



universität
wien

MAGISTERARBEIT

Titel der Magisterarbeit

„PatientInnen im Netz!
Gesundheitskommunikation und Medizin im Internet“

Verfasserin

Maria Christine Gottsberger, Bakk.

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, Juni 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 066 841

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Publizistik und Kommunikationswissenschaft

Betreuerin / Betreuer:

Ao. Univ. -Prof. Dr. Dr. h.c. Roland Burkart

Inhaltsverzeichnis

Vorbemerkung	4
1 Einleitung	5
Teil A: Theoretischer Bezugsrahmen	7
2 Das Internet im Überblick	7
2.1 Definitionen und Begriffserklärungen rund um das Internet	7
2.2 Web 2.0 - neue Akteure im Netz	9
2.3 Beschreibung wichtiger Internetdienste	10
3 Theoretische Annäherungen an die Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall	17
3.1 Theoriegeleitete Überlegungen zur Medien- u. Internetnutzung im Krankheitsverlauf	17
3.2 Das Internet / Web 2.0 und der Medienbegriff	23
4 Medizin- und Gesundheitskommunikation im Internet	25
4.1 Kommunikationswissenschaftliche Begriffserklärungen	25
4.2 Internetangebote Medizin- und Gesundheitskommunikation	28
4.2.1 Beispiele für Profit-Organisationen nach Stadtler	29
4.2.2 Beispiele für Non-Profit-Organisationen nach Stadtler	30
4.3 Qualität und Qualitätsansprüche medizinischer Internetangebote	31
Teil B: Empirische Problembereiche	37
5 Empirische Forschungsergebnisse zur Medien- und Internetnutzung im Überblick	37
5.1 Relevante Forschungsstudien vor 2007	38
5.2 Relevante Forschungsstudien ab 2007	41
5.3 Resümee	56
6 Empirische Untersuchung	58
6.1 Erkenntnisinteresse und Untersuchungsziel	58
6.2 Untersuchungsgegenstand	58
6.2.1 Exkurs: Zöliakie	59
6.3 Forschungsleitende Annahmen und Forschungsfragen	60
6.4 Vorgehensweise und Untersuchungsdesign	63
6.5 Auswahl der Befragten	63
6.6 Erhebungsinstrument / problemzentriertes Interview	64
6.6.1 Konstruktion des Interviewleitfadens	66
6.7 Auswertungsinstrument / qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring	70

6.7.1 Ablaufmodell der Analyse	71
7 Ergebnisse der Hauptuntersuchung	76
7.1 Darstellung der inhaltsanalytisch ermittelten Kategorien	76
7.1.1 Signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf	76
7.1.2. Internet- und Mediennutzung im Krankheitsverlauf	78
7.1.3. Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen	80
7.1.4. Erwartungen an und Nutzen aus Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall	81
7.1.5. Die Informationssuche als wechselseitiger Prozess	82
7.2 Interpretation der Ergebnisse	86
8 Resümee und Ausblick	96
Literatur- und Quellenverzeichnis	101
Anhang	109
Kurzfragebogen: Teil 1 schriftliche Datenerhebung	109
Leitfaden: Teil 2 persönliches Interview	111
Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus	114
Auswertung des Datenmaterials: Zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring	117
Abstract	219
Lebenslauf	221

Vorbemerkung

Auf eine geschlechtsneutrale Formulierung wird im Rahmen dieser Arbeit Wert gelegt. Um eine gute Lesbarkeit des Textes zu gewährleisten, wird jedoch in Ausnahmefällen darauf verzichtet und folgender Kompromiss geschlossen: Bei deutschen Substantiven wird der Plural mit großem I in der Form „PatientInnen“ gebildet. Englische Wörter sind davon ausgenommen (z.B. „User“). Bei Komposita (wie etwa beim Wort „Patientengruppe“) wird meist aus Gründen der besseren Lesbarkeit darauf verzichtet und im Singular wird nur die maskuline Form (z.B. „der Arzt“) verwendet. Selbstverständlich sind auch in diesen Fällen beide Geschlechter gemeint. Bei der im Rahmen dieser Arbeit selbst durchgeführten empirischen Untersuchung wurden ausschließlich Frauen befragt. Bei allen Formulierungen die sich ausschließlich auf die Gruppe der im Rahmen dieser Arbeit befragten Patientinnen beziehen wird nur die weibliche Form (z.B. „Patientinnen“) verwendet. Dies gilt auch für die Darstellung der Untersuchungsergebnisse, da die aus der Untersuchung abgeleiteten Kategorien und Hypothesen keinesfalls Anspruch auf Repräsentativität stellen und somit nicht ohne eine weitere Überprüfung auf Männer übertragbar sind.

1 Einleitung

Das Internet scheint bereits Einfluss auf alle wichtigen Lebensbereiche der Menschen zu nehmen, kaum ein Thema, das nicht im Netz zu finden ist. Kein Wunder also, dass diverse Internetangebote auch im Bereich der Medizin und Gesundheitskommunikation immer wichtiger zu werden scheinen. Noch nie war es für PatientInnen so einfach, Gleichgesinnte zu finden wie jetzt, möglich gemacht wird das vor allem über die „neuen“ Dienste des „Web 2.0“. Durch die scheinbar vollkommene Anonymität, die das Internet seinen NutzerInnen bietet, fallen auch Schamgefühl und Hemmschwellen weg, die einige Personen im realen Leben davon abgehalten haben einer PatientInnen-Selbsthilfegruppe beizutreten. Wenig überraschend ist also, dass immer mehr Online-Selbsthilfegruppen aller Art zu jedem Thema im Internet boomen. Hilfreich ist außerdem, dass das so genannte „Mitmachnetz“ scheinbar jedem die aktive Teilnahme am Kommunikations- und Austauschprozess im Internet ermöglicht.

Wie hilfreich sind solche Dienste aber für PatientInnen mit chronischen Krankheiten, die geprägt von teilweise langjährigen Diagnose- und Therapieversuchen das Netz als quasi letzte Hoffnung nach neuen Informationen zu ihrer Krankheit aufsuchen? Wie versuchen PatientInnen ihren durch die Krankheit erhöhten Informationsbedarf mithilfe des Internets zu decken? Kann die Online-Kommunikation mit wildfremden Gleichgesinnten weiterhelfen, wo herkömmliche Arztgespräche und das klassische Gesundheitssystem zu versagen scheinen?

Diese und allgemeine Fragen zur Medizin- und Gesundheitskommunikation im Internet sollen im Rahmen der vorliegenden Arbeit beleuchtet werden. Ziel ist es herauszuarbeiten, ob Internetseiten und Internetforen (Online-Selbsthilfegruppen) bei Krankheitsangelegenheiten erste Anlaufstelle für chronisch kranke PatientInnen sein können.

Schenkt man der Literatur Glauben, ist der Trend, dass PatientInnen im Netz nach Hilfe und Informationen suchen, nicht mehr aufzuhalten. Es kursieren bereits Meinungen darüber, dass der „neue Patient“ Informationen aus dem Internet zur Selbstdiagnose und Selbstheilung nutzt. „*Surfer, heal thyself*“ („Surfer, heile dich selbst“) lautet die Überschrift eines Artikels im Guardian im September 1995. Schon lange ist also klar, PatientInnen nutzen das Internet für die Suche nach Informationen zu ihrer Krankheit. Die Frage, wie die Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall erfolgt und welche Besonderheiten diesbezüglich bei einer bestimmten Patientengruppe erkennbar sind, kann als primäres Erkenntnisinteresse der vorliegenden Arbeit angesehen werden.

Die Arbeit gliedert sich grob in zwei Teilbereiche. Im ersten theoretischen Teil der Arbeit werden wesentliche Konzepte, Begriffserklärungen und theoretische Annäherungen an die Medien- und Internetnutzung von PatientInnen im Krankheitsfall aufgezeigt, die für eine Annäherung an die Thematik notwendig erscheinen. Das Internet, insbesondere das „Web 2.0“ als eine Art Weiterentwicklung der anfänglichen Internettechnik, wird dabei im Mittelpunkt stehen; zunächst noch eher allgemein, später speziell auf den medizinischen und gesundheitsspezifischen Anwendungsbereich bezogen.

Im zweiten, dem empirischen Teil der Arbeit wird zu Beginn der empirische Forschungsstand bereits abgeschlossener Studien der letzten Jahre aufgezeigt. Auf Basis bereits vorhandener Studienergebnisse im Bereich der Internetnutzung von PatientInnen werden forschungsleitende Annahmen und Forschungsfragen konstruiert, um sich dem im Hinblick auf das Erkenntnisinteresse gesteckte Untersuchungsziel der eigenständigen empirischen Studie zu nähern.

Im Zentrum der empirischen Untersuchung steht die Nutzung medizinischer Internetangebote der ausgewählten Patientengruppe von Zöliakie-Kranken. Die Gewinnung empirischer Daten soll im Rahmen problemzentrierter Interviews mit Zöliakie-PatientInnen stattfinden. Das Ziel der Untersuchung besteht im Wesentlichen darin, auf Grundlage der im Rahmen problemzentrierter Interviews erhaltenen Aussagen der Befragten mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring neue Kategorien zu entwickeln, die bei der Suche und Nutzung von medizinischen Informationen aus dem Internet beteiligt sind. Im Anhang der Arbeit befindet sich all jenes Zusatzmaterial, das zum Zwecke der Transparenz empirischer Untersuchungen angeführt werden sollte, wofür im Rahmen der Arbeit aber zu wenig Platz vorhanden ist. Im Zuge der Untersuchung wurden auch sehr persönliche Informationen über die Beschwerden und Leidensgeschichten der PatientInnen erhoben. Um die Privatsphäre der PatientInnen zu schützen, wurden die wörtlichen Transkripte nicht im Anhang veröffentlicht.

2 Das Internet im Überblick

2.1 Definitionen und Begriffserklärungen rund um das Internet

Der Begriff „Internet“¹ setzt sich zusammen „...aus der lateinischen Präposition „inter“ (mit der Bedeutung „zwischen“, „inmitten“) und dem englischen Wort „net“ (für Netz). Das Internet ist folglich ein Zwischennetz. Das Internet hat die Aufgabe, einzelne, von einander unabhängige Netzwerke so miteinander zu verbinden, dass diese kommunizieren können.“ (Zelger 1999:13)

Eine allgemein gültige Definition des Begriffes „Internet“ gibt es nicht. Welker sieht die Ursache für den Definitionsmangel darin, „... dass das Internet ein offenes System mit unscharfen Grenzen ist.“ (Welker 2001:37) Als „authentische Quelle für Definitionsvorschläge“ empfiehlt Welker die so genannten RFC² (request for comments).

Zusammenfassend kann das Internet als ein relativ loser Zusammenschluss von vielen Computernetzen angesehen werden, über das weltweit Information vermittelt und Kommunikation ermöglicht wird. Da das Internet niemandem gehört und nicht zentral organisiert ist, gibt es auch keinen Chef, keinen Aufsichtsrat, keine Regierung und keine oberste Behörde.

Das Internet eröffnet eine bis dahin unbekannt Fülle von Nutzungs- und Kommunikationsmöglichkeiten, wobei die in Massenmedien übliche Trennung von Sender und Empfänger weitgehend aufgehoben ist. Döring teilt die von ihr als „kommunikative Internet-Dienste“ bezeichneten Anwendungen in zwei Gruppen: „in zeitversetzte (asynchrone) und zeitgleiche (synchrone) Dienste“ (Döring 1999:33). Döring erklärt die Zuordnung zu zeitversetzter oder zeitgleicher Kommunikation folgendermaßen:

- „Bei zeitversetzter (asynchroner) Telekommunikation werden die Botschaften aufgezeichnet oder aufgeschrieben, mit zeitlicher Verzögerung zur Zielperson transportiert bzw. für sie zum Abruf bereitgehalten und erst dann (vielleicht) rezipiert (z.B. Brief, Email, Telefax, Telegramm, Nachricht auf dem Anrufbeantworter). (Döring 1999:33)

¹ Fevzi Koc geht in seinem Werk „Medizin im Internet“ davon aus, dass der Anfang des Internets mit der Einrichtung des ersten Knotens des ARPANETs an der UCLA in Los Angeles, im Jahre 1969 liegt. Für eine genauere Beschreibung der Geschichte und Anfänge des Internets siehe Werke von Döring 1999, Klau 1995 oder Koc 2002.

² Dabei handelt es sich um Textdokumente, die großteils von Personen geschrieben wurden, die an der Entwicklung des Internets beteiligt waren. Zugänglich sind diese durch eine eindeutige Nummerierung unterscheidbarer Dokumente im Internet unter: www.rfc-editor.org.

Als einer der bedeutendsten Vorteile der zeitversetzten Kommunikation kann die „Kommunikationsfreiheit“ beider KommunikationspartnerInnen genannt werden. So sind Sender und Empfänger nicht nur räumlich voneinander unabhängig, sondern auch zeitlich nicht länger aneinander gebunden.

- „Bei zeitgleicher (synchroner) Telekommunikation wird eine wechselseitige Kommunikationsverbindung hergestellt. Die Beteiligten sind also zur gleichen Zeit aktiv, unmittelbare Rückkopplung ist möglich (z.B. lautes Rufen, Telefonieren, Chatten, Abhalten von Videokonferenzen oder Austausch von Rauchzeichen).“ (Döring 1999:33)

Die KommunikationspartnerInnen müssen also wie bei der face-to-face Kommunikation, zur gleichen Zeit am Kommunikationsprozess teilhaben. Räumlich sind Sender und Empfänger jedoch wie bei der asynchronen Netzkommunikation meist getrennt, da sie sich für das Zustandekommen der zeitgleichen Netzkommunikation nur zur selben Zeit beim jeweiligen Internetdienst an einem Computer angemeldet haben müssen.

Döring sieht computervermittelte Kommunikation bzw. Netzkommunikation als eine nach technischen Kriterien abgrenzbare Form der medial vermittelten Telekommunikation an, bei der vernetzte Computer als Kommunikationsmedien fungieren. Demnach sind auch bei der „computervermittelten Kommunikation“ sowohl asynchrone als auch synchrone Verbindungen möglich. (Vgl. Döring 1999:34) Dörings Einteilung siehe Tabelle 1 und 2.

Tabelle 1: Klassifizierung von Internet-Anwendungen nach Döring

zeitversetzt	zeitgleich
E-Mail	Chat
Mailinglisten	Chat-Channels und -Rooms
Newsgroups	MUDs
WWW-Seiten	Neuere Dienste (wie Internet- Telephonie oder Videokonferenzen)

Quelle: Döring 1999 zit.n. Welker 2001:59

Tabelle 2: Klassifizierung von Kommunikationsformen im Internet nach Welker

zeitversetzt	zeitgleich
Mailen, elektronische Nachrichten versenden und empfangen	Chatten, Diskutieren
Datenbankrecherche	Internet-Auktionen
Dateien herunterladen	Internet-Radio hören
Surfen	Bildtelephonie, Videokonferenzen
Internetshopping	(...)

Quelle: Welker 2001:59

2.2 Web 2.0 - neue Akteure im Netz

Seit den Anfängen des Internets 1969 hat sich die Technik im Bereich der Onlinedienste stark weiterentwickelt, wodurch es vor allem in der Nutzung des Internets zunehmend zu Veränderungen gekommen ist. Die für die Kommunikationswissenschaft derzeit wohl bedeutendste Veränderung brachte das so genannte „Web 2.0“, das in der Fachliteratur³ auch als „Netz der Amateure“ und als „neues Mitmachnetz“ bezeichnet wird. Der Begriff „Web 2.0“ ist das Ergebnis eines Brainstormings zwischen Tim O’Reilly, Gründer des amerikanischen O’Reilly Media Fachverlags, seinem Kollegen Dale Dougherty und MediaLive International.⁴ Eine eindeutige Definition des Web 2.0 Begriffes gibt es nicht und selbst Wortschöpfer Tim O’Reilly stellte fest, dass sich der Begriff zwar mittlerweile überall⁵ durchgesetzt hat, gleichzeitig aber eine große Uneinigkeit darüber herrscht, was Web 2.0 eigentlich genau bedeutet (Vgl. O’Reilly 2005)⁶.

³ Vgl. zum Beispiel Reichert, Ramón (2008:8).

⁴ Nach dem Scheitern des so genannten „Dotcoms“ in den späten 1990er Jahren erkannten die Fachleute des O’Reilly Verlags zahlreiche nachhaltige Veränderungen des Webs und beschlossen diese Beobachtungen zum Mittelpunkt einer Konferenz zu machen. Als Schlagwort für diese Veränderungen wählte Tim O’Reilly den Begriff „Web 2.0“. Im Herbst 2004 fand die erste Web 2.0 Konferenz in San Francisco statt, wo u.a. auch versucht wurde, die Bedeutung von Web 2.0 anhand von Beispielen zu erklären. (Vgl. O’Reilly 2005)

⁵ Auch in der wissenschaftlichen Literatur wird der Begriff „Web 2.0“ verwendet, aufgrund seiner fehlenden Abgrenzung und Definition wird er von vielen Wissenschaftlern größtenteils aber skeptisch betrachtet. (Vgl. Stieglitz 2008:86)

⁶ Eine genaue Definition von Web 2.0 bleibt Tim O’Reilly den LeserInnen auch in seinem Artikel „What Is Web 2.0?“ schuldig. Im Artikel bietet O’Reilly aber ein Gegenüberstellung diverser Internetangebote anhand derer er versucht den Begriff „Web 2.0“ zu erklären. (Vgl. O’Reilly 2005)

Ist das World Wide Web von den Internetnutzern früher hauptsächlich passiv durch schlichtes Abrufen vorhandener Inhalte genutzt worden, stehen beim Web 2.0 als „Mitmachnetz“ die Möglichkeiten zur Partizipation, also die Chance zum aktiven Austausch und zur Beteiligung der User im Vordergrund. Die InternetnutzerInnen können im Web 2.0 auch ohne besonderes Vorwissen eigene Beiträge im Internet erstellen, die Beiträge anderer kommentieren sowie Fotos, Videos und andere Inhalte meist kostenlos publizieren. Eine wichtige Voraussetzung für das Web 2.0 ist seine einfache Handhabung, bei der eine aktive Gestaltung von Internetseiten durch den Einsatz so genannter Social Software auch ohne Programmierkenntnisse ermöglicht wird. (Vgl. Busemann/Gscheidle 2009:356)

„Der Webnutzer 2.0 surft nicht mehr nur durch das Web, sondern verändert und bereichert es. Er schreibt ein Web-Tagebuch, zeigt seine Fotos auf Tauschseiten wie Flickr, stellt sein Wissen in Online-Enzyklopädien wie Wikipedia zur Verfügung und empfiehlt seine Bookmarks anderen Nutzern.“ (Lange 2007:6)

Im Web 2.0 kann jeder publizieren ganz ohne spezielle technische Vorkenntnisse, es gibt auch keine Redaktion und jeder ist sein eigener Chefredakteur. Die aktive Mitarbeit der User an den Inhalten der Interseiten ist im Web 2.0 aber nicht nur erwünscht, sondern ist klar das Herzstück der neuen Internetangebote, ohne die keine der Web 2.0-Anwendungen wirklich bestehen könnte. Das Konzept baut darauf auf, dass die Qualität des Produktes von der Anzahl der teilnehmenden Internetuser abhängig ist. Je mehr Menschen also mitmachen, umso besser wird das Produkt. Als „Nutzbarmachung der kollektiven Intelligenz“ bezeichnet Tim O’Reilly dieses Phänomen (Vgl. O’Reilly 2005). Im Gegensatz zu älteren Internetdiensten ist also für alle Web 2.0-Anwendungen charakteristisch, dass keines dieser Angebote ohne die aktive Teilnahme seiner NutzerInnen auskommt.

Zusammengefasst kann das Web 2.0 wie folgt beschrieben werden: *„Der Begriff beschreibt alle Internetapplikationen, die hohe Gestaltungs- und Kommunikationsmöglichkeiten für den User bereitstellen. Damit unterscheidet sich das Web 2.0 vom Web 1.0 durch ein anderes „Selbstverständnis“ des Internets, durch die intensive Einbindung des Nutzers in die Gestaltung der Inhalte und durch die Dialoge.“* (Haas/Trump/Gerhards/Klingler 2007:215)

2.3 Beschreibung wichtiger Internetdienste

Da besonders die Internetnutzung im Mittelpunkt dieser Arbeit steht, werden im Folgenden ausgewählte Internetdienste beschrieben. Neben der Relevanz für den empirischen Forschungsteil dieser Arbeit wurden die Ergebnisse einer aktuellen Forschungsstudie berücksichtigt, indem die derzeit am häufigsten genutzten Internetdienste beschrieben werden.

Trotz Web 2.0 zählen laut den Ergebnissen der letzten ARD/ZDF-Onlinestudie im Jahr 2009 die klassischen Interaktionsformen wie E-Mail, Chat oder die Teilnahme an Internetforen zu den am meisten genutzten Internetanwendungen⁷. Demnach senden und empfangen 82 Prozent der InternetnutzerInnen wöchentlich E-Mails und ein Viertel kommuniziert in Gesprächsforen, Newsgroups oder Chats. Auch Instant Messaging und Internettelefonie wie ICQ und Skype erfreuen sich weiterhin großer Beliebtheit. (Vgl. Busemann/Gscheidle 2009:356)

WWW (World Wide Web)

Viele InternetnutzerInnen meinen fälschlicherweise mit der Bezeichnung „Internet“ in Wahrheit das World Wide Web, welches eigentlich selbst nur ein Teilbereich des Internets darstellt. *„Es ist ein auf dem Hypertext-System basierendes weltweites Informationssystem.“* (Klau 1998:171) Das World Wide Web enthält eine Vielzahl an Internetseiten, deren Anzahl heute kaum überschaubar ist. *„Eine WWW-Seite ist ein elektronisches Dokument, das Texte, Grafiken, Fotos, Animationen, Audio- und Videosequenzen integriert und über Verweise (Links) mit andern Dokumenten verknüpft ist.“* (Schade 1997:78ff. zit.n. Döring 1999:76)

Klau sieht das WWW als den größten Fortschritt an bei dem Versuch, das Internet leichter zugänglich zu machen.⁸ Um das WWW zu nutzen, wird ein Web-Browser benötigt, mit dem Texte, Symbole und Bilder, die in der Programmiersprache HTML geschrieben wurden, am Bildschirm angezeigt werden können. (Vgl. Koc 2002:1) Um eine Webseite aufrufen zu können benötigt man zusätzlich noch die korrekte Adresse der gewünschten Seite. Eine einheitliche Adressierung der Hypertext-Dokumente wurde durch die Entwicklung der Uniform Resource Locator (kurz „URL“) erreicht. *„Eine URL ist die komplette Beschreibung eines Hypertext-Dokuments, einschließlich des Orts, an dem es zu finden ist.“*(Klau 1998:179)

⁷ Die Autoren der ARD/ZDF-Onlinestudie 2009 zählen demnach Internetforen nicht zu den Web 2.0-Anwendungen, während diese in der wissenschaftlichen Literatur teilweise als Web 2.0-Dienste angesehen werden. Nach dem in Kapitel 3.2 dieser Arbeit beschrieben Eigenschaften von Web 2.0 Diensten werden in dieser Arbeit Internetforen wie bereits von Stieglitz (2008) als Web 2.0 Dienste betrachtet.

⁸ Eine Forschungsgruppe am Europäischen Labor für Teilchenphysik CERN (Conseil Européen pour la Recherche Nucléaire) in Genf suchte 1989 nach einer Möglichkeit, Informationen im Internet besser zugänglich zu machen. Für diese Aufgaben waren davor noch mehrere unterschiedliche Protokolle und Client-Programme notwendig. Ziel der WissenschaftlerInnen war es daher, diese Dienste unter einer gemeinsamen Oberfläche zu vereinen, um so ein schnelleres Suchen und Anschauen von Informationen zu ermöglichen. Ende 1990 war bereits das erste Client-Programm dieser Art, genannt „Browser“, fertig. Nach einigen Verfeinerungen war schließlich auch ein grafikfähiger Browser entwickelt worden und 1991 konnte dieses als „CERN Newsletter“ bezeichnete System zur allgemeinen Benutzung freigegeben werden. Nach zusätzlichen Verbesserungen erfreute sich das System so großer Beliebtheit, dass es schließlich zu den am schnellsten wachsenden und beliebtesten Internetdiensten gehörte. Damit war das World Wide Web geboren. (Vgl. Klau 1998:171f.)

E-Mail

Das E-Mail (Electronic Mail) kann zweifelsohne zu den wichtigsten Diensten im Internet gezählt werden und ist laut den Ergebnissen der letzten ARD/ZDF-Onlinestudie im Jahr 2009 die meist genutzte Kommunikationsform im Internet.

Via E-Mail können schriftliche Nachrichten weltweit in Sekundenschnelle versendet werden. Zusätzlich zum „Brieftext“ können mittels E-Mail andere Dateien, wie Dokumente, Bilder oder Video- und Tonaufnahmen per Anhang versendet werden. (Vgl. Koc 2002:19)

Der E-Mail-Dienst zählt zu den zeitversetzten Kommunikationsformen im Internet und erfreut sich aufgrund seiner Schnelligkeit und der relativ zuverlässigen Zustellung großer Beliebtheit. „*Weder stört die Email durch penetrantes Klingeln, noch gibt es ein Besetzt-Zeichen.*“ (Döring 1999:36)

Zur eindeutigen Identifizierung der Sender und Empfänger der jeweiligen Nachrichten werden im Internet eigene E-Mailadressen verwendet, um andere Personen zu erreichen und um selbst erreichbar zu sein. Diese E-Mailadressen können bei unterschiedlichen Anbietern entweder in Verbindung mit E-Mail-Accounts kostenlos oder gegen Bezahlung erworben werden. Das Mailen dient neben der privaten und beruflichen zwischenmenschlichen Kommunikation auch der Informationsverwaltung. So können unter anderem auch Datenbankabfragen oder Bestellungen per E-Mail abgewickelt werden. (Vgl. Döring 1999:36f.)

Mailinglisten

Klau unterscheidet generell zwei Arten von Mailinglisten: die Diskussionslisten und die Verteilungslisten. (Vgl. Klau 1998:152)

Laut Schade (1997) ist eine Mailingliste (Diskussionsliste im Sinne Klaus) ein schriftliches Forum zu einem definierten Thema. Jeder der sich einer Mailingliste anschließt, kann an alle anderen TeilnehmerInnen der Diskussionsliste E-Mails schicken und im Gegenzug deren E-Mails erhalten. Dadurch entsteht die Möglichkeit einer gemeinsamen Diskussion zu spezifischen Themen zwischen mehr oder weniger unbekanntem Personen. Alle Diskussionsbeiträge werden dabei an eine zentrale Stelle geschickt und von dort an alle Listenmitglieder weitergeleitet. Neben dieser „polydirektionalen listenöffentlichen Kommunikation“ gibt es auch die Möglichkeit im „bidirektionalen Austausch“ andere Listenmitglieder einzeln zu kontaktieren. (Vgl. Döring 1999:51)

Verteilungslisten sind One-Way-Listen, die hauptsächlich zur Verbreitung von Nachrichten an einen bestimmten Empfängerkreis gedacht sind. Diskussionsbeiträge oder Antworten sind

dabei eigentlich nicht vorgesehen. Zweck dieser Listen ist es, Newsletter, Firmennachrichten, Update-Informationen, Angebote und Ähnliches einem großen Interessentenkreis zugänglich zu machen. (Vgl. Klau 1998:152)

„Mailinglisten werden üblicherweise durch ein Listenverwaltungsprogramm organisiert.“ (Döring 1999: 51) Die Aufnahme der Mitglieder erfolgt meist durch das Einschreiben via E-Mail in die jeweilige Liste. Die Gruppengrößen können bei Mailinglisten sehr variabel sein. Sie reichen von „Kleingruppen-Strukturen“ von etwa 10 Listenmitgliedern bis zu großen „Netzwerk-Strukturen“, die oft mehrere hundert oder noch mehr TeilnehmerInnen umfassen. (Vgl. Döring 1999:51)

Foren

Internetforen dienen der Diskussion verschiedener TeilnehmerInnen auf einem „virtuellen Platz“. In der Regel widmen sich Foren einem bestimmten Thema, über das die NutzerInnen gemeinsam diskutieren. Die im Forum vorhandenen Inhalte werden in Unterforen gegliedert, in denen sich die einzelnen Diskussionsbeiträge, die so genannten Postings der User, befinden. Ein Diskussionsstrang zu einem bestimmten Thema wird als Thread bezeichnet. Webforen werden zentral verwaltet. Es gibt also einen Administrator, der das Layout der Nachrichten sowie die inhaltliche Struktur vorgibt. Während die Forum-NutzerInnen Nachrichten meist nur posten und kommentieren können, hat der Administrator auch die Möglichkeit, fremde Beiträge zu löschen. Im klassischen Webforum gibt es eine hierarchische Anordnung der Beiträge, um zu erkennen, welcher Beitrag als Antwort zu welchem Beitrag erstellt worden ist. (Vgl. Stieglitz 2008:95)

Newsgroups

Schade (1997) definiert Newsgroups als schriftliche Austauschforen zu einem definierten Thema, bei dem die Beiträge nicht wie bei Mailinglisten automatisch per E-Mail an einen mehr oder weniger überschaubaren Mitgliederkreis geschickt werden, sondern auf „Newsservern“ öffentlich zugänglich bereitstehen. An den Beiträgen interessierte Personen müssen sich die Informationen also aktiv besorgen. Die Teilnahme an Newsgroups ist meist öffentlich und ohne Zugangsbeschränkungen möglich. Der Teilnehmerkreis von Newsgroups setzt sich aus einer großen Gruppe von „Lurkern“ (Personen, die nur Beiträge lesen ohne selbst Beiträge zu verfassen) und einer kleinen Gruppe von „Postern“ (Personen, die auch eigene Beiträge verfassen) zusammen. Genaue Teilnehmerzahlen können bei Newsgroups jedoch nicht bestimmt werden. Schätzungen zufolge haben jedoch auch kleinere Newsgroups mit relativ geringer Popularität Teilnehmerzahlen von einigen tausend Personen aufzuweisen.

Bei gut besuchten Newsgroups kann man sogar mit Teilnehmerzahlen in Millionenhöhe rechnen. (Vgl. Döring 1999:58f.)

Es gibt meist keine offiziellen Regeln oder Vorschriften, die für die TeilnehmerInnen bindend sind. Dennoch gibt es oft eine Reihe inoffizieller Regeln, die innerhalb der Gemeinschaft gelten. Da Newsgroups von niemand überwacht werden, herrscht bei Regelverstößen innerhalb der Gemeinschaft oft auch ein etwas rauerer Ton als in Mailinglisten oder überwachten Foren. (Vgl. Klau 1998:435)

Chats

„Beim Chat erscheint die Tastatureingabe der einen Person unmittelbar auf dem Monitor der anderen Person, so dass ein synchroner textbasierter Dialog zustande kommt.“ (Schade 1997:73ff. zit.n. Döring 1999:95)

Döring spricht beim Chat auch von „Computer-Konferenzen“ oder „Online-Dialogen“. Per „Chat“ können zwei oder mehrere Personen textbasierend miteinander kommunizieren, wobei durch die unmittelbare Kommunikation ein sofortiges Reagieren der KommunikationspartnerInnen aufeinander nicht nur möglich, sondern auch notwendig ist. Beim Chat gibt es Formen der „Zweipersonen-Konferenzen“, wo nur zwei Leute miteinander kommunizieren oder „Gruppen-Konferenzen“ per „Chat-Channel“, bei denen mehrere TeilnehmerInnen miteinander „chatten“ können. (Vgl. Döring 1999:95)

ICQ

ICQ (I seek you) ist ein Programm, das den Nutzer über eine Kontaktliste darüber informiert, wer von seinen Kontaktpersonen mit Internetzugang gerade online ist und wer nicht. Im Rahmen der ICQ-Anmeldung bekommt der Nutzer im Austausch seiner persönlichen Daten eine UIN (Universal Internet Number), unter der er im ICQ-Server registriert wird. Sobald der angemeldete Nutzer online geht, baut das ICQ Programm eine Verbindung zum ICQ-Server auf, woraufhin die ICQ-Freundesliste des Nutzers überprüft wird. Ist einer der Freunde ebenfalls gerade online, wird das vom Programm angezeigt und der Nutzer kann mit diesem Freund sofort in Kontakt treten. Dabei genügt es den Namen des Freundes in der ICQ Liste anzuklicken, um diesem eine kurze Nachricht zu schicken, ihn zu einem Chat einzuladen, ein Telefonat zu beginnen oder Bookmarks von interessanten WWW-Seiten und Dateien aller Art zu versenden und zu empfangen. (Vgl. Döring 1999:134)

Internettelephonie

Eine eigene Software ermöglicht es, über das Internet zu telefonieren. Zusätzlich werden ein an den Computer angeschlossenes oder in den Computer integriertes Mikrofon zur Audioaufnahme und ein Lautsprecher zur Audiowiedergabe benötigt.

Die „... *Audioeingabe wird digitalisiert und in komprimierter Form per Internet zur Gegenseite geschickt, wo sie dekomprimiert und via Soundkarte über Lautsprecher ausgegeben wird.*“ (Döring 1999:135)

Der vermutlich größte Vorteil der Internettelephonie liegt in der Kostenersparnis im Vergleich zu herkömmlichen Telefondiensten. Döring sieht einen weiteren Unterschied zur herkömmlichen Telephonie darin, dass viele Personen die Internettelephonie nutzen, ihre IP-Nummer (Rechner Nummer) öffentlich im Netz bekannt geben, um so erreichbar zu sein „... *und es gilt allgemein als üblich, unbekannte Personen telefonisch (über Internettelephonie) einfach nur zum Plaudern zu kontaktieren.*“ (Döring 1999:135)

Ein weiterer Vorteil ist die Möglichkeit, andere digitale Kommunikationsformen im Internet zu kombinieren. So können InternetnutzerInnen während des Internettelefonats auch Texte und Dateien austauschen. (Vgl. Döring 1999:135)

Weblogs (Blogs)

Weblogs, kurz Blogs genannt, sind Onlineangebote, in denen in periodischen Abständen Beiträge verfasst werden. Im Grunde ist ein Blog ähnlich einer persönlichen Homepage aber, in Form eines Tagebuches (Vgl. O'Reilly 2005). Meist werden die Blogs von Privatleuten geschrieben und bieten eine relativ einfache und schnelle Möglichkeit, im Internet eigene Texte zu publizieren. Neben Textelementen können Blogs auch mit Bildern oder Videos visuell aufbereitet werden. Die Leser können im Normalfall den Text und die Bilder eines Bloggers (Blogbetreiber) kommentieren und auf ihre eigene Seite verlinken. Einzelne Blogs können so durch Links und Kommentare mit anderen Blogs verbunden werden und steigen je nach Häufigkeit der Verlinkungen oder Kommentare in Ansehen und Relevanz in der so genannten Blogosphäre, wie die Gesamtheit aller Weblogs genannt wird. (Vgl. Busemann/Gscheidle 2009:357f.)

Als eines der wichtigsten Funktionen, die den Blog zumindest anfangs von einer normalen Homepage unterscheiden sollten, nennt Tim O'Reilly eine Technologie namens RSS. Durch RSS-Feds kann eine Internetseite nicht nur auf eine andere Seite verlinkt sondern auch abonniert werden. Wird auf der Internetseite also im Blog etwas verändert, wird der Leser sofort über die Änderungen informiert. Die ursprünglich für Weblogs konzipierte RSS

Technologie wird mittlerweile aber auch für andere Internetdienste und -seiten genutzt. (Vgl. O'Reilly 2005).

