

Aus dem Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie
der Universität zu Köln

Direktor (beurlaubt):

Universitätsprofessor Dr. med. Dr. Sc. (Harvard) K. W. Lauterbach MdB

Kommissarische Direktorin: Frau Universitätsprofessor Dr. med. S. A. K. Stock

Vermittlung von Gesundheitskompetenz durch für Patienten verständliche medizinische Befunde

Konzept, Realisierung und Ergebnisse des Internetdienstes „Was hab' ich?“

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde
der Hohen Medizinischen Fakultät
der Universität zu Köln

vorgelegt von
Johannes Bittner
aus Trier

promoviert am 16. Dezember 2015

Aus dem Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie
der Universität zu Köln

Direktor (beurlaubt):

Universitätsprofessor Dr. med. Dr. Sc. (Harvard) K. W. Lauterbach MdB

Kommissarische Direktorin: Frau Universitätsprofessor Dr. med. S. A. K. Stock

Vermittlung von Gesundheitskompetenz durch für Patienten verständliche medizinische Befunde

Konzept, Realisierung und Ergebnisse des Internetdienstes „Was hab' ich?“

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde
der Hohen Medizinischen Fakultät
der Universität zu Köln

vorgelegt von
Johannes Bittner
aus Trier

promoviert am 16. Dezember 2015

Gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln 2016

Druck: A8 Druck- und Medienservice, Berlin

Dekan: Universitätsprofessor Dr. med. Dr. h. c. Th. Krieg
1. Berichterstatter: Professor Dr. med. Dr. rer. nat. G. Ollenschläger
2. Berichterstatterin: Frau Universitätsprofessor Dr. med. C. J. Woopen

Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Dissertationsschrift ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskriptes habe ich Unterstützungsleistungen von folgenden Personen erhalten:

Anja Bittner

Dipl.-Psych. Christina Menzel

Dipl.-Inf. Ansgar Jonietz

Weitere Personen waren an der geistigen Herstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich nicht die Hilfe einer Promotionsberaterin / eines Promotionsberaters in Anspruch genommen. Dritte haben von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertationsschrift stehen.

Die Dissertationsschrift wurde von mir bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Köln, den 29. Mai 2015

Die dieser Arbeit zugrunde liegenden Daten wurden 2012 unter meiner Mitarbeit im Rahmen einer durch den AOK Bundesverband finanzierten Studie durch die „Was hab' ich?“ gemeinnützige GmbH, Dresden, erhoben.

Danksagung

Mein Dank gilt in erster Linie Prof. Dr. Dr. med. Günter Ollenschläger, der mich bei der Erstellung dieser Arbeit in hervorragender Weise betreut und beraten hat.

Darüber hinaus sind es viele Menschen, die zum Gelingen meiner Dissertation – und auch zum Gelingen des Projekts „Was hab’ ich?“, welches der Arbeit zugrunde liegt –, beigetragen haben: meine Familie, die mich und das Projekt „Was hab’ ich?“ in vielfältiger Weise unterstützen, meine Freunde, die in zahlreichen Diskussionen meine Arbeit kritisch hinterfragt haben, sowie meine Kollegen und Projektpartner, die an der Projekt- und Studiendurchführung beteiligt waren oder sind. Ihnen allen danke ich herzlich für ihre Zeit, ihre Hilfe und ihren Beitrag zum Gelingen meiner Arbeit.

*Für meine liebe Frau,
die mit ihrer Idee zu „Was hab' ich?“
Arzt und Patient auf Augenhöhe gebracht hat.*

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	2
1. Einleitung	3
1.1. Gesundheitskompetenz	3
1.2. Modelle der Arzt-Patient-Interaktion.	12
1.3. Die Website „Was hab' ich?“	14
1.4. Fragestellung	22
2. Methodik	23
2.1. Fragebogen	23
2.2. Vorgehen.	25
3. Ergebnisse	27
3.1. Nutzerbefragung	27
3.2. Projektentwicklung.	48
4. Diskussion.	54
4.1. Methodik	54
4.2. Ergebnisse der Nutzerbefragung	54
4.3. Projektentwicklung.	59
5. Zusammenfassung	63
A. Literaturverzeichnis	65
B. Anhang	73
B.1. Handbuch für „Was hab' ich?“-Übersetzer (Musterseite).	73
B.2. Fragebogen zur „Was hab' ich?“-Nutzerbefragung	74
B.3. Tabellenverzeichnis.	89
B.4. Abbildungsverzeichnis	91
C. Lebenslauf.	92

Abkürzungsverzeichnis

AMA	Americal Medical Association
ÄZQ	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
DKFZ	Deutsches Krebsforschungszentrum
DNEbM	Deutsches Netzwerk für Evidenzbasierte Medizin e. V.
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
IOM	Insitute of Medicine
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
KID	Krebsinformationsdienst
PDF	Portable Document Format
SDM	Shared Decision Making (Partizipative Entscheidungsfindung)
SGB	Sozialgesetzbuch
UPD	Unabhängige Patientenberatung Deutschland
WHO	World Health Organisation (Weltgesundheitsorganisation)

1. Einleitung

Als im Januar 2011 mit der Onlineplattform „Was hab' ich?“ erstmals ein Internetdienst für einen unentgeltlichen Übersetzungsservice von „Medizinerlatein“ in „Patientendeutsch“ verfügbar wurde, offenbarte sich patientenseitig eine enorme Nachfrage nach diesem Angebot. Bis heute wurden durch „Was hab' ich?“ weit mehr als 20.000 medizinische Dokumente in Form einer für Patienten leicht verständlichen „Befund-Übersetzung“ erläutert.

Die vorliegende Arbeit hat zum Ziel, den Nutzen dieses Internetdienstes und die Gründe für seinen Erfolg zu eruieren – auf Basis der Daten einer 2012 durchgeführten Befragung der „Was hab' ich?“-Nutzer, aber auch unter Betrachtung der sich im stetigen Wandel befindlichen Rolle des Patienten in Bezug auf dessen Gesundheit.

1.1. Gesundheitskompetenz

Eine wichtige Grundlage der weiteren Betrachtungen innerhalb der vorliegenden Arbeit bildet der Begriff der Gesundheitskompetenz (engl. health literacy). Die folgenden Ausführungen beziehen sich dabei auf Gesundheitskompetenz von Patienten; auch wenn Betrachtungen dieses Begriffs im Kontext anderer Rollen – beispielsweise von Ärzten oder medizinischem Fachpersonal – erfolgen können und an entsprechender Stelle auch erfolgen sollen. In einem systematischen Review wurden im Jahr 2012 17 verschiedene, explizite Definitionen des Begriffs Gesundheitskompetenz erfasst [49], von denen im Folgenden die drei meistzitierten beschrieben werden.

1.1.1. Definition der American Medical Association (AMA)

Health literacy is a constellation of skills, including the ability to perform basic reading and numerical tasks required to function in the health care environment. [36]

Diese Definition der AMA bezeichnet Gesundheitskompetenz in einer sehr allgemeinen Form als eine Gruppe von Fähigkeiten, die zum Handeln im Gesundheitswesen notwendig sind – darunter grundlegende Lesekompetenz sowie die Fähigkeit zum Umgang mit numerischen Aufgaben.

1.1.2. Definition des Institute of Medicine (IOM)

Betrachtet man die Beschreibung von Gesundheitskompetenz durch das IOM, stößt man zunächst auf eine Erklärung, für welche Zielgruppe Gesundheitskompetenz überhaupt von Bedeutung ist: nämlich für all diejenigen, die in die Bereiche Gesundheitsförderung und -vorsorge, Krankheitsverhütung und -früherkennung, Gesundheitswesen und dessen Pflege sowie in die politische Gestaltung eingebunden sind.

Health literacy is of concern to everyone involved in health promotion and protection, disease prevention and early screening, health care and maintenance, and policy making. Health literacy skills are needed for dialogue and discussion, reading health information, interpreting charts, making decisions about participating in research studies, using medical tools for personal or familial health care—such as a peak flow meter or thermometer—calculating timing or dosage of medicine, or voting on health or environmental issues. [23]

Die Gesundheitskompetenz an sich wird beschrieben als Fähigkeiten, sich in Dialoge und Diskussionen einzubringen, Gesundheitsinformationen zu lesen, Diagramme zu interpretieren, Entscheidungen für oder gegen die Teilnahme an Forschungsstudien zu treffen, medizinische Werkzeuge für die persönliche oder familiäre Gesundheitsversorgung zu nutzen (wie Peak-Flow-Meter oder Thermometer), die Einnahme von Medikamenten korrekt durchzuführen sowie eine Meinung zu Umwelt- und Gesundheitsthemen einbringen zu können.

1.1.3. Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO)

Health literacy represents the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health. [25]

Die WHO beschreibt in dieser Definition Gesundheitskompetenz als Gesamtheit der kognitiven und sozialen Fähigkeiten eines Menschen, die Motivation und Fähigkeit dazu festlegen, Zugang zu Informationen zu erhalten, sie zu verstehen und zu nutzen – und zwar mit dem Ziel, gute Gesundheit zu fördern und aufrechtzuerhalten.

Sie definiert darüber hinaus, dass durch Gesundheitskompetenz ein Wissensstand, persönliche Fähigkeiten und Überzeugungen erreicht werden sollen, um in der Folge die persönliche Gesundheit und die der Allgemeinheit durch Anpassung des persönlichen Lebensstils und der Lebensbedingungen zu verbessern.

Aus diesen und weiteren Definitionen formen Sørensen et al. eine übergreifende, alle Kernpunkte berücksichtigende Beschreibung des Begriffs Gesundheitskompetenz:

Health literacy is linked to literacy and entails people's knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise, and apply health information in order to make judgments and take decisions in everyday life concerning healthcare, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course. [49]

Hieraus wird deutlich, dass Gesundheitskompetenz in einen Zusammenhang mit Bildung gesetzt wird, sowie dass das letztendliche Ziel verbesserter Gesundheitskompetenz die Bewahrung oder Verbesserung der Lebensqualität ist. In dem Review werden vier Stufen beschrieben, die im Rahmen der Gesundheitskompetenz erreicht werden müs-

sen, um gesundheitsbezogene Entscheidungen zu treffen: der Zugang zu Gesundheitsinformationen sowie deren Verstehen, Einschätzen und Anwenden. Für jede der Stufen sind drei Zugangsebenen vorhanden: Wissen, Motivation und Fähigkeit. Innerhalb der Matrix aus vier Stufen und drei Zugangsebenen ergeben sich zwölf Möglichkeiten, Gesundheitskompetenz zu betrachten. Die vorliegende Arbeit fokussiert sich auf die beiden ersten Stufen – *Zugang* zu und *Verstehen* von Gesundheitsinformation (siehe Tabelle 1). Dabei wird der *Zugang* auf der Ebene *Wissen* untersucht, *Motivation* und *Fähigkeit* hingegen werden vorausgesetzt. Die Stufe *Verstehen* soll durch den Internetdienst „Was hab’ ich?“ beeinflusst werden, *Motivation* und *Fähigkeit* auf der selben Stufe sollen untersucht werden.

Tabelle 1: Erreichbare Stufen und Zugangsebenen der Gesundheitskompetenz sowie Positionierung der vorliegenden Arbeit (auf Basis von Sørensen et al.)

	Wissen	Motivation	Fähigkeit
Zugang	*	**	**
Verstehen	***	*	*
Einschätzen			
Anwenden			

* wird in vorliegender Arbeit untersucht
 ** wird für den Nutzerkreis des untersuchten Onlinedienstes „Was hab’ ich?“ vorausgesetzt
 *** soll durch den in vorliegender Arbeit untersuchten Onlinedienst „Was hab’ ich?“ beeinflusst werden

1.1.4. Aktuelle Situation in Deutschland

Im Folgenden werden ausgewählte Projekte und Studien erläutert, deren Inhalte in Bezug auf die vorliegende Arbeit dahingehend relevant sind, dass deren Zielsetzung große Gemeinsamkeiten mit dem Projekt „Was hab’ ich?“ beinhaltet.

Nationale Gesundheitsziele

Im Jahr 2000 wurde durch das Bundesministerium für Gesundheit gemeinsam mit den Bundesländern die Grundlage zur Entwicklung nationaler Gesundheitsziele gelegt. Aus diesen Bestrebungen heraus haben sich zunächst acht Arbeitsgruppen entwickelt, von denen sich eine mit dem Thema „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patient(inn)en-souveränität stärken“ befasst [1]. Im Rahmen dieser Arbeitsgruppe wurden vier Zielbereiche mit folgender Beschreibung entwickelt [21]:

Transparenz erhöhen,

„Bürger/innen und Patient(inn)en werden durch qualitätsgesicherte, unabhängige, flächendeckend angebotene und zielgruppengerichtete Gesundheitsinformationen und Beratungsangebote unterstützt.“

Kompetenz entwickeln,

„Gesundheitsbezogene Kompetenzen der Bürger(innen) und Patient(inn)en sind gestärkt; ergänzende und unterstützende Angebote sind verfügbar.“

Patient(inn)enrechte stärken,

„Die kollektiven Patient(inn)enrechte sind ausgebaut, die individuellen Patient(inn)enrechte sind gestärkt und umgesetzt.“

Beschwerdemanagement verbessern;

„Das Beschwerde- und Fehlermanagement erlaubt Versicherten und Patient(inn)en, ihre Beschwerden und Ansprüche wirksamer, schneller und unbürokratischer geltend zu machen.“

wobei zwischen den ersten beiden Zielthemen ein enger Zusammenhang gesehen wird [20]. Nachdem dieses Gesundheitsziel im Jahr 2003 verabschiedet wurde, erfolgte 2006 die Erstellung eines Evaluationskonzeptes sowie 2011 eine Aktualisierung des Gesundheitsziels; derzeit ruht die Arbeitsgruppe aus nicht genannten Gründen (Stand: März 2015) [15].

Durch die Festlegung dieser Themen als nationales Gesundheitsziel wird deutlich, welcher hohe Stellenwert der Gesundheitskompetenz und Patientensouveränität in diesem Kontext beigemessen wird.

HLS-EU, HLS-GER und HLS-NRW

Mit der Studie HLS-EU wurden erstmals vergleichbare Daten zur Gesundheitskompetenz in den Bevölkerungen von acht EU-Staaten (Bulgarien, Deutschland, Griechenland, Irland, Niederlande, Österreich, Polen und Spanien) erhoben. Hierbei lag der gemessene Health Literacy Index für Deutschland bei 34,49 und somit auf Rang sieben [48].

Auf dieser Basis wurden Ende 2013 an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld zwei weitere Studien zur Gesundheitskompetenz gestartet. In der ersten Studie (HLS-GER) soll die Gesundheitskompetenz in einer deutschlandweiten, bevölkerungsrepräsentativen Erhebung erfasst werden, um in der Folge Beratungskonzepte für Menschen mit geringer Gesundheitskompetenz erarbeiten zu können. Die zweite Studie (HLS-NRW) fokussiert sich auf Jugendliche ohne Schulabschluss oder mit Hauptschulabschluss sowie auf Menschen mit einem Alter von über 65 Jahren, jeweils etwa zur Hälfte mit Migrationshintergrund. Beide Studien sollen den Mangel an aussagekräftigen Daten zur Gesundheitskompetenz in Deutschland beheben, der unter anderem durch eine geringe Fallzahl älterer deutscher Studienteilnehmer in der HLS-EU gesehen wird; erste Ergebnisse des HLS-NRW deuten Verständnisschwierigkeiten bezüglich Gesundheitsinformationen vor allem bei älteren Menschen mit und ohne Migrationshintergrund an [30].

Präventionsgesetz

Bereits seit 2004 gibt es Bemühungen zur Etablierung eines Präventionsgesetzes, welches zuletzt im März 2015 in einem Gesetzesentwurf die „Förderung der gesundheitlichen Eigenkompetenz und Eigenverantwortung der Versicherten“ fordert [13].

1.1.5. Verbesserung der Gesundheitskompetenz in Deutschland

Eine deutschlandweite Umfrage unter gesetzlich Versicherten zeigte 2014 bei 45,0 % der Befragten eine problematische und bei 14,5 % der Befragten sogar eine unzureichende Gesundheitskompetenz. Mehr als die Hälfte der Befragten hatte Schwierigkeiten, Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und umzusetzen [62]. Mit zahlreichen regionalen, nationalen und internationalen Initiativen werden Bemühungen angestellt, die Gesundheitskompetenz zu verbessern. Einige werden im Folgenden vorgestellt.

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

Das 1995 von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung gegründete ÄZQ versteht sich als „Kompetenzzentrum für medizinische Leitlinien, Patienteninformationen, Patientensicherheit, Evidenzbasierte Medizin und medizinisches Wissensmanagement“ [42]. Neben der evidenzbasierten Aufarbeitung medizinischer Forschungsergebnisse in Form von ärztlichen Leitlinien spielt das ÄZQ durch die Entwicklung von Patientenleitlinien eine wichtige Rolle in der Stärkung patientenbezogener Gesundheitskompetenz. Auch sogenannte *Kurzinformationen für Patienten*, in denen in einer für Patienten leicht verständlichen Sprache sowie mehreren Fremdsprachen wichtige Informationen zu häufigen Krankheitsbildern (Depression, COPD, KHK, Prostatakrebs, u. v. m.) dargestellt sind, gehören zum Ergebnis der Arbeit des ÄZQ [4]. Ein ausdrückliches Ziel dieser Dokumente ist explizit, die Patientenkompetenz zu stärken – nicht zuletzt durch eine aktive Beteiligung von Patienten am Behandlungsprozess [45].

Im Jahr 1999 haben die Bundesärztekammer, die Kassenärztliche Bundesvereinigung, die Deutsche Krankenhausgesellschaft und die Spitzenverbände der Gesetzlichen Krankenversicherung ein Verfahren zur kritischen Bewertung von Leitlinien („Leitlinien-Clearingverfahren“) beschlossen, welches als Leitlinien-Clearingstelle im ÄZQ angesiedelt wurde und neben der Evaluation von Leitlinien auch zu deren Verbesserung und Verbreitung beitragen soll [8]. In den Jahren 1999 bis 2001 folgte dann eine Erweiterung und Übertragung dieses Verfahrens – das „Deutsche Clearingverfahren für Patientinformation“, welches als Werkzeug für Ersteller und Verbreiter medizinischer Laieninformationen dienen soll [32].

Harding Zentrum für Risikokompetenz

Angegliedert an das Max-Planck-Institut für Bildungsforschung entstand im Jahr 2009 das Harding Zentrum für Risikokompetenz (*Harding Center for Risk Literacy*), dessen Forschungsergebnisse der allgemeinen Bevölkerung dabei helfen sollen, Risiken kompetent zu bewerten und gegen den Nutzen, beispielsweise einer Screening-Untersuchung, abwägen zu können [16]. Gerade im Themenfeld Gesundheit möchte das Zentrum sowohl auf ärztlicher Seite als auch bei Patienten für eine höhere statistische Kompetenz sorgen, um Gesundheitsinformation und -risiken besser bewerten zu können [17].

