

**Nutzertestung von Gesundheitsinformationen
des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen (IQWiG)**

Abschlussbericht

Patientenuniversität
Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheits-
systemforschung



Hannover, Oktober 2010

Projektbeteiligte:

Dr. rer. biol. hum. Gabriele Seidel

Dr. Irene Hirschberg, MPH

Inga Kreusel

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks

Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover
Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung
OE 5410
30623 Hannover
Tel. 0511 532 8425
Fax: 0511 532 5347
Dierks.marie-luise@mh-hannover.de

Inhaltsverzeichnis

| | Seite |
|----------|---|
| 1 | EINLEITUNG 6 |
| 2 | ENTWICKLUNG DES TESTPROCEDERES 8 |
| 2.1 | Eingesetzte Methodik..... 9 |
| 2.1.1 | Individuelle Bewertungen 9 |
| 2.1.2 | Die Gruppendiskussionen 10 |
| 2.1.2.1 | Der Leitfaden..... 12 |
| 2.1.2.2 | Das Vorgehen in der Diskussionsveranstaltung..... 14 |
| 2.1.2.3 | Auswertung und Ergebnisrückmeldung 15 |
| 2.2 | Das Testprocedere 15 |
| 2.2.1 | Beauftragung durch das Institut 15 |
| 2.2.2 | Die getesteten Produkte..... 16 |
| 2.2.2.1 | Erfahrungen mit der Anzahl der getesteten Informationen und dem Themen-Mix 26 |
| 2.2.3 | Auswahl, Einladung und Information der Testerinnen und Tester 27 |
| 2.2.3.1 | Terminvereinbarung, Versand und Information der Bewerter 28 |
| 2.2.4 | Erfahrungen mit den Testungen der Gesundheitsinformationen 29 |
| 3 | ERGEBNISSE DER TESTUNG 30 |
| 3.1 | Die Testleserinnen und Testleser 30 |
| 3.2 | Ergebnisse der Gruppendiskussionen - Zusammenfassende Analyse aller im Berichtszeitraum durchgeführten Gruppendiskussionen..... 32 |
| 3.2.1 | Erster Eindruck der Leser 32 |
| 3.2.2 | Zentrale Aussagen und Erklärungen der Texte 34 |
| 3.2.3 | Welche wichtigen Aspekte fehlen in den Texten?..... 36 |
| 3.2.4 | Verständlichkeit der Texte..... 39 |
| 3.2.5 | Wirkung der Zahlen im Text..... 42 |

| | Seite |
|---------|---|
| 3.2.6 | Aufbau und Struktur 44 |
| 3.2.6.1 | Überschriften 46 |
| 3.2.6.2 | Länge und Ausführlichkeit der Gesundheitsinformationen 47 |
| 3.2.6.3 | Hinweise auf Überarbeitungen der Texte 47 |
| 3.2.7 | Förderung der Kommunikation mit Ärzten und Familienmitgliedern 47 |
| 3.2.7.1 | Kommunikation mit Ärzten 48 |
| 3.2.7.2 | Kommunikation mit Familienangehörigen und Freunden 50 |
| 3.2.8 | Glaubwürdigkeit des Erstellers der Informationen und Empfehlung der Texte an andere Personen 51 |
| 3.2.9 | Erfahrungen mit den Gruppendiskussionen 53 |
| 3.3 | Wirkungen der Gesundheitsinformationen – Ergebnisse der Erfassung von Einzelbewertungen vor der Gruppendiskussion 54 |
| 3.3.1 | Bewertungen der Gesundheitsinformationen 54 |
| 3.3.2 | Textbewertungen differenziert nach Textarten 56 |
| 3.3.3 | Textbewertungen differenziert nach Themengebieten 58 |
| 3.3.4 | Textbewertungen differenziert nach Geschlecht 64 |
| 3.3.5 | Textbewertungen differenziert nach dem Vorliegen einer Erkrankung der Tester 66 |
| 3.3.6 | Textbewertungen differenziert nach der Mitgliedschaft der Tester in einer Selbsthilfegruppe 67 |
| 3.3.7 | Textbewertungen differenziert nach Altersgruppen 69 |
| 3.3.8 | Textbewertungen differenziert nach dem Bildungsgrad der Tester 71 |
| 3.3.9 | Textbewertungen differenziert nach Berufsgruppen der Tester 72 |
| 3.3.10 | Textbewertungen differenziert nach der Themenanzahl in den Informationspaketen 74 |
| 3.3.11 | Textbewertungen differenziert nach dem individuellen Bezug der Tester zum Bewertungstext 76 |
| 3.4 | Entwicklung eines Kategorienrasters zu den Wirkungen der Texte 81 |
| 3.4.1 | Methodik 81 |
| 3.4.2 | Weitere Eingrenzung und Auswahl des Materials 81 |
| 3.4.3 | Entwicklung des Kategorienrasters 82 |
| 3.4.4 | Dokumentation und Zuordnung zu den Kategorien 83 |

| | Seite |
|---|------------|
| 3.4.5 Ergebnisse | 84 |
| 3.4.5.1 Getestete Informationstexte | 84 |
| 3.4.5.2 Testleser | 85 |
| 3.4.5.3 Kategorienraster zur Beschreibung von Reaktionsmustern auf Gesundheitsinformationen | 86 |
| 3.4.5.4 Quantifizierung der Reaktionsmuster anhand der Analyse der Wortprotokolle zum ersten Eindruck | 91 |
| 4 ZUSAMMENFASSENDER DISKUSSION DER ERGEBNISSE UND DARAUS ABGELEITETE ÜBERLEGUNGEN FÜR DAS WEITERE VORGEHEN | 96 |
| 4.1 Durchführung und Ergebnisse der Gruppendiskussion | 96 |
| 4.2 Wirkungen der Gesundheitsinformationen – Einzelbewertungen | 102 |
| 4.3 Wirkungen der Gesundheitsinformationen – Kategorienraster | 105 |
| 5 LITERATURVERZEICHNIS | 108 |
| 6 ABBILDUNGSVERZEICHNIS | 112 |
| 7 TABELLENVERZEICHNIS | 113 |
| 8 VERÖFFENTLICHUNGEN | 114 |
| 9 ANLAGEN | 115 |

1 Einleitung

Im Juni 2008 wurde die Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) mit der Aufgabe beauftragt, die vom IQWiG auf der Grundlage des § 139a Abs. 3 Nr. 6 Sozialgesetzbuch – Fünftes Buch – Gesetzliche Krankenversicherung erstellten Gesundheitsinformationen für Patienten¹ und Bürger einer Nutzerbewertung zu unterziehen [1].

Dazu wurden Testleser aus dem Teilnehmerkreis der Patientenuniversität bzw. über andere Zielgruppen gewonnen und in einen Bewertungsprozess integriert, der Einzelbewertungen jeder Testperson und die Ergebnisse der Meinungsbildung im Rahmen eines moderierten, diskursiven Prozesses beinhaltete (Gruppendiskussion mit 5 Teilnehmern).

Beurteilt wurden in diesem Prozess diverse Produkte:

1. „Merkblätter“, etwa drei- bis sechseitige, leicht verständliche Informationen, die entweder Bezug zu einem ausführlichen „Informationsbericht“ haben oder sich auf wenige Quellen beziehen.
2. „Kurzantworten“, knappe, etwa dreiseitige Zusammenfassungen von einzelnen systematischen Reviews, HTA-Berichten oder größeren Studien, darunter auch die vom Institut erstellten Berichte.
3. „Zusatzelemente“, etwa zweiseitige Erläuterungen, in denen Gesundheitswissen, Wissen über den Körper und seine Funktionen dargestellt werden.

Die zunächst avisierten „Informationsberichte“, etwa 20-seitige „Lang-Artikel“, die die Grundlage für ein erweitertes Produktmodul zu einem relevanten gesundheitlichen Thema darstellen und sich auf teilweise umfangreiches Quellenmaterial (systematische Reviews) stützen, wurden im Berichtszeitraum nicht als Testauftrag vergeben.

Für die Bewertung wurden ein abgestimmtes Testprozedere einschließlich der Erhebungsinstrumente entwickelt, die ein einheitliches Vorgehen bei der Testung der Produkte des IQWiG durch die Nutzer erlauben. Die Testleser beurteilten, ob die Texte ihren Informationsbedarf

¹ Aus Gründen der Lesbarkeit werden im Bericht persönliche Bezeichnungen nicht generell in der männlichen und weiblichen Form verwendet. Wenn diese Bezeichnungen in der männlichen Form formuliert sind, ist selbstverständlich das weibliche Geschlecht eingeschlossen.

aufgreifen, ob sie als Laien die Informationen verstehen können, wie nützlich die Informationen für sie sind und welche weiteren Fragen sie gegebenenfalls an das Material haben. Ebenfalls bewertet wurde, ob die Form der Darstellung (Sprache, Layout, Visualisierung etc.) adäquat ist und zum Verständnis der Inhalte beiträgt.

In einer ersten Projektphase vom Juni bis August 2008 wurden geeignete Verfahren zur Rekrutierung der Bewerberinnen und Bewerber erprobt, die Bewertungsinstrumente eingesetzt und überprüft sowie im Dialog mit dem Auftraggeber geeignete Formen der Ergebnisdarstellung entwickelt.

Der vorliegende Abschlussbericht dokumentiert die Entwicklung des Testprozedere, den modifizierten Gesprächsleitfaden für die Nutzertestungen, die getesteten Gesundheitsinformationen, die soziodemografischen Merkmale der bisherigen Testleser und schließlich die Ergebnisse der individuellen standardisierten Bewertungen der Testleser für die einzelnen Produkte sowie die qualitativen Analysen der Protokolle der Nutzertestungen von 63 Informationspaketen mit insgesamt 252 Produkten, 74 Merkblätter, 167 Kurzantworten und 11 so genannten Zusätzlichen Elementen. Das Informationspaket Nummer 64 mit einem Merkblatt und drei Kurzantworten ist erst nach dem 30.06.2010 bei der Patientenuniversität eingegangen und dadurch nicht in die weiteren Auswertungen einbezogen worden. (s. auch Tabelle 2 in Kap. 2.2.2).

Die bisher durchgeführten Analysen ermöglichen einen Blick aus drei Perspektiven auf den Gegenstand:

- 1 Die zusammenfassende Analyse der Wortprotokolle der Gruppendiskussionen über alle Produkte in der Struktur des Leitfadens
2. Standardisierte Einzelbewertungen der Nutzer für jedes Produkt
3. Die Wirkung der Texte auf die Nutzer auf der Basis am Material entwickelter Kategorien.

Den Abschluss des Berichtes bilden die zusammengefassten Ergebnisse und daraus ableitbare Empfehlungen.

2 Entwicklung des Testprocedures

Zur Entwicklung des Testverfahrens fand im Frühjahr 2008 ein Planungs-Workshop unter Beteiligung der Ressortleitung Gesundheitsinformationen des IQWiG, einiger Mitarbeiter des Ressorts und der Projektverantwortlichen der Patientenuniversität der MHH statt. Ergebnis war das Grobkonzept für die Rekrutierung der Testleser sowie ein Gesprächsleitfaden, der als Grundlage für die ersten Nutzertestungen diente (Anlage 1).

Erfasst werden sollten mit dem Gesprächsleitfaden folgende Aspekte der Texte:

- A Grundsätzliche Fragen (Interessantes Thema, erster Eindruck)
- B Struktur und Verständlichkeit
Aufbau und Struktur, Sprache und Zahlen
- C Wirkung – Erfassen der erwünschten und unerwünschten Wirkungen
Wissen und Verständnis, Einfluss auf Bewältigungskompetenz, Einfluss auf die Einschätzung der veröffentlichenden Institution, Einfluss auf Einschätzung der Möglichkeiten der Medizin generell, Einfluss auf soziale Aspekte, antizipierte Wirkungen in Bezug auf die Kommunikation mit Ärzten und Laien
- D Offene Fragen
- E Weiterempfehlung.

Für das konkrete Vorgehen wurde im Verlauf des Workshops und der weitergehenden Beratungen ein Verfahren skizziert (Anzahl der Testleser pro Produkt (Text), Art und Umfang der zu testenden Materialien) und im Vertrag festgehalten.

Das Vorgehen beinhaltet folgende Eckpunkte:

Fünf nach Absprache zwischen Patientenuniversität und IQWiG ausgewählte Bewerber werden insgesamt vier vom IQWiG ausgewählte und zu einem Informationspaket zusammengestellte Texte bearbeiten. Dies beinhaltet das individuelle Lesen und gegebenenfalls Kommentieren der Texte sowie die Teilnahme an einer moderierten Gruppendiskussion. Die Teilnehmer erhielten eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 60,00 €.

2.1 Eingesetzte Methodik

Als Bewertungsinstrument wurde ein Methoden-Mix aus einer dokumentierten Einzelbewertung der Laien und einer zusammenfassenden Gruppendiskussion verabredet.

2.1.1 Individuelle Bewertungen

Über die Gesundheitsinformationen des IQWiG sollen für alle Bürgerinnen und Bürger verständliche allgemeine Informationen zur Qualität und Effizienz in der Gesundheitsversorgung sowie zu Diagnostik und Therapie von Krankheiten mit erheblicher epidemiologischer Bedeutung zur Verfügung gestellt werden.

Dies impliziert, dass jeder Interessierte die dargebotenen Informationen auch ohne weitere Vorkenntnisse verstehen und daraus eigene Schlussfolgerungen ziehen sollte. Entsprechend sind die spontanen Eindrücke, Fragen, Hervorhebungen oder Assoziationen von Laien zu den Texten eine wertvolle Hilfe bei der Einschätzung der Wirkung der Informationen auf den unbefangenen Leser.

Deshalb wurden die Gesundheitsinformationen von jedem Tester zunächst in Einzelarbeit in der häuslichen Umgebung durchgearbeitet, entsprechende Hinweise zum Umgang mit den Texten wurden bei der Zusendung zur Verfügung gestellt. Das schriftliche Material mit den Anmerkungen gaben die Leser im Anschluss an das Verfahren ab, so dass die Anmerkungen und Kennzeichnungen für die Auswertung genutzt werden konnten.

Eine generelle Einschätzung der Texte im Hinblick auf deren Wirkung (Förderung des Vertrauens in die eigene Kompetenz, Angsterzeugung, Vermittlung von Sicherheit) wurde ebenfalls von jedem Bewerter individuell erhoben. Hier ging es um den Einfluss der Texte auf Gefühle in Bezug auf die Bewältigungskompetenz des Lesers (siehe Punkt C3 des Leitfadens, Anlage 1) und den Einfluss des Textes auf die Einschätzung der Möglichkeiten der Medizin generell (s. Punkt C4 des Leitfadenskonzeptes, Anlage 1).

Zur Erfassung dieser Einflussfaktoren wurde ein Instrument entwickelt, das die Wirkung der Informationen auf einer fünfstufigen Likert-Skala mit den Ausprägungen „trifft voll zu“, „trifft zu“, „trifft teils/teils zu“, „trifft wenig zu“ und „trifft gar nicht zu“ erfasst².

² Im Prozess wurden hier unterschiedliche Antwortformate erprobt, u.a. Skalen mit Gegensatzpaaren (Angst vs. Zuversicht; Vertrauen vs. Misstrauen); die sich allerdings als nicht praktikabel erwiesen haben.

Die Antwortmöglichkeiten bilden für jede Aussage den Grad der Zustimmung der befragten Person ab. Die Items wurden als positive oder negative Aussagen formuliert und in der Interaktion mit den Testern geringfügig sprachlich modifiziert. Die möglichen Antworten sind der Likert-Skala entsprechend aufsteigend angeordnet [2] (Abbildung 1).

Wirkung des Textes NT 08025: Gesundheitsinformation: Merkblatt Bettnässen bei Kindern und Jugendlichen

(1 = trifft voll zu, 5 = trifft gar nicht zu)

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|----------------|---|---|---------------------|---|
| | Trifft voll zu | | | Trifft gar nicht zu | |
| Ich habe etwas Neues gelernt. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Die Informationen im Text sind verwirrend. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Die Informationen im Text sind glaubwürdig. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Die Informationen geben mir ein Gefühl der Sicherheit im Umgang mit dem Thema. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Die Informationen im Text machen mich misstrauisch. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Die Informationen im Text erzeugen bei mir Zuversicht. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Die Informationen im Text machen mir Angst. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Die Informationen wecken mein Vertrauen in meine eigene Kompetenz, mit dem Thema umzugehen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Die Informationen im Text fördern mein Vertrauen in die Medizin. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Der Text vermittelt den Eindruck, dass im Erkrankungsfall Hilfe möglich ist. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Abbildung 1: Erhebungsinstrument zur Erfassung individueller Einschätzungen hinsichtlich der Wirkung der Informationen

Da jeder Testleser zunächst unbeeinflusst durch den Gruppenprozess die Einschätzung abgeben sollte, wurde vor der allgemeinen Diskussion der einzelnen Produkte jeweils der Bewertungsbogen verteilt und ausgefüllt.

2.1.2 Die Gruppendiskussionen

In der Studie wurden qualitative Gruppendiskussionen unter Nutzung eines teilstrukturierten Leitfadens mit folgenden Vorüberlegungen eingesetzt: Mit qualitativen Verfahren, die die Subjektivität der Befragten in den Mittelpunkt stellen und durch ein offenes Vorgehen charakterisiert sind, können Sachverhalte und Zusammenhänge detaillierter und tiefergehend erforscht werden, als dies mit quantitativen Befragungen möglich wäre [3].

Das Instrument der qualitativen Gruppendiskussionen ist gut geeignet, vielfältige Informationen von unterschiedlichen Individuen in einer gemeinsamen Situation zu erfassen, diese Erfassung von Meinungen und Einstellungen findet in einem halböffentlichen Raum statt. Dabei entsprechen Gruppenverfahren der Art und Weise, wie Meinungen im Alltag gebildet, geäußert, ausgetauscht und geändert werden [4]. Gruppendiskussionen stimulieren die Teilnehmer in mehrfacher Hinsicht:

- Zunächst gibt eine teilstrukturierte Erhebungssituation den Befragten genügend Raum, die Themen zu erörtern, die aus ihrer Sicht relevant sind.
- Des Weiteren regen sie den Kommunikationsprozess an, da die Befragten bei der Formulierung ihrer Meinung von anderen Gruppenmitgliedern unterstützt werden und so die Ergebnisse der Gespräche über die Antworten einzelner Interviewpartner hinausführen.
- Schließlich erweitert sich im kommunikativen Austausch der Reflexionsrahmen der Befragten. Oftmals nur latent vorhandene Aspekte eines Themas werden den Diskussteilnehmern durch das Gespräch mit anderen bewusst. So werden auch diese latenten Inhalte verbalisiert und einer Analyse zugänglich [4,5].

Wichtig beim Einsatz der Methode ist, dass die Diskussion während ihres gesamten Verlaufs auf den Gegenstand „fokussiert“ bleibt [6]. Dazu gehört auch, die Balance zwischen „Vielrednern“ und „Schweigern“ herzustellen, ohne dabei demotivierend auf die Teilnehmer zu wirken und darauf zu achten, dass „abweichende“ Meinungen integriert werden.

Bezogen auf die Bewertung von Gesundheitsinformationen war zudem zu beachten, dass die Texte bei den Bewertern viele Assoziationen zu aktuellen oder auch vergangenen Erfahrungen mit Gesundheit und Krankheit und den Versorgungseinrichtungen hervorrufen können. Damit einher geht häufig der legitime Wunsch der Betroffenen, diese Assoziationen zu besprechen und sie mit anderen zu teilen. Hinzu kommt auch das Bedürfnis, ein im Laufe von Krankheitskarrieren erworbenes Wissen an die anderen Teilnehmer weiterzugeben bzw. mit diesem Wissen einen Expertenstatus in der Gruppe zu erlangen.

Deshalb war eine professionelle und fachlich kompetente Moderation erforderlich, die aufgrund langjähriger Erfahrungen der Projektverantwortlichen in der Moderation von Gruppenprozessen gewährleistet werden konnte [7, 8].

2.1.2.1 Der Leitfaden

Grundlage der Diskussionsrunden war ein theoretisch begründeter Leitfaden, der das Gespräch strukturierte und die Teilnehmerbeiträge fokussierte, dabei allerdings nicht im Sinne einer Leitfadenbürokratie abgearbeitet, sondern flexibel gehandhabt wurde [9] (Tabelle 1).

Im Verlauf der ersten Projektphase wurde das Instrument gegenüber dem ersten Entwurf geringfügig modifiziert (Anlage 1); nach einem Workshop der Projektbeteiligten des IQWiG und der Patientenuniversität wurden weitere Modifikationen verabredet.

Entfernt wurde die Frage: „Ist der Sprachstil für den Sachverhalt angemessen?“, da sich Redundanzen zur Frage „Welchen Sprachstil hat der Text?“ herauskristallisiert hatten. Zudem wurde auf die Frage „Ergeben sich nach der Lektüre Konsequenzen für Sie? Wenn ja, welche?“ verzichtet, da die Testleser diese Frage nicht nachvollziehen konnten und die Aussagen deshalb keine Relevanz für die Qualität der Tests haben konnten. Die Formulierungen „Sind die dargestellten Aspekte des Themas interessant? Werden die richtigen Fragen adressiert?“ gingen über in die zusammengefasste Frage: Welche Fragen müssten in dem Text beantwortet werden/welche Aspekte fehlen in dem Text? Modifiziert wurde die Frage: „Wie schätzen Sie die Glaubwürdigkeit des Erstellers der Informationen ein?“ Hinzugefügt wurde hier die weiterführende Frage: „Woran machen Sie das fest?“, um mehr über die Hintergründe der Bewertung der Glaubwürdigkeit des Erstellers der Information zu erfahren.

Die Diskussionsschwerpunkte „Wirkungen und antizipierte Wirkungen“ sowie „Abschließende Bewertung“ sind im modifizierten Leitfaden zu „Abschließende Bewertung“ zusammengefasst worden. In der abschließenden Bewertung fiel den Befragten die Differenzierung zwischen „Würden Sie den Text weiterempfehlen“ und der Frage „Würden Sie den Ersteller dieser Texte weiter empfehlen“ schwer, deshalb wird aktuell nach der Glaubwürdigkeit des Erstellers der Information und nach der generellen Weiterempfehlung des Textes gefragt. Tabelle 1 zeigt den modifizierten Leitfaden.

Tabelle 1: Modifizierter Leitfaden für die Gruppendiskussion

Grundsätzliche Fragen zum Text

Welchen Eindruck haben Sie von dem Text?

Wissen und Verständnis

Was ist die zentrale Aussage/Botschaft des Textes?

Was haben Sie gelernt?

Was finden Sie interessant an der Information?

Wie verständlich ist der Text? (*Fremdwörter, Formulierungen, Schachtelsätze*)

Wie gut werden die Sachverhalte erklärt?

Welche aus Ihrer Sicht wichtigen Aspekte fehlen in dem Text? (*Fokussierte Information vs. Ausführlichkeit – wie bewerten die Leser das Verhältnis zwischen notwendiger Reduktion und offenen Fragen?*)

Welche Begriffe sollten im Glossar erläutert werden?

Verständlichkeit

Welchen Sprachstil hat der Text? (*z.B. freundlich, distanziert, belehrend, bevormundend?*)

Wie wirken die Zahlen im Text? Verdeutlichen die Zahlen den Sachverhalt?

Gliederung und Lesefluss

Wie schätzen Sie den Aufbau und die Struktur des Textes ein? (*z.B. Wie ansprechend ist der Text gestaltet, z.B. Verhältnis Text/Grafiken/Tabellen?*)

Weckt die Überschrift Interesse zum Weiterlesen?

Wird im Text das beantwortet, was in der Überschrift steht?

Ist das Thema interessant dargestellt?

Wird das Interesse zum Weiterlesen geweckt?

Wie schätzen Sie den Umfang ein?

Sind die Abbildungen informativ?

Abschließende Bewertung

Weckt der Text bei Nichtbetroffenen Verständnis/Empathie für Erkrankte? (*Wenn hier keine Antworten kommen, wird nicht weiter insistiert.*)

Wird der Text dabei helfen, die Kommunikation mit Ärzten zu verbessern?

Wird der Text dabei helfen, die Kommunikation mit Familie und Freunden zu verbessern?

Würden Sie den Text weiterempfehlen?

Wie schätzen Sie die Glaubwürdigkeit des Erstellers der Informationen ein? Woran machen Sie das fest?

2.1.2.2 Das Vorgehen in der Diskussionsveranstaltung

Die Leitfragen (Tabelle 1) liegen einzeln im DIN-A4-Format in großer Schrift farbig ausgedruckt vor. Sie werden an einer Wandtafel im Besprechungsraum platziert und geben während des Gesprächs auch optische Orientierung.

Vorgehen in der Gesprächssituation:

1. Begrüßung der Teilnehmer durch die Moderatoren.
2. Vorstellungsrunde, Erfassung des individuellen Bezugs jedes einzelnen Teilnehmers zu den zu bewertenden Gesundheitsinformationen.
3. Erklärung des gemeinsamen Vorgehens, Zeitrahmen, Aufzeichnungsbedingungen, Formalia der Kostenerstattung. Hinweis darauf, dass im Anschluss an die Gruppendiskussion Informationen über den Ersteller der Informationen gegeben werden.
4. Jede Information wurde einzeln bearbeitet, über die Reihenfolge entschied der Moderator in Absprache mit der Gruppe.
5. Für jede Information wurde zunächst eine Einzelbewertung erfasst. Diese erfolgte noch vor der allgemeinen Aussprache in der Gruppe. Dazu erhielten die Diskutanten den entsprechenden Fragebogen mit der Bitte, ihre Einschätzung zu den verschiedenen Aspekten anzugeben (s. Abbildung 1).
6. Im nächsten Schritt wurde jeder Teilnehmer gebeten, seinen/ihren ersten Eindruck von dem zu bewertenden Text mitzuteilen. In der Moderation wurde darauf geachtet, dass jeder Teilnehmer einmal an der Reihe war, diese Runde zu eröffnen.
7. Danach wurde jeder einzelne Punkt des Leitfadens explizit aufgerufen, die Teilnehmer waren hier aufgefordert, jeweils Stellung zu beziehen.
8. Informationen über das Projekt, Informationen über das IQWIG, Hinweis auf evidenzbasierte Informationen und die damit verbundenen Implikationen.
9. Verabschiedung, Dank an die Teilnehmer, Erfassen der weiteren Teilnahmebereitschaft.

Die Gruppendiskussionen fanden in Räumen des Instituts für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung MHH statt, Getränke und Gebäck wurden bereit gestellt.

Die Diskussionen dauerten in der Regel ca. 2 Stunden, nach 60 Minuten wurde eine kurze Pause vorgeschlagen.

2.1.2.3 Auswertung und Ergebnismeldung

Die Aussagen der Teilnehmer wurden in der Diskussion protokolliert, ein Audiomitschnitt (Mini-Disk-Gerät) erlaubte eine spätere Rekonstruktion der Gespräche und zudem die Dokumentation von Originalaussagen der Teilnehmer.

Die Auswertung erfolgte auf der Basis der Wortprotokolle und der Audioaufzeichnungen. Im Analyseprozess wurden die Bewertungen und Einschätzungen der Teilnehmer zu den einzelnen Fragen systematisch aufgearbeitet und den Leitfragen zugeordnet. Die zentralen Aussagen wurden immer dann, wenn sie eine Gruppenmeinung wiedergaben, zusammenfassend dargestellt, interessante und für die Forschungsfrage relevante Originalzitate der Testleser wurden in den Text integriert, dabei wurde kenntlich gemacht, welcher der Tester die entsprechende Aussage gemacht hatte (s. exemplarisch Anlage 2).

Den Protokollen vorangestellt wurde eine Beschreibung der Testpersonen mit Angaben zu Geschlecht, Alter, Schulbildung, Berufsstand und eventuell vorhandener chronischer Erkrankung.

Die in der Einzelbewertung erhobenen Wirkungen der Texte wurden in einer Datenbank erfasst und mit dem Statistikpaket SPSS ausgewertet, die Ergebnisse wurden für jede bewertete Gesundheitsinformation zusammenfassend in einer Grafik präsentiert (s. exemplarisch Anlage 2).

Die Ergebnisse der Bewertungen wurden dem IQWIG unmittelbar nach der Auswertung zugestellt.

2.2 Das Testprocedere

Das Testprocedere umfasste die Schritte „Beauftragung durch das IQWIG“, „Auswahl, Einladung und Information der Tester“, „Organisation, Durchführung und Dokumentation der Gruppendiskussion“, „Einsatz von Bewertungsinstrumenten“ und „Berichterstellung“.

2.2.1 Beauftragung durch das Institut

Das IQWIG unterbreitete der Patientenuniversität jeweils per E-Mail ein Angebot zum Abschluss eines Auftrags zur Nutzertestung. Dabei wurden die durch die Nutzer zu testenden Produkte sowie der gewünschte Ablieferungstermin der Auswertung der Nutzertestung - in der Regel 28 Tage nach Beauftragung - benannt. Die Patientenuniversität bestätigte per E-Mail das Angebot und rekrutierte – in Absprache mit dem IQWIG – die infrage kommenden Testleser.

2.2.2 Die getesteten Produkte

Ein Informationspaket enthielt – wie im Vertrag festgehalten – in der Regel 4 Gesundheitsinformationen mit zum Teil unterschiedlichen, zum Teil ähnlichen bzw. miteinander zusammenhängenden Texten (Tabelle 2).

Tabelle 2: Übersicht über die getesteten Informationstexte

| Infopaket | Lfd. Nummer | Art des Textes | Thema des Textes |
|-----------|-------------|-----------------------|---|
| Paket 1 | NT08001: | Merkblatt | Entspannungstherapien und Änderung der Schlafgewohnheiten gegen Schlaflosigkeit |
| | NT08002: | Kurzantwort | Ermüdung bei Autoimmunerkrankungen: Welche nichtmedikamentösen Verfahren helfen? |
| | NT08003: | Zusätzliches Element: | Energiemanagement für Menschen mit Autoimmunerkrankungen |
| | NT08004: | Kurzantwort | Was ist normaler Schlaf und wie verändert er sich von der Kindheit bis zum Alter? |
| | NT08005: | Kurzantwort: | Schlaflosigkeit: Können Entspannungstherapie oder die Änderung der Schlafgewohnheiten dabei helfen, mehr oder besser zu schlafen? |
| Paket 2 | NT08006 | Merkblatt | Medikamenten-Management: Langfristige Arzneimittelanwendung |
| | NT08007: | Kurzantwort | Typ-2-Diabetes: Wo liegen die Vor- und Nachteile von Exentatide-Injektionen? |
| | NT08008: | Kurzantwort | Medikamenteneinnahme: Was hilft am besten dabei, verschriebene Arzneimittel regelmäßig zu nehmen? |
| | NT08009 | Merkblatt | Typ-2-Diabetes und Medikamente |
| Paket 3 | NT08010: | Kurzantwort | Rheumatoide Arthritis: Wie gut hilft niedrig dosiertes Kortison gegen Schübe? |
| | NT08011: | Kurzantwort | Blasenentzündung: Genügen drei Tage Antibiotika? |
| | NT08012: | Kurzantwort | Tinnitus: Kann eine kognitive Verhaltenstherapie helfen, besser mit Ohrgeräuschen zurechtzukommen? |
| | NT08013: | Merkblatt | Tinnitus |
| Paket 4 | NT08014 | Kurzantwort | Raucherentwöhnung: Hilft Vareniclin und gibt es ernsthafte Sicherheitsbedenken? |
| | NT08015: | Merkblatt | Nikotinersatztherapie zur Raucherentwöhnung |
| | NT08016: | Kurzantwort | Frauen mit Brustkrebs-Metastasen im Skelett: Können Bisphosphonate Knochenbrüchen vorbeugen? |
| | NT08017: | Merkblatt | Merkblatt für Partner von Frauen mit Endometriose |
| Paket 5 | NT08018: | Kurzantwort | Rheumatoide Arthritis: Können spezielle Schuheinlagen bei Arthritis in den Füßen helfen? |
| | NT08019: | Kurzantwort | Mittelohrentzündung: Können Antibiotika bei Säuglingen und Kleinkindern die Beschwerden lindern? |
| | NT08020: | Kurzantwort | Schultersteife: Kann Kortison die Beschwerden lindern? |
| | NT08021: | Merkblatt | Schultersteife |

| Infopakett | Lfd. Nummer | Art des Textes | Thema des Textes |
|------------|-------------|----------------------|--|
| Paket 6 | NT08022: | Kurzantwort | Osteoporose: Können Kalzium und Vitamin D vorbeugen? |
| | NT08023: | Merkblatt | Osteoporose vorbeugen |
| | NT08024: | Zusätzliches Element | Osteoporose vorbeugen: Kalziumaufnahme durch die Ernährung |
| | NT08025: | Merkblatt | Bettnässen bei Kindern und Jugendlichen |
| Paket 7 | NT08026 | Kurzantwort | Prävention: Schaden antioxidative Nahrungsergänzungsmittel mehr als sie nutzen? |
| | NT08027 | Kurzantwort | Überschreitung des Geburtstermins: Wann wird eine Geburtseinleitung nötig? |
| | NT08028 | Merkblatt | Wenn das Baby auf sich warten lässt |
| Paket 8 | NT08029 | Merkblatt | Selbstmanagement bei gutartiger Prostatavergrößerung |
| | NT08030 | Merkblatt | Medikamente bei gutartiger Prostatavergrößerung |
| | NT08031 | Merkblatt: | Chirurgische Behandlungen bei gutartiger Prostatavergrößerung |
| | NT08032: | Kurzantwort | Gutartige Prostatavergrößerung: Wie schneiden neuere Verfahren im Vergleich zu Standardoperationen ab? |
| Paket 9 | NT08033 | Merkblatt | Depression nach der Geburt – persönliche Unterstützung kann helfen |
| | NT08034 | Kurzantwort | Depressionen nach Geburt: Können psychotherapeutische Verfahren helfen? |
| | NT08035 | Kurzantwort | Verhütung: Führen die Antibabypille und andere kombinierte Verhütungsmethoden zu einer Gewichtszunahme? |
| | NT08036 | Kurzantwort | Verhütung: Wie wirken Verhütungspflaster und Vaginalring im Vergleich zur Antibabypille? |
| Paket 10 | NT08037 | Merkblatt | Frühgeburt und vorgeburtliche Steroidbehandlung |
| | NT08038 | Kurzantwort | Frühgeburt und sehr geringes Geburtsgewicht: Werden Frühchen auf Stationen mit größeren Behandlungszahlen besser versorgt? |
| | NT08039 | Merkblatt | Zwangsstörungen müssen nicht das Leben bestimmen |
| | NT08040 | Kurzantwort | Zwangsstörung: Kann eine Psychotherapie helfen? |
| Paket 11 | NT08041 | Merkblatt | Mit Geburtsschmerzen umgehen |
| | NT08042 | Merkblatt | Vorbeugung und Behandlung von Lymphödemen |
| | NT08043 | Kurzantwort | Brustkrebs: Welche Behandlungsmethoden helfen bei einem Lymphödem nach einer Brustkrebserkrankung? |
| | NT08044 | Merkblatt | Die Periduralanästhesie (PDA) zur schmerzarmen Entbindung |
| Paket 12 | NT08045 | Kurzantwort | Nach Operationen: Kann Kaugummikauen dem Darm helfen, sich schneller zu erholen? |
| | NT08046 | Kurzantwort | Bewertung von internationalen Leitlinien: Asthma und chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) |
| | NT08047 | Merkblatt | Verstauchung des Sprunggelenks |
| | NT08048 | Kurzantwort | Chronische Instabilität des Sprunggelenks: Welche Behandlungen helfen? |

| Infopakett | Lfd. Nummer | Art des Textes | Thema des Textes |
|------------|-------------|----------------------|---|
| Paket 13 | NT08049 | Merkblatt | Hyperbare Sauerstofftherapie |
| | NT08050 | Kurzantwort | Brandwunden: Kann eine hyperbare Sauerstofftherapie die Heilung unterstützen? |
| | NT08051 | Kurzantwort | Hüftkopfnekrose: Hilft eine hyperbare Sauerstofftherapie |
| | NT08052 | Kurzantwort | Grippe bei Kindern und Jugendlichen: Wie viel Schutz bietet eine Impfung, und hat sie unerwünschte Wirkungen? |
| Paket 14 | NT08053 | Merkblatt | Die sichere Anwendung von Antibiotika |
| | NT08054 | Kurzantwort | Bewertung von internationalen Leitlinien: Brustkrebs |
| | NT08055 | Merkblatt | Asthma in der Schwangerschaft |
| | NT08056 | Kurzantwort | Asthma: Ist Kortison zum Inhalieren in der Schwangerschaft sicher? |
| Paket 15 | NT08057 | Merkblatt | Migräne – Informationen für Kinder und Jugendliche |
| | NT08058 | Kurzantwort | Migräne bei Kindern und Jugendlichen: Kann man Migräneanfällen vorbeugen, ohne Medikamente einzusetzen? |
| | NT08059 | Kurzantwort | Migräne bei Kindern und Jugendlichen: Welche Medikamente können die Beschwerden lindern? |
| | NT08060 | Kurzantwort | Migräne bei Kindern und Jugendlichen: Können Medikamente oder pflanzliche Mittel helfen, Migräneattacken vorzubeugen? |
| Paket 16 | NT08061 | Merkblatt | Kognitive Verhaltenstherapie: die Sicht der Dinge ist entscheidend |
| | NT08062 | Kurzantwort | Neurodermitis: Kann eine Auslassungsdiät die Beschwerden lindern? |
| | NT08063 | Merkblatt | Zahnversiegelung bei Kindern und Jugendlichen |
| | NT08064 | Kurzantwort | Karies bei Kindern und Jugendlichen: Zur Zahnversiegelung zum Arzt? |
| Paket 17 | NT08065 | Merkblatt | Medikamente zur Migränebehandlung – Information für Erwachsene |
| | NT08066 | Kurzantwort | Migränemedikamente: Gibt es Unterschiede zwischen den Triptanen? |
| | NT08067 | Kurzantwort | Grippe bei Kindern und Jugendlichen: Wie viel Schutz bietet eine Impfung, und hat sie unerwünschte Wirkungen? |
| | NT08068 | Zusätzliches Element | Depressionen: Strategien für Angehörige und Freunde |
| Paket 18 | NT08069 | Kurzantwort | Akute Atemwegsinfektionen: Kann Umckaloabo die Beschwerden lindern? |
| | NT08070 | Kurzantwort | Akute Krankheitsschübe bei einer COPD: Können Antibiotika helfen? |
| | NT08071 | Merkblatt | Rosazea |
| | NT08072 | Kurzantwort | Rosazea: Welche Behandlungen sind gut erprobt? |
| Paket 19 | NT08073 | Merkblatt | Akute Nasennebenhöhlenentzündung |
| | NT08074 | Kurzantwort | Akute Sinusitis: Können Antibiotika helfen? |
| | NT08075 | Kurzantwort | Erkältungen: Was bringen Sonnenhut-Extrakte? |
| | NT08076 | Kurzantwort | Erkältungen: Hält Vitamin C gesund? |

| Infopak | Lfd. Nummer | Art des Textes | Thema des Textes |
|----------|-------------|----------------------|---|
| Paket 20 | NT08077 | Kurzantwort | PDA zur Entbindung: Was sind Vor- und Nachteile für Mutter und Kind? |
| | NT08078 | Kurzantwort | PDA zur Entbindung: Lieber später mit dem Pressen beginnen? |
| | NT08079 | Kurzantwort | PDA zur Entbindung: Was spricht dafür oder dagegen, während der Wehen umherzugehen? |
| | NT08080 | Kurzantwort | PDA zur Entbindung: Geht die Geburt schneller, wenn eine Frau sitzend entbindet? |
| Paket 21 | NT08081 | Merkblatt | Was man gegen die Angst vor einer Operation tun kann |
| | NT08082 | Kurzantwort | Operationen: Wie lange dürfen Kinder vor Operationen nicht trinken? |
| | NT08083 | Kurzantwort | Asthma: Lohnt sich ein spezielles Atemtraining? |
| | NT08084 | Kurzantwort | Kopfschmerzen: Was gibt es außer Medikamenten? |
| Paket 22 | NT08085 | Merkblatt | Vermeidung von Stürzen bei älteren Menschen |
| | NT08086 | Kurzantwort | Vorbeugung: Wie kann man ältere Menschen vor Stürzen schützen? |
| | NT08087 | Kurzantwort | Herzerkrankungen und Diabetes: Welche Statine sind gut untersucht? |
| | NT08088 | Kurzantwort | Herzschwäche: Helfen Sportprogramme, fit zu bleiben? |
| Paket 23 | NT08089 | Kurzantwort | Grindflechte: Wie wird man sie schneller wieder los? |
| | NT08090 | Kurzantwort | Nacken- und Schulterschmerzen am Arbeitsplatz: Was hilft? |
| | NT08091 | Kurzantwort | Nackenschmerzen: Hilft die Mobilisation oder Manipulation der Halswirbelsäule? |
| | NT08092 | Kurzantwort | Karies: Welche Fluorid-Präparate schützen am besten? |
| Paket 24 | NT08093 | Kurzantwort | Typ-2-Diabetes: Wo liegen die Vor- und Nachteile der Blutzuckersenkung mit Glitazonen? |
| | NT08094 | Kurzantwort | Grauer Star: Operationen in der Tagesklinik oder im Krankenhaus? |
| | NT08095 | Kurzantwort | Basedow'sche Erkrankung: Fängt man besser langsam mit der Therapie an? |
| | NT08096 | Kurzantwort | Offene Knochenbrüche: Wie gut schützen Antibiotika vor Wundinfektionen? |
| Paket 25 | NT08097 | Kurzantwort | Abpumpen von Muttermilch: Welche Methode eignet sich am besten? |
| | NT08098 | Kurzantwort | Parkinson: Können Bewegungsübungen helfen die Beweglichkeit zu verbessern? |
| | NT08099 | Kurzantwort | Durchfall: Verkürzen probiotische Bakterien die Zeit auf der Toilette? |
| | NT080100 | Kurzantwort | Zahnbürsten: Elektrisch oder doch lieber per Hand |
| Paket 26 | NT08101 | Kurzantwort | Tiefe Venenthrombose (TVT): Können Medikamente Thrombosen in ruhiggestellten Beinen verhindern? |
| | NT08102 | Kurzantwort | Alzheimer Demenz: Können ginkgohaltige Mittel helfen? |
| | NT08103 | Kurzantwort | Achillessehnenriss: Operation oder Schiene? |
| | NT08104 | Zusätzliches Element | Diabetes: Anzeichen von hohem Blutzucker erkennen |