Wikis

Wikis sind Webseiten, deren Inhalte auch ohne Programmierkenntnisse von mehreren InternetnutzernInnen verfasst und verändert werden können. Der Begriff Wiki wurde vom hawaiianischen Wort „wikiwiki“ für schnell abgeleitet. Das bislang größte Wiki ist die Online-Enzyklopädie Wikipedia. Darüber hinaus gibt es eine Vielzahl anderer Wikis. Einige sind für alle InternetnutzerInnen offen und damit frei zugänglich, bei anderen sind bestimmte Zugangsrechte erforderlich. Manche Wikis widmen sich einem spezifischen Thema, das Angebot ist dabei reichlich, mittlerweile kann man vom Schachclub über Hochzeitgesellschaften und Parteien bis hin zum universitären Forschungsbereich seinen Wissensaustausch mit anderen weltweit über Wikis regeln. (Vgl. Lange 2007:22) *„Wikis sind offene, geteilte Wissensspeicher, die Diskussionsräume eröffnen, in denen Wissen (re)produziert und organisiert wird.“* (Pentzold et al 2007) Ziel der Wikis ist es, das individuelle Wissen der einzelnen Internetuser auf einer gemeinsamen Homepage zusammenzutragen, wodurch ein umfassendes Wissens- und Nachschlagewerk entsteht, das von jedem ergänzt, korrigiert und erweitert werden kann. Die Qualität der Texte soll dabei durch gegenseitige Kontrolle sichergestellt werden.

Social Network/Communitys/Onlinecommunitys

Durch das Angebot verschiedener Funktionen hat der Anwender in den Social Networks unterschiedliche Möglichkeiten mit anderen Personen in Kontakt zu treten. Im Social Network präsentieren sich InternetnutzerInnen mit einem selbst erstellten Profil, das je nach persönlicher Einstellung mehr oder weniger detaillierte Informationen über die eigene Person preis gibt. Den angemeldeten Usern stehen vielfältige Funktionen zur Verfügung, um sich mit anderen TeilnehmerInnen zu vernetzen, ihre Kontakte regelmäßig zu pflegen oder mit anderen Mitgliedern zu kommunizieren. In den meisten Communitys sind diese Funktionen ausschließlich angemeldeten Mitgliedern mit eigenem Profil vorbehalten. Das Ziel der sozialen Vernetzung ist von Community zu Community unterschiedlich. So gibt es Kontakt- bzw. Beziehungsnetzwerke, beruflich genutzte wie Xing oder LinkedIn oder private Netzwerke wie Facebook und StudiVZ. (Vgl. Busemann/Gscheidle 2009:358)

3 Theoretische Annäherungen an die Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall

3.1 Theoriegeleitete Überlegungen zur Medien- und Internetnutzung im Krankheitsverlauf

Im Rahmen dieser Arbeit geht es um PatientInnen, die aufgrund einer Krankheit einen höheren Bedarf bzw. einen speziellen, zielgerichteten Bedarf an Informationen haben, den sie mithilfe einer ihnen zur Verfügung stehenden Auswahl an Informations- und Kommunikationsangeboten aus den Medien und insbesondere dem Internet abdecken wollen.

Für die Mediennutzung im Krankheitsfall kann vorausgesetzt werden, dass es den Menschen nicht um Unterhaltung geht, sondern gezielt um die Suche nach Informationen zu einem bestimmten Problem (Krankheit, Behandlungsmethode, etc). Neverla ist zuzustimmen, wenn sie davon ausgeht, dass es bei der Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall „... *um die Frage* (geht), *ob und wie weit Menschen Medienangebote nutzen bzw. nutzen wollen und nutzen können, die für ihre Krankheit relevant sind. Um Informations- und Kommunikationshandeln im Krankheitsfall zu verstehen ist ein rezipientenzentrierter und kein medienzentrierter theoretischer Ansatz unabdingbar erforderlich; Medienzuhwendung muss hierbei als intentionales soziales Handeln verstanden werden.*“ (Neverla et al. 2007:28)

Das Forschungsobjekt bezieht sich im Sinne Neverlas und im Hinblick auf die Lasswell'sche Formel⁹ zur Analyse von Kommunikation: „*Wer sagt was in welchem Kanal zu wem mit welcher Wirkung?*“ (Burkart 2002a:492) auf die Mediennutzung und somit auf die Rezipientenforschung.

Aus Sicht der Kommunikationswissenschaft ist die Mediennutzung als sinnkonstituierendes Handeln zu verstehen (vgl. Meyen 2001). „*Menschen, die Medien nutzen (z.B. das Internet), tun dies als Teil ihrer Alltagspraxis und als Form ihres sozialen Handelns, das intentional und sinnhaft geschieht. Menschen sind nicht willenlose Objekte von Medieninstitutionen und können auch nicht beliebig manipuliert werden. Sie entscheiden selbst über Art und Weise, Umfang und Dauer, Zielsetzung und Sinnhaftigkeit ihrer Mediennutzung entsprechend ihrer sozialen Lage und individuellen Befindlichkeit.*“ (Neverla et al. 2007:27)

⁹ Im Rahmen einer Magisterarbeit ist es unmöglich, alle dem Forschungsbereich der Arbeit zugrunde liegenden Begriffe und theoretischen Konzepte der Publizistik und Kommunikationswissenschaft im Detail wiederzugeben, so wird in dieser Arbeit von einem gewissen Vorverständnis des Faches ausgegangen. Es werden daher nur jene Modelle und Konzepte des Faches genauer erklärt, die für das Verständnis unbedingt notwendig erscheinen, bei allen anderen wird an den jeweiligen Stellen auf genauere Darstellungen in entsprechenden Einführungswerken und auf weiterführende Literaturvorschläge verwiesen.

Der Ansatz des „Uses-and-Gratification Approach“ erscheint mir in diesem Zusammenhang ein passendes theoretisches Konzept zu sein, da dieser Ansatz die Bedürfnislage der Rezipienten zum Ausgangspunkt macht. Insbesondere möchte ich das von Palmgreen/Wenner/Rayburn (1980) genauer erklärte Modell der „gesuchten und erhaltenen Gratifikationen“ (GS/GO-Modell) für einzelne Bereiche meiner Untersuchung heranziehen. Trotz weiterhin bestehender Kritik am GS/GO-Modell hat die Gratifikationsforschung laut Schenk zunehmend an Substanz gewonnen (vgl. Schenk 2007:691). Immer mehr Untersuchungen beschäftigen sich mit der Spezifizierung und Überprüfung von Hypothesen, *„die Aussagen über den Zusammenhang von gesuchten und erhaltenen Gratifikationen, Medienverhalten und den Vorbedingungen und Folgen sowohl von Medienverhalten als auch von Gratifikationen machen.“* (Palmgreen 1984:52)

Die bei früheren Gratifikationsforschungen immer wieder laut gewordene Kritik an den ungenauen und nicht ausreichend präzisierten Grundbegriffen „Uses“ und „Needs“ konnte inzwischen zumindest teilweise verringert werden, indem der ursprüngliche „Uses-and-Gratifications Approach“ (vgl. dazu ausführlich Schenk 2007) in das GS/GO-Modell erweitert wurde. Im Mittelpunkt des Interesses stehen dabei die in der Mediennutzung gesuchten Gratifikationen („gratifications sought“, GS) und die als Folge dieser tatsächlich erhaltenen Gratifikationen („gratifications obtained“, GO). (Vgl. Schenk 2007:691) Durch die Gegenüberstellung von GS und GO lässt sich überprüfen *„... inwiefern die gegenwärtigen Angebote den Wünschen des Publikums entsprechen oder eventuell einer Umstellung bedürfen: Veränderungen des Status quo werden somit möglich.“* (Schenk 2007:691)

Palmgreen geht davon aus, dass GS und GO zusammenhängen, *„gesuchte und erhaltene Gratifikationen sind eindeutig in einem Feedback-Modell verbunden“* (Palmgreen 1984:53). Demnach erhält der Rezipient auch das, was er sich von seinem Medienkonsum erwartet (vgl. Burkart 2002a:233). In Palmgreens Modell wird deutlich, dass Erwartungen und Bewertungen Einflussfaktoren bei der Suche nach Gratifikationen sind, die in weiterer Folge auch die Mediennutzung beeinflussen. *„Diese Nutzung führt dann zu einer Wahrnehmung bestimmter erhaltener Gratifikationen; dies wiederum verstärkt oder verändert rückwirkend die individuelle Wahrnehmung der mit den Gratifikationen verbundenen Eigenschaften von bestimmten Zeitungen, Programmen, Programmattungen etc.“* (Palmgreen 1984:53)

Wie bereits angedeutet bleiben einige Kritikpunkte am GS/GO-Modell offen. Ausgewählte kritische Stimmen sollen hier beispielhaft kurz angeführt werden: Dem „Uses-and-Gratifications Approach“ wird aufgrund seines auf die Rezipientensicht eingeschränkten Blickwinkels „Theorielosigkeit“ (vgl. Merten 1984:67) vorgeworfen, da es sich bei der

Beschränkung auf den Rezipienten um eine „Verkürzung des zugrunde liegenden Kommunikationsprozesses“ (Merten 1984:67) handelt. (Vgl. Burkart 2002a:235) Auch der Vorwurf, „daß der funktionalistische Gehalt des Gratifikationsansatzes gerade im Hinblick auf gesellschaftliche Konsequenzen bisher nicht ausgeschöpft wurde“ (Schenk 1987:419) konnte weiterhin nicht entkräftigt werden. Umstritten bleibt auch die Tatsache, dass die Forscher methodisch darauf angewiesen sind, dass den RezipientInnen ihre Bedürfnisse und Motive (d.h. ihre gesuchten Gratifikationen) bewusst sind (vgl. Schenk 1987:392).

Neverla kritisiert am „Uses-and-Gratifications Approach“ „... die theoretisch und empirisch unzureichend geklärte Komponente der „Bedürfnisse“ und ihrer Befriedigung durch Medien“ (Neverla 2007:28). Neverla sieht daher als mögliche Alternative zum „Uses-and-Gratifications Approach“ jene Konzepte, bei denen die Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall im weiten Sinne als Informationssuche verstanden wird wie etwa bei Konzepten der Informationssuche (vgl. dazu auch Atkin 1973). Ein Modell, das diesen Anforderungen gerecht zu werden scheint und die Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall im weiten Sinn als Informationssuche versteht, ist das prozessuale Verlaufsmodell von Bonfadelli/Wirth (vgl. dazu genauer Bonfadelli/Wirth 2005:573). Bonfadelli/Wirth sprechen von einer dritten Phase der Veränderungen innerhalb der Medienwirkungsforschung. Seit damals werden Medienwirkungen nicht länger „nur als Resultat, sondern als Prozess betrachtet: Was machen die Menschen mit den Medien? Damit im Zusammenhang stehen weitere Merkmale dieser (noch andauernden) Phase: Langfristige Wirkungsprozesse (Faktor „Zeit“) und Effekte auf der Makroebene erhalten eine größere Priorität. Zunehmend werden nun auch affektive Prozesse untersucht. Schließlich werden quantifizierende Methoden durch qualitative Methoden der Rezeptionsforschung ergänzt.“ (Bonfadelli/Wirth 2005:572f.)

Neverla überträgt das prozessuale Verlaufsmodell wie folgt auf den Forschungsbereich: „Im Falle einer Erkrankung entsteht mit hoher Wahrscheinlichkeit Handlungs- und Entscheidungsbedarf und damit ein Potenzial für Informationsbedarf. Abhängig von verfügbaren Medienangeboten und verfügbarer Zeit kommt es zu einer aktiven Zuwendung bzw. Suche nach angemessenen Medien auf der Basis hoher Motivation. Akzeptanz und Verarbeitung der Medienangebote hängen wiederum von vielfältigen Faktoren ab, wie wir sie allgemein für die Mediennutzung, Medienrezeption und Medienwirkung kennen, allen voran Medienkompetenz und Bildung und spezielles Vorwissen.“ (Neverla et al. 2007:28f.)

Ein weiteres Modell, das bereits im Forschungsbereich der Health Communication angewendet wurde, ist das Modell des „Sense-Makings“, auf Deutsch „Situatives

Sinnkonstruktionsmodell“ oder „Situationaler Ansatz des Informationsgebrauchs“ genannt (Bonfadelli 1999:175). *„Die Grundidee ist es, Mediennutzung als situative Problemlösung und Suche nach Sinnhaftigkeit zu betrachten: Wenn Rezipienten sich mit einem Problem konfrontiert sehen, begeben sie sich auf die Suche nach Lösungen. Entstehende Wissenslücken oder „Gaps“ werden zu überbrücken versucht mit Hilfe eines Mittels bzw. Mediums, das als nächstliegend und zweckmäßig erscheint (Dervin 1989; zur Medienwahl vgl. Döring 2003). Es kommt dann gewissermaßen zu einem Dialog zwischen dem Informationssuchenden und den relevanten Informationsanbietern, wobei unter letzteren sowohl Personen - zum Beispiel Ärzte oder Angehörige - als auch Medien zu verstehen sind.“* (Neverla et al. 2007:30)

Napoli schlägt u.a. für den vorliegenden Forschungsbereich das „Synergie-Modell“ vor. *„Im so genannten „Synergie-Modell“ werden vor allem die mehrstufigen Wechselschritte der Mediennutzer zwischen interpersonaler Kommunikation und massenmedialer Informationsnutzung fokussiert (Napoli 2001:84).“* (Neverla et al. 2007:30). Dieses Modell baut auf das Two-Step-Flow-Modell nach Katz und Lazarsfeld (1955) auf. Dabei beziehen die Menschen die Inhalte der Medien in die interpersonale Kommunikation mit anderen Menschen in ihrem Umfeld ein. Dadurch werden die medialen Botschaften und Informationen auch über die persönliche Gesprächsebene weiter transportiert und verbreitet. Da die persönliche Kommunikation selbst die Inhalte und Botschaften der Medien benötigt, *„sind interpersonale und massenmediale Information und Kommunikation wechselseitig aufeinander bezogen und synergetisch miteinander verschmolzen.“* (Neverla et al. 2007:30)

Das klassische Two-Step-Flow-Konzept¹⁰ geht davon aus, dass die Inhalte der Massenmedien einen Großteil der Bevölkerung nicht direkt erreichen, sondern auf einer ersten Stufe die Gruppe der Meinungssucher und in weiterer Folge von den Meinungsführern zu den weniger aktiven RezipientInnen gelangen (vgl. Burkart 2002a:209ff.). Dieses zweistufige Konzept der Medienwirkungsforschung ist aber vielfach kritisiert und bereits in den 1950er Jahren durch eine Art „Multi-Step-Flow“-Modell erweitert worden, da auch die Meinungsführer selbst durch persönliche Kontakte stärker beeinflusst werden als durch die Medien. (Vgl. Burkart 2002a:211)

Schenk geht davon aus, dass viele Variablen für die Medienwirkung verantwortlich sind, die in der Forschung möglichst alle berücksichtigt werden sollten. Schenk leitet aus den unterschiedlichen Forschungsansätzen zur Medienwirkungsforschung so genannte „Schlüsselkonzepte“ ab, die *„... für das Auftreten von Medienwirkungen benannt werden können“* (Schenk 2007:772). Schenk fordert dabei, dass diese „Schlüsselkonzepte“ mit den

¹⁰ Vgl. ausführlich Burkart. 2002a: 208f. sowie Schenk 1987: 244ff.

verschiedenen Modellen der Medienwirkungsforschung verknüpfbar bzw. miteinander vereinbar sein sollten. Als mögliche „Schlüsselkonzepte“¹¹ nennt Schenk (1) die Selektivität, (2) interpersonale Kommunikation und Social Networks sowie (3) das Involvement der Rezipienten. (Vgl. Schenk 2007:772ff.) Ad (1) Unter Selektivität der RezipientInnen ist demnach die Auswahl von Medien bzw. Medieninhalten zu verstehen, die sich aus den situationsabhängigen Bedürfnissen und Interessen der RezipientInnen ergeben. Ad (2) „Soziale Netzwerke intervenieren den Fluss von Botschaften, der von den Massenmedien ausgeht“ (Schenk 2007:773). Demnach werden wahrgenommene Inhalte aus den Massenmedien im Rahmen der Alltagskommunikation aufgegriffen, ergänzt und bewertet. Umgekehrt kann aber die Alltagskommunikation dazu anregen, nach bestimmten Inhalten in den Massenmedien zu suchen und dadurch die Zuwendung zu Medien verstärken. Ad (3) Es gibt aus verschiedenen Forschungsrichtungen unterschiedliche Konzepte zum Involvement, die auch für die Kommunikationswissenschaft von Bedeutung sind. Schenk kritisiert dabei jedoch: „Die unterschiedlichen Involvement-Definitionen stehen allerdings einer durchgängigen Verwendung des Konzeptes entgegen.“ (Schenk 207:272) Schenk fasst die unterschiedlichen Involvement-Perspektiven in einer Typologie zusammen, wonach vier Typen des Involvements unterscheidbar sind (Schenk 2007:273):

1. Involvement als Persönlichkeitsmerkmal

2. Involvement als individueller Zustand; Ego-Involvement; Interesse eines Individuums an einem Stimulus

3. Involvement als Hervorhebung, Wichtigkeit, Priorität, Relevanz, als zukünftige Konsequenz, die ein Stimulus für ein Individuum hat

4. Involvement als Stimulusmerkmal, als Merkmal eines Produktes, eines Themas, einer Situation, das die Aufmerksamkeit einer Person und/oder der meisten Personen nach sich zieht

Beim Involvement als Persönlichkeitsmerkmal, wird davon ausgegangen, dass sich involvierte Personen oder RezipientInnen bei z.B. Konsumententscheidungen grundsätzlich mehr Gedanken als andere machen. Beim Involvement als individueller interner Zustand wird Involvement als ein individueller Zustand beschrieben, der durch einen externen Stimulus erzeugt wird. Beim Involvement als Stimulus-Saliency (Wichtigkeit) entsteht hohes Involvement durch subjektiv empfundene, wichtige relevante Aussagen. Beim Involvement als Stimuluseigenschaft werden unabhängig von individuellen Unterschieden reine

¹¹ Vgl. ausführlich Schenk 2000: 71ff.

Stimulusmerkmale als Involvement-Charakteristik verwendet. Im Marketing unterscheidet man demnach zwischen hoch-involvierenden Produkten (z.B. Automobile) und weniger involvierenden Produkten (z.B. Haushaltstücher). (Vgl. Schenk 2007:273f.)

Das Involvement hängt zum einen vom Stimulus und zum anderen vom Rezipienten/Konsumenten ab. *„Der Level des Involvements, der in der jeweiligen Stimulus-Individuum-Interaktion entsteht, bestimmt also die Art und Weise, wie Informationen verarbeitet und gespeichert werden. Komplexe, für eine Person wichtige oder gar risikoreiche Entscheidungen, das Lösen von Problemen etc. stellen Situationen dar, die im Allgemeinen von hohem Involvement begleitet sind.“* (Schenk 2007:276) Für die Internet- und Mediennutzung im Krankheitsfall kann davon ausgegangen werden, dass PatientInnen aufgrund ihrer Krankheit und den damit verbundenen Problemen bei der Informationssuche ein hohes Involvement aufweisen. Hinsichtlich der Mediennutzung bezeichnet Involvement *„... das Ausmaß, in dem Individuen Verbindungen zwischen sich und Medieninhalten herstellen. Involvierte Rezipienten widmen sich den ausgewählten Botschaften intensiver, nehmen aufmerksamer, bewusster wahr. Sie dekodieren die Botschaften eingehender und versuchen, die Botschaften mit Bedeutung zu versehen, sie zu interpretieren.“* (Schenk 2007:654f.)

Von diesem Überblick an theoretischen Überlegungen lassen sich für das vorliegende Forschungsfeld der Rezipientenforschung und Mediennutzung im Krankheitsfall folgende Annahmen ableiten. Durch das Auftreten einer chronischen Erkrankung wie Zöliakie, die mit erheblichen dauerhaften Veränderungen in der Alltagsroutine der PatientInnen einhergeht, wird nicht nur die Routine des Alltags, sondern auch die des Medienhandelns beeinflusst. Dadurch kann ein spezifisches Informations- und Kommunikationshandeln in Gang gesetzt werden. In der Regel haben PatientInnen einen speziellen Informations- und Kommunikationsbedarf, der von verschiedenen Informations- und Kommunikationsangeboten (interpersonaler oder medialer Art) befriedigt werden kann. *„Interpersonale und massenmediale Informations- und Kommunikationsformen wechseln einander ab und stehen in einem synergetischen Verhältnis zueinander. Mediennutzung im Krankheitsfall folgt einem Muster, das dem der allgemeinen Mediennutzung und deren Bedingungsbeziehungen entspricht und doch spezifische Varianten der allgemeinen Mediennutzung hervorbringt.“* (Neverla et al. 2007:31) In der Regel betreiben Menschen im Krankheitsfall eine aktive Informationssuche auf der motivationalen Basis eines hohen Involvements. Diese ist jedoch an die Situation gebunden und damit in der Regel auch zeitlich begrenzt. (Vgl. Neverla et al. 2007)

3.2 Das Internet / Web 2.0 und der Medienbegriff

„Das Internet ist medientheoretisch gewissermaßen ein Mehrfachzwitter, indem es Komponenten der Massen- und der Individualkommunikation, aber auch eines Speichermediums umfasst. Es wird daher auch als „Hybridmedium“ bezeichnet (Höflich 1997). Eine andere Bezeichnung für das Internet ist „Netzmedium“ (Neverla 1998).“ (Neverla et al. 2007:25) Dabei stellt sich unweigerlich die Frage, was überhaupt ein „Medium“ ist.

Eine für die Kommunikationswissenschaft allgemein gültige Definition des Begriffs „Medium“ im Sinne der Publizistik- und Kommunikationswissenschaft gibt es nicht. Saxer (1987) stellte diesen Mangel bereits vor Jahrzehnten fest. Einer der wenigen Versuche, den Begriff „Medium“ wissenschaftlich zu erläutern stammt von Winfried Schulz (1974), wonach die Geschichte der Medien als eine ständige Vervollkommnung medialer Techniken zu begreifen sei. (Vgl. Burkart 2002a:40)

Nach Weischenberg (1998) könnte das Internet auf den ersten Blick aus Sicht eines technikzentrierten Medienbegriffs als das Massenmedium schlechthin bezeichnet werden, weil es sich im Sinne einer massenmedialen Verbreitung mit allen möglichen Inhalten an viele Menschen richtet. Diese rein technologische Bewertung reicht aber für eine publizistikwissenschaftliche Begriffsbestimmung nicht aus, denn Techniken können nur durch ihre „Vergesellschaftung“ zum „publizistischen Medium“ werden, was erst geschieht, wenn *„sie über die Funktion eines technischen Vermittlungssystems hinaus in einen spezifischen institutionalisierten Handlungskontext eingebunden sind.“* (Neverla 1998:29f. zit.n. Burkart 2002a:41). Saxer spricht in diesem Zusammenhang auch von der „Doppelnatur des Systems Medium“ (Saxer 1975:209).

Saxers (1998) Definition *„Medien sind komplexe institutionalisierte Systeme um organisierte Kommunikationskanäle von spezifischem Leistungsvermögen“* (Saxer 1998:54) macht deutlich, dass aus Sicht der Publizistik und Kommunikationswissenschaft Kommunikationstechniken alleine noch keine Medien sind. Erst durch die *„Institutionalisierung“* dieser Techniken, d.h. durch die *„Art und Weise, wie Gesellschaften die Medien in ihren Dienst nehmen“* (Saxer 1975:210), kann von Medien der Publizistik und Kommunikationswissenschaft gesprochen werden.

Zur Frage, ob das Internet nun ein „Medium“ ist oder nicht, kann also festgehalten werden, dass das Internet selbst kein Medium im Sinne einer publizistik- und kommunikationswissenschaftlichen Begriffserklärung ist. Vielmehr ist das Internet die Voraussetzung für die „neuen elektronischen Medien“.

So schreibt Burkart bereits 2002: „Ebenso wird das Internet, genauso wie der Computer (als konkretes Gerät auf einem Schreibtisch) angemessener als kommunikative Infrastruktur zu erfassen sein, auf deren Basis sich dann neue „quartäre Medien“¹² (wie Websites, Homepages, Onlinezeitungen, Diskussionsforen, Newsgroups, Chats etc.) oder auch alte (sekundäre) Medien (wie Briefe, Zeitungen, Bücher etc.) generieren lassen.“ (Burkart 2002a:44)

Da das Web 2.0 als eine Art Weiterentwicklung der anfänglichen Internettechnik angesehen wird treten beim Web 2.0 im Zusammenhang mit dem Medienbegriff ähnliche Probleme auf, wie es bereits beim Internetbegriff der Fall war. Das Web 2.0 ist somit eher als Plattform zu sehen, auf der sich wie auch bereits beim älteren Web 1.0 neue quartäre Medien (wie Blogs, Wikis, etc.) oder herkömmliche Medienformen generieren lassen. Das Web 2.0 fungiert somit als eine Art multimediale Infrastruktur, über die Web 2.0-Anwendungen generiert werden können. Für die Publizistik und Kommunikationswissenschaft eröffnet sich dadurch ein neues Forschungsfeld, da bei den meisten Web 2.0-Anwendungen das Publizieren bzw. Rezipieren von multimedialen Inhalten im Vordergrund steht neben den zusätzlich angebotenen Funktionen der Sozialen Netzwerkplattformen, wo Nutzer eigene Profile anlegen und Beziehungen zu anderen Plattformmitgliedern aufbauen können.

¹² Aus einer eher technischen Perspektive betrachtet können Medien nach Pross (1972:10) in „primäre“, sekundäre“ und „tertiäre“ Medien eingeteilt werden nach dem Grad der benötigten Hilfsmittel. Sind auf der ersten Ebene der primären Medien körpergebundene Ausdrucksmöglichkeiten (z.B. Sprache, Gestik, Mimik) ausreichend, so wird auf der Stufe sekundärer Medien bereits auf der Seite des Senders ein technisches Gerät (z.B. Buch, Zeitung) benötigt und bei den tertiären Medien benötigen Sender und Empfänger technische Geräte (z.B. Fernsehen). Pross' ursprüngliche Einteilung wurde durch das Aufkommen computerbasierter Kommunikation um die „quartären Medien“ erweitert. (Siehe dazu auch Burkart 2002a:36ff.)

4 Medizin- und Gesundheitskommunikation im Internet

4.1 Kommunikationswissenschaftliche Begriffserklärungen

In diesem Teil der Arbeit werden Begriffe, die Forschungs- und Praxisfelder abstecken, erläutert, um eine genauere Abgrenzung der einzelnen Bereiche zu schaffen. Es werden die Begriffe Medizin- und Gesundheitskommunikation, Health Communication, Medizin- und Gesundheitspublizistik sowie Medizin- und Gesundheitsjournalismus aus Sicht der Publizistik und Kommunikationswissenschaft erklärt, um herauszuarbeiten, welche Bereiche in den Forschungsbereich der vorliegenden Arbeit fallen. In der Folge werden die Hauptgedanken von Irene Neverla et al. (2007:20ff.) wiedergegeben, die eine mögliche Abgrenzung der einzelnen Forschungsgebiete zum Thema Medizin und Gesundheit innerhalb der Publizistik und Kommunikationswissenschaft umfassen.

Medizin- und Gesundheitskommunikation

Laut Signitzer (1990) ist mit Medizin- und Gesundheitskommunikation jegliche Information und Kommunikation rund um medizinische und gesundheitliche Themen gemeint. Es werden dabei alle themenzugehörigen Informations- und Kommunikationsformen zusammengefasst, die entweder in persönlicher „face-to-face“ Kommunikation ausgetauscht oder medial vermittelt werden. Das interpersonale Arzt-PatientInnen-Gespräch zählt folglich gleichermaßen zum Forschungsbereich der Medizin- und Gesundheitskommunikation wie spezialisierte Fachmedien, medizinische Lehrbücher und themenspezifische Inhalte in Massenmedien oder Internetangeboten. Dementsprechend groß ist das Interesse unterschiedlicher Fachdisziplinen wie Medizin, Pharmazie, Psychologie oder Kommunikationswissenschaft und Verwaltungswissenschaften.

Laut Neverla entwickelte sich der Begriff „Gesundheitskommunikation“ aus der deutschen Übersetzung der Bezeichnung „Health Communication“, ein Forschungsfeld, das sich in den 1970er Jahren in Nordamerika etablierte. Als weit verbreitete Definition von „Gesundheitskommunikation“ nennen Neverla folgende Überlegung: *„Health communication is an area of study concerned with human interaction in the health care process (Kreps/Thornton). Diese Definition betont den anfänglichen Fokus der Forschung auf die praxisorientierte Analyse der Arzt-Patienten-Interaktion.“* (Neverla et al. 2007:21)

Erst später wurden auch die Ebenen der gesellschaftlichen Kommunikation und der Organisationskommunikation in das Forschungsfeld der Gesundheitskommunikation mit einbezogen. Dieser Aspekt ist für die vorliegende Arbeit besonders wichtig, denn hier steht

das Informations- und Kommunikationsverhalten der PatientInnen im Krankheitsverlauf im Mittelpunkt. In Anlehnung an Neverlas Überlegungen zur professionellen Medizin- und Gesundheitskommunikation durch ExpertInnen und JournalistInnen wird in diesem Kapitel die Beteiligung der PatientInnen als neue Akteure im Bereich der Medizin- und Gesundheitskommunikation thematisiert.

Medizin- und Gesundheitspublizistik

Neverla versteht unter Anlehnung an Deneke (1985) unter dem deutschen Begriff der Medizin- und Gesundheitspublizistik *„... eine begrenzte Form der Medizin- und Gesundheitskommunikation ..., nämlich jene, die öffentlich zugänglich ist und sich in der Regel (aber nicht notwendigerweise) der Massenmedien bedient.“* (Neverla et al. 2007:22)

Durch diese rein auf mediale Kommunikation beschränkte Sichtweise wird der Bereich der interpersonalen Kommunikation und damit auch das Arzt-PatientInnen-Gespräch ausgeschlossen. Aufgrund der massenmedialen Verbreitung ist die Medizin- und Gesundheitspublizistik durch einseitige Kommunikation vom Kommunikator zum Rezipienten charakterisiert. (Vgl. Neverla et al. 2007:22)

Die Medizin- und Gesundheitspublizistik *„ist oft mit intentionalen, persuasiven Absichten verbunden und in der Regel nicht aktuell. Dadurch grenzt sie sich von der interaktiven Internetkommunikation ebenso ab wie vom aktualitätsbezogenen Journalismus. Klassische Formen der Medizin- und Gesundheitspublizistik sind Fach- und Sachbücher.“* (Deneke 1985 zit.n. Neverla et al. 2007:22)

Die Medizin- und Gesundheitspublizistik kann also als Teilgebiet der Medizin- und Gesundheitskommunikation angesehen werden.

Medizin- und Gesundheitsjournalismus

Auch der Forschungsbereich um den Medizin- und Gesundheitsjournalismus ist als Teilgebiet der Medizin- und Gesundheitskommunikation anzusehen. *„Gemeint sind Informationsangebote in öffentlich zugänglichen und aktuellen Medien, die sich auf medizinische und gesundheitsrelevante Themen beziehen und in journalistischer Form aufbereitet sind.“* (Neverla et al. 2007:22)

Kennzeichen des Journalismus sind laut Neverla: *„... Selbstverständigungsprozesse entlang von Themen, die als aktuell, sozial relevant und faktenbezogen gelten. Diese werden nach bestimmten Regeln der Informationssuche ausgewählt (Themenselektion), geprüft (Recherche) und nach bestimmten Routinen dargestellt (Genres, Darstellungsformen,*

Formate).“ (Blöbaum/Weischenberg 2000/01 zit.n. Neverla et al. 2007:22)

Die neuen Akteure der Medizin- und Gesundheitskommunikation

Während sich Neverla bei ihrer Darstellung des Medizin- und Gesundheitsjournalismus bzw. der Medizin- und Gesundheitspublizistik vor allem auf professionelle Beiträge von ExpertInnen und JournalistInnen bezieht, geht es in dieser Arbeit insbesondere um die aktive Beteiligung der PatientInnen am Kommunikationsprozess. Denn vor allem die neuen Kommunikationsmöglichkeiten, die im Web 2.0 angeboten werden, ermöglichen es nun auch den PatientInnen sich aktiv über das Internet am Bereich der Gesundheitskommunikation zu beteiligen. Bevor es diese Informationsmöglichkeiten durch das Internet gab, hatten die ÄrztInnen aufgrund der Informationsdefizite ihrer PatientInnen eine relative Macht, da sie über Informationen verfügten, die die PatientInnen nicht kannten. Die PatientInnen sind durch diese Informationslücken in eine Abhängigkeit gegenüber den ÄrztInnen geraten. (Vgl. Jörlemann 2000:101) Das Internet ermöglicht nun aber auch Laien den Zugang zu speziellen Fachinformationen. ÄrztInnen verfügen dadurch nicht länger über das Informations-Monopol, denn der neue Patient sucht unabhängig vom Arzt selbst nach Informationen über seine Krankheit. Karl Huth stellte bereits 2001 fest: *„Immer mehr Ärzte werden mit der Tatsache konfrontiert, dass Patienten aus dem Internet erfahren, welche Diagnostik und Therapien heute möglich sind.“* (Huth 2001:11)

Der folgende Definitionsversuch ist somit für diese Arbeit besonders relevant: *„Gesundheitskommunikation bezeichnet die Vermittlung und den Austausch von Wissen, Meinungen und Gefühlen zwischen Menschen, die als professionelle Dienstleister oder Patienten/Klienten in den gesundheitlichen Versorgungsprozess einbezogen sind, und/oder als Bürgerinnen und Bürger an Fragen von Gesundheit und Krankheit und öffentlicher Gesundheitspolitik interessiert sind. Dieser Austausch kann direkt-personal, wie in der Arzt-Patienten-Interaktion oder in einer Interaktion unter Experten erfolgen, oder er kann durch Medien vermittelt sein.“* (Hurrelmann/Leppin 2001:11)

Die neuen Anwendungen des Web 2.0 ermöglichen den PatientInnen nun aber auch den Austausch untereinander zu professionalisieren. Besucht man krankheitsspezifische Internetforen erkennt man rasch, dass viele PatientInnen selbst zu ExpertInnen ihrer Krankheit geworden sind und ihr Wissen mit anderen auf professioneller Wissensebene austauschen und gemeinsam vernetzen.

4.2 Internetangebote Medizin- und Gesundheitskommunikation

Das Angebot gesundheitsbezogener Informationen im Internet steigt immer mehr an. Die AnbieterInnen dieser Informationsangebote sind breit gestreut. Neben Pharmafirmen, Lebensmittelherstellern, ÄrztInnen, Forschungseinrichtungen und Universitäten, Krankenkassen, Regierungsorganisationen oder gemeinnützigen Vereinen haben in den letzten Jahren auch immer mehr Selbsthilfegruppen das World Wide Web für sich entdeckt.

Der nachfolgende Abschnitt und die danach folgenden Beispiele stützen sich auf Marc Stadler (2006:18ff.), der dort näher auf die verschiedenen Angebote im Internet eingeht.

