

Aus dem Fachbereich Medizin  
der Johann- Wolfgang- Goethe- Universität  
Frankfurt am Main

Zentrum der Inneren Medizin  
Medizinische Klinik I  
Gastroenterologie und Hepatologie, Pneumologie und Allergologie,  
Endokrinologie und Diabetologie sowie Ernährungsmedizin  
Direktor: Prof. Dr. med. Stefan Zeuzem

**Analyse von Struktur und Potential  
elektronischer Gesundheitsnetzwerke  
am Beispiel des Online-Expertenrats *muko.info*  
zum Schwerpunktthema Mukoviszidose**

Inaugural- Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin  
des Fachbereichs Medizin  
der Johann Wolfgang Goethe-Universität  
Frankfurt am Main

vorgelegt von  
Sandra Foth  
aus Frankfurt am Main

Frankfurt am Main 2011

Dekan: Prof. Dr. med. Josef M. Pfeilschifter  
Referent: Priv. Doz. Dr. med. Tim O. Hirche  
Korreferentin: Prof. Dr. med. Andrea Siebenhofer- Kroitsch  
Tag der mündlichen Prüfung: 14. Juli 2011

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>I. EINLEITUNG</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Mukoviszidose</b>	<b>5</b>
1.1.1 Klinische Manifestation	5
1.1.2 Besondere Belastungen der Patienten	7
<b>1.2 Elektronische Gesundheitsnetzwerke</b>	<b>10</b>
1.2.1 Historische Entwicklung elektronischer Netzwerke zur Vermittlung von Gesundheitsinformationen	10
1.2.2 Elektronische Gesundheitsinformation im 1. Jahrzehnt des 2. Jahrtausends	13
<b>1.3 Expertenrat im Internet</b>	<b>16</b>
<b>1.4 Frage- und Aufgabenstellung</b>	<b>17</b>
<b>II. MATERIAL UND METHODE</b>	<b>19</b>
<b>2.1 Grundsätzliches zum Expertenrat</b>	<b>19</b>
<b>2.2 Beschreibung des Fragensteller- und Patientenkollektivs</b>	<b>20</b>
<b>2.3 Das Team der beteiligten Experten</b>	<b>21</b>
<b>2.4 Durchführung des Projekts</b>	<b>22</b>
2.4.1 Voraussetzungen und Grundlagen zur Beantwortung der Fragen	22
2.4.2 Koordination und Ablaufschema	25
<b>2.5 Erhobene Parameter</b>	<b>28</b>
2.5.1 Quantitative Parameter	28
2.5.2 Qualitative Parameter	30
2.5.3 Emotionale Parameter	32

<b>III. ERGEBNISSE</b>	<b>33</b>
<b>3.1 Auswertung der Quantitativen Parameter</b>	<b>33</b>
3.1.1 Teilnahme und Frequentierung	33
3.1.2 Ratsuchende und Ratgeber	35
3.1.3 Kategorien und Themengewichtung	40
<b>3.2 Auswertung der Qualitativen Parameter</b>	<b>45</b>
3.2.1 Gründe für die Teilnahme	45
3.2.2 Professionelle Rahmenbedingungen	47
3.2.3 Patientenzufriedenheit	48
<b>3.3 Auswertung der Emotionalen Parameter</b>	<b>50</b>
3.3.1 Die Emotionen der Fragesteller im Patientenforum	50
3.3.2 Verteilung der Emotionen auf die Rubriken, Altersklassen und Fragesteller im Patientenforum	51
3.3.3 Die Emotionalität der Fragesteller im Fachforum	54
3.3.4 Ausführlichkeit der Fragestellungen	55
<b>IV. DISKUSSION</b>	<b>56</b>
<b>4.1 Quantitative Beurteilung der Patienten, Fragesteller und         Experten sowie der Themen und Rubriken</b>	<b>56</b>
<b>4.2 Besonderheiten des Online- Expertenrats <i>muko.info</i></b>	<b>58</b>
<b>4.3 Gründe für die Nutzung des Expertenrats</b>	<b>62</b>
<b>4.4 Stellenwert der emotionalen Situation der Betroffenen und         Bedeutung des Expertenrats für deren psychosoziale Versorgung</b>	<b>63</b>
<b>4.5 Messbarkeit der Patientenzufriedenheit</b>	<b>65</b>
<b>4.6 Ausblick</b>	<b>66</b>
<b>V. ZUSAMMENFASSUNG</b>	<b>71</b>
<b>VI. SUMMARY</b>	<b>74</b>
<b>VII. LITERATURVERZEICHNIS</b>	<b>76</b>

# I. Einleitung

## 1.1 Die Mukoviszidose

Die Mukoviszidose (syn. Cystische Fibrose, CF) stellt mit einer Häufigkeit von etwa 1: 2500 Geburten die häufigste genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung in der weißen Bevölkerung dar. Ihre Vererbung erfolgt autosomal- rezessiv. Die zugrunde liegende Störung bedingt eine Fehlfunktion der Chloridkanäle an den Zellmembranen exokriner Drüsen, deren Folge die Fehlregulation des extrazellulären Wasserhaushalts aufgrund einer verminderten Sekretion von Chloridionen und freiem Wasser in den Extrazellularraum darstellt (*Hirche et al. 2003; Hirche et al. 2006*). Dies führt zur erhöhten Viskosität der Sekrete, wodurch die Verlegung der Ausführungsgänge und Sekretabflussstörungen in den unterschiedlich betroffenen Organsystemen entstehen. Hieraus wiederum resultieren die typischen zystisch- fibrotischen Umbauprozesse der Gewebestrukturen, die dem Krankheitsbild den Namen „Cystische Fibrose“ gaben (*Renz- Polster et al. 2006*).

Aufgrund des verbesserten pathophysiologischen Verständnisses und einer Optimierung der Therapie konnte die mediane Lebenserwartung der Betroffenen in Deutschland auf 36,8 Jahre angehoben werden, während diese 1980 noch bei 8,3 Jahren lag. 2005 hatten 52% der in Deutschland betreuten Patienten das Erwachsenenalter erreicht, wobei die zehn ältesten CF' ler zwischen 51 und 66 Jahre alt waren (*Stern et al. 2005*). Dennoch gilt das Krankheitsbild weiterhin als unheilbar und häufig frühletal.

### 1.1.1 Klinische Manifestation

Sowohl die Klinik als auch der Krankheitsverlauf der Mukoviszidose äußern sich in ihrer Ausprägung heterogen und beinhalten ein unterschiedliches Ausmaß der Multiorganbeteiligung.

*Tabelle 1.1* enthält eine Übersicht über die wichtigsten Organbeteiligungen und die möglichen Komplikationen bei Mukoviszidose.

***Tabelle I.1***

**Wichtige Organmanifestationen und Komplikationen bei CF**

<b>Betroffene Organsysteme</b>	<b>Manifestationen und Komplikationen</b>
Obere und untere Atemwege	Retention von hochviskösem Schleim Infektion und Inflammation Destruktion und Remodelling Hämoptysen Bronchiektasen, Emphyseme, Pneumothorax Pulmonale Hypertonie Respiratorische Insuffizienz Rezidivierende Pansinusitiden, Polyposis nasi
Leber/ Galle	Gestörter Abfluss der Gallensekrete Cholezystitis, Cholezystolithiasis Portale Hypertension Chronische Hepatitis Biliäre Zirrhose
Pankreas	Exokrine und endokrine Pankreasinsuffizienz Insulinabhängiger Diabetes mellitus Maldigestionssyndrom Pankreatitis
Darm	Malabsorption Distales intestinales Obstruktionssyndrom Mekoniumileus bei Geburt Rektumprolaps
Reproduktionsorgane	Sekundäre Infertilität Ductus deferens- Aplasie
Haut	Massiver Verlust von NaCl, Dehydrierung
Herz-Kreislauf-System	Cor pulmonale Rechtsherzinsuffizienz
Skelett	Arthropathien Thoraxdeformitäten Osteopenie

Das Zusammenspiel zwischen progredienter chronischer Lungenerkrankung mit Infektexazerbationen und exokriner Pankreasinsuffizienz geht in der Regel mit starker Kachexie und Wachstumsretardierung einher. Mit zunehmendem Alter treten vermehrt Osteopenie und Gelenksbeschwerden auf, die durch jahrelange Unterernährung, die Medikation mit Steroiden und die Immobilisierung begünstigt werden (*Hirche et al. 2006*).

Der Abfall des FEV1 unter 30% und eine zunehmende Belastungsintoleranz, verbunden mit der fortgeschrittenen respiratorischen Insuffizienz und der Ausbildung einer Hepatopathie stellen eine wichtige Indikation zur Lungentransplantation dar. Diese gilt oftmals als verbleibende ultima ratio zur Verlängerung der Lebenserwartung der schwer kranken Patienten (*Hirche et al. 2006; Mallinckrodt et al. 2005*). Die respiratorische Insuffizienz ist hier für 76,9% der Todesfälle verantwortlich (*Stern et al. 2005; Paul et al. 2001; Sens et al. 2001*).

### 1.1.2 Besondere Belastungen der Patienten

Die Mukoviszidose ist auch im Jahre 2010 von erheblicher medizinischer und psychosozialer Bedeutung. Sie zählt zu der Gruppe der 'Rare Diseases', worunter chronische Erkrankungen mit geringer Prävalenz fallen ( $< 5/ 10.000$ : *4th European Conference on Rare Disease 2007*). Geschätzt wird die Zahl der unterschiedlichen Rare Diseases in Europa auf etwa 5000 bis 8000, wobei die meisten genetischen Ursprungs, lebensbedrohlich, unheilbar und in ihrer Ausprägung heterogen sind. Betroffen sind europaweit etwa 20 Mio. Menschen (*Wetterauer 2007*). Nach neueren Schätzungen leiden weltweit rund 100.000 Menschen an Mukoviszidose (*Rostocka 2007*).

Patienten mit einer chronischen Erkrankung sind in erheblichem Maße vor eine Reihe alltäglicher Herausforderungen gestellt, welche die Betroffenen massiven Belastungen aussetzen. So leben Mukoviszidose- Patienten mit der Diagnose, niemals ein normales Leben führen und gesund sein zu können. Ihre Krankheit stellt keine Heilung in Aussicht, sondern ein Leben mit symptomatischer Therapie für eine Vielzahl ernster physischer Einschränkungen, Symptome, Schmerzen und Begleiterkrankungen mit progredientem Verlauf (*Lynam 2007*).

Die Betroffenen kennen ihre eingeschränkte Lebenserwartung und müssen mit den damit verbundenen Ängsten und Verunsicherungen umgehen. Doch handelt es sich nicht nur um Ängste vor dem frühen Versterben, sondern auch vor der progressiven Verschlechterung ihres Allgemeinzustandes, der zunehmenden Einschränkung körperlicher Funktionen und ihrer Lebensqualität, vor Bettlägerigkeit, ebenso wie vor Schmerzen, Dyspnoe und Immobilität. Im Alltag bedeutet dies wiederum die Furcht vor einem rapiden Abfall der Untersuchungswerte, vor bedrohlichen Erregern und deren Resistenzen. Häufig spielt die Angst vor dem unbekanntem Verlauf der Mukoviszidose

eine Rolle, deren letzte Konsequenz womöglich die Lungentransplantation oder der Tod sind (*Ullrich 2000; Bartig/Ullrich 2001; Ullrich et al. 2008*).

Um die Therapie bestmöglich zu gestalten, stehen regelmäßige Inhalationen, Medikamenteneinnahmen und Vorsorgetherapien, Arzt- und Physiotherapietermine, die Überwachung des BMI und der körperlichen Funktionen, regelmäßige Klinikaufenthalte und das Dauerthema einer nährstoff- und kalorienreichen Ernährung auf dem Programm (*Kettler et al. 2002*). Der gesamte Tagesablauf richtet sich ab Diagnosestellung primär nach dem Verlauf und den Erfordernissen der Erkrankung, wofür ein Großteil der Zeit- und Energiereserven der Betroffenen und ihrer Angehörigen aufgewendet werden muss. Besonders für Eltern und Geschwister erkrankter Kinder stellt dies eine enorme Belastung und Verantwortung im Alltag dar (*Ullrich 2001; Ullrich et al. 2008; Hodgkinson/ Lester 2002*).

Zusätzlich häufen sich mit fortschreitendem Alter mögliche Infekte und Begleiterkrankungen. Aufgrund der Komplexität der Erkrankung sind Allgemeinärzte häufig mit den speziellen physischen und psychosozialen Problemen ihrer CF-Patienten überfordert. Um Spezialisten aufzusuchen, nehmen Betroffene daher in der Regel weite Wege und lange Wartezeiten in Kauf (*Le Calm 2007*).

Auch haben die Betroffenen wie jeder gesunde Mensch das Recht und den Wunsch, unabhängig und selbstbestimmt zu leben. Allerdings sind sie meist auf die tägliche Unterstützung, Begleitung und Hilfe der Eltern oder des Partners angewiesen (*McGuffie et al. 2008*), wodurch die eigene Ablösung und Autonomieentwicklung des jungen Erwachsenen erheblich erschwert wird. Unterstützt wird dies durch die Tatsache, dass chronisch kranke Patienten häufig über ein eingeschränktes soziales Netz an Bekannten und Freunden verfügen (*Ullrich 2000*), da ihnen aufgrund ihrer physischen Konstitution und der Angst vor Infektionen das Verlassen der Wohnung oft nur bedingt möglich ist. Viele Patienten leiden daher unter ihrer eingeschränkten Mobilität und der Isolation im Alltag (*Jessop 2007*).

Ebenso sind Probleme in der Partnerschaft, insbesondere im Bereich der Sexualität, keine Seltenheit. Etwa 90- 95% der männlichen Betroffenen und ein Großteil der Patientinnen klagen über Infertilität, so dass die Gründung einer eigenen Familie nicht selten unmöglich ist (*Ullrich 2000; Götz/ Götz 2001*).



Bei rund einem Drittel der in Deutschland betreuten Mukoviszidose- Patienten besteht ein sichtbares Untergewicht. Die chronische Lungen-, Pankreas- und Darmproblematiken führen häufig zu einer dünnen bis kachektischen Körperstatur, die je nach Ausmaß zum physischen Stigma werden kann. Ebenso können Skelettdeformitäten infolge der Mineralisierungsstörungen bei erwachsenen Patienten auffallend wirken (*Hirche et al. 2006; Orphanet 2009*).

Menschen mit einer chronischen Erkrankung fühlen sich oftmals psychologisch, sozial, ökonomisch und kulturell benachteiligt. Als Folge ihrer besonderen Lebenssituation ist es für Mukoviszidose- Patienten daher von großer Bedeutung, die Besonderheiten ihres Krankheitsbilds genau zu kennen. Ein Großteil der Betroffenen benannte daher das Bedürfnis, sich über Diagnose und Therapie eingehend zu informieren (*Shuyler/ Knight 2003*), da sie nur über den Weg in der Lage seien, die nötige Compliance aufzubringen und die Einhaltung aller Erfordernisse im Umgang mit der Krankheit zu bewerkstelligen (*Tyson 2000; Wilkins 1999; Neff 1999*).

Um sich ihren Lebensalltag zu erleichtern und die Isolation zu durchbrechen, treten viele Patienten Selbsthilfegruppen bei und stehen über das Internet mit einschlägigen Webseiten und Vereinen, Spezialisten und anderen Patienten in Verbindung. Der Computer stellt hier ein wichtiges Instrument zur Erlangung wichtiger Gesundheitsinformationen dar und gilt häufig als eine der wenigen Verbindungen 'nach draußen' (*Shuyler/ Knight 2003*).

Besonders chronisch Kranke in schlechtem Allgemeinzustand und mit weiten Wegen zeigen einen erhöhten Bedarf an elektronischen Informationsdiensten und ziehen den größten Nutzen daraus (*Bundorf et al. 2006*). Eine Reihe von Online-Foren, Gesprächsrunden, Gesundheits-Chats und Datenbanken, aber auch Expertenräte zu unterschiedlichen Themen stehen den Patienten im Internet für den Austausch mit anderen Betroffenen, die Ratsuche bei unklaren Themen oder für neu aufgetretene Fragen zur Verfügung. So bleibt über diese vielfältigen Angebote der Kontakt zur Außenwelt gesichert, mit dem möglichen Ziel, nicht nur einer Vereinsamung, sondern auch einer medizinischen und psychosozialen Unterversorgung der Patienten entgegen zu wirken (*Lynam 2007; Méadel 2007; Oravec 2000*).

Daher wird im folgenden Kapitel das Thema der elektronischen Gesundheitsnetzwerke sowie ihre quantitative und informative Bedeutung für die heutige Zeit, insbesondere für Menschen mit chronischen Erkrankungen, näher betrachtet.

## 1.2 Elektronische Gesundheitsnetzwerke

Elektronische Netzwerke bedienen ein Feld der `Gesundheit im Internet`, das mit modernen Begriffen wie „Online Health Information“, Cybermedizin“, „E-Health“ oder „(Internet-) Consumer Health Informatics“ betitelt wird (*Ferguson 1995; Eysenbach et al. 1999; Della Mea 2001*). Über die genauen Definitionen herrscht weiterhin Uneinigkeit (*Eysenbach 2001*), wobei der Autor Pagliari den Begriff des „e- Health“ bevorzugt und hierfür eine der gelungensten Definitionen von Eysenbach als allgemeingültig vorschlägt (*Pagliari 2005*). Dieser sieht darin nicht nur „eine technische Entwicklung, sondern auch eine [...] (besondere) Denkweise, Einstellung und Verpflichtung zu vernetztem, globalem Denken, um die Gesundheitsversorgung [...] durch den Gebrauch von Informations- und Kommunikationstechnologie zu verbessern“ (*Eysenbach 2001*).

Um den explosionsartigen Durchbruch des Internets in den vergangenen Jahrzehnten und damit dessen globale Bedeutung, auch im Gesundheitsbereich, zu verstehen, soll im Folgenden ein historischer Überblick der Entwicklung elektronischer Netzwerke gegeben werden.

### 1.2.1 Historische Entwicklung elektronischer Netzwerke zur Vermittlung von Gesundheitsinformationen

Die Entwicklung des Computers und die fortschreitende globale Vernetzung läutete bereits in den 60er Jahren das „Informationszeitalter“ (*Gomella 2000*) ein. In den Vereinigten Staaten entwickelte die Advanced Research Projects Agency (ARPA), eine 1958 vom US- Verteidigungsministerium gegründete Abteilung des Pentagon, im Rahmen geplanter Raumfahrtprojekte das ARPANET als Vorstufe des heutigen Internets. Vor dem Hintergrund des Kalten Krieges war sein primäres Ziel, die Stärkung und Vernetzung der Kommunikation voranzutreiben, um den USA im Dienste der Landesverteidigung die Entwicklung innovativer Projekte und damit den erforderlichen technologischen Vorsprung zu sichern (*Musch 1997*).

1969 verlinkte das ARPANET lediglich 4 ausgewählte Computerzentren miteinander (*Eysenbach et al. 1999*). Mitte 1971 nahmen schon 30 Computerzentren an dem vernetzten Datenaustausch teil, der allerdings nur bestimmten Universitäten und staatlichen Zentren vorbehalten war.

Mit der Erfindung der elektronischen Post (E-Mail) konnte eine deutliche Zunahme der Anwendungen verzeichnet werden. Ursprünglich entwickelt, um staatliche Computer

zu vernetzen, zeigte sich der durchschlagende Erfolg schließlich durch die Möglichkeit, die Bevölkerung miteinander in Kontakt zu bringen (*Abbate 1994*). Bereits kurz nach Veröffentlichung des ersten experimentellen E-Mail-Programms im Jahre 1971 überstieg das Gesamtvolumen des elektronischen Postverkehrs die Datenmenge der bisherigen Anwenderprogramme um ein Vielfaches (*Musch 1997*).

Folglich setzte sich die weltweite Computerisierung auch in anderen Bereichen der Wissenschaft durch und drang zunehmend auch in den Bereich der Medizin vor. Als Vorreiter beschäftigten sich Slack et al. 1968 mit der elektronischen Befragung von Patienten mit Allergien (*Slack et al. 1968*). In den Folgejahren weitete sich die Idee der Zusammenarbeit von Mensch und Computer in der Medizin und daraus resultierende Projekte zur Anamneseerhebung weiter aus (*Grossmann 1971; Marg et al. 1972*). Verstärkt wurden diese Bestrebungen in den Jahren 1975/76 durch verschiedene Forschergruppen, die das Thema des medizinischen Interviews von Patienten zur Vorbereitung und Erleichterung der Arbeit des Arztes zu verbessern suchten (*Slack/ Van Cura 1968; Slack et al. 1976*). So beschrieben Schuman et al. 1975, dass die computergestützte Erhebung der Anamnese, bei der die Patienten selbst die Rechner bedienten, effektiv bei der Informationserhebung angewandt wurde und bei 22% sogar die Arzt-Patienten-Beziehung verbessert habe (*Schuman et al. 1975*). Lucas ging sogar so weit, die Qualität der Befragung durch den Computer in ihren Ergebnissen mit der Datenerhebung durch den Arzt gleichzustellen (*Lucas et al. 1976*).

In der 2. Hälfte der 70er Jahre wurde aus einem Zusammenschluss verschiedener, in den Vorjahren entwickelter Netzwerke das heutige Internet gebildet. Hierfür wurden nicht nur die Hardware unterschiedlichster Typen und deren Hersteller, sondern ganze Netzwerke in einem gemeinsamen „Network of Networks“ unter einheitlichem Dateiformat vereint (*Braun 2005*).

Im Verlauf der 70er und 80er Jahren entstanden primär in den USA zahlreiche, weitläufig finanzierte Projekte zur Erstellung Klinischer Datenbanken und einer neuen Computerisierung der Krankenhäuser. Ziel war es, über die Effektivierung der Arbeitsabläufe nicht nur zu einer spürbaren Arbeitsentlastung beizutragen, sondern vorrangig die Reduzierung des Krankenhauspersonals und hierdurch eine Kostenminderung zu erreichen (*Fitzmaurice et al. 2002*).

Im selben Atemzug wurden in den 1980er Jahren medizinische Technologien entworfen und angewandt, welche den Arzt in seiner Diagnose unterstützen und ihn

befähigen sollten, die erforderliche Therapie für den Patienten zu optimieren. Hierbei handelte es sich um künstliche Intelligenzen mit analytischen Funktionen, die jedoch nie in die Praxis aufgenommen oder von den Patienten als vertrauenswürdig akzeptiert wurden (*Miller 1994*).

1989 deinstallierte die ARPA aus Kapazitätsgründen die Hardware des ARPANETS, wodurch sich, im Nachhinein betrachtet, ein Wendepunkt zur weltweiten Verbreitung des Internets einstellte (*Musch 1997*). Mit der hierauf folgenden Einführung des World Wide Web, einem Hypertextsystem, das vernetzte Querverweise einsehbar machte und aus der ganzen Welt Beiträge zugänglich und einsehbar machen konnte, war der endgültige Durchbruch im privaten und kommerziellen Bereich möglich (*Braun 2005, Musch 1997*).

In der Folgezeit zeigte sich ein explosionsartiger Anstieg der Verbreitung von Informationen über das Internet. In kürzester Zeit waren 1991 100 Länder an das Internet angeschlossen, aus denen über 600.000 Nutzer auf beinahe 5.000 einzelne Netze zugreifen konnten. Im Januar 1993 stieg die Zahl weiter auf 1,3 Mio. Rechner und mehr als 10.000 Netzwerke, wobei ein besonders starkes Wachstum in den Jahren zwischen 1992 und 1995 zu verzeichnen war (*11th Computer Industry Almanach 1991; Eysenbach et al. 1999*).

Die Entwicklung und globale Ausweitung von Informations- und Kommunikationstechnologien gilt für Dezelic´ als Hauptgrund für die ab den 80er und 90er Jahren stark intensivierete Ausbreitung medizinischer Informationen (*Dezelic´ 2002*). Der Autor beschreibt die seit dieser Zeit rapide ansteigende Zahl an Journalen, medizinischer Literatur und Publikationen, medizinischen Datenbanken, Gesundheitsarchiven und -katalogen sowie die neu entstandenen Felder der Tele- und Cybermedizin, wodurch medizinische Informationen zu jedem Individuum nach Hause gelangen konnten (*Dezelic´ 2007*).

Im Juli 1996 wurden 9,5 Mio. Zugänge im Internet gezählt, davon 2,2 Mio. aus Europa (576.000 aus Deutschland), 1,2 Mio. aus Nordamerika, 360.000 aus Australasien, 345.000 aus Fernost, 49.000 aus Afrika und 40.000 aus Südamerika. (*Musch 1997*).

Der sogenannte „Dot-com-Boom“ Ende der 1990er Jahre (*Hesse/ Shneiderman 2007*) spornte die öffentliche Ausbreitung und den Austausch von Informationen über das Internet noch an und ließ nicht nur die Summe der Angebote im Netz, sondern auch die

Anwenderzahlen weiter explodieren. 1997 besaßen 22,2% der US- Bevölkerung einen Zugang zum Internet (*US Department of Health & Human Services 2003*). Ein Jahr später existierten weltweit mehr als 320 Mio. Web- Seiten zur Konversation und zum Austausch im Netz (*Lawrence/ Giles 1998*). Von der weltweiten Bevölkerung besuchten zu der Zeit bereits über 150 Mio. Menschen regelmäßig das Internet (*8th Computer Industry Almanach 1998*), wobei in Deutschland Ende 1999 schätzungsweise 12 Mio. Menschen über einen Internetzugang verfügten (*Ortmann 2001*).

