
Gesund im Netz

Entwicklung einer Orientierungshilfe zum Umgang mit Gesundheitsinformationen im Internet

Abschlussbericht des Projekts OriGes I

Prof. Dr. Dr. rer. medic. Saskia Jünger

Dr. Marc Jannes

Victoria Bogedain, M. Sc.

Anna Geldermann, M. A.

Prof. Dr. med. Christiane Woopen

Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health
Universität zu Köln

Fördernde Institution:

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz

Laufzeit des Vorhabens:

10/2017 – 12/2019

IMPRESSUM

Titel:

Gesund im Netz. Entwicklung einer Orientierungshilfe zum Umgang mit Gesundheitsinformationen im Internet.

Version 1.0, November 2019

Version 1.1, September 2022

Projektleitung:

Prof. Dr. Dr. rer. medic. Saskia Jünger (bis 2020)

Dr. Marc Jannes (bis 2019)

Anna Geldermann (ab 2020)

Prof. Dr. med. Christiane Woopen

Wissenschaftlich Mitarbeitende:

Victoria Bogedain, M. Sc.

Ricarda Thomaschewski, B.A.

Anna Geldermann, M. A.

Zitieren als:

Jünger S*, Jannes M*, Bogedain V, Geldermann A, Woopen C 2022.

Gesund im Netz. Eine Orientierungshilfe im Umgang mit Gesundheitsinformationen im Internet.

Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health (ceres), Köln

(* gleichwertiger Beitrag)

Herausgegeben von:

ceres – Cologne Center for Ethics, Rights, Economics,
and Social Sciences of Health

Universität zu Köln

Albertus-Magnus-Platz

50923 Köln

T. +49 221 470-89110

F. +49 221 470-89101

ceres-info@uni-koeln.de

www.ceres.uni-koeln.de

Gefördert von:

OriGes I Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (BMJV)

OriGes II Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz, nukleare Sicherheit und Verbraucherschutz (BMUV)*

(*Seit der Legislaturperiode 2021)

Gefördert durch:

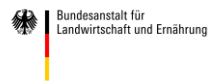


aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



Diese Publikation erscheint unter der Lizenz Creative Commons Namensnennung-Keine Bearbeitungen 3.0 Deutschland (CC BY-ND 3.0). Den vollständigen Lizenztext finden Sie unter <https://creativecommons.org/licenses/by-nd/3.0/de/legalcode>. Eine vereinfachte Darstellung der durch die Lizenz gegebenen Freiheiten ist zu finden unter <https://creativecommons.org/licenses/bynd/3.0/de/>.



ZUSAMMENFASSUNG

Das Internet spielt eine zentrale Rolle in der Gesundheitskommunikation und hat sich als Informationsquelle in Gesundheitsfragen fest etabliert. In der Folge rückt die Frage nach der Vertrauenswürdigkeit von Online-Gesundheitsinformationen in den Blick. Nutzer:innen stehen vor der Herausforderung, geeignete Suchstrategien zu entwickeln, die Verlässlichkeit der Quellen einzuschätzen und deren Bedeutung für ihre eigene Gesundheit zu bewerten.

Ziel des vorliegenden Projekts war die Entwicklung einer Orientierungshilfe für den Umgang mit digitalen Gesundheitsinformationen. Das Projekt richtete sich an zwei Adressat:innengruppen: Jugendliche (14 – 19 Jahre) und Erwachsene mittleren Alters (35 – 65 Jahre). Für die Studie wurde ein multi-methodischer Ansatz gewählt; die Methodik umfasste eine zielgruppenübergreifende Literaturrecherche (Scoping Review), Beobachtungsstudien und Gruppendiskussionen, einen Online-Survey sowie partizipative Workshops.

Die Literatursuche hatte zum Ziel, den aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand zum Umgang mit Online-Gesundheitsinformationen abzubilden sowie weiterführenden Forschungsbedarf zu identifizieren. Darauf aufbauend erfolgte zum einen ein Online-Survey unter Jugendlichen; zum anderen wurden mit einem qualitativen Forschungsansatz lebensweltnahe Erkenntnisse hinsichtlich des Verhaltens und der Perspektive der Nutzer:innen gewonnen. Hierzu wurden Gruppendiskussionen, Beobachtungsstudien und partizipative Workshops mit Vertreter:innen beider Adressat:innengruppen durchgeführt.

Die Ergebnisse des Scoping Reviews bilden vier große Themenschwerpunkte bisheriger Forschung zum Umgang mit Online-Gesundheitsinformationen ab: (1) Kriterien und Instrumente zur Bewertung der Qualität und Lesbarkeit; (2) Nutzung des Internets zur Gesundheitsinformationssuche durch verschiedene (Ziel-)Gruppen; (3) Suchverhalten – Einflussfaktoren, theoretische Modelle und Motive der Nutzer:innen; (4) Interventionen zur Unterstützung – z.B. Schulungen oder Checklisten. Die Ergebnisse legen nahe, dass zwar bereits umfangreiche Literatur zur Qualität und Vertrauenswürdigkeit von Online-Gesundheitsinformationen vorliegt, jedoch zugleich noch unzureichend geklärt ist, welche konkreten Strategien der Orientierungshilfe sich für die Nutzer:innen bei der gezielten Suche, Auswahl und Bewertung dieser Informationen als praktikabel erweisen.

Anhand der Ergebnisse der empirischen Erhebungen zeichneten sich folgende Kernthemen ab: (1) Der Einstieg in die Gesundheitsinformationssuche erfolgte fast ausschließlich über Google und es wurden überwiegend Informationen aus den auf der ersten Ergebnisseite angezeigten Treffern ausgewählt. (2) Hierbei wurde auf vertraute Seiten wie apotheken-umschau.de zurückgegriffen, während einschlägige seriöse Gesundheitsinformationsangebote wie gesundheitsinformation.de den meisten Teilnehmenden nicht bekannt waren. (3) Hürden bei der Suche waren vor allem die Problematik zielführender Suchbegriffe, die Schwierigkeit, „gute“ Informationen zu finden, (versteckte) Werbung und kommerzielle Interessen sowie die mangelnde Nutzer:innenfreundlichkeit vieler Internetseiten. (4) Teilnehmende äußerten konkrete Gestaltungswünsche im Hinblick auf: Inhalte und Funktionen von Online-Gesundheitsinformationen sowie weiterführende Angebote (z.B. Erfahrungsberichte, Selbsttests oder Fragentelefon); Vertrauenswürdigkeit und Verbraucherschutz; sowie niederschweligen Zugang, einfache Navigation und übersichtliche Gestaltung von Gesundheitsinformationsangeboten.

Auf Grundlage der empirischen Erhebungen im Rahmen dieses Projekts wurden Ansatzpunkte für die Praxis identifiziert und in die Entwicklung einer Orientierungshilfe übertragen. Diese wurde in Form einer Webseite umgesetzt und in zwei Varianten („gesund-im-netz.net“ und „klick2health.net“) an die Bedürfnisse von Jugendlichen und Erwachsenen angepasst. Verbraucher:innen sollen damit in ihrer Kompetenz gestärkt werden, bei der Gesundheitsinformationssuche selbstständig einschätzen zu können, ob es sich um relevante und qualitativ hochwertige Informationen handelt. Die Ergebnisse bilden zudem einen Ausgangspunkt, um die Orientierungshilfe perspektivisch für weitere Adressat:innengruppen weiterzuentwickeln, sowie an die sich fortlaufend ändernden Anforderungen bezüglich der Online-Suche nach Gesundheitsinformationen anzupassen.

INHALT

ZUSAMMENFASSUNG	3
1 HINTERGRUND	6
1.1 Gesundheitsinformationssuche im Internet	6
1.2 Vertrauenswürdigkeit von Online-Gesundheitsinformationen	6
1.3 Orientierung für Nutzer:innen	7
1.4 Digitale Selbstbestimmung, Digitale Souveränität und Digitale Gesundheitskompetenz	7
2 ZIELSETZUNG UND FRAGESTELLUNGEN	9
3 METHODEN	11
3.1 Gesamtkonzept und Projektdesign	11
3.2 Projektphasen und methodische Ansätze	11
3.2.1 Orientierende Literaturrecherche (Scoping Review)	11
3.2.2 Gruppendiskussionen und Beobachtungsstudien mit Erwachsenen	12
3.2.3 Online-Survey unter Jugendlichen	13
3.2.4 Partizipative Workshops mit Jugendlichen	13
3.2.5 Workshop mit Stakeholder:innen	14
4 ERGEBNISSE	15
4.1 Forschungsstand Gesundheitsinformationen im Internet	15
4.2 Erfahrungen, Bedarfe und Präferenzen jugendlicher und erwachsener Verbraucher:innen	15
4.3 Gesellschaftliche und politische Visionen zur Orientierung im Umgang mit digitalen Gesundheitsinformationen	25
4.4 Zusammenführung der Ergebnisse	26
5 SCHLUSSFOLGERUNGEN UND IMPLIKATIONEN FÜR EINE ORIENTIERUNGSHILFE	27
6 „GESUND IM NETZ“ & „KLICK2HEALTH“	29
7 AUSBLICK	30
DANKSAGUNG	31
LITERATUR / QUELLENVERWEISE	32

1 HINTERGRUND

1.1 Gesundheitsinformationssuche im Internet

Das Internet spielt eine zentrale Rolle in der Gesundheitskommunikation und hat sich als Informationsquelle in Gesundheitsfragen fest etabliert (Baumann und Czerwinski 2015). Online-Quellen werden von Bürger:innen aus unterschiedlichen Anlässen genutzt – beispielsweise um kurzfristige Beruhigung zu finden oder um zu entscheiden, ob sie wegen ihrer Beschwerden einen Arzt konsultieren sollten (Hambrock 2018; Marstedt 2018; Rossmann et al. 2018). Der scheinbar einfache und niedrighschwellige Zugriff auf Informationen unterschiedlichster Art konfrontiert die Suchenden jedoch zugleich mit einer Reihe von Herausforderungen. In Anbetracht der Menge und Komplexität der Informationen kann es eine schwierige Aufgabe darstellen, die ‚richtigen‘ Informationen zu finden bzw. zu entscheiden, ob gefundene Informationen vertrauenswürdig sind. Es besteht daher in der Fachwelt und in der Politik Einigkeit dahingehend, dass die wachsende Verfügbarkeit digitaler Gesundheitsangebote einer besonderen Aufmerksamkeit bedarf, was sich in einer Vielzahl wissenschaftlicher Aktivitäten, politischer Initiativen und einschlägiger Fachtagungen widerspiegelt (vgl. Kapitel 2).

1.2 Vertrauenswürdigkeit von Online-Gesundheitsinformationen

Mit zunehmender Bedeutung des Internets als Quelle von Gesundheitsinformationen rückt die Frage nach der Glaubwürdigkeit und Vertrauenswürdigkeit von Online-Angeboten in den Blick (Feldwisch-Drentrup et al. 2019). Hinzu kommt die Frage nach den Interessen unterschiedlicher Anbieter von Online-Gesundheitsinformationen. Das Spektrum reicht von kostenpflichtigen Angeboten über kommerziell motivierte Informationsseiten bis hin zu Angeboten von Non-Profit-Organisationen (Stadtler 2006; Verbraucherzentrale NRW 2015). Im Hinblick auf den Schutz der Verbraucher:innen ist dies in zweierlei Hinsicht von Belang: Zum einen sollte klar ersichtlich sein, ob und in welchem Rahmen die Inanspruchnahme der angebotenen Gesundheitsinformationen kostenpflichtig ist; zum anderen ist für die Bewertung der Vertrauenswürdigkeit Transparenz hinsichtlich der Motive und Interessen des Urhebers bzw. Anbieters erforderlich (Feldwisch-Drentrup et al. 2019). Dies gilt insbesondere, wenn es sich um interaktive Angebote handelt, bei denen nicht nur Wissen zur Verfügung gestellt wird, sondern auf individuelle Anfragen Expert:innenrat gegeben wird (in Form einer Online-Sprechstunde) oder bei Eingabe von Symptomen mithilfe eines Algorithmus diagnostische Einschätzungen und Handlungsempfehlungen (in Form einer Selbst-Diagnose oder Selbst-Triage) erstellt werden (Semigran et al. 2015).

Ein wichtiger Grundstein im Sinne der wissenschaftlichen Fundierung wurde mit der Leitlinie „evidenzbasierte Gesundheitsinformation“¹ (Lühnen et al. 2017) gelegt. Die Leitlinie, die auch international ein Novum darstellt, zielt darauf ab, die Versorgung mit qualitativ hochwertiger Gesundheitsinformation sicherzustellen und damit informierte Entscheidungen zu befördern. Auf der Grundlage der aktuellen Evidenz wurden konkrete Empfehlungen zur Evaluation der fachlichen Qualität und Darstellung von Gesundheitsinformationen vorgelegt. Es bestehen außerdem verschiedene einschlägige Angebote mit dem Anspruch, allgemein verständliche Gesundheitsinformationen für Bürger:innen online zur Verfügung zu stellen, beispielsweise das Ressort „Gesundheitsinformation“² des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) oder die Plattform „Stiftung Gesundheitswissen“³ des Verbands der privaten Krankenversicherungen e.V.

¹ <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/>

² <https://www.gesundheitsinformation.de/>

³ <http://www.stiftung-gesundheitswissen.de/de/startseite/>

1.3 Orientierung für Nutzer:innen

Angesichts der erheblichen Auswirkungen, die die konkrete Nutzung von Online-Gesundheitsinformationen auf das Gesundheitsverhalten haben kann, ist ein selbstbestimmter Umgang mit diesen Informationen bei Zugang, Verständnis, Bewertung und Anwendung von hoher ethischer und medizinischer Relevanz. Eine Orientierungshilfe für die Suche nach Online-Gesundheitsinformationen kann somit einen wichtigen Beitrag zur Stärkung der digitalen Selbstbestimmung der Bürger:innen leisten.

Studien zum Suchverhalten unterstreichen das hohe Bedürfnis nach Orientierung und Vorselektion der zahlreichen und unübersichtlichen Informationsangebote; die Mehrheit der befragten Bürger:innen nutzte beispielsweise für den Einstieg eine Suchmaschine und vertraute auf die gebotenen Trefferlisten (Baumann und Czerwinski 2015). Dies kann insofern als problematisch erachtet werden, da die Trefferlisten zum einen auf Grundlage des Nutzungsverhaltens personalisiert werden und zum anderen kommerziell beeinflusst sind. Im Hinblick auf die Qualität und Vertrauenswürdigkeit der aufgerufenen Informationen ist diese Vorselektion daher zumindest in Teilen als irreführend zu werten.

Die Frage nach der Bewertung von web-basierten Gesundheitsinformationen lässt sich jedoch nicht losgelöst von allgemeinen Trends im Bereich der Digitalisierung sowie einem damit einhergehenden Wandel im Verhalten und in den Präferenzen der Nutzer:innen betrachten. Einfachheit und Schnelligkeit stellen die leitenden Kriterien bei der Informationssuche dar; beispielsweise hatten Suchmaschinen auch bei regelmäßigen Internetnutzer:innen den größten Stellenwert für den Sucheinstieg, während die Qualität und Evidenzbasierung der Information zweitrangig schienen (Baumann und Czerwinski 2015). Die größte Reichweite unter den Online-Angeboten hatten bei der Informationssuche Online-Lexika wie Wikipedia (Marstedt 2018). Eine Studie im Auftrag der Bertelsmann Stiftung hat zudem gezeigt, dass die Gesundheitsinformationssuche durch eine Verflechtung von Motiven geprägt ist und der Suchprozess neben der rational-informativen immer auch eine psychologisch-emotionale Komponente aufweist (Hambrock 2018). Diese Aspekte gilt es bei der Gestaltung von orientierenden Angeboten zu berücksichtigen.

1.4 Digitale Selbstbestimmung, Digitale Souveränität und Digitale Gesundheitskompetenz

Im Zuge der Datafizierung menschlicher Lebensbezüge widmete sich das Gutachten des Sachverständigenrats für Verbraucherfragen (Gigerenzer et al. 2016) den Chancen und Risiken der Digitalisierung im Gesundheitsbereich.