Das Angebot von Gesundheitsinformationen im Internet unterscheidet sich in mehreren Bereichen z.B. hinsichtlich der Spezialisierung. Manche Internetseiten bieten sehr detailliert Informationen ausschließlich zu einem bestimmten Thema an (z.B. kopfschmerzen.de). Im Gegensatz dazu stehen AnbieterInnen, die Informationen und Produktangebote aus mehreren Bereichen zur Verfügung stellen (z.B. netdokter.de). Ein weiterer Unterschied ergibt sich durch die Verwendung von Fachvokabular und Detailinformationen. So richten sich einige Informationen an ExpertInnen und sind für Laien, obwohl sie prinzipiell für alle InternetnutzerInnen zugänglich sind, oft unverständlich aufbereitet. Laien verfügen besonders in medizinischen Angelegenheiten nicht über das Fachwissen, das ÄrztInnen oder andere ExpertInnen im medizinischen Bereich aufweisen und sind daher mit den detaillierten Fachinformationen mancher AnbieterInnen überfordert. Andererseits gibt es Unternehmen, die sich gerade bei ihren Informationsangeboten im Internet an Laien richten. Medizinische Informationen werden dabei laiengerechter und weniger komplex wiedergegeben, um auch Personen mit geringem medizinischem Vorwissen zu erreichen.

Auch die Motive für die steigende Internetpräsenz der unterschiedlichen Institutionen sind verschieden. *„Im Gesundheitswesen angesiedelte Firmen haben erkannt, dass mit der Pflege eines adäquaten medizinischen Informationsangebotes nicht nur ein Imagegewinn verbunden ist, sondern auch über die Akquise von Anzeigenkunden eine Refinanzierung von Entwicklungsinvestitionen zu erreichen ist. Darüber hinaus verspricht das Medium eine höhere Kosteneffizienz, da das bestehende Angebot an Informationen leichter zu bearbeiten und auf dem neuesten Stand zu halten ist.“* (Stadler 2006:18)

Hinsichtlich der unterschiedlichen Motive für die Bereitstellung von Gesundheitsinformationen im Internet schlägt Stadler eine Einteilung in Profit-Organisationen und Non-Profit-Organisationen vor: *„Während bei vielen Profit-Organisationen die Informationsdarbietung mitunter mit dem direkten Verkauf von Produkten*

oder zumindest deren Bewerbung einhergeht, steht die Informierung der Nutzer bei den Non-Profit-Organisationen im Vordergrund.“ (Stadtler 2006:18)

4.2.1 Beispiele für Profit-Organisationen nach Stadtler

Pharmakonzerne

Die Unternehmen informieren ihre KundInnen via Internetseiten in Sachen Gesundheit und nutzen gleichzeitig ihren Internetauftritt zur Umsatzsteigerung im Rahmen einer Produktdarstellung. Neben offensichtlicher Bewerbung der Eigenprodukte auf der Unternehmenshomepage werden von manchen Pharmakonzernen auch Informationsangebote zu Produkten und Leistungen gegeben, die nicht explizit unter ihrem Namen vertrieben werden. Als Beispiele dafür führt Stadtler cholesterin.de (Pfizer), msd.de (Merck) oder medizinfo.de (Stada) an. In den meisten Fällen sind jedoch Informationen über die Zugehörigkeit zum Unternehmen zumindest bei genauer Recherche der Websites angegeben.

Beispiele: merck.at, stada.at, pfizer.at, bionorica.de

Internet-Portale

Die KundInnen werden auf Internet-Portalen bei ihren Gesundheitsangelegenheiten unterstützt. Den Nutzern dieser Webseiten werden meist Hilfestellungen bei ihrer Recherche nach geeigneten Leistungsanbietern z.B. in Form von Ärztesuchlisten oder Informationen rund um ihre Gesundheitsfragen wie Diagnose, Krankheitsverlauf, Therapiemöglichkeiten etc. zur Verfügung gestellt. Einige dieser AnbieterInnen stellen ihre Informationen kostenlos in Form von Medizin Lexika im Internet bereit. Laut Stadtler sind diese Internet-Portale jedoch Profit-Organisationen, hinter deren Informationsdarbietung meist der direkte Verkauf oder zumindest die Bewerbung bestimmter Produkte angeregt werden soll. *„Die großen Internet-Portale sind zumeist das Produkt eigenständiger Unternehmen, die sich über Werbeeinnahmen und den Verkauf von Wellnessartikeln, Sachbüchern ect. finanzieren.“* (Stadtler 2006:19)

Beispiele: netdokter.de, gesund.at, surfmed.at

Firmen aus der Ernährungsindustrie

Ähnlich wie bei den Pharmakonzernen dienen die Informationsangebote auch hier meist der Umsatzsteigerung. In sachbezogene Informationen werden Produktinformationen integriert, die den Kunden zum Kauf der firmeneigenen Produkte anregen sollen.

Beispiele: schaer.com, becel.at, du-darfst.de

Krankenversicherungen

Laut Stadtler nutzen Krankenversicherungen das Internet um „... *einerseits Mitglieder zu werben, andererseits um präventiv Informationen über verschiedene Erkrankungen zu liefern und die Mitglieder bei ihrer Suche nach kompetenten Spezialisten zu unterstützen.*“ (Stadtler 2006:19)

Beispiele: Allianz, Merkur, AOK

Apotheken

Immer mehr Apotheken nutzen das Internet zur Umsatzsteigerung und zur Bewerbung ihrer Produkte. Neben Fachinformationen finden die KundInnen auf der Homepage ihrer Apotheken immer öfter zahlreiche Produktbeschreibungen und Produktempfehlungen, die den Verkauf der Medikamente fördern sollen.

Beispiele: austriaapotheke.at, mariahilf.co.at

Fachjournale

Die meisten Fachjournale richten sich laut Stadtler „...*an Kollegen, das heißt Experten im Bereich des Gesundheitswesens. In einigen Fällen sind die fachlich formulierten Informationsangebote jedoch frei zugänglich und somit auch für Laien verfügbar.*“ (Stadtler 2006:19)

Beispiele: thelancet.com, aerztezeitung.at

4.2.2 Beispiele für Non-Profit-Organisationen nach Stadtler

Vereine, Stiftungen, Selbsthilfegruppen

Der Internetauftritt dieser Organisationen dient wie in bereits genannten Beispielen auch zur Selbstpräsentation und um Mitglieder zu werben, aber der Verkauf von Produkten steht hier nicht im Vordergrund. Produktinformationen werden von den Organisationen meist objektiv wiedergegeben, da die Organisationen von den Herstellerunternehmen unabhängig sind und von einer Umsatzsteigerung der Produzenten nicht profitieren.

Beispiele: zoeliakie.or.at, zoeliakie-treff.de,

Staatliche Einrichtungen und kommunale Behörden

Vor allem das Bundesministerium für Gesundheit und Soziales bietet ein sehr umfangreiches Informationsangebot zu gesundheitsrelevanten Themen, das sich in erster Linie an Laien

richtet. Werbung und Verkauf von Produkten wird hier nicht betrieben, darum scheinen diese Informationen wirklich objektiv zu sein.

Beispiele: bmg.gv.at, gesundheitsamt.de

Arztpraxen, Krankenhäuser und Kliniken,

Internetauftritte dieser Gruppen werden meist genutzt, um sich selbst und seine Behandlungsmethoden vorzustellen. Diese „Werbung in eigener Sache“ ist jedoch nach allgemeinen Berufsregeln dieser speziellen Personengruppe geregelt, wodurch auch hier der Verkauf von Produkten oder Leistungen nicht im Vordergrund stehen darf und eine Einteilung zu Non-Profit-Organisationen gerechtfertigt ist.

Beispiele: klinikum-graz.at, akhwien.at

Universitäten

Meist handelt es sich bei gesundheitsbezogenen Informationen, die von Universitätsangehörigen ins Internet gestellt werden, um Skripten oder andere Lehrveranstaltungsunterlagen, die sich dementsprechend an FachkollegInnen oder Studierende richten. *„Andere Informationsangebote beinhalten Forschungsergebnisse, die laiengerecht aufgearbeitet, sich an alle interessierten Personen außerhalb der Fachwelt richten.“* (Stadtler 2006:20)

Beispiele: meduniwien.ac.at, meduni-graz.at

4.3 Qualität und Qualitätsansprüche medizinischer Internetangebote

Die Qualität von Informationen aus dem Internet wird vor allem von ExpertInnen aus dem medizinischen Bereich immer wieder kritisiert. Besonders für medizinische Laien ist es meist sehr schwierig, zwischen qualitativ hoch- und minderwertigen Internetquellen zu unterscheiden. Der Bedarf an Qualitätssicherungssystemen für diese öffentlich zugänglichen Informationen aus dem Internet wird immer größer. Als Ursache für das Qualitätsproblem medizinischer Informationen im Internet sieht Eysenbach (1997) die Tatsache, dass es bei Publikationen im Internet, im Gegensatz zu Beiträgen im Fernsehen und in Printmedien, keine Redaktion oder Lektorat zwischen den AutorInnen und den VerbraucherInnen gibt. Dies ist auch der Grund für die Schwierigkeiten rund um eine Qualitätssicherung von Internetpublikationen, die zu weit größeren Problemen führt als bei anderen Publikationsformen. (Vgl. Eysenbach 1997)

Gunther Eysenbach glaubt den Anfang der Debatte um die Qualität medizinischer Webseiten

in einem Zeitungsartikel¹³ im British Medical Journal aus dem Jahr 1997 gefunden zu haben. (Vgl. Eysenbach 2004:47) Die AutorInnen dieses Artikels fanden in einer Studie heraus, dass die an Eltern gerichteten, im Internet vorgeschlagenen Empfehlungen für die Behandlung fiebriger Kinder nicht immer mit medizinischen Richtlinien übereinstimmen (vgl. Stadler 2006:21f). Von dieser Studie ausgehend folgten zahlreiche ähnliche Studien, die die Qualität von medizinischen Informationsangeboten im Internet thematisierten. „*In einem Literaturüberblick kommen Eysenbach, Powell, Kuss und Eun-Ryoung (2002) zu dem Schluss, dass 70% der in ihrem Überblick berücksichtigten Studien auf qualitative Mängel von medizinischen Online-Informationsangeboten hinweisen.*“ (Stadler 2006:21) Eysenbach selbst zieht aus den von ihm zusammengetragenen Untersuchungen folgende Schlussfolgerung: „*Gesundheitsinformationen aus dem Internet sind sehr oft fragwürdiger Qualität, mitunter sogar gefährlich.*“ (Eysenbach 2004:47)

Kritisch betrachtet sieht Eysenbach jedoch auch Mängel bei der Methodik, die in den einzelnen Studien angewendet wurde. Untersucht wurden in vielen Studien weniger die „Falschinformationen“ als vielmehr die Unvollständigkeit vieler Webseiten. Das aus seiner Sicht eher fragwürdige Qualitätskriterium „Vollständigkeit“ macht laut Eysenbach eher in gedruckten Patientenbroschüren Sinn, bei denen einem Patienten meist keine weiteren Informationen zur Verfügung stehen. Weniger sinnvoll erachtet Eysenbach eine Qualitätsprüfung auf Vollständigkeit bei medizinischen Informationen im Internet, wo genauere Informationen und tiefer gehendes Material oft nur einen Mausklick entfernt sind. Eysenbach weist hinsichtlich der „Richtigkeit“ von medizinischen Informationen im Internet darauf hin, dass die Qualität der Informationen stark themenabhängig ist. So enthalten Webseiten über Krebserkrankungen durchschnittlich weniger falsche Informationen als Seiten über Ernährung oder Gewichtsreduktion. Als Grund der themenspezifischen Qualitätsunterschiede führt Eysenbach das Vorhandensein unterschiedlicher Lehrmeinungen im Bereich der Gewichtsreduktion an, während Heil- und Therapiemöglichkeiten bei Krebserkrankungen deutlich weniger Auswahl bieten. Im Rahmen seiner Übersichtsarbeit weist Eysenbach jedoch auch auf die Tatsache hin, dass alle Studien Selektionsbias aufweisen, da niemand eine wirklich repräsentative Stichprobe aller Gesundheitswebseiten ziehen kann. (Vgl. Eysenbach 2004:48f.)

Eysenbach rät PatientInnen jedoch davon ab, Gesundheitsinformationen im Internet pauschal zu misstrauen, da es seiner Meinung nach keine bessere Möglichkeit gibt, sich als Laie so

¹³ Siehe dazu Impicciatore, P.; Pandolfini, C.; Casella, N. (1997): Reliability of health information for the public on the World Wide Web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. In: British Medical Journal 1997, 314:1875-1879.

umfassend über medizinische Themen zu informieren oder mit LeidensgenossInnen Kontakt aufzunehmen als das Internet. Eine kritische Betrachtung des Informationsangebotes im Internet sollte dennoch von jedem Nutzer selbst vorgenommen werden. Eysenbach empfiehlt jedem Internetnutzer, der nach Gesundheitsinformationen im Web sucht, folgende Fragen an die Webseite zu stellen, bevor er ihr blind vertraut (Eysenbach 2004:50):

- *„Wer ist der Autor und welche Qualifikation hat er?*
- *An wen richtet sich die Website?*
- *Was ist die Motivation/Intention der Website?*
- *Worauf basiert die Information des Autors? Handelt es sich um einzelne Expertenmeinung ohne Quellenangabe (schlecht) oder können konkrete Beobachtungsstudien (besser) oder sogar konkrete kontrollierte klinische Studien (am besten) zur Untermauerung der Aussage zitiert werden?*
- *Ist die Website aktuell?*
- *Werden Alternativen aufgezeigt?“*

Es wurde auch von unterschiedlichen Organisationen und Stiftungen der Versuch unternommen, die Inhalte im Internet hinsichtlich ihrer Qualität zu beurteilen und für die InternetnutzerInnen zu kennzeichnen. Eine Möglichkeit dabei ist die Verleihung spezieller Logos und Awards. Awards werden üblicherweise von Dritten an BetreiberInnen von Webseiten verliehen, wenn der Betreiber versichern kann, dass er sich formal und bei den Inhalten seiner Webseite an bestimmte Qualitätskriterien und Spielregeln hält. *„Klassisches Beispiel für Awards außerhalb der Netzwelt sind das Gütesiegel der Stiftung Warentest und die TÜV-Plakette.“* (Eysenbach 2004:53) Im Gegensatz zu Produktzertifizierungen sind Zertifikate im Internet schwieriger zu kontrollieren, da die jeweilige Stiftung meist nur kontrolliert, ob die Inhalte einer Webseite zu einem bestimmten Zeitpunkt ihren Anforderungen für eine Zertifizierung entsprechen. Da sich die Inhalte auf den Webseiten jedoch ständig ändern, müssten die Webseiten der AwardträgerInnen ständig kontrolliert werden, was jedoch meist nicht möglich ist. Alternativ zu den Awards hat sich im Internet darum eine andere Form eines Zertifikats durchgesetzt, das so genannte Selbstzertifizierungs-Logo. Dieses Logo kann vom Webseitenbetreiber selbst auf seiner Homepage verwendet werden, wenn er der Auffassung ist, dass seine Netzinhalte den Qualitätsstandards des Logogestalters entsprechen. Eysenbach vergleicht diese Art der Zertifizierung mit einer Art selbst verliehener TÜV-Plakette. Ein weit verbreitetes Selbstzertifizierungs-Logo bei medizinischen Inhalten im Internet ist das Logo der Schweizer „Health on the Net“ Foundation, kurz HON (vgl. www.hon.ch). (Vgl. Eysenbach 2004:52f.) *„Mit der Publikation*

eines HON-Logos verspricht der Website-Betreiber, sich an die Prinzipien zu halten, die 1995 im so genannten HON Code niedergeschrieben worden sind. Dabei handelt es sich unter anderem um das Offenlegen nachvollziehbarer Quellenangaben, den Respekt vor der Privatsphäre und die Beachtung des Datenschutzes sowie die Angabe von eventuellen kommerziellen Interessen.“ (Eysenbach 2004:53) Anfangs war das HON-Logo als unkontrollierte Selbstverpflichtung der Betreiber medizinischer Webseiten konzipiert worden. Das Qualitätszeichen wurde im Laufe der Zeit jedoch immer häufiger auch von AnbieterInnen verwendet, die ihre Internetseiten nicht im Sinne der HON-Stiftung und ihren Qualitätsanforderungen gestaltet haben. Eysenbach kritisiert, dass das Einhalten der HON Qualitätskriterien nicht notwendigerweise einen medizinisch hochwertigen Inhalt verspricht, wodurch das HON-Logo den NutzerInnen bei der Auswahl medizinischer Informationen noch keine wirkliche Hilfe bietet. (Vgl. Eysenbach 2004:53)

Ein weiteres Qualitätssiegel, das auf die Ehrlichkeit der WebseitenbetreiberInnen setzt, ist das afgis-Logo (www.afgis.de). Webseiten die sich mit diesem Logo auszeichnen, erklären sich dazu bereit, Zusatzinformationen über sich und ihre Inhalte auf ihrer Webseite anzuführen, um den Informationssuchenden mehr Transparenz zu bieten. Um diese Transparenz zu gewährleisten, wurden zehn Transparenzkriterien festgelegt, die Webseiten mit dem Logo erfüllen müssen. Die WebseitenbetreiberInnen sind dadurch zu folgenden Angaben verpflichtet: Anbieter, Ziel, Zweck und Zielgruppe der Information, die AutorInnen und die Datenquellen; die Aktualität, Möglichkeiten für Rückmeldungen seitens der NutzerInnen, Verfahren der Qualitätssicherung, Trennung von Werbung und redaktionellem Beitrag, Finanzierung und Sponsoren, Kooperationen und Vernetzung sowie Datenverwendung und Datenschutz. Die Qualitätssicherung soll vor allem durch ein internes Qualitätsmanagement, die Selbstverpflichtung des Anbieters, die Bewertung durch Externe/Dritte, durch gesetzliche Mindeststandards und durch die Aufklärung des Verbrauchers gewährleistet werden. (Vgl. Krüger-Brand 2007)

Das „Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin“ (ÄZQ) hat sich dem Problem der Qualitätssicherung medizinischer Texte im Internet bereits angenommen und den so genannten DISCERN-Ansatz kreiert. Dabei erfolgt die Bewertung einer schriftlichen Patienteninformation nach einem umfangreichen Kriterienkatalog. Die vom ÄZQ beurteilten Informationsangebote werden unter www.patienten-information.de veröffentlicht und den PatientInnen zur Verfügung gestellt. (Vgl. Krüger-Brand 2007)

Als Alternative zu den bereits genannten Qualitätszertifikaten und Logos nennt Eysenbach die „Verbraucheraufklärung“ und „Third-party-Rating“ als Hilfsmittel bei der Recherche nach

seriösen Informationen im Internet. Eysenbach setzt dabei auch auf die Fähigkeiten der Internetnutzer: *„Verbraucheraufklärung kann zum Beispiel mit Hilfe von Trainingsprogrammen geschehen, die Patienten oder deren Angehörige in der Nutzung des Internets schulen.“* (Eysenbach 2004:54) In Deutschland werden Schulungsprojekte dieser Art bereits eingesetzt wie zum Beispiel vom auf Selbsthilfebasis organisierten „Informationsnetz für Krebspatienten und deren Angehörige“ (INKA). (Vgl. Eysenbach 2004:54)

Beim „Third-party-Rating“ sollen unabhängige Dritte wie ExpertInnen von Fachgesellschaften oder betroffene PatientInnen Inhalte von Webseiten bewerten. Diese objektiven Bewertungen sollen den InternetnutzerInnen anschließend zugänglich gemacht werden. *„Anders als bei Awards - auch eine Form des Third-party-Rating - arbeiten die Systeme, von denen jetzt die Rede sein soll, mit Metainformationen (=Informationen über Informationen) und Downstream Filtering. Beim Downstream Filtering erlauben maschinenlesbare „Marker“, die als Metadaten Websites und Dokumenten von deren Autoren zugeordnet werden, die Selektion auf dem Rechner des Benutzers oder in Suchmaschinen.“* (Eysenbach 2004:54) Als Vorteil dieses Systems nennt Eysenbach die Möglichkeit, im Gegensatz zu redaktionell betreuten Portalen, auf individuelle Bedürfnisse und Vorlieben der InternetnutzerInnen eingehen zu können und dass *„... die Filterung oder Selektion erst „downstream“, also beim Benutzer, und nicht nur „upstream“, durch den Redakteur, erfolgt.“* (Eysenbach 2004: 54) Das System wird also an das natürliche Suchverhalten der meisten InternetnutzerInnen angepasst, die ihre Suche nach medizinischen Informationen im Internet, nicht auf einem Gesundheitsportal, sondern mittels einer Suchmaschine beginnen. (Vgl. Eysenbach 2004:54)

Weitere Projekte zur Sicherung der Qualität im Internet sind MedCERTAIN¹⁴ und dessen aktuelles Nachfolgeprojekt MedCircle. Wenn eine Webseite mit medizinischen Informationen mit diesem Logo ausgezeichnet wird, erfolgt die Qualitätsbeurteilung dabei von zwei Seiten. Die KonsumentInnen haben die Möglichkeit, mittels Anklicken des Logos auf der jeweiligen Internetseite weitere Informationen über die Qualität der Inhalte zu erhalten. Einerseits haben hier die BetreiberInnen der Webseite die Möglichkeit, ihre KundInnen über interne Qualitätssicherungsmaßnahmen oder Qualifikationen der AutorInnen usw. zu informieren, andererseits werden Informationen bereitgestellt, die den Kunden darüber informieren, ob

¹⁴ MedCERTAIN (Certification and Rating of Trustful and Assessed Health Information on the Net) war ein europäisches Bewertungssystem medizinischer Webseiten, das von der EU bis 2003 gefördert wurde. Dabei konnte *„... der Konsument von einer zentralen Datenbank Bewertungen von MedizinerInnen über eine bestimmte Website abrufen. Der Browser fordert dabei das „Qualitäts-Label“ automatisch im Hintergrund an, ohne dass der Webmaster darauf Einfluss nehmen kann.“* Siehe dazu Eysenbach, FAQ Cybermedizin-Internet und Medizin für Ärzte und Patienten auf: <http://yi.com/home/EysenbachGunther/faq.htm> (7.12.2009)

Beschwerden oder Bedenken bezüglich der Webseite bei der MedCERTAIN-Initiative durch ÄrztInnen oder andere ExpertInnen gemeldet sind.

(Vgl. <http://yi.com/home/EysenbachGunther/faq.htm> 7.12.2009)

Nach der Einstellung der Fördergelder 2003 wurde das Projekt in ein neues Vorhaben mit dem Namen MedCIRCLE, einer internationalen Non-profit-Organisation, umgewandelt. Dabei wurde das bekannte Projekt lediglich um neue PartnerInnen und Mitglieder wie Gesundheitsportale oder wissenschaftliche Fachgesellschaften erweitert. Der Grundgedanke eines transparenten Bewertungssystems durch unterschiedliche, voneinander und vom Anbieter unabhängige Personen blieb jedoch beibehalten. Ziel ist es, dass der Kunde durch die unterschiedlichen Anmerkungen von objektiven Fachleuten die Chance bekommt, sich als Laie eine eigene Meinung über die angebotenen medizinischen Informationen bilden zu können. (Vgl. Eysenbach 2004:56f.)

Die oben genannten Beispiele für Qualitätssicherungssysteme medizinischer Angebote im Internet stehen stellvertretend für weltweit unzählige weitere Projekte dieser Art. Besonders im Bereich der Selbstzertifizierung hat sich bereits ein für den Internetnutzer unüberschaubarer Markt an selbsternannten Qualitätssiegeln im Internet angesiedelt. Aufgrund mangelnder Kontrolle seitens unabhängiger ExpertInnen sind die meisten dieser Qualitätsauszeichnungen jedoch für den Laien nicht als Orientierungshilfe bei der Suche nach qualitativ hochwertigen Informationsangeboten im Internet geeignet und somit unbrauchbar. Aber auch jene Projekte, die mit wissenschaftlicher Unterstützung von medizinischen ExpertInnen wie z.B. MedCIRCLE verwirklicht werden, sind vor Manipulationen gewinnorientierter Unternehmen nicht wirklich geschützt. Denn mit dem Anspruch der Offenheit und dem Angebot, dass jeder Vertreter von Ärzte- und Patientenverbänden oder PortalbetreiberInnen usw. eine öffentliche Bewertung abgeben soll, wird unweigerlich auch gewinnorientierten Manipulationen ein neuer Werbeplatz geboten. Umso wichtiger ist die auch von Eysenbach geforderte Eigeninitiative der InternetnutzerInnen, bei der Suche nach medizinischen Informationen im Internet immer ein kritisches Auge auf den Betreiber der Webseite zu werfen und dessen Motivation zur Informationsdarbietung zu hinterfragen.

5 Empirische Forschungsergebnisse zur Medien- und Internetnutzung im Überblick

Das Internet war bereits sehr früh nach seinem Aufkommen mit medizinischen Themen verknüpft, doch zu einer wirklichen Veränderung in der Medizin- und Gesundheitskommunikation ist es erst gekommen, als Laien und KonsumentInnen das Internet für sich entdeckten (vgl. Tautz 2002:18f.). Über die Anfänge der Forschung im Bereich der Medizin- und Gesundheitskommunikation im Internet berichtet Frederik Tautz: *„Ersten Forschungsergebnissen zum Beispiel zum Umgang mit E-Mail bei Patienten (Fridsma et al., 1994) oder zum Aufbau eines multimedialen Krebs-Informationsdienstes im Web (Buhle et al., 1994) folgten bald Medienberichte über Cyberchondriacs und „Gesundheitssurfer“. So erschien etwa im September 1995 im Guardian ein Artikel mit der Überschrift „Surfer, heal thyself“ („Surfer, heile dich selbst“) (Weale, 1995).“* (Tautz 2002:19)

Die für meine Thematik relevanten Forschungsstudien nahmen etwa gegen Ende der 1990er Jahre explosionsartig zu, als das Internet zu einer massenhaften Verbreitung und Nutzung aufgestiegen ist. Zu dieser Zeit etwa kam es auch zur Forschung im Bereich der „E-Health“ (vgl. Neverla et al. 2007:32). Unter E-Health¹⁵ *„... wurde der Einsatz elektronischer Medien, insbesondere aber das Internet, im Tätigkeitsfeld der Medizin verstanden, unter intensiver Einbeziehung von Patienten, mit dem Ziel einer Optimierung der medizinischen Prävention und Therapie.“* (Neverla et al. 2007: 33)

Das Forschungsfeld der Medizin- und Gesundheitskommunikation im Internet hat in den vergangenen Jahren deutlich an Bedeutung gewonnen. Besonders im englischsprachigen Raum konnte dies bereits ab dem Jahr 2003 mit Studien aus den USA für das Forschungsfeld der „Health Communication“ bestätigt werden (siehe dazu Kapitel 5.1 dieser Arbeit). Laut Neverla standen zu dieser Zeit innerhalb Europas Großbritannien, die skandinavischen Länder und die Niederlande im Vordergrund. Gemessen an internationalen Standards hinkte die deutschsprachige Forschung dabei noch hinterher (vgl. Neverla et al. 2007:9).

Im folgenden Kapitel werden ausgewählte Studien kurz beschrieben, die sich mit der

¹⁵ Eine eindeutige Definition des Begriffes „E-Health“ gibt es nicht. In der Fachliteratur aber auch in der Laienpresse wird der Begriff für ein relativ breites Feld verwendet. *„Je nachdem, um welchen Autor es sich handelt und welche Zielgruppe anvisiert wird, vermischt sich E-health mit den etablierten Begriffen wie Telemedizin (und weiteren Tele-X-Begriffen) oder ebenfalls neuen Ausdrücken wie Online Health, Cybermedizin und (Internet-)Consumer Health Informatics.“* (Tautz 2002:24). Für den Versuch einer umfassenden Beschreibung des Begriffes „E-Health“ vgl. auch Neuhauser/Kreps 2003:545f.

Erforschung von Kommunikations- und Informationsangeboten im Bereich der Medizin- und Gesundheitskommunikation im Internet befassen. Im deutschsprachigen Raum ist das Werk von Irene Neverla „Wer krank ist, geht ins Netz“ aus dem Jahr 2007 ein sehr wichtiger Beitrag zum Thema Gesundheitskommunikation und Medizin im Internet. Aufgrund der hohen Relevanz die Neverlas Arbeit als eine der wenigen auf den deutschsprachige Raum bezogenen Arbeiten im Forschungsfeld der Medizin- und Gesundheitskommunikation im Internet und vor allem für die vorliegende Arbeit hat, wird im nachfolgenden Kapitel auch immer wieder Bezug auf Neverlas Studie genommen. Das gesamte Forschungsfeld der Medien- und Internetnutzung in der Medizin- und Gesundheitskommunikation aufzuarbeiten, würden den Rahmen dieser Arbeit sprengen. Der folgende Forschungsüberblick konzentriert sich daher auf ausgewählte Studien zur Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall.

5.1 Relevante Forschungsstudien vor 2007

Der nachfolgende Abschnitt stützt sich auf Irene Neverla, die in ihrem Buch „Wer krank ist, geht ins Netz“ einen sehr guten Forschungsüberblick¹⁶ über empirische Studien zum Thema Medizin- und Gesundheitskommunikation im Internet aus den Jahren 2000 bis 2006 bietet (Vgl. Neverla et al. 2007:32ff.).

Scheiber/Gründel (2000) befassten sich demnach mit der Nutzung des Internets als Informationsmedium für PatientInnen und vor allem auch für die Nutzergruppe der Angehörigen. Die AutorInnen stellten fest, dass die PatientInnen ihr Informationsbedürfnis zumindest teilweise durch das Arztgespräch stillen können, während ihre Angehörigen diese Informationen meist nicht erhalten. Aufgrund der Beziehung zum Patienten und der gleichzeitig mangelnden Informationen vom Arzt entsteht vor allem auch bei den Angehörigen ein Informationsbedarf, der sich in ihrem hohen Anteil unter den NutzerInnen von Internetangeboten widerspiegelt. (Vgl. Scheiber/Gründel 2000:179 und Neverla et al. 2007:47)

Auf den deutschsprachigen Raum bezogen gewährt der Sammelband von Hurrelmann/Leppin (2001) einen Einblick in die Spezifika der Gesundheitskommunikation im Bereich der E-Health. Besonders auffallend bei beiden Sammelbänden ist der eher theoretische Zugang, der in Forschungsarbeiten bei der Diskussion über E-Health und über Nutzen und Wirkung der

¹⁶ Irene Neverla hat in ihrem Werk „Wer krank ist, geht ins Netz“ den Forschungsstand zum Thema Medizin- und Gesundheitskommunikation im Internet für den Zeitraum 2000 bis 2006 vorbildlich zusammengefasst. Auch eine intensive Eigenrecherche der thematisch relevanten Forschungsarbeiten konnte das bestätigen. Für eine umfangreiche Darstellung der Forschungsergebnisse vor 2007 wir daher auf Neverla et al. 2007:39ff. verwiesen, deren Rechercheergebnisse hier als Grundlage dienen um sich im Rahmen dieser Arbeit intensiver dem Forschungsstand ab 2007 widmen zu können.

Rezeption medizinischer Angebote im Internet zu dieser Zeit üblich war, da offensichtlich Studiendaten aus der Internetpraxis noch eher mangelhaft zur Verfügung standen. (Vgl. Hurrelmann/Leppin 2001)

Einen Überblick aus amerikanischer bzw. internationaler Perspektive schafften 2003 Neuhauser/Krebs über das Potential von E-Health im Bereich der Gesundheitskommunikation auf einer ebenfalls noch sehr theoretischen Ebene. Aufmerksam machten die AutorInnen dabei besonders auf das Ungleichgewicht in der Internetnutzung bestimmter Bevölkerungsgruppen, die keine Zugangsmöglichkeiten zum Internet hatten. Ein weiteres Problem bei der Nutzung medizinischer Internetangebote sahen sie in der zweifelhaften Zuverlässigkeit und Glaubwürdigkeit medizinischer Informationen im Internet. Neuhauser/Krebs plädierten daher für einen kombinierten Einsatz von interpersonalen, massenmedialen und „neuen“ Medienkanälen, um eine effiziente Gesundheitskommunikation zu ermöglichen. (Vgl. Neuhauser/Krebs 2003 und Neverla 2007:33f.)

Auch die Ergebnisse der ARD/ZDF-Online-Studie, die seit 1997 jährlich durchgeführt wird, zeigten, dass im Jahr 2003 in Deutschland erstmals knapp über 50 Prozent der Deutschen über 14 Jahren das Internet nutzten (vgl. van Eimeren/Gerhard/Frees 2003). Diese Zahlen zeigen damit ebenfalls die von Neuhauser/Krebs angesprochenen Unterschiede im Gebrauch des Internets. Im Ländervergleich waren und sind die Unterschiede noch weit stärker ausgeprägt. Die Unterschiede im Gebrauch des Internets weisen auf soziale Differenzen oder gar auf Klüfte in der Gesellschaft hin (vgl. Neverla et al. 2007:35). In der Kommunikationswissenschaft wird dies mit dem Begriff des „Digital Divide“ oder „Social Divide“ diskutiert (vgl. Marr 2005:26ff.). Nutzungsklüfte gab und gibt es demnach zwischen Jüngeren und Älteren, Männern und Frauen sowie zwischen besser und schlechter gebildeten Menschen. Diese Unterschiede waren vor allem zu Beginn der Internetverbreitung besonders offensichtlich. Sie bestehen aber weiterhin, wenngleich moderater und mit der deutlichen Tendenz zum Ausgleich (van Eimeren/Frees 2006:404ff.). Die entscheidende soziographische Variable für die Internetnutzung blieb für Neverla weiterhin *„...die formale Bildung und der damit verbundene soziale Status im Hinblick auf berufliche Position und Einkommen... So lässt sich aus guten Gründen vermuten, dass das Internet auch für den Bereich der Medizin- und Gesundheitsfragen vor allem von den besser gebildeten Bevölkerungsgruppen genutzt wird - womit sich gewissermaßen eine Verdoppelung der Privilegierung ergibt.“* (Neverla et al. 2007:36) Dies konnte auch Rijt zeigen, wonach sich, unabhängig vom Internet, die höher Gebildeten allgemein stärker auf die Informationssuche zu Gesundheitsfragen begeben als Menschen mit einer niedrigeren Bildung (vgl. Rijt 2000:158).

In den USA gehörte, laut einer Studie des unabhängigen und nicht-kommerziellen Pew Internet & American Life Project, das Abrufen von Gesundheitsinformationen aus dem Internet bereits vor 2003 zu den beliebtesten Online-Aktivitäten der AmerikanerInnen. Demnach hätten 80 Prozent der erwachsenen InternetnutzerInnen in Amerika (das wären etwa 50 Prozent aller erwachsenen AmerikanerInnen) schon nach mindestens einem von 16 vorgegebenen Gesundheitsthemen im Internet gesucht (vgl. Fox/Fallwos 2003:7).

Neverla et al. sprechen von einem explosionsartigen Zuwachs an deutsch- und englischsprachigen Forschungsstudien zur Internetnutzung im Krankheitsfall zwischen 2003 und 2006. Sie erkannten bei ihrer Recherche, dass die Studienergebnisse vor allem von folgenden Faktoren beeinflusst wurden: Erhebungsjahr, regionale Zuordnung und Erkrankungstyp. *„So ist - über die meisten Regionen hinweg - ein Anwachsen der Nutzungszahlen von Jahr zu Jahr festzustellen. Darüber hinaus schwanken die Zahlen von Land zu Land - was bedeutet, je nach Gesundheitssystem, aber auch je nach kulturellem Kontext. Sie variieren aber auch je nach Erkrankung und Patientengruppe. Und sie sind nicht zuletzt auch generell abhängig von Methodendesign und -instrumentarien.“* (Neverla et al. 2007:37)

Die im Auftrag der California Health-Care Foundation durchgeführte Studie zum Online-Verhalten von amerikanischen PatientInnen zeigt, dass die Nutzung medizinischer Internetangebote vom Gesundheitszustand des Patienten abhängig ist (vgl. Cain u.a. 2000). Dem entsprechend stellten auch Eysenbach/Diepgen in einer Analyse von PatientInnen-E-Mails fest, dass vor allem chronisch Kranke und vom Heilungsprozess ihrer Erkrankung enttäuschte PatientInnen Hilfe im Internet suchten (Eysenbach/Diepgen 1999).