| Infopak | Lfd. Nummer | Art des Textes | Thema des Textes |
|----------|-------------|----------------------|---|
| Paket 27 | NT09105 | Kurzantwort | Typ-2-Diabetes: Sind langwirksame Insulinanaloge besser als herkömmliche langwirksame Insuline? |
| | NT09106 | Kurzantwort | Alzheimer Demenz: Wie gut helfen Cholinesterasehemmer? |
| | NT09107 | Zusätzliches Element | Wie funktioniert das Auge? |
| Paket 28 | NT09108 | Kurzantwort | Haben Sehtests für alle Vorschulkinder mehr Vor- als Nachteile? |
| | NT09109 | Merkblatt | Amblyopie |
| | NT09110 | Merkblatt | Gewichtszunahme in der Schwangerschaft |
| | NT09111 | Kurzantwort | Gewichtsabnahme: Wie wird man das in der Schwangerschaft zugenommene Gewicht am besten wieder los? |
| Paket 29 | NT09112 | Merkblatt | Brachytherapie |
| | NT09113 | Merkblatt | Strahlentherapie |
| | NT09114 | Kurzantwort | Lokal begrenzter Prostatakrebs: Hat die Brachytherapie Vorteile? |
| | NT09115 | Kurzantwort | Lymphdrüsenkrebs: Verbessert eine Untersuchung mit einem Positronen-Emissions-Tomographen die Behandlung? |
| Paket 30 | NT09116 | Kurzantwort | Bewertung von internationalen Leitlinien: Adipositas |
| | NT09117 | Zusätzliches Element | Wie funktioniert der Kreislauf? |
| | NT09118 | Zusätzliches Element | Wie funktioniert das Gehirn? |
| | NT09119 | Zusätzliches Element | Wie funktioniert das Harnsystem? |
| Paket 31 | NT09120 | Merkblatt | Vorbeugung von Druckgeschwüren |
| | NT09121 | Kurzantwort | Dekubitus: Können spezielle Matratzen und Auflagen das Entstehen von Druckgeschwüren verhindern? |
| | NT09122 | Kurzantwort | Alzheimer Demenz: Können nichtmedikamentöse Behandlungen wie Schulungen für Angehörige Menschen mit Alzheimer helfen? |
| | NT09123 | Kurzantwort | Asthmatische Beschwerden: Wie gut untersucht sind die Behandlungen bei Kindern im Alter von zwei bis vier Jahren? |
| Paket 32 | NT09124 | Kurzantwort | Eingeschränkte Fruchtbarkeit: Verbessert die Behandlung einer Varikozele die Fruchtbarkeit bei Männern? |
| | NT09125 | Merkblatt | Fieber bei Kindern |
| | NT09126 | Kurzantwort | Auf einen Blick: Fieber bei Kindern: Worauf sollte ich achten? |
| | NT09127 | Zusätzliches Element | Wie funktioniert die Haut? |

| Infopakete | Lfd. Nummer | Art des Textes | Thema des Textes |
|------------|-------------|----------------------|---|
| Paket 33 | NT09128 | Kurzantwort | Asthma: Wie kann man es bei Kindern im Alter von zwei bis vier Jahren zuverlässig diagnostizieren? |
| | NT09129 | Kurzantwort | Typ-2-Diabetes: Wie schneiden Glinide im Vergleich zu anderen Medikamenten ab? |
| | NT09130 | Merkblatt | Vorbeugung von Depressionen bei Kindern und Jugendlichen |
| | NT09131 | Kurzantwort | Depressionen bei Kindern und Jugendlichen: Können psychologische Programme vorbeugen? |
| Paket 34 | NT09132 | Merkblatt | Wegweiser Psychotherapie |
| | NT09133 | Kurzantwort | Bluthochdruck: Hilft es weniger Kochsalz zu sich zu nehmen? |
| | NT09134 | Merkblatt | Was Sie über Früherkennungsuntersuchungen wissen sollten |
| | NT09135 | Merkblatt | Früherkennungsuntersuchungen auf einen Blick |
| Paket 35 | NT09136 | Kurzantwort | Depressionen nach Herzinfarkt: Gibt es einen Zusammenhang zwischen Depressionen und Herzproblemen? |
| | NT09137 | Kurzantwort | Asthma: Kann man es bei Kindern im Alter von zwei bis vier Jahren zuverlässig diagnostizieren? |
| | NT09138 | Kurzantwort | Komplikationen nach einer Operation: Sinkt das Risiko, wenn man vor einem Eingriff mit dem Rauchen aufhört? |
| | NT09139 | Kurzantwort | Hepatitis B: Soll ich mich testen lassen? |
| Paket 36 | NT09140 | Merkblatt | Anstrengungsasthma |
| | NT09141 | Kurzantwort | Asthma und Bewegung: Wie schneidet Schwimmen im Vergleich zu anderen Sportarten ab? |
| | NT09142 | Kurzantwort | Früherkennungsprogramme: Welchen Nutzen haben routinemäßige Sprachtests für Kinder? |
| | NT09143 | Kurzantwort | Kleinkinder mit hohem Allergierisiko: Kann Soja-Babynahrung vorbeugen? |
| Paket 37 | NT09138 | Merkblatt | Auf einen Blick: Zwischen Behandlungsalternativen wählen |
| | NT09144 | Merkblatt | Unerwünschte Wirkungen – mehr zu wissen kann helfen, die besten Entscheidungen für ihre Gesundheit zu treffen |
| | NT09145 | Kurzantwort | Arzneimittelsicherheit: Warum wirft das langwirksame Insulinanalogon Glargin (Lantus) Sicherheitsfragen auf? |
| | NT09146 | Zusätzliches Element | Wie Krebszellen wachsen und sich ausbreiten |
| Paket 38 | NT09147 | Merkblatt | HPV-Impfung – Infos für Mädchen |
| | NT09148 | Merkblatt | HPV-Impfung – Infos für Mädchen (Flyer) |
| | NT09149 | Zusätzliches Element | Wie funktioniert der weibliche Zyklus? |
| | NT09150 | Merkblatt | Regelschmerzen |

| Infopakete | Lfd. Nummer | Art des Textes | Thema des Textes |
|------------|-------------|----------------|---|
| Paket 39 | NT09151 | Kurzantwort | Operation eines Bandscheibenvorfalles: Wie und wann können Bewegungs- und Rehabilitationsprogramme bei der Genesung helfen? |
| | NT09152 | Kurzantwort | Sprunggelenkbruch: Welche Rehabilitationsmaßnahmen helfen, den Fuß schneller wieder normal bewegen zu können? |
| | NT09153 | Kurzantwort | Geistige Fitness: Sind Denksportaufgaben im Alter ein gutes Training? |
| | NT09154 | Kurzantwort | Depressionen: Können Entspannungsverfahren helfen? |
| Paket 40 | NT09155 | Merkblatt | Starke Regelblutung (Hypermenorrhoe) |
| | NT09156 | Kurzantwort | Tagebuch: Starke Regelblutung |
| | NT09157 | Kurzantwort | Starke Regelblutung: Wie erfolgreich ist die Hysterektomie im Vergleich zu weniger schwerwiegenden Eingriffen? |
| | NT09158 | Kurzantwort | Vaginose: Welche Behandlungen helfen nicht-schwangeren Frauen? |
| Paket 41 | NT09159 | Kurzantwort | Depressionen: Können Duloxetin und Venlafaxin helfen und wie schneiden die beiden Medikamente im Vergleich ab? |
| | NT09160 | Kurzantwort | Geistige Fitness: Sind Denksportaufgaben im Alter ein gutes Training? |
| | NT09161 | Kurzantwort | Rheumatoide Arthritis: Welche Bewegungsart könnte helfen und ist sicher für die Gelenke? |
| | NT09162 | Kurzantwort | Sprunggelenkbruch: Welche Rehabilitationsmaßnahmen helfen, den Fuß schneller wieder normal bewegen zu können? |
| Paket 42 | NT09163 | Merkblatt | Prämenstruelles Syndrom |
| | NT09164 | Kurzantwort | Prämenstruelles Syndrom: Können Entspannungsverfahren oder psychotherapeutische Verfahren die Beschwerden lindern? |
| | NT09165 | Kurzantwort | Schwangerschaft: Benötigt jede schwangere Frau täglich Eisenpräparate und welche möglichen Nebenwirkungen gibt es? |
| | NT09166 | Kurzantwort | Nach einem Schlaganfall: Verbessert Fitnesstraining die Gesundheit und Mobilität? |
| Paket 43 | NT09167 | Merkblatt | „Formen von Zahnersatz – auf einen Blick“ |
| | NT09168 | Kurzantwort | „Zahnersatz: Weiß man, welche Rolle die Gegenbe-zahnung bei der Wahl des Zahnersatzes spielt?“ |
| | NT09169 | Kurzantwort | „Wechseljahre: Kann Sport Hitzewallungen und andere Symptome lindern?“ |
| | NT09170 | Kurzantwort | „Erektionsstörungen: Wie wirksam sind Potenzmittel wie Viagra und welche unerwünschten Wirkungen haben sie?“ |

| Infopak | Lfd. Nummer | Art des Textes | Thema des Textes |
|----------|-------------|----------------|---|
| Paket 44 | NT09171 | Merkblatt | Gerinnungshemmende Medikamente sicher anwenden |
| | NT09172 | Kurzantwort | Herz- und Kreislauferkrankungen: Wie schneiden ASS und Clopidogrel im Vergleich ab? |
| | NT09173 | Kurzantwort | Angina Pectoris und Herzinfarkt: Welche Vor- und Nachteile hat eine Kombinationsbehandlung mit ASS und Clopidogrel? |
| | NT09174 | Merkblatt | Auf einen Blick: Gutartige Prostatavergrößerung |
| Paket 45 | NT09175 | Merkblatt | Auf einen Blick: Insulintherapie |
| | NT09176 | Merkblatt | Auf einen Blick: Auf einen Blick: Schlaf und Schlaflosigkeit |
| | NT09177 | Merkblatt | Auf einen Blick: Geburtsschmerzen |
| | NT09178 | Kurzantwort | Hilft eine Balneophototherapie bei Schuppenflechte oder Neurodermitis? |
| Paket 46 | NT10179 | Merkblatt | Auf einen Blick: Kariesprophylaxe |
| | NT10180 | Kurzantwort | Zahnersatz: Hat implantatgetragener Zahnersatz bei einer verkürzten Zahnreihe Vorteile? |
| | NT10181 | Merkblatt | Probleme beim Schlafen: Infos für Kinder und Jugendliche |
| | NT10182 | Kurzantwort | Wiederkehrende Halsschmerzen: Kann eine Mandeloperation Halsschmerzen vorbeugen? |
| Paket 47 | NT10183 | Kurzantwort | Kinder und Jugendliche mit Krebs: Wie gut werden sie in Deutschland versorgt? |
| | NT10184 | Merkblatt | Reizdarmsyndrom |
| | NT10185 | Kurzantwort | Reizdarmsyndrom: Gibt es Medikamente, die zuverlässig helfen? |
| | NT10186 | Merkblatt | Die Behandlung von chronischen, schlecht heilenden Wunden |
| Paket 48 | NT10187 | Merkblatt | Welche Massageformen gibt es? |
| | NT10188 | Kurzantwort | Kreuzschmerzen: Helfen Massagen oder Akupressur? |
| | NT10189 | Kurzantwort | Chronische Wunden: Bessere Heilung durch Vakuumtherapie? |
| | NT10190 | Kurzantwort | Karpaltunnelsyndrom: Sind Kortison-Injektionen wirksam? |
| Paket 49 | NT10191 | Kurzantwort | Kurzantwort: Akute Leukämie bei Erwachsenen: Hilft eine Chemotherapie in Verbindung mit einer Stammzelltransplantation? |
| | NT10192 | Merkblatt | Disease-Management-Programme |
| | NT10193 | Kurzantwort | Bindehautentzündung: Was bringen Antibiotika? |
| | NT10194 | Kurzantwort | Regelschmerzen: Was sind die Vor- und Nachteile entzündungshemmender Schmerzmittel? |
| Paket 50 | NT10195 | Merkblatt | Chronischer Husten und Atembeschwerden: Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung COPD |
| | NT10196 | Merkblatt | Merkblatt für Angehörige von Menschen mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung, COPD |
| | NT10197 | Merkblatt | Raucherentwöhnung auf einen Blick |
| | NT10198 | Kurzantwort | Chronisch obstruktive Lungenerkrankung: Hilft eine Entwöhnung, zum Beispiel eine Nikotinersatztherapie, auch bei Menschen mit COPD? |

| Infopakett | Lfd. Nummer | Art des Textes | Thema des Textes |
|------------|-------------|----------------|---|
| Paket 51 | NT10199 | Merkblatt | Generalisierte Angststörung |
| | NT10200 | Kurzantwort | Generalisierte Angststörung: Gibt es Alternativen zu Beruhigungsmitteln und Antidepressiva? |
| | NT10201 | Kurzantwort | Medikamentenabhängigkeit: Was hilft beim Absetzen von Schlaf- und Beruhigungsmitteln? |
| | NT10202 | Kurzantwort | Lagerungsschwindel: Gibt es eine einfache Behandlung, die Menschen mit dieser Art von Vertigo helfen kann? |
| Paket 52 | NT10203 | Merkblatt | Flüssiges Aufstoßen und Reflux bei Babys |
| | NT10204 | Kurzantwort | Regurgitation bei Babys: Was verringert das Speien und welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? |
| | NT10205 | Kurzantwort | Kleinkinder mit hohem Allergierisiko: Könnte präbiotische Babynahrung vorbeugen? |
| | NT10206 | Kurzantwort | Frühgeburten: Erhöht der Verzicht auf Flaschenfütterung bei Frühgeborenen die Chancen, dass das Stillen später gelingt? |
| Paket 53 | NT10207 | Kurzantwort | Rauchentwöhnung: Wie kann ich mein Gewicht halten, wenn ich das Rauchen aufgebe? |
| | NT10208 | Kurzantwort | Rauchentwöhnung: Wie hilfreich sind Nikotinpflaster oder -kaugummis? |
| | NT10209 | Kurzantwort | Gewichtsabnahme: Kann sportliche Aktivität helfen, das Gewicht zu halten? |
| | NT10210 | Kurzantwort | Familienanamnesen: Wie präzise sind sie, und welche Informationen könnten wichtig sein? |
| Paket 54 | NT10211 | Merkblatt | Wie Sie Ihr Kind beim Trocken- und Sauberwerden unterstützen können |
| | NT10212 | Kurzantwort | Karies bei Kindern und Jugendlichen: Können fluoridhaltige Zahnpflegeprodukte vorbeugen? |
| | NT10213 | Kurzantwort | Karies: Kann Zahnseide bei Kindern vorbeugen? |
| | NT10214 | Kurzantwort | Frühgeburt: Hilft es dem Neugeborenen, wenn die Mutter vor der Geburt Kortikosteroide bekommt? |
| Paket 55 | NT10215 | Kurzantwort | Mindestmengen in Krankenhäusern: Sind die Ergebnisse in Krankenhäusern mit großen Operationszahlen besser? |
| | NT10216 | Kurzantwort | Pflegepersonal in Krankenhäusern: Wirkt sich die Arbeitsbelastung auf die Gesundheit der Patienten aus? |
| | NT10217 | Kurzantwort | Nach dem Schlaganfall: Gibt es eine Form der Krankengymnastik, die zu mehr Selbstständigkeit verhilft? |
| | NT10218 | Kurzantwort | Nach dem Schlaganfall: Wie gut hilft Ergotherapie bei Alltagsaktivitäten wie dem Anziehen? |
| Paket 56 | NT10220 | Kurzantwort | Erkältungen: Antibiotika nehmen oder lieber doch nicht? |
| | NT10221 | Kurzantwort | Erkältungen: Was ist vom Ratschlag „viel trinken“ zu halten? |
| | NT10222 | Kurzantwort | Grippe: Helfen antivirale Grippemittel wie Tamiflu und welche Nebenwirkungen haben sie? |
| | NT10223 | Kurzantwort | Grippe: Wieviel Schutz könnte eine Grippeimpfung bieten? |

| Infopakett | Lfd. Nummer | Art des Textes | Thema des Textes |
|------------|-------------|----------------|---|
| Paket 57 | NT10225 | Kurzantwort | Kurzwirksame Insulinanaloge: Bieten sie Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes Vorteile gegenüber herkömmlichen Insulinen? |
| | NT10226 | Kurzantwort | Typ-2-Diabetes: Hat die Selbstmessung von Urin- oder Blutzucker Vorteile für Menschen, die kein Insulin anwenden? |
| | NT10227 | Kurzantwort | Chronisches Müdigkeitssyndrom: Was kann die Symptome bei Erwachsenen und Kindern lindern? |
| | NT10228 | Kurzantwort | Was ist besser nach unkompliziertem Herzinfarkt: Lange Bettruhe oder nach einigen Tagen wieder mit Bewegung beginnen? |
| Paket 58 | NT10229 | Kurzantwort | Bluthochdruck: Welche Medikamente eignen sich am besten, um Folgeerkrankungen zu verhindern? |
| | NT10230 | Kurzantwort | Bluthochdruck: Kann Gewichtsabnahme den Blutdruck senken? |
| | NT10231 | Kurzantwort | Prävention von Schlaganfällen: Hat das Selbstmanagement bei Behandlung mit Gerinnungshemmern wie „Marcumar“ Vorteile? |
| | NT10232 | Merkblatt | Gesundheitliche Vorteile des Abnehmens |
| Paket 59 | NT10233 | Kurzantwort | Arthrose und Rheuma: Wie kann man durch Schmerzmittel bedingten Magengeschwüren vorbeugen und wer braucht den Schutz? |
| | NT10234 | Merkblatt | Bewegung und Gewichtsabnahme bei Arthrose |
| | NT10235 | Kurzantwort | Darmkrebs: Kann Kalzium vorbeugen? |
| | NT10236 | Kurzantwort | Reizdarmsyndrom: Könnte Hypnotherapie helfen? |
| Paket 60 | NT10237 | Kurzantwort | Kreuzschmerzen: Hilft ein Bewegungstraining, Rückfällen vorzubeugen? |
| | NT10238 | Kurzantwort | Depressionen: Können die Antidepressiva Bupropion, Mirtazapin und Reboxetin helfen? |
| | NT10239 | Merkblatt | Urintests verstehen |
| | NT10240 | Kurzantwort | Guillain-Barré-Syndrom: Können Kortikosteroide die Genesung unterstützen oder verzögern? |
| Paket 61 | NT10241 | Kurzantwort | Sprunggelenkbruch: Ist es besser, wieder früh auf die Beine zu kommen oder sich damit Zeit zu lassen? |
| | NT10242 | Kurzantwort | Nackenschmerzen: Kann Akupunktur die Beschwerden lindern? |
| | NT10243 | Merkblatt | Schmerzen nach Operationen |
| | NT10244 | Kurzantwort | Nach einer Operation: Kann eine patientenkontrollierte Schmerzbehandlung die Schmerzen besser lindern? |
| Paket 62 | NT10245 | Merkblatt | „Off-label use“: Worauf muss man achten? |
| | NT10246 | Kurzantwort | Früherkennung: Welche Untersuchungen werden von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt? |
| | NT10247 | Kurzantwort | Prämenstruelles Syndrom: Können Nahrungsergänzungsmittel helfen, die Beschwerden zu lindern? |
| | NT10248 | Kurzantwort | Migräne: Reichen Medikamente mit Acetylsalicylsäure oder sind Mittel gegen Übelkeit eine sinnvolle Ergänzung? |

| Infopakete | Lfd. Nummer | Art des Textes | Thema des Textes |
|------------|-------------|----------------|---|
| Paket 63 | NT10249 | Merkblatt | Nahrungsergänzungsmittel und komplementärmedizinische Präparate |
| | NT10250 | Kurzantwort | Typ-1-Diabetes: Sind langwirksame Insulinanaloga besser als herkömmliche langwirksame Insuline? |
| | NT10251 | Merkblatt | Laktoseintoleranz |
| | NT10252 | Kurzantwort | Reizblase: Was hilft Frauen bei häufigem Harndrang? |
| Paket 64 | NT10253 | Merkblatt | Allergieprävention bei Kleinkindern |
| | NT10254 | Kurzantwort | Allergien: Können Immuntherapie-Injektionen Heuschnupfen und andere Formen von allergischer Rhinitis lindern? |
| | NT10255 | Kurzantwort | Allergien: Was sind die Vor- und Nachteile verschiedener Antihistaminika? |
| | NT10256 | Kurzantwort | Was kann man zu Hause tun, um durch Hausstaubmilben verursachte Beschwerden zu reduzieren? |

Knapp die Hälfte aller Texte beinhaltete Informationen zu speziellen Erkrankungen und Therapien (47,9 %), 21,4 % der Texte informierten zu allgemeinen Themen, 18,5 % der Texte über Erkrankungen und Medikamente, 10,9 % bezogen sich auf präventive Themen, 1,2% informierten zu Leitlinien (n=248, basierend auf den standardisierten Auswertungen, siehe Kap. 3.3).

2.2.2.1 Erfahrungen mit der Anzahl der getesteten Informationen und dem Themen-Mix

Vier zu testende Gesundheitsinformationen pro Sitzung haben sich als gut bearbeitbar herausgestellt. Die Bewerber brauchten in der häuslichen Einzelarbeit nach eigenen Angaben ca. 2 Stunden, um alle Texte gründlich durchzulesen, die Gruppendiskussionen dauerten ca. 2 – 2,5 Stunden.

Waren ausnahmsweise einmal mehr als vier Texte zu bewerten, beeinträchtigte der entsprechend höhere Zeitaufwand trotz weiterer Pausen die Konzentration der Tester in den Gruppendiskussionen und brachte dann insbesondere für die zuletzt besprochenen Texte nicht die gewünschten, dezidierten Aussagen.

Die Gesundheitsinformationen, die vom IQWiG in die einzelnen Themenpakete integriert wurden, waren unterschiedlich zusammengesetzt. In den meisten Fällen bestanden sie aus einem längeren Merkblatt und drei Kurzantworten zu einem oder mehreren Gesundheitsproblemen.

Ein Themen-Mix war für die meisten Bewerber praktikabel und aufgrund der unterschiedlichen Themen auch interessant. Sie zogen für ihren Gesamteindruck den Vergleich mit den anderen Texten des jeweiligen Informationspaketes heran, aber auch andere ihnen bekannte Informationsangebote, z.B. die Apothekenumschau oder Beipackzettel. Waren zwei oder mehr Texte thematisch verbunden, kam es vor, dass in der Diskussion die Aussagen nicht immer klar auf

den einen, aktuell besprochenen Text fokussiert blieben und der zweite Text implizit in die Bewertung einging. Diese Situation zeigte sich noch deutlicher, wenn drei Texte aus einem Themenbereich kamen - z.B. „Kurzantwort Schlaf“ (NT08004), „Kurzantwort Schlaflosigkeit“ (NT08005) und „Merkblatt Entspannungstherapien und Schlaf“ (NT08001).

Ein Informationspaket sollte nach den Erfahrungen und Reaktionen der Tester unter Berücksichtigung von mindestens drei unterschiedlichen Gesundheitsthemen in maximal vier verschiedenen Texten zusammengestellt werden. Dies macht die Bewertungsarbeit für die Leser interessant und hält aufgrund der Unterschiedlichkeit die Konzentration in der Diskussion hoch. Eine weitere thematische Konzentration wird nicht empfohlen, weil die Bewerter in der Diskussion die Eindrücke aus den verschiedenen Texten vermischen. Bei thematisch zusammenhängenden Produkten sollte zudem deutlich gemacht werden, ob und wie die Texte miteinander verbunden sind bzw. werden und ob es Sinn macht, einen der Texte als Einführungstext zu lesen.

2.2.3 Auswahl, Einladung und Information der Testerinnen und Tester

Die Testleser wurden aus einem Adressenpool von registrierten Interessenten (aktuell ca. 328 Personen, überwiegend Teilnehmer an den Veranstaltungen der Patientenuniversität) gewonnen, der Adressenpool wurde sukzessive erweitert, z.B. mithilfe des Schneeballsystem über die bislang Registrierten, Aushänge an entsprechender Stelle in Praxen oder Krankenhäusern, Hinweis in lokalen Anzeigenblättern oder einen Aufruf im Newsletter der Patientenuniversität in der Juniausgabe, Verteiler ca. 2000 Personen (Abbildung 2).

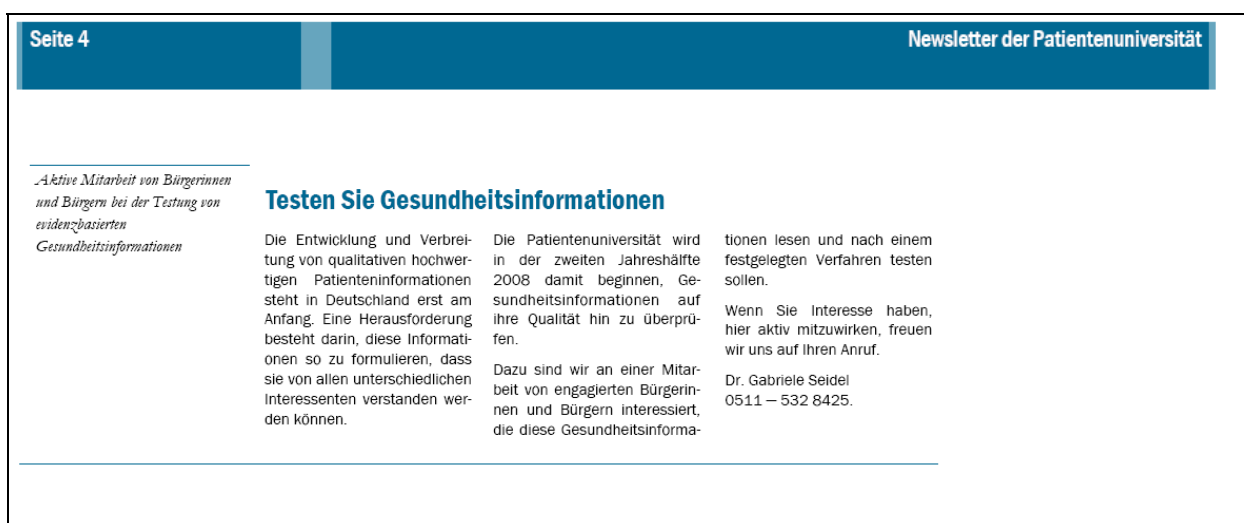


Abbildung 2: Aufruf zur Teilnahme an den Nutzertestungen im Newsletter der Patientenuniversität, Juni 2008

Wenn sich Interessenten für die Nutzertesting in der Geschäftsstelle meldeten, wurde ihnen ein Informationsschreiben (s. Anlage 4) und ein Kurzfragebogen mit der Bitte um entsprechende Angaben zugesandt. Der Kurzfragebogen erfasst soziodemographische Merkmale und den Gesundheitszustand (Anlage 5), da die Gruppen vor dem Hintergrund der zu testenden Materialien bzw. der dort behandelten Gesundheitsthemen und unter Berücksichtigung von Geschlecht und Alter zusammengesetzt werden sollten.

Entsprechend der Verabredungen mit dem IQWIG war gewünscht, dass Personen, die selbst von dem Gesundheitsproblem betroffen sind und Personen, die bislang noch keine Erfahrung mit der Erkrankung bzw. dem Thema der Gesundheitsinformation hatten, die Bewertung vornehmen sollten. Dies konnte teilweise erfragt werden, jedoch ist es nicht realistisch, alle von den Menschen bislang durchlebten Erkrankungen und darüber hinaus auch die Erfahrungen mit diversen Krankheitsbildern im unmittelbaren Umfeld so detailliert zu erfassen, dass eine entsprechende Zuordnung grundsätzlich gelingen kann.

2.2.3.1 Terminvereinbarung, Versand und Information der Bewerter

Die Einladung zur Bewertung eines Informationspakets erging entsprechend der vorgesehenen Zusammensetzung der Bewerter telefonisch an die ausgewählten Personen ca. 8 Tage vor der geplanten Gruppendiskussion. Dieses Vorgehen hat sich als praktikabel erwiesen, insbesondere weil in diesem Zeitraum ein Wochenende liegt und auch berufstätige Bewerter dann genügend freie Zeit haben, die Texte zu bearbeiten.

War der Termin mit allen fünf Lesern abgesprochen, erhielten sie per Post das Informationspaket. Dazu stellte das IQWIG die zu testenden schriftlichen Produkte in einem definierten Layout zur Verfügung (hinreichend große Schrift, lesefreundlicher Zeilenabstand, genügend Rand für Bemerkungen).

Die Bewerter wurden aufgefordert, die Texte sorgfältig zu lesen, ihren ersten Eindruck zu notieren, Bemerkungen zu machen, Fragen an den Rand zu schreiben oder interessante bzw. fragliche Passagen zu unterstreichen. Diese Vorbereitung wurde unterschiedlich intensiv durchgeführt, einige Teilnehmer machten sehr viele schriftliche Bemerkungen, andere lediglich einige Unterstreichungen oder Fragezeichen, wieder andere waren sehr zurückhaltend und machten kaum von der Möglichkeit Gebrauch, in den Texten Notizen zu hinterlassen.

Verabredungsgemäß wurden die potentiellen Teilnehmer im Vorfeld nicht darüber informiert, wer der Ersteller der zu bewertenden Informationen ist, um mögliche Verzerrungen zu vermeiden – so könnten Personen, die die Arbeit des IQWIG generell kritisch betrachten, die Pati-

enteneninformationen nicht mehr „neutral“ lesen, wenn sie über die Herkunft der Texte dezidiert informiert worden wären. Da jedoch alle Bewerter gern wissen wollten, für wen sie arbeiten, wurde in Absprache mit dem IQWiG entschieden, am Ende der Gruppendiskussion Hinweise auf das IQWiG zu geben. Hier wurden den Teilnehmern auch Informationen darüber gegeben, wie das IQWiG arbeitet, was die Ziele evidenz-basierter Informationen sind, wie sie gewonnen werden und was das Besondere an diesen Texten ist.

In der Regel galt, dass jeder Tester nur einmal zu einem Bewertungsprozess eingeladen wurde. In den Fällen, in denen das IQWiG jedoch spezielle Anforderungen an die Tester formuliert hatte (Geschlecht, Alter, Krankheitserfahrungen), wurden in Ausnahmefällen Tester auch ein zweites oder drittes Mal eingeladen. Für wiederholt eingesetzte Testleser spricht, dass sie mit den Zielen, dem Ablauf und den Fragen schon vertraut sind. Sie kennen die Hintergründe evidenz-basierter Patienteninformationen und können die Texte möglicherweise besser einordnen und bewerten als Personen, die diesen Hintergrund nicht haben. Bei der Zusammensetzung der Gruppen wurde jedoch darauf geachtet, dass sowohl „erfahrene“ Testleser“ wie „unerfahrene“ Testleser gemeinsam Informationspakete bearbeiten.

2.2.4 Erfahrungen mit den Testungen der Gesundheitsinformationen

Das Verfahren ist gut umsetzbar. Die Gruppendiskussionen erstreckten sich über einen Zeitraum von 90 bis in Ausnahmefällen 180 Minuten. Die Bewerter nahmen ihre Aufgabe sehr ernst und arbeiteten die Texte zuhause mehrfach durch, einige informierten sich zusätzlich im Internet zu den entsprechenden Themen. Die Gesprächsatmosphäre war durchgängig konzentriert und auf die Informationen fokussiert. Zudem war sie durch einen respektvollen Umgang der Testleser miteinander gekennzeichnet, selbst bei unterschiedlicher oder auch kontroverser Einschätzung der Texte.

Die Testleser berichteten, dass sie beim ersten Durchlesen häufig den Eindruck hatten, sehr gut informiert worden zu sein. Erst beim gründlichen Lesen seien dann aber doch zahlreiche Fragen aufgetaucht. Sehr oft wurde die Frage gestellt, für wen die jeweiligen Texte geschrieben seien.

Viele Aspekte des Leitfadens wurden schon bei der Besprechung des ersten Eindrucks zu der Information geschildert (Frage 1 des Leitfadens, s. Tabelle 1) und bei den weiteren Leitfragen dann vertieft. Die Teilnehmer brachten Hinweise zur Informationsgestaltung allgemeiner Art und auch zur gezielten Überarbeitung der Texte. Dabei wiesen sie z.B. auf sprachliche Ungenauigkeiten, inhaltliche Missverständnisse oder fehlende bzw. unklare Aspekte hin.

3 Ergebnisse der Testung

63 Informationspakete mit insgesamt 252 Produkten wurden bewertet, davon 74 Merkblätter, 167 Kurzantworten und 11 Zusätzliche Elemente. Informationspaket Nummer 64 mit einem Merkblatt und drei Kurzantworten wurde aus Zeitgründen nicht in die Auswertung einbezogen.

3.1 Die Testleserinnen und Testleser

Die Testleser wurden aus dem oben beschriebenen Adressenpool gewonnen. Es waren 255 Personen integriert, 13,3 % zweimal und 1,2 % dreimal. Pro Gruppendiskussion waren in der Regel fünf Personen eingeladen, vorwiegend jeweils drei Frauen und zwei Männer. 65,5 % der Tester waren weiblich.

Das durchschnittliche Alter der Bewerter betrug 50 Jahre (Median 54, Alterspanne 13 – 82 Jahre). 96,5 % der Tester hatten die deutsche Nationalität, 54,1 % einen hohen Bildungsgrad (Fachhochschul- und Hochschulreife); 9,1 % sind in Selbsthilfegruppen aktiv.

Vergleicht man die Testleser mit der Gesamtbevölkerung [17], liegt der Frauenanteil bei der Nutzertestung mit 65,5 % über dem der Bundesrepublik Deutschland mit 51,0 %. Testleser aus anderen Nationen sind gegenüber einem Anteil von 8,8 % Mitbürgern aus vielen verschiedenen Nationen in der Gesamtbevölkerung nur gering vertreten. Bei Teilnehmern mit abgeschlossener Schulbildung ist der Anteil mit hohem Bildungsgrad gegenüber 24,7% in der Gesamtbevölkerung deutlich überrepräsentiert.

Die Alters- und Sozialstruktur differenziert nach Geschlecht gibt Tabelle 3 wieder.

Tabelle 3: Merkmale der Testerinnen und Tester (N=255)

| Merkmal (N = 255) | Frauen (65,5%) | Männer (34,5%) |
|--|---|---|
| Alter | 48,2 Jahre (MW) 50 Jahre (Median) 13 – 82 Jahre | 53,6 Jahre (MW) 61 Jahre (Median) 15 – 79 Jahre |
| Nationalität | | |
| deutsch | 96,4% | 96,6% |
| kroatisch | 0,6% | 2,3% |
| togdisch | | 1,1% |
| slowakisch | 0,6% | - |
| dänisch | 0,6% | - |
| italienisch | 0,6% | - |
| ukrainisch | 0,6% | - |
| britisch | 0,6% | - |
| Bildungsstand | | |
| (Noch)kein | 9,6% | 4,5% |
| Haupt-/Volksschule/ polytech. Oberschule | 9,0% | 6,8% |
| Realschule | 23,4% | 14,8% |
| Fachschule | 8,4% | 9,1% |
| Abitur/Fachabitur | 24,6% | 13,6% |
| (Fach-)Hochschulstudium | 24,0% | 51,1% |
| Anderer Abschluss | 1,2% | - |
| Berufsgruppe | | |
| Hausfrau/-mann | 9,0% | 1,1% |
| Angestellte(r) | 56,3% | 47,7% |
| Arbeiter(in) | 0,6% | 1,1% |
| Selbstständige(r) | 9,0% | 5,7% |
| Beamtin/Beamter | 3,0% | 22,7% |
| Schüler(in) / Auszubildende(r) | 14,4% | 9,1% |
| Student(in) | 4,2% | 5,7% |
| Sonstiges | 3,6% | 6,8% |
| Chronisch erkrankt | 34,7% | 42,0% |
| Mitglied SH-Gruppe | 6,6% | 13,6% |

3.2 Ergebnisse der Gruppendiskussionen - Zusammenfassende Analyse aller im Berichtszeitraum durchgeführten Gruppendiskussionen

Die folgende Ergebnisdarstellung fasst die Einschätzungen der Testleserinnen und Testleser unter den zentralen Überschriften des Leitfadens (Tabelle 1) zusammen und erörtert Unterschiede und Gemeinsamkeiten der Bemerkungen zu den unterschiedlichen Texten.

3.2.1 Erster Eindruck der Leser

Da die Leser ihre Aufgabe in einer „kritischen Betrachtung der Texte“ verstanden und sie bereits zuhause das Material durchgearbeitet hatten, wurden die Informationen intensiv aufgenommen und verarbeitet. Viele Leser berichteten über ihre Versuche, über andere Quellen das Verständnis für den Text bzw. das dort behandelte Thema zu vertiefen. Insbesondere längere und komplexe Texte, deren Aussagen mit diversen Studienergebnissen belegt sind, produzierten viele offene Fragen.

Die erste unkommentierte Gesprächsrunde zu jeder Gesundheitsinformation separat dauerte zwischen fünf bis 15 Minuten und erfasste den ersten Eindruck der Bewerter über den zu besprechenden Text.

Die Teilnehmer formulierten hier ohne weitere Vorgaben durch die Moderatoren, ob und wie gut sie den Text lesen konnten, was sie verstanden hatten, was ihnen gefallen hatte und wo sie Probleme hatten.

Textstruktur und Verständlichkeit

In dieser ersten Runde wiesen die Tester fast immer auf Strukturfragen, sprachliche Ungenauigkeiten, inhaltliche Missverständnisse oder fehlende bzw. unklare Aspekte hin. Hier wurden auch bereits Hinweise zu einer anderen Textgestaltung und zur Überarbeitung der Texte gegeben, bis hin zu konkreten Formulierungsvorschlägen.

Besonders positiv wurde angemerkt, wenn Texte klar gegliedert waren, eindeutig erkennbare Strukturen hatten, mit eindeutigen Überschriften versehen waren. Ebenfalls positiv wirkte sich aus, wenn der Titel der Gesundheitsinformation aus einer Frage bestand, die im Text klar beantwortet wurde. Als sehr verständlich wurden Texte in der Regel immer dann eingeschätzt, wenn bereits einleitend die Quintessenz des Textes eindeutig formuliert wurde.

Hinweis auf die Zielgruppe der Information

In sehr vielen Gruppendiskussionen wurde bereits zu Anfang die Frage gestellt, für wen die jeweiligen Texte geschrieben seien, da weder aus dem Titel der Information noch aus den einleitenden Sätzen deutlich erkennbar war, an wen sich der Text richtet.

Hier wünschen die Testleser einen Hinweis, an wen sich die zu bewertenden Texte richten und welche Personengruppen von der entsprechenden Gesundheitsinformation besonders profitieren würden.

Umgang mit Ungewissheiten

Die Leser waren durch nicht eindeutige Aussagen in den Texten, z.B. „Merkblatt Entspannungstherapien und Schlaf“ (NT08001); „Kurzantwort Exentatide und Diabetes“ (NT08007) oder „Kurzantwort Blasenentzündung“ (NT08011) verunsichert, sie bemängelten den Gebrauch von Aussagen im Konjunktiv oder von Wörtern wie „einige“, „manchmal“ oder „viele“ und wünschten sich klarere Hinweise. Dabei spielt die Erwartungshaltung der Menschen eine Rolle, die bislang gewohnt sind, von ihren Ärzten oder auch aus anderen Quellen „Pseudogewissheiten“ vermittelt zu bekommen. Dennoch erwarten die Lesenden, dass in den Texten herausgestellt, warum keine eindeutigen Aussagen gegeben werden können.

Eigene Erfahrungen der Leser und die wissenschaftliche Evidenz

Die Gruppendiskussionen und das Lesen der Texte regten die Teilnehmer dazu an, das Gelesene vor dem Hintergrund eigener Erfahrungen zu bewerten und diese Erfahrungen im Gespräch weiterzugeben. Die aus eigenen Erfahrungen gezogenen Schlussfolgerungen wurden selten durch das Lesen konträr zu diesen Erfahrungen liegender wissenschaftlicher Studien infrage gestellt. „Mir hat bei meiner Schultersteife aber die Physiotherapie gut geholfen.“; „Ich hörte einen Vortrag zu rheumatoider Arthritis von einem sehr bekannten Professor, ich kann mir nicht vorstellen, dass es keine Studien zum Thema ‚Schuheinlagen und Arthritis‘ geben soll.“; „Tinnitus hat doch sehr viel mit Stress zu tun.“; oder „Ich habe gelesen, dass Kakao in der Milch die Kalziumaufnahme verhindert“.

Eine Ausnahme stellen Texte dar, die sehr kritisch sind und beispielsweise sehr deutlich vor Nebenwirkungen von Therapien warnen (z.B. Bisphosphonate, Exentatide, Vareniclin). Gleichzeitig wirkten diese Texte sehr erschreckend auf die Befragten, der Vergleich zu den zahlreichen Hinweisen auf Nebenwirkungen in den Beipackzetteln wurde dann häufig bemerkt mit der Bemerkung, dass ja dort auch so viele Nebenwirkungen aufgelistet würden und dass man das doch besser gar nicht zur Kenntnis nehmen sollte.

Bewertung des Textes und Bewertung der Botschaft

Es gelingt nicht allen Testern, zwischen dem eigentlichen Text und der Botschaft des Textes zu unterscheiden: So wurden häufig kritische Anmerkungen formuliert, die sich auf die dem Text zugrunde liegende Studienlage, die unklaren Aussagen zum Nutzen oder die Nebenwirkungen von Behandlungsmethoden oder Medikamenten beziehen. Diese aus Sicht der Tester unbefriedigenden Inhalte überlagerten in der Wahrnehmung die Beurteilung des Textes selbst. Hier musste in der Moderation immer wieder auf eine Trennung zwischen den beiden Bereichen hingewiesen werden. Besonders häufig trat diese Situation bei Gesprächsteilnehmern auf, deren Schulbildung niedrig war.

Gefühle

Einige Tester sprachen in der ersten Gesprächsrunde zudem über die Gefühle, die sie bei der Aufnahme der Informationen empfunden hatten.

So produzierten einige Texte Mut und Zuversicht, Freude und Zufriedenheit sowie Beruhigung, Sicherheit und Hoffnung bei den Lesern, besonders dann, wenn die Wirksamkeit bestimmter Verfahren angesprochen wurde. Texte, die sich mit präventiven Themen befassten, vermittelten den Lesern darüber hinaus die durchaus beruhigende Gewissheit, dass sie selbst sich gut ernähren bzw. richtig bewegen und dass sie aktiv etwas zur Gesunderhaltung tun können.

Sehr häufig wurden negative Gefühle geäußert, wenn die Texte als unverständlich bezeichnet wurden. Auch wenn nur vage Empfehlungen geben bzw. ablehnende Empfehlungen enthalten waren, äußerten die Verwirrung, Verunsicherung und Irritationen. Eine Analyse der Aussagen zum ersten Eindruck auf der Basis von 27 Gruppendiskussion (s. auch Kapitel 3.4) zeigte, dass immerhin 37% der Äußerungen in die Kategorie „Unzufriedenheit“ fielen, knapp 20% in die Kategorie „Zweifel“, 6,1% in die Kategorie „Beunruhigung und Sorge“.