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Im Jahr 2004 wurde unter gesetzlicher Vorgabe das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen geschaffen und seither durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) getragen; seine Aufgaben umfassen die *Recherche, Darstellung und Bewertung des aktuellen medizinischen Wissensstandes zu diagnostischen und therapeutischen Verfahren bei ausgewählten Krankheiten, die Erstellung von wissenschaftlichen Ausarbeitungen, Gutachten und Stellungnahmen zu Fragen der Qualität und Wirtschaftlichkeit der im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung erbrachten Leistungen unter Berücksichtigung alters-, geschlechts- und lebenslagenspezifischer Besonderheiten, die Bewertungen evidenzbasierter Leitlinien für die epidemiologisch wichtigsten Krankheiten,*

die Abgabe von Empfehlungen zu Disease-Management-Programmen, die Bewertung des Nutzens und der Kosten von Arzneimitteln sowie die Bereitstellung von für alle Bürgerinnen und Bürger verständlichen allgemeinen Informationen zur Qualität und Effizienz in der Gesundheitsversorgung sowie zu Diagnostik und Therapie von Krankheiten mit erheblicher epidemiologischer Bedeutung (§ 139a-c SGB V, [50]). Die in diesem Auftrag erstellten Gesundheitsinformationen sind über die Website des IQWiG www.gesundheitsinformation.de offen zugänglich, um Bürger in einer eigenständigen Entscheidungsfindung zu unterstützen [31].

Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)

Das fünfte Sozialgesetzbuch regelt in § 65b eine durch den Spitzenverband Bund der Krankenkassen geförderte Beratungseinrichtung für gesundheitliche und gesundheitsrechtliche Fragen, in der sich Patienten unabhängige und qualitätsgesicherte Informationen einholen können. Ziel ist dabei eine Stärkung der Patientenorientierung im Gesundheitswesen [50]. Aus Modellprojekten hat sich die Unabhängige Patientenberatung Deutschland initiiert, die seit 2007 die Anforderungen des SGB V erfüllt. Die UPD leistet persönliche Patientenberatung in 22 regionalen Beratungsstellen sowie ein kostenfreies überregionales Beratungsangebot per Telefon und E-Mail-Dienst [43].

Weitere Initiativen

Zahlreiche weitere Institutionen und Projekte streben danach, Patienten mit guten Gesundheitsinformationen zu versorgen, um in der Folge eine höhere Gesundheitskompetenz zu ermöglichen. Dazu gehören unter anderem: der Kooperationsverbund „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ auf Initiative des DNEbM e. V. mit dem Ziel, Qualität von Gesundheitsinformationen sicherzustellen [27]; Merkblätter für Versicherte und Patienten des G-BA, u. a. zu Früherkennungsuntersuchungen [14]; der Krebsinformationsdienst (KID) des DKFZ, der jedem Bürger über einen Telefon- und E-Mail-Dienst den Zugriff auf aktuelle Informationen zu Krebsforschung und -erkrankungen ermöglicht

[59]; und das Onkologische Leitlinienprogramm mit dem Ziel, qualitativ hochwertige und praktikable Leitlinien für die onkologische Therapie zu entwickeln [33].

1.1.6. Fazit

Betrachtet man die verschiedenen Bemühungen zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung, so scheint Konsens für die Wichtigkeit gesundheitskompetenter Bürgerinnen und Bürger zu herrschen. Allerdings bringt die Fülle an Bemühungen und Informationen gerade die Schwierigkeit mit sich, eine gute Entscheidungsfindung für medizinische Maßnahmen zu unterstützen [15]. Die Herausforderung der nächsten Jahre wird vermutlich darin bestehen, bedürfnisorientierte und zielgruppengerechte Gesundheitsinformation nicht nur bereitzustellen, sondern auch niedrigschwellig zugänglich zu machen.

1.2. Modelle der Arzt-Patient-Interaktion

Die Tatsache, dass die Betrachtung der Gesundheitskompetenz seit der Jahrtausendwende [4] immer stärker in den wissenschaftlichen und politischen Fokus gerät [47], folgt einem stetigen Wandel in der Beziehung zwischen Arzt und Patient. Denn im aktuellen Gesundheitssystem haben Patienten bisher kaum eine Chance, aktiv Gesundheitskompetenz zu erwerben [18].

Stand anfänglich noch die subjektive Symptombeschreibung der Patienten im Mittelpunkt ärztlichen Handelns, folgte durch die zunehmende Technisierung der Diagnostik – beginnend mit der Erfindung des Stethoskops im 19. Jahrhundert – eine Objektivierung medizinischer Befunde. Daraus entwickelte sich eine zunehmend paternalistische Beziehung zwischen Arzt und Patient, in der Ärzte als Entscheider fungieren. In der heutigen Medizin werden allerdings zwei weitere Modelle betrachtet, für die eine angemessene Gesundheitskompetenz des Patienten unabdingbar ist. In Hinblick auf Entscheidungsfindungen in der Medizin werden also drei Modelle beschrieben, die im

Folgenden näher betrachtet werden: das paternalistische Modell, das Modell der partizipativen Entscheidungsfindung und das Informationsmodell [51].

1.2.1. Paternalistisches Modell

Im sogenannten paternalistischen Modell wird angenommen, dass der Arzt das beste Wissen hat, um im Sinne der Patienten Entscheidungen zu treffen. Er verzichtet darauf, Patienten in Entscheidungsprozesse einzubinden und fühlt sich bedrängt, wenn diese alternative Quellen zur Beschaffung medizinischer Informationen nutzen [11]. Dieses Modell basiert auf der Annahme, dass die beste Entscheidung für die Behandlung eines Patienten auf objektiven Kriterien beruht [26]. Betrachtet man den Begriff des Paternalismus (lat. *pater* = Vater), kann man an dieser Stelle eine familiäre Beziehung zwischen Arzt und Patient vermuten. Allerdings wird durch den Begriff auch eine Hierarchie und Autorität deutlich, die den Arzt über den Patienten stellt.

1.2.2. Modell der partizipativen Entscheidungsfindung

Das Modell der partizipativen Entscheidungsfindung (*Shared Decision Making, SDM*) beschreibt eine beiderseitige aktive Beteiligung am Prozess der Entscheidungsfindung durch Arzt und Patient, sowie ein darauf folgendes ebenfalls beiderseitiges Einverständnis mit der Entscheidung [40]. Hierbei ist nicht erforderlich, dass beide Parteien die Entscheidung in Hinblick auf die medizinische Behandlung für die beste halten. Dennoch wird sie beiderseits befürwortet [4].

1.2.3. Informationsmodell

Im Informationsmodell bzw. informativen Modell rückt der Patient in die Rolle des Entscheiders. Hierzu erhält er alle für eine gesundheitsbezogene Entscheidung notwendigen Informationen durch seinen Arzt, um dann unter Einbeziehung seiner eigenen Werte und Wünsche die aus seiner Sicht beste Wahl für eine Therapie treffen zu können [26].

In beiden Modellen, die den Patienten in die Entscheidungsfindung einbeziehen – das der gemeinsamen Entscheidungsfindung sowie das Informationsmodell – wird kritisch hinterfragt, für welche der zu treffenden Entscheidungen die Mitwirkung des Patienten sinnvoll und richtig ist, und für welche Entscheidungen der Arzt aufgrund seiner Ausbildung und Erfahrung unabhängig vom Patienten eine bessere Entscheidung treffen kann [60].

1.3. Die Website „Was hab’ ich?“

Als Werkzeug für Patienten, die nach dem Modell der partizipativen Entscheidungsfindung agieren möchten, existiert seit dem 15. Januar 2011 die Onlineplattform „Was hab’ ich?“. Dort – unter der URL <https://washabich.de> – werden medizinische Dokumente in eine für Patienten leicht verständliche Sprache übersetzt [56]. So können die Nutzer dieses Angebots ihren Bedarf an individuellen Gesundheitsinformationen decken und das für eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit ihrem Arzt notwendige Maß an Gesundheitskompetenz erreichen.

1.3.1. Überblick

Das Portal „Was hab’ ich?“ wird seit Januar 2012 von der „Was hab’ ich?“ gemeinnützigen GmbH mit Sitz in Dresden betrieben. Es ist nicht-kommerziell und werbefrei, der angebotene Service erfolgt für die Nutzer unentgeltlich. Erstellt werden die „Befund-Übersetzungen“ von einem ehrenamtlich tätigen Team aus Medizinstudierenden und Ärzten, die vorwiegend aus Deutschland und Österreich stammen, unter strenger Wahrung des Datenschutzes. Die „Befund-Übersetzungen“ werden mit dem Ziel erstellt, in einer für medizinische Laien leicht verständlichen Sprache formuliert zu sein. Inwiefern diese Maßgabe erreicht werden kann und das Angebot von den Nutzern als hilfreich eingeschätzt wird, wird in vorliegender Arbeit näher betrachtet.

Von dem Projekt „Was hab’ ich?“ werden zwei Ziele verfolgt: Zum einen sollen Patienten durch die „Befund-Übersetzung“ ihre Erkrankung verstehen und somit befähigt wer-

den, gemeinsam mit ihrem Arzt Entscheidungen hinsichtlich ihrer Therapie zu treffen. Zum anderen sollen die teilnehmenden Medizinstudierenden durch die Erstellung der Erklärungstexte lernen, komplizierte medizinische Sachverhalte für medizinische Laien verständlich zu erklären, um folglich im späteren Berufsalltag besser kommunizieren zu können.

Grundlage für das Projekt war die Erfahrung der Medizinstudentin Anja Bittner (geb. Kersten, inzwischen Ärztin), einen medizinischen Befund für eine Freundin schriftlich erklären zu müssen – und die daraus resultierende Idee, durch die Überführung medizinischer Dokumente in eine für medizinische Laien leicht verständliche Sprache die Basis für mehr Gesundheitskompetenz zu legen [3]. Die Eruiierung des Bedarfs für patientenorientierte Gesundheitsinformation zeigte beispielsweise, dass Ärzte im Gespräch mit Patienten häufig Fachbegriffe verwenden, ohne sie zu erläutern [9]. Ärzte, die der Meinung waren, häufig Gesprächstechniken wie verständliche Sprache anzuwenden, verwendeten in einer anderen Studie durchschnittlich zwei medizinische Fachbegriffe pro Minute [22]. Somit wird nachvollziehbar, dass medizinische Fachsprache häufig eine effektive Kommunikation zwischen Patient und Arzt beeinträchtigt [12].

1.3.2. Ausbildung und Qualitätssicherung

Alle bei „Was hab’ ich?“ teilnehmenden Mediziner – Studierende wie Ärzte – werden nach einem festgelegten Schema in ihre Arbeit eingewiesen. Zu Beginn des Engagements erhalten diese hierfür zunächst Zugriff auf ein Onlinetutorial (siehe Tabelle 2 auf Seite 16).

Tabelle 2: Inhalte des „Was hab’ ich?“-Onlinetutorials

Inhalte	Format
Login zum internen Mediziner Netzwerk	Video
Funktionsbeschreibung Mediziner Netzwerk <ul style="list-style-type: none">• Dashboard• Befundannahme und -bearbeitung• Ablauf der Supervision• Bereich „Fragen und Antworten“	Video
„Tipps und Regeln zum erfolgreichen Übersetzen“	Text

Es folgt ein persönliches Telefongespräch mit einem „Was hab’ ich?“-Mitarbeiter, um individuelle Fragen zu klären. Ein Handbuch (Inhaltsverzeichnis siehe Tabelle 3 auf Seite 17, Musterseite siehe Anhang B.1 auf Seite 73) vermittelt darüber hinaus wichtige technische und inhaltliche Grundlagen für das Engagement. Anschließend werden mindestens die ersten fünf „Befund-Übersetzungen“ durch einen geschulten Supervisor gegengelesen und persönlich mit dem Übersetzer besprochen. Bei inhaltlich komplexen Fragestellungen kann jeder Mediziner auf das gesamte Netzwerk aus Studierenden, Assistenz- und Fachärzten zurückgreifen.

Mit der Erfahrung, dass „Was hab’ ich?“ nicht nur einen Patientennutzen mit sich bringt, sondern auch die teilnehmenden Mediziner zu besseren Kommunikatoren ausbildet, wurde diese Ausbildung strukturiert und in ein universitär nutzbares Kurskonzept überführt. So konnten 2014 bereits zwei Kurse – am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf sowie an der Medizinischen Fakultät der TU Dresden – mit 24 bzw. 20 Teilnehmern durchgeführt werden. Hier zeigte sich, dass die Studierenden nach Abschluss des Kurses besser in der Lage waren, medizinische Fachbegriffe als solche zu identifizieren, und auch ihre eigenen Kommunikationsfertigkeiten als subjektiv besser einstufen [57].

Tabelle 3: Inhaltsverzeichnis des „Was hab’ ich?“-Übersetzerhandbuchs

Vorworte

Erste Schritte

- Dein Supervisor und du – deine ersten Schritte als Übersetzer
- Die Leitlinien und ihre Umsetzung
- Übersetzungsbeispiele
- Dein Feind, das Fremdwort
- Wie schnell musst du fertig werden?
- Wenn du mal nicht weiter weißt...

Die Leitlinien

- Datenschutz
- Neutralität
- Verantwortungsbewusstsein
- Verständlichkeit
- Aufbau und Formatierung
- Was wird übersetzt?

Das Online-Netzwerk

- Formatierung der Übersetzung
- Feedback und Spende
- Fragen & Antworten
- Auftragsmarkierungen
- Ressourcen
- Abbildungen
- Verlinkung auf andere Internetseiten
- Ausbildung und Beruf
- Zertifikate
- Die Team-Seite

Kommunikation zwischen Arzt und Patient

- Transfersichernde Kommunikation

Eine Beispielübersetzung

- Originaldokument
- Übersetzung

Unsere Supervisoren

1.3.3. Technischer Ablauf aus Sicht des Nutzers

Bevor ein Nutzer sein medizinisches Dokument bei „Was hab' ich?“ einsenden kann, muss er zunächst seine E-Mail-Adresse in einem „virtuellen Wartezimmer“ hinterlassen. Nach einigen Tagen – abhängig von der Auslastung des Angebots – wird der Nutzer dann per E-Mail benachrichtigt und um Einsendung seines Dokuments gebeten. Die Einsendung erfolgt über ein Onlineformular, bei dem folgende Daten abgefragt werden: Befunddokument (als Text oder Textauszug, per Upload oder per Fax), nutzerseitige Hinweise bzw. Anmerkungen zur Übersetzung, Geburtsjahr und Geschlecht des Patienten, E-Mail-Adresse des Nutzers und Akzeptieren der Nutzungsbedingungen. Aufgrund des hohen zeitlichen Bearbeitungsaufwandes wurde der mögliche Umfang des eingesendeten Dokuments auf zwei DIN-A4-Seiten beschränkt.

In den meisten Fällen wird der Nutzer ein bis sieben Tage nach Einsendung des Dokuments per E-Mail über die Fertigstellung der „Befund-Übersetzung“ informiert. Er kann diese anschließend über ein ihm übermitteltes Passwort online abrufen und bei Bedarf speichern bzw. ausdrucken. Die entstandenen Befunderläuterungen sind in der Regel deutlich umfangreicher als die Befunde selbst und werden von nahezu allen Nutzern des Services als ausdrückbares PDF heruntergeladen. Sie sind somit im Rahmen dieser Arbeit als leicht verständlicher Arztbrief zu werten.

Nachdem die Internetplattform im Januar 2011 startete, war patientenseitig eine enorme Nachfrage nach dem Service zu verzeichnen. Die Etablierung des „virtuellen Wartezimmers“ führt seitdem zu einer Regulierung der Befund-Einsendungen – abhängig u. a. von der Anzahl der in den vergangenen vier Wochen übersetzten Befunden –, sodass keine exakte Quantifizierung der Nachfrage möglich ist. Bisher (Stand: Mai 2015) wurden rund 23.000 medizinische (Teil-)Befunde erläutert, sodass eine wissenschaftliche Betrachtung des Nutzerumfeldes nahelag.

1.3.4. Patientenzentrierte Aktivitäten durch „Was hab' ich?“

Website washabich.de

Das Kernangebot von „Was hab' ich?“ – die individuelle „Übersetzung“ medizinischer Dokumente in eine für Patienten leicht verständliche Sprache – wird über die Website <https://washabich.de> angeboten. Die hieraus resultierenden Befunderläuterungen sind hochgradig individuell, erfordern in ihrer Erstellung jedoch auch einen hohen zeitlichen Aufwand von 1 - 5 Stunden.

Website befunddolmetscher.de

In Zusammenarbeit mit der Bertelsmann Stiftung entwickelt die „Was hab' ich?“ gGmbH seit 2011 den unter der URL <https://befunddolmetscher.de> erreichbaren *Befunddolmetscher* (siehe Abbildung 1 auf Seite 20). Dieses Projekt beinhaltet als zentrales Element ein interaktives Glossar für häufig in medizinischen Befunden vorkommende Fachtermini und zugehörige, für Patienten leicht verständliche Erläuterungen der Fachbegriffe. Im Gegensatz zu einer reinen Lexikonsuche nähert sich der Nutzer den Erläuterungen dadurch, dass er zunächst angibt, welches Untersuchungsverfahren bei ihm angewandt wurde und welche Körperregion untersucht wurde (Bsp.: „MRT Knie“). Auf dieser Basis liefert das System anschließend eine für diese Kombination aus Untersuchung und Körperregion spezifische Erläuterung eines Fachbegriffs. Im Vergleich zum Angebot von „Was hab' ich?“ liefert der Befunddolmetscher also weniger individuelle, aber dafür unmittelbar zugängliche Gesundheitsinformationen.

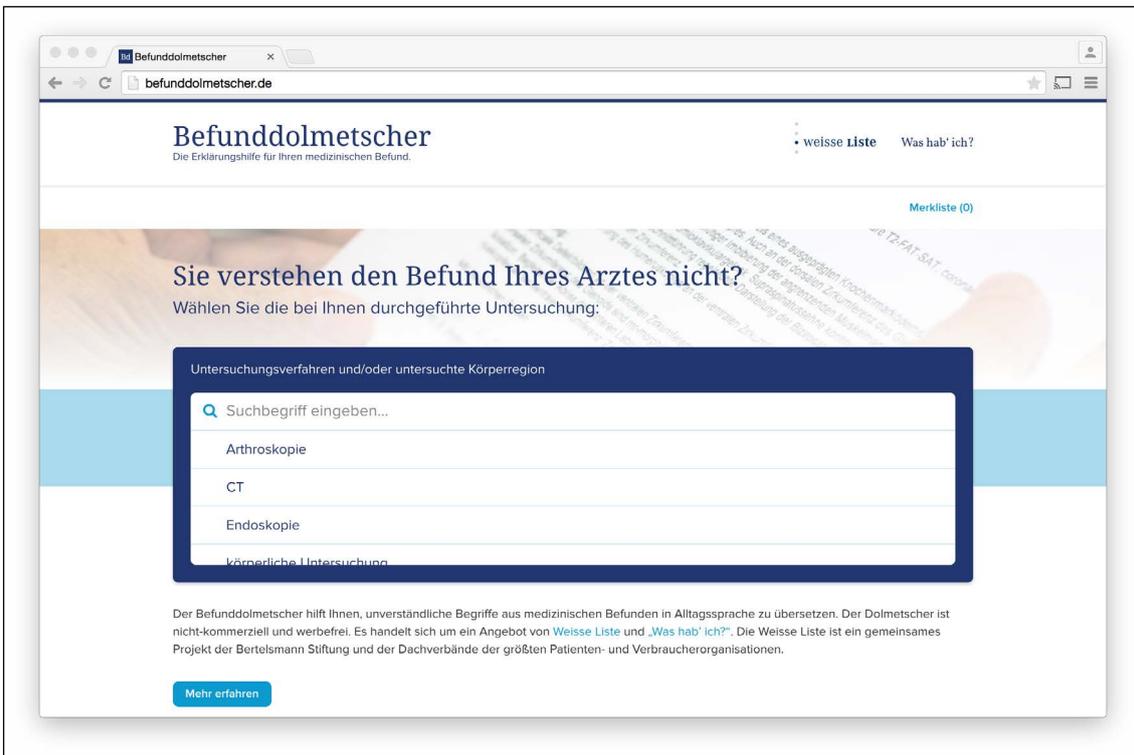


Abbildung 1: Internetdienst „Befunddolmetscher“

1.3.5. Arztzentrierte Aktivitäten durch „Was hab' ich?“

Um die Zielsetzung des Internetdienstes „Was hab' ich?“ zu erreichen, fokussiert sich das Projekt neben den patientenzentrierten Aktivitäten zunehmend auch auf eine Verbesserung der ärztlichen Kommunikationsfertigkeiten, um so eine Ärztegeneration zu fördern, die auf die Bedarfe eines mündigen Patienten vorbereitet ist und ihrer Rolle im Kontext einer partizipativen Entscheidungsfindung gerecht werden kann.

