht keine Zeit haben, um eine Beratungsstelle aufzusuchen oder die in ihrem räumlichen Umfeld kein adäquates Angebot zur Verfügung haben. In anderen Fällen scheint die virtuelle Beratung wiederum weniger sinnvoll: So erfordert beispielsweise die lebensweltlich-biographische Orientierung oder auch die Einzelfallarbeit häufig ein persönliches Gespräch mit einer fundierten Anamnese. Theoretisch ließe sich diese zwar auch per E-Mail oder Chat erheben, dies scheint jedoch vergleichsweise aufwändig. Auch bei Amtsangelegenheiten wie z.B. der Hilfe beim Ausfüllen von Formularen ist ein direkter persönlicher Kontakt oft sinnvoller, denn auch hier ist die textgebundene Kommunikation vergleichsweise umständlich. Weiterhin ist das Internet dann ungeeignet, wenn die Beratung zuvor eine körperliche Untersuchung erfordert. Dies ist gerade bei der medizinischen Beratung in vielen Fällen indiziert.

Weitere Einsatzfelder, in denen das Internet wiederum sehr hilfreich sein kann, sind etwa die **Vermarktung von Arzneimitteln** oder das Angebot von internetgestützten **Lernplattformen zur Patientenschulung**. Natürlich bietet es auch für die **Selbsthilfe** eine kostengünstige und gleichzeitig effektive Infrastruktur. Bei der **Gesundheitsaufklärung** lassen sich die neuen Medien hingegen nur bedingt einsetzen, denn hier werden die Informationen durch die Nutzer nicht aktiv nachgefragt. Das Internet folgt aber meist der Gesetzmäßigkeit des Abrufszwangs und der selektiven Informationsaufnahme. Zwar kann eine Zielgruppe z.B. über Newsletter per E-Mail auf ein gesundheitliches Thema aufmerksam gemacht werden, der Effekt ist jedoch nicht mit einer Aufklärungskampagne über Rundfunk, Fernsehen, Printmedien oder auch Plakatwände vergleichbar. Allerdings bietet es sich an, eine solche Kampagne durch eine Website mit Hintergrundinformationen oder zusätzlichen Serviceangeboten zu erweitern.

- **Zielgruppen**

Aus den o.g. Einsatzgebieten und Aufgabenfeldern sowie aus der Inanspruchnahme der Neuen Medien ergeben sich wiederum Konsequenzen für die Eingrenzung der **Zielgruppen von internetgestützter Gesundheitsberatung**. Natürlich können sich gesundheitsrelevante Websites und die damit vernetzten interaktiven Applikationen grundsätzlich an die gesamte Bevölkerung richten. Eine erste Einschränkung ergibt sich jedoch aus den Divergenzen zwischen der Bevölkerung und der Population der Internetnutzer. Noch immer sind die sog. ‚Onliner‘ tendenziell jünger, besser gebildet und das männliche Geschlecht überwiegt. Die Ergebnisse aktueller Nutzeruntersuchungen und internationale Erfahrungen weisen jedoch darauf hin, dass sich die Zusammensetzung der Internetnutzer - sehr viel schneller als erwartet - der Bevölkerung anpasst und es sich bei der ungleichen Verteilung somit um ein Übergangsphänomen handelt. Dennoch müssen die soziodemographischen Daten der Internetnutzer derzeit noch bei der Konzeption der Beratungslandschaft und der damit verbundenen Medienauswahl berücksichtigt werden, denn gerade alte Menschen, Personen mit geringem Einkommen und geringem Bildungsgrad tragen das höchste Gesundheitsrisiko. Neben diesen Einschränkungen der Reichweite internetgestützter Gesundheitsberatung lassen sich jedoch auch Zielgruppen beschreiben, die sich über die Neuen Medien besonders gut ansprechen lassen. Eine Auswahl der wichtigsten soll im Folgenden vorgestellt werden:

- **Bewohner von ländlichen Regionen:** Im ländlichen Raum lässt sich oft eine Unterversorgung mit Beratungsleistungen beobachten. Hier lässt sich zumindest ein Teil der Defizite über Internetangebote kompensieren.
- **Kinder und Jugendliche:** Junge Menschen haben das Internet schon längst für sich erobert und gehen spielerisch mit der Technik um. Somit lässt sich diese Zielgruppe über die Neuen Medien besonders gut erreichen.
- **Zeitlich stark eingebundene Personen:** Ganz gleich, ob Alleinerziehende, oder Berufstätige, vielen Menschen fehlt ganz einfach die Zeit, um eine Beratungsstelle aufzusuchen. Das Internet hingegen hat rund um die Uhr ‚geöffnet‘.
- **Menschen mit eingeschränkter Mobilität:** Wird der soziale oder räumliche Bewegungsradius durch eine Behinderung oder eine chronische Erkrankung eingeschränkt, bieten die Neuen Medien eine wertvolle Alternative zur Kommunikation und Inanspruchnahme von Beratungsleistungen.
- **Migranten:** Die Zielgruppe der Migranten zeichnet sich zum Teil durch ein spezifisches Krankheitsspektrum aus und ist angesichts bestehender Sprachbarrieren oft nur schwer zu erreichen. Das Internet bietet hier die

Möglichkeit, gesundheitsrelevante Informationen in der jeweiligen Muttersprache abzurufen.

- **Männer:** Es ist eine Tatsache, dass das männliche Geschlecht weitaus seltener eine Beratungsstelle aufsucht als Frauen dies tun. Das gilt zwar grundsätzlich auch für gesundheitsrelevante Websites, doch angesichts der starken Präsenz der Männer unter den Internetnutzern eignen sich die neuen Medien vermutlich besser zur Information und Beratung über geschlechtsspezifische Gesundheitsthemen.
 - **Personen mit Krankheitsverdacht:** Durch die Niederschwelligkeit des Internets und die geringe Hemmschwelle bei der Inanspruchnahme können bestimmte Zielgruppen u.U. früher erreicht werden, so dass Krankheiten eher erkannt und eine rechtzeitige Behandlung empfohlen bzw. eingeleitet werden kann.
 - **Patienten mit Erkrankungen, die besondere Diskretion erfordern oder mit Angst vor Interventionen verbunden sind:** Hierzu zählen z.B. Personen mit einer Abhängigkeitserkrankung oder psychischen Erkrankungen aber auch Patienten mit Krebs, HIV und AIDS oder Geschlechtskrankheiten.
 - **Patienten mit chronischen Erkrankungen und deren Angehörige:** Die im Krankheitsspektrum vorherrschenden chronisch degenerativen Erkrankungen gehen meist auch mit einem besonders intensiven Informationsbedarf einher. Durch die Möglichkeit, Informationen im Internet digital zu strukturieren, lassen sich die Informationsangebote beinahe unbegrenzt vertiefen, ohne dass die Übersichtlichkeit darunter leiden muss.
 - **Patienten mit besonders seltenen Erkrankungen (Orphan Diseases):** Es lässt sich eine Vielzahl an Erkrankungsbildern nennen, die so selten sind, dass selbst die behandelnden Ärzte kaum Kenntnisse darüber besitzen. Das weltumspannende Datennetz kann hier häufig Abhilfe schaffen und Betroffene mit umfangreichen Informationen und sozialen Ressourcen bei der Krankheitsbewältigung unterstützen.
- **Qualitätssicherung**

Die Sicherung der Angebotsqualität sollte sich zukünftig **stärker an den Interessen der Nutzer orientieren**. Eine Beteiligung der Anbieter von Informations- und Beratungsdienstleistungen am Prozess der Qualitätsentwicklung erscheint zwar sinnvoll und notwendig, letztendlich sollte die Festlegung entsprechender Standards jedoch von einer unabhängigen Stelle nach Maßgabe der Nutzerinteressen vorgenommen werden. Initiativen wie das vom früheren Bundesministerium für

Gesundheit ins Leben gerufene ‚Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem‘ haben zwar maßgeblich zu einer Verbesserung der formalen Präsentation von Gesundheitsinformationen im deutschsprachigen Internet beigetragen, die Arbeit in diesen Organisationen hat jedoch auch veranschaulicht, wie schwierig die Einbeziehung der unterschiedlichen Interessen von kommerziellen, öffentlichen und unabhängigen Anbieter ist. Die eigentlichen Nutzer werden dabei leicht aus den Augen verloren, womit sich einmal mehr die typischen Eigenschaften des Gesundheitswesens in den Versorgungsstrukturen widerspiegeln. Es hat sich gezeigt, dass das Prinzip der Selbstregulierung nicht immer ausreicht, um den eigentlichen Nutzwert der Gesundheitswebsites auf ein wünschenswertes Niveau anzuheben.

Auch die zahlreichen **Trustmarks und Qualitätssiegel** für Gesundheitswebsites sind nicht unbedingt als nutzerfreundlich zu bezeichnen. Die Siegel suggerieren den Verbrauchern eine hohe inhaltliche Qualität, obwohl sich dahinter i.d.R. lediglich formale Kriterien verbergen. Zudem ist der Bekanntheitsgrad dieser ‚Auszeichnungen‘ bzw. ‚Qualitätsgarantien‘ äußerst gering. Diese Situation erinnert durchaus an die früher existierende große Zahl an Gütesiegeln für sog. Bioprodukte im Lebensmittelsektor. Erst die Einführung und Bekanntmachung eines bundesweit einheitlichen und zentral überwachten Biosiegels durch die Verbraucherschutzministerin konnte hier Klarheit für die Konsumenten schaffen. Aus diesem Grunde wurde in der Vergangenheit 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.

In Bezug auf die **Bedarfsgerechtigkeit** der Angebote lässt sich ein akuter Forschungsbedarf konstatieren. Auch wenn das Internet mit seiner Webstatistik, Feedbackmechanismen und Nachfrageanalysen zahlreiche Möglichkeiten zur Ermittlung der individuellen Nutzerbedürfnisse bietet, kann doch auf diese Weise nicht der objektive Bedarf an internetgestützten Informations- und Beratungsleistungen ermittelt werden. Dieses Defizit gilt es, durch breit angelegte Forschungsprojekte in der Zukunft auszugleichen. Um die **Unabhängigkeit und Neutralität** der virtuellen Beratungslandschaft zu verbessern, sollte zudem das im Rahmen des § 65b SGB V geförderte Angebot an unabhängigen Gesundheitswebsites ausgeweitet und in die Regelversorgung überführt werden. Dies gilt insbesondere für Themen und Fragestellungen wie das Beschwerdemanagement zur Leistungserbringung oder bei Streitigkeiten bzgl. der Kostenübernahme, bei der offensichtliche Interessenkonflikte zwischen Nutzern und Akteuren des Gesundheitswesens vorliegen. Diese Bereiche wurden in der bisherigen Förderpraxis nur unzureichend berücksichtigt, so dass sich erneut die Frage stellt, inwieweit die Förderung von unabhängigen Gesundheitswebsites angesichts der offensichtlichen

Befangenheit der Förderer auch zukünftig bei der gesetzlichen Krankenversicherung angesiedelt werden sollte. Allerdings ist eine öffentliche Finanzierung dieses Beratungssektors auch weiterhin dringend anzuraten, da die Unabhängigkeit der Informations- und Beratungsaktivitäten andernfalls ernsthaft gefährdet wäre. Schließlich sei noch eine Verbesserung der Praktiken im **Umgang mit personenbezogenen Daten** in der internetgestützten Gesundheitsberatung ange-mahnt. Dies kann nur durch eine Ausweitung der Kontrollen der zuständigen Aufsichtsbehörden, die Einführung eines einheitlichen Zertifikates für den Datenschutz sowie über eine Unterstützung der Anbieter von Gesundheitswebsites bei der Interpretation und Operationalisierung einschlägiger Rechtsnormen erfolgen.

- ***Schaffung eines zentralen Strukturdatenregisters***

Bei der Förderung und Konzeption der Modellprojekte nach § 65b SGB V haben sich im Bereich der Abbildung von Versorgungsstrukturen des Gesundheitswesens erhebliche Umsetzungsprobleme ergeben. Wie bereits erläutert, waren die von den einzelnen Modellprojekten ermittelten Datenbanken trotz eines immensen Arbeitsaufwandes und lobenswerter Bemühungen eher lückenhaft und unvollständig. Zudem war der Bekanntheitsgrad und die Nutzungsfrequenz der Angebote begrenzt, es fehlte an weitergehenden Informationen zur Qualität der Leistungserbringer oder die vorgehaltenen Daten bezogen sich nur auf ein einzelnes Bundesland oder eine Region, was aus Sicht der Internetnutzer nicht sinnvoll erscheint. Diese Defizite bei der Angebotsqualität von Strukturdatenbanken lassen sich bei genauerer Betrachtung jedoch weniger auf projektseitige Fehler bei der Umsetzung als vielmehr auf die fragmentierte und hochkomplexe Beschaffenheit des deutschen Gesundheitssystems sowie auf eine Vielzahl divergierender Interessenlagen unter den beteiligten Akteuren zurückführen.

Bei einer Analyse dieser Rahmenbedingungen wird deutlich, dass sich flächendeckende und vollständige Strukturdatenbanken durch einzelne, dezentrale Anbieter kaum realisieren lassen. Empfehlenswert erscheint daher die **Schaffung eines zentralen und einheitlichen Strukturdatenregisters**, in dem sämtliche Angaben zu den einzelnen Leistungserbringern des Gesundheitswesens zusammengeführt werden. Dieses sollte durch eine öffentliche und bundesweit agierende Institution des Gesundheitswesens wie etwa das Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung oder auch das neu geschaffene Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen geführt werden. Somit wäre eine ausreichende ‚Autorität‘ und Anerkennung gegenüber den einzelnen Leistungserbringern und Akteuren gegeben und es würde ein gewisser ‚Zugzwang‘ zur Meldung in diesem Register entstehen. Letztendlich lässt sich eine wirklich

flächendeckende Erfassung aller Leistungserbringer aber wahrscheinlich nur über ein **Transparenzgesetz** nach internationalem Vorbild realisieren, das eine Meldung über eine Rechtsnorm vorschreibt.