3.2.2 Zentrale Aussagen und Erklärungen der Texte

Zunächst war es für die Gruppenteilnehmer ungewohnt, die zentralen Aussagen und das, was sie selbst lernen konnten, mit eigenen Worten zusammenzufassen. Erinnerungen an die Schulzeit wurden wach - es entstand manchmal durchaus eine Art eine „Prüfungssituation“. Nach anfänglicher Verwunderung konnten sich die Tester jedoch sehr gut auf die Situation einlassen. Dabei wurde deutlich, dass die „Botschaft“ der Texte in der Regel gut verstanden wird. Folgende zentrale Aussagen aus Sicht der Nutzer lassen sich zusammenfassend darstellen:

Empfehlungen und Warnungen

„Zentrale Aussage des Textes ist, dass eine gewisse Empfehlung für die Impfung herauszulesen ist mit entsprechenden Risiken“ (Protokoll NT08067) oder „Dass man Antibiotika bei einem offenen Bruch unbedingt nehmen sollte“ (Protokoll NT08096). Einige Tester verwiesen bei der Frage nach der zentralen Aussage auf die fett gedruckte Zusammenfassung am Anfang eines Textes, andere auf Zusammenfassungen am Ende einer Information, z. B. in den Protokollen NT08062, NT09114, NT09121, NT10215, NT10229, NT10236 dokumentiert.

Die Leser erkannten immer die deutlichen Warnungen in Texten, z.B. mit bestimmten Medikamenten vorsichtig zu sein (z.B. NT10201).

Ich kann selbst etwas tun

Aus zahlreichen Texten haben die Nutzer die „Botschaft“ herausgelesen, dass Betroffene oder ihre Angehörigen selbst etwas tun können, um mit einem Gesundheitsproblem kompetent umgehen zu können (z. B. in den Protokollen NT08029, NT08085, NT09160, NT09176, NT10180, NT10181, NT10218, NT10231, NT10233, NT10234 dokumentiert).

Erkrankte sind nicht allein

Dazu gehört auch der Eindruck, mit einem gegebenen Gesundheitsproblem nicht allein zu sein: „Es wird einem auch die Angst genommen, darüber nachzudenken, ich hab da jetzt eine Diagnose und ich schäme mich jetzt vielleicht dafür, dass ich jetzt krank bin. ... Man sollte darüber sprechen, ... auch darüber reden, Zweitmeinung einholen. Das ist prinzipiell ganz hilfreich. ... Im Prinzip ist das ein Aufforderungstext.“(Protokoll NT09137).

Möglichkeiten und Grenzen der Medizin

Bei einigen Texten (z. B. NT08033, NT08041, NT08068, NT09140, NT10214, NT10219, NT10229, NT10237, NT10192,) formulierten die Leser, dass die Texte „Mut machen“ und dass es „Hoffnung“ und „Hilfe“ für ein Gesundheitsproblem gibt, wie folgende Textauszüge aus den Protokollen dokumentieren: „Dieser Bericht macht Mut“ (Protokoll NT09160). „Alles ist gut, auch wenn du eine chronische Erkrankung hast. Dir wird mit dem Programm geholfen“ (Protokoll NT10192); „Und dass man da auch diese hoffnungsvolle Komponente mit eingebaut hat. Das ist auch wichtig. Dass man das schaffen kann“ (Protokoll NT10219). Die Leser verstanden auch, dass es bei manchen Erkrankungen zwar Möglichkeiten der Linderung der Beschwerden, aber keine Heilung gibt (z.B. NT10222).

Aufforderung zur individuellen Entscheidungsfindung

Bei wenigen Texten hatten die Leser den Eindruck, dass die Botschaft darin lag, dass Betroffene eine Entscheidung für oder gegen eine Behandlungsoption individuell abwägen sollten (z. B. in den Protokollen NT08031, NT09161, NT10182, dokumentiert).

Nichtverständnis

Nur wenige Tester (z. B. NT08069, NT09169, NT10184, NT10188, NT10247) hatten Schwierigkeiten, die zentrale Aussage eines Textes zu formulieren. Dies hing damit zusammen, dass die Studienlage bei dem dargestellten Gesundheitsthema keine eindeutigen Aussagen erlaubte: „Ich finde, der Text hat gar keine richtige zentrale Aussage. Weil man gar nicht auf den Punkt kommt. Es wird ja immer nur gesagt ‚eventuell‘“ (Protokoll NT10247).

Auch die etwas unklare Darstellung eines Studiendesigns führte zu Verwirrung. Bei der „Kurzantwort Mittelohrentzündung und Antibiotika“ (NT08019) hatten beispielsweise die Tester die Unterschiede in den Empfehlungen für die verschiedenen Altersgruppen der Kinder nicht eindeutig verstanden, bei der „Kurzantwort Rheumatoide Arthritis und Schuheinlagen“ (NT08018) waren Unterschiede zwischen den diversen Interventions- und Kontrollgruppen unklar geblieben.

Vereinzelt fiel es den Lesern schwer, die zentrale Aussage der Gesundheitsinformation zu erkennen, weil die Texte aus ihrer Sicht keine erkennbare Struktur hatten oder ein einfacher Inhalt so kompliziert dargestellt wurde, dass die Kernaussage nicht gefunden werden konnte (z. B. in den Protokollen NT08004, NT08077, NT09162, NT9178, NT10228 dokumentiert).

3.2.3 Welche wichtigen Aspekte fehlen in den Texten?

Die Bewerter haben ihre Aufgabe sehr ernst genommen und berichteten, dass sie beim ersten Durchlesen häufig den Eindruck hatten, recht gut informiert worden zu sein, beim zweiten oder dritten Lesen sind dann doch zahlreiche Fragen aufgetaucht, die in den jeweiligen Protokollen zu den Texten dezidiert aufgelistet wurden.

Hilfreich wurde es eingeschätzt, wenn ein ausführliches Merkblatt und eine Kurzantwort zu einem Thema bewertet werden sollten, weil dann das Verständnis des kurzen Textes leichter fiel (besonders thematisiert beim Thema „Schultersteife“).

Die Aspekte, die aus Sicht der Testleser in den Texten fehlen, lassen sich unter die folgenden Stichworte subsumieren:

Fragen zum vertiefenden Verständnis der Thematik

Auf diese Frage „Welche wichtigen Aspekte fehlen im Text“ ergaben sich themenbezogene sehr unterschiedliche Fragen, z.B. Warum ist das ein Gesundheitsproblem? Wie kommt es zu dem Problem? Zu welchen Handelsnamen von Medikamenten gehören die genannten Medikamentengruppen? Wie genau soll etwas dosiert werden, in welcher Form wird ein bestimmtes Medikament verabreicht? Wie wird das Risiko für eine Erkrankung (z.B. Osteoporose) festgestellt? Diese Fragen stehen allerdings im Widerspruch zu dem gleichzeitig geäußerten Wunsch nach kurzen und präzisen Texten.

In einigen Fällen wurde der Wunsch geäußert, weiterführende Informationsquellen, Literaturhinweise, Adressen von Selbsthilfegruppen oder Links zum Thema zu bekommen (z. B. in den Diskussionen zu NT08061, NT08068, NT08081, NT09114, NT09130, NT09137).

Manche Leservermissten weiterführende Empfehlungen oder Hilfestellungen im Umgang mit der Erkrankung (z. B. in Protokollen NT08067, NT08073, NT08076, NT08097, NT09148 dokumentiert), Hinweise auf Vorsorgemöglichkeiten (z.B. NT08101) oder den Hinweis auf das Gespräch mit dem Arzt (z. B. in den Protokollen NT08086, NT08088, NT09113, NT09137 dokumentiert).

In einigen Texten wünschten sich die Tester Bildmaterial oder eine Matrix zur Verdeutlichung der Thematik (z. B. in den Protokollen NT08073, NT08077, NT08093, NT09119, NT09127, NT09156 dokumentiert).

Hinweise auf Nebenwirkungen und unerwünschte Wirkungen

Tester fragen häufig nach weiteren als in den Texten genannten Wirkungen und Nebenwirkungen (z. B. in den Protokollen NT08047, NT09065, NT09163, NT09170, NT10203, NT10223, NT10243 dokumentiert). „Gibt es noch andere Vor- und Nachteile außer denen, die im Text angesprochen werden?“

Hinweise auf alternative Behandlungsmethoden

Zu einigen Texten fragten die Testerinnen und Tester nach alternativen Behandlungsmethode, z.B.: „Gibt es alternative Mittel zur Antibiotikabehandlung, gibt es alternative Therapien, welche Medikamente gäbe es als Alternative zur PDA?“

Zugang zu den besprochenen Therapien

Von den Testern werden auch Fragen formuliert, die sich auf Fragen des Zugangs zu den besprochenen Therapien beziehen: Sind die Medikamente verschreibungspflichtig? Wer zahlt für Verhaltenstherapien, Physiotherapien oder Einlagen? Wie findet man einen Therapeuten? Kann ein Patient zwischen Tagesklinik oder Krankenhaus wählen? Warum werden so selten Massagen verordnet?

Hinweise zur Finanzierung

Bei einigen Themen wurden Fragen zur Finanzierung gestellt, z. B.: Wer bezahlt die Behandlung? Wer bezahlt die Behandlung und was kostet sie? Müssen alle Massagen selbst gezahlt werden? Wie sind die Preise der verschiedenen Verhütungsmittel?

Hinweise auf Institutionen

Wurden in Texten Institutionen benannt, kamen Strukturfragen auf, wie z. B.: Wer ist die Cochrane Collaboration? Wer ist das IQWiG? Was macht der gemeinsame Bundesausschuss? Wer führt das Kinderkrebsregister?

Ergänzende Informationen

Zu sehr vielen Texten wünschen die Befragten weitere Informationen, ohne dabei unbedingt die Überschrift der Information beziehungsweise die Ausrichtung der Information im Blick zu haben. Vielmehr wurden sie durch ihre intensive Auseinandersetzung mit den Texten angeregt, weiter über das Gesundheitsproblem nachzudenken. Entsprechend tauchten viele Fragen auf, z. B.: Welche Erkrankung ist nicht für die kognitive Verhaltenstherapie geeignet? Kann Neurodermitis durch Ernährung geändert werden? Wie werden Depressionen behandelt und geheilt? Was sind die Ursachen von Rosazea und wie sehen die psychischen Aspekte der Erkrankung aus? Welche anderen Möglichkeiten gibt es, Blutfette zu senken? Welche IGeL-Leistungen bringen wirklich etwas? Besonders eindrucksvoll ist diese Entwicklung bei dem Informationsprodukt (IP) NT09147 (HPV-Impfung) zu sehen. Dieser Text wurde von allen Testerinnen als interessant, leicht lesbar und verständlich eingeschätzt, alle Testerinnen würden ihn weiterempfehlen. Dennoch hatten sie eine Vielzahl von Fragen: „Warum wurden die Studien auch mit Jungen gemacht? Warum können oder sollten Jungen auch geimpft werden? Warum sinkt das Risiko an Gebärmutterhalskrebs zu erkranken, wenn man nicht raucht oder aufhört zu rauchen? Wie viele HPV Viren gibt es? Wie bemerke ich selbst, dass ich infiziert bin? Können sich Mädchen untereinander mit den HPV Viren infizieren, z. B. beim Geschlechtsverkehr?

Fragen zur Methodik

Schließlich ging es an dieser Stelle immer wieder darum, die den Informationen zugrunde liegende Methodik überhaupt zu verstehen. Was heißt „randomisierte Studie“, was bedeutet „systematisch ausgewertet“? Warum werden nur englische Quellen zitiert? Was macht man statt der Tierversuche, die reduziert worden sind? Warum gibt es so wenige Studien zum Thema? Gelobt wurde hier das Merkblatt Medikamentenmanagement mit verständlichen Hinweisen auf methodische Aspekte (NT08006).

3.2.4 Verständlichkeit der Texte

Die Verständlichkeit der Texte wird überwiegend als gut bezeichnet, der Stil in der Regel als sachlich, informativ, flüssig, angemessen, präzise, leicht lesbar und gut verständlich. Die Autoren bemühen sich, so die Tester, die Informationen in kurze Sätze zu bringen. Die Übersetzung von Fremdwörtern in die Alltagssprache, und zwar unmittelbar im Text, wird von den meisten Lesern positiv hervorgehoben. Besonders verständlich sind die Texte für die Leser dann, wenn die Inhalte aus sich heraus verständlich sind und sie nicht versuchen mussten, über andere Informationsquellen (z.B. im Internet, in Lexika) die Inhalte zu verstehen. Anerkennung erhielten auch Texte, die mit Grafiken die Sachverhalte gut darstellen konnten.

Die Tester selbst hatten von sich den Eindruck, die Texte zu verstehen, sprachen aber auch die Befürchtung aus, dass Menschen mit einer niedrigen Schulbildung die Texte nicht gut verstehen könnten (z.B. Protokolle NT08077, NT09110, NT09157, NT09159 und NT09167).

Texte mit komplizierter, ausladender oder schwammiger Sprache wurden kritisch besprochen. Ein Merkblatt erhielt zum Beispiel die Adjektive „anbiedernd, verniedlichend, vage“, weil sich die Leser durch den Sprachstil hier nicht ernst genommen fühlten. Sätze wie „Nur weil Sie Ohrgeräusche haben, wird Ihr Hörvermögen also nicht schlechter“ oder Überschriften wie „Welche Techniken können mir helfen?“ werden von den Lesern als nicht angemessen eingeschätzt, sie fühlten sich nicht ernst genommen.

Des Weiteren bemängelten die Tester in einigen Texten den fehlenden roten Faden. Im Folgenden werden weitere Aspekte aufgeführt, die zu eher kritischen Einschätzungen der Verständlichkeit einiger Texte bei den Testern führten:

Fremdwörter und Fachbegriffe

Zu viele Fachbegriffe im Text stören die Lesbarkeit und damit auch die Verständlichkeit des Textes, da die Tester im Text wieder zurückblättern, um nachzulesen, welche Bedeutung der Fachbegriff hat (z.B. Protokolle NT08062, NT09113, NT09155, NT10180, NT10182). Folgender Textauszug illustriert die Kritik: NT08062-Tester 36: „Man muss manchmal wieder umblättern und schauen, was heißt das noch, wenn man sich das nicht gemerkt hat. Das ist nicht ganz leicht zu lesen.“

Bei Informationen über Medikamente und Wirkstoffe ist die Lesbarkeit und die Verständlichkeit durch lateinische Begriffe eingeschränkt, besonders dann, wenn im Text die Bezeichnungen zwischen Medikamentennamen und Medikamentenwirkstoffen wechseln. (z.B. Protokolle NT08030 und NT10245).

Fremdwörter, die im Text nicht oder erst später im Text erklärt werden, erschweren die Verständlichkeit der Information (z.B. Protokolle NT08033, NT09158 und NT10238 dokumentiert. Insbesondere wenn diese Fremdwörter bereits in der Überschrift auftauchen und hier nicht übersetzt werden, wird nicht klar worum es sich in der Information handelt (z.B. Protokolle NT08026, NT09124).

Die Tester kritisieren zudem die Verwendung von Begriffen, die im medizinischen Bereich häufig genutzt werden, in der Alltagssprache aber eine andere Konnotation haben, z. B. „Manipulation“. Besser wäre nach Aussage der Tester der Begriff „Behandlung“ (NT08084).

Abkürzungen

Abkürzungen, die nicht zu Beginn eines Textes erklärt werden, irritieren die Leser. Beispielhaft in den Protokollen NT08070, NT09116, NT10238 dokumentiert.

Komplizierter Satzbau

Lange Schachtelsätze im Text erschweren das Verständnis für die Informationen. NT10206-Testerin 241: „Man muss sehr, sehr konzentriert an die Sache rangehen. Und wirklich manchmal einen Satz noch mal lesen, um noch mal den Bezug zu finden.“ NT10198: „Der Schreibstil ist auch nicht gut. Die Sätze sind so gebaut, dass ich teilweise ... den Satz noch mal lesen muss, um den Inhalt zu verstehen.“ Testerin 257 in NT10225: „Man könnte einiges besser strukturieren und gliedern. Sehr viel (wurde) einfach in Sätze verbaut und verbuddelt.“

Uneindeutige Formulierungen

Vage und unspezifische Formulierungen irritieren die Leser, Wörter wie z. B. „häufig“, „meistens“, „ein Großteil“ (NT 09124). Das gehören auch Formulierungen wie z.B. „andere Organe“ (NT08070), „andere Situationen“ (NT08081), „Die Beschwerden entwickeln sich aber viel schneller und heftiger“ (Frage: zu was? NT08104), „Praktische Probleme“ (NT09156) oder „mittlere oder schwerere Beschwerden“ (NT09164), „erhebliche schädliche Wirkungen“ (NT10228).

Abwägende Formulierungen werden von den Testern ebenfalls kritisch beurteilt, z. B. „aber“ (NT10197, NT10203, NT10214), „Vor allen Dingen wenn hier steht `viele Menschen erholen sich innerhalb weniger Wochen, einige sterben jedoch auch an der Erkrankung`“ (NT10240-Tester 270).

Ungebräuchliche Formulierungen

Die Leser waren der Ansicht, dass die Lesbarkeit eines Textes eingeschränkt ist, wenn ungebräuchliche Formulierungen genutzt werden, wie z. B. „Jenseits des fünfzigsten Lebensjahres“ (besser wäre nach Aussage der Tester: nach Erreichen des fünfzigsten Lebensjahres) (NT08104), „Doch Karies ist kein unabänderliches Schicksal (NT10179). „Besonderes Augenmerk gilt“ (besser wäre nach Aussage der Tester: Aufmerksamkeit NT10179), „Wenn bei dir oder deinen Geschwistern das Bett manchmal nass wird“ (besser nach Aussage der Tester: Wenn du nachts in die Hose gemacht hast (NT10181), „Sonst wie Schaden nehmend“ (NT10203) oder „Das Risiko für eine Verschlechterung“ (NT10218).

Metaphern

Die Leser beanstandeten Metaphern im Text, wie z. B. „Inventur des Wissens“ (NT08084), „Der Mensch ist mit sich am Reinsten“ (NT09124)

Doppelte Verneinungen

Doppelte Verneinungen im Text erschweren das Verständnis für einen Sachverhalt im Text, wie z.B. in den Protokollen NT09166 oder NT10225 dokumentiert: „Körperlich fit zu bleiben, mag auf den ersten Blick nicht vergleichsweise unwichtig erscheinen.“

Verwirrende Präsentation diverser Studienergebnisse

Sehr kritisch beurteilen die Leser die Texte, in denen viele Studienergebnisse aus unterschiedlichen Studien ausführlich dargestellt werden (Protokolle NT09105, NT09124, NT09164,

NT09170, NT09173 oder NT10250). Die Vielzahl führt bei vielen Lesern zu Verständnisschwierigkeiten, zur Verwirrung und zum Verlust des „roten Fadens“ des Textes. Testerin NT09170-101: „Also, erst habe ich gedacht, das liest sich so ganz gut. ... Einleuchtend. ... Also, als das dann so los ging auf Seite 2, dann so Stück für Stück, Dann ja, dann musste ich ganz langsam lesen. Ich weiß jetzt nicht, ob ich es nicht schnell genug verstanden habe, jeder Absatz so für sich war schon verständlich, aber es sind eben sehr viele verschiedene Vergleiche und Studien. Ein bisschen lang. Aber ich weiß nicht, ob man das in einfachere Worte fassen kann.“

Die Antwort auf die in der Überschrift formulierte Frage ist nicht eindeutig

Kritisch wird ein Text bewertet, wenn Leser den Eindruck haben, dass sie auf die gestellte Frage in der Überschrift keine klare Antwort erhalten: Testerin NT10204-242: „Offensichtlich ist die Forschung noch nicht so weit, eine konkrete Antwort darauf geben zu können. Und diese Unsicherheit spürt der Leser auch in dem Text [...]. Also da ist jemand bemüht, eine Information zu geben über etwas, was noch nicht weitestgehend erforscht ist und damit kann er gar nicht die Antwort geben.“

Parallele Anwendung weiblicher und männlicher Bezeichnung

Die parallele Nennung der weiblichen und männlichen Form (Patientinnen und Patienten) wird von einigen Lesern als störend erlebt, wie beispielhaft in den Protokollen NT10203 und NT10234 dokumentiert.

Wechselnder Sprachstil im Text

Die Lesbarkeit eines Textes wird gestört, wenn bei den Lesern das Gefühl aufkommt, dass zwei Texter an der Informationserstellung beteiligt waren und der Text „nicht aus einem Guss“ ist (NT08067, NT10242).

3.2.5 Wirkung der Zahlen im Text

Die Zahlen in den Texten werden in der Regel als hilfreich und interessant eingeschätzt. Die Zahlen verdeutlichen den Testern den Sachverhalt dann sehr eindrucksvoll, wenn sie als „seriös“, „hilfreich“, „einprägsam“, „gut erklärt“, „schlüssig“, „nachvollziehbar“ sowie „kurz und knapp“ wahrgenommen werden.

Allerdings kommen immer dann, wenn über unterschiedliche Reviews in einem Text gesprochen wird, sehr kritische Bemerkungen (z. B. Protokolle NT08001, NT08022, NT08023, NT09105, NT09124, NT09159, NT09164, NT09173 oder NT10250). Die Vielfalt differierender

Studien und der daraus abgeleiteten Zahlen verwirrt. Diese Zahlen werden dann als verwirrend, störend oder auch überflüssig bezeichnet – „weniger wäre hier mehr“, so häufig der Tenor.

Im Detail kritisieren die Tester folgende Aspekte bei der Darstellung der Zahlen und der Studienergebnisse:

Keine Information über die der Studie zugrunde liegende Grundgesamtheit

Das Fehlen von Vergleichszahlen wird häufig angesprochen (z.B. Protokolle NT09166, NT10183, NT10200, NT10207, NT10219, NT10247). Verdeutlicht wird diese Kritik durch folgende Aussagen: Testerin 245 in NT10207: „Die Zahlen wirken eher so pseudorechtfertigend. Ganz am Ende: ‚Die, die Medikamente nahmen, nahmen etwa 1 kg weniger zu als die anderen. Aber 1 kg von was? Die einen 5 und die anderen 4 oder die einen 30 und die anderen 29?‘ Das ist ja eine entscheidende Frage. Da tauchen irgendwelche Zahlen auf, aber keine Vergleichswerte.“ Testerin 228 in NT10183: „In Deutschland erkranken jährlich 1800 Kinder und Jugendliche. Da fragt man sich, wie viele Kinder und Jugendliche gibt es eigentlich in Deutschland. Wie viel Prozent sind das eigentlich? Das fände ich interessanter als die reine Zahl.“

Tester NT09108-160: „Was mir nicht so richtig weiter geholfen hat, aber das betrifft aber irgendwie alle Texte, die ich gelesen habe, wenn ich so auf Seite 4 gucke, dann steht da ‚sie fanden insgesamt 4 Studien usw.‘ [...] Damit kann ich nichts anfangen. Das ist für mich genauso, als würde da stehen, 85 Studien haben belegt das und 135 Studien haben genau das Gegenteil belegt. Ich weiß nicht, ob das viel ist, ob das wenig ist. [...] Ob die Ergebnisse dadurch abgesichert sind oder genauer sind. Ich weiß es nicht. [...] Solche Informationen. Die helfen mir nicht, die Frage beantwortet zu bekommen, ist das, was dort heraus gekommen ist, repräsentativ? Kann ich das für bare Münze nehmen? Kann ich den Informationen trauen oder kann ich den nicht trauen? [...] Das Problem habe ich bei allen Texten gehabt.“

Unklare Bezüge zwischen den genannten Zahlen

Unklare Bezüge zu den Studien, Studienergebnissen und den Untersuchungsgruppen. Solche Unklarheiten führen dazu, dass die Leser sich mit dem Überprüfen der Zahlen und Prozentangaben beschäftigen, ihre Rechnungen dabei nicht aufgehen und sie irritiert sind (beispielhaft in den Protokollen NT08026, NT08033, NT 08034, NT08069, NT08089, NT08097, NT 08101, NT09163, NT10215, NT10223, NT10241 dokumentiert).

Zum besseren Verständnis bei komplexen Studiensachverhalten werden eine graphische oder tabellarische Aufbereitung der Daten gewünscht, so dass die Leser auf einen Blick erkennen

können, welche Studien mit welchen Zahlen welche Ergebnisse erzielt haben (z.B. in den Protokollen NT08093, NT09105, NT09170, NT10194, NT10200, NT10202 dokumentiert). Vorgesprochen wurde auch, diese graphische Aufbereitung durch eine geeignete Farbgebung zu unterstützen.

Absolute Zahlen und Prozentangaben

Fast alle Gruppen waren verwundert darüber, dass im Text sowohl die Prozentangaben als auch die absoluten Zahlen angegeben worden sind. Die Reaktion reichte von „das ist doch überflüssig“ bis hin zu „wollen die uns veralbern, das weiß doch jeder“. Man solle sich, so der Wunsch, für die eine oder andere Form entscheiden und diese dann auch beibehalten, beides zusammen sei überflüssig. Dennoch gab es wenige Tester, die die doppelte Darstellungsform (absolute Zahlen und Prozentangaben) vor dem Hintergrund der potenziellen Nutzer unterstützten (z. B. in den Protokollen NT09130, NT09176, NT10204 dokumentiert), wie folgende Aussage einer Testerin verdeutlicht: NT10204-Tester 234: „„Ja, aber wenn das jetzt tatsächlich eine Broschüre ist, die in der Apotheke oder in Wartezimmern ausgelegt wird, da hast du ja alle Menschen vor Dir und dann glaube ich, können sich manche besser vorstellen: Ah, also einer vom Hundert.“

Zur Unterstützung der Informationen werden - insbesondere bei den längeren Merkblättern - Abbildungen, Schaubilder oder Fotos gewünscht. Wichtig ist dabei, dass diese didaktischen Elemente tatsächlich zur Erhöhung der Verständlichkeit beitragen, so wird beispielsweise auch bemängelt, wenn Bilder eher Selbstzweck haben und den Gegenstand der Information nicht wirklich treffen (z.B. in Protokoll NT08025 dokumentiert).

3.2.6 Aufbau und Struktur

Der Aufbau und die Struktur der Texte werden von den Testern bei drei Viertel der Gesundheitsinformationen als gut und angemessen bezeichnet. Besonders positiv sind folgende Aspekte herausgearbeitet worden:

- Die zentrale Aussage eines Textes als einleitender Satz, wie es häufig bei den Kurzantworten praktiziert wird.
- Dem Leser erschließt sich unmittelbar eine klare Gliederung, insbesondere durch treffende Überschriften und Zwischenüberschriften.
- Der Text ist übersichtlich gestaltet, insbesondere durch kleine Absätze.

- Der Text ist kurz und prägnant.
- Im Text oder am Ende des Textes werden Zusammenfassungen gegeben.

Die Tester bewerten dann den Text als „sinnvoll“ gegliedert und den Aufbau als „folgerichtig, logisch“, „schlüssig“. Der „rote Faden“ des Textes wird deutlich, „es baut alles aufeinander auf“.

Ein Bewerter schlug vor, für alle Texte eine einheitliche Gliederung vorzusehen – das würde die Erarbeitung der Informationen erleichtern und könnte auch einen Wiedererkennungseffekt für die Leser haben, auf alle Fälle würden sich die Nutzer – besonders bei der Lektüre von längeren Texten – gut im Material zurechtfinden.

Kritik wird entsprechend immer dann geäußert, wenn eine eindeutige Gliederung nicht erkennbar ist, Zwischenüberschriften fehlen, Zusammenfassungen fehlen, kein Inhaltsverzeichnis vorhanden ist und der Text als zu lang erscheint.

Fehlende Struktur

Wenn Informationen in einer für die Tester unangebrachten Reihenfolge dargestellt werden, führt dies zu Unverständnis und Ärger über den Text (z.B. in den Protokollen NT08031, NT08052, NT08069, NT08077, NT08089, NT08090, NT08091, NT09124, NT09132, NT09139, NT09151, NT09157, NT10203, NT10245 dokumentiert). Z.B. Testerin NT09131-63: „Für mich springen diese Absätze so hin und her, dass ich überlegt habe, wer schreibt das. Wer hat da, wie bei einem Bausteinsystem, Absätze zusammengestellt? Für mich ist das so: Ach, das müsste auch noch rein, das wäre sinnvoll. Aber, selbst wenn es sinnvoll ist, für mich wäre das eine Reihenfolge, die für mich zu sehr hin und her springt.“

Redundanzen und Unklare Zielgruppen

Bemängelt wird, wenn in den Texten an unterschiedlichen Stellen identische Aspekte eines Themas aufgegriffen werden, die die Tester als überflüssige Wiederholungen erleben. Ebenfalls wird kritisiert, wenn unterschiedliche Zielgruppen gemeinsam angesprochen werden und nicht separat, z. B. Testerin NT08062-36: „Aber es ist hier teilweise vermischt. Einmal die Rubrik Babys / Kleinkinder, dann Erwachsene. Es ist ja zu beiden Gruppen was gesagt, aber es ist keine ganz klare Differenzierung da.“ Oder Testerin NT08033-7: „Ich war etwas entsetzt, als ich den Text gelesen habe. Es wechselten die Adressaten, erst wurden Betroffene angesprochen, dann schwenkte es über zu Angehörigen, dann zu Ärzten. Ich wusste nicht für wen der Text eigentlich sein sollte.“

Quinteessenz am Anfang des Textes

Bei diesem Punkt sind die Tester unterschiedlicher Meinung. Manche befürworten ein Resümee bereits am Anfang des Textes, andere kritisieren dies, da sie der Ansicht sind, dass „man gar nicht mehr weiter lesen muss“, wie folgender Textauszug aus dem Protokoll NT08050 zeigt: Testerin 71: „Wenn ich hier gleich dick gedruckt lese, dass es eigentlich alles völlig unklar ist, dann kann ich das doch eigentlich alles gleich in die Ecke legen“. Tester 54 entgegnete dagegen „finde ich nicht, ich find´s ehrlich, dass es keine klare Aussage gibt“.

3.2.6.1 Überschriften

Wichtig für das Verständnis und nicht zuletzt dafür, dass die potentiellen Leser überhaupt auf das Dokument aufmerksam werden, ist eine prägnante und aussagefähige Überschrift. Als interessant werden von den Testlesern die Überschriften eingestuft, die in offene Frageformen gekleidet sind, aussagefähige Titel haben und eindeutig formuliert sind. So wird ein Text, der mit der Zeile „Merkblatt: Schultersteife“ überschrieben ist, als weniger interessant betrachtet als beispielsweise eine längere Formulierung wie „Blasenentzündung: Genügen drei Tage Antibiotika?“.

Weitere kritische Einschätzungen bei den Überschriften und Zwischenüberschriften werden formuliert, wenn nicht gebräuchliche und fremdsprachliche Begriffe in der Überschrift stehen wie z. B. „Medikamentenmanagement“, „Auslassungsdiät“, „komplementärmedizinische Präparate“, „COPD“, „Sinusitis“, „Cholinesterasehemmer“, „Hysterektomie“, „Balneophototherapie“, „Rosazea“, „Vertigo“, „Diseasemanagement Programm“, „off label use“. Diese Begriffe stoßen auf Unverständnis und die Nutzer werden nicht zum Lesen angeregt. Hier wünschen sich die Tester deutsche Bezeichnungen, z. B. „Medikamenteneinnahme“ statt „Medikamentenmanagement“, „strukturierte Behandlungsprogramme“ statt „Diseasemanagement Programm“.

Ein Tester hat vorgeschlagen, bereits in der Überschrift nicht nur die deutsche Bezeichnung, sondern auch das lateinische Fachwort zu verwenden, weil ja viele Ärzte ihren Patienten oft die Diagnose mit dem Fachwort mitteilen würden und die Patienten dann unter dem lateinischen Stichwort leichter den Text finden könnten.

Irritationen traten dann bei den Testern auf, wenn sie den Eindruck hatten, dass die Überschrift oder die Zwischenüberschriften nicht zum Textinhalt passten, z. B. in den Protokollen NT08084, NT08085, NT08090, NT080100, NT08101, NT09116, NT10198, NT10200 dokumentiert. In diesen Fällen schlugen die Leser andere Formulierungen der Überschriften vor.

3.2.6.2 Länge und Ausführlichkeit der Gesundheitsinformationen

Die Länge der Gesundheitsinformationen wurde ebenfalls von den Testlesern bewertet. Gut drei Viertel der Texte wurde als angemessen lang bzw. angemessen kurz beschrieben.

Bei knapp einem Viertel der Texte (N=60) wünschten sich die Bewerter eine Kürzung (z. B. Protokolln NT08006, NT08009, NT08013, NT08017, NT08021, NT8085). Die längeren Merkblätter erfordern eine hohe Konzentration, umso wichtiger ist hier eine deutliche Struktur, damit gerade bei umfangreichen Materialien das Interesse zum Weiterlesen bestehen bleibt. Aber auch Kurzantworten (z.B. NT08093, NT09169) wurden von Testern als zu lang erachtet und Kürzungen gewünscht, insbesondere, wenn in den Kurzantworten ausführlich Studienergebnisse erörtert wurden und die Seitenzahl der Information eher hoch war.

Das Wort „Kurzantwort“ in der Überschrift kritisierten die Tester dann, wenn die „Kurzantwort“ eine umfangreiche Information beinhaltet. Bei umfangreichen Antworten auf eine wissenschaftliche Frage das Wort „Kurz“ aus der Überschrift entfernt werden.

Acht Texte wurden von den Testern als zu kurz eingeschätzt (z.B. NT10194, NT10212, NT10240, NT10245), meist weil den Testern ausführliche Erklärungen fehlten. Bei weiteren acht Texten waren die Tester geteilter Meinung, den einen war der Text zu lang, den anderen zu kurz, z. B. bei NT08089, NT08098, NT09120.

Bei einigen Texten sank zudem das Interesse der Leser, wenn sie keine Handlungsempfehlungen für sich daraus ableiten konnten (z. B. Protokolle NT08047, NT08073, NT09170, NT10191, NT10204, NT10205, NT10217, NT10240, NT10241, NT10242), wie z. B. die Aussage des Testers 182 zu NT10242 verdeutlicht: „Wenn ich das (die Gesundheitsinformation) in die Hand nehme, habe ich Nackenschmerzen und möchte wissen, ob mir die Akupunktur hilft und nicht ob Doppelblindtest oder Placeboeffekt, etc. Ob das möglich ist oder nicht.“

3.2.6.3 Hinweise auf Überarbeitungen der Texte

Die Relevanz von Hinweisen auf spätere Überarbeitungen der Texte durch das IQWiG oder auf zukünftige Forschungen wurde in den Gruppen kontrovers diskutiert. Einige Teilnehmer hielten diese Hinweise für entbehrlich, andere dagegen fanden sie interessant bzw. nicht störend.

3.2.7 Förderung der Kommunikation mit Ärzten und Familienmitgliedern

Diese Forschungsfrage erforderte, dass sich die Testleser in die Rolle eines Erkrankten oder von dem Gesundheitsthema Betroffenen hineinversetzen und sich Gespräche mit Ärzten oder

im sozialen Umfeld vorstellen mussten. Das gelang nicht immer, zumal wenn Tester selbst noch keine Erfahrung mit dem besprochenen Krankheitsbild hatten.

3.2.7.1 Kommunikation mit Ärzten

Generell tragen die Texte – und hier insbesondere die von den Testlesern positiv bewerteten - nach Ansicht der Befragten dazu bei, die Position der Patienten im Umgang mit Ärzten und anderen Professionellen im Gesundheitswesen zu verbessern. Gespräche auf gleicher Augenhöhe werden dadurch gebahnt, „man bekommt ein gutes Rüstzeug für das Gespräch mit dem Arzt“ oder „man ist ein besserer Gesprächspartner für den Arzt“.

Nach Ansicht der Testleser fördert knapp drei Viertel der Texte die Kommunikation mit Ärzten. Positiv hervorgehoben wurde insbesondere, dass die Texte

- zur Vorbereitung auf ein Arztgespräch nützlich sind (z.B. in den Protokollen NT09167, NT10180, NT10195, NT10211, NT10241 dokumentiert),
- dazu dienen, Fragen an den Arzt gezielt stellen und auch gezielt nachfragen zu können, (z.B. in den Protokollen NT08061, NT08081, NT09105, NT09108, NT09109, NT09152, NT10182, NT10184, NT10187, NT10194, NT10204, NT10206, NT10245 dokumentiert),
- Patienten befähigen, die Aussagen des Arztes besser einschätzen und hinterfragen zu können (z.B. in dem Protokoll NT08030 dokumentiert),
- dazu befähigen, gezielt Behandlungsmethoden einzufordern (z.B. in den Protokollen NT10185, NT10187, NT10200, NT10217 dokumentiert),
- anregen, mit dem Arzt über ein Für und Wider zu diskutieren (z.B. in dem Protokoll NT10182 dokumentiert),
- zu einem besseren Verständnis für die Entscheidungen eines Arztes beitragen können (z.B. in dem Protokoll NT08046 dokumentiert),
- durch die Informationen die Möglichkeit bieten, informiert eine Behandlungsmethode abzulehnen (z.B. in den Protokollen NT08062, NT10197 dokumentiert).
- Patienten dazu anregen, kritischer mit Informationen über Gesundheit und Krankheit umzugehen (z.B. in den Protokollen NT09108, NT09109, NT09128, NT10220 dokumentiert).

Auch sind die Leser der Ansicht, dass die Gesundheitsinformationen eine Aufklärung über verschiedene Themen rund um Gesundheit bieten (Protokolle NT08031, NT09106, NT10214, NT10220, NT10228) und dazu dienen, das Verständnis für das eigene Gesundheitsproblem oder das eines anderen zu intensivieren. Das erworbene Gesundheitswissen wird die Interaktion zwischen Arzt und Patient verbessern, weil der Arzt bei einem „informierten Patienten“ auf dessen Belange nicht nur eingeht (Protokoll NT08058), sondern auch ausführliche Erklärungen zu medizinischen Sachverhalten gibt (Protokoll NT09171). Auf der anderen Seite führt es dazu, dass Patientinnen und Patienten den Arzt oder die Ärztin besser verstehen (Protokolle NT08057, NT09107, NT09113, NT09157), da sie sich schon vor dem Arztkontakt über das Gesundheitsproblem informiert haben.

Bei gut einem Viertel der Texte tauchten Zweifel hinsichtlich des Nutzen der Gesundheitsinformationen für die Verbesserung der Kommunikation mit Ärzten auf. Als Begründungen wurden folgende Punkte angesprochen:

Bereitschaft der Ärzte

Eine gelungene Kommunikation zwischen Arzt und Patient ist abhängig von der Einstellung der Ärzte. Ärzte müssen zu einem Gespräch bereit sein (z. B. Protokollen NT09163, NT10229, NT10231, NT10233) und positiv auf einen mündigen Patienten reagieren (z. B. in den Protokollen NT08065, NT08093, NT09151 dokumentiert). Einige Tester stellten fest, dass „eine Unterhaltung nicht statt findet“ (z. B. im Protokoll NT10179 dokumentiert), weil Ärzte meist keine „Zeit“ haben und eher „genervt“ auf Fragen durch Patienten reagieren (z. B. im Protokoll NT09113 dokumentiert). Andere waren der Ansicht, dass „der Doktor sich nicht reinreden lässt“ (z. B. in den Protokollen NT09140, NT09162 dokumentiert) oder bezweifelten, „ob ältere Ärzte sich damit beschäftigen“ (z. B. im Protokoll NT09164 dokumentiert).

Eher allgemeine und unklare Texte

Für einige Tester sind die Gesundheitsinformationen zu allgemein (z. B. im Protokoll NT09169 dokumentiert) und zu undifferenziert (z. B. im Protokoll NT10209 dokumentiert), als dass sie für eine erkrankte Person nützlich wären.

Da die Studienlage bei einigen Gesundheitsthemen so unklar sei (z. B. in den Protokollen NT08084, NT10188, NT10247 dokumentiert), tauchten Zweifel auf, ob man sich im Gespräch mit dem Arzt darauf beziehen könne.

3.2.7.2 Kommunikation mit Familienangehörigen und Freunden

Allgemein haben die Tester den Eindruck gewonnen, dass sie bei Bedarf oder bei einer Erkrankung in der Familie entsprechende Hinweise weitergeben können. Einige hatten bereits im Vorfeld die Texte an ihre Angehörigen ausgehändigt, insbesondere dann, wenn diese selbst betroffen waren.

Nach Ansicht der Testleser fördert knapp drei Viertel der Texte die Kommunikation mit Familienangehörigen, positiv hervorgehoben wurde insbesondere, dass Texte nützlich sind, um

- Informationen innerhalb der Familie weiterzugeben (z. B. in den Protokollen NT09167, NT09175, NT10182, NT10236 dokumentiert),
- innerhalb der Familie Erklärungen zu medizinischen Sachverhalten zu geben (z. B. in den Protokollen NT09106, NT09133, NT09136, NT09151, NT10218 dokumentiert),
- mit Familienangehörigen zu diskutieren (z. B. in den Protokollen NT09113, NT09120, NT09132, NT09169 dokumentiert),
- das Verständnis der Familienangehörigen für medizinische Sachverhalte oder für die Situation von Betroffenen zu stärken (z. B. in den Protokollen NT08057, NT08093, NT08098, NT09129, NT09136, NT09144, NT09145, NT10196, NT10186 dokumentiert),
- Familienangehörige im Umgang mit Betroffenen zu unterstützen (z. B. im Protokoll NT10199 dokumentiert),
- Tipps weiterzugeben (z. B. im Protokoll NT08054 dokumentiert).

Dennoch war auch Skepsis zu spüren – können wir überhaupt vernünftig informieren, werden unsere Ratschläge in der Familie oder im Freundeskreis überhaupt gehört? Diese Unsicherheit ist jedoch mehr durch die äußeren Bedingungen und die Vorerfahrungen beeinflusst als durch die konkreten Texte, die die Testleser bewertet hatten. Auch machten die Tester den Nutzen der Information von der jeweiligen Gesprächskultur und dem Gesundheitsbewusstsein innerhalb einer Familie abhängig. Entsprechend befürworteten sie den Nutzen der Informationen, wenn innerhalb der Familie eine funktionierende Kommunikationsstruktur vorherrscht und/oder ein bewusster Umgang mit Gesundheit und Krankheit vorliegt (z. B. in den Protokollen NT09163, NT10233 dokumentiert).

