

Zum Informationshandeln von Patienten und zur Rolle des Internets im Krankheitsfall

Empirische Befunde aus einer Befragung von Akromegalie-Patienten

Irene Neverla / Hanns-Christian Kamp / Mascha Brichta / Dieter K. Lüdecke

Diese Studie auf dem Feld der Medizin- und Gesundheitskommunikation (Health Communication) befasst sich mit dem Informations- und Kommunikationshandeln von Menschen, die an einer schweren Krankheit leiden, sowie insbesondere mit der Rolle, die dabei das Internet spielt. Den theoretischen Rahmen bildet ein Modell des situativen Informationshandelns. Die empirische Studie wurde in Zusammenarbeit zwischen Kommunikationswissenschaftlern und Medizinerinnen an der Universität Hamburg durchgeführt. Befragt wurden 38 Patienten, die wegen einer seltenen, schwerwiegenden Erkrankung (Akromegalie) behandelt worden waren. Die Befunde zeigen, dass eine deutliche Mehrheit der befragten Patienten (68 Prozent), nachdem ihre Krankheit diagnostiziert wurde, ihr Informationsverhalten intensivierten. Diesem Muster folgen jedoch nicht die älteren bzw. weniger gebildeten Patienten. Die meisten der ‚Informations-Aktiven‘ Patienten nutzen neben herkömmlichen Medien das Internet. Zentrale Informationsinstanz bleiben die Ärzte. Deren Diagnosen und Therapieempfehlungen werden jedoch von den meisten Patienten durch eigenständige Informationssuche ergänzt, bei der sie oft unterstützt oder sogar angeleitet werden von Angehörigen und Freunden. So erfolgen Orientierungen und notwendige Entscheidungen im Verlauf dieser schweren Erkrankung in einem komplexen und mehrstufigen Netzwerk interpersonaler Kommunikation zwischen Patienten, ihren Familien, ihren Freunden und den Ärzten.

Schlüsselwörter: Health Communication, Gesundheitskommunikation, Medizinkommunikation, Informationshandeln, Internetnutzung, Krankheit, Akromegalie, Befragung

1. Ein Forschungsprojekt zum Informationsbedarf im Krankheitsfall

In der modernen Gesellschaft wird mehr und mehr von den einzelnen Menschen verlangt, sich aktiv um die eigenen Lebensumstände und Zukunftschancen zu kümmern und damit auch, die eigene Gesundheit zu managen. Im Krankheitsfall bedeutet das unter anderem die Beschäftigung mit Fragen der Diagnose und Therapie, um die relevanten Entscheidungen mit den medizinischen Experten beraten und treffen zu können. Das Bild des „mündigen Patienten“, der sich aktiv und eigenverantwortlich mit Gesundheits- bzw. Krankheitsfragen befasst und als medizinischer Laie, aber auf relativ hohem Wissensniveau Entscheidungen trifft, mag überzogen und strittig sein; als Rollenmodell gewinnt es jedoch an Bedeutung (vgl. Bopp et al. 2005). Und sicherlich ist es in einer generell hoch mediatisierten Gesellschaft, in der Kommunikation in Alltag, Beruf und Freizeit zunehmend mittels Medien geschieht, sehr wahrscheinlich, dass sich Patienten im Krankheitsfall durch die Medien eigenständig Informationen über ihre Krankheit und ihre Heilungschancen verschaffen.

Wie informieren sich Menschen über Gesundheit und über Erkrankungen? Welche Rolle spielt die interpersonale Kommunikation und welche Rolle spielen die konventionellen Medien und vor allem das – immer noch relativ neue – Medium Internet? Wie sehen Informations- und Kommunikationshandeln unter den Bedingungen einer akuten Erkrankung aus? Mit diesen und weiteren Fragen zum Kommunikationsverhalten im

Bereich von Gesundheit und medizinischer Versorgung, die für die Patienten selbst, aber auch für die behandelnden Ärzte und schließlich auch für die einschlägigen Kliniken und pharmazeutischen Produzenten von Bedeutung sind, beschäftigt sich das Forschungsfeld der *Health Communication*, in dem auch die vorliegende Arbeit angesiedelt ist.

Die Besonderheit des Projekts bestand in der engen konzeptionellen und operativen Zusammenarbeit zwischen Medizinern und Kommunikationswissenschaftlern über den gesamten Projektverlauf hinweg.¹ Die Kernfrage war, welche Rolle die Medien, und hier insbesondere das Internet, im Krankheitsverlauf aus der Sicht der Patienten und Patientinnen spielen. Diese Forschungsfrage wurde präzise und ausführlich für eine bestimmte Erkrankung, die Akromegalie, untersucht.

Akromegalie ist eine Krankheit, die durch einen Tumor in der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) ausgelöst wird. In Folge einer vermehrten Ausschüttung des Wachstumshormons setzt eine Vergrößerung der Körperenden („Akren“) ein, mit der auch Veränderungen und Funktionsstörungen der inneren Organe einhergehen.² Eine in der Regel erfolgreiche Therapie ist ein transnasaler operativer Eingriff zur Entfernung des Hypophysentumors (Lüdecke/Abe 2006). Die Heilungsaussichten hängen – wie bei vielen anderen Krankheiten auch – stark vom Zeitpunkt der Diagnose ab: Je kleiner der Tumor noch ist, desto größer ist die Chance, dass er vollständig entfernt werden kann. Daneben gibt es auch medikamentöse und Bestrahlungstherapien, die aber eher operationsvorbereitend oder -ergänzend eingesetzt werden. Eine vollständige Entfernung des Tumors ist nur operativ möglich.

Mit 5,3–6,9 Fällen auf eine Population von 100.000 Menschen bzw. 240–320 Neuerkrankungen pro Jahr in Deutschland (Petersen et al. 2006: 196) ist Akromegalie eine seltene Erkrankung. Aufgrund ihrer Seltenheit, ihrer komplexen Symptomatik und ihres graduellen Fortschreitens wird Akromegalie oft erst sehr spät erkannt.³ Seltenheit und Symptomatik der Krankheit – verbunden mit einer starken Bedrohlichkeit – lassen erwarten, dass zumindest bei jenen Patienten, die über ihre Krankheit mehr wissen wollen, dieses Informationssuchverhalten besonders konturiert erkennbar wird. Von daher erscheint der Spezialfall der Akromegalie als gut geeignet für die empirische Untersuchung

1 Das Forschungsprojekt wurde in interdisziplinärer Kooperation zwischen dem Institut für Journalistik und Kommunikationswissenschaft (IJK) der Universität Hamburg und der Neurochirurgischen Klinik des Hamburger Universitätsklinikums Eppendorf (UKE) im Jahr 2003 durchgeführt. Die Gesamtstudie umfasste neben der Befragung von Patienten auch eine Erhebung der medizinischen Informationsangebote in aktuellen Printmedien und eine Inhaltsanalyse dazu sowie eine Angebotsanalyse einschlägiger Internetangebote (vgl. Neverla et al. 2007; Brichta et al. 2004). Das Projekt wurde finanziell unterstützt vom pharmazeutischen Unternehmen Novartis, Nürnberg.

2 Die konkrete Symptomatik ist komplex: Äußerlich sind die Betroffenen gekennzeichnet durch Weichteilschwellungen an Händen und Füßen sowie Wulstbildungen über den Augen bzw. insgesamt eine Vergrößerung der Gesichtszüge. An körperlichen Beschwerden treten Kopf- und Gelenkschmerzen sowie häufig eine verstärkte Schweißneigung auf, bei Frauen auch Menstruationsstörungen. Kardiovaskuläre Störungen können zu Bluthochdruck und Herzinsuffizienz führen. Zu den möglichen Spätfolgen gehört die Erkrankung an Diabetes mellitus. Insgesamt ist für die Patienten mit den Symptomen nicht nur eine erhebliche Einschränkung der Lebensqualität, sondern auch eine verkürzte Lebenserwartung verbunden.

3 Das mittlere Alter bei der Diagnosestellung beträgt 40 Jahre; die Symptome lassen sich häufig fünf bis 20 Jahre zurückverfolgen (Schaffert/von Werder 2001). Durch das schleichende Auftreten zunächst eher uncharakteristischer Symptome ergibt sich eine Verzögerung von etwa zwei Jahren, bis der Patient den Arzt aufsucht (Flitsch/Spitzner/Lüdecke 2000). Die Diagnose erfolgt durchschnittlich erst acht bis neun Jahre nach Auftreten der ersten Symptome.

des Informations- und Kommunikationsverhaltens im Krankheitsfall; andererseits dürfen die Befunde aus dieser Untersuchung nur vorsichtig verallgemeinert werden, und zwar am ehesten begrenzt auf schwerwiegende und zugleich seltene Erkrankungen.

2. Theoretische Vorüberlegungen

Zunächst lässt sich Informationshandeln durch Nichtmediziner in Anlehnung an ein prozessuales Verlaufsmodell von Bonfadelli/Wirth (2005: 573) wie folgt verstehen: Im Falle einer Erkrankung entsteht mit hoher Wahrscheinlichkeit Handlungs- und Entscheidungsbedarf und damit in der Regel Informationsbedarf. Abhängig von verfügbaren Medienangeboten und verfügbarer Zeit kommt es zu einer aktiven Zuwendung bzw. Suche nach angemessenen Medien auf der Basis hoher Motivation. Akzeptanz und Verarbeitung der Medienangebote hängen wiederum von vielfältigen Faktoren ab, wie wir sie allgemein für die Mediennutzung, Medienrezeption und Medienwirkung kennen, allen voran Medienkompetenz, Bildung und spezielles Vorwissen.