Die arztzentrierten Aktivitäten werden durch „Was hab' ich?“ für Medizinstudierende ab dem 8. Fachsemester sowie approbierte Human- und Zahnmediziner angeboten.

Ehrenamtliches Engagement von Medizinstudierenden und Ärzten

Medizinstudierende und Ärzte können sich online zum ehrenamtlichen Engagement bei „Was hab' ich?“ anmelden, um Befunde in eine für Patienten leicht verständliche Sprache

zu übersetzen. Im Rahmen dieses Engagements erhalten die (angehenden) Mediziner innerhalb eines passwortgeschützten Bereichs zunächst Zugriff auf ein webbasiertes Tutorial, in dem der technische Umgang mit der Internetplattform erläutert wird. Ein persönliches Telefonat dient anschließend dazu, offene Fragen zu klären und dem neuen ehrenamtlichen Teammitglied Zugriff auf die durch „Was hab' ich?“-Nutzer eingesendeten Befunde zu geben.

Mit Abschluss jeder Befund-Übersetzung erhält der Mediziner eine Supervision seiner Texte, bevor der Nutzer Zugriff auf die Übersetzung erhält. So kann einerseits die Qualität der Information sichergestellt werden; andererseits wird der Übersetzer durch diesen Prozess vor allem darin geschult, wie Befunde für Patienten verständlich aufbereitet werden können. Erst wenn der Supervisor die Übersetzungsfertigkeiten des Mediziners als gut genug einstuft – das ist meist nach fünf bis sieben Übersetzungen der Fall –, wird dem ehrenamtlich Engagierten eine Befund-Übersetzung ohne anschließende Supervision ermöglicht.

Universitäre Kommunikationsausbildung

Die auch im ehrenamtlichen Engagement angewandten Ausbildungskonzepte zur Verbesserung der ärztlichen Kommunikationsfertigkeiten werden von „Was hab' ich?“ seit 2014 auch im Rahmen universitärer Kursangebote umgesetzt. Bisher fanden Kurse an den medizinischen Fakultäten der Universitäten Hamburg und Dresden mit jeweils 24 bzw. 20 Teilnehmern statt.

1.3.6. Finanzierung

Da das Kernangebot von „Was hab' ich?“ – die „Übersetzung“ medizinischer Befunde – nicht monetarisiert wird, wurden in den ersten Projektjahren alternative Finanzierungsmodelle erprobt. Zu den Erlösquellen gehörten bis 2014 zahlreiche mit insgesamt ca. 50.000 € dotierte Auszeichnungen [55] sowie Spendengelder und Sponsoringeinnahmen [37]. Hinzu kamen Großspenden durch Stiftungen (Dresdner Stiftung Soziales & Um-

welt der Ostsächsischen Sparkasse Dresden, Robert Bosch Stiftung, Stiftung Hochschulmedizin Dresden) und weitere Institutionen [58].

Um auch zukünftig den Jahreshaushalt von zuletzt 260.000 € bewerkstelligen zu können, soll die universitäre Kommunikationsausbildung durch „Was hab' ich?“ und damit eine neue Erlösquelle weiter ausgebaut werden; langfristiges Ziel ist eine eigenständige Regelfinanzierung unabhängig von externen Projekten [5].

1.4. Fragestellung

Die vorliegende Arbeit untersucht – vorwiegend basierend auf Umfragedaten, die 2012 im Rahmen einer ausführlichen Onlinebefragung der „Was hab' ich?“-Nutzer erhoben worden sind –, welche Rolle ein Internetdienst wie „Was hab' ich?“ in der Arzt-Patient-Interaktion spielt und welchen Einfluss dieser auf die Gesundheitskompetenz und das Gesundheitsverhalten seiner Nutzer hat.

2. Methodik

In diesem Kapitel wird die Methodik der onlinebasierten Nutzerbefragung dargestellt, deren Daten die Grundlage dieser Arbeit bilden.

2.1. Fragebogen

Im Juni 2012 wurde von der „Was hab’ ich?“ gGmbH in Zusammenarbeit mit dem AOK Bundesverband (AOK-Bundesverband GbR, Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin; www.aok-bv.de) und der Agentur „rheinschliff Gesundheitskommunikation“ (rheinschliff, Anja Schweitzer, Bornstraße 19, 12163 Berlin; www.rheinschliff.de) ein Fragebogen mit insgesamt 35 Items konstruiert. Dabei oblag der Agentur „rheinschliff“ der Entwurf der einzelnen Fragebogen-Items, die im Anschluss mit den Beteiligten des AOK Bundesverbandes und der „Was hab’ ich?“ gGmbH diskutiert und finalisiert wurden. Die Einarbeitung der Items in die Umfragesoftware, die Teilnehmerakquise sowie die Durchführung der Befragung (näher beschrieben in Absatz 2.2.1 auf Seite 25) erfolgte durch die „Was hab’ ich?“ gGmbH.

Der Fragebogen sollte neben demographischen Daten vorwiegend Informationen zur Nutzungsmotivation der Website „Was hab’ ich?“, zum zugrundeliegenden Arzt-Patient-Verhältnis sowie zu für den Patienten entstandenen Konsequenzen aus dem Erhalt der Befunderläuterung hervorbringen. Er wurde in sieben unterschiedlich umfangreiche Bereiche unterteilt:

Kontextinformationen

In diesem Bereich wurde zunächst der Weg erfragt, über den der Nutzer von der Onlineplattform „Was hab’ ich?“ erfahren hat. In weiteren neun Items wurden Daten zu dem nutzerseitig bei „Was hab’ ich?“ eingesandten medizinischen Dokument erhoben. Hierbei wurde für den Fall, dass der Nutzer „Was hab’ ich?“ bereits mehrfach in Anspruch genommen hatte, explizit nach den Daten bezüglich des zuletzt eingesandten Dokuments gefragt. Eine weitere wichtige Information wurde in Bezug auf

die Differenzierung zwischen Patient und Nutzer erfragt: Hier wurde erhoben, ob der eingesandte Befund die persönliche Gesundheit des Nutzers oder die der eine dem Nutzer nahestehenden Person betraf.

Nutzungsmotivation und Erfahrungen

Der zweite Bereich des Fragebogens eruierte die direkten Erfahrungswerte des Nutzers mit dem Angebot von „Was hab' ich?“. In den hier angesiedelten Items wurden neben motivationalen Faktoren auch die Weiterempfehlungstendenz sowie subjektive Vor- und Nachteile der Befunderläuterung erhoben.

Auswirkungen der Befund-Übersetzung auf Patientenverhalten

Dieser Bereich erfragte das Verhalten der Nutzer im Anschluss an den Erhalt der Befunderläuterung. Unterschieden wurde hierbei zwischen dem persönlichen Umgang mit der „Übersetzung“ und dem Einfluss auf das Verhalten gegenüber dem behandelnden Arzt des Nutzers.

Arzt-Patienten-Kommunikation allgemein

Die Items dieses Bereichs bezogen sich nicht mehr auf die direkte Nutzung des Angebots von „Was hab' ich?“. Stattdessen wurden allgemeine Erfahrungen des Nutzers mit Ärzten erfragt – vorwiegend losgelöst von medizinisch-fachlichen Fakten, sondern in Bezug auf sogenannte „weiche“ Faktoren wie Zeitdruck, Entscheidungsfindung und Nachfrageverhalten.

Internet als Informationskanal

Mit Hilfe von zwei Items wurden an dieser Stelle des Fragebogens Informationen zum allgemeinen internetbasierten Rechercheverhalten des Nutzers erhoben.

Demografie

Als demographische Daten wurde im vorletzten Bereich des Fragebogens Geschlecht, Alter und höchster Schulabschluss erfragt.

Gesundheitszustand

Den Abschluss des Fragebogens bildete die Erhebung des subjektiven gegenwärtigen Gesundheitszustandes des Nutzers.

2.2. Vorgehen

Dieser Abschnitt beschreibt das Vorgehen der Datenerhebung durch den beschriebenen Fragebogen im Jahr 2012 sowie die Methodik der Datenauswertung im Rahmen dieser Arbeit.

2.2.1. Überblick

Mit Hilfe der Online-Umfrage-Applikation LimeSurvey wurde der konzipierte Fragebogen in eine Onlinemaske überführt. Im August 2012 wurden dann insgesamt 1.600 randomisiert ausgewählte ehemalige „Was hab' ich?“-Nutzer per E-Mail kontaktiert und zur Teilnahme an der Nutzerbefragung aufgefordert. Vor der Randomisierung wurden Nutzerduplikate basierend auf der E-Mail-Adresse entfernt, sodass ein Nutzer nicht mehrfach an der Befragung teilnehmen konnte. Der in der E-Mail enthaltene Link erlaubte eine anonyme Teilnahme an der Befragung und stellte außerdem sicher, dass jeder Empfänger der E-Mail den Fragebogen lediglich ein Mal ausfüllen konnte.

2.2.2. Beteiligung an der Nutzerbefragung

Insgesamt haben im August 2012 innerhalb von 18 Tagen 558 Personen den Onlinefragebogen ausgefüllt, was innerhalb dieses Zeitraums einer Antwortquote von 34,9 % entspricht. Für die Bearbeitung des Fragebogens wurden durchschnittlich 11:29 Minuten aufgewendet. 37 Fragebögen wurden unvollständig ausgefüllt, wobei als unvollständig gilt, wenn nach der letzten Frage kein aktives Abschließen der Befragung durch den Nutzer stattfand sowie wenn der Nutzer die Befragung vor Betrachtung der letzten Frage verlassen hat. Unvollständig ausgefüllte Fragebögen gingen dennoch in die Auswertung ein, sofern die für die Berechnungen notwendigen Werte vorhanden waren.

2.2.3. Datenauswertung

Die statistische Auswertung der Umfragedaten erfolgte im Rahmen der vorliegenden Arbeit mit Hilfe von IBM® SPSS® Statistics Version 22.0.0.0.

3. Ergebnisse

Dieses Kapitel beinhaltet vorwiegend die Ergebnisse aus der im August 2012 durchgeführten „Was hab’ ich?“-Nutzerbefragung. Anschließend werden weitere Ergebnisse aus der Projektentwicklung von „Was hab’ ich?“ dargelegt.

3.1. Nutzerbefragung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der „Was hab’ ich?“-Nutzerbefragung aufgeführt. Die Gliederung der Ergebnisse erfolgt basierend auf der in Absatz 2.1 auf Seite 23 beschriebenen Bereiche des Onlinefragebogens.

3.1.1. Kontextinformationen

Die meisten der befragten „Was hab’ ich“-Nutzer wurden durch die Berichterstattung in den Medien auf den Internetdienst aufmerksam (78,2%). Google oder andere Suchmaschinen sowie Empfehlungen durch Verwandte, Freunde und Bekannte spielten eine untergeordnete Rolle.

Tabelle 4: Zugangswege zum Internetdienst „Was hab’ ich?“

Wie sind Sie auf die Internetseite washabich.de aufmerksam geworden? (N = 528)

	Häufigkeit	Prozent
Google oder andere Suchmaschine	72	13,6
Verwandte, Freunde oder Bekannte	37	7,0
Berichterstattung in den Medien (z. B. Zeitungsartikel, Fernsehen, Radio, Internet)	413	78,2
weiß nicht	6	1,1

Den Befund betreffend, den die Umfrageteilnehmer zur Übersetzung bei „Was hab’ ich?“ eingesendet hatten, gaben 79,0 % an, er betreffe ihre persönliche Gesundheit ($N = 428$). Hingegen gaben 21,0 % an, der eingesendete Befund betreffe die Gesundheit einer ihnen nahestehenden Person ($N = 114$).

Am Häufigsten haben die Umfrageteilnehmer angegeben, zur Übersetzung das Ergebnis einer Röntgen-, CT- oder MRT-Untersuchung eingesandt zu haben ($N = 237$; 49,8 %). Darauf folgten Entlassungsbriefe (Krankenhaus, Reha-Einrichtung) mit 28,6 % ($N = 136$), andere Arztbriefe mit 12,4 % ($N = 59$), Laborbefunde mit 8,6 % ($N = 41$) und zahnmedizinische Befunde in 0,2 % ($N = 1$). 0,4 % ($N = 2$) der Teilnehmer wussten nicht mehr, welche Art von Dokument sie bei „Was hab’ ich?“ eingesandt hatten.

Die Einstufung der gesundheitlichen Beeinträchtigung, auf die sich der eingesandte Befundbericht bezieht, ergab auf einer sechsstufigen Likert-Skala (0 = keinerlei Beeinträchtigung bis 6 = massive Beeinträchtigung) einen Mittelwert von 4,26 ($SD = 1,28$).

Tabelle 5: Gesundheitliche Beeinträchtigung der „Was hab’ ich?“-Nutzer

Als wie schwerwiegend stufen Sie die gesundheitliche Beeinträchtigung ein, auf die sich der Befundbericht bezieht? ($N = 535$)		
	Häufigkeit	Prozent
0 = keinerlei Beeinträchtigung	16	3,0
1	38	7,1
2	77	14,4
3	164	30,7
4	140	26,2
5 = massive Beeinträchtigung	100	18,7

Die Umfrageteilnehmer wurden gebeten, ihre Einschätzung auf einer Skala von 0 bis 5 anzugeben, wobei 0 für keinerlei Beeinträchtigung und 5 für eine massive Beeinträchtigung der Gesundheit steht. Die Werte dazwischen sind als Abstufungen zu interpretieren.

Die meisten Umfrageteilnehmer hatten ihren bei „Was hab' ich?“ eingesandten Befund durch eine Facharztpraxis übermittelt bekommen ($N = 246$; 49,3 %). Ebenfalls in großer Anzahl wurde der Befund im Krankenhaus übergeben ($N = 189$; 37,9 %). Weitaus seltener wurden als Befundübermittler die Hausarztpraxis ($N = 42$; 8,4 %), ein medizinisches Labor ($N = 18$; 3,6 %) oder eine zahnärztliche / kieferorthopädische Praxis ($N = 1$; 0,2 %) genannt. Lediglich 3 Teilnehmer (0,6 %) konnten nicht angeben, woher der eingesandte Befund stammte.

Unter den Teilnehmern, die ihren bei „Was hab' ich?“ eingesandten Befund durch eine Facharztpraxis übermittelt bekommen hatten, wurde nach der Fachrichtung dieser Praxis gefragt. Hierzu machten insgesamt 223 Umfrageteilnehmer eine Aussage. Die gewählten Fachrichtungen sind in Tabelle 6 nach absteigenden Häufigkeiten gelistet.

Tabelle 6: Facharztpraxen, durch die Befunde übermittelt wurden

Von welcher Facharztpraxis wurde Ihnen der Befund überreicht oder zugesandt? ($N = 223$)		
	Häufigkeit	Prozent
Radiologie	79	35,4
Orthopädie	65	29,1
Innere Medizin	28	12,6
Neurologie	21	9,4
Chirurgie	9	4,0
Augenheilkunde	8	3,6
Hals-Nasen-Ohrenheilkunde	5	2,2
Haut- und Geschlechtskrankheiten	5	2,2
Urologie	2	0,9
weiß nicht	1	0,4

Bezüglich der Befunderstellung gaben die meisten Umfrageteilnehmer an, diese sei durch einen Arzt im Krankenhaus erfolgt ($N = 222$; 46,4 %). Ähnlich häufig wurde als Befundersteller der niedergelassene Facharzt genannt ($N = 199$; 41,6 %). Weitaus weniger Teilnehmer gaben an, ein Arzt im Labor ($N = 35$; 7,3 %) oder der Hausarzt ($N = 17$; 3,6 %) habe den eingesandten Befund erstellt. 5 Teilnehmer konnten keine Angabe zu dieser Frage machen (1,0 %).

Unter den Teilnehmern, die als Befundersteller den niedergelassenen Facharzt genannt haben, zeigen sich hinsichtlich der angegebenen Fachrichtung dieser Ärzte große Überschneidungen zu den Fachrichtungen, durch welche die Befunde auch übermittelt wurden (Tabelle 7).

Tabelle 7: Fachrichtungen, durch welche die Befunde erstellt wurden

Welcher Facharzt hat den Befund erstellt? (N = 185)		
	Häufigkeit	Prozent
Radiologie	79	42,7
Orthopädie	51	27,6
Innere Medizin	18	9,7
Neurologie	14	7,6
Augenheilkunde	7	3,8
Chirurgie	5	2,7
Hals-Nasen-Ohrenheilkunde	4	2,2
Haut- und Geschlechtskrankheiten	2	1,1
Pathologie	2	1,1
Urologie	2	1,1
weiß nicht	1	0,5

Bezüglich des bei „Was hab' ich?“ eingesandten Befundes gaben die Umfrageteilnehmer in den meisten Fällen an, dass keine Erläuterung des Befundes durch einen Arzt stattgefunden habe (N = 169; 33,5 %). Knapp ein Drittel der eingesandten Befunde waren durch einen niedergelassenen Facharzt erläutert worden (N = 145; 28,8 %), rund ein Fünftel jeweils durch den Hausarzt (N = 94; 18,7 %) bzw. durch einen Arzt im Krankenhaus (N = 93; 18,5 %). 3 Teilnehmer gaben an, der Befund sei durch einen Arzt im Labor erläutert worden (0,6 %).

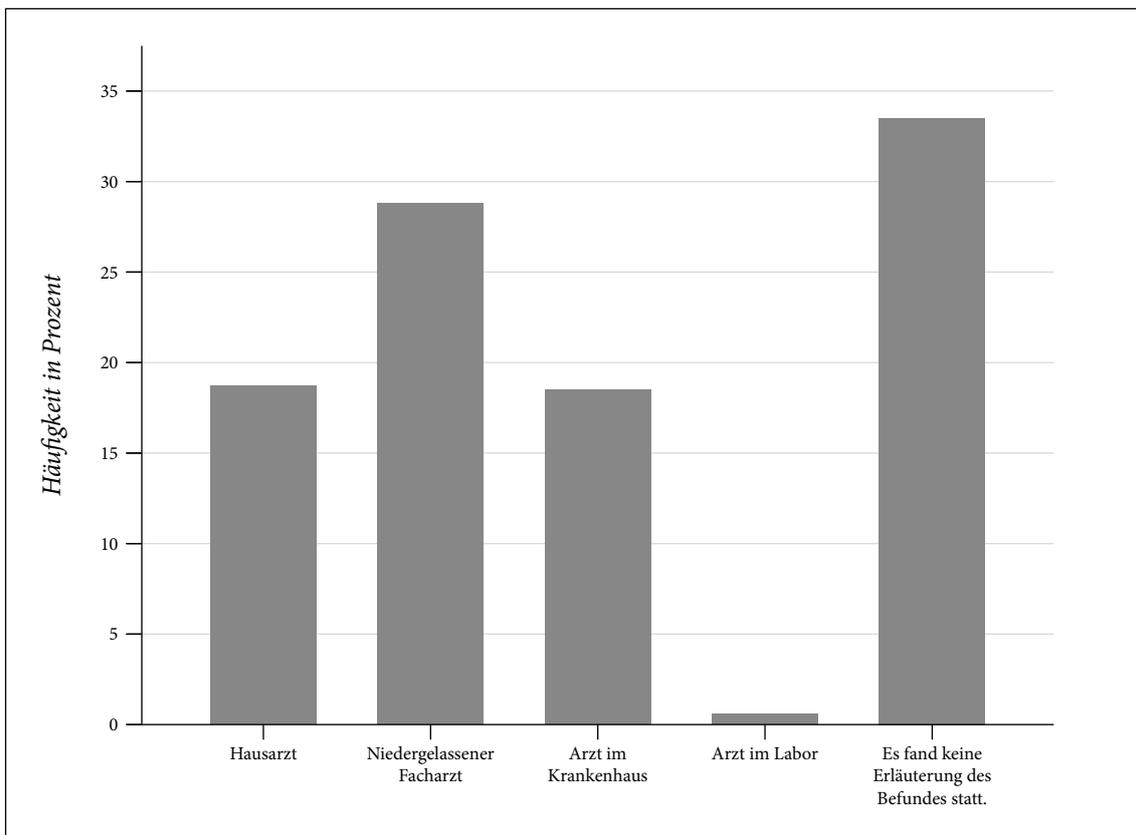


Abbildung 2: Welcher Arzt hat Ihnen den Befund erläutert?