Zum Thema Medizin im Internet existieren bereits zwei Diplomarbeiten aus den Jahren 1997 und 2002, die wie auch die vorliegende Magisterarbeit am Institut für Publizistik und Kommunikationswissenschaften an der Universität Wien verfasst wurden. Die Arbeit von Ines Weißbacher (1997) befasst sich mit den grundsätzlichen Nutzungsmöglichkeiten und dem Stellenwert des damals noch eher jungen Internets für den medizinischen Gebrauch. Aufgrund der raschen Veränderungen im Bereich der Internettechnologien und vor allem der Web 2.0 Angebote kann davon ausgegangen werden, dass sich auch der Markt an Internetangeboten im Bereich der Medizin seit dem Erscheinen der Diplomarbeit im Jahr 1997 sehr stark verändert hat und die in der Arbeit gewonnenen Erkenntnisse auf die heutige Nutzung medizinischer Informationsangebote im Internet nur mehr bedingt zutreffen. Dies gilt auch für die Arbeit von Robert Hierhold aus dem Jahre 2002. Hierhold beleuchtet vor allem die Veränderungen in der Arzt-Patientenbeziehung unter dem Einfluss neuer

Kommunikationstechnologien und speziell dem Internet. Hierhold befasst sich in erster Linie mit dem Angebot an medizinischen Informationen im Internet und untersucht in diesem Zusammenhang die Qualität ausgewählter Informationsangebote. Im Gegensatz zu den beiden Diplomarbeiten wird in der vorliegenden Arbeit versucht, vor allem den Patienten und seine Internetnutzung im Krankheitsfall genauer zu hinterfragen, was insbesondere durch den empirischen Teil der Arbeit im Rahmen der Patientinnenbefragung gewährleistet werden soll.

5.2 Relevante Forschungsstudien ab 2007

Die in Tabelle 3 dargestellte Auflistung an Forschungsstudien ist das Ergebnis einer systematischen Erhebung und Durchsicht von Studien zur Internetnutzung im Krankheitsfall, die in der medizinischen Datenbank „Medline“, dem „Journal of Medical Internet Research“ und dem „Deutschen Ärzteblatt“ verzeichnet sind. Zusätzlich wurde die Studie von Irene Neverla (2007) aufgrund ihrer hohen Relevanz für die vorliegende Arbeit in die Tabelle mit aufgenommen. Die Suche in der Datenbank „Medline“ über „PubMed“ entlang der Stichworte „Internet + Patient + Information“ für den Zeitraum 2007 bis 2010, durchgeführt im Frühjahr 2010, ergab 5316 Treffer, davon 1119 frei zugängliche Dokumente. Ausgehend der Studientitel wurden 43 englischsprachige Dokumente als für die vorliegende Arbeit relevant eingestuft. Nach Eliminierung jener Studien, die keine empirischen Daten zur Internetnutzung von PatientInnen im Krankheitsfall enthielten (14), nicht weiter zugänglich waren (5) oder deren empirische Studie zum Zeitpunkt der Erhebung noch nicht abgeschlossen war (6), verblieben 18 Studien, die unter anderem in Tabelle 3 dargestellt sind. Zusätzlich zu dieser Recherche wurde im Frühjahr 2010 eine Vollerhebung aller im „Journal of Medical Internet Research“ veröffentlichten Artikel im Zeitraum 2007 bis 2010 vorgenommen und hinsichtlich relevanter Forschungsergebnisse durchsucht. Dabei konnten 14 relevante Studien ausfindig gemacht werden, wobei (6) Studien bereits in der Medline-Recherche gefunden wurden. Eine weitere Recherche wurde im Onlinearchiv des „Deutschen Ärzteblattes“ entlang der Stichworte „Internet + Patient + Information“, „Medizin + Internet“ und „E-Health“ für den Zeitraum 2007 bis 2010 durchgeführt. Dabei wurden 16 relevante Treffer angezeigt. Nach Eliminierung jener Artikel, die keine empirischen Daten zur Internetnutzung enthielten (9), nicht weiter zugänglich waren (3), verblieben 4 Studien, die ebenfalls in Tabelle 3 dargestellt sind. Die Sortierung der insgesamt 31 dargestellten Studien erfolgt innerhalb der Tabelle zuerst nach dem Zeitpunkt der Veröffentlichung und dann nach dem Zeitpunkt der Erhebung.

Die Internetnutzung hat im Vergleich der Forschungsstudien vor 2007 (siehe Neverla et al. 2007: 39ff.) mit den Ergebnissen der Studien ab 2007 (Tabelle 3) in allen Ländern zugenommen. Kamen vor 2007 noch 9 von 19 Studien zur Internetnutzung zum Ergebnis,

dass weniger als 50% der Befragten das Internet nutzten, waren es bei den Studien ab 2007 nur noch 4 von 26 Studien, die weniger als 50% Internetnutzer verzeichneten. Die Internetnutzung wurde nach wie vor besonders durch das Erhebungsjahr, die regionale Zuordnung und vor allem durch das Alter der Befragten sowie deren Bildungsstand beeinflusst. Auch die Nutzung des Internets für Gesundheitsthemen wurde durch diese Faktoren beeinflusst.

Neverlas Vermutung, dass das Internet im Bereich der Medizin- und Gesundheitsfragen vor allem von besser gebildeten Bevölkerungsgruppen genutzt wird, wurde auch in einigen Studien aus den vergangenen 3 Jahren bestätigt. Auffällig war auch der starke Zuwachs an weiblichen Internetnutzern in Sachen Gesundheit. So kamen immer mehr Studien zum Ergebnis, dass mehr Frauen als Männer das Internet für die Suche nach Gesundheitsinformationen nutzen. PatientInnen, die in Sachen Gesundheit online recherchieren, tun dies auch vermehrt über Web 2.0 Anwendungen, wie einige Studien in diesem Bereich bestätigen. Die typischen Gesundheitssurfer im Web 2.0 sind tendenziell PatientInnen aus der mittleren Altersgruppe (25-45 Jährige) mit einer höheren Ausbildung (Matura oder Universitätsabschluss), die vor allem Online-Selbsthilfegruppen und Internetforen nutzen, um sich mit anderen Betroffenen über ihre Krankheit auszutauschen.

Ein Ausgleich der Nutzungsklüfte im Bereich der allgemeinen Verwendung des Internets scheint immer näher zu rücken, besonders zwischen Männern und Frauen gibt es beinahe keine signifikanten Unterschiede mehr bei der Nutzung des Internets. Umso größer bleiben die Klüfte zwischen den unterschiedlichen Ländern, was vor allem die in Tabelle 4 angeführte Studie aus Sri Lanka bestätigt. Während in manchen europäischen Ländern wie Dänemark und Norwegen bereits über 87% der Bevölkerung regelmäßig das Internet nutzen, wissen gerade einmal 48,3% der Befragten in Sri Lanka, dass es so etwas wie das Internet überhaupt gibt. Forschungsstudien zur Internetnutzung in vergleichbaren Ländern wie Sri Lanka gibt es kaum. Diese Tatsache und das ungleiche Wissen über das Internet im Ländervergleich machen deutlich, dass ein internationaler Ausgleich des „Social Divide“ vor allem hinsichtlich der ärmeren Länder noch weit entfernt zu sein scheint.

Tabelle 3: Forschungsstand¹⁷: Internetnutzung im Krankheitsfall (2007-2010)

	Studie	Erhebungsort und -zeit/ Stichprobe/ Methode	Verbreitung des Internets	Internetnutzung von Gesundheitsseiten/ Internetnutzung speziell im Krankheitsfall
1	<p>Neverla, I; Brichta, /M.; Kamp, H.C.; Lüdecke, D.K. (2007): Wer krank ist, geht ins Netz. Eine empirische Untersuchung zur Medien- und Internetnutzung im Krankheitsverlauf. Medien + Gesundheit, Band 2, Verlag Reinhard Fischer, München 2007.</p>	<p>Deutschland; 2003; Telefonische und persönliche Befragung von 47 AkromegaliepatientInnen. Zusätzlich wurde eine Angebotsanalyse in den Printmedien, TV und Internet zu allgemeinen Medizin- und Gesundheitsthemen und ein exploratives Navigations-Experiment mit sechs Personen durchgeführt, die gebeten wurden anhand vorgegebener Stichworte zum Thema Akromegalie im Internet zu recherchieren.</p>	<p>66% der Befragten gaben an, das Internet schon einmal benutzt zu haben. Die meisten InternetnutzerInnen waren mittleren Alters (zwischen 30 und 50 Jahren) und haben tendenziell eher hohe Bildungsabschlüsse. Die befragten Männer gaben an, das Internet häufiger als die befragten Frauen zu nutzen und verweilen auch länger im Internet.</p>	<p>Es konnten 5 Hauptaussagen aus den Studienergebnissen abgeleitet werden: (1) Akromegalie ruft bei den meisten Betroffenen einen hohen Informationsbedarf hervor. (2) Das Internet ist für 81 % der Befragten die wichtigste Informationsquelle für Akromegalie. (3) Die Informationssuche der PatientInnen entwickelt sich sukzessive und entlang bestimmter „Schlüsselmomente“ im Krankheitsverlauf (z.B.: Diagnose, Therapieentscheidung, Kontrolluntersuchung). Meist setzt die Informationssuche erst nach der Diagnose ein. Nach der Operation gibt es zwei unterschiedliche Patientengruppen: „geheilte“ PatientInnen (haben keinen weiteren Informationsbedarf) und „nicht geheilte“ PatientInnen (haben weiteren Informationsbedarf und suchen Austausch mit anderen Betroffenen z.B. über Selbsthilfegruppen im Internet). (4) Die Informationssuche der PatientInnen ersetzt das Gespräch mit bzw. die Information durch den Arzt nicht, sondern ergänzt diese, so dass kein Konkurrenz-, sondern ein Komplementärverhältnis entsteht. (5) Die Informationssuche gestaltet sich als sukzessiv voranschreitender, wechselseitiger und synergetischer Kommunikationsprozess, bei dem der Patient zwischen Arztgespräch, Internet und Freundes- bzw. Verwandtenkreis hin- und herwechselt</p>
2	<p>Andreassen H.K.; Bujnowska-Fedak, M.M.; Chronaki, C.E.; Dumitru, R.C.; Pudule, I.; Santana, S.; Voss, H.; Wynn, R. (2007): European citizens' use of E-health services: A study of seven countries. In: BMC Public Health, 2007, 7:53.</p>	<p>Dänemark, Deutschland, Griechenland, Norwegen, Polen, Portugal, Lettland; Oktober - November 2005; computer-unterstützte Telefoninterviews (CATI), repräsentative, telefonische Befragung von 7934 Personen ausgewählt aus der</p>	<p>Insgesamt gaben rund 62% der Befragten an, das Internet zu nutzen. In Dänemark waren es 81% Internetnutzer, gefolgt von Norwegen mit 80%, Deutschland mit 69%, Lettland und Polen mit 53%, Portugal mit</p>	<p>44% aller Befragten (= 71% der Internetnutzer) gaben an, das Internet auch für Gesundheitszwecke zu nutzen. Am häufigsten wurde das Internet für Gesundheitszwecke in den nördlichen Ländern genutzt, am schwächsten in den südlichen: in Dänemark nutzten 62% der Befragten das Internet für Gesundheitszwecke, in Norwegen waren es 59%, in Deutschland 49%, in Polen 42%, in Lettland 35% und in Griechenland und Portugal waren es 23% und 30%.</p>

¹⁷ Es ist weder sinnvoll noch möglich in dieser Arbeit auf alle in der Tabelle angeführten Studien genauer einzugehen. Einige Ergebnisse ausgewählte Studien werden genauer beschrieben, wenn dies für die vorliegende Arbeit notwendig oder in anderer Weise relevant ist.

2		Gesamtbevölkerung der 7 Länder.	49% und Griechenland mit 42%.	Die Nutzung des Internets für Gesundheitsthemen war größer bei jüngeren TeilnehmerInnen, mit besserer formaler Bildung. Angestellten oder bei Befragten ohne bezahlter Arbeit, bei Personen mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen und bei jenen Befragten, die ihre eigene Gesundheit als gut bewertet haben. Bei der Betrachtung der InternetnutzerInnen verwenden Frauen mit 75% häufiger als Männer mit 68% das Internet für Gesundheitszwecke. Einer von vier Befragten verwendete das Internet, um sich auf einen Arzttermin vorzubereiten oder um die vom Arzt bekommenen Informationen nachzuvollziehen.
3	Civan, A.; Pratt, W. (2007): Threading Together Patient Expertise. In: AMIA Annual Symposium Proceedings Archive, 2007 Oct 11:140-144.	USA; Februar 2006; Inhaltsanalyse dreier Onlinecommunitys für BrustkrebspatientInnen; ausgewählt wurden die jeweils ersten 60 archivierten Threads aus jedem der drei Internetforen, die im Februar 2006 erstellt wurden. Die Forumbeiträge wurden in 4 Kategorien eingeteilt: Information support, Emotional support, Instrumental support und Other.	Nicht erhoben.	Personen, die im Forum aktiv Beiträge verfassten, waren überwiegend Personen, die ihre direkten Erfahrungen mit Brustkrebs beschrieben. Sie waren entweder selbst Betroffene, Betreuer, Familienmitglieder oder Freunde von Betroffenen. In allen untersuchten Onlineforen konnten am meisten Beiträge der Kategorie „Informational support“ zugeordnet werden, gefolgt von Beiträgen der Kategorie „Emotional support“ und „Instrumental support“. Unseriöse Beiträge wie Werbung wurden der Kategorie „Other“ zugeordnet und wurden nur in einem der drei untersuchten Foren gefunden. Bei der stärksten Kategorie „Informational support“ wurden die meisten Threads von Personen eröffnet, die Hilfe bei anderen Mitgliedern des Forums suchten. Am häufigsten wurden folgende Themen im Forum diskutiert: Krankheitsprävention, Diagnose (z.B. Interpretation von Untersuchungsergebnissen), Therapie, Lebenshilfe (Krankheit und Privatleben) und Neuigkeiten zur Krankheit. Am häufigsten suchten die VerfasserInnen der Eröffnungsbeiträge Antworten auf die Fragen: „What to expect?“ (47%) und „What to do now?“ (36%).

4	<p>Hay, M.C.; Cadigan, R.J.; Khanna, D.; Strathmann, C.; Lieber, E.; Altman, R.; McMahon, M.; Kokhab, M.; Furst, D.E. (2008): Prepared Patients: Internet Information Seeking by New Rheumatology Patients. In: Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research), 2008, 59(4):575-582.</p>	<p>USA; Dezember 2003 - Dezember 2004; Befragung von 120 englischsprachigen Rheumatologie-PatientInnen.</p>	<p>Nicht erhoben.</p>	<p>87,5% aller Befragten suchten vor ihrem ersten Arztbesuch nach Informationen zu ihren Symptomen oder ihrem Zustand. 62,5% aller Befragten verwendeten für diese Informationssuche das Internet. Frauen (67,4%) nutzen bei dieser Informationssuche häufiger das Internet als Männer (46,4%) und die meisten InternetnutzerInnen für Gesundheitszwecke waren 40-49 Jahre alt. Nur 20% der PatientInnen, die online nach Informationen gesucht haben, haben mit ihrem Arzt über die gefundenen Informationen gesprochen. Der häufigste Grund mit dem Arzt nicht über die gefundenen Internetinformationen zu sprechen, war die Angst des Patienten, dass sich der Arzt durch die Konfrontation mit dem Wissen aus dem Internet herausgefordert fühlen könnte. Die ÄrztInnen und PatientInnen, die über gefundenen Internetinformationen diskutiert hatten, waren aber mit dem Arzttermin signifikant zufriedener.</p>
5	<p>Tuil, W.S.; Verhaak, C.M.; De Vries Robbé, P.F.; Kremer, J.A.M. ((2008): IVF patients show three types of online behaviour. In: Human Reproduction, 2008, 23(11):2501-2505.</p>	<p>Niederlande; Jänner 2004 -Dezember 2007; Beobachtung des Onlineverhaltens von 1150 IVF PatientInnen, die eine künstliche Befruchtung in Anspruch nahmen und sich auf der Website der zuständigen Universitätsklinik als Nutzer eines Web-basierten persönlichen Gesundheits-Datensatz (PHR) registriert hatten.</p>	<p>Alle TeilnehmerInnen hatten Zugang zum Internet.</p>	<p>37% der PatientInnen haben sich lediglich auf der Website registriert, aber weder die angebotenen Kommunikationsdienste noch das Informationsmaterial genutzt. Die restlichen 63% der IVF PatientInnen zeigten bei der Nutzung medizinischer Angebote im Internet drei unterschiedliche Verhaltensmuster: „individual information style“ (41%; z.B.: persönlicher Tagesplan, persönliche Befunde und Prognosen), „generic information style“ (37%; z.B.: allgemeine Informationen zur Behandlung und zum Krankenhaus, Literatur) und „communication style“ (21,7%; z.B.: Internetforen, Chatrooms). Depressive PatientInnen nutzten häufiger allgemeine Informationen zur IVF Behandlung und suchten selten nach Informationen zur eigenen Behandlung. Ängstliche PatientInnen nutzten häufiger Kommunikationsdienste wie Internetforen und Chatrooms als andere Angebote. Auch Angestellte nutzten häufiger Kommunikationsdienste als individuelle Informationsdienste.</p>

<p>6</p> <p>Kummervold, P.E.; Chronaki, C.E., Lausen, B.; Prokosch, H.U.; Rasmussen, J.; Santana, S., Staniszewski, A.; Wangberg, S.C. (2008): eHealth Trends in Europe 2005-2007: A Population-Based Survey. In: Journal of Medical Internet Research, 2008, 10(4):e42</p>	<p>Dänemark, Deutschland, Griechenland, Lettland, Norwegen, Polen, Portugal; April-Mai 2007; Nachfolgestudie von Studie I (Andreassen H.K.; Bujowska-Fedak, M.M.; Chronaki, C.E.; Dumitru, R.C.; Pudule, I.; Santana, S.; Voss, H.; Wynn, R. (2007): European citizens' use of E-health services: A study of seven countries. In: BMC Public Health, 2007, 7:53.; computerunterstützte Telefoninterviews (CATT); repräsentative Befragung von 14 956 Personen ausgewählt aus der</p>	<p>Insgesamt gaben rund 68% der Befragten an, das Internet zu nutzen. In Dänemark waren es 87% InternetnutzerInnen, gefolgt von Norwegen mit 88%, Deutschland mit 69%, Lettland und Polen mit 67%, Portugal mit 52% und Griechenland mit 47%.</p>	<p>Der Prozentsatz jener Personen, die das Internet für Gesundheitszwecke nutzen, stieg von 42,3% der Befragten im Jahr 2005 auf 52,2% im Jahr 2007 an. Ein signifikantes Wachstum an Personen, die das Internet für Gesundheitszwecke nutzen konnte in allen 7 Ländern festgestellt werden. Junge Frauen sind die aktivsten InternetnutzerInnen in Sachen Gesundheit. Die Bedeutung des Internets als Quelle für Gesundheitsinformationen ist gewachsen. 2007 nannten 46,8% der Befragten das Internet als wichtige Quelle für Gesundheitsinformationen, das ist ein Wachstum von 6,5% seit 2005. Die Bedeutung aller anderen Kanäle als Quelle für Gesundheitsinformationen ist entweder gesunken oder gleich geblieben. Erfahrene InternetnutzerInnen in Sachen Gesundheit nutzen das Internet als Kommunikationskanal, um Gesundheitsexperten zu erreichen und um sich mit anderen NutzernInnen auszutauschen.</p>
<p>7</p> <p>Roshan, A.; Agarwal, S.; England, R.J. (2008): Role of information available over the internet: what are the parents of children undergoing tonsillectomy likely to find? In: Head & Neck. Annals of the Royal College of Surgeons of England, 2008, 90: 601-605.</p>	<p>UK; Oktober 2006; In einem Rechercheexperiment wurden mittels 5 unterschiedlicher Internetsuchmaschinen die jeweils ersten 50 angezeigten Suchergebnisse untersucht, die bei der Eingabe des Schlüsselwortes „tonsillectomy“ angezeigt wurden.</p>	<p>Nicht erhoben.</p>	<p>Von den 250 untersuchten Ergebnissen waren 137 Webseiten Wiederholungen, bereits ausgewertet oder zugangsbeschränkte Seiten, die restlichen 113 Weblinks wurden untersucht. Alle Webseiten waren englischsprachig. Die Reihenfolge der Suchergebnisse sagt nichts über die Qualität der Webseiten aus, sie sind dadurch auch nicht zuverlässiger als weiter hinten stehende Ergebnisse. Insgesamt schnitten die untersuchten Internetseiten hinsichtlich der Zuverlässigkeit mit 33,3% eher schlecht ab, da einige ungenaue Inhalte oder kommerziell motivierte Informationen beinhalteten. Die beiden anderen Untersuchungskriterien „Accessibility“ (66,7%) und „Usability“ (53,7%) schnitten etwas besser ab.</p>
<p>8</p> <p>Frost, J.; Massagli, M. (2008): Social Uses of Personal Health Information Within PatientsLikeMe, an Online Patient Community:</p>	<p>USA; Dezember 2006 - Februar 2008; Inhaltsanalyse von 123 Forumbeiträgen von 95 NutzernInnen der Internetplattform PatientsLikeMe</p>	<p>Nicht erhoben, weil alle Befragten InternetnutzerInnen waren.</p>	<p>Von den untersuchten Foreinträgen thematisierten die meisten die Behandlungsmöglichkeiten der Krankheit (23%), gefolgt von den Symptomen oder Folgen der Krankheit (7%). Fast die Hälfte der Kommentare (45,5%) enthielt mindestens eine Frage und die</p>

8	<p>What Can Happen When Patients Have Access to One Another's Data. In: Journal of Medical Internet Research, 2008, 10(3):e15.</p>			<p>Hälfte dieser Fragen (28%) waren explizite Fragen nach einer Empfehlung oder einem guten Rat zu einem bestimmten Thema. Mitglieder trugen Daten ein, um andere Mitglieder mit bestimmten Erfahrungen zu suchen, um spezielle gesundheitsbezogene Fragen zu beantworten, um persönlich erworbene Krankheits-Management-Kenntnisse, von denen sie am meisten profitiert haben, mit anderen zu teilen und um die am gemeinsamen Interesse basierenden Beziehungen zu pflegen und zu vertiefen.</p>
9	<p>Kovic, I.; Lulic, I.; Brumini, G. (2008): Examining the Medical Blogosphere: An Online Survey of Medical Bloggers. In: Journal of the Medicine Internet Research, 2008, 10(3):e28.</p>	<p>Kroatien; Februar 2007; Inhaltsanalyse der Beiträge von 197 Bloggern von englischsprachigen medizinischen Blogs in Kombination mit einer schriftlichen Befragung von 80 Bloggern.</p>	<p>Nicht erhoben, weil alle Befragten InternetnutzerInnen waren.</p>	<p>42% der 197 ausgewählten Blogger nahmen an der Befragung teil, davon hatten 75% eine weiße Hautfarbe, 71% hatten einen hohen Bildungsabschluss (Master oder Doktorat), 59% waren Männer, 72% hatten ihren Wohnsitz in den USA, 58% waren zwischen 30 und 49 Jahre alt und 67% arbeiteten im Gesundheitswesen. 66% bekamen auch von den Nachrichtenmedien Aufmerksamkeit. Um den journalistischen Anforderungen gerecht zu werden, gaben die meisten Blogger an, Links zu den Originalquellen anzuführen und zusätzlich Zeit für die Überprüfung der verwendeten Fakten aufzuwenden. Selten wurde jedoch versucht die Erlaubnis für die Verwendung urheberrechtlich geschützten Materials einzuholen. Als Hauptmotive einen Blog zu betreiben gaben die Befragten an: den Wunsch praktische Kenntnisse und Fähigkeiten mit anderen zu teilen, die Denkweise anderer zu beeinflussen und sich selbst kreativ zu betätigen.</p>
10	<p>Van Uden-Kraan, C.; Drossaert, C.; Taal, E.; Seydel, E.; Van de Laar, M. (2008): Self-Reported Differences in Empowerment Between Lurkers and Posters in Online Patient Support Groups. In: Journal of Medical Internet Research, 2008, 10(2):e18.</p>	<p>Niederlande; Zeitraum nicht ersichtlich; Online-Befragung von 528 Brustkrebs-, Fibromyalgie- und ArthritispatientInnen in holländischen Online-Selbsthilfegruppen (Internetforen).</p>	<p>Nicht erhoben, weil alle Befragten InternetnutzerInnen waren.</p>	<p>21% der befragten ForumnutzerInnen bezeichneten sich selbst als Lurker. Lurker waren mit durchschnittlich 47 Jahren älter als die aktiven Poster mit durchschnittlich 43 Jahren. Lurker hatten eine kürzere Krankheitsgeschichte (Zeit seit der Diagnose 3,7 Jahre) als Poster (Zeit seit der Diagnose 5,4 Jahre) und fühlten sich psychisch weniger wohl als Poster. Poster gaben häufiger an, die Online-Selbsthilfegruppe aus sozialen Gründen zu besuchen, z.B.: aus Neugierde, wie es anderen Mitgliedern gelingt, sich selbst</p>

10				<p>als Bestandteil ihrer täglichen Routine zu genießen oder weil andere Mitglieder erwarten, dass sie da sind. Keinen Unterschied gab es hinsichtlich der Forumbesuche zur Informationsgewinnung und bei dem durch die Teilnahme am Forum erlebten Hauptnutzen, wie: „besser informiert sein“, „mehr Vertrauen in den Arzt und die Behandlung zu haben“, „ein verbessertes Selbstwertgefühl“ und „erhöhter Optimismus“ sowie „mehr Kontrolle“. Poster sind aber mit der Selbsthilfegruppe insgesamt zufriedener als Lurker und haben zusätzlich einen Nutzen durch „den Austausch von Informationen“, „ein verbessertes soziales Wohlbefinden“ und durch das „Gefühl Anerkennung zu finden“. Fazit der Studienleiter ist, dass beide Nutzergruppen von der Teilnahme an Online-Selbsthilfegruppen ähnlich profitieren.</p>
11	<p>Donnelly, L.S.; Shaw, R.L.; Van den Akker, O. (2008): eHealth as a challenge to 'expert' power: a focus group study of internet use for health information and management. In: Journal of the Royal Society of Medicine, 2008, 101:501-506.</p>	<p>UK; Zeitraum nicht ersichtlich; Fokusgruppendifkussion mit 16 gesunden Personen.</p>	<p>Nicht erhoben.</p>	<p>Es konnten drei Verhaltensweisen und Grundmeinungen bei den TeilnehmerInnen festgestellt werden: Rückgang der Machtvollkommenheit der ExpertInnen, zunehmende Verbreitung der Nutzung von Gesundheitsinformationen über das Internet und die Übertragung von Verantwortung auf den Patienten. Die TeilnehmerInnen genossen die unmittelbaren Vorteile der E-Health Informationen und fühlten sich durch das erworbene Wissen kompetent und urteilsfähig. Trotz der beliebten Nutzung von E-Health Angeboten wollen die Befragten aber nicht auf eine face-to-face Beratung bei ihrem Hausarzt verzichten.</p>
12	<p>Nijland, N.; van Gemert-Pijnen, J.; Boer, H.; Steehouder, M.; Scydel, E.R. (2008): Evaluation of Internet-Based Technology for Supporting Self-Care: Problems Encountered by Patients and Caregivers When Using Self-Care Applications. In: Journal of Medical Internet Research, 2008</p>	<p>Niederlande; Zeitraum nicht ersichtlich; Durchgeführt wurde eine Kombination von auf der Szenariotechnik basierenden Tests und Tiefeninterview bei insgesamt 14 KrankenpflegerInnen und 14 PatientInnen/KonsumentInnen.</p>	<p>Nicht erhoben.</p>	<p>Das Hauptproblem bei der Informationssuche in Sachen Krankheit im Internet war für die PatientInnen die Benutzerfreundlichkeit der Selbsthilfe-Anwendungen aufgrund unzureichender Suchoptionen und Navigationsstrukturen. Zusätzlich haben die PatientInnen Schwierigkeiten die angezeigten Ergebnisse für ihr Gesundheitsproblem richtig zu interpretieren. Die KrankenpflegerInnen kritisierten vor allem den Mangel an</p>

12					Feedback-Funktionen und fehlende Dokumentationsmöglichkeiten.
13	Atkinson, N.; Saperstein, S.; Pleis, J. (2009): Using the Internet for Health-Related Activities: Findings From a National Probability Sample. In: Journal of Medical Internet Research, 2009, 11(1):e4.	USA; 2005; Sekundäranalyse bereits erhobener Daten aus der Studie (HINTS 2005) des National Cancer Institute: telefonische Befragung von 5586 AmerikanerInnen in den Jahren 2003 und 2005.	58% der Befragten nutzten das Internet. 90% der InternetnutzerInnen hatten zu Hause einen Internetzugang. 60% der InternetnutzerInnen nutzten das Internet an Wochentagen täglich durchschnittlich eine Stunde.	58% der befragten InternetnutzerInnen suchten im Internet nach Gesundheitsinformationen für sich selbst, 3,8% nutzten dafür Online-Selbsthilfegruppen und 12,8% kauften im vergangenen Jahr Medikamente oder Vitaminpräparate über das Internet. Frauen suchten häufiger nach Gesundheitsinformationen im Internet als Männer. Befragte mit Highschool-Abschluss oder einer geringeren Ausbildung suchten seltener im Internet nach Gesundheitsinformationen als jene mit einem höheren Bildungsabschluss. Online-Selbsthilfegruppen wurden eher von Befragten mit einem „mittelmäßigen“ oder „schlechten“ Gesundheitszustand genutzt und von Personen mit niedrigerem Einkommen.	
14	Idriss, S.Z.; Kvedar, J.C.; Watson, A.J. (2009): The Role of Online Support Communities. Benefits of Expanded Social Networks to Patients With Psoriasis. In: Archives of Dermatology. 2009, 145(1):46-51	USA; Oktober 2006 - Jänner 2007; Online-Befragung von 260 Psoriasis-PatientInnen, die NutzerInnen 5 verschiedener Online-Psoriasis-Selbsthilfegruppen waren.	Nicht erhoben weil alle Befragten InternetnutzerInnen waren.	Das Durchschnittsalter der Befragten lag bei 40,1 Jahren, die meisten NutzerInnen waren weißer Hautfarbe (75,7%), Frauen (60,4%) und hatten einen College-Abschluss (84,3%). Schlüsselfaktoren für die Nutzung von Online-Selbsthilfegruppen waren Verfügbarkeit von Ressourcen (95,3%), Bequemlichkeit (94%), Zugriff auf gute Ratschläge (91%) und das Wegfallen von Peinlichkeiten beim Umgang mit persönlichen Problemen (90,8%). Die am häufigsten verwendeten Dienste waren das Erstellen von Beiträgen/Nachrichten (65%) und die Suche nach Informationen (63,1%). Fast die Hälfte aller Befragten berichtete von einer Verbesserung ihrer Lebensqualität (49,5%) seit dem Eintritt in die Online-Gruppe und 41% der Befragten berichteten sogar von einer Verringerung des Schweregrades der Krankheit.	
15	Weaver, J.B.; Mays, D.; Lindner, G.; Eroglu, D.; Fridinger, F.; Bernhardt, J.M. (2009): Profiling Characteristics of Internet Medical Information Users.	USA; 2006-2007; Sekundäranalyse bereits erhobener Daten aus der Scarborough Research. Atlanta GA Market Report 2006 und 2007:	62,5% der Befragten nutzten innerhalb der letzten 30 Tage vor den Befragungen das Internet.	Innerhalb der letzten 30 Tage vor den Befragungen nutzten lediglich 13,2% aller Befragten (= 21,1% der Internetnutzer) das Internet für die Suche nach medizinischen Informationen. Einen positiven Zusammenhang gibt es zwischen der Internetnutzung	

15	In: Journal of the American Medical Informatics Association, 2009, 16(5):714-722	computerunterstützte Telefoninterviews (CATI), Befragung von 6119 Personen.		medizinischer Informationsangebote und dem Besitz eines eigenen Computers zu Hause, der Internetnutzungsdauer pro Woche und der generellen Nutzung des Gesundheitssystems.
16	Takahashi, Y.; Uchida, C.; Miyaki, K.; Sakai, M.; Shimbo, T.; Nakayama, T. (2009): Potential Benefits and Harms of a Peer Support Social Network Service on the Internet for People With Depressive Tendencies: Qualitative Content Analysis and Social Network Analysis. In: Journal of Medical Internet Research, 2009, 11(3):e29.	Japan; 2007; Online-Befragung von 37 NutzerInnen von Social Networks in Kombination mit der Auswertung von Protokolldateien von 105 Nutzern des Social Networks.	Nicht erhoben, weil alle Befragten InternetnutzerInnen waren.	Das Durchschnittsalter der Social Network NutzerInnen war 36 Jahre. Von den 105 NutzerInnen haben 37 Personen an der Online-Befragung teilgenommen. Mehr Frauen (57%) haben beim Interview teilgenommen. Die Personen, die sich für die Befragung bereit erklärt haben, stuften sich selbst als „ein bisschen“, „mittelmäßig“ oder „stark“ depressiv (90%) ein, hatten mehr Freundschaftskontakte im Social Network und nutzten dieses auch häufiger als jene, die dem Interview nicht zugestimmt haben. Die Social Networknutzer kommunizierten entweder one-to-one oder in kleinen Gruppen mit 5 Personen oder weniger.
17	Chou, W.S.; Hunt, Y.M.; Beckjord, E.B.; Moser, R.P.; Hesse, B.W. (2009): Social Media Use in the United States: Implications for Health Communication. In: Journal of Medical Internet Research, 2009, 11(4):e48	USA; 2007 - Mai 2008; Sekundäranalyse der Studienergebnisse (HINTS 2007) des National Cancer Institut: US-Bevölkerungs-repräsentative computerunterstützte telefonische Befragung (CATI) von 4092 Personen und schriftliche Befragung von 3582 Personen (= insgesamt 7674 Befragte). Zusätzlich wurden von Jänner 2008-Mai 2008 neue Daten gesammelt.	Ca. 68% der Befragten nutzten das Internet.	5% der InternetnutzerInnen haben an einer Online-Selbsthilfegruppe teilgenommen, 7% waren Blogger und 23% nutzten Social Networks. Die Blogger und NutzerInnen von Social Networks waren signifikant jünger. Online-Selbsthilfegruppen wurde vor allem von Befragten aus der mittleren (25-44) Altersgruppe genutzt, von Befragten ohne College-Abschluss, von Personen mit einem eher schlechten Gesundheitszustand sowie schlechter psychischer Verfassung und von jenen mit bereits vorhandener Krebsbefragung.
18	Hill-Kayser, C.E.; Vachani, C.; Hampshire, M.K.; Jacobs, L.A.; Metz, J.M. (2009): An Internet Tool for Creation of Cancer Survivorship Care Plans for Survivors and Health Care Providers: Design, Implementation, Use and User Satisfaction.	USA; Mai 2007-November 2008; Analyse der Nutzerprofile von 3343 Besuchern einer öffentlich zugänglichen Webseite einer Universitätsklinik mit Informationen für Überlebende einer Krebsbehandlung. Die von den Nutzern der Webseite eingegeben	Nicht erhoben, weil alle Befragten InternetnutzerInnen waren.	Die meisten NutzerInnen identifizierten sich als Überlebende (63%), als AnbieterInnen im Gesundheitswesen (25%) und als Freunde/Familie eines Überlebenden (12%). Das Durchschnittsalter bei der Diagnose betrug 48 Jahre, das aktuelle Durchschnittsalter bei der Erhebung lag bei 51 Jahren. Die meisten NutzerInnen waren hellhäutig (87%), Frauen (71%) und hatten einen College-Abschluss (82%). Von allen NutzerInnen wurden 84% operativ, 80% mittels Chemotherapie und 60% mittels