Für „Health Information Seeking“ hat Napoli (2001) die Konzepte und Befunde in drei Modellen zusammengefasst: dem Synergie-Modell, dem „Comprehensive Model of Information Seeking“ (CIMS) nach Johnson/Meischke (1993) und dem situativen Sinnkonstruktionsmodell nach Brenda Dervin (Dervin 1989; Dervin et al. 1981). Das Synergie-Modell fokussiert die mehrstufigen Wechselschritte der Mediennutzer zwischen interpersonaler Kommunikation und massenmedialer Informationsnutzung je nach Bedarfslage. Das CIMS-Modell ist komplexer und differenziert die Kausalfaktoren sowohl auf Seiten der Rezipienten wie auch die Merkmalszuschreibungen auf Seiten der Medien; alle Faktorenbündel zusammen prägen das Informationsverhalten. Auf Seiten der Rezeption nennt Napoli hier die Faktoren demographische Variablen, Betroffenheit, Salienz und „Believes“. Die letzten drei scheinen auch ersetzbar durch den Sammelbegriff des „Involvement“ als eines starken motivationalen Kerns der aktiven Informationssuche (vgl. Donnerstag 1996: 30, 48; Chaffee/Roser 1986; Roser 1990). Das dritte Modell des situativen „Sense-Making“ nach Brenda Dervin kommt dem Modell von Bonfadelli/Wirth (2005) am nächsten (oder umgekehrt): Rezipienten sehen sich einem Problem ausgesetzt, für das es gilt, eine Lösung zu suchen. Die entstehende Wissenslücke wird gefüllt mit Hilfe eines Mediums, das als nächstliegend und zweckmäßig erscheint (Dervin 1989; zur Medienwahl vgl. Döring 2003). Es kommt dann gewissermaßen zu einem Dialog zwischen dem Informationssuchenden und den relevanten Informationsanbietern, seien dies Ärzte, andere Personen des eigenen Umfelds oder eben Medienangebote.

Im Rahmen einer theoretischen Reflexion der Patienteninformation im Internet hat Sebastian Schmidt-Kaehler (2005) die potenzielle Bedeutung des Internets herausgearbeitet, indem er etablierte wissenschaftliche Wirkungs- und Nutzungsmodelle und Theorien auf das Patienteninformationsverhalten angewendet hat⁴. Im Kontext des vorliegenden Beitrags kommt seiner Diskussion der Theorie der rationalen Medienwahl besondere Relevanz zu (Schmidt-Kaehler 2005: 477). Dabei wird die Nutzung medialer Angebote durch die jeweiligen sozialen und sachlichen Anforderungen der gerade zu bearbeitenden Kommunikationsaufgabe erklärt. Angewendet auf die Gesundheitskommunikation wäre beispielsweise ein bestimmtes Informationsbedürfnis zu einer bestimmten Krankheit die Kommunikationsaufgabe, die das Internet aufgrund seiner spezifischen Eigenschaften wie Interaktivität, Niederschwelligkeit des Informationszugangs und flexible Verfügbarkeit besonders gut erfüllt.

4 Die Veröffentlichung erschien erst nach Abschluss der vorliegenden Studie.

An diesen in der Health Communication bewährten Modellen orientierte sich die vorliegende Studie, wenngleich sie als Explorativstudie, die sich auf eine spezifische Erkrankung bezieht, nicht explizit Hypothesen prüfend, sondern Hypothesen generierend angelegt war. Es wird theoretisch unterstellt, dass es im Fall einer (schwerwiegenden) Erkrankung zu einem situativ geprägten Informationshandeln kommt, das folgenden Eckwerten folgt: Menschen, die an einer schweren Krankheit leiden, haben in der Regel einen speziellen Informations- und Kommunikationsbedarf, der im Prinzip kontingent von verschiedenen Informationsangeboten befriedigt werden kann, sei es interpersonal oder medial. Mediennutzung im Krankheitsfall stellt eine spezifische Form der allgemeinen Mediennutzung dar; sie äußert sich als intensive und aktive Informationssuche auf der motivationalen Basis eines hohen Involvement. Sie ist situativ gebunden und damit auch zeitlich einzuordnen. Sie folgt einem Muster, das dem der allgemeinen Mediennutzung und deren Bedingungsbeziehungen entspricht. Mediennutzung im Krankheitsfall stellt einen Sinnkonstruktionsprozess des Individuums dar, der sich auf die situative Fragestellung konzentriert und daher rational und ökonomisch in der Wahl der Mittel vorgeht, dabei jedoch sachliche, emotionale und soziale Ziele umfasst. Dieses theoretische Modell war forschungsleitend für die empirische Untersuchung.

3. Empirische Daten zur Nutzung von medizinischen Angeboten im Internet

Zunächst zur *Nutzung medizinischer Informationsangebote* allgemein. Laut Eurobarometer war 2003 für 45,3 Prozent der befragten Europäer das persönliche Gespräch mit Ärzten oder anderen im Gesundheitssektor beschäftigten Personen die wichtigste Quelle für gesundheitsrelevante Informationen (Spadaro 2003). Und ebenfalls laut Eurobarometer 2003 (ebd.) nutzten 24 Prozent der Deutschen ab 15 Jahren das Internet als Quelle für Gesundheitsinformationen. Damit bewegte sich Deutschland sehr nahe am europäischen Durchschnitt, der bei 23,1 Prozent liegt. Gleichzeitig aber war die Häufigkeit bzw. Frequenz der Nutzung niedrig: Mehr als die Hälfte der 23,1 Prozent – und damit klar der Schwerpunkt – nutzte das Internet seltener als einmal im Monat für Gesundheitsinformationen.⁵

Im Hinblick auf das Internet und die Bedeutung der E-Health-Communication (Neverla/Siering 2002) sind sich Praktiker im Gesundheitswesen wie auch Sozial- und Kommunikationswissenschaftler einig. Erwartet wird eine stetig wachsende Bedeutung und Veralltäglichsung des Internets auch in der Gesundheits- und Medizinkommunikation (vgl. Scheiber/Gründel 2000; Kaltenborn 2001; Hurrelmann/Leppin 2001; Rice/Katz 2001; LeGrow/Metzger 2001; Eysenbach/Köhler 2002; Neuhauser/Kreps 2003) – und die neueren Daten bestätigen diese Erwartung (van Eimeren/Frees 2006; Pennekamp et al. 2006 – stellvertretend für zahlreiche jüngst erschienene Studien).⁶ Ebenso wie generell in der Internetnutzung ist auch im Hinblick auf E-Health-Communication der

5 Ähnlich verhält es sich in den USA, wie eine Studie des unabhängigen und nichtkommerziellen *Pew Internet & American Life Project* (Fox/Fallows 2003) zeugt; vgl. auch Baker et al. (2003).

6 Das Forschungsfeld der Health Communication ist allerdings in den USA theoretisch und empirisch sehr viel weiter entwickelt als in Europa (hier am ehesten in den skandinavischen Ländern) und als in anderen Kontinenten (sieht man hier von Fragestellungen zu Gesundheitskampagnen in Entwicklungsländern ab) – wenngleich auch in Deutschland in jüngster Zeit – jedoch zeitlich nach den Erhebungen zur vorliegenden Studie – ein geradezu explosiver Schub an neuen Untersuchungen erfolgt, wie etwa ein Blick in die einschlägige Datenbank MEDLINE zeigt (www.medline.de).

Stellenwert des Netzes für ältere, formal weniger gebildete und finanziell eingeschränkere Patientengruppen geringer als für andere. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass das Konzept des ‚Digital Divide‘ nicht im Sinne von statischen Kategorien von ‚Usern‘ und ‚Nichtusern‘ gesehen werden kann. Dies haben Wyatt et al. (2005) im Hinblick auf die Nutzung von gesundheitsrelevanten Informationen im Internet herausgestellt. In ihrer qualitativen Untersuchung demonstrieren sie, dass die Information über gesundheitsrelevante Themen im Internet nicht nur von allgemeinen technischen Voraussetzungen und Fähigkeiten der Nutzer abhängt. Es ist vielmehr im Speziellen die Interpretation, Einordnung und persönliche Relevanzzuweisung dieser häufig komplexen medizinischen Informationen, an der Patienten scheitern können und bei der sie Hilfe benötigen. Dieser Befund verweist auf die Grenzen des ‚aufgeklärten‘ oder ‚mündigen Patienten‘ und deutet an, dass Patienten medizinische Informationen selten unabhängig und isoliert von anderen Kontexten verarbeiten. Interessant ist hierbei die weiterhin bedeutsame Rolle von Ärzten, aber auch von Freunden, Verwandten und Bekannten der Betroffenen.

Empirische Befunde liegen auch darüber vor, *welche Angebotsformen* im Internet genutzt werden (Korff 2001; Koc 2002; Gitlow 2000; Hautzinger 2003b). Die Daten verweisen darauf, dass die gängigen Suchmaschinen, allen voran *Google*, eine wichtige Rolle spielen (vgl. Fox/Fallows 2003), dass aber auch die umfassenden Gesundheitsportale zu den am meisten gefragten Angeboten zählen. Diese Annahme wird durch die Zugriffszahlen derjenigen Portale gestützt, die bei der Informationsgemeinschaft zur Verbreitung von Werbeträgern (IVW) veröffentlicht werden (vgl. monatliche Aktualisierungen unter www.ivw.de).