Mit der steigenden Nachfrage nach globaler Vernetzung und internationaler Dateneinsicht entwickelten sich medizinische Informationen zu den am meisten abgerufenen Daten im Internet. Nach einer Benutzerstudie der GVV nutzten Ende der 90er Jahre etwa 27% der Frauen und 15 % der Männer den Zugang zu Gesundheitsinformationen täglich bis wöchentlich (*GVV 1998*).

1999 tauchte der Begriff des „e-Health“ erstmals in der Literatur auf und wurde im Bereich der elektronischen Gesundheitsnetzwerke vermehrt genutzt. (*Eysenbach 2001; Della Mea 2001*). Damit entstand eine übergreifende Bezeichnung für den elektronischen Umgang mit dem Thema Gesundheit sowie für die zahlreichen Informationen und weltweiten Angebote elektronischer Anbieter und Gesundheitsnetzwerke (*Eysenbach 2001*).

Von entscheidender Bedeutung zeigte sich diese Entwicklung aber nicht nur für die Angebotsstrukturen im Internet auf dem Sektor der Gesundheit, sondern auch für die Medizin selbst, da spezielles medizinisches Wissen zukünftig nicht mehr nur den Professionellen vorbehalten war. Vielmehr war es nun möglich, Gesundheitsinformationen auch der Öffentlichkeit zugänglich zu machen und dem Patienten für das neue Jahrtausend neue Perspektiven zu eröffnen (*Dezelic´ 2002*).

### 1.2.2 Elektronische Gesundheitsinformation im 1. Jahrzehnt des 2. Jahrtausends

Der Autor Haux vertritt die Ansicht, dass die Menschheit in den Jahren zwischen 1984 und 2004 „(...) stepwise arrived at a new world“ (*Haux 2006*). Während 1984 nur 8% der Haushalte mit Computern ausgestattet waren, so waren es in 2001 bereits 50% mit steigender Tendenz (*Cline/ Haynes 2001*).

Das Wachstum des World Wide Web betrug um die Jahrtausendwende täglich etwa 1%, was zu einer Verdoppelung der Datenmenge alle 10 Wochen und einem monatlichen Zuwachs von 10% führte (*Musch 1997*).

Weltweit wird die Zahl der Internetbesucher für das Jahr 2000 auf rund 350 Mio. geschätzt (*Ortmann 2001*). Nur ein Jahr später suchten über den Globus verteilt mehr als 50 Mio. Menschen regelmäßig und routiniert in elektronischen Gesundheitsnetzwerken nach Informationen und Rat zu den Themen Gesundheit und Wellness auf schätzungsweise über 70.000 Gesundheitsseiten (*Gomella 2000; Cline/Haynes 2001*).

Einer Studie von Hesse et al. zufolge besaßen 2003 schon 63% der erwachsenen Amerikaner ab 18 Jahre einen eigenen Internetzugang. Davon wiederum beschäftigten sich 63,7% der Teilnehmer regelmäßig mit Gesundheitsthemen (*Hesse et al. 2005; Madden 2003*).

Im Jahre 2005 zählte ein Internetzugang bereits in weiten Teilen der Weltbevölkerung als ein Aspekt der „neuen Normalität“ (*Hesse/ Shneiderman 2007*), mit allen Chancen und Gefahren des Zugangs zur weltweiten Informationssammlung über Gesundheitsthemen (*Eysenbach et al. 1999*).

Die Autoren Andreassen et al. stellten 2007 im Rahmen ihrer Studie fest, dass 71% der europäischen Internet-Anwender die Angebote der Gesundheitsdienste im Internet nutzten (*Andreassen et al. 2007*). Dies stimmt auch mit den Studienergebnissen amerikanischer Forschergruppen überein, wonach sich zu Beginn der 2. Hälfte des ersten Jahrzehnts sogar bis zu 80 % der Internetanwender mit Gesundheitsseiten im Netz auseinandersetzten (*Hesse 2005; Cotton/ Gupta 2004; Wantland et al. 2004*).

Im Jahre 2008/09 stellten Gesundheitsportale für die deutsche Bevölkerung eine wichtige Ressource dar, weshalb sie den Arzt als die bis dato am häufigsten genutzte Informationsquelle zu gesundheitlichen Themen auf der Rangliste von Platz 1 verdrängten. Laut einer Marktforschungsstudie zum Thema „Gesundheitsinformation im Internet“ von 2009 befassten sich im Verlauf von 12 Monaten 79% der Studienteilnehmer mit Internetzugang vorrangig online mit Gesundheitsfragen. Auf Platz 2 stand der Arzt als Ansprechpartner (72%), gefolgt von Apothekenzeitschriften (64%) und Gesundheitssendungen im Fernsehen, (Mitglieder-) Zeitschriften und Zeitungen mit jeweils 60% (*Schöne et al. 2009*).

Der Zugriff auf Gesundheitsnetzwerke bietet den Nutzern heute eine Mischung aus interessanter, zeitlich akzeptabler, kosteneffektiver und meist qualifizierter Information, wodurch die Gelegenheit entstand, „to reinvent medicine and health care delivery“ (*Pal et al. 2003*). Pal et al. loben für Patienten, Interessierte und Professionelle im Gesundheitsnetz nicht nur die grundsätzliche Versorgung mit medizinischen Daten oder den neuesten Erkenntnissen zu der jeweiligen Erkrankung, sondern auch die Möglichkeit, gestellte Diagnosen bestätigen zu lassen und sich mit anderen Beteiligten auf einen Meinungsaustausch einzulassen. (*Pal et al. 2003*).

Eysenbach und Jadad sprechen in dem Zusammenhang von der Entstehung einer „neuen akademischen Disziplin“ in der Gesundheitsberatung (*Eysenbach/ Jadad 2001*). Vor dem Hintergrund wurde im vergangenen Jahrzehnt auch der Anteil der Arzt-Patient-Interaktionen über das Medium Internet immer selbstverständlicher. Bereits im Jahre 2000 'e- mailte' ein Fünftel der Ärzte ihren Patienten (*Cyber Dialogue 2000b*), während 3,7 Mio. Patienten mit ihnen in E-Mail-Kontakt standen (*Cyber Dialogue 2000a*).

2008 wurde in einer europaweiten Studie festgestellt, dass in Deutschland das Wachstum der Nutzung von interaktiven Gesundheitsdiensten in Relation stärker ansteige als die Zahl der Internetnutzer. Tatsächlich steigerte sich der Prozentsatz der „2-Wege- Kommunikation“ in europäischen Anwenderkreisen im Hinblick auf Themen im Gesundheitsbereich zwischen 2005 und 2007 von 15,3% auf 22,7% (*Kummervold et al. 2008*). Davon kommunizierten 2007 9,9% in Gesundheitsforen oder Selbsthilfegruppen, 8,5% bestellten medizinische Gesundheitsprodukte online.

Aber nicht nur die per E-Mail eingeholte Ratsuche bei bekannten Ärzten nahm in erheblichem Maße zu. Auch die professionelle Beratung von Patienten (oder im e-Health-Jargon „Konsumenten“, *Della Mea 2001; Bushko 2009*) durch „Cyberdocs“ erhielt in den letzten Jahren zunehmende Bedeutung (*Bader/ Braude 1998; Oravec 2000*). Demnach nutzten 2007 11,1% das Internet, um sich in Expertenräten Hilfe bei ihnen persönlich unbekanntem Ärzten zu suchen. 6,9% der Studienteilnehmer standen in E-Mail-Kontakt mit ihnen vertrauten Ärzten (*Kummervold et al. 2008*). Studienergebnisse aus den Vereinigten Staaten zeigen ähnliche Ergebnisse für amerikanische Internetnutzer. Folglich standen 2007 16,8 % der Amerikaner mit Internetzugang in Verbindung mit einem unbekanntem „Web Doctor“, während 9,7% mit ihren Haus- oder Fachärzten via e-Mail kommunizierten (*Beckjord et al. 2007*).

Mittlerweile handelt es sich um die „zweite Generation der Internetnutzer im Bereich Gesundheit“, eine Generation von Anwendern interaktiver Gesundheitsdienste, angesiedelt im heutigen interaktiven Netz für Gesundheitsfragen. Das sogenannte „Web 2.0“ (*Eysenbach 2008*) eröffnet damit ein weites Feld der Cybermedizin, mit ungeahnten informativen und beraterischen Möglichkeiten sowohl aktuell als auch für kommende Generationen.

Besonders der Expertenrat lässt sich einem relativ jungen Feld der Gesundheitsberatung im Internet zuordnen, das sich zunehmender Beliebtheit erfreut, weshalb im Folgenden ein Einblick in die Thematik gegeben werden soll.

### **1.3 Expertenrat im Internet**

Eine der sich aus der „Internet- Revolution“ entwickelnden Sparten im Bereich der Gesundheitsinformation ist der professionelle Expertenrat (*Marco et al. 2006*). Hierbei handelt es sich um einen speziellen Gesundheitsdienst, welcher den fachlichen Austausch der Bevölkerung mit medizinischen Experten in den Vordergrund stellt. Als Angebot beinhaltet er die Konsultation von Ärzten verschiedener Fachgebiete der Medizin mittels E-Mail oder über spezialisierte Internet- Server (*Umjeford et al. 2003*). Die Autoren Umjeford et al. stellten in ihrer Studie fest, dass die E-Mail zur elektronischen Kontaktierung der Mediziner vorrangig von jenen Patienten als Methode der Kommunikation gewählt wird, die den betreffenden Arzt persönlich kennen (*Umjeford et al. 2003*). Internet-basierte „Ask- the Doctor Services“ bieten aber auch Patienten die Möglichkeit zur Kontaktierung von Ärzten, die sie nie zuvor gesehen haben (*Bovi II 2003*).

Hauptpotential dieses Expertenrats im Internet ist die Möglichkeit zur Interaktivität und zu transaktionalen Kommunikationsprozessen. Die Intention der Fragensteller besteht darin, im Gegenzug auf ihre schriftlichen Anliegen individuell formulierte Antworten mit medizinisch-fachlicher Hilfe von Experten zu bestimmten Gesundheitsthemen und Krankheiten zu erhalten, die sie aus verschiedenen Gründen nicht im persönlichen `face-to-face`-Kontakt mit ihren niedergelassenen Ärzten thematisieren (*McMillan 1999; Eng/ Gustafson 1999*).



Die Kontaktaufnahme mit dem Online- Expertenrat erfordert lediglich die Nutzung eines Computers mit Internetzugang sowie die Bereitschaft und Fähigkeit der Anwender, sich schriftlich Rat und Hilfe bei ihnen unbekanntem Experten einzuholen. Meist wird eine Anmeldung erforderlich, wobei in der Regel auch anonyme Anliegen vorgebracht werden können (*Umjeford et al. 2003*).

Im Rahmen des Online- Kontakts hat der Expertenrat nicht den Anspruch, eine Beziehung zwischen Berater und Fragesteller aufzubauen, wie dies im persönlichen Arzt-Patienten-Kontakt als Grundlage einer oft langjährigen Zusammenarbeit erforderlich ist. Vielmehr besteht der spezielle Auftrag darin, dem zwar unbekanntem, aber individuell besonderen Patienten kompetente, fachliche Informationen zu vermitteln. Diese müssen wahrheitsgemäß, zeitnah sowie die Privatsphäre, die Vertraulichkeit und den Datenschutz wahren sein (*Bovi I 2003; Bovi II 2003*).

Eysenbach und Diepgen sehen in der Aufgabe des Cybermediziners und dem virtuellen Expertenrat zahlreiche Herausforderungen und Chancen für die Medizin und ihre Patienten (*Eysenbach/ Diepgen 1999*). Tatsache ist allerdings, dass der Fachwelt noch immer wenige Informationen über die Bedürfnisse der Fragesteller und die Rolle der Expertenräte zur Verfügung stehen. Daher fordert Gustafson solide Evaluationen, um zu verstehen, was Menschen mit lebensverändernden, chronischen Krankheiten brauchen, wenn sie Kontakt zu einem Expertenrat aufnehmen (*Gustafson et al. 2004*). Mit dieser Thematik wird sich unsere Analyse daher im Folgenden eingehend beschäftigen.

#### **1.4 Frage- und Aufgabenstellung**

Im Rahmen dieser Dissertationsarbeit soll das 4-jährige Projekt „Expertenrat im Internet zum Thema Mukoviszidose bei Erwachsenen“ mithilfe einer Reihe von quantitativen, qualitativen sowie emotionalen und psychosozialen Parametern ausgewertet werden.

Es soll die Hypothese überprüft werden, dass professionelle Beratungsangebote im Gesundheitsbereich des Internets in der Lage sind, einen supportiven Beitrag zur Versorgung chronisch kranker Patienten mit Mukoviszidose zu leisten. In dem Zusammenhang sollen folgende Fragen geklärt werden:

1. Wer sind die Patienten, Fragesteller und Experten, die sich im Expertenrat mit welchen Themen beschäftigen?
2. Was ist das Besondere an einem Online- Expertenrat und was zeichnet das Projekt aus?
3. Welches sind die Gründe für die Nutzung des Expertenrats? Welche Bedürfnisse weisen die Fragesteller auf?
4. Welche Rolle spielt die emotionale Situation der Betroffenen? Welche Bedeutung hat der Expertenrat für deren emotionale und psychosoziale Versorgung?
5. Woran kann die Patientenzufriedenheit festgemacht werden?
6. Was kann ein Expertenrat im Internet grundsätzlich leisten? Wo kann er entlasten?
7. Welche Fähigkeiten sind hierfür erforderlich?

## **II. Material und Methode**

### **2.1 Grundsätzliches zum Expertenrat**

Das Projekt „Expertenrat im Internet“ wurde 2003 in Kooperation zwischen dem Mukoviszidose e.V. Bonn und der Abteilung Pneumologie/ Allergologie der Johann-Wolfgang-Goethe-Universität Frankfurt am Main zum Thema „Mukoviszidose bei Erwachsenen“ initiiert.

Während der Zeit vom 6.10.2003 bis 1.10.2007 bot der Expertenrat sowohl Privatpersonen als auch Fachleuten unterschiedlicher Sparten die Möglichkeit, Fragen zum Thema Mukoviszidose zu stellen und hierauf fachlich- fundierte Antworten von erfahrenen Experten zu erhalten. Die Finanzierung erfolgte im Wesentlichen durch den Mukoviszidose e.V., der den Fragestellern den Zugang zum Expertenrat über seine Vereins- Homepage ermöglichte.

Grundidee des Projekts war, den privat und beruflich mit dem Krankheitsbild konfrontierten Personen ein leicht zugängliches Beratungsangebot im Internet zu bieten. Dieses hatte den Auftrag, durch professionellen, fachlichen Rat nicht nur die herkömmlichen Versorgungsstrukturen der Patienten zu ergänzen, sondern auch den verschiedenen Fachkräften ihren beruflichen Umgang mit Mukoviszidose- Patienten durch einen spürbaren Wissenszuwachs zu erleichtern. Dem alltäglichen Leidensdruck der Privatpersonen, aber auch der vielfältigen Überforderung mit dem Krankheitsbild und den mangelnden Kenntnissen der Fachleute sollte gezielt durch spezialisiertes Expertenwissen entgegen gewirkt und dadurch die Lebens- und Versorgungssituation der Betroffenen verbessert werden.

So entstanden zwei Foren, von denen sich das Fachforum exklusiv an Fachleute verschiedener Professionen richtete, während das Patientenforum zur Beantwortung von Fragen privater Nutzer eingerichtet wurde. Die beiden Foren waren öffentlich zugänglich und standen jedem Fragesteller frei zur Verfügung. Die schriftlichen Anliegen konnten 24 Stunden täglich entweder über die Homepage des Mukoviszidose e.V. oder über die Universitätsseite der Pulmologie/ Allergologie Frankfurt/Main vorgebracht werden. Vorgabe an die Experten war es, die Fragen innerhalb eines Zeitrahmens von maximal zwei Tagen zu beantworten.

Eine Auflistung der grundsätzlichen Bedingungen findet sich in *Tabelle II.1*:

***Tabelle II.1***

---

**Grundsätzliche Bedingungen des Systems**

---

- (1) Ein niedrigschwelliger Zugang und die einfache Bedienung durch den Fragesteller.
  - (2) Die unbedingte Möglichkeit der privaten Nutzer, anonyme Fragen zu stellen und dadurch unerkannt zu bleiben.
  - (3) Das Angebot der „ersten Hilfe“ für Betroffene, Angehörige, neu Diagnostizierte und andere Personen.
  - (4) Die weitgehende Automatisierung des Bearbeitungsprozesses für alle Beteiligten.
  - (5) Ein Monitoring mit sofortiger Benachrichtigung bei überfälligen Antworten.
  - (6) Die graphische und logische Einbindung des Systems in die jeweilige Internetpräsenz der Experten.
  - (7) Eine Suchfunktion für die komfortable Recherche der Nutzer im Archiv nach bereits beantworteten Fragen und Themen im Vorfeld ihrer Fragestellung.
- 

## **2.2 Beschreibung des Fragesteller- und Patientenkollektivs**

Das Patientenforum und das Fachforum wurden von denselben Experten bearbeitet. So entwickelte sich folgendes heterogene Bild der Fragesteller:

- (1) Im Patientenforum wurden vorwiegend private Anliegen von Patienten, Angehörigen und Freunden bearbeitet. Die Personen zeichneten sich durch die alltägliche Konfrontation mit dem Krankheitsbild Mukoviszidose aus, entweder aufgrund der eigenen Erkrankung oder im Rahmen familiärer oder freundschaftlicher Beziehungen. Unterschieden wurde zwischen der Gruppe der Fragesteller und der Gruppe der Patienten, da viele Fragesteller die Anliegen stellvertretend für erkrankte Personen ihrer näheren Umgebung vorbrachten.
- (2) Das Fachforum bearbeitete vorrangig Anfragen von Fachkräften, die im Rahmen ihrer Berufstätigkeit mit CF- Patienten konfrontiert waren. Es nahmen nicht nur Personen aus medizinischen Arbeitsbereichen den Kontakt auf, sondern auch medizinisch fachfremde Personen unterschiedlicher beruflicher Sparten. Ebenso wandten sich Schüler und Schülerinnen, aber auch Studenten und Auszubildende über das Fachforum an die Experten.

## 2.3 Das Team der beteiligten Experten

Das Team der Experten umfasste einen Moderator, 18 Experten sowie einen Systemadministrator. Weitere Fachkräfte vervollständigten das Team und wurden im Hinblick auf Sonderthemen zu Rate gezogen. Im Team der Experten müssen zwei verschiedene Rollen und Berechtigungsstufen unterschieden werden:

- a) Moderator
- b) Experte

Zu a) Der Moderator nahm die Aufgabe des Teamleiters unter den Experten wahr. Er betreute und koordinierte das Projekt in seinen Abläufen. Außerdem übernahm er die Aufgabe der Verteilung der ankommenden Fragen und überwachte die Einhaltung der formalen und inhaltlichen Rahmenbedingungen. Gleichzeitig kümmerte er sich um die Weiterleitung der beantworteten Fragen an die jeweiligen Fragesteller und veröffentlichte die Antworten auf der Homepage und im Archiv. Nach eigenem Ermessen konnte er auch die Expertenrolle übernehmen und sich um die Beantwortung der seinem Fachgebiet und seiner Qualifikation entsprechenden Fragen kümmern.

Zu b) Das Expertenteam bestand aus medizinischen Fachkräften der Bereiche Pneumologie und Allergologie, Pädiatrie, Gynäkologie, Humangenetik und Mikrobiologie, aber auch aus Vertretern der Sozialpädagogik oder Sozialarbeit, der Psychiatrie und Psychosomatik, der Pharmazie sowie der Ernährungsberatung. Ausgewählt wurden die Experten aufgrund ihrer beruflichen Qualifikation, ihres fundierten Fachwissens sowie der mehrjährigen Erfahrung mit Praxisbezug in der Arbeit mit CF- Patienten. Die in Sonderfragen und zur Vertiefung der Thematik herangezogenen Experten zeichneten sich durch spezielles Fachwissen in Bezug auf die jeweilige Fragestellung aus.

Der Expertenrat wurde in Zusammenarbeit zwischen Systemadministrator und Moderator konzeptionell entwickelt. Nach erfolgter technischer Umsetzung stand der Systemadministrator fortlaufend für den EDV- Support zur Verfügung und übernahm diesbezüglich die Betreuung der technischen Konzeption sowie die Unterstützung der Anwender und Experten.

## 2.4 Durchführung des Projekts

### 2.4.1 Voraussetzungen und Grundlagen zur Beantwortung der Fragen

Die Umsetzung eines seriösen Expertenrats im Internet erforderte einen professionellen Rahmen, der sowohl fachliche und rechtliche als auch ethische und beraterische Richtlinien berücksichtigen sollte. Spezielle Standards zur Wissensvermittlung sowie zum Umgang mit den Fragestellern galten als Grundlage des Online- Expertenrats. Der Anbieter übernahm die Verantwortung, qualifizierte Informationen hinsichtlich aller Alltagsfragen zum Thema Mukoviszidose anzubieten, welche sich an den individuellen Bedürfnissen der Fragesteller orientieren sollten.

In dem Zusammenhang existierte eine Reihe grundsätzlicher Prinzipien, die den „Guidelines for organisations providing information on Rare Diseases“ angelehnt waren (*Eurordis 2004*). Diese dienten dem Konzept des Expertenrats als professionelle Basisvariablen und fundierten die Sicht- und Herangehensweisen der Experten auch im Umgang mit den Betroffenen. Wie den *Tabellen II.2- 4* zu entnehmen ist, wurden diese in organisatorische, ethische und prozedurale Prinzipien unterteilt.

***Tabelle II.2***

---

#### **Organisatorische Prinzipien**

---

- 1) Die Patienten sollen von den Experten in ihrer jeweiligen Lebenssituation betrachtet werden, mit dem Ziel, diese wenn möglich zu verbessern. Bei Bedarf soll die Kooperation der Experten untereinander sowie mit anderen Diensten erfolgen, um wenn nötig das Helfernetz auszubauen.
  - 2) Angehörige, Freunde und andere Helfer sollen in die Vorgehensweisen miteinbezogen werden, da sie für den Patienten mit seiner physischen Beeinträchtigung unterstützend wirken können.
  - 3) Die Informationen sollen leicht zugänglich gemacht werden, vertraulich und für die Betroffenen kostenfrei sein.
  - 4) Es sollen ausreichend Experten involviert sein, welche in der Lage sind, die wichtigsten Fachgebiete durch qualifizierte Beantwortung der meist gestellten Fragen und Themenschwerpunkte abzudecken.
  - 5) Die Experten sollen die entsprechenden Qualifikationen, Erfahrungen und Wissensressourcen einbringen können und über den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung informiert sein.
  - 6) Ein multidisziplinäres Team von Experten soll den Fragestellern für die Beantwortung aller sozialen, medizinischen und wissenschaftlichen Fragen zur Verfügung stehen (Sozialarbeiter, Juristen, Kliniker, forschende Wissenschaftler, Genetiker, etc.).
-

***Tabelle II.3***

---

**Ethische Prinzipien**

---

- 1) Die Vertraulichkeit über persönliche Inhalte muss zu jeder Zeit gewährleistet bleiben sowie die Anonymität der Fragesteller, wenn dies gewünscht ist. Dies gilt ebenso für persönliche Daten, die nicht an Dritte weitergegeben werden dürfen, außer für statistische Zwecke in anonymisierter Form.
  - 2) Die Loyalität des Experten gilt einzig dem Fragesteller.
  - 3) Niemand darf wegen seiner sozialen Situation, seiner Erziehung, Religion, Sexualität, oder seiner ethnischen oder geographischen Herkunft benachteiligt werden. Der Expertenrat soll den Zutritt für Menschen aller Kulturen, Glaubensrichtungen sowie ethnischer und sozialer Zugehörigkeiten ermöglichen.
  - 4) Die Experten sollen unabhängig und autonom antworten und Interessenskonflikte minimieren.
  - 5) Das Team der Experten sollte seine Grenzen kennen und bei Bedarf an geeignete Spezialisten und Anlaufstellen verweisen.
  - 6) Die Beantwortung der Fragen soll objektiv und nicht wertend oder verurteilend erfolgen.
  - 7) Die Experten begegnen den Fragestellern mit Respekt, Empathie und positiver Wertschätzung.
- 

***Tabelle II.4***

---

**Prozedurale Prinzipien**

---

- 1) Die gegebenen Informationen sollen sowohl validierbar sein als auch verständlich vermittelt werden.
  - 2) Die Antworten können Erklärungen, Übersetzungen und Definitionen in verständlicher Sprache beinhalten, dürfen aber keine individuellen medizinischen Behandlungen anweisen oder Diagnosen stellen.
  - 3) Die gegebenen Informationen müssen regelmäßig überprüft und validiert werden.
  - 4) Die Experten sollen den Fragestellern aufrichtige Antworten geben, ohne Panik zu vermitteln. Sie sind angehalten, das sprachliche, emotionale und inhaltliche Ausmaß der Informationen der jeweiligen Lebens-, Herkunfts-, Bildungs- und Krankheitssituation der Fragesteller anzupassen.
  - 5) Das medizinische Wissen und der medizinische Fortschritt der Experten sollen vorangetrieben und durch Fortbildungen kontinuierlich aktualisiert werden.
  - 6) Die Experten stellen den Fragesteller in den Mittelpunkt ihrer Aufmerksamkeit, wenden beraterische Fähigkeiten an, lassen ihre persönlichen Belange außer acht und nehmen sich so viel Zeit wie nötig, um den Betroffenen bestmöglich zu unterstützen.
- 

Unter Einbeziehung der grundsätzlichen Vorgaben der Musterberufsordnung für Ärzte und Ärztinnen der Bundesärztekammer wurde ein juristischer Rahmen geschaffen, um sich bei der Beantwortung der Fragen gegen Rechtsansprüche Dritter abzusichern. Der

Expertenrat forderte die Kenntnis und Anerkennung eines Haftungsausschlusses, dem die Nutzer vor Inanspruchnahme des Expertenrats explizit zustimmen mussten.