Bei gut einem Viertel der Texte wurden kritische Einschätzungen formuliert, wenn die Tester der Ansicht waren, dass

- das Thema möglicherweise „tabuisiert“ ist (Protokoll NT09131) und deshalb kein Thema für die Familie dargestellt (Protokoll NT10180),
- die Studienlage, auf der die Information beruht, unklar ist, man also „nichts in der Hand hat“ (Protokolle NT10207, NT10222),
- die Information zu speziell und tiefgehend (Protokoll NT08032), zu „komplex“ und „unverständlich“ (Protokoll NT10238) oder unvollständig (Protokoll NT10240) ist,
- die Information den persönlichen Erfahrungen widerspricht (Protokoll NT10240),
- der Text keine Handlungsempfehlungen beinhaltet (Protokoll NT09122).

3.2.8 Glaubwürdigkeit des Erstellers der Informationen und Empfehlung der Texte an andere Personen

In der Einzelbewertung wurde die Glaubwürdigkeit der Informationen an sich erfasst (Kapitel 2.3.1 ff.), in der Gruppendiskussion erfragten wir die Einschätzung hinsichtlich der Glaubwürdigkeit des Erstellers der Texte. Bei den meisten Texten wurde diese Glaubwürdigkeit zweifelsfrei attestiert. Zu der Einschätzung trägt unter anderem bei, wenn die Erfahrungen der Tester mit Teilen der Textinhalte übereinstimmen. Weitere Aspekte zur Förderung der Glaubwürdigkeit sind:

- Der wissenschaftliche Grundtenor, der sich in den zitierten Studien, den gut dokumentierten Zahlen und den zahlreichen angegebenen Quellen zeigt.
- Der Hinweis auf seriöse Institutionen, z.B. FDA oder Bundesinstitute.
- Die ehrlichen Aussagen, wenn keine klare Empfehlung geben werden kann.
- Darstellung der Sachverhalte in schlüssiger, logisch nachvollziehbarer Weise.
- Kurze, bündige und „ansprechende“ Formulierungen.
- Neutrale, objektive und ausgewogene Darstellung.
- Erkennbare Fachkompetenz und Kompetenz in der Erstellung von Gesundheitsinformationen.

Hinzu kommt das Gefühl, ernst genommen zu werden und als Leser wertgeschätzt zu werden: „Ich fühlte auch Respekt vor dem Leser. Ich fühlte mich ernst genommen. Ich fühlte, das ist für mich auch geschrieben.“ (NT08053) oder „Ich habe das wertschätzend empfunden“ (NT08053).

Die Glaubwürdigkeit des Erstellers wurde bei einigen Texten in Frage gestellt, wenn folgende Kritikpunkte zutrafen:

- Es wird nur eine einzige Quellenangabe im Text genannt.
- Der Ersteller der Information ist den Testern unbekannt.
- Dem Ersteller der Information fehlt nach Ansicht der Tester Fachkompetenz.
- Die Texte sind unstrukturiert und führen dadurch zur Verwirrung.
- Studienergebnisse sind vage formuliert.
- Die zugrunde liegenden Studien sind älteren Datums.
- Den Testern fehlen Informationen im Text.
- Die Texte erscheinen unausgewogen oder parteilich.
- Die Texte werden als realitätsfern wahrgenommen.
- Die Texte stimmen nicht mit den Erfahrungen der Tester überein: NT09162: „Das deckt sich nicht mit der Praxis. Das sieht anders aus, wenn jemand verletzt ist.“

Die Bereitschaft der Leser, die Texte weiter zu empfehlen, ist hoch, wenn die oben genannten förderlichen Aspekte zur Glaubwürdigkeit zutrafen. Niedrig war die Bereitschaft zur Weiterempfehlung, wenn die genannten kritischen Aspekte formuliert wurden. Allerdings differiert die Einschätzung durchaus. So wird eine Empfehlung auch bei vorhandener Glaubwürdigkeit abgelehnt, wenn die Texte zu lang sind oder als beunruhigend, abschreckend deprimierend oder als „nicht ansprechend“ wahrgenommen werden.

Besonders kritisch betrachteten die Tester Informationen, in denen die dargelegte Analyse der Studienlage nicht zu eindeutigen Aussagen oder Empfehlungen führte. Hier gab es sehr differierende Aussagen der Tester bei der Weiterempfehlung von Texten. Einige Tester begrüßten die Ehrlichkeit der Aussagen zur fehlenden Evidenz, andere hingegen hinterfragten den Nutzen der Information für den potenziellen Nutzer der Gesundheitsinformationen. Zudem traten in den Nutzertestungen immer wieder Irritationen auf, wenn der Adressat der Information den Testern nicht deutlich war: NT0235/Tester 265: „Weiterempfehlen? Wem? Für einen Medizin-

studenten eventuell, der da irgendwo forschen möchte. Da wäre es vielleicht eine Anregung. [...] Aber ansonsten ... Einem Darmkrebspatienten würde ich es nicht empfehlen. Für das normale Gespräch kann ich eigentlich auch nur sagen, ich habe da mal gelesen... Da gibt es eine Studie über den Zusammenhang, aber ohne Ergebnis. Von daher ist es eigentlich unwichtig.“

Bei vielen Texten sollte vor einer Weiterempfehlung eine Überarbeitung stattfinden, dabei sollten die von den Testern zusammengestellten Anregungen eingearbeitet werden.

3.2.9 Erfahrungen mit den Gruppendiskussionen

In den Gruppendiskussionen wurde die Bewertung sehr unterschiedlicher Gesundheitsinformationen durch die potenziellen Nutzerinnen und Nutzern vorgenommen. Die Gespräche verliefen in einer konzentrierten Atmosphäre. Kurze „Ausflüge“ in die eigenen Erfahrungen mit Krankheit und Gesundheit wurden, auch wenn sie vom Thema wegführten, durchaus zugelassen.

Die Testleser waren engagiert bei der Sache, sie selbst haben nach eigenen Angaben von den Texten und den Gesprächen profitiert und haben ein hohes Interesse, weiter in die Arbeit einbezogen zu werden. Auch bei unterschiedlichen Einschätzungen haben wir bislang nicht erlebt, dass sich die Befragten der Gruppenmeinung untergeordnet haben, vielmehr waren die bisher integrierten Bewerter durchaus in der Lage, ihren Standpunkt auch gegen andere Diskutanden zu behaupten.

Die Gesundheitsinformationen wurden sehr gründlich durchgearbeitet. Bei der Rezeption der Ergebnisse muss auch berücksichtigt werden, dass die Leser unter dem Eindruck des Auftrags, als Tester zu fungieren, besonders kritisch mit den Texten umgegangen sind.

Aus dieser kritischen Haltung resultieren zahlreiche Anregungen für eine nutzerorientierte Anpassung einzelner Texte, aber auch für die generelle Weiterentwicklung der Materialien.

Die klare, vorher festgelegte Struktur der Diskussion, die Visualisierung der Forschungsfragen und eine teilnehmerorientierte, aber dennoch fokussierte Gesprächsführung sorgten dafür, dass der vorgesehene Zeitrahmen eingehalten werden konnte und zu allen interessierenden Fragen hilfreiche Hinweise erarbeitet werden konnten. Formuliert wurden positive Aspekte der Information sowie auch kritische Punkte zur Verständlichkeit, Lesbarkeit, Struktur und Aufbau und zu den Wirkungen der Texte. Die Hinweise der Testleser stellen unter dem Fokus einer nutzerorientierten Entwicklung von Gesundheitsinformationen für Laien eine hilfreiche Unterstützung für die Ersteller von Informationsprodukten zu Gesundheit und Krankheit dar.

3.3 Wirkungen der Gesundheitsinformationen – Ergebnisse der Erfassung von Einzelbewertungen vor der Gruppendiskussion

Im Folgenden werden die vor der allgemeinen Diskussion standardisiert erhobenen Einzelbewertungen aller Gesundheitsinformationen dargestellt, um die Wirkungen der Texte auf die Leser darzustellen. Dabei wird überprüft, ob die Bewertungen der Tester durch deren Bildung, Geschlecht, Alter, Beruf oder Gesundheitszustand beeinflusst werden.

Die Einschätzungen wurden mit einem standardisierten Instrument erhoben (Abbildung 1), die Daten wurden in eine Access-Datenbank eingegeben und mit dem Statistikprogramm SPSS ausgewertet.

Für die Analyse wurden die auf einer fünfstufigen Skala erhobenen Bewertungen wie in der Literatur üblich als intervallskaliert interpretiert. Daher war bei Gruppenvergleichen von 2 Gruppen ein t-Test für unabhängige Stichproben möglich. Bei möglicherweise ungleichen Varianzen (Levene-Test) in den Grundgesamtheiten wurde die von SPSS automatisch mitgelieferte t-Test-Modifikation genutzt. Bei Merkmalen mit mehr als zwei Untergruppen wurde zum Vergleich in der Regel eine einfaktorielle Anova durchgeführt. Auch hier wurden vorab die Gruppen auf Varianzgleichheit in der Grundgesamtheit getestet. Musste die Annahme einer Varianzgleichheit verworfen werden, so wurde statt einer Anova der in der Literatur empfohlene Brown-Forsyth-Test genommen.

Durchgängig wurde auf einem Niveau von $p=0,05$ getestet.

3.3.1 Bewertungen der Gesundheitsinformationen

Für 248 von 256³ Produkten liegen standardisierte Einzelbewertungen vor. 199 Produkte wurden von je fünf Testlesern bewertet, 37 Produkte von 4 Testlesern und 12 Produkte von je drei Testlesern. Die Bewertungen für die Texte aus Infopaket 2 (NT08006, 08007, 08008 und 08009) gehen nicht in die Auswertungen ein, da sie mit der ersten Version des Erhebungsinstrumentes erfasst wurden, und deshalb nicht mit den späteren Angaben vergleichbar sind. Ferner sind die Bewertungen aus Infopaket 63 nicht enthalten (s. Kap. 1). Die folgende Abbildung gibt einen Gesamtüberblick über die Wirkung aller getesteten Produkte.

³ 4 Produkte aus dem Informationspaket 64 wurden nicht in die Auswertung einbezogen.

Bei der Interpretation der Grafik ist zu beachten, dass für die kritischen Aspekte (Angst, Misstrauen und Verwirrung) der „gewünschte Wert“ gegen 1 tendieren sollte, bei den positiven Aspekten (Zuversicht, Vertrauen, Sicherheit, Glaubwürdigkeit etc.) gegen 5 (Abbildung 3).

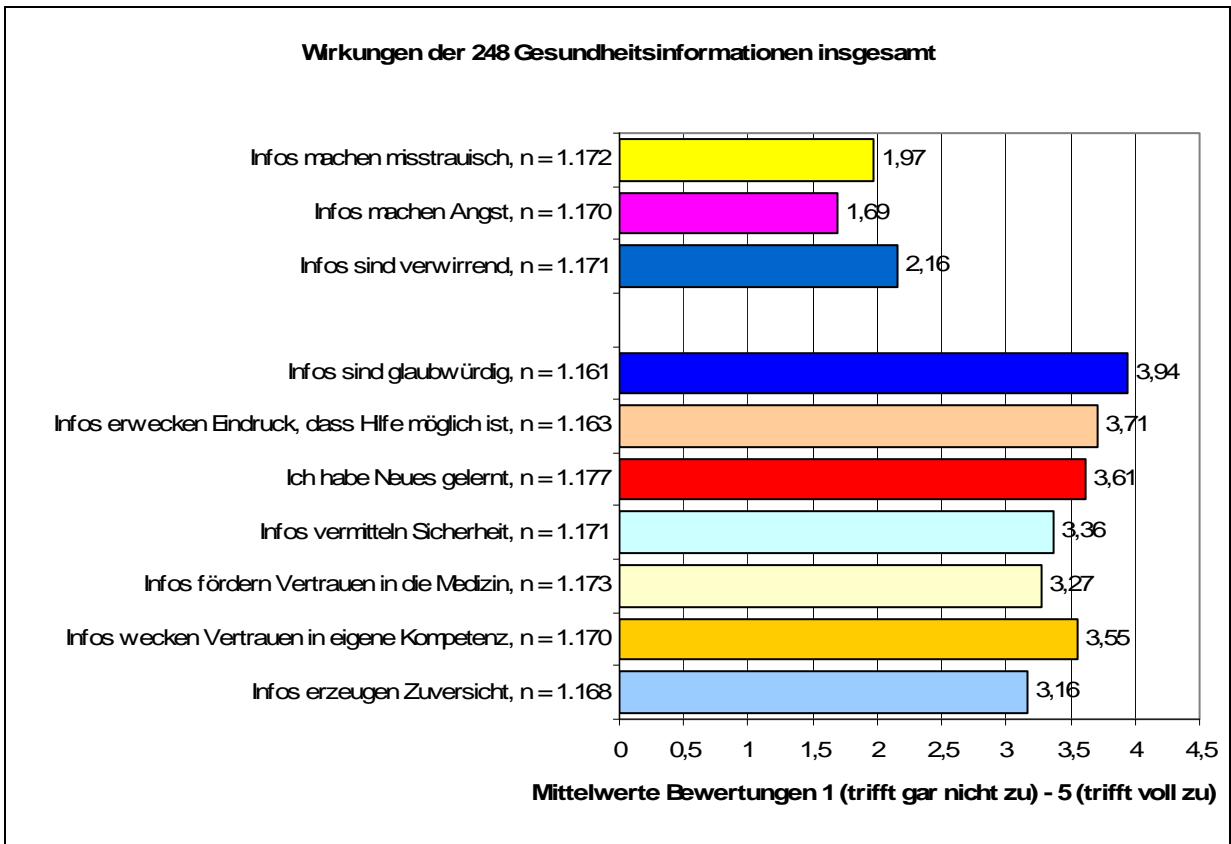


Abbildung 3: Wirkungen der 248 Gesundheitsinformationen insgesamt

Am besten bewertet wird die Glaubwürdigkeit der Informationen, gefolgt von der Einschätzung, dass die Informationen den Eindruck erwecken, dass Hilfe beim Umgang mit dem Gesundheitsthema möglich ist.

Um die exakte Verteilung der Bewertungen darzustellen, gibt die nachfolgende Tabelle 4 eine Übersicht. Die Bewertungen werden in einem ersten Schritt für die positiv assoziierten Items (Infos sind glaubwürdig, Infos erwecken den Eindruck, dass Hilfe möglich ist, ich habe Neues gelernt, Infos vermitteln Sicherheit, Infos fördern Vertrauen in die Medizin, Infos wecken Vertrauen in die eigene Kompetenz, Infos erzeugen Zuversicht) differenziert nach Geschlecht und als Häufigkeitsverteilung in Prozent dargestellt.

Tabelle 4: Bewertung der Texte (positiv formulierte Items), differenziert nach Geschlecht

| | Nennungen | Trifft voll zu in % | | Trifft ziemlich zu in % | | Trifft teils teils zu in % | | Trifft weniger zu in % | | Trifft gar nicht zu in % | |
|---|-----------|---------------------|------|-------------------------|------|----------------------------|------|------------------------|------|--------------------------|------|
| | | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau |
| Infos sind glaubwürdig | 1161 | 22,9 | 31,6 | 49,0 | 48,0 | 17,8 | 12,3 | 9,0 | 6,4 | 1,3 | 1,8 |
| Infos erwecken Eindruck, dass Hilfe möglich ist | 1163 | 18,3 | 25,1 | 49,6 | 37,8 | 20,1 | 24,0 | 8,8 | 8,6 | 3,3 | 4,5 |
| Ich habe Neues gelernt | 1177 | 26,1 | 27,2 | 37,3 | 31,5 | 22,1 | 20,3 | 10,0 | 12,5 | 4,5 | 8,5 |
| Infos vermitteln Sicherheit | 1171 | 8,5 | 15,3 | 37,0 | 36,2 | 34,8 | 28,0 | 14,3 | 14,1 | 5,5 | 6,4 |
| Infos fördern Vertrauen in die Medizin | 1173 | 8,5 | 11,2 | 33,8 | 28,4 | 38,8 | 41,3 | 13,8 | 14,7 | 5,0 | 4,3 |
| Infos wecken Vertrauen in eigene Kompetenz | 1170 | 8,8 | 21,6 | 41,5 | 36,1 | 34,8 | 29,5 | 11,5 | 9,7 | 3,5 | 3,1 |
| Infos erzeugen Zuversicht | 1168 | 7,3 | 11,6 | 28,1 | 24,9 | 40,5 | 34,7 | 18,6 | 15,0 | 5,5 | 13,9 |

Aus Tabelle 4 wird ersichtlich, dass die Bewertungen der Testleser nicht mehrheitlich auf die besten („trifft voll zu“) oder schlechtesten („trifft gar nicht zu“) Werte entfallen, sondern sich in den Bereichen „trifft eher zu“ und trifft ziemlich zu“ häufen. Die Testleser nutzen die Extremausprägungen nicht.

Frauen und Männer bewerten in nahezu gleicher Ausprägung gehäuft im Bereich „trifft eher zu“. Lediglich die Items „Infos fördern Vertrauen in die Medizin“ und „Infos erzeugen Zuversicht“ werden von beiden Geschlechtern im Bereich „trifft teils teils zu“ bewertet.

3.3.2 Textbewertungen differenziert nach Textarten

Bezogen auf die einzelnen Textarten (Kurzantworten, Merkblätter und zusätzliche Elemente) variieren die Bewertungen der Testleser (Abbildungen 4 bis 6). Die Bewertungen der Kurzantworten und Merkblätter entsprechen denen der Gesamtbewertung. Nur die zusätzlichen Elemente erhielten von den Testlesern insgesamt bessere Einschätzungen in den Items „Infos wecken Vertrauen in die eigene Kompetenz“ und „Infos vermitteln Sicherheit“ als die Merkblätter und die Kurzantworten.

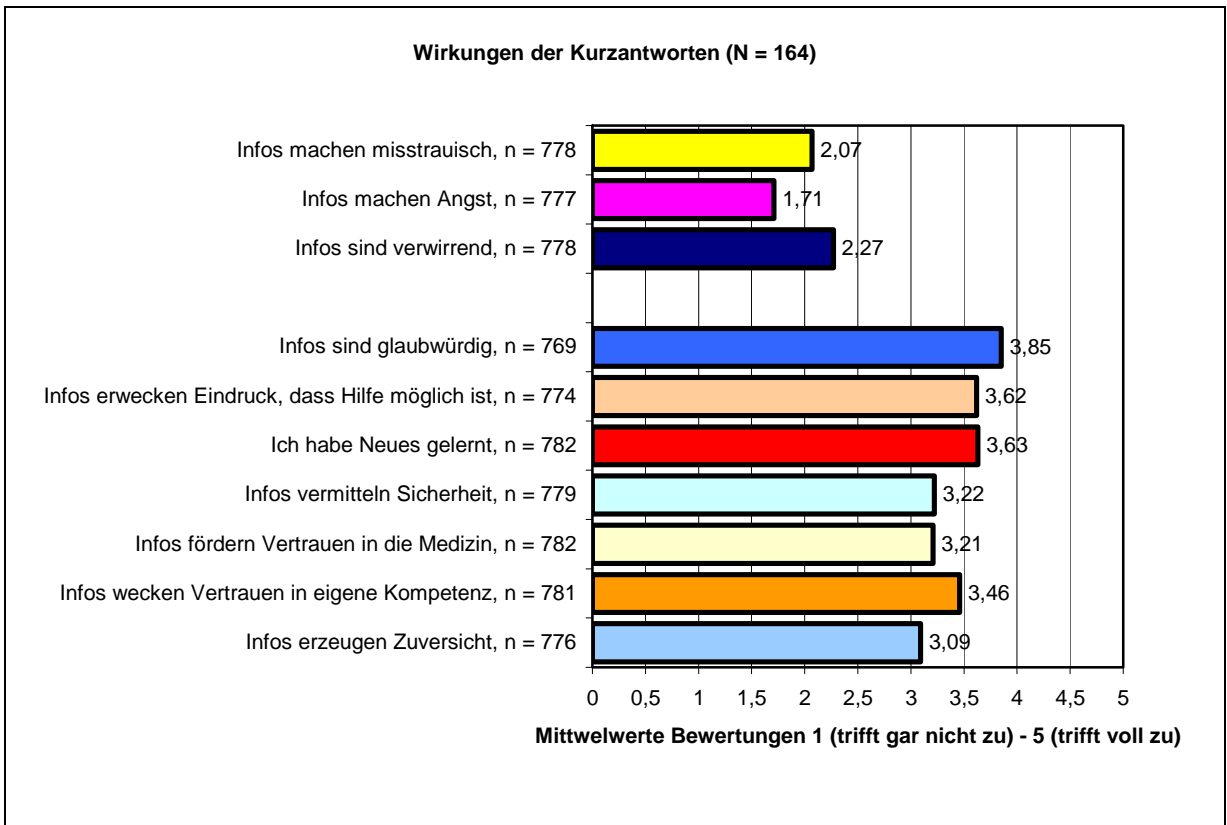


Abbildung 4: Wirkungen der Kurzantworten (N=164)

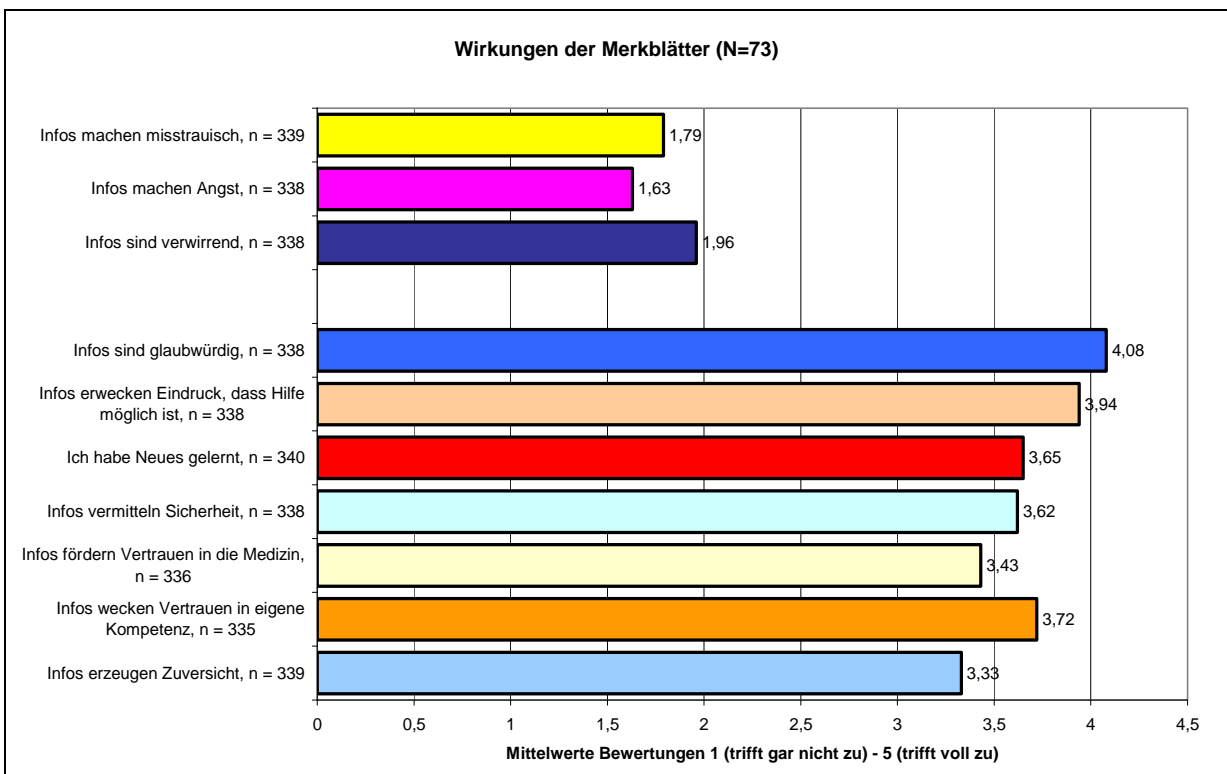


Abbildung 5: Wirkungen der Merkblätter (N=73)

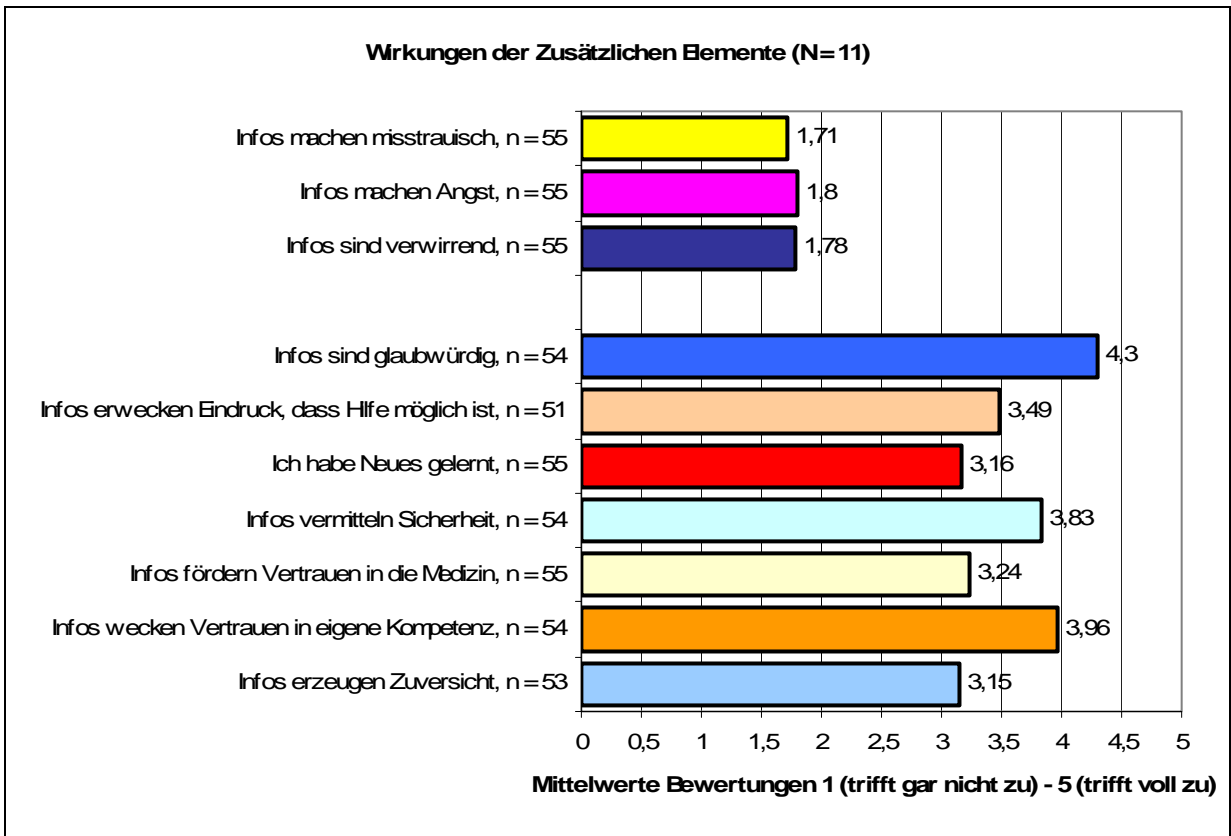


Abbildung 6: Wirkungen der Zusätzlichen Elemente (N=11)

3.3.3 Textbewertungen differenziert nach Themengebieten

Die 248 Informationstexte können fünf verschiedenen Gruppen zugeordnet werden. Für die Auswertung stehen 53 Texte zu allgemeinen Themen, 119 zu speziellen Erkrankungen und Therapien, 27 zum Thema Prävention, 3 zu Leitlinien und 46 zu Erkrankungen und Medikamenten zur Verfügung.

Im Folgenden werden die Bewertungen der Testleser differenziert nach den o. g. Themengebieten und dem Geschlecht tabellarisch dargestellt (Tabelle 5-9).

Tabelle 5: Bewertung der Texte, die sich mit allgemeinen Themen beschäftigen, differenziert nach Geschlecht

| Allgemeine Themen | Nennungen | Trifft voll zu in % | | Trifft ziemlich zu in % | | Trifft teils teils zu in % | | Trifft weniger zu in % | | Trifft gar nicht zu in % | |
|---|-----------|---------------------|------|-------------------------|------|----------------------------|------|------------------------|------|--------------------------|-------|
| | | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau |
| Infos machen misstrauisch | 256 | - | 1,7 | 9,5 | 12,8 | 19,0 | 13,4 | 39,3 | 26,2 | 32,1 | 45,9- |
| Ich machen Angst | 256 | - | 0,6 | 4,8 | 5,8 | 10,8 | 11,0 | 36,1 | 21,4 | 48,2 | 61,3 |
| Infos sind verwirrend | 257 | 3,6 | 4,6 | 12,0 | 13,2 | 21,7 | 15,5 | 41,0 | 27,6 | 21,7 | 39,1 |
| Infos sind glaubwürdig | 253 | 17,1 | 31,6 | 51,2 | 48,0 | 19,5 | 12,3 | 11,0 | 6,4 | 1,2 | 1,8 |
| Infos erwecken Eindruck, dass Hilfe möglich ist | 248 | 15,7 | 24,8 | 50,6 | 35,2 | 22,9 | 25,5 | 8,4 | 7,9 | 2,4 | 6,7 |
| Ich habe Neues gelernt | 258 | 19,0 | 20,7 | 33,3 | 29,9 | 22,6 | 25,3 | 19,0 | 13,8 | 6,0 | 10,3 |
| Infos vermitteln Sicherheit | 257 | 8,3 | 16,2 | 27,4 | 34,7 | 44,0 | 27,7 | 10,7 | 13,9 | 9,5 | 7,5 |
| Infos fördern Vertrauen in die Medizin | 256 | 7,2 | 13,3 | 33,7 | 24,3 | 38,6 | 39,3 | 15,7 | 15,0 | 4,8 | 8,1 |
| Infos wecken Vertrauen in eigene Kompetenz | 254 | 10,8 | 21,6 | 39,8 | 36,8 | 38,6 | 31,6 | 7,2 | 5,8 | 3,6 | 4,1 |
| Infos erzeugen Zuversicht | 255 | 9,8 | 11,6 | 18,3 | 24,9 | 42,7 | 34,7 | 24,4 | 15,0 | 4,9 | 13,9 |

Tabelle 6: Bewertung der Texte, die sich mit speziellen Erkrankungen und Therapien beschäftigen, differenziert nach Geschlecht

| Spezielle Erkrankungen und Therapien | Nennungen | Trifft voll zu in % | | Trifft ziemlich zu in % | | Trifft teils teils zu in % | | Trifft weniger zu in % | | Trifft gar nicht zu in % | |
|---|-----------|---------------------|------|-------------------------|------|----------------------------|------|------------------------|------|--------------------------|------|
| | | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau |
| Infos machen misstrauisch | 565 | 0,5 | 3,1 | 8,7 | 7,5 | 20,4 | 13,4 | 29,6 | 31,2 | 40,8 | 44,8 |
| Ich machen Angst | 564 | 2,4 | 0,3 | 4,9 | 6,1 | 12,7 | 11,7 | 24,4 | 25,6 | 55,6 | 56,3 |
| Infos sind verwirrend | 565 | 2,4 | 2,2 | 9,2 | 8,6 | 24,8 | 20,6 | 33,5 | 35,9 | 30,1 | 32,6 |
| Infos sind glaubwürdig | 560 | 21,8 | 30,5 | 51,5 | 42,4 | 18,0 | 20,6 | 8,3 | 5,4 | 0,5 | 1,1 |
| Infos erwecken Eindruck, dass Hilfe möglich ist | 565 | 17,0 | 23,4 | 50,0 | 39,0 | 21,8 | 42,2 | 7,8 | 9,2 | 3,4 | 4,2 |
| Ich habe Neues gelernt | 568 | 26,6 | 30,5 | 39,1 | 30,2 | 23,7 | 19,1 | 6,8 | 10,5 | 3,9 | 9,7 |
| Infos vermitteln Sicherheit | 564 | 8,7 | 14,0 | 39,3 | 36,0 | 30,6 | 29,1 | 18,4 | 14,8 | 2,9 | 6,1 |
| Infos fördern Vertrauen in die Medizin | 565 | 8,3 | 9,7 | 33,7 | 27,8 | 39,0 | 42,8 | 13,7 | 15,8 | 5,4 | 3,9 |
| Infos wecken Vertrauen in eigene Kompetenz | 564 | 8,3 | 20,7 | 38,8 | 36,3 | 37,4 | 29,1 | 13,1 | 11,5 | 2,4 | 2,5 |
| Infos erzeugen Zuversicht | 562 | 6,8 | 8,4 | 32,0 | 29,8 | 40,3 | 37,9 | 14,6 | 16,0 | 6,3 | 7,9 |

Tabelle 7: Bewertungen der Texte, die sich mit dem Thema Prävention beschäftigen, differenziert nach Geschlecht

| Prävention | Nennungen | Trifft voll zu in % | | Trifft ziemlich zu in % | | Trifft teils teils zu in % | | Trifft weniger zu in % | | Trifft gar nicht zu in % | |
|---|-----------|---------------------|------|-------------------------|------|----------------------------|------|------------------------|------|--------------------------|------|
| | | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau | Man n | Frau | Mann | Frau |
| Infos machen misstrauisch | 129 | - | 1,1 | 5,3 | 5,5 | 13,2 | 18,7 | 26,3 | 30,8 | 55,3 | 44,0 |
| Ich machen Angst | 129 | - | 1,1 | - | 4,4 | 21,1 | 12,1 | 10,5 | 13,2 | 68,4 | 69,2 |
| Infos sind verwirrend | 128 | 5,3 | - | 7,9 | 14,4 | 18,4 | 18,9 | 36,8 | 25,6 | 31,6 | 41,1 |
| Infos sind glaubwürdig | 127 | 34,2 | 38,2 | 39,5 | 40,4 | 18,4 | 19,1 | 2,6 | 1,1 | 5,3 | 1,1 |
| Infos erwecken Eindruck, dass Hilfe möglich ist | 127 | 16,2 | 22,2 | 48,6 | 41,1 | 13,5 | 21,1 | 13,5 | 11,1 | 8,1 | 4,4 |
| Ich habe Neues gelernt | 128 | 23,7 | 17,8 | 28,9 | 35,6 | 26,3 | 24,4 | 15,8 | 17,8 | 5,3 | 4,4 |
| Infos vermitteln Sicherheit | 128 | 8,1 | 11,0 | 45,9 | 45,1 | 37,8 | 24,2 | 2,7 | 17,6 | 5,4 | 2,2 |
| Infos fördern Vertrauen in die Medizin | 129 | 5,3 | 7,7 | 26,3 | 36,3 | 50,0 | 42,9 | 13,2 | 9,9 | 5,3 | 3,3 |
| Infos wecken Vertrauen in eigene Kompetenz | 129 | 7,9 | 29,7 | 47,4 | 31,9 | 31,6 | 25,3 | 7,9 | 9,9 | 5,3 | 3,3 |
| Infos erzeugen Zuversicht | 129 | 2,6 | 16,5 | 34,2 | 22,0 | 42,1 | 39,6 | 15,8 | 15,4 | 5,3 | 6,6 |

Tabelle 8: Bewertungen der Texte, die sich mit Leitlinien beschäftigen, differenziert nach Geschlecht

| Leitlinien | Nennungen | Trifft voll zu in % | | Trifft ziemlich zu in % | | Trifft teils teils zu in % | | Trifft weniger zu in % | | Trifft gar nicht zu in % | |
|---|-----------|---------------------|------|-------------------------|------|----------------------------|------|------------------------|------|--------------------------|------|
| | | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau |
| Infos machen misstrauisch | 14 | - | 11,1 | 20,0 | - | - | 22,2 | - | 22,2 | 80,0 | 44,4 |
| Ich machen Angst | 13 | - | - | - | 12,5 | 20,0 | 25,0 | - | 12,5 | 80,0 | 50,0 |
| Infos sind verwirrend | 14 | - | - | 40,0 | 22,2 | - | 11,1 | 20,0 | 33,3 | 40,0 | 33,3 |
| Infos sind glaubwürdig | 13 | 100,0 | 25,0 | - | 62,5 | - | - | - | 12,5 | - | - |
| Infos erwecken Eindruck, dass Hilfe möglich ist | 14 | 80,0 | 55,6 | 20,0 | 33,3 | - | 11,1 | - | - | - | - |
| Ich habe Neues gelernt | 14 | 60,0 | 11,1 | 40,0 | 11,1 | - | 22,2 | - | 55,6 | - | - |
| Infos vermitteln Sicherheit | 14 | 40,0 | 11,1 | 40,0 | 55,6 | - | 11,1 | - | 22,2 | 20,0 | - |
| Infos fördern Vertrauen in die Medizin | 14 | 60,0 | 11,1 | 40,0 | 66,7 | - | 11,1 | - | 11,1 | - | - |
| Infos wecken Vertrauen in eigene Kompetenz | 14 | 40,0 | 11,1 | 60,0 | 66,7 | - | 11,1 | - | 11,1 | - | - |
| Infos erzeugen Zuversicht | 14 | 40,0 | 11,1 | 60,0 | 66,7 | - | 11,1 | - | 11,1 | - | - |

Tabelle 9: Bewertung der Texte, die sich mit Erkrankungen und Therapien beschäftigen, differenziert nach Geschlecht

| Medikamente | Nennungen | Trifft voll zu in % | | Trifft ziemlich zu in % | | Trifft teils teils zu in % | | Trifft weniger zu in % | | Trifft gar nicht zu in % | |
|---|-----------|---------------------|------|-------------------------|------|----------------------------|------|------------------------|------|--------------------------|------|
| | | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau | Mann | Frau |
| Infos machen misstrauisch | 208 | 3,0 | 2,1 | 9,0 | 12,8 | 13,4 | 21,3 | 31,3 | 23,4 | 43,3 | 40,4 |
| Ich machen Angst | 208 | 2,9 | 1,4 | 4,4 | 4,3 | 11,8 | 18,6 | 22,1 | 24,3 | 58,8 | 51,4 |
| Infos sind verwirrend | 207 | 5,9 | 1,4 | 10,3 | 11,5 | 14,7 | 15,8 | 38,2 | 34,5 | 30,9 | 36,7 |
| Infos sind glaubwürdig | 208 | 20,9 | 29,1 | 47,8 | 44,7 | 16,4 | 19,1 | 13,4 | 7,1 | 1,5 | - |
| Infos erwecken Eindruck, dass Hilfe möglich ist | 209 | 22,1 | 29,8 | 50,0 | 36,2 | 16,2 | 24,1 | 10,3 | 7,1 | 1,5 | 2,8 |
| Ich habe Neues gelernt | 209 | 32,4 | 34,0 | 41,2 | 35,5 | 16,2 | 14,2 | 5,9 | 9,9 | 4,4 | 6,4 |
| Infos vermitteln Sicherheit | 208 | 5,9 | 20,7 | 36,8 | 31,4 | 36,8 | 29,3 | 13,2 | 10,0 | 7,4 | 8,6 |
| Infos fördern Vertrauen in die Medizin | 209 | 8,8 | 14,9 | 38,2 | 27,7 | 35,3 | 41,1 | 13,2 | 14,9 | 4,4 | 1,4 |
| Infos wecken Vertrauen in eigene Kompetenz | 209 | 5,9 | 19,1 | 47,1 | 35,5 | 26,5 | 31,9 | 14,7 | 9,9 | 5,9 | 3,5 |
| Infos erzeugen Zuversicht | 208 | 6,0 | 12,1 | 22,4 | 31,9 | 40,3 | 35,5 | 26,9 | 14,9 | 4,5 | 5,7 |

Besonders die Texte zu Erkrankungen und Therapien, Leitlinien und Medikamenten rufen bei den Testlesern das Gefühl hervor, etwas Neues erlernt zu haben. Texte, die sich mit Medikamenten beschäftigen, erzeugen bei den Testlesern ein vergleichsweise höheres Misstrauen als Texte zu allgemeinen Themen oder zur Prävention.

Die Bewertungen zur Glaubwürdigkeit der Informationen liegen bei allen Texten im oberen Bereich der Bewertungsskala (Abb. 7).

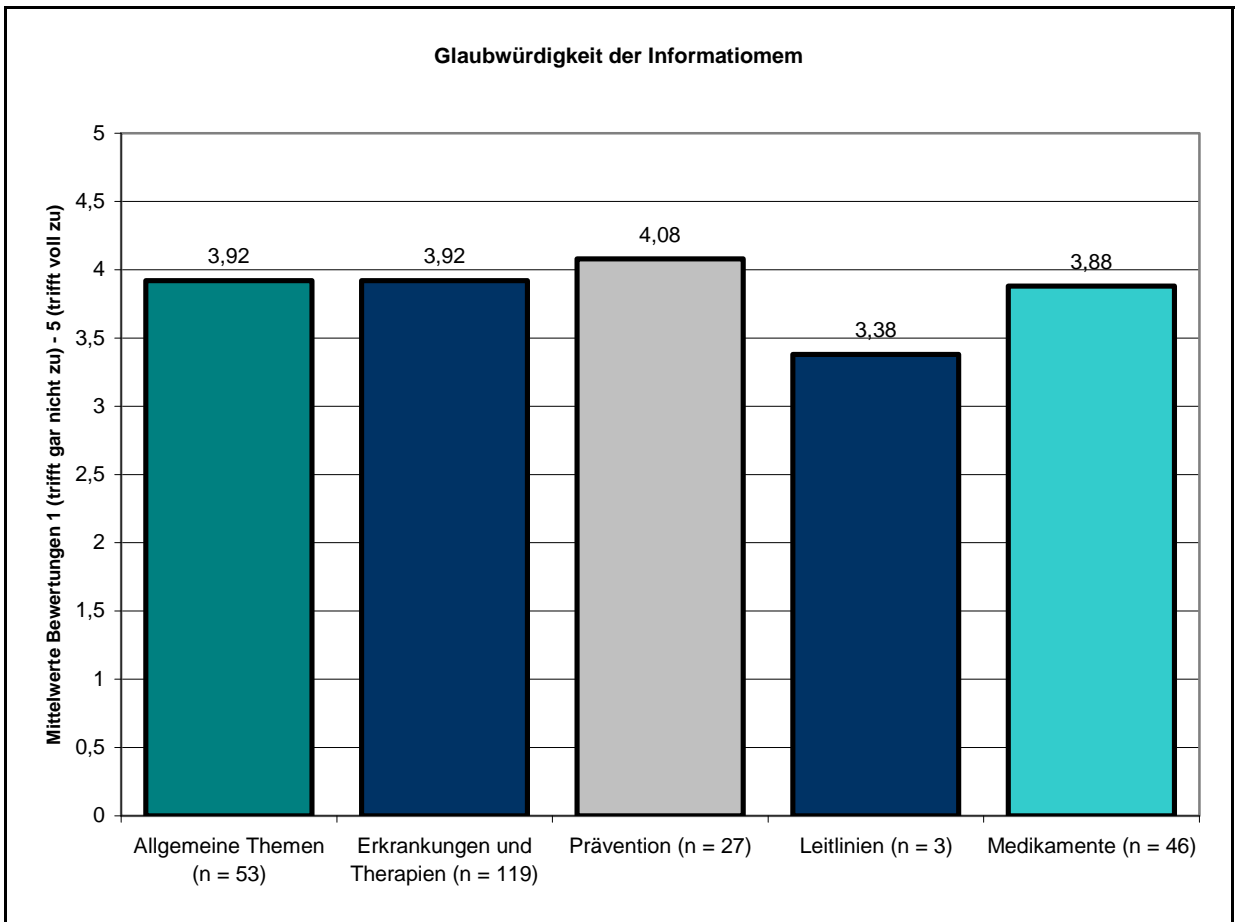


Abbildung 7: Glaubwürdigkeit der Informationen aus Sicht der Tester, differenziert nach Themengebieten

3.3.4 Textbewertungen differenziert nach Geschlecht

Im Rahmen der geschlechtsspezifischen Auswertung der verschiedenen Themengebiete wird ersichtlich, dass das Geschlecht einen entscheidenden Faktor bei den Bewertungen der Texte darstellt (Abbildung 8).