Ähnliches gilt für die Erfassung und **Veröffentlichung von Qualitätsdaten**. In diesem Kontext ist es sehr zu begrüßen, dass der Gesetzgeber die deutschen Krankenhäuser seit Januar 2005 verpflichtet hat, im Zweijahresrhythmus Qualitätsberichte zur Struktur, den Prozessen und den Ergebnissen der medizinischen Versorgung zu erstellen, die von den gesetzlichen Krankenkassen im Internet veröffentlicht werden. Auch diese Daten könnten in das vorgeschlagene zentrale Strukturdatenregister einfließen, das im Interesse der Effizienz auch zentral beworben werden könnte. So könnten ein ausreichender Bekanntheitsgrad und eine angemessene Nutzung sichergestellt werden. Die Schaffung einer solchen Einrichtung würde jedoch nicht nur den Nutzern des Gesundheitswesens nützen. Die Transparenz über vorhandene Angebote der gesundheitlichen Versorgung würde dazu beitragen, Angebotslücken und -dopplungen leichter zu identifizieren und auf diese Weise eine effizientere Gesundheitssystemgestaltung ermöglichen.

- ***Einrichtung eines Bundesgesundheitsportals***

Während sich bei der Sammlung und Abbildung von Strukturdaten ein zentraler Aufbau der Beratungslandschaft anbietet, gestaltet sich die Situation im Bereich der krankheitsspezifischen Angebote ganz anders: Hier hat sich gezeigt, dass Informations- und Beratungsangebote zu einzelnen Gesundheitsthemen und Erkrankungen sinnvoller dort angesiedelt werden sollten, wo bereits einschlägige Fachkompetenzen, Erfahrungswerte sowie konventionelle Beratungsangebote vorhanden sind. Dies spricht für einen dezentralen Aufbau und eine Beteiligung zahlreicher Akteure und Anbieter in diesem Sektor der Gesundheitsberatung. Dabei ergibt sich jedoch das Problem der Übersichtlichkeit für die Nutzer, denn die mangelnde Übersichtlichkeit des Internets bzw. die schlechte Auffindbarkeit hochwertiger Gesundheitsinformationen verhindert nicht selten den Zugriff der Nutzer auf diese Angebote und schmälert so die Effektivität der Bemühungen zur Qualitätssicherung. Auch die zahlreichen kommerziellen und nicht-kommerziellen Gesundheitsportale konnten hier bislang nicht Abhilfe schaffen: Sollen diese doch die Strukturierung der im Internet vorhandenen Datenflut sicherstellen und für die Nutzer übersichtlicher machen, so wird dieses Ziel meist verfehlt, da die Zahl der Portale im Internet ebenso groß und unübersichtlich wie die der primären Informationsanbieter ist.

Aus Sicht der Nutzer mangelt es also an einer **Gesamtkontur der internetgestützten Beratungslandschaft**. Hilfreich wäre daher ein zentraler

Überbau in Form eines zentralen und öffentlich finanzierten Gesundheitsportals mit hohem Bekanntheitsgrad, das ähnlich wie das vorgeschlagene Strukturdatenregister von vertrauenswürdigen und allgemein anerkannten Anbietern wie Bundesministerien oder großen internationalen Organisationen betrieben werden sollte. Die Präsentation der Strukturdaten ließe sich hier neben der Auflistung von Anbietern zu krankheitsspezifischen Themen sinnvoll integrieren. Die Nutzer könnten auf Websites geleitet werden, die bestimmten Mindeststandards entsprechen und der patientenseitige Nutzen könnte vor den Interessen der Anbieter stärker in den Mittelpunkt rücken. Bei der Realisierung eines solchen Vorhabens könnten internationale Vorbilder als Modell dienen, denn die deutsche Beratungslandschaft im Internet ist im Vergleich zu anderen Ländern vergleichsweise rückständig. Dies birgt jedoch auch die Chance, bereits gesammelte Praxiserfahrungen bei der Umsetzung zu berücksichtigen. In der jüngsten Vergangenheit wurde der Plan gefasst, unter dem Dach des neu geschaffenen Institutes zur Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen ein Gesundheitsportal einzurichten. Hier ist jedoch noch offen, inwieweit dabei vorhandene und qualitativ hochwertige Angebote aufgelistet und gebündelt oder neue Informationen zusammengestellt werden sollen. Unklar ist also, ob das neue Portal in erster Linie als primärer oder sekundärer Informationsgeber fungieren wird. Die zusätzliche Schaffung eines evidenzbasierten Informationsangebotes ist zwar ohne Frage sinnvoll und wünschenswert, doch darf dabei die längst überfällige Strukturierung und Bekanntmachung vorhandener Internetangebote nicht ins Hintertreffen geraten.

- ***Flankierende Maßnahmen zur Zugänglichkeit von Gesundheitswebsites***

Alle bislang genannten Aktivitäten zur Verbesserung der Angebotsqualität und Strukturierung auf der Ebene einzelner Websites wie auch bei der Gestaltung der Beratungslandschaft insgesamt bleiben weitgehend wirkungslos, wenn die anvisierten Zielgruppen keinen **Zugang zur Infrastruktur der Neuen Medien** erhalten. Aus diesem Grunde sind gerade angesichts der soziodemographischen Differenzen zwischen der Bevölkerung und der ‚Internetgemeinde‘ Maßnahmen erforderlich, die Personen mit niedrigem Bildungsgrad und Einkommen einen Zugang zum Internet ermöglichen. Dies kann durch kostenlose Zugänge in Schulen, Universitäten und Bibliotheken erfolgen, aber Erfahrungen aus dem Ausland zeigen, dass auch öffentlich geförderte Internetcafés oder Terminals in Supermärkten Abhilfe schaffen können. Um von zu Hause aus das World Wide Web zu erkunden und interaktive Dienste zu nutzen, ist noch immer eine aufwendige technische Ausstattung, sowie die Leistung eines kostenpflichtigen Providers erforderlich. Beides ist mit Kosten verbunden, die zwar in den letzten Jahren erheblich gesunken, aber längst nicht für alle sozialen Schichten erschwinglich sind. Es dürfte daher ein

im Interesse aller liegendes politisches Anliegen sein, die Entstehung einer neuen, digitalen Spaltung der Gesellschaft durch eine ungleiche Verteilung von Informationszugängen zu verhindern bzw. zu minimieren.

Mit einer Schaffung kostenneutraler Internetzugänge allein kann das beschriebene Problem jedoch noch nicht gelöst werden, denn neben den technischen Voraussetzungen fehlt es den potentiellen Zielgruppen der Gesundheitswebsites häufig noch an den erforderlichen **Medienkompetenzen**. Hierzu zählen neben den Grundkenntnissen der Bedienung, einem allgemeinen Wissen über die Neuen Medien und sozial-kommunikativen Kompetenzen auch die Fähigkeit zur Einschätzung und Beurteilung gesundheitsrelevanter Dienste und Angebotstypen sowie die Möglichkeit, die gewonnenen Informationen für die eigene Gesundheit einzusetzen. In den letzten Jahren wurden unterschiedliche Schulungen und Kurse für die Allgemeinheit wie auch für Menschen mit chronischen Erkrankungen entwickelt, die dieses Bündel an Kenntnissen und Fertigkeiten gezielt vermitteln. Die Qualitätssicherung einzelner Gesundheitswebsites und die Modifikation der Angebotsstruktur kann schlussendlich nicht verhindern, dass Patienten und Verbraucher im Internet auf minderwertige Informationen stoßen und mit kontraproduktiven Inhalten konfrontiert werden. Daher darf auch in Zukunft die Bildung und Förderung spezifischer Medienkompetenzen auf Seiten der Nutzer nicht vernachlässigt werden und die Bemühungen eines Anbieters zur Förderung derartiger Fertigkeiten und Kompetenzen sollte ebenso gewürdigt werden wie die Entwicklung und Sicherung der Angebotsqualität.

- ***Integration der internetgestützten Gesundheitsberatung***

Die Neuen Medien bieten insgesamt eine breite und vielseitige Infrastruktur für die Gesundheitsinformation und -beratung. Zum Teil lassen sich darüber Kommunikationsaufgaben lösen, die durch die konventionellen Medien und Beratungsformen nicht oder nur unzureichend abgedeckt wurden. In anderen Fällen wiederum überwiegen die Vorteile des persönlichen oder telefonischen Kontaktes, so dass letztendlich keine Aussage darüber getroffen werden kann, welche Beratungsform bzw. welches Medium ‚besser‘ oder ‚schlechter‘ ist. Auch in Bezug auf die Zielgruppen muss von Fall zu Fall entschieden werden. Die virtuelle Patienteninformation und -beratung kann den direkten zwischenmenschlichen Kontakt keinesfalls ersetzen, sie bildet jedoch eine äußerst wünschenswerte und notwendige Ergänzung zu den konventionellen Informationsmedien und Beratungsformen. Dabei ist das weltweite Daten- und Kommunikationsnetz jedoch weniger isoliert, sondern vielmehr als integraler Bestandteil eines ganzheitlichen Angebotsspektrums an Informations- und Beratungsdienstleistungen zu betrachten.

Die Nutzer dieses Angebotsspektrums kennen keine Grenzen zwischen den einzelnen Beratungsformen, sondern nehmen die jeweiligen Angebote in Abhängigkeit ihrer individuellen Bedürfnislage für sich in Anspruch. Häufig recherchieren sie zunächst im Internet, um sich zu orientieren und Basisinformationen zu sammeln. Sind die Informationsbedürfnisse der Ratsuchenden dann noch nicht befriedigt, werden Telefon-Hotlines zur weitergehenden Beratung in Anspruch genommen. Nicht selten entstehen durch das neu erworbene Wissen weitere Fragen, die dann im persönlichen Gespräch in einer Beratungsstelle geklärt werden können. Denkbar wäre auch, dass die Medienkompetenz nicht ausreicht, kein Internetzugang zur Verfügung steht oder die Komplexität der Fragestellung bereits an erster Stelle ein persönliches Gespräch erfordert. Andererseits könnte der Wunsch nach Anonymität bei sehr intimen Anliegen Nutzer davon abhalten, eine Beratungsstelle aufzusuchen. Hier bilden telefonische oder virtuelle Beratungsangebote per E-Mail eine sinnvolle Alternative. Die angedeuteten variierenden Nutzerpfade erfordern eine Beratungslandschaft, die ihre Leistungen über ganz unterschiedliche Kommunikationskanäle und Medien zur Verfügung stellt. Die Informations- und Beratungsleistungen sollten daher i.S. eines komplementären Angebotsspektrums gleichzeitig in Beratungsstellen, Call-Centern sowie über Websites angeboten bzw. vermittelt werden.

Auch im Interesse der Effizienz und Wirtschaftlichkeit der Gesundheitsberatung sollte kritisch hinterfragt werden, inwieweit es sinnvoll ist, die Internetberatung losgelöst von der telefonischen bzw. der personalen Beratung in Beratungsstellen zu betrachten. Angesichts der fortschreitenden Entwicklung des Internets zu einem integrativen Medium und des hohen Aufwandes bei der patienten- bzw. laiengerechten Aufbereitung von Gesundheitsinformationen erscheint es durchaus sinnvoll, einmal erarbeitete und etablierte Kompetenzen, Informationen und Kenntnisse parallel mit Hilfe verschiedener Beratungsformen zu kommunizieren. So können einmal entworfene Informationstexte sowohl über eine Website als auch über Printmedien vermittelt und Beratungsleistungen parallel in Beratungsstellen, über Telefon-Hotlines und per E-Mail angeboten werden. Auf diese Weise ließe sich das vorhandene Angebot an Informations- und Beratungsdienstleistungen noch effizienter gestalten.

6.4 Resümee

Die Online-Kommunikation ist auf dem Vormarsch und hat auch das Gesundheitswesen in ihren Bann gezogen. Während diese Entwicklung einerseits Kontakte ermöglicht, die sonst vermutlich erst gar nicht zustande gekommen wären, ersetzt die Begegnung im Cyberspace andererseits evtl. auch direkte zwischen-

menschliche Kontakte von Angesicht zu Angesicht. Eine solche Verlagerung der unmittelbaren Interaktionen hin zu einer mittelbaren, computervermittelten Kommunikation ist nicht unproblematisch, denn derartige Kontakte sind mit einer Begegnung in der ‚realen Welt‘ nicht vergleichbar: Es fehlen Signale wie Geruch, Stimmlage, das Aussehen, die Körpersprache oder die Mimik. Auch im Vergleich zu den konventionellen Massenmedien weist das Internet Grenzen auf, denn die Wahrnehmung der Inhalte erfolgt hoch selektiv. Aufgerufen werden nur noch die Informationen, für die sich die Nutzer auch tatsächlich interessieren, so dass eine Website immer nur eine deutlich fraktionierte Öffentlichkeit erreicht. Die gezielte Information bestimmter Zielgruppen muss daher einem Infotainment weichen, bei dem die eigentlichen Inhalte in den Hintergrund rücken und sich der allgemein voranschreitenden Aufmerksamkeitsästhetik beugen müssen.