Drei eng miteinander verflochtene Konzepte wurden in diesem Zusammenhang geprägt, um der Stärkung und Bemündigung von Bürger:innen Rechnung zu tragen: Digitale Selbstbestimmung (Mertz et al. 2016), Digitale Souveränität (Sachverständigenrat Verbraucherfragen 2017), und Digitale Gesundheitskompetenz (Griebel et al. 2017; Paige et al. 2018; Samerski und Müller 2019).

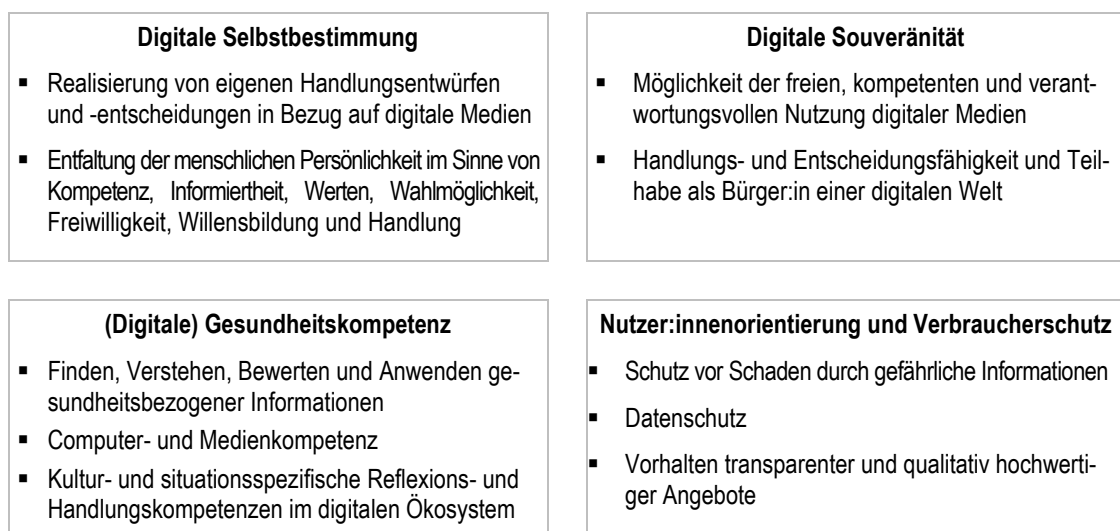
Ausgehend von der Definition allgemeiner Selbstbestimmung kann digitale Selbstbestimmung verstanden werden als: „Die konkrete Entfaltung einer menschlichen Persönlichkeit bzw. die Möglichkeit der Realisierung von je eigenen Handlungsentwürfen und Handlungsentscheidungen soweit dies eine bewusste Verwendung digitaler Medien betrifft oder dies von der Existenz oder Funktionsweise digitaler Medien (mit-) abhängig ist.“ (Mertz et al. 2016). Sie umfasst sieben Komponenten: Kompetenz, Informiertheit, Werte, Wahlmöglichkeit, Freiwilligkeit, Willensbildung und Handlung.

Der Begriff der Digitalen Souveränität wurde aus verbraucherpolitischer Perspektive entwickelt, um der Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit von Verbraucher:innen in einer digitalen Welt Rechnung zu tragen (Sachverständigenrat Verbraucherfragen 2017). Zentral sind hierbei „die Rahmenbedingungen, unter denen das Individuum frei, kompetent und verantwortungsvoll digitale Medien und Dienste nutzen kann und somit in die Lage versetzt wird, aktiv als Bürger an einer digitalen Gesellschaft teilzuhaben“ (ebd., S. IV). Um hierzu beizutragen, werden Maßnahmen im Hinblick auf die Förderung der Wahlfreiheit, Selbstbestimmung, Selbstkontrolle und Sicherheit empfohlen.

Im Zusammenhang mit der digitalen Transformation im Gesundheitswesen wurde der Begriff der Digitalen Gesundheitskompetenz geprägt (Paige et al. 2018; Samerski und Müller 2019). Das ursprüngliche Modell von Norman und Skinner („Lily Modell“, 2006) orientierte sich noch sehr eng am Konzept der Gesundheitskompetenz im Sinne des Findens, Verstehens, Bewertens und Anwendens von gesundheitsbezogenen Informationen, ergänzt um Computer- und Medienkompetenz. Inzwischen wurde das Konzept verschiedentlich weiterentwickelt und um unterschiedliche Perspektiven oder Dimensionen erweitert (Griebel et al. 2017); so beispielsweise um die technologische Komponente in Bezug auf Gesundheitsanwendungen (Gilstad 2014; Koopman et al. 2014); die Fähigkeit, körperliche Empfindungen wahrzunehmen und für die Informationssuche in eine gesundheitsbezogene Frage zu übersetzen (Gilstad 2014); sowie die Fähigkeit, Informationen in einem sozialen und kulturellen Kontext zu begreifen (Gilstad 2014; Paige et al. 2018). Im deutschsprachigen Bereich haben sich in jüngster Zeit Samerski und Müller (2019) sowie Bittlingmayer et al. (2019, im Erscheinen) mit dem Konzept befasst. Samerski und Müller (2019) betonen dabei die Relevanz der systemischen Perspektive im Sinne spezifischer Kompetenz- und Reflexionsanforderungen in einem digitalen Ökosystem sowie der sozialen und ethischen Implikationen digitaler Technologien. Bittlingmayer et al. (2019) nehmen insbesondere die interaktionale und kommunikative Dimension der Digitalen Gesundheitskompetenz in den Blick – hier mit Fokus auf Heranwachsende, die nicht nur Rezipient:innen, sondern auch selbst Produzent:innen von Gesundheitsinformationen sind.

Allen Definitionen und Konzeptualisierungen gemein ist die Verflechtung von Kompetenzen, Fertigkeiten, Einstellungen, Wahrnehmungen und Emotionen an der Schnittstelle zwischen Information, Gesundheit und Technologie, die auf die Komplexität und Vielschichtigkeit der Anforderungen an Nutzer:innen digitaler Gesundheitsinformationsangebote hinweist (Abbildung 1). Um die Chancen der Digitalisierung im Gesundheitsbereich gewinnbringend zu nutzen, ist zudem ein Zusammenwirken von individuellen sowie systemischen Faktoren eine Voraussetzung: Zum einen müssen die Alltagskompetenzen der Verbraucher:innen im Umgang mit Gesundheitsinformationen und digitalen Technologien gestärkt werden; zum anderen ist der Schutz der Verbraucher:innen durch das Vorhalten transparenter und verlässlicher Informationen sowie die Gewährleistung von Datenschutz erforderlich (Gigerenzer et al. 2016). Dieser Vielschichtigkeit muss eine Orientierungshilfe für Verbraucher:innen mithin Rechnung tragen und die unterschiedlichen relevanten Dimensionen im Blick haben.

Abbildung 1 Orientierung im Umgang mit digitalen Gesundheitsinformationsangeboten



2 ZIELSETZUNG UND FRAGESTELLUNGEN

Ungeachtet individueller Fertigkeiten oder anderer persönlicher Voraussetzungen kann konstatiert werden, dass angesichts der Vielfalt und Unübersichtlichkeit gesundheitsbezogener Webseiten die Orientierung für alle Zielgruppen ein vorrangiges Ziel darstellt, um den Zugang zu glaubwürdigen und qualitativ hochwertigen Gesundheitsinformations-Angeboten zu unterstützen. Vor dem Hintergrund der genannten Herausforderungen wurde das Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health (ceres) der Universität zu Köln vom Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (BMJV) im Oktober 2017 mit dem Projekt ‚Entwicklung einer Orientierungshilfe im Umgang mit digitalen Gesundheitsinformationsangeboten (OriGes)‘ beauftragt.

Eine Reihe von Initiativen und Projekten befasst sich in Deutschland bereits einschlägig mit digitalen Gesundheitsinformationen; im Verlauf des vorliegenden Projekts wurden Berichte bereits bestehender Projekte veröffentlicht und es entstanden neue Initiativen. Anfang 2018 hat die Bertelsmann Stiftung drei einschlägige Publikationen zu dem Thema herausgegeben (Hambrock 2018; Marstedt 2018; Rossmann et al. 2018) und im Jahr 2019 zusammen mit MedWatch eine Expertise speziell zur Erkennung gefährlicher Gesundheitsinformationen veröffentlicht (Feldwisch-Drentrup et al. 2019). Ebenfalls im Jahr 2018 startete die Stiftung Gesundheitswissen das Projekt HINTS Deutschland (<https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/projekt-hints-germany>), das sich der Frage widmet, wie sich die Deutschen über Gesundheitsthemen informieren; im gleichen Jahr erschien von der Techniker Krankenkasse eine Studie zur Digitalen Gesundheitskompetenz (Techniker Krankenkasse 2018). Eine der Empfehlungen im Rahmen des Nationalen Aktionsplans Gesundheitskompetenz widmet sich explizit dem Umgang mit Gesundheitsinformationen in den Medien sowie digitalen Gesundheitsanwendungen; hierzu wurde ein entsprechendes Strategiepapier veröffentlicht (Hurrelmann et al. 2019). Im Rahmen des Health Literacy in Childhood and Adolescence (HLCA) Consortiums befassen sich mehrere Projekte mit digitaler Gesundheitskompetenz im Kindes- und Jugendalter. Jüngst erschien der Pfad-Finder Gesundheit der Patientenuniversität mit Internetadressen, Praxistipps und Checklisten als interaktives pdf (<https://www.patienten-universitaet.de/>). Für 2021 wurde der Start des Nationalen Gesundheitsportals in Aussicht gestellt, eine Plattform der Bundesregierung, die Informationen über evidenzbasierte Gesundheitsinformationen und Präventionsangebote, einen Navigator zu unterschiedlichen Versorgungsangeboten sowie Erläuterungen zu Strukturen des deutschen Gesundheitswesens umfasst.

All diese Initiativen zeugen von dem hohen politischen und wissenschaftlichen Moment der Aufmerksamkeit für die Thematik digitaler Gesundheitsinformationsangebote. Eine Herausforderung des Projekts OriGes bestand somit darin, im Sinne der inhaltlichen Perspektive und der methodischen Herangehensweise einen zusätzlichen Nutzen und einen innovativen Mehrwert in Ergänzung der bereits bestehenden Initiativen zu gewährleisten.

Thematisch zeichneten sich Forschungs- und Erkenntnisbedarf insbesondere im Hinblick auf das Nutzungsverhalten und die Bedürfnisse von Jugendlichen und jungen Erwachsenen ab, sowie in Bezug auf die lösungsorientierte Entwicklung einer konkreten, praktisch anwendbaren Orientierungshilfe für Bürger:innen. In methodischer Hinsicht können mit Blick auf die Komplexität des Gegenstands insbesondere qualitative Forschungsansätze als zielführend betrachtet werden, um dem subjektiven Erfahrungsraum und den individuellen Relevanzsetzungen der Nutzer:innen Rechnung zu tragen. Zudem können Beobachtungsstudien im Vergleich zu (qualitativen oder quantitativen) Befragungen direkteren Aufschluss über das konkrete Verhalten geben. Nicht zuletzt sind Erkenntnisse in Bezug auf unterschiedliche Prioritäten und Relevanzsetzungen von Bürger:innen von Belang. Zwar kann ein Ziel wissenschaftlicher Bestrebungen sein, Nutzer:innen für die Relevanz und den Nutzen qualitätsgesicherter und evidenzbasierter Informationen zu sensibilisieren. Zugleich kann nicht vorausgesetzt werden, dass alle Informationssuchenden die gleichen Maßstäbe an die Suche nach Gesundheitsinformationen sowie die Bewertung der Qualität von Online-Angeboten anlegen. Um zielführend zu sein, müssen sich Forschungsvorhaben im Bereich der Gesundheitsinformation daher eng am konkreten Verhalten, den Werthaltungen und den Präferenzen der Nutzer:innen orientieren. Die Einbindung von Nutzer:innen in die Entwicklung maßgeschneiderter zielgruppenspezifischer Orientierungshilfen ist daher maßgeblich für den Implementierungserfolg.

Zielsetzung

Das übergeordnete Ziel des Vorhabens war es, Verbraucher:innen in ihrer Kompetenz zu stärken, bei der Gesundheitsinformationssuche selbständig einzuschätzen, ob es sich um relevante und qualitativ hochwertige Informationen handelt, die für die eigene gesundheitliche Entscheidungsfindung genutzt werden können. Auf der Basis wissenschaftlicher Erkenntnisse sollte eine Orientierungshilfe zur Stärkung der Verbraucherkompetenz beim Umgang mit digitalen Gesundheitsinformationsangeboten erstellt werden. Zur Erreichung des Gesamtziels wurden spezifische Fragestellungen und Teilziele definiert (Tabelle 1). Die Berücksichtigung der Bedarfe unterschiedlicher Zielgruppen war hierbei von Bedeutung für die Entwicklung der Orientierungshilfe.

Tabelle 1 Übergeordnetes Ziel und spezifische Fragestellungen

Wie kann Verbraucher:innen beim Suchen und Finden sowie bei der Bewertung und Nutzung von digitalen Gesundheitsinformationen Orientierung geboten werden?		
Wie suchen und finden Bürger:innen Zugang zu Gesundheitsinformationen im Internet?	Welche Kernkriterien sind für die Bewertung der Qualität von Gesundheitsinformationen zu berücksichtigen?	Welche Strategien sind im Sinne einer Orientierungshilfe für Nutzer:innen zielführend?
Beschreibung des Suchverhaltens und der Perzeption hinsichtlich Gesundheitsinformationen im Internet	Systematische Zusammenführung bestehender theoretischer und empirischer Erkenntnisse zur Bewertung von (digitalen) Gesundheitsinformationen	Identifikation bereits erarbeiteter Lösungsansätze und Abgleich mit den gewonnenen empirischen Erkenntnissen
Beschreibung der Erfahrungen und Wahrnehmungen der Nutzer:innen	Berücksichtigung der Nutzer:innenperspektive im Hinblick auf das angemessene Maß an Standardisierung (Stichwort digitale Selbstbestimmung)	Integration und Umsetzung der gewonnenen theoretischen und empirischen Erkenntnisse
Identifikation der Bewertungskriterien für subjektive Relevanz, Qualität und Vertrauenswürdigkeit von Informationen		Entwicklung einer maßgeschneiderten Orientierungshilfe für die Nutzung von Online-Angeboten zur Gesundheitsinformation

3 METHODEN

3.1 Gesamtkonzept und Projektdesign

Mit Blick auf die Erkenntnisse hinsichtlich unterschiedlicher Einflussfaktoren in Bezug auf die Gesundheitsinformationssuche wurde für das vorliegende Forschungsvorhaben im Sinne der Gegenstandsangemessenheit ein mehrstufiges Studienkonzept mit einem multi-methodischen Design über drei Projektphasen gewählt. Das methodische Vorgehen ist theoriegeleitet und basiert auf Ansätzen aus den Bereichen der Gesundheits- und Verhaltenspsychologie, Public Health sowie der Medienkommunikation. In Phasen II und III kamen partizipative Forschungsansätze zum Tragen, um die Berücksichtigung der Nutzer:innen-Perspektive bei der Entwicklung einer Orientierungshilfe zu gewährleisten und damit die Praxisrelevanz der gewonnenen Erkenntnisse zu sichern (von Unger 2014). Für die Durchführung der empirischen Erhebungen im Rahmen des Projekts wurde durch die Ethikkommission der Universitätsklinik Köln ein positives Ethikvotum erteilt (Kennzeichen 18-153).

3.2 Projektphasen und methodische Ansätze

Der Fokus der ersten Projektphase lag auf der Analyse des Status Quo und der Theoriebildung in Bezug auf die Online-Gesundheitsinformationssuche. Ziel der ersten Projektphase war die Schaffung einer empirisch fundierten Grundlage für die modellhafte Entwicklung einer maßgeschneiderten Orientierungshilfe für Online-Gesundheitsinformationen. Hierzu wurde neben einer (Literatur-)Recherche zum aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand ein qualitativer Forschungsansatz gewählt, um lebensweltnahe Erkenntnisse hinsichtlich des Verhaltens sowie der Perspektive der Nutzer:innen – einschließlich ihrer Werthaltungen, Präferenzen und Relevanzsetzungen - zu gewinnen. Darauf aufbauend war das Ziel der zweiten Projektphase die Modellentwicklung. Hier kamen zum einen partizipative Forschungsansätze zum Tragen, um die Perspektive der Nutzer:innen in die Erarbeitung der Orientierungshilfe einfließen zu lassen; zum anderen wurde eine interdisziplinäre Vorgehensweise gewählt, um die Expertise relevanter Kompetenzbereiche (z.B. Sozialpsychologie, Verhaltensökonomie, Medien- und Kommunikationsdesign) für die Entwicklung der Orientierungshilfe nutzbar zu machen. Die dritte Projektphase diente der Entwicklung der Orientierungshilfe zur Online-Gesundheitsinformationssuche.