Gaben die Umfrageteilnehmer an, der eingesandte Befund sei zuvor durch einen niedergelassenen Facharzt erläutert worden, wurden sie nach der Fachrichtung dieses Facharztes gefragt. Die angegebenen Fachrichtungen sind in Tabelle 8 nach absteigender Häufigkeit gelistet.

Tabelle 8: Fachrichtungen, durch welche die Befunde erklärt wurden

Welcher Facharzt hat Ihnen den Befund erläutert? (N = 128)		
	Häufigkeit	Prozent
Orthopädie	56	43,8
Neurologie	18	14,1
Radiologie	17	13,3
Innere Medizin	14	10,9
Haut- und Geschlechtskrankheiten	7	5,5
Chirurgie	5	3,9
Hals-Nasen-Ohrenheilkunde	4	3,1
Augenheilkunde	3	2,3
Allgemeinmedizin	1	0,8
Frauenheilkunde und Geburtshilfe	1	0,8
Pathologie	1	0,8
Urologie	1	0,8

3.1.2. Nutzungsmotivation und Erfahrungen

Bezüglich der Nutzungsmotivation konnten die Umfrageteilnehmer mehrere Antwortmöglichkeiten gleichzeitig wählen. Am häufigsten wünschten sich die Teilnehmer eine Übersetzung des Befundes unabhängig vom Arztgespräch (N = 212; 37,1 %). Ungefähr jeder vierte Teilnehmer nutzte „Was hab' ich?“, weil er die Erklärung seines Arztes nicht oder nur teilweise verstanden hatte (N = 161; 28,7 %), weil keine Erläuterung des Befundes stattfand (N = 148; 25,9 %), oder weil er sichergehen wollte, die Erklärung des Arztes richtig verstanden zu haben (N = 141; 24,7 %). Nur 10,2 % der Umfrageteilnehmer (N =

58) nutzte „Was hab' ich?“, um sich auf das Gespräch mit dem behandelnden Arzt vorzubereiten.

Tabelle 9: Nutzungsmotivation für das Angebot von „Was hab' ich?“

Warum haben Sie washabich.de genutzt? (N = 571)		
	Häufigkeit	Prozent
Ich möchte eine Übersetzung des Befundes unabhängig von einem Arztgespräch.	212	37,1
Ich möchte mich auf das Gespräch mit dem behandelnden Arzt vorbereiten.	58	10,2
Ich möchte sichergehen, dass ich die Erklärung des Arztes richtig verstanden habe.	141	24,7
Ich habe die Erklärung des Arztes nicht oder nur teilweise verstanden.	161	28,7
Es fand keine Erläuterung des Befundes statt.	148	25,9

Es konnten mehrere Antwortmöglichkeiten ausgewählt werden. Darüber hinaus konnte der Umfrageteilnehmer über ein Freitextfeld weitere Gründe für die Nutzung von „Was hab' ich?“ nennen.

Für nahezu alle Umfrageteilnehmer war die Befund-Übersetzung durch „Was hab' ich?“ hilfreich (N = 501; 93,3 %). 6,1 % der Teilnehmer (N = 33) antworteten auf die Frage, ob die Übersetzung des Befundes hilfreich gewesen sei, mit „teils, teils“. Nur 0,6 % der Teilnehmer (N = 3) gaben an, die Befund-Übersetzung durch „Was hab' ich?“ sei nicht hilfreich gewesen.

Tabelle 10: „Was hab' ich?“ – Für die Nutzer hilfreich oder nicht?

War die Übersetzung des Befunds durch washabich.de für Sie hilfreich? ($N = 537$)

	Häufigkeit	Prozent
ja	501	93,3
teils, teils	33	6,1
nein	3	0,6

Auch der Anteil der Umfrageteilnehmer, der „Was hab' ich?“ an gute Freunde weiterempfehlen würde, war sehr hoch: 98,3 % ($N = 528$) der Teilnehmer würden das Angebot *bestimmt* oder *wahrscheinlich* weiterempfehlen, alle anderen ($N = 9$; 1,6 %) *vielleicht* oder *wahrscheinlich nicht*. Kein Umfrageteilnehmer gab an, er würde die Befund-Übersetzung durch „Was hab' ich?“ *bestimmt nicht* weiterempfehlen.

Tabelle 11: Weiterempfehlung von „Was hab' ich?“

Würden Sie die Befund-Übersetzung durch washabich.de einem guten Freund/einer guten Freundin weiterempfehlen? ($N = 537$)

	Häufigkeit	Prozent
bestimmt	499	92,9
wahrscheinlich	29	5,4
vielleicht	5	0,9
wahrscheinlich nicht	4	0,7
bestimmt nicht	0	0,0

Auf die Frage, ob die Umfrageteilnehmer bei Bedarf die Befund-Übersetzung durch „Was hab' ich?“ wieder nutzen würden, antworteten 92,4 % ($N = 495$) mit *bestimmt*. Hin-

gegen antworteten nur 6,5 % ($N = 35$) mit *wahrscheinlich*, alle anderen ($N = 6$; 1,1 %) mit *vielleicht*, *wahrscheinlich nicht* oder *bestimmt nicht*.

Tabelle 12: Wiederholte Nutzung von „Was hab’ ich?“

Würden Sie bei Bedarf die Befund-Übersetzung durch washabich.de wieder nutzen? ($N = 536$)		
	Häufigkeit	Prozent
bestimmt	495	92,4
wahrscheinlich	35	6,5
vielleicht	4	0,7
wahrscheinlich nicht	1	0,2
bestimmt nicht	1	0,2

3.1.3. Auswirkungen der Befund-Übersetzung auf Patientenverhalten

Der Umgang mit der Befund-Übersetzung und die Auswirkungen auf das Verhalten der Patienten wurde mit drei Items untersucht. Zunächst wurden die Teilnehmer danach gefragt, ob sie die Befund-Übersetzung von washabich.de zur Sicherheit nochmals einem Arzt vorgelegt hätten. Die meisten Teilnehmer verneinten und gaben an, dies auch nicht vor zu haben ($N = 420$; 79,4 %). 8,3 % ($N = 44$) waren sich zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht sicher, 7,8 % ($N = 41$) bejahten die Frage und nur 4,5 % ($N = 24$) antworteten mit *nein, werde dies aber noch tun*.

Tabelle 13: Vorlage der Befund-Übersetzung bei einem Arzt

Um wirklich sicherzugehen, habe ich die Befund-Übersetzung von washabich.de nochmals einem Arzt vorgelegt. ($N = 529$)

	Häufigkeit	Prozent
ja	41	7,8
nein, und habe dies auch nicht vor	420	79,4
nein, werde dies aber noch tun	24	4,5
bin mir noch nicht sicher	44	8,3

Auf die Frage, ob die Umfrageteilnehmer die Anfrage an washabich.de gegenüber dem behandelnden Arzt verschweigen, um das Vertrauensverhältnis nicht zu belasten, antworteten die meisten mit *nein* ($N = 283$; 53,5 %). 31,0 % ($N = 164$) bejahten die Aussage, und nur 15,5 % ($N = 82$) waren sich zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht sicher.

Tabelle 14: Vertrauensverhältnis zum Arzt nach Befund-Übersetzung

Gegenüber dem behandelnden Arzt verschweige ich die Anfrage an washabich.de, um das Vertrauensverhältnis nicht zu belasten. ($N = 529$)

	Häufigkeit	Prozent
ja	164	31,0
nein	283	53,5
bin mir noch nicht sicher	82	15,5

Das letzte Item zur Untersuchung der Auswirkungen der Befund-Übersetzung auf den „Was hab' ich?“-Nutzer sollte eruieren, ob die Befund-Übersetzung durch washabich.de dem Nutzer Mut gemacht hatte, der Erkrankung mit Entschlossenheit entgegenzutreten. Die meisten Nutzer erteilten diesem Item Zustimmung: Für die Hälfte der Umfrageteil-

nehmer traf diese Aussage *voll und ganz* zu ($N = 263$; 49,8), für 34,3 % ($N = 181$) traf sie immerhin noch *eher* zu. Nur 15,9 % ($N = 84$) der Umfrageteilnehmer lehnten die Aussage ab (*trifft eher nicht zu* bei $N = 65$; 12,3 % und *trifft überhaupt nicht zu* bei $N = 19$; 3,6 %).

Tabelle 15: Entschlossenheit durch Befund-Übersetzung

Die Befund-Übersetzung durch washabich.de hat mir Mut gemacht, der Erkrankung mit Entschlossenheit entgegenzutreten. ($N = 528$)		
	Häufigkeit	Prozent
trifft voll und ganz zu	263	49,8
trifft eher zu	181	34,3
trifft eher nicht zu	65	12,3
trifft überhaupt nicht zu	19	3,6

3.1.4. Arzt-Patienten-Kommunikation allgemein

Unabhängig von der Befund-Übersetzung von „Was hab' ich?“ wurden die Teilnehmer der Befragung in acht Items nach Ihren bisherigen Erfahrungen im Umgang mit Ärzten befragt.

Die Aussage, dass Ärzte gegenüber dem Befragten bisher immer in der Lage waren, medizinische Sachverhalte verständlich zu erläutern, zeigte ein zur Mitte tendierendes Antwortmuster: Für 49,6 % ($N = 262$) der Umfrageteilnehmer traf diese Aussage *eher zu* – ergänzt durch 3,6 % ($N = 19$), bei denen die Aussage *voll und ganz* zu traf –, bei einer ähnlich hohen Anzahl ($N = 224$; 42,4 %) traf die Aussage *eher nicht zu* – ergänzt durch 4,4 % ($N = 23$), bei denen die Aussage *überhaupt nicht* zutraf.

Tabelle 16: Verständliche Erläuterung medizinischer Sachverhalte

Mir gegenüber waren Ärzte bisher immer in der Lage, medizinische Sachverhalte verständlich zu erläutern. (N = 528)

	Häufigkeit	Prozent
trifft voll und ganz zu	19	3,6
trifft eher zu	262	49,6
trifft eher nicht zu	224	42,4
trifft überhaupt nicht zu	23	4,4

In Hinblick auf die Untersuchung, ob „Was hab’ ich?“-Nutzer mit ihren Ärzten dem Modell der partizipativen Entscheidungsfindung folgen, wurden sie mit der Aussage konfrontiert, dass sie sich von Ärzten in medizinische Entscheidungen eingebunden fühlen. Auch hier tendierten die Antworten zur Mitte: Für 49,2% (N = 260) der Umfrageteilnehmer traf diese Aussage *eher* zu – ergänzt durch 8,1% (N = 43), bei denen die Aussage *voll und ganz* zu traf –, bei 37,9% (N = 200) traf die Aussage *eher nicht* zu – ergänzt durch 4,7% (N = 25), bei denen die Aussage *überhaupt nicht* zutraf.

Tabelle 17: Einbindung durch Ärzte in medizinische Entscheidungen

Ich fühle mich von Ärzten in medizinische Entscheidungen eingebunden. (N = 528)

	Häufigkeit	Prozent
trifft voll und ganz zu	43	8,1
trifft eher zu	260	49,2
trifft eher nicht zu	200	37,9
trifft überhaupt nicht zu	25	4,7

Der Wunsch, ein Arzt sollte dem Befragten mehr Zeit widmen, um Befunde und Behandlungsvorschläge in Ruhe zu besprechen, traf für die Mehrheit der Umfrageteilnehmer *voll und ganz* zu ($N = 355$; 67,4%). Für weitere 25,6% ($N = 135$) der Befragten traf er *eher* zu, für nur 6,3% ($N = 33$) traf er *eher nicht* zu, für 0,8% ($N = 4$) traf er *überhaupt nicht* zu.

Tabelle 18: Wunsch nach mehr Zeit zur ärztlichen Befundbesprechung

Manchmal wünschte ich mir, ein Arzt würde mir mehr Zeit widmen, um Befunde und Behandlungsvorschläge in Ruhe zu besprechen. ($N = 527$)		
	Häufigkeit	Prozent
trifft voll und ganz zu	355	67,4
trifft eher zu	135	25,6
trifft eher nicht zu	33	6,3
trifft überhaupt nicht zu	4	0,8

Ein weiteres Item zielte auf die Thematik *Zeit* und konfrontierte die Umfrageteilnehmer mit der Aussage, dass Ärzte, die sie aufsuchen, spürbar unter Zeitdruck stehen. Für die Mehrheit der Befragten traf diese Aussage zu: in 48,7% ($N = 256$) der Fälle *voll und ganz*, in 37,8% ($N = 199$) der Fälle *eher*. Im Gegensatz traf die Aussage bei 12,5% ($N = 66$) *eher nicht* und bei 1,0% ($N = 5$) der Befragten *überhaupt nicht* zu.

Tabelle 19: Zeitdruck bei Ärzten

Die Ärzte, die ich aufsuche, stehen spürbar unter Zeitdruck. ($N = 526$)

	Häufigkeit	Prozent
trifft voll und ganz zu	256	48,7
trifft eher zu	199	37,8
trifft eher nicht zu	66	12,5
trifft überhaupt nicht zu	5	1,0

Die Aussage, dass „Was hab’ ich?“-Nutzer es schon häufiger erlebt haben, dass ein Arzt gereizt reagiert hat, wenn der Patient Fragen zu Befunden oder Therapieanschlüssen gestellt hatte, traf für 21,3 % ($N = 112$) der Befragten *voll und ganz* zu, für 31,4 % ($N = 165$) traf sie *eher* zu. Für die meisten Befragten ($N = 195$; 37,1 %) traf die Aussage *eher nicht* zu, für 10,3 % ($N = 54$) traf sie *überhaupt nicht* zu.

Tabelle 20: Ärztliche Reaktion auf Fragen zu Befunden

Ich habe es schon häufiger erlebt, dass ein Arzt gereizt reagiert hat, wenn ich Fragen zu Befunden oder Therapieanschlüssen gestellt habe. ($N = 526$)

	Häufigkeit	Prozent
trifft voll und ganz zu	112	21,3
trifft eher zu	165	31,4
trifft eher nicht zu	195	37,1
trifft überhaupt nicht zu	54	10,3

Die Aussage, es sei dem Umfrageteilnehmer schon häufiger passiert, dass er die medizinischen Erläuterungen eines Arztes nicht oder nicht vollständig verstanden hatte, traf für die Mehrheit der Befragten zu; und zwar in 23,6 % ($N = 124$) der Fälle *voll und ganz*,

in 53,2 % ($N = 280$) der Fälle *eher*. Für 22,2 % ($N = 117$) der Befragten traf die Aussage *eher nicht* zu, und für 1,0 % ($N = 5$) traf sie *überhaupt nicht* zu.

Tabelle 21: Subjektives Verstehen medizinischer Erläuterungen eines Arztes

Mir ist es schon häufiger passiert, dass ich die medizinischen Erläuterungen eines Arztes nicht oder nicht vollständig verstanden habe. ($N = 526$)		
	Häufigkeit	Prozent
trifft voll und ganz zu	124	23,6
trifft eher zu	280	53,2
trifft eher nicht zu	117	22,2
trifft überhaupt nicht zu	5	1,0

Die Aussage, sich offen gestanden nicht zu trauen, nachzufragen, wenn man die Erklärungen eines Arztes nicht richtig verstanden hat, traf hingegen für die meisten Befragten nicht zu: in 21,7 % ($N = 114$) der Fälle *überhaupt nicht*, in 44,5 % ($N = 234$) der Fälle *eher nicht*. Für rund ein Viertel der Umfrageteilnehmer traf die Aussage allerdings *eher* zu ($N = 135$; 25,7 %), für 8,2 % ($N = 43$) traf sie sogar *voll und ganz* zu.

Tabelle 22: Angst vor Nachfragen bei Unverständnis

Offen gestanden traue ich mich nicht, nachzufragen, wenn ich die Erklärungen eines Arztes nicht richtig verstanden habe. ($N = 526$)		
	Häufigkeit	Prozent
trifft voll und ganz zu	43	8,2
trifft eher zu	135	25,7
trifft eher nicht zu	234	44,5
trifft überhaupt nicht zu	114	21,7

Dass Nachteile für das Verhältnis zwischen Arzt und Patient befürchtet werden, wenn man viele Fragen zu Diagnose und Behandlung stellt, traf für 9,1 % ($N = 48$) der Umfrageteilnehmer *voll und ganz*, für 24,7 % ($N = 130$) *eher* zu. Für 44,7 % ($N = 235$) traf diese Aussage *eher nicht*, für 21,5 % ($N = 113$) *überhaupt nicht* zu.

Tabelle 23: Belastung des Arzt-Patient-Verhältnisses durch Nachfragen

Ich befürchte Nachteile für das Verhältnis zwischen einem Arzt und mir, wenn ich viele Fragen zu Diagnose und Behandlung stelle. ($N = 526$)		
	Häufigkeit	Prozent
trifft voll und ganz zu	48	9,1
trifft eher zu	130	24,7
trifft eher nicht zu	235	44,7
trifft überhaupt nicht zu	113	21,5

3.1.5. Internet als Informationskanal

Bezüglich der Nutzung des Internets als Informationskanal für medizinische Inhalte zeigte sich, dass 19,1 % ($N = 99$) der Befragten sehr häufig medizinische Themen im Internet recherchieren, 27,4 % ($N = 142$) häufig, 33,7 % ($N = 175$) gelegentlich, 17,9 % ($N = 93$) manchmal und 1,9 % ($N = 10$) nie.

Tabelle 24: Recherche medizinischer Themen im Internet (Häufigkeit)

Wie oft recherchieren Sie medizinische Themen im Internet? (N = 519)		
	Häufigkeit	Prozent
sehr häufig	99	19,1
häufig	142	27,4
gelegentlich	175	33,7
manchmal	93	17,9
nie	10	1,9

Neben der Häufigkeit wurden die Umfrageteilnehmer auch nach der Art der Informationen gefragt, zu denen Sie im Internet recherchieren. Hierbei war eine Mehrfachauswahl der vorgeschlagenen Themengebiete möglich. Die Umfrageteilnehmer gaben am Häufigsten an, Informationen wie Ursachen oder Symptome zu bestimmten Erkrankungen zu recherchieren (N = 437; 78,3 %). 66,5 % (N = 371) der Befragten gaben an, Informationen zur Behandlung bestimmter Erkrankungen zu recherchieren, bei 64,2 % (N = 358) war es die Bedeutung medizinischer Fachbegriffe. 39,2 % (N = 219) der Umfrageteilnehmer gaben außerdem an, zum Thema Arzneimittel im Internet zu recherchieren. Knapp ein Drittel (N = 182; 32,6 %) gab an, Recherchen zum Thema Ärzte und medizinische Einrichtungen durchzuführen, während rund ein Viertel (N = 146; 26,2 %) Informationen zur Gesundheitsvorsorge als Recherchethema angab. 22,4 % (N = 125) der Befragten gaben an, nach Bewertungen zu Ärzten oder Krankenhäusern zu suchen.