Einen Überblick über die Haftungsbestimmungen des Expertenrats liefert *Tabelle II.5*:

***Tabelle II.5***

---

**Haftungsbestimmungen des Expertenrats**

---

- (1) Durch den Expertenrat können weder Diagnosen gestellt noch individuelle Therapieempfehlungen gegeben werden.
- (2) Die Informationen im Expertenrat stellen in keinster Weise einen Ersatz für ärztliche Beratung oder Behandlung dar.
- (3) Der Inhalt des Expertenrats darf und kann nicht für eigenständige Diagnosestellung oder für die Auswahl und Anwendung von Behandlungsmethoden verwendet werden.
- (4) Bei akuten Gesundheitsproblemen oder Beschwerden kann der Expertenrat keine Hilfestellung geben, und zur Erkennung und ggfs. Behandlung ist unbedingt das Aufsuchen eines Arztes Ihres Vertrauens erforderlich.
- (5) Der Expertenrat dient ausschließlich der Ergänzung und der Vor- oder Nachbereitung des Arzt- Patientengesprächs.
- (6) Ohne einen direkten Arzt- Patienten- Kontakt besteht immer die Möglichkeit einer nicht vollständigen oder unrichtigen Erfassung des dem Expertenrat zugrunde liegenden Problems, so dass der erteilte Expertenrat nur eine generelle und unverbindliche Unterstützung für Sie und ggfs. den Arzt Ihres Vertrauens darstellen kann.
- (7) Die in dem Expertenrat erteilten Auskünfte beruhen auf dem aktuellen Kenntnisstand des jeweiligen Experten.
- (8) Die in den Antworten erwähnten Handelspräparate werden in der Regel als Beispiele genannt, und ihre Erwähnung bedeutet nicht, dass ein erwähntes Präparat besser ist als ein Präparat, das unerwähnt bleibt. Ob ein Handelspräparat erwähnt wird oder nicht, stellt keinerlei Wertung oder Empfehlung dar.
- (9) Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden üblicherweise besonders gekennzeichnet (R). Ein Fehlen dieser Kennzeichnung bedeutet jedoch nicht, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.
- (10) Der Mukoviszidose e.V. und die Experten verwenden größte Mühe darauf, dass die Angaben zu Dosierungen und Anwendungen dem Wissensstand bei Beantwortung Ihrer Frage entsprechen. Trotzdem sollen die Expertenrat-Nutzer die Gebrauchsinformationen eines einzunehmenden Medikaments lesen, denn es können sich immer Änderungen bei Dosierung, Anwendung, Gegenanzeigen, Nebenwirkungen und Wechselwirkungen ergeben, die nur unter Berücksichtigung aller Fakten als sinnvoll zu würdigen sind.
- (11) Die gegebenen Informationen zu Medikamenten in den Antworten stellen keine Anleitung zur Selbstmedikation dar. Sie sollen Informationen bieten, die den Dialog zwischen Patient und Ärzten unterstützen sollen.
- (12) Der Mukoviszidose e.V. ist für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Expertenantworten nicht verantwortlich. Der e.V. bietet lediglich die technische Plattform für die Kommunikation zwischen medizinischen Experten und Nutzern.
- (13) Unter keinen Umständen sind der Mukoviszidose e.V. oder die jeweiligen Experten, die für den Expertenrat tätig werden, für irgendwelche Schäden und Verluste haftbar, die dem Nutzer dadurch entstehen können, dass er aus einer Information, die er durch Nutzung des Expertenrats erhalten hat, eine andere Konsequenz zieht, als diese Information im Gespräch mit seinem Arzt zu verwenden. Das gleiche gilt für etwaige Schäden oder Verluste, die dem Nutzer aus der Nutzung dieses Online- Dienstes an sich, z.B. aus technischen Gründen, entstehen sollten.



- (14) Das Fachforum für Angehörige medizinischer Berufe (Ärzte, Pflegekräfte, etc.) wird von den gleichen Experten gestaltet wie der Expertenrat für Patienten; bei der Beantwortung im Fachforum werden aber medizinische Kenntnisse vorausgesetzt.
- (15) Die Informationen, die sie im Fachforum erhalten, dürfen nicht ungeprüft umgesetzt werden; die Verantwortung für die Anwendung des Wissens bleibt bei dem behandelnden Arzt.
- 

Medizinisch- fachlich richteten sich die Experten vorrangig nach den allgemeinen Empfehlungen und Richtlinien der „European Cystic Fibrosis Society“ (ECFS).

#### 2.4.2 Koordination und Ablaufschema

Grundsätzlich bestanden drei Möglichkeiten, eine Frage an die Experten des Expertenrats zu richten (*siehe Tabelle II.6*):

***Tabelle II.6***

---

#### **Möglichkeiten der Adressierung**

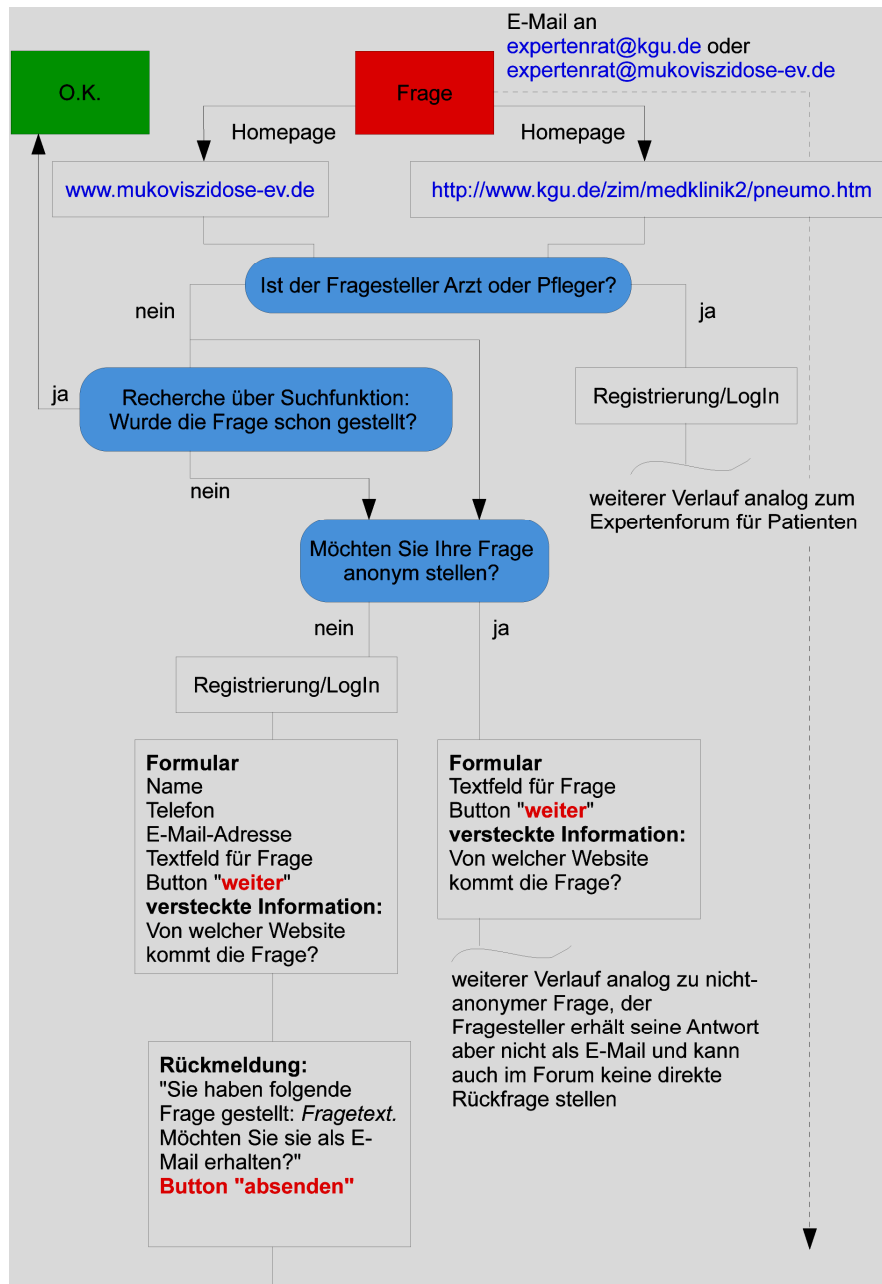
---

1. Anonym über ein Webformular auf der Homepage *muko.info* des Mukoviszidose e.V. bzw. der Abteilung Pneumologie/ Allergologie der Johann- Wolfgang-Goethe- Universität Frankfurt/ Main
  2. Nicht- Anonym über ein Webformular auf der Homepage *muko.info*
  3. Per E-Mail über die Homepage des Mukoviszidose e.V. an [expertenrat@mukoviszidose-ev.de](mailto:expertenrat@mukoviszidose-ev.de) oder über die Universität Frankfurt am Main an [expertenrat@kgu.de](mailto:expertenrat@kgu.de)
- 

Handelte es sich bei dem Anwender um einen Fragesteller mit beruflichem Kontext, erforderte der Eintritt in das Fachforum eine Registrierung und Anmeldung über ein LogIn (*siehe Abb. II.1*). Dementsprechend konnte der Kontakt im Fachforum ausschließlich nicht- anonym über das Webformular der Homepage aufgenommen werden.

Privatpersonen konnten im Bereich des Patientenforums zunächst über eine Suchfunktion nach den für sie interessanten und bereits bearbeiteten Themen und Fragen recherchieren. Die Kontaktaufnahme konnte auf Wunsch anonym erfolgen.

**Abb.II.1** Ablaufschema zur Fragestellung (Stand 08.09.2003)

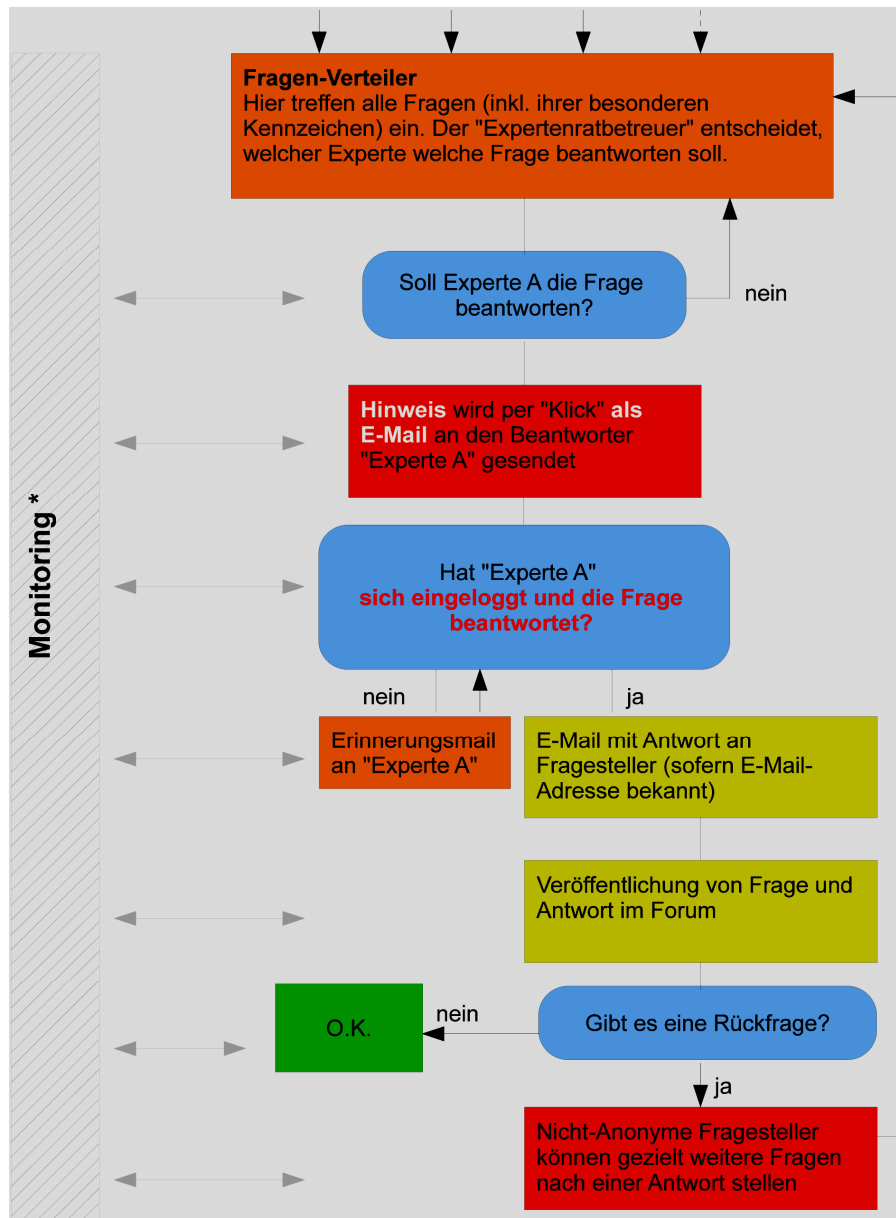


Nicht- anonyme Fragesteller wurden aufgefordert, sich über ein LogIn zu registrieren und ein Formular auszufüllen, auf dem Name, Anschrift, Rufnummer und persönliche E-Mail-Adresse für den Kontakt angegeben wurden. Ab hier verliefen beide Foren analog dem Schema für nicht-anonyme Fragen. Ein Textfeld war der Fragestellung vorbehalten, die auf Wunsch der Fragesteller auch per E-Mail zugestellt werden konnte.

Alle im System eintreffenden Fragen wurden zentral gesammelt und automatisch registriert. Ab dem Zeitpunkt „Eintreffen einer Frage“ wurde diese vom System beobachtet, wodurch jederzeit ein Überblick über den Status der Beantwortung der

Fragen möglich war. Auch Engpässe oder Verzögerungen konnten so rechtzeitig erkannt werden. War eine Frage aus einem der beiden Foren eingetroffen, entschied der Moderator, welcher Experte diese beantworten sollte (siehe Abb. II.2).

**Abb.II.2** Ablaufschema zur Beantwortung der Fragen (Stand 08.09.2003)



Aufgrund der Kenntnis von den Schwerpunkten und Arbeitsbereichen seines Teams war der Moderator in der Lage, den geeigneten Experten auszuwählen. Es unterlag seiner Verantwortung, die bei ihm eintreffenden Fragen zeitnah weiterzuleiten und dem ausgewählten Experten eine E-Mail zur Benachrichtigung über das Vorliegen einer Frage zu übersenden. Ein darin enthaltener Link führte den Experten direkt zu der entsprechenden Eingabemaske, wofür sich dieser mit einem LogIn anmelden musste.

Nach Erhalt der Frage beantwortete er das Anliegen im Rahmen seiner fachlichen Qualifikation und mithilfe seines speziellen Fachwissens zum Thema Mukoviszidose möglichst umfassend, exakt und zeitnah. Konnte der Experte eine Frage nicht beantworten, übersandte er diese dem Moderator mit einem Kommentar versehen zurück. Für spezielle Fragen bestand die Möglichkeit, einen weiteren, spezialisierten Experten zur Unterstützung heranzuziehen. Ließ die Beantwortung einer Frage auf sich warten, erhielt der zuständige Experte eine Erinnerungs- E-Mail vom System.

Nach erfolgter Bearbeitung der jeweiligen Frage schickte der Experte die individuell formulierte Antwort als Reply- E-Mail zurück an das System. Sofern die private E-Mail- Adresse des Fragestellers bekannt war, konnte der Moderator diesem die Antwort individuell per E-Mail zustellen. Anschließend veröffentlichte der Moderator den Dialog auf der Homepage, wo er automatisiert im Archiv abgelegt wurde und folglich für die öffentliche Suche zur Verfügung stand. Bei bestehenden Rückfragen konnten nicht- anonyme Fragesteller den Dialog gezielt fortführen, während anonyme Fragesteller das Ablaufschema von vorne durchlaufen mussten.

Dem Moderator stand im Rahmen des Ablaufschemas ein weitgehend automatisiertes System zur Verfügung, damit auch ein hohes Frage- Aufkommen bearbeitet werden konnte. Die Experten arbeiteten mit ihrem regulären E-Mail- Programm. Der Ablauf funktionierte selbsterklärend, indem alle erforderlichen Hinweise in den Benachrichtigungs- E-Mails enthalten waren. Für die Teilnahme bedurfte es keiner besonderen technischen Einweisung oder Schulung der Experten. So konnten auch Fachleute eingebunden und angefragt werden, welche nur selten involviert waren.

## **2.5 Erhobene Parameter**

### **2.5.1 Quantitative Parameter**

Um die Frequentierung beider Foren des Expertenrats innerhalb des Projektzeitraums zu evaluieren, wurde es notwendig, grundsätzliche Zahlen zu einer Reihe quantitativer Parameter zu entwickeln.

Da die Besucher im Datenarchiv einen zunehmenden Umfang des Fragenkatalogs vorfanden, waren dessen Gesamtgröße nach Ende der Laufzeit sowie die Besucherzahl beider Datenbanken in den Folgejahren der Projektzeit zu bestimmen.

Grundsätzlich war für den Überblick zur Frequentierung des Projekts von Bedeutung, die Anzahl der Kontaktaufnahmen und Fragestellungen zu ermitteln. Pro Anfrage wurden häufig mehrere Fragen gestellt, so dass der Durchschnitt der Fragenanzahl pro Kontaktaufnahme, die Herkunftsländer der Fragesteller und die Zahl der anonymen Anfragen festgestellt wurden.

Im Patientenforum wurden die Patienten und Fragesteller gesondert betrachtet und gemäß Alter und Geschlecht registriert. Von besonderem Interesse war, wer für wen die Fragen stellte. Im Fachforum wurde die Geschlechterverteilung der Fragesteller betrachtet.

Zur quantitativen Bewertung zählte ebenso ein Überblick über die Häufigkeit des Tätigwerdens der Experten vor dem Hintergrund ihrer professionellen Schwerpunkte.

Um der großen Menge der Anfragen gerecht zu werden, mussten die Fragen in unterschiedliche Themen gegliedert werden. Bei der großen Anzahl der Themen entstand eine Unterteilung in 15 Kategorien, bestehend aus mehr als 30 Rubriken. Ziel war die Ermittlung der Häufigkeit der abgefragten Themen.

*Tabelle II.7* zeigt die thematische Einteilung in Kategorien und Rubriken.

***Tabelle II.7***

**Kategorien und Rubriken**

<b>Medizin. Eingriffe und Behandlungen</b>	<b>Freizeit</b>	<b>Genetik, Kinderwunsch, Schwangerschaft</b>	<b>Hygiene und Desinfektion</b>	<b>Familie, Finanzen und Alltag</b>
Operationen	Urlaub	Mutationen	Reinigung und Desinfektionsmittel	<b>1. Psychosoziale Themen</b>
Transplantationen	Ausland	Molekulare Hintergründe	Gerätschaften und Flüssigkeiten	Lebensplanung, Perspektiven
Impfungen	Sport	(In-)Fertilität	Infektionsgefahr beim Kind	Partnerschaft und Erziehung
<b>Andere Lungenerkrankungen</b>	<b>Geräte, Systeme, Technische Hilfsmittel</b>	<b>Diagnose CF (Feststellung, Neudiagnose)</b>	<b>Diagnostik</b>	<b>2. Finanzielles, Verordnungen, Einstufungen</b>
Lungenfibrose	Atemtrainings- und Inhaliergeräte	Tests, Ergebnisse	Kontrolluntersuchungen	Krankenkassen, Krankenversicherung

COPD	Ports	Ausschlussverfahren	Tests	Behinderung
Asthma bronchiale	BZ- Messgeräte, Insulinpumpen	Krankheitsverläufe und Symptomdeutung	Studien und Statistik	Rentenansprüche, Erwerbsminderung
	Bio-Chip	Ansprechpartner	Werte	Ämter
<b>Sexualität und Verhütung</b>	<b>Symptome</b>	<b>Therapie</b> (medikamentös und nicht-medikamentös)	<b>Komplikationen, Vor- und Begleiterkrankungen</b>	<b>3. Teilnahme am öffentlichen Leben</b>
Erektion	Husten, Hämoptoe, Hämoptysen	Grundlegende und Alternative Behandlung	Gelenke, Knochen, Muskulatur	Wohnen/ Haushalt/ Alltag
Sexualhormone	Beschwerden-HNO	Medikamente	Herz, Niere	Tierhaltung
Keime	Belüftungs-, Perfusionsstörungen	Physiotherapie, Krankengymnastik	Venen, Lymphe	Öffentliche Badeanstalten
Verhütungsmethoden	Beschwerden GIT, Verdauung	Inhalationen und Sauerstoff	Onkologische Erkrankungen	Tatoos/ Piercings
<b>Erreger und Keime (regulär, multi-resistant)</b>	Inflamationszeichen	Ernährung	Abdomen	Musikinstrumente
Erklärungen, Definition und Herkunft	Muskel-, und Gliederschmerzen	Reha, Kuren	HNO	Zigarettenrauch
Therapiemöglichkeiten u. Resistenzen	<b>Anlaufstellen Adressen, Infomaterial</b>	Nebenwirkungen		Schule/ Kindergarten
Ansteckung und Übertragung	CF-Ambulanzen			Garten/ Natur

### 2.5.2 Qualitative Parameter

Die qualitativen Parameter beschäftigen sich mit den Kriterien bezüglich Bedeutung und Nutzen des Projekts für die Fragesteller, weshalb nach den Gründen für die

Kontaktaufnahme mit dem Expertenrat geforscht wurde. Die Anliegen der Ratsuchenden im Patientenforum sind in *Tabelle II.8* aufgeführt.

***Tabelle II.8***

---

**Einteilung der Anliegen im Patientenforum**

---

**Fragen nach Definitionen:** Unbekannte Begriffe, Formulierungen oder Werte sollten den Fragestellern aus der medizinischen Fachsprache übersetzt werden.

---

**Verständnisfragen:** Die Fragesteller benötigten Erklärungen zu Inhalten, Hintergründen und Mechanismen, um die Zusammenhänge und Besonderheiten der Erkrankung besser zu verstehen.

---

**Allgemeine Bitte um Rat und Hilfe:** Die Fragen waren allgemeiner formuliert und von starker Unsicherheit, Ratlosigkeit und Ausweglosigkeit geprägt. Es wurden grundsätzliche Empfehlungen erbeten (Was können wir tun? Was raten Sie? Gibt es Möglichkeiten? An wen können wir uns wenden?).

---

**Anfragen nach konkretem fachlichem Wissen:** Die Patienten suchten konkretes Expertenwissen, medizinische Einschätzungen und ärztliche Erfahrungswerte hinsichtlich des gesundheitlichen Zustands, eigener Werte, Kontrollen, Tests, Nebenwirkungen und Vorgehensweisen.

---

**Suche nach einer Zweitmeinung:** Die Suche nach einer weiteren Meinung zu bereits im Vorfeld Gehörtem oder Gelesenem sollte den Fragestellern helfen zu vergleichen, zu überprüfen und eine Entscheidung treffen zu können.

---

Im Vergleich hierzu findet sich in *Tabelle II.9* eine Auflistung der Anliegen der Fragesteller im Fachforum.

***Tabelle II.9***

---

**Einteilung der Anliegen im Fachforum**

---

**Verständnisfragen:** analog zum Patientenforum

---

**Anfragen nach konkretem fachlichem Wissen:** analog zum Patientenforum

---

**Fragen zum Umgang im beruflichen Alltag:** Die Fragesteller baten um Hinweise zum Umgang mit den Patienten im beruflichen Alltag. Diese Fragen waren praktisch orientiert und zielten auf die Verbesserung der angebotenen Dienstleistungen.

---

**Fragen zur Absicherung:** Um grundlegende Fehler zu vermeiden, wurden rückversichernde Fragen zum Vorgehen und den Abläufen bezüglich Therapie, Verordnungen, Tests und sonstigen medizinischen Behandlungen gestellt.

---

Ein weiterer Aspekt der qualitativen Bewertung bezog sich auf die Einhaltung der professionellen Rahmenbedingungen. Auch die Freundlichkeit, die Empathie und das Verhalten der Experten gegenüber den Fragestellern waren zu bewerten.