18	In: Journal of Medical Internet Research, 2009, 11(3):e39.	Daten wurden analysiert und ausgewertet.		Strahlentherapie behandelt. Die Hälfte der NutzerInnen (53%) erhielten eine Nachbetreuung durch einen Onkologen, 13% erhielten nur einen „PCP“ (z.B. Assistenzarzt) für die Nachbetreuung und 32% beides. 12% der TeilnehmerInnen hatten im Vorfeld Informationen für den Überlebensfall erhalten und 90% der NutzerInnen waren mit dem medizinischen Internetangebot der untersuchten Webseite zufrieden.
19	Kommalage, M. (2009): Use of the internet by patients attending specialist clinics in Sri Lanka: a cross sectional study. In: BMC Medical Informatics and Decision Making, 2009, 9:12.	Sri Lanka; Juni 2008; schriftliche Befragung von 355 PatientInnen, die in bestimmten klinischen Abteilungen eines öffentlichen und eines privaten Krankenhauses in Sri Lanka auf ihre Untersuchung gewartet haben.	48,3% der Befragten haben schon vom Internet gehört. Der Bekanntheitsgrad des Internets war abhängig vom Alter der Befragten, deren Ausbildung und der klinischen Fachrichtung, in der die PatientInnen befragt wurden. Mehr jüngere Personen und Personen mit einer höheren Ausbildung wussten, was das Internet ist, sowie PatientInnen der Pädiatrischen Abteilung.	Nur 3 PatientInnen (= 0,97% aller Befragten) haben im Internet nach Informationen zu ihrem Gesundheitszustand gesucht und bei 2 weiteren Befragten haben nahe Verwandte für sie im Internet nach Informationen zu ihrer Krankheit gesucht. Insgesamt haben also 5 Befragte direkt selbst oder mit Hilfe ihrer Familie nach Gesundheitsinformationen im Internet gesucht (= 1,4% aller Befragten). Die Befragten, die selbst nach Gesundheitsinformationen im Internet gesucht haben, bewerteten die Suchergebnisse als nützlich, um ihr Wissen über ihren Krankheitszustand zu verbessern.
20	Mindline 2009: Informationsquellen zum Thema Gesundheit und Medizin. In: Mindline Media Report, 2009, http://www.mindline-media.de/downloads/Charts_Infoquellen_Gesundheit.pdf	Deutschland; Mai 2009; Bevölkerungsrepräsentative Befragung von 1001 deutschsprachigen Personen ab 14 Jahren in Deutschland mittels computergestützten Telefoninterviews (CATI).	Daten waren nicht ausreichend zugänglich.	In Sachen Gesundheitsinformation sind das Fernsehen (66% aller Befragten) und die persönliche Beratung durch den Arzt (64% aller Befragten) die beliebtesten Informationsquellen der Deutschen. Das Internet wird von 34% der Befragten für medizinische und gesundheitsspezifische Themen verwendet. Für die Suche nach Gesundheitsinformationen wird das Internet vor allem von den 14-29 Jährigen verwendet (53% der Befragten aus dieser Altersgruppe). Von den 30-49 Jährigen nutzen 39% das Internet für Gesundheitszwecke, bei den 50-59 Jährigen sind es 36% und bei den über 60 Jährigen nur noch 15%. 40% der befragten Männer und 29% der Frauen gaben an das Internet für medizinische Zwecke zu nutzen, dies tun auch 54% der Befragten mit Abitur oder Hochschulabschluss, 42% mit einem mittleren Bildungsabschluss und 22% ohne Schulabschluss oder mit

20				Hauptschulabschluss.
21	Matter, B.; Feinberg, M.; Schomer, K.; Harniss, M.; Brown, P.; Johnson, K. (2009): Information Needs of People With Spinal Cord Injuries. In: The Journal of Spinal Cord Medicine 32(5):545-554.	USA; Zeitraum nicht ersichtlich; Befragung von 277 PatientInnen mit Spinal Cord Injuries (SCI). (Teilergebnisse einer Längzeitstudie)	80,2% aller Befragten hatten Zugang zum Internet.	58,8% der Befragten nannten Internetseiten und das Internet generell als den gebräuchlichsten Weg, um Informationen über ihre Krankheit zu bekommen. Die bevorzugte Informationsquelle wäre allerdings für 55,2% der Befragten das persönliche Gespräch mit einem Gesundheitsdienstleister und 70% würden einen auf die Krankheit spezialisierten Arzt bevorzugen, was allerdings von nur 50,2% der Befragten als gebräuchlich angegeben. Am häufigsten suchten die Befragten nach Informationen zu medizinischen Fragen. Hellhäutige Personen und jene mit einer höheren Ausbildung bezeichneten häufiger das Internet als beliebteste Informationsquelle bei der Suche nach Informationen zu ihrer Krankheit.
22	Blume, A.; Mergl, R.; Niedermeier, N.; Kunz, J.; Pfeiffer-Gerschel, T.; Karch, S.; Havers, I.; Hegerl, U. (2009): Evaluation eines Online-Diskussionsforums für an Depression Erkrankte und Angehörige - eine Untersuchung zu Motiven und Auswirkungen der Teilnahme. In: Neuropsychiatrie, 2009, 23(1):42-51.	Deutschland; Zeitraum nicht ersichtlich; schriftliche Online-Befragung und telefonische Befragung von 55 NutzerInnen eines Online-Diskussionsforums für an Depression Erkrankte und Angehörige	Es wurden ausschließlich InternetnutzerInnen befragt.	94,5% erhielten die Diagnose Depression. Die Befragten gaben an, dass durch die Teilnahme am Forum das Vertrauen in die medizinische Behandlung gestiegen ist (63,3%) und sie dazu ermutigt worden sind, sich in ärztliche bzw. therapeutische Behandlung zu begeben (61,2%). 32,7% der befragten ForumsteilnehmerInnen schätzten ihre Einstellung gegenüber einer Behandlung mit Medikamenten positiver ein als vor der Kontaktaufnahme mit dem Forum. Das Forum wird nicht als Alternative, sondern als Ergänzung zu professioneller ärztlicher und psychologischer Betreuung genutzt.
23	Simon, S.; Evans, J.S.; Benjamin, A.; Delano, D.; Bates, D. (2009): Patients' Attitudes Toward Electronic Health Information Exchange: Qualitative Study. In: Journal of Medicine Internet Research, 2009, 11(3):e30.	USA; Zeitraum nicht ersichtlich; schriftliche Befragung von 64 Personen und Fokusgruppendifkussion	Nicht erhoben.	Drei Hauptthemen dominierten bei insgesamt 5 Fokusgruppendifkussionen: (1) Bedenken über Datenschutz und Sicherheit, (2) der potenzielle Nutzen für die Gesundheit einer Person und (3) der Wunsch nach mehr Informationen rund um den Einwilligungsprozess.

24	Bessière, K.; Pressman, S.; Kiesler, S.; Kraut, R. (2010): Effects of Internet Use on Health and Depression: A Longitudinal Study. In: Journal of Medical Internet Research, 2010, 12(1):e6.	USA; 2000-2002; US Panel Studie mit 2700 TeilnehmerInnen zu Beginn der Studie, 740 absolvierten den gesamten Beobachtungszeitraum (Auswahl der Haushalte: 75% hatten einen Internetzugang zu Hause); (Langzeitstudie)	Ca. 50% der amerikanischen Haushalte hatte einen Internetzugang. Die StudienteilnehmerInnen wurden jedoch so ausgewählt, dass 75% der in der Befragung berücksichtigten Haushalte einen Internetzugang hatten. Die jüngeren Befragten nutzten das Internet signifikant stärker.	Die gesundheitsbezogene Internetnutzung erhöhte die Symptome der depressiven TeilnehmerInnen leicht. (je Erhöhung der Internetnutzung für Gesundheitszwecke von 3 bis 5 Tagen pro Woche auf täglich, erhöhte auch das Auftreten weiterer Depressionssymptome bei den StudienteilnehmerInnen). Im Gegensatz dazu wurde die Depression der TeilnehmerInnen leicht verringert, wenn sie das Internet zur Kommunikation mit Freunden und der Familie nutzten. Grundsätzlich hatte die Nutzung des Internets für Gesundheitszwecke und Depression keine signifikanten Auswirkung auf den generellen Gesundheitszustand der TeilnehmerInnen.
25	Overberg, R.; Otten, W.; de Man, A.; Toussaint, P.; Westenbrink, J.; Zwetsloot-Schonk, B. (2010): How Breast Cancer Patients Want to Search for and Retrieve Information From Stories of Other Patients on the Internet: an Online Randomized Controlled Experiment. In: Journal of Medical Internet Research, 2010, 12(1):e7.	Niederlande; Jänner 2007; 182 Brustkrebs-patientinnen wurden im Rahmen eines Experiments bei der Nutzung einer für die Studie erstellten Webseite, die Informationen und persönliche Patientengeschichten beinhaltete, beobachtet und mittels Fragebogen befragt. Nicht alle Teilnehmer hatten Zugang zu den Patientengeschichten.	Nicht erhoben, weil alle TeilnehmerInnen InternetnutzerInnen waren.	Die TeilnehmerInnen, die Zugang zu den Patientengeschichten hatten, bewerteten die Suchmaschine und die Suchoptionen positiver und waren damit zufriedener. Es gelang diesen TeilnehmerInnen besser die gewünschten Informationen zu finden und sie gaben häufiger an die Suchmaschine selbst verwenden zu wollen oder sie anderen weiterempfehlen zu können. Die TeilnehmerInnen dieser Gruppe bewerteten auch die Darstellung der bereits abgerufenen Geschichten positiver und gaben häufiger an, dass die gefundenen Informationen ihren Informationsbedarf decken konnten. Sie waren generell zufriedener mit den abgerufenen Geschichten und berichteten häufiger, dass dadurch die Bewältigung ihres Brustkrebses beeinflusst wurde.
26	Fox, S.; Purcell, K. (2010): Chronic Disease and the Internet. In: Pew Internet & American Life Project, März 24, 2010.	USA; November-Dezember 2008; telefonische Befragung von 2253 erwachsenen AmerikanerInnen.	81% der Befragten ohne chronische Krankheit nutzen das Internet. Personen mit einer chronischen Krankheit nutzen seltener das Internet (68%) und Personen mit zwei oder mehreren chronischen Krankheiten nutzen noch seltener das Internet (52%).	51% der chronisch kranken Erwachsenen in den USA haben schon einmal im Internet nach einem in der Erhebung genannten Gesundheitsthema gesucht (z.B. nach Informationen zu einer bestimmten Krankheit, zu Medikamenten oder einer Krankenversicherung). Im Vergleich nutzen 66% der Erwachsenen ohne chronischer Krankheit das Internet für Gesundheitszwecke. Wenn andere demographische Faktoren konstant gehalten werden, steigt die Wahrscheinlichkeit bei einem chronisch kranken

26				<p>Internetnutzer, dass er an einem Blog arbeitet, sich an einer Online-Diskussion, einem Forum oder bei anderen Online-Gruppen beteiligt, die ihm bei persönlichen oder gesundheitlichen Problemen unterstützen. 36% der chronisch kranken Erwachsenen gaben an, dass ihnen durch selbst oder von anderen Personen gesuchte medizinische Beratung oder Informationen aus dem Internet geholfen wurde, bei nicht chronisch Kranken sind das 45%. Nur 2% der chronisch und 3% der nicht chronisch Kranken gaben an, dass sie oder jemand, den sie kennen, durch das Befolgen von medizinischen Ratschlägen oder Informationen aus dem Internet geschädigt worden seien.</p>
27	<p>López-Jornet, P.; Camacho-Alonso, F. (2010): The quality of internet information relating to oral leukoplakia. In: Medicina Oral, Patología Oral, Cirugía Bucal, 2010</p>	<p>Spanien; April 2009; Rechercheexperiment: untersucht wurden die jeweils 100 ersten angezeigten Ergebnisse von 3 Internetrecherchen über die Suchmaschinen (Google, Yahoo, MSN) nach dem Stichwort „oral leukoplakia“.</p>	<p>Nicht erhoben.</p>	<p>Die Google-Suche ergab 54.300 Treffer, Yahoo fand 243.000 Ergebnisse und MSN 103.000. Untersucht wurden 21 Google-Webseiten, 20 Seiten von Yahoo und 19 von MSN. Basierend auf den „JAMA benchmarks“ wiesen nur 4 Google-Seiten (= 19%), 2 Yahoo-Seiten (= 10%) und 5 MSN-Seiten (=26,3%) die vier untersuchten Qualitätskriterien auf. Mit dem „DJSCERN Instrument“ erreichte keine der angezeigten Webseiten die volle Punktezahl bei der Beurteilung, 13 Google-Seiten (= 61,9%) beinhalteten schwere Mängel, bei Yahoo waren es 14 Webseiten (= 70%) und bei MSN 15 Seiten (= 78,9%). Das HON-Qualitätssiegel wurde bei insgesamt 10 Internetseiten gefunden. Fazit: Die Qualität der Internetseiten zur mündlichen Leukoplakie wurde von den ExpertInnen als „schlecht“ beurteilt.</p>
28	<p>Abara, E.; Narushima, M.; Abara, E.O. (2010): Patterns of computer and Internet usage among urology patients in two rural Northern Ontario Communities. In: Canadian Urological Association Journal, 2010, 4(1): 37-41.</p>	<p>Kanada; Zeitraum nicht ersichtlich; Schriftliche Befragung von 130 Personen.</p>	<p>55% der Befragten nutzte das Internet. Die Internetnutzung war höher bei jüngeren Befragten mit höherer Bildung und höherem Einkommen. Die meisten NutzerInnen sprachen Englisch, 58% waren Frauen und 68% der Befragten nutzten das Internet 10</p>	<p>56% der InternetnutzerInnen nutzten das Internet für die Suche nach Gesundheitsinformationen. Hauptsächlich suchten die Befragten nach Informationen zu einer Krankheit für sie selbst (46%), für Familienmitglieder und Freunde (44%) oder zu einem spezielle Problem (10%).</p>

28				Mal pro Woche oder öfters.	
29	Lim, J.; Phillips, A.W.; Sayeed, R. (2010): Use of the world wide web by cardiac surgery patients. In: Interactive Cardio Vascular and Thoracic Surgery, 2010, 10:719-720.	UK; Zeitraum nicht ersichtlich; Schriftliche Befragung von 68 herzkranken PatientInnen.	61,8% der Befragten hatten Zugang zum Internet.	20,6% der InternetnutzerInnen suchten selbst nach Informationen über ihre Krankheit im Internet, 13,2% PatientInnen baten einen Freund oder Verwandten im Internet nach Informationen zur Krankheit für sie zu suchen. 66,2% bewerteten die gefundenen Internetinformationen als „sehr vertrauenswürdig“ oder „vertrauenswürdig“.	
30	Scanfield, D.; Scanfield, V.; Larson, E.L. (2010): Dissemination of health information through social networks: Twitter and antibiotics. In: American Journal of Infection Control, 2010, 38:182-188.	USA; Zeitraum nicht ersichtlich; Inhaltsanalyse von 50.000 Tweets (= von NutzerInnen erstellte Beiträge oder Updates bei Twitter) in denen der Begriff „Antibiotikum“ vorkam.	Nicht erhoben.	Es wurden 971 Beiträge in 11 Kategorien an Beiträgen gefunden: „allgemeiner Gebrauch“ (289), „Empfehlung/Information“ (157), „Nebenwirkungen“ (113), „Diagnose“ (102), „Resistenz“ (92), „Missverständnisse und/oder Missbrauch“ (55), „positive Reaktionen“ (48), „Tiere“ (46), „Anderes“ (42), „Wunsch/Bedarf“ (19), „Kosten“ (8). Die ForscherInnen kamen zu dem Schluss, dass über Twitter nicht nur Gesundheitsinformationen zwischen PatientInnen/KonsumentInnen ausgetauscht werden können, sondern dass vor allem auch Gerüchte und Falschinformationen weltweit rasch verbreitet werden. Als bedenklich wurde vor allem die Kategorie „Missverständnisse und/oder Missbrauch“ eingestuft, die voller Vorurteile und Falschinformationen waren.	
31	Scullard, P.; Peacock, C.; Davies, P. (2010): Googling children's health: reliability of medical advice on the internet. In: Archives of Disease in Childhood, 2010.	UK; Zeitraum nicht ersichtlich; Rechercheexperiment: untersucht wurden die ersten 100 angezeigten Ergebnisse, die bei der Suche nach 5 pädiatrischen Schlagwörtern über die Suchmaschine Google angezeigt wurden.	Nicht erhoben.	39% der 500 untersuchten Internetseiten enthielten medizinisch korrekte Informationen, 11% enthielten falsche Informationen und 49% beantworteten nicht die gesuchte Frage. Wenn eine Antwort verfügbar war, beinhalteten 78% der Internetseiten die medizinisch korrekten Informationen. Die Genauigkeit der Antworten war vom Thema abhängig und schwankte zwischen 51% (bei Mumps, Röteln und Autismus) und 100% (bei Stillen mit Brustdrüsenentzündung und Schlafposition eines Babys). Behördenseiten gaben konstant akkurate Ratschläge, Nachrichten-seiten in 55% der Fälle. Es wurde keine fremdfinanzierte Seite mit ausschließlich korrekten Ratschlägen gefunden.	

5.3 Resümee

Die Ergebnisse früherer empirischer Untersuchungen sollten einen Einblick geben, wie PatientInnen Medien und das Internet nutzen, um sich über ihre Krankheit zu informieren. Die für die empirische Untersuchung der vorliegenden Arbeit relevanten Ergebnisse und Aussagen der in Kapitel 5.1 und 5.2 aufgelisteten Untersuchungen sollen hier noch einmal zusammengefasst wiedergegeben werden, da davon wichtige Erkenntnisse und vorwissenschaftliche Annahmen (siehe Kapitel 6.3) für die Hauptuntersuchung dieser Arbeit gewonnen werden.

PatientInnen haben mehr Interesse im Internet nach Informationen zu suchen, wenn sie sich vom Arzt mit in den Entscheidungsprozess einbezogen fühlen, aber auch wenn sie das Gefühl haben, der Arzt würde ihnen nicht genug Informationen geben. (Vgl. Sciamanna/Clark/Diaz 2003)

Die Nutzung des Internets kann das Wissen der PatientInnen über ihren Gesundheitszustand vergrößern. Die PatientInnen fühlen sich aber auch oft von der Fülle der Informationen überfordert. (Vgl. Hart/Henwood/Wyatt 2004).

PatientInnen suchen häufiger nach Informationen über spezifische Krankheiten als nach generellen Gesundheitsinformationen. (Vgl. Dorup/Eidner/Nielson 2005).

Das Internet spielt eine zentrale Rolle bei der Informationssuche im Krankheitsverlauf, insbesondere zum Zeitpunkt der Diagnose und als Entscheidungsgrundlage für die Therapie. Weiters ist die Rolle der Angehörigen und Bekannten von PatientInnen von besonderer Bedeutung, da sie rund um den Patienten ein kommunikatives Netzwerk bilden, deren Mitglieder gemeinsam auf die Suche nach Informationen in den Medien gehen. (Vgl. Nerverla et al. 2007:12)

Die Mehrheit der Menschen, die von einer ernsthaften Krankheit betroffen ist, verwendet früher oder später, persönlich oder mit Unterstützung von Angehörigen und Bekannten, das Internet, um nach Informationen zur Krankheit zu suchen. (Vgl. Nerverla et al. 2007:13)

Das Internet ist die wichtigste Informationsquelle für Informationen über Krankheiten und wird von den meisten PatientInnen zum Teil sehr intensiv dafür genutzt. Die konventionellen Medien wie Fachmedien, Enzyklopädien oder Fachzeitschriften spielen im Gegensatz zum Internet dabei eine unbedeutende Rolle. (Vgl. Nerverla et al. 2007:57)

Den Einstieg für die Internetrecherche finden die meisten Befragten über allgemeine Suchmaschinen (insbesondere über Google). Dabei werden die Trefferlisten einfach der Reihe

nach durchgeklickt ohne Berücksichtigung der Quelle. (Vgl. Neverla et al. 2007:57)

„Die Informationssuche der Patienten entwickelt sich sukzessive und entlang bestimmter ‚Schlüsselmomente‘ im Krankheitsverlauf - das heißt entlang signifikanter Zeitpunkte, an denen eine Weichenstellung für den Krankheitsverlauf bzw. für den Therapieprozess erfolgt.“

(Neverla 2007:64) Schlüsselmomente sind z.B.: Diagnose, Entscheidung für eine Therapie, erste Kontrolluntersuchung. Meist setzt die Informationssuche erst nach der Diagnose ein. Die Informationssuche dient dabei der Beruhigung von PatientInnen und Angehörigen und der Klärung der eigenen Befindlichkeitssituation, sowie der Klärung von Heilungschancen und Behandlungsmöglichkeiten. (Vgl. Neverla et al. 2007)

Nach der Operation teilen sich die PatientInnen hinsichtlich ihrer Informationsbedürfnisse in zwei Gruppen. A „geheilte“ PatientInnen - zeigen in der Regel keinen Bedarf an weiteren Informationen. B „nicht geheilte“ PatientInnen - haben weiteren Informationsbedarf (z.B. suchen diese Informationen über alternative bzw. weitere Behandlungsmethoden). Diese PatientInnen sind an einem verstärkten Austausch mit anderen Betroffenen interessiert (z.B. über Selbsthilfegruppen im Internet). (Vgl. Neverla et al. 2007)

Neben der Mediennutzung ist auch eine interpersonale Kommunikation für die befragten PatientInnen von grundlegender Bedeutung. Die Informationssuche der PatientInnen ersetzt das Gespräch mit bzw. die Information durch den Arzt nicht, sondern ergänzt diese, so dass kein Konkurrenz- sondern ein Komplementärverhältnis entsteht. (Vgl. Neverla et al. 2007)

Die Informationssuche der PatientInnen gestaltet sich als *„...sukzessiv voranschreitender, wechselseitiger und synergetischer Kommunikationsprozess, bei dem die Patienten zwischen Arztgespräch, Internet und Freundes- bzw. Verwandtenkreis hin- und herwechseln.“* (Neverla et al. 2007:87)

6 Empirische Untersuchung

6.1 Erkenntnisinteresse und Untersuchungsziel

Die Frage wie die Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall erfolgt und welche Spezifik diesbezüglich bei einer bestimmten Patientengruppe erkennbar ist, kann als primäres Erkenntnisinteresse der Untersuchung angesehen werden. Wie nutzen PatientInnen diverse Internetangebote, um sich über ihre Krankheit zu informieren? Was hoffen PatientInnen im Internet über ihre Krankheit zu finden und sind medizinische Informationen im Internet, insbesondere jene die zur Patientenselbsthilfe bestimmt sind, überhaupt hilfreich für PatientInnen mit erhöhtem Informationsbedarf?

Literaturstudium und Rechercheergebnisse bereits vorhandene empirische Untersuchungen waren für die Einschätzung der Nutzungsbereitschaft unterschiedlicher Bevölkerungsgruppen von medizinischen Internetangeboten im Krankheitsfall hilfreich. Allgemeine Unterschiede im Nutzungsverhalten und in der generellen Bereitschaft medizinische Internetangebote zu nutzen waren ersichtlich. Die Haupteinflussfaktoren auf die Nutzung medizinischer Internetangebote scheinen demnach Alter, Geschlecht, Krankheitstyp, Bildung und das Untersuchungsland zu sein. Im Zentrum der Hauptuntersuchung steht nun die Nutzung medizinischer Internetangebote einer ausgewählten Patientengruppe, bei der versucht wurde, die eben genannten Einflussfaktoren möglichst konstant zu halten. Das Ziel der Untersuchung besteht im Wesentlichen darin, auf der Grundlage der im Rahmen problemzentrierter Interviews erhaltenen Aussagen der Befragten, mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring, neue Kategorien zu entwickeln, die bei der Suche und Nutzung von medizinischen Informationen aus dem Internet beteiligt sind.

6.2 Untersuchungsgegenstand

Das Forschungsvorhaben bezieht sich auf die Rolle des Internets im Krankheitsfall und Krankheitsverlauf aus der Sicht von PatientInnen, die an Zöliakie erkrankt sind. Mittels problemzentrierten Interviews sollen Zöliakie-PatientInnen hinsichtlich ihrer Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall befragt werden. Es werden Frauen im Alter zwischen 18 und 30 Jahren für die Untersuchung ausgewählt, die bereits die Diagnose Zöliakie durch einen Arzt erhalten haben, in Österreich leben und Mitglied einer ausgewählten Online-Selbsthilfegruppe für österreichische Zöliakie-PatientInnen sind. Erforscht werden soll das Informations- und Mediennutzungsverhalten im Krankheitsfall dieser Personen.

6.2.1 Exkurs: Zöliakie

Dieses Kapitel ist ein Exkurs in die Medizin, um ein medizinisches Grundwissen rund um die Krankheit Zöliakie aufzubauen, welches mir notwendig erscheint, um der nachfolgenden Studie besser folgen zu können.

Der Begriff Zöliakie ist abgeleitet vom griechischen Wort „koilakos“ - an der Verdauung leidend (vgl. Feyerer 2008:14). Zöliakie ist eine chronische Erkrankung, die bei den Betroffenen durch den Genuss glutenhaltiger Speisen ausgelöst wird. Gluten ist ein Sammelbegriff für das Klebereiweiß, das in zahlreichen Getreidesorten und damit in unzähligen bei uns üblichen Lebensmitteln vorkommt. Glutenhaltige Getreidesorten sind Weizen, Roggen, Gerste und Hafer sowie deren Abstammungen und Kreuzungen, z.B. Dinkel, Grünkern (unreif geernteter Dinkel), Einkorn, Emmer oder Kamut. (Vgl. AG Zöliakie)

Bei der Zöliakie handelt es sich um eine Autoimmunerkrankung, bei der es zu einer Fehlreaktion des Immunsystems gegen körpereigenes Gewebe kommt, sobald Gluten vom Patienten zu sich genommen wird. Bereits sehr geringe Glutenmengen können beim Betroffenen großen Schaden anrichten. Durch die Abwehrreaktion wird körpereigenes Gewebe angegriffen, wodurch es zu einer Schädigung der Dünndarmschleimhaut kommt. Als Folge der Schädigung wird die Funktion des Dünndarms deutlich beeinträchtigt, die Aufnahme von Nährstoffen wird gestört und der Betroffene hat meist mit zahlreichen Beschwerden wie Krankheits- und Schwächegefühl, Müdigkeit, Blähungen, Durchfällen und abnormem Stuhlgang, Bauchschmerzen, Eisenmangelanämie und anderen Mangelerscheinungen zu kämpfen. Weitere Symptome, die durch eine Zöliakie ausgelöst werden können, sind Muskel- und Gelenkschmerzen, Wachstumsstörungen, Erbrechen, ev. starker Gewichtsverlust bis zur Untergewichtigkeit, juckende Bläschen auf der Haut oder psychische Störungen wie Verhaltensstörungen und Depressionen. Nicht alle Zöliakie-Betroffenen haben diese Symptome, manche PatientInnen haben sogar überhaupt keine Beschwerden. (Vgl. AG Zöliakie). Bleibt die Zöliakie längere Zeit unbehandelt treten charakteristische Veränderungen der Dünndarmschleimhaut auf: *„Die Dünndarmzotten, unzählige kleine Vorwölbungen der Schleimhautoberfläche, verschwinden weitgehend, man spricht von Zottenatrophie. Unter strikter glutenfreier Ernährung erholt sich die erkrankte Dünndarmschleimhaut wieder.“* (AG Zöliakie). Durch sorgfältiges Einhalten der glutenfreien Diät lebt der Zöliakie-Betroffene meist beschwerdefrei und ist gesund. Zöliakie ist nach dem derzeitigen Stand der Wissenschaft nicht heilbar. Die strikte Einhaltung einer lebenslangen glutenfreien Ernährung ist die derzeit einzige anerkannte Therapiemöglichkeit bei Zöliakie.

(vgl. AG Zöliakie). Wird die strikte glutenfreie Ernährung nicht eingehalten, drohen schwerwiegende Folgeerkrankungen, die zum Teil als lebensbedrohlich oder sogar tödlich eingestuft werden können.

Zöliakie muss nicht angeboren sein und kann in jedem Lebensalter also auch bei Erwachsenen auftreten. Indirekte Hinweise auf das Vorliegen einer Zöliakie können durch den Nachweis spezifischer Antikörper im Blut (Transglutaminase-Antikörper TGA, Ednomyale Antikörper EMA oder Antigliadin-Antikörper IgG-AGA, IgA-AGA) gewonnen werden. Die einzige allgemein anerkannte Untersuchungsmethode ist aber die Gastroskopie (Magenspiegelung) mit Dünndarmbiopsie, bei der kleine Gewebeproben aus dem obersten Dünndarmabschnitt entnommen werden. Die Biopsie ist völlig schmerzlos, die Gastroskopie wird meist jedoch als sehr unangenehm empfunden. Erst nach einer gesicherten Diagnose wird mit der glutenfreien Diät begonnen, da ein Diätbeginn vor dieser Untersuchung die Ergebnisse verfälschen oder eine Diagnose unmöglich machen kann. (vgl. AG Zöliakie)

6.3 Forschungsleitende Annahmen und Forschungsfragen

Anhand des theoretischen Bezugsrahmens und insbesondere der im Kapitel 5.3 dieser Arbeit zusammengefassten Ergebnisse empirischer Untersuchungen zur Internetnutzung von PatientInnen konnten nachfolgende forschungsleitende Annahmen und Forschungsfragen für die empirische Studie dieser Magisterarbeit abgeleitet werden. Das Ergebnis der folgenden Untersuchung soll dadurch aber keinesfalls präjudiziert werden.

Im Sinne der qualitativ ausgerichteten Untersuchungsmethode sollen die hier aufgelisteten Annahmen und Forschungsfragen keiner empirischen Überprüfung unterzogen werden. Sie stellen vielmehr ein Grundgerüst für die Konstruktion des Erhebungsinstrumentes dar. Der thematische Bezugsrahmen soll dadurch im Hinblick auf das konkrete Forschungsinteresse eingegrenzt werden. Mit diesem theoretischen Vorverständnis ausgerüstet, kann die Erhebungsphase begonnen werden. Das an der Theorie ausgerichtete Konzept bleibt dabei für den weiteren Verlauf offen und kann durch die Äußerungen der befragten Personen wesentlich abgeändert werden. (Vgl. Lamnek 1995:74f.)

1. Die Informationssuche der PatientInnen entwickelt sich laut Neverla et al. (2007) sukzessive und entlang bestimmter Schlüsselmomente (signifikanter Zeitpunkte) im Krankheitsverlauf, an denen ich im Rahmen dieser Magisterarbeit ansetzen möchte. Insbesondere sind das zwei, nämlich „Diagnose“ und „Therapie-Entscheidung“.
- 1.a Gibt es Hinweise auf signifikante Zeitpunkte im Krankheitsverlauf von Patientinnen, die deren Informationsbedarf und Informationssuche beeinflussen?

- 1.b Welchen Einfluss hat die Diagnose auf die Informationssuche der PatientInnen?
- 1.c Welchen Einfluss hat die Diagnose auf das Involvement der Patientinnen?
- 1.d Welchen Einfluss hat die Therapie-Entscheidung auf die Informationssuche der Patientinnen?
- 1.e Welchen Einfluss hat die Therapie-Entscheidung auf das Involvement der Patientinnen?
- 1.f Wie hängen die Informationssuche und das Involvement zusammen?
2. Laut Neverla et al. (2007) ist das Internet die wichtigste Informationsquelle für Krankheiten und wird von den meisten PatientInnen zum Teil sehr intensiv dafür genutzt, während die konventionellen Medien im Gegensatz zum Internet dabei eine unbedeutende Rolle spielen. Gibt es dafür Anzeichen?
 - 2.a Welche Rolle spielt das Internet bei der Informationsbeschaffung im Krankheitsfall?
 - 2.b Welche Rolle spielen konventionelle Medien (z.B. Bücher, Fachmedien, Enzyklopädien, Fachzeitschriften) bei der Informationsbeschaffung im Krankheitsfall?
3. Laut Neverla et al. (2007) nutzen die meisten PatientInnen allgemeine Suchmaschinen, insbesondere Google, für den Einstieg in die Internetrecherche. Dabei werden die Trefferlisten einfach der Reihe nach durchgeklickt ohne Berücksichtigung der Quelle.
 - 3.a Welche Rolle spielt Google bei der Selektion der Informationen bzw. bei der Auswahl der Internetangebote?
 - 3.b Gibt es Qualitätsmerkmale, die bei der Auswahl der Informationsangebote im Internet berücksichtigt werden oder orientieren sich die Patientinnen bei der Auswahl der Informationsquellen im Internet ausschließlich an der Reihenfolge der angezeigten Trefferlisten von Suchmaschinen?
4. Laut Neverla et al. (2007) teilen sich die PatientInnen früher oder später in zwei Gruppen mit unterschiedlichen Informationsbedürfnissen. Insbesondere sind das zwei, nämlich geheilte PatientInnen ohne weiteren Informationsbedarf und nicht geheilte PatientInnen mit weiterem Informationsbedarf. Nicht geheilte PatientInnen sind an einem verstärkten Austausch mit anderen Betroffenen interessiert und nutzen dazu auch verstärkt Online-Selbsthilfegruppen im Internet.
 - 4.a Gibt es Anzeichen dafür, dass das Involvement hinsichtlich der Nutzung von Online-Selbsthilfegruppen oder Internetforen bei nicht „geheilten“ Patientinnen mit anhaltenden Beschwerden höher ist als das Involvement von „geheilten“ Patientinnen ohne anhaltenden Beschwerden?

5. Laut Hart/Henwood/Wyatt (2004) kann das Internet das Wissen der PatientInnen über ihren Krankheitszustand vergrößern.
 - 5.a Was erwarten sich die Patientinnen von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall?
 - 5.b Was erhalten die Patientinnen tatsächlich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall?
 - 5.c Inwieweit gibt es Diskrepanzen zwischen den durch Medien- und Internetkontakten gesuchten und den tatsächlich erhaltenen Gratifikationen zur Befriedigung des durch die Krankheit erhöhten Informationsbedarfs?
6. Laut Dorup/Eidner/Nielson (2005) suchen PatientInnen häufiger nach Informationen über spezifische Krankheiten als nach generellen Gesundheitsinformationen. Gibt es dafür Anzeichen?
7. Laut Neverla et al. (2007) gestaltet sich die Informationssuche der PatientInnen als wechselseitiger und synergetischer Kommunikationsprozess, bei dem die PatientInnen zwischen Arztgespräch, Internet und Freundes- bzw. Verwandtenkreis hin- und herwechseln. Gibt es dafür Anzeichen?
 - 7.a Inwieweit sind die von den Ärzten erhaltene Informationen eine intervenierende Variable bei der Informationssuche seitens der Patientinnen?
 - 7.b Inwieweit sind die von den ÄrztInnen zusätzlich angebotenen Beratungsmöglichkeiten durch z.B. DiätologInnen eine intervenierende Variable bei der Informationssuche der Patientinnen?
 - 7.c Kann die Informationssuche der Patientinnen im Internet das Gespräch mit bzw. die Information durch den Arzt ersetzen?
 - 7.d Stehen der Arzt und andere Informationsquellen wie Internet und konventionelle Medien in einem Konkurrenzverhältnis bei der Suche nach Informationen im Krankheitsfall?
8. Inwieweit sind die Personen im Umfeld der Patientinnen Faktoren, die den Prozess der Informationssuche (interpersonal und massenmedial) beeinflussen?
9. Inwieweit sind andere Zöliakie-PatientInnen Faktoren, die den Prozess der Informationssuche (interpersonal und massenmedial) beeinflussen?