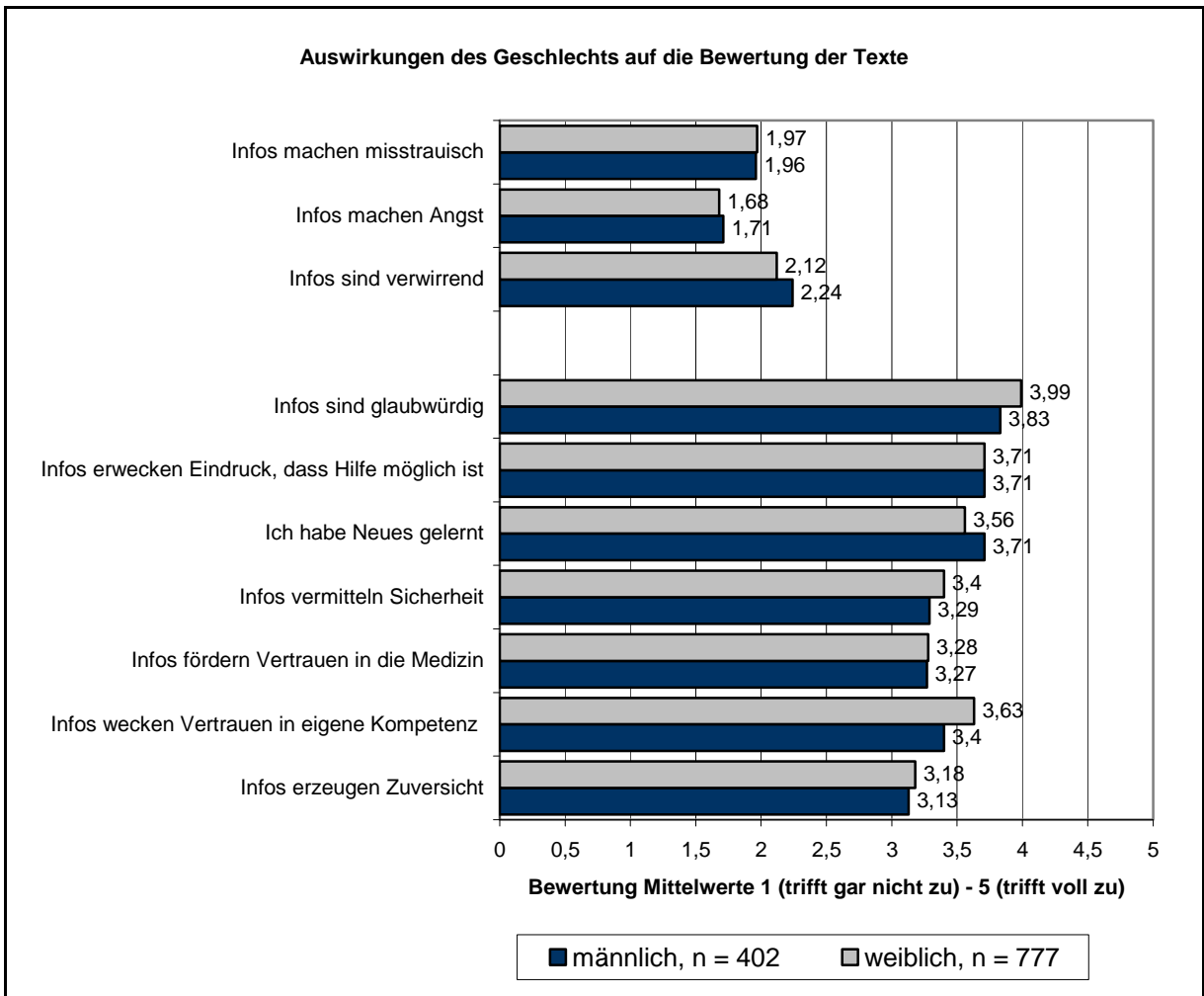


Abbildung 8: Auswirkung des Geschlechts der Tester auf die Bewertung der Texte

Mit Hilfe des T-Tests wurden die Unterschiede bei den Bewertungen auf Signifikanz überprüft. Signifikante Unterschiede zwischen Männern und Frauen zeigten sich bei den Kategorien „Glaubwürdigkeit der Informationen“ ($p = 0,005$, KI: 0,049 bis 0,269), „Neues gelernt“ ($p = 0,044$, KI: -0,281 bis -0,004) und „Vertrauen in die eigene Kompetenz“ ($p = 0,000$, KI: 0,108 bis 0,347).

Es ist zu vermuten, dass Frauen durch die Informationstexte zwar einen Zugewinn beim Vertrauen in die eigene Kompetenz haben, jedoch im inhaltlichen Bereich kritischer als die Männer mit den Texten umgehen. So sind zum Beispiel weniger Frauen als Männer der Ansicht, dass sie Neues gelernt haben. Dagegen schenken weniger Männer als Frauen den Texten Glaubwürdigkeit.

3.3.5 Textbewertungen differenziert nach dem Vorliegen einer Erkrankung der Tester

Den Zusammenhang zwischen einer chronischen Erkrankung der Testleser und deren Bewertungen zeigt Abbildung 9.

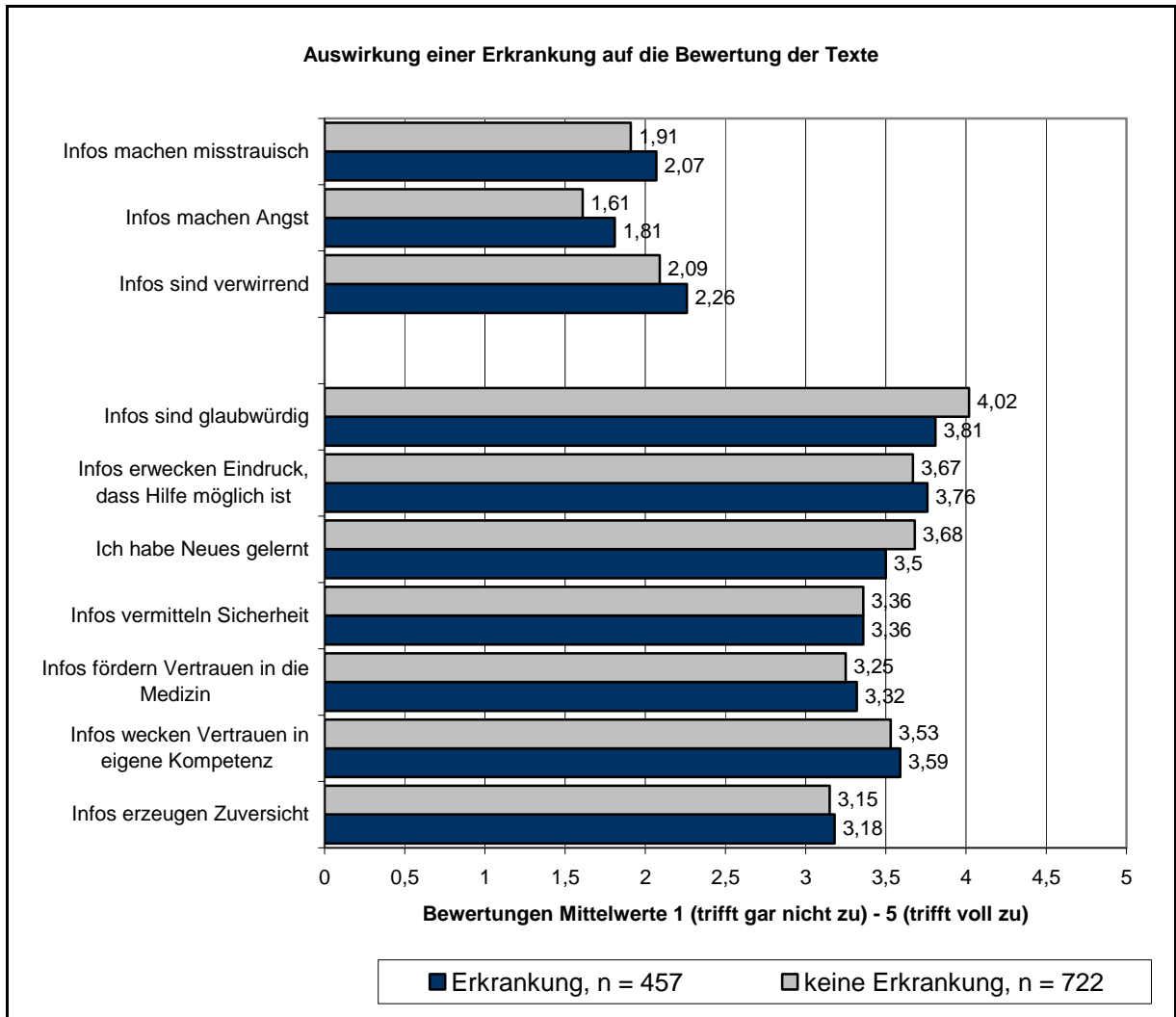


Abbildung 9: Auswirkung einer Erkrankung der Tester auf die Bewertung der Texte

Chronisch kranke Testleser gehen kritischer mit den Texten um als ihre gesunden Mitbewerter. Die negativen Wirkungen der Textinhalte (Infos machen misstrauisch, Infos machen Angst, Infos sind verwirrend) werden von den erkrankten Testlesern signifikant stärker erfahren als von den nichterkrankten Lesern. So ergibt sich für die Items „Infos machen misstrauisch“ ein p-Wert von 0,011 (KI: -0,287 bis -0,038), „Infos machen Angst“ ein p-Wert von 0,000 (KI: -0,314 bis -0,091) und „Infos sind verwirrend“ ein p-Wert von 0,012 (KI: -0,296 bis -0,037).

Ein weiterer signifikanter Unterschied der Bewertungen zeigt sich bei dem Item „Ich habe Neues gelernt“ ($p = 0,011$, KI: 0,042 bis 0,323). Hier geben die nichterkrankten Testleser eine bessere Bewertung ab, was vermutlich an ihrer geringeren Auseinandersetzung mit verschiedenen Gesundheitsthemen aufgrund ihrer mangelnden Betroffenheit liegt.

3.3.6 Textbewertungen differenziert nach der Mitgliedschaft der Tester in einer Selbsthilfegruppe

Unterschiedliche Bewertungen der Texte könnten auch damit zusammenhängen, dass die Tester Mitglied in einer Selbsthilfegruppe sind (Abbildung 10), dabei stellen diese Personen eine Untergruppe der chronisch erkrankten Personen dar.

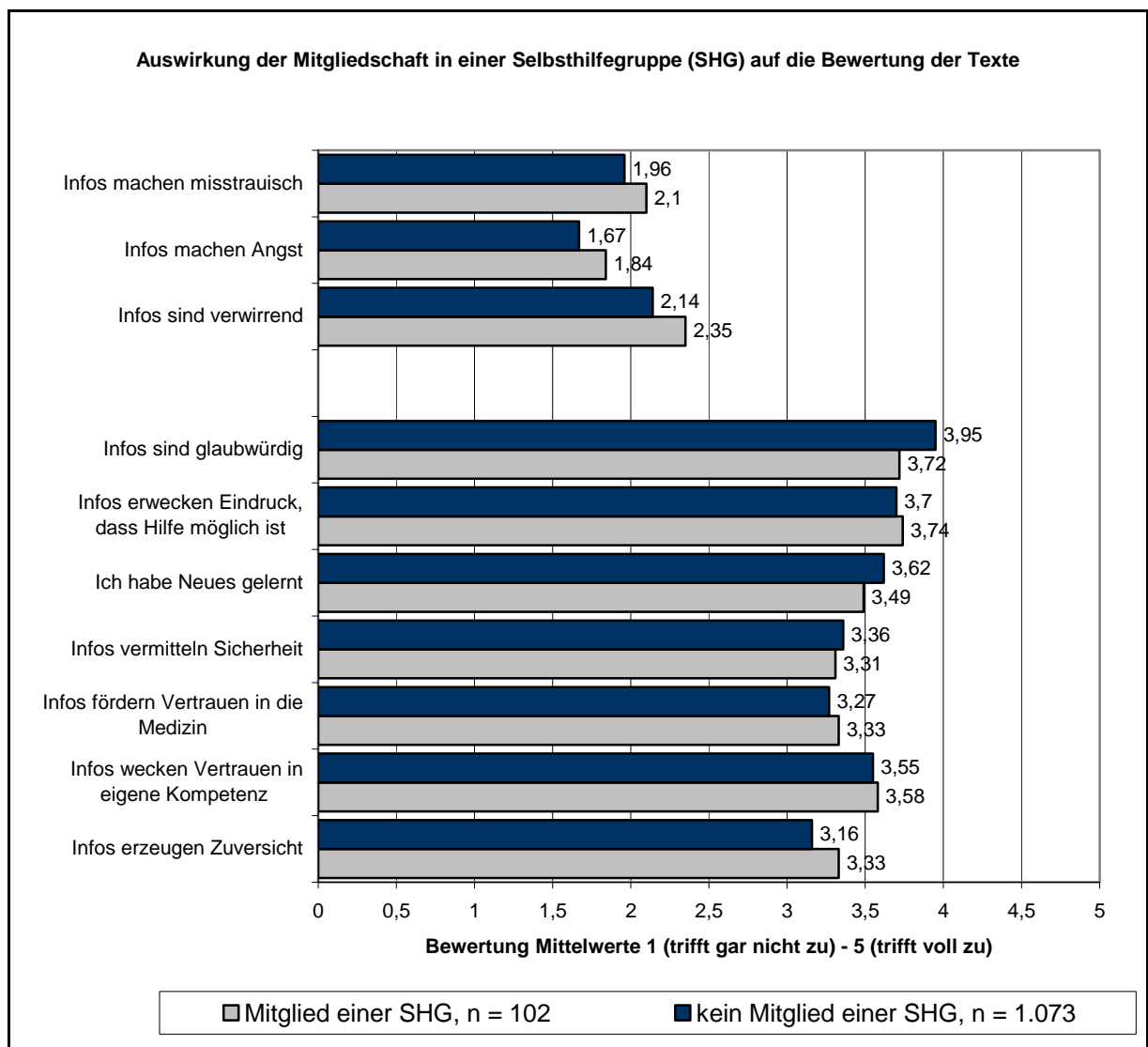


Abbildung 10: Auswirkung der Mitgliedschaft der Tester in einer Selbsthilfegruppe auf die Bewertung der Texte

Die Grafik verdeutlicht, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen häufiger den Eindruck haben, dass die Informationen sie misstrauisch machen, angsterzeugend und verwirrend sind.

Der T-Test auf Signifikanz ergab jedoch, dass lediglich die Unterschiede der Bewertungen in der Kategorie „Infos sind glaubwürdig“ einen signifikanten Wert ($p = 0,035$, KI: 0,018 bis 0,460) aufweisen. In dieser Kategorie finden die Testleser, die kein Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind, dass die Informationen glaubwürdiger sind.

3.3.7 Textbewertungen differenziert nach Altersgruppen

Ob jüngere Tester anders bewerten als ihre älteren Mitbewerber, zeigt Abbildung 11.

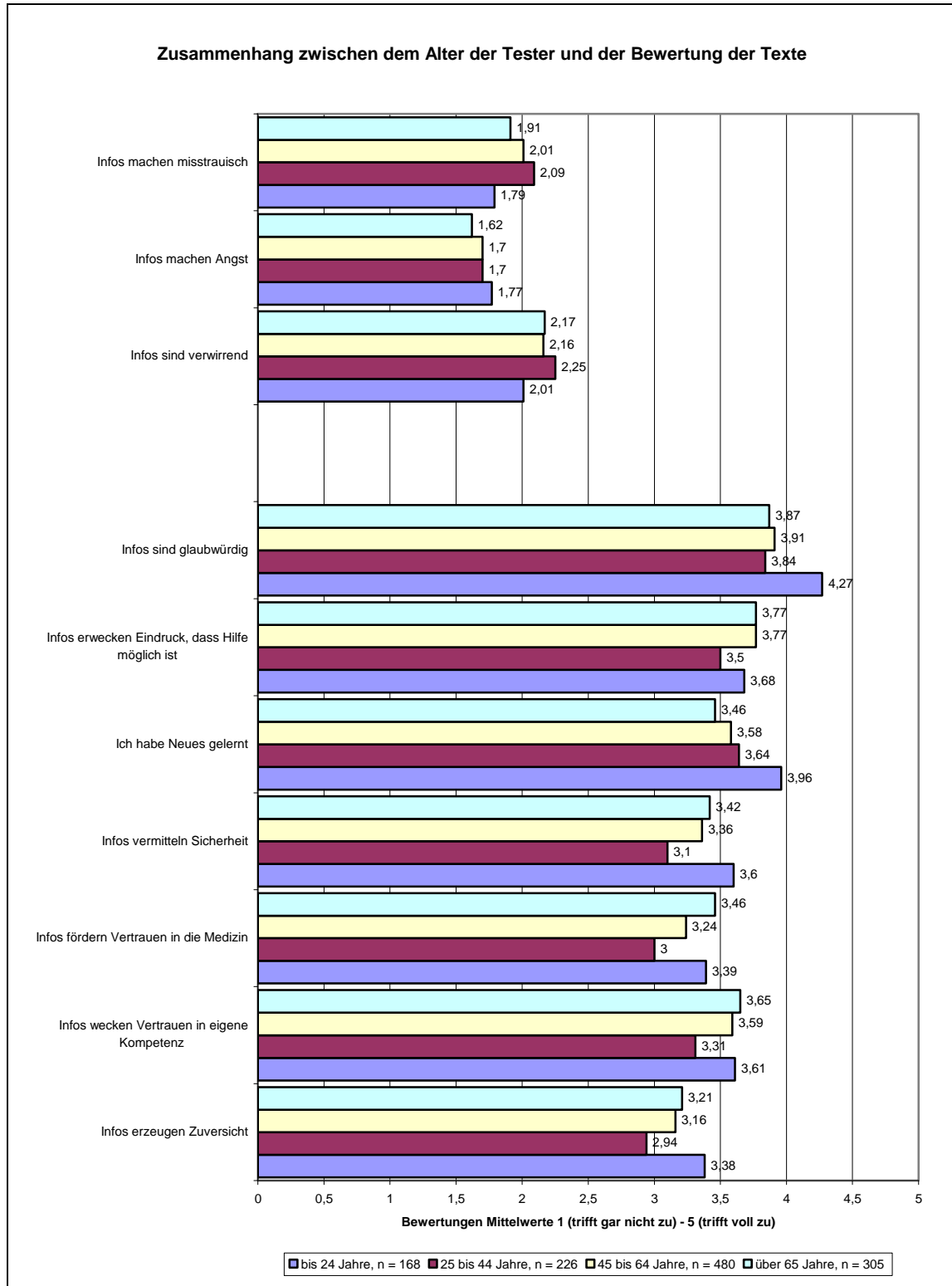


Abbildung 11: Zusammenhang zwischen dem Alter der Tester und der Bewertung der Texte

Statistisch signifikante Unterschiede zeigen sich bei folgenden Aussagen und zwischen folgenden Gruppen (Tabelle 10).

Tabelle 10: Signifikante Unterschiede in der Bewertung der Tester, differenziert nach Altersgruppen

| Aussage | Unterschied zwischen Altersgruppe ... | und Altersgruppe ... | P-Wert |
|---|--|---|-------------------------------------|
| Infos machen misstrauisch | ... bis 24 Jahre | ... zwischen 25 – 44 Jahre | p = 0,045 |
| Infos sind glaubwürdig | ... bis 24 Jahre | ... zwischen 25 – 44 Jahre ... 45 – 64 Jahre ... 65 Jahre und älter | p = 0,000 p = 0,000 p = 0,000 |
| Infos erwecken den Eindruck, dass Hilfe möglich ist | ... 25 bis 44 Jahre | ... 45 – 64 Jahre ... 65 Jahre und älter | p = 0,020 p = 0,032 |
| Ich habe Neues gelernt | ... bis 24 Jahre | ... 45 – 64 Jahre ... 65 Jahre und älter | p = 0,006 p = 0,000 |
| Infos vermitteln Sicherheit | ... 25 bis 44 Jahre | ... 45 – 64 Jahre ... 65 Jahre und älter | p = 0,000 p = 0,025 p = 0,011 |
| Infos fördern Vertrauen in die Medizin | ... bis 24 Jahre ... 25 bis 44-Jahre ... 45 – 64 Jahre | ... 25 bis 44 Jahre ... 45 bis 64 Jahre ... 65 Jahre und älter | p = 0,002 p = 0,025 p = 0,028 |
| Infos wecken Vertrauen in die eigene Kompetenz | ... 25 bis 44 Jahre | ... unter 25 Jahren ... 45 bis 64 Jahre ... 65 Jahre und älter | p = 0,031 p = 0,006 p = 0,001 |
| Infos erzeugen Zuversicht | ... bis 24 Jahre ... 25 – 44 Jahre | ... 25 – 44 Jahre ... 65 Jahre und älter | p = 0,001 p = 0,034 |

Alle weiteren Unterschiede in den Bewertungen der einzelnen Kategorien sind nicht statistisch signifikant.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die jüngeren Testleser (bis 24 Jahre) weniger misstrauisch mit den Textinhalten umgehen, eher den Eindruck gewinnen etwas Neues zu erlernen und den Texten darüber hinaus mehr Glaubwürdigkeit schenken als ihre älteren Mitbewerter. Darüber hinaus rufen bei ihnen die Texte mehr Vertrauen in die eigene Kompetenz hervor als bei den älteren Testern.

Die mittlere Altersgruppe kann als die kritischste Bewertergruppe angesehen werden. Die Tester in diesem Alter stufen die Items mit einer negativen Assoziation (Infos machen misstrauisch, Infos machen Angst, Infos sind verwirrend) höher ein und bewerten alle übrigen Items verhältnismäßig kritischer als die anderen Altersgruppen.

3.3.8 Textbewertungen differenziert nach dem Bildungsgrad der Tester

Eine weitere Einflussvariable auf die Bewertung kann der Bildungsgrad der Testleser sein (Abbildung 12). Dazu wurde der Bildungsgrad wie folgt zusammengefasst:

- Dem niedrigen Bildungsgrad wurden Testleser mit keinem Schulabschluss, einen Haupt-/Volksschulabschluss oder dem Abschluss einer polytechnischen Oberschule zugeordnet
- Zum mittleren Bildungsgrad gehören Abschlüsse auf der Realschule oder Fachschule
- Zum hohen Bildungsgrad Abitur, Fachabitur, Fachhochschulreife und Hochschulabschlüsse.
- Testleser, die im Fragebogen „Anderer Abschluss“ angekreuzt haben, wurden aus der Analyse ausgeschlossen.

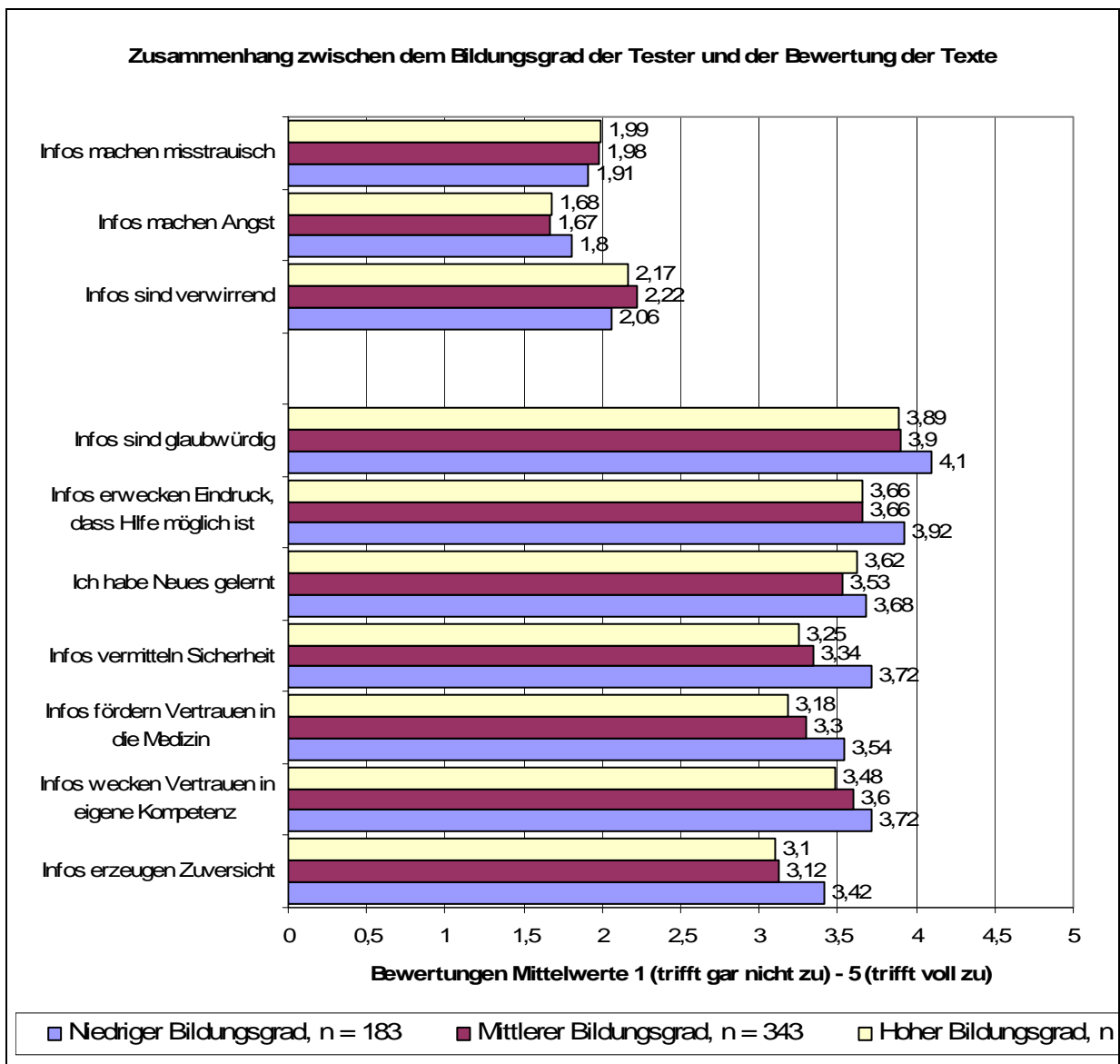


Abbildung 12: Zusammenhang zwischen dem Bildungsgrad der Tester und der Bewertung der Texte

Statistisch signifikante Unterschiede zeigen sich bei folgenden Aussagen und zwischen folgenden Gruppen (Tabelle 11).

Tabelle 11: Signifikante Unterschiede in der Bewertung der Tester, differenziert nach Altersgruppen

| Aussage | Unterschied zwischen Bildungsgrad ... | und Bildungsgrad | P-Wert |
|---|---------------------------------------|------------------------|------------------------|
| Infos sind glaubwürdig | ... niedrig | ... hoch | p = 0,028 |
| Infos erwecken den Eindruck, dass Hilfe möglich ist | ... niedrig | ... mittel ...hoch | p = 0,026 p = 0,014 |
| Infos vermitteln Sicherheit | ... niedrig ... niedrig | ... mittel ... hoch | p = 0,001 p = 0,000 |
| Infos fördern Vertrauen in die Medizin | ... Niedrig ... niedrig | ... mittel ... hoch | p = 0,026 p = 0,000 |
| Infos wecken Vertrauen in die eigene Kompetenz | ... niedrig | ... hoch | p = 0,017 |
| Infos erzeugen Zuversicht | ... niedrig ... niedrig | ... mittel ... hoch | p = 0,008 p = 0,002 |

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Testleser, die einen niedrigen Bildungsgrad haben, weniger kritische Bewertungen abgeben als ihre Mitbewerber aus den höheren Bildungsschichten. Es ist möglich, dass diese Testleser ihre Gesundheitskompetenz in einem vergleichsweise deutlich höheren Maße verbessern können, andererseits besteht die Möglichkeit, dass diese Lesergruppe unreflektierter mit den Inhalten der getesteten Texte umgeht. Diese Tester empfinden eine stärkere Zuversicht und Sicherheit nach dem Lesen der Texte und schenken ihnen eine höhere Glaubwürdigkeit als die anderen Tester.

3.3.9 Textbewertungen differenziert nach Berufsgruppen der Tester

Im Folgenden wird der Einfluss eines weiteren Faktors der soziodemografischen Eigenschaften auf die Bewertungen der Texte dargestellt - die Zugehörigkeit zu einer Berufsgruppe. Dazu wurden sechs Gruppen gebildet: Hausfrau/-mann, Angestellte/r, Arbeiter/in, Selbstständige/r, Beamte/r, in Ausbildung (Schüler, Studenten, Auszubildende). Die Ergebnisse zeigt Abbildung 13.

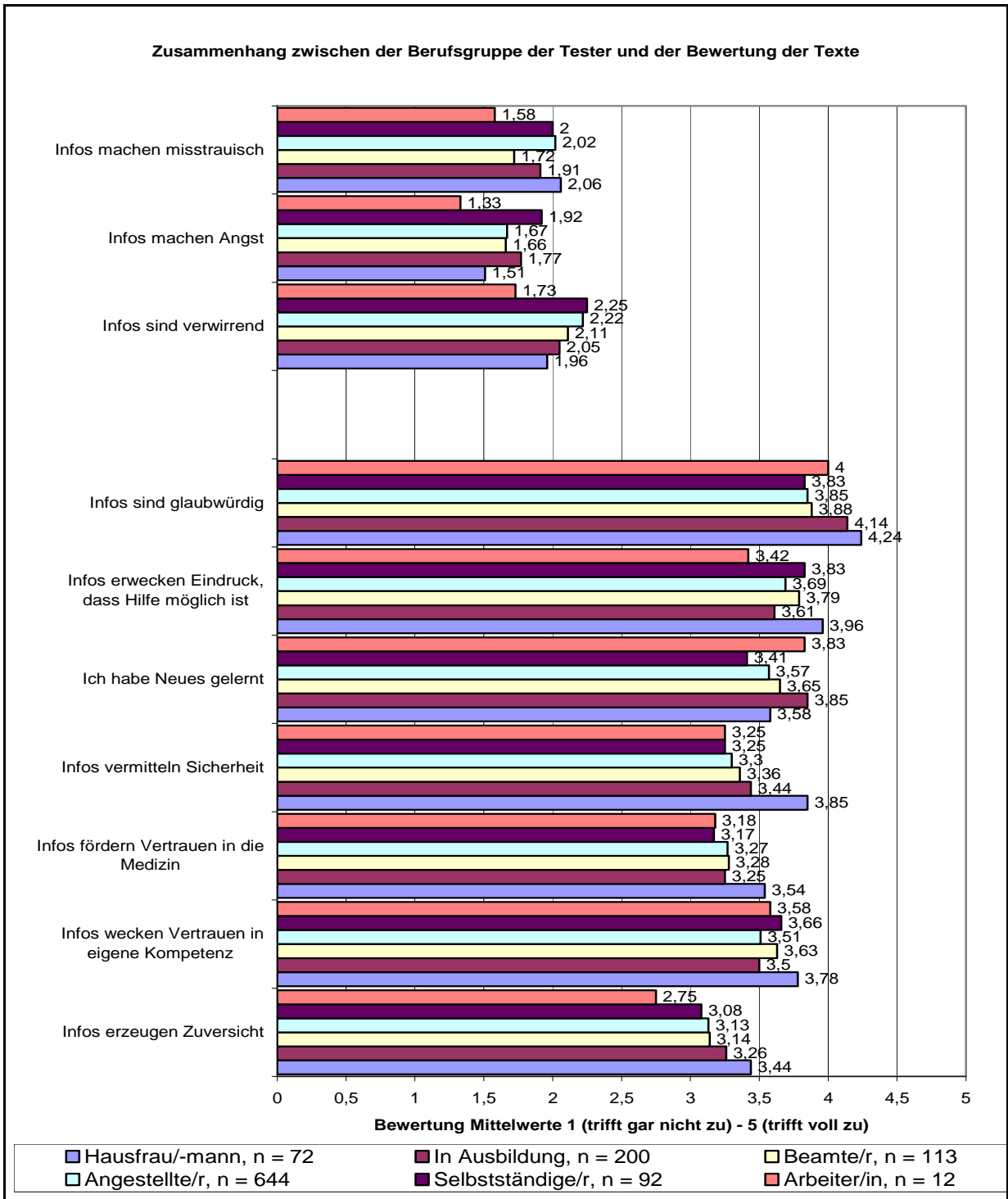


Abbildung 13: Zusammenhang zwischen der Berufsgruppe der Tester und der Bewertung der Texte

Statistisch signifikante Unterschiede zeigen sich bei folgenden Aussagen und zwischen folgenden Gruppen (Tabelle 12).

Tabelle 12: Signifikante Unterschiede in der Bewertung der Tester, differenziert nach Berufsgruppen

| Aussage | Unterschied zwischen Berufsgruppe ... | und Berufsgruppe ... | P-Wert |
|-----------------------------|---------------------------------------|----------------------|-----------|
| Infos sind glaubwürdig | ... Hausfrau/mann | ... Angestellte | p = 0,044 |
| | ... Personen in Ausbildung | ... Angestellte | p = 0,011 |
| Infos vermitteln Sicherheit | ... Hausfrau/mann | ... Angestellte | p = 0,005 |
| | ... Hausfrau/mann | ... Selbstständige | p = 0,029 |

Alle weiteren Unterschiede in den Bewertungen der Berufsgruppen der einzelnen Kategorien haben sich als nicht statistisch signifikant erwiesen.

Insgesamt kann aus den Bewertungen der verschiedenen Berufsgruppen entnommen werden, dass die Gruppe der Hausfrauen/-männer die verschiedenen Kategorien grundsätzlich am positivsten bewertet. Die Berufsgruppe der Selbstständigen hingegen bewertet die verschiedenen Items eher kritisch und schätzt beispielsweise die Kategorien, die eine negative Assoziation aufweisen („Infos machen misstrauisch“; „Infos machen Angst“, „Infos sind verwirrend“) höher ein.

Die Verteilung der Bewertungen der Berufsgruppen in der Kategorie „Infos vermitteln Sicherheit“ weist darauf hin, dass die Hausfrauen/-männer signifikant häufiger „trifft voll zu“ angekreuzt haben und somit entschiedener in ihren Bewertungen vorgehen als ihre Mitbewerber. Die Selbstständigen gehen ebenfalls entschlossen in ihren Bewertungen vor. Aus der Analyse wird deutlich, dass die Bewertungen im Bereich „trifft gar nicht zu“ in ihrer Berufsgruppe ebenfalls signifikant sind.

3.3.10 Textbewertungen differenziert nach der Themenanzahl in den Informationspaketen

Einige Infopakete haben mehrere Texte integriert, die sich mit ähnlichen Gegenständen beschäftigen. Mehr als die Hälfte (58%) der Themen kommen einmal pro Testpaket vor, 31,4% zweimal und 5,9% dreimal. In 4,7% der Fälle kommen dieselben Themen sogar viermal im Testpaket vor. Den Zusammenhang mit den Bewertungen der Tester zeigt Abbildung 14.

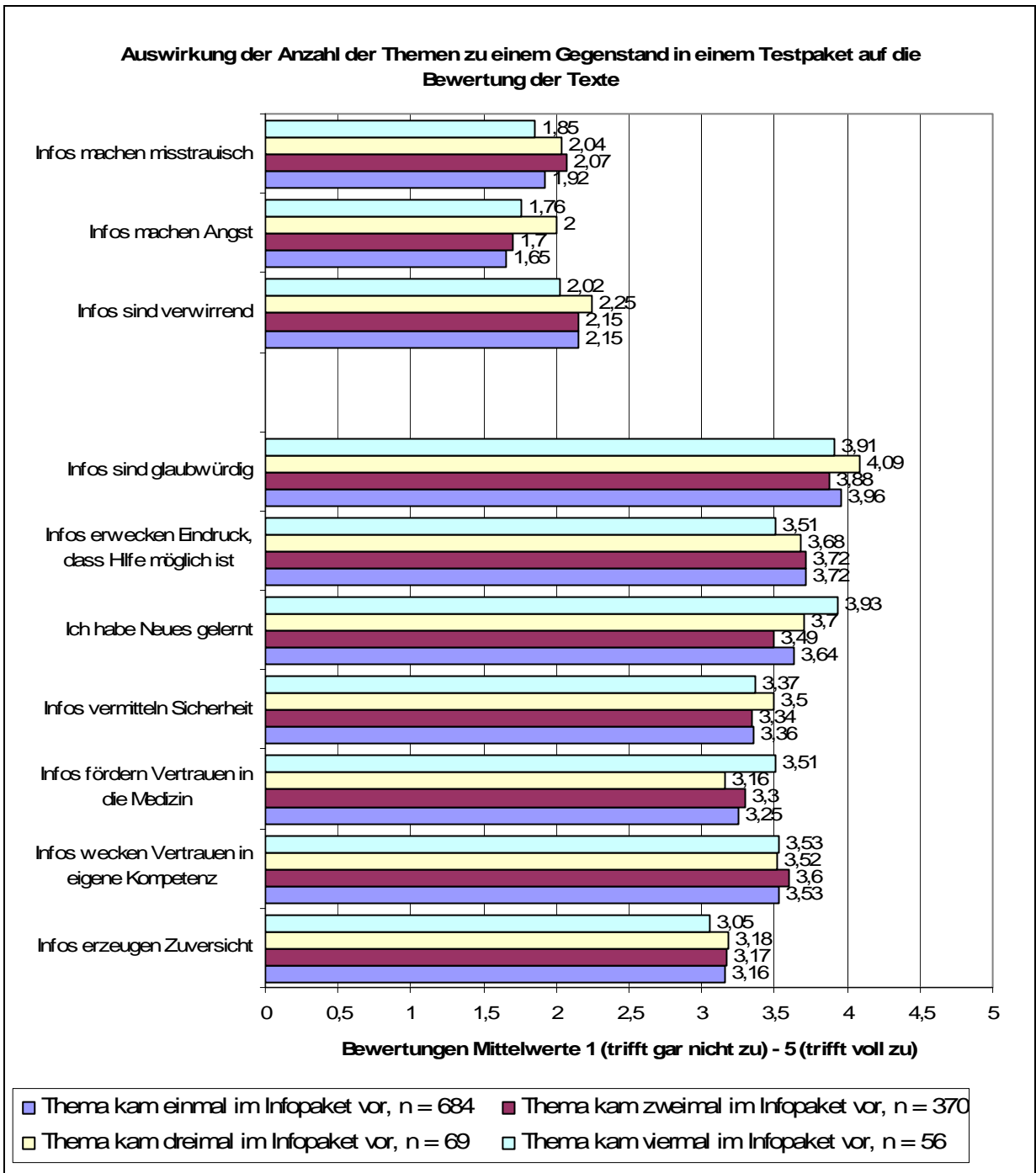


Abbildung 14: Auswirkung der Anzahl der Themen zu einem Gegenstand in einem Testpaket auf die Bewertung der Texte

Statistisch signifikante Unterschiede zeigen sich hier nur bei der Aussage „die Informationen machen Angst“, und zwar zwischen der Gruppe „Thema kommt nur einmal im Infopaket vor“ und der Gruppe „Themen kommen dreimal pro Infopaket vor“ ($p = 0,035$). Der signifikante Anstieg der Angst bei mehrfachen Themen pro Testpaket kann darauf hindeuten, dass eine ausführliche Beschäftigung mit einem Thema nicht nur Zuversicht, Sicherheit im Umgang mit

Gesundheitsthemen und Kompetenzsteigerung auslöst, sondern auch negative Gefühle der Testleser hervorrufen kann.

Bei ansteigender Textzahl zu den gleichen Themen im Testpaket fällt zudem die Bewertung bei den Items „Eindruck, dass Hilfe möglich ist“ und „Infos erzeugen Zuversicht“ ab, d.h. sie wird schlechter. Die Unterschiede sind jedoch nicht statistisch signifikant.

3.3.11 Textbewertungen differenziert nach dem individuellen Bezug der Tester zum Bewertungstext

Ein weiterer Faktor, der einen Einfluss auf die Bewertung der Texte haben kann, ist der persönliche Bezug, den die Testleser zu den verschiedenen Themen haben. In der Vorstellungsrunde der Gruppendiskussionen wurde der persönliche Bezug zu den Themengebieten der Texte mündlich erfragt. Für die statistische Auswertung wurde eine Einteilung vorgenommen, die den Bezug zum Thema in 5 Kategorien einordnet: Persönlicher Bezug, familiärer Bezug, Bezug über Bekannte/Freunde/Kollegen, Bezug über Bekannte und Familie und kein Bezug zum Thema. In Tabelle 13 ist die Bewertung der Items in Abhängigkeit vom individuellen Bezug zum Bewertungstext, differenziert nach Geschlecht dargestellt.