Tabelle 25: Recherche medizinischer Themen im Internet (Art der Information)

Nach welchen Informationen recherchieren Sie im Internet zum Thema Medizin?
(N = 558)

	Häufigkeit	Prozent
Informationen zur Gesundheitsvorsorge	146	26,2
Informationen zu bestimmten Erkrankungen (Ursachen, Symptome)	437	78,3
Informationen zur Behandlung bestimmter Erkrankungen	371	66,5
Bedeutung medizinischer Fachbegriffe	358	64,2
Arzneimittel	219	39,2
Ärzte und medizinische Einrichtungen (z. B. auf der Suche nach einem Arzt oder einem Krankenhaus)	182	32,6
Bewertungen zu Ärzten oder Krankenhäusern durch andere Patienten (sog. Bewertungsportale im Internet)	125	22,4

Es konnten mehrere Antwortmöglichkeiten ausgewählt werden.

3.1.6. Demografie

Im Ergebnis der Nutzerbefragung zeigt sich eine nahezu ausgeglichene Geschlechterverteilung mit 50,5 % weiblichen und 49,5 % männlichen Umfrageteilnehmern.

Tabelle 26: Geschlechterverteilung der „Was hab’ ich?“-Nutzer

	Häufigkeit	Prozent
weiblich	263	50,5
männlich	258	49,5
Summe	521	100,0

Das erhobene Alter der Umfrageteilnehmer liegt zwischen 22 und 87 Jahren ($M = 58,3$ Jahre; $SD = 12,8$; $N = 514$).

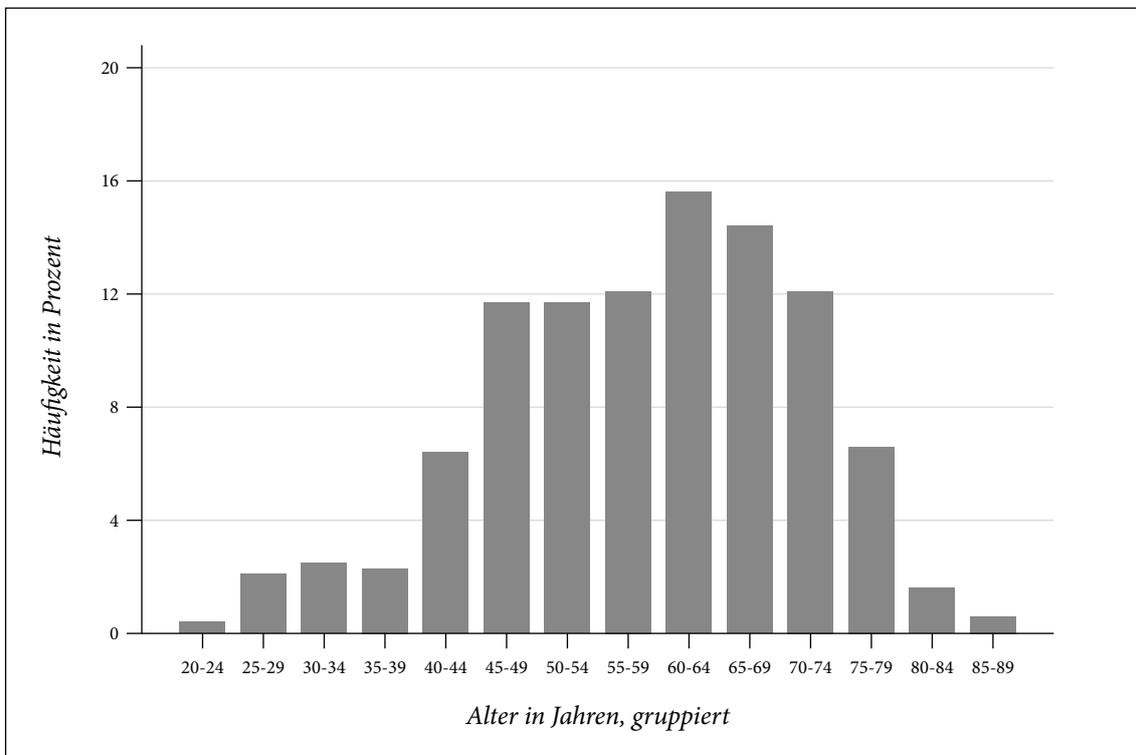


Abbildung 3: Altersverteilung der „Was hab’ ich?“-Nutzer

In Hinblick auf den höchsten Schulabschluss gaben 41,1 % der Teilnehmer an, eine (Fach-)Hochschulreife zu besitzen. 58,9 % gaben hingegen an, einen Realschul- oder gleichwertigen Abschluss, einen Abschluss der Polytechnischen Oberschule, einen Haupt- oder Volksabschluss zu besitzen oder sich noch in schulischer Ausbildung zu befinden.

Tabelle 27: Höchster Schulabschluss der „Was hab' ich?“-Nutzer

	Häufigkeit	Prozent
Ich befinde mich noch in schulischer Ausbildung	1	0,2
Haupt-, Volksschulabschluss	95	18,2
Polytechnische Oberschule	65	12,5
Realschul- oder gleichwertiger Abschluss	146	28,0
(Fach-)Hochschulreife	214	41,4

3.1.7. Gesundheitszustand

Die Beschreibung des eigenen Gesundheitszustandes der Umfrageteilnehmer erfolgte in 1,5 % der Fälle ($N = 8$) als ausgezeichnet, in 8,3 % der Fälle ($N = 43$) als sehr gut, in 34,5 % der Fälle ($N = 180$) als gut, in 40,1 % der Fälle ($N = 209$) als mittelmäßig und in 15,5 % der Fälle ($N = 81$) als schlecht.

Tabelle 28: Subjektiver Gesundheitszustand der „Was hab' ich?“-Nutzer

Wie würden Sie Ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand beschreiben? ($N = 521$)		
	Häufigkeit	Prozent
ausgezeichnet	8	1,5
sehr gut	43	8,3
gut	180	34,5
mittelmäßig	209	40,1
schlecht	81	15,5

3.2. Projektentwicklung

Neben den Ergebnissen der 2012 durchgeführten „Was hab' ich?“-Nutzerbefragung wird an dieser Stelle das Ergebnis des bisherigen Projektverlaufs chronologisch dargestellt.

3.2.1. „Was hab' ich?“ im Jahr 2011

Am 15. Januar 2011 war unter der URL <https://washabich.de> die erste Version der „Was hab' ich?“-Website erreichbar. Hauptmerkmal der Seite war ein Formular zum Eingeben bzw. Einsenden medizinischer Befunddokumente. Darüber hinaus enthielt die Seite lediglich Rahmeninformationen zu Hintergrund und Zielsetzung des Projekts.

Bereits im ersten Projektjahr erhielt „Was hab' ich?“ großes öffentliches Interesse sowie zahlreiche Auszeichnungen – darunter die Nominierung zum Springer Medizin Charity Award und den Bundessieg im Ideenwettbewerb GENERATION-D der Bayrischen EliteAkademie.

Im November begann außerdem die Kooperation zwischen „Was hab' ich?“ und der Bertelsmann Stiftung, deren Ziel die gemeinsame Entwicklung eines webbasierten „Befund- und Behandlungsdolmetschers“ war. Bereits Ende des Jahres begann die inhaltliche und technische Realisierung des Projekts, welches heute unter der URL <https://befunddolmetscher.de> verfügbar ist (siehe auch Absatz 1.3.4 auf Seite 19).

Im Dezember sagte der Bundesverband des Marburger Bundes „Was hab' ich?“ seine Unterstützung zu und verdeutlichte damit sein Bewusstsein für die Notwendigkeit einer verbesserten Arzt-Patient-Kommunikation. Im selben Monat wurde „Was hab' ich?“ unangekündigt und anonym von der Stiftung Warentest getestet. Das Ergebnis wurde in einem *Schnelltest* veröffentlicht und bescheinigt, dass die Übersetzungen der fünf Testbefunde „insgesamt von empfehlenswerter Qualität“ gewesen seien [52].

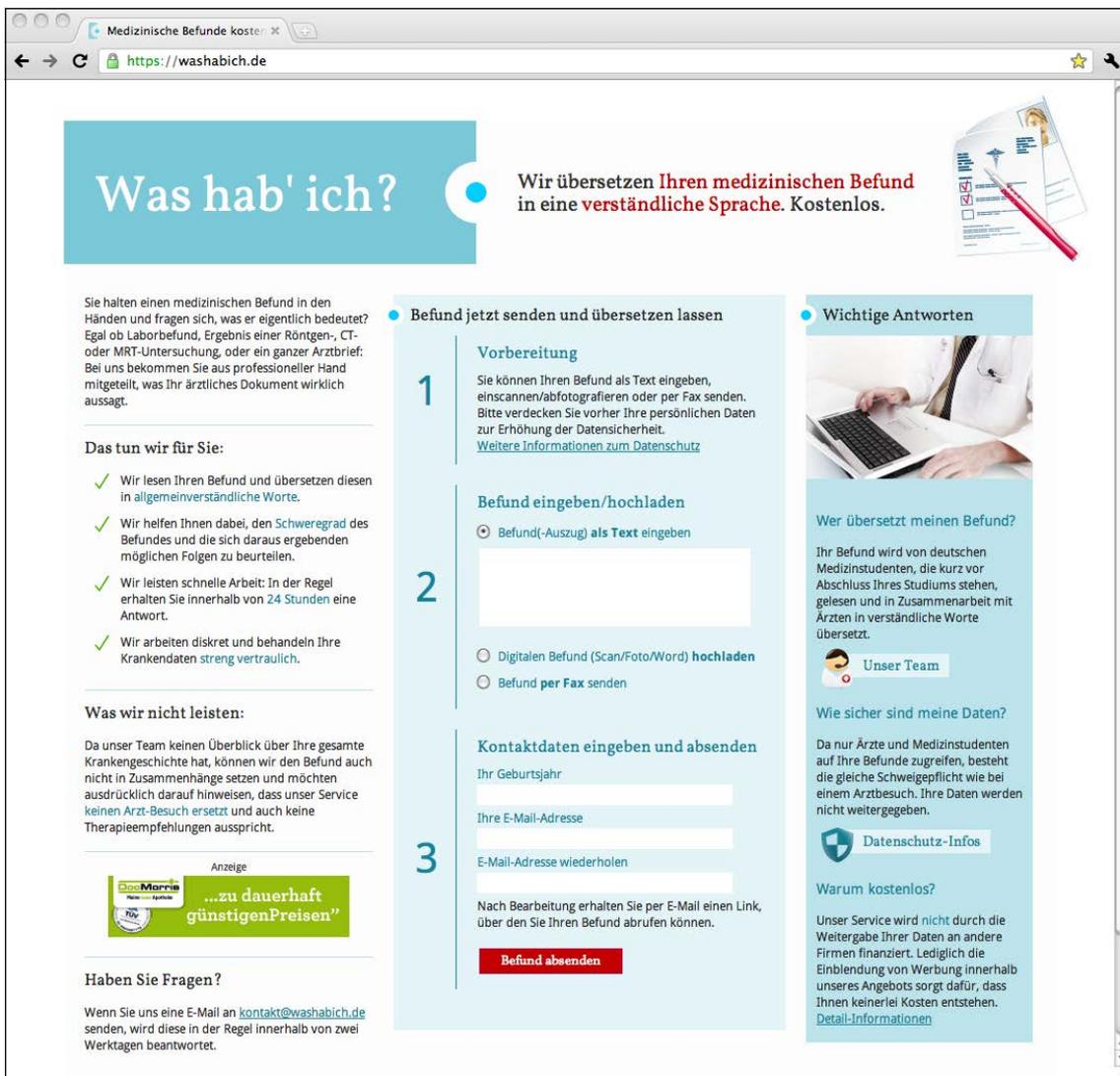


Abbildung 4: Internetdienst „Was hab' ich?“ im März 2011

Im Jahr 2011 wurden auf der Website <https://washabich.de> 130.236 Besuche mit 251.578 Seitenaufrufen registriert.

3.2.2. „Was hab' ich?“ im Jahr 2012

Im Mai des Jahres begann die „Was hab' ich?“ gGmbH, gemeinsam mit dem AOK Bundesverband ein Evaluationskonzept für den Internetdienst washabich.de zu erarbeiten. Die Evaluation beinhaltete eine Auswertung bisher über die Website eingesandter

Befund-Dokumente, sowie eine retrospektive Nutzerbefragung. Die in der Befragung erhobenen Daten bilden die Grundlage der vorliegenden Arbeit.

Am 18. Juli besuchte der damalige Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr das „Was hab' ich?“-Büro in Dresden, um sich über die Projektarbeit zu informieren. Daniel Bahr äußerte sich nach dem Termin wie folgt:

„Eine tolle Idee, die Patienten hilft, Fach-Chinesisch zu verstehen und damit zum Behandlungserfolg beizutragen.“

Im August ist die Pilot-Version des Befunddolmetschers fertiggestellt worden. Mit dem Start der Website wurde auch eine Nutzerbefragung von Testnutzern ($N = 56$) durchgeführt. Dabei wurden die Informationstexte und Begriffserläuterungen des Befunddolmetschers als sehr verständlich und der Nutzen des Angebots als sehr hilfreich eingestuft.

Im Oktober erhält das Projekt „Was hab' ich?“ den Initiativpreis Deutsche Sprache des Kulturpreises Deutsche Sprache, der seit dem Jahr 2000 von der Eberhard-Schöck-Stiftung gemeinsam mit dem Verein Deutsche Sprache verliehen wird. Die Auszeichnung wird verliehen „für das Engagement, medizinische Befunde in eine für ratlose Patienten leicht verständliche Sprache zu übersetzen“ [54].

Im November präsentiert „Was hab' ich?“ eine grundlegende Überarbeitung der Website und der dahinter liegenden internen Online-Übersetzungsplattform. Das Web-Angebot umfasst nun deutlich mehr Hintergrundinformationen zum Projekt. Im selben Monat erreicht „Was hab' ich?“ außerdem den Meilenstein von 10.000 individuellen Befund-Übersetzungen.

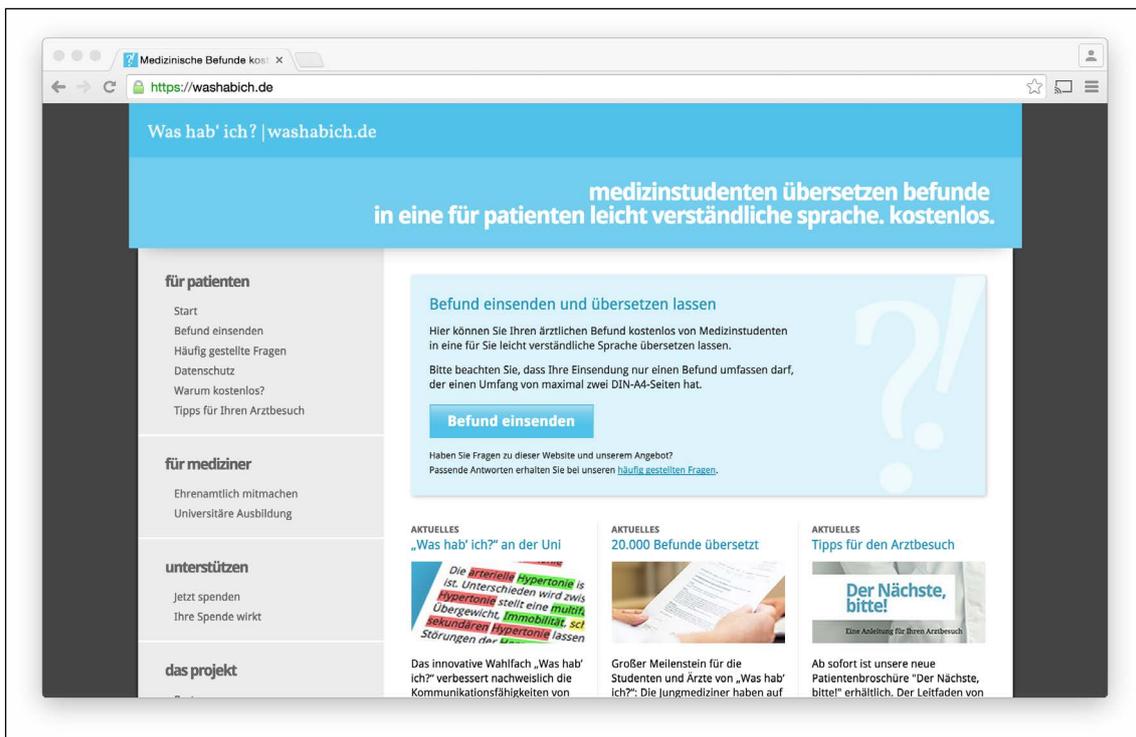


Abbildung 5: Internetdienst „Was hab' ich?“ seit November 2012

Im Jahr 2012 wurden auf der Website <https://washabich.de> 294.126 Besuche mit 632.259 Seitenaufrufen registriert.

3.2.3. „Was hab' ich?“ im Jahr 2013

Seit Mai enthalten die „Was hab' ich?“-Übersetzungen dreidimensionale computergenerierte anatomische Abbildungen, um die Verständlichkeit der Befund-Erläuterungen zu verbessern. Als Grundlage dient ein Pool aus mehreren tausend Abbildungen des Springer Medizin Verlags, die für jede Befund-Übersetzung mit einer individuellen Beschriftung versehen werden können.

Im Juni erscheint die von der „Was hab' ich?“ gGmbH herausgegebene Patientenbroschüre „Der Nächste, bitte!“. Die 32-seitige Broschüre soll Patienten die Vor- und Nachbereitung des Arztbesuchs erleichtern und wird über „Was hab' ich?“-Website in gedruckter Form sowie als eBook vertrieben.

Im Jahr 2013 wurden auf der Website <https://washabich.de> 169.175 Besuche mit 484.610 Seitenaufrufen registriert.

3.2.4. „Was hab' ich?“ im Jahr 2014

Von Mai bis Juli führte die „Was hab' ich?“ gGmbH erstmals einen E-Learning-basierten Kommunikationskurs an einer medizinischen Fakultät durch: Am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf konnten 24 Medizinstudierende im Praktischen Jahr anhand von supervidierten Befund-Übersetzungen ihre Kommunikationsfertigkeiten verbessern.

Von Oktober bis Dezember fand der zweite „Was hab' ich?“-Kommunikationskurs für Medizinstudierende statt. Im Rahmen eines klinischen Wahlpflichtfachs lernten 20 Teilnehmer aus dem 8. bis 10. Fachsemester an der Medizinischen Fakultät Carl Gustav Carus der Technischen Universität Dresden, anhand von Befund-Übersetzungen medizinische Sachverhalte in einer für Patienten leicht verständlichen Sprache wiederzugeben.

Im Jahr 2014 wurden auf der Website <https://washabich.de> 137.719 Besuche mit 341.686 Seitenaufrufen registriert.