Neben der Informations- wird auch die Bedeutung der Kommunikationsfunktion durch die Interaktivitätspotenziale des Internets gesehen (vgl. Neuhauser/Kreps 2003 sowie Rice/Katz 2001 aus amerikanischer Perspektive sowie der Sammelband von Hurlmann/Leppin 2001). Damit verbunden ist die Annahme einer Stärkung der Rolle des Patienten im Sinne eines „mündigen Patienten“, der in hohem Maße über seine Krankheit informiert ist: „Increased access to health information can educate patients about their condition, motivate patients to participate in their care, foster social support, evaluate treatment options, and build effective coping strategies“ (Kalichmann et al. 2003: 111). Marcias et al. (2005) beispielsweise haben die Nutzung von US-amerikanischen gesundheitsrelevanten Message Boards und Chat Rooms rund um eine bestimmte Krankheit oder bestimmte medizinische Fragen inhaltsanalytisch untersucht. Ihre Ergebnisse deuten an, dass sich die Beiträge der untersuchten Onlineforen hauptsächlich in die beiden Themenfelder Ratsuche und Ratgebung sowie Trost und Mutzuspruch zusammenfassen ließen, wobei vor allem die Emotionen Mitgefühl, Glück und Angst eine entscheidende Rolle spielten (ibid.: 217). Die Autoren schlussfolgern: „These health-related communities not only serve as an information base, but also as a means of support, offering encouragement to its users as well“ (Marcias et al. 2005: 215). Allerdings wird die Funktion des Internets als Informations- und Kommunikationsmedium generell nur als ergänzender Faktor, und nicht als Ersatz für eine Face-to-Face-Beratung durch den Arzt interpretiert (vgl. Schmidt-Kaehler 2005).

Es lässt sich festhalten: Dem Internet wird in der theoretischen Diskussion ebenso wie anhand empirischer Untersuchungen eine schon heute wichtige, in der Zukunft voraussichtlich wachsende Rolle in der Medizin- und Gesundheitskommunikation zugeschrieben. Empirische Studien konzentrieren sich einerseits mehr auf die Informationsangebote und im Bereich der Rezeptionsforschung auf allgemeine Gesundheitsinformationen, nicht jedoch auf spezifisches Informationsverhalten im Krankheitsfall.

Außerdem bezieht sich der Großteil der empirischen Studien nicht auf Deutschland oder deutschsprachige Länder, sondern bevorzugt auf die USA. Wenige empirische Befunde liegen zur Frage der Rezeption medizinischer Angebote im Krankheitsfall bzw. im Verlauf einer Krankheit vor. Hier kann die vorliegende empirische Studie eine Lücke füllen in einem eng umrissenen – und damit präzise beschreibbaren – Feld.

4. Methode der Untersuchung

Die vorliegende empirische Untersuchung zielte darauf, mittels Befragung die Informations- und Kommunikationsbedürfnisse der Patienten und ihr tatsächliches Informations- und Kommunikationsverhalten, insbesondere im Hinblick auf das Internet, zu ermitteln.⁷ Im Rahmen der Befragung wurden Interviews mit insgesamt 47 (ehemaligen) Akromegalie-Patienten der Neurochirurgischen Klinik des UKE geführt, von denen 38 in die Auswertung einbezogen wurden⁸. Der Fokus der Interviews lag auf einer Rekonstruktion der Krankheitsgeschichte der Betroffenen, auf deren allgemeinem Medien- und Internetnutzungsverhalten sowie speziell auf dem Informations- und Kommunikationsverhalten zu verschiedenen Zeitpunkten im Krankheitsverlauf.⁹

Eine erste Gruppe von 19 Patienten (zwölf Männer, sieben Frauen) wurde im Rahmen von Face-to-Face-Interviews unmittelbar im Anschluss an die Operation befragt (Erhebungszeitraum: Januar bis Oktober 2003). Zeitlicher Bezugsrahmen für diese Gruppe war zum einen der Zeitraum vor der Diagnose, zum anderen der Zeitraum zwischen Diagnose und Operation. Eine zweite Gruppe von ebenfalls 19 Patienten (sechs Männer, dreizehn Frauen) wurde per Telefon befragt (Erhebungszeitraum: September bis November 2003). Bei diesen Personen lag die Operation bis zu zwei Jahre zurück. Dementsprechend lag der Hauptfokus auf dem Zeitraum nach der Operation. Durch die Einbeziehung der zwei Befragungsgruppen konnte einerseits die Gesamtzahl der Befragten erhöht werden, zugleich wurden damit zwei Gruppen in unterschiedlichen Phasen ihrer Krankheitsgeschichte erfasst.

Gruppe I umfasste fast alle Patienten, die im gegebenen Erhebungszeitraum I (Januar bis Oktober 2003) in der Neurochirurgischen Klinik des Hamburg Universitätskrankenhauses Eppendorf wegen Akromegalie operiert wurden. Hier ist also die Teilstichprobe identisch mit der Teilgrundgesamtheit. Diese Interviews wurden innerhalb von 2 bis maximal 3 Tagen nach der Operation geführt. Gruppe II umfasste eine Stichprobe jener Patienten, die in den zwei Jahren davor operiert worden waren. Die Auswahl dieser Teilstichprobe kam zustande, indem die Teilgrundgesamtheit aller im Erhebungszeitraum (Januar 2001 bis Dezember 2002) Operierten in einer chronologischen Liste

-
- 7 Eine ergänzende Angebotsanalyse, die an dieser Stelle nicht dargestellt werden kann, sollte Hinweise darauf geben, welche Inhalte die Nutzer vorfinden und inwieweit die Inhalte – vor allem im Internet – den Bedürfnissen entsprechen. Mit dieser Methodenkombination sollten Nutzer- und Angebotsperspektive zusammengeführt werden, um ein abgerundetes Bild der Rolle der Mediennutzung im Krankheitsverlauf zu erhalten. Zu den Ergebnissen der Angebotsanalyse siehe Neverla et al. (2007).
 - 8 Von den insgesamt 47 Interviews bzw. von den 28 Interviews in Gruppe I wurden folgende neun Interviews nicht in die Auswertung einbezogen wurden: die sechs ersten wurden als Pretestinterviews gewertet; zwei weitere englischsprachige und ein in der Aufnahmequalität mangelhaftes Interview wurden ebenfalls vernachlässigt.
 - 9 Die Zeitpunkte aller Operationen lagen zwischen den Jahren 2001 und 2003 und somit in einem Zeitraum, in dem das Internet bereits das Stadium der Veralltägung erreicht hatte.

zusammengestellt und telefonisch kontaktiert wurden. Sofern eine Person nicht erreichbar war, wurde die nächste angerufen.

Nach demographischen Daten sind die 38 Befragten breit gestreut: 20 Frauen und 18 Männer im Alter zwischen 12 und 80 Jahren¹⁰, wobei der Altersdurchschnitt bei knapp 46 Jahren liegt; die formale Bildung reicht (abgesehen von der 12-jährigen Schülerin) von 11 Personen mit Volksschul-/Hauptschulabschluss, über 13 Personen mit mittlerer Schulbildung bis zu 13 Personen mit Abitur/abgeschlossenem Studium; 18 Personen waren zum Befragungszeitpunkt berufstätig, 4 in Ausbildung, 9 in Rente und weitere 7 aus anderen Gründen nicht berufstätig (u. a. Erziehungsurlaub, Sozialhilfe).

Methodisches Hauptinstrument der thematisch fokussierten, jedoch innerhalb des Fokus über weite Strecken nondirektiven Befragung war ein qualitativ angelegter Gesprächsleitfaden (Flick 2002: 103; Merton/Kendell 1993). Mit Hilfe des Leitfadens sollten die Krankheitsgeschichte und das Informations- und Kommunikationsverhalten der Patienten im Hinblick auf ihre Krankheit rekonstruiert werden. Im Rahmen der Themenkomplexe *Bestandsaufnahme/Krankheitsverlauf*, *Kommunikation mit Ärzten*, *Mediennutzung/Informationsverhalten*, *Rolle von Verwandten/Bekannten* hatten die Patienten die Gelegenheit, individuell und ausführlich von ihren Erfahrungen zu berichten. Dieser offene Ansatz wurde durch einen Fragebogen ergänzt, der zum einen eine Strukturierung und Standardisierung der Erfahrungen, zum anderen auch die Anknüpfung an bestehende Forschungsergebnisse ermöglichen sollte. Der Fragebogen bestand aus vier Teilen (Bestandsaufnahme/Krankheitsverlauf, Mediennutzung, Symptome/Beschwerden, Demographische Daten) und wurde den Patienten planmäßig zu verschiedenen Zeitpunkten des Gesprächsverlaufs zur Beantwortung übergeben.