3.2.1 Orientierende Literaturrecherche (Scoping Review)

Zwischen Oktober 2017 und März 2018 erfolgte eine orientierende Literaturrecherche (Scoping Review). Die Literatursuche wurde durchgeführt mit dem Ziel, den aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand zur Nutzung von Online-Gesundheitsinformationen abzubilden, Erkenntnisse für die Theoriebildung zu gewinnen sowie weiterführenden Forschungsbedarf zu identifizieren. Es wurde nach relevanten Studien zur Gesundheitsinformationssuche im Internet gesucht. Die Recherche erfolgte in drei Datenbanken (PubMed, EBSCO und Web of Science); weiterhin wurden die Literaturverzeichnisse der durch die Suche identifizierten Publikationen nach zusätzlichen relevanten Studien durchsucht. Eingeschlossen wurden deutsch- und englischsprachige Veröffentlichungen seit dem Jahr 1998 ohne Eingrenzung des Studiendesigns. Ausgeschlossen wurden Publikationen, die sich (a) auf ein spezifisches Krankheitsbild beschränkten; (b) an Altersgruppen außerhalb der im Rahmen dieser Studie adressierten Zielgruppen richteten; oder (c) sich lediglich auf den Bereich Telemedizin bezogen und keinen direkten Bezug zu Gesundheitsinformationen im Internet aufwiesen. Die sich daraus ergebenden Treffer wurden auf Dubletten bereinigt und schrittweise mittels eines Titel- und Abstract-Screenings reduziert. Daraufhin wurden die Volltexte auf Eignung geprüft und relevante Daten bzw. Ergebnisse extrahiert.

3.2.2 Gruppendiskussionen und Beobachtungsstudien mit Erwachsenen

Gruppendiskussionen

Zwischen Juli und September 2018 wurden vier Gruppendiskussionen mit Erwachsenen durchgeführt; insgesamt nahmen daran n=32 Erwachsene im Alter zwischen 35 und 65 Jahren (w=17, m=14, divers=1) teil. Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte analog über Aushänge an verschiedenen stark frequentierten Orten der Stadt Köln (z.B. Supermärkte, öffentliche Gebäude, Universität/Universitätsklinikum) sowie digital über ebay Kleinanzeigen. Die Stichprobe wurde mittels *convenience sampling* gebildet; einziges Einschlusskriterium war das Alter (35 – 65 Jahre). Interessent:innen konnten per Email mit dem Projektteam Kontakt aufnehmen. Alle Interessent:innen wurden telefonisch kontaktiert; mittels eines Dokumentationsbogens wurden Kontaktdaten, Alter und zeitliche Präferenzen hinsichtlich der Terminierung der Gruppendiskussion festgehalten.

Im Vorfeld der Gruppendiskussionen erteilten die Teilnehmenden ihr informiertes Einverständnis und wurden außerdem gebeten, einen kurzen Fragebogen zur Dokumentation soziodemographischer Angaben auszufüllen. Im Anschluss an die Diskussion erhielten alle Teilnehmenden eine Aufwandsentschädigung und eine Dankeskarte.

Die Diskussionen mit einer Dauer von jeweils 120 Minuten erfolgten leitfadengestützt; im Anschluss an eine offene Eingangsfrage wurden drei Diskussionsstimuli verwendet (Vergleich zweier gesundheitsbezogener Internetseiten, Einladung zur Gestaltung des ‚idealen‘ Gesundheitsinformationsangebots sowie eine Google-Trefferliste zum Thema ‚anhaltender Kopfschmerz‘). Die Gruppendiskussionen wurden digital aufgezeichnet, über einen externen Anbieter transkribiert und anschließend mittels einer Software für qualitative Textanalyse zur Datenauswertung vorbereitet. Die Transkripte der Gruppendiskussionen wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse (Kuckartz 2016) unter Verwendung der Software MAXQDA⁴ ausgewertet.

Beobachtungsstudien

Im Oktober 2018 wurden Beobachtungsstudien mit acht ausgewählten Teilnehmer:innen der Gruppendiskussionen durchgeführt. Bei der Zusammensetzung des Subsamples wurde auf größtmögliche Heterogenität im Hinblick auf Alter, Gender sowie die im Rahmen der Gruppendiskussionen geäußerten Erfahrungen und Präferenzen geachtet.

Bisherige Beobachtungsstudien basieren zumeist auf dem Ansatz, den Teilnehmenden eine ‚Aufgabe‘ bzw. gesundheitsbezogene Frage zu stellen, zu der sie sich im Internet informieren sollen, um anschließend anhand einer kurzen Befragung zu überprüfen, wie effektiv die Suche war und zu welcher Lösung sie gelangt sind. Es handelt sich dabei in der Regel um fiktive Aufgaben, die eher der Lösung eines Rätsels durch Wissensbeschaffung ähneln, mit dem gesundheitlichen Zustand der Teilnehmenden jedoch nicht zusammenhängen, so dass die emotionale und die motivationale Komponente einer realen Suche nicht gegeben sind. Um diesen Aspekten näher zu kommen, wurde für die Beobachtungsstudien im Rahmen dieses Projekts eine Fallvignette konzipiert. Anhand der Schilderung einer akuten und schweren Kopfschmerzsymptomatik sowie der konkreten Begleitumstände sollten die Teilnehmenden sich gedanklich und emotional in eine von Unsicherheit gekennzeichnete Situation versetzen. Anschließend sollten sie sich hierzu im Internet kundig machen und mittels ‚Think-Aloud-Technik‘ ihr Suchverhalten kommentieren. Im Anschluss wurden sie anhand eines kurzen Leitfadens zu den Erfahrungen und Entscheidungen im Rahmen ihrer Suche sowie zur Zufriedenheit mit den Ergebnissen befragt. Außerdem wurde in diesem Kontext nach einer realen Suche der Teilnehmenden in jüngerer Zeit gefragt, um nähere Hinweise auf das Suchverhalten und die Erfahrungen bei potenziell belastenden oder bedrohlichen gesundheitlichen Fragen zu erlangen. Der Suchverlauf sowie das Kurz-Interview wurden anhand einer Software dokumentiert; die Ergebnisse wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse (Kuckartz 2016) ausgewertet.

⁴ MAXQDA, Software für qualitative Datenanalyse, 1989 – 2019, VERBI Software. Consult. Sozialforschung GmbH, Berlin, Deutschland.

3.2.3 Online-Survey unter Jugendlichen

Zusätzlich zu den qualitativen Befragungen wurde eine standardisierte Fragebogenerhebung unter Jugendlichen und jungen Erwachsenen durchgeführt (Bogedain 2019), da angenommen wurde, dass Heranwachsende im Rahmen dieser anonymen Befragung eher bereit sein würden, über möglicherweise ‚heikle‘ oder schambesetzte Themen Auskunft zu geben. Die Ergebnisse sollten als Grundlage für die anschließend geplanten partizipativen Workshops mit Jugendlichen dienen. Die Befragung basierte auf dem ‚Teens, Health, and Technology‘-Survey der Northwestern University (Wartella et al. 2015) und umfasste Fragen zu gesundheitsbezogenen Themen sowie spezifisch zur Gesundheitsinformationssuche im Internet. Der Fragebogen wurde nach dem ‚Framework for Translation and Assessment (TRAPD)‘ (European Social Survey 2018) ins Deutsche übersetzt und mittels der Software SoSci Survey als Online-Erhebung programmiert. Die schriftliche sowie die Online-Version der Befragung wurden mit insgesamt vier Personen hinsichtlich Verständlichkeit, Beantwortbarkeit und technischem Funktionieren pilotiert. Die Rekrutierung erfolgte über soziale Netzwerke sowie über Lehrer:innen. Als Anreiz fand unter den Teilnehmenden eine Verlosung von Amazon-Gutscheinen statt.

Insgesamt nahmen n=211 Jugendliche und junge Erwachsene im Alter zwischen 16 und 21 Jahren (w=136; 64,5%; m=75; 35,5%) an der Befragung teil (Bogedain 2019). Die Ergebnisse wurden mittels deskriptiver Statistiken sowie – im Falle offener Fragen – qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet.

3.2.4 Partizipative Workshops mit Jugendlichen

Im gemeinsamen Austausch mit dem Schulentwicklungsamt und der Schulsozialarbeit der Stadt Köln wurde über die Modalitäten zur Durchführung partizipativer Workshops beratschlagt. Die Umsetzung der Workshops in Klassen- oder Kursverbänden wurde als zielführend und praktikabel erachtet. Über die Schulleitung, die Schulsozialarbeiter:innen sowie mitwirkende Lehrer:innen der jeweiligen Schulen erfolgte die Kontaktaufnahme mit den Klassen. Im Frühjahr 2019 wurden partizipative Workshops mit vier Klassen (Jahrgangsstufen 9 – 11; insgesamt n=90 Schüler:innen) an unterschiedlichen Schulformen durchgeführt (Gymnasium und Berufskolleg).

Ziel der Workshops war es, auf Grundlage der Erkenntnisse aus der oben beschriebenen Online-Befragung gemeinsam mit den Jugendlichen an Optionen und Formaten für eine altersgerechte Orientierungshilfe zu arbeiten – im Sinne einer ‚Werkstatt zur Produktentwicklung‘. Nach einer kurzen Erläuterung durch das Projektteam zu den Zielen und bisherigen Ergebnissen des Projekts wurden die Schüler:innen gebeten, sich in Kleingruppen folgender Aufgabenstellung zu widmen:

Eure Wünsche und Ideen sind gefragt!

Stellt Euch vor, Ihr sucht Informationen zu einem Gesundheitsthema im Internet. Bitte überlegt einmal in Eurer Gruppe, welche Probleme dabei auftreten können oder welche Probleme andere Jugendliche Eurer Meinung nach dabei haben. Anschließend überlegt bitte gemeinsam, welche Lösungen es geben könnte:

- ▶ Was würdet Ihr Euch persönlich hier an Unterstützung wünschen?
- ▶ Wie könntet Ihr anderen Jugendlichen dabei helfen, Infos zum Thema Gesundheit im Internet zu finden und zu verstehen?

Bitte setzt Euch mit eurer Gruppe zusammen und entwickelt gemeinsam Vorschläge für eine konkrete Hilfe in Form einer Anwendung, die z.B. auf einem Computer, Laptop oder Smartphone genutzt werden kann.

Slam! Euer Entwurf fürs Ministerium

Wenn alle fertig sind, habt Ihr in jeder Gruppe fünf Minuten Zeit, um Euer Produkt der Klasse und uns vorzustellen (‚Produktentwicklungs-Slam‘).

- ▶ Was ist es und wie funktioniert es?
- ▶ Was findet Ihr selbst gut daran?
- ▶ Was könnte daran schwierig sein? Aus welchen Gründen könnte es vielleicht nicht so gut funktionieren?

Zur Bearbeitung erhielten die Teilnehmenden unterschiedliche Gestaltungsmaterialien. Die anschließende Ergebnisvorstellung der Kleingruppen im Plenum wurde zwecks anschließender Auswertung mittels einer digitalen Audio-Aufnahme dokumentiert. Im Vorfeld des Workshops erteilten die Jugendlichen sowie deren Eltern ihr informiertes Einverständnis mit der Studienteilnahme. Im Anschluss an den Workshop erhielten alle Teilnehmenden als Dank einen Buchgutschein und eine Dankeskarte.

3.2.5 Workshop mit Stakeholder:innen

Im November 2018 wurde ein ganztägiger Stakeholder:innen-Workshop in Köln durchgeführt; insgesamt nahmen 19 Interessensvertreter:innen teil, darunter vier Bürgervertreter:innen sowie Repräsentant:innen unterschiedlicher für das Thema einschlägig relevanter Fachbereiche und Institutionen (Gesundheitskommunikation, gesundheitliche Aufklärung und evidenzbasierte Gesundheitsinformationen, Wissenschaftsjournalismus, Patientenbeteiligung/Patienteninformation, Medienkommunikation und –design, Digitale Transformation, Verhaltenspsychologie, Gesundheitsverhalten und Gesundheitskompetenz, Versorgungsforschung).

Ziel des Workshops war es, gemeinsam mit ausgewählten interdisziplinären Expert:innen, Interessensvertreter:innen und Nutzer:innen praktische Lösungswege zur Orientierung im Umgang mit Online-Gesundheitsinformationen zu entwickeln. Hierzu sollten nutzer:innenorientierte Formate als Teil eines modularen Instrumentariums zur Stärkung der Verbraucherkompetenz erarbeitet werden. Die Ergebnisse aus den vorhergehenden Projektphasen bildeten die Arbeitsgrundlage für den Workshop. Der Workshop wurde gemäß dem Format einer Zukunftswerkstatt gestaltet (Jungk und Müllert 2000). Nach einer thematischen Einführung und Präsentation der bisherigen Projektergebnisse wurden die Teilnehmenden gebeten, in Kleingruppen im Rahmen von drei Arbeitsphasen (Beschwerde- und Kritikphase, Phantasie- und Utopiephase, Verwirklichungs- und Praxisphase) Ideen zur Gestaltung einer Orientierungshilfe zu erarbeiten. Am Ende des Workshops erfolgte eine Vorstellung der Visionen und Formate der jeweiligen Kleingruppen.

4 ERGEBNISSE

4.1 Forschungsstand Gesundheitsinformationen im Internet

Die Ergebnisse des Scoping Reviews bilden vier große Themenschwerpunkte bisheriger Forschung zum Umgang mit Online-Gesundheitsinformationen ab: (1) Kriterien und Instrumente zur Bewertung der Qualität und Lesbarkeit; (2) Nutzung des Internets zur Gesundheitsinformationssuche durch verschiedene (Ziel-)Gruppen (3) Suchverhalten – Einflussfaktoren, theoretische Modelle und Motive der Nutzer:innen; (4) Interventionen zur Unterstützung – z.B. Schulungen oder Checklisten. Wenngleich bereits zahlreiche Instrumente zur Qualitätsbewertung veröffentlicht wurden, ist bei nur wenigen ein transparentes Prozedere hinsichtlich der Entwicklung und Validierung gegeben; zudem zeigen sich diese Instrumente als weitgehend ungeeignet für die praktische Anwendung durch Nutzer:innen im Rahmen ihrer Suche. Die Literaturrecherche hat außerdem weiteren Forschungsbedarf in maßgeblich drei Bereichen offenbart, die im Rahmen des vorliegenden Projekts adressiert werden: (1) Ein Fokus auf Jugendliche und junge Erwachsene; (2) Verwendung des methodischen Zugangs von Beobachtungsstudien; und (3) die Entwicklung konkreter Orientierungshilfen für Nutzer:innen.

4.2 Erfahrungen, Bedarfe und Präferenzen jugendlicher und erwachsener Verbraucher:innen

Im Folgenden werden die Ergebnisse der empirischen Erhebungen (Gruppendiskussionen, Beobachtungsstudien, Online-Survey und partizipative Workshops) im Rahmen dieses Projekts dargelegt.

4.2.1 Gruppendiskussionen mit Erwachsenen

Die Ergebnisse der Gruppendiskussionen geben Aufschluss über die Suche (Suchanlässe, Suchstrategien, Hürden und Suchergebnisse), die Glaubwürdigkeit und Vertrauenswürdigkeit von Online-Gesundheitsinformationen, sowie über Bedarfe, Informations- und Gestaltungswünsche hinsichtlich Gesundheitsinformationsangeboten. Darüber hinaus materialisierte sich in allen Gruppendiskussionen spontan ein Themenfeld, nach dem nicht aktiv gefragt worden war, das aber offenbar eng mit der Gesundheitsinformationssuche im Internet verknüpft ist – nämlich das Erleben des Kontakts mit Ärzt:innen.