Tabelle 13: Bewertung der Texte in Abhängigkeit vom individuellen Bezug der Tester zum Bewertungstext, differenziert nach Geschlecht

| | Nennungen | Persönlicher Bezug | | Familiärer Bezug | | Bezug über Bekannte/Freunde/Kollegen | | Bezug über Bekannte <u>und</u> Familie | | Kein Bezug | |
|---|-----------|--------------------|-----------------|------------------|----------------|--------------------------------------|----------------|--|---------------|-----------------|-----------------|
| | | Mann n = 86 | Frau n = 255 | Mann n = 45 | Frau n = 61 | Mann n = 13 | Frau n = 36 | Mann n = 0 | Frau n = 6 | Mann n = 221 | Frau n = 372 |
| Infos machen misstrauisch | 1172 | 1,97 | 2,02 | 1,96 | 2,17 | 1,54 | 2,29 | - | 1,17 | 1,92 | 1,93 |
| Ich machen Angst | 1170 | 1,61 | 1,7 | 1,91 | 1,79 | 1,15 | 1,81 | - | 1,17 | 1,67 | 1,64 |
| Infos sind verwirrend | 1171 | 2,23 | 2,1 | 2,36 | 2,24 | 1,54 | 2,31 | - | 1,33 | 2,16 | 2,11 |
| Infos sind glaubwürdig | 1161 | 3,79 | 3,99 | 3,84 | 3,86 | 4,15 | 3,92 | - | 4,33 | 3,89 | 3,98 |
| Infos erwecken Eindruck, dass Hilfe möglich ist | 1163 | 3,67 | 3,56 | 3,73 | 3,9 | 3,62 | 3,33 | - | 4,17 | 3,79 | 3,78 |
| Ich habe Neues gelernt | 1177 | 3,42 | 3,35 | 3,82 | 3,64 | 3,77 | 3,58 | - | 4,17 | 3,82 | 3,7 |
| Infos vermitteln Sicherheit | 1171 | 3,28 | 3,49 | 3,4 | 3,08 | 3,92 | 2,75 | - | 4 | 3,28 | 3,43 |
| Infos fördern Vertrauen in die Medizin | 1173 | 3,18 | 3,26 | 3,2 | 3,18 | 3,15 | 2,86 | - | 3,83 | 3,34 | 3,34 |
| Infos wecken Vertrauen in eigene Kompetenz | 1170 | 3,52 | 3,75 | 3,49 | 3,49 | 3,77 | 3,14 | - | 3,5 | 3,36 | 3,62 |
| Infos erzeugen Zuversicht | 1168 | 3,02 | 3,18 | 3,04 | 3,05 | 3,54 | 2,92 | - | 3,17 | 3,17 | 3,24 |

Zur Veranschaulichung werden im Folgenden die Mittelwerte in Abbildung 15 und 16 grafisch dargestellt.

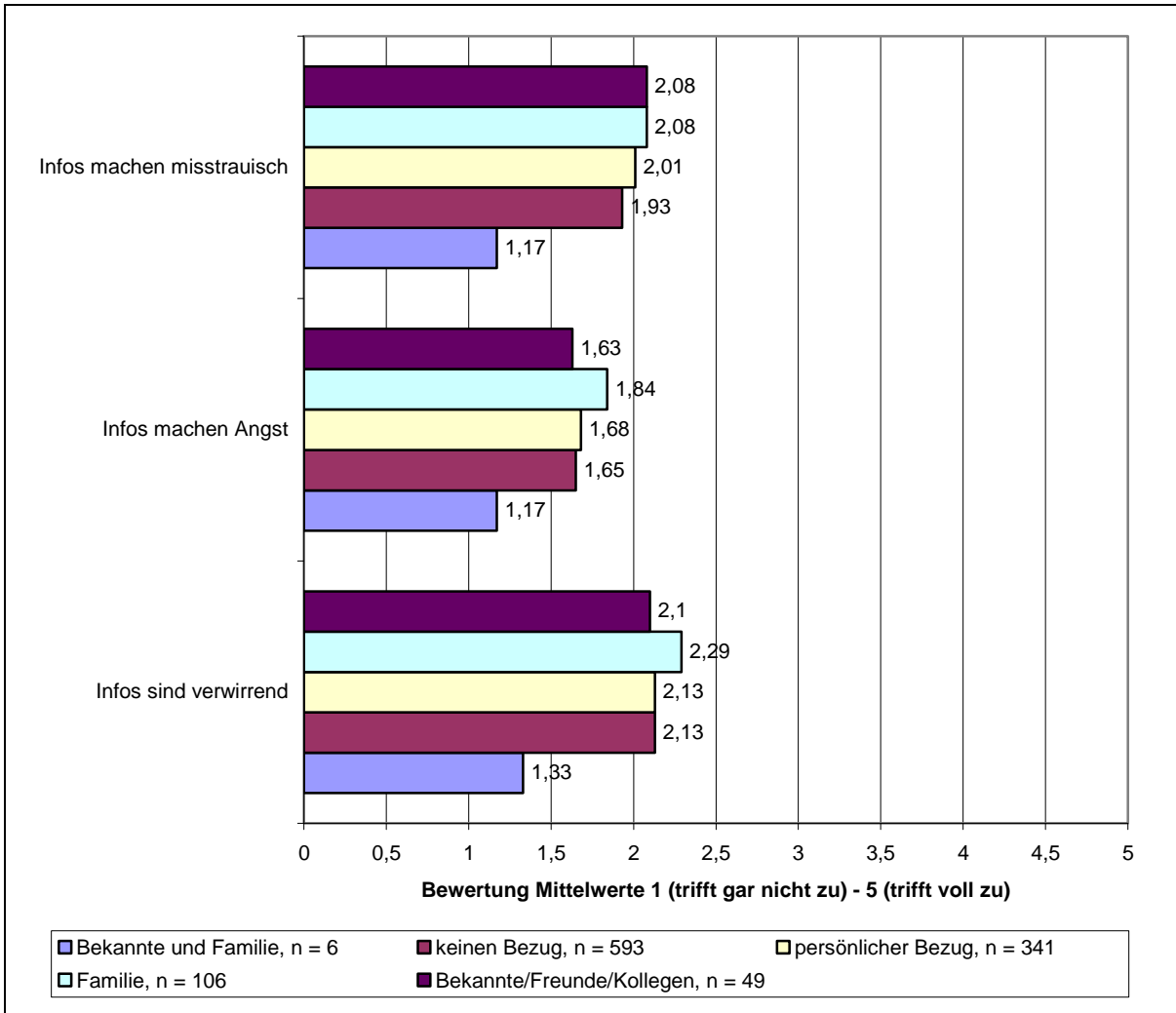


Abbildung 15: Auswirkung des individuellen Bezug der Tester zum Bewertungstext auf die Bewertung, Items mit kritischer Ausrichtung

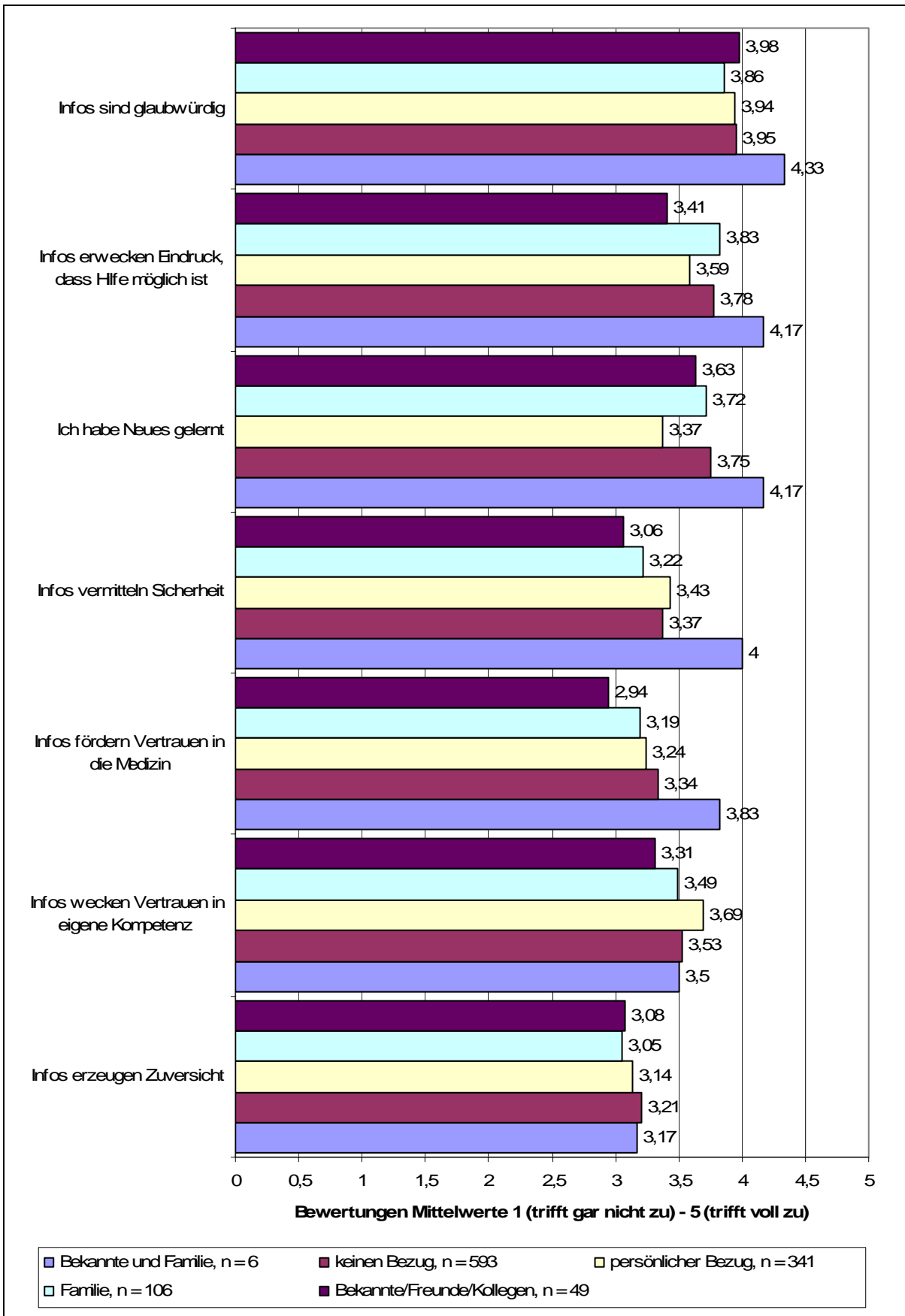


Abbildung 16: Auswirkung des individuellen Bezug der Tester zum Bewertungstext auf die Bewertung, Items mit positiver Ausrichtung

Aus Abbildung 15 und Tabelle 13 ist ersichtlich, dass die Testleser die negativ assoziierten Items hoch einstufen, wenn Familienmitglieder von einer mit dem Text angesprochenen Krankheit betroffen sind.

Statistisch signifikante Unterschiede zeigen sich hier lediglich in der Aussage „Ich habe Neues gelernt“, und zwischen den beiden Gruppen „persönlicher Bezug“ und „kein Bezug“ ($p = 0,000$).

Dies deutet an, dass die Testleser, die keinen persönlichen Bezug zu den Themen haben, eher den Eindruck gewinnen, aus den Informationstexten etwas Neues zu lernen. Dies liegt vermutlich an daran, dass bei den Testlesern mit einem persönlichen Bezug zu den Themen bereits eine starke Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung vorausgegangen ist und viele Inhalte in den Texten deswegen nicht mehr neu für sie sind.

3.4 Entwicklung eines Kategorienrasters zu den Wirkungen der Texte

Ergänzend zur oben dargestellten Auswertung der Nutzertestungen (vgl. Kap.3.2 und Kap. 3.3) sollte überprüft werden, ob über die in den standardisierten Einzelbewertungen bereits erfragten Wirkungen hinaus weitere Reaktionsmuster identifiziert werden können⁴.

3.4.1 Methodik

Für die Erarbeitung dieser Reaktionsmuster wurden die Wortprotokolle der Gruppendiskussionen verwendet. Auf die Informationsprodukte des IQWiG selbst und die Audiomitschnitte wurde nur exemplarisch im Sinne einer Plausibilitätskontrolle zurückgegriffen.. Für die weitere Anwendung und mögliche Übertragung auf andere Projekte war darauf zu achten, dass die Kategorien intersubjektiv nachvollziehbar und verständlich sein sollten. Außerdem sollten die Kategorien für eine klare Zuordnung eindeutig definiert, voneinander abgrenzbar und erschöpfend sein [10].

3.4.2 Weitere Eingrenzung und Auswahl des Materials

Nach Sichtung der Wortprotokolle wurde aus dem Datenpool eine zweckgerichtete Teilmenge für die Entwicklung des Kategorienrasters gezogen. Kriterien für die Auswahl waren die Zusammenstellung der Texte bezogen auf die Anzahl der Produkte, Inhalte und Textart sowie der Entwicklungsstand der Methodik der Nutzertestung.

Da die Erhebungsinstrumente und die Dokumentation der Gruppendiskussionen während der ersten Projektphase erprobt und leicht modifiziert wurden [11, 12], wurde das Datenmaterial auf die Testpakete 7 – 26 eingegrenzt (zu den Testpaketen siehe Tabelle 2)

Bei der Textart wurden die „zusätzlichen Elemente“ ausgeschlossen, da sie nur in fünf Paketen je einmal enthalten waren und zudem ergänzenden Charakter hatten.⁵;

⁴ Die folgenden Ausführungen basieren auf Teilen der Magisterarbeit „Bewertung und Wirkung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen – die Perspektive der Nutzer“r. Autorin: Irene Hirschberg. Medizinische Hochschule Hannover. Magisterarbeit: 2009

⁵ Auf IP 27 wurde verzichtet, weil es bei nur drei Texten ein zusätzliches Element enthielt, das zudem mit der physiologischen Funktion des Auges anders als üblich keinen präventiven oder krankheitsbezogenen Aspekt behandelte. IP 7 enthielt zwar auch nur drei Texte, dabei aber zwei Kurzantworten und ein Merkblatt, in denen zudem ein breites inhaltliches Spektrum behandelt wurde.

Im Auswertungsprozess wurde aus den 20 Testpaketen ein gezieltes, zweckgerichtetes Sample [13] gezogen. Zur Erfassung möglichst vieler Nutzer sollte sukzessive ein Text pro Informationspaket analysiert werden, dann ein zweiter Text pro Paket etc., bis zum Erreichen der theoretischen Sättigung [14]. Als Kriterien zur Textauswahl wurden die Diskussionsreihenfolge, die Textart und die thematische Vielfalt innerhalb eines IP berücksichtigt.⁶

Da die Nutzer ihre Eindrücke beim zuerst diskutierten Informationstext besonders detailliert schilderten, wurde dieser, unabhängig von der Textart, als erster eingeschlossen. Bei einem weiteren Text pro Informationspaket wurde nach Möglichkeit das Gegenstück des zuvor analysierten Textes gewählt. Nach diesem Vorgehen wurden 25 Texte analysiert, dabei stammten die zweiten Texte aus den Informationspaketen 7, 8, 11, 12 und 18.

3.4.3 Entwicklung des Kategorienrasters

Der Textkörper der Diskussionsprotokolle bildete die Ausgangsbasis für die qualitative Auswertung. Das Material wurde mit Elementen theoretischer Kodierverfahren sowie inhaltsanalytischer Techniken bearbeitet [15, 16]. Die Analyse erfolgte in Orientierung an die ersten beiden Schritten der Grounded Theory, dem offenen und axialen Kodieren [14].

Zuerst wurden die ausgewählten 20 Wortprotokolle vollständig gelesen. Anschließend erfolgte die Analyse von sechs Protokollen⁷, um ein grobes Kategoriengerüst zu erstellen. Dabei wurden textnahe Kodierungen bzw. Paraphrasen gebildet und abstrahierenden Themengruppen zugeordnet. Bei diesem ersten „offenen“ Schritt kristallisierten sich Reaktionsmuster, formale Textkritik und Umgang mit Forschung und Evidenz als wichtige thematische Bereiche heraus. Vor der Forschungsfrage wurden Reaktionsmuster der Nutzer als Hauptausrichtung des Frameworks festgelegt. Anschließend wurden die textnahen Kodierungen zu Kategorien in einem vorläufigen Raster zusammengefasst, wobei erste Subdifferenzierungen vorgenommen wurden. Dieses vorläufige Schema wurde bei der Auswertung der weiteren 19 Protokolle ergänzt. In einer zweiten Bearbeitung der kodierten 25 Protokolle erfolgte die nähere „axiale“ Differenzierung des ergänzten Schemas in Hauptkategorien und Subkategorien erster und zweiter Ordnung.

⁶ Bei der Reihenfolge sollten wegen Ermüdungserscheinungen der Testleser die zuletzt diskutierten Texte hinten angestellt werden. Ebenso sollten Themendopplungen innerhalb einer Gruppe vermieden werden, da die Nutzer bei ähnlichen Themen Schwierigkeiten bei der Differenzierung der Texte hatten. Dabei wurde auf die Erfahrungswerte der Projektleiterinnen zurückgegriffen.

⁷ Die orientierende Auswertung umfasste jeweils das erste Produkt von IP 26 bis 21. Die absteigend chronologische Reihenfolge wurde bei den folgenden 14 Texten des ersten Laufs und den ergänzenden fünf Protokollen des zweiten Laufs beibehalten.

Anhand von dokumentierten Zwischenschritten wurde rückblickend das vorläufige Raster geprüft und als Grundlage bestätigt: Alle Hauptkategorien und Subkategorien erster Ordnung sowie ein Großteil der Subkategorien zweiter Ordnung konnten identifiziert werden. Letztere waren nach insgesamt 16 Protokollen fast vollständig. Keine dieser Subkategorien stützte sich allein auf Textstellen aus den ergänzenden letzten fünf Texten des zweiten Durchgangs. Daher konnte eine weitgehende theoretische Sättigung angenommen werden, so dass von der Auswertung weiterer Texte in diesem Rahmen abgesehen wurde.

Die Auswertung der Protokolle ohne genaue Kenntnis der getesteten Informationen des IQ-WiG⁸ schien sinnvoll, um die Nutzerperspektive nicht mit der eigenen Bewertung und dem eigenen medizinischen Verständnis zu vermischen. Zur Plausibilitätskontrolle dieses Vorgehens wurden die ersten sechs Protokolle nach Lesen der Originaltexte erneut auf die Kodierungen überprüft. Für die Eindrücke und Reaktionsmuster der Nutzer selbst kamen keine weiteren Kodierungen hinzu. Daher wurden die Originaltexte bei den folgenden 19 Protokollen nur einbezogen, wenn es für das Verständnis der Nutzeraussagen erforderlich war.⁹

Die Entwicklung des Kategorienrasters erfolgte in einem mehrstufigen Prozess; Vorgehen, Zwischenergebnisse und das Kategorienraster wurden intensiv mit den Projektleiterinnen der Nutzertestung und Kollegen¹⁰ diskutiert. Eine weitere Überprüfung des Kategorienrasters auf Anwendbarkeit und Übertragbarkeit auf andere Kontexte ist vorgesehen.

3.4.4 Dokumentation und Zuordnung zu den Kategorien

Die Auswertung und Dokumentation der Wortprotokolle erfolgte computergestützt mit der Textanalysesoftware MAXQDA 2007. Alle Arbeitsschritte, Assoziationen und ggf. auftauchenden Probleme wurden protokolliert. Die Textstellen wurden bei der Entwicklung des Kategorienrasters zunächst nur vorläufig kodiert. Dabei wurden sie ggf. mehreren Subkategorien zugeordnet oder mit „Zuordnung unklar“ kodiert, um eine zu frühe Festlegung zu vermeiden. Nach Fertigstellung des Kategorienrasters wurden die Zuordnungskriterien für alle Kategorien näher definiert und die im Prozess zugeordneten Textstellen überprüft. Dabei wurden Überschneidungen geprüft, Mehrfachkodierungen nach Möglichkeit aufgelöst und

⁸ Titel und Textart waren aus der Zusammenstellung der Informationspakete und aus dem Protokoll ersichtlich. Durch Überblättern der Information waren zudem Länge, grobe Struktur (Abbildungen, Tabellen) und Vorhandensein von Quellenangaben bekannt.

⁹ In einigen Protokollen wurde z.B. auf Sätze verwiesen mit Angabe von Seitenzahl, Absatz, Zeile aber ohne Wiedergabe des Inhalts. In diesen Fällen wurde in den Originaltexten nachgeschlagen.

¹⁰ Die Wissenschaftler stammen aus den Disziplinen Public Health, Erziehungswissenschaften, Medizin bzw. Medizinethik, Philosophie und Psychologie und weisen sich durch einschlägige Erfahrungen mit qualitativer Forschung aus.

Textstellen ggf. umsortiert. Abschließend wurden die 25 Protokolle erneut auf die vollständige Erfassung der für die Forschungsfrage relevanten Textstellen überprüft. Schwierigkeiten bei der Zuordnung ergaben sich u.a. bei Aussagen, bei denen die Testleser als Antwort die Leitfragen wiedergaben oder knapp mit „Ja“ bestätigten, sowie bei Beschreibungen, in denen die Nutzerreaktionen im Protokoll zusammengefasst wurden.

3.4.5 Ergebnisse

3.4.5.1 Getestete Informationstexte

Die vorliegenden Ergebnisse basieren auf Gruppendiskussionen zu 15 Merkblättern und zehn Kurzantworten aus 20 Testpaketen des IQWiG zu den in Tabelle 14 dargestellten Themen. Von den 25 Texten wurden 22 von je fünf Testlesern pro Gruppe, drei Texte¹¹ wegen plötzlichem Ausfall eines Testlesers von nur je vier Testlesern beurteilt. Bei drei Diskussionsrunden kam je ein Testleser um 10 bis 30 Minuten verspätet.

Tabelle 14: Zugrunde liegende Informationstexte nach thematischen Kategorien

| Prävention und Gesundheitsförderung | Spezielle Erkrankungen und Therapien | Allgemeine Themen |
|--|--|--|
| Schaden und Nutzen von Nahrungsergänzungsmitteln | Hyperbare Sauerstofftherapie | Kaugummikauen / Verdauung nach Operationen |
| Umgang mit gutartiger Prostatavergrößerung | Migräne (2) | Gebrauch von Antibiotika |
| Depression nach der Geburt | Kognitive Verhaltenstherapie | Abpumpen von Muttermilch |
| Frühgeburt und vorgeburtliche Steroidbehandlung | Akute Atemwegsinfektionen und Umckaloabo | |
| Umgang mit Geburtsschmerzen | Akute Nasennebenhöhlenentzündung | |
| Periduralanästhesie zur Entbindung | Gutartige Prostatavergrößerung und operative Verfahren | |
| Angst bei Operationen | Grindflechte | |
| Stürze bei älteren Menschen | Typ-II-Diabetes | |
| Tiefe Venenthrombose | Brustkrebs und Lymphödeme | |
| Geburtstermin und -einleitung | Verstauchung | |
| | Rosazea | |

¹¹ Dies betrifft IP 13: NT08049, IP 15: NT08057 und IP 23: NT08089.

3.4.5.2 Testleser

Die Teilgruppe der für diese Analyse herangezogenen Tester umfasst 94 Personen, von denen 8,5 % zweimal an einer Testung teilgenommen. Die Testleser waren durchschnittlich 51,0 Jahre alt bei einem Median von 57,5 Jahren und einer Altersspanne von 15 bis 82 Jahren. Bei der Betroffenheit gaben 39,4 % eine chronische Erkrankung und 8,5 % die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe an (Tabelle 15), die Teilgruppe entspricht weitgehend der Gesamtgruppe (s. dazu Tabelle 3).

Tabelle 15: Soziodemographische Merkmale der Testleser in der Analyse zur Entwicklung von Reaktionsmustern

| Merkmal (N = 94) | Frauen (65,5%) | Männer (34,5%) |
|--|---|---|
| Alter | 47,0 Jahre (MW) 51 Jahre (Median) 15 – 82 Jahre | 57,9 Jahre (MW) 63 Jahre (Median) 15 – 79 Jahre |
| Nationalität | | |
| deutsch | 96,6 % | 97,1 % |
| kroatisch | 1,7 % | 2,9 % |
| slowakisch | 1,7 % | - |
| Bildungsstand | | |
| (Noch)kein | 10,2 % | 2,9 % |
| Haupt-/Volksschule/ polytech. Oberschule | 3,4 % | 2,9 % |
| Realschule | 33,9 % | 8,6 % |
| Fachschule | 8,5 % | 5,7 % |
| Abitur/Fachabitur | 13,6 % | 8,6 % |
| (Fach-)Hochschulstudium | 30,5 % | 71,4 % |
| Anderer Abschluss | - | - |
| Berufsgruppe | | |
| Hausfrau/-mann | 3,4 % | 2,9 % |
| Angestellte(r) | 50,8 % | 40,0 % |
| Arbeiter(in) | - | - |
| Selbstständige(r) | 11,9 % | 8,6 % |
| Beamtin/Beamter | 5,1 % | 37,1 % |
| Schüler(in) / Auszubildende(r) | 3,4 % | - |
| Student(in) | 23,7 % | 8,6 % |
| Sonstiges | 1,7 % | 2,9 % |
| Chronisch erkrankt | 35,6 % | 45,7 % |
| Mitglied SH-Gruppe | 5,1 % | 14,3 % |

3.4.5.3 Kategorienraster zur Beschreibung von Reaktionsmustern auf Gesundheitsinformationen

Anhand der Wortprotokolle der Gruppendiskussionen zu Gesundheitsinformationen des IQWiG wurde am Material ein Kategorienraster zu Reaktionsmustern von Nutzern entwickelt. Dieses Raster wird im Folgenden vorgestellt. Das Grundgerüst wurde mit sechs Gesprächsprotokollen entwickelt, bei deren Auswertung 242 textnahe inhaltliche Nennungen identifiziert und 15 abstrahierenden Themengruppen zugeordnet wurden. Auf dieser Grundlage wurden Reaktionsmuster als Ausrichtung des Rasters festgelegt. Nach Auswertung von 19 weiteren Texten wurden acht Hauptkategorien identifiziert.

Folgende Reaktionsmuster wurden unterschieden: (i) Interesse, (ii) Zufriedenheit, (iii) Beruhigung und Vertrauen, (iv) Aktivierung sowie (v) Desinteresse, (vi) Unzufriedenheit und Enttäuschung, (vii) Beunruhigung und Sorge und (viii) Zweifel. Diese Reaktionsmuster weisen eine eher „positive“ (s. Tabelle 16) bzw. „negative“ (s. Tabelle 17) Konnotation auf. Dabei haben (i) Interesse, (ii) Zufriedenheit und (iii) Beruhigung und Vertrauen in (v) Desinteresse, (vi) Unzufriedenheit und Enttäuschung sowie (vii) Beunruhigung und Sorge ein Pendant, wobei sich diese Entsprechung nur eingeschränkt in den Subkategorien zeigt. Aktivierung und Zweifel ergänzen als unabhängige zusätzliche Kategorien die positiven bzw. negativen Reaktionsmuster. Da die Testleser sowohl inhaltlich als auch in der Formulierung ihrer Aussagen durch die Leitfragen geprägt wurden, spiegeln sich diese auch in den identifizierten Reaktionsmustern wider.

Tabelle 16: Kategorienraster zu „positiven“ Reaktionsmustern der Testleser auf die Gesundheitsinformationen: Hauptkategorien mit Beschreibung und Beispielen

| Hauptkategorien | Beschreibung und Beispiele |
|---------------------------------------|--|
| Interesse (i) | Interesse wurde allgemein bekundet oder an Aspekten wie persönlicher Betroffenheit oder einem Themenbezug z.B. bei Erkrankung im Umfeld festgemacht. Weitere Anknüpfungspunkte waren spezielle Inhalte oder die Gestaltung des Textes. Die Kategorie zeigt bei vier Fragen zu Interesse einen starken Bezug zum Leitfaden. |
| Zufriedenheit (ii) | Diese Reaktion ließ sich einerseits an einem positiven Gesamteindruck der Information festmachen, andererseits an zustimmenden Aussagen zur formalen Gestaltung, Verständlichkeit von Erläuterungen sowie Schilderung der Datenlage als Grundlage der evidenzbasierten Gesundheitsinformationen. |
| Beruhigung und Vertrauen (iii) | Dieses Reaktionsmuster wurde z.B. durch die Bestätigung der eigenen Lesekompetenz sowie der Gesundheitskompetenz hervorgerufen. Auch Informationen, die das Handeln bei Betroffenheit unterstützten oder zuversichtlich stimmten, z.B. durch Stärkung des Vertrauens in die Medizin, wirkten beruhigend. Ein weiterer Faktor war das Hervorrufen eines Sicherheitsempfindens durch Wissenserwerb oder auch glaubwürdige Darstellung der Information. |
| Aktivierung (iv) | Diese Rubrik beschreibt eine aktivierte Grundhaltung bzw. Motivation der Testleser auf der Ebene des Denkens oder des Handelns. Dies äußerte sich z.B. in Gedanken zum Krankheitsverständnis oder in der meist kritischen Reflexion, z.B. zu Einstellungen, Fähigkeiten und Aufgaben des Arztes sowie zur Patientenrolle (Eigenverantwortung, Mitbestimmung) oder zu informationeller Aufklärung. Auf der Handlungsebene wurde zeitlich zwischen Aktivierung vor (Textvorbereitung), während (Kontroversen zwischen den Teilnehmern) und nach der Diskussion (Verhaltensvorsätze, z.B. im Umgang mit dem Arzt, der Familie oder Betroffenen) unterschieden. Bei der Rubrik ist ein Bezug zu den Leitfragen nach der zentralen Aussage bzw. Gelerntem und eigenen Konsequenzen festzustellen. |

Einige Aussagen enthielten inhaltliche Nennungen, die Facetten von zwei oder mehreren Kategorien aufwiesen, wobei sich auch Überschneidungen von „positiven“ und „negativen“ Reaktionsmustern ergaben. Beispielsweise betonten manche Testleser bzgl. Interesse bzw. Desinteresse an einem Informationstext, dass dieser für Betroffene auf jeden Fall interessant sei, für sie derzeit aber keine Rolle spiele.

Auch die Aktivierung zu kritischer Reflexion, z.B. über Fähigkeiten und Einstellungen des Arztes und eine zweifelnde oder misstrauische Haltung zum Medizinsystem liegen eng beieinander. Um diese inhaltlichen Facetten zu erfassen, wurden solche Aussagen bei nicht eindeutiger Zugehörigkeit mehrfach kodiert.

Tabelle 17: Kategorienraster zu „negativen“ Reaktionsmustern der Testleser auf die Gesundheitsinformationen: Hauptkategorien mit Beschreibung und Beispielen

| Hauptkategorien | Beschreibung und Beispiele |
|--|--|
| Desinteresse (v) | Diese Haltung wurde bzgl. mangelnder persönlicher Relevanz der Informationsinhalte (nicht betroffen, kein Bezug oder keine Konsequenzen), der Darstellungsart des Textes oder des Studienkontextes deutlich, auch ein Verlust von anfänglichem Interesse wurde in dieser Kategorie verortet. Desinteresse weist wie Interesse einen klaren Bezug zu den Leitfragen auf, v.a. bei dem Aspekt der persönlichen (Nicht-)Betroffenheit. |
| Unzufriedenheit und Enttäuschung (vi) | Sowohl der Gesamteindruck als auch einzelne Aspekte wie Aufbau und Struktur, fehlende Erläuterungen oder der Studienkontext (z.B. fehlende Belege, störende Ergebnis- oder Zahlendarstellung) führten zu dieser Verstimmung, die sich in kritischen Anmerkungen und Unmutsäußerungen zeigte. Auch die Benennung von fehlenden medizinischen Hintergrundinformationen und Handlungsempfehlungen wurden als Unzufriedenheit und Enttäuschung kodiert. |
| Beunruhigung und Sorge (vii) | Sowohl Unsicherheit hinsichtlich der eigenen Fähigkeiten, der potenziellen Betroffenheit von einer bedrohlichen Krankheit oder einer unsicheren Datenlage waren Anlass zur Beunruhigung. Bedenken zeigten sich auch über die beschriebenen therapeutischen Maßnahmen, wobei auch negative Assoziationen zum Medizinsystem ausgelöst wurden. Zum Teil wurde zwischen der eigenen Beunruhigung und Sorge um problematische Wirkungen und Folgen bei anderen Lesern unterschieden, dabei eine Gefühlsebene, z.B. Angsterzeugung, und eine Handlungsebene wie Motivation zu problematischem Handeln angesprochen, z.B. „eigenmächtigem“ Absetzen von Medikamenten. |
| Zweifel (viii) | Diese skeptische Reaktion zeigte sich beim Studienhintergrund (unklare Vorgehensweise, geringer Evidenzgrad, fragliche Aussagefähigkeit, Interessenkonflikte der Forscher), misstrauisch stimmten auch unklare bzw. widersprüchliche Formulierungen und Erläuterungen sowie eine missverständliche Ergebnis- und Zahlendarstellung. Auch hier wurde die Perspektive anderer Leser betont, z.B. bei Zweifeln an der Verständlichkeit für Nicht-Muttersprachler oder ältere Menschen. Ein Bezug zu den Leitfragen bestand u.a. beim Umgang mit Zahlen, der Verständlichkeit des Textes und der Einschätzung der Glaubwürdigkeit des Erstellers. |

Die Hauptkategorien können in unterschiedlichem Maße in Subkategorien erster und zweiter Ordnung spezifiziert werden. Wir identifizierten 27 Subkategorien erster Ordnung und 66 Subkategorien zweiter Ordnung. Die Subkategorien beschreiben, woran die Reaktionsmuster festgemacht wurden bzw. was sie hervorrief. Die Kategorien sind fast alle durch mehrere Textstellen begründet. Das Kategorienraster mit den acht Hauptkategorien und 93 Subkategorien erster und zweiter Ordnung zu Reaktionsmustern auf Gesundheitsinformationen ist in Tabelle 18 und 19 dargestellt.

Tabelle 18: Kategorienraster zu „positiven“ Reaktionsmustern der Testleser auf die Gesundheitsinformationen, mit Hauptkategorien und Subkategorien erster und zweiter Ordnung

| Interesse (i) | Beruhigung und Vertrauen (iii) |
|---|--|
| <i>allgemeine Bekundung</i> <i>persönlicher Bezug</i> <i>Inhalt</i> <i>formale Textkriterien</i> | <i>Bestätigung eigener Fähigkeiten</i> <ul style="list-style-type: none"> – Textumgang und -verständnis – gesundheitsbezogenes Wissen und Handeln <i>Unterstützung und Zuversicht</i> <ul style="list-style-type: none"> – Vertrauen in Medizin – mildert Angst vor Krankheit – Handeln bei Betroffenheit <i>Sicherheit</i> <ul style="list-style-type: none"> – lernen Neues dazu – Glaubwürdigkeit der Information – Studienkontext und -darstellung |
| Zufriedenheit (ii) | Aktivierung (iv) |
| <i>Gesamteindruck</i> <ul style="list-style-type: none"> – positiv – Tenor des Textes – Empfehlung und Verwendung <i>formale Textkriterien</i> <ul style="list-style-type: none"> – Darstellung und Struktur – Verständlichkeit und Erklärungen <i>Studienkontext und -darstellung</i> | <i>hinsichtlich von Denken / Reflexion</i> <ul style="list-style-type: none"> – Krankheitsverständnis – Therapie – Betroffenheit – Rolle als Patient und Nutzer – Rolle des Arztes – Probleme im Praxisalltag – aktueller Forschungsstand – Gesundheitsinformation und Aufklärung <i>hinsichtlich von Verhaltensweisen / Handeln</i> <ul style="list-style-type: none"> – Textvorbereitung und Recherchen – Kontroversen in Gruppendiskussion – gesundheitsbezogenes Handeln – Umgang in Arzt-Patient-Beziehung – Umgang mit Umgebung und Betroffenen |

* Anmerkung: Die Hauptkategorien sind grau unterlegt, die Subkategorien erster Ordnung sind kursiv und die Subkategorien zweiter Ordnung mit Spiegelstrichen dargestellt.

Tabelle 19: Kategorienraster zu „negativen“ Reaktionsmustern der Testleser auf die Gesundheitsinformationen, mit Hauptkategorien und Subkategorien erster und zweiter Ordnung

| Desinteresse (v) | Beunruhigung und Sorge (vii) |
|--|--|
| <p><i>nicht ansprechend</i></p> <p><i>keine persönliche Relevanz</i></p> <p><i>anfängliches Interesse enttäuscht</i></p> <p><i>Studienkontext und -darstellung</i></p> | <p><i>Unsicherheit</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Grenzen eigener Fähigkeiten – beschriebene Maßnahmen und Krankheiten – Vertrauen in Medizin(system) beeinträchtigt – mangelnde Datenlage <p><i>Befürchtung kritischer Wirkung</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – falscher Eindruck, problematische Folgen – Angst und Abschreckung |
| Unzufriedenheit und Enttäuschung (vi) | Zweifel (viii) |
| <p><i>Gesamteindruck</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – kritisch – Tenor des Textes – keine oder eingeschränkte Empfehlung <p><i>formale Textkriterien</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – überflüssige oder unpassende Details – Ansprache und Zielgruppe – Darstellung und Struktur – Autor- und Quellenangaben – unpräzise Erläuterungen – keine klare Aussage bzw. Botschaft <p><i>Vermissten / Fehlen von Hinweisen und Hintergrund zu</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Prävention – Forschung und Studien – Krankheitsverständnis – Diagnostik und Therapie <p><i>Vermissten / Fehlen von Unterstützung</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – positive Botschaft – Handlungsempfehlungen – Umgang mit Betroffenen – Entscheidungshilfen – Orientierung im Gesundheitssystem <p><i>Studienkontext und -darstellung</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – nicht aussagekräftige Ergebnisse oder Studien – fehlende Belege und Einordnung – Ergebnisdarstellung – Zahlen störend oder nicht hilfreich – Art der Zahlendarstellung | <p><i>formale Textkriterien</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – unklare Inhalte und Formulierungen – Widersprüchliches, Zweifel- und Fehlerhaftes – Bedenken bzgl. Verständlichkeit <p><i>Studienkontext und -darstellung</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – allgemeine Irritation – unklare Methodik – unklare Zahlen- und Ergebnisdarstellung – fragliche Aussagefähigkeit – mangelnde Datenlage <p><i>Glaubwürdigkeit der Information</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – schwer einzuschätzen / Abstriche – versteckte Meinungen und Absichten – Mängel an Belegen und Begründung – zweifelhafte Unabhängigkeit der Forscher |

Da im Leitfaden ein großes Gewicht auf die Erfassung der Urteile bezüglich der Textgestaltung und Sprache gelegt wurde, trug die Auseinandersetzung mit diesen formalen Aspekten deutlich zur Formung von Reaktionsmustern bei. Dabei waren zustimmende und zufriedene Reaktionen von Bekundungen von Unmut oder Skepsis abzugrenzen. Im Raster findet sich

die Thematik mit der Subkategorie „formale Textkriterien“ in vier Hauptkategorien wieder. Dabei wurde diese Subkategorie bei Unzufriedenheit und Enttäuschung (vi) sowie Zweifel (viii) aufgrund der z.T. sehr differenzierten Kritik feiner abgestuft als bei Interesse (i) und Zufriedenheit (ii).

Ein Kriterium für evidenzbasierte Informationen ist der Bezug auf die wissenschaftliche Beweislage [18, 19] was auch in den Informationen des IQWiG beachtet wird. Die Schilderung der Datenlage in den getesteten Texten rief vielfältige Wirkungen hervor, deren Facetten in fünf Hauptkategorien unter „Studienkontext und -darstellung“ zusammengefasst wurden und z.T. in Subkategorien zweiter Ordnung näher ausdifferenziert wurden. Weitere Kategorien hängen mit diesem Thema zusammen wie z.B. „Aktivierung“ zur „Reflexion“ über den „aktuellen Forschungsstand“, „Zweifel“ an der „Glaubwürdigkeit der Information“ aufgrund von „Mängeln an Belegen und Begründung“ oder „Unsicherheit“ über „mangelnde Datenlage“ im Reaktionsmuster „Beunruhigung und Sorge“, aber auch „Beruhigung und Vertrauen“ dank eines Gefühls von Sicherheit aufgrund des evidenzbasierten Hintergrunds.

Ein Thema, das besonders im Zusammenhang mit den Leitfragen nach der zentralen Aussage sowie nach den Konsequenzen der Information angesprochen wurde, ist das eigene gesundheitsbezogene Wissen und Handeln. Dies spiegelt sich in vier Hauptkategorien wider, einerseits in der „Aktivierung“, über gesundheitsbezogene Themen nachzudenken oder Handlungsvorsätze auszuarbeiten, was wiederum mit „Unzufriedenheit und Enttäuschung“ über „fehlenden Hintergrund“ oder „Vermissen von Unterstützung“ durch klare „Handlungsempfehlungen“ zusammenhängen kann. Andererseits kann die Realisierung von z.B. eigener Handlungsunsicherheit auch zur „Beunruhigung und Sorge“ beitragen oder im Gegensatz dazu z.B. „Beruhigung und Vertrauen“ erzeugen über die Bestätigung der eigenen Fähigkeiten oder das Empfinden von Unterstützung bei Handeln bei Betroffenheit.

3.4.5.4 Quantifizierung der Reaktionsmuster anhand der Analyse der Wortprotokolle zum ersten Eindruck

Welche Reaktionsmuster besonders häufig geäußert wurden, wurden abschließend auf der Basis der 362 Aussagen der Tester, die sich auf den ersten Eindruck der getesteten Gesundheitsinformationen beziehen, überprüft. Diese Textpassagen wurden ausgewählt, weil hier der spontane Eindruck der Tester ohne Lenkung durch Leitfragen erfasst wurde. Die Ergebnisse fasst Abbildung 17 zusammen, s. dazu auch Anhang 3.

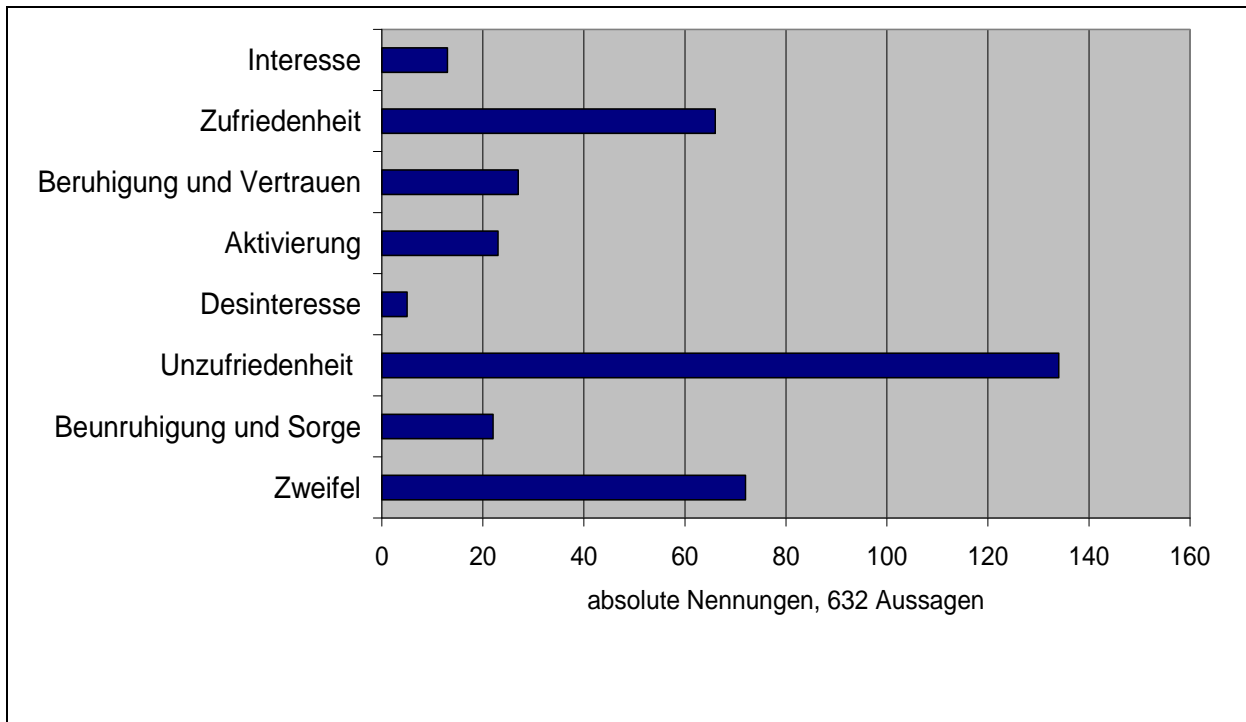


Abbildung 17: Reaktionsmuster während der Formulierung des ersten Eindrucks, 25 Texte, 94 Testleser

In diesem ersten Teil sind die Reaktionsmuster „Unzufriedenheit“ und „Zweifel“ häufig vertreten, gefolgt von „Zufriedenheit“ und „Vertrauen“.