Die Interviews der ersten Gruppe fanden im UKE Hamburg, Neurochirurgische Abteilung, statt und dauerten in der Regel zwischen 45 und 60 Minuten. Die zweite Gruppe wurde telefonisch interviewt; die Telefoninterviews dauerten zwischen 15 und 45 Minuten. Alle Gespräche wurden aufgezeichnet und vollständig transkribiert. In dieser transkribierten Form wurde für jedes Interview eine Kurzfassung sowie ein Kurzprofil der Person erstellt. Im Vergleich der Interviews wurden die oben genannten Themenkomplexe dargestellt im Sinne eines thematischen Codierens und ergänzt um solche Themenkomplexe, die sich aus dem Material neu herauskristallisierten im Sinne eines offenen Codierens (Flick 2002: 259). Ziel war es, das Handeln der Befragten aus ihrer individuellen Perspektive zu verstehen und gegebenenfalls Typen von Handlungsmustern zu bilden. Quantifizierungen wurden – wie auch im Folgenden zu sehen ist – nur vereinzelt erstellt, soweit die Befunde dies zuließen.

5. Ergebnisse der Befragung

Aus der Befragung sollen im Folgenden vier zentrale Befunde herausgearbeitet werden. Sie betreffen die aktive Informationssuche, die herausragende Rolle des Internets, die Strukturierung der Informationssuche durch signifikante Schlüsselmomente im Krankheitsverlauf und die Struktur des gesamten Informations- und Kommunikationsprozesses rund um die Krankheit.

10 Ein zwölfjähriges Mädchen wurde im Beisein der Mutter interviewt. Dieses Interview wurde in der Auswertung meist gesondert betrachtet.

5.1 Befund 1: Überwiegend ausgeprägter Informationsbedarf verbunden mit eigeninitiativer Informationsbeschaffung

Knapp ein Drittel der Befragten (12 von 38 Interviewpartnern, somit 32 Prozent) hat Informationen ausschließlich durch Gespräche mit den behandelnden Ärzten (oder durch von den Ärzten ausgehändigte Patientenbroschüren) bezogen. Dagegen hat sich die überwiegende Mehrheit der Interviewpartner (26 von 38 Befragten, somit 68 Prozent) zusätzliche Informationen zur Krankheit beschafft. Das Verhältnis von zwei Drittel Informations-Interessierten zu einem Drittel Informations-Desinteressierten entspricht auch den Befunden aus anderen Studien (Shoba Ramanadhan 1999; zuletzt Kalichman et al. 2003; Mayer et al. 2006) – mit eher steigender Tendenz. Der hohe Informationsbedarf bei mehr als zwei Dritteln der Befragten steht im Zusammenhang mit der Spezifik ihrer Erkrankung:

- Die *Seltenheit* der Krankheit spiegelt sich in den Aussagen der Patienten wider: Mit Ausnahme von zwei Interviewpartnern, die eine medizinische Vorbildung besaßen, war den Befragten sowohl die Bezeichnung Akromegalie als auch das Krankheitsbild vor der Diagnose unbekannt. Daraus resultierte ein erhöhter Informationsbedarf, um Zugang zur Krankheit zu finden und die eigene Befindlichkeit zu klären.
- Die *komplexe Symptomatik* von Akromegalie und das graduelle Fortschreiten der Krankheit bedingt nicht nur eine häufig späte Diagnose, sondern führt auch dazu, dass Krankheitsverlauf und Krankheitsbild vergleichsweise diffus wirken. Dies bestätigte sich bei der Abfrage der individuellen Symptome. Das uneinheitliche Bild erklärt einen zusätzlichen Informationsbedarf hinsichtlich der jeweiligen Symptome sowie der Behandlungsmöglichkeiten.
- Die *Wahrnehmung von Akromegalie als bedrohliche Krankheit* äußert fast die Hälfte der befragten Patienten (16 von 38) explizit und ungestützt im Interview. Diese Einschätzung dürfte zum einen auf den als bedrohlich besetzten Begriff des „Tumors“ sowie die als besonders sensibel empfundene betroffene Körperregion – den Kopf – zurückzuführen sein. Der hohe Stellenwert, den die Patienten der Krankheit zuschreiben, hat bei diesen Patienten mehrheitlich einen erhöhten Informationsbedarf zur Folge.

Aus dem dritten Punkt ergibt sich zugleich ein erster Ansatz für die konkreten Motive der Informationssuche: Sie dient zum einen der eigenen Beruhigung – beispielsweise durch Informationen über Heilungsprognosen – oder soll dem Gefühl der Handlungs-ohnmacht gegenüber der Krankheit durch eigenes Informations-Handeln entgegenwirken. Umgekehrt stuften zwei Patienten Akromegalie als nicht bedrohlich ein und zeigten sich auch an zusätzlichen Informationen nicht interessiert. Ein abweichendes Muster war bei fünf Patienten zu beobachten, die Akromegalie zwar als bedrohlich wahrnahmen, zusätzliche Informationen jedoch aus Angst vermieden.

5.2 Befund 2: Das Internet als wichtigste Informationsquelle

Neben der interpersonalen Kommunikation ist vor allem die Mediennutzung ein wichtiger Baustein im Prozess der Informationsbeschaffung der Patienten. Das Internet spielt dabei eine besondere Rolle, da bei so seltenen Krankheiten wie der Akromegalie nur in der Fachliteratur oder im Internet Informationen verfügbar sind, während die tagesaktuellen Medien so gut wie gar nicht über diese seltene Krankheit berichten: Der weit überwiegende Teil der Patienten, die sich Informationen zu ihrer Krankheit beschaffen wollen, greift auf das Internet zurück – und dies zumeist sehr intensiv.

So haben 14 (von 26) Patienten hauptsächlich oder ausschließlich das Internet für zusätzliche Informationen konsultiert. Sechs Patienten gaben an, sich gleichberechtigt durch das Internet und Fachmedien (Enzyklopädien, ärztliche Fachbücher, allgemeine Gesundheitsbücher, Patientenbroschüren oder Fachzeitschriften) informiert zu haben. Lediglich fünf Befragte haben ihre zusätzlichen Informationen ausschließlich durch gedruckte Fachmedien bezogen. Auffällig ist in diesem Zusammenhang auch, dass die Gruppe der Patienten, die das Internet überhaupt nicht nutzt (13 von 38) beinahe deckungsgleich ist mit denjenigen, die sich gar keine zusätzlichen Informationen über ihre Krankheit beschafft haben.

Als klassischer Einstieg für die Recherche im Netz können allgemeine Suchmaschinen – speziell *Google* – gelten.¹¹ Vier Patienten haben diesen Einstieg in die Informationssuche explizit genannt und von dort die Angebote, die in den Trefferlisten erscheinen, erkundet. Als Stichworte, die sie in die Suchmaschine(n) eingaben, nannten die Befragten „Akromegalie“, „Tumor“ und „Hypophyse“. Präzisere Angaben zur Nutzung von allgemeinen Suchmaschinen machte nur ein Patient: „Ich bin über diverse Suchmaschinen vorgegangen und habe Ärztenamen eingegeben. Ich hab den Begriff Akromegalie in Verbindung damit eingegeben, hab Hunderte von Quellen gefunden und zuerst mal völlig unsystematisch gelesen: Stunden, Tage, Nächte, sehr intensiv und sehr viel“ (Bernd, 37 Jahre, Finanzmanager).¹²

Spezifische Angebote kennen die Patienten dagegen nur vereinzelt. In einer gestützten Abfrage von 22 Angeboten der Typen *Gesundheitsportale*, *medizinische Suchdienste*, *Pharmaunternehmen* und *Selbsthilfegruppen* waren den Befragten lediglich sechs namentlich bekannt. Im Einzelnen waren das die Selbsthilfegruppen „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ (7 Nennungen) und „Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen“ (4), die Pharmaunternehmen Novartis (6) und Pharmacia (2) sowie die Gesundheitsportale „Medicine-Worldwide“ und „NetDoktor“ (je 1). Die tatsächliche Nutzung („habe ich schon einmal oder öfter genutzt“) fällt noch spärlicher aus: Hier gab es vier Nennungen für das „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“, drei für das Angebot von Novartis und je eine Nennung für Pharmacia, Medicine-Worldwide, Netdoktor und „Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen“. Seiten von Krankenhäusern, Praxen und Forschungsinstituten wurden in der ungestützten Abfrage immerhin von elf Patienten genannt.

Auffällig ist in diesem Zusammenhang der geringe Bekanntheitsgrad der Gesundheitsportale, die ja eigentlich als die maßgeblichen Websites auf dem Sektor Medizin und Gesundheit gelten und zudem – zumindest teilweise – auch kommerzielle Interessen verfolgen. Geht man jedoch nicht nur von den Ergebnissen des standardisierten Fragebogens aus, sondern berücksichtigt auch die detaillierteren Ausführungen der Patienten im offenen Gesprächsverlauf, so zeigt sich ein etwas anderes Bild: Gesundheitsportale werden von den Patienten zwar durchaus genutzt, dabei aber nicht als zusammenhängendes Angebot bzw. als eigene Marke wahrgenommen. Die Patienten landen dort überwiegend aufgrund der Treffer der Suchmaschinen, können aber die Seiten, die sie sich angesehen haben, später nicht mit einem bestimmten Angebot in Verbindung bringen.