Suchanlässe, Suchstrategie und Suchergebnisse

Übereinstimmend mit anderen Studien sowie auch mit anderen Teilerhebungen im Rahmen dieses Projekts zeigten die Gruppendiskussionen, dass der Sucheinstieg in der Regel über Google erfolgt. Die Verwendung zielführender Suchbegriffe wurde von den Teilnehmenden als Herausforderung beschrieben. Hinsichtlich des weiteren Suchverlaufs fanden sich unterschiedliche Rückmeldungen – während einige Teilnehmende angaben, ein Ergebnis aus den obersten Treffern zu wählen, verfolgten andere explizit die Strategie, weiter unten auf der Trefferliste nachzuschauen; entweder um sich ein breiteres Spektrum an Informationen zu verschaffen und/oder da sie die ersten Treffer verdächtigten, manipuliert und durch kommerzielle Interessen geleitet zu sein. Hinsichtlich der Suchanlässe spielte das Einholen einer Zweitmeinung oder ergänzender Informationen eine wichtige Rolle, ebenso wie die Recherche zu akuten Symptomen, Diagnosen oder chronischen Erkrankungen und die Suche nach Informationen für eine andere Person. Einige der Teilnehmenden gaben an, gezielt nach Erfahrungsberichten und Informationen über Naturheilkunde oder alternative Heilmethoden zu suchen.

Als maßgebliche Hürde bei der Gesundheitsinformationssuche im Internet wurde das (versteckte) kommerzielle Interesse von Webseiten genannt; außerdem mangelnde Nutzer:innenfreundlichkeit sowie der problematische Zugang zu qualitativ hochwertigen Seiten, da diese entweder schwer zu finden sind oder für den Zugriff eine Registrierung erforderlich ist bzw. Kosten anfallen.

Hinsichtlich der Suchergebnisse war die Angst und Panikmache durch Informationen im Internet ein präsent Thema in allen Gruppendiskussionen. Außerdem wurden die Unübersichtlichkeit der Informationen, die mangelnde Effektivität der Suche und der geringe Informationsgehalt der gefundenen Seiten als wenig zufriedenstellend angeführt. Es gab jedoch auch einige Teilnehmende, die grundsätzlich zufrieden mit den Ergebnissen ihrer Suche waren und das Gefühl hatten, im Rahmen ihrer Recherchen erfolgreich zum Ziel zu gelangen.

Vertrauen in Online-Gesundheitsinformationen

Im Rahmen der Gruppendiskussionen wurden Kriterien der Teilnehmenden für die Vertrauenswürdigkeit von Informationen genannt und es wurde diskutiert, welche Internetseiten konkret vertrauens(un)würdig sind. Darüber hinaus zeichnete sich ab, dass die Online-Gesundheitsinformationssuche durch ein Spannungsfeld zwischen Vertrauen und Misstrauen geprägt ist. Hier spielte zum einen eine grundsätzliche Verunsicherung und Vorsicht gegenüber Nachrichten in Zeiten von Fake-News und der technischen Manipulierbarkeit von Informationen eine Rolle. Skepsis zeigte sich auch gegenüber der Intransparenz von Gütesiegeln. Als Strategien wurden in diesem Kontext zum einen die Übernahme von Eigenverantwortung genannt, zum anderen das Vertrauen auf das eigene Vorwissen und die Intuition, beispielsweise bei der Entscheidung für oder gegen den Zugriff auf eine bestimmte Webseite.

Bei den Kriterien für Vertrauenswürdigkeit (Tabelle 2) zeigte sich diese Ambivalenz besonders deutlich. Einerseits wurden Indizien für wissenschaftlich basierte Informationen herangezogen (z.B. dass ein Ärzteteam im Hintergrund der Webseite steht und sich dies auch in einer entsprechenden Aufmachung der Webseite widerspiegelt); andererseits wurde geäußert, dass auch eine solche Aufmachung trügerisch sein kann, da man z.B. durch das Design oder Abbildungen von Menschen in weißen Kitteln auch ohne eine wissenschaftliche Grundlage einen seriösen Eindruck erzeugen kann. Diese Ambivalenz spiegelte sich auch in den Rückmeldungen zur Gestaltung einer Webseite als Indikator für Vertrauenswürdigkeit. Die Aufmachung und die Verwendung von Bildern wurden hier kontrovers diskutiert; während einige Teilnehmende Fotos und eine lebendigere Gestaltung als ansprechend empfanden und sich zum Weiterklicken eingeladen fühlten, werteten andere diese gerade als verdächtig und nicht vertrauensfördernd, wie die folgenden Zitate illustrierten:

Also mir ist da gerade was aufgefallen, auch auf der Seite Zentrum-der-Gesundheit.de. Da gibt es so ein Foto, also die Fotosprache die ich jetzt hier gerade habe, da lacht so eine lächelnde Frau, die sich eine Tablette in den Mund steckt, das ist- das geht eigentlich gar nicht. Also nur das Bild schon, das ist-. Also da dieses Bild, auch wenn das jetzt vielleicht eine hilfreiche Tablette ist, das kann ich ja gar nicht abschätzen, Antibiotikum und ihre Nebenwirkungen, vielleicht ist es auch was Kritisches. Aber das ist dieses- das ist schon eine starke Bildsprache, die eigentlich schon sehr manipulativ ist. (GD3; 180817-87).

Aber die [Webseite] darf ja auf der einen Seite nicht so aussehen wie die Bunte. ((Mehrere lachen)) [...]-, ja, oder sowas wie Frau im Spiegel oder was auch immer. Aber darf auf der anderen Seite allerdings auch nicht aussehen wie, ähm ja, zu fad aussehen. (GD4; 180905-207).

Tabelle 2 Kriterien für Vertrauens(un)würdigkeit von Online-Gesundheitsinformationsangeboten

Kriterium	Beispiele
Urheberschaft, Quellen, Aktualität	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ärzteteam oder andere Gesundheitsprofessionelle im Hintergrund ▪ Aktualität der Informationen, belegt durch eine Datumsangabe ▪ Beleg durch wissenschaftliche Quellen
Transparenz	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ehrliche Informationen über die (Ir-)Relevanz diagnostischer Verfahren oder die (Nicht-)Wirksamkeit von Therapien
Kommerzielle Interessen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Offene oder versteckte Produktwerbung auf Gesundheitsinformationsseiten
Bewertungen und Gütesiegel	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Skepsis gegenüber Gütesiegeln (Vertrauenswürdigkeit unklar)
Erfahrungsberichte	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Wunsch nach Erfahrungsberichten (Leidgenoss:innen als Expert:innen) ▪ Skepsis gegenüber Erfahrungsberichten (z.B. Dramatisierung, Manipulation)
Stil und Gestaltung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sprache (z.B. ‚Infotainment‘ versus seriöse medizinische Fachsprache) ▪ Aufmachung ▪ Bilder

Auch hinsichtlich der Vertrauenswürdigkeit bestimmter Internetseiten zeigten sich kontroverse Ansichten unter den Teilnehmenden der Gruppendiskussionen. Dies spiegelte sich besonders im Hinblick auf die Internetseiten von Tageszeitungen oder Nachrichtenmagazinen, Foren und Chats, sowie konkret bezogen auf die Internetseiten netdoktor.de und apotheken-umschau.de wider. Beispielsweise schieden sich die Geister hinsichtlich der Seriosität von gesundheitsbezogenen Informationen auf den Seiten der Süddeutschen Zeitung oder des Fokus. Foren oder Chats erachteten einige Teilnehmende als eine hilfreiche Informationsquelle, da man sich dort mit Leidensgenoss:innen austauschen kann, die möglicherweise über Insiderwissen verfügen, das man sonst nicht finden würde. Von anderen Nutzer:innen wurden Foren eher mit Vorbehalt betrachtet, da dort häufig widersprüchliche Meinungen zu finden sind, die keiner Prüfung unterzogen werden und daher für die eigene Entscheidungsfindung nicht hilfreich sind.

Wobei ich aber schon sagen muss, dass gerade in solchen Patientenselbsthilfegruppen, wo ich da auch häufig gucke, da ist zwar viel Nonsens dabei, viele Dinge wo man sagt: „Ja ist okay.“, aber nach langem Suchen findet man dann viele Anregungen wo man sagt: „Okay der Arzt wäre gar nicht in der Lage gewesen, Dir da diese Informationen zu geben, weil die Leute sich schon jahrelang in diesem medizinischen Umfeld dieser Krankheiten bewegen und die nehmen mal eine Anregung auf und das probier ich dann aus.“ (GD3; 180817-36)

Und [...] was ich sagen wollte, ist, dass diese Chats und Diskussionsforen, dass da jeder alles reinschreiben kann. Es wird ja nicht kontrolliert, glaube ich. Vielleicht wird es mal kommentiert von einem Moderator, aber ansonsten kann da jeder alles reinschreiben, was er will. [...] Auf der nächsten Internetseite findet man wieder völlig das Gegenteil davon. [...] Also, die nutze ich gar nicht, weil ich davon ähm mir keine seriösen Informationen erhoffe. Da kann ich auch meine Nachbarin oder einen Freund fragen. Der würde mir genauso irgendwie seine Meinung dazu sagen. Was er gehört hat oder meint oder-. Also, da gibt es-, kann man jede Meinung finden die man will, in solchen Foren. (GD4; 180905-40)

Bei netdoktor.de und der apotheken-umschau.de gingen die Auffassungen in den Gruppendiskussionen ebenfalls stark auseinander. Hier zeigte sich – was sich später auch im Rahmen der Beobachtungsstudien bestätigte – dass diese Seiten für einige Nutzer:innen Gewohnheit, Vertrautheit (und im Falle der Apotheken-Umschau auch Kindheitserinnerungen (Medi & Zini⁵, Traubenzucker⁵)), Bekanntheit, leichte Verständlichkeit, Übersichtlichkeit und ansprechende Aufmachung bedeuten. Andere hingegen würden diese Seiten explizit nicht als fundierte Quelle zurate ziehen.

- B9:** *Aber meinst Du, meinst Du ernsthaft, dass Du die Apothekenumschau für vertrauenswürdig hältst? Oder habe ich das jetzt irgendwo falsch verstanden.*
- B3:** *Ja, richtig.*
- B9:** *Jetzt ernsthaft?*
- B3:** *Ja.*
- B9:** *Also, das ist bei mir genau, genau das Gegenteil. Das ist das allerletzte, dem ich irgendwie vertrauen würde. ((Mehrere lachen))*
- B3:** *Naja, weil ich denke, die Apotheke, die muss ein seriöses Blatt rausgeben. Das ist, ich meine, klar ist das eine Zeitschrift, die ein Verlag macht und denen das anbietet, dass die das doch bitte verteilen. Also, die müssen sogar, glaube ich, dafür bezahlen. Meine ich. Ähm aber ja, ich halte das für vertrauenswürdig. Bisher habe ich immer sehr gute Informationen darüber gefunden. Lustigerweise weiß ich nicht, wer dahintersteht, und ob Ärzte das machen. Widerspricht sich vollkommen zu dem, was ich bisher gesagt habe. ((Gelächter)) Ja, ist tatsächlich so. Weil ich Apotheke damit verbinde.*
- B1:** *Optik. Das ist dann wieder Farbe, Optik, Vertrauen. Genau, man kennt ().=*
- B3:** *=Weil ich Apotheke damit verbinde. Weil ich in der Apotheke ganz-, weiß ich, da ist auf jeden Fall ein medizinischer Fachangestellter, der mir die Informationen gibt. Oder naja, ().=*
- B6:** *=Da muss der natürlich Kenntnisse haben, der Apotheker.*
- B3:** *Ich glaube, dass es auch gesetzlich geregelt ist. (GD4; 180905-289-318)*

⁵ Einige Teilnehmende brachten die Vertrautheit mit der Webseite in Zusammenhang mit der Erinnerung, dass sie in ihrer Kindheit beim Gang in die Apotheke immer ein Heftchen (Medi & Zini) und ein Stück Traubenzucker erhielten.

Arzt:innen und das Internet

In allen Gruppendiskussionen wurde die Online-Informationssuche spontan (d.h. ohne aktive Nachfrage) im Zusammenhang mit den Erfahrungen im Kontakt mit Ärzt:innen thematisiert. Dies zeigte deutlich, dass die Gesundheitsinformationssuche im Internet nicht losgelöst vom Erleben der ärztlichen Versorgung betrachtet werden kann. Ein Aspekt, der häufiger zum Tragen kam, war der Wunsch nach mehr Zeit und Erklärung. Das Internet wurde hier als wichtiges Medium betrachtet, um Antworten auf Fragen zu finden, für die im ärztlichen Gespräch kein Raum war. Auch wurde das Internet als Möglichkeit gesehen, sich unabhängig von der ärztlichen Meinung umfassend über ein Thema zu informieren; jedoch wurde diese Unabhängigkeit mit Ambivalenz betrachtet, da zugleich ein Bedürfnis nach Absicherung geäußert wurde und man sich in Zweifelsfällen doch den fachlichen Rat wünschte. Es herrschte Einhelligkeit, dass das Internet keine ärztliche Diagnose ersetzen kann; gleichwohl bestand das Anliegen, durch eigene Erkundigungen gesundheitliches Unheil aufgrund einer möglichen ärztlichen Fehlentscheidung abzuwenden. So berichteten einige Teilnehmende, dass sie aufgrund ihrer Recherchen im Internet Bestätigung für ihre intuitiven Vermutungen gefunden hatten oder sich hinsichtlich der fehlenden Sinnhaftigkeit einer bestimmten Diagnostik oder Therapie rückversichern konnten. Deutlich wurde in allen Gruppendiskussionen der Wunsch nach Dialog, um sich entweder im Rahmen der ärztlichen Behandlung oder z.B. über ein Hilfeteléfono im direkten Kontakt mit einem kundigen Gegenüber beratschlagen zu können.

Statt ins Netz zu schauen, das immer zu verbessern, oder verbessern zu wollen, würde ich darüber nachdenken, was passieren muss, dass Patienten den Ärzten wieder vertrauen. [...] Und dazu muss sprechende Medizin bezahlt werden. Und das wäre meine politische, also das wäre sozusagen, die politische Richtung, in die aus meiner Sicht geguckt werden muss. Weil jetzt sag ich nochmal was, weil ich in meiner Arbeit viele Menschen sehe, die sich im Internet über dies und das schlau gemacht haben. [...] Und die da dann mit einer Flut von Informationen sitzen, für die sie überhaupt für ihre persönliche Fragestellung null Raster, also überhaupt keine, keine Idee haben, was bedeutet das, was ich als Information da sehe, zu meiner ganz persönlichen Fragestellung. Und was nützen uns Informationen im Netz, wenn ich niemanden habe, der auf meine Frage guckt. Und auf meinen Mut mit meiner Erkrankung. Und auf meine Grenze. (G1; 180724-57-58).

Und ich kenne auch die Geschichte, dass die Ärzte sagen: „Nee nee, guck mal nicht so viel.“ Also ich versteh auch, dass die sich auf den Schlips getreten fühlen, ja und die Art und Weise wie man dann sowas mitbringt, ne, also ich bin im Januar mit Herzinfarkt beim Kardiologen im Krankenhaus gewesen. Hatte aber das Gefühl Speiseröhrenkrampf, ich weiß nicht woher ich das hatte, ich hab das nicht-. Und das hat ein bisschen gedauert, ich bin durch das ganze Programm- MRT mit Herzkatheter und allem. Und am Ende haben sie gesagt das war wohl gar nichts. Also diese Reaktion von Ärzten wo man ganz vorsichtig sagt: „Könnte es vielleicht auch das sein?“. Und ich bin eigentlich ein verantwortungsvoller Patient. Da ist schon viel Abwehr, also da muss man schon genau gucken, dass man einen Arzt hat, der das nicht als Affront findet. So als gemeinsame Verantwortung für die eigene Gesundheit des Patienten. (GD3; 180817-25-26).

Neben den gesamtgesellschaftlichen Trends im Hinblick auf die Nutzung digitaler Medien in allen Lebensbereichen zeigen die Ergebnisse der Gruppendiskussionen, dass die Gesundheitsinformationssuche im Internet wie ein Kristallisationspunkt für Fragen der Kommunikation und Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen wirkt. Traditionelle Rollenverständnisse von Ärzt:innen und Patient:innen werden infrage gestellt; zugleich fehlt es jedoch noch an für alle Beteiligten tragfähigen neuen Rollenverständnissen im Spannungsfeld zwischen medizinischem Fachwissen und dem Wunsch nach Selbstinformation.