Als wichtigstes Maß des Erfolgs des Projekts galt die Ermittlung der Patientenzufriedenheit. Hierfür war nicht nur eine Analyse der Rückmeldungen von Lob und Dank, sondern auch die Betrachtung möglicher Spannungen oder Unzufriedenheiten in der Kommunikation erforderlich. Ebenso wurde der Umfang der Antworten, die möglichen Verzögerungen mit den dazu gehörenden Reaktionen der Experten sowie Verbesserungsvorschläge der Patienten quantitativ beurteilt.

### 2.5.3 Emotionale Parameter

Vor dem Hintergrund der psychosozialen Belastungen und des emotionalen Drucks der Patienten, Angehörigen und Freunde waren die meisten Fragestellungen von starker Emotionalität geprägt. Vor allem die Fragesteller und ihre Anliegen im Patientenforum wurden daher in ihren Emotionen analysiert. Hierfür wurde untersucht, welche Themen und Kategorien besonders starke Gefühle hervorbrachten und in welchen Bereichen die Patienten in der Lage waren, sachliche Fragen zu stellen. *Tabelle II.10* zeigt die 10 meist genannten Emotionen der Betroffenen im Patientenforum.

***Tabelle II.10***

---

#### **Gefühlszustände der Fragesteller im Patientenforum**

---

- 1. Verunsicherung, Unsicherheit** (auch Bedenken und Zweifel enthalten)
  - 2. Beunruhigung und Sorge**
  - 3. Ratlosigkeit und Überforderung**
  - 4. Angst und Furcht**
  - 5. Verzweiflung**
  - 6. Panik**
  - 7. Hilf- und Hoffnungslosigkeit, Resignation**
  - 8. Freude und Zufriedenheit** (Patienten fühlten sich wohl und gut betreut)
  - 9. Scham** (peinliche oder unangenehme Themen)
  - 10. Unmut, Wut, Enttäuschung** (Unzufriedenheit mit der Betreuung)
- 

Um die Emotionen der Beteiligten und deren thematisches Ausmaß in den Anfragen zu untersuchen, wurden die Altersgruppen der Patienten und die Relation der Fragesteller zu den Betroffenen mit der Gewichtung vorhandener Emotionalität in Beziehung gesetzt. Auch in Bezug auf die Kontaktaufnahmen im Fachforum wurden die Emotionen untersucht und quantitativ bestimmt.



### III. Ergebnisse

#### 3.1 Auswertung der Quantitativen Parameter

##### 3.1.1 Teilnahme und Frequentierung

Im Rahmen der Projektphase des Expertenrats wurden in der Zeit vom 6.10.2003 bis 1.10.2007 insgesamt 1.035 Kontaktaufnahmen mit 2.045 gestellten Fragen registriert. Dies bedeutete eine durchschnittliche Frequentierung von etwa 1 Kontaktaufnahme und 1,5 Fragen pro Tag.

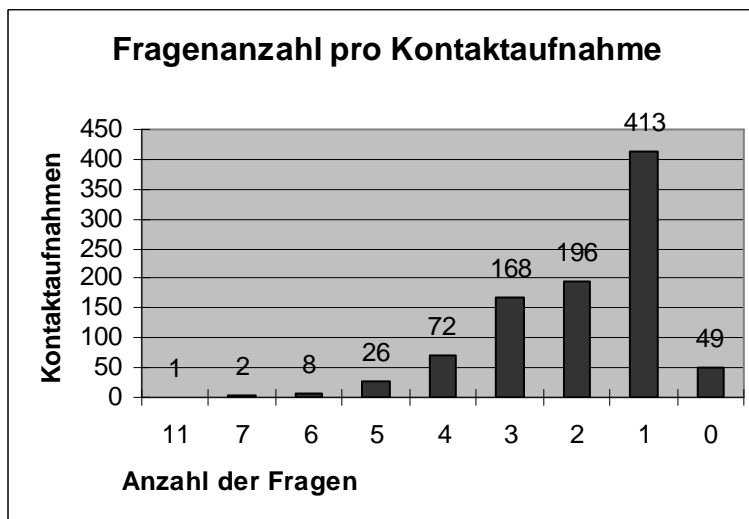
Von den Gesamtzahlen verteilten sich 964 der Kontaktaufnahmen und 1.922 Fragen auf das Patientenforum, während 71 Kontaktaufnahmen und 123 Fragen aus dem Fachforum stammten. Somit waren 93% aller Kontaktaufnahmen und 94% der eingegangenen Fragen an das Forum für Patienten, Angehörige und Freunde gerichtet, wohingegen 7% der Kontakte und 6 % der Fragen dem Fachforum entstammten.

Vergleicht man die Anzahl der Kontaktaufnahmen mit der Gesamtzahl der gestellten Fragen, so errechnet sich ein statistischer Durchschnittswert von etwa 1,98, also rund 2 Fragen pro Kontaktaufnahme. Tatsächlich ergab die genaue Berechnung der Fragenanzahl pro Kontaktaufnahme einen medianen Wert von 2.

Wie in *Abbildung III.1* zu sehen ist, wurde die Häufung bei einer Frage (39,9%), bei 2 Fragen (18,9%) sowie bei 3 Fragen (16,2%) pro Kontakt deutlich, was drei Viertel der Anfragen (75,0%) umfasste.

**Abb. III.1**

n=1035 Kontaktaufnahmen



20,3% der Kontakte enthielten mehr als 3 Fragen. Die zweimal registrierten 7 Fragen (0,2%) und einmal 11 Fragen (0,1%) pro Kontaktaufnahme bedeuteten einen dementsprechend erhöhten Aufwand für den jeweiligen Experten. Die meisten Fragen pro Kontakt stammten aus den Kategorien „*Diagnose*“ (1x11 Fragen sowie 2x 6 Fragen) und „*Therapie*“ (5x 6 Fragen). Die 2 Anfragen mit jeweils 7 Fragen waren den Kategorien „*Kinderwunsch*“ und „*Geräte und Technische Hilfsmittel*“ zuzuordnen. In 4,7% wurden keine Fragen in den Kontaktaufnahmen gestellt, da es sich um Kommentare, Mitteilungen, Kritik, Lob oder Anregungen handelte.

Insgesamt hatten 97,1% der Anfragen ihren Ursprung in Deutschland. 28 der Kontaktaufnahmen (2,9%) stammten aus 13 anderen Herkunftsländern, die sich auf die Kontinente Europa, Asien und die Vereinigten Staaten konzentrierten. Alle Anfragen wurden in deutscher Sprache an den Expertenrat gerichtet.

Im Patientenforum konnten die Fragesteller ihre Anliegen anonym vorbringen. Von den insgesamt 964 Kontaktaufnahmen wurden 441 der Anfragen in anonymer Form an die Experten gerichtet. Hierbei handelte es sich um 45,8% aller Kontakte.

Da den Patienten selbst überlassen war, welche Informationen sie von sich preisgaben, konnte festgestellt werden, dass den Experten in 65 Kontaktaufnahmen (6,7%) nicht genügend Informationen zur Beantwortung der Fragen zur Verfügung standen. In diesen Fällen handelte es sich durchgehend um anonyme Anfragen, in denen wichtige Anamnesedaten wie Alter, Geschlecht, Gesundheitszustand, Behandlungssituation, etc. fehlten. In 7 Fällen (0,7%) mussten von den Experten infolgedessen erneute Kontaktaufnahmen erbeten werden, damit die noch benötigten Daten nachträglich übermittelt und die Frage damit ausreichend beantwortet werden konnte.

In 3% der Kontakte musste von den Experten auf das Archiv verwiesen werden, da die gestellten Fragen bereits auf der Datenbank zu finden waren. Trotzdem beantworteten die Experten durchgehend die gestellte Frage erneut oder hängten die bereits im Archiv gespeicherte Antwort an die aktuelle Antwort an.

Das Archiv beinhaltete gegen Ende des Projektzeitraums eine Datenmenge von 948 verschiedenen Fragestellungen. Auch nach Beendigung der 4-jährigen Laufzeit des Expertenrats konnte die Datenbank weiterhin aufgesucht werden. Frequentiert wurde das Archiv in den Folgejahren noch regelmäßig, mit dem Ziel der Besucher, die

gesammelten und veröffentlichten Fragen nach bestimmten Themen zu durchsuchen. *Tabelle III.1* zeigt die Zugriffe der Besucher zwischen 2005 und 2007.

***Tabelle III.1***

---

**Zugänge zum Archiv in den Folgejahren 2005 bis 2007**

---

**2005:** 4.542 Zugänge  
**2006:** 12.641 Zugänge  
**2007:** 7.248 Zugänge

---

Aktuelle statistische Daten hinsichtlich der jährlichen Zugangszahlen für 2008 und 2009 wurden vom System nicht erfasst. Das Archiv kann bis heute eingesehen werden.

### 3.1.2 Ratsuchende und Ratgeber

#### 3.1.2.1 Das Patientenforum

Da nicht nur Patienten ihre Fragen stellten, sondern sich auch Angehörige oder Freunde stellvertretend für diese an die Experten wandten, wurden die Anwender im Patientenforum in Patienten und Fragesteller unterteilt. Um ein Bild von beiden Personengruppen zu entwerfen, wurden diese auf Geschlecht und Alter hin untersucht. Das Geschlecht der Patienten konnte in etwas mehr als 30% der Kontaktaufnahmen nicht registriert werden, da dies in den Fragestellungen keine Erwähnung fand. Die restlichen Kontakte zeigten ein weitgehend ausgeglichenes Verhältnis zwischen männlichen und weiblichen Patienten, indem beide Geschlechter jeweils zu etwa einem Drittel vertreten waren (*siehe Tab.III.2*).

***Tabelle III.2***

<b>Geschlecht der Patienten im Patientenforum</b>	n = 964 Kontaktaufnahmen	
	<b><u>n</u></b>	<b><u>%</u></b>
<b>Männliche Patienten</b>	345	35,8
<b>Weibliche Patienten</b>	297	30,8
<b>Unbekanntes Geschlecht</b>	322	33,4

---

Bezogen auf die Fragesteller wurden ebenfalls in knapp einem Drittel der Fälle keine Aussagen zu ihrem Geschlecht gemacht.

Die restlichen 72,1% verdeutlichen allerdings einen Überhang weiblicher Fragesteller (siehe *Tab. III.3*).

**Tabelle III.3**

<b>Geschlecht der Fragesteller im Patientenforum</b>		n = 964 Kontaktaufnahmen	
	<u>n</u>	<u>%</u>	
<b>Fragesteller weiblich</b>	424	44,0	
<b>Fragesteller männlich</b>	271	28,1	
<b>Unbekanntes Geschlecht</b>	269	27,9	

Über 40% der Fragesteller erwähnten in ihren schriftlichen Anfragen kein Patientenalter. Dennoch konnte im Rahmen der 60% der mit Alter benannten Kontaktaufnahmen ein annähernder Überblick über die Altersklassen der erkrankten Personen geschaffen werden (*siehe Tab. III.4*).

**Tabelle III.4**

<b>Alter der Patienten im Patientenforum</b>				n = 964 Kontaktaufnahmen			
<b>Alter</b>	<b>Anzahl</b>	<b>Kumuliert</b>	<b>Prozent</b>				
<b>0-1 Jahre</b>	78	78	8,1				
<b>2-5 Jahre</b>	107	185	11,1				
<b>6-10 Jahre</b>	68	253	7,0				
<b>11- 20 Jahre</b>	99	352	10,3				
<b>21- 30 Jahre</b>	111	463	11,5				
<b>31- 40 Jahre</b>	47	510	4,9				
<b>41- 50 Jahre</b>	14	524	1,5				
<b>51- 60 Jahre</b>	11	535	1,1				
<b>&gt; 60 Jahre</b>	11	546	1,1				
<b>Alter unbekannt</b>	418	964	43,4				

Von den 546 mit Alter registrierten Patienten bewegten sich 510 der Personen in den Altersklassen zwischen 0 und 40 Jahren (93,4%). Die verbleibenden 6,6% konnten einem höheren Lebensalter ab 40 Jahren zugeordnet werden. Der älteste benannte Patient wurde mit einem Alter von 76 Jahren registriert.

Das mediane Alter der Patienten wurde in der Altersgruppe zwischen 11 und 20 Jahren bei 13 Jahren festgestellt.

Die 964 Kontaktaufnahmen erfolgten rund zur Hälfte von Fragestellern, die aufgrund der eigenen Erkrankung für sich selbst den Kontakt zum Expertenrat suchten (*siehe Tab.III.5*). Demgegenüber standen mit 41,4% (399 Fragen) Familienmitglieder, Angehörige, Partner und Freunde der Patienten, von denen wiederum 88,2% ihre Anliegen für einen näheren Verwandten vorbrachten (36,5%, 352 Kontakte).

Unterteilt wurden die Anfragen in weibliche und männliche Fragesteller, wobei sich die Geschlechterverteilung der Erkrankten, trotz eines erneuten leichten Unterschieds von knapp 4% zugunsten der weiblichen CF- Patienten, in etwa die Waage hielt.

***Tabelle III.5***

<b>Wer stellte die Fragen im Patientenforum für wen?</b>	n = 964 Kontaktaufnahmen	
	<b><u>n</u></b>	<b><u>%</u></b>
Patient für sich selbst (ohne Angabe des Geschlechts)	154	34,7
Männlicher Patient für sich selbst	135	30,3
Weiblicher Patient für sich selbst	155	34,9
<b>Insgesamt Patienten für sich selbst</b>	<b>444</b>	<b>46,0</b>
Eltern für Tochter	120	35,5
Eltern für Sohn	176	52,1
Eltern für Kind (ohne Geschlechtsangabe)	42	12,4
<b>Insgesamt Eltern für Kinder</b>	<b>338</b>	<b>35,0</b>
Partner für Freundin/ Frau	14	36,8
Partnerin für Freund/ Mann	24	63,2
<b>Insgesamt Partner</b>	<b>38</b>	<b>4,0</b>
<b>Weitere Verwandte/ Freunde für Patient</b>	<b>23 (14/9)</b>	<b>2,4</b>
<b>Anonym ohne Angabe zum Verhältnis zum Patienten</b>	<b>121</b>	<b>12,6</b>

### 3.1.2.2 Das Fachforum

Im Fachforum wurden alle Anfragen vor dem Hintergrund des beruflichen Umgangs mit an Mukoviszidose erkrankten Personen gestellt. Keiner der Fragesteller stellte die Fragen für sich selbst, sondern zu 100% für Patienten, Klienten oder Kunden. Die professionellen Fragesteller stammten alle aus Deutschland und waren keinem anderen Herkunftsland zuzuordnen. Altersangaben wurden nicht gemacht.

Das Geschlecht der professionellen Fragesteller konnte in 19,7% nicht erhoben werden (*siehe Tab. III.6*). Von den verbleibenden 80,3% bekannten Geschlechts im Fachforum

zeigte sich in 57,9% der Kontakte eine höhere Frequentierung weiblicher Fragesteller. Bezogen auf die 71 Kontaktaufnahmen war etwa ein Drittel männlichen Geschlechts.

**Tabelle III.6**

<b>Geschlecht der Fragesteller im Fachforum</b>		n= 71 Kontaktaufnahmen
	<b><u>n</u></b>	<b><u>%</u></b>
<b>Weiblich</b>	33	46,5
<b>Männlich</b>	24	33,8
<b>Unbekanntes Geschlecht</b>	14	19,7

Die Ergebnisse hinsichtlich der Professionen der Nutzer des Fachforums verdeutlichen, dass der Großteil der Fragesteller aus medizinischen Berufen stammte (*siehe Tab.III.7*).

**Tabelle III.7**

<b>Berufssparten der Fragesteller im Fachforum</b>		n= 123 Fragen
	<b><u>n</u></b>	<b><u>%</u></b>
<b>Medizinische Professionen:</b>		
Ärzte und Ärztinnen	63	51,2
Krankenschwester und Krankenpfleger	12	9,8
Klinikleitung	1	0,8
Krankenpflegeschüler	1	0,8
Diätberater	3	2,4
Pharmazeuten	3	2,4
<b>Bereich Bildung und Erziehung:</b>		
Erzieherinnen	9	7,3
Sozialpädagogen	1	0,8
Lehrer	3	2,4
Studenten	2	1,6
Schüler und Schülerinnen	10	11,4
<b>Fachfremde Professionen:</b>		
Tauchlehrer	1	0,8
Anwälte	4	3,3
Ohne Angabe des Berufs	10	8,1

Insgesamt wurde rund die Hälfte der Fragen von Ärzten und Ärztinnen und beinahe 10% von Krankenschwestern und -pflegern gestellt, von denen wiederum die Hälfte aus der Kinderpflege stammte. Auch eine Klinikleitung und eine Krankenpflegeschülerin wandten sich mit speziellen Fragestellungen an den Expertenrat. Dies bedeutete im

Fachforum ein prozentualer Gesamtwert von 62,6% der Fragesteller spezifisch aus medizinischen Berufen.

Ebenfalls aus dem Gesundheitsbereich stammten die jeweils 3 Fragen von Pharmazeuten und Diätberatern. Werden diese Berufsgruppen noch zu den charakteristischen Berufssparten des Fachforums hinzugerechnet, ergibt sich ein Gesamtwert von 67,4% der Fragesteller aus Gesundheitsberufen.

10,5% der Fragen wurden von verschiedenen Fachkräften aus den Bereichen Bildung und Erziehung gestellt. Hierbei handelte es sich um die Berufssparten der Erzieher, Sozialpädagogik und Pädagogik, deren Berufsgruppen ebenfalls den helfenden Berufen zuzuordnen sind.

Schüler und Studenten leisteten mit 13% ihren Fragenanteil zum Fachforum des Expertenrats, jeweils mit der Bitte um Übersendung von Informationsmaterial zum Thema Mukoviszidose wegen anstehender Referate oder Facharbeiten. Die beiden Studenten studierten in den Fächern Medizin und Biologie und beteiligten sich ebenfalls mit dem Anliegen, Hinweise zu Fachliteratur zu erhalten. Die Schüler waren in dieser Rubrik im Rahmen ihrer 10 gestellten Fragen bereits mit 11,4% der Gesamtfragen vertreten.

5 Fragen (4,1%) stammten entsprechend aus fachfremden Berufsbereichen.

### 3.1.2.3 Die Experten

Das multiprofessionelle Team des Expertenrats setzte sich aus einem Stammteam von 18 Experten und weiteren 12 in Einzelfällen ausgewählten Spezialisten zusammen. Die Experten stammten aus 13 verschiedenen Fachrichtungen, welche zu 76,9% der Berufsgruppe der Ärzte zuzuordnen waren (*siehe Tab. III.8*).

Ein Großteil der Anfragen wurde mit über 70% von 8 Pneumologen bearbeitet. Zusammen mit den von den 6 Pädiatern beantworteten Anfragen übernahmen diese beiden Fachrichtungen der Medizin einen Anteil von 90,5% aller Kontakte. Die Fragen zu sozialpädagogischen Themen nahmen etwa 5% ein und wurden von 3 Sozialwissenschaftlern geleistet, gefolgt von den 22 humangenetischen Fragen, welche primär von 2 Genetik-Spezialisten bearbeitet wurden.

**Tabelle III.8**

**Berufsgruppen der Experten und ihr Anteil an beiden Foren**

Fachrichtung	Patientenforum (n=964)		Fachforum (n=71)	
	Anzahl	%	Anzahl	%
<b>Pneumologie</b>	701	72,7	54	76,1
<b>Pädiatrie</b>	171	17,8	9	12,7
<b>Sozialarbeit, Sozialpädagogik</b>	50	5,2	2	2,8
<b>Humangenetik</b>	22	2,3	5	7
<b>Mikrobiologie</b>	6	0,6	1	1,4
<b>Dermatologie</b>	5	0,5	0	0
<b>Pharmazie</b>	2	0,2	0	0
<b>Sportmedizin</b>	2	0,2	0	0
<b>Psychosomatik</b>	1	0,1	0	0
<b>Gynäkologie</b>	1	0,1	0	0
<b>Ernährungsberatung</b>	1	0,1	0	0
<b>Umweltmedizin</b>	1	0,1	0	0
<b>HNO</b>	1	0,1	0	0

Unter den Experten übernahmen der Moderator und seine Stellvertretung einen großen Anteil der Fragestellungen, indem sie rund die Hälfte der eintreffenden Kontakte im Patientenforum sowie 63,4% der Anfragen im Fachforum beantworteten.

### 3.1.3 Kategorien und Themengewichtung

#### 3.1.3.1 Das Patientenforum

Die 15 Kategorien wurden unterschiedlich von den Nutzern des Patientenforums in ihrer Nachfrage frequentiert. Hier wurde zwischen der Anzahl der Kontakte und der Anzahl der gestellten Fragen unterschieden. In jeder Kategorie kamen anteilig mehrere Fragen hinzu, welche ursprünglich in anderen Rubriken gestellt worden waren, aber nicht in dem dortigen Themenkomplex gezählt wurden.

*Tabelle III.9* zeigt die Kategorien in der Reihenfolge ihrer Häufigkeit im Patientenforum.



*Tabelle III.9*

**Quantitative Auswertung der Kategorien im Patientenforum**

Kategorien	Kontaktaufnahmen (n=964)		Fragen (n=1922)		davon aus anderen Rubriken	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%
<b>Therapie</b>	192	19,9	315	16,4	29	9,2
<b>Familie, Finanzen und Alltag</b>	159	16,5	272	14,2	35	12,9
<b>Erreger und Keime</b>	107	11,1	239	12,4	39	16,3
<b>Diagnose</b>	98	10,2	172	8,9	4	2,3
<b>Symptome</b>	73	7,6	128	6,7	3	2,3
<b>Komplikationen, Vor- und Begleiterkrankungen</b>	72	7,5	129	6,7	6	4,7
<b>Genetik, Kinderwunsch und Schwangerschaft</b>	61	6,3	108	5,6	12	11,1
<b>Medizinische Eingriffe und Behandlungen</b>	54	5,6	103	5,4	25	24,3
<b>Diagnostik</b>	28	2,9	101	5,3	54	53,5
<b>Andere Lungenerkrankungen</b>	25	2,5	49	2,5	5	10,2
<b>Freizeit</b>	24	2,5	61	3,2	23	37,7
<b>Anlaufstellen, Adressen und Infomaterial</b>	19	2	99	5,2	71	71,7
<b>Geräte u. Technische Hilfsmittel</b>	19	2	53	2,8	9	17
<b>Hygiene und Desinfektion</b>	18	1,9	63	3,3	27	42,9
<b>Sexualität und Verhütung</b>	15	1,6	30	1,6	1	3,3

**3.1.3.2 Geschlechterverteilung in den Kategorien des Patientenforums**

Auffallend war die Themen- spezifische Geschlechterverteilung in bestimmten Kategorien. In manchen Rubriken erschien es sinnvoll, erneut zwischen Patienten und Fragestellern zu unterscheiden.

Die deutlichste Häufung weiblicher Patienten zeigte sich in der Kategorie „Schwangerschaft und Verhütung“. In beiden Rubriken stellte das weibliche Geschlecht jeweils 100% der Patienten, was auch auf die Anzahl der weiblichen Fragesteller zutrif. Da die Anzahl der Fragestellerinnen (Schwangerschaft: 5 Kontaktaufnahmen mit 3 Fragen; Verhütung: 6 Kontaktaufnahmen mit 10 Fragen) mit jener der Patientinnen übereinstimmte, konnte davon ausgegangen werden, dass die Frauen ihre Anfragen für sich selbst an den Expertenrat gerichtet hatten.

Zum Thema „*Sexualität*“ nahmen in 60% der Fälle männliche Fragesteller Kontakt mit den Experten auf, wobei die Patientenzahlen nur einen leichten Überhang des männlichen Geschlechts von 55,6% deutlich machten. Dies zeigt, dass eine Reihe der männlichen Fragesteller stellvertretend für Angehörige oder Freunde beider Geschlechter zu diesem Thema Fragen gestellt hatten.

In Bezug auf das Thema „*Kinderwunsch und Fertilität*“ wandten sich zwar mehr Frauen als Männer (Verhältnis 2:1) mit Fragen an den Expertenrat. Gefragt wurde allerdings in 69% der Kontakte für männliche Patienten.

Sowohl bei den Patienten als auch bei den Fragestellern beschäftigte sich zu etwa 70% verstärkt das weibliche Geschlecht mit den Themen „*Hygiene und Desinfektion*“. In 92,3% waren auch die benannten Patienten weiblich.

Auch bezüglich des Themas „*Erreger und Keime*“ wandten sich rund 60% weibliche Fragesteller an die Experten.

Das Thema „*Transplantationen*“ bezog sich in 71,4% auf männliche Patienten und wurde von 75% der männlichen Fragesteller thematisiert.

Ein insgesamt weiblicher Überhang wurde bei dem Thema „*Geräte und Technische Hilfsmittel*“ deutlich. Für 83,3% weibliche Patienten stellten in 75% weibliche Fragesteller ihre Fragen an den Expertenrat.

Auch hinsichtlich „*Anderer Lungenerkrankungen*“ dominierte das weibliche Geschlecht bei den Fragestellern, die mit 84,2% für 70,6% weiblicher Patienten den Kontakt zu den Experten suchten.