6.4 Vorgehensweise und Untersuchungsdesign

Die Untersuchung wird mittels problemzentrierter Interviews¹⁸ im Sinne Lamneks (1995) durchgeführt. Dabei handelt es sich um eine teilstandardisierte Befragungsform. Die Interviews werden in Einzelgesprächen unter der Verwendung eines Gesprächleitfadens¹⁹ durchgeführt. Es handelt sich um eine Querschnittstudie, wobei alle Befragten jeweils nur einmal befragt werden. Die Dauer der Interviews sollte möglichst eine Obergrenze von maximal 90 Minuten pro Person nicht überschreiten, damit die Interviewsituation für die Befragten nicht belastend wird. Alle Interviews werden mit einem Diktiergerät mitgeschnitten und im Anschluss wörtlich transkribiert.

Die Auswertung der Interviews erfolgt in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring. Dabei steht die Bildung von Kategorien im Zuge der Auswertung und Interpretation des erhobenen Materials im Mittelpunkt des Interesses und kann als Untersuchungsziel angenommen werden.

6.5 Auswahl der Befragten

Da es sich um eine qualitative Untersuchung im Rahmen einer Magisterarbeit handelt, sollte die Anzahl der Befragten in einem möglichst überschaubaren Rahmen bleiben. Es geht darum, innerhalb der einzelnen Interviews mögliche Zusammenhänge rund um den Forschungsbereich zu berücksichtigen. *„Qualitative Ansätze, ... kontextualisieren eher ihre Untersuchungsobjekte als sie zu analysieren. D.h., sie versuchen zu verstehen, wie die Menschen ihren Erfahrungen in ihrem konkreten Lebenszusammenhang Sinn geben und befassen sich mit Begrifflichkeiten und Phänomenen, an die quantifizierende Methoden aufgrund mangelnder Definier- und Operationalisierbarkeit nicht herankommen.“* (Lojka/Wippersberg 2008: 26). Daher erschien es wichtiger, eine kleinere Zahl an Untersuchungspersonen zu wählen, diese dafür aber sehr genau zu befragen.

Untersucht werden soll das Medien- und Internetnutzungsverhalten von PatientInnen, die an Zöliakie leiden, in Österreich leben und die das Internet für die Suche nach Informationen zu ihrer Krankheit nutzen. Da keine Daten zur Internetnutzung von österreichischen Zöliakie-PatientInnen vorliegen und daher auch keine repräsentative Stichprobe der österreichischen Zöliakie-PatientInnen, die das Internet im Krankheitsfall nutzen, gezogen werden konnte, wurde versucht, die Zielgruppe noch weiter einzuschränken und einen sehr spezifischen und überschaubaren Teil der österreichischen Zöliakie-PatientInnen mit Internetnutzung im

¹⁸ Siehe dazu Kapitel 6.6 Erhebungsinstrument: das problemzentrierte Interview.

¹⁹ Siehe dazu Kapitel 6.6.1 Konstruktion des Leitfadens.

Krankheitsfall für die Untersuchung zu finden. Um sicherzustellen, dass die ausgewählten Personen das Internet auch für medizinische Informationen oder zumindest im Zusammenhang mit ihrer Zöliakie-Erkrankung nutzen, wurden potentielle InterviewpartnerInnen in der Online-Gruppe „Zöliakie Österreich“ des Social Networks „StudiVZ und MeinVZ“ gesucht. Auf den zusammengehörenden Internetseiten StudiVZ und MeinVZ haben registrierte Mitglieder die Möglichkeit eigene Interessensgruppen zu gründen bzw. anderen Interessensgruppen beizutreten. Nach genauerer Recherche der unterschiedlichen Gruppen wurde die Gruppe „Zöliakie Österreich“ für die Suche nach geeigneten InterviewpartnerInnen ausgewählt. Zum Recherchezeitpunkt (November 2009) zählte die Gruppe 64 registrierte Mitglieder.

Aufgrund der Tatsache, dass überwiegend Frauen Mitglieder der ausgewählten Online-Selbsthilfegruppe waren und auch in Ergebnissen anderer empirischer Untersuchungen junge Frauen als typische Nutzer von Gesundheitsinformation im Internet ausfindig gemacht wurden (vgl. Tabelle 4 S.47 Studie 16 Kummervold/Chronaki/ Lausen et.al. 2008), wurden ausschließlich weibliche Nutzerinnen für die Untersuchung ausgewählt. Die Interviewpartnerinnen sollten daher Frauen im Alter zwischen 18 und 30 Jahren sein, die bereits die Diagnose Zöliakie durch einen Arzt erhalten haben, in Österreich leben und Mitglied der ausgewählten Online-Selbsthilfegruppe für österreichische Zöliakie-PatientInnen sind. Keine Auswahlkriterien waren: Schulbildung, Beruf, Einkommen oder Familienstand.

Neben einer Forumsfunktion, die den Gruppenmitgliedern der speziellen Social Network Gruppen eine Kommunikation untereinander erlaubt, gibt es die Möglichkeit ausgewählten Personen mit deren Zustimmung eine persönliche Nachricht zu schicken. Diese Funktion wurde genutzt, um alle 21 Gruppenmitglieder, die den oben genannten Auswahlkriterien entsprochen haben und die eine persönliche Nachricht zuließen, zur Studie einzuladen. Aus 16 positiven Rückmeldungen ergaben sich schließlich 12 Interviewpartnerinnen, die im Frühjahr 2010 in der Steiermark und in Wien befragt wurden. 4 Gruppenmitglieder konnten trotz erster Zusage zur Studienteilnahme nicht mehr rechtzeitig für die Befragung erreicht werden.

6.6 Erhebungsinstrument / problemzentriertes Interview

Begriffe und Einteilungen qualitativer Befragungsverfahren werden in der Literatur zum Teil höchst unterschiedlich verwendet. Lamnek beschreibt dieses Phänomen als „... *babylonisches Sprachgewirr, weil die Terminologie nicht einheitlich und übereinstimmend gefaßt ist*“ (vgl. Lamnek 1995:36). Im Anschluss an Lamnek, der das qualitative Interview als Sammelbegriff

für die „... *Vielzahl ähnlicher, aber nicht identischer Erhebungsverfahren auf der Basis qualitativer Methodologie* ...“ (Lamnek 1995:68) sieht, wird für die Auswahl der Befragungsmethode dieser Untersuchung Lamneks Einteilung in narratives Interview, problemzentriertes Interview (vgl. Witzel 1982:66ff.), fokussiertes Interview, rezeptives Interview und Tiefeninterview übernommen.

Als Befragungsmethode der vorliegenden Untersuchung wurde das problemzentrierte Interview im Sinne Lamneks (1995) ausgewählt. Dabei handelt es sich um eine teilstandardisierte Befragungsform ohne Antwortvorgabe, bei der ein weitgehend freier Redefluss der Interviewten ermöglicht wird. Die Interviews werden in Einzelgesprächen unter der Verwendung eines Gesprächleitfadens durchgeführt. Der Leitfaden dient als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen während der Befragung (vgl. Lamnek 1995:77).

Im Gegensatz zum narrativen Interview, bei dem der Forscher ohne theoretisches Konzept mit der Datenerhebung beginnt, geht der Forscher im Falle des problemzentrierten Interviews nicht ohne theoretisch-wissenschaftliches Vorverständnis in die Erhebungsphase. Der Forscher bereitet sich durch Literaturstudium, eigene Erkundungen im Untersuchungsfeld oder ähnlichen Methoden auf seine Studie vor. (Vgl. Lamnek 1995:75). Lamnek beschreibt das problemzentrierte Interview als „*Kombination aus Induktion und Deduktion*“, bei dem der in der Vorphase der Erhebung entwickelte theoretische Bezugsrahmen durch die Untersuchungsergebnisse hinterfragt und gegebenenfalls erweitert oder verändert wird (Lamnek 1995:75). Demnach ist der Leitfaden auch wichtig, um die aus theoretischer Perspektive relevanten Aspekte zu erfassen. Zusätzlich sichert der Leitfaden die Vergleichbarkeit der Aussagen aller Befragten. (Vgl. Mayring 2002:70) Hopf spricht in diesem Zusammenhang von „*Kompromissbildungen zwischen leitfadenorientierten und narrativen Gesprächsformen*“ (Hopf 1995:178), die bei der Erhebungssituation im Rahmen problemzentrierter Interviews angewendet werden. Innerhalb der Befragung muss der Leitfaden vom Forscher aber flexibel eingesetzt werden, um dem Befragten Raum für seine subjektiven Darstellungen und Erlebnisse zu ermöglichen. (vgl. Hopf 1995:178)

Lamnek (1995) nennt vier Techniken mit deren Hilfe eine für die qualitative Sozialforschung möglichst umfangreiche Datenerfassung erzielt wird (vgl. Lamnek 1995:77):

1. Der Kurzfragebogen ist das erste Medium der Datenerfassung. Dabei werden beim Befragten Gedächtnisinhalte aktiviert und eine erste inhaltliche Auseinandersetzung mit dem Problembereich bewirkt.
2. Der Leitfaden ist eine Gedächtnisstütze, die dem Forscher dabei hilft alle Fragestellungen im Interview abzudecken, die aus den Vorüberlegungen zum Problembereich entwickelt

wurden.

3. Ein Tonbandgerät dient dazu das gesamte problemzentrierte Interview aufzuzeichnen, um eine anschließende Transkription des Gespräches und eine Auswertung der im Interview gesammelten Daten zu ermöglichen.
4. Neben dem Transkript ist auch die Anfertigung eines Postskripts empfehlenswert, um Gespräche vor und nach dem Einschalten des Tonbandgerätes bei der Auswertung berücksichtigen zu können. Das Postskript soll zusätzlich auch die Rahmenbedingungen des Interviews und nonverbale Reaktionen des Befragten festhalten.

Bei der Untersuchung wurden alle von Lamnek geschilderten Techniken berücksichtigt und angewendet. Ein standardisierter Kurzfragebogen²⁰ wurde von den Befragten persönlich vor dem Interview ausgefüllt, um folgende formale Dimensionen zu ermitteln: Alter, Geschlecht, Familienstand, Beruf, Wohnsituation (Anzahl der Personen im Haushalt), Internetnutzungsverhalten, Mediennutzungsverhalten.

6.6.1 Konstruktion des Interviewleitfadens

Mit dem Leitfaden kommt beim problemzentrierten Interview ein vorab konzipiertes Instrument zum Einsatz, das den Gesprächsverlauf hinsichtlich des zu untersuchenden Problems strukturiert (vgl. Hopf 1995:178). Wie bereits erwähnt dient der Gesprächleitfaden vor allem dem Forscher als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen während der Befragung und soll vor allem auch die Vergleichbarkeit der Aussagen aller Befragten ermöglichen.

Der Leitfaden wurde, ausgehend von Problem-, Frage- und Zielstellung der Untersuchung erstellt, um die Befragten zu einer möglichst umfassenden Beantwortung der Fragen und zu persönlichen Erzählungen über ihre Erfahrungen mit medizinischen Internetangeboten zu motivieren. Die Ergebnisse einer intensiven theoretischen Auseinandersetzung mit dem Forschungsstand zum Thema Internetnutzung im Krankheitsfall haben die Konstruktion des Leitfadens stark beeinflusst. Wie im bereits skizzierten Forschungsprozess verdeutlicht (vgl. dazu Kapitel 5 und insbesondere 5.3 sowie 6.3 dieser Arbeit), sind sämtliche Überlegungen zu Problemkontext, Untersuchungsziel sowie forschungsleitende Annahmen und Fragestellungen in die Ausarbeitung des Leitfadens mit einbezogen worden, um eine auf das Erkenntnisinteresse der Untersuchung ausgerichtete Datenerhebung zu gewährleisten. Besonders hilfreich bei der Gestaltung des Leitfadens erwies sich die Studie von Irene

²⁰ Die vollständige Darstellung des Kurzfragebogens, der den Befragten in ausgedruckter Form vorgelegt wurde, befindet sich im Anhang.

Neverla et al. 2007, die mit dem Erhebungsinstrument der qualitativen Befragung zu einem vergleichbaren Untersuchungsgegenstand und Erkenntnisinteresse gute Ergebnisse erzielen konnte (vgl. Neverla et al. 2007). Der von Neverla et al. (2007) verwendete Leitfaden diente somit als Orientierungshilfe bei der Leitfadenskonstruktion zur vorliegenden Untersuchung, als eine Art Prototyp eines erfolgreich geprüften Erhebungsinstrumentes zum entsprechenden Forschungsvorhaben.

Wie bereits angedeutet können Fragen beim problemzentrierten Interview auch Elemente des narrativen Interviews enthalten. Dies wurde insbesondere bei den Einstiegsfragen in die jeweiligen Themenbereiche berücksichtigt, um den Befragten Zeit und Raum zu geben, um sich an ihre Erfahrungen, den Krankheitsverlauf und den damit verbundenen Informationsbedarf bzw. ihre Informationssuche uneingeschränkt zu erinnern. Die durchnummerierten, in der Darstellung fettgedruckten Fragen wurden allen Befragten gestellt. Die mit Pfeilen gekennzeichneten Zusatzfragen wurden nur nach Bedarf gestellt und dienten vor allem als Hilfestellung, um den Befragten bei stockendem Redefluss zusätzliche Denkanstöße bieten zu können oder um ausführlichere Antworten zu bekommen. Wurden die Zusatzfragen bereits vorab von den Befragten beantwortet, wurden sie, um die Interviewdauer nicht unnötig zu verlängern und um die Aufmerksamkeit der Befragten nicht zu gefährden, nicht gestellt.

Folgende Fragen wurden in den Leitfaden mit aufgenommen:²¹

1. Überblick über den Krankheitsverlauf

1.a. Wie geht es Ihnen momentan mit Ihrer Zöliakie- Erkrankung?

1.b. Erzählen Sie bitte den Verlauf Ihrer Zöliakie - Erkrankung.

- Wie haben Sie von den Diagnosemöglichkeiten erfahren?
- Wer hatte den ersten Verdacht, dass es sich um Zöliakie handeln könnte?
- Wie wurde die Diagnose gestellt?
- Haben Sie vor der Diagnose gewusst, was Zöliakie ist?

2. Kommunikation mit Ärzten

2.a. Können Sie sich daran erinnern, wie man Ihnen die Diagnose Zöliakie mitgeteilt hat?

- Wie wurde Ihnen die Krankheit erklärt? Wer hat sie Ihnen erklärt?
- Welche möglichen Behandlungsmethoden wurden Ihnen vorgeschlagen? Wer hat diese

²¹ Der vollständige Leitfaden, so wie er der Interviewerin während der Befragung in ausgedruckter Form vorlag, befindet sich im Anhang.

vorgeschlagen?

- Welches Informationsmaterial wurde Ihnen zur Verfügung gestellt oder empfohlen? Von wem haben Sie dieses bekommen?
- Wie zufrieden waren Sie mit den Informationen die Sie bekommen haben?
- Hätten Sie sich mehr Informationen oder Informationsmaterial gewünscht oder benötigt?

2.b. Wie hat sich Ihr Verhältnis zu den Ärzten im Verlauf Ihrer Krankheit verändert?

- Hatten Sie nach der Diagnose Zöliakie das Bedürfnis eine zweite Meinung durch einen weiteren Arzt einzuholen oder haben Sie dem behandelnden Arzt völlig vertraut?
- Wie zufrieden waren Sie mit den Informationen, die Sie zum Thema Zöliakie von den Ärzten bekommen haben? (Warum waren Sie mit den Informationen unzufrieden?) Wozu hätten Sie sich weitere Informationen gewünscht?

3. Signifikante Zeitpunkte

3.a. Welche bestimmten Augenblicke im Verlauf der Krankheit hat es gegeben, an die Sie sich noch besonders gut erinnern können oder die den Krankheitsverlauf bzw. den Behandlungsverlauf stark beeinflusst haben?

- „Aha-Erlebnisse“, „Schlüsselmomente“
- Wie haben sich diese Ereignisse auf den Umgang mit Zöliakie ausgewirkt?
- Wie und wann haben Sie von den Behandlungsmöglichkeiten Ihrer Erkrankung erfahren? Wie und wann haben Sie nach Informationen dazu gesucht?
- Woher haben Sie die notwendigen Informationen erhalten, was Sie nun essen dürfen und was nicht? Haben Sie gezielt danach gesucht? Wie? Wo? Wann?

4. Informations- und Mediennutzungsverhalten

4.a. Was haben Sie vor Ihrer Diagnose über Zöliakie gewusst?

- Woher hatten Sie diese Informationen? Wie und wann kamen Sie an diese Informationen? (Zufall? Gezielte Suche? Warum haben Sie danach gesucht?)

4.b. Wo haben Sie unabhängig von den Informationen, die Sie von den Ärzten bekommen haben, nach Informationen zu Ihren Beschwerden gesucht?

- Wann? Vielleicht bereits vor der Diagnose durch den Arzt? Wo?
- Und nach der Diagnose? Wo? Wann?
- Und spezielle Informationen zu Zöliakie? Wo? Wann?
- Wie sind Sie bei dieser Suche vorgegangen?
- In welchen Medien haben Sie schon einmal unabhängig von Ihrer gezielten Informationssuche etwas über Zöliakie gelesen / gesehen / gehört? Wann? Wie? Warum?

4.c. Was haben Sie von den Informationen erwartet, die Sie zum Thema Zöliakie gesucht haben?

→ Nach welchen Informationen haben Sie gesucht? (Allgemein zu Zöliakie? Behandlungsmethoden? Rezepte? Vereine? Selbsthilfegruppen? etc) Warum haben Sie danach gesucht?

4.d. Welchen Nutzen haben Sie letztendlich aus diesen Informationen gezogen?

→ Haben Sie auf diesem Weg Informationen über Zöliakie erhalten, die Ihnen vorher noch nicht bekannt waren?

→ Wie zufrieden waren Sie mit diesen Informationen? (Warum zufrieden bzw. unzufrieden?)

→ Welche Fragen zum Thema Zöliakie blieben bis jetzt immer noch unbeantwortet? Warum?

→ Wie und wann haben Sie versucht diese Fragen zu klären?

4.e. Sie sind Mitglied in der StudiVZ-Gruppe „Zöliakie Österreich“, wie nutzen Sie dieses Angebot?

→ Wie sind Sie zu dieser Gruppe gekommen?

→ Was haben Sie sich von der Mitgliedschaft erhofft, warum sind sie Mitglied geworden?

→ Was hat Ihnen diese Mitgliedschaft gebracht?

→ Haben Sie auch nach anderen Online-Gruppen zum Thema Zöliakie gesucht?

→ Haben Sie im Gruppenforum auch schon einmal etwas geschrieben? (Was? Warum? Wann?)

4.f. Welche medizinischen Informationsangebote im Internet haben Sie schon einmal genutzt?

→ Welche Angebote haben Sie allgemein zu medizinischen Themen schon genutzt?

(Foren, Newsgroups, Social Networks, Newsletter, Blogs, WWW-Seiten z.B. Netdokter, Lexika, Wikipedia, etc.)

→ Welche Angebote haben Sie speziell zu Zöliakie schon genutzt? Wann (vor oder nach der Diagnose)? (www.netdokter.at, www.surfmed.at, www.wecarelife.at, www.forum-ernaehrung.at, www.zoeliakie.or.at, www.zoeliakie-treff.de., Wikipedia)

→ Wie sind Sie zu diesen Informationsangeboten gekommen? (Suchmaschine, Zufall, Empfehlungen von Arzt, Bekannten, etc.)

→ Welche von den genannten Internetseiten nutzen Sie immer noch bzw. nutzen Sie regelmäßig? Warum? Warum nicht?

5. Rolle von Verwandten und Bekannten

5.a. Mit welchen Personen haben Sie, abgesehen von den Ärzten, über die Krankheit bzw. Ihre Beschwerden gesprochen?

→ Wie bekannt war die Krankheit Zöliakie anderen Personen in Ihrem Umfeld?

5.b. Wie haben Verwandte oder Bekannte Sie mit Informationen über Zöliakie versorgt?

- Woher hatten diese Personen die Informationen? (speziell auch nach Internet fragen)
- Wie haben diese Informationen Ihnen weitergeholfen?

5.c. Wie sind Sie mit anderen Zöliakie - PatientInnen in Kontakt getreten?

- Wie und wann sind Sie mit Ihnen in Kontakt getreten? Warum?
- Wenn nein: Hätten Sie unter Umständen Interesse, dies zu tun? Warum?

6. Resümee

6.a. Was war für den Verlauf Ihrer Krankheit besonders hilfreich?

- Berichterstattungen in den Medien, Informationen von Ärzten oder anderen Personen, etc.

6.b. Welche Informationsquellen können Sie anderen Zöliakie-PatientInnen weiterempfehlen?

- Allgemein, Zeitschriften, Bücher, Internetadressen, Patienteninitiativen, Vereine, Selbsthilfegruppen?
- Wenn hier noch nicht genannte Aussagen kommen, nachfragen wie Sie davon erfahren haben?

6.7 Auswertungsinstrument / qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Zur Verwirklichung des angestrebten Untersuchungsziels, das im Wesentlichen darin besteht, neue Kategorien zu entwickeln, die bei der Suche und Nutzung von PatientInnen nach medizinischen Informationen im Internet beteiligt sind, wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring als Auswertungsinstrument der im Rahmen der problemzentrierten Interviews generierten Daten ausgewählt. Zusammengefasst sieht Mayring das Bestreben inhaltsanalytischer Auswertungsmethoden darin, dass die im Rahmen der Inhaltsanalyse fixierte Kommunikation systematisch, das heißt regelgeleitet und theoriegeleitet analysiert werden soll mit dem Ziel, Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation zu ziehen (vgl. Mayring 2008:13). *„Die Festlegung eines konkreten Ablaufmodells der Analyse ist dabei am zentralsten. Die Inhaltsanalyse ist kein Standardinstrument, das immer gleich aussieht; sie muss an den konkreten Gegenstand, das Material angepasst sein und auf die spezifische Fragestellung hin konstruiert werden. Dies wird vorab in einem Ablaufmodell festgelegt.“* (Mayring 2008:43) Durch ein festgelegtes Ablaufmodell werden die einzelnen Analyseschritte definiert und ihre Reihenfolge festgelegt (vgl. ebd.).

Lamnek fasst die wesentlichen Charakteristika der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring wie folgt zusammen (Lamnek 1995:218):

- *„In einer Art explorativen Phase sichtet der Forscher das vorliegende Material und legt danach ein System von Kategorien fest, auf die hin das Material untersucht werden soll.“*

- *Als Ausprägungen dieser Kategorien werden Aussagen der befragten Personen aus dem Protokoll durch die interpretativen Techniken Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung herausgearbeitet und den Kategorien zugeordnet.*
- *Zur Charakterisierung des Einzelfalls dient eine spezifische Merkmalskombination.*
- *Schließlich werden die individuellen Einzelfalldarstellungen fallübergreifend generalisiert.“*

6.7.1 Ablaufmodell der Analyse

Das für die vorliegende Analyse festgelegte Ablaufmodell wird anhand der Arbeitsschritte, die in Mayrings allgemeinem Ablaufmodell (vgl. Mayring 2008:54) dargestellt sind, beschrieben.

1. Festlegung des Materials

Für die Analyse wurden alle Interviewprotokolle mit den im Rahmen der problemzentrierten Interviews gewonnenen transkribierten Aussagen aller zwölf Befragten herangezogen. Ausgewählt wurden dabei all jene Textpassagen, die sich erkennbar auf den Untersuchungsgegenstand und die im Vorfeld festgelegten Annahmen und Forschungsfragen bezogen haben. Textstellen, die eindeutig nicht relevant für die Untersuchung sind, da sie sich zu weit vom forschungsrelevanten Gegenstandsbereich entfernen oder sehr abschweifende Äußerungen enthalten, werden in die Analyse nicht aufgenommen.

2. Analyse der Entstehungssituation

Die Teilnahme an den Interviews war freiwillig. Alle zwölf Interviews wurden von der Verfasserin selbst durchgeführt. Bei den Gesprächen handelt es sich um teilstrukturierte (d.h. die Interviewerin hatte die Fragen ausgedrückt in Form des bereits beschriebenen Leitfadens während des gesamten Interviews vor sich, die konkrete Formulierung und Reihenfolge der Fragen konnte aber bei Bedarf variiert werden) und offene (ohne Antwortvorgabe) Interviews. Die Interviews fanden teilweise in Wien und teilweise in der Steiermark statt. Alle Interviews wurden in einer ruhigen Umgebung in Aufenthaltsräumen an der Universität Wien und der Universität Graz durchgeführt. Es wurde darauf geachtet, dass während der Interviews nur die jeweilige befragte Person und die Interviewerin anwesend waren, um Störquellen durch andere Personen und ein Unwohlsein bei den Befragten zu vermeiden. Die Befragten wurden vor Beginn der Aufzeichnung davon in Kenntnis gesetzt, dass das Gespräch

mittels Diktiergerät aufgezeichnet wird und hatten die Möglichkeit dies abzulehnen. Es wurden diesbezüglich von keiner der zwölf befragten Frauen Bedenken geäußert oder eine Gesprächsaufzeichnung abgelehnt, was zu einer entspannten Interviewsituation beitrug.

3. Formale Charakteristika des Materials

Die Interviews wurden mit einem Diktiergerät aufgezeichnet und daraufhin in computer-geschriebene Form vollständig (inklusive der Fragen der Interviewerin und mit Wortwiederholungen) transkribiert. Da im Rahmen dieser Untersuchung die Inhalte der Äußerungen und nicht die Sprache an sich im Vordergrund stehen, wurden zur besseren Lesbarkeit „äh“ und Ähnliches weggelassen und Dialektfärbungen behutsam in normales Schriftdeutsch übertragen (z.B. gmocht = gemacht, umadumsuachn = herumsuchen, miaßn = müssen, etc.). Echte Dialektausdrücke wurden jedoch beibehalten und im Transkript nach Gehör geschrieben. Nonverbale Merkmale, die zum inhaltlichen Verständnis wichtig sind oder andere Auffälligkeiten wie Lachen oder sarkastischer Tonfall wurden in Klammer gesetzt z.B.: Mhm (zustimmend). Die transkribierte Protokolle umfassen 118 Seiten und befinden sich mit den Originaltonaufzeichnungen im Besitz der Verfasserin. Da im Rahmen der Untersuchung auch sehr persönliche Informationen über die Beschwerden und Leidensgeschichten der Patientinnen erhoben wurden, wurden um die Privatsphäre der Patientinnen zu schützen die wörtlichen Transkripte nicht im gesamten Umfang in der Arbeit wiedergegeben. Aus Gründen der Transparenz befinden sich die gesamten Auswertungen der Interviews und somit auch ausgewählte Teile der Transkripte (siehe Paraphrasen) im Anhang dieser Arbeit wodurch auch der Transkriptionsvorgang weitgehend nachvollziehbar wird.

4. Richtung der Analyse

Im Zentrum der Analyse stehen die befragten Zöliakie-Patientinnen und deren Informationsbedürfnisse bzw. deren Internet- und Mediennutzungsverhalten im Krankheitsverlauf. Wie bereits in Kapitel 3 dieser Arbeit erwähnt, wird hier der Blickwinkel auf die Mediennutzung und somit auf die Rezipientenforschung gerichtet. Durch die Interviews sollen die Befragten dazu angeregt werden, über ihre Informationsbedürfnisse im Krankheitsverlauf und über ihr Vorgehen, ihre Erfahrungen sowie ihren Nutzen im Rahmen der Informationssuche zu berichten.

5. Theoretische Differenzierung der Fragestellung

Mit dem Anspruch nach einer theoretischen Differenzierung der Fragestellung sollen nach Mayring vor allem bereits gewonnene Erfahrungen anderer Forschungsprojekte über

denselben Untersuchungsgegenstand bei der aktuellen Untersuchung berücksichtigt werden (vgl. Mayring 2008:52). *„Theoriegeleitetheit heißt nun, an diesen Erfahrungen anzuknüpfen, um einen Erkenntnisfortschritt zu erreichen. Das bedeutet nun konkret, dass die Fragestellung der Analyse vorab genau geklärt sein muss, theoretisch an die bisherige Forschung über den Gegenstand angebunden und in aller Regel in Untersuchungsfragestellungen differenziert werden muss.“* (Mayring 2008:52) Für die vorliegende Untersuchung wurde dies bereits in Kapitel 5 Empirische Forschungsergebnisse zur Medien- und Internetnutzung von PatientInnen im Überblick (insbesondere in Kapitel 5.3 Resümee) und in Kapitel 6.3 forschungsleitende Annahmen und Forschungsfragen dieser Arbeit berücksichtigt. Daher sei an dieser Stelle auf die entsprechenden Kapitel der vorliegenden Arbeit verwiesen.

6. Bestimmung der Analysetechnik(en) (und Festlegung des konkreten Ablaufmodells)

An dieser Stelle wird die Auswahl der zu verwendenden interpretativen Verfahren getroffen. Mayring differenziert dabei drei Grundformen des Interpretierens, die dem Forscher zur Analyse des Materials zur Verfügung stehen (Mayring 2008:58):

„Zusammenfassung: Ziel der Analyse ist es, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist.

Explikation: Ziel der Analyse ist es, zu einzelnen fraglichen Textteilen (Begriffen, Sätzen,...) zusätzliches Material heranzutragen, das das Verständnis erweitert, das die Textstelle erläutert, erklärt, ausdeutet.

Strukturierung: Ziel der Analyse ist es, bestimmte Aspekte aus dem Material herauszufiltern, unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu legen oder das Material aufgrund bestimmter Kriterien einzuschätzen.“

Die Technik der *Zusammenfassung* soll für die Auswertung der im Rahmen der vorliegenden Untersuchung erhobenen Daten herangezogen werden. Mayring beschreibt im Rahmen der so genannten Interpretationsregeln folgende Schritte die bei der zusammenfassenden Analyse berücksichtigt werden sollen, um ein Categoriesystem zu entwickeln (vgl. Mayring 2008:62):

1. Paraphrasierung: Dabei werden alle nicht oder nur wenig inhaltstragenden Textteile wie Ausschmückungen oder Wiederholungen gestrichen und die inhaltstragenden Textteile auf eine einheitliche Sprachebene und auf eine grammatikalische Kurzform transformiert.
2. Generalisierung auf das Abstraktionsniveau: Dabei werden die Gegenstände der

Paraphrasen auf eine definierte Abstraktionsebene generalisiert, so dass die alten Gegenstände in den neu formulierten impliziert sind. Auf die gleiche Weise werden auch die Satzaussagen (Prädikate) generalisiert. Paraphrasen, die über dem Abstraktionsniveau liegen, werden belassen.

3. Erste Reduktion: Bedeutungsgleiche Paraphrasen werden innerhalb der Auswertungseinheit gestrichen, ebenso wie Paraphrasen, die auf dem neuen Abstraktionsniveau nicht als wesentlich inhaltstragend erachtet werden. Weiterhin inhaltstragende Paraphrasen werden übernommen (Selektion).
4. Zweite Reduktion: Paraphrasen mit gleichem oder ähnlichem Gegenstand und Aussage werden zu einer Paraphrase zusammengefasst (Bündelung). Paraphrasen mit mehreren Aussagen werden zu einem Gegenstand zusammengefasst (Konstruktion/Integration). Ebenso werden Paraphrasen mit gleichem oder ähnlichem Gegenstand und verschiedener Aussagen zusammengefasst. (Konstruktion/Integration).

Die Technik der Zusammenfassung wird mit dem Versuch einer fallübergreifenden Generalisierung abgeschlossen (vgl. Lamnek 1995:210).

Die Technik der *Explikation* hätte nur nach Bedarf Anwendung gefunden, wenn Textstellen zusätzliche Interpretation verlangt hätten. Da die untersuchungsrelevanten Aussagen der Befragten aber durchgehend eindeutig, verständlich und selbsterklärend waren, wurde auf die Anwendung dieser Technik verzichtet, da kein zusätzlicher Interpretationsbedarf erkennbar war.

7. Definition der Analyseeinheiten

Die Definition der Analyseeinheiten dient dazu, die Präzision der Inhaltsanalyse zu erhöhen. Mayring unterscheidet folgende Einheiten (Mayring 2008:53):

„Die Kodiereinheit legt fest, welches der kleinste Materialbestandteil ist, der ausgewertet werden darf, was der minimale Textteil ist, der unter eine Kategorie fallen kann.

Die Kontexteinheit legt den größten Textbestandteil fest, der unter eine Kategorie fallen kann.

Die Auswertungseinheit legt fest, welche Textteile jeweils nacheinander ausgewertet werden.“

Für die vorliegende Untersuchung wurden folgenden Analyseeinheiten ausgewählt:

Kodiereinheit (min): ein Wort

Kontexteinheit (max): der gesamte Text eines Interviews

Auswertungseinheit: Fundstelle des jeweiligen Erhebungszeitpunktes

8. Analyseschritte mittels des Kategoriensystems

Mithilfe der im 6. Schritt erläuterten Analysetechniken soll das Untersuchungsziel, die Erstellung eines Kategoriensystems im Zuge der dort beschriebenen Analyseschritte erreicht werden. Die Ergebnisse und Kategorien der Analyse werden im Kapitel 7 dieser Arbeit genau aufgezeigt. Die Umsetzung des geschilderten Abschlussmodells und die angewandten Analyseschritte werden im Sinne der Transparenz im Anhang angeführt.

9. Interpretation der Ergebnisse in Richtung der Hauptfragestellung

Die Interpretation der Ergebnisse kann als Abschluss des inhaltsanalytischen Ablaufmodells betrachtet werden (vgl. Lamnek 1995:215) und wird in Kapitel 7.2 dieser Arbeit ausführlich dargestellt.