Gestaltungswünsche zur besseren Orientierung

Die seitens der Teilnehmenden geäußerten Wünsche hinsichtlich einer besseren Orientierung im Umgang mit Online-Gesundheitsinformationen ließen sich zu vier Oberthemen verdichten: Inhalte; Schutz und Vertrauenswürdigkeit; Zugang, Navigation und Gestaltung; sowie weiterführende Angebote (Tabelle 3).

Hinsichtlich der Inhalte wurden zum einen allgemeine oder weiterführende Informationen gewünscht, beispielsweise eine Datenbank mit Informationen über Krankheiten. Zum anderen wurden Informationen gewünscht, die in einer akuten oder konkreten Situation hilfreich sein können wie beispielsweise Entscheidungshilfen oder eine

Zweitmeinung. Außerdem wurde explizit auch der Wunsch nach seriösen Informationen über so genannte alternative Behandlungsansätze geäußert sowie nach der Möglichkeit, im Internet Alternativen zu medizinischen Standardverfahren zu finden, ohne dass dies direkt als ‚Esoterik‘ abgetan wird.

Es gibt ja, bei bestimmten Krankheiten so eine Standardmethode, wie man sie therapiert. Ganz klassisch bei Depressionen, da sagt man, naja Antidepressiva. Dann gibt es aber mittlerweile sehr ernstzunehmende Leute, die sagen, „das nützt gar nichts“ oder „es schadet mir sogar“. Und da bin ich sogar bei den Fachgesellschaften auf diese abweichende Meinung nicht gestoßen. Und das finde ich, das muss aber rein, weil das sind jetzt keine Spinner. (GD2; 180725-160-175)

Tabelle 3 Gestaltungswünsche zur besseren Orientierung

Informationsbedarfe	Beispiele
Inhalte	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Krankheiten, Behandlungsmöglichkeiten, Hausmittel, alternative Heilmethoden ▪ Erfahrungsberichte, Gegenmeinungen, Informationen für den Arztbesuch
Weiterführende Angebote	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Datenbanken, Linksammlungen, Selbsttests, Übersetzungs-Tools (z.B. ICD10) ▪ Smartphone-App, Broschüren, Kontaktmöglichkeiten, z.B. Fragentelefon / -chat
Schutz und Vertrauenswürdigkeit	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verbraucherschutz, Sicherheit, geprüfte Inhalte, Aktualität ▪ Keine Werbung, keine kommerziellen Interessen, redaktionelle Unabhängigkeit
Zugang, Navigation und Gestaltung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Niedrigschwelliger Zugang; kostenfrei; barrierefrei; versch. Darbietungsformen ▪ Übersichtlichkeit, Verständlichkeit, Visualisierung ▪ Layout und Seitenaufbau ansprechend

Auch Checklisten für den Arztbesuch und Informationen über Leistungen der Krankenkassen und Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) wurden genannt. Im Rahmen der Gruppendiskussionen zeigte sich, dass es viele dieser Angebote bereits gibt, die Teilnehmenden davon jedoch keine Kenntnis hatten – beispielsweise die Möglichkeit, sich bei der eigenen Krankenkasse eine Zweitmeinung zu einer ärztlichen Empfehlung einzuholen.

In Bezug auf den Schutz und die Vertrauenswürdigkeit der Online-Gesundheitsinformationsangebote wurde der Freiheit von Werbung und kommerziellen Interessen ein hoher Stellenwert beigemessen, aber auch der Transparenz hinsichtlich der Urheber und der Quellen der dargebotenen Inhalte.

Hinsichtlich des Zugangs und der Gestaltung wurden neben einer einfachen und übersichtlichen Navigation auch unterschiedliche Darbietungsformen der Informationen (beispielsweise in Form von Videos) diskutiert, um Barrierefreiheit zu gewährleisten und unterschiedliche Zielgruppen zu erreichen.

Ein vielfach geäußelter Wunsch, der sowohl den Zugang zu Informationen, die leichte Navigation bei der Recherche als auch die Vertrauenswürdigkeit der Informationen betrifft, ist die Idee einer Gesundheits-Suchmaschine oder eines Portals; ein solches Angebot wurde im Sinne einer pluralistischen Gesellschaft aber auch skeptisch gesehen.

Ich würde mir wünschen, dass es ein, ich sag mal Institut geben würde, das third party wär, also unbeteiligter Dritter. Wo man Informationen zu Gesundheitsthemen, ich sag jetzt mal Gesundheits- oder Krankheitsthemen sammeln würde. Wo man in einer verständlichen Sprache einfach mal den Stand der Forschung, oder den Stand der Anwendungen darstellt. Und wo die Annahme berechtigt ist, dass es halt eben, weil's halt ein rechtstaatliches Institut ist, dass eben dann nicht lobbyistische Interessen dahinter stehen. Das fände ich toll. Das fänd ich super. Also wirklich so, dass man schauen kann, was macht man, welche Ansätze gibt es grade und die auch den Bürgern zur Verfügung stellt. (GD2; 180725-81)

Aber dass es sozusagen nur einen Standard geben soll, wenn es um das staatliche Gesundheitsportal für Gesundheitsinformationen im Internet geht, das finde ich vom Grundsätzlichen sowieso nicht richtig, weil es sowieso keiner so wahrnehmen würde. Keiner würde sich im Ernstfall nur mit einer Information zufrieden geben. Sondern die meisten Menschen würden dann doch immer weiter noch, weitgefächerter suchen. (GD1; 180724-97)

Darüber hinaus wurde mehrfach der Wunsch nach einer direkten Kontakt- oder Interaktionsmöglichkeit geäußert, beispielsweise in Form eines Fragentelefons.

Es gibt ja oft diese Anwälte, die man einfach so eine Minute anrufen kann für 1,99 und dann mal kurz so eine Frage stellen kann. Und das mit einem Arzt ist irgendwie cool. Weil man hat so oft einfach nur so kleine Fragen. Dafür würde ich jetzt nicht extra zum Arzt gehen. Aber das Internet bringt auch nicht so viel. Und da irgendwie mal kurz anrufen und wenn da irgendjemand Kompetentes an der Leitung ist, dann würde das vielleicht auch helfen. (GD4; 180905-46).

4.2.2 Beobachtungsstudien

Hinsichtlich der *Suchstrategie* zeigten die Ergebnisse der Beobachtungsstudien in Übereinstimmung mit früheren Studien, dass die Teilnehmenden ihre Suche fast ausschließlich über Google starteten und nur in Ausnahmefällen eine andere Suchmaschine nutzten oder den Einstieg direkt über eine spezifische Internetseite wählten. Während alle Teilnehmenden bei der Suche mindestens ein Hauptsymptom der in der Fallvignette geschilderten Problematik verwendeten, zeigten sich beim Vorgehen Unterschiede hinsichtlich der Komplexität und der weiteren Anpassung der Suchbegriffe. Einige Teilnehmer:innen gaben in Anbetracht des breitgefächerten Spektrums möglicher Arten von ‚Kopfschmerz‘ zur zielgerichteten Suche direkt eine Kombination mehrerer Hauptsymptome an; einige passten die Suchbegriffe ein- oder mehrfach im Suchverlauf an. Die Teilnehmenden riefen dabei zwischen zwei und acht verschiedene Internetseiten auf, am häufigsten die Seiten „apotheken-umschau.de“ und „gesundheit.de“, gefolgt von „netdokter.de“, „kopfschmerzen.de“ und „dr-gumpert.de“. Die Dauer der Suche variierte deutlich und betrug zwischen 5:25 und 27:12 Minuten, wobei die Teilnehmenden durchschnittlich die meiste Zeit auf der Seite kopfschmerzen.de verbrachten, gefolgt von gesundheit.de und netdokter.de.

Die Teilnehmenden hielten eine Internetseite für *vertrauenswürdig*, wenn ihnen diese bereits bekannt war, sie am Anfang der Ergebnisliste von Google stand, wenn die Urheberschaft ersichtlich wurde (wer hat die Inhalte verfasst / ist ein Impressum vorhanden) oder wenn die Seite Informationen verschlüsselt versendete. Neben der Bekanntheit war der häufigste Grund, eine Seite zu öffnen, dass alle gesuchten Begriffe in der Vorschau der Google-Trefferliste vorkamen. Als positiv bewerteten die Befragten bei einer Internetseite vor allem die übersichtliche und verständliche Darstellung von Informationen (gesundheit.de) sowie die ausführliche Behandlung von Themen (apotheken-umschau.de). Für nicht vertrauenswürdig hielten die Teilnehmenden eine Internetseite hingegen, wenn sie Werbung für Medikamente zeigte, sich mit Naturheilkunde beschäftigte oder es sich um ein Forum handelte. Der (vermutete oder bekannte) kommerzielle Hintergrund war auch der häufigste Grund, eine Seite nicht zu öffnen. Zu viel Text oder eine zu kleine Schriftgröße wurden als Hürden empfunden, ebenso wie die zunehmend unübersichtliche Vielzahl an Internetseiten. Zugleich wurde jedoch bemängelt, dass bei Google in den Trefferlisten immer die gleichen Internetseiten auftauchen.

In Bezug auf die *Konsequenzen* aus der Suche gaben mehr als die Hälfte der Teilnehmer:innen an, dass sie die auf den Internetseiten gefundenen Ratschläge befolgen und auch die auf den Seiten empfohlenen Medikamente nehmen würden. Einige erwogen aufgrund der gefundenen Ergebnisse schnellstmöglich einen Arztbesuch, während andere dies erst bei ausbleibender Verbesserung der Beschwerden in Betracht zogen. In Bezug auf frühere Erfahrungen gaben zwei Teilnehmer:innen an, dass sie aufgrund der gefundenen Informationen z.B. einen Arzt konsultiert, eine Zweitmeinung eingeholt oder einen früheren Termin für eine Bestrahlung erhalten hatten sowie eine verordnete Behandlung doch noch bis zum Ende durchgeführt hatten. Vier der Teilnehmenden berichteten jedoch auch einen Abbruch der Suche, da sie in Bezug auf die gesuchten Informationen nicht fündig geworden waren. Als Hürde wurde außerdem genannt, dass die gefundenen Ergebnisse nicht verstanden wurden und oftmals Falschinformationen verbreitet würden.

Die emotionalen Reaktionen auf die Suche variierten zwischen den Teilnehmenden. Einige berichteten Angst, Verunsicherung und Überforderung, da die Suchergebnisse Hinweise auf eine schwere Erkrankung als Ursache für die Beschwerden lieferten oder sie von der schiereren Fülle an Informationen verwirrt waren. Andere empfanden Trost sowie Rückversicherung, da die Informationen das Gefühl vermittelten, mit den Problemen nicht allein dazustehen und bei Bedarf Expert:innen um Hilfe bitten zu können. Im Hinblick auf frühere Erfahrungen berichtete ein Teil der Befragten, dass sie schon einmal an der Suche verzweifelt seien und diese sie insgesamt beunruhigt habe,

während andere sich dahingehend äußerten, dass sie die Suche als zufriedenstellend empfanden bzw. sich durch die Ergebnisse in ihrer selbstgestellten Diagnose bestätigt fühlten.

Verbesserungsvorschläge der Teilnehmenden richteten sich vor allem auf den Inhalt und die Gestaltung der gefundenen Internetseiten. Größere Schrift, weniger Werbung, eine klare Gliederung und eine übersichtlichere Darstellung wurden als Gestaltungswünsche geäußert; inhaltlich nannten die Befragten den Wunsch nach mehr Erfahrungsberichten von Betroffenen, mehr Informationen zu Hausmitteln sowie weiterführende Links zu Internetseiten mit tiefergehenden medizinischen Informationen. Insgesamt wünschten die Teilnehmenden sich ein neutrales Portal zum Thema Gesundheitsinformationen, welches fortlaufend aktualisiert wird. Weiterhin solle in der Öffentlichkeit mehr auf seriöse und leicht verständliche Internetseiten hingewiesen werden und eine Liste mit solchen Seiten solle öffentlich zugänglich sein.

4.2.3 Fragebogenerhebung

Die Ergebnisse der Online-Befragung zeigen, dass Heranwachsende viele Gesundheitsthemen beschäftigen und das Internet eine der Hauptquellen gesundheitsbezogener Inhalte darstellt; mehr als 70% der Befragten (n=154; 73,0%) gaben an, einige oder sogar sehr viele Informationen aus dem Internet zu beziehen (Bogedain 2019). Der Zugang zu Online-Gesundheitsinformationen erfolgte bei den meisten Heranwachsenden über das Smartphone und die Suchmaschine Google.

Suchanlässe und Suchstrategie

Die Jugendlichen benannten unterschiedliche Motive und Anlässe für ihre Online-Suche; in den quantitativen Ergebnissen wurden hier vorrangig Fitness und Sport, Ernährung und Lebensmittel, Verhütung, Depressionen oder andere psychische Erkrankungen sowie Erkältung oder Grippe genannt. Hauptmotiv für die internetbasierte Gesundheitsinformationssuche war die Recherche zu eigenen Symptomen, gefolgt von dem Wunsch, mehr über die Erkrankung einer nahestehenden Person zu erfahren. Insbesondere zu sensiblen Themen konsultierten die Befragten nach eigenen Angaben das Internet. Die Freitextantworten geben Aufschluss über die Vielschichtigkeit der Suchmotive und teils auch über die Nöte und Sorgen, die hinter einer solchen Suche stehen können (Tabelle 4).

Zufriedenheit / Hürden und Barrieren

Während über die Hälfte der Befragten mit dem Internet als Informationsquelle zu Gesundheitsthemen eher bis sehr zufrieden war (n=111; 55,8%), gaben knapp 40% (n=76) an, eher bis sehr unzufrieden zu sein. Die Freitextantworten bestätigen dieses Bild; es wurde einerseits deutlich, dass die Jugendlichen die im Internet gefundenen Informationen in vielen Fällen nützlich fanden – sie wurden als handlungsleitend und als hilfreich im Sinne einer Entscheidungshilfe oder des Selbstmanagements beschrieben. Demgegenüber standen jedoch auch zahlreiche Antworten, die darauf hinwiesen, dass die Informationen als nicht hilfreich oder sogar schädlich erlebt wurden; als Gründe wurden angeführt, dass die Informationen zu oberflächlich, nicht vertrauenswürdig, falsch, angsteinflößend oder gar gefährlich waren und dass zu viele verschiedene bzw. sich widersprechende Informationen gefunden wurden. Die Antworten lassen darüber hinaus vermuten, dass die Zufriedenheit auch mit dem jeweiligen Suchmotiv in Zusammenhang steht. Zudem lässt sich aus den Freitextangaben – in Übereinstimmung mit den quantitativen Ergebnissen – ableiten, dass Ärzt:innen für die Jugendlichen eine wichtige Informationsquelle zu Gesundheitsthemen darstellen, der sie im Zweifelsfall mehr Vertrauen schenken als den Informationen im Internet.