Im Vergleich zu den Frauen stellten männliche Fragesteller verstärkt Fragen zu dem Thema „*Impfungen*“ (2:1) und traten als Ratsuchende mit der Bitte um „*Adressen und Anlaufstellen*“ in 63,6% deutlicher als die weiblichen Fragesteller auf, wohingegen Frauen als Fragesteller ebenfalls bei den Themen „*Psychosoziales*“ (61,1%), „*Diagnose*“ (82,9%) und „*Operationen*“ (71,4%) dominierten.

### 3.1.3.3 Altersverteilung in den Kategorien im Patientenforum

Auch die verschiedenen Altersklassen wiesen in Hinsicht auf spezielle Themen und Rubriken besondere Schwergewichte auf.

Zu den Themen „*Ausland, Urlaub*“ bewegte sich ein Viertel der Patienten im Alter zwischen 11 und 20 Jahren.

Die Kategorie „*Hygiene und Desinfektion*“ wurde in 9 von 18 Kontaktaufnahmen (50%) von Eltern mit Kindern zwischen 0 und 5 Jahren thematisiert. Außer einer Kontaktaufnahme waren die restlichen 8 Kontakte ohne Angabe des Patientenalters.

Von 107 Kontakten in der Kategorie „*Erreger und Keime*“ handelte es sich in 25 Kontakten um Patienten der Altersklasse 21 bis 30 Jahre (23,4%) und in 15 Kontaktaufnahmen um das Patientenalter 2-5 Jahre (14%). 39 Anfragen waren ohne Altersangabe (36,4%), während die restlichen 28 Kontaktaufnahmen gleichmäßig auf die anderen Altersgruppen verteilt waren.

In der Kategorie „*Komplikationen, Vor- und Begleiterkrankungen*“ teilten sich 28 der insgesamt 72 Kontaktaufnahmen (38,9%) auf die beiden Altersgruppen 21-30 Jahre und 31-40 Jahre auf. 23 Anfragen (31,9%) waren ohne Altersangabe an den Expertenrat gerichtet, während sich die übrigen Kontaktaufnahmen weitgehend gleichmäßig auf die anderen Altersklassen verteilten.

„*Psychosoziale Themen*“ wurden in 8 von 18 Kontakten für Patienten im Alter zwischen 11 und 20 Jahren bearbeitet (44,4%), wobei die Inhalte deutlich von Beziehungs- und Erziehungsfragen geprägt waren. In 7 Anfragen war kein Alter benannt worden (38,9%). Der Rest der Anfragen verteilte sich unauffällig.

Die Rubrik „*Feststellung CF*“ umfasste 93 Kontakte. Es handelte sich in 58,1% (54 Kontaktaufnahmen) der Patienten um Kinder zwischen 0 und 5 Jahren. Der Rest war ausgeglichen; 10 Anfragen waren ohne Altersangabe.

In der Kategorie „*Symptome*“ erfolgten 18 Kontakte ohne Altersangabe. Die insgesamt 73 Kontaktaufnahmen kumulierten zu 22% in der Altersklasse 21-30 Jahre. Alle restlichen Anfragen waren gleichmäßig auf die anderen Altersgruppen verteilt.

Die Themen „Sexualität und Verhütung“ stammten in 73,3% von Patienten der Altersklassen 11-20 Jahre und 21-30 Jahre. Lediglich in 2 Kontakten war kein Alter angegeben. Die übrigen 13,4% stammten aus den Altersgruppen 31-40 Jahre. Damit waren von den insgesamt 15 Anfragen 87,7% von Personen aus den sexuell aktiven Altersklassen an die Experten gerichtet worden. Der Rest waren Eltern für ihre Kinder.

Aus der Rubrik „Kinderwunsch und Fertilität“ entstanden 39,9% der Kontaktaufnahmen in den Altersgruppen 21-30 Jahren. 17 Kontakte (44,7%) waren ohne Altersangabe, während sich die restlichen 15,8% unauffällig verteilten.

### 3.1.3.4 Das Fachforum

Auch die Kontaktaufnahmen und Fragen des Fachforums wurden in ihren Kategorien quantitativ bewertet. Die Rangreihe der meist frequentierten Themenkomplexe ist nach ihrer Häufigkeit gestaffelt in *Tabelle III.10* zu sehen.

***Tabelle III.10***

#### **Quantitative Auswertung der Kategorien im Fachforum**

Kategorien	Kontaktaufnahmen (n=71)		Fragen (n=123)		davon aus anderen Rubriken	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%
<b>Anlaufstellen, Adressen und Infomaterial</b>	15	21,1	26	21,1	4	15,4
<b>Therapie</b>	12	16,9	15	12,2	0	0
<b>Geräte u. Technische Hilfsmittel</b>	9	12,7	16	13	0	0
<b>Genetik, Kinderwunsch und Schwangerschaft</b>	8	11,3	14	11,4	2	14,3
<b>Komplikationen, Vor- und Begleiterkrankungen</b>	7	9,9	13	10,6	0	0
<b>Erreger und Keime</b>	5	7	7	5,7	0	0
<b>Diagnostik</b>	4	5,6	11	8,9	8	63,6
<b>Familie, Finanzen und Alltag</b>	3	4,2	9	7,3	3	33,3
<b>Freizeit</b>	2	2,8	4	3,3	3	75
<b>Hygiene und Desinfektion</b>	2	2,8	3	2,4	1	33,3
<b>Sexualität und Verhütung</b>	2	2,8	2	1,6	0	0
<b>Medizinische Eingriffe und Behandlungen</b>	1	1,4	2	1,6	0	0
<b>Diagnose</b>	1	1,4	1	8,9	0	0
<b>Symptome</b>	0	0	0	0	0	0
<b>Andere Lungenerkrankungen</b>	0	0	0	0	0	0

### 3.1.3.5 Gesamtauswertung beider Foren

*Tabelle III.11* zeigt die Gesamtzahlen der Kontaktaufnahmen und Fragen beider Foren in Bezug auf die 15 Kategorien. Da die Mehrzahl der Kontakte an das Patientenforum gerichtet war, entspricht die Häufigkeit der frequentierten Themen auch weitgehend der thematischen Reihenfolge des Patientenforums.

***Tabelle III.11***

#### **Quantitative Auswertung der Kategorien in beiden Foren**

Kategorien	Kontaktaufnahmen (n=1035)		Fragen (n=2045)		davon aus anderen Rubriken	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%
<b>Therapie</b>	204	19,7	330	16,1	29	8,8
<b>Familie, Finanzen und Alltag</b>	162	15,7	281	13,7	38	13,5
<b>Erreger und Keime</b>	112	10,9	246	12	39	15,9
<b>Diagnose</b>	99	9,6	173	8,5	4	2,3
<b>Komplikationen, Vor- und Begleiterkrankungen</b>	79	7,6	142	6,9	6	4,2
<b>Symptome</b>	73	7,1	128	6,3	3	2,3
<b>Genetik, Kinderwunsch und Schwangerschaft</b>	69	6,7	122	6	14	11,5
<b>Medizinische Eingriffe und Behandlungen</b>	55	5,5	105	5,1	25	23,8
<b>Anlaufstellen, Adressen und Infomaterial</b>	34	3,3	125	6,1	75	60
<b>Diagnostik</b>	32	3,1	112	5,5	61	54,5
<b>Geräte u. Technische Hilfsmittel</b>	28	2,7	69	3,4	9	13
<b>Freizeit</b>	26	2,5	65	3,2	26	40
<b>Andere Lungenerkrankungen</b>	25	2,4	49	2,4	5	10,2
<b>Hygiene und Desinfektion</b>	20	1,9	66	3,2	28	42,4
<b>Sexualität und Verhütung</b>	17	1,6	32	1,6	1	3,1

## **3.2 Auswertung der Qualitativen Parameter**

### 3.2.1 Gründe für die Teilnahme

Um feststellen zu können, welche Bedeutung und welchen Nutzen das Projekt für die Fragesteller einnahm, mussten die Intentionen und Beweggründe der Anwender zur Kontaktaufnahme mit dem Expertenrat überprüft werden.

### 3.2.1.1 Das Patientenforum

Die Auswertung der Beweggründe im Patientenforum wurde mit der Gesamtzahl der Fragen aller Patienten, Angehörigen und Freunde verglichen (*siehe Tab.III.12*).

***Tabelle III.12***

<b>Anliegen der privaten Fragesteller im Patientenforum</b>		n= 1922 Fragen	
<b><u>Anliegen</u></b>	<b><u>n</u></b>	<b><u>%</u></b>	
<b>Fachwissen</b> erfragt	860	44,8	
<b>Verständnisfragen</b>	547	28,4	
<b>Rat und Hilfe</b> erbeten	432	22,5	
<b>Definitionsfragen</b>	83	4,3	

Von den 964 Kontaktaufnahmen im Patientenforum erfolgten 416 Anfragen mit der Absicht, eine zweite oder dritte Meinung zu bereits Gehörtem oder Gelesenem einzuholen. Dies bedeutete im Vergleich zur Gesamtzahl ein Anteil von 43,2%.

In der folgenden Tabelle werden die im Dialog zwischen Experten und Fragestellern benannten Gründe für das Einholen einer Zweitmeinung selbsterklärend aufgelistet (*siehe Tab. III.13*).

***Tabelle III.13***

<b>Gründe für eine Zweitmeinung durch den Expertenrat</b>		n= 964 Kontakte	
<b><u>Benannte Gründe</u></b>	<b><u>n</u></b>	<b><u>%</u></b>	
Kein Vertrauen in das Wissen und die Kompetenz anderer Fachkräfte im Umgang mit Mukoviszidose	123	12,8	
Zweifel und Bedenken gegenüber der empfohlenen Behandlung oder Vorgehensweise	108	11,2	
Angst vor der Entscheidung; Absicherung aus Angst vor einem Fehler	29	3,0	
Wenig zeitliche Kapazitäten und hohe Fluktuationen der Fachkräfte	42	4,4	
Patienten fühlten sich alleine gelassen	17	1,8	
Patienten hatten in der Eile ihre Fragen vergessen	5	0,5	
Peinliche Fragen werden lieber anonym behandelt	12	1,3	
Ärger, Unmut, Enttäuschung über andere ambulante oder stationäre Anlaufstellen und Fachkräfte	32	3,3	
Letzte Hoffnung auf Hilfe, weil bereits alles versucht wurde	2	0,2	
Keine Angabe von Gründen	594	61,6	

### 3.2.1.2 Das Fachforum

Die Fragesteller des Fachforums verfügten aufgrund ihres meist beruflichen Settings in der Regel über andere Hintergründe und Erfahrungen, welche sich auch in den Fragestellungen widerspiegelten. Die Auswertung der Beweggründe wurde mit der Gesamtzahl der Fragen der professionellen Fragesteller verglichen (*siehe Tab. III.14*).

***Tabelle III.14***

<b>Anliegen der professionellen Fragesteller im Fachforum</b>		n= 123 Fragen
<b><u>Anliegen</u></b>	<b><u>n</u></b>	<b><u>%</u></b>
<b>Fragen zum Umgang im beruflichen Alltag</b>	16	13
<b>Fragen zur Absicherung</b>	27	22
<b>Verständnisfragen</b>	27	22
<b>Fachwissen erfragt</b>	53	43

### 3.2.2 Professionelle Rahmenbedingungen

Die Einhaltung der Guidelines war ein wichtiges Kriterium zur Beurteilung des professionellen Rahmens.

Bei 6,6% der Kontakte im Patientenforum konnte die Anfrage nicht nach dem Wunsch der Fragesteller beantwortet werden, da diese in ihren 68 Anfragen individuelle Empfehlungen, Behandlungsschritte oder konkrete Vorschläge erwarteten, was die Haftungsbestimmungen allerdings nicht zuließen. In solchen Fällen wurde die Frage allgemeiner beantwortet, ohne persönliche Empfehlungen zu Therapien, Diagnosen oder konkreten Behandlungsschritten zu geben.

Durchschnittlich in jeder 3. Antwort (352 Kontakte) erhielt der Patient gleichzeitig den Hinweis, sich zur weiteren Abklärung seiner speziellen Problematik an seinen Hausarzt, HNO- Arzt, den jeweiligen Spezialisten, Kinderarzt, CF- Arzt oder die CF-Ambulanz, den Ernährungsberater, Physiotherapeut oder Lehrer, etc. zu wenden. Da die niedergelassenen Fachleute ihre Patienten meist persönlich kennen, wurde kontinuierlich darauf verwiesen, dort sowohl die individuellen Fragen mit allen Einzelheiten als auch den konkreten Ablauf und die spezielle Planung der Behandlungsschemata und Vorgehensweisen, unter Einbeziehung bereits bekannter oder im persönlichen Gespräch zu erhebender Anamnesedaten, zu besprechen.

Insgesamt war auffallend, dass sich die Experten den Fragestellern gegenüber in 99,9% der Antworten zugewandt, respektvoll und professionell verhielten. Lediglich in einem der insgesamt 1035 Kontakte aus beiden Foren (0,1%) konnte das Verhalten des Experten nicht als empathisch und deeskalierend gewertet werden. Aufgrund der Möglichkeit einer anonymen Kontaktaufnahme konnte nicht nachvollzogen werden, ob sich der Patient anschließend wieder meldete, so dass keine Schlussfolgerungen hieraus zu ziehen waren.

### 3.2.3 Patientenzufriedenheit

#### 3.2.3.1 Lob und Dank

Bester Ausdruck der Zufriedenheit der Fragesteller waren die direkten Bewertungen der Nutzer durch Lob und Dank.

Von den 964 Kontaktaufnahmen im Patientenforum wurde unaufgefordert in 71 Anfragen ein explizites Lob an die Experten und ihre Tätigkeit ausgesprochen (7,4%). 9 Kontaktaufnahmen (0,9%) wurden davon ohne begleitende Fragestellung vorgenommen. Inhaltlich war es den Patienten in den 71 Fällen wichtig, sich schriftlich zu bedanken oder im Namen aller Patienten, Angehörigen und Freunde ihre Zufriedenheit über das Angebot auszusprechen. Häufig erfolgte dies vor Weihnachten, dem Jahreswechsel oder einem anderen Feiertag.

Die Fragesteller des Fachforums lobten den Expertenrat in 2 Kontakten (2,8%, n=71 Kontaktaufnahmen) infolge der zeitnahen und ausführlichen Beantwortung der Fragen.

Insgesamt zeigte sich damit in der Gesamtheit beider Foren eine unaufgefordert verbalisierte Zufriedenheit von 7,1% (73 Kontaktaufnahmen, n=1035).

#### 3.2.3.2 Spannungen und Unzufriedenheiten in der Kommunikation

Ein anderer Aspekt zur Überprüfung der Patientenzufriedenheit war die Feststellung möglicher Spannungen oder Unzufriedenheiten seitens der Fragesteller.



Bezogen auf das Patientenforum entstanden in 11 der 964 (1,2%) Kontaktaufnahmen Unzufriedenheiten oder Spannungen, was einen unsachlichen und ungehaltenen Tonfall der Fragesteller zur Folge hatte.

Es wurde deutlich, dass die besagten Spannungen zu 100% von den Fragestellern ausgingen. Einige von ihnen begründeten ihre Reaktion im Nachhinein mit dem hohen emotionalen Druck oder anderen, nicht objektivierbaren Beweggründen.

Die Experten ließen sich in der Regel nicht auf die Provokationen der Patienten ein, sondern blieben höflich und sachlich. In 10 der 11 Fälle gelang ihnen die Deeskalation, wodurch anschließend wieder ein Dialog möglich war. Alle übrigen Dialoge (98,8%) zwischen Betroffenen und Experten waren von freundlichen Umgangsformen und gegenseitigem Respekt zwischen den Beteiligten geprägt.

Im Fachforum wurden keine Unzufriedenheiten oder sonstige Spannungen deutlich. Der gegenseitige Umgang war sachlich und verlief auf einer professionellen Ebene.

### 3.2.3.3 Verbesserungsvorschläge der Fragesteller

In 4 Kontakten des Patientenforums (0,4%) gaben Patienten Anregungen zu Verbesserungen und machten Vorschläge für ein Merkblatt zum Umgang mit MRSA bei CF, für eine Studie zum Thema Viagra bei CF- Patienten mit Cor pulmonale, eine Studie zum Thema Dyspepsie sowie zur Weiterleitung spezieller Erfahrungswerte von einer Patientin an eine andere über den Expertenrat. Zum Umgang mit den Fragestellern oder dem Konzept des Expertenrats konnten keine Kommentare oder Vorschläge registriert werden.

Aus dem Fachforum stammten keine Anregungen oder Verbesserungsvorschläge.

### 3.2.3.4 Zeitliche Verzögerungen

Die Beantwortungszeit wurde nur während der Bearbeitung der Anfragen festgehalten. Sobald die Frage beantwortet war, wurde der Zähler zurückgesetzt. So konnten zeitliche Verzögerungen bei der Übermittlung der Antworten nur dem Dialog zwischen Experten und Fragestellern entnommen werden.

Insgesamt entstanden bei der Beantwortung von 53 der insgesamt 1.035 Anfragen beider Foren zeitliche Verzögerungen. Hierbei handelte es sich um 5,1% der Antworten, die als verzögert registriert wurden, da sie später als die angegebenen 48 Stunden nach Fragestellung beim Anwender eintrafen.

Der Rest der Antworten (94,9%) wurde zeitnah und im Durchschnitt innerhalb von 2 Tagen übermittelt. Weder im Patienten- noch im Fachforum wurden sonstige Beschwerden über Verzögerungen benannt.

### 3.2.3.5 Ausführlichkeit der Antworten

Ein Großteil der Antworten im Patientenforum richtete sich im Umfang nach dem Inhalt der Fragestellungen und war in etwa der Länge der Fragetexte angepasst. Es konnten 164 (17,0%) der 964 Antworten im Umfang von einer halben Seite registriert werden, während 35 Antworten mehr als eine Seite Text beinhalteten.

Dadurch zeigte sich die Ausführlichkeit der Antworttexte mit etwa 20% von mehr als ½ Seite Umfang (199 Antworten), was sich in der Patientenzufriedenheit niederschlägt.

Hinsichtlich der Antworten für das Fachforum näherte sich das Ergebnis jenem im Patientenforum. Es wurde deutlich, dass 4 Antworten (5,6%) die Länge einer Seite einnahmen, während 9 Kontakte (12,7%) mit einem Text von etwa einer halben Seite beantwortet wurden. Zusammen genommen ergaben sich demnach 13 Antworttexte im Umfang von mehr als einer halben Seite (18,3%), was zeigt, dass die Beantwortung der Fragen auch im Fachforum den nötigen Raum fand.

## 3.3 Auswertung der Emotionalen Parameter

In den Fragestellungen und Anliegen der Nutzer des Patientenforums wurde eine geringe persönliche Distanzierung im Hinblick auf das vorliegende Problem sowie eine starke emotionale Verbundenheit und Betroffenheit der Fragesteller deutlich.

### 3.3.1 Die Emotionen der Fragesteller im Patientenforum

Von den 964 Kontaktaufnahmen im Patientenforum waren 809 Anfragen emotional geprägt. Dies entsprach einem Gesamtwert von 83,9% aller Kontakte, wodurch die

starke Betonung der Gefühle und Empfindungen der mit Mukoviszidose konfrontierten Privatpersonen deutlich wird.

Demgegenüber standen 155 Kontaktaufnahmen mit rein sachlichem, emotionslosem Inhalt, was einer Häufigkeit von 16,1% entsprach.

Mit knapp einem Drittel der 809 emotional geprägten Anfragen konnte das Gefühl der Verunsicherung in 295 Kontakten am häufigsten bei Patienten, Angehörigen und Freunden (s. *Tab.III.15*) festgestellt werden. Davon entstanden 108 Kontaktaufnahmen aufgrund von Bedenken gegenüber anderen Fachkräften oder ihnen vorgeschlagenen Therapieoptionen.

Deutlich wurde auch, dass 17% der emotional geprägten Kontakte von existentiellen Empfindungen wie Angst, Verzweiflung, Panik und Resignation geprägt waren.

***Tabelle III.15***

<b>Emotionen der Fragesteller im Patientenforum</b>		n= 964 Kontaktaufnahmen	
<b><u>Emotionen</u></b>	<b><u>n</u></b>	<b><u>%</u></b>	
Verunsicherung, Bedenken	295	30,6	
Beunruhigung, Sorge	207	21,5	
Ratlosigkeit, Überforderung	113	11,7	
Angst, Furcht	65	6,7	
Verzweiflung	54	5,6	
Unmut, Wut, Enttäuschung	32	3,3	
Freude, Zufriedenheit	13	1,4	
Scham	12	1,3	
Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit, Resignation	10	1,0	
Panik	8	0,8	

### 3.3.2 Verteilung der Emotionen auf die Rubriken, Altersklassen und Fragesteller im Patientenforum

Im Folgenden wird eine Reihe ausgewählter Kategorien vorgestellt, welche in Bezug auf die benannten Emotionen deutlich hervortraten. Ziel ist es, die in der jeweiligen Rubrik dominierenden Gefühle zu betrachten und in Korrelation mit den bisher analysierten Parametern der Patienten und Fragesteller zu setzen.

Im Patientenforum fiel auf, dass es in der Rubrik „*Operationen*“ keine Frage ohne emotionalen Hintergrund gab. Von den 14 Kontaktaufnahmen dominierten unter anderem in 21,4% Angst, in 7% Verzweiflung und in 28,6% Sorge und Beunruhigung. In der Rubrik „*Impfungen*“ waren 14 der 23 Kontakte (60,9%) von Verunsicherung und Bedenken geprägt. Zum Thema „*Transplantationen*“ zeigte sich von den insgesamt 8 Anfragen in 2 Kontakten Angst, während der Rest der Anliegen zu gleichen Teilen starke Verunsicherung und Beunruhigung aufwies.

Insgesamt war die Kategorie „*Medizinische Eingriffe und Behandlungen*“ damit in 92,6% emotional geprägt. Nur 4 der 54 Kontaktaufnahmen waren rein sachlich formuliert. Diese stammten sämtlich aus der Rubrik „*Impfungen*“. Die meisten Anliegen waren in ihrer Mehrheit von erwachsenen CF- Patienten übersandt worden.

Im Rahmen der 107 Anfragen in der Kategorie „*Erreger und Keime*“ verbalisierten knapp 70% der Fragesteller deutliche Emotionen. Davon handelte es sich in 28% um Beunruhigung, in 25,2% zeigten sich Verunsicherung und Bedenken. In 13 Kontaktaufnahmen wiesen die Betroffenen starke Ängste (12,2%) auf, während in 4 Anfragen (3,7%) die Verzweiflung benannt wurde.

In dieser Kategorie dominierten mit 43% (46 Kontakte) besorgte Eltern mit kranken Kindern unter 5 Jahren. 37,4% der Patienten waren erwachsene CF- Patienten (40 Kontakte), von denen sich 62,5% (25 Kontakte) in der Altersgruppe 21 bis 30 Jahre bewegten.

Auch die Kategorie „*Hygiene und Desinfektion*“ stellte sich als emotionales Thema dar. Besonders beunruhigt und verunsichert (15 Kontakte, 83,3%) waren Eltern jüngerer Kinder im Alter zwischen 0 und 5 Jahren. Angst spielte in 11,1% eine Rolle (2 Anfragen). Nur einer der 18 Kontakte war rein sachlich formuliert (5,6%), wohingegen die restlichen 94,4% der Anfragen deutlich verbalisierte Emotionen beinhalteten.

In der Kategorie „*Diagnose*“ wandten sich im Rahmen der insgesamt 98 Kontaktaufnahmen zur Feststellung und Neudiagnose von CF 33 Personen (33,7%) besorgt und 22 Fragesteller (22,5%) in Verunsicherung an den Expertenrat. In 7 Fällen war es Angst, in 11 Fällen Verzweiflung und in 3 Fällen Panik, welche die Menschen bewegten, die Experten um Rat zu bitten. Damit waren 77,6% der Anfragen emotional geprägt. Primär verunsicherte und ängstliche Eltern stellten mit 67,4% (66 Kontakte) für ihre Kinder im Alter von 0 bis 10 Jahren ihre Fragen.

Insgesamt 79,2% der Anfragen in der Kategorie „*Therapie*“ waren emotional geprägt. Die Fragesteller setzten sich in 85 der 192 Kontakte mit Verunsicherungen und Bedenken (44,3%), 32 Mal mit dem Gefühl der Beunruhigung (16,7%) und 19 Mal mit Ratlosigkeit (9,9%) auseinander. Ängste und Verzweiflung wurden in jeweils 4 Anfragen (4,2%) benannt. Bezüglich der emotionalen Situation waren keine alters- oder Fragesteller- spezifischen Gewichtungen erkennbar.

Die Rubrik „*Adressen*“ umfasste nur emotionale Anfragen. In 6 der 11 Kontakte (54,5%) wandten sich die Fragesteller in Verzweiflung an den Expertenrat. Hier fehlten den zumeist erwachsenen Personen geeignete Anlaufstellen oder Ansprechpartner, weshalb diese sich alleine gelassen fühlten. Der Rest der Anfragen umfasste Gefühle der Verunsicherung und Beunruhigung.