Interaktive Angebote wie Newsgroups, Diskussionsforen und Mailing-Listen wurden hingegen nur von drei Befragten genutzt – mit sehr unterschiedlichen Erfahrungen. Positiv bewertet ein Patient (Erwin, 49 Jahre, Speditionskaufmann) seine Chat-Erfah-

11 Zur Rolle von allgemeinen Suchmaschinen bei der Suche nach medizinischen Informationen vgl. Fox/Fallows (2003: 32).

12 Diese und die folgenden Namen der Befragungspersonen sind Pseudonyme.

rung, die ihm geholfen habe, sich für einen Operationsort (Hamburg) zu entscheiden: „Das war ’ne Möglichkeit für jemanden, der zunächst einmal auch sich auf die Suche begibt, Input zu bekommen von ehemaligen Patienten; der eine hat die Erfahrung in Göttingen, der andere in Köln und der andere in Bielefeld oder wo auch immer.“

Ein zweiter Patient (Bernd, 37 Jahre, Finanzmanager) dagegen verbindet eher schlechte Erfahrungen mit dem Chat, obwohl er seine Informationssuche im Internet insgesamt durchaus positiv bewertet. In Bezug auf seine Chat-Aktivitäten spricht er jedoch von einem „deutlichen Übergewicht der kritischen und schlecht verlaufenen Krankheitsbilder“, was ihn „nachdenklich“ gemacht habe:

„All diejenigen Patienten, denen es auch nach mehreren Behandlungsprozessen nicht deutlich besser geht, die finden sich natürlich in diesen Chats wieder und sprechen immer wieder über all ihre Probleme. Und diejenigen, die erfolgreich behandelt werden, melden sich vielleicht noch einmal kurz und verabschieden sich; und verabschieden sich auch von ihrer Krankheit.“

Insgesamt bewerten die Patienten das Internet als Quelle für medizinische Informationen überwiegend positiv. Von den 26 Patienten, die das Internet überhaupt schon genutzt hatten, gaben vier die Schulnote „sehr gut“, sieben gaben ein „gut“, sechs ein „befriedigend“; einmal wurde ein „mangelhaft“ vergeben. Acht der Patienten, die Interneterfahrung hatten, verzichteten mit „weiß nicht“ auf eine Bewertung. Die Durchschnittsnote liegt damit bei 2,28. Signifikant schlechter – wenngleich immer noch tendenziell positiv – fällt die Durchschnittsnote für Informationen aus dem Internet speziell zu Akromegalie aus: Sie liegt bei 2,88, wofür in erster Linie zwei Bewertungen mit „ungenügend“ bei nur einem „sehr gut“ verantwortlich sind.

5.3 Befund 3: Informationssuche als sukzessiver Prozess, strukturiert durch signifikante Schlüsselmomente

Eine plausible Anfangsvermutung der Studie war, dass Patienten in verschiedenen Phasen der Erkrankung unterschiedliche Informationsbedürfnisse haben. Hierzu wurde versucht, den Verlauf der Akromegalie-Erkrankung in Phasen zu unterteilen, anhand derer die Informationsbedürfnisse bzw. das Informationsverhalten der Patienten beschrieben werden sollte. Aus den Interviews konnten vier typische Schlüsselmomente im Krankheitsverlauf rekonstruiert werden:

- die *Diagnose*: der Zeitpunkt, zu dem die Personen in der Regel zum ersten Mal mit der Krankheit und dem Krankheitsbild konfrontiert sind;
- die *Therapie-Entscheidung*: Neben der Operation als Therapie der Wahl kommen unter Umständen auch Bestrahlung oder medikamentöse Therapie in Frage – mit jeweils unterschiedlichen Konsequenzen für den Therapieprozess;
- die *Operation*, die fraglos auch einen Einschnitt im Krankheitsverlauf darstellt;
- die *Kontrolluntersuchung* nach der Operation, bei der sich für die Patienten die entscheidende Frage stellt: *geheilt oder nicht geheilt?*

Diese Schlüsselmomente sind in gewisser Weise objektiv vorgegeben – insofern, als sie einen typischen Krankheitsverlauf strukturieren; sie lassen sich aber auch aus den Interviews mit den Patienten rekonstruieren, in denen explizit nach eventuellen „Schlüsselmomenten“ – in der Frageformulierung verbalisiert als „markante Einschnitte“, „Aha-Erlebnisse“ und „Schlüsselmomente“ – in ihrer persönlichen Wahrnehmung des Krankheitsverlaufs gefragt wurde.

Die Ergebnisse bestätigen weiter, dass Patienten in unterschiedlichen Phasen ihrer

Krankheitsgeschichte – die durch die oben definierten „Schlüsselmomente“ getrennt sind – auch unterschiedliche Informationsbedürfnisse haben.

Phase 1: Erste Symptome bis Diagnose

Die erste relevante Phase reicht vom Auftreten der ersten Symptome – die im Rückblick oft nicht lebensgeschichtlich genau zuordenbar sind – bis zur Diagnose, die lebensgeschichtlich einen klaren Einschnitt bildet. Hier stellt sich vor allem die Frage, ob und inwieweit das Informations- bzw. Mediennutzungsverhalten einen Einflussfaktor auf den Zeitpunkt der Diagnose darstellen kann – also konkret, ob sich im Mediennutzungsverhalten der Patienten Ansatzpunkte finden lassen, die eine frühere Diagnose ermöglicht hätten.

Die Befunde zeigen in dieser Frage ein gemischtes – wenngleich interessantes – Bild. So gibt es zunächst zwei grundsätzliche Aspekte, die nahelegen, dass die Mediennutzung im Falle der Akromegalie eher *keinen* Einflussfaktor auf den Zeitpunkt der Diagnose darstellen kann: Erstens die unstrittige Tatsache, dass es sich um eine seltene Krankheit mit diffuser Symptomatik handelt, so dass kaum gesellschaftliches Wissen dazu verbreitet ist, z. B. durch Beobachtung im Umfeld oder häufige Aufklärungskampagnen. Zweitens gibt es ebenfalls infolge der Seltenheit und diffusen Symptomatik praktisch keine Berichterstattung über Akromegalie in den konventionellen Medien – dies bestätigten auch die Auskünfte der Befragten. Dem gegenüber wäre theoretisch denkbar, dass das Internet als Abrufmedium eine eigeninitiative Suche nach (dauerhaft verfügbaren) Informationen begünstigt. Dennoch zeigen die Befunde, dass eine zielgerichtete Nutzung bei den Befragten in der Regel erst nach der Diagnose einsetzt. Lediglich einer einzigen Patientin gelang es, auf der Basis von Informationen aus dem Internet zu einer Selbstdiagnose zu kommen, die sich im anschließenden Gespräch mit dem Hausarzt bestätigte. Allerdings handelt es sich dabei um eine 40-jährige Patientin, die als ausgebildete Kinderkrankenschwester über medizinisches Fachwissen verfügte und der die Krankheit Akromegalie als solche bekannt war. Dieser spezielle Fall zeigt immerhin, dass es denkbar ist – sei es im speziellen Fall Akromegalie, sei es aber auch bei anderen Krankheiten – die Latenzzeit der Erkrankung von Beginn der Symptomatik bis zur Diagnose zu verkürzen, sofern sich Wissen und geeignete Informationsangebote bündeln lassen.

Phase 2: Diagnose bis Operation

Wie bereits angedeutet, setzt die eigeninitiative Suche nach Informationen in der Regel erst nach der Diagnose ein. Im Rahmen des Gesprächsleitfadens wurden die Patienten explizit gefragt, ob sie sich zusätzlich zu den Informationen, die sie von den Ärzten bekommen hatten, weitere Informationen beschafft haben, was sie sich gegebenenfalls davon versprochen haben und welchen Nutzen sie letztlich daraus gezogen haben. Die Antworten beziehen sich auf den Zeitraum zwischen Diagnose und Operation.

Von den 19 Patienten, die im Anschluss an die Operation interviewt wurden, haben insgesamt neun angegeben, nach der Diagnose eigeninitiativ nach Informationen zu Akromegalie gesucht zu haben. Weitere drei sind zwar nicht selbst aktiv geworden, haben aber über Personen aus dem engeren Umfeld (Vater, Mutter, Ehefrau) Informationen aus dem Internet erhalten. Sieben Patienten schließlich haben sich keinerlei weitere Informationen zu ihrer Krankheit beschafft.

Zu den am häufigsten genannten *Motiven* für die Informationssuche – neben dem

nicht näher spezifizierten Wunsch nach „mehr“ oder „zusätzlichen“ Informationen – gehören in erster Linie:

- Der Wunsch nach Informationen zu den *Symptomen* der Akromegalie (3 Personen); damit verbunden die Möglichkeit, vorher unerklärt gebliebene Beschwerden der Akromegalie zuzuordnen, also eine Art Rekonstruktion der eigenen Krankheitsgeschichte, bzw. – vor dem Hintergrund der jahrelangen Symptomatik, die Aussehen und Befindlichkeit wesentlich beeinträchtigen – auch eine Rekonstruktion der eigenen Lebensgeschichte.
- Der Wunsch nach Informationen zu *Behandlungsmöglichkeiten* (4 Personen); dazu gehören zum einen Informationen zum Vergleich der verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten (Operation, medikamentöse Therapie, Bestrahlung), zum anderen auch Informationen speziell zur Operation (Methode, Ablauf); schließlich wurde auch der Wunsch nach Informationen zu den Erfolgsaussichten der Therapie genannt.
- In geringerem Maße war auch der Wunsch zu beobachten, die Ergebnisse der eigenen Recherche den Informationen des Arztes abgleichend gegenüberzustellen bzw. die zusätzlichen Informationen als Verständnishintergrund für die Kommunikation mit dem behandelnden Arzt zu nutzen und diese Kommunikation dadurch auch qualitativ zu verbessern (2 Personen).