Betrachtet man in einem nächsten Schritt, auf welche Textbestandteile sich die Reaktionsmuster beziehen, wird deutlich, dass „Zweifel“ und „Unzufriedenheit“ vor allem in bezug auf formale Textkriterien (Aufbau, Struktur, Sprache) zum Tragen kamen, während die Inhalte der Gesundheitsinformationen selbst (weitere Themen) Interesse und Beruhigung und Vertrauen hervorrufen, aber durchaus auch Beunruhigung und Sorge (Abbildung 18). Zum Testbestandteil Forschungsmethoden und Studien entfallen gut 20% der Äußerungen im Reaktionsmuster „Zweifel“, 20% im Reaktionsmuster „Desinteresse“.

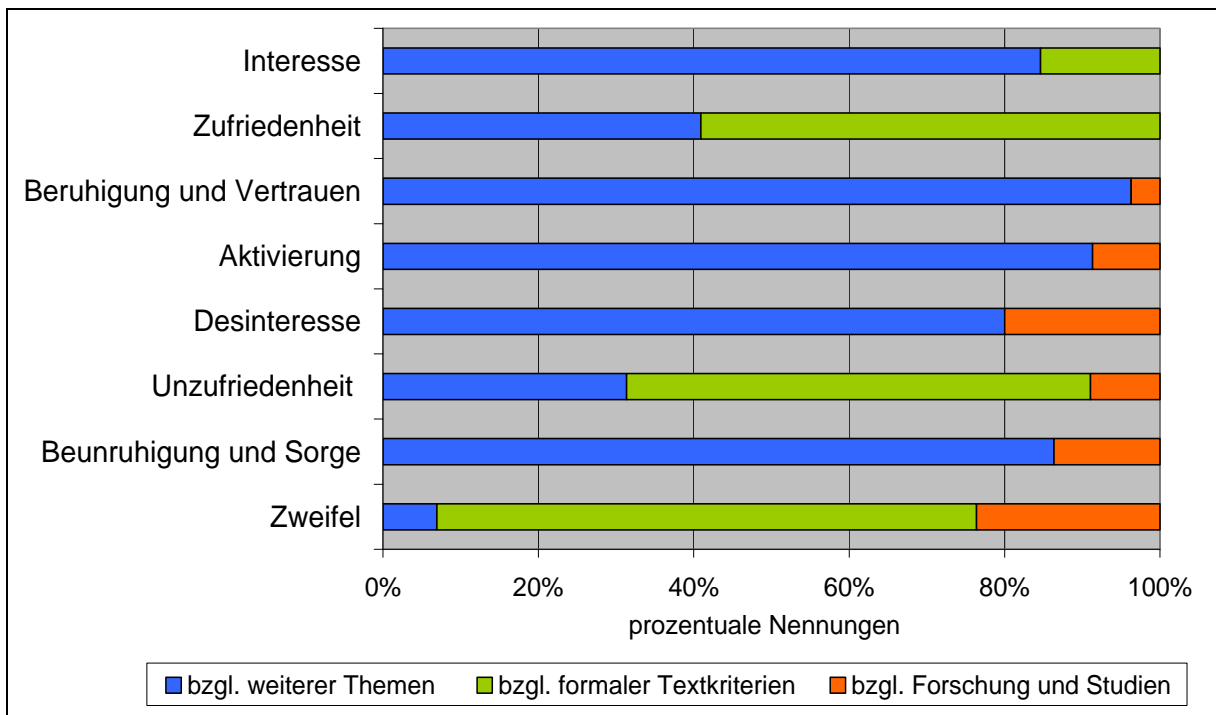


Abbildung 18: Reaktionsmuster während der Formulierung des ersten Eindrucks, 25 Texte, 94 Testleser, bezogen auf Textbestandteile

Die identifizierten Reaktionsmuster weisen eine „positive“ (i-iv) bzw. „negative“ (v-viii) Konnotation auf. Diese Beschreibung ist jedoch nicht als Wertung der Reaktion zu sehen.

So kann Zweifel als negativ konnotiertes Reaktionsmuster eine „gesunde Skepsis“ oder kritisch-reflexive Einstellung gegenüber den Informationen ausdrücken, hingegen kann Beruhigung positiv konnotiert sein, aber ggf. kritische Auswirkungen haben, wenn darüber ein geringeres Engagement oder Sorglosigkeit gegenüber Krankheiten ausgelöst wird. Dabei ist zu bemerken, dass auch diese Beispiele Wertsetzungen nahelegen.

Bei Interesse und Desinteresse ist besonders die Bedeutung von Betroffenheit und Themenbezug der Testleser von Belang. Solange eine Maßnahme noch keine persönliche Relevanz hat bzw. noch in fernerer Zukunft liegt, ist das Interesse an den Informationen weniger ausgeprägt bzw. wird dieses von selbst weniger geäußert. Zufriedenheit signalisiert Zustimmung bzw. ein Einverständnis mit Darstellung und Inhalten, kann darüber hinaus Lob oder Empfehlung beinhalten.

Die Häufung der Reaktionsmuster Zweifel sowie Unzufriedenheit und Enttäuschung mag u.a. daran liegen, dass die Testleser die Kritik an den Texten als ihre besondere Aufgabe sahen. Manche Äußerungen, die unter Unzufriedenheit und Enttäuschung kodiert wurden, ließen auf

Ärger oder Erregung schließen, was sich aber aus dem Reaktionsmuster allein nicht ergibt und auf Deutungen beruht. Hervorzuheben scheint die Einschätzung von zu geringer Unterstützung und Informationslücken (Hintergrund, Handlungsempfehlungen). Dabei mag der Verzicht auf Handlungsempfehlungen durch die Anforderung von EBPI mitbedingt sein, Informationen so zu formulieren, dass die Leser in ihren Entscheidungen nicht in eine bestimmte Richtung gelenkt werden [19].

Bei den Reaktionsmustern Beruhigung und Vertrauen sowie Beunruhigung und Sorge wurde neben der Textbotschaft ein Bezug auf die eigenen Fähigkeiten bzw. deren Grenzen deutlich. Eine Bestätigung der eigenen Kompetenz vermag Sicherheit zu vermitteln und wie das Angebot von Unterstützung zum Empowerment der Nutzer beitragen. Schwierig wird es hingegen, wenn die Leser z.B. bei zu komplizierten und komplexen Texten an die Grenzen der eigenen Gesundheits- bzw. Lesekompetenz stoßen und überfordert sind. Das Entdecken von eigenen Defiziten kann zwar auch zur näheren Beschäftigung bzw. zum Lernen motivieren, aber auch eine innere Unsicherheit verstärken. Diese Kategorie Beunruhigung und Sorge gibt daneben wichtige Hinweise auf angst- oder furchterregende Sprache oder Inhalte der Information, z.B. der Schilderung von Komplikationen einer Erkrankung.

Zweifel, die teils auch als Ausdruck von Skepsis oder Misstrauen gedeutet werden können, wurden häufig bezogen auf eine undeutliche Darstellung bzw. den Forschungshintergrund. Die Testleser gaben dabei konstruktive Hinweise, was missverständlich bzw. fehlerhaft war. Diese kritische Betrachtung der Texte weist auf eine Verbindung von Zweifel und Aktivierung hinsichtlich (kritischen) Denkens und Reflexion hin, auch wenn diese beiden Kategorien keine komplementären Begriffe darstellen wie die anderen Reaktionsmusterpaare. Bei Aktivierung kann zwar angenommen werden, dass die meisten Leser durch einen Informationstext aktiviert bzw. angeregt werden, aber mit dieser Kategorie sollte eine Artikulierung einer solchen Motivation zu Denken, Handeln oder Vorhaben seitens der Testleser hervorgehoben werden. Thematisiert wurden u.a. Krankheitsbewältigung und der Umgang mit Betroffenheit, aber auch die Rolle von Arzt und Patient. Dabei beschreiben viele Testleser ihre eigene Verantwortung, einerseits als eine Pflicht, sich z.B. gesundheitsbewusst zu verhalten und mitzuwirken, aber andererseits auch als Chance und Recht auf Mitbestimmung z.B. im Behandlungskontext. Teils empfanden sie die Texte als Aufforderung, aber auch als Bestätigung, dass sie selbst etwas tun können. Dem entgegen steht die Einschätzung bei manchen Kontexten, mit einer Entscheidung alleingelassen oder ausgeliefert zu sein, was auch in Verbindung mit Unzufriedenheit über fehlende Unterstützung oder Misstrauen in das Gesundheitssystem gesehen werden kann. Insgesamt ist jedoch der Eindruck einer bestätigenden und unterstützenden Wirkung der Informationen und eines Kompetenzzugewinns im Umgang mit

dem Arzt bzw. im Medizinsystem hervorzuheben. Auch wenn manche Testleser bei ihren Ärzten Missfallen über den informierten Patienten vermuten oder die Sichtweise des Arztes für bessere Verständigung betonen, sehen sie sich überwiegend durch die Informationen bestärkt und befähigt, eine aktivere Rolle in einer partnerschaftlichen Arzt-Patient-Beziehung wahrzunehmen und z.B. Fragen zu stellen und Kritik zu äußern. Die Beschäftigung mit der Forschungs- und Beweislage regte an, die ärztliche Fähigkeit, mit Unsicherheiten und Forschungslücken umgehen zu können, zu hinterfragen. Dies schien allerdings bei manchen Testlesern die eigene Unsicherheit, ob sie im Ernstfall gut aufgehoben seien, zu verstärken.

4 Zusammenfassende Diskussion der Ergebnisse und daraus abgeleitete Überlegungen für das weitere Vorgehen

Im Folgenden werden die Ergebnisse der drei unterschiedlichen Untersuchungsteile im Zusammenhang mit den Nutzertestungen zusammenfassend dargestellt. Erweitert wird der Text durch aus den Ergebnissen abgeleitete Hinweise für die Erstellung verständlicher und nutzergerechter Texte sowie für das weitere Vorgehen in den Nutzertestungen, die weiterführenden Hinweise sind im Text kursiv gedruckt.

4.1 Durchführung und Ergebnisse der Gruppendiskussion

Durchführung der Testungen

Die Patientenuniversität ist seit Juni 2008 vom IQWiG mit der externen Evaluation der vom IQWiG erstellten Gesundheitsinformationen beauftragt. Dafür werden diese Gesundheitsinformationen einer intensiven Nutzertestung durch Patienten und Bürger unterzogen, die sowohl Einzelbewertungen als auch das Meinungsbild eines moderierten Diskussionsprozesses in Kleingruppen umfasst. Es wird beurteilt, inwieweit die Informationstexte Bedarf und Anspruch der Nutzer erfüllen und wie nützlich und laienverständlich sie sind. Zudem werden die Form der Darstellung und die Verständlichkeit der Inhaltsgestaltung bewertet. In enger Absprache mit dem Auftraggeber wurde eine geeignete Methodik entwickelt und angewendet.

Testleser und Testprocedere

Die Testleser wurden aus einem Adressenpool von registrierten Interessenten rekrutiert, der sich bislang überwiegend aus Teilnehmern der Patientenuniversität zusammensetzt. Die Aufforderung, an der Nutzertestung teilzunehmen, wurde über persönliche Ansprache, einen Aushang und einen Hinweis im Newsletter der Patientenuniversität verbreitet.

Dieser Teilnehmerkreis sollte, auch wegen der Berücksichtigung weiterer Zielgruppen und der Möglichkeit, Tester noch gezielter auszuwählen, kontinuierlich erweitert werden.

Interessenten wurden über das Vorhaben schriftlich informiert und gebeten, einen Kurzfragebogen zu ihren persönlichen Angaben auszufüllen. Im Kurzfragebogen wurden soziodemografische Daten sowie der Gesundheitszustand und die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe erfasst.

Diese persönlichen Angaben sollten zukünftig noch differenzierter erfasst werden und weitere Fragen zu eigenen Krankheitserfahrungen bzw. Erfahrungen im sozialen Umfeld enthalten.

Die potenziellen Teilnehmer wurden in Absprache mit dem IQWiG nicht über den Ersteller der Informationen und seine Arbeit informiert, um mögliche Verzerrungen zu vermeiden.

Dieses Vorgehen sollte auch zukünftig beibehalten werden. Dennoch hat es sich bewährt, am Ende jeder Gruppendiskussion über Aufgaben und Ziele des IQWiG zu informieren.

Die Gruppen wurden mit fünf Teilnehmern vor dem Hintergrund der zu behandelnden Gesundheitsthemen unter Berücksichtigung von Alter, Geschlecht und Gesundheitszustand zusammengesetzt. Die Terminvereinbarung erfolgte telefonisch acht Tage vor der Gruppendiskussion, anschließend wurden die Gesundheitsinformationen per Post zugestellt.

Ein Zeitraum von ca. 5-8 Tagen für die häusliche Bearbeitung der Texte hat sich bewährt.

Zur Beurteilung der Gesundheitsinformationen wurde ein Methoden-Mix aus individuellen Einzelbewertungen und zusammenfassenden Gruppendiskussionen eingesetzt. Als Bewertungsinstrumente wurden dafür ein Fragebogen zur individuellen Beurteilung und ein Leitfaden für die Gruppendiskussion entwickelt.

Bewertet wurden Informationspakete, die in der Regel vier Gesundheitsinformationen enthielten und aus teils unterschiedlichen, teils ähnlichen bzw. zusammenhängenden Texten bestanden, die in Thema und Textart variierten. Es wurden Texte im Entwurfsstadium beurteilt, aber auch schon veröffentlichte Texte, deren Überarbeitung anstand. Jeder Informationstext wurde von je einer Gruppe von vier bis fünf Testlesern individuell sowie in einer Gruppendiskussion beurteilt.

Ein Informationspaket sollte unter Berücksichtigung von mindestens drei unterschiedlichen Gesundheitsthemen in maximal vier verschiedenen Texten zusammengestellt werden. Dies macht die Bewertungsarbeit für die Leser interessant und hält aufgrund der Unterschiedlichkeit der Themen die Konzentration in der Diskussion hoch.

Bei thematisch zusammenhängenden Produkten sollte deutlich gemacht werden, ob und wie die Texte miteinander verbunden sind bzw. werden und ob es Sinn macht, einen der Texte als Einführungstext zu lesen. Wenn jedoch jeder einzelne Text für sich stehen soll, wäre zu empfehlen, die Informationspakete auch entsprechend zu trennen und vier Gesundheitsthemen in jedes Paket zu integrieren.

Das Verfahren ist gut umsetzbar. Die Gruppendiskussionen laufen über einen Zeitraum von 90 bis 180 Minuten. Die Bewerter nehmen ihre Aufgabe sehr ernst und arbeiten die Texte oftmals zuhause mehrfach durch, einige führten zusätzliche Recherchen im Internet durch. Die Gesprächsatmosphäre war durchgängig über alle Diskussionen hinweg ruhig und konzentriert und auf die Information fokussiert. Zudem war sie durch einen respektvollen Umgang der Testleser miteinander gekennzeichnet, auch bei unterschiedlicher, z.T. kontroverser Einschätzung der Texte. In den Gesprächen konnten wertvolle Hinweise für eine nutzer-gerechte Textgestaltung erarbeitet werden.

Die beschriebene Durchführung der Nutzertesting hat sich bewährt. Auch die Gruppengröße und die Anzahl der pro Gruppendiskussion zu testenden Produkte sind praktikabel. Ergänzt werden sollte das standardisierte Erhebungsinstrument zur Erfassung der Wirkungen der Information zukünftig durch Kategorien, die aus der qualitativen Analyse der Wortprotokolle gewonnen wurden.

Getestete Produkte

63 Informationspakete mit insgesamt 252 Produkten wurden bewertet, davon 74 Merkblätter, 167 Kurzantworten und 11 so genannte Zusätzliche Elemente¹². Knapp die Hälfte aller Texte beinhalten Informationen zu speziellen Erkrankungen und Therapien (47,9 %), 21,4 % der Texte informieren zu allgemeinen Themen, 18,5 % der Texte berichten über Erkrankungen und Medikamente, 10,9 % bearbeiten präventive Themen und ein geringer Teil informiert zu Leitlinien (1,2 %, n=248).

Die Testleser

Die Testleser (N = 255) haben zum überwiegenden Teil nur an einer Nutzertesting teilgenommen (85,5%). 13,3 % kamen jedoch zu zwei verschiedenen Terminen und 1,2 % haben dreimal teilgenommen. Pro Gruppendiskussion waren in der Regel fünf Personen eingeladen, vorwiegend jeweils drei Frauen und zwei Männer. 34,5 % der Tester waren männlich. Im Durchschnitt waren die Testleser 50 Jahre alt (Median 54, Altersspanne 13 – 82 Jahre). Es lag ein hoher Anteil der deutschen Nationalität vor (96,5 %), andere Nationalitäten (britisch, kroatisch, slowakisch, italienisch, etc.) nahmen nur einen geringen Prozentsatz ein. 54,1 % der Tester hatten einen hohen Bildungsgrad, die Berufsgruppe der Angestellten war am häu-

¹² Die Wortprotokolle des Informationspakets Nummer 64 sind aus Zeitgründen nicht in das Auswertungsverfahren einbezogen worden.

figsten vertreten (53,3 %). 37,3 % der Testleser hatten eine chronische Erkrankung angegeben und 9,1 % sind in Selbsthilfegruppen aktiv.

Die Zusammensetzung der Testleser und eine umfassende Analyse der Einflussfaktoren sind für die Definition von unterschiedlichen Nutzerbedürfnissen und die Erstellung daran angepasster Gesundheitsinformation bedeutsam. Die Gesundheitsinformationen des IQWiG sind für einen breiten Leserkreis gedacht. Daher sollte die Zusammensetzung der Teilnehmer der Nutzertestung möglichst einen Querschnitt der Bevölkerung abbilden, was für die weitere Durchführung noch optimiert werden könnte. Dabei sollten besonders Testleser mit niedrigerem Bildungsgrad und aus jüngeren Altersgruppen stärker einbezogen werden. Auch Beruf, Vorkenntnisse und Erfahrungen mit Krankheit, Medizin und Gesundheitssystem fließen in die Beurteilung der Testleser ein, wobei sowohl die persönlichen Erfahrungen als auch die des näheren Umfelds zum Tragen kommen. Diese Kenntnisse können die Einschätzung der Informationsbedürfnisse der Testleser und ihrer Reaktionen auf die Informationstexte verbessern.

Im Verlauf der Durchführung wurde, nicht zuletzt auf Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation im Zusammenhang mit der Evaluation des IQWiG entschieden, die Testpersonen jeweils nur einmal für die Aufgabe einzuladen. Unsere bisherigen Analysen haben gezeigt, dass es keine signifikanten Unterschiede in der Bewertung der Texte zwischen Ersttestern und Zweittestern gibt.

Zukünftig sollten neue Tester sowie die schon integrierten Tester für die Nutzertestung eingeladen werden können. Insbesondere wenn es um spezifische Krankheitsbilder in den Texten geht oder die Betroffenenperspektive im Fokus steht, könnte eine Aufhebung der Teilnahmebegrenzung sinnvoll sein.

Einschätzung von Lesbarkeit und Verständlichkeit, Aufbau und Struktur sowie Glaubwürdigkeit

Bei der Bewertung ist grundsätzlich zu berücksichtigen, dass sie unter „artifiziellen“ Bedingungen stattfindet und nicht mit Alltagsbedingungen zu vergleichen ist, in denen die Nutzer aus gegebenem Anlass, z.B. nach Mitteilung einer schwierigen Diagnose, nach Informationen suchen. In der Nutzertestung erwiesen sich die Testleser als sehr kritisch und aufmerksam und achteten dabei ggf. auf andere Aspekte als bei der Rezeption von Gesundheitsinformationen im Alltag. Hinzu kommt, dass sie im Bedarfsfall, z.B. im Akutstadium einer schweren Krankheit, in ihrer Beurteilung und im Entscheidungsvermögen beeinträchtigt sein können.

Die Analyse der Bewertungsprozesse verdeutlicht, dass die meisten Texte bei den Lesern Interesse am jeweiligen Thema produzieren. Da die Testleser ihre Aufgabe in einer „kritischen Betrachtung der Texte“ verstanden, lieferten sie zahlreiche Hinweise zu Optimierungsmöglichkeiten, bezogen auf die Verständlichkeit, Lesbarkeit und Struktur der Texte. Schon im ersten Eindruck wurden Fragen, Erwartungen und Wünsche an den Text formuliert, insbesondere bei komplexen Sachverhalten.

In den Diskussionen ging es häufig um Verständnisfragen, zudem wünschten einige Tester Hinweise auf Nebenwirkungen, unerwünschte Wirkungen und mögliche Auswirkungen auf die Erkrankung bei bestimmten Behandlungsverfahren. Bei einigen Themen fragten die Tester nach alternativen Behandlungsmethoden und nach den Kosten eines Verfahrens. Auch formulierten sie Fragen, die sich auf den Zugang zu den besprochenen Therapien bezogen.

Die aus der Beschäftigung mit dem Thema entstehenden Fragen sollten mit ergänzenden Informationstexten oder in einem erweiterten Glossar beantwortet werden.

Die meisten Tester konnten die zentrale Aussage der Texte richtig mit eigenen Worten zusammenzufassen, die „Botschaft“ kommt in der Regel an.

Hilfreich sind eine fett gedruckte Zusammenfassung am Anfang eines Textes und/oder die Zusammenfassung am Ende eines Textes. Auch Zusammenfassungen im Text förderten das Verständnis [21, 22].

Die Verständlichkeit der Texte wurde überwiegend als gut bezeichnet. Die Autoren bemühen sich, das Material entsprechend der Empfehlungen zur Textverständlichkeit aufzubereiten [22, 23]. *Die Übersetzung von Fremdwörtern in die Alltagssprache, und zwar unmittelbar im Text, wird von den meisten Lesern positiv hervorgehoben [22]. Vorgeschlagen wurde, bei der Veröffentlichung der Texte im Internet die Möglichkeit vorzusehen, über Audiolinks auch die Aussprache der Fremdwörter zu vermitteln.* Kritisiert werden zu viele Fachbegriffe, nicht erklärte Fremdwörter in der Überschrift, Abkürzungen, doppelte Verneinungen oder doppeldeutige Begriffe. *Gewünscht wird, dass eine einmal gewählte Terminologie über den gesamten Text hinweg beibehalten wird.*

Positiv bewertet wurden Texte, in denen die Sachverhalte mit Grafiken oder Tabellen veranschaulicht wurden. Bilder und Grafiken unterstützen die Verständlichkeit der Texte und helfen dabei, Aufmerksamkeit zu erregen [22, 24].

Entsprechend fordern die Leser Grafiken, Tabellen und Bildmaterial ein und regen an, dass relevante Aussagen optisch hervorgehoben werden.

In einigen Texten wurde die Ansprache kritisiert. Überschriften wie „Welche Techniken können mir helfen?“ werden von den Lesern als nicht angemessen eingeschätzt, sie fühlten sich nicht ernst genommen. Dies hängt vermutlich auch damit zusammen, dass der Text die persönliche Ansprache der Leser zur Vermittlung der Information nutzt, dies aber nicht durchgängig umsetzen kann.

Zwar wird in der Literatur empfohlen [23, 26], den Leser im Text direkt anzusprechen, dennoch sind die unterschiedlichen Formen der Ansprache eines Lesers zu überprüfen. Will man sich an eine Person richten und diese ganz persönlich ansprechen, oder will man den sachlichen Stil nutzen und die Leser damit eher auf einer rationalen Ebene ansprechen?

Einige Tester bemängelten zudem die parallele Verwendung von weiblichen und männlichen Bezeichnungen in den Texten, Formulierungen, die nach ihrer Meinung überflüssig seien und den Lesenfluss stören würden.

Die Zahlen in den Texten werden in der Regel als hilfreich und interessant eingeschätzt. Allerdings kommen immer dann, wenn über unterschiedliche Reviews in einem Text gesprochen wird, sehr kritische Bemerkungen. Die Vielfalt differierender Studien und die daraus abgeleiteten Zahlen verwirren. *Kritik wird geäußert, wenn die Angaben zur Grundgesamtheit fehlen, unklare Bezüge zu den Studien, Studienergebnissen und den Untersuchungsgruppen vorliegen und die Relevanz der Ergebnisse für die Leser nicht nachvollziehbar ist.*

Fast alle Gruppen waren verwundert darüber, dass im Text sowohl die Prozentangaben als auch die absoluten Zahlen angegeben worden sind. *Man solle sich, so der Wunsch, für die eine oder andere Form entscheiden und diese dann auch beibehalten, beides zusammen sei überflüssig.*

Der Aufbau und die Struktur der Texte werden von den Testern bei drei Viertel der Gesundheitsinformationen als gut und angemessen bezeichnet. *Schwierigkeiten haben die Leser, wenn sie keine eindeutige Gliederung erkennen können, Zwischenüberschriften und Zusammenfassungen fehlen, kein Inhaltsverzeichnis vorhanden ist und wenn ihnen der Text als zu lang erscheint.*

Vorgeschlagen wurde eine einheitliche Struktur für alle Informationsprodukte, die auch den Wiedererkennungswert erhöhen könnte.

Wichtig für das Verständnis und nicht zuletzt dafür, dass die potentiellen Leser überhaupt auf das Dokument aufmerksam werden, ist eine prägnante und aussagefähige Überschrift.

Als interessant werden von den Testlesern die Überschriften eingestuft, die in offene Frageform gekleidet sind, aussagefähige Titel haben und eindeutig formuliert sind. Damit folgen sie in ihren Einschätzungen den Empfehlungen für Textoptimierungen [21, 22, 28].

Nach Ansicht der Testleser fördert knapp drei Viertel der Texte die Kommunikation mit Ärzten. Die Texte tragen dazu bei, die Position der Patienten im Umgang mit Ärzten und anderen Professionellen im Gesundheitswesen zu verbessern. Gespräche auf gleicher Augenhöhe werden dadurch gebahnt, wenngleich eine partnerschaftliche Kommunikation auch die Bereitschaft der Professionellen zu einem solchen Dialog voraussetzt. Zudem wandten einige Tester ein, dass man sich im Gespräch mit dem Arzt nicht auf Informationen beziehen könne, die auf einer niedrigen Evidenz beruhen.

Bei den meisten Texten wurde die Glaubwürdigkeit des Erstellers zweifelsfrei attestiert. Sie wurde nur dann in Frage gestellt, wenn die Studienergebnisse vage und um Konjunktiv formuliert waren. Zweifel an der Glaubwürdigkeit tauchten auch auf, wenn die Texte unstrukturiert und/oder lückenhaft erschienen, die dem Text zugrunde liegenden Studien älteren Datum waren, die Texte unausgewogen oder parteilich erscheinen oder nicht mit den Erfahrungen der Tester übereinstimmten.

4.2 Wirkungen der Gesundheitsinformationen – Einzelbewertungen

Grundlage der Analyse der Wirkungen bildeten 248 Einzelbewertungen von 255 verschiedenen Testlesern aus 63 Gruppendiskussionen. Die Testleser waren zu 65,5 % weiblich. Das durchschnittliche Alter der Bewerter betrug 50 Jahre (Median 54, Altersspanne 13 – 82 Jahre). 96,5 % der Tester haben die deutsche Nationalität, 54,1 % haben einen hohen Bildungsgrad und 9,1 % sind in Selbsthilfegruppen aktiv.

60,3% der Tester haben angegeben, etwas Neues aus den Informationen gelernt zu haben. Vertrauen in die eigene Kompetenz erlangte über die Hälfte (55,1%)¹³ der Befragten. Dies gibt einen Hinweis darauf, dass die Testleser im Hinblick auf die Steigerung ihrer Gesundheitskompetenzen von den Informationsprodukten des IQWiG profitieren konnten.

¹³ Einbezogen sind die Bewertungen zu „trifft voll zu“ und „trifft ziemlich zu“

Auch die Gesamtbewertung (siehe Abbildung 3) ergibt ein gutes Ergebnis in den verschiedenen Bewertungskategorien. Die Aussagen „Infos sind glaubwürdig“, „Infos erwecken den Eindruck, dass Hilfe möglich ist“, „Ich habe Neues gelernt“ und „Infos wecken Vertrauen in die eigene Kompetenz“ ergeben in der Analyse einen Mittelwert, der eine Tendenz zur Bewertung „trifft ziemlich zu“ aufweist (Skala von trifft gar nicht zu – trifft voll zu). Das Item „Infos sind glaubwürdig“ wird mit einem Mittelwert von 3,94 (Skala von 1 (trifft gar nicht zu – 5 (trifft voll zu)) über alle Items betrachtet am besten bewertet (Maximalwert 5,0).

Die Bewertungen der Nutzer weisen einen Zusammenhang zu deren soziodemografischen Merkmalen (Geschlecht, Alter, Bildung, Beruf, chronische Erkrankung) auf. In bivariaten Analysen konnten Nutzergruppen identifiziert werden, die die Informationsmaterialien besonders charakteristisch bewerten.

Die weiblichen Testleser erfahren durch die Informationsangebote des IQWiG im Vergleich zu männlichen Testern eine Kompetenzsteigerung, während die männlichen Leser häufiger als Frauen den Eindruck gewinnen, etwas Neues zu lernen. In der Analyse besonders hervorgetreten ist die Gruppe der Tester mit einem niedrigen Bildungsstand. Diese Personen haben signifikant bessere Bewertungen in den positiven Kategorien abgegeben als Personen mit mittlerer und hoher Bildung. Unklar ist, ob diese Testleser grundsätzlich weniger kritisch bewerten oder ob sie besonders von den Gesundheitsinformationen des IQWiG profitieren.

Es bleibt zu überprüfen, ob Tester mit einem niedrigen Bildungsstand diverse Texteigenschaften gegebenenfalls nicht bis ins Detail überprüfen und daher „unreflektierter“ und weniger durchdacht bewerten als ihre Mittester.

Auch die Gruppe der jüngeren Testleser ist ähnlich einzustufen. Aus deren Bewertungen ist ersichtlich, dass sie durchgehend besser bewerten als die älteren Altersgruppen.

Tester aus der Gruppe der Hausfrauen/-männer hat besonders gute Bewertungen abgegeben. Lediglich die Kategorie „Ich habe Neues gelernt“ wird von den Personen „in Ausbildung“ höher bewertet, was vermutlich am jüngeren Alter dieser Testleser liegt. Das kann auch darauf hinweisen, dass junge Leute bisher weniger Berührungspunkte mit Gesundheitsthemen hatten als ihre älteren und im Berufsleben stehenden Mitbewerter.

Alter, Bildung und Beruf sind nicht unabhängig voneinander, so haben Tester mit der Berufsgruppe „Hausfrau/-mann“ signifikant häufiger einen niedrigen Schulabschluss, ebenso die jüngeren Tester, die (noch keinen Schulabschluss haben).

Die Analyse der Wirkungen der verschiedenen Textarten, Themengebiete und der Anzahl der identischen Themen pro Infopaket zeigt, dass zusätzliche Elemente vergleichsweise besser eingeschätzt werden als Merkblätter und Kurzantworten.

Um diese positiven Bewertungen zu nutzen, könnten die Zusätzlichen Elemente als gutes Beispiel bei einer Texterstellung dienen.

Die verschiedenen Themengebiete (Allgemeine Themen, Erkrankungen und Therapien, Prävention, Erkrankungen und Medikamente und Leitlinien) haben verschiedene Empfindungen bei den Testlesern ausgelöst. Diese unterschiedlichen Bewertungen gehen überwiegend auf die charakteristischen Eigenschaften der Themen zurück. Die Informationsangebote über Medikamente lösten ein vergleichsweise höheres Misstrauen aus als alle anderen.

Daher sollte bei der Erstellung der Texte zum Thema Medikamente auf diesen Aspekt eingegangen und im Rahmen der Möglichkeiten umgesetzt werden.

Die Anzahl der in einer Gruppendiskussion bearbeiteten Themen wirkt sich auf die Einschätzung „Infos machen Angst“ aus. Die Angststeigerung bei mehrfachen identischen Themen pro Testpaket sollte bei der Durchführung der zukünftigen Nutzertestungen Beachtung finden.

Es ist anzuraten, mindestens zwei, besser drei unterschiedliche Themen pro Nutzertestung bewerten zu lassen.

Die Ergebnisse liefern erste, in weiteren Untersuchungen noch zu validierende Hinweise für die Gestaltung von Gesundheitsinformationen. Wir konnten zeigen, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen in der Kategorie „Infos sind verwirrend“ tendenziell einen höheren Wert abgegeben haben als ihre Mitbewerber. Sie reagieren aufgrund ihrer Erkrankung oder persönlichen Betroffenheit besonders sensibel auf die Informationsangebote.

Deshalb ist anzuraten, bei Texten, die sich an Menschen mit chronischen Erkrankungen wenden, besonders sorgfältig mit der Fülle des Materials und der Anzahl von zitierten Studien umzugehen.

Ähnlich einzustufen ist die Verknüpfung der Kategorie „Infos wecken Vertrauen in die eigene Kompetenz“ mit dem Eindruck zur Verständlichkeit oder Strukturierung der Texte. Denn eindeutige und laienverständliche Informationen können für die Testleser ein wichtiger Faktor sein, um sich beispielsweise im Gespräch mit dem Arzt auf Augenhöhe zu bewegen. Wenn die Testleser den Eindruck haben, den Text in seiner inhaltlichen Fülle aufnehmen zu können, fühlen sie sich gut informiert und für das Gespräch mit dem Arzt gut vorbereitet. Dies

sollte insbesondere bei den Nutzergruppen beachtet werden, die in den Bewertungen zu der Kategorie „Infos wecken Vertrauen in die eigene Kompetenz“ häufig schlechtere Bewertungen abgegeben haben (z. B. Männer, hoher Bildungsgrad, gesunde Testleser).

Die Kategorie „Infos machen Angst“ ist eine sensible Kategorie, die es bei der Erstellung der Texte besonders zu beachten gilt. Die Testleser werden durch mehrdeutige und unklare Aussagen verunsichert.

Wie bereits aus der qualitativen Analyse der Gruppendiskussionen erkennbar, wünschen sich die Testleser weniger Aussagen im Konjunktiv und möchten darüber hinaus inhaltliche Ergänzungen im Bereich der Auswirkungen auf Erkrankungen und Hinweise zu Nebenwirkungen.

Nutzer mit einem niedrigen Bildungsstand, die jüngeren Testleser und Hausfrauen/-männer haben in mehreren Kategorien besonders gute Bewertungen abgegeben.

Es bleibt jedoch ungeklärt, ob die guten Bewertungen auf den tatsächlichen Inhalten der Informationen basieren oder ob diese Nutzer gegebenenfalls weniger kritisch bewerten als die anderen Tester. Eine Aussage zu dieser Frage steht noch aus. Sie sollte in einer zusammengefassten Auswertung unter Bezug zu den qualitativen Daten erfolgen.

Im Gegenzug sollte bei den eher kritisch einzustufenden Nutzergruppen (ältere Testleser, Angestellte oder Selbstständige, Tester mit einem mittleren oder hohen Bildungsgrad, etc.) ebenfalls präzise untersucht werden, was genau von ihnen als gut oder schlecht bewertet wird.

4.3 Wirkungen der Gesundheitsinformationen – Kategorienraster

In Ergänzung zu den quantitativ erfassten Wirkungen der Gesundheitsinformationen wurde am Material ausgewählter Wortprotokolle von 25 Gruppendiskussionen ein qualitatives Kategorienraster zu Reaktionsmustern der Nutzer entwickelt. Dieses besteht aus acht Hauptkategorien mit weiteren Subkategorien erster und zweiter Ordnung und lässt sich differenzieren nach: (i) Interesse, (ii) Zufriedenheit, (iii) Beruhigung und Vertrauen (iv) Aktivierung sowie (v) Desinteresse, (vi) Unzufriedenheit und Enttäuschung, (vii) Beunruhigung und Sorge und (viii) Zweifel. Im ersten Eindruck der 25 Texte entfielen von den 362 kodierten Äußerungen 37,0% auf die Kategorie Unzufriedenheit, gefolgt von Zweifel (19,9%), Zufriedenheit (18,2%), Beruhigung und Vertrauen (7,5%), Aktivierung (6,4%), Beunruhigung und Sorge (6,1%), Interesse (3,6%), Desinteresse (1,4%)

Die Reaktionsmuster der Nutzer auf die Informationstexte wurden deutlich an formalen wie inhaltlichen Aspekten und variierten in Art und Häufigkeit – auch abhängig vom Thema der Information bzw. Evidenzgrad der Studien. Die beschriebenen Reaktionen sind vor dem Hintergrund eigener Erfahrungen der Tester zu sehen

Die Rezeption von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen erwies sich als ungewohnt für die Nutzer. Hinweise auf einen geringen Evidenzgrad bestimmter Daten und Zurückhaltung bei Empfehlungen führten einerseits zu einer kritischen Beurteilung der Texte; andererseits erhöhte dies auch das Vertrauen in die Qualität der Informationen.

Als sprachliches Kriterium von evidenzbasierten Informationen wird in der Literatur die „Nutzung einer nicht-angsterregenden (non-alarmist) und nicht-bevormundenden (non-patronising) Sprache“ genannt [18, S. 347]. Dabei kann die Beschreibung von Komplikationen oder Nebenwirkungen von diagnostischen bzw. therapeutischen Maßnahmen eine Gratwanderung zwischen wahrheitsgemäßer Information über Nutzen, Risiken und Probleme sowie der Gefahr einer Verharmlosung darstellen.

Die Testleser äußerten diesbezüglich die Befürchtung, dass das Erwecken eines „falschen“ Eindrucks zu problematischen Konsequenzen führen könnte, wie z.B. zum Absetzen von Medikamenten ohne ärztliche Rücksprache oder Nicht-Ernstnehmen von Symptomen

Zudem sorgte die Schilderung von Maßnahmen, für die kein erkennbarer Nutzer nachgewiesen wurde, die aber in der Praxis angewendet werden, für Unverständnis.

Deshalb sollte in kontrollierten Studien überprüft werden, wie Informationen über die Forschungspraxis, den Umgang mit der Evidenz und darauf basierenden Empfehlungen so kommuniziert werden können, dass Nutzer die Relevanz einer solchen Betrachtungsweise verstehen können.

Nutzer empfinden persönliche Schilderungen anderer Betroffener als hilfreich und interessant. Hier ist zu diskutieren, ob und wie solche Berichte zur Illustration von Forschungsergebnissen integriert werden könnten [33]. Dafür spricht auch, dass manche Nutzer eigenen Erfahrungen und Berichten aus dem Umfeld zum Teil mehr Glauben schenken als wissenschaftlichen Studien.

Auch ohne genaue Kenntnisse über den Hintergrund von Evidenzbasierung rührten die Testleser teils an Grenzen und Probleme dieses Konzepts, z.B. mit der Frage, ob der Bezug auf evidenzbasierte Ergebnisse bestehen muss. *Es scheint sinnvoll, für ein besseres Verständnis und die Einordnung der Informationen nicht nur Auskunft über den Evidenzgrad einzelner*

Maßnahmen und die Einschätzung von Risiken zu geben, sondern auch über Hintergründe, Probleme und Grenzen und das Konzept der evidenzbasierten Medizin an sich zu informieren bzw. auf verständliche Quellen zu verweisen. Dabei sollte deutlich werden, welche Relevanz dies für die Behandlung von Patienten hat.

Es ist noch nicht ausreichend geklärt, wie der Zugang zu diesen evidenzbasierten Kenntnissen erhöht und der Umgang damit erleichtert werden kann. Einerseits kann die Schilderung einer nicht ausreichenden Evidenzlage oder der Nachweis von fehlender Evidenz für gewohnte bzw. beworbene Maßnahmen zur Verunsicherung der Nutzer führen. Andererseits stellen differenzierte, auf den aktuellen Kenntnissen von externer und interner Evidenz basierende Informationen eine Voraussetzung für eine evidenzbasierte Entscheidungsfindung [19, 35, 36] dar. Bei schriftlichen Informationen kommt erschwerend hinzu, dass ohne Gesprächspartner keine sofortige Rückfrage bei Verständnisproblemen oder Verunsicherung möglich ist. Andererseits mag eine ausgewogene und umfassende Darstellung der Datenlage und Krankheitshintergründe bei schriftlicher, qualitativ hochwertiger Information leichter gelingen als bei direkten, aber nur kurzen Kontakten mit einem Arzt bzw. Berater.

Weitere Forschung, z.B. zur Rolle und dem Wert von Informationsangeboten für die Nutzer selbst [u. a. 37, 38, 39] sind auch vor dem Hintergrund der dynamischen Entwicklung im Internet nötig [z. B. 40, 41], um den Patienten und Verbrauchern einen selbstbestimmten und verantwortungsvollen Umgang mit ihrer Gesundheit und eine Orientierung und Beteiligung im Gesundheitssystem zu ermöglichen.