Damit einher gehen gesellschaftliche Veränderungen wie die Herausbildung einer Distanzkultur, in der unser physischer Standort an Bedeutung verliert und die uns u.U. zur Flucht und zum Abdriften in virtuelle Realitäten verleitet. Unverbindlichkeit, Isolation, die zunehmende Vortäuschung von Identitäten, Enthemmung und Feindseitigkeit im sozialen Miteinander, Realitätsverlust, ja sogar eine internetsüchtige Gesellschaft sind die von Netzkritikern häufig heraufbeschworenen Folgen dieser Entwicklung. Angesichts dieses Horrorszenarios fällt die Vorstellung einer Bereicherung der Gesundheitskommunikation durch die Neuen Medien zunächst schwer. Es erscheint geradezu undenkbar, dass ausgerechnet dieser entpersonalisierte, virtuelle Raum der Schauplatz zwischenmenschlicher Beratungsbeziehungen werden sollte. Mit der weiteren Ausbreitung des Internets erweisen sich die Befürchtungen eines Aussterbens der Zwischenmenschlichkeit jedoch zunehmend als Utopie. Ganz im Gegenteil stellt sich die Online-Kommunikation mehr und mehr als Chance für ein soziales Miteinander dar, das angesichts der Anonymität weitgehend frei von Stigmatisierung, Kategorisierung und Fremdbestimmung ist. Das haben auch die praktischen Erfahrungen in den Modellprojekten zur unabhängigen Patientenberatung gezeigt. Die virtuelle Welt sprengt räumliche Grenzen und kann auch die Offenheit, Egalität und Partizipation im zwischenmenschlichen Kontakt fördern. Die häufig kritisierte Inszenierung virtueller Identitäten ermöglicht spielerische Experimente, die zu einer konstruktiven Persönlichkeitsentwicklung beitragen können und erweitert die Handlungsspielräume der Kommunikationspartner.

So sind wir trotz des exponentiellen Wachstums der neuen Medien von einer ‚Entsinnlichung‘ unserer Gesellschaft weit entfernt. Der Menschen ist ein soziales Wesen, das auf den direkten Kontakt, auf Körperlichkeit und Nähe angewiesen ist. Niemand wird freiwillig auf diese lebensnotwendige Gemeinschaft verzichten - auch wenn der technische Fortschritt manchmal die Illusion erzeugt, dass diese Kontakte

eines Tages überflüssig sein könnten. Dennoch gibt es Menschen, die sich im virtuellen Raum verirrt, den Kontakt zur Realität verloren haben. Andere wiederum sind mit der grenzenlosen Informationsflut vollkommen überfordert oder bedenken nicht, dass auch die im Internet vermittelten Inhalte falsch sein oder gar betrügerischen Interessen folgen könnten. Zudem fehlt es häufig an der erforderlichen Medienkompetenz oder es steht schlicht kein Internetzugang zur Verfügung. Die Grenzen und Risiken der Online-Kommunikation dürfen daher nicht aus den Augen verloren werden. Die neuen Medien sollten immer nur eine Ergänzung zu den konventionellen Kommunikationsformen darstellen und dürfen nicht zum Selbstzweck werden. Diese Balance aus Virtualität und Realität gilt es nun, in das Praxisfeld der Gesundheitsberatung zu übertragen. Anders ausgedrückt, sollte das Internet dort eingesetzt werden, wo es die Menschen verbindet und die Kommunikation bereichert. Gleichzeitig muss es gemieden werden, wenn es dem sozialen Miteinander im Wege steht und die Kommunikationspartner isoliert.

Es sollte also darum gehen, die Potentiale der Neuen Medien im vollen Bewusstsein der vorhandenen Grenzen zu nutzen und für die Ziele eines effektiven, effizienten und vor allem nutzerfreundlichen Gesundheitswesens einzusetzen. Dabei eröffnen sich völlig neue Möglichkeiten der Interaktion und Kommunikation, die auch das Praxisfeld der Gesundheitsberatung entscheidend bereichern können: Zeit und Raum werden aufgehoben, Öffnungszeiten oder Anfahrtswege spielen praktisch keine Rolle mehr. Gesundheitsrelevante Informationen lassen sich über das Internet von jedem Ort aus und zu jeder Zeit abrufen. Diese Niederschwelligkeit kann in Zukunft dazu beitragen, Versorgungslücken in ländlichen Regionen zu schließen und ermöglicht nicht zuletzt auch Menschen mit Behinderungen einen barrierefreien Zugang zu gesundheitsrelevanten Inhalten und Beratungsleistungen. Informationen können außerdem kostengünstig in großer Geschwindigkeit und über weite Strecken hinweg verbreitet, bearbeitet, archiviert oder durchsucht werden. Durch die Hypertextstruktur des World Wide Web lassen sich Informationsbausteine vernetzen, stufenweise vertiefen und für heterogene Zielgruppen individualisieren. Gleichzeitig ermöglichen die Neuen Medien über die direkte Rückkopplung zwischen Anbieter und Nutzer eine Partizipation der Zielgruppen und heben die in konventionellen Medien vorherrschende Sender-Empfänger-Hierarchie auf. Wie kein anderes Medium ermöglicht das Internet die interaktive Beteiligung der Rezipienten im Kommunikationsprozess - ein Merkmal, das gerade im Kontext der Gesundheitsberatung von besonderer Bedeutung ist. Hinzu kommt die unvergleichlich große, globale Konkurrenz unterschiedlichster Gesundheitswebsites, die die Anbieter zur Berücksichtigung der Nutzerbedürfnisse zwingt. Die Kontrolle über das Medium liegt somit letztendlich bei seinen Nutzern, so dass ein demokratisches Medienschaffen ermöglicht wird und das Internet zweifelsohne als besonders

nutzerzentriert bezeichnet werden kann. Die Möglichkeit, Audio, Video, Text, Bild und Grafik zu kombinieren, schafft interessante Möglichkeiten für eine didaktisch ansprechende Vermittlung von Wissen und Kenntnissen und kann auf diese Weise das Praxisfeld der Gesundheitsbildung bereichern. Zudem ermöglicht die für die Neuen Medien so typische Kombination und Vernetzung von interpersonaler Gruppen- und Einzelkommunikation, effizienter Massenkommunikation und Mensch-Maschine-Interaktion die Erledigung eines breiten Spektrums der in der Gesundheitsberatung anstehenden Kommunikationsaufgaben.

Die soziale Beziehung im virtuellen Raum ist machbar und kann durchaus dauerhafte, ja sogar intime Züge annehmen. Das gilt auch für das Vertrauensverhältnis, das in einer Beratungsbeziehung zwischen Ratsuchenden und Beratern entsteht. Natürlich erfolgt die Kontaktaufnahme angesichts der häufig kritisierten Kanalreduktion bei der textgebundenen Online-Kommunikation unter erschwerten Bedingungen, doch im Gegensatz zur Face-toFace-Beratung kann die virtuelle Beratung auch anonym erfolgen, bietet eine niederschwellige Alternative für Menschen mit Behinderungen, muttersprachliche Angebote für Migranten und fundierte Informationen auch zu extrem seltenen Erkrankungen. Schließlich wurde bereits die Möglichkeit erläutert, über virtuelle Angebote neue und andere Zielgruppen zu erschließen, Versorgungslücken zu kompensieren und so die Reichweite der Dienstleistungen zu erhöhen. Menschen mit chronischen Erkrankungen lassen sich u.U. früher erreichen, als dies bislang bei den konventionellen Beratungsangeboten der Fall war. So ist es über die Internetberatung in Ergänzung zu den Kontakten in einer Beratungsstelle oder am Telefon auch möglich, den Zeitpunkt der Kontaktaufnahme zum Hilfesystem nach vorne zu verlagern und weitergehende Beratungs- und Behandlungskontakte zu initiieren. Darüber hinaus vermitteln virtuelle Gemeinschaften sozialen Rückhalt und schaffen so eine zusätzliche Bewältigungsressource im Umgang mit Unsicherheiten und Belastungen. Zu allen erdenklichen Themen und Fragestellungen lassen sich im Internet Selbsthilfegruppen finden, die in der realen Welt angesichts geographischer, zeitlicher und psychosozialer Hürden nie zustande gekommen wären.

Zusammenfassend lässt sich somit feststellen, dass sich das Internet ganz hervorragend zum Einsatz im Praxisfeld der Gesundheitsinformation und -beratung eignet. Die computervermittelte Kommunikation kann die Face-to-Face-Beratung nicht ersetzen, dennoch ist Beratung und Betreuung grundsätzlich auch im Internet machbar und bildet eine sinnvolle, wenn nicht notwendige Ergänzung zur Verbesserung der Beratungs- und Informationsinfrastruktur des Gesundheitswesens. Der bestehende Pluralismus sowie der grenzenlose Umfang gesundheitsrelevanter Inhalte im Internet ist nicht nur das Symptom einer aus dem Ruder geratenen Informationsgesellschaft, sondern bietet vielmehr eine echte Chance für die längst

überfällige Auflösung des paternalistisch-autoritativen Medizinsystems. Die Neuen Medien liefern mit ihrem Informationsangebot die Grundlage für eine Aufwertung der Patienten im Versorgungsgeschehen, denn Wissen ist bekanntlich Macht und bildet die Grundlage für die erforderlichen emanzipatorischen Prozesse. Mit der freien Zugänglichkeit medizinischer Fachinformationen für Laien weicht das Informationsmonopol der Ärzteschaft auf und ebnet den Weg für eine aktivere Rolle und eigenverantwortlichere Entscheidungsfindung der Patienten im Behandlungsprozess.

Die medizinische Profession wird sich an diese veränderten Rahmenbedingungen des Wissens- und Informationstransfers anpassen müssen und das Aufgabenspektrum der Ärzteschaft wird sich verändern. Informations-management, Beratung und Aufklärung werden im Praxisalltag an Bedeutung gewinnen und die behandlungsrelevanten Entscheidungen werden im Rahmen eines regelrechten Aushandlungsprozesses stärker im Konsens mit den Patienten und Nutzern des Gesundheitswesens abgestimmt werden müssen. Somit ist die ‚Internetrevolution‘ auch am Gesundheitswesen nicht vorbeigegangen. Diese Entwicklungsprozesse wurden von keiner zentralen Instanz überwacht oder in die Wege geleitet, sie wurden vielmehr durch die Nutzer initiiert. Die Diskussion um das Für und Wider der Neuen Medien erübrigt sich somit, denn durch die breite Nutzung und Akzeptanz des Internets als Gesundheitsmedium wurden Fakten geschaffen, die eine grundsätzlich ablehnende Haltung fragwürdig erscheinen lassen.

Um diese zahlreichen Chancen und Möglichkeiten der Neuen Medien für die Interessen der Nutzer des Gesundheitswesens effektiv zu nutzen und optimal zu entfalten, bedarf es in Zukunft noch zahlreicher flankierender Maßnahmen wie etwa der Schaffung eines Bundesgesundheitsportals mit einem zentralen Strukturdatenregister oder der Förderung unabhängiger und neutraler Informations- und Beratungsanbieter. Auch der Zugang zum Internet muss erleichtert und einschlägige Medienkompetenzen sollten gezielter gefördert werden. Schließlich gilt es, das internetgestützte Angebot sinnvoll in die gesamte Beratungslandschaft zu integrieren. Hier ist die Politik gefragt und es bleibt zu hoffen, dass in Bezug auf die Verbesserung derartiger Rahmenbedingungen ein parteiübergreifender Konsens gefunden werden kann. Auf der Ebene einzelner Anbieter wäre eine stärkere Nutzerorientierung der Qualitätsentwicklung wünschenswert. Dabei ist zukünftig insbesondere die inhaltliche Qualität gesundheitsrelevanter Angebote stärker zu berücksichtigen.

Auch in Zukunft werden uns die Neuen Medien überraschen, denn das Internet in seiner heutigen Form wird es schon bald nicht mehr geben. Die Medien und Beratungsformen werden in naher Zukunft immer weiter verschmelzen. Längst sind

Radio- und Fernsehprogramme online abrufbar. Auch die Internet-Telefonie und Videokonferenzen sind angesichts der geringen Nutzungsentgelte auf dem Vormarsch. Broschüren, Zeitschriften und andere Printmedien können ebenso wie Ton- und Bilddokumente im Internet aufgerufen, heruntergeladen und verschickt werden. Somit ist das Internet zu einem Supermedium avanciert, das die konventionellen Medien einfach geschluckt hat. Umgekehrt verliert der klassische PC als Wiedergabegerät immer mehr an Bedeutung. Schon heute vereinen moderne ‚Multimediawürfel‘ Internetrechner, Stereoanlage, Fernsehempfänger, Videorecorder, Lerncomputer oder Telefon in einem einzigen Gerät. Die Inhalte aus dem Internet lassen sich über neuartige Fernsehgeräte betrachten oder über das Mobiltelefon an jedem Ort komfortabel abrufen. Mit Blick in die Zukunft stellt sich daher die Aufgabe einer möglichst nutzerfreundlichen Ausgestaltung dieser multimedialen Informations- und Beratungslandschaft, um die Potentiale der zukünftigen, globalen Informationsgesellschaft effektiv und effizient zu nutzen. Die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Einsatz von Gesundheitswebsites und die systematische Sammlung von Erfahrungen in diesem Praxisfeld stellt einen wichtigen Schritt in die richtige Richtung dar. Wir befinden uns jedoch erst am Anfang eines neuen Weges in das Informationszeitalter, das auch das Gesundheitswesen noch entscheidend prägen wird.

Literatur

Adler, N. und Matthews, K. (1994): Health psychology. Why do some people get sick and some stay well? *Annual Review of Psychology*, 45, S. 229-259.

afgis - Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (2002): Was „Qualität von Gesundheitsinformationen“ bei afgis bedeutet. [afgis Website]. Online verfügbar: <http://www.afgis.de/qualitätssicherung.php> (2005-01-11).