3.2.5. „Was hab' ich?“ im Jahr 2015

Anfang 2015 erschien eine Fallstudie zu „Was hab' ich?“ in der Veröffentlichung *Challenges and Opportunities in Health Care Management* [19].

Im April wurden erneut zwei universitäre „Was hab' ich?“-Kommunikationskurse durchgeführt, und zwar zum zweiten Mal an der Technischen Universität für 20 Teilnehmer, und zum ersten Mal für 15 Medizinstudierende an der Philipps-Universität Marburg.

Im Mai startete das Pilotprojekt *Patientenbrief*: In Kooperation mit einer rheinland-pfälzischen Klinik sollen in einer zwölfmonatigen Projektphase 2.500 individuelle, für Patienten verständliche Entlassbriefe entstehen. Dieses Vorhaben zielt im Gegensatz zum „Was hab' ich?“-Angebot darauf ab, Patienten direkt mit auf ihn angepassten schriftli-

chen Gesundheitsinformationen zu versorgen, um so schlussendlich eine höhere Gesundheitskompetenz zu erreichen. Die wissenschaftliche Begleitung des Pilotprojekts erfolgt durch den Fachbereich Allgemeinmedizin der Medizinischen Fakultät Carl Gustav Carus an der Technischen Universität Dresden.

4. Diskussion

4.1. Methodik

Kritisch betrachtet werden muss im Kontext dieser Arbeit die Methodik zur „Was hab’ ich?“-Nutzerbefragung, insbesondere deren Planung. Auch wenn die Gestaltung der Fragebogen-Items bewusst mit der Zielsetzung erfolgte, überblickende Ergebnisse zu Nutzungsmotivation und -hintergründen zu erhalten, hätte eine klare Hypothesenformulierung dazu beitragen können, wichtige Fragen in Hinblick auf den Nutzen durch die Befundübersetzung zu klären. Weiterhin fehlen Daten von einer Kontrollgruppe, die das Angebot von „Was hab’ ich?“ (noch) nicht wahrgenommen hat, um wichtige vergleichende Aussagen treffen zu können.

Hieraus folgt das Potenzial, zukünftig aufbauend auf die vorhandenen Ergebnisse neue, zielgerichtete Daten bei „Was hab’ ich?“-Nutzern und einer Vergleichsgruppe zu erheben – möglicherweise sogar dauerhaft, um Änderungen über den zeitlichen Verlauf zu erfassen und interpretieren zu können.

4.2. Ergebnisse der Nutzerbefragung

Die Diskussion der Ergebnisse aus der „Was hab’ ich?“-Nutzerbefragung (siehe Absatz 3.1 auf Seite 27) ist ebenso wie die Ergebnisse selbst an der Struktur des verwendeten Fragebogens ausgerichtet, um einen direkten Bezug zu den einzelnen Aspekten herstellen zu können.

4.2.1. Kontextinformationen

Nahezu vier von fünf „Was hab’ ich?“-Nutzer sind durch Berichterstattung in den Medien auf das Onlineportal aufmerksam geworden. Zum Zeitpunkt der Datenerhebung im Jahr 2012 war „Was hab’ ich?“ ein noch sehr junges, aber stark medienpräsenes Angebot, sodass dieses Befragungsergebnis nahelag. Vor allem reichweitenstarke Artikel wie z. B.

auf *SPIEGEL ONLINE* [38] haben bereits frühzeitig für eine gute mediale Verbreitung gesorgt.

Mehr als jeder fünfte „Was hab' ich?“-Nutzer hat nicht einen seine persönliche Gesundheit betreffenden Befund eingesandt, sondern den einer ihm nahestehenden Person. Zu diesem Aspekt wäre zu eruieren, inwiefern die Befundeinsendung durch einen Dritten aktiv durch den betroffenen Patienten gefordert wurde – beispielsweise, weil dieser technische Hürden nicht überwinden konnte (kein Einscannen oder Fotografieren des Befundes möglich, kein Internetzugang vorhanden) –, oder ob es auch zu Befundeinsendungen durch Dritte kam, von denen betroffene Patienten nichts wussten. In beiden Fällen könnte die Befunderläuterung von „Was hab' ich?“ – in dem Fall, dass sie sowohl vom Einsender als auch vom Patienten studiert wurde –, zu einer einheitlicheren Einschätzung der Gesundheitssituation beider Parteien führen. Dass diese Einschätzung oft divergiert, zeigt eine Studie über die Treffsicherheit stellvertretender Entscheidungsfinder (z. B. Angehöriger) in der Medizin [44].

Bezüglich der Einsendung medizinischer Dokumente bei „Was hab' ich?“ richtet sich der Fokus bei rund der Hälfte aller Fälle auf Ergebnisse von Röntgen-, CT- oder MRT-Untersuchungen. Diese unter dem Aspekt der Verständlichkeit offensichtlich wichtige Bedeutung radiologischer Befunddokumente wirft die Frage nach der Ursache für die hohe Anzahl an derartigen Einsendungen auf. Beschrieben ist, dass knapp die Hälfte aller Patienten in der ambulanten Radiologie eine direkte Diagnosemitteilung durch den Radiologen bevorzugen; das betrifft eher jüngere Patienten [29]. Für diejenigen Patienten, die also in der radiologischen Arztpraxis keine oder eine nur unzureichende Diagnosemitteilung oder Befunderläuterung erhalten, ist innerhalb der Wartezeit bis zum nächsten Hausarztbesuch die Nutzung eines Onlinedienstes wie „Was hab' ich?“ naheliegend.

4.2.2. Nutzungsmotivation und Erfahrungen

Gefragt nach dem Grund für die Nutzung von „Was hab' ich?“ gab rund ein Viertel der Befragten an, es habe keine Erläuterung des Befundes stattgefunden. Hier muss zwin-

gend hinterfragt werden, inwiefern eine Befunderläuterung durch den Arzt nicht stattgefunden hatte, und in welchen Fällen der Patient sich nicht an die Befunderläuterung erinnern kann bzw. sie nicht als solche wahrgenommen hat. Es wird davon ausgegangen, dass 40 - 80 % der von Ärzten mündlich vermittelten Informationen vom Patienten unmittelbar wieder vergessen wird [24]. Unabhängig von der Ursache müssen hinsichtlich dieses Umfrageergebnisses aber Wege gefunden werden, das patientenseitige Gefühl von unbefriedigtem Informationsbedürfnis zu vermeiden.

Mehr als ein Drittel der Befragten gab als Grund für die „Was hab' ich?“-Nutzung an, die Übersetzung des Befundes unabhängig von einem Arztgespräch zu wünschen. Dies kann ausgelegt werden als Wunsch nach einer zweiten ärztlichen Meinung. In Zusammenschau mit der Zufriedenheit der Nutzer nach Erhalt der Befund-Übersetzung (siehe u. a. Absatz 3.1.2 auf Seite 33) ist zu vermuten, dass eine ausführliche und leicht verständliche Erklärung eines medizinischen Befundes – so wie sie bei „Was hab' ich?“ erfolgt, also ohne jegliche Therapieempfehlung – eine ärztliche Zweitmeinung ersetzen kann.

Die Fragebogen-Items bezüglich des Nutzens von „Was hab' ich?“ („War die Übersetzung des Befunds durch washabich.de für Sie hilfreich?“), der Weiterempfehlungstendenz und der geplanten wiederholten Nutzung des Angebots ergeben jeweils hohe Zustimmung (93,3 %, 92,9 % bzw. 92,4 %). Für eine weitere wissenschaftliche Untersuchung bietet sich hier eine nähere, differenziertere Betrachtung dieser Items an – vor allem die Frage danach, *warum* die Befund-Übersetzung für den Nutzer hilfreich war.

4.2.3. Auswirkungen der Befund-Übersetzung auf Patientenverhalten

Es konnte gezeigt werden, dass sich das aktive Informieren auf die individuelle gesundheitliche Entscheidungsfindung auswirkt [7]. Auch die Anforderung einer Befund-Übersetzung konnte offensichtlich einen selbstbewussten Umgang der „Was hab' ich?“-Nutzer mit ihrer Erkrankung fördern. Im Sinne der Selbstwirksamkeit bringt „Was hab' ich?“ also möglicherweise das Potenzial für ein gesundheitsförderlicheres Verhalten mit sich.

4.2.4. Arzt-Patienten-Kommunikation allgemein

Es herrscht eine große Divergenz zwischen der arzt- und patientenseitigen Wahrnehmung gegenseitiger Kommunikation. So konnte 2010 gezeigt werden, dass lediglich 58 % der hospitalisierten Patienten der Ansicht waren, Ärzte hätten Dinge in einer verständlichen Weise erklärt; nur 57 % der stationären Patienten kannte ihre Diagnose, wobei 77 % der Ärzte glaubten, ihre Patienten würden ihre Diagnose kennen [34]. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt es unter den „Was hab' ich?“-Nutzern: Hier sind 53,2 % der Befragten der Meinung, Ärzte wären bisher immer in der Lage gewesen, medizinische Sachverhalte verständlich zu erläutern. Ungeachtet bleibt bei dieser Betrachtung die Tatsache, dass Patienten im Sinne verschiedener Modelle der Arzt-Patient-Kommunikation (siehe 1.2 auf Seite 12) nicht differenziert und im Hinblick auf verschiedene Informationsansprüche betrachtet werden. Es könnte hilfreich sein, bei zukünftigen Arbeiten Informationsanspruch und -wahrnehmung gegenüberzustellen, um so die Erfüllung unterschiedlicher Erwartungshaltungen passgenauer eruieren zu können.

4.2.5. Internet als Informationskanal

Nahezu die Hälfte der befragten „Was hab' ich?“-Nutzer gab an, das Internet sehr häufig oder häufig für Recherchen medizinischer Themen zu nutzen, 51,6 % hingegen gelegentlich oder manchmal. Vergleichbare Daten aus dem Jahr 2007 zeigen, dass lediglich 32,0 % der deutschen Bevölkerung mindestens einmal monatlich Gesundheitsinformationen im Internet recherchieren [46]. Auch wenn von 2007 bis 2012 von einer Zunahme derjenigen auszugehen ist, die online nach medizinischen Themen suchen, so lässt sich aufgrund der vorliegenden Ergebnisse der „Was hab' ich?“-Nutzer dennoch eher als routinierter eHealth-Nutzer klassifizieren.

4.2.6. Demografie

Die nahezu gleiche Verteilung weiblicher und männlicher Umfrageteilnehmer deckt sich mit den Ergebnissen einer Erhebung von 2007 in Österreich: Hier dient das Internet

89,4 % der weiblichen bzw. 87,4 % der männlichen Internetnutzer im Alter von 55 bis 74 Jahren als Werkzeug zur Informationssuche und für Online-Dienstleistungen [35]. Das mittlere Alter der Umfrageteilnehmer von 58,3 Jahren und das maximale Alter von 87 Jahren folgt der Entwicklung, dass auch zunehmend ältere Menschen online sind: In einer Befragung aus dem Jahr 2012 wurde erhoben, dass bereits 53 % aller US-Amerikaner mit einem Alter von 65 Jahren oder mehr das Internet oder E-Mail-Dienste nutzen [61].

Trotz der demografisch bedingten Dynamik der Internetnutzer-Struktur geht man derzeit davon aus, dass webbasierte Gesundheitsinformationen eher von Personen mit einem hohen sozioökonomischen Status abgerufen werden [39]. Die Befragung der „Was hab' ich?“-Nutzer zeigt jedoch ein anderes Bild: Hier gaben nur 41,4 % der Umfrageteilnehmer an, als höchsten Schulabschluss eine (Fach-)Hochschulreife zu haben. Zurückzuführen ist dieses für das Projekt als positiv zu wertende Ergebnis möglicherweise darauf, dass die Nutzung von „Was hab' ich?“ konsequent niederschwellig und das Angebot des Dienstes klar formuliert ist. Entscheidend beitragen könnte auch die Tatsache, dass die Erstellung einer individuellen Befund-Übersetzung für den Nutzer kostenfrei angeboten wird. Da Patienten mit einer niedrigeren Gesundheitskompetenz sensibler auf eine schlechte Arzt-Patient-Kommunikation reagieren und diese schneller schlecht bewerten [28], kann durch „Was hab' ich?“ an dieser Stelle ein wichtiger Nutzen erzeugt werden.

4.2.7. Gesundheitszustand

Die meisten Umfrageteilnehmer bewerteten ihren eigenen Gesundheitszustand zum Zeitpunkt der Befundeinsendung bei „Was hab' ich?“ als mittelmäßig bzw. gut. Nur 15,5 % der Befragten beschrieb ihn als schlecht, woraus schlussgefolgert werden kann, dass der Bedarf nach einer verständlichen Befunderläuterung nicht nur mit einem hohen gesundheitlichen Leidensdruck zu erklären ist. Dies deckt sich nur bedingt mit Berechnungen auf Basis der telefonischen Gesundheitssurvey 2003, die einen subjektiv

als schlecht wahrgenommenen Gesundheitszustand als Ursache für ein höheres Interesse an Gesundheitsinformationen ergeben [6].

4.3. Projektentwicklung

Als „Was hab' ich?“ im Januar 2011 seinen Onlinedienst erstmals anbot, sollte das Portal patientenzentriert ausgerichtet sein. Die Idee, dass Medizinstudierende und junge Ärzte sich ehrenamtlich für Patienten einsetzen, um der Vision von *Arzt und Patient auf Augenhöhe* zu folgen, stieß jedoch bezüglich der Skalierbarkeit mit der Zeit an ihre Grenzen: Zu hoch war und ist die Nachfrage nach individuellen verständlichen Befund-Übersetzungen, um jeden Patienten durch die Arbeit eines ehrenamtlichen Teams mit einer kostenfreien Dienstleistung zu versorgen. So entwickelten sich nachhaltigere und skalierbare Projektzweige, die in diesem Kapitel näher beschrieben werden.

4.3.1. „Was hab' ich?“ als Inkubator der Arzt-Patient-Kommunikation

Der Wandel der Patientenrolle hin zum mündigen Patienten erfordert eine neue Form der Kommunikation zwischen Arzt und Patient: Sowohl Arzt als auch Patient müssen zunächst lernen, dass das Erfragen und die Weitergabe von Gesundheitsinformationen in einer verständlichen Sprache einen wichtigen Beitrag zur Entscheidungsfindung in Hinblick auf die richtige Therapie leisten kann. Dass hier auch auf Seite der Patienten noch Defizite bestehen, zeigt der zurückhaltende Umgang mit der Befund-Übersetzung im weiteren Kontakt mit dem Arzt (siehe Absatz 3.1.3 auf Seite 36).

In einem ersten Schritt kann eine medizinerseitige Sensibilisierung für diesen Wandel der Patientenrolle wirkungsvoll sein. Dies versucht „Was hab' ich?“ durch die Übertragung des Projektkonzepts in die universitäre medizinische Ausbildung zu erreichen.

4.3.2. Kritische Retrospektive

Betrachtet man die Projektentwicklung, können rückblickend einige Meilensteine ausgemacht werden, zu denen ein alternativer Entwicklungsweg möglicherweise einen positiveren Verlauf für „Was hab’ ich?“ ergeben hätte. So wurde in der sehr raschen Entwicklungsphase 2011 nicht ausreichend berücksichtigt, welche Finanzierungswege dem Projekt langfristig ein eigenständiges und unabhängiges Wachstum ermöglichen können – heute wird noch immer nach dem passenden Erlösmodell gesucht. Dies ist insofern ungünstig, da zur Projektfinanzierung Erlöse nach wie vor durch neue, teilweise externe Projekte erzeugt werden müssen, und die dafür aufgebrauchten Kapazitäten für die Weiterentwicklung des Kernangebots fehlen.

Ein weiterer kritischer Aspekt ist die Skalierbarkeit des Kernangebots, der Befundübersetzung. Auch wenn bereits mehr als 20.000 Nutzeranfragen individuell bearbeitet werden konnten, stellt sich zurecht die Frage, ob durch das bisherige Modell eine ausreichende gesellschaftliche Wirkung – in Form individueller, für Patienten leicht verständlicher Gesundheitsinformation – erreicht werden kann.

4.3.3. Ausblick

Weit über 20.000 Mal hat „Was hab’ ich?“ von 2011 bis 2015 seine Nutzer mit individuellen, für medizinische Laien leicht verständlichen Befund-Übersetzungen versorgt. Gemessen an der Masse medizinischer Befund-Dokumente, die Tag für Tag in deutschen Kliniken und Arztpraxen entstehen, ist dies jedoch eine kaum wahrnehmbare Größe. Auch wenn in jedem Einzelfall die Befund-Erläuterung für den Nutzer von großer Bedeutung und von messbarem Nutzen war, so lässt sich mit dem bestehenden Konzept der patientenseitige Mangel an individueller und verständlicher Gesundheitsinformation nur bedingt beseitigen – zu hoch ist der Bedarf, zu gering die Ressourcen aus ehrenamtlich tätigen Medizinstudierenden und Ärzten, die in mühevoller Arbeit die Befund-Übersetzungen erstellen.

Wie aber kann dem Problem wirkungsvoller begegnet werden? Einen vielversprechenden Ansatz verfolgt der Internetdienst „Was hab' ich?“ seit 2014: die universitäre Kommunikationsausbildung. Denn während eine Befund-Übersetzung in der jeweiligen Situation nur einem einzelnen Nutzer hilft, so wird der Befund-Übersetzer durch sein Engagement für „Was hab' ich?“ nachhaltig zu einem guten Kommunikator ausgebildet. Jeder Medizinstudierende und Arzt, der anhand von supervidierten Befund-Übersetzungen lernt, komplexe medizinische Sachverhalte für Patienten verständlich aufzuarbeiten, erfährt eine eindrückliche Sensibilisierung für das Thema Arzt-Patient-Kommunikation und eignet sich die notwendigen Fertigkeiten an, im (späteren) Berufsleben Patientengespräche auf Augenhöhe zu führen.

Auch weitere Ansätze können helfen, der Entwicklung der Patientenrolle hin zum mündigen Patienten Rechnung dadurch zu tragen, ihn mit für eine gemeinsame Entscheidungsfindung notwendigen individuellen Gesundheitsinformationen zu versorgen. So entwickelt die „Was hab' ich?“ gGmbH seit 2012 das Pilotprojekt *Patientenbrief*. Hier sollen Patienten nach einem stationären Klinikaufenthalt einen auf sie zugeschnittenen und verständlichen Entlassbrief erhalten.

Im Rahmen des Pilotprojekts werden 2015 erstmals rund 2.500 Patienten der internistischen Station einer rheinland-pfälzischen Klinik einen Patientenbrief erhalten. Gegenüber dem aktuellen Angebot von „Was hab' ich?“ bietet das Konzept des Patientenbriefs den Vorteil einer potenziellen Skalierbarkeit auf alle stationären Fälle. Ob und in welchem Umfang der Patientenbrief zu einer besseren Gesundheitskompetenz und Therapietreue beitragen kann, wird eine wissenschaftliche Evaluation des Projekts zeigen.

Ein 2007 durchgeführtes vergleichbares Projekt lässt bereits den Schluss zu, dass ein Patientenbrief zur nachhaltigen Förderung der Therapietreue geeignet sein kann [53].