Bei den Antworten auf die Frage nach dem konkreten *Nutzen* der Informationssuche zeigen sich zwei klare Tendenzen:

- Zum einen dienen die Informationen als *Entscheidungshilfe bezüglich der Therapie-Methode* – dies schließt unmittelbar an den o. g. Wunsch nach Informationen zu den verschiedenen Therapie-Möglichkeiten an.¹³
- Zum anderen dienen die Informationen der *Beruhigung der Patienten* – im Sinne eines Gefühls der Sicherheit angesichts der bevorstehenden Behandlung und der subjektiv wahrgenommenen Bedrohung durch die Krankheit insgesamt (4 Personen).

Der Nutzen, den die Patienten aus der Informationssuche ziehen, ist damit zwei Grundmustern zugeordnet: einem eher rationalen Muster, das den Patienten hilft, die Entscheidungsfindung im Therapieprozess auf eine kognitiv fundierte Grundlage zu stellen, sowie einem eher emotionalen Muster, das die Angst vor dem Ungewissen und Bedrohlichen besser bewältigen lässt.

Bei den sieben Patienten aus der Gruppe der frisch Operierten, die sich *keine zusätzlichen Informationen* beschafft haben, handelt es sich in erster Linie um ältere Patienten: Drei sind zwischen 60 und 65 Jahren alt, einer bereits 80; nur einer dagegen ist unter 50. Daneben spielt auch die Variable Bildung eine herausragende Rolle: Sechs der sieben Patienten haben eine formal niedrige Bildung (Volks-, Grund- oder Hauptschulabschluss); nur einer hat die mittlere Reife absolviert. Auffällig ist zudem, dass das Internet in den Medien-Ensembles dieser Personen so gut wie überhaupt nicht präsent ist. Lediglich der jüngste der sieben – zugleich auch der mit mittlerer Reife – hat das Internet überhaupt schon genutzt.

Hier zeigt sich, dass ältere bzw. formal wenig gebildete Patienten mehr oder weniger von zusätzlichen Informationen zu ihrer Krankheit abgeschnitten sind. Allerdings empfinden die Patienten selbst dies subjektiv nicht als Mangel: Alle sieben gaben an, dass sie mit den Informationen, die sie von den Ärzten erhalten haben, „zufrieden“ oder „sehr

13 Welchen tatsächlichen Einfluss die Informationen auf die letztendliche Entscheidung der Patienten hatten, ist hier nur schwer zu klären, da nur Patienten befragt wurden, die sich einer Operation unterzogen haben.

zufrieden“ waren. Zwei Patienten nennen diese Zufriedenheit auch explizit als Grund für den Verzicht auf eine weitere Informationssuche.

Phase 3: Nach der Operation

Für die Analyse des Zeitraums nach der Operation wurden die Telefoninterviews mit denjenigen Akromegalie-Patienten herangezogen, die sich 2001 und 2002 am UKE einer Operation an der Hypophyse unterzogen hatten. Auch hier zeigt sich ein verhältnismäßig großes Interesse an zusätzlichen Informationen: Von den 19 befragten Personen haben insgesamt zehn angegeben, sich auch nach der Operation eigeninitiativ Informationen zu ihrer Erkrankung beschafft zu haben. Ein weiterer Patient ist über seine Ehefrau mit Informationen versorgt worden. Acht Patienten dagegen haben sich nach der Operation keine weiteren Informationen beschafft.

Die Relation zwischen Informations-Interessierten und Informations-Desinteressierten unterliegt somit einem Wandel, abhängig von der Krankheitsphase. Während, wie bereits gezeigt wurde, unmittelbar nach der Krankheitsdiagnose und unter den Vorzeichen der anstehenden Operationsentscheidung zwei Drittel Informations-Interessierten einem Drittel Informations-Desinteressierten gegenüberstehen, umfassen die beiden Gruppen nach der Operation je etwa die Hälfte der Betroffenen. Wie zu erwarten, ist der entscheidende Auslöser für eine weitere Informationssuche der Gesundheitszustand nach der Operation.¹⁴ Der weit überwiegende Teil der Patienten, die aus medizinischer Sicht als nicht geheilt galten, setzte die Informationssuche fort (7 von 9 Patienten); umgekehrt verzichteten von den zehn Patienten, die als geheilt galten, sieben auf eine weitere Informationssuche. Dieser Zusammenhang wird bei einem Patienten (Tobias, 30 Jahre, Student) besonders deutlich, der das Internet nutzte, um herauszufinden, „ob eine zweite Operation notwendig und Erfolg versprechend ist, oder ob andere Methoden möglich und Erfolg versprechend sind“. Nach der ersten Operation hatte sich herausgestellt, dass der Tumor nicht vollständig entfernt war. Auch auf der Grundlage der recherchierten Informationen entscheidet sich der Patient für eine zweite Operation, die erfolgreich verläuft – er gilt nun als geheilt. Damit verbunden war auch das Ende der Informationssuche, weitere Informationen beschaffte er sich nicht mehr: „Das war auch nicht nötig.“

Zugleich wird hier als Motiv der Informationssuche bei den nicht geheilten Patienten deutlich, dass die Kernfrage im Vordergrund steht, wie es nach dem Rückschlag weitergeht, welche weiteren Behandlungsmöglichkeiten – auch Behandlungsalternativen – es gibt, und welche Heilungsaussichten bestehen. Dabei fällt im Gegensatz zu den Phasen vor der Operation auf, dass Formen und Quellen der interpersonalen Kommunikation hier verstärkt in den Vordergrund treten, denn es nimmt der Wunsch und die Initiative zu, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen: Drei Patienten suchten in dieser Phase nach Kontaktmöglichkeiten bzw. „Gleichgesinnten“ – und benutzten dafür jeweils das Internet.

Eine Sonderrolle nehmen schließlich diejenigen Patienten ein, die die Informationssuche fortsetzten, obwohl sie als geheilt galten. Die Gründe sind unterschiedlich: Eine Patientin suchte im Nachhinein nach Erklärungen für äußerliche, körperliche Veränderungen; ein weiterer Patient suchte nach Anhaltspunkten, „wie sich diese Krankheit auf

¹⁴ Je nach Größe und Art des Tumors können im Anschluss an die Operation weitere Maßnahmen – bis hin zu weiteren Operationen – erforderlich sein, um die Überproduktion des Wachstumshormons zu stoppen.

mein späteres Leben auswirkt“, und ob eine Wiedererkrankung möglich ist; ein dritter schließlich, der noch medikamentös nachbehandelt wurde, informierte sich über „seine“ Medikamente und mögliche Alternativen.

5.4 Befund 4: Informationssuche als vielschichtiger und mehrstufiger Kommunikationsprozess

Mediennutzung ist nur eine von mehreren Komponenten im Informationsprozess. Erwartungsgemäß hat die Studie bestätigt, dass Ärzte in diesem Prozess weiterhin die richtungweisende Instanz sind: Sie stellen die Diagnose und geben erste Einschätzungen zur Krankheit, den Behandlungsmöglichkeiten und den Heilungsaussichten. Damit bereiten sie jedoch zugleich auch die Basis für weitere Recherchen von Seiten der Patienten. Alles deutet also darauf hin, dass die eigeninitiative Informationssuche keinesfalls die Informationen der Ärzte ersetzt, sondern sie ergänzt: Es entsteht kein Konkurrenz-, sondern ein Komplementärverhältnis, jedenfalls aus der Sicht der Patienten. Die Leitfunktion des Arztes als maßgeblicher Experte im Prozess von Diagnose und Therapie bleibt unangetastet.

Neben der Kommunikation mit Ärzten und der Mediennutzung spielt auch die interpersonale Kommunikation mit Freunden, Bekannten und Verwandten eine – vielleicht häufig unterschätzte – Rolle. Für immerhin 14 der 38 befragten Patienten gestaltet sich die Informationssuche als gemeinsamer Prozess, an dem Familienmitglieder, Freunde oder Bekannte mehr oder weniger intensiv beteiligt sind – nicht nur im Sinne einer Bewältigung der psychischen Stresssituation, sondern durch eine aktive Mitwirkung an der Informationssuche. Dabei ließen sich drei – nicht scharf voneinander zu trennende – Kooperationsmuster herausarbeiten:

- *Technisch oder zeitlich bedingte Arbeitsteilung:* Der Ehemann einer Patientin (Beate, 55 Jahre, Lehrerin) suchte im Internet nach Informationen, da sich seine Frau „dieser Technik nicht so ganz mächtig“ empfindet; eine weitere Patientin (Susanne, 25 Jahre, Ergotherapeutin) ist gemeinsam mit ihrem Ehemann online gegangen. In zwei Fällen haben Bekannte bzw. Verwandte im Internet recherchiert, da die Patienten selbst aus Zeitgründen nicht dazu kamen.
- *Ergänzende Informationsbeschaffung:* Freunde und Verwandte zweier Patienten suchten eigeninitiativ – und zusätzlich zu den Patienten selbst – nach Informationen im Internet und gaben den Patienten dann Tipps für interessante Seiten oder glichen die Informationen mit ihnen ab.
- *Familiäre Rollenverteilung:* Bei drei Patienten haben die Ehefrauen vollständig das Krankheitsmanagement übernommen. Das betrifft nicht nur die Informationssuche, sondern auch die Auswahl der Therapiemethode, der Ärzte und der Behandlungszentren sowie ggf. auch die Kontaktaufnahme zu anderen Betroffenen. Grund dafür ist offenbar der Wunsch der Patienten, sich mit der Krankheit möglichst wenig zu beschäftigen.