5 Literaturverzeichnis

- [1] Bastian H, Kaiser T, Matschewsky S. Förderung allgemeiner Gesundheits- und Wissenschaftskennntnisse mittels Bürger- und Patienteninformation: Die Rolle des IQWiG. *Z Arztl Fortbild Qualitätssich* 2005; 99(6):379-385.
- [2] Bortz J, Döring N. *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Berlin: Springer, 2006.
- [3] v. Kardorff E. Qualitative Sozialforschung - Versuch einer Standortbestimmung. In: Flick U, v Kardorff E, Keupp H, v Rosenstiel L, Wolff S (Hrsg.). *Handbuch Qualitative Sozialforschung*. München: Psychologie Verlags Union, 1991: 3-10.
- [4] Bohnsack R. *Rekonstruktive Sozialforschung, Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung*. 4 ed. Leske und Budrich, 2000.
- [5] Lamnek S. *Qualitative inhaltsanalytische Techniken. Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag, 2005: 513-546.
- [6] Bitzer EM, Dierks ML. Wie kann man Erwartungen und Zufriedenheit der Patienten im Qualitätsmanagement berücksichtigen? - Erhebungsverfahren und Erfahrungen aus der ambulanten Versorgung. In: Bundesministerium für Gesundheit, (Hrsg.). *Qualitätsmanagement in der Arztpraxis*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 1999: 125-184.
- [7] Seidel G, Dierks ML. Ergebnisse der Evaluation der Modellprojekte im Modellverbund von § 65 SGB V. Gruppendiskussionen mit potenziellen Nutzern von unabhängigen Patientenberatungsstellen. Bericht der wissenschaftlichen Begleitforschung für Spitzenverbände der GKV. Hannover: 2004.
- [8] Dierks ML, Seidel G. Germany. In: Coulter A, Magee H (eds). *The European patient of the future*. Maidenhead: Open University Press, 2003: 61-71.
- [9] Hopf C. Qualitative Interviews - ein Überblick. In: Flick U, Kardorff E (Hrsg.). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 2005: 349-360.
- [10] Bortz J, Döring N (2003): *Quantitative Inhaltsanalyse. Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Berlin: Springer Verlag, S. 147-153.
- [11] Seidel G, Wrede J, Sturm B, Dierks ML (2008). *Nutzertestung von Gesundheitsinformationen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)*. Unveröffentlichter Zwischenbericht der Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover; August 2008.
- [12] Seidel G, Wrede J, Sturm B, Dierks ML (2009). *Nutzertestung von Gesundheitsinformationen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)*. Unveröffentlichter Zwischenbericht II der Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover; April 2009.
- [13] Flick U (2007): *Auswahlstrategien: Sampling*. In: *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, S. 154-171.
- [14] Strauss AL, Corbin JM (1996): *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz PVU.

- [15] Flick U (2007): Kodierung und Kategorisierung. In: Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, S. 386-421.
- [16] Lamnek S (2005): Qualitative inhaltsanalytische Techniken. In: Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. 4. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Verlag, S. 513-546.
- [17] Statistisches Bundesamt Deutschland (2009): Bevölkerungs- und Bildungsstand, Stand 31.12.2008. <http://www.destatis.de/> (30.10.2009).
- [18] Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heese C, Mühlhauser I (2005): Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformation. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 99 (6): 343-351.
- [19] Klemperer D, Lang B, Koch K, Bastian H, Brunsmann F, Burkhardt M, Dierks ML, Ehrmann U, Günther J, Härter M, Mühlhauser I, Sängler S, Simon D, Steckelberg A, Fachbereich Patienteninformation und -beteiligung vom Deutschen Netzwerk für Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) (2010): Gute Praxis Gesundheitsinformation. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 104 (1): 64-66. http://shop.elsevier.de/sixcms/media.php/792/gute_praxis_gesundheitsinfo.pdf (31.05.2010).
- [20] Humanwissenschaftliche Fakultät der Universität Köln. Checkliste zur Anwendung leichter Sprache. Abrufbar unter <http://www.hf.uni-koeln.de/33497>, Zugriff am 23.09.2010.
- [21] Groeben N, Christmann U. Textoptimierung unter Verständlichkeitsperspektive. In: Antos G, Krings HP, editors. Textproduktion. Ein interdisziplinärer Forschungsüberblick. Tübingen: Niemeyer; 1989. p. 165-9.
- [22] Schneider, Kordula und Walter, Ulla. Lernfördernde Gestaltung von Bild- und Textmaterialien für den Grundschulbereich. Europäische Hochschulschriften. Reihe XI Pädagogik. Bd./Vol. 503. Verlag Peter Lang. 1992
- [23] Groeben N. Leserpsychologie. Bd. 1: Textverständnis - Textverständlichkeit. Münster: Aschendorff; 1982.
- [24] Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A (2010): What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. Patient Education and Counseling 78 (3): 316-328.
- [25] Badarudeen S, Sabharwal S. Assessing readability of patient education materials: current role in orthopaedics. Clinical Orthopaedics and Related Research 2010 Oct;48610:2572-80.
- [26] Moulton B, Franck LS, Brady H. Ensuring quality information for patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy 2004;72:165-75.
- [27] Meyer G, Steckelberg A, Mühlhauser I. Analysis of consumer information brochures on osteoporosis prevention and treatment. GMS German Medical Science 2007;5.
- [28] National Health Service. Patient information. Written information: general guidance. <http://www.nhs.uk/tools-and-resources/patient-information/written-information%3a-general-guidance> 2008 July 15

- [29] Shaddock J. Resources review. *Health Expectations* 2002;5:84-7.
- [30] Rapport F, Iredale R, Jones W, Sivell S, Edwards A, Gray J, Elwyn G (2006): Decision aids for familial breast cancer: exploring women's views using focus groups. *Health expectations* 9 (3): 232-244.
- [31] Mühlhauser I, Steckelberg A (2005): Aufklärung über Krebsfrüherkennung am Beispiel Mammographie- und Darmkrebs-Screening. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 81 (12): 523-527.
- [32] Wegwarth O, Gigerenzer G (2009): »Zu Risiken und Nebenwirkungen und Nebenwirkungen...« Wie informiert sind Ärzte und Patienten? In: Klusen N, Fließgarten A, Nebling T (Hrsg.): *Informiert und selbstbestimmt. Der mündige Bürger als mündiger Patient. Beiträge zum Gesundheitsmanagement. Bd. 24.* Baden-Baden: Nomos, S. 123-138.
- [33] Glenton C, Nilsen ES, Carlsen B (2006): Lay perceptions of evidence-based information – a qualitative evaluation of a website for back pain sufferers. *BMC Health Service Research* 6: 34.
- [34] Schmacke N, Kolip P, Müller V, Bettina B (2008): Evaluation der Gesundheitsinformationsseite „Spezial: Wechseljahre“. Interviews mit Nutzerinnen zum Informationspaket „Wechseljahre“ des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen“. Projekt der Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung (AKG) im Verein zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (VFwF e.V.) im Auftrag des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Abschlussbericht. Bremen.
- [35] Elwyn G, Edwards A (2001): Evidence Patient Choice? In: Edwards A, Elwyn G (Hrsg.): *Evidencebased patient choice: inevitable or impossible?* Oxford: Oxford University Press, S. 3-18.
- [36] Sängler S, Lang B, Klemperer D, Thomeczek C, Dierks ML (2006): *Manual Patienteninformation – Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen.* Berlin. <http://www.aeqz.de/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf> (Zugriff am 09.03.2009).
- [37] Grime J, Blenkinsopp A, Raynor DK, Pollock K, Knapp P (2007): The role and value of written information for patients about individual medicines: a systematic review. *Health Expectations* 10 (3): 286-298.
- [38] Coulter A, Ellins J (2006): *Picker Institute Europe Patient-focused interventions. A review of the evidence.* QQUIP (Quest for Quality and Improved Performance). Ort: The Health Foundation.
- [39] Coulter A, Ellins J (2007): Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *British Medical Journal* 335 (7609): 24-27.
- [40] Schmidt-Kaehler S (2005): *Gesundheitsberatung im Internet. Nutzwert, Evaluation und Positionierung internetgestützter Informations- und Beratungsleistungen für Bürger, Versicherte und Patienten in der gesundheitlichen Versorgung.* Bielefeld: Bielefelder Server für Online-Publikationen. <http://bieson.ub.uni-bielefeld.de/volltexte/2005/715/> (10.10.2009).

- [41] Mühlhauser I, Oser F (2008): Sind medizinische und Gesundheitsinformationen auf den Internetseiten von Wikipedia evidenzbasiert? – Eine Inhaltsanalyse. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 102 (7): 441-448.

6 Abbildungsverzeichnis

| | Seite |
|---|-------|
| Abbildung 1: Erhebungsinstrument zur Erfassung individueller Einschätzungen hinsichtlich der Wirkung der Informationen..... | 10 |
| Abbildung 2: Aufruf zur Teilnahme an den Nutzertestungen im Newsletter der Patientenuniversität, Juni 2008..... | 27 |
| Abbildung 3: Wirkungen der 248 Gesundheitsinformationen insgesamt..... | 55 |
| Abbildung 4: Wirkungen der Kurzantworten (N=164)..... | 57 |
| Abbildung 5: Wirkungen der Merkblätter (N=73)..... | 57 |
| Abbildung 6: Wirkungen der Zusätzlichen Elemente (N=11)..... | 58 |
| Abbildung 7: Glaubwürdigkeit der Informationen aus Sicht der Tester, differenziert nach Themengebieten..... | 64 |
| Abbildung 8: Auswirkung des Geschlechts der Tester auf die Bewertung der Texte..... | 65 |
| Abbildung 9: Auswirkung einer Erkrankung der Tester auf die Bewertung der Texte..... | 66 |
| Abbildung 10: Auswirkung der Mitgliedschaft der Tester in einer Selbsthilfegruppe auf die Bewertung der Texte..... | 67 |
| Abbildung 11: Zusammenhang zwischen dem Alter der Tester und der Bewertung der Texte..... | 69 |
| Abbildung 12: Zusammenhang zwischen dem Bildungsgrad der Tester und der Bewertung der Texte..... | 71 |
| Abbildung 13: Zusammenhang zwischen der Berufsgruppe der Tester und der Bewertung der Texte..... | 73 |
| Abbildung 14: Auswirkung der Anzahl der Themen zu einem Gegenstand in einem Testpaket auf die Bewertung der Texte..... | 75 |
| Abbildung 15: Auswirkung des individuellen Bezug der Tester zum Bewertungstext auf die Bewertung, Items mit kritischer Ausrichtung..... | 78 |
| Abbildung 16: Auswirkung des individuellen Bezug der Tester zum Bewertungstext auf die Bewertung, Items mit positiver Ausrichtung..... | 79 |
| Abbildung 17: Reaktionsmuster während der Formulierung des ersten Eindrucks, 25 Texte, 94 Testleser..... | 92 |
| Abbildung 18: Reaktionsmuster während der Formulierung des ersten Eindrucks, 25 Texte, 94 Testleser, bezogen auf Textbestandteile..... | 93 |

7 Tabellenverzeichnis

| | Seite |
|-------------|---|
| Tabelle 1: | Modifizierter Leitfaden für die Gruppendiskussion..... 13 |
| Tabelle 2: | Übersicht über die getesteten Informationstexte 16 |
| Tabelle 3: | Merkmale der Testerinnen und Tester (N=255)..... 31 |
| Tabelle 4: | Bewertung der Texte (positiv formulierte Items), differenziert nach Geschlecht 56 |
| Tabelle 5: | Bewertung der Texte, die sich mit allgemeinen Themen beschäftigen, differenziert nach Geschlecht 59 |
| Tabelle 6: | Bewertung der Texte, die sich mit speziellen Erkrankungen und Therapien beschäftigen, differenziert nach Geschlecht..... 60 |
| Tabelle 7: | Bewertungen der Texte, die sich mit dem Thema Prävention beschäftigen, differenziert nach Geschlecht 61 |
| Tabelle 8: | Bewertungen der Texte, die sich mit Leitlinien beschäftigen, differenziert nach Geschlecht 62 |
| Tabelle 9: | Bewertung der Texte, die sich mit Erkrankungen und Therapien beschäftigen, differenziert nach Geschlecht 63 |
| Tabelle 10: | Signifikante Unterschiede in der Bewertung der Tester, differenziert nach Altersgruppen..... 70 |
| Tabelle 11: | Signifikante Unterschiede in der Bewertung der Tester, differenziert nach Altersgruppen..... 72 |
| Tabelle 12: | Signifikante Unterschiede in der Bewertung der Tester, differenziert nach Berufsgruppen..... 74 |
| Tabelle 13: | Bewertung der Texte in Abhängigkeit vom individuellen Bezug der Tester zum Bewertungstext, differenziert nach Geschlecht 77 |
| Tabelle 14: | Zugrunde liegende Informationstexte nach thematischen Kategorien 84 |
| Tabelle 15: | Soziodemographische Merkmale der Testleser in der Analyse zur Entwicklung von Reaktionsmustern 85 |
| Tabelle 16: | Kategorienraster zu „positiven“ Reaktionsmustern der Testleser auf die Gesundheitsinformationen: Hauptkategorien mit Beschreibung und Beispielen.... 87 |
| Tabelle 17: | Kategorienraster zu „negativen“ Reaktionsmustern der Testleser auf die Gesundheitsinformationen: Hauptkategorien mit Beschreibung und Beispielen.... 88 |
| Tabelle 18: | Kategorienraster zu „positiven“ Reaktionsmustern der Testleser auf die Gesundheitsinformationen, mit Hauptkategorien und Subkategorien erster und zweiter Ordnung..... 89 |
| Tabelle 19: | Kategorienraster zu „negativen“ Reaktionsmustern der Testleser auf die Gesundheitsinformationen, mit Hauptkategorien und Subkategorien erster und zweiter Ordnung..... 90 |

8 Veröffentlichungen

- Hirschberg, I, Seidel G, Strech D, Dierks ML. Reaktionsmuster von Nutzern auf evidenzbasierte Gesundheitsinformationen: eine qualitative Analyse. In: EbM – ein Gewinn für die Arzt-Patient-Beziehung? Forum Medizin 21 der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität & 11. EbM-Jahrestagung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin. Salzburg, 25.-27.02.2010. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2010. Doc 10ebm067. DOI: 10.3205/10ebm067, URN:urn:nbn:de:0183-10ebm0678. Frei verfügbar unter: <http://www.egms.de/en/meetings/ebm2010/10ebm067.shtml>
- Hirschberg, I, Seidel G, Strech D, Dierks ML. Wirkung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen auf potenzielle Nutzer. Eine empirische Untersuchung. Vortrag auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention, Berlin. 2010
- Hirschberg, I. Bewertung und Wirkung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen – die Perspektive der Nutzer. Schriftenreihe: „Patientenorientierung und Gesundheitskompetenz“ der Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung. Hrsg. ML Dierks, G. Seidel. Grin-Verlag. 2010 im Druck
- Hirschberg, I. Bewertung und Wirkung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen – die Perspektive der Nutzer aus dem Studienschwerpunkt Gesundheitsförderung und präventive Dienste. Magisterarbeit: 2009, Medizinische Hochschule Hannover

9 Anlagen

Anlage 1

Procedere und Leitfaden für die Nutzertestung der Gesundheitsinformationen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Ergebnis des Planungsworkshops am 30.1.2008 in Köln

Auf der Basis des Diskussionspapiers der Hannoveraner Arbeitsgruppe und der Themenvorschläge des IQWiG wurden die Leitfragen und das Testprocedere für die Nutzertestung festgelegt.

Procedere:

Auswahl der 6-8 Testleser vor dem Hintergrund des zu testenden Materials (Nähe zum Thema, eigene Betroffenheit, grundsätzliches Interesse), Absprache zwischen MHH und IQWiG.

Einladung der Testleser

- | | |
|-------------------|--|
| Gruppenarbeit | Einführung in Ziel und Arbeitsweisen, Verteilen der schriftlichen Informationen. |
| Einzelarbeit | die schriftlichen Informationen werden in großer Schrift ausgedruckt, das Manuskript soll mit breitem Rand versehen sein, so dass die Leserinnen und Leser ihre spontanen Eindrücke, Fragen, Unsicherheiten etc. direkt im Text vermerken können. |
| Gruppendiskussion | Sammlung der spontanen Eindrücke aus der Einzelarbeit, danach Diskussion unter Berücksichtigung der entwickelten Leitfragen, wobei die Leitfragen als Raster dienen, sie werden nicht im Sinne einer „Leitfadenbürokratie“ Punkt für Punkt abgearbeitet. |

Erfassen der soziodemographischen Charakteristika jedes Teilnehmers (Alter, Geschlecht, Schulbildung, Berufsstand, Erfahrung mit dem Thema (eigene oder im Umfeld), Autonomiebedürfnis).

Leitfragen für die Gruppendiskussion (erste Fassung)

A Grundsätzliche Fragen zum Text

Ist das Thema interessant? Warum?

B Struktur und Verständlichkeit

B1 Aufbau und Struktur des Textes

Weckt die Überschrift Interesse zum Weiterlesen?

Wird im Text das beantwortet, was in der Überschrift steht?

Wird das Interesse zum Weiterlesen geweckt?

Sind die dargestellten Aspekte des Themas interessant?

Werden die richtigen Fragen adressiert?

Wie ansprechend ist der Text gestaltet, z.B. Verhältnis Text/Grafiken/Tabellen?

Wie ist der Umfang?

B2 Verständlichkeit

Wie verständlich ist der Text? (Fremdwörter, Formulierungen, Schachtelsätze)

Wie gut werden die Sachverhalte erklärt?

Welchen Sprachstil hat der Text? (z.B. freundlich, distanziert, belehrend, bevormundend?)

Ist der Sprachstil für den Sachverhalt angemessen?

Sind die Abbildungen informativ?

Wie wirken die Zahlen im Text? Waren die Zahlen verständlich?

Welche Begriffe sollten im Glossar erläutert werden.

C Wirkung des Textes – Erfassen der erwünschten und unerwünschten Wirkungen

C1 Wissen und Verständnis

Was ist die zentrale Aussage/Botschaft des Textes?

Was haben Sie gelernt?

Was war besonders interessant?

C2 Einfluss auf Gefühle in Bezug auf die Bewältigungskompetenz des Lesers

Gibt das Lesen Sicherheit im Umgang mit dem Thema? Oder verwirrt der Text?

Wirkt der Text unterstützend?

Entsteht der Eindruck, dass im Erkrankungsfall Hilfe möglich ist?

Weckt der Text Zuversicht? Oder Angst?

Weckt der Text Vertrauen in die eigene Kompetenz? Oder reduziert er das Vertrauen in die eigene Kompetenz?

C3 Einfluss auf Einschätzung der veröffentlichenden Institution

Glaubwürdigkeit des Textes vs. Unglaubwürdigkeit

Vertrauenswürdigkeit des Textes vs. Misstrauen

C4 Einfluss auf Einschätzung der Möglichkeiten der Medizin generell

Vertrauen in Medizin vs. Misstrauen in Medizin

C5 Einfluss auf soziale Aspekte

Weckt der Text bei Nichtbetroffenen Verständnis/Empathie für Erkrankte?

C6 Antizipierte Wirkung

Wird der Text dabei helfen, die Kommunikation mit Ärzten zu verbessern?

Wird der Text dabei helfen, die Kommunikation mit Familie und Freunden zu verbessern?

Ergeben sich nach der Lektüre Konsequenzen für die Leserin/den Leser?

Wenn ja, welche?

D **Weitere Aspekte**

Welche weiteren Fragen weckt der Text?

Welche aus Ihrer Sicht wichtigen Aspekte fehlen in dem Text?

Welche Fragen müssten unbedingt noch in diesem Text beantwortet werden?

Fokussierte Information vs. Ausführlichkeit – wie bewerten die Leser das Verhältnis zwischen notwendiger Reduktion und offenen Fragen?

E Abschließende Bewertung

Würden Sie den Text weiterempfehlen?

Würden Sie den Ersteller dieser Texte weiter empfehlen?

Leitfragen für die Gruppendiskussion (zweite Fassung)

Grundsätzliche Fragen zum Text

Was war Ihr erster Eindruck, was ist Ihnen aufgefallen?

Wissen und Verständnis

Was ist die zentrale Aussage/Botschaft des Textes?

Was haben Sie gelernt?

Was finden Sie interessant an der Information?

Wie verständlich ist der Text? (Fremdwörter, Formulierungen, Schachtelsätze)

Wie gut werden die Sachverhalte erklärt?

Welche aus Ihrer Sicht wichtigen Aspekte fehlen in dem Text? (*Fokussierte Information vs. Ausführlichkeit – wie bewerten die Leser das Verhältnis zwischen notwendiger Reduktion und offenen Fragen?*)

Welche Begriffe sollten im Glossar erläutert werden?

Verständlichkeit

Welchen Sprachstil hat der Text? (*z.B. freundlich, distanziert, belehrend, bevormundend?*)

Ist der Sprachstil für den Sachverhalt angemessen?

Wie wirken die Zahlen im Text? Waren die Zahlen verständlich?

Gliederung und Lesefluss

Aufbau und Struktur (*z.B. Wie ansprechend ist der Text gestaltet, z.B. Verhältnis Text/Grafiken/Tabellen?*)

Weckt die Überschrift Interesse zum Weiterlesen?

Wird im Text das beantwortet, was in der Überschrift steht?

Ist das Thema interessant dargestellt?

Wird das Interesse zum Weiterlesen geweckt?

Wie schätzen Sie den Umfang ein?

Sind die Abbildungen informativ?

Wirkungen und antizipierte Wirkungen

Ergeben sich nach der Lektüre Konsequenzen für Sie? Wenn ja, welche?

Weckt der Text Verständnis/Empathie für Erkrankte?

Wird der Text dabei helfen, die Kommunikation mit Ärzten zu verbessern?

Wird der Text dabei helfen, die Kommunikation mit Familie und Freunden zu verbessern?

Abschließende Bewertung

Würden Sie den Text weiterempfehlen?

Wie schätzen Sie die Glaubwürdigkeit des Erstellers der Informationen ein?

Anlage 2

NT08076: Kurzantwort: Erkältungen: Hält Vitamin C gesund?

Testpersonen - Infopaket 19 – 06. Januar 2009

| | Tester 103 | Tester 105 | Tester 104 | Tester 106 | Tester 107 |
|---|--|------------------------------------|--|--------------------------------------|--------------------------------------|
| Merkmale | | | | | |
| Geschlecht | Mann | Mann | Frau | Frau | Frau |
| Alter | 66 | 68 | 55 | 64 | 15 |
| Nationalität | kroatisch | Deutsch | Deutsch | Deutsch | Deutsch |
| Bildungsstand | | | | | |
| (Noch)kein Schulabschluss | | | | | ● |
| Haupt-/ Volksschule/ polytech. Oberschule | | | | | |
| Realschule | | | | | |
| Fachschulabschluss | | ● | | | |
| Abitur / Fachabitur | | | | | |
| (Fach-)Hochschulstudium | ● | | ● | ● | |
| Anderer Abschluss | | | | | |
| Berufsgruppe | | | | | |
| Hausfrau | | | | | |
| Angestellter | ● | | ● | ● | |
| Arbeiter | | | | | |
| Selbstständiger | | | | | |
| Beamter | | ● | | | |
| Schüler(in) / Auszubildende(r) | | | | | ● |
| Sonstiges | | | | | |
| Weitere Merkmale | | | | | |
| Chronisch erkrankt | | ● | ● | ● | |
| Mitglied SH-Gruppe | | | | | |
| Bezug zum Thema | Tester hat keinen Bezug zum Thema, hat selten Erkältungen. | Tester hat keinen Bezug zum Thema. | Testerin hat Vitamin C schon als Nahrungsergänzungsmittel eingenommen. | Testerin hat keinen Bezug zum Thema. | Testerin hat keinen Bezug zum Thema. |
| Besonderes | | | | | |

NT08076: Kurzantwort: Erkältungen: Hält Vitamin C gesund?

| Leitfragen | |
|--|---|
| <p>Erster Eindruck</p> | <p>Tester 103: „Der Text ist sehr klar geschrieben. Ich habe daraus gelernt, dass Vitamin C nicht bei Erkältungen hilft. Ich habe ein bisschen daran geglaubt, dass ich, wenn ich Vitamin C zu mir nehme, gesünder werde. Mein Arzt hat mir auch empfohlen, viel Vitamin zu essen. Der Text ist gut, verständlich, kompakt.“</p> <p>Testerin 106: „Ich fand den Text sehr informativ und für mich war es nicht neu. Ich kannte das schon. Ich finde ihn verständlich. Gut lesbar. Schlüssig.“</p> <p>Testerin 107: „Das Thema spricht mich am meisten an. In der Einleitung: Ein Schnupfen lässt sich auch nicht verkürzen, das kann man ganz weglassen, das ist überflüssig. Sonst finde ich es sehr interessant, auch mit diesem ein Gramm Vitamin C, dass es das Zehnfache der empfohlenen Tagesdosis ist.“</p> <p>Testerin 107 fragte, warum insbesondere kleine Kinder und ältere Menschen Durchfall durch die Einnahme einer großen Menge Vitamin C bekommen können.</p> <p>Testerin 104: „Ich finde den Text auch schön. Kurz und knapp. Das gefällt mir gut, weil man relativ schnell weiß, woran man ist.“</p> <p>Die Testerin 104 stellte die Frage, ob der erste Satz in der Information stimmt, da sie es nicht glauben konnte und die Aussage bezweifelte. Sie war zudem der Ansicht, dass man die Darreichungsform dazu schreiben müsste, z. B. Tabletten, Pulver oder Obst, Gemüse. Der Sachverhalt sollte deutlicher formuliert werden.</p> <p>Ferner fragte die Testerin 104, ob die Ausnahme der Anwendung von Vitamin C auch bei Menschen mit chronischen Erkrankungen und mit geschwächtem Immunsystem gilt (<i>s. letzter Absatz der Information</i>).</p> <p>Tester 105: „Kurz und knapp, gut. Nichts, was wirklich neu ist.“</p> |
| Verständnis | |
| <p>Was ist die zentrale Aussage des Textes?</p> | <p>Tester 105: „Dass Vitamin C gesund ist, aber dass man das nicht grammweise essen muss.“</p> <p>Tester 103: „Man soll nicht übermäßig viel Vitamin C einnehmen, besonders nicht in Tablettenform.“</p> |
| <p>Was haben Sie gelernt?</p> | <p>Tester 105: „Sofern man sich gesund ernährt, braucht man keine zusätzlichen Dosierungen von Vitamin C zu</p> |

NT08076: Kurzantwort: Erkältungen: Hält Vitamin C gesund?

| | |
|---|--|
| | <p>sich zu nehmen.“ Testerin 106 stimmte zu.</p> <p>Testerin 106: „Die Industrie, die uns einhämmert, wir müssen das nun alles nehmen und besorgen und dann tun wir uns was Gutes, dass das eine Irreführung ist.“</p> |
| Was finden Sie interessant an der Information? | <p>Testerin 104: „Interessant war für mich noch, dass Vitamin C bei der Messung von Blutwerten die Ergebnisse verfälschen kann.“</p> |
| Wie verständlich ist der Text? | <p>Alle Tester waren der Ansicht, dass der Text gut verständlich ist.</p> |
| Wie gut werden die Sachverhalte erklärt? | <p>Alle Tester meinten, dass die Sachverhalte im Text gut erklärt werden.</p> |
| Welche aus Ihrer Sicht wichtigen Aspekte fehlen in dem Text? | <p>Tester 103 wünschte sich die Empfehlung im Text, dass Menschen eher Obst und Gemüse essen als Vitamin C-Tabletten oder Pulver einnehmen sollten.</p> <p>Testerin 104 fragte, wie sich die Einnahme von Vitamin C auf die Blutwerte auswirkt. An welchen Punkten sich die Blutwerte verfälschen.</p> |
| Welche Begriffe sollten im Glossar erläutert werden? | <p>Cochrane Collaboration</p> |
| Sprache | |
| Welchen Sprachstil hat der Text? | <p>Testerin 104: „Schön flüssig geschrieben.“</p> |
| Umgang mit Zahlen | |
| Wie wirken die Zahlen im Text? - Verdeutlichen Sie Sachverhalte? | <p>Die Zahlen verdeutlichen den Sachverhalt (alle Tester).</p> <p>Tester 103 machte den Vorschlag, die Mengenangaben in Milligramm anstatt in Gramm auszudrücken.</p> <p>Die Testerin 104 wünschte sich, dass alle Zahlen im Text als Ziffern dargestellt werden.</p> |

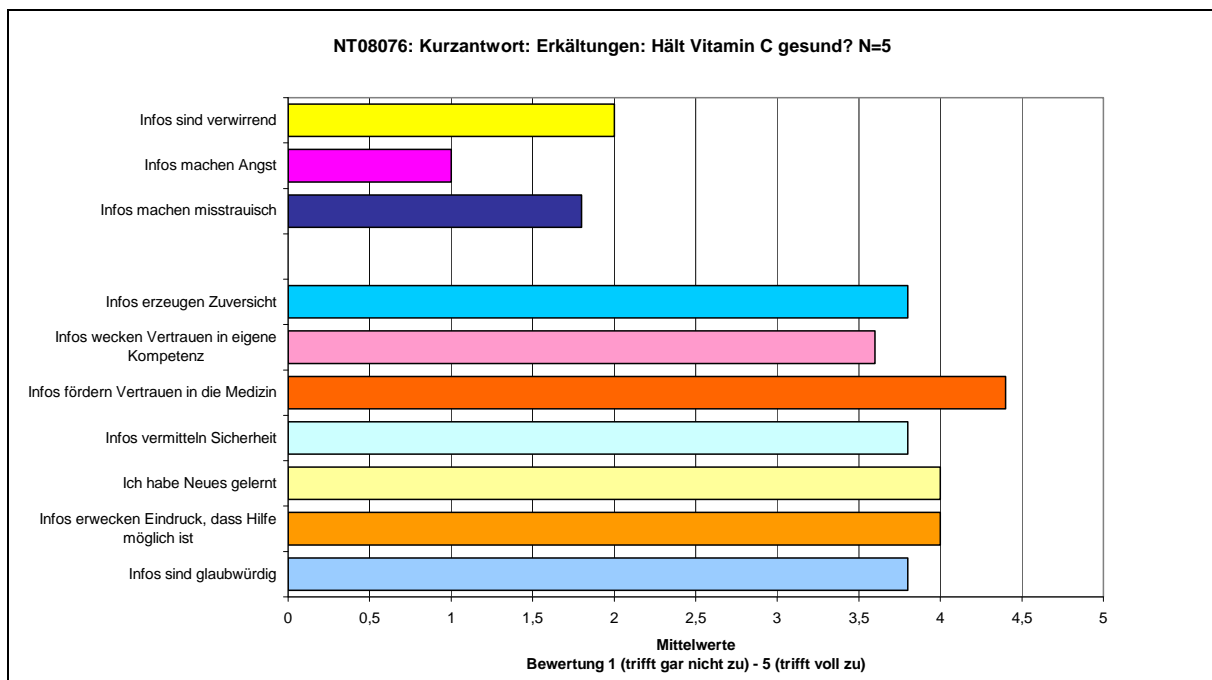
NT08076: Kurzantwort: Erkältungen: Hält Vitamin C gesund?

| Gliederung und Lesefluss | |
|--|---|
| Aufbau und Struktur | Aufbau und Struktur des Textes sind gut (alle Tester). |
| Weckt die Überschrift Interesse zum Weiterlesen? | Die Überschrift weckt Interesse zum Weiterlesen (alle Tester), da sie „kurz“ und „knackig“ ist und „nicht zu lang“ (Testerin 104). |
| Wird im Text das beantwortet, was in der Überschrift steht? | Alle Tester waren der Meinung, dass im Text das beantwortet wird, was in der Überschrift steht. |
| Ist das Thema interessant dargestellt? | Das Thema ist interessant dargestellt (alle Tester). |
| Wird das Interesse zum Weiterlesen geweckt? | Der Text ist insgesamt sehr kurz. Die Tester hatten keine Schwierigkeiten beim Lesen. |
| Wie schätzen Sie den Umfang ein? | Der Umfang ist „gut“ (alle Tester). Die Testerin 107 hätte jedoch gerne mehr Informationen, da sie das Thema interessant fand. |
| Wirkungen und antizipierte Wirkungen | |
| Ergeben sich nach der Lektüre Konsequenzen für Sie? | Obst essen (Tester 103, 106). Salate essen (Tester 103). Testerin 104: „Wenn ich zur Blutuntersuchung gehe, passe ich jetzt auf, vorher nicht zuviel Vitamin C zu mir zu nehmen.“ |
| Wird der Text dabei helfen, die Kommunikation mit Ärzten zu verbessern? | Alle Tester waren der Ansicht, dass sie für Vitamin C keinen Arzt bräuchten. |
| Wird der Text dabei helfen, die Kommunikation mit Familie und Freunden zu verbessern? | Die Tester gingen davon aus, dass die Gespräche innerhalb der Familie durch die Information angeregt werden könnten. |

NT08076: Kurzantwort: Erkältungen: Hält Vitamin C gesund?

| | |
|---|--|
| Weckt der Text Verständnis für Betroffene/Erkrankte? | Keine Angaben. |
| Empfehlung | |
| Würden Sie den Text weiterempfehlen? | Alle Tester würden den Text weiterempfehlen. |
| Wie schätzen Sie die Glaubwürdigkeit des Erstellers der Informationen ein? | Alle Tester bescheinigten dem Ersteller der Information Glaubwürdigkeit. |

Zusammenfassende Bewertung



Bei der Interpretation der Grafik ist zu beachten, dass für die kritischen Aspekte (Angst, Misstrauen und Verwirrung) der „gewünschte Wert“ gegen 1 tendieren sollte, bei den positiven Aspekten (Zuversicht, Vertrauen, Sicherheit, Glaubwürdigkeit etc.) gegen 5.

Anlage 3

Häufigkeiten der Reaktionsmuster im ersten Eindruck der Gruppendiskussionen zu 25 Informationstexten bei 94 Testlesern

Anmerkung: Gelb markiert sind die Subkategorien, zu denen sich keine Nennung im ersten Eindruck fand. Mit Sternchen (*) markiert sind diejenigen Subkategorien, die in die Darstellung des Forschungsbezugs pro Hauptkategorie eingingen.

| Hauptkategorie | 1. Subkategorie | 2. Subkategorie | Häufigkeit im 1. Eindruck |
|---------------------------------|-----------------------------------|---|---------------------------|
| Interesse | | | 13 |
| | allgemeine Bekundung | | 3 |
| | persönlicher Bezug | | 1 |
| | Inhalt | | 7 |
| | formale Textkriterien | | 2 |
| Zufriedenheit | | | 66 |
| | Gesamteindruck | | 27 |
| | | positiv | 22 |
| | | Tenor des Textes | 1 |
| | | Empfehlung und Verwendung | 4 |
| | formale Textkriterien | | 39 |
| | | Darstellung und Struktur | 23 |
| | | Verständlichkeit und Erklärungen | 16 |
| | Studienkontext und -darstellung * | | 0 |
| Beruhigung und Vertrauen | | | 27 |
| | Bestätigung eigener Fähigkeiten | | 15 |
| | | Textumgang und -verständnis | 15 |
| | | gesundheitsbezogenes Wissen und Handeln | 0 |
| | Unterstützung und Zuversicht | | 2 |
| | | Vertrauen in Medizin | 1 |
| | | mildert Angst vor Krankheit | 0 |
| | | Handeln bei Betroffenheit | 1 |
| | Sicherheit | | 10 |
| | | lernen Neues dazu | 9 |
| | | Glaubwürdigkeit der Information | 0 |
| | | Studienkontext und -darstellung * | 1 |

| Hauptkategorie | 1. Subkategorie | 2. Subkategorie | Häufigkeit im 1. Eindruck |
|---|--|---------------------------------------|---------------------------|
| Aktivierung | | | 23 |
| | hinsichtlich von Denken / Reflexion | | 11 |
| | | Krankheitsverständnis | 0 |
| | | Therapie | 1 |
| | | Betroffenheit | 0 |
| | | Rolle als Patient und Nutzer | 0 |
| | | Rolle des Arztes | 2 |
| | | Probleme im Praxisalltag | 1 |
| | | aktueller Forschungsstand * | 2 |
| | | Gesundheitsinformation und Aufklärung | 5 |
| | hinsichtlich von Verhaltensweisen / Handeln | | 12 |
| | | Textvorbereitung und Recherchen | 4 |
| | | Kontroversen in Gruppendiskussion | 7 |
| | | gesundheitsbezogenes Handeln | 1 |
| | | Umgang in Arzt-Patient-Beziehung | 0 |
| | | Umgang mit Umgebung und Betroffenen | 0 |
| Desinteresse | | | 5 |
| | nicht ansprechend | | 3 |
| | keine persönliche Relevanz | | 0 |
| | anfängliches Interesse enttäuscht | | 1 |
| | Studienkontext und -darstellung * | | 1 |
| Unzufriedenheit und Enttäuschung | | | 134 |
| | Gesamteindruck | | 17 |
| | | kritisch | 12 |
| | | Tenor des Textes | 5 |
| | | keine oder eingeschränkte Empfehlung | 0 |
| | formale Textkriterien | | 80 |
| | | überflüssige oder unpassende Details | 12 |
| | | Ansprache und Zielgruppe | 10 |
| | | Darstellung und Struktur | 38 |
| | | Autor- und Quellenangaben | 3 |
| | | unpräzise Erläuterungen | 12 |
| | | keine klare Aussage bzw. Botschaft | 5 |

| Hauptkategorie | 1. Subkategorie | 2. Subkategorie | Häufigkeit im 1. Eindruck | |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---|----|
| Unzufriedenheit und Enttäuschung (Fortsetzung) | Vermissen / Fehlen von Hintergrund zu | | 21 | |
| | | | Prävention | 5 |
| | | | Forschung und Studien * | 2 |
| | | | Krankheitsverständnis | 4 |
| | | | Diagnostik und Therapie | 10 |
| | Vermissen / Fehlen von Unterstützung | | | 6 |
| | | | positive Botschaft | 1 |
| | | | Handlungsempfehlungen | 2 |
| | | | Umgang mit Betroffenen | 0 |
| | | | Entscheidungshilfen | 2 |
| | | | Orientierung im Gesundheitssystem | 1 |
| | Studienkontext und -darstellung * | | | 10 |
| | | | nicht aussagekräftige Ergebnisse oder Studien * | 3 |
| | | | fehlende Belege und Einordnung * | 2 |
| | | Ergebnisdarstellung * | 2 | |
| | | Zahlen störend oder nicht hilfreich * | 0 | |
| | | Art der Zahlendarstellung * | 3 | |
| | | | | |
| Beunruhigung und Sorge | | | 22 | |
| | Unsicherheit | | 19 | |
| | | | Grenzen eigener Fähigkeiten | 6 |
| | | | beschriebene Maßnahmen und Krankheiten | 7 |
| | | | Vertrauen in Medizin(system) beeinträchtigt | 3 |
| | | | mangelnde Datenlage * | 3 |
| | Befürchtung kritischer Wirkung | | | 3 |
| | | | falscher Eindruck, problematische Folgen | 1 |
| | | | Angst und Abschreckung | 2 |

| Hauptkategorie | 1. Subkategorie | 2. Subkategorie | Häufigkeit im 1. Eindruck |
|---|--|--|---------------------------|
| Zweifel | | | 72 |
| | formale Textkriterien | | 50 |
| | | unklare Inhalte und Formulierungen | 42 |
| | | Widersprüchliches, Zweifel- und Fehlerhaftes | 7 |
| | | Bedenken bzgl. Verständlichkeit | 1 |
| | Studienkontext und -darstellung * | | 14 |
| | | allgemeine Irritation * | 4 |
| | | unklare Methodik * | 4 |
| | | unklare Zahlen- und Ergebnisdarstellung * | 2 |
| | | fragliche Aussagefähigkeit * | 3 |
| | | mangelnde Datenlage * | 1 |
| | Glaubwürdigkeit der Information | | 8 |
| | | schwer einzuschätzen / Abstriche | 0 |
| | | versteckte Meinungen und Absichten | 3 |
| | | Mängel an Belegen und Begründung | 2 |
| | | zweifelhafte Unabhängigkeit der Forscher * | 3 |
| Gesamtnennungen im 1. Eindruck | | | 362 |
| Nicht belegte Subkategorien im 1. Eindruck | 1 | 13 | |

Anlage 4



MHH -Epidemiologie, Sozialmedizin und
Gesundheitssystemforschung - OE 5410 - 30623 Hannover

Frau
Brigitte Mustermann
Stadtfeld 7
30623 Hannover



**Medizinische Hochschule
Hannover**

**Abt. Epidemiologie, Sozialmedizin
und Gesundheitssystemforschung
Direktor: Prof. Dr. med. F. W. Schwartz**

Leitung der Patientenuniversität:
Prof. Dr. Marie-Luise Dierks
Prof. Dr. Friedrich Wilhelm Schwartz
Geschäftsstelle:
Dr. Gabriele Seidel
Telefon: 0511 532-8425
Fax: 0511 532-5347
Seidel.gabriele@mh-hannover.de

Postanschrift:
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
www.patienten-universitaet.de

Ihre Nachricht vom Meine Nachricht vom

Hannover, 16. Juni 2008

Sehr geehrte Frau Mustermann,

wir freuen uns sehr, dass Sie uns bei unserem Projekt „Testung von Gesundheitsinformationen“ unterstützen wollen. Im Folgenden möchten wir Ihnen einige Informationen zum geplanten Vorgehen geben.

Sie erhalten von uns, nach telefonischer Terminabsprache, per Post ungefähr vier Gesundheitsinformationen (je ca. 3-10 Seiten), die Sie sich zuhause durchlesen und dabei anmerken, was Ihnen spontan auffällt. Bitte unterstreichen Sie für Sie unverständliche Passagen oder Wörter und machen Sie sich Notizen direkt in den Texten.

Einige Tage nach Erhalt der Gesundheitsinformationen laden wir Sie dann zu uns in die Patientenuniversität ein, um mit Ihnen und vier anderen Testerinnen und Testern über die Texte zu sprechen und dabei zu erfahren, welchen Eindruck Sie von den Informationen haben, was Ihnen daran gefallen hat und was Sie gern verändern würden (z.B. Aufbau und Struktur der Texte, Verständlichkeit, Wirkung des Textes). Dieses Gespräch dauert ungefähr 2,5 Stunden. Für Ihre Mitwirkung erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung von 60,00 Euro.

Da wir die Gruppen nach bestimmten Kriterien zusammenstellen möchten (z.B. nach Alter, Geschlecht oder Bezug zu den getesteten Gesundheitsthemen), möchten wir Sie herzlich bitten, den beigefügten Kurzfragebogen auszufüllen und im Freiumschlag an uns zurückzusenden. Bitte geben Sie dort auch Ihre Telefonnummer an. Selbstverständlich werden Ihre Daten vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergegeben.

Für Fragen stehen wir Ihnen gern zur Verfügung. Unsere Telefonnummer ist 0511 – 532 – 8425.

Wir freuen uns die Zusammenarbeit mit Ihnen!

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks

Dr. Gabriele Seidel

Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover, Abt.-Ltg. Prof. Dr. med. F.W. Schwartz (Direktor),

Besucheradresse: Karl-Weichert-Allee 3 • 30625 Hannover • Elbeters-Gebäude, Anfahrtsskizze unter www.mh-hannover.de

Kontoverbindung für Teilnahmebeiträge: Sparkasse Hannover, Kontonummer: 370371, BLZ: 250 50 180, Verwendungszweck: Fond 17751115

„Patientenuniversität“

Kontoverbindung für Spenden: Sparkasse Hannover, Kontonummer: 370371, BLZ: 250 50 180, Verwendungszweck: Fond 17751111 „Patientenuniversität“