Von den insgesamt 38 Kontaktaufnahmen lieferte die Kategorie „*Kinderwunsch und Infertilität*“ 4 rein sachliche Anliegen (10,5%). Von den restlichen 89,5% wurden 4 Kontakte von primär jugendlichen Patienten in der Altersspanne zwischen 11 und 20 Jahren thematisch als peinlich oder beschämend empfunden. Darin lag auch der Grund, weshalb sie die Kontaktaufnahme per Internet und in anonymer Form bevorzugten. Mit 68,5% (26 Kontakte) dominierten die Emotionen Verunsicherung und Ratlosigkeit bei den zumeist in der Altersklasse 21-30 Jahre angesiedelten Fragestellern, die in 18 Kontakten (47,4%) für sich selbst fragten. Angst und Verzweiflung machten ebenfalls 10,5% aus.

In der Kategorie „*Symptome*“ (73 Kontaktaufnahmen) zeigte sich bei den Fragestellern viel Ratlosigkeit (14 Kontakte, 19,2%), Verunsicherung (12 Kontakte, 16,4%) und Beunruhigung (11 Kontakte, 15,1%). 8 Kontakte waren von Ängsten (11,0%), 6 von dem Gefühl der Verzweiflung (8,2%), 2 von Panik (2,7%) und 3 von Resignation (4,1%) geprägt. Auch Freude, Unmut und Hilflosigkeit waren mit insgesamt 9,6% vertreten, so dass letztendlich 86,3% der Anfragen deutlich emotional formuliert waren. Davon hatten sich 40 erwachsene Personen (63,5%) an die Experten gewandt, 14 davon im Alter zwischen 21 und 30 Jahren.

Von den insgesamt 159 Anliegen in der Kategorie „*Familie, Finanzen und Alltag*“ waren 136 Kontakte (85,5%) emotional geprägt, wobei 90 Kontakte (56,6%) Verunsicherung und Bedenken, Beunruhigung und Sorge beinhalteten. 6 Anfragen

stammten von Patienten mit Ängsten (3,8%), 15 von ratlosen (9,4%), 8 von verzweifelten (5,0%) und 4 von resignierten Fragestellern (2,5%). Besonders zum Thema „*Finanzielles*“ konnte in 13 Fällen (8,2%) Unmut, Wut oder Enttäuschung registriert werden, da nach der Heilmittelverordnung vom 1.10.2005 viele der notwendigen Bedarfe keine finanzielle Genehmigung mehr erhielten.

Zum Thema „*Komplikationen, Vor- und Begleiterkrankungen*“ äußerten sich die Fragesteller im Rahmen der insgesamt 72 Kontakte in 9 Fällen verunsichert (12,5%), in 16 Fällen beunruhigt (22,2%) und 12 Mal ratlos (16,7%). In 8 Anfragen benannten die Patienten ihre Angst (11,1%), in 2 Fällen ihre Panik (2,8%), und in weiteren 8 Fällen äußerten sie ihre Verzweiflung (11,1%). Insgesamt zeigte sich eine emotionale Prägung in 76,4 % der Kontakte. Davon verbalisierten vorwiegend erwachsene Patienten mit 58,3% (42 Kontakte) die meisten Emotionen. Ein Drittel der emotionalen Fragesteller waren Eltern kranker Kinder.

Demgegenüber standen wenige Rubriken, in denen die sachliche Auseinandersetzung und Fragestellung überwog. Die meisten Anfragen ohne emotionale Prägung fanden sich in den Rubriken „*Geräte und Technische Hilfsmittel*“ mit 68,4% (13 von 19 Kontakten) sowie in der Rubrik „*Allgemeine Genetik*“ mit 55,0% (11 von 20 Kontaktaufnahmen). Hier wurden primär unemotionale Fragen sowohl zu den Funktionen und Qualitätsunterschieden von Geräten als auch zu den Mechanismen und Definitionen genetischer Abläufe gestellt.

Im Hinblick auf das Ausmaß der Emotionalität der Fragen war kein Unterschied zwischen anonymen und nicht- anonymen Fragestellungen festzustellen.

### 3.3.3 Die Emotionalität der Fragesteller im Fachforum

Im Vergleich zu der hohen Emotionalität in den Anfragen des Patientenforums fielen die Kontakte der professionellen Fragesteller zu 100% sachlich aus. Dennoch war die Anteilnahme der Fragesteller und ihr Interesse an den Patienten herauszulesen.

### 3.3.4 Ausführlichkeit der Fragestellungen

Beide Foren zeigten deutliche Unterschiede in der Ausführlichkeit der Fragetexte, da auch die Emotionalität der Fragesteller ihren Raum beanspruchte.

Im Patientenforum umfassten 64 der insgesamt 964 Anfragen (6,6%) etwa eine halbe Seite Text. 10 Kontaktaufnahmen waren mehr als 1 Seite lang (1,0%), da oftmals ausführlich die Not- und Lebenssituation beschrieben werden musste. Alle übrigen Fragestellungen gestalteten sich im Umfang von weniger als einer halben Seite.

Die Anfragen im Fachforum hatten dagegen lediglich in 5 von 71 Kontaktaufnahmen (knapp 4%) einen Umfang von mehr als einer halben Seite. Längere Fragetexte existierten nicht.

## IV. Diskussion

### 4.1 Quantitative Beurteilung der Patienten, Fragesteller und Experten sowie der Themen und Rubriken

Im Rahmen des vorliegenden 4-jährigen Projekts „Expertenrat im Internet“ wurden 1.035 Kontaktaufnahmen mit insgesamt 2.045 Fragen untersucht.

Die Geschlechterverteilung bei den Patienten, deren Geschlecht erfasst werden konnte, stellte mit jeweils etwa 50% ein weitgehend ausgewogenes Verhältnis dar. Dies deckt sich mit dem Grundsatz der autosomal-rezessiven Vererbung der Mukoviszidose, bei der Männer und Frauen annähernd gleich häufig betroffen sind (*Czihak et al. 1996*).

Im Vergleich dazu zeigte sich bei den Fragestellern der Anteil der weiblichen Nutzer mit rund 72% überlegen gegenüber jenem der männlichen Anwender. Diesbezüglich weist die Fachliteratur eine Übereinstimmung mit unseren Ergebnissen auf. So sprechen unterschiedliche Autoren von Zahlen zwischen 71% und 77% weiblicher Fragesteller (*Fox/ Fallows 2003; Umjeford 2008; Abrahamson et al. 2008; Kummervold et al. 2008; Andreassen et al. 2007*). Auch im Fachforum konnte ein leichter Überhang der weiblichen Anwender bestätigt werden.

Das Alter der Patienten belief sich in über 90% der Fälle auf die Altersklassen 0-40 Jahre, was in etwa auch der mittleren Lebenserwartung der erkrankten Personen von 36,8 Jahren entspricht (*Stern et al. 2005*).

Gemäß unserer Analyse stellten 46% der Fragesteller ihre Fragen im Expertenrat für sich selbst, während sich in 37,4% Angehörige mit speziellen Fragestellungen an die Experten wandten. Die Zahlen von Eysenbach und Diepgen stimmen mit unseren Ergebnissen weitgehend überein, indem laut ihrer Studie von 1997 44% der Teilnehmer die Anliegen für sich selbst formulierten, wohingegen 30% für ihre Angehörigen anfragten (*Eysenbach/ Diepgen 1999*).

Dem widerspricht die Studie von Ferguson, der feststellte, dass 54% der Fragesteller für eine andere Person nach Informationen suchten (*Ferguson 2002*). Eysenbach unterstreicht diese Ergebnisse wiederum in einer anderen Studie, in welcher die Mehrzahl der Fragesteller den virtuellen Kontakt nicht für sich selbst, sondern für Freunde oder Angehörige aufnahm (*Eysenbach/ Diepgen 1999*), wobei Abrahamson sogar von 81% fragender Angehöriger ausging (*Abrahamson 2008*). Diese uneinheitlichen Ergebnisse weisen darauf hin, dass es von dem jeweiligen Thema der Studie abzuhängen scheint, welche Anwender überwiegend für wen ihre Fragen stellen.



Die Kategorien im Patientenforum verdeutlichten ein Schwergewicht der Fragen zu den Themen „*Therapie*“ (19,9%), „*Familie, Finanzen und Alltag*“ (16,5%), „*Erreger und Keime*“ (11,1%), „*Diagnose*“ (10,2%) und „*Symptome*“ (7,6%), welche insgesamt etwa zwei Drittel aller Kontakte einnahmen. Im Fachforum überwogen die Kategorien „*Anlaufstellen, Adressen und Infomaterial*“ (21,1%), „*Therapie*“ (16,9%), „*Geräte und Technische Hilfsmittel*“ (12,7%), „*Genetik, Kinderwunsch und Schwangerschaft*“ (11,3%) sowie „*Komplikationen, Vor- und Begleiterkrankungen*“ (9,9%) mit insgesamt knapp drei Vierteln der Kontakte.

In einem ähnlichen Projekt beschrieben Himmel et al. lediglich die beiden Themen „*Diagnose*“ und „*Diagnostik*“ als meist frequentierte Bereiche, wobei diese zusammen etwas mehr als ein Drittel der Kontakte ausmachten (*Himmel et al. 2005*). Demgegenüber erschien die Analyse der Autorinnen Shuyler und Knight ausführlicher, welche eine Häufung in den Kategorien „*Behandlung und Medikamente*“ (38%), „*Symptome*“ (28%) und „*Krankheitszustand*“ (10%) feststellten (*Shuyler/Knight 2003*). Eysenbach und Diepgen folgerten nur grundsätzlich, dass die Fragesteller meist keine diagnostischen und therapeutischen Auskünfte wünschen, sondern vorrangig Alltagsfragen zu ihrer chronischen Erkrankung stellen (*Eysenbach/ Diepgen 1998*). Dementsprechend fällt der Expertenrat *muko.info* exakt in das Bedarfsschema der an Mukoviszidose erkrankten Personen.

Die weiblichen Fragesteller im Expertenrat *muko.info* überwogen deutlich bei den Themen „*Hygiene und Desinfektion*“, „*Erreger und Keime*“, „*Schwangerschaft und Verhütung*“ sowie „*Diagnose*“. Männliche Nutzer stellten die Mehrzahl der Kontakte in den Rubriken „*Transplantationen*“ und „*Sexualität*“. Zum Thema „*Fertilität*“ wurden die Anfragen zum Großteil für erkrankte Kinder männlichen Geschlechts gestellt. In den Kategorien „*Diagnose*“ sowie „*Hygiene und Desinfektion*“ wandten sich primär Eltern mit Kindern im Alter von jeweils 0-5 Jahren an die Experten, da die begleitenden Themen aufgrund der heutzutage frühen Diagnosestellung von CF meist in den ersten Lebensjahren der betroffenen Kinder aktuell sind. Die Rubriken „*Sexualität und Verhütung*“ wurden vorrangig von Personen der sexuell aktiven Altersgruppen 11-20 Jahre sowie 21-30 Jahre thematisiert.

Hierzu konnten wir in der Fachliteratur keine Vergleichsstudien finden.

Innerhalb des multiprofessionellen Teams der Experten wurde ein Schwergewicht der Ärzte deutlich, wobei die Fachrichtung der Pneumologen noch stärker als die Gruppe

der Pädiater dominierte. Auch die Mehrzahl der Antworten wurde von Pneumologen beantwortet, was zum einen mit dem Umstand zu begründen ist, dass der Gründer und Moderator aus dem Bereich der Pneumologie und Allergologie stammt. Zum anderen handelte es sich primär um ein Expertenforum zum Thema „Mukoviszidose beim Erwachsenen“. Gleichzeitig arbeiten einige der Experten in der CF- Ambulanz für Erwachsene im multiprofessionellen Team der Uniklinik Frankfurt/Main, so dass hier eine enge Zusammenarbeit nahe liegt.

Vor dem Hintergrund der gesteigerten Lebenserwartung erhält der medizinische Umgang mit erwachsenen Patienten eine zunehmende Bedeutung. Im Rahmen einer Überleitung der älter werdenden CF'ler von der Pädiatrie in die Innere Medizin wird eine kooperative Zusammenarbeit beider medizinischen Disziplinen zunehmend erforderlich (*Ullrich 2001*).

## **4.2 Besonderheiten des Online- Expertenrats *muko.info***

Der Expertenrat im Internet kann als geeignetes Angebot für chronisch kranke Menschen mit Mukoviszidose angesehen werden. So wurde in der einschlägigen Literatur festgestellt, dass interaktive Gesundheitsdienste im Internet zu 87% von chronisch Kranken besucht werden. Hierbei handelt es sich um die 1,6- fache Frequentierung im Vergleich zu gesunden Menschen (*Eysenbach et al. 1999; Bundorf et al. 2006*).

Eine besondere Bedeutung für die Nutzung des Expertenrats übernimmt der Aspekt der Bequemlichkeit. Da der Fragesteller sein Anliegen von zu Hause aus an die Experten richten kann, bleibt er zeitlich flexibel und kann die bestehende Problematik aus seiner aktuellen Lebenssituation heraus vorbringen.

Griffiths et al. sprechen vor dem Hintergrund von den Vorteilen „Zeit“, „Mobilität“ und „Geographie“ (*Griffiths et al. 2006*), da der Patient für den Zugang zu fachlich-medizinischem Expertenrat keinen langfristig vereinbarten Termin benötigt, sondern direkt aus seinem persönlichen Lebenszusammenhang heraus anfragen kann und dafür keine langen Fahrt- und Wartezeiten aufwenden muss (*Bundorf et al. 2006*).

Insofern macht es der Online- Expertenrat möglich, Personen anzusprechen, die in medizinisch unterversorgten Gebieten leben oder mit den Belastungen einer chronischen Erkrankung umgehen müssen (*La Perrière 1998; Cudney/Weinert 2000*;

*Johnson et al. 2001*). Dadurch besitzt ein solches medizinisches Angebot das Potential, einer Isolation der Betroffenen entgegenzuwirken.

Die schwedische Forschergruppe um den Autor Umjeford konstatierte 2003, dass private Teilnehmer am Expertenrat im Internet die Möglichkeit schätzen, in Ruhe von zu Hause aus ihre Fragen zu formulieren und als Antwort wiederum sauber formulierte und gut verständliche Texte von medizinischen Experten zu erhalten. Die geschriebenen Texte können gespeichert und zur besseren Erinnerung wiederholt angeschaut werden, was einen deutlichen Vorteil zum persönlichen Gespräch mit einem Arzt darstellt (*Umjeford et al. 2003*).

In den Faktoren „Anonymität“, freier Zugang“ und „schnelle Antworten“ sehen die Autoren Marco und seine Kollegen die bedeutsamen Schlüsselwörter für den Erfolg eines Projekts wie dem Expertenrat (*Marco et al. 2006*).

So stellte der Online- Expertenrat *muko.info* den Anwendern ein Angebot zur Verfügung, welches in Angliederung an die Homepage des Mukoviszidose e.V. einen freien und einfachen Zugang zu der Internetseite und ihren Experten ermöglichte, was zu einer der wichtigen Grundlagen eines solchen Angebots zählt.

Bereits die Zahlen der anonymen Fragesteller in unserer Auswertung mit 45,8% der Kontakte sowie die Häufigkeit der fehlenden Angaben zu Geschlecht, Alter, Name, Beruf und Familienstand verdeutlichen das Bedürfnis der Nutzer, auf Wunsch keine oder wenig Angaben über die eigene Person zu machen.

Umjeford und seine Kollegen schildern den Anteil anonymer Fragestellungen mit 36% (*Umjeford et al. 2003*). Wir stimmen mit Marco et al. überein, dass ein Grund für den Wunsch nach Anonymität darin begründet liegt, dass sich die Fragesteller sicherer fühlen. So können sie die für sich schwierigen Fragen thematisieren oder sich über andere Fachdienste beschweren, ohne Rückschlüsse auf ihre Person zuzulassen (*Marco et al. 2006*). Beschwerden über andere Fachkräfte oder - dienste registrierten wir in unseren Auswertungen in 3,3% der Anfragen, wohingegen Borowitz und Wyatt infolge ihrer Studienergebnisse sogar von 25% ausgehen (*Borowitz/ Wyatt 1998*).

Unseren Beobachtungen zufolge konnten die Patienten über den Expertenrat eine Reihe von sensiblen Themen und Belangen ausdrücken, die sie in der Regel im direkten Kontakt zu ihren medizinischen Beratern aus Stigmatisierungsgründen sowie aus Scham in ihrer jeweiligen Lebens- und Krankheitssituation nicht stellen würden. Borowitz und Wyatt berichten in ihrer Analyse von 4% als peinlich empfundenen

Fragen (*Borowitz/ Wyatt 1998*), während im Expertenrat *muko.info* von 1,3% auszugehen war. Zu den meist genannten peinlichen Themen zählen laut Himmel et al. psychologische, sexuelle und Beziehungsprobleme (*Himmel et al. 2005*).

Allerdings kann sich der Umstand der anonymen Fragestellung im Rahmen einer geplanten Evaluation auch als Nachteil auswirken, da viele der möglicherweise wichtigen Daten und Informationen nicht vollständig erhoben werden können. Diesem Problem mussten auch wir uns in unseren Auswertungen stellen. Dennoch ist ein Online- Expertenrat unserer Einschätzung nach ohne die Möglichkeit der anonymen Kontaktaufnahme nicht denkbar, weil er den Bedürfnissen der Fragesteller nicht ausreichend Rechnung tragen würde.

Ferner war es die grundsätzliche Maßgabe des Expertenrats *muko.info*, die eingetroffenen Anfragen innerhalb eines Zeitraums von maximal 48 Stunden zu beantworten, was uns als akzeptable Vorgabe der Experten erscheint. Urlaubszeiten, Feiertage, technische Probleme, Krankheitstage, Fortbildungsmaßnahmen und Kongresse machten dies allerdings nicht durchgehend möglich und führten zu wiederholten Verzögerungen.

In ihren Untersuchungen stellten Holmes et al. stets eine starke Unzufriedenheit der Patienten fest, wenn Antworten ausblieben oder die Informationsweitergabe unvollständig war (*Holmes et al. 2005*).

Die etwa 5% der im Expertenrat benannten Verzögerungen im Expertenrat liegen unseres Erachtens noch in einem tolerierbaren Bereich, weshalb die Patienten in der Regel Ruhe bewahrten und sich über Verspätungen nicht ärgerten. Auffallend war, dass die Experten bei jeder verspäteten Antwort erfolgreich deeskalierten, indem mit einer freundlichen Entschuldigung, einer Begründung (Urlaubszeiten, Technische Probleme, Feiertage, Kongresse, etc.) und der ausführlichen Beantwortung der zuvor gestellten Frage reagiert wurde.

Darauf hingewiesen sei in dem Zusammenhang, dass der Expertenrat im Internet von den Fragestellern nicht zur Bearbeitung akuter Probleme genutzt werden sollte. Im Optimalfall liegt hier eine maximale Zweitspanne von etwa 2 Tagen zwischen der Kontaktaufnahme und der Beantwortung des jeweiligen Anliegens. Dieser Zeitraum erscheint zwar dafür geeignet, Alltagsprobleme und aktuelle Fragen zu beantworten, liegt aber bereits außerhalb des Zeitrahmens für dringende Anliegen.

In der Überprüfung zur Einhaltung der professionellen Rahmenbedingungen registrierten wir eine für den Anwender hohe Qualität und Professionalität. Die Experten orientierten sich kontinuierlich an den Haftungsbestimmungen, indem sie es unterließen, den Fragestellern Diagnosen, individuelle Therapieempfehlungen und konkrete Vorgehensweisen zu übermitteln. Im Gegenteil verwiesen sie vorbildlich auf die niedergelassenen Institutionen und Fachleute der Patienten, wo die konkretere Planung weiterführender Behandlungen und Vorgehensweisen zu erfolgen hatte.

Die Fachliteratur ist sich darüber weitgehend einig, dass die Kenntnis des Gesamtbildes des Patienten notwendig ist, sobald konkrete Behandlungsschritte erforderlich werden. Daher darf weder die Möglichkeit der ausführlichen Anamnese und Untersuchung noch die häufig langjährige Erfahrung der niedergelassenen Ärzte mit ihren Patienten durch eine anonyme Beratung im Internet ersetzt werden (*Bovi I 2003; Wischmann 2008*).

In Anlehnung an die häufige Forderung der Fachliteratur wurde es zum ausdrücklichen Ziel der Experten, den Fragenstellern akkurate und fachlich korrekte Informationen zu vermitteln, die wissenschaftlich fundiert sein müssen und den Datenschutz und die Vertraulichkeit wahren sollen (*Bovi I 2003; Bovi II 2003*).

Unsere Evaluation konnte die Empfehlungen von Eysenbach und Diepgen umgesetzt finden, nach denen das Beratungsangebot an eine renommierte Universität angeschlossen werden sollte und die beteiligten Experten aus den Reihen erfahrener Ärzte und spezialisierter Fachleute stammen müssen, damit der fachliche Standard gewährleistet bleibt. In ihrer Studie benannten die Autoren die Verpflichtung eines seriösen Online-Expertenrats, sich an juristischen und haftungsrechtlichen Rahmenbedingungen zu orientieren, die vom Anwender bestätigt werden sollten. Als ebenso notwendig erachteten sie die Einhaltung einer Reihe ethischer und medizinisch-fachlicher Guidelines, um nicht nur der Berufsordnung der Ärzte, sondern primär dem Konsumenten Rechnung zu tragen (*Eysenbach/ Diepgen 1999*).

Die Einhaltung der rechtlichen, ethischen, prozeduralen und organisatorischen Prinzipien wurde im Expertenrat *muko.info* sehr genau berücksichtigt, was unter den zahlreichen Angeboten im Internet nicht als selbstverständlich gilt. Dies zeigt der Vergleich unserer Analyse mit den einschlägigen Erfahrungen jener Autoren, die eine Gefährdung der Patienten sowie der Experten sehen, sobald von den erforderlichen Guidelines abgewichen wird (*Brooks et al. 2006*). In einem nicht-standardisierten Vorgehen in Bezug auf die Wissensvermittlung und die ethischen Verpflichtungen

gegenüber den Patienten liegen auch die Hauptgründe der Skeptiker Internet-basierender Gesundheitsdienste (*Cline/ Haynes 2001; Childress et al. 1998*).

Gleichzeitig konnte sich das Konzept der Regulation, Kontrolle und Aufsicht der formalen, inhaltlichen und qualitativen Aspekte durch einen übergeordneten, zertifizierten Experten gemäß unserer Auswertungen bewähren. In den vergangenen Jahren wurde dies von einschlägigen Autoren zu dem Thema wiederholt gefordert (*Cline/ Haynes 2001; Marco et al. 2006*).

### **4.3 Gründe für die Nutzung des Expertenrats**

In beiden Foren des Expertenrats setzten sich die Anfragen zur Vermittlung konkreten fachlichen Wissens und medizinisch- fundierter Erfahrungswerte quantitativ durch. Deren Häufigkeit lag im Patientenforum bei 44,8%. Dem schlossen sich die Verständnisfragen (28,4%) sowie die Bitte um grundsätzlichen Rat und Hilfe (22,5%) an. Definitionsfragen folgten mit 4,3%, wobei diese im Fachforum nicht auftauchten. Dort nahmen die Fachfragen mit 43% den größten Teil der Anliegen ein, gefolgt von Verständnis- und Absicherungsfragen mit jeweils 22% und Fragen zum richtigen Umgang mit den Patienten (13%).

Im Rahmen der Studienergebnisse von Shuyler und Knight zeigten sich 73% der Fragesteller an fachlichen Informationen interessiert. 23% baten den Autorinnen zufolge um Rat und Hilfe, während es sich in 1% um Verständnisfragen handelte. Der Rest der Fragen war in ihrer Studie keiner Rubrik zuzuordnen (*Shuyler/ Knight 2003*).

Dies verdeutlicht in einheitlichen Daten den primären Wunsch der Nutzer, sich einem kompetenten Experten anzuvertrauen, der aufgrund seiner fachlichen Ausbildung und seiner mehrjährigen beruflichen Erfahrung qualitativ hochwertige Aussagen zur Lebens- und Krankheitssituation der Fragesteller treffen kann.

Pal et al. kritisieren in dem Zusammenhang, dass die Qualität der fachlichen Informationen in vielen Foren und Expertenräten häufig ungenügend sei (*Pal et al. 2003*).

In unserer Auswertung konnte unseres Erachtens aufgrund der Beteiligung kompetenter Fachkräfte und der Moderation eines erfahrenen Experten die Gefahr von Falschinformationen weitgehend ausgeschlossen werden.

Die Suche nach einer Zweitmeinung war ebenfalls von großem Interesse für die Nutzer. So weist die Fachliteratur übereinstimmend darauf hin, dass etwa ein Drittel der Fragesteller im Expertenrat nach einer 2. oder 3. Meinung im Netz suchen (*Borowitz/Wyatt 1998; Himmel et al. 2005; Marco et al. 2006; Andreassen et al. 2007*). Diese Zahlen fallen im Vergleich zu unseren Auswertungen (43,2%) geringer aus, zeigen aber dennoch, dass der Expertenrat im Internet als geeignetes Medium zur Rückversicherung und Überprüfung von zuvor erhaltenen Informationen angesehen werden kann.

#### **4.4 Stellenwert der emotionalen Situation der Betroffenen und Bedeutung des Expertenrats für deren psychosoziale Versorgung**

In unseren Auswertungen zeigte sich, dass die privaten Anliegen im Patientenforum eine starke Emotionalität aufwiesen, während die Fragen im Fachforum zwar mitfühlend und Anteil nehmend, aber überwiegend sachlich formuliert waren.