AgV - Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände (1999): Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem Jahr 2000. Online verfügbar: <http://www.patientenunterstuetzung.de/patientenunterstuetzung/stellungnahmen%20der%20agv.htm> (2004-08-19).

Ajzen, I. (1991): The theory of planned behavior. Special Issue: Theories of cognitive self-regulation. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, S.179-211.

Albrecht, H. (1999): Aufstand der E-Patienten. *Der Spiegel*, 11, S. 178.

AMA – American Medical Association (2001): Guidelines for medical and health information sites on the Internet [AMA Website]. Online verfügbar: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html> (2005-01-11).

Ambre, J., Guard, R., Perweiler, F. M., Renner, J. & Rippen, H. (1997): Criteria for assessing the quality of health information on the Internet. Agency for Health Care Policy and Research. Online verfügbar: <http://hitiweb.mitrettek.org/docs/criteria.html>. (2005-01-11).

American Heart Association (1999): Hypertonic: Mangelhafte Compliance verursacht vermeidbare Zusatzkosten in dreistelligen Milliardensummen. Presseerklärung vom 9. November 1999.

Andersen, M.R. und Urban, N. (1999): Involvement in decision-making and breast cancer survivor quality of life. *Annals of Behavioral Medicine*, 21(3), S. 201-209.

Antonovsky, A. (1987): *Unraveling the mystery of health*. London, Jossey-Bass.

Arnold, K. und 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. und McHorney, C.A. (2000): Patient preferences for medical decision making: who really wants to participate? *Medical Care*, 38(3), S. 335-341.

Atfacts (2004): @facts monthly. März 2004. Online verfügbar: www.atfacts.de/001/pdf_studies/atfacts_200403.pdf (2004-06-10).

- Badura, B. (2002): Beteiligung von Bürgern und Patienten im Gesundheitswesen. Bundesgesundheitsblatt, 45(1), S. 21-25.
- Badura, B. (2000): Rund um des Patienten Wohl – ein frommer Wunsch? Gesundheit und Gesellschaft, 9(3), S. 30-35.
- Badura, B. (2000a): Legitimität, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit durch Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Die Krankenversicherung, 12, S. 351-353.
- Badura, B. und Schellschmidt, H. (1999): Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Herausforderung und Chance für das Arzt-Patienten-Verhältnis. In: Feuerstein, G. und Kuhlmann, E. (Hrsg.): Neopaternalistische Medizin. Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis. Bern, Huber, S.153-162.
- Bäcker, G., Bispinck, R., Hofemann, K. und Naegele, G. (2000): Sozialpolitik und Soziale Lage in Deutschland. 3. Auflage. Wiesbaden, Westdeutscher Verlag.
- Bandura, A. (1985): Social Foundations of Thought and Action. Englewood Cliffs/New Jersey, Prentice Hall.
- Barnes, M. D., Penrod, C., Neiger, B. L., Merrill, R. M., Thackeray, R., Eggett, D. L., und Thomas, E. (2003): Measuring the Relevance of Evaluation Criteria among Health Information Seekers on the Internet. Journal of Health Psychology, 8(1), S. 71-82.
- Baum, E., Donner-Banzhoff, N., Jäkle, C., Keller, S., Miko, M., Sarafowa, A. und Basler, H.-D. (1999): Gesundheitsberatung und Motivation zu Verhaltensänderung nach dem Check up 35 bei Risikopatienten. Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften, 7(4), S. 291-305.
- Baum, E., Donner-Banzhoff, N., Spangenberg, E. und Platt, B. (1996): Erwartungen der Patienten und ärztliches Handeln in Allgemeinarztpraxen. In: Lang, E. und Arnold, K. (Hrsg.): Die Arzt-Patienten-Beziehung im Wandel. Schriftenreihe der Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin. Band 8. Stuttgart, Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin, S. 137-150.
- BCG – The Boston Consulting Group (2001): Das Internet emanzipiert den Patienten. Pressemitteilung vom 9. Januar. Online verfügbar: <http://www.bcg.de/attachements/Media/Pressemitteilungen/Studien/PI-E-Health-09-01-01.pdf> (2004-11-07).
- Beck, K., Schweiger, W. und Wirth, W. (Hrsg.) (2004): Gute Seiten – schlechte Seiten. Qualität in der Onlinekommunikation. München, Verlag Reinhard Fischer.
- Becker, M.H. (1974): The health belief model and personal health behavior. Health Education Monographs, 2, 324-508.
- Beißwenger, M. (2001) (Hrsg.): Chat-Kommunikation. Sprache, Interaktion, Sozialität und Identität in synchroner computervermittelter Kommunikation. Perspektiven auf ein interdisziplinäres Forschungsfeld. Stuttgart, ibidem.

- Behnke, K., Demmler, G. und Unterhuber, H. (2001): Gesundheitsberatung als Antwort auf veränderte Gesundheitsbedürfnisse. In: Brinkmann-Göbel, R. (Hrsg.): Handbuch für Gesundheitsberater. Bern, Hans Huber, S. 50-62.
- Beier, M. und v. Gizycki, V. (Hrsg.) (2002): Usability. Nutzerfreundliches Web-Design. Berlin, Springer.
- Bell, D. (2001): An Introduction to Cyberculture. London, Routledge.
- Bengel, J., Strittmatter, R. und Willmann, H. (1998): Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese - Diskussionsstand und Stellenwert. Köln, BzgA.
- Bengel, J., Koch, U. und Brühne-Scharlau, C. (1988): Gesundheitsberatung durch Ärzte. Köln, Deutscher Ärzte-Verlag.
- Bertelsmann-Stiftung (2004): Patienten fühlen sich für ihre eigene Gesundheit verantwortlich. Pressemitteilung vom 26.03.2004. Online verfügbar: http://www.bertelsmann-stiftung.de/de/1013_15459.jsp (2004-11-05).
- BMGS – Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (2003): Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung wird sichergestellt. Presseerklärung Nr. 280 vom 19.12.2003. Berlin, BMGS.
- Bolz, A. (2000): Gesundheit im Internet. Zürich, Beobachter-Buchverlag.
- Borsutzky, S. (2002): Web-Usability – Eine Einführung. Online verfügbar: <http://www.scoreberlin.de/usability-artikel/web-usability/> (2005-01-11).
- Bortz, J. und Döring, N. (1995): Forschungsmethoden und Evaluation für Sozialwissenschaftler. Berlin [u.a.], Springer.
- Boyer, C., Provost, M. und Baujard, V. (2002): Highlights of the 8th HON Survey of Health and Medical Internet Users. Health on the Net Foundation. Online verfügbar: http://www.hon.ch/Survey/8th_HON_results.html (2003-06-11).
- Brechtel, T. (2004): Elektronische Gesundheitsmedien, oder: Wofür nutzen Versicherte das Internet? Gesundheitsmonitor, 3, S. 2-5.
- Brinkmann-Göbel, R. (2001): Gesundheitsberatung. Zur Relevanz eines ‚neuen‘ Elements im Gesundheitswesen. In: Brinkmann-Göbel, R. (Hrsg.): Handbuch für Gesundheitsberater. Bern, Hans Huber, S. 13-32.
- Brinkmann-Göbel, R. (2001a): Konzepte und Theorien von Gesundheit und Krankheit. In: Brinkmann-Göbel, R. (Hrsg.): Handbuch für Gesundheitsberater. Bern, Hans Huber, S. 65-76.
- BSMO - Business Solution Medicine Online (2003): Nutzung und Nutzer von Gesundheitsinformationen im Internet. Online verfügbar: http://www.bsмо.de/misc/Prsentation_030623_afgis_jh.pdf (2004-11-07).

Bundesregierung (2002): Koalitionsvertrag der Rot-Grünen Bundesregierung. Online verfügbar: <http://www.bundesregierung.de/Regierung/Koalitionsvertrag-,1764/X.-Neue-Offenheit-von-Politik-.htm> (2004-12-07).

Cassel, E.J. (1971): The healer's art. Massachusetts, MIT-Press.

Charles, C., Gafni, A. und Whelan, T. (1999): Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science and Medicine*, 49(5), S. 651-661.

Charles, C., Gafni, A. und Whelan, T. (1997): Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? *Social Science and Medicine*, 44(5), S. 681-692.

CHIC – Center for Health Information Quality (2002): Guidelines for Reviewers of Health Information. Online verfügbar: http://www.hiquality.org.uk/reviewers_guidelines.pdf (2005-01-11).

ClickZ Stats (2004): Population explosion! [ClickZ Website]. Online verfügbar: http://www.clickz.com/stats/big_picture/geographics/article.php/151151 (2004-11-11).

Coulter, A. und Magee, H. (2003): The European Patient of the Future. Maidenhead. Philadelphia, Open University Press.

Culnan, M.J. und Markus, M.L. (1987): Information Technologies. In: Jablin, F.M., Putnam, L.L., Roberts, K.H. und Porter, L.W. (Hrsg.): *Handbook of Organizational Communication: An Interdisciplinary Perspective*. Newbury Park, Sage, S. 420-443.

Culver, J.D., Gerr, F. und Frumkin, H. (1997): Medical information on the Internet: a study of an electronic bulletin board. *Journal of General Internal Medicine*, 12, S. 466-470.

Datamonitor (2002): Who is looking for Health Information Online? A Segmentation Analysis of the Online Consumer. New York, Datamonitor.

Deutscher Bundestag (1999): Gesetzentwurf der Fraktionen SPD und Bündnis90/Die Grünen. Entwurf eines Gesetzes zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem Januar 2000 (GKV-Gesundheitsreform 2000). Online verfügbar: <http://dip.bundestag.de/btd/14/012/1401245.pdf> (2004-08-19).

Deveugele, M., Derese, A., van den Brink-Muinen, A., Bensing, J. und De Maeseneer, J. (2002): Consultation length in general practice: cross sectional study in six European countries. *British Medical Journal*, 325, S. 472-474.

Dierks, M.L., Bitzer, E.M., Lerch, M., Martin, S., Röseler, S., Schienkiewitz, A., Siebeneick, S. und Schwartz, F.W. (2001): Patientensouveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt. Online verfügbar: <http://www.taakademie.de/deutsch/Bestellungen/textelk/AB195.pdf> (2004-12-07).

- Dierks, M.L. und Schwartz, F.W. (2001): Nutzer und Kontrolleure von Gesundheitsinformationen. In: Hurrelmann, K. und Leppin, A. (Hrsg.): Moderne Gesundheitskommunikation - vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern [u.a.], Huber, S. 290-306.
- Döring, N. (2003): Sozialpsychologie des Internet. Die Bedeutung des Internet für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen. 2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Göttingen [u.a.], Hogrefe.
- Donabedian, A. (1992): The Lichfield Lecture. Quality assurance in health care: consumer's role. *Quality in Health Care*, 1, S. 247-251.
- Dürscheid, C. (2002): E-Mail und SMS – ein Vergleich. In: Ziegler, A. und Dürscheid, C. (Hrsg.): *Kommunikationsform E-Mail*. Tübingen, Stauffenburg.
- Dürscheid, C. (2000). Sprachliche Merkmale von Webseiten. *Deutsche Sprache*, 28(1), S. 60-73.
- Eng, Thomas R. und Gustafson, D.H. (Hrsg.) (1999): *Wired for health and well-being*. Washington D.C., US Dep. of Health and Human Services.
- Engel, F. (2004): Beratung und Neue Medien. In: Nestmann, F., Engel, F., Sickendiek, U. (Hrsg.): *Das Handbuch der Beratung*. Band 1: Disziplinen und Zugänge. Tübingen, DGVT-Verlag, S. 497-509.
- Enigma GfK und TNS Infratest (2004): *Online Shopping Survey 2004*. Online verfügbar: <http://www.enigma-institut.de/download/oss-2004-angebote.pdf> (2004-07-06)
- ETForecasts (2004): *Worldwide Internet Users will Top 1 Billion in 2005*. Presseerklärung vom 27.9.2004. Online verfügbar: <http://www.etforecasts.com/pr/pr904.htm> (2004-11-11).
- European Commission (2002): *Quality Criteria for Health Related Websites*. Online verfügbar: http://europa.eu.int/information_society/europe/ehealth/quality/index_en.htm (2005-01-11).
- Ewers, M. (1996): *Case Management: Anglo-amerikanische Konzepte und ihre Anwendbarkeit im Rahmen der bundesdeutschen Krankenversorgung*, Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, S. 96-208.
- 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), S. 2691-2700.
- Eysenbach, G, und 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, S. 151-156.