Tabelle 4 Freitextantworten der Jugendlichen zu ihren Suchmotiven

Anlass / Thema	Beispielzitate
Symptome / akute Probleme / Verletzungen	<i>Ich bin Sportler und habe aus diesem Grund des Öfteren mal ein Problem mit meinen Bändern oder irgendetwas in der Art. Dies ist der hauptsächliche Grund, wieso ich für meine Gesundheit im Internet recherchiere.</i> <i>Ich habe 2017 eine Hirnblutung gehabt und mich deswegen mit meiner Gesundheit auseinandergesetzt.</i>
Diagnose / chronische Erkrankung	<i>Vor 3 Monaten habe ich die Diagnose Herzklappenfehler erhalten und war schockiert und ängstlich.</i> <i>Ich habe [...] nach Personen gesucht, die dieselbe chronische Krankheit wie ich haben, um Erfahrungen mit ihnen zu teilen und herauszufinden, was sie machen.</i>
Suche für einen anderen Menschen	<i>Einige Freunde von mir hatten Probleme mit der Ernährung, deshalb suchte ich im Internet Informationen über verschiedene Essstörungen, so dass ich sie besser verstehen konnte. Nachdem ich mich danach erkundigt habe, habe ich ein ganz anderes Verhältnis zu diesen Problemen. Ich kann auch mit meinen Freunden dieses Thema leichter besprechen und ihre Gefühle und Erlebnisse ganz anders sehen.</i>
Zweifel / Zweitmeinung / ergänzende Infos	<i>Ich habe nach einem Arztbesuch zu Herzrhythmusstörungen recherchiert, da der Arzt sehr schnell geredet hat und ich nachlesen wollte, was die Ursachen und Konsequenzen sind und weitere Behandlungsmöglichkeiten. Ich habe auf Wikipedia gefunden, was ich gesucht habe. Die Informationen haben mir geholfen, die Diagnose besser zu verstehen und alles in Ruhe zu lesen.</i>
Neugierde / neue medizinische Erkenntnisse	<i>Ich suche oft nach verschiedenen Krankheitsbildern oder spektakulären medizinischen Fällen, da ich mich sehr für Medizin interessiere und diese spannend finde.</i>
Bevorstehender Arzt- oder Krankenhausbesuch	<i>Ich habe vor meiner Weisheitszahn-OP recherchiert, wie schmerzhaft die Operation ist, ob man sich für eine lokale (Anästhesie) oder Vollnarkose entscheiden sollte und wie die Schmerzen schnell vermindert werden.</i>
Fitness / Gewichtsabnahme / Körpergefühl	<i>Ich habe durch verschiedene YouTube Tutorials einen Work-Out Plan für mich erstellt, um mich fit zu halten.</i>
Verhütung / Schwangerschaft / Sexualität	<i>In letzter Zeit suchte ich nach alternativen Methoden zur Verhütung, da die hormonelle Verhütung bei meiner Freundin viele Nebenwirkungen mit sich zieht. Ich habe gute Ergebnisse gefunden und verglichen, jedoch werde ich meine Recherchen trotzdem zusammen mit meiner Freundin beim Frauenarzt des Vertrauens besprechen.</i>
Für Schule / Ausbildung / Studium	<i>Ich habe im Rahmen meines BfD beim Rettungsdienst nach dem Unterschied zwischen einer hypertensiven Krise und einem hypertensiven Notfall gesucht, um mich auf eine Prüfung vorzubereiten. Die gewünschte Information wurde auf der ersten Website gefunden und hat mir meine Frage beantwortet.</i>

Vertrauenswürdigkeit

Was die Einschätzung der Vertrauenswürdigkeit einer Webseite angeht, so wurden seitens der Jugendlichen insbesondere Kriterien genannt, die etwas mit der Einfachheit des Zugangs, der Verständlichkeit und dem Design der Webseite zu tun haben. Als besonders wichtig wurden dabei die Verständlichkeit der Texte (n=125; 59,2%), ein kosten-, passwort- und anmeldefreier Zugang (n=115; 54,5%) oder eine klar strukturierte Webseite (n=109; 51,7%) benannt. Darüber hinaus spielte Transparenz eine wichtige Rolle; so fand jeweils gut ein Drittel der Befragten es von Relevanz, dass die Angaben auf der Internetseite durch Quellen belegt sind; dass dargelegt wird, wie mit den Nutzer:innendaten umgegangen wird; dass man leicht feststellen kann, wer für die Webseite verantwortlich ist und dass eine klare Kennzeichnung von Werbung gegeben ist. Ähnlich wie bei den Erwachsenen waren die Ergebnisse hinsichtlich der Auswahl thematisch passender Bilder ambivalent.

4.2.4 Partizipative Workshops mit Jugendlichen

Die Probleme, die im Rahmen der partizipativen Workshops an Schulen Hinblick auf die Internetsuche diskutiert wurden, stimmten mit den Ergebnissen der Online-Befragung überein. Als hauptsächliche Schwierigkeiten wurden genannt: zu schwierige Sprache und mangelnde Verständlichkeit der Informationsangebote; die Schwierigkeit, die richtigen Informationen zu finden; die Problematik, dass sich im Internet eine Vielzahl falscher, unseriöser oder durch kommerzielle Interessen geleitete Informationen zu Gesundheitsthemen findet; die daraus resultierende Unsicherheit und auch die Angst, die durch dramatisierende Informationen ausgelöst werden kann.

Aus den in den Kleingruppen erarbeiteten Ideen und Gestaltungswünschen zur Entwicklung einer Orientierungshilfe ließen sich mehrere Kernaspekte ableiten (Tabelle 5).

Hinsichtlich der *Sprache und Verständlichkeit* wurde zum einen vorgeschlagen, die Informationen direkt in einfacher Sprache darzubieten; als gutes Beispiel wurde hier Simple Wikipedia angeführt. Alternativ wurden Übersetzungshilfen vorgeschlagen, beispielsweise ein Internetlexikon zur Erklärung von Krankheiten, ein ‚Fachbegriff-Erklärer‘ oder die Möglichkeit, über Fußnoten oder Links zu leicht verständlichen Erklärungen zu gelangen. Auch eine übersichtliche Gliederung und Bilder zur erklärenden Veranschaulichung wurden genannt.

Unterschiedliche Ideen bezogen sich auf den *Schutz vor Falschinformationen* sowie den Wunsch, sich besser in der Fülle der Informationen zurechtzufinden. Zahlreiche Vorschläge beinhalteten eine Art Filter oder Vorabselektion der Informationen, beispielsweise durch eine spezifische Suchmaschine für Gesundheitsthemen, über die man ausschließlich an relevante, bedarfsgerechte und zuvor durch Expert:innen geprüfte Informationen gelangt. Auch die Transparenz der Urheber:innen und der Quellen spielten in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle. Außerdem sollten Freiheit von Werbung sowie der Datenschutz der Nutzenden gewährleistet sein. Als eine Lösungsstrategie benannten die Jugendlichen jedoch auch die Eigenverantwortung – dass man alles, was man liest, kritisch hinterfragen sollte und sich bei Kommentaren dessen bewusst sein sollte, dass diese gefälscht sein können. Ebenso wurde darauf hingewiesen, dass man online keine Medikamente kaufen sollte oder nur dann, wenn sie von Ärzt:innen verschrieben wurden.

Hinsichtlich der *Inhalte* wurden insbesondere Informationen über Krankheiten gewünscht. Eine große Rolle spielte hierbei die Möglichkeit, anhand von Selbsttests, Checklisten oder Fragebögen die eigenen Symptome besser verstehen zu können. Es wurde dabei der Wunsch nach einer möglichst differenzierten Herangehensweise betont – sowohl, was die möglichen Ursachen angeht, als auch im Hinblick auf den Ernst der Situation und die daraus folgenden Handlungsoptionen; also ob man sich ärztlich untersuchen lassen sollte oder ob man zunächst selbst etwas zur Linderung der Beschwerden tun kann. Entsprechend wurden bei zahlreichen Gestaltungsideen einer Orientierungshilfe Strategien zur Personalisierung des Informationsangebots integriert, beispielsweise durch Anlegen eines eigenen Profils, durch Online-Fragebögen oder durch Algorithmen zur Entscheidungsfindung. Mehrfach wurde dabei betont, dass diese Instrumente durch Ärzt:innen entwickelt sein sollten.

Ebenfalls eine bedeutende Rolle spielte – ähnlich wie in den Gruppendiskussionen mit Erwachsenen – der Wunsch nach einer Möglichkeit der *direkten Kommunikation oder Interaktion*, beispielsweise in Form eines Live-Chats, eines Hilfe-Telefons oder der Möglichkeit, über eine Kommentarfunktion oder ein Kontaktformular Fragen zu wissenschaftlichen Texten stellen zu können. Besonders interessant war in diesem Zusammenhang der Vorschlag eines ‚Snapchat-Arztes‘, dem Jugendliche über Snapchat anonym Fragen stellen können, die dann z.B. per Video beantwortet werden und wo die Antworten auch für andere Interessierte sichtbar wären.

Zugleich wurde im Zuge der Gestaltungsideen der Jugendlichen mehrfach betont, dass das Internet eine ärztliche Untersuchung oder Behandlung nicht ersetzen kann, sondern nur unterstützend oder auch vor- bzw. nachbereitend hilfreich sein kann. So wurden in die vorgeschlagenen Orientierungshilfen mehrheitlich Funktionen integriert, welche die Entscheidung erleichtern, ob man zu einem Arzt gehen sollte und wenn ja, wie man den passenden Arzt findet. Dies bezog sich sowohl auf die räumliche Nähe als auch auf die Facharzttrichtung und die Qualität des Arztes. Über letzteren Punkt waren die Meinungen allerdings geteilt – während einige Kleingruppen explizit eine Auswahlhilfe durch Bewertungen oder Rangfolgen empfahlen, wollten andere sich solcher Möglichkeiten enthalten, da Informationen dann nicht mehr neutral und potenziell manipulierbar seien.

Tabelle 5 In den Workshops mit Jugendlichen erarbeitete Ideen und Lösungsvorschläge

Lösungen	Beispiele
Verständlichkeit	
Einfache Sprache	<i>Die Informationen auf den Internetseiten sollen einfach und verständlich präsentiert werden. Auf die Verwendung von Fachwörtern sollte möglichst verzichtet werden</i>
Übersetzung	<i>Ein von Ärzt:innen erstelltes Internetlexikon, in dem alle Krankheiten in einfacher Sprache und ohne Fachwörter erklärt werden sollte verfügbar sein. Dies kann auch für eine Nachbereitung von Arztgesprächen genutzt werden, wenn einem unklar ist, was die Ärztin / der Arzt genau gesagt hat.</i>
Darstellung	<i>Zur weiteren Erklärung sollten Bilder verwendet werden, um z.B. zu veranschaulichen, wie sich eine Verletzung über die Zeit entwickelt.</i>
Orientierung und Schutz	
Filter	<i>Suchmaschine extra zu Gesundheitsthemen und mit Links zu extra geprüften Webseiten. Zulassungskriterien dafür wären: Webseiten werden vorher von Expert:innen, z.B. Professor:innen und Ärzt:innen geprüft. Die Expert:innen müssen entsprechend qualifiziert sein. Da müsste man sich zur genauen Prüfung der Expert:innen noch ein Konzept überlegen, damit sie entscheiden können, ob die Webseiten zugelassen werden oder nicht. Keine Werbung von Produkten und Medikamenten auf den zugelassenen Webseiten.</i>
Quellen	<i>Die App soll von Ärzt:innen entwickelt werden. Man muss sich sicher sein können, dass sich dies niemand einfach ausgedacht hat.</i>
Datenschutz	<i>Es werden keine Cookies gesetzt und auch nicht viele Daten weitergegeben. Das was man da sucht, bleibt nur bei einem selber. Der Suchverlauf wird nicht gespeichert, die ID wird verschlüsselt und ist nicht zurückzufolgen.</i>
Haltung	<i>Man sollte alles, was man liest, hinterfragen und sich Informationen von verschiedenen Internetseiten einholen. Online keine Medikamente kaufen oder nur dann, wenn sie von Ärzt:innen verschrieben wurden. Die Kommentare zwar lesen, aber vorsichtig sein, da sie gefälscht sein können.</i>
Selbstinformation und Selbst-Management	
Selbsttest	<i>Es gibt einen Selbsttest, der einem einen Hinweis gibt, wenn man mit einer Sache besser zu einem Arzt / einer Ärztin gehen sollte, damit man sich bei wichtigen Sachen nicht nur im Internet erkundigt. Die allgemeinen Fragen leiten dann zu anderen Fragen weiter, die spezifischer sind, wie in einem Baum. Der Fragebogen soll wichtige Vorarbeit für Ärzt:innen leisten, z.B. Wo hast Du Schmerzen, wie stark sind Deine Schmerzen?</i>
Selbst-Behandlung	<i>Man erhält auch Hinweise zur Selbstmedikation. Bei nicht so schlimmen Sachen, wie z.B. Halsschmerzen, werden einem Ideen geliefert, was man nehmen kann. Es gibt auch Informationen zur gesunden Ernährung z.B. mit Rezeptideen und Tipps.</i>
Entscheidungshilfe	<i>Es existiert dann auch noch ein Ampelsystem, wie dringend man zu einem Arzt / einer Ärztin gehen sollte und Hinweise, was man selber unabhängig vom Arztbesuch machen kann.</i>
Fachliche Hilfe	
Digitale Kommunikation	<i>Live-Chat oder Video-Chat mit Fachpersonen, wie z.B. Ärzt:innen, die sich mit den gesuchten Themen auskennen. Diesen kann man Fragen stellen und es wird einem z.B. erklärt, was die eigenen Symptome oder bestimmte Fachbegriffe bedeuten. Snapchat-Ärzt:innen: Jugendliche können über Snapchat-Ärzt:innen anonym Fragen stellen. Diese werden dann z.B. per Video beantwortet und die Antworten sind für alle sichtbar.</i>
Grenzen des Internets	<i>Es ist uns wichtig, dass das nur zur Unterstützung ist und kein endgültiges Ergebnis darstellt. Es ersetzt den Arzt / die Ärztin nicht komplett. Es ist wichtig, dass man einen eigenen Arzt / eine eigene Ärztin hat, der / die einen kennt und einen sieht.</i>
„Realer“ Arztbesuch	<i>Wenn man sich durch die Infos der App noch nicht sicher ist, was man hat, kann man auch Ärzt:innen in der Nähe suchen. Man bekommt Informationen über Ärzt:innen in der Nähe, aber keine Bewertungen, damit Ärzte:innen diese nicht selber beeinflussen können, z.B. über Bots. Die App dient auch dazu, den Termin bei einem Arzt / einer Ärztin vorzubereiten. Die Fragen werden vorher zusammengefasst und können dann an den Arzt / die Ärztin geschickt werden. Hat man eine bestimmte Krankheit angeklickt, dann werden einem die Ärzt:innen angezeigt, die auf diese Krankheit spezialisiert sind. Zu diesen gibt es auch Bewertungen und weitere Infos.</i>

4.3 Gesellschaftliche und politische Visionen zur Orientierung im Umgang mit digitalen Gesundheitsinformationen

Workshop (Zukunftswerkstatt) mit Stakeholder:innen

Im Rahmen der Zukunftswerkstatt wurden aktuelle Trends und Kritikpunkte sowie Visionen und Verwirklichungsvorschläge im Hinblick auf die Orientierung im Umgang mit digitalen Gesundheitsinformationsangeboten erarbeitet.

Trends und zukünftige Möglichkeiten im Zusammenhang mit Online-Gesundheitsinformationen

Insgesamt weisen die in der Zukunftswerkstatt benannten Trends zum einen auf die Auswirkungen digitaler Kommunikationstechnologien auf unsere Realitätswahrnehmung und unsere Informationsverarbeitung hin; zum anderen zeigen sie auf, wie eine ‚Demokratisierung‘ von (Gesundheits-)Wissen und (Gesundheits-)Daten mit sich verändernden Ansprüchen, Rollenerwartungen und Verantwortlichkeiten im Gesundheitswesen einhergeht. Es zeichnen sich in diesen Trends also Herausforderungen, aber auch Potenziale im Hinblick auf zukünftige Möglichkeiten im Zusammenhang mit Online-Gesundheitsinformationen ab.

Kritikpunkte

Die Kritikpunkte lassen sich vier großen Themen zuordnen (Tabelle 6): (1) Mangelnde Qualität und fehlende Evidenzbasierung; (2) Mangelnde Zielgruppenorientierung als Zugangs- und Nutzungsbarriere; (3) Monopolisierung, Kommerzialisierung und Fremdsteuerung; und (4) Digitale Überforderung. Insgesamt spiegeln die Kritikpunkte die Komplexität der Problematik wider und machen deutlich, dass Lösungswege auf verschiedenen Ebenen ansetzen müssen, um effektiv und nachhaltig Wirkung zu zeigen.