Dies resultiert aus der Tatsache, dass die intensive alltägliche Konfrontation mit der Krankheit eine persönliche Betroffenheit der Patienten, Freunde und Angehörigen bewirkt, wodurch ihr emotionaler Abstand zu der aktuellen Problematik vermindert oder sogar aufgehoben wird (*Rogers 1972*).

Bezogen auf den Umfang der Fragetexte und die Anzahl der Fragen pro Kontaktaufnahme wurde diese emotionale Beteiligung im Patientenforum besonders deutlich. Das dadurch bedingte auffallende Mitteilungsbedürfnis der privaten Fragesteller drohte vereinzelt, den kapazitären Rahmen der Experten zu sprengen, was einen möglichen Zusammenhang diesbezüglich vermuten ließ.

Demgegenüber konnte in den Anfragen der Personen mit Praxisbezug einerseits zwar das nötige empathische Interesse für die betroffenen Patienten, andererseits aber auch eine emotionale Distanzierung herausgelesen werden.

In der Literatur der humanistisch- psychologischen Konzepte wird die geforderte Balance zwischen Nähe und Distanz als „neugierige Neutralität“ oder „distanzierte Anteilnahme“ bezeichnet, welche den professionellen Helfer im Optimalfall auszeichnet und ihn vor einer übersteigerten Selbstbetroffenheit sowie der Überidentifikation mit den persönlichen Themen der Patienten schützen sollte (*Chur 1997; Enzmann 1996*).

Die Fragesteller im Fachforum waren aus ihrem beruflichen Zusammenhang heraus demnach besser in der Lage, den jeweiligen Patienten mit seinen wichtigsten

Parametern sachlich zu umreißen und die Fragestellung bündig zu formulieren. In der persönlichen Betroffenheit lag insofern ein markanter Unterschied zwischen den Fragestellungen beider Foren. Dies schlug sich auch im Umfang der Fragetexte nieder, indem diese im Patientenforum durchschnittlich umfassender waren, was wiederum Auswirkungen auf die Länge der Antworttexte hatte.

Interessant war die deutliche Verbalisierung der Emotionen durch die Betroffenen in ihren Anliegen an den Expertenrat, die trotz oder gerade wegen ihrer physischen Problematik von einem starken emotionalen Druck begleitet zu sein scheinen.

Hier stimmen unsere Überlegungen mit jenen der Literatur überein, wonach ein Großteil der Patienten und Angehörigen im Expertenrat, neben medizinisch- fachlich fundierten Informationen, einen psychosozialen Beistand sowie eine emotionale Unterstützung sucht (*Himmel et al. 2005; Abrahamson 2008*).

Die Autoren Ravert et al. benennen in dem Zusammenhang Zahlen von etwa 50% (*Ravert et al. 2004*). Geht man davon aus, dass jede deutliche Verbalisierung des emotionalen Erlebens auch ein Ausdruck der eigenen Belastung und womöglich Hilflosigkeit ist, womit grundsätzlich die nonverbale Aufforderung zu emotionalem Beistand verbunden ist, dann liegen unsere Zahlen mit 83,9% wesentlich höher.

Der Grund hierfür könnte in der Tatsache begründet liegen, dass die zwischenmenschlichen Bedürfnisse der Patienten und ihr Wunsch nach emotionalem Beistand im Kontakt mit den niedergelassenen Ärzten nur ungenügend berücksichtigt werden. In der Literatur finden zahlreiche Patienten Erwähnung, welche die geringen Zeitkapazitäten und das mangelnde Vertrauen ihren Ärzten gegenüber kritisieren (*Himmel et al. 2005; Umjeford et al. 2003*).

Gleichzeitig ist der Zusammenhang nicht zu unterschätzen, über den Expertenrat die eigene Unzufriedenheit über andere Dienste und Fachleute zu thematisieren, um damit einen spürbaren emotionalen Druckabbau zu erzielen (*Umjeford et al. 2003*). In unseren Auswertungen wurden die bestehende Wut und Enttäuschung gegenüber behandelnden Fachkräften und ihren empfohlenen Therapien und Vorgehensweisen bereits beschrieben.

Besonders hohe Zahlen emotionaler Fragestellungen umfassten die Kategorien „*Medizinische Eingriffe und Behandlungen*“ (92,6%), „*Symptome*“ (86,3%) sowie „*Hygiene und Desinfektion*“ (94,4%) und „*Diagnose*“ (77,6%). Demgegenüber wurden primär in der Kategorie „*Geräte und Technische Hilfsmittel*“ (68,4%), aber



auch in der Rubrik „Allgemeine Genetik“ (55%) überwiegend sachliche Formulierungen, ohne Benennung von Gefühlsinhalten, gewählt.

In der einschlägigen Literatur konnten wir zum Thema der emotionalen Verbalisierung in den verschiedenen Kategorien keine ähnlichen Studien finden. Daher war es uns nicht möglich, hierzu weitere Vergleiche zu ziehen, woraus wir folgern können, dass weiterhin ein großer Bedarf an Studien zur eingehenden Untersuchung der spezifischen Bedürfnisse und Emotionen der Fragesteller sowie hinsichtlich der Natur ihrer Anliegen besteht.

#### **4.5 Messbarkeit der Patientenzufriedenheit**

Zu dem Thema der Patientenzufriedenheit konnten keine direkten Daten nachvollzogen werden, da hierfür ein gesonderter Fragebogen erforderlich wäre. Daher stellten die Lob- und Danksagungen in den Kontakten, die festgestellten atmosphärischen Spannungen, die Vorschläge und zeitlichen Verzögerungen sowie die Ausführlichkeit der Antworten die einzigen Möglichkeiten dar, um einen annähernden Hinweis auf die Zufriedenheit der Fragesteller zu erhalten.

Die 7,1% positiver Rückmeldungen im Expertenrat erhielten hier zwecks Einschätzung der Patientenzufriedenheit die wichtigste Bedeutung, wobei auch die vergleichsweise seltenen Spannungen und Unzufriedenheiten unserer Einschätzung nach das Bild einer erfolgreichen Arbeit der Experten im Expertenrat *muko.info* unterstreichen.

Die Autoren Lipp et al. stellten in ihrer Studie fest, dass Patienten sich sehr interessiert, zufrieden und entlastet zeigen, wenn der Expertenrat eine hohe Qualität aufweist und die Atmosphäre von Freundlichkeit und Zuwendung geprägt ist (Lipp 2002).

Innerhalb der Laufzeit des Expertenrats *muko.info* boten die hohe Empathiefähigkeit der Experten und ihre Freundlichkeit im Umgang mit den Fragestellern kaum einen Grund zur Beanstandung. Als Gesamteindruck eröffnete sich uns eine angenehme Atmosphäre innerhalb des Expertenrats.

Ebenso zeigte sich in unseren Auswertungen, dass die Patienten eine tiefe und eingehende Konversation als hilfreich, unterstützend und Kraft- spendend werteten. Primär lange, ausführliche Antworten scheinen laut Barak et al. hierbei eine wichtige Rolle zu spielen, da den Patienten dadurch vermittelt wird, dass die Fachkräfte ausreichend Zeit für ihre Belange aufwenden und ihre Anliegen ernst nehmen (Barak et al. 2006). Unsere Analyse stellte in etwa 20% der Antworten einen Umfang von mehr

als einer halben Textseite fest, was auf die Patientenzufriedenheit unterstützend wirkte, da den Fragestellern so genügend Zeit und Raum zur Verfügung gestellt wurde.

Aus den Inhalten der Fragetexte ging auch deutlich hervor, dass die Patientenzufriedenheit nicht alleine von dem vermittelten medizinischen Fachwissen abhing. Trotz der Tatsache, dass eine Vielzahl der Fragesteller primär das Fachwissen der Experten abfragte, gaben die Lobbezeugungen einen Einblick in die besonderen Bedürfnisse vieler Fragesteller. Erwähnenswert in Bezug auf die schriftlichen Rückmeldungen der Patienten in Form von Lob und Dank erscheint zum einen, dass das Portal mehrfach als „echte Bereicherung“ bezeichnet und die „hervorragende informative und fachliche Betreuung“ gelobt wurde. Die Patienten benannten wiederholt, wie gut es sei, ein solches Angebot zu kennen. Es handele sich um eine „tolle Möglichkeit der medizinischen Kommunikation“, die „hilfreich“, „informativ“, „umfassend“, „ernsthaft“ und „ein Quell unerlässlicher fachlicher Informationen“ sei. Zum anderen wurde aber auch benannt, dass die Antworten mit „aufhellendem Tiefgang“ und „menschlicher Wärme“ verfasst worden seien.

Hinsichtlich der Begründungen für ihre Zufriedenheit sprachen die Fragesteller von „geleisteter Hilfe in echten Notlagen“, von „fachkundigem Rat in jeder Situation“, den „gewissenhaften und ausführlichen Antworten“, der „Unterstützung bei der Sammlung von Informationen für Neulinge“ und der „Ermutigung im persönlichen Kampf gegen CF“. In Einzelfällen wurde mit der „vielschichtigen Hilfe bei heiklen Themen“ sowie mit den Begründungen „Trost“, „Zuspruch“, „Hoffnung“, „Beruhigung“ und „Entlastung“ argumentiert.

Diese Aussagen können von verschiedenen Autoren bestätigt werden, wonach viele Patienten und Angehörige im Expertenrat die Gelegenheit nutzen, sich nicht nur fachlichen Rat, sondern in psychologischer Hinsicht auch Beruhigung und Ermutigung einzuholen (*Himmel et al. 2005; Umjeford et al. 2003*). Durch die Berücksichtigung dieser Ansprüche der Fragesteller steigt wiederum auch per se deren Zufriedenheit.

## **4.6 Ausblick**

Wie wir in unserer Analyse bestätigen konnten, suchen viele Ratsuchende nach mehr als nur medizinisch-fachlicher Hilfestellung. Bei der Betrachtung der emotionalen Situation der Betroffenen im Expertenrat stellten wir fest, dass die benannten Gefühle von Verunsicherung, Beunruhigung, Ratlosigkeit, aber auch Angst und Panik, bis hin

zur völligen Verzweiflung und Resignation, einen Einblick in das innere Erleben von Erkrankten, Eltern und Freunden bieten, wodurch ein Eindruck von den täglichen Belastungen von Menschen mit Mukoviszidose entsteht.

Im Rahmen der besonderen Sorgen und Nöte im Alltag stellt die psychosoziale Unterstützung der Betroffenen ein wichtiger Aspekt in der Versorgung der Patienten dar. Neben der medizinischen Versorgung konnten sich psychosoziale Hilfeleistungen in der komplexen Behandlung von CF- Patienten tatsächlich bis heute zu einer selbstverständlichen, ergänzenden Regelleistung entwickeln. Das multiprofessionelle Team der Experten in den bundesweiten CF- Ambulanzen umfasst mittlerweile auch Psychologen, Sozialpädagogen und Sozialarbeiter, die sich bei Bedarf der nicht-medizinischen Bedürfnisse der Patienten annehmen und ihnen in psychologischer, wie auch in sozialer Hinsicht Beistand leisten sollen (*Ullrich 2001*).

Trotz der erheblichen Beeinträchtigungen und Einschränkungen der Lebensqualität vieler Patienten muss jedoch beachtet werden, dass eine emotionale Destabilisierung im Alltag nicht gleichbedeutend ist mit Psychopathologie. In der Literatur wird davon ausgegangen, dass CF- Patienten eine „primarily non- psychiatric population“ darstellen, obwohl sie möglicherweise zeitweise einer psychosozialen Versorgung bedürfen (*Miller 1988*). Gleichzeitig benötigt auch nicht jeder chronisch kranke Patient aufgrund seiner emotionalen Belastung prinzipiell eine psychosoziale Betreuung.

Der Autor Ullrich konnte in seinen Ausführungen verdeutlichen, dass das angeführte körperliche Leiden oftmals „metaphorischen Charakter“ aufweist und für ein anderes Bedürfnis des Patienten stehen kann. Psychologische Themen werden in vielen Fällen vielmehr indirekt thematisiert, wobei das wirkliche Problem nicht deutlich benannt wird (*Ullrich 2001*).

Ebenso beschreibt Ullrich das besondere Anliegen der Betroffenen, in ihrer schwierigen Lebenssituation eine „emotionale Balance“ aufrecht zu erhalten. Die Strategie der „Normalisierung“ stellt hierbei den Versuch dar, die „familiäre und individuelle Normalität“ aufrecht zu erhalten, um den Umgang mit der Krankheit und damit den Alltag zu bewältigen. Kann diese Normalität nicht aufrecht erhalten werden, so dass eine emotionale Destabilisierung dennoch eintritt, so haben die Betroffenen die Möglichkeit zur deutlichen Benennung ihres individuellen Leids, mit dem Ziel einer erneuten Stabilisierung (*Ullrich 2001*).

Betrachtet der Leser diese Aussagen, so entsteht die Überlegung, dass sich hinter den somatischen Problemen und den zahlreichen, emotional verbalisierten Anliegen einerseits der Versuch eines entlastenden Druckabbaus, andererseits aber auch ein latenter Aufruf an den Experten zur Vermittlung von Zuspruch und Anteilnahme verbirgt. Dementsprechend konnten wir feststellen, dass eine besondere Zufriedenheit der Patienten herrschte, wenn die Experten den Ratsuchenden nicht nur eine fachlich-fundierte Hilfestellung boten, sondern sie gleichfalls beruhigten und ermutigten, ihnen gegenüber Verständnis zeigten, die Situation deeskalierten, vermittelten, ihnen Trost spendeten und Hoffnung gaben und versuchten, ihren Druck sowie die Aufregung und Anspannung zu mindern. Dies schien der adäquate Weg zu sein, durch den der Experte dazu beitragen konnte, eine emotionale Entlastung der Patienten zu erreichen, das aktuelle Befinden und damit die aktuelle Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Auch Epstein und seine Kollegen benennen die Kommunikation der Emotionen im Expertenrat als unterstützende Möglichkeit zur Entlastung der Patienten (*Epstein et al. 2002*), während andere Autoren dem eher kritisch gegenüberstehen (*Baur 2000; Himmel et al. 2005*).

Wir schließen uns den Ausführungen von Ullrich an, der die aktuelle körperliche Thematik des Patienten als Grundlage einer emotionalen Dekompensierung sieht, welcher ebenso Rechnung zu tragen ist wie der fachlichen Wissensvermittlung und den benannten physischen Leiden (*Ullrich 2001*).

Dementsprechend stimmen wir mit der Fachliteratur überein, dass die Verantwortung zur sinnvollen Gestaltung der psychosozialen Versorgung bereits beim medizinischen Personal beginnen sollte (*Miller 2001*), und dass hierbei besonders der medizinische Behandler „eine herausragende Bedeutung für die emotionale Balance“ der Ratsuchenden einnimmt (*Ullrich 2001*). Die Gefahr besteht jedoch darin, dass sich der beratende Experte primär auf den somatischen Befund konzentriert und kurativ orientiert bleibt (*Pfeiffer 1992*), so dass das Schwergewicht auf die konkrete Wissensvermittlung gelegt und dadurch der wahre Grund der Anfrage übersehen wird (*Ullrich 2001*).

Da die medizinische Beratung vorrangig von Ärzten durchgeführt wird, sollten diese demnach ihren Blick für die emotionalen und psychosozialen Bedürfnisse ihrer Patienten schärfen. Dies gilt sicherlich für alle Bereiche der Medizin, erhält jedoch in Bezug auf den Online-Expertenrat eine besondere Bedeutung. Aus erwähnten Gründen

wählen die Anwender nicht den herkömmlichen Weg der Informationsvermittlung über niedergelassene Fachstellen, sondern entscheiden sich für ein virtuelles Angebot mit allen seinen Besonderheiten, welches das Potential hat, „Lücken zu schließen“ (*Marco et al. 2006*).

Die Experten bearbeiten in der Regel mehrere Themenkomplexe innerhalb eines Kontakts und setzen sich darin mit äußerst sensiblen, schriftlichen Anliegen auseinander, welche den gleichzeitigen Appell zur emotionalen Unterstützung und Stabilisierung beinhalten. Daher sind wir der Auffassung, dass sich überhaupt erst infolge des besonderen, geschützten Rahmens der seriösen Online- Beratung jene emotionale Komponente in den Fragestellungen der Ratsuchenden ausprägen kann.

Laut Miller wird der virtuelle Experte insofern zum Werkzeug präventiven Arbeitens (*Miller 2001*), indem er mit nur geringem zusätzlichem Aufwand, wie dem Einsatz von Empathie, positiver Wertschätzung und einigen ermutigenden Worten, dazu beitragen kann, die emotionale Balance der Ratsuchenden wiederherstellen. Diese ermöglicht es, dass Patienten, Freunde und Angehörige wieder die Kraft und die Hoffnung entwickeln, das Leben mit der chronischen Erkrankung weiterhin zu meistern, wodurch wiederum sich steigende Unzufriedenheiten und damit womöglich weitergehende psychosoziale Hilfeleistungen vermieden werden können.

Himmel et al. warnen die Experten jedoch davor, sich im Umgang mit den starken Gefühlen und Nöten der betroffenen Fragesteller „überfluten“ zu lassen und benennen als Folge dieser „Gefühlsarbeit“ (d.Verf.) eine potentielle Belastung für den Helfer (*Himmel et al. 2005*). Neben der kontinuierlichen Weiterbildung im medizinisch-fachlichen Bereich, schlagen wir daher regelmäßige Schulungen, beispielsweise zum Aktiven Zuhören, sowie Fortbildungen zu psychosozialen Themen und zum Nähe-Distanz- Verhalten im beratenden Setting vor, welche den Experten angeboten werden und Teil ihres Auftrags sein sollten.

Idealerweise sollten regelmäßige Supervisionen oder `Round Tables´ stattfinden. In dem Rahmen können die multiprofessionellen Experten sowohl einen fachlichen Konsens erarbeiten als auch im Hinblick auf schwierige Themen medizinischer und psychosozialer Genese mit anderen Fachkräften kooperieren und sich austauschen.

In Erwägung zu ziehen wäre auch die Einbeziehung eines Experten mit homöopathischem Hintergrund, da sich der Trend zur Alternativmedizin und Naturheilkunde auch in einer Reihe von Fragestellungen widerspiegelte.

Mit Sicherheit darf ein Online- Expertenrat nicht den Anspruch haben, ein Ersatz für den persönlichen face-to-face- Kontakt zwischen dem Patient und seinem behandelnden Arzt darzustellen (*Griffiths et al. 2006*). Auf der Basis unserer Analyse können wir folgern, dass ein solches Projekt vielmehr einen das Versorgungssystem von chronisch Kranken ergänzenden Auftrag übernimmt. Der professionelle Expertenrat kann einen Beitrag zur Entlastung der Patienten leisten, indem er die Fragesteller in ihrem Alltag zeitlich, geographisch, multiprofessionell- fachlich und emotional unterstützt. Hierdurch werden diese, laut Eysenbach und Jadad, wiederum befähigt, autonome und damit bessere Entscheidungen für ihr Leben mit der Erkrankung zu treffen (*Eysenbach/ Jadad 2001*).

Vor dem Hintergrund schließen wir unsere Ausführungen mit einem Zitat von Dr. Edmund Jessop, der seine Aufforderung an den medizinischen Helfer im Umgang mit chronisch kranken Menschen treffend formulierte: „*Guérir quelquefois, soulager souvent, consoler toujours*“ (Heilen manchmal, lindern oft, trösten immer) (*Jessop 2007*). Denn durch die Berücksichtigung dieses Satzes in der Interaktion mit den Betroffenen wird der Experte nicht nur deren medizinisch- fachlichen Anliegen gerecht, sondern ist auch in der Lage, den vielschichtigen emotionalen Bedürfnissen der Fragesteller im Online- Expertenrat Rechnung zu tragen.

## V. Zusammenfassung

Elektronische Gesundheitsnetzwerke entwickeln sich zunehmend zu einer wichtigen Sparte im Bereich der Gesundheitsinformation. Mittlerweile stehen zahlreiche Online-Foren und -Expertenräte für den Austausch von Patienten untereinander oder zur Ratsuche in Gesundheitsfragen zur Verfügung. Besonders chronisch kranken Patienten kann so der Kontakt zur Außenwelt erleichtert und einer psychosozialen und medizinischen Unterversorgung entgegen gewirkt werden.

Während es unstrittig ist, dass virtuelle Foren und Expertenräte bedeutende Chancen eröffnen, gibt es bisher kaum wissenschaftlich begleitete Projekte, die die Qualität und Effizienz der verfügbaren Dienste evaluieren.

In der vorliegenden Arbeit wird der Nutzen elektronischer Gesundheitsnetzwerke am Beispiel des Online-Expertenrats *muko.info* analysiert. Das Modellprojekt wurde 2003 in Kooperation zwischen der Johann-Wolfgang-Goethe-Universität Frankfurt und dem Mukoviszidose e.V. zum Schwerpunktthema „Mukoviszidose“ initiiert. Hierbei wird die Hypothese geprüft, dass professionelle Beratungsangebote im Internet geeignet sind, einen relevanten Beitrag in dem vielschichtigen Versorgungskonzept chronisch kranker Patienten mit Mukoviszidose zu leisten. Im Rahmen einer 4-jährigen Projektphase wurden insgesamt 1.035 Kontaktaufnahmen mit 2.045 gestellten Fragen registriert. Davon verteilten sich 1.922 der Fragen auf das Patientenforum, während 123 Fragen aus dem Fachforum stammten.

Die Fragen wurden unter Berücksichtigung quantitativer, qualitativer sowie emotionaler und psychosozialer Parameter untersucht. Als quantitative Parameter fanden in unserer Analyse die Gesamtzahlen der Kontakte und Fragestellungen, der Ratsuchenden und Ratgeber sowie eine Auswahl von 15 thematischen Kategorien Berücksichtigung. Ebenso ging die Unterscheidung zwischen Fragestellern und Patienten sowie die jeweilige Geschlechter- und Altersverteilung, aber auch die Berufsparten und Fachrichtungen sowohl der berufsbedingten Fragesteller als auch der Experten mit ein.

Hinsichtlich der qualitativen Parameter wurden die Gründe der Ratsuchenden für ihre Teilnahme am jeweiligen Forum, die professionellen Rahmenbedingungen des Projekts und die Patientenzufriedenheit in die Auswertung miteinbezogen. Hierfür war ebenfalls die Betrachtung sowohl der inhaltlichen und haftungsrechtlichen Richtlinien als auch der organisatorischen, ethischen und prozeduralen Prinzipien erforderlich.

Ferner fand eine Analyse der verbalisierten Emotionen in den Fragetexten statt. Es wurde eine Einteilung in 10 Emotionen gewählt und diese quantitativ der Anzahl der rein sachlich formulierten Antworten gegenübergestellt. Die daraus gewonnenen Ergebnisse wurden in Korrelation mit speziellen Rubriken, Altersklassen und Personengruppen gesetzt.

Die Ergebnisse unserer Analyse belegen eine ausgeglichene Frequentierung des Expertenrats während der Projektzeit, wobei sich ein deutlicher Überhang weiblicher Fragesteller in beiden Foren zeigte. Die Gründe für die Teilnahme der Patienten beruhten in beiden Foren primär auf dem Wunsch nach Beantwortung fachlich-medizinischer Fragen, relevant häufig auch in den Bemühungen um eine Zweitmeinung.

Qualitativ herrschte im Expertenrat eine grundsätzlich freundliche und spannungsarme Atmosphäre, welche von dem professionellen Verhalten der Experten sowohl in fachlicher als auch in psychosozialer Hinsicht gestützt wurde. Der sensible und ermutigende Umgang mit den Patienten sowie die meist zeitnahe, ausführliche und fundierte Bearbeitung der Anliegen wurde von den Fragestellern hoch geschätzt und wiederholt positiv bewertet.

Im Zusammenhang der emotionalen und psychosozialen Situation der Betroffenen spiegelten sich im Patientenforum die enormen Belastungen und der starke emotionale Druck der Menschen im Umgang mit der chronischen Erkrankung in einer Vielzahl der Fragen wider. Demgegenüber wies sich das Fachforum durch fachlich- distanzierte, meist sachlich formulierte Anliegen aus.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass die Qualität der Antworten und die Patientenzufriedenheit wesentlich davon abhängen, ob es dem Experten gelingt, sich von der rein fachlichen Problematik zu lösen und seinen Blick für die emotionalen Bedürfnisse der Patienten zu öffnen. Ein respektvoller, ermutigender Umgang mit den Fragestellern sowie die Berücksichtigung ihrer emotionalen Bedürfnisse konnten neben der medizinisch- fundierten Beratung als wichtigste Aufgaben der Experten registriert werden.

Finden diese Basisvariablen ihre Anwendung, hat ein professioneller Expertenrat im Internet nicht nur das Potential, einen ergänzenden Beitrag zum bestehenden Versorgungssystem für Patienten mit Mukoviszidose zu leisten. Vielmehr zeigte sich der Expertenrat vor dem Hintergrund der spezifischen Vorteile des Mediums Internet in



einem geschützten, professionellen Rahmen als geeignetes Angebot für chronisch kranke Menschen, um diese zeitlich, geographisch, fachlich sowie emotional zu entlasten und zu stabilisieren.