- Faltermaier, T. (2004): Gesundheitsberatung. In: Nestmann, F., Engel, F., Sickendiek, U.: Das Handbuch der Beratung. Band 2: Ansätze, Methoden und Felder. Tübingen, DGVT-Verlag, S. 1063-1081.
- Faltermaier, T. (2002): Gesundheitsvorstellungen und Laienkompetenz. Die Bedeutung des Subjekts für die Gesundheitspraxis. *Psychomed*, 14(3), S. 149-154.
- Faltermaier, T. (1994): Gesundheitsbewusstsein und Gesundheitshandeln. Über den Umgang mit Gesundheit im Alltag. Weinheim, Beltz.
- Feldmann-Stewart, D., Brundage, M.D., McConnel, B.A. und MacKillop, W.J. (2000): Practical issues in assisting shared-decision-making. *Health Expect*, 3(1), S. 46-54.
- Feste, C. und Anderson, R.M. (1995): Empowerment. From philosophy to practice. *Patient Education and Counseling*, 26(1-3), S. 139-144.
- Fittkau und Maaß (2004): 18. WWW-Benutzer-Analyse W3B. Online verfügbar: <http://www.w3b.org/ergebnisse/w3b18/> (2004-11-11).
- Fittkau und Maaß (2003): 16. WWW-Benutzer-Analyse W3B. Online verfügbar: <http://www.w3b.org/ergebnisse/w3b16/> (2004-11-11).
- Fitzmaurice, D.A. & Adams, J.L. (2000): A Systematic Review of Patient Information Leaflets for Hypertension. *Journal of Human Hypertension*, 14, S. 259-262.
- Fox, S. und Fallows, D. (2003): Internet Health Resources. Pew Internet und American Life Projekt. Online verfügbar: http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Health_Report_July_2003.pdf (2004-11-05).
- Fox, S., Rainie, L, Horrigan, J., Lenhart, A., Spooner, T., Burke, M., Lewis, O. und Carter, C. (2000): The Online Health Care Revolution: How the Web helps Americans Take Better Care of themselves. Pew Internet & American Life Project: Online life report. Online verfügbar: <http://www.pewinternet.org> (2005-01-11).
- Francke, R. und Hart, D. (1999): Charta der Patientenrechte. Baden-Baden: Nomos.
- Francke, R. und Mühlenbruch, S. (2004): Patientenberatung in Deutschland - Zum Ende der ersten Förderphase nach § 65b SGB V. *Gesundheitsrecht*, 5(3), S. 161-166.
- Freidson, E. (1980): Der Ärztestand: Berufs- und wissenschaftliche Durchleuchtung einer Profession. Stuttgart, Enke.
- Frindte, W. und Köhler, T. (1999): Kommunikation im Internet. Frankfurt a.M., Lang.
- Fuchs, P. und Mahler, E. (2000): Form und Funktion von Beratung. *Soziale Systeme*, 6, H.2, S.349-368.

- Fulk, J., Schmitz, J. und Steinfeld, C.W. (1990): A Social Influence Model of Technology Use. In: Fulk, J. und Steinfeld, C. (Hrsg.): Organizations and Communication Technology. Newbury Park, Sage, S. 117-140.
- Gaffney, G. (1998): Usability evaluation checklist for websites. Online verfügbar: <http://www.infodesign.com.au/ftp/WebCheck.pdf> (2005-01-11).
- Gagliardi, A. & Jadad, A. R. (2002): Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. British Medical Journal, 324, S. 569-573.
- Gerhard, U. (1986): Patientenkarrieren. Eine medizinsoziologische Studie. Frankfurt, Suhrkamp.
- Gerlof, H. (2001): Internet verändert den Praxisalltag. Ärztezeitung vom 16.03.2001 [elektronische Version]. Online verfügbar: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2001/03/16/050a0204.asp> (2005-02-05).
- Giddens, A. (1996): Risiko, Vertrauen, Reflexivität. In: Beck, U., Giddens, A. und Lash, S. (Hrsg.): Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse. Frankfurt a.M., Suhrkamp, S. 316-337.
- Gilding, S. (2002): International Internet Sweep Day, Sweep Report, Sweep Day #4. Australien Competition and Consumer Commission. Online verfügbar: <http://www.sos.se/sos/NYTT/sosnyt02/sn0218x/sweep.pdf> (2005-01-07).
- GMDS – Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (2000): Qualitätskriterien für Elektronische Publikationen in der Medizin. Online verfügbar: http://www.gmds.de/download/empfh_qualitaet_elek_publication.pdf (2003-07-21).
- González, R.R., Teutsch, K. und Lamsfuß, R.K. (2003): @facts basics 1. Quartal. Online verfügbar: http://www.atfacts.de/001/pdf_studies/atfacts_q1_paid_content.pdf (2004-11-11).
- Google (2004): Unternehmensprofil [Google Website]. Online verfügbar: <http://www.google.com/intl/de/profile.html> (2004-10-28).
- Graber, M.A., D'Alessandro, D.M. und Johnson-West, J. (2002): Reading level of privacy policies on Internet health Web sites. Journal of Family Practice, 51(7), S. 642-645.
- Griffiths, K.M. und Christensen, H. (2000): Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey. British Medical Journal, 321, S. 1511-1515.
- Gunder, K. (2000): Förderung der Verbraucher- und Patientenberatung. Die Ersatzkasse, 4, S. 137-138.

- Hägele, M. und Leopold, C. (2004): www.medinfo.de macht wichtige Qualitätsauszeichnungen medizinischer Webseiten erstmals gesammelt sichtbar. In: A. Jäckel (Hrsg.), *Telemedizinführer Deutschland*, Ausgabe 2004. Ober-Mörlen, Deutsches Medizinforum, S. 7-10.
- Hahn, A. und Jerusalem, M. (2003): Internetsucht: Befunde aus vier Onlinestudien. In: Ott, R. und Eichenberg, C. (Hrsg.): *Klinische Psychologie im Internet*. Göttingen, Hogrefe.
- Haisch, J. und Zeitler, H.-P. (1993): Gesundheitsdiagnostik und Gesundheitsberatung. *Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie*, 41, S. 221-254.
- 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. Online verfügbar: <http://www.harrisinteractive.com/news/allnewsbydate.asp?NewsID=464> (2005-01-07).
- Harris Interactive (2002b): Four-Nation Survey Shows Widespread but Different Levels of Internet Use for Health Purposes. *Harris Interactive Health Care News*, 2, 11. Online verfügbar: <http://www.harrisinteractive.com/news/allnewsbydate.asp?NewsID=461> (2004-11-07).
- Hart, D. und Francke, R. (2002): Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Bestand und Perspektiven. *Bundesgesundheitsblatt*, 45(1), S. 13-20.
- Hauss, F. und Gatermann, D. (2004): Die Erhöhung der Nutzerkompetenz von Krankenversicherten. Bd. 111. Düsseldorf, Edition der Hans-Böckler-Stiftung.
- Hebenstreit, S. & Güntert, B. (2001): Qualitätsaspekte der Online-Gesundheitskommunikation. In: Hurrelmann, K. & Leppin, A. [Hrsg.]: *Moderne Gesundheitskommunikation - vom Aufklärungsgespräch zur E-Health*. Bern [u.a.]: Huber, S. 277-289.
- Herriger, N. (2002): Grundlagentext Empowerment. Online verfügbar: <http://www.socialnet.de/Domains/empowerment.de/grundlagentext.html#definitionen> (2004-12-07).
- Heyer, P. und Rupp, G. (2002): Interaktivität als Chance kultureller Praxis im Umgang mit Medien. In: Groeben, N. und Hurrelmann, B.: *Medienkompetenz. Voraussetzungen, Dimensionen, Funktionen*. Weinheim, Juventa, S. 92-110.
- HI Ethics – Health Internet Ethics (2000): Ethical Principles For Offering Internet Health Services to Consumers. Online verfügbar: <http://www.hiethics.com/Principles/index.asp> (2005-01-11).

- Höflich, J.R. (1997): Zwischen massenmedialer und technisch vermittelter interpersonaler Kommunikation - der Computer als Hybridmedium und was die Menschen damit machen. In: Beck, K. und Vowe, G. (Hrsg.): Computernetze - ein Medium öffentlicher Kommunikation? Berlin, Spiess, S. 85-104.
- Höflich, J.R. (1996): Technisch vermittelte interpersonale Kommunikation. Grundlagen, Organisatorische Medienverwendung, Konstitution „Elektronischer Gemeinschaften“. Opladen, Westdeutscher Verlag.
- HON - Health On the Net Foundation (1997): HONCode of Conduct [HON Website]. Online verfügbar: <http://www.hon.ch/HONcode/German/> (2005-01-11).
- Hons, J. (2002): Suizidforen im Internet – Möglichkeit zum anonymen Gedankenaustausch oder Anstiftung zur Selbsttötung? [Elektronische Version] Ärztezeitung, 19.12.2002.
- Hübner, M. (2004): Weltweit 63 Millionen Domains registriert. [ComputerBase Website]. Online verfügbar: http://www.computerbase.de/news/allgemein/statistiken_studien/2004/juni/weltweit_63_millionen_domains/ (2004-11-05).
- Hundertmark-Mayser, J. und Möller, B. (2004): Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin, Robert-Koch-Institut.
- Hurrelmann, K. (2001): Wie lässt sich die Rolle der Patienten stärken? In: v. Reibnitz, C., Schnabel, P.E. und Hurrelmann, K. (Hrsg.): Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim und München, Juventa, S. 35-47.
- Hurrelmann, K. und Laser, U. (Hrsg.) (1998): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim, Juventa.
- IHC – Internet Healthcare Coalition (2000): eHealth Ethik-Kodex [IHC Homepage]. Online verfügbar: <http://www.ihealthcoalition.org/ethics/code0524de.pdf> (2005-01-11).
- 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, S. 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), S. 611-614.
- Johnson, J.D., Roberts, C.S., Cox, C.E., Reintgen, D.S., Levine, J.S. und Parsons, M. (1996): Breast Cancer patient's personality style, age, and treatment decision making. Journal of Surgical Oncology, 63(3), S. 183-186.
- Jork, K. (1987) (Hrsg.): Gesundheitsberatung. Berlin, Springer.
- Kaenders, D. (2001): Die vernetzte Welt – Einführung ins Internet. In: Poseck, O. (Hrsg.): Sozial@rbeit online. Neuwied [u.a.], Luchterhand, S. 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. und Leppin, A. (Hrsg.): Moderne Gesundheitskommunikation - vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern [u.a.], Huber, S. 36-69.
- Kassirer, J.P. (2000): Patients, physicians, and the internet. Health Affairs, 19, S. 115-123.
- Keller, A., Krause, H., Schaeffer, D. und Schmidt-Kaehler, S. (2004): Ergebnisse zur Evaluation der Modellprojekte im Modellverbund des § 65b SGB V - Modellportraits. Materialband der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Unveröffentlichter Teilbericht. Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften an der Universität Bielefeld.
- Kiesler, S., Siegel, J. und Mc Guire, T.W. (1984): Social Psychological Aspects of Computer Mediated Communication. American Psychologist, 39, S. 1123-1134.
- Kim, P., Eng, T. R., Deering, M. J. und Maxfield, A. (1999): Published criteria for evaluating health related web sites: review. British Medical Journal, 318, S. 647-649.
- Kirschning, S. und v. Kardorff, E. (2002): Das Internet – das unkalkulierbare Dritte in der Arzt-Patient-Beziehung. Zeitschrift für Psychologie und Medizin, 14(4), S. 240-246.
- Knatz, B. und Dodier, B. (2003): Hilfe aus dem Netz. Stuttgart, Pfeiffer.
- Köhler, T. (1999): Sozialwissenschaftliche Theorien und Befunde zur computervermittelten Kommunikation. In: Frindte, W. & Köhler, T. (Hrsg.): Kommunikation im Internet. Frankfurt am Main [u.a.], Lang, S. 137-182.
- Kohn, L.T., Corrigan, J.M. und Donaldson, M.S. (Hrsg.) (2000): To Err is Human. Building a Safer Health System. Washington D.C., National Academy Press.
- KonText Gesundheit (2003): Stellungnahmen zu Gesundheitsinformationen im Internet. [KonText Gesundheit Website]. Online verfügbar: http://www.kontextgesundheit.de/e401/e411/index_ger.html (2004-11-05).
- Kranich, C. (2001): Recht haben und Recht bekommen. In: Brinkmann-Göbel, R. (Hrsg.): Handbuch für Gesundheitsberater. Bern, Hans Huber, S.33-42.
- Krüger-Brand, H. (2000): Gemischte Gefühle. Ärzteumfrage zu neuen Medien. Deutsches Ärzteblatt, 97(6), S. A-299.
- Lamparter-Lang, R. (Hrsg.) (1997): Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Bern [u.a.], Huber.
- Lash, S. (2001): Technological Forms of Life. Theory, Culture und Society, 18(1), S. 105-120.

Lash, S. (1996): Expertenwissen oder Situationsdeutung? Kultur und Institutionen im desorganisierten Kapitalismus. In: Beck, U., Giddens, A. und Lash, S. (Hrsg.): Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse. Frankfurt a.M., Suhrkamp, S. 338-364.

Latthe, M., Latthe, P.M. & Charlton, R. (2000): Quality of information on emergency contraception on the Internet. British Journal of Family Planning, 26(1), S. 39-43.

Lazarus, R. S. und Folkman, S. (1987): Transactional theory and research on emotions and coping. European Journal of Personality, 1, S. 141-169.

Lenz, A. (2002): Empowerment und Ressourcenaktivierung – Perspektiven für die psychosoziale Praxis. In: Lenz, A. und Stark, W. (Hrsg.): Empowerment. Neue Perspektiven für psychosoziale Praxis. Tübingen, DGVT Verlag.

Lerch, M. (2001): Gesundheitskommunikation über das Internet. In: Hurrelmann, K. und Leppin, A. (Hrsg.): Moderne Gesundheitskommunikation - vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern [u.a.], Huber, S. 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.: Patientensouveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt. Online verfügbar: <http://www.taakademie.de/deutsch/Bestellungen/textelk/AB195.pdf> (2005-02-23), S. 119-148.

Levy, S.B. (1994): The empowerment tradition in american social work – a history. New York, Columbia University Press.

Lütge, G. (1999): Künftig alles gratis? Die klassischen ökonomischen Regeln geraten durcheinander. Die Zeit, 4 (21.01.1999), S. 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. Online verfügbar: <http://www.ihealthcoalition.org/content/article-pharmapayforward.html> (2005-02-05).

Magnusson (1997): The Internet Revolution. History and significance. Vortrag auf dem Arkiv und Research Workshop 1997. Online verfügbar: <http://www.sics.se/~psm/ar97/sld001.htm> (2004-11-11).