Tabelle 6 Kritische Punkte hinsichtlich der Orientierung im Umgang mit Online-Gesundheitsinformationen

Kritikpunkt	Beispielhafte Erläuterung
Mangelnde Qualität und fehlende Evidenzbasierung	Kommerzielle Angebote als Konkurrenz zu evidenzbasierten Informationen durch öffentliche Institutionen; fehlende oder unseriöse Quellen
Mangelnde Zielgruppenorientierung als Zugangs- und Nutzungsbarriere	Informationen gehen an den Bedürfnissen der Bevölkerung vorbei; gute Informationen sind zu ‚akademisch‘
Monopolisierung, Kommerzialisierung, Fremdsteuerung	Konzentration der Marktmacht auf wenige, zumeist amerikanische Unternehmen; Logik der Suchmaschinen intransparent
Digitale Überforderung	Fehlende Strukturen, um Nutzer:innen vor schlechten Informationen zu schützen; Internet als ‚Beschleunigungsfaktor‘

Visionen und Verwirklichungsvorschläge

Über die im Rahmen der Zukunftswerkstatt erarbeiteten Utopien und Verwirklichungsideen hinweg zeichnen sich wiederkehrende Vorstellungen ab, die sich zu folgenden Schwerpunkten und Zielsetzungen verdichten lassen:

- *Zielgruppenorientierung:* Ermittlung von Zielgruppen mit besonderem Bedarf an Orientierung; Pluralität von Formaten bei gleichbleibend hochwertiger Qualität der Inhalte; Informationsangebote für Professionelle und für Bürger:innen (und hier jeweils für verschiedene Nutzer:innengruppen); zielgruppengerechte Darbietung der Informationen
- *Befähigung und Bemündigung der Bürger:innen:* Nutzung verschiedener Kanäle und Multiplikatoren; besondere Aufgabe (1) des Bildungswesens (Schule, Lehrer:innen, Erwachsenenbildung); (2) des Gesundheitswesens (Heilberufe); (3) der öffentlich-rechtlichen Medien (öffentlich-rechtlicher Zugang zu Informationen; Verfügbarkeit für alle)

- *Autonomie und Selbstbestimmung im Sinne der Pluralität:* Digitale, gesundheitliche und informationelle Selbstbestimmung; Nutzung von Daten und Informationen als Quelle der Autonomie; Daten und Gesundheitswissen als öffentliches Gut; Daten als Ressource der Selbstbestimmung, nicht als Verstärkung eines gesundheitlichen Imperativs; Stärkung der Informations- und Entscheidungshoheit in Gesundheitsfragen
- *Schaffung eines gesundheitskompetenten und die Gesundheitskompetenz fördernden Gesundheitswesens:* Stärkung der Kompetenzen der im Gesundheitswesen Tätigen; das Anbieten und Kommunizieren zielgruppen-gerechter Informationen als (Selbst-)Verpflichtung der Heilberufe und des Gesundheitswesens
- *Relevanz der Kommunikation und sozialen Interaktion:* Fürsorge und klare Kommunikation in der Arzt-Patient-Beziehung; Berücksichtigung der Rolle der Psyche; Ärzt:innen nehmen sich Zeit, zu heilen, zu trösten und zu lindern
- *Gemeinschaftliche Wissensbasis:* Content Management System als Ressource für Bürger:innen und für das Gesundheitswesen; gemeinsame, bereichsübergreifende Strategie zwischen Ministerien, Institutionen, Behörden und anderen relevanten Akteuren; Schaffung einer gemeinsamen Informationsinfrastruktur und Wissensbasis; Qualität und Evidenzbasierung als Maßgabe für Informationen
- *Positive Herangehensweise an Technologie:* ressourcenorientierte Haltung gegenüber technischem Fortschritt; Technologie als ‚Facilitator‘ im Hintergrund, um soziale Interaktion wieder in den Vordergrund zu rücken; ubiquitäre Verfügbarkeit; konstruktive Nutzung statt Dämonisierung.

Als Fazit der Zukunftswerkstatt zeichnete sich über die ermittelten Trends, Kritikpunkte, Utopien und Verwirklichungsideen hinweg ab, dass an verschiedenen gesellschaftlichen, politischen und technischen Ebenen angesetzt werden muss, um eine digitale Landschaft zu begünstigen, in der Bürger:innen sich mündig, kompetent und vertrauensvoll über Gesundheitsthemen informieren können.

Eine zentrale Herausforderung besteht darin, die positiven Aspekte des Internets und moderner Kommunikationstechnologien im Sinne der Pluralität und Demokratisierung von Wissen zu nutzen und zugleich Zugänge zu qualitativ hochwertigen digitalen Gesundheitsinformationsangeboten zu erleichtern und zielgruppengerechte Anreize für deren Nutzung zu schaffen.

4.4 Zusammenführung der Ergebnisse

Sowohl bei den Erwachsenen als auch bei den Jugendlichen zeichnet sich in den Ergebnissen der empirischen Erhebungen im Rahmen dieses Projekts der feine Grat zwischen dem Wunsch nach Selbstinformation und Selbst-Management der eigenen Situation einerseits und dem Bedürfnis nach ärztlichem Rat und fachlicher Absicherung andererseits ab. Diese Linie zu finden, stellt für die Nutzer:innen eines der Kernprobleme bei der Nutzung digitaler Gesundheitsinformationsangebote dar.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse, dass die Suche nach Gesundheitsinformationen im Internet durchaus zum Erfolg führen bzw. für die Nutzer:innen zufriedenstellend sein kann. Zugleich ist diese von unterschiedlichen Ambivalenzen und Hürden geprägt. Die empirischen Erhebungen in diesem Projekt liefern Erkenntnisse hinsichtlich der Suchstrategien, Bewertungskriterien und Präferenzen der Nutzer:innen, sowie bezüglich der Barrieren und Herausforderungen, mit denen sie bei der Suche konfrontiert sind. Die seitens der Studienteilnehmer:innen identifizierten Gestaltungswünsche im Hinblick auf digitale Gesundheitsinformationen (vgl. Tabelle 7) bilden die Grundlage für die in diesem Projekt entwickelte Orientierungshilfe für Jugendliche und Erwachsene.

5 SCHLUSSFOLGERUNGEN UND IMPLIKATIONEN FÜR EINE ORIENTIERUNGSHILFE

Relevante Parameter und theoretische Bezüge

Strategien der Orientierung im Umgang mit digitalen Gesundheitsinformationsangeboten müssen die unterschiedlichen Dimensionen und Anforderungen im Zusammenhang mit der Digitalisierung menschlicher Lebensbezüge berücksichtigen. Die Konzepte der Digitalen Selbstbestimmung, der Digitalen Souveränität und der Digitalen Gesundheitskompetenz spielen in diesem Kontext eine wichtige Rolle (vgl. Kapitel 1, Abbildung 1). Von besonderem Interesse für die Entwicklung von Strategien der Orientierung und Qualitätssicherung sind u.a. folgende Faktoren (Higgins et al. 2011): die individuellen Motivationen und Fertigkeiten von Nutzer:innen, die wahrgenommenen Barrieren bei der Informationssuche, das konkrete Suchverhalten, die Bewertung der Vertrauenswürdigkeit der Informationen sowie Konsequenzen, die sich für die Person aus den Informationen ergeben. Diese Aspekte sollten für verschiedene Untergruppen der Bevölkerung in den Blick genommen werden, um unterschiedlichen Bedürfnissen, Fertigkeiten, Werthaltungen und Präferenzen Rechnung zu tragen.

Zudem spielen für die Aufnahme und Wahrnehmung von Gesundheitsinformationen theoretische Modelle aus der Verhaltens- und Aufmerksamkeitspsychologie sowie der Medienkommunikation eine wichtige Rolle und sind daher bei der wissenschaftlichen Entwicklung einer Orientierungshilfe zu berücksichtigen.

Übersetzung der Erkenntnisse aus dem Projekt

Aus den Erkenntnissen der Literaturrecherche, der empirischen Erhebungen, des Expert:innen-Workshops sowie der partizipativen Workshops an Schulen wurden Kernkriterien für die Entwicklung einer Orientierungshilfe für Bürger:innen im Umgang mit digitalen Gesundheitsinformationsangeboten abgeleitet. Die Wünsche der Studienteilnehmenden wurden aus den Ergebnissen extrahiert und stellen die Grundlage für die Entwicklung unserer Webseiten für Jugendliche und für Erwachsene dar. Es wurde zudem geprüft, welche Angebote bezüglich dieser Wünsche bereits online verfügbar sind. Es sollte somit vor allem ein Wegweiser zu den verschiedenen existierenden Online-Gesundheitsinformationsangeboten erstellt werden.

Tabelle 7 Umsetzung der Wünsche und Bedarfe in Inhalte und Kernbereiche

WUNSCH / BEDARF	UMSETZUNG
Unterstützung bei der Suche nach Gesundheitsinformationen im Internet	Aufklärung der Bürger:innen über <ul style="list-style-type: none"> ▶ die Funktion und Nutzung von Suchmaschinen ▶ die Vor- und Nachteile von Suchmaschinen ▶ die Verwendung von Suchbegriffen
Zu erfahren, wo es vertrauenswürdige Gesundheitsinformationen im Internet z.B. zu Erkrankungen, Ernährung, Bewegung etc. gibt	Erstellung eines Überblicks über <ul style="list-style-type: none"> ▶ vertrauenswürdige Internetseiten mit Gesundheitsinformationen ▶ verschiedenste Gesundheitsthemen
Einschätzen zu können, ob gefundene Gesundheitsinformationen vertrauenswürdige sind	Erstellung einer Liste mit Tipps und Hinweisen <ul style="list-style-type: none"> ▶ wie die Bürger:innen die von ihnen gefundenen Informationen auf Vertrauenswürdigkeit prüfen können ▶ und wann diesbezüglich Vorsicht geboten ist
Möglichkeit, sich auf das Gespräch mit einer Ärztin / einem Arzt vorzubereiten	Zusammenstellung von Links zu Checklisten, die bei der Vorbereitung auf ein Arztgespräch helfen können
Gesundheitsbezogene Fachbegriffe und die Befunde von Ärzt:innen besser verstehen zu können	Zusammenstellung von Links zu Seiten, die helfen, Befunde in eine einfache Sprache zu übersetzen
Autonomie bei der Suche nach Informationen (Erfahrungsberichte, Hausmittel, alternative Heilmethoden)	Hinweise und Reflexionsanregungen zur selbstbestimmten Informationssuche hinsichtlich Gesundheit und Krankheit

Planung und praktische Umsetzung

Es existiert bereits eine Reihe einschlägiger und qualitativ hochwertiger Angebote, die es Bürger:innen ermöglichen sollen, die Vertrauenswürdigkeit und Qualität von Gesundheitsinformationsangeboten einzuschätzen; z.B. eine Checkliste mit Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen von gesundheitsziele.de; eine Informationsseite und ein zugehöriger Flyer zum Download von gesundheitsinformation.de („Wie finde ich gute Gesundheitsinformationen im Internet?“); oder ein Kriterienraster zur Beurteilung des Schadenspotenzials von Gesundheitsinformationen von MedWatch und der Bertelsmann Stiftung (Haschke et al. 2019). Mit dem Pfad-Finder der Patientenuniversität wurde darüber hinaus jüngst ein umfangreiches und übersichtliches Inventar unterschiedlichster Gesundheitsinformationsangebote geschaffen.

Die Besonderheit der in diesem Projekt entwickelten Orientierungshilfe liegt in der zusätzlichen Berücksichtigung von (1) Anforderungen hinsichtlich der Sensibilisierung und Wissensvermittlung im Umgang mit digitaler Technologie (z.B. zum Funktionieren von Suchmaschinen oder zur Sammlung von Daten im Zuge der Online-Informationssuche); (2) Aspekten des Verbraucherschutzes; sowie (3) der Selbstbestimmung im Hinblick auf Gesundheit und Informationssuche (Abbildung 2). Die Entwicklung basiert auf einer Zusammenführung von (1) Erkenntnissen aus dem Projekt; (2) Erkenntnissen aus der Literatur sowie (3) theoretischen Modellen im Kontext der Herausforderungen durch die Digitalisierung menschlicher Lebensbezüge (vgl. Kapitel 1; Abbildung 1). Die Entwicklungsphase erfolgte zudem im beratendem Austausch mit Expert:innen im Bereich evidenzbasierter Gesundheitsinformationen, der Patient:innenberatung und der digitalen Gesundheitskompetenz.

Diese Orientierungshilfe kann dabei nur ein Baustein in einem System unterschiedlicher Strategien an der Schnittstelle zwischen Bildungswesen, Gesundheitssystem sowie der digitalen Welt darstellen (vgl. Empfehlungen zu Chancen und Risiken der Digitalisierung im Gesundheitsbereich, Gigerenzer et al. 2016).

Unter Abwägung unterschiedlicher Vor- und Nachteile technischer Umsetzungsformate wurde eine Webseite als zielführendes nutzer:innenorientiertes Format der Orientierungshilfe erachtet. Diese Webseite soll – angepasst an die jeweiligen Zielgruppen des Projekts (Jugendliche sowie Erwachsene mittleren Alters) perspektivisch in weitere Maßnahmen eingebettet sein, die der Bekanntmachung und Verbreitung der Orientierungshilfe dienen (z.B. Informationskampagnen). Die Webseite soll auf beide Zielgruppen zugeschnitten sowie mit unterschiedlichen Betriebssystemen kompatibel sein, um möglichst vielen Bürger:innen zur Verfügung zu stehen. Mit der Entwicklung und Programmierung der Seiten („Klick2Health“ und „Gesund im Netz“) wurde die Internetagentur mindtwo beauftragt.

Folgende Kriterien wurden bei der Erstellung berücksichtigt:

- ▶ Übersichtliche und einfache Handhabung
- ▶ Schlichtes Design, das den Nutzer:innen eine Konzentration auf die wesentlichen Inhalte erlaubt
- ▶ Alle zentralen Themenbereiche sollen den Nutzer:innen auf der Startseite auf einen Blick ersichtlich werden
- ▶ Einbettung von erklärenden Videos
- ▶ Die Navigation ermöglicht schnelles ‚Springen‘ zwischen den einzelnen Themenbereichen
- ▶ Die einzelnen Unterseiten können von den Nutzer:innen in PDFs umgewandelt und ausgedruckt werden
- ▶ Die Sprache bei „Klick2Health“ wurde speziell an Jugendliche angepasst
- ▶ Zukünftig soll die Seite „Gesund im Netz“ auch in einfacher Sprache verfügbar sein

Die Informationen auf der Webseite sowie die Auswahl an Links zu anderen Webseiten wurden von uns nach bestem Wissen und Gewissen zusammengestellt. Zur Auswahl und Prüfung der Vertrauenswürdigkeit bei der Zusammenstellung von Links wurden folgende Kriterien angelegt:

- ▶ Welche Reputation hat der Anbieter?
- ▶ Enthält die Seite Quellenangaben zu den Informationen / sind diese auf aktuellem wissenschaftlichen Stand?
- ▶ Arbeiten die Anbieter der Seite mit öffentlichen Institutionen des Gesundheitswesens zusammen?
- ▶ Sind die Anbieter der Seite Mitglied in Verbänden, welche die Seriosität ihrer Mitglieder prüfen?
- ▶ Verfolgen die Anbieter der Seite gemeinnützige Zwecke, wie die Förderung des (öffentlichen) Gesundheitswesens, der Volksbildung, des bürgerschaftlichen Engagements im Sinne des Gedankens der Selbsthilfe und/oder von Wissenschaft und Forschung?

6 „GESUND IM NETZ“ & „KLICK2HEALTH“

Produktentwicklung – Orientierungshilfe im Umgang mit digitalen Gesundheitsinformationen

Bei der Entwicklung der Webseiten für Erwachsene („Gesund im Netz“ – gesund-im-netz.net) und für Jugendliche („Klick2Health“ – klick2health.net) wurde – in Anknüpfung an die Dimensionen der Digitalen Souveränität und der Digitalen Gesundheitskompetenz sowie der Erkenntnisse aus dem vorliegenden Projekt – darauf geachtet, dass die relevanten inhaltlichen Kernbereiche und Themen (Tabelle 7) sowie auch die übergeordneten Anforderungen und Kompetenzen (vgl. Abbildung 1, Kapitel 1.4) in der Orientierungshilfe berücksichtigt werden.