4.3.4. Quintessenz

Aus den Ausführungen dieser Arbeit lässt sich schlussendlich die folgende Quintessenz ableiten:

- I. Individuelle und für Patienten verständliche Gesundheitsinformationen haben einen besonders hohen Wert, wenn sie in schriftlicher und damit nachlesbarer Form vorliegen.
- II. Der Internetdienst „Was hab' ich?“ ist auf dieser Grundlage sehr geeignet, Patienten im Einzelfall eine wichtige Informationsgrundlage für eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit ihrem Arzt zu geben.
- III. Es muss ein Bewusstsein unter medizinischem Personal und Patienten dafür geschaffen werden, dass Patienten individuelle Informationsbedürfnisse haben, und durch sie selbst recherchierte Gesundheitsinformationen mit ärztlich erhobenen Befunden und Therapieoptionen in Einklang gebracht werden müssen.
- IV. Der Internetdienst „Was hab' ich?“ zeigt den bisher möglicherweise unterschätzten patientenseitigen Informationsbedarf nach verständlichen Gesundheitsinformationen auf, kann durch das bisherige Projektkonzept jedoch keine allumfassende Problemlösung darstellen.
- V. Auf Basis der bisherigen Erfahrungen und Ergebnisse gibt es vielversprechende Ansätze, Patienten flächendeckend mit individuellen und für sie leicht verständlichen Gesundheitsinformationen zu versorgen.

5. Zusammenfassung

Die Arbeit „Vermittlung von Gesundheitskompetenz durch für Patienten verständliche medizinische Befunde“ beschreibt das Konzept und die Realisierung des Internetdienstes „Was hab’ ich?“ (washabich.de), bei dem medizinische Befunde von vorwiegend ehrenamtlich tätigen Medizinstudierenden und Ärzten unentgeltlich in eine für Patienten leicht verständliche Sprache „übersetzt“ werden. Die Arbeit betrachtet dazu vornehmlich Ergebnisse einer Befragung von „Was hab’ ich?“-Nutzern aus dem Jahr 2012.

Fragestellung

Untersucht wurde, welche Rolle ein Internetdienst wie „Was hab’ ich?“ in der Arzt-Patient-Interaktion spielt und welchen Einfluss der Dienst auf die Gesundheitskompetenz und das Gesundheitsverhalten seiner Nutzer hat.

Methodik

Im Juni 2012 wurden mit einem onlinebasierten 35 Items umfassenden Fragebogen Umfragedaten von 558 „Was hab’ ich?“-Nutzern erhoben. Der Fragebogen sollte neben demografischen Daten vorwiegend Informationen zur Nutzungsmotivation der Website „Was hab’ ich?“, zum zugrundeliegenden Arzt-Patient-Verhältnis sowie zu für den Patienten entstandenen Konsequenzen aus dem Erhalt der Befunderläuterung hervorbringen. Er umfasste dazu Items aus den Bereichen *Kontextinformationen, Nutzungsmotivation und Erfahrungen, Auswirkungen der Befund-Übersetzung auf Patientenverhalten, Arzt-Patienten-Kommunikation allgemein, Internet als Informationskanal, Demografie* und *Gesundheitszustand*.

Ergebnisse

Die Nutzerbefragung zeigte, dass „Was hab’ ich?“-Nutzer am Häufigsten Befunde aus der Radiologie zur Übersetzung eingesandt haben. Rund ein Drittel gab dabei an, es habe keine Befunderläuterung durch den Arzt stattgefunden. Die meisten Nutzer hatten einen

Befund bei „Was hab' ich?“ eingesendet, um eine Übersetzung des Befundes unabhängig vom Arztgespräch zu erhalten oder weil sie die Erklärung des Arztes nicht oder nur teilweise verstanden hatten. Nahezu alle Nutzer empfanden die Befundübersetzung durch „Was hab' ich?“ als hilfreich und würden das Angebot weiterempfehlen bzw. selbst wiederholt nutzen. Den meisten Nutzern hat die Befundübersetzung Mut gemacht, der Erkrankung mit mehr Entschlossenheit entgegenzutreten.

Diskussion

Eine klare Formulierung von Hypothesen und Zielsetzungen hätte bei der Planung der Befragung dazu führen können, gezieltere Ergebnisse in Hinblick auf den Nutzen der Befundübersetzungen zu erhalten. Auch die Befragung einer Kontrollgruppe wäre sinnvoll, um eine bessere Einordnung der Studienergebnisse zu ermöglichen.

Schlussfolgerungen

Individuelle schriftliche Gesundheitsinformationen können sich förderlich auf die Gesundheitskompetenz auswirken. Der Internetdienst „Was hab' ich?“ stellt daher eine wichtige Informationsbasis für eine gemeinsame Entscheidungsfindung bereit, auch wenn das bisherige Projektkonzept zum derzeitigen Stand noch keine allumfassende Lösung für individuelle Patienteninformation liefert.

Ausblick

Es gibt weiterführende und skalierbare Ansätze – beispielsweise die universitäre Vermittlung kommunikativer Fertigkeiten und die Etablierung eines *Patientenbriefs* als für Patienten leicht verständliches Entlassdokument nach Klinikaufenthalt –, die zu einer besseren Arzt-Patient-Kommunikation und guter Gesundheitskompetenz beitragen können.

A. Literaturverzeichnis

- [1] Angele S (2003). Die Entwicklung von Gesundheitszielen in Deutschland. Bundesgesundheitsbl. 46(2): 109–13

- [2] Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (2012). Tätigkeitsbericht 2011: Qualität im Fokus.
<http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/taetigkeitsberichte/tb11.pdf> (Zuletzt abgerufen am 22.05.2015)

- [3] Ashoka Deutschland (2012): Fellow-Profil Anja Bittner (Kersten).
<http://germany.ashoka.org/fellow/anja-bittner-kersten> (Zuletzt abgerufen am 03.05.2015)

- [4] Bastian H, Bühler D, Sawicki PT (2009). Für Bürger und Patienten – Die evidenzbasierten Gesundheitsinformationen des IQWiG. In: Roski, R (ed). Zielgruppengerechte Gesundheitskommunikation. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, p. 183-97

- [5] Bittner A, Bittner J, Jonietz A (2015). Was hab' ich? – Jahresbericht nach dem Social Reporting Standard (unveröffentlicht). Dresden: „Was hab' ich?“ gGmbH

- [6] Borch S, Wagner SJ (2009). Motive und Kontext der Suche nach Gesundheitsinformationen – Theoretische Überlegungen und empirische Befunde anhand des telefonischen Gesundheitssurveys. In: Roski, R (ed). Zielgruppengerechte Gesundheitskommunikation. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, p. 59-87

- [7] Bratucu R, Gheorghe IR, Purcarea RM, Gheorghe CM, Popa Velea O, Purcarea VL (2014). Cause and effect: the linkage between the health information seeking behavior and the online environment—a review. J Med Life. 7(3): 310-6

- [8] Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung (1999). Das Leitlinien-Clearingverfahren von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung. Dtsch Arztebl. 96(33): A-2105-6
- [9] Castro CM, Wilson C, Wang F, Schillinger D (2007). Babel babble: physicians' use of unclarified medical jargon with patients. Am J Health Behav. 31 Suppl 1: S85-95.
- [10] Charles C, Gafni A, Whelan T (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Soc Sci Med. 44(5): 681-92
- [11] Coulter A (1999). Paternalism or partnership? Patients have grown up—and there's no going back. BMJ. 319(7212): 719-20
- [12] Deuster L, Christopher S, Donovan J, Farrell M (2008). A method to quantify residents' jargon use during counseling of standardized patients about cancer screening. J Gen Intern Med. 23(12): 1947-52
- [13] Deutscher Bundestag (2015). Gesetzentwurf der Bundesregierung: Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention (Präventionsgesetz – PräVG). Köln: Bundesanzeiger Verlag GmbH. <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/18/042/1804282.pdf> (Zuletzt abgerufen am 22.05.2015)
- [14] Gemeinsamer Bundesausschuss (2015). Merkblätter für Versicherte und Patienten. <https://www.g-ba.de/institution/service/publikationen/merkblaetter/merkblaetter/> (Zuletzt abgerufen am 07.05.2015)
- [15] Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e. V. Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patient(inn)ensouveränität stärken.

http://gesundheitsziele.de/cgi-bin/render.cgi?__cms_page=nationale_gz/patientensouveraenitaet (Zuletzt abgerufen am 21.03.2015)

- [16] Gigerenzer G (2014). Breast cancer screening pamphlets mislead women. *BMJ*. 348(8): g2636
- [17] Gigerenzer G, Gaissmaier W, Kurz-Milcke E, Schwartz LM, Woloshin S (2007). Helping doctors and patients to make sense of health statistics. *Psychol Sci Public Interest*. 8: 53-96
- [18] Gigerenzer G, Gray JAM (2011). *Better Doctors, Better Patients, Better Decisions*. Cambridge: MIT Press
- [19] Gurtner S, Soyez K (2015). *Challenges and Opportunities in Health Care Management*. Cham: Springer International Publishing
- [20] Hölling G, Brasseit U (2003). Gesundheitsziele zur Stärkung der gesundheitlichen Kompetenz von Bürgern und Patienten. *Bundesgesundheitsbl*. 46(2): 128-33
- [21] Horch K, Hölling G, Klärs G, Maschewsky-Schneider U, Sänger S, Schellschmidt H, Dierks ML (2009). Ansätze zur Evaluation des Gesundheitsziels „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patient(inn)ensouveränität stärken“. *Bundesgesundheitsbl*. 52(10): 889–96
- [22] Howard T, Jacobson KL, Kripalani S (2013). Doctor talk: physicians’ use of clear verbal communication. *J Health Commun*. 18(8): 991-1001
- [23] Institute of Medicine (US) Committee on Health Literacy, Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA (2004). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington (DC): National Academies Press (US)
- [24] Kessels RPC (2003). Patients’ memory for medical information. *J R Soc Med*. 96(5): 219–22

- [25] Kickbusch I, Nutbeam D (1998). Health Promotion Glossary. Genf: World Health Organization.
<http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>
(Zuletzt abgerufen am 22.05.2015)
- [26] Klemperer D (2003). Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen: Konzepte der Arzt-Patient-Kommunikation. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung gGmbH.
<http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-111936> (Zuletzt abgerufen am 22.05.2015)
- [27] Klemperer D, Lang B, Koch K, Bastian H, Brunsmann F, Burkhardt M, Dierks ML, Ehrmann U, Günther J, Härter M, Mühlhauser I, Sängler S, Simon D, Steckelberg A (2010). Gute Praxis Gesundheitsinformation. Z Evid Fortbild Qual Gesundh wesen. 104: 66-8
- [28] Kripalani S, Jacobson TA, Mugalla IC, Cawthon CR, Niesner KJ, Vaccarino V (2010). Health literacy and the quality of physician-patient communication during hospitalization. J Hosp Med. 5(5): 269-75
- [29] Lorch H, Scherer P (2007). Diagnosemitteilung in der ambulanten Radiologie: Erwartungen von Patienten und Zuweisern. Fortschr Röntgenstr. 179(10): 1043-7
- [30] Messer M, Vogt D, Quenzel G, Hurrelmann K, Schaeffer D (2015). Wie bewerten Bürger in Deutschland ihre eigene Health Literacy? Gesundheitswesen. 77(04): 284-5
- [31] Müller VE, Schmacke N, Kolip P, Berger B (2012). Erwünscht, ungewohnt und kommunikationsbedürftig – Die evidenzbasierte Entscheidungshilfe des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Z Evid Fortbild Qual Gesundh wesen. 106(4): 290-4

- [32] Nickel J, Huth A, Ollenschläger G (2002). Gut informiert über Gesundheitsfragen, aber wie? Gesundheitswesen. 64: 391-7
- [33] Nothacker M, Muche-Borowski C, Kopp IB (2014). Methodik und Umsetzung der Qualitätsmessung im Leitlinienprogramm Onkologie. Z Evid Fortbild Qual Gesundh wesen. 108(8-9): 470-80
- [34] Olson DP, Windish DM (2010). Communication discrepancies between physicians and hospitalized patients. Arch Intern Med. 170(15): 1302-7
- [35] Oppenauer C (2009). Silver Surfer – Internet für 50 plus. In: Stetina BU, Kryspin-Exner I (ed). Gesundheit und Neue Medien. Wien: Springer-Verlag GmbH, p. 39-55
- [36] Parker RM, Williams MV, Weiss BD, Baker DW, Davis TC, Doak CC (1999). Health literacy – Report of the Council on Scientific Affairs. JAMA-J Am Med Assoc. 281(6): 552-7
- [37] Riechers KA (2012). Was hat Washabich.de? Berlin: Vertical Media GmbH. <http://www.gruenderszene.de/news/washabich-wartezimmer-backend> (Zuletzt abgerufen am 09.05.2015)
- [38] Römer J (2012). Übersetzer für Ärzte-Latein: Pulmo, beidseits belüftet. Hamburg: SPIEGEL ONLINE GmbH. <http://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/aerzte-kauderwelsch-medizinstudenten-uebersetzen-diagnosen-und-befunde-a-846272.html> (Zuletzt abgerufen am 28.04.2015)
- [39] Rossmann C (2010). Gesundheitskommunikation im Internet. Erscheinungsformen, Potenziale, Grenzen. In: Schweiger W, Beck K (ed). Handbuch Online-Kommunikation. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, p. 338-63

- [40] Sandman L, Munthe C (2010). Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Anal.* 18(1): 60–84
- [41] Sanger S (2004). Einbeziehung von Patienten/Verbrauchern in den Prozess des Qualitatsmanagements im Gesundheitswesen am Beispiel der Qualitatsforderung medizinischer Laieninformationen im Internet. Dissertation Niebull: Videel
- [42] Schaefer C, Ollenschlager G (2013). Sauberes Wissen fur Arzte und Patienten: Das Arztliche Zentrum fur Qualitat in der Medizin (AZQ). *Arzteblatt Thuringen.* 24(1): 9
- [43] Schroder J, Lochner S, Kirch W (2011). Unabhangige Patientenberatung in Deutschland. *Public Health Forum.* 19(1): 9.e1–9.e3
- [44] Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D (2006). The accuracy of surrogate decision makers – A systematic review. *Arch Intern Med.* 166(5): 493-7
- [45] Siegert S, Hahnenkamp C, Schwarz S, Schaefer C (2014). Methodenreport: Kurzinformationen fur Patienten (KiP). Berlin: Kassenarztlische Bundesvereinigung und Bundesarztekammer.
<http://www.patienten-information.de/mdb/downloads/kip/aezq-kip-patienten-methodik.pdf> (Zuletzt abgerufen am 22.05.2015)
- [46] Sittig DF, King S, Hazlehurst BL (2001). A survey of patient-provider e-mail communication: what do patients think? *Int J Med Inform.* 61(1): 71-80
- [47] Soellner R, Huber S, Lenartz N, Rudinger G (2010). Facetten der Gesundheitskompetenz – eine Expertenbefragung. In: Klieme E, Leutner D, Kenk M (ed). *Kompetenzmodellierung: Zwischenbilanz des DFG-Schwerpunktprogramms und Perspektiven des Forschungsansatzes.* Weinheim und Basel: Beltz Verlag, p. 104-14

- [48] Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, Fullam J, Kondilis B, Agrafiotis D, Uiters E, Falcon M, Mensing M, Tchamov K, van den Broucke S, Brand H (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 1-6
- [49] Sørensen K, van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*: 12(1), 80
- [50] Sozialgesetzbuch V: Fünftes Buch Sozialgesetzbuch - Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477, 2482), das durch Artikel 5 des Gesetzes vom 23. Dezember 2014 (BGBl. I S. 2462) geändert worden ist.
http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_5/gesamt.pdf (Zuletzt abgerufen am 22.05.2015)
- [51] Steurer J, Wertli M (2014). Wer trifft Entscheidungen in der Medizin – der Patient oder der Arzt? *Ther Umsch*. 71(12): 771-4
- [52] Stiftung Warentest (2011). Internetportal www.washabich.de: Übersetzer für Diagnosen.
<https://www.test.de/Internetportal-wwwwashabichde-Uebersetzer-fuer-Diagnosen-4317504-0> (Zuletzt abgerufen am 28.03.2015)
- [53] Thorsen-Vitt S, Rüter W, Vitt KD (2007). *Der Patientenbrief. Nachhaltige Information zur Verbesserung des Heilerfolgs*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag
- [54] Verein Deutsche Sprache (2012). *Kulturpreis Deutsche Sprache: Preisträger 2012*.
<http://kulturpreis-deutsche-sprache.de/preistraeger/preistraeger-2012> (Zuletzt abgerufen am 28.03.2015)

- [55] „Was hab' ich?“ gGmbH. Preise und Auszeichnungen.
<https://washabich.de/auszeichnungen> (Zuletzt abgerufen am 09.05.2015)
- [56] „Was hab' ich?“ gGmbH. „Was hab' ich?“ – Medizinische Befunde kostenlos übersetzen.
<https://washabich.de> (Zuletzt abgerufen am 06.02.2015)
- [57] „Was hab' ich?“ gGmbH. Universitäre Ausbildung.
<https://washabich.de/ausbildung> (Zuletzt abgerufen am 12.02.2015)
- [58] „Was hab' ich?“ gGmbH. Unterstützer und Sponsoren.
<https://washabich.de/unterstuetzer> (Zuletzt abgerufen am 09.05.2015)
- [59] Weg-Remers DS (2014). Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums. *Radiologe*. 54(10): 1020-2
- [60] Wirtz V, Cribb A, Barber N (2006). Patient–doctor decision-making about treatment within the consultation—A critical analysis of models. *Soc Sci Med*. 62(1): 116-24
- [61] Zickuhr K, Madden M (2012). Older adults and internet use. Pew Internet & American Life Project. Washington, D. C.: Pew Research Center.
http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2012/PIP_Older_adults_and_internet_use.pdf (Zuletzt abgerufen am 23.05.2015)
- [62] Zok K (2014). Unterschiede bei der Gesundheitskompetenz: Ergebnisse einer bundesweiten Repräsentativ-Umfrage unter gesetzlich Versicherten. Berlin: Wissenschaftliches Institut der AOK (WIdO).
http://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/gesundheit/gesundheitskompetenz/wido-monitor_2_14.pdf (Zuletzt abgerufen am 23.05.2015)

B. Anhang

B.1. Handbuch für „Was hab' ich?“-Übersetzer (Musterseite)

<h3>Erste Schritte</h3> <p>Dieses erste und wichtigste Kapitel des Handbuchs soll dir einen leichten Einstieg in deine Tätigkeit als Übersetzer ermöglichen. Du findest hier alles, was für dich wichtig sein kann, wenn du mit deiner Arbeit bei „Was hab' ich?“ beginnst. Natürlich soll das Handbuch kein Ersatz für die persönliche Supervision und Betreuung sein, sondern vielmehr eine zusätzliche Hilfestellung und Nachschlagewerk.</p> <p>Das Kapitel „Erste Schritte“ enthält die Übersetzungsleitlinien, die dir bereits im Videotutorial gezeigt wurden und die du jederzeit auch im Online-Netzwerk unter Hilfe > Leitlinien anschauen kannst. Darüber hinaus findest du hier aber auch Tipps, wie du an deine Übersetzung herangehen kannst und ein paar praktische Beispiele, die dir die Umsetzung der Leitlinien erleichtern sollen.</p> <h3>Dein Supervisor und du – deine ersten Schritte als Übersetzer</h3> <p>Die Supervision ist für dich eine wichtige Hilfestellung, um das Übersetzen von Arztbriefen in eine für Patienten verständliche Sprache zu erlernen. Während deiner Anfangszeit bekommst du Tipps von jemandem, der bereits viel Erfahrung beim Übersetzen gesammelt hat und darin geschult ist, aus dir einen guten Kommunikator zu machen.</p> <h4>SCHRITT 1: DEIN ERSTER AUFTRAG</h4> <p>Aus den Aufträgen, die du im Dashboard findest, kannst du dir den Auftrag aussuchen, der dir am besten gefällt. Für deine ersten Befunde siehst du im Dashboard eine Liste mit kurzen Befunden, die besonders für den Einstieg geeignet sind. Denn wenn du gleich zu Anfang einen umfangreichen und komplizierten Befund übersetzen müsstest, würde die Supervision kompliziert und für dich schnell zur Überforderung – und: Jeder fängt mal klein an! Sobald du drei Befunde übersetzt hast, erhältst du Zugriff auf den kompletten Auftragspool und kannst dich auch an die längeren Befunde wagen.</p> <p>.....</p> <p>Unser Tipp: Schau dir doch, bevor du mit dem Übersetzen beginnst, ein paar Übersetzungen der anderen Mitarbeiter an. So gewinnst du einen ersten Eindruck davon, wie die Übersetzungen aussehen können.</p> <p>.....</p> <h4>SCHRITT 2: DIE ÜBERSETZUNG</h4> <p>Nachdem du den Auftrag angenommen hast, wird dir dein persönlicher Supervisor zugeteilt – dieser meldet sich anschließend bei dir. So weißt du bereits während des Übersetzens, wen du bei Fragen am besten ansprechen kannst.</p> <div style="border: 1px dashed gray; padding: 10px; margin-top: 20px;"><p>Auftrag 4fa1d</p><p>Übersetzung bearbeiten</p></div>	EINLEITUNG INHALT ERSTE SCHRITTE LEITLINIEN ONLINE-NETZWERK KOMMUNIKATION ANHANG
---	---

B.2. Fragebogen zur „Was hab' ich?“-Nutzerbefragung

Nutzerbefragung washabich.de

Lieber Nutzer von "Was hab' ich?",

Sie haben vor einiger Zeit einen medizinischen Befund bei uns übersetzen lassen. Wir sind bemüht, unseren Service ständig zu verbessern und wären Ihnen daher dankbar, wenn Sie uns ein paar Fragen zu Ihren Erfahrungen beantworten würden. Die Beantwortung dieser Umfrage dauert etwa 8 Minuten.