Makoul, G., Arntson, P. und Schofield, T. (1995): Health promotion in primary care: Physician-patient communication and decision making about prescription medications. Social Science and Medicine, 41(9), S. 1241-1254.

McClung, J., Murray, R.D. & Heitlinger, L.A. (1998): The Internet as a source for current patient information. Pediatrics, 101(6), S. e2.

Meißner, T. (2002): Ärzte können Patienten bei Web-Nutzung helfen. Ärztezeitung, 04.04.2002. [Elektronische Version]. Online verfügbar: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2002/04/04/062a1301.asp?cat> (2005-02-05).

- Mitchell, W. (1997): Die neue Ökonomie der Präsenz. In: Münker, W. und Rösler, S. (Hrsg.): Mythos Internet. Frankfurt a.M., Suhrkamp, S. 15-36.
- Montoro, M.B. und Meneses, E.L. (1999): Educación para la Salud: Vías de Información y Formación para la Mejora del Desarrollo Profesional del Educador Social. Online verfügbar: <http://168.143.67.65/congreso/ponencias/ponencia-63.pdf> (2004-11-11).
- Mühlbacher, A. (2002): Integrierte Versorgung: Management und Organisation. Bern, Huber.
- Mühlbacher, A., Wiest, A. und Schumacher, N. (2001): E-Health: Informations- und Kommunikationstechniken im Gesundheitswesen. In: Hurrelmann, K. und Leppin, A. (Hrsg.): Moderne Gesundheitskommunikation - vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern [u.a.]: Huber, S. 211-223.
- Mühlbacher, A., Henke, K.D. und v. Troschke, J. (2000): Die integrierte Versorgung: Herausforderungen und Chancen für die hausärztliche Versorgung. Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 76, S. 592-598.
- Müller, P. (2002): Beratung in der Pflege. Auszüge aus den Unterlagen der zweijährigen Weiterbildung [Website]. Online verfügbar: <http://de.geocities.com/pflegeseiten/beratung.html> (2005-01-07).
- Müller-Mundt, G. (2001): Patientenedukation zur Unterstützung des Selbstmanagements. In: Hurrelmann, K. und Leppin, A. (Hrsg.): Moderne Gesundheitskommunikation - vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern [u.a.]: Huber, S. 94-106.
- Newman, E. (2001): Medical publishing update: The Internet and the empowered patient impact the publisher/practitioner relationship. Logos - London - ,12(1), S. 39-44.
- Noelle-Neumann, E., Schulz, W., Wilke, J. (2002): Das Fischer-Lexikon Publizistik, Massenkommunikation. Aktualisierte, vollst. überarb. und erg. Aufl. - Frankfurt am Main : Fischer-Taschenbuch-Verlag
- Oehmichen, E. und Schröter, C. (2002): Zur Habitualisierung der Onlinenutzung. Phasen der Aneignung und erste Ausprägung von Nutzertypen. Media Perspektiven, 8, S. 376.
- Pemberton, P.J. und Goldblatt, J. (1998): The Internet and the changing roles of doctors, patients and families. Medical Journal of Australia, 169, S. 594-595.
- Plönes, J. (2001): Rechtlich relevante Aspekte des Berufs und Handlungsfeldes Gesundheitsberatung. In Brinkmann-Göbel, R. (Hrsg.): Handbuch für Gesundheitsberater. Bern [u.a.], Verlag Hans Huber, S. 467-496.
- Poseck, O. (Hrsg.) (2001): Sozial@rbeit online. Neuwied [u.a.], Luchterhand.
- Prochaska, J.O. und DiClemente, C.C. (1984): The Trastheoretical Approach. Crossing Traditional Boundaries of Therapy, Dow Jones-Irvin, Homewood, Illinois.

- Provost, M., Perri, M., Baujard, V. und Boyer, C. (2003): Opinions and e-Health Behaviours of Patients and Health Professionals in the U.S.A. and Europe. Online verfügbar: http://www.hon.ch/Survey/Spring2002/Tables1-6_Professionals_Patients-USAvsEurope.html (2004-11-07).
- Rappaport, J. (1985): The power of empowerment language. *Social Policy*, 15, S. 15-21.
- Raulet, G. (1992): Soziokulturelle Auswirkungen moderner Informations- und Kommunikationstechnologien in Frankreich: In: Hörisch, J. und Raulet, G.: Soziokulturelle Auswirkungen moderner Informations- und Kommunikationstechnologien. Der Stand der Forschung in der Bundesrepublik Deutschland und in Frankreich. Frankfurt a.M., Campus, S.13-82.
- Reaves, J. (2001): Anorexia goes High Tech [Elektronische Version]. *Time*, 31.07.2001. Online verfügbar: <http://www.time.com/time/health/article/0,8599,169660,00.html> (2005-01-07).
- Rechtien, W. (1998): Beratung - Theorien, Modelle, Methoden. München u. Wien, Profil.
- Reents, S. (1999): Impacts of the Internet on the Doctor-Patient Relationship – The rise of the Internet Health Consumer. Online verfügbar: <http://www.cyberdialogue.com/pdfs/wp/wp-cch-1999-doctors.pdf> (2004-11-11).
- Reips, U.-D. (2002): Standars for Internet-based Experimenting. *Experimental Psychology*, 49(4), S. 243-256.
- Robben, M. (2002): Internetnutzung in Europa – ein Puzzle mit 1000 Teilen? Online verfügbar: <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, S. 1264-1269.
- Roper Starch (1998): Survey Confirms User Trends. Online verfügbar: http://www.nua.ie/surveys/?f=VSundart_id=905354592undrel=true (2003-06-20).
- Rosenstock, I.M. Strecher, V.J. und Becker, M.H. (1988): Social Learning Theory and Health Beelief Model. *Health Education Quaterly*, 15, S. 175-183.
- Rötzer, F. (1999): Inszenierung von Aufmerksamkeitsfallen. *Ästhetik in der Informationsgesellschaft. Kunstforum international*, 148, S. 52-77.
- Schaeffer, D., Dierks, M-L., Hurrelmann, K., Keller, A., Krause, H., Schmidt-Kaehler, S., Seidel, G. (2004): Evaluation der Modellprojekte zur Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65b Sozialgesetzbuch V. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld. Bielefeld, Eigenverlag.

- Schaeffer, D. (2001): Patientenorientierung und –beteiligung in der pflegerischen Versorgung. In: v. Reibnitz, C., Schnabel, P.E. und Hurrelmann, K. (Hrsg.): Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim, Juventa, S. 49-59.
- Schaeffer, D. (1995): Prävention und Gesundheitsförderung chronisch Kranker als Aufgabe kurativer Institutionen. Das Gesundheitswesen, 57(3), S. 145-150.
- Schaeffer, D. und Ewers, M. (2001): Ambulant vor stationär. Voraussetzungen für eine integrierte Versorgung Schwerkranker. Bern, Huber.
- Schaeffer, D. und Moers, M. (1994): Präventive Potentiale kurativer Institutionen – Prävention als Aufgabe ambulanter Pflege. In: Rosenbrock, R., Kühn, H. und Köhler, B. (Hrsg.): Präventionspolitik. Gesellschaftliche Strategien der Gesundheitssicherung. Berlin, Sigma, S. 385-407.
- Schmidt, L.R. (1998): Zur Dimensionalität von Gesundheit (und Krankheit). Zeitschrift für Gesundheitspsychologie, 6(4), S. 161-178.
- Schmidt-Kaehler, S. (2004): Ergebnisse der Evaluation der Internetangebote der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation nach § 65b SGB V. Websiteprofile und Website-Kurzbeschreibungen. P04-126, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, Bielefeld.
- Scholz, J. (2002): Halb Deutschland geht ins Internet. E-Market, 2, S. 38.
- Schormann, J. (2002): Ärzte und Patienten einig: Qualität der medizinischen Versorgung unbefriedigend. Online verfügbar: http://idw-online.de/public/pmids/50591/zeige_pm.html (2004-12-07).
- Schwartz, F.W. (1999): Patienten- und Konsumentensouveränität –Ein neues Leitbild?! Referat auf der Tagung der Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände e.V. und Verbraucherzentrale Berlin Patientenschutz Deutschland am 9.12.1999 in Berlin.
- Schwartz, F.W., Badura, B. Leidl, R., Raspe, H. und Siegrist, J. (Hrsg.) (1998): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. München, Urban und Schwarzenberg.
- Schwartz, F.W., Dörning, H., Bitzer, E.M. und Grobe, T. (1996): Akzeptanz von Standardtherapien – Potentiale für die Qualitätssicherung. Die Krankenversicherung, 48(3), S. 75-83.
- Schwarzer, R. (2004): Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Einführung in die Gesundheitspsychologie. 3. überarbeitete Auflage. Göttingen, Hogrefe.
- Seeger, W. (1999): Die Stärkung der Selbstverantwortung als Gesundheitsziel. Gesundheitswesen, 61(4), S. 214-217.

- Seel, M. (2000): Medien der Realität und Realität der Medien. In: Krämer, S. (Hrsg.): Medien. Computer. Realität. Wirklichkeitsvorstellungen und neue Medien. Frankfurt a.M., Suhrkamp, S. 244-268.
- Segal, L. (1998): The importance of patient empowerment in health system reform. *Health Policy*, 44, S. 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, S. 65-84.
- Siegrist, J. (1995): *Medizinische Soziologie*. 5. Auflage, München [u.a.], Urban und Schwarzenberg.
- Sing, A., Salzman, 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), S. 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, S. 516-520.
- Soukup, D. (2000): Building a theory of multi-media CMC: An analysis, critique and integration of computer-mediated communication theory and research. *New Media und Society*, 2(4), S. 407-426.
- Spadaro, R./The European Opinion Research Group (2003): European Union citizens and sources of information about health. Online verfügbar: http://europa.eu.int/comm/health/ph_information/documents/eb_58_en.pdf (2004-11-05).
- Spears, R., Lea, M. und Lee, S. (1990). De-individuation and group polarisation in computer-mediated communication. *British Journal of Social Psychology*, 29, S.121-134.
- Stark, W. (2002): *Gemeinsam Kräfte entdecken – Empowerment als kompetenz-orientierter Ansatz einer zukünftigen psychosozialen Arbeit*. In: Lenz, A. und Stark, W. (Hrsg.): *Empowerment. Neue Perspektiven für psychosoziale Praxis*. Tübingen, DGVT Verlag.
- Stiftung Warentest (2002): *Krankenversicherten-Hotlines*. *Test*, 8, S. 23-27.
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003): *Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität*. Band 1: *Finanzierung und Nutzerorientierung*. Online verfügbar: <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. Online verfügbar: <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.
- Teasdale, K. (2002): Fürsprache in der Gesundheitsversorgung. Praxishandbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe. Bern, Hans Huber.
- Teppermann, B. (1998): Internet Support for Cancer Care. Online verfügbar: <http://www.cancer.mingco.com/library/weekly/aa021098.htm> (2004-11-07).
- TNS Emnid (2003): Absolute Mehrheit: Die Deutschen sind online. Presseerklärung vom 23.06.2003. Online verfügbar: [http://www.tns-emnid.com/2004/pdf/presse-presseinformationen/2003/2003_06_23_TNS_Emnid_\(N\)ONLINER_Atlas_2003.pdf](http://www.tns-emnid.com/2004/pdf/presse-presseinformationen/2003/2003_06_23_TNS_Emnid_(N)ONLINER_Atlas_2003.pdf) (2004-11-11).
- Turkle, S. (1999): Leben im Netz. Identität in Zeiten des Internets. Reinbeck b. Hamburg, rororo.
- Van der Velden, D., Januschewski, R., Angerhausen, S. (2002): Unabhängigkeit und Neutralität - eine Einführung. Infodienst Sonderheft des Patientinnen-Netzwerks NRW, 2, S.10-12.
- Van Eimeren, B., Gerhard, H. und Frees, B. (2002): ARD/ZDF-Onlinestudie 2002: Entwicklung der Online-Nutzung in Deutschland: Mehr Routine, weniger Entdeckerfreude. Media Perspektiven, 8, S. 346-362.
- Von Loyen, D. (2002): Fachtagung "Patientenrechte in der Diskussion" im Deutschen Hygiene-Museum in Dresden. Online verfügbar: <http://www.lebertransplantationen.de/ljo-patientenrechte.htm> (2004-12-07)
- Von Troschke, J. (1983): Inhalt und Umfang ärztlicher Aufklärung. In: v. Troschke, J. und Schmidt, H. (Hrsg.): Ärztliche Entscheidungskonflikte. Medizin in Ethik und Recht, 1, S. 15-16.
- Waller, H. (1991): Sozialmedizin. Stuttgart [u.a.], Kohlhammer.

Wasem, J. (1999): Das Gesundheitswesen in Deutschland: Einstellungen und Erwartungen der Bevölkerung. Wissenschaftliche Analyse und Bewertung einer repräsentativen Bevölkerungsstudie. Neuss, Janssen-Cilag.

Welsch, W. (2000): „Wirklich“. Bedeutungsvarianten – Modelle – Wirklichkeit und Virtualität. In: Krämer, S. (Hrsg.): Medien, Computer, Realität. Wirklichkeitsvorstellungen und Neue Medien. Frankfurt a.M., Suhrkamp, S.169-212.

Winzelberg, A. (1997): The analysis of an electronic support group for individuals with eating disorders. Computers in Human Behaviour, 13, S. 393-407.

WHO – World Health Organization (2000): The World Health Report 2000. Online verfügbar: <http://www.who.int/whr2001/2001/archives/2000/en/contents.htm> (2004-12-07).