7 Ergebnisse der Hauptuntersuchung

7.1 Darstellung der inhaltsanalytisch ermittelten Kategorien

7.1.1 Signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf

K1 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf, die eine Informationssuche auslösen, sind

- Erster Krankheitsverdacht
- Diagnose
- Therapieentscheidung (Diät, Medikamenteneinnahme)
- Beschwerden (Auftreten, Verstärkung, Fehlen)
- Verlassen der Alltagsroutine (Urlaub, Reisen, Wohnungswechsel)
- Sorge um Angehörige / Kinderwunsch
- Erste Kontrolluntersuchung
- weitgehend unabhängig vom vorhandenen Fachwissen über die Krankheit

K2 Der Informationsbedarf bei den Patientinnen nimmt ab wegen

- Verbesserung der Beschwerden
- Hilfe von Betroffenen / persönlicher Freundschaften mit anderen PatientInnen
- Mitgliedschaft beim Zöliakieverband
- Routine (Therapie)
- Gespräch mit ExpertInnen (DiätologInnen, ÄrztInnen)
- Gespräche mit Betroffenen
- Akzeptanz der Krankheit

K3 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf bei den Patientinnen und löst dadurch eine Informationssuche aus, weil

- sie die Alltagsroutine erheblich beeinflusst
- man eine Therapie-Entscheidung treffen muss
- sie Angst, Panik, Überforderung und Verunsicherung auslöst
- sie als schockierend erlebt wird oder einen Schock auslöst
- sie Sorge um das Wohlergehen anderer Familienmitglieder auslöst
- sie Hoffnung auf Verbesserung der Beschwerden und Probleme bietet
- sie den Wunsch hervorruft am neuesten Stand zu sein
- man die Abläufe der Krankheit verstehen und sich dabei auskennen will
- sie psychische und körperliche Probleme erklärt und rechtfertigt
- sie den Wunsch einem Patientennetzwerk beizutreten erzeugt

K4 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf der Patientinnen und löst dadurch eine Informationssuche aus, weil

- die Erklärungen von den ÄrztInnen nicht ausreichen
- sie die Alltagsroutine erheblich irritiert
- sie Überforderung auslöst
- sie das Leben erschwert
- sie Selbstmitleid erzeugt
- man erst lernen muss damit umzugehen
- das Wissen fehlt, wie man das im Alltag umsetzen kann
- sie Verunsicherung auslöst
- sie als Einschränkung / Verzicht erlebt wird
- sie Angst vor den Folgen bei Diätfehlern erzeugt
- sie andere Therapien beeinflusst (Medikamenteneinnahme)
- sie sich auch auf das Leben anderer Familienmitglieder auswirkt
- man auch andere darüber informieren muss
- man sich dafür vor anderen Personen rechtfertigen muss
- man hinsichtlich der Erforschung neuer Therapiemöglichkeiten am Laufenden bleiben will

K5 Die Diagnose erhöht das Involvement der Patientinnen, weil

- man versucht ein Problem (Krankheit) zu lösen
- man Teil eines Netzwerkes von Gleichgesinnten werden will
- einem die eigene Gesundheit wichtig ist
- Falschinformationen die Gesundheit gefährden
- es um die eigene Person (Persönlichkeit) geht und somit wichtig ist
- sie die Alltagsroutine irritiert, indem bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern
- von überlebensnotwendigen Abläufen (Nahrungsaufnahme) plötzlich ein lebensbedrohliches Risiko ausgeht
- die Therapie-Entscheidung riskant und wichtig ist
- Beschwerden die eigene Gesundheit bedrohen

K6 Die Therapie-Entscheidung (Diät) erhöht das Involvement der Patientinnen, weil

- die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie
- damit ein Gesundheitsrisiko verbunden ist
- damit Probleme (z.B. Beschwerden) gelöst werden sollen
- die Diät Probleme erzeugt, die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)

- man Wert auf qualitativ hochwertige Produkte legt
- die Diät als wichtig empfunden wird und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht
- ein hohes Gesundheitsrisiko besteht, wenn man sich auf falsche Informationen verlässt und dadurch Diätfehler passieren
- von überlebensnotwendigen Abläufen (Nahrungsaufnahme) plötzlich ein lebensbedrohliches Risiko ausgeht, wenn Diätfehler Folgeerkrankungen auslösen

7.1.2. Internet- und Mediennutzung im Krankheitsverlauf

K1 Das Internet ist eine der wichtigsten Informationsquellen im Krankheitsfall, weil

- das Internet häufig die einzige Informationsquelle bei der aktiven Informationssuche ist
- das Internet bereits unmittelbar nach der Diagnose für die Informationssuche genutzt wird
- das Internet bereits vor dem Arztbesuch für die gezielte Informationssuche genutzt wird
- das Internet auch zu späteren Zeitpunkten im Krankheitsverlauf immer wieder zur Informationssuche genutzt wird
- das Internet scheinbar einen Gesamtüberblick über am Markt erhältliche Informationen bietet
- das Internet auch für sehr wichtige medizinische Fragen genutzt wird
- diverse Internetseiten von den Patientinnen selbst immer wieder als „das Beste“, „das Nützlichste“ für die Informationssuche im Krankheitsfall bezeichnet werden
- man über die Kommunikation via Internet mit anderen PatientInnen Zugang zu privaten Informationen erhält, die man auf andere Weise nicht bekommen kann
- man über die Kommunikation via Internet mit anderen PatientInnen Praxistipps erhält, die in anderen Informationsquellen fehlen
- das Internet durch die Vernetzung der Informationen eine rasche Vertiefung in das Thema ermöglicht
- auch einige ÄrztInnen das Internet als Informationsquelle im Krankheitsfall empfehlen

K2 Das Internet ist die wichtigste Informationsquelle im Krankheitsfall trotz

- Kritik und Zweifel an der Qualität der Internetangebote
- der Angst vor Falschmeldungen im Internet
- Zweifel an der Vertrauenswürdigkeit des Internets
- Zweifel an der Glaubwürdigkeit des Internets
- umfangreichem medizinischen Fachwissen vor der Diagnose über die Krankheit und die Therapie
- unzureichender Ergebnisse bei früheren Internetrecherchen im Krankheitsfall

K3 Konventionelle Medien spielen verglichen mit dem Internet eine unbedeutende Rolle bei der Informationssuche im Krankheitsfall. Eine große Ausnahme dabei sind die Unterlagen, die PatientInnen als Mitglied des Österreichischen Zöliakieverbandes regelmäßig zugeschickt bekomme, die von den meisten Patientinnen sogar als wichtigste, vertrauenswürdigste und hilfreichste Informationsquelle im Krankheitsverlauf angeführt werden.

K4 Außer dem Internet werden kaum Medien für die aktive Informationssuche verwendet. Bücher, Zeitungsartikel und Fernsehberichte werden hauptsächlich zufällig gefunden oder durch andere Quellen (Zöliakieverband, Familie, Freunde) an die Patientinnen weitergegeben.

K5 Die meisten Patientinnen suchen überhaupt nicht oder nur sehr selten nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet, während das Internet die häufigste Quelle bei der Informationssuche zu einer spezifischen Krankheit ist.

K6 Die Internetsuchmaschine Google spielt bei der Informationssuche im Krankheitsfall via Internet die wichtigste Rolle, weil

- die Informationssuche im Krankheitsfall fast immer auf der Internetseite Google begonnen wird
- die Informationssuche häufig ausschließlich über Google durchgeführt wird
- Google für Suchanfragen aller Art verwendet wird, unabhängig davon wie speziell oder allgemein Suchanfragen sind
- alle Befragten für die Informationssuche zu ihrer Krankheit Google verwenden
- die Reihenfolge der von Google angezeigten Suchergebnisse meist das einzige Kriterium bei der Auswahl der Informationsangebote im Internet ist
- die Reihenfolge der von Google angezeigten Suchergebnisse als eine Art Qualitätskriterium angesehen wird
- die Befragten allein von der Reihenfolge der von Google angezeigten Suchergebnisse auf die Relevanz der Informationen für ihre Suchanfrage schließen
- auch Zweifel an der Qualität der ausgewählten Treffer nicht dazu führen, dass neben Google noch andere Suchmaschinen verwendet werden
- Google Zöliakie-PatientInnen besondere Rechercheangebote und Hilfestellungen bei der Suche nach glutenfreien Produkten und Restaurants anbietet
- die Informationssuche auch dann über Google begonnen wird, wenn eine gezielte Internetseite genutzt werden soll, deren Adresse sogar bekannt wäre

K7 Das Internet wird bei der Informationssuche im Krankheitsfall von den Patientinnen am häufigsten genutzt, obwohl es ebenso stark kritisiert wird, weil

- das Informationsangebot zu gering ist
- sich Informationen häufig wiederholen
- medizinisch fragwürdige oder sogar falsche Aussagen verbreitet werden
- die Qualität der Informationen durch unsachgemäße Zitate gering ist
- ungenaue Erklärungen zu Verwirrung und Unsicherheit bei den Patientinnen führt
- die Informationen aus dem Internet generell unsicher sind
- die Qualität der Informationsangebote sehr unterschiedlich ist
- Informationen aus dem Internet nicht vertrauenswürdig sind
- man Informationen aus dem Internet nicht glauben und sich nicht darauf verlassen kann
- teilweise zu extreme Standpunkte vertreten werden

7.1.3. Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen

K1 Patientinnen mit anhaltenden Beschwerden und bleibenden Gesundheitsschäden sind sehr stark in Online-Selbsthilfegruppen und Internetforen involviert. Dies zeigt sich, indem

- Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen häufig genutzt werden, um aus Erzählungen anderer Betroffener Rückschlüsse auf die eigene Krankheitsgeschichte zu ziehen
- Internetforen intensiv zur Kommunikation mit anderen Betroffenen und zur Kontaktpflege genutzt werden
- die Online-Selbsthilfegruppen dazu beitragen, die Krankheit besser zu akzeptieren
- versucht wird ein Problem (Beschwerden) selbst zu lösen
- in Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen häufig nach Erklärungen für die eigene Krankheit und nach Gleichgesinnten mit Verständnis für die eigenen Probleme gesucht wird

K2 Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden sind zwar an Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen interessiert, aber nicht wirklich involviert.

K3 Das Involvement ist bei Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden vorübergehend immer wieder erhöht, weil Zöliakie nicht heilbar ist und weil

- die Diät als wichtig empfunden wird und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht
- die Therapie die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt, die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)
- die Therapie sehr wichtig ist
- Foren zur Kommunikation mit anderen Betroffenen und zur Kontaktpflege genutzt werden

K4 Bei Patientinnen, die nie Beschwerden gespürt haben wird das Involvement vorübergehend erhöht, weil

- die Therapie die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt, die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)
- Internetforen zur Kommunikation mit anderen Betroffenen und zur Kontaktpflege genutzt werden
- aufgrund fehlender Beschwerden die Diagnose angezweifelt wird

7.1.4. Erwartungen an und Nutzen aus Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall

K1 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall

- Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie
- Praxistipps und Hilfestellungen, um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
- Kontakt zu anderen Betroffenen
- einen Überblick über das Informationsangebot zu ihrer Krankheit
- bestmöglichst über die Krankheit und die Therapie informiert zu werden
- eine Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen
- Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener
- Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Krankheit des Partners
- Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie
- Informationen über die von der Krankheit ausgehenden Gefahren für Familienmitglieder
- Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen
- Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub
- über Neuigkeiten und neue Behandlungsmethoden am Laufenden gehalten zu werden
- Hilfestellung bei der Therapie nach Wohnortwechsel
- Erklärungshilfen, um die Krankheit anderen gut erklären zu können
- Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen
- Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu Beschwerden
- Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu gesundheitlichen Folgen bei Abbruch der Therapie
- Informationen über Fachbücher
- Informationen zu aktuellen medizinischen Themen wie die Schweinegrippe

K2 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall

- Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener
- Hilfestellung und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie
- eine Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen
- Kontakt zu anderen Betroffenen
- Kommunikationsmöglichkeiten und Austausch mit anderen Betroffenen
- Praxistipps und Hilfestellungen, um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
- mehr Selbstbewusstsein, weil es den anderen auch so geht
- Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub
- Erklärungshilfen, um die Krankheit anderen gut erklären zu können
- Hilfestellung bei der Therapie nach Wohnortwechsel
- Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen
- Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie
- die Möglichkeit über Neuigkeiten am Laufenden zu bleiben
- Informationen zu aktuellen medizinischen Themen wie die Schweinegrippe

K3 Nicht bei allen Patientinnen können mit Hilfe des Internets die an Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen gedeckt werden, obwohl generell alle geäußerten Erwartungen zumindest bei anderen Patientinnen gedeckt werden konnten.

K4 Die Übereinstimmung von erwarteten und erhaltenen Gratifikationen ist maßgeblich von der Intensität der Recherche der Patientinnen abhängig und von dem Vertrauen, das die Patientinnen generell in die Informationsquelle haben.

7.1.5. Die Informationssuche als wechselseitiger Prozess

K1 Die Informationssuche der Patientinnen gestaltet sich als wechselseitiger Kommunikationsprozess, in dem sich die Patientinnen gemeinsam mit Familie und Freunden auf die Suche nach Informationen zur Krankheit begeben und zwischen Arztgespräch und Informationen aus den Medien und dem Internet hin- und herwechseln.

Die Rolle der Ärzte

K2 Weder die Erklärungen des Arztes zu Therapie und Krankheit, noch zusätzlich angebotene Beratungsmöglichkeiten scheinen die Informationssuche der Patientinnen wesentlich zu beeinflussen, denn die meisten Patientinnen suchen trotz genauer Erklärungen der Krankheit durch die ÄrztInnen und trotz zusätzlicher Beratungsmöglichkeiten durch DiätologInnen nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie im Internet und in anderen Medien.

K3 Der Arzt steht nicht mit anderen Informationsquellen wie dem Internet und konventionelle Medien in einem Konkurrenzverhältnis bei der Suche nach Informationen im Krankheitsfall, da die Informationssuche der Patientinnen weitgehend unabhängig von den Erklärungen und Informationen der ÄrztInnen verläuft.

K4 Die Akzeptanz der Diagnose ist weniger abhängig vom Vertrauen in den Arzt oder dessen wahrgenommener Kompetenz als von der spürbaren Verbesserung der Beschwerden durch die Therapie.

K5 Das Vertrauen in den Arzt und die Diagnose scheint abhängig zu sein

- vom guten Ruf des Arztes
- vom medizinischen Vorwissen, das die Patientin zur Krankheit hat
- von der Eindeutigkeit des Testergebnisses
- von der Verbesserung des Gesundheitszustandes seit Therapiebeginn
- davon ob die wahrgenommenen Beschwerden mit den allgemeinen Erklärungen des Krankheitsbildes übereinstimmen
- von der Ehrlichkeit der ÄrztInnen wenn diese selbst nicht ausreichend über die Krankheit Bescheid wissen oder bereits Fehler gemacht wurden
- von den Erfahrungen, die man bereits mit ÄrztInnen gemacht hat
- von der Kompetenz der ÄrztInnen
- von der Freundlichkeit der ÄrzteInnen
- von den Erklärungen der ÄrztInnen
- von der Hilfsbereitschaft der ÄrztInnen
- davon ob auch SpezialistInnen die Meinung des Arztes teilen

K6 Das Vertrauen in den Arzt geht verloren, wenn

- sehr viel unnötige und schmerzhaft Untersuchungen gemacht werden
- der Arzt die Krankheit übersieht
- der Arzt offensichtlich keine Ahnung von der Krankheit hat
- die Diagnose vom Pflegepersonal und nicht vom Arzt mitgeteilt wird
- der Arzt die Patientin ungerechtfertigt der Falschaussage bezichtigt

Die Rolle von Verwandten und Freunden

K7 Verwandte und Freunde spielen eine wichtige Rolle beim Informationsprozess im Krankheitsfall, weil

- die Diagnose auch bei anderen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf auslöst, der über Aufklärungsgespräche mit den Patientinnen sowie über Medien und das Internet

gedeckt wird

- Verwandte und Freunde teilweise umfangreiche Kenntnisse über die Krankheit und die Therapie besitzen, die sie an die Patientinnen weitergeben
- Verwandte und Freunde sich teilweise über Medien und das Internet gezielt über die Krankheit und die Therapie informieren und diese Informationen an die Patientinnen weitergeben
- Verwandte und Freunde durch die Diagnose auf das Thema sensibilisiert werden und ihnen auch zufällig Informationen zur Krankheit und zur Therapie unterkommen, die sie an die Patientinnen weitergeben
- Eltern und LebensgefährtInnen teilweise die Aufklärung anderer Familienmitglieder über die Krankheit übernehmen
- mit Freunden und Verwandten intensiv über die Krankheit und die damit verbundenen Probleme gesprochen wird
- sie teilweise bereits vor den ÄrztInnen den richtigen Krankheitsverdacht äußern, der letztendlich zur Diagnose führt
- Verwandte und Freunde, die direkt (selbst) oder indirekt (über Betroffene) Erfahrung mit der Krankheit, mit Untersuchungsmöglichkeiten oder der Therapie gemacht haben, als Informationsquelle für die Patientinnen dienen
- Verwandte und Freunde durch Rücksichtnahme auf die Krankheit der Patientinnen den Therapieerfolg unterstützen
- Verwandte und Freunde die Patientinnen regelmäßig über die für die Therapie hilfreichen Produkte informieren, wenn sie diese zufällig finden
- Verwandte und Freunde die Patientinnen auch über neue Medienangebote zur Krankheit oder der Therapie informieren
- Verwandte und Freunde die Patientinnen auch mit Medienangeboten wie Fachbüchern versorgen

K8 Die Mutter spielt im Informationsprozess die wichtigste Rolle, weil

- sie sich meist als einziges Familienmitglied selbst auf die Suche nach Informationen über die Krankheit und die Therapie begibt
- sie meist vom Krankheitsbeginn an sehr stark in den Informationssucheprozess involviert ist, vor allem wenn die ersten Beschwerden bereits im Kindesalter auftreten
- sie bis zur Volljährigkeit der Patientinnen für die Informationsbeschaffung und für die Umsetzung der Therapie verantwortlich ist
- sie meist die engste Vertraute der Patientinnen ist, mit der sehr intensiv über die Krankheit und die damit verbundenen Probleme gesprochen wird

- sie von den Patientinnen regelmäßig mit Informationen über die Krankheit und die Therapie versorgt wird
- sie stark in die Umsetzung der Therapie involviert ist
- sie teilweise Kontakt zu anderen Betroffenen oder dem Zöliakieverband herstellt
- es Anzeichen dafür gibt, dass in manchen Fällen ohne Mutter der Patientin der Arzt nicht die richtige Diagnose gestellt hätte

Die Rolle von anderen Zöliakie-PatientInnen

K9 Andere PatientInnen spielen eine wichtige Rolle beim Informationsprozess im Krankheitsfall, weil

- sie Praxistipps und Hilfestellungen bieten, um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
- sie Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub bieten
- sie medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen über die Krankheit und über die Therapie weitergeben können
- man sich in den Geschichten der anderen wiedererkennt und dadurch eine Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen bekommt
- das Selbstbewusstsein gestärkt wird, wenn man erkennt, dass auch andere dieselben Probleme haben
- sie helfen die Krankheit besser zu akzeptieren
- persönliche Gespräche vertrauenswürdiger sind als Informationen aus dem Internet
- man in persönlichen Gesprächen mit Betroffenen mehr Informationen und Praxistipps zur Krankheit erhält als über Medien
- sie Informationen haben, wie man in des Patientennetzwerk hineinkommt

K10 Die meisten PatientInnen, die an einer chronischen Krankheit leiden, haben früher oder später das Bedürfnis mit andern PatientInnen in Kontakt zu treten. Meist gelingt dies über Soziale Netzwerke im Internet und über Internetforen, weil

- sie auch bei Zeitmangel rasch genutzt werden können
- sie keine aktive Teilnahme erfordern
- man die Leidensgeschichten anderer Betroffener erfahren kann, ohne diese Informationen von sich selbst preisgeben zu müssen
- man dabei anonym bleiben kann und dadurch eine Hemmschwelle abgebaut wird

K11 Onlinekontakte mit anderen Betroffenen über Soziale Netzwerke und Internetforen sind meist zeitlich und räumlich auf den virtuellen Raum begrenzt und können durch Kontakte im realen Leben ausgelöst aber auch abgelöst werden.

7.2 Interpretation der Ergebnisse

Im Sinne der qualitativen Ausrichtung dieser Arbeit werden mit den aus den Befragungen abgeleiteten Aussagen der Interviewpartnerinnen keine vorformulierten Hypothesen oder bestehende Theoriekonzepte überprüft. Das Ergebnis ist ein in Anlehnung an Mayrings qualitative Inhaltsanalyse nach mehreren Reduktionsstufen generiertes System von Kategorien, das im Rahmen dieses Kapitels in einem abschließenden Analyseschritt in Richtung der Hauptfragestellung interpretiert wird. Die im Rahmen dieser Interpretation formulierten Hypothesen haben wenn überhaupt nur bedingt Gültigkeit für das Internet- und Mediennutzungsverhalten anderer Zöliakie-PatientInnen und erheben keinesfalls den Anspruch auf Repräsentativität. Dennoch lassen die Ergebnisse gewisse Trends bei der Informationssuche von Patientinnen im Krankheitsfall erkennen wodurch, ausgehend von den qualitativ gewonnenen Ergebnissen dieser Arbeit, eine quantitative Überprüfung der generierten Hypothesen im Zuge einer weiterführenden Arbeit ermöglicht wird. Die im vorangegangenen Abschnitt angeführten Kategorien könnten dabei für den Entwurf eines quantitativen Fragebogens herangezogen werden.

Nachfolgende allgemeine Aussagen zur Informationssuche im Krankheitsfall wurden aus den qualitativ ausgewerteten Äußerungen der Befragten abgeleitet und scheinen zumindest auch für die Medien- und Internetnutzung anderer Patientinnen plausibel zu sein.

Signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf

Zöliakie ruft bei den meisten Patientinnen einen erhöhten Informationsbedarf hervor. Grund dafür ist die mit der Krankheit verbundene komplexe Symptomatik und die von den Patientinnen wahrgenommene Bedrohung durch das Auftreten schwerer Gesundheitsschäden als Folge der chronischen, unheilbaren Krankheit.

Es gibt Schlüsselmomente im Krankheitsverlauf mit erhöhtem Informationsbedarf, die eine Informationssuche bei den Patientinnen auslösen, insbesondere sind das Momente, wo psychische und oder körperliche Beschwerden auftreten, der erste Krankheitsverdacht und die Diagnose, sowie die Therapie-Entscheidung und die erste Kontrolluntersuchung.

Die durch die Diagnose ausgelöste Angst vor bleibenden körperlichen Schäden verunsichert und schockiert viele Patientinnen und erzeugt bei nicht allen, aber den meisten Patientinnen den Wunsch selbst nach Informationen zur Krankheit und den Therapiemöglichkeiten zu suchen. Bei der Informationssuche im Krankheitsfall spielt das Internet eine wichtige Rolle zur Informationsbeschaffung, wie noch unter dem Punkt „Internet- und Mediennutzung im Krankheitsverlauf“ genauer ersichtlich wird.

Aufgrund der Diagnose sorgen sich die Patientinnen um das Wohl andere Familienmitglieder wie Eltern und Kinder, da eine Vererbbarkeit der Krankheit vermutet oder zumindest nicht ausgeschlossen werden kann. Dies löst vor allem bei Patientinnen mit vorhandenem Kinderwunsch eine verstärkte Informationssuche aus, wenn eine Familie und eine damit verbundene Schwangerschaft in absehbarer Zukunft geplant sind.

Durch die Diagnose werden die meisten Patientinnen auf Informationen zu ihrer Krankheit sensibilisiert und nehmen auch zufällig entdeckte Informationsangebote in den Medien und dem Internet zu diesem Thema verstärkt wahr.

Die Diagnose löst bei den meisten Patientinnen eine Informationssuche aus, da die Krankheit eine Erklärung und Rechtfertigung für psychische und körperliche Probleme bieten könnte, wodurch bei den meisten Patientinnen die Hoffnung geweckt wird, dass viele Probleme durch die richtige Therapie-Entscheidung gelöst werden.

Die Diagnose löst bei manchen, bei weitem aber nicht bei allen Patientinnen das Bedürfnis aus, sich mit anderen Betroffenen über die Krankheit und die damit verbundenen Probleme auszutauschen und sich aktiv bei der Errichtung eines sozialen Netzwerkes von Gleichgesinnten zu beteiligen.

Ein weiterer Auslöser für die Informationssuche im Krankheitsfall ist das Auftreten von Beschwerden bzw. das verstärkte Auftreten körperlicher und psychischer Beschwerden. Bei der durch Beschwerden ausgelösten Informationssuche ist zu unterscheiden, ob bereits eine Diagnose aufgrund der Beschwerden durch einen Arzt gestellt wurde oder nicht. Patientinnen ohne Diagnose suchen bei Beschwerden eher nach ärztlichem Rat als selbst im Internet oder in Medien nach Informationen zu suchen, während Patientinnen mit einer bereits erhaltenen Diagnose ihren Informationsbedarf eher über das Internet zu decken versuchen.

Bei Patientinnen, die an einer chronischen, unheilbaren Krankheit leiden, besteht ein ständiger durch die Krankheit ausgelöster Informationsbedarf, auch wenn es signifikante Zeitpunkte mit zusätzlich erhöhtem oder vorübergehend sehr geringem Informationsbedarf gibt. Dieser andauernde Informationsbedarf wird hauptsächlich durch die derzeit einzige Therapiemöglichkeit in Form einer lebenslangen Diät ausgelöst und zeigt sich in dem von den meisten Patientinnen geäußerten Wunsch in Sachen Behandlungsmethoden und Umsetzung der Therapie immer am neuesten Stand sein zu wollen.

Die Umsetzung der Therapie löst bei den Patientinnen den größten Informationsbedarf aus, weil die Therapie die Alltagsroutine der Patientinnen erheblich irritiert und die auf den medizinischen Bereich beschränkten Erklärungen der ÄrztInnen dabei meist nicht ausreichen.

Nicht allen, aber den meisten Patientinnen, fehlen die Informationen und das Wissen, wie sie die vom Arzt verschriebene Therapie (Diät) richtig im Alltag umsetzen können. Die vom Arzt verschriebene Therapie löst bei vielen Patientinnen ein Gefühl der Überforderung und Unsicherheit aus, weshalb sie sich selbständig mit Hilfe der Medien und dem Internet auf die Suche nach weiteren Informationen und Hilfestellungen begeben.

Die Therapie-Entscheidung löst eine intensive Informationssuche aus, da die lebenslange Diät als einzige Therapiemöglichkeit einerseits als enorme Lebenseinschränkung und als Verzicht erlebt wird, aber andererseits die Angst vor schwerwiegenden Gesundheitsschäden durch Diätfehler oder durch das Nichteinhalten der Diät vorhanden ist.

Die Therapien löst bei den Patientinnen eine Informationssuche aus, weil dadurch automatisierte Abläufe wie Lebensmittelauswahl und Nahrungsaufnahme plötzlich ein umfangreiches Fachwissen über die Inhaltstoffe der Produkte und Speisen erfordern, das vor der Diagnose weder vorhanden noch notwendig war. Alltägliche und weitgehend unbedachte Tätigkeiten wie Nahrungsaufnahme werden durch die Therapie vorübergehend extrem bewusst ausgeübt und stellen teilweise für die Patientinnen eine enorme Herausforderung dar, was nicht selten als Problem angesehen wird und bei dem Patientinnen häufig Selbstmitleid erzeugt. Zusätzlich wirkt sich die Therapie auch auf das Leben anderer im selben Haushalt lebender Personen aus, da auch von ihnen beim Umgang mit Nahrungsmitteln und Küchengeräten besondere Vorsicht zur Vermeidung möglicher Diätfehler aus Rücksicht auf die Patientinnen gefordert wird.

Das Involvement der Patientinnen scheint durch ähnliche Faktoren wie die Informationssuche ausgelöst bzw. verstärkt zu werden. Dennoch scheint der von den Patientinnen wahrgenommene Informationsbedarf im Krankheitsfall zwar meist eine Informationssuche der Patientinnen auszulösen, aber nicht gleichermaßen das Involvement der Patientinnen zu erhöhen. Von einer häufigen und zielgerichteten Informationssuche der Patientinnen im Krankheitsfall kann somit noch nicht oder nur bedingt auf ein durch die Krankheit erhöhtes Involvement der Patientinnen geschlossen werden. Nicht bei jeder Informationssuche im Krankheitsfall ist das Involvement der Patientinnen gleichermaßen erhöht. Inwieweit die Patientinnen bei der Medien- und Internetnutzung involviert sind, kann von unterschiedlichen Faktoren abhängen.

Die Krankheit und die damit verbundenen Beschwerden werden von nicht allen, aber den meisten Patientinnen als Problem wahrgenommen. Die Hoffnung auf ein beschwerdefreies Leben und die Aussicht auf die Erhaltung der gewohnten Lebensqualität trotz der umfangreichen Einschränkungen durch die Therapie erhöhen das Involvement der

Patientinnen bei der Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall.

Das Involvement der Patientinnen ist bei der Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall erhöht, weil die Krankheit und die dabei auftretenden Beschwerden von einigen Patientinnen als Bedrohung der eigenen Gesundheit wahrgenommen werden und dadurch ein Problem darstellen, das gelöst werden muss.

Das Involvement der Patientinnen ist bei der Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall erhöht, weil die Therapie die Alltagsroutine erheblich irritiert und dadurch Probleme schafft, die gelöst werden müssen.

Das Involvement der Patientinnen ist bei der Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall erhöht, weil dabei für die Umsetzung der Therapie wichtige Informationen gewonnen werden, die die eigene Gesundheit verbessern können und somit für die Patientinnen generell wichtig sind.

Das Involvement der Patientinnen ist bei der Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall hoch, weil das Gesundheitsrisiko erhöht wird, wenn Patientinnen falschen Informationen vertrauen und dadurch Diätfehler passieren.

Internet- und Mediennutzung im Krankheitsfall

Konventionelle Medien spielen verglichen mit dem Internet eine unbedeutende Rolle bei der Informationssuche im Krankheitsfall. Eine große Ausnahme dabei sind die Unterlagen, die eine Patientin als Mitglied des Österreichischen Zöliakieverbandes regelmäßig zugeschickt bekommt, die von den meisten Patientinnen sogar als wichtigste, vertrauenswürdigste und hilfreichste Informationsquelle im Krankheitsverlauf angeführt werden.

Außer dem Internet werden kaum Medien für die aktive Informationssuche verwendet. Bücher, Zeitungsartikel und Fernsehberichte werden hauptsächlich zufällig gefunden oder durch andere Quellen (Zöliakieverband, Familie, Freunde) an die Patientinnen weitergegeben.

Das Internet ist eine der wichtigsten Informationsquellen der Patientinnen im Krankheitsfall und wird von ihnen teilweise sehr intensiv bei der Suche nach Informationen zur eigenen Krankheit genutzt. Mögliche Ursache für die häufige Nutzung des Internets ist die Tatsache, dass durch die Vernetzung der Informationen über das Internet eine rasche und einfache Vertiefung in das Thema ermöglicht wird und über das Internet auch Laien Zugang zu medizinischen Fachinformationen haben.

Das Internet ist häufig die einzige Informationsquelle bei der gezielten Informationssuche der Patientinnen im Krankheitsfall und wird von den Meisten bereits unmittelbar nach der

Diagnose, in seltenen Fällen sogar vor dem ersten Arztbesuche für die Informationssuche im Krankheitsfall genutzt.

Nach der meist intensivsten Internetnutzung der Patientinnen in der Zeit nach der Diagnose nutzen Patientinnen, die an einer chronischen und unheilbaren Krankheit leiden, das Internet auch zu späteren Zeitpunkten im Krankheitsverlauf immer wieder für die Suche nach Informationen zur Krankheit und der Therapie.

Das Internet wird bei der Informationssuche im Krankheitsfall von den Patientinnen einerseits für sehr spezifische und medizinische Fragen genutzt, aber andererseits auch um einen generellen Überblick über die am Informationsmarkt vorhandenen Angebote zur Krankheit zu bekommen. Die Patientinnen starten ihre Internetrecherche hauptsächlich über die Internetsuchmaschine Google. Google wird von den meisten Patientinnen für Suchanfragen aller Art verwendet, unabhängig davon wie speziell oder allgemein die Suchanfragen gestaltet sind.

Bei der Informationssuche der Patientinnen im Krankheitsfall ist die von Google angezeigte Reihenfolge der Suchergebnisse meist das einzige Kriterium bei der Auswahl der Informationsangebote im Internet. Keineswegs alle Patientinnen, aber immerhin einige schließen von der von Google angezeigten Reihenfolge der Suchergebnisse auf die Relevanz der Informationen für ihre Suchanfrage oder sehen darin sogar eine Art Qualitätskriterium bei der Auswahl der Informationen. Dabei scheint die Regel zu gelten je weiter vorne ein Informationsangebot in der von Google angezeigten Reihenfolge der Suchergebnisse steht desto besser, relevanter und hilfreicher sind die Informationen. In einigen Fällen wird die Informationssuche der Patientinnen im Krankheitsfall sogar dann über Google begonnen, wenn eine gezielte Internetseite genutzt werden soll, deren Adresse sogar bekannt wäre. Zweifel an der Qualität der von Google erstellten Reihenfolge der Suchergebnisse führt nicht dazu neben Google eine weitere Suchmaschine zu verwenden.

Das Internet wird neben der Informationssuche im Krankheitsfall von den meisten Patientinnen auch für die computervermittelte Kommunikation mit anderen Betroffenen verwendet und zum Teil sehr intensiv dafür genutzt.

Trotz der sehr starken Internetnutzung der Patientinnen im Krankheitsfall werden Internetinformationen zu medizinischen Themen von den meisten Patientinnen teilweise sehr heftig kritisiert und als nicht vertrauenswürdig oder glaubwürdig eingestuft. Die Patientinnen kritisieren bei der Informationssuche über Internet im Krankheitsfall außerdem, dass sich die Informationen im Internet häufig wiederholen, medizinisch fragwürdig oder teilweise sogar falsch sind. Zusätzlich lösen ungenaue Erklärungen im Internet Verwirrung und Unsicherheit

bei den Patientinnen aus.

Kritik und Zweifel sowie unzureichende Ergebnisse bei früheren Internetrecherchen im Krankheitsfall halten die meisten Patientinnen nicht davon ab, weiterhin mehr oder weniger regelmäßig im Krankheitsfall über das Internet nach Informationen zu suchen.

Die meisten Patientinnen suchen überhaupt nicht oder nur sehr selten nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet, während das Internet die häufigste Quelle bei der Informationssuche zu einer spezifischen Krankheit ist.

Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen

Patientinnen, die an einer chronischen, unheilbaren Krankheit leiden, sind immer wieder vorübergehend stark in Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen involviert, weil über die computerunterstützte Kommunikation mit anderen Betroffenen Informationen und Erfahrungen ausgetauscht werden können, die in anderen Informationsquellen fehlen oder nicht ausgetauscht werden können.

Patientinnen mit anhaltenden Beschwerden und bleibenden Gesundheitsschäden sind stärker in Online-Selbsthilfegruppen und Internetforen involviert als Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden, die zwar generell an Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen interessiert, aber nicht so stark in diese Gruppen involviert sind.

Online-Selbsthilfegruppen und Internetforen ermöglichen den Patientinnen die Kommunikation untereinander und werden im Krankheitsfall zum Teil sehr intensiv zur Kommunikation mit anderen Betroffenen und zur Kontaktpflege genutzt. Online-Selbsthilfegruppen und Internetforen gewähren den Patientinnen Einblicke in die Leidensgeschichten anderer Betroffener und helfen den Patientinnen dabei die Krankheit besser zu akzeptieren und von der Krankheit ausgelöste Probleme selbständig zu lösen. Auch bei Patientinnen, die nie Beschwerden gespürt haben, ist das Involvement bei der Nutzung von Online-Selbsthilfegruppen und Internetforen vorübergehend erhöht, weil aufgrund fehlender Beschwerden die Diagnose angezweifelt wird und die Erfahrungen und Beschwerden anderer Betroffener Rückschlüsse auf das eigene Krankheitsbild ermöglichen.

Erwartungen an und Nutzen aus Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall

Es gibt Diskrepanzen zwischen den durch Medien- und Internetkontakten gesuchten und den von den Medien- und Internetkontakten tatsächlich erhaltenen Gratifikationen der Patientinnen zur Befriedigung des von der Krankheit erhöhten Informationsbedarfs. Nicht bei allen Patientinnen können mit Hilfe des Internets die an Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen gedeckt werden, obwohl die Gegenüberstellung aller geäußerten

Erwartungen aller Patientinnen an die Medien- und Internetkontakte im Krankheitsfall mit den von den Medien- und Internetkontakten tatsächlich erhaltenen Nutzen aller Patientinnen zeigt, dass prinzipiell alle von den Befragten geäußerten Erwartungen hätten erfüllt werden können oder zumindest bei anderen Patientinnen gedeckt worden sind. Die Übereinstimmung von erwarteten und erhaltenen Gratifikationen ist somit maßgeblich von der Intensität der Recherche der Patientinnen abhängig und vom Vertrauen, das die Patientinnen generell zur jeweiligen Informationsquelle haben. Die Diskrepanz zwischen den von Medien- und Internetkontakten gesuchten und erhaltenen Gratifikationen resultierte weniger daraus, dass die erwarteten Informationsangebote nicht vorhanden waren, als vielmehr aus der Tatsache, dass die Internetquellen der gefundenen Informationen den Patientinnen als nicht vertrauenswürdig bzw. als nicht glaubwürdig genug erschienen, um davon wichtige Entscheidungen abhängig machen zu können, die die eigene Gesundheit und somit das eigene Wohlergehen betreffen.