Diese Muster legen die Vermutung nahe, dass die konkreten Formen und Ausprägungen eines solchen kooperativen Informationsprozesses in erster Linie von krankheitsunabhängigen Faktoren bestimmt werden: Wegweisend sind offenbar das individuelle Zeitbudget der Patienten, die Verteilung der Medienkompetenz innerhalb der Familie, und schließlich auch die familiäre und geschlechtsbezogene Rollenverteilung, der zufolge in erster Linie die Frauen die Verantwortung für das Gesundheitsmanagement für die ganze Familie übernehmen.

Als weitere relevante Personengruppe kommen auch andere Akromegalie-Patienten

als Kommunikationspartner in Frage. Im Rahmen der Studie haben 15 der 38 Befragten angegeben, im Verlauf ihrer Erkrankung Kontakt zu anderen Betroffenen gehabt zu haben; weitere neun Patienten zeigten sich demgegenüber aufgeschlossen oder beabsichtigten, zukünftig einen solchen Kontakt aufzunehmen.

Kontakte zwischen Patienten ergaben sich überwiegend im Rahmen des stationären Klinikaufenthalts; dabei war vor allem der Austausch über die Operation ein wichtiges Gesprächsthema: Bereits operierte Patienten sprachen anderen Mut zu und versicherten, dass sie sich über den Eingriff keine Sorgen machen müssten. Darüber hinaus gaben einige Patienten an, durch ihren Kontakt zu anderen Erkrankten von Internetseiten zum Thema Akromegalie erfahren zu haben. Das Internet selbst spielt als Medium zur Kontaktaufnahme dagegen eine weniger bedeutende Rolle. Nur drei Patienten haben sich über diesen Weg mit anderen Betroffenen in Verbindung gesetzt.

Zusammenfassend lässt sich festhalten: Der Prozess der Informationsbeschaffung gestaltet sich als sukzessiv voranschreitender Prozess mit zumeist mehreren Beteiligten mit dem Ziel, über Kommunikation ein auch für den Patienten und medizinischen Laien ausreichendes Verständnis und Wissen zu erlangen, das als Basis für Entscheidungshandeln dient. Das Internet bildet in diesem Prozess der Information und Kommunikation das zentrale Medium; Ärzte bleiben die zentralen Akteure, deren Aussagen von den Patienten jedoch kommunikativ verarbeitet werden, oft im Zusammenwirken mit anderen nahestehenden Personen. Hier findet Information und Kommunikation als prozesshafter Aufbau zur eigenen Selbstvergewisserung statt, bei dem die Patienten zwischen Arztgespräch, Internet und Freundes- bzw. Verwandtenkreis hin- und herwechseln – wie die Aussage eines Patienten (Markus, 52 Jahre, Kaufmann) beispielhaft illustriert:

„Das ist ja irgendwie so ein wechselseitiger Prozess. Ich meine, heutzutage ist man es gewohnt, dass man sich auch selbst informieren muss. Und insofern haben die ärztlichen Informationen im Grunde eher die Richtung gewiesen. Das heißt, man hat sich durchs Internet informiert, man hat auch diese ‚Hypophysennetzwerke‘, und hat aus dem direkten Gespräch Informationen bekommen. (...) Wo ich mir dann langsam ein Bild aus diesen einzelnen Bausteinen zusammengebildet habe“.

6. Zusammenfassung und Diskussion

Für das spezielle Krankheitsbild der Akromegalie – als Fallbeispiel einer schwerwiegenden, seltenen und oft erst spät diagnostizierten Krankheit – hat die Studie empirische Erkenntnisse zum Informations- und Kommunikationshandeln seitens der Patienten geliefert. Die Befragung von 38 Patienten hat aus der Nutzerperspektive gezeigt, dass der Informations- und Kommunikationsprozess im Krankheitsverlauf auf vielfältige und komplexe Weise gegliedert ist. Bei der Mehrheit der Patienten ist ein intensives Informationsbedürfnis erkennbar, das sich je nach Phase im Krankheitsverlauf qualitativ und quantitativ unterschiedlich äußert. Informationsgespräche mit den behandelnden Ärzten bleiben zwar zentral. Aber die Patienten – zum Teil unterstützt durch Angehörige und Bekannte – suchen ergänzend nach Informationen mit dreierlei Zielen: um die medizinischen Befunde zu verstehen, um Entscheidungen zur Therapie treffen zu können und um ihren Krankheitsverlauf retrospektiv verstehen und lebensgeschichtlich einordnen zu können. Dabei spielt das Internet eine maßgebliche Rolle, insbesondere bei jüngeren und höher gebildeten Personen; ebenso die kommunikative Verarbeitung in interpersonalen Netzwerken. Internetnutzung im Krankheitsverlauf stellt eine spezifische Form der Mediennutzung dar. Sie ist im Kontext der allgemeinen Medienkompetenz eines Menschen zu sehen und folgt doch einer spezifischen Eigenlogik, nämlich

als situativ bedingter Informationssuchprozess, der gleichermaßen durch Zweckmäßigkeitserwägungen wie durch ein hohes Involvement getragen wird, und der zeitlich eingrenzbar ist. Eine erhebliche Rolle spielt vor allem der Interpretationsprozess, der auf eine Einordnung und ein besseres Verständnis der Internetangebote zielt und sich als Interaktion im Netzwerk der interpersonalen Kommunikation vollzieht.

Insoweit empfiehlt sich für weiter gehende Studien ein theoretisches Modell der situativen Informationssuche mit hohem Involvement und rationaler Medienwahl. Im Hinblick auf die von Napoli (2001) angeführten drei Modelle des „Health Information Seeking“ kann die vorliegende Studie Aspekte aller drei Modelle stützen: Im Sinne des „Synergiemodells“ wurde vor allem die Komponente der netzwerkartigen und schrittweisen Sinnkonstruktion durch Einbeziehung medialer und interpersonaler Informations- und Kommunikationspartner deutlich. Im Sinne des „Comprehensive Model of Information Seeking“ nach Johnson/Meischke (1993) war beim Fallbeispiel Akromegalie von einem hohen Involvement bei sehr begrenztem Informationsangebot auszugehen. Die Befunde zeigen die hohe Bedeutung von Medienkompetenz (besserer Zugang jüngerer Menschen zum Internet), aber auch von Gesundheitskompetenz (die Zuständigkeit von Frauen für Gesundheitsfragen auch ihres Partners). Auch das dritte referierte Modell der situativen Sinnkonstruktion (Dervin 1989; Dervin et al. 1981) bietet einen Erklärungsrahmen für die hier vorgelegten Befunde; denn über das Ziel hinaus, medizinisches Wissen als Laie und Patient zu verstehen, versuchen etliche Befragte, ihre Krankheitsgeschichte im Rückblick zu rekonstruieren, den eigenen Entwicklungsgang im Lichte der Krankheit zu interpretieren und damit ein Stück Lebensgeschichte zu bewältigen.

Wer krank ist, geht ins Netz. – Diese Aussage kann im doppelten Sinn als Kernbefund der Studie gelten: Menschen, die erkranken, informieren sich, ergänzend zum Informationsgespräch mit den behandelnden Ärzten, im Internet. Und sie suchen nach einem kommunikativen Netz zur Selbstvergewisserung in ihrer krisenhaften Situation. Beiden Aspekten kann prognostischer Wert zugeschrieben werden: Vermutlich wird das Internet als Informationsplattform bei Erkrankungen an Bedeutung gewinnen und vermutlich werden mehr und mehr ‚mündige Patienten‘ in kommunikativen Netzwerken Orientierung und Vergewisserung suchen.

Darauf verweisen die steigenden Nutzungszahlen des Internets und die steigenden Nutzungszahlen von Gesundheits- und medizinischen Angeboten im Internet. In Deutschland nutzt heute die Hälfte der erwachsenen Bevölkerung das Internet (van Eimeren/Frees 2006: 403); unter den Jugendlichen ab 14 Jahren ist mit 97 % praktisch eine Vollversorgung bzw. -Nutzung zu verzeichnen; aber selbst weniger technikaffine Bevölkerungsgruppen finden mehr und mehr Zugang, darunter auch Ältere (20 % Internetnutzer bei über 60-Jährigen) oder Rentner bzw. Nichtberufstätige (28 %) (vgl. van Eimeren/Frees 2006: 404). Dennoch bleiben spezifische Hürden aufrecht, denn die Nutzung von medizinischen Informationen setzt nicht nur generell Medienkompetenz, sondern auch generell Bildung und die Fähigkeit zu Informationsmanagement voraus. Dass diese Voraussetzungen vor allem bei höher gebildeten Menschen gegeben sind – bei ihnen selbst oder in ihrem sozialen Umfeld –, überrascht nicht, konnte jedoch in der vorliegenden Studie empirisch und anschaulich in ihren Folgen belegt werden. ‚Mündige Patienten‘ sind somit als ‚informationsaktive‘ und ‚medienkompetente‘ Patienten zu verstehen.