Zok, K. (2002): Vor der Wahl - Einschätzungen und Erwartungen der Versicherten zum Gesundheitssystem. Sozialer Fortschritt, 9, S. 220-223.

Anhang:
Glossar technischer Fachbegriffe

Glossar

Accessibility	<p>Erreichbarkeit von Einrichtungen und Angeboten (auch Software, Internet) für alle Benutzer, z.B. auch für Menschen mit Behinderungen. → Usability, Barrierefreiheit.</p> <p>TÜV IT Trusted Site Glossar http://www.trusted-site.de/XS/ASP/content.000300/sprache.de/SX/</p>
Acronym	<p>Abkürzung, die sich aus den Anfangsbuchstaben der Wörter eines Satzes oder einer Wendung zusammensetzt und wiederum ein eigenständiges und aussprechbares Wort ergibt, wie KISS für "Keep it simple, stupid!". Doch diese klassische Regel wurde bei den im Internet häufig verwendeten Akronymen längst aufgeweicht, sodass es eher um die Abkürzung geht, auch ohne dass ein eigenständiges Wort entsteht. Darüber hinaus sind Internet-Akronyme oft phonetische Abkürzungen für englische Ausdrücke, wie B4 für "be four" = "before" = "vor, bevor". [...]</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Applikation	<p>Anwendung, Programm, Software.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
ARPA	<p>Advanced Research Project Agency: Das ARPAnet bildete den militärisch genutzten Vorläufer des Internets.</p> <p>d.A.</p>
ASCII-Art	<p>Grafik oder Zeichnung, die ausschließlich aus ASCII-Zeichen zusammengesetzt ist. Hauptsächlich vorkommend als Bestandteil langer und überladener Signaturen im Usenet.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Barrierefreiheit	<p>Zugänglichkeit für Behinderte. Bei grafischen Anwendungen bedeutet Barrierefreiheit beispielsweise, dass sie Schnittstellen zur Darstellung in Blindenschrift oder für Hilfsprogramme wie Bildschirmvorleser bieten und auch durch diese Schnittstelle hindurch zum Beispiel über Sprachbefehle oder alternative Bedienelemente (zum Beispiel Joysticks oder Saug-/Blaskontakte) bedient werden können. Barrierefreiheit von Software ist in vielen Bereichen Voraussetzung für ihre Zulassung am Arbeitsplatz. [...]</p> <p>Galileo Computing Glossar http://www.galileocomputing.de/glossar/</p>

Benutzerführung	<p>Alternativ zur Navigation wird in der Konzeption gerne der Begriff Benutzerführung verwendet, da er auch die Perspektive der Nutzer mit berücksichtigt. Anhand der Benutzerführung wird beschrieben, wie und mit welcher Navigationsform die Nutzer durch die Website geführt werden.</p> <p>Galileo Computing Glossar http://www.galileocomputing.de/glossar/</p>
Browser	<p>Software, die zum Betrachten von Websites notwendig ist. Sie interpretiert die Quellcodes der Sites, die vom Server des Website-Betreibers geladen werden. Da verschiedene Browser die Quellcodes z.T. verschieden interpretieren, sehen die Sites auf verschiedenen Browsern bisweilen verschieden aus.</p> <p>Website-Quality-Glossar zur Web-Usability http://www.website-quality.de/glossar.htm</p>
Browserkompatibilität	<p>Eine Website ist kompatibel zu einem Browser, wenn dieser sie richtig darstellen kann. Optimale Websites sind zu allen Browsern auf allen Betriebssystemen kompatibel.</p> <p>Webfaktor Usability Glossar http://www.webfaktor.at/glossar/glossar.php</p>
Button	<p>Grafisches Navigationselement, das wie ein Hyperlink dazu dient, durch Anklicken an eine bestimmte Stelle innerhalb der Website zu gelangen.</p> <p>Website-Quality-Glossar zur Web-Usability http://www.website-quality.de/glossar.htm</p>
Chat	<p>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. d.A.</p>
Content	<p>Der Inhalt, der dem User auf einer Website präsentiert wird, Texte, Multimedia, Datenbank-Inhalte usw.).</p> <p>netaspect glossar http://www.netaspect.de/essential/glossar.html</p>
Content-Management-System (CMS)	<p>Softwaresystem für das Administrieren von Webinhalten mit Unterstützung des Erstellungsprozesses basierend auf der Trennung von Inhalten und Struktur.</p> <p>contentmanager.de Glossar http://www.contentmanager.de/ressourcen/glossar.html</p>
Cookie	<p>Cookies [...] erlauben es einem Internet-Anbieter, auf dem Computer des Users kleine Informationen [...] zu hinterlegen. Beim nächsten Aufruf des Webangebotes werden die vom Anbieter definierten Daten aus der Cookie-Datei des Users übertragen.</p> <p>netaspect glossar http://www.netaspect.de/essential/glossar.html</p>

Cyberspace	<p>Begriff, der von William Gibson in seinem Roman "Neuromancer" (1984) geprägt wurde und dort die kollektive Welt von vernetzten Computern bezeichnet. Heute im Allgemeinen benutzt, um sich auf die innerhalb von Computernetzen bestehende Welt zu beziehen, die durch die Kommunikationstechnologie zugänglich gemacht wird</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Datenbank	<p>Informationstechnisches System, in dem große Mengen an Informationen abgelegt, verarbeitet und wieder abgerufen werden können.</p> <p>TÜV IT Trusted Site Glossar http://www.trusted-site.de/XS/ASP/content.000300/sprache.de/SX/</p>
Diskussionsforen	<p>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, bei dem E-Mails von 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.</p> <p>d.A.</p>
Domain	<p>Alle Dokumente und Rechner innerhalb des Internets oder eines anderen größeren Computernetzes, die unter einer gemeinsamen Adresse bzw. einem gemeinsamen Namen erreichbar sind. Eine Domain kann von einem einzelnen Host gebildet werden, aber auch von einem ganzen Netzwerk. Man unterscheidet zwischen Top-Level-Domains und Sub-Level-Domains.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
E-Mail	<p>E-Mail ist der am meisten genutzte Dienst im Internet. 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.</p> <p>d.A.</p>
Emoticons	<p>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.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>

Feature	<p>Ausstattungsmerkmal einer Website (z.B. die Suchfunktion), das die Funktionalität erweitert und einen höheren Nutzwert bietet.</p> <p>netaspect glossar http://www.netaspect.de/essential/glossar.html</p>
Firewall	<p>Rechner, der einem lokalen Netzwerk vorgeschaltet ist. Er dient als Sicherheitssystem, das helfen soll, ein geschlossenes Netzwerk vor Hackern und anderen nicht autorisierten Nutzern zu schützen. Das ganze System beruht meistens auf Kombinationen von Verschlüsselungen, Zugriffsrechten und Kennwörtern und wird sowohl durch die Soft- als auch die Hardware realisiert.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Flaming	<p>Bezeichnung für eine Beleidigung und/oder einen persönlichen Angriff eines Diskussionspartners im Usenet, beim Chat oder in einer E-Mail-Korrespondenz. Die Palette reicht von Albereien bis hin zu schwerwiegenden Beleidigungen und widerspricht in jedem Fall dem Internet-Verhaltenskodex.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Frame	<p>Englische Bezeichnung für „Rahmen“. Eine WWW-Seite kann aus mehreren HTML-Seiten bestehen, die durch sichtbare oder unsichtbare Rahmen getrennt werden.</p> <p>netaspect glossar http://www.netaspect.de/essential/glossar.html</p>
Frequently Asked Questions (FAQ)	<p>Sammlung der am häufigsten gestellten Fragen zu einem bestimmten Thema.</p> <p>netaspect glossar http://www.netaspect.de/essential/glossar.html</p>
FTP	<p>File Transfer Protokoll, Internet-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.</p> <p>d.A.</p>
Hardware	<p>Hardware bezeichnet alle festen Bestandteile des Computers: Prozessor, Speicherchips, Grafik-, Sound- und Modemkarte...</p> <p>Computerhilfen.de http://www.computerhilfen.de/magazin_wasist.php3</p>

Header	<p>Hier: Sichtbarer "Kopfteil" einer Website. d.A.</p> <p>Auch: Die Bezeichnung für den für Internet-User bzw. E-Mail-Benutzer in der Regel nicht sichtbaren Anfangsteil eines von Rechner zu Rechner zu übertragenden Datenpakets bzw. einer E-Mail. Header sind mithilfe spezieller Software zu lesen.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Headset	<p>Kopfhörer mit integriertem Mikrofon d.A.</p>
Homepage	<p><i>auch: Startseite</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Webseite bzw. bei mehrseitigen Darstellungen eines im Web stehenden Anbieters die jeweils erste Seite, auf der man ankommt, wenn man die Adresse (URL) ankählt. 2. Frei einstellbare Startseite im Webbrowser, auf der man immer beginnt. Empfehlenswert ist, statt der meist voreingestellten Portal-Seite des Service-Providers eine Suchmaschine einzustellen. <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Host	<p>Zentralrechner(system), der bzw. das es einem Anwender ermöglicht, in einem Netzwerk mit anderen Computern zu kommunizieren. Wird manchmal auch synonym für Server verwendet.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Hosting	<p>Bereitstellung der Leistungen eines Internet-Servers (<u>server</u>), wie Speicherplatz und E-Mail-Accounts, z.B. für die Installation einer Website.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
HTML	<p>Hyper-Text Markup Language. Im WWW verwendete Hypermedia-fähige Dokumentenbeschreibungssprache.</p> <p>Glossar Uni Hamburg (Informatik) http://asi-www.informatik.uni-hamburg.de/informatik/SE_Evaluation/html/pages/glos.htm</p>

Hyperlink	<p>Üblicherweise blaufarbige und blau unterstrichene Wörter im Fließtext von Webseiten, die man anklicken kann und die einen Querverweis auf bzw. Absprungspunkt zu einer anderen Adresse (URL) im WWW darstellen. In jedem HTML-Dokument lassen sich beliebig viele Hyperlinks zu anderen Seiten unterbringen. Im Gegensatz zu Anchors sind mit Hyperlinks weniger die Programmierbefehle als die sichtbaren Oberflächenelemente gemeint.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Hypertext	<p>Nicht linearer (Bildschirm-) Text; die Aktivierung hervorgehobener Textstellen führt zur sofortigen Darstellung der funktional verknüpften Textabschnitte.</p> <p>ZUMA Online-ABC http://www.gesis.org</p>
Internet-Videokonferenz	<p>Besprechung mehrerer Personen an unterschiedlichen Orten, die per Videokameras (<u>Webcam</u>) und Datenleitungen mit hoher Bandbreite [...] über das Internet übertragen wird, wobei sich alle Teilnehmer über Monitor sowie Sprachein- und ausgabegeräte sehen und hören können.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
IP-Adresse	<p>Numerisches Gegenstück des Domain-Namens. Ist normalerweise für den User nicht sichtbar, da er nur die leichter verständliche Domain-Adresse sieht. Jeder Computer im Internet ist durch seine individuelle Adresse, eine festgelegte, bisher vier Byte lange Zahlenfolge, genau lokalisierbar. Bei Servern ist diese statisch. Bei Nutzern, die sich über eine Telefonleitung ins Internet einwählen, ändert sie sich in der Regel bei jedem Einwählen.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
JavaScript	<p>Script-Programmiersprache von Netscape, die Websites um komfortable Funktionen erweitern lässt, die mit HTML allein nicht zu realisieren sind.</p> <p>netaspect glossar http://www.netaspect.de/essential/glossar.html</p>
Launching	<p><i>auch: Launch</i></p> <p>Zeitpunkt, zu dem eine Website online geht, also zur allgemeinen Benutzung im Internet freigegeben wird. Der Ausdruck wird sowohl substantivisch als auch als Verb benutzt: Man spricht vom "Launch" einer Homepage, und auch davon, dass eine Homepage "gelauncht" wird.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Link	s. Hyperlink

Logfile	<p>Textdatei, in der alle Aktionen, die auf einem Server stattfinden, protokolliert werden.</p> <p>netaspect glossar http://www.netaspect.de/essential/glossar.html</p>
Mailingliste	<p>Per E-Mail ausgetauschte Liste mit Diskussionsbeiträgen zu einem bestimmten Thema. Nach Anmeldung bei dem auf der jeweiligen Liste genannten "list server" erhält man automatisch eine Kopie der laufenden E-Mail-Korrespondenz zu dem gewünschten Thema in den eigenen Briefkasten geschickt.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Mouse-Over	<p><i>Auch: Rollover</i></p> <p>JavaScript-Technik, die es ermöglicht, dass sich ein Seitenelement auf einer Webseite verändert, wenn der Nutzer mit der Maus darüber fährt.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Navigation	<p>Benutzerführung auf Webseiten durch Bedienungselemente und Links.</p> <p>Web Glossar PCS Staudt http://www.pcs-staudt.de/content/02glos.htm</p> <p>Aufgabe der Navigation ist die NutzerInnen darüber zu informieren, wo auf der Site sie sich befinden, wo sie bereits gewesen sind und wohin sie gehen können.</p> <p>Website-Quality-Glossar zur Web-Usability http://www.website-quality.de/glossar.htm</p>
Netiquette	<p>Verhaltenskodex der Online-Gemeinschaft, der den Umgang der Teilnehmer miteinander beim Versenden von E-Mails, im Internet-Relay-Chat (IRC) und in den <u>Newsgroups</u> regelt.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Newsgroups	s. Diskussionsforen
Newsboards	<p>Webbasierte <u>Newsgroups</u>, für deren Nutzung keine spezielle Software (<u>Newsreader</u>) erforderlich ist.</p> <p>d.A.</p>
Newsletter	<p>E-Mail-Aussendung an einen Kunden- oder Interessenten-Verteiler, die mit Software-Unterstützung auch die Personalisierung ermöglicht.</p> <p>netaspect glossar http://www.netaspect.de/essential/glossar.html</p>
Newsreader	<p>Software zum Auslesen/zur Nutzung von <u>Newsgroups</u>.</p> <p>d.A.</p>