Abbildung 2 Aufbau und Inhalte der Orientierungshilfe

<p style="text-align: center;">STARTSEITE</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Begrüßungstext ▶ Kacheln mit Kernbereiche ▶ Disclaimer: Bitte beachten Sie: Die auf dieser Seite präsentierten Informationen ersetzen nicht den Arztbesuch. 	<p style="text-align: center;">SUCHMASCHINEN</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Funktionsweise von Suchmaschinen ▶ Übersicht über verschiedene Suchmaschinen sowie deren spezifische Vor- und Nachteile ▶ Informationen zum Datenschutz 	<p style="text-align: center;">LINKLISTE</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Überblick über vertrauenswürdige Gesundheitsinformationen, u. a. zu <ul style="list-style-type: none"> ▪ Verschiedenen Erkrankungen ▪ Behandlungsmöglichkeiten ▪ Beratungsangeboten
<p style="text-align: center;">ZUM ARZT</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Kurze Erläuterungen zu den unterschiedlichen Fachärzt:innen ▶ Suche nach Ärzt:innen in der Umgebung (Seite der KVen) ▶ Optional: Arztbewertungsportale 	<p style="text-align: center;">SUCHTIPPS</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Kurze übersichtliche Dos & Don'ts ▶ Allgemeine Tipps ▶ Tipps für die richtigen Suchbegriffe ▶ Weitergehende Informationen 	<p style="text-align: center;">SELBSTBESTIMMUNG</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Reflexionsanregungen zur Gesundheitsinformationssuche ▶ Selbsttests (Was bedeutet für mich Gesundheit? Welcher Informationstyp bin ich?)
<p style="text-align: center;">BEIM ARZT</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Gespräch mit dem Arzt / der Ärztin <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vorbereitung auf ein Arztgespräch ▪ Nachbereitung eines Arztgesprächs 	<p style="text-align: center;">BEWERTUNG UND SCHUTZ</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Was muss ich bei den gefundenen Internetseiten beachten? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gesundheitlicher Schaden ▪ Finanzieller Schaden ▪ Verunsicherung und Ängste 	<p style="text-align: center;">EINSCHÄTZUNG</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Hinweise zur Suche & Bewertung von Informationen zu <ul style="list-style-type: none"> ▪ Alternativen Heilmethoden ▪ Erfahrungsberichten ▪ Chats und Online-Foren
<p style="text-align: center;">GESUNDHEITS-APPS</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Wo findet man Informationen über Gesundheits-Apps? ▶ Wie erkennt man seriöse Gesundheits-Apps? 	<p style="text-align: center;">SERVICE</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Optional (Startseite): Newsfeed zu Gesundheitsinformationen ▶ Downloadbereich: Alle Listen auch als Flyer zum Download 	<p style="text-align: center;">DIESE SEITE</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Über uns ▶ Kritik und Anregungen ▶ Kontaktformular ▶ Impressum

7 AUSBLICK

Stärken und Limitationen der aktuellen Orientierungshilfe

Die beiden Webseiten „gesund-im-netz.net“ und „klick2health.net“ wurden auf der Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnisse aus empirischen Erhebungen unter Verwendung unterschiedlicher methodischer Ansätze entwickelt. Hierbei wurde den maßgeblichen Hürden, Bedarfen und Gestaltungswünschen der Nutzer:innen im Hinblick auf die Gesundheitsinformationssuche im Internet Rechnung getragen. Zugleich zeigten die Ergebnisse, wie sehr sich die Bewertungskriterien und Präferenzen der Nutzer:innen im Hinblick auf Gesundheitsinformationsangebote im Internet unterscheiden. Eine für alle passende Lösung ist damit sowohl im Hinblick auf die Inhalte als auch in Bezug auf die Darbietungsweise und die Gestaltung eines solchen Angebots nicht realistisch.

Insgesamt ist in Bezug auf die Nutzung von Online-Angeboten zur Gesundheitsinformation somit die Berücksichtigung unterschiedlicher Zielgruppen von Bedeutung. Eine Hilfe zur Orientierung sollte daher in verschiedenen, an unterschiedliche Bedarfe angepassten Varianten, zur Verfügung gestellt werden. Folgende Erweiterungen und Ergänzungen der vorliegenden Orientierungshilfe sind daher perspektivisch von Relevanz:

- ▶ Zur Erreichung von Nutzer:innen aus verschiedenen Sprach- und Kulturkreisen ist neben den bereits entwickelten Versionen für Jugendliche und Erwachsene perspektivisch beispielsweise die Übersetzung der Orientierungshilfe in verschiedene Sprachen einschließlich einer entsprechenden kulturellen Adaption angedacht.
- ▶ Erstellung von barrierefreien Varianten, beispielsweise eine Version in einfacherer Sprache oder Einbettung einer Vorlese-Funktion für Menschen mit eingeschränkter Sehfähigkeit.
- ▶ Regelmäßige Aktualisierung und Ergänzung der Orientierungshilfe um neue Gesundheitsinformationsangebote sowie bei Bedarf Anpassung der Gestaltung und der Inhalte.

Die Orientierungshilfen verstehen sich explizit als ein sich in fortlaufender Entwicklung befindliches Angebot; Kritik und Anregungen über ein eigens hierfür vorgesehenes Kontaktformular werden entgegengenommen.

Darüber hinaus ist zu bedenken, dass diese Orientierungshilfe nur einen Baustein in einem System unterschiedlicher Strategien an der Schnittstelle zwischen Bildungswesen (z.B. Kurse für Bürger:innen, Einbettung in den Schulunterricht, Initiativen zum Peer-Support), Gesundheitssystem sowie der Digitalen Welt darstellt (vgl. Gigerenzer et al. 2016). Parallel dazu sind also weitere Initiativen vonnöten, um Verbraucher:innen einerseits Schutz zu bieten und sie andererseits für die verantwortungsvolle Nutzung von Online-Gesundheitsinformationsangeboten zu sensibilisieren.

Verbreitung und Erweiterung

Unter Berücksichtigung methodischer Prinzipien der Gesundheitskommunikation soll die Orientierungshilfe an unterschiedliche Zielgruppen angepasst und medial bekannt gemacht werden. Hierzu soll eine öffentliche Sensibilisierung mittels eines zielgruppenspezifischen Disseminationskonzepts erfolgen. Auf der Grundlage der Projektergebnisse kann ein Maßnahmenkatalog mit Strategien zur erweiterten Dissemination der Orientierungshilfe erarbeitet werden.

Evaluation und Diversitätssensible Erweiterung der entwickelten Orientierungshilfen: Projekt OriGes II

Die Orientierungshilfen werden in der Praxis in einem Folgeprojekt (OriGes II) evaluiert und weiterentwickelt. Ziel ist es, die im Rahmen von OriGes entwickelten Webseiten zur Orientierungshilfe diversitätssensibel zu gestalten. Dabei wird thematischen, strukturellen und technischen Aspekten derart Rechnung getragen, dass Verbraucher:innen einer pluralen Gesellschaft mit unterschiedlichen – sowohl individuellen als auch systemischen - Erfordernissen und Ressourcen bei der Orientierung und Navigation im digitalen Gesundheitswesen sowie beim Umgang mit Online-Gesundheitsinformationen unterstützt werden. Das Projekt verfolgt einen ressourcenorientierten Ansatz; es kommen kollaborative und partizipative Methoden zum Tragen, um die Perspektiven und Bedarfe der Nutzer:innen

zu berücksichtigen und ihr implizites Wissen in den Forschungsprozess einzubeziehen. Dazu kooperiert OriGes II mit dem Stadteillabor der Hochschule Gesundheit Bochum (HS Gesundheit) sowie mit weiteren Partnern mit Expertise im Hinblick auf unterschiedliche Adressat:innengruppen. Im Projekt OriGes II werden die Orientierungshilfen (1) live geschaltet, gepflegt und aktualisiert, (2) wissenschaftlich hinsichtlich der Nutzung, Wirkung und Aneignung im Alltag evaluiert, (3) inhaltlich, modular und anwendungsbezogen sowie (4) diversitätssensibel weiterentwickelt, zudem wird (5) eine Strategie zur Bekanntmachung der Seiten entwickelt und implementiert. Zur diversitätssensiblen Weiterentwicklung sollen die Orientierungshilfen kultursensibel gestaltet werden, in Leichter Sprache zugänglich gemacht werden und es soll Barrierefreiheit gewährleistet werden. Mit diesen spezifischen Weiterentwicklungen sollen Verbraucher:innen durch die Orientierungshilfen in ihren Fähigkeiten ge- und bestärkt werden, Gesundheitsinformationen im Internet selbstständig finden, verstehen, beurteilen und im Sinne der Erhaltung, Verbesserung oder Wiederherstellung von Gesundheit anwenden zu können.

DANKSAGUNG

Wir bedanken uns herzlich bei all denjenigen, die durch ihre Teilnahme, durch fachliche Beratschlagung oder durch Vermittlung von Kontakten zu diesem Vorhaben beigetragen haben. Allen Teilnehmenden der Gruppendiskussionen, der Beobachtungsstudien und des Online-Surveys danken wir für ihre Zeit, ihre Mühen und ihre Offenheit. Den Beteiligten des Stakeholder:innen-Workshops gilt Dank für ihren Einsatz und ihr aktives Mitdenken im Rahmen der Zukunftswerkstatt. Bei allen an den partizipativen Schul-Workshops beteiligten Schüler:innen bedanken wir uns für ihre engagierte Mitarbeit und ihre Kreativität bei der Entwicklung von Gestaltungswünschen für eine Orientierungshilfe im Umgang mit Online-Gesundheitsinformationen. Ein besonderer Dank gilt dem Schulentwicklungsamt und der Schulsozialarbeit der Stadt Köln, die uns durch konstruktiven Austausch und die Kontaktvermittlung zu den Schulen der Stadt Köln bei der Umsetzung der partizipativen Workshops mit Jugendlichen unterstützt haben; sowie allen Lehrer:innen, die eine Realisierung der Workshops in ihren Klassen ermöglicht haben.

LITERATUR / QUELLENVERWEISE

- Baumann, E. & Czerwinski (2015). Erst mal Doktor Google fragen? Nutzung neuer Medien zur Information und zum Austausch über Gesundheitsthemen. In J. Böcken, B. Braun & R. Meierjürgen (Hrsg.), *Gesundheitsmonitor 2015: Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK* (S.57-79). Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Bittlingmayer, U.H.; Dadaczynski, K.; Sahrai, D.; van den Broucke, S. & Okan O. (2019). Digitale Gesundheitskompetenz. Konzeptionelle Verortung, Erfassung und Förderung. (Unveröffentlichtes Manuskript; im Erscheinen).
- Bogedain, V. (2019). *Die Nutzung des Internets als Informationsmedium für gesundheitsbezogene Themen – eine Online-Erhebung unter Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. (Unveröffentlichte Masterarbeit zur Erlangung des Grades Master of Science). Universität zu Köln, Köln, Deutschland).
- European Social Survey (ESS) (2018). *ESS Round 9 Translation Guidelines*. London: ESS ERIC Headquarters.
- Feldwisch-Dentrup, H. & Kuhrt, N. (2019). *Schlechte und gefährliche Gesundheitsinformationen: Wie sie erkannt und Patienten besser geschützt werden können*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Gigerenzer, G.; Schlegel-Matthies, K. & Wagner, G. G. (2016). *Digitale Welt und Gesundheit. e-Health und mHealth – Chancen und Risiken der Digitalisierung im Gesundheitsbereich*. Berlin: SVRV.
- Gilstad, H. (2014, Mai). Toward a Comprehensive Model of eHealth Literacy. In E. A. A. Jaatun, E. Brooks, K. E. Berntsen, H. Gilstad & M. G. Jaatun (Hrsg.): *Proceedings of the 2nd European Workshop on Practical Aspects of Health Informatics (PAHI 2014)*, Trondheim, Norwegen, 19. Mai 2014.
- Griebel, L.; Enwald, H.; Gilstad, H.; Pohl, A.-L.; Moreland, J. & Sedlmayr, M. (2017): eHealth literacy research – Quo vadis?, *Informatics for Health and Social Care*. DOI: 10.1080/17538157.2017.1364247.
- Hambrock, U. (2018). *Die Suche nach Gesundheitsinformationen: Patientenperspektiven und Marktüberblick*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Haschke, C.; Grote-Westrick, M.; Kuhrt, N. & Feldwisch-Dentrup, H. (2019): *Gefährliche Gesundheitsinfos. Wie sie erkannt und eingedämmt werden können*. Spotlight Gesundheit. Daten, Analysen, Perspektiven; 3/2019. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Homo Digivitalis (2018). *TK-Studie zur Digitalen Gesundheitskompetenz 2018*. Hamburg: Techniker Krankenkasse.
- Hurrelmann, K.; Schmidt-Kaehler, S.; von Hirschhausen, E.; Betsch, C. & Schaeffer, D. (2019). *Strategiepapier #3 zu den Empfehlungen des Nationalen Aktionsplan: Den Umgang mit Gesundheitsinformationen in den Medien erleichtern*. Berlin: Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz.
- Jungk, R. & Müllert, N. R. (2000). *Zukunftswerkstätten: Mit Phantasie gegen Routine und Resignation*. München: Heyne.
- Kompetenzzentrum Patientenbildung (2016). *Gesundheitskompetenz im Umgang mit digitalen Medien: Kurzbericht für das Departement Gesundheit und Soziales und den Verein Stammgemeinschaft eHealth Aargau*. Zürich: Careum Stiftung.
- Koopmann, R. J.; Petroski, G. F.; Canfield, S. M.; Stuppy, J. A. & Mehr, D. R. (2014). Development of the PRE-HIT instrument: patient readiness to engage in health information technology. *BMC Family Practice*. DOI:10.1186/1471-2296-15-18.
- Kuckartz, U. (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung (Grundlagentexte Methoden)* (3. überarbeitete Auflage). Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

- Lühnen, J.; Albrecht, M.; Mühlhauser, I. & Steckelberg, A. (2017). *Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation*. Hamburg: Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V.
- Marstedt, G. (2018). *Das Internet: Auch Ihr Ratgeber für Gesundheitsfragen? Bevölkerungsumfrage zur Suche von Gesundheitsinformationen im Internet und zur Reaktion der Ärzte*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Mertz, M.; Jannes, M.; Schlomann, A.; Manderscheid, E.; Rietz, C. & Woopen, C. (2016). *Digitale Selbstbestimmung: Schlussbericht*. Cologne Center for Ethics, Rights, Economics and Social Science of Health (ceres), Köln.
- Norman, C. D. & Skinner, H. A. (2006). eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *Journal of Medical Internet Research*, 8(2): e9. DOI: 10.2196/jmir.8.2.e9.
- Paige, S. R.; Stellefson, M.; Krieger, J. L.; Anderson-Lewis, C.; Cheong, J. & Stopka, C. (2018). Proposing a Transactional Model of eHealth Literacy: Concept Analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 20(10): e10175. DOI: 10.2196/10175
- Rossmann, C.; Lampert, C.; Stehr, P. & Grimm, M. (2018). *Nutzung und Verbreitung von Gesundheitsinformationen. Ein Literaturüberblick zu theoretischen Ansätzen und empirischen Befunden*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Sachverständigenrat für Verbraucherfragen (2017). *Digitale Souveränität. Gutachten des Sachverständigenrates für Verbraucherfragen*. Berlin: SVRV.
- Samerski, S. & Müller, H. (2019). Digitale Gesundheitskompetenz in Deutschland – gefordert, aber nicht gefördert? Ergebnisse der empirischen Studie TK-DiSK. *Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)*. DOI: 10.1016/j.zefq.2019.05.006
- Semigran, H. L.; Linder, J. A.; Gidengil, C. & Mehtrotra, A. (2015). Evaluation of symptom checkers for self diagnosis and triage: audit study. *BMJ*. DOI: 10.1136/bmj.h3480.
- Stadtler, M. (2006). *Auf der Suche nach medizinischen Fachinformationen. Metakognition bei der Internetrecherche von Laien (Wissenschaft & Öffentlichkeit)* (1. Auflage). Münster u.a.: Waxmann.
- Verbraucherzentrale NRW (2015). *Was leistet medizinischer Rat im Internet? Ergebnisse einer empirischen Untersuchung des Onlineangebots „Medizinischer Expertenrat“*. Düsseldorf: VZ NRW.
- von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer VS.
- Wartella, E.; Rideout, V.; Montague, H.; Beaudoin-Ryan, L. & Lauricella, A. (2016). Teens, Health and Technology: A National Survey. *Media and Communication*, 4(3), pp. 13–23.