Die komplexen Anforderungen des Online- Expertenrats stellen die aktiven Mitglieder vor besondere Belastungen. Unsere Ergebnisse machen deutlich, dass neben medizinisch- fachlicher Expertise auch psychosoziale Kompetenz notwendig ist, welche ggfs. im Rahmen projektbegleitender Schulungen vermittelt und gepflegt werden sollte.

## VI. Summary

Electronic health networks are becoming an increasingly crucial part of health information. Now more than ever, numerous online forums and expert panels are available for the exchange of experiences and information between patients for the search for information concerning matters of health. Especially for chronically ill patients, these networks allow simplification of contact to the external world and possibly prevent a lack of psychosocial and medical attention.

While it cannot be disputed that virtual forums and expert panels provide important platforms for exchange, there remain very few academically-escorted projects which evaluate the quality and efficiency of the available services.

This dissertation analyzes the value of electronic health- networks using the example of the online expert panel *muko.info*. The model project, with emphasis on cystic fibrosis (German: “Mukoviszidose”), was initiated by the Johann Wolfgang Goethe University of Frankfurt in cooperation with “Mukoviszidose e.V.” in 2003. The study tested the hypothesis that professional offers of counselling on the internet provide a useful and relevant contribution to the care concept of chronically ill patients with cystic fibrosis.

During a 4- year period, 1,035 forum users were registered with a total of 2,045 questions, 1,922 of which came from the patient forum, while 123 questions were derived from the expert forum.

The questions were investigated under consideration of quantitative, qualitative, as well as emotional and psychosocial parameters. In our analysis, the examination of the quantitative parameters took into consideration the total numbers of users, questions of the individual users, the responses they received, and a selection of 15 thematic categories. Likewise, we made the distinction between questioners and patients as well as documenting the distribution across gender and age groups. We additionally examined the professions and specializations of the questioners and experts.

Concerning the qualitative parameters, the motivation of the questioners for their participation in the particular forum, the basic conditions of the project and the patient satisfaction were incorporated. In this respect, it was also necessary to observe the guidelines for content and liability as well as organizational and ethical principles.

In order to analyze the verbalized emotions within the questions, those emotions were graded into 10 variations and compared to the number of purely objective answers. Those results were correlated with specific categories, age groups and persons.

The results of our analysis show a balanced use of the expert panel during the period of the project, though a clear majority of questioners in both forums were female. The most frequent motivation for patient participation was the desire for a response to professional medical questions, frequently in order to get a second opinion.

In the expert panel forum, a basically friendly atmosphere could be observed, which we attributed to the professional behaviour of the experts with regard to psychosocial as well as technical issues. The sensitive and encouraging contact with the patients and the predominantly timely, detailed und fundamental handling of the cases were repeatedly rated very positively by the users.

The enormous emotional and psychosocial burdens and pressures of the patients' chronic illness were evident in several questions in the patient forum. In contrast, the expert forum was characterized by distanced and objective discussions.

Our results illustrate that the response quality and patient satisfaction go hand in hand with the ability of the expert to distance himself from the purely objective point of view and to be responsive to the emotional needs of the patient. Respectful and encouraging management of user questions and the consideration of user needs as well as professional medical advice could be determined as the experts' most important tasks.

The application of our findings suggests that a professional online expert panel has the potential to make a meaningful contribution to the existing system for cystic fibrosis patients. Furthermore, our results show that professional counselling can be applied online, using the Internet as a protective setting to relieve and stabilize chronically ill persons not only chronologically and geographically, but also technically and emotionally.

These complex demands put the active members of the expert panel under significant pressure. Our results show that, in addition to medical and functional competence, psychosocial skills are critical and should be offered and refreshed as needed through accompanying trainings.

## VII. Literaturverzeichnis

1. **4<sup>th</sup> European Conference on Rare Diseases.** Patients at the Heart of Rare Disease Policy Development. Conference Report, *Lisbon 2007*
2. **8<sup>th</sup> Computer Industry Almanach,** 1988
3. **11<sup>th</sup> Computer Industry Almanach,** 1991
4. **Abbate JE:** From Arpanet to Internet: A History of ARPA- sponsored Computer Networks 1966-1988. Unveröffentl. Dissertation: University of Pennsylvania 1994
5. **Abrahamson JA, Fisher KE, Turner AG, Durrance JC, Turner TC:** Lay information mediary behavior uncovered: exploring how nonprofessionals seek health information for themselves and others online. *J Med Libr Assoc.* 2008 Oct; 96(4): 310-323
6. **Andreassen HK, Bujnowska- Fedak MM, Chronaki CE, Dumitru RC et al.:** European citizens' use of e-health services: a study of 7 countries. *BMC Public Health* 2007Apr 10; 7: 53
7. **Bader SS, Braude RM:** Patient informatics: creating new partnerships in medical decision making. *Academic medicine* 1998; 73: 408- 411
8. **Barak A, Bloch N:** Factors related to perceived helpfulness in supporting highly distressed individuals through an online support chat. *Cyberpsychol Behav.* 2006 Feb; 9(1):60-8.
9. **Bartig HJ, Ullrich G:** „Terminale Moral“ und Organtransplantation bei CF. In: Ullrich G: Mukoviszidose. 2001: 103- 108
10. **Baur C:** Limiting factors on the transformative powers of e-mail in patient-physician relationships: a critical analysis. *Health Commun.* 2000; 12(3): 239-259
11. **Beckjord EB, Finney Rutten LJ, Squiers L, Arora NK, Volckmann L, Moser RP, Hesse BW:** Use of the Internet to communicate with health care providers in the U.S.: estimates from the 2003 and 2005 Health Information National Trends Surveys. *J Med. Internet Res.* 2007; 9(3): e20
12. **Borowitz SM, Wyatt JC:** The origin, content and workload of e-mail consultations. *JAMA* 1998 Oct 21; 280(15): 1321-1324
13. **Bovi AM (I):** Ethical Guidelines for use of electronic mail between patients and physicians. *Am. J Bioeth.* 2003; 3(3): W-IF2
14. **Bovi AM (II):** Use of health- related online sites. *Am J Bioeth.* 2003; 3(3): W-IF3

15. **Braun T:** Geschichte und Entwicklung des Internet. Institut für angewandte Mathematik Bern. *Uni Press* 2005; 127: 5- 6
16. **Brooks RG, Menachemi N:** Physicians' use of e-mail with patients: factors influencing electronic communication and adherence to best practises. *J Med Internet Res.* 2006 Mar 24; 8(1): e2
17. **Bundorf K., Wagner TH, Singer SJ, Baker LC:** Who searches the Internet for health information? *Health Serv. Res.* 2006 June; 41(3Pt1): 819- 836
18. **Bushko RG:** Future of e-health: can consumers cure themselves? *Stud Health Technol. Inform.* 2009; 149: 178-184
19. **Childress CA, Asamen JA:** The emerging relationship and the Internet: proposed Guidelines for conducting Internet intervention research. *Ethics Behav.* 1998; 8(1): 19-35
20. **Chur D:** Beratung und Kontext: Überlegungen zu einem handlungsanleitenden Modell. In: Nestmann F: Beratung- Bausteine für eine interdisziplinäre Wissenschaft und Praxis. *Tübingen* 1997: 39-69
21. **Cline RJ, Haynes KM:** Consumer health information seeking on the internet: the state of the art. *Health Educ. Res.* 2001 Dec; 16(6): 671-692
22. **Cotton SR, Gupta SS:** Characteristics for online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. *Soc. Sci. Med.* 2004; 59: 1759-1806
23. **Cudney SA, Weinert C:** Computer- based support groups: Nursing in cyberspace. *Comput. Nurs.* 2000; 18(1): 35-43
24. **Cyber Dialogue (2000a):** Doctors keep work offline. *Nua Internet surveys* 2001 Jan 15; [www. Nua.net/ surveys](http://www.Nua.net/surveys)
25. **Cyber Dialogue (2000b):** The future's bright for online health industry. *Nua Internet surveys* 2001 Jan 15; [www. Nua.net/ surveys](http://www.Nua.net/surveys)
26. **Czihak G, Langer H, Ziegler H et al.:** Biologie. Ein Lehrbuch. 6. Auflage, Berlin, Heidelberg 1996
27. **Della Mea V:** What is e-health?(2): the death of telemedicine? *J Med. Internet Res.* 2001 Apr- Jun; 3(2): e22
28. **Dezelic' G:** Internet in medicine – development and perspectives. *Acta Med. Croatica* 2002; 56(4-5): 131- 143
29. **Dezelic' G:** Medical informatics – today and tomorrow. *Acta Med. Croatica* 2007 Sept; 61(4): 341- 348

30. **Eng TR, Gustafson DH:** Wired for Health and well- being: The Emergence of Interactive Health Communication. Science panel of interactive Communication and Health. US- Department of Health and Human Services. *Washington D.C. 1999*
31. **Enzmann D:** Gestresst, erschöpft und ausgebrannt? Einflüsse von Arbeitssituation, Empathie und Coping auf den Burnoutprozess. Bd. III, *München, Wien 1996*
32. **Epstein YM, Rosenberg HS, Grand TV, Hemenway BAN:** Use of the Internet as the only outlet for talking about infertility. *Ferti steri 2002 Sept; 78(3): 507-514*
33. **Eurodis:** Guidelines for organisations providing information on rare diseases. In: Information Services for Rare Diseases. A manual to guide their creation and development. Booklet 3: Toolbox and annexes. *Paris 2004: 4-6*
34. **Eurodis et al.:** 4<sup>th</sup> European Conference on Rare Disease. Patients at the Heart of Rare Disease policy development. Conference Report. *Lisbon 2007*
35. **Eysenbach G:** What is e-health? *J Med. Internet Res. 2001; 3(2): e20*
36. **Eysenbach G:** Medicine 2.0: social networking collaboration, participation, Apomediation and Openness. *J Med Internet Res. 2008 Aug 25; 10(3): e22*
37. **Eysenbach G, Diepgen TL:** Evaluation of Cyberdocs. *Lancet. 1998 Nov 7; 352(9139): 1526*
38. **Eysenbach G, Diepgen TL:** Patients looking for information in the internet and seeking advice: motivation, expectations and misconceptions as expressed in e- mails sent to physicians. *Arch. Dermatol. 1999 Febr; 135(2): 151- 156*
39. **Eysenbach G, Jadad AR:** Evidence- based patients' choice and consumer health informatics in the Internet- Age. *J Med. Internet Res. 2001; 3(2): E19*
40. **Eysenbach G, Sa ER, Diepgen TL:** Shopping around the Internet today and tomorrow: towards the Millenium of Cybermedicine. *BMJ 1999; 319 (7220): 1294*
41. **Ferguson T:** Consumer health informatics. *Health Forum J 1995; 38(1): 28-33*
42. **Ferguson T:** From patients to end users. *BMJ 2002 Mar 9; 324(7337): 555-556*
43. **Fitzmaurice JM, Adams K, Eisenberg JM:** Three decades of Research on Computer applications in health care. *J Am Ned Inform Assoc.2002 Mar-Apr; 9(2): 144-160*

44. **Foster C, Eiser C, Oades P, Sheldon C, Tripp J, Goldman P et al.:** Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling account. *Child Care Health Dev.* 2001; 27(4): 349-364
45. **Fox S, Fallows D:** Internet health resources: health searches and e-mail have become more commonplace, but there is room for improvement in searches and overall Internet access. Washington, DC: The Pew Internet & American Life Project; 2003. Jul 16
46. **Götz J, Götz M:** Reproduction and parenting. In: Bluebond- Langner M et al.: Psychosocial aspects of cystic fibrosis. 2001: 172- 187
47. **Gomella LG:** The wild wild web: Ressources for counselling patients with prostate cancer in the information age. *Semin. Urol. Oncol.* 2000 Aug; 18(3): 167-71
48. **Gordon MM, Capell HA, Madhok R:** The use of the internet as a resource for health information among patients attending a rheumatology clinic. *Rheumatology Oxford* 2002 Dec 4; 41(12): 1402-1405
49. **Griffiths F, Lindenmeyer A, Powell J, Lowe P, Thorogood M:** Why are health care interventions delivered over the internet? A systematic review of the published literature. *J Med Internet Res.* 2006 Jun 23; 8(2): e10
50. **Grossman JH:** *Journal of the Amer. Med. Assoc.* 1971; 215: 1286
51. **Gustafson DH, Wyatt JC:** Evaluation of e-health systems and services. *BMJ* 2004 May 15; 328 (7449): 1150
52. **GVU (Graphic, Visualization and Usability Centers):** 10<sup>th</sup> www- user survey, 1998 Oct.; [www.cc.gatech.edu/gvu/user\\_surveys/survey-1998-10/graphs/use/q109.htm](http://www.cc.gatech.edu/gvu/user_surveys/survey-1998-10/graphs/use/q109.htm)
53. **Haux R:** health information systems – past, present, future. *Int. J Med Inform.* 2006; 75(3-4): 268-281
54. **Hesse BW:** Trust and sources of health information. *Arch Intern Med* 2005; 165: 2618-2624
55. **Hesse BW, Nelson DE, Kreps GL, Croyle RT, Arora NK, Rimer BK, Viswanath K:** Trust and sources of health information: the impact of the Internet and its implications for health care providers: findings from the first Health Information National Trends Survey. *Arch Intern Med.* 2005 Dec. 12-26; 165(22): 2618-2624
56. **Hesse BW, Shneiderman B:** E- Health research from the user´s perspective. *Am J Prev Med* 2007 May; 32 (5 Suppl.): 97-103
57. **Himmel W, Meyer J, Kochen MM, Michelmann HW:** Information needs and visitors´ experience of an internet expert forum on infertility. *J Med Internet Res.* 2005 Jun 30; 7(2): e20

58. **Hirche TO, Loitsch S, Smaczni C, Mallinckrodt von C, Wagner TOF:** Zystische Fibrose. *Pneumologie* 2006; 5: 325- 339
59. **Hirche TO, Smaczni C, Mallinckrodt von C, Krüger S, Wagner TOF:** Pulmonale Manifestation der Mukoviszidose im Erwachsenenalter. *Dt. Ärzteblatt* 2003; 100(5): A264- 270
60. **Hodgkinson R, Lester H:** Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *J. Adv. Nurs.* 2002 Aug; 39(4): 377- 383
61. **Holmes ER, Desselle SP, Nath DM, Markuss JJ:** Ask the pharmacist: an analysis of online drug information services. *Ann Pharmacother.* 2005 Apr; 39(4): 662-667
62. **Jessop E:** Building a European policy addressing citizens' needs. In: Eurordis et al.: 4<sup>th</sup> European Conference on Rare Diseases. Conference Report *Lisbon 2007:* 51-59
63. **Johnson KB, Ravert RD, Everton J, Hopkins A:** Teen central: Assessment of an internet- based support system for children with CF. *Pediatrics* 2001; 107(2); art no. e24
64. **Kettler LJ, Sawyer SM, Winefield HR, Greville HW:** Determinants of adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax.* 2002; 57(5): 459- 464
65. **Kummervold PE, Chronaki CE, Lausen B, Prokosch HU, Rasmussen J, Santana S, Staniszewski A, Wangberg SC:** e- health trends in Europe 2005-2007: a population- based survey. *J Med. Internet Res.* 2008 Nov 17; 10(4): e42
66. **La Perrière B, Edwards P, Romeder JM, Maxwell- Young L:** Using the internet to support self- care. *Canad. Nurse* 1998; 94(5): 47-48
67. **Lawrence G, Giles CL:** Searching the World Wide Web. *Science* 1998; 280: 98-100
68. **Le Calm Y:** Patients' needs and expectations concerning access to health services – Eurodiscare 3 study. In: Eurordis et al.: 4<sup>th</sup> European Conference on Rare Diseases. Conference Report *Lisbon 2007:* 51-59
69. **Lipp ER:** Web resources for patients with prostate cancer: a starting point. *Semin Urol Oncol* 2002 Feb; 20(1): 32-38
70. **Lucas RW et al.:** Computer interrogation of patients. *Br. Med. J* 1976 Sept. 11; 2(6036): 623- 625
71. **Lynam S:** Contacting someone with the same condition and fighting isolation via help lines. In: Eurordis et al.: 4<sup>th</sup> European Conference on Rare Diseases. Conference Report *Lisbon 2007:* 179- 183



72. **Madden M:** Online pursuits: the changing picture of who's online and what they do. *Pew Research Center Washington D.C.* 2003
73. **Mallinckrodt C von, Smaczni C, Hirche TO et al.:** Lungentransplantation bei Mukoviszidose. *Atemw. Lungenkrankheit* 2005; 31: 64- 70
74. **Marco J, Barba R, Losa JE, de la Serna CM, Sainz M, Lantigua IF, de la Serna JL:** Advice from a medical expert through the internet on queries about Aids and Hepatitis: analysis of a pilot experiment. *PLoS Med.* 2006 Jul; 3(7): e256
75. **Marg E, Crossman ER, Goodeve PJ, Wakamatsu H:** An automatic case-history taker for eye examination. *Amer. J of Optometry and Archives of American Academy of Optometry* 1972, Feb; 49 (2): 105-112
76. **McGuffie K, Sellers DE, Salwicki GS, Robinson WM:** Self- reported involvement of family members in the care of adults with CF. *J. Cyst. Fibros.* 2008 Mar; 7(2): 95- 101
77. **McMillan SJ:** Health communication and the internet: relations between interactive characteristics of the medium and site creators, content and purpose. *Health Commmunic.* 1999; 11: 375-390
78. **Méadel C:** The role of online communities for people living with a rare disease. In: Eurordis et al.: 4<sup>th</sup> European Conference on Rare Diseases. Conference Report *Lisbon 2007:* 183- 185
79. **Miller MS:** Role of the mental health professional in cystic fibrosis. In: Mellis CM, Thompson S: 10<sup>th</sup> international cystic fibrosis congress: *Sydney, Australia, 5-10 March 1988.* Congress abstracts: 124-129
80. **Miller RA:** Medical diagnostic decision support systems – past, present, future: a threaded bibliography and brief commentary. *J Am. Med. Inform. Assoc.* 1994; 1(1): 8-27
81. **Miller RA:** Individual psychotherapy: psychodynamic psychotherapy. In: Bluebond- Langner M, Lask B, Angst DB: Psychosocial aspects of cystic fibrosis. *London 2001:* 329-347
82. **Musch J:** Die Geschichte des Netzes: Ein historischer Abriss. In: Batinic´ B: Internet für Psychologen. 1997: 27-48
83. **(Muster-)Berufsordnung der Bundesärztekammer für die deutschen Ärztinnen und Ärzte:** Stand 2006. [www.bundesaerztekammer.de](http://www.bundesaerztekammer.de)
84. **Neff J:** Internet could see more Web- side sponsorships. *Advertising Age* 1999; 70(11): 6-7
85. **Oravec JA:** Online medical information and service delivery implications for health education. *Journal of Health Education* 1999; 31: 105- 110

86. **Orphanet – Das Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs:** What are the medical and social consequences for rare diseases? 2009. [www.orpha.net](http://www.orpha.net)
87. **Ortmann S:** Netz Literatur Projekt. Entwicklung einer neuen Literaturform von 1960 bis heute. *Berlin 2001*
88. **Pagliari C:** What is e- health? (4): as coping exercise to map the field. *J Med. Internet Res.* 2005 Mar 31; 7(1): e9
89. **Pal SK, Pandey GS, Kesari A, Choudhuri G, Mittal B:** Fighting cancer in the information age: the role of internet. *Indian Exp. Biol.* 2003 Mar; 41(3): 189-200
90. **Paul K, Ratjen F, Schuster A:** Pulmonale Manifestation der Cystischen Fibrose. *Monatsschrift Kinderheilkunde 2001*; 149: 222- 228
91. **Pfeiffer WM:** Gesundheitsförderung, Vorsorge und Begleitung im Rahmen der Sozialarbeit. In: Straumann U: Beratung und Krisenintervention. *Köln 1992:* 84-99
92. **Ravert AD, Hancock MD, Ingersoll GM:** Online forum messages posted by adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Educ.* 2004 Sep-Oct; 30(5): 827-34.
93. **Renz- Polster H, Krautzig S, Braun J:** Basislehrbuch Innere Medizin. *München, Jena 2006:* 460- 462
94. **Rogers C:** Die Nicht- direkte Beratung. *München 1972*
95. **Rostocka A:** Mobility in Europe: Framing health care pathways to patients' needs. In: Eurordis et al.: 4<sup>th</sup> European Conference on Rare Diseases. Conference Report *Lisbon 2007:* 66- 67
96. **Schöne M et al.:** Health Care Monitoring: Gesundheitsinformation im Internet. YouGovPsychonomics MarktforschungAG; *Pressemeldung vom 29.10.2009.* [www.psychonomics.de](http://www.psychonomics.de)
97. **Schumann S et al.:** A computer administered interview on life events: improving patient- doctor communication. *J Fam Pract* 1975; 2(4): 263
98. **Sens B, Stern M, Wiedemann B, Stitz I, Eissing G:** Qualitätssicherung Mukoviszidose – Eine Zusammenfassung der bisherigen Ergebnisse. Mukoviszidose e.V. *Bonn 2001.* [www.muko-info.de](http://www.muko-info.de)
99. **Shuyler KS, Knight KM:** What are patients seeking when they turn to the Internet? Qualitative content analysis of questions asked by visitors to an orthopaedics Web side. *J. Med. Internet Res.* 2003 Oct.10; 5(4): e24
100. **Slack WV et al.:** Dietary interviewing by computers. An experimental approach to counseling. *J Am Diet Assoc.* 1976; 69(5): 514

101. **Slack WV, Van Cura LJ:** Patient reaction to computer- based medical interviewing. *Comp. Biomed. Res* 1968; 1(5): 527
102. **Stern M, Sens B, Wiedemann B:** Qualitätssicherung Mukoviszidose – Überblick über den Gesundheitszustand der Patienten in Deutschland 2004. Zentrum für Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen, *Hannover 2005*
103. **Tyson TR:** The Internet: Tomorrow's portal to non- traditional health care services. *J. Ambul. Care Manage.* 2000 April; 23(2):1- 7
104. **Umjeford G, Petersson G, Hamberg K:** Reasons for consulting a doctor on the internet: Web survey of users of an Ask- the Doctor Service. *J Med Internet Res.* 2003 Oct. 22; 5(4): e26
105. **Umjeford G, Sandström H, Malke H, Petersson G:** Medical text- based consultations on the Internet: a 4- year- study. *Int J Med Inform.* 2008 Feb; 77(2): 114-121
106. **Ullrich G:** Begründung und Besonderheiten psychosozialer Versorgung bei Mukoviszidose. In: Ullrich G: Mukoviszidose. 2001: 121- 138
107. **Ullrich G:** Mukoviszidose – Beiträge und Bibliographie zu psychosozialen Aspekten einer lebenslangen Erkrankung. *Frankfurt am Main 2001*
108. **Ullrich G:** Zur Begründung und Organisation psychosozialer Betreuung von erwachsenen Patienten mit Mukoviszidose. *Präv. und Rehabil.* 2000; 1: 20-30
109. **Ullrich G, Wiedau S, Schulz W, Steinkamp G:** Parental knowledge and behaviour to prevent environmental P. aeruginosa acquisition in their children with CF. *J Cyst. Fibros.* 2008 May; 7(3): 231- 237
110. **U.S. Department of Health and Human Services:** Communication health priorities and strategies for progress. *Washington D.C.* 2003
111. **Wantland DJ, Portillo CJ, Holzemer WL, Slaughter R, McGhee EM:** The effectiveness of web- based vs. non- web- based interventions: a meta-analysis of behavioural change outcomes. *J Med. Internet Res.* 2004 Nov 10; 6(4): e40
112. **Wetterauer B:** Overview of national research policies and collaboration between Member States. In: Eurordis et al.: 4<sup>th</sup> European Conference on Rare Diseases. Conference Report *Lisbon 2007:* 86-96
113. **Wilkins AS:** Expanding Internet access for health care consumers. *Health care Managem. Review* 1999; 24: 30-41
114. **Wischmann T:** Implications on psychosocial support in infertility. A critical appraisal. *J Psychosom Obstet Gynaecol.* 2008 June; 29(2): 83-90

## **Ehrenwörtliche Erklärung**

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die dem Fachbereich Medizin der Johann Wolfgang Goethe Universität Frankfurt am Main zur Promotionsprüfung eingereichte Dissertation mit dem Titel

**Analyse von Struktur und Potential elektronischer Gesundheitsnetzwerke am Beispiel des Online- Expertenrats *muko.info* zum Schwerpunktthema Mukoviszidose**

im Zentrum für Innere Medizin, Medizinische Klinik I (Schwerpunkt Pneumologie und Allergologie) der Johann Wolfgang Goethe Universität Frankfurt am Main, unter Betreuung und Anleitung von PD Dr. Dr. Tim O. Hirche ohne sonstige Hilfe selbst durchgeführt und bei der Abfassung der Arbeit keine anderen als die in der Dissertation angeführten Hilfsmittel benutzt habe. Darüber hinaus versichere ich, nicht die Hilfe einer kommerziellen Promotionsvermittlung in Anspruch genommen zu haben.

Ich habe bisher an keiner in- oder ausländischen Universität ein Gesuch um Zulassung zur Promotion eingereicht. Die vorliegende Arbeit wurde bisher nicht als Dissertation eingereicht.

Gez. Sandra Foth

Frankfurt am Main, den 25. Juli 2011