Ihre Angaben sind für uns bei jeder Frage von großer Bedeutung. Bitte antworten Sie offen und ehrlich und lassen Sie möglichst keine Frage aus. Wir möchten Sie ausdrücklich darauf hinweisen, dass Ihre Teilnahme an dieser Umfrage freiwillig und anonym ist. Ihre Angaben werden vollständig vertraulich behandelt. Die Bestimmungen des Datenschutzes werden strengstens eingehalten.

Wegen der sprachlichen Vereinfachung wird im Folgenden immer vom "Arzt" gesprochen. Natürlich sind in gleicher Weise damit "Ärztin" und "Arzt" gemeint.

Diese Umfrage enthält 38 Fragen.

Kontextinformationen

1 Wie sind Sie auf die Internetseite washabich.de aufmerksam geworden? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Google oder andere Suchmaschine
- Verwandte, Freunde oder Bekannte
- Berichterstattung in den Medien (z.B. Zeitungsartikel, Fernsehen, Radio, Internet)
- weiß nicht
- Sonstiges

2 Die folgenden Fragen betreffen den Befund, den Sie zur Übersetzung an washabich.de weitergeleitet haben.

Für den Fall, dass Sie washabich.de bereits mehrfach genutzt haben: Denken Sie bitte an den zuletzt übersetzten Befund.

3 Wessen Gesundheit betrifft der Befund, den Sie zur Übersetzung an washabich.de weitergeleitet haben? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Der Befund betrifft meine persönliche Gesundheit.
- Der Befund betrifft die Gesundheit einer mir nahestehenden Person.

4 Welche Art von Dokument haben Sie an washabich.de weitergeleitet? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Entlassungsbrief (Krankenhaus, Reha-Einrichtung)
- Laborbefund
- Ergebnis einer Röntgen-, CT- oder MRT-Untersuchung
- Zahnmedizinischer Befund
- anderer Arztbrief
- weiß nicht
- Sonstiges

5 Als wie schwerwiegend stufen Sie die gesundheitliche Beeinträchtigung ein, auf die sich der Befundbericht bezieht? *

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

- | | | | | | | |
|-------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------------|
| keinerlei
Beeinträchtigung | | | | | | massive
Beeinträchtigung |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | |

Bitte geben Sie Ihre Einschätzung auf einer Skala von 0 bis 5 an. 0 steht für 'keinerlei Beeinträchtigung', 5 bedeutet 'massive Beeinträchtigung'. Die Werte dazwischen sind als Abstufungen zu interpretieren.

6 Von welcher Praxis oder Einrichtung wurde Ihnen der Befund überreicht oder zugesandt? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Hausarztpraxis
- Facharztpraxis
- Zahnarztpraxis / Kieferorthopädische Praxis
- Krankenhaus
- Medizinisches Labor
- weiß nicht
- Sonstiges

7 Von welcher Facharztpraxis wurde Ihnen der Befund überreicht oder zugesandt? *

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:
° ((5.NAOK == "2"))

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Augenheilkunde
- Chirurgie
- Frauenheilkunde und Geburtshilfe
- Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
- Haut- und Geschlechtskrankheiten
- Innere Medizin
- Kinderheilkunde / Kinder- und Jugendmedizin
- Neurologie
- Orthopädie
- Pathologie
- Radiologie
- Urologie
- weiß nicht
- Sonstiges

8 Wer hat den Befund erstellt? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Hausarzt
- Niedergelassener Facharzt
- Zahnarzt, Kieferorthopäde
- Arzt im Krankenhaus
- Arzt im Labor
- weiß nicht
- Sonstiges

9 Welcher Facharzt hat den Befund erstellt? *

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:
° ((6.NAOK == "2"))

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Augenheilkunde
- Chirurgie
- Frauenheilkunde und Geburtshilfe
- Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
- Haut- und Geschlechtskrankheiten
- Innere Medizin
- Kinderheilkunde / Kinder- und Jugendmedizin
- Neurologie
- Orthopädie
- Pathologie
- Radiologie
- Urologie
- weiß nicht
- Sonstiges

10 Welcher Arzt hat Ihnen den Befund erläutert? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Hausarzt
- Niedergelassener Facharzt
- Zahnarzt, Kieferorthopäde
- Arzt im Krankenhaus
- Arzt im Labor
- Es fand keine Erläuterung des Befundes statt.
- Sonstiges

11 Welcher Facharzt hat Ihnen den Befund erläutert? *

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:
° ((7.NAOK == "2"))

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Allgemeinmedizin
- Augenheilkunde
- Chirurgie
- Frauenheilkunde und Geburtshilfe
- Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
- Haut- und Geschlechtskrankheiten
- Innere Medizin
- Kinderheilkunde / Kinder- und Jugendmedizin
- Neurologie
- Orthopädie
- Pathologie
- Radiologie
- Urologie
- weiß nicht
- Sonstiges

Nutzungsmotivation und Erfahrungen

12 Warum haben Sie washabich.de genutzt? *

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Ich möchte eine Übersetzung des Befundes unabhängig von einem Arztgespräch.
- Ich möchte mich auf das Gespräch mit dem behandelnden Arzt vorbereiten.
- Ich möchte sichergehen, dass ich die Erklärung des Arztes richtig verstanden habe.
- Ich habe die Erklärung des Arztes nicht oder nur teilweise verstanden.
- Es fand keine Erläuterung des Befundes statt.
- Sonstiges:

13 War die Übersetzung des Befunds durch washabich.de für Sie hilfreich? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- teils, teils
- nein

14 Was hätte besser gemacht werden können, um die Befundübersetzung für Sie hilfreich zu gestalten?

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:
*((9.NAOK == "3"))

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

15 Würden Sie die Befundübersetzung durch washabich.de einem guten Freund/einer guten Freundin weiterempfehlen? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- bestimmt
- wahrscheinlich
- vielleicht
- wahrscheinlich nicht
- bestimmt nicht

16 Würden Sie bei Bedarf die Befundübersetzung durch washabich.de wieder nutzen? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

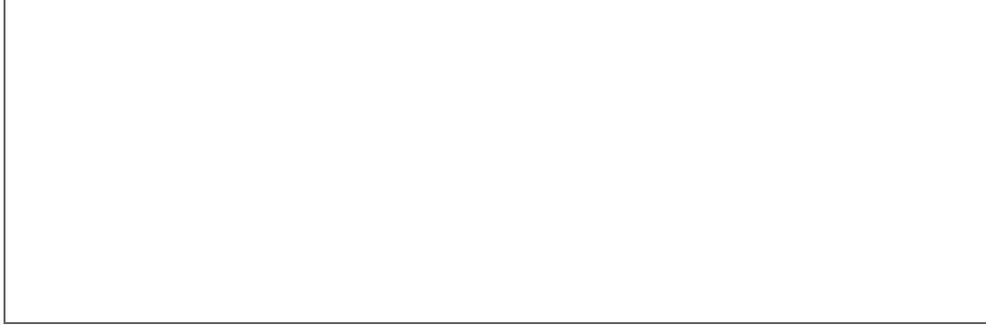
- bestimmt
- wahrscheinlich
- vielleicht
- wahrscheinlich nicht
- bestimmt nicht

17 Wie würden Sie für sich persönlich die Hauptvorteile der Befundübersetzung durch washabich.de beschreiben?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

**18 Sehen Sie auch Nachteile in der Befundübersetzung durch washabich.de?
Worin genau bestehen Ihrer Ansicht nach mögliche Nachteile?**

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the respondent to provide their answer to the question above.

Auswirkungen der Befundübersetzung auf Patientenverhalten

19 Mit den folgenden Fragen möchten wir gern mehr darüber erfahren, ob und wie Sie die Übersetzung Ihres Befundes genutzt haben.

20 Um wirklich sicherzugehen, habe ich die Befundübersetzung von washabich.de nochmals einem Arzt vorgelegt. *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein, und habe dies auch nicht vor
- nein, werde dies aber noch tun
- bin mir noch nicht sicher

21 Gegenüber dem behandelnden Arzt verschweige ich die Anfrage an washabich.de, um das Vertrauensverhältnis nicht zu belasten. *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- bin mir noch nicht sicher

22 Die Befundübersetzung durch washabich.de hat mir Mut gemacht, der Erkrankung mit Entschlossenheit entgegenzutreten. *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- trifft voll und ganz zu
- trifft eher zu
- trifft eher nicht zu
- trifft überhaupt nicht zu

Arzt-Patienten-Kommunikation allgemein

23 Mit den nun folgenden Fragen möchten wir mehr über Ihre bisherigen Erfahrungen mit Ärzten herausfinden.

24 Mir gegenüber waren Ärzte bisher immer in der Lage, medizinische Sachverhalte verständlich zu erläutern. *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- trifft voll und ganz zu
- trifft eher zu
- trifft eher nicht zu
- trifft überhaupt nicht zu

25 Ich fühle mich von Ärzten in medizinische Entscheidung eingebunden. *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- trifft voll und ganz zu
- trifft eher zu
- trifft eher nicht zu
- trifft überhaupt nicht zu

26 Manchmal wünschte ich mir, ein Arzt würde mir mehr Zeit widmen, um Befunde und Behandlungsvorschläge in Ruhe zu besprechen. *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- trifft voll und ganz zu
- trifft eher zu
- trifft eher nicht zu
- trifft überhaupt nicht zu

27 Die Ärzte, die ich aufsuche, stehen spürbar unter Zeitdruck. *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- trifft voll und ganz zu
- trifft eher zu
- trifft eher nicht zu
- trifft überhaupt nicht zu

28 Ich habe es schon häufiger erlebt, dass ein Arzt gereizt reagiert hat, wenn ich Fragen zu Befunden oder Therapievorschlügen gestellt habe. *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- trifft voll und ganz zu
- trifft eher zu
- trifft eher nicht zu
- trifft überhaupt nicht zu

29 Mir ist es schon häufiger passiert, dass ich die medizinischen Erläuterungen eines Arztes nicht oder nicht vollständig verstanden habe. *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- trifft voll und ganz zu
- trifft eher zu
- trifft eher nicht zu
- trifft überhaupt nicht zu

30 Offen gestanden traue ich mich nicht, nachzufragen, wenn ich die Erklärungen eines Arztes nicht richtig verstanden habe. *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- trifft voll und ganz zu
- trifft eher zu
- trifft eher nicht zu
- trifft überhaupt nicht zu

31 Ich befürchte Nachteile für das Verhältnis zwischen einem Arzt und mir, wenn ich viele Fragen zu Diagnose und Behandlung stelle. *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- trifft voll und ganz zu
- trifft eher zu
- trifft eher nicht zu
- trifft überhaupt nicht zu

Internet als Informationskanal

32 Wie oft recherchieren Sie medizinische Themen im Internet?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- sehr häufig
- häufig
- gelegentlich
- manchmal
- nie

33 Nach welchen Informationen recherchieren Sie im Internet zum Thema Medizin?

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:

° ((26.NAOK != "5"))

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Informationen zur Gesundheitsvorsorge
- Bedeutung medizinischer Fachbegriffe
- Informationen zu bestimmten Erkrankungen (Ursachen, Symptome)
- Informationen zur Behandlung bestimmter Erkrankungen
- Arzneimittel
- Ärzte und medizinische Einrichtungen (z.B. auf der Suche nach einem Arzt oder einem Krankenhaus)
- Bewertungen zu Ärzten oder Krankenhäusern durch andere Patienten (sog. Bewertungsportale im Internet)

Demografie

34 Zum Abschluss bitten wir Sie noch um einige Angaben zu Ihrer Person.

35 Ihr Geschlecht? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- weiblich
- männlich

36 Wie alt sind Sie?

Jede Antwort muss zwischen 0 und 120 sein

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

37 Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ich befinde mich noch in schulischer Ausbildung
- ohne Schulabschluss
- Haupt-, Volksschulabschluss
- Polytechnische Oberschule
- Realschul- oder gleichwertiger Abschluss
- (Fach-)Hochschulreife

Gesundheitszustand

38 Wie würden Sie Ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand beschreiben? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ausgezeichnet
- sehr gut
- gut
- mittelmäßig
- schlecht

B.3. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Erreichbare Stufen und Zugangsebenen der Gesundheitskompetenz sowie Positionierung der vorliegenden Arbeit (auf Basis von Sørensen et al.)	6
Tabelle 2: Inhalte des „Was hab’ ich?“-Onlinetutorials	16
Tabelle 3: Inhaltsverzeichnis des „Was hab’ ich?“-Übersetzerhandbuchs.	17
Tabelle 4: Zugangswege zum Internetdienst „Was hab’ ich?“	27
Tabelle 5: Gesundheitliche Beeinträchtigung der „Was hab’ ich?“-Nutzer	28
Tabelle 6: Facharztpraxen, durch die Befunde übermittelt wurden.	29
Tabelle 7: Fachrichtungen, durch welche die Befunde erstellt wurden	31
Tabelle 8: Fachrichtungen, durch welche die Befunde erklärt wurden	33
Tabelle 9: Nutzungsmotivation für das Angebot von „Was hab’ ich?“	34
Tabelle 10: „Was hab’ ich?“ – Für die Nutzer hilfreich oder nicht?	35
Tabelle 11: Weiterempfehlung von „Was hab’ ich?“	35
Tabelle 12: Wiederholte Nutzung von „Was hab’ ich?“	36
Tabelle 13: Vorlage der Befund-Übersetzung bei einem Arzt	37
Tabelle 14: Vertrauensverhältnis zum Arzt nach Befund-Übersetzung	37
Tabelle 15: Entschlossenheit durch Befund-Übersetzung	38
Tabelle 16: Verständliche Erläuterung medizinischer Sachverhalte.	39
Tabelle 17: Einbindung durch Ärzte in medizinische Entscheidungen.	39
Tabelle 18: Wunsch nach mehr Zeit zur ärztlichen Befundbesprechung.	40
Tabelle 19: Zeitdruck bei Ärzten	41
Tabelle 20: Ärztliche Reaktion auf Fragen zu Befunden	41
Tabelle 21: Subjektives Verstehen medizinischer Erläuterungen eines Arztes.	42
Tabelle 22: Angst vor Nachfragen bei Unverständnis	42
Tabelle 23: Belastung des Arzt-Patient-Verhältnisses durch Nachfragen.	43
Tabelle 24: Recherche medizinischer Themen im Internet (Häufigkeit)	44
Tabelle 25: Recherche medizinischer Themen im Internet (Art der Information)	45
Tabelle 26: Geschlechterverteilung der „Was hab’ ich?“-Nutzer.	46

Tabelle 27: Höchster Schulabschluss der „Was hab’ ich?“-Nutzer 47
Tabelle 28: Subjektiver Gesundheitszustand der „Was hab’ ich?“-Nutzer 47

B.4. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Internetdienst „Befunddolmetscher“	20
Abbildung 2: Welcher Arzt hat Ihnen den Befund erläutert?	32
Abbildung 3: Altersverteilung der „Was hab' ich?“-Nutzer	46
Abbildung 4: Internetdienst „Was hab' ich?“ im März 2011	49
Abbildung 5: Internetdienst „Was hab' ich?“ seit November 2012	51

C. Lebenslauf

Persönliche Angaben

Name, Familienstand und Staatsangehörigkeit

Johannes Bittner, geb. am 27.11.1984 in Trier,
verheiratet mit Anja Bittner,
deutscher Staatsbürger

Eltern

Franz und Bernadette Bittner

Ausbildung

März 2004

Allgemeine Hochschulreife am Privaten Sankt-Josef-Gymnasium Biesdorf (Note: 1,6)

April 2005 bis September 2006

Studium der angewandten Mathematik mit Nebenfach BWL an der Universität Trier

Oktober 2006 bis September 2008

Studium der Humanmedizin – vorklinischer Studienabschnitt – an der Christian-Albrechts-Universität Kiel, 1. Staatsexamen im August 2008

August 2013 bis August 2014

Tertiale des Praktischen Jahres im Städtischen Krankenhaus Dresden-Neustadt (Chirurgie), Krankenhaus Sankt Joseph-Stift, Dresden (Innere Medizin) und der Carus Hausarztpraxis, Dresden (Allgemeinmedizin)

Oktober 2008 bis Dezember 2014

Studium der Humanmedizin – klinischer Studienabschnitt – an der Technischen Universität Dresden, 2. Staatsexamen im Dezember 2014

Werdegang

Juli 2004 bis Mai 2008

Zivildienst und Weiterbeschäftigung als Rettungssanitäter beim DRK Kreisverband Bitburg-Prüm e. V. (Rettungswachen Bitburg und Neuerburg)

April 2006 bis Dezember 2008

Stipendiat der Studienstiftung des deutschen Volkes e. V.

Januar 2009 bis Mai 2010

Geschäftsführender Gesellschafter der 4B Mediengesellschaft mbH, Neuerburg

Juli 2010 bis April 2011

Studentische Hilfskraft am Institut für Physiologie an der Medizinischen Fakultät Carl Gustav Carus, Dresden – Konzipierung und Entwicklung eines web- und mobil-funk basierten Audience Response Systems (invote.de)

März 2009 bis September 2014

Studentische Hilfskraft im Skills Lab des Medizinischen Interprofessionellen Trainingszentrums der Medizinischen Fakultät Carl Gustav Carus, Dresden (mit Unterbrechungen, insgesamt 32 Monate)

Juni 2010 bis Dezember 2014

Geschäftsführender Gesellschafter der bittner & bittner GbR, Neuerburg

Januar 2011

Mitgründer der Internetplattform „Was hab' ich?“ (washabich.de)

Januar 2012 bis heute

Geschäftsführender Gesellschafter der „Was hab' ich?“ gGmbH, Dresden

Köln, den 29. Mai 2015