Literatur

- Baker, Laurence/Wagner, Todd H./Singer, Sara/Bundorf, M. Kate (2003): Use of the Internet and E-Mail for Health Care Information. Results From a National Survey. In: *Journal of the American Medical Association* 289, H. 18, 2400–2406.
- Bonfadelli, Heinz/Wirth, Werner (2005): Medienwirkungsforschung. In: Bonfadelli, Heinz/Jarren, Otfried/Siegert, Gabriele (Hrsg.): *Einführung in die Publizistikwissenschaft*, 2. Aufl. Bern/Stuttgart/Wien: Haupt.
- Bopp, Annette/Nagel, Delia/Nagel, Gerd (2005): Was kann ich selbst für mich tun? Patientenkompetenz in der modernen Medizin. Zürich: Rüffer & Rub.
- Brichta, Mascha/Kamp, Hanns-Christian/Lüdecke, Dieter K./Neverla, Irene (2004): Wer krank ist, geht ins Netz. Eine empirische Untersuchung über medizinische Medienangebote sowie Medien- und Internetnutzung im Krankheitsverlauf. Hamburg: Projektbericht.
- Chaffee, Steven H./Roser, Connie (1986): Involvement and the consistency of knowledge, attitudes, and Behaviours. In: *Communication Research*, Vol. 13, No. 3, S. 373–399.
- Dervin, Brenda (1989): Audience as listener and learner, teacher and confidante: The sense-making approach. In: Rice, Ronald E./Atkin, Charles K. (Hrsg.): *Public communication campaigns*, 2. Aufl., Newbury Park, CA: Sage, S. 67–86.
- Dervin, Brenda/Nilan, M./Jacobsen, T. (1981): Improving predictions of information use: A comparison of predictor types in a health communication setting. In: Burgoon, Michael (Hrsg.): *Communication Yearbook*, 5. New Brunswick, NJ: Transaction.
- Döring, Nicola (2003): *Sozialpsychologie des Internet*. (2. Aufl.) Göttingen/Bern/Toronto/Seattle: Hogrefe.
- Donnerstag, Joachim (1996): Der engagierte Mediennutzer: das Involvement-Konzept in der Massenkommunikationsforschung. München: R. Fischer.
- Eimeren, Birgit van/Frees, Beate (2006): Schnelle Zugänge, neue Anwendungen, neue Nutzer? ARD/ZDF-Online-Studie 2006. In: *Media Perspektiven*, 8, S. 402–415.
- Eysenbach, Gunther/Köhler, Christian (2002): How do consumers search for and appraise health information on the World Wide Web? Qualitative study focus groups, usability tests and in-depth interviews. In: *British Medical Journal* 324 (7337), S. 573–577.
- Flick, Uwe (2002): *Qualitative Forschung. Eine Einführung*. Reinbek: Rowohlt.
- Flitsch, Jörg/Spitzner, Gisela/Lüdecke, Dieter K. (2000): Emotional disorders in patients with different types of pituitary adenomas and factors affecting the diagnostic process. In: *Endocrinology and Diabetes, Experimental and Clinical*.
- Fox, Susannah/Fallows, Deborah (2003): Internet Health Resources. Studie des Pew Internet & American Life Project. www.pewinternet.org/reports/index.asp (abgerufen 16.02.2004).
- Gitlow, Stuart (2000): The Online Community as a Healthcare Resource. In: Nash, David/Mannfredi, Mary Pat/Bozarth, Barbara/Howell, Susan (Hrsg.): *Connecting with the new Healthcare Consumer. Defining Your Strategy*. New York: McGraw Hill, S. 113–133.
- Hautzinger, Nina (2003b): Pharmakommunikation im Internetzeitalter. Theorie und Praxis eines patientenorientierten Kommunikationsmanagements am Beispiel der Pharmabranche Schweiz. München: Reinhard Fischer.
- Hurrelmann, Klaus/Leppin, Anja (Hrsg.) (2001): *Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health*. Bern: Huber.
- Johnson, J. David/Meischke, Hendrika (1993): A comprehensive model of cancer-related information seeking applied to magazines. In: *Human Communication Research*, 19. Jg., 3, S. 343–367.
- Kalichmann, Seth C./Benotsch, Eric G./Weinhardt, Lance S./Austin, James/Luke, Webster/Cherry, Chauncey (2003): Health-related Internet use, coping, social support, and health indicators in people living with HIV/AIDS. Preliminary results from a community survey. In: *Health Psychology*, 22. Jg., 1, S. 111–116.
- Kaltenborn, Karl-Franz (2001): Medizin- und gesundheitsrelevanter Wissenstransfer durch Medien. In: Hurrelmann, Klaus/Leppin, Anja (Hrsg.): *Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health*. Bern: Huber, S. 36–69.

- Koc, Fevzi (2002): *Medizin im Internet. Evidence-based-Medicine und Qualitätsmanagement online*. Berlin: Springer.
- Korff, Florian (2001): *Internet für Mediziner*. 3., aktualisierte und ergänzte Auflage. Berlin: Springer.
- LeGrow, Gregory/Metzger, Jane (2001): *E-Disease Management*. Studie für California Health Care Foundation. www.chcf.org/publications (abgerufen 18.01.2004).
- Lüdecke, Dieter K. /Abe, Takumu (2006): Transphenoidal Microsurgery for Newly Diagnosed Acromegaly: A Personal View after More than 1000 Operations. In: *Neuroendocrinology* 83, S. 230–239.
- Merton, Robert/Kendell, Patricia (1993): Das fokussierte Interview. In: Hopf, Christel/Weingarten, Elmar (Hrsg.): *Qualitative Sozialforschung*. Stuttgart: Klett.
- Marcias, Wendy/Lewis, Liza Stavchansky/Smith, Tenikka L. (2005): Health-Related Message Boards/Chat Rooms on the Web: Discussion Content and Implications for Pharmaceutical Sponsorships. In: *Journal of Health Communication* 10, S. 209–223.
- Mayer, Deborah K./Terrin, Norma/Kreps, Gary L./Menon, Usha/McCance, Kathy/Parsons, Susan/Mooney, Kathleen H. (2006): Cancer Survivors Information Seeking Behaviors: A Comparison of Survivors Who do and Do Not Seek Information About Cancer. In: www.mednet.de (abgerufen 10.10.2006)
- Napoli, Philip M. (2001): Consumer Use of Medical Information from Electronic and Paper Media. In: Rice, Ronald E./Katz, James E. (Hrsg.): *The Internet and Health Communication*. Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage, S. 79–98.
- Neuhauser, Linda/Kreps, Gary L. (2003): The Advent of E-Health. How Interactive Media Are Transforming Health Communication. In: *Medien & Kommunikationswissenschaft* 51. Jg., 2–3, S. 541–556.
- Neverla, Irene/Siering, Kay (2002): e-health. Patienteninformationen aus dem Internet. In: *Dreh-scheibe*, Frühjahr 2002.
- Neverla, Irene/Brichta, Mascha/Kamp, Hanns-Christian/Lüdecke, Dieter K. (2007): *Wer krank ist, geht ins Netz. Eine empirische Untersuchung über Medien- und Internetnutzung im Krankheitsverlauf*. München: R. Fischer (im Druck)
- Pennekamp, Peter H./Diedrich, O./Schmitt, O./Kraft, C.N. (2006): Prävalenz und Stellenwert der Internetnutzung orthopädischer Patienten. In: *Zeitschrift für Orthopädie und ihre Grenzgebiete*, 144. Jg., 5, S.459–462.
- Petersen, Stephan/Lüdecke, Dieter K./Säger, Wolfgang (2006): Acromegaly. In: Tonn, Jörg-Christian/Westphal, Manfred/Rutka, James T./Grossmann, Stuart A. (Hrsg.): *Neuro-Oncology of CNS Tumors*. Berlin u.a.: Springer, S. 196–200.
- Rice, Ronald E./Katz, James E. (Hrsg.) (2001): *The Internet and Health Communication. Experiences and Expectations*. Thousand Oaks: Sage.
- Roser, Connie (1990): Involvement, Attention, and Perceptions of Message Relevance in the Response to Persuasive Appeals. In: *Communication Research*, Vol. 17, No. 5, S. 571–600.
- Schaffert Susanne/Werder, Klaus von (2001): *Akromegalie – vom Symptom zur Diagnose*. Berlin: Springer.
- Scheiber, Anke/Gründel, Matthias (2000): Virtuelle Gemeinschaften? Das Internet als Informations- und Diskussionsmedium für Krebspatienten. In: Jazbinsek, Dietmar (Hrsg.): *Gesundheitskommunikation*. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag, S. 164–182.
- Schmidt-Kaehler, Sebastian (2005): Patienteninformation und -beratung im Internet. Transfer medientheoretischer Überlegungen auf ein expandierendes Praxisfeld. In: *Medien & Kommunikationswissenschaft*, 53. Jg., 4, S. 471–485.
- Shoba Ramanadhan, Viswanath K. (1999): Health and the Information Seeker: A Profile. In: *Health Communication*, Vol. 20, No. 2, S.131–139.
- Spadaro, Rosario (2003) (Eurobarometer 2003): European Union citizens and sources of information about health. Studie der European Opinion Research Group (EORG). http://europa.eu.int/comm/public_opinion/archives/eb_special.htm (abgerufen 16.02.2004).
- Wyatt, Sally/Henwood, Flis/Hart, Angie/Smith, Julie (2005): The digital divide, health information and everyday life. In: *New Media & Society*, 7. Jg., 2, S. 199–218.