Die an die Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen der Patientinnen reichen von medizinischen Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Krankheit, zur Therapie oder den Beschwerden über Praxistipps und Hilfestellungen beim Umsetzen der Therapie bis hin zu Kontakt- und Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen. Da die Diskrepanzen zwischen gesuchten und erhaltenen Gratifikationen nur in der Betrachtung der Einzelfälle ersichtlich sind, gilt eben genannte Aufzählung gleichermaßen auch für den aus den Medien- und Internetkontakten gezogenen Nutzen. Eine genaue Auflistung der zusammengefassten Äußerungen aller Befragten bieten die im Kapitel 7.1.4 dieser Arbeit angeführten Kategorien sowie die genaue Darstellung der zusammenfassenden qualitativen inhaltsanalytischen Auswertung im Anhang der Arbeit.

Die Informationssuche als wechselseitiger Prozess

Die Patientinnen werden durch die intensive Informationssuche im Verlauf der Krankheit selbst zu Expertinnen ihrer Krankheit. Sie teilen und erweitern ihr zum Teil über Internet- und Medienkontakte erworbenes Wissen im Gespräch mit ÄrztInnen, Familienmitgliedern und Freunden sowie mit anderen Betroffenen.

Die Informationssuche im Krankheitsfall gestaltet sich als wechselseitiger Kommunikationsprozess, in dem sich die Patientinnen gemeinsam mit Familie und Freunden auf die Suche nach Informationen zur Krankheit begeben und zwischen Arztgespräch und den Informationen aus den Medien und dem Internet hin- und herwechseln.

Die Rolle der Ärzte

Von der bereits erwähnten Annahme, dass Patientinnen ohne ärztliche Diagnose bei Beschwerden eher den Arzt als erste Informationsquelle kontaktieren, während Patientinnen mit ärztlicher Diagnose ihren Informationsbedarf eher über das Internet zu decken versuchen, kann abgeleitet werden, dass das Arztgespräch nicht durch den Internet- und Medienkonsum ersetzbar ist, d.h. konkret: Die Informationssuche im Internet kann das Gespräch mit bzw. die Information durch den Arzt nicht ersetzen, da meist erst nach dem Kontakt mit dem Arzt und der erhaltenen Diagnose im Internet nach weiterführenden Informationen zur diagnostizierten Krankheit gesucht wird. Der Arzt steht somit auch nicht mit anderen Informationsquellen wie dem Internet und mit konventionellen Medien in einem Konkurrenzverhältnis bei der Suche nach Informationen im Krankheitsfall.

Die Intensität der Informationssuche der Patientinnen ist weitgehend unabhängig von den Erklärungen und Informationen der ÄrztInnen. Weder die Erklärungen des Arztes zu Therapie und Krankheit, noch zusätzlich angebotene Beratungsmöglichkeiten scheinen die Informationssuche der Patientinnen wesentlich zu beeinflussen, denn die meisten Patientinnen suchen trotz genauer Erklärungen der Krankheit durch die ÄrztInnen und trotz zusätzlicher Beratungsmöglichkeiten durch DiätologInnen nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie im Internet und in anderen Medien.

Die Akzeptanz der Diagnose bei den Patientinnen ist weniger abhängig vom Vertrauen in den Arzt oder dessen wahrgenommene Kompetenz, als von der spürbaren Verbesserung der Beschwerden durch die Therapie und davon, ob die wahrgenommenen Beschwerden mit den allgemeinen Erklärungen des Krankheitsbildes übereinstimmen.

Generell scheint das Vertrauen in die Informationsquelle eine wichtige Rolle bei der praktischen Umsetzung der erhaltenen Informationen in den Therapiealltag zu sein, nicht jedoch bei der generellen Auswahl einer Informationsquelle. So werden Informationen von ÄrztInnen, DiätologInnen und Patientenverbänden als vertrauenswürdiger eingestuft, aber nicht primär für die gezielte Suche nach Informationen genutzt. Umgekehrt wird das Internet sehr häufig als erste Informationsquelle bei der Suche nach Informationen genutzt, gleichzeitig gelten Informationen aus dem Internet bei den Patientinnen aber als nicht vertrauenswürdig und als unzuverlässig.

Der Arzt genießt aufgrund seines Berufes einen gewissen Vertrauensvorschuss, der meist auch durch auftretende Behandlungsfehler nicht sofort abgebaut wird. Das Vertrauen in den Arzt kann durch ein freundliches, kompetentes und ehrliches Auftreten des Arztes zusätzlich verstärkt werden. Im Gegensatz dazu kann das Vertrauen in den Arzt aber auch verloren

gehen, insbesondere dann wenn sich schmerzhaft Untersuchungen im Nachhinein als unnötig erweisen, der Arzt die Krankheit übersieht oder den Patientinnen gegenüber unfreundlich auftritt.

Die Rolle von Verwandten und Freunden

Verwandte und Freunde der Patientinnen spielen eine wichtige Rolle beim Informationsprozess im Krankheitsfall, weil sie die Patientinnen mit teilweise vorhandenem und teilweise über Medien- und Internetkontakte erworbenem Wissen über die Krankheit und die Therapie informieren. Auch Freunde und Verwandte der Patientinnen werden durch die Diagnose der Patientinnen auf das Thema und auf Informationen zur Krankheit sensibilisiert. So wie die Patientinnen selbst nehmen Verwandte und Freunde nach der Diagnose zufällig entdeckte Informationen über die Krankheit bewusster wahr und geben ihr dadurch erworbenes Wissen an die Patientinnen weiter. Verwandte und Freunde sind meist die wichtigsten Ansprechpartner und Vertrauten der Patientinnen, mit denen zum Teil sehr intensiv über die Krankheit und damit verbundenen Beschwerden und Probleme gesprochen wird. Verwandte und Freunde, die direkt (persönlich) oder indirekt (über betroffene Bekannte) Erfahrungen mit der Krankheit, mit Untersuchungsmöglichkeiten oder der Therapie gemacht haben, dienen als Informationsquelle für die Patientinnen.

Die Mütter der Patientinnen sind meist die engsten Vertrauten und am stärksten in den Informations- und Krankheitsprozess der Patientinnen involviert. Sie machen sich meist als einziges Familienmitglied mit hohem Involvement selbst auf die Suche nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie und werden umgekehrt am stärksten von den Patientinnen mit Informationen darüber versorgt. Abhängig vom Alter der Patientinnen bei der Diagnose sind sie meist von Krankheitsbeginn an sehr stark in den Informationssucheprozess involviert. Bei minderjährigen Patientinnen sind sie meist bis zur Volljährigkeit für die Informationsbeschaffung und für die Umsetzung der Therapie verantwortlich. Es gibt sogar Hinweise dafür, dass in manchen Fällen die Mütter der Patientinnen für die Erstellung der richtigen Diagnose verantwortlich sind, wenn selbst die Ärzte die Krankheit übersehen.

Die Therapie-Entscheidung löst eine intensive Informationssuche bei den Patientinnen aus, weil sich die Therapie auch auf das gemeinsame Leben mit dem Partner oder der Familie auswirkt. Alltägliche gemeinsame Tätigkeiten wie Kochen und Essen werden durch die Therapie erheblich erschwert und verändert. Um den Therapieerfolg und damit die Gesundheit der Patientinnen nicht zu gefährden, müssen auch andere im Haushalt lebende Personen beim Kochen gewisse Regeln einhalten und akzeptieren, was eine Rechtfertigung erfordert oder zumindest einen Erklärungsbedarf auslöst und häufig mit einer

Informationssuche verbunden ist. Bei dieser Informationssuche begeben sich nicht nur die Patientinnen selbst sondern auch Freunde und Familie auf die Suche nach Informationen zur Krankheit und der Therapie, welche anschließend untereinander ausgetauscht werden.

Die Rolle anderer Zöliakie-PatientInnen

Die meisten PatientInnen, die an einer chronischen Krankheit leiden, haben früher oder später das Bedürfnis mit andern PatientInnen in Kontakt zu treten. Meist gelingt dies über Soziale Netzwerke im Internet und über Internetforen.

Onlinekontakte mit andern Betroffenen über Soziale Netzwerke im Internet und über Internetforen sind meist zeitlich und räumlich auf den virtuellen Raum begrenzt und können durch Kontakte im realen Leben ausgelöst, aber auch abgelöst werden.

Als Vorteile virtueller Kontakte zu anderen Betroffenen werden u.a. Anonymität und der Zeitfaktor genannt. Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen sind rund um die Uhr verfügbar und können auch bei Zeitmangel genutzt werden, da jeder selbst entscheidet, wie häufig und intensiv er das Angebot nutzen will. Zusätzlich ist die Möglichkeit einer passiven Teilnahme geboten. Erfahrungen, Leidensgeschichten und sonstige Informationen der anderen Nutzer können unbemerkt gelesen werden ohne sich dazu verpflichtet zu fühlen als Gegenleistung selbst Informationen von sich preisgeben zu müssen. Aufgrund der Anonymität in Internetforen und vielen Online-Selbsthilfegruppen fällt die im realen Leben vorhandene Hemmschwelle weg und man kann sich mit anderen leichter und offen über seine Probleme austauschen.

Andere PatientInnen spielen eine wichtige Rolle beim Informationsprozess im Krankheitsfall, denn nur sie scheinen im Besitz der für die Patientinnen wichtigsten Informationen zu sein, die das Integrieren der Therapie in den Alltag erleichtern und so auf Dauer die gewohnte Lebensqualität wieder herstellen können. Von dieser Überlegung ausgehend ist auch die zentrale Rolle offizieller Patientennetzwerke verständlich, die neben dem Internet und den ÄrztInnen unumstritten die wichtigste Informationsquelle für die Patientinnen im gesamten Krankheitsverlauf ist.

8 Resümee und Ausblick

Immer mehr Menschen nutzen das Internet für die Informationssuche in Sachen Gesundheit und speziell im Krankheitsfall. Diese Tatsache ist nicht weiter verwunderlich, hat das Internet bereits seit einigen Jahren, beinahe alle Lebensbereiche der Menschen für sich erobern können. Obwohl das Internet im Sinne der Publizistik und Kommunikationswissenschaft nicht als Medium angesehen werden kann, scheint es für viele Menschen gerade das Massenmedium schlechthin zu sein. Das Internet hat sich aufgrund seiner zahlreichen Kommunikationsmöglichkeiten und Informationsangebote einen Fixplatz im täglichen Medienensemble vieler Menschen erkämpft und wird vor allem bei der gezielten Suche nach Informationen sehr intensiv genutzt.

Die Frage, wie die Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall erfolgt und welche Besonderheiten diesbezüglich bei einer bestimmten Patientengruppe erkennbar sind, galt als primäres Erkenntnisinteresse der vorliegenden Arbeit. Im ersten Teil der Arbeit wurde hinsichtlich der Fragestellung ein theoretischer Bezugsrahmen zum anschließenden empirischen Forschungsbereich der Arbeit geschaffen. Dabei wurden Begriffe und Konzepte der Publizistik und Kommunikationswissenschaft aufgegriffen und weitgehend auf die Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall übertragen. Im zweiten Teil der Arbeit wurde näher auf empirische Problembereiche im Feld der Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall eingegangen und eine eigene empirische Studie dazu verfasst. Einige der wichtigsten Hauptaussagen sollen hier noch einmal zusammengefasst wiedergegeben werden.

Nicht nur die Zahl der Internetnutzer ist in den letzten Jahren rasant angestiegen sondern auch die Weiterentwicklung der Internetangebote legt ein Tempo vor, mit dem die Wissenschaft kaum Schritt halten kann. Ist die Kommunikationswissenschaft gerade erst dabei das noch eher unergründete Forschungsfeld des Web 2.0 genauer zu erkunden, wird bereits die Ära des Web 3.0 eingeläutet.

Die empirischen Daten der vorliegenden Studie zeigen wie auch die in dieser Arbeit angeführten Ergebnisse anderer Studien, dass das Internet und insbesondere Web 2.0 Anwendungen bei der Informationssuche der PatientInnen im Krankheitsfall zunehmend an Bedeutung gewinnen. Erste Forschungsberichte zur Medien- und Internetnutzung im medizinischen Bereich gibt es bereits aus den 1990er Jahren, als das Internet zu einer massenhaften Verbreitung und Nutzung aufgestiegen ist. Die Internetnutzung generell, aber auch die spezielle Nutzung des Internets für alle Fragen, die die eigene Gesundheit betreffen, ist seit damals explosionsartig angewachsen. Dennoch gibt es unübersehbare Klüfte bei der

Internetnutzung innerhalb der Gesellschaft. Von einer Vollversorgung der Bevölkerung, wie dies etwa beim Massenmedium Fernsehen der Fall ist, ist das Internet trotz stetem Anstieg noch weit entfernt. Obwohl im Studienvergleich der letzten 10 Jahre deutlich wird, dass in zunehmend mehr Ländern bereits über 50 Prozent der Bevölkerung Internetnutzer sind, ist ein offensichtlicher „Social Divide“ innerhalb der Internetnutzung erkennbar. Aktuelle Studienergebnisse machen deutlich, dass das Internet weiterhin den besser gebildeten Bevölkerungsgruppen vorbehalten zu sein scheint. Im Ländervergleich sind die Unterschiede in der Internetnutzung am deutlichsten. Nutzen in manchen europäischen Ländern wie Dänemark und Norwegen bereits über 87% der Bevölkerung regelmäßig das Internet, wissen über 50% der Befragten in Sri Lanka nicht einmal, dass es so etwas wie das Internet überhaupt gibt. Hinzu kommt, dass in vergleichbaren Ländern wie Sri Lanka kaum Forschungsstudien zur Internetnutzung durchgeführt werden, die das Ungleichgewicht der Internetnutzung im Ländervergleich deutlicher vor Augen führen könnten. Bereits die wenigen vorhandenen Studien aus diesen Ländern machen jedoch deutlich, dass ein internationaler Ausgleich des „Social Divide“ innerhalb der Internetnutzung noch weit entfernt ist. Im Gegensatz dazu scheint sich das aus früheren Studien ersichtliche Ungleichgewicht zwischen Männern und Frauen bei der Internetnutzung weitgehend ausgeglichen zu haben. Nutzten früher eindeutig Männer häufiger das Internet als Frauen, so sind es gerade jetzt die Frauen, die das Internet in Sachen Gesundheit für sich entdeckt haben.

Im Rahmen der eigenen empirischen Untersuchung wurden 12 Zöliakie-Patientinnen hinsichtlich ihrer Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall befragt. Die Interviews wurden leitfadengestützt und in Einzelgesprächen durchgeführt. Bei der Auswertung der im Zuge der Befragungen erhobenen Daten wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring gewählt. Unter Berücksichtigung der von Mayring für die zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse vorgeschlagenen Analyseschritte wurde das Material in mehreren Schritten abstrahiert und anschließend fallübergreifend generalisiert. Als Ergebnis konnte ein Kategoriensystem erstellt werden, wovon anschließend Hypothesen abgeleitet wurden. Die im Rahmen der empirischen Studie generierten Hypothesen können aufgrund der zu geringen Anzahl und nicht für alle Zöliakie-PatientInnen repräsentativen Probandinnen nicht den Anspruch auf Repräsentativität erheben. Dennoch lassen die Ergebnisse gewisse Trends bei der Informationssuche von Patientinnen im Krankheitsfall erkennen, wodurch ausgehend von den qualitativ gewonnen Ergebnissen dieser Arbeit, eine quantitative Überprüfung der generierten Hypothesen im Zuge einer weiterführenden Arbeit ermöglicht wird. Die angeführten Kategorien könnten dabei, für den Entwurf eines qualitativen Fragebogens herangezogen werden und somit zur Erforschung der Medien- und Internetnutzung im

Krankheitsfall beitragen.

Die im Rahmen der Untersuchung gewonnenen Hauptaussagen sollen hier auszugsweise wiedergegeben werden: Zöliakie ruft bei den meisten Patientinnen aufgrund der von einer chronischen, unheilbaren Krankheit ausgehenden Bedrohung einen erhöhten Informationsbedarf hervor. Es gibt Schlüsselmomente im Krankheitsverlauf mit erhöhtem Informationsbedarf, die eine Informationssuche bei den Patientinnen auslösen, insbesondere sind das Momente wo psychische und oder körperliche Beschwerden auftreten, die Diagnose, sowie die Therapie-Entscheidung. Die vom Arzt verschriebene Therapie löst bei vielen Patientinnen ein Gefühl der Überforderung und Unsicherheit aus, weshalb sie sich selbständig mit Hilfe der Medien und dem Internet auf die Suche nach weiteren Informationen machen. Die Krankheit und die damit verbundenen Beschwerden werden von nicht allen, aber den meisten Patientinnen als Problem wahrgenommen. Die Hoffnung auf ein beschwerdefreies Leben erhöht u.a. das Involvement der Patientinnen bei der Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall. Außer dem Internet werden kaum Medien für die aktive Informationssuche verwendet. Bücher, Zeitungsartikel und Fernsehberichte werden hauptsächlich zufällig gefunden oder durch andere Quellen (Zöliakieverband, Familie, Freunde) an die Patientinnen weitergegeben. Das Internet ist eine der wichtigsten Informationsquellen der Patientinnen im Krankheitsfall und wird von den Patientinnen teilweise sehr intensiv bei der Informationssuche genutzt. Das Internet wird neben der Informationssuche im Krankheitsfall von den meisten Patientinnen auch für die computervermittelte Kommunikation mit anderen Betroffenen verwendet und zum Teil sehr intensiv dafür genutzt. Patientinnen, die an einer chronischen, unheilbaren Krankheit leiden, sind immer wieder vorübergehend stark in Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen involviert, weil über die computerunterstützte Kommunikation mit anderen Betroffenen Informationen und Erfahrungen ausgetauscht werden können, die in anderen Informationsquellen fehlen. Die Patientinnen werden durch die intensive Informationssuche im Verlauf der Krankheit selbst zu Expertinnen ihrer Krankheit. Sie teilen und erweitern ihr zum Teil über Internet- und Medienkontakte erworbenes Wissen im Gespräch mit ÄrztInnen, Familienmitgliedern und Freunden sowie mit anderen Betroffenen.

Abschließend kann festgehalten werden, dass das Internet und insbesondere Web 2.0 Anwendungen von Patientinnen zum Teil sehr intensiv bei der Informationssuche im Krankheitsfall und zur computervermittelten Kommunikation mit anderen Betroffenen genutzt werden. Generell befinden sich die Patientinnen im Krankheitsfall regelrecht in einem Netz aus medialen und interpersonalen Informationsquellen und Kommunikationspartnern,

die bei der Suche nach Informationen zur Krankheit abwechselnd herangezogen werden.

Die im Rahmen der empirischen Studie generierten Hypothesen können aufgrund der zu geringen Anzahl und nicht für alle Zöliakie-PatientInnen repräsentativen ProbandInnen nicht den Anspruch auf Repräsentativität erheben. Dennoch lassen die Ergebnisse gewisse Trends bei der Informationssuche von PatientInnen im Krankheitsfall erkennen, wodurch ausgehend von den qualitativ gewonnen Ergebnissen dieser Arbeit eine quantitative Überprüfung der generierten Hypothesen im Zuge einer weiterführenden Arbeit ermöglicht wird. Die angeführten Kategorien können dabei für den Entwurf eines quantitativen Fragebogens herangezogen werden und somit zur Erforschung der Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall beitragen.

Literatur- und Quellenverzeichnis

Abdullah, M.; Theobald, D.E.; Butler, D.; u.a. (2005): Access to communication technologies in a sample of cancer patients: an urban and rural survey. In: British Medical Journal, 2005; 5(1): 18.

Atkin, Charles (1973): Instrumental Utilities and Information Seeking. In: Clarke, Peter (Hg.): New Models in Mass Communication Research. Beverly Hills; London: Sage, 205-247.

Atteslander, Peter (2003): Methoden der empirischen Sozialforschung. 10. Aufl., Berlin; New York: Walter de Gruyter.

Bonfadelli, Heinz (1999): Medienwirkungsforschung. Konstanz: UVK.

Bonfadelli, Heinz; Wirth, Werner (2005): Medienwirkungsforschung. In: Bonfadelli, Heinz; Jarren, Otfried; Siegert, Gabriel (Hg.) (2005): Einführung in die Publizistikwissenschaft. Bern; Stuttgart; Wien.

Brasher, Dale E.; Goldsmith, Deana J.; Hsieh, Elaine (2002): Information seeking and avoiding in health contexts. In: Human Communication Research, 28, 2, 258-271.

Burkart, Roland (2002a): Kommunikationswissenschaft. Grundlagen und Problemfelder. Umriss einer interdisziplinären Sozialwissenschaft. 4. Aufl., Wien; Köln; Weimar: UTB, Böhlau Verlag.

Burkart, Roland (2002b): Was ist eigentlich ein Medium? In: Haas, Hannes; Jarren, Otfried: Mediensysteme im Wandel. Struktur, Organisation und Funktion der Massenmedien. Studienbücher zur Publizistik- und Kommunikationswissenschaft Band 3, Wien: Braunmüller.

Busemann, Katrin; Gscheidle, Christoph (2009): Ergebnisse der ARD/ZDF-Onlinestudie 2009. Web 2.0: Communitys bei jungen Nutzern beliebt. In: Media Perspektiven 7/2009, S.356-364.

Cain, Mary; Mittman, Robert; Sarashon-Khan, Jane; Wayne, Jennifer (2000): Health-e.People: The Online Customer Experience. Studie für California Health Care Foundation. Institute for Future.

Chaffee, Steven; Roser, Connie (1986): Involvement and the consistency of knowledge, attitudes, and Behaviours. In: Communication Research, 13, 3, 373-399.

Dervin, Brenda (1989): Audience as listener and learner, teacher and confidante. The sense-making approach. In: Rice, Ronald E.; Atkin, Charles K. (Hg.) (1989): Public communication campaigns, 2. Aufl., Newbury Park, CA:Sage.

Donnerstag, Joachim (1996): Der engagierte Mediennutzer. Das Involvement-Konzept in der Massenkommunikationsforschung. München: R. Fischer.

Döring, Nicola (2003): Sozialpsychologie des Internet. Die Bedeutung des Internet für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen. Göttingen; Bern; Toronto; Seattle: Hogrefe Verlag für Psychologie.

Dorup, Jens; **Eichner**, A.; **Nielsen**, Sörn (2005): Patients internet use in Danish general practice. In: Technology and Health Care, 13(5) 379-380.

Eimeren, Birgit van; **Frees**, Beate (2006): Schnelle Zugänge, neue Anwendungen, neue Nutzer? ARD/ZDF-Online-Studie 2006. In: Media Perspektiven, 8, S.402-415.

Eysenbach, Gunther (1997): Präventivmedizin und Internet-Prävention durch Information. In: Allhoff P.G.; Leidel J.; Ollenschläger G.; Voigt H.P. (Hg.): Präventivmedizin. 6. Aufl., Heidelberg: Springer.

Eysenbach, Gunther; **Diepgen**, Thomas L. (1999): Patients looking for information on the Internet seeking teleadvice: motivation, expectations, and misconceptions as expressed in e-mail sent to physicians. In: Archives of Dermatology, 1999, 135, 2, S. 151-156.

Eysenbach, Gunther (2004): Online-Gesundheitsinformationen, ihre Qualität und Nebenwirkungen. In: Grätzel von Grätz, Philipp (2004): Vernetzte Medizin. Patienten-Empowerment und Netzinfrastruktur in der Medizin des 21. Jahrhunderts. Hannover: Heise, S. 47-61.

Feyerer, Gabriele (2008): Besser leben mit Weizenallergie und Zöliakie. Beschwerdefrei trotz Getreideallergie. Gesundheit für alle. Zürich: Jopp Oesch Verlag.

Fogel, J. (2004): Internet breast health information use and coping among women with breast cancer. In: Cyberpsychology and behaviour, 2004, 7(1): 59-63.

Fox, Susannah; **Fallows**, Deborah (2003): Internet Health Resources. Studie des Pew Interent 6 American Life Projekts.

http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2003/PIP_Health_Report_July_2003.pdf
df (27.04.2010)

Gough, M.; **Gilliam**, A.; **Stoddard**, C. (2003): Barrett's esophagus: Patient information and the internet. The patient's perspective. In: Diseases of the Esophagus, 2003, 16(2): 57-59.

- Grätzel von Grätz**, Philipp (2004): Vernetzte Medizin. Patienten-Empowerment und Netzinfrastruktur in der Medizin des 21. Jahrhunderts. Hanover: Heise.
- Haas**, Sabine; **Trump**, Thlo; **Gerhards**, Maria; **Klingler**, Walter (2007): Web 2.0: Nutzung und Nutzertypen. In Media Perspektiven 4/2007 S. 215 - 222.
- Hart**, A.; **Henwood**, F.; **Wyatt**, S. (2004): The role of the Internet in patient-practitioner relationships: findings from a qualitative research study. In: Journal of medical Internet research, 2004, 6(3): 36.
- Helft**, P.R.; **Hlubocky**, F.; **Daugherty**, C.K. (2003): American oncologists` view of internet use by cancer patients: A mail survey of American Society of Clinical Oncology members. In: Journal of clinical oncology, 2003, 21(5): 942-1.
- Hierhold**, Robert (2002): Medizin im Internet. Über die Veränderungen des Arzt-Patienten-Verhältnisses unter dem Eindruck neuer Kommunikationstechnologie. Wien, Univ., Dipl.-Arbeit.
- Hopf**, Christel (1995): Qualitative Interviews in der Sozialforschung. Ein Überblick. In: Flick, U.; v. Kardorff, E.; Keupp, H.; v. Rosenstiel, L.; Wolff, S. (Hg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen. 2. Aufl., Weinheim.
- Humanoui**, N.; **Lake**, J.; **Beart**, R. W.; u.a. (2004): Patterns of internet use: Bariatric versus colorectal patients in a private institution. In: Journal of the American College of Surgeons, 2004, 199(2): 223-228.
- Hurrelmann**, Klaus; **Leppin**, Anja (Hg.) (2001): Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern: Huber.
- Huth**, Karl (2001): Arzt Patient. Zur Geschichte und Bedeutung einer Beziehung. Attempto Verlag.
- Impicciatore**, P.; **Pandolfini**, C.; **Casella**, N. (1997): Reliability of health information for the public on the World Wide Web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. In: British Medical Journal 1997, 314:1875-1879.
- Jariwala**, A.C.; **Kandasamy**, M.S.; **Abboud**, R.J.; u.a. (2004): Patients and the internet: A demographic study of a cohort of orthopaedic out-patients. In: Surgeon, 2004, 2(2): 103-106.
- Jeannot**, J.G.; **Froehlich**, F.; **Wietlisbach**, V.; u.a. (2004): Patient use of the Internet for health care information in Switzerland. In: Swiss medical weekly, 2004, 134 (21-22): 307-312.

- Jörlemann**, Christiane (2000): Ethik und Telemedizin. Herausforderungen für die Arzt-Patienten-Beziehung. Münster: Lit.
- Klau**, Peter (1995): Wie entstand und entwickelte sich das Internet? In: Jüngling, Helmut (Hg.) (1995): Internet und Bibliotheken. Kölner Arbeiten zum Bibliotheks- und Dokumentationswesen, Heft 21, Köln: Greven.
- Klau**, Peter (1998): Das Internet. 3. Aufl., Bonn u.a.: Internat. Thomson Publ.
- Koc**, Fevzi (2002): Medizin im Internet. Evidence-based-Medicine und Qualitätsmanagement online. Berlin: Springer.
- Krüger-Brand**, Heike E. (2007): Gesundheitsinformation im Internet: Google Co-op. In: Deutsches Ärzteblatt 2007, 104(13): 20.
- Lake**, J.P.; **Ortega**, A.; **Vukasin**, P.; u.a. (2004): Internet use by colorectal surgery patients: a surgeon's tool for education and marketing. In: The American Surgeon, 2004, 70(6): 553-8.
- Lamnek**, Siegfried (1995): Qualitative Sozialforschung. Band 2: Methoden und Techniken. 3. korrigierte Aufl., Einheim: Psychologie Verlags Union.
- Lange**, Corina (2007): Web 2.0 zum Mitmachen. Die beliebtesten Anwendungen. Köln: O'Reilly Verlag.
- Larner**, A. J. (2006): Searching the Internet for medical information: frequency over time and by age and gender in an outpatient population in the UK. In: Journal of telemedicine and telecare. 2006, 12(4): 186-8.
- Lojka**, Klaus; **Wippersberg**, Julia (2008): Einführung in das Kommunikationswissenschaftliche Arbeiten. Skriptum. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.
- Losken**, A.; **Burke**, R.; **Elliot**, L.F. 2nd; u.a. (2005): Infonomics and breast reconstruction: are patients using the internet? In: Annals of plastic surgery, 2005, 54(3): 247-50.
- Mayring**, Philipp (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum Qualitativen Denken. 5. Aufl., Weinheim; Basel: Beltz.
- Mayring**, Philipp (2008): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 10. Aufl., Weinheim; Basel: Beltz.
- Marr**, Mirko (2005): Internetnutzung und politische Informiertheit: Zur digitalen Spaltung der Gesellschaft, Konstanz: UVK.
- Meyen**, Michael (2001): Mediaforschung, Medienfunktionen, Nutzungsmuster. Konstanz: UVK.

- Merten**, Klaus (1984): Vom Nutzen des "Uses-and-Gratifications Approach". Anmerkungen zu Palmgreen. In: Rundfunk und Fernsehen, Vol.1; 1984, S.66-72.
- Mindline** (2009): Informationsquellen zum Thema Gesundheit und Medizin. In: Mindline Media Report, 2009, unter:
http://www.mindline-media.de/downloads/Charts_Infoquellen_Gesundheit.pdf (29.04.2010)
- Napoli**, Philip M. (2001): Consumer Use of Medical Information from Electronic and Paper Media. In: Rice, Ronald; Katz, James E. (Hg.): The Internet and Health Communication. Thousand Oaks u.a.: Sage.
- Neuhauser**, Linda; **Kreps**, Gary L.(2003): The Advent of E-Health. How Interactive Media Are Transforming Health Communication. In: Medien & Kommunikationswissenschaft 51, 2003.
- Neverla**, Irene; **Brichta**, Mascha; **Kamp**, Hanns-Christian; **Lüdecke**, Dieter K. (2007): Wer krank ist, geht ins Netz. Eine empirische Untersuchung zur Medien- und Internetnutzung im Krankheitsverlauf. Medien + Gesundheit, Band 2, München: Reinhard Fischer.
- Neverla**, Irene; **Siering**, Kay (2002): e-health. Patienteninformation aus dem Internet. In: Drehscheibe, Themenheft, Gesundheit, 21, 8, 6-7.
- Palmgreen**, P.; **Wenner**, A.; **Rayburn**, J.D. (1981): Relations Between Gratifications Sought and Obtained. In: Communication Research. Vol. 8 (1981), S. 451-478.
- Palmgreen**, P.: (1984): Der „Uses and Gratifications Approach“. Theoretische Perspektiven und praktische Relevanz. In: Rundfunk und Fernsehen. Vol 32, 1984, S.52.
- Pentzold**, Christian; **Seidenglanz**, Sebastian; **Fraas**, Claudia; **Ohler**, Peter (2007): Wikis-Bestandsaufnahme eines Forschungsfeldes und Skizzierung eines integrativen Analyserahmens. In Medien & Kommunikation Nr.55, 1/2007.
- Pennekamp**, P.H.; **Diedrich**, O.; **Schmitt**, O.; **Kraft**, C.N. (2006): Prävalenz und Stellenwert der Internetnutzung orthopädischer Patienten. In: Zeitschrift für Orthopädie und ihre Grenzgebiete, 2006 144(5): 459-63.
- Proude**, E.M.; **Shourie**, S.; **Conigrave**, K.M.; **Wutzke**, S.E.; u.a. (2004): Do elective surgery patients use the internet to look for information about their condition? In: ANZ Journal of surgery, 2004, 74(5): 304-307.
- Pross**, Harry (1972): Medienforschung. Darmstadt.

Reichert, Ramón (2008): Amateure im Netz. Selbstmanagement und Wissenstechnik im Web 2.0.

Rijt, Gerrit A, J. van der (2000): Health complaints and the search for health information. In: *Communications*, 25, 2000, S.143-160.

Risk A., Dzenowagis J. (2001): Review of Internet Health Information Quality Initiatives. In: *Journal of Medical Internet Research*. 2001, 3(4):e28.

Roser, Connie (1990): Involvement, attention, and perceptions of message relevance in the response to persuasive appeals. In: *Communication Research*, 17, 571-601.

Salo, D.; Perez, C.; Lavery, R.; u.a. (2003): Patient education and the Internet: do patients want us to provide them with medical websites to learn more about their medical problem? In: *The Journal of Emergency Medicine*, 2004, 26 (3): 293-300.

Satterland, M.J.; McCaul, K.D.; Sandgren, A.K. (2003): Information gathering over time by breast cancer patients. In: *Journal of medical Internet research*, 2003, 5(3):e15.

Saxer, Ullrich (1975): Das Buch in der Medienkonkurrenz. In: Göpfert Herbert G. u.a. (Hg) 1975, S. 206-243.

Saxer, Ulrich (1998): Mediengesellschaft: Verständnisse und Missverständnisse. In: Sarcinelli, Ulrich: Politikvermittlung und Demokratie in der Mediengesellschaft. Beiträge zur politischen Kommunikationsstruktur. Opladen; Wiesbaden: Westdeutscher Verlag, 1998, S. 52-73.

Scheiber, Anke; Grndl, Matthias (2000): Virtuelle Gemeinschaften? Das Internet als Informations- und Diskussionsmedium für Krebspatienten. In: Jazbinsek, Dietmar (Hg): Gesundheitskommunikation. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag, 164-182.

Semere, W.G.; Edwards, T.M.; Boyd, D.; u.a. (2003): The world wide web and robotic heart surgery. In: *Heart surgery forum*, 2003, 6(6): E111-9.

Schatell, D.; Klicko, K.; Becker, B.N. (2006): In-center hemodialysis patients' use of the internet in the United States: a national survey. In: *American Journal of kidney diseases - the official journal of the National Kidney Foundation*. 2006, 48(2): 286-91.

Schenk, Michael (1987): Medienwirkungsforschung. Tübingen: Mohr Siebeck.

Schenk, Michael (2000): Schlüsselkonzepte der Medienwirkungsforschung. In: Schoor, A.(Hg): Publikums- und Wirkungsforschung. Opladen, S. 71-84.

Schenk, Michael (2007): Medienwirkungsforschung. 3. Aufl., Tübingen: Mohr Siebeck.

- Sciamanna, C.N.; Clark, M.A.; Diaz, J.A.; u.a.** (2003): Filling the gaps in physicians communication. The role of the Internet among primary care patients. In: International journal of medical informatics, 2003, 72/1-3):1-8.
- Slakey, D.P., Nowfar, S.** (2003): Internet use by a multidisciplinary transplant clinic population. In: Transplantation, 2003, 75(1): 155-157.
- Smith, P.R.; Devine, P.; Jones, H.; u.a.** (2003): Internet use by patients with prostate cancer undergoing radiotherapy. In: Urology, 2003, 62(2):237-277.
- Stadtler, Marc** (2