Page View	<p><i>auch: Seitenaufruf</i></p> <p>Einheit zur Messung der Seitenaufrufe einer Website oder einzelner Webseiten, bei der Sichtkontakte beliebiger Benutzer mit einer meist werbeführenden HTML-Seite gezählt werden.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
PDA	<p>Personal Digital Assistant: Von Apple eingeführte Bezeichnung für einen Computer, der in etwa die Größe eines Palmtops besitzt und lediglich auf bestimmte Aufgaben zugeschnitten ist.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Plug-In	<p>Zusatzprogramm für einen Webbrowser, das es dem Browser ermöglicht, Extrafunktionen auszuführen oder bestimmte Dateiformate darzustellen, die nicht im HTML-Format vorliegen, wie etwa in Webseiten enthaltene Tonelemente, Video-Clips, 3-D-Bilder oder Multimedia-Elemente. Ein Plug-in integriert sich voll in die Oberfläche der betreffenden Software und ist nicht ohne weiteres als Zusatz zu erkennen. Die meisten Plug-ins stammen von Drittanbietern.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Portscanner	<p>Mit einem Portscanner kann ermittelt werden, welche Dienste auf dem entsprechenden Server laufen. [...] Derzeit ist es möglich, maximal 65535 Ports zu öffnen. Die Ports unterhalb 1024 werden als Well-Known Ports bezeichnet. Unter diesen versteht man Ports, die im RFC 1700 beschrieben werden und hinter denen sich normalerweise immer derselbe Dienst befindet. Eine Zusammenstellung der Ports und welcher Dienst sich hinter der Portnummer verbirgt finden Sie auf der Internetseite --> www.iana.org/assignments/port-numbers.</p> <p>at-mix Glossar http://www.at-mix.de/portscanner.htm</p>
Privacy Policy Statement	<p><i>auch: Datenschutzerklärung</i></p> <p>Erklärung des Anbieters von Internet-Angeboten, wie mit den erhobenen persönlichen Daten des Users umgegangen wird.</p> <p>netaspect glossar http://www.netaspect.de/essential/glossar.html</p>
Referer-URL	<p>Häufig in der Log-Datei eines Webserver gespeichert Datensatz, der Auskunft über die URL gibt, von der aus ein Besucher auf die aktuelle Website gekommen ist.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>

Relaunch	<p>Zeitpunkt, zu dem eine bereits zur allgemeinen Benutzung im Internet freigegebene Website mit neuem Gesicht, also meist mit neuer Navigationsstruktur, neuem Design und erweitertem Inhalt, online geht.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Robot	<p>Werkzeug-Programm, das automatisch und systematisch über die Hyperlinks das World Wide Web absucht und dabei Informationen über die Websites sammelt. Die Index-Einträge (Suchwörter) der Sites, ihre URL sowie Informationen über die dazugehörigen Dokumente und alle verknüpften Adressen werden dann in riesigen Datenbanken gespeichert und dort von Suchmaschinen abgerufen. Andere Namen sind 'spider' oder 'wanderer'.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Scrollen	<p>Bewegen des Seiteninhalts nach oben und unten, rechts oder links anhand einer (i.d.R.) grauen Leiste mit einem verschiebbaren Knopf (Scrollbalken).</p> <p>Website-Quality-Glossar zur Web-Usability http://www.website-quality.de/glossar.htm</p>
Screenreader	<p>Hilfsgerät für Blinde. Übersetzt den Bildschirminhalt in Braille-Schrift oder liest ihn vor.</p> <p>Webfaktor Usability Glossar http://www.webfaktor.at/glossar/glossar.php</p>
Screenshot	<p>Bildschirmfoto. Bedeutet die Speicherung des Bildschirminhaltes als Grafikdatei. Wird häufig für Illustrationen in Anleitungen usw. benötigt.</p> <p>d.A.</p>
Selbstregulierungsinitiative	<p>Als Reaktion auf die mangelnde Informationsqualität von Gesundheitsinformationen im Internet und angesichts drohender gesetzlicher Regelungen entstanden in den vergangenen Jahren zahlreiche Initiativen zur Qualitätssicherung von Patienteninformationen im Internet. Beispielhaft seien afgis, die Health on the Net Foundation (HON) oder die Internet Healthcare Coalition (IHC) genannt.</p> <p>d.A.</p>
Site	s. Website
Seite	s. Webseite

Server	<p>1. Ursprünglich Bezeichnung für den zentralen Computer eines Netzwerks, samt der entsprechenden Software (u. a. Netzwerkbetriebssystem), der seine Leistungen und Daten den am Netzwerk teilnehmenden Computern mittels Client-Server-Software zur Verfügung stellt.</p> <p>2. Darüber hinaus werden auch bestimmte Service-Einrichtungen im Internet bzw. Software, die von der Funktion her Dienstleistungen wie Datenbanksuche etc. erfüllt, mittlerweile als "Server" bezeichnet.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Sitemap	<p>Gliederung, die auf einen Blick über Umfang und Inhalt einer Website informieren soll und von wo aus man sich zu den einzelnen Seiten oder Bereichen weiterklicken kann.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Sitepromotion	<p><i>Auch: Webpromotion</i></p> <p>Aufbereitung einer Website für ein leichtes Auffinden im Internet durch Suchmaschinen und ihr gutes Ranking innerhalb der Ergebnislisten. Hierzu gehören die Generierung von Keywords, das Keyword-Lookup, die Anpassung und Benennungen von Texten und Überschriften, sowie die Überprüfung des ganzen Aufbaus der Website auf die spezifischen Anforderungen der Suchmaschinen.</p> <p>Website-Quality-Glossar zur Web-Usability http://www.website-quality.de/glossar.htm</p>
Software	<p>Der Begriff Software bezeichnet sämtliche Computerprogramme, die auf einem Computer ausgeführt werden können. Das Können Programme wie Word oder Excel sein, aber auch das gesamte Betriebssystem.</p> <p>Computerhilfen.de http://www.computerhilfen.de/magazin_wasist.php3</p>
SPAM	<p>Abkürzung für 'Spiced Pork and Ham'. Bezeichnung für massenhaft verschickte Werbemails.</p> <p>d.A.</p>
Sprungmarken	<p><i>auch: Ankerlink</i></p> <p>In der Regel ein markiertes Wort, auf das man mit der Maus klicken kann, um an eine bestimmte andere Stelle der gerade offenen Seite zu gelangen.</p> <p>Website-Quality-Glossar zur Web-Usability http://www.website-quality.de/glossar.htm</p>

Stylesheet	<p>Eine Zusammenstellung von Formatierungsregeln, die angeben, wie Elemente im jeweiligen Zielmedium dargestellt werden sollen. Die Optionen des zunächst gebräuchlichen CSS-Standards werden durch XSL und XSLT wesentlich erweitert.</p> <p>Galileo Computing Glossar http://www.galileocomputing.de/glossar/</p>
Suchfunktion	<p>Die Möglichkeit, innerhalb der Website nach bestimmten Begriffen oder Begriffskombinationen zu suchen.</p> <p>Website-Quality-Glossar zur Web-Usability http://www.website-quality.de/glossar.htm</p>
Suchmaschine	<p>Ermöglicht Volltextsuche im gesamten Internet. Mit Hilfe von Robots wird laufend das Internet durchforstet. Alle Inhalte der Webseiten werden indiziert und in riesigen Datenbanken abgelegt. Bei Suchanfragen werden aus den Datenbanken Links auf die (nach Meinung der Suchmaschine) am besten passenden Webseiten aufgelistet. [...]</p> <p>Webfaktor Usability Glossar http://www.webfaktor.at/glossar/glossar.php</p>
SSL-Verschlüsselung	<p>Abkürzung für Secure Socket Layer. [...] Übertragungsprotokoll, das die Sicherheit der Übertragung von sensiblen Daten erhöht.</p> <p>netaspect glossar http://www.netaspect.de/essential/glossar.html</p>
Teaser	<p>Neugierigerregendes Element, z.B. ein kurzer knackiger Text oder ein spannender Bildausschnitt, mit dem ein längerer Bericht bzw. eine Grafik auf einer Website angekündigt wird.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Thread	<p>Bezeichnung für Diskussionsstrang in Newsgroups oder Newsboards</p> <p>d.A.</p>
Tools	<p>Hilfsmittel bei der Benutzung von Websites (Suchfunktionen, Chatsysteme, E-Card-Systeme, usw.).</p> <p>netaspect glossar http://www.netaspect.de/essential/glossar.html</p>
Traffic	<p>Bezeichnung für die Häufigkeit von Zugriffen auf Webserver.</p> <p>netaspect glossar http://www.netaspect.de/essential/glossar.html</p>

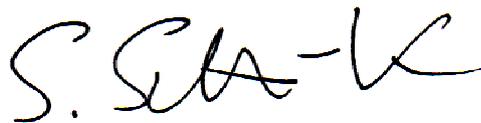
URL	<p>Uniform Resource Locator: Bezeichnung für die gesamte Adresse einer Internet-Seite. Sie besteht aus einem Dienstpräfix für die Art, mit der man zugreift (z.B. http:// für WWW-Adressen oder ftp:// bei FTP-Zugang), einem Server-Namen, der wiederum aus dem Namen des Servers und seiner Domain besteht (z.B. www.modell-projekte.de), und dem Namen des Dokuments, der noch durch eine Pfadangabe ergänzt sein kann. Laut Duden "die" URL, selten "der" URL.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Usability	<p>Gebrauchstauglichkeit: Maß in dem Benutzer ein Produkt effektiv, effizient und zufriedenstellend benutzen können.</p> <p>TÜV IT Trusted Site Glossar http://www.trusted-site.de/XS/ASP/content.000300/sprache.de/SX/</p>
Usenet	<p>Eigenständiges Netzwerk innerhalb des Internets, das sich in tausende, thematisch sortierte Unterbereiche, so genannte Newsgroups, teilt. Hier werden Neuigkeiten und Dateien ausgetauscht, es wird diskutiert, philosophiert und bei technischen Problemen Hilfestellung geleistet. Wie im Internet üblich, ist das Usenet dezentral angelegt, d. h. es ist keine Zensur und kaum eine Kontrolle möglich.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Visit	<p>Ein Visit (engl. Besuch) bezeichnet einen zusammenhängenden Nutzungsvorgang einer Website durch einen einzelnen Benutzer. Als Nutzungsvorgang zählt dabei ein technisch erfolgreicher Seitenzugriff des Internet-Browsers auf das aktuelle Angebot, wenn er von außerhalb des Angebotes erfolgt.</p> <p>Definition Visits http://www.a-b-visits.de/</p>
Webcam	<p>Speziell für das Internet entwickelte, fest installierte Digitalkamera, die aktuelle Bilder ihrer Umgebung liefert; auch "live cam" genannt. Die Bilder können über bestimmte Internet-Adressen mithilfe des <u>Browsers</u> abgerufen werden. Einige Kameras liefern nicht nur Augenblicksaufnahmen, sondern bewegte Bilder in so genanntem streaming video.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p>
Website	<p>Die Menge aller Webseiten einer Domain ist die Website. Sie besteht aus der Homepage [...] und allen Folgeseiten.</p> <p>Webfaktor Usability Glossar http://www.webfaktor.at/glossar/glossar.php</p>

Webseite	<p>Eine einzelne HTML- oder Textdatei, die von einem Webbrowser dargestellt werden kann.</p> <p>Internetwörterbuch online von Langenscheidt http://www.networds.de</p> <p><i>Hinweis: Da englisch "Site" und deutsch "Seite" gleich klingen, wird beides oft synonym verwendet. Die Bedeutung ist jedoch nicht die gleiche. Eine Website besteht aus vielen einzelnen Webseiten.</i></p>
Web-Statistik	<p>Statistik über für den Site-Betreiber interessante Daten, wie:</p> <ul style="list-style-type: none">- wie oft und in welchem zeitlichen Verlauf die Website besucht wurde,- über welche Seiten die Anwender in die Site eingestiegen sind, bzw. sie verlassen haben,- welche Seiten der Site am häufigsten besucht werden,- wo, bei geringen Konversionsraten, die Anwender abrechnen.- mit welchen Suchbegriffen die Site über eine Suchmaschine gefunden wurde (daraus ergibt sich, ob das Web-Promotion optimal durchgeführt wurde),- über welche Suchmaschinen die meisten Anwender kommen,- welche Links in der Site nicht (mehr) funktionieren. <p>Als Datengrundlage dient das sog. Log-File, das der Server auf dem die Site gehostet wird, zur Verfügung stellt.</p> <p>Website Quality Glossar http://www.website-quality.de/glossar.htm</p>
World Wide Web (WWW)	<p>Das 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, dem sog. Hypertextkonzept folgt und für dessen Darstellung ein Browser erforderlich ist.</p> <p>d.A.</p>

Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich diese Dissertation selbständig verfasst habe. Die von mir verwandten Hilfsmittel habe ich angegeben, Zitate kenntlich gemacht. Ich bin damit einverstanden, dass ein oder mehrere Exemplare meiner Dissertation nach Abschluss des Prüfungsverfahrens an die Universitätsbibliothek gegeben werden.

Bielefeld, der 18. April 2005

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'S. Schmidt-Kaehler'. The signature is written in a cursive, somewhat stylized script.

Sebastian Schmidt-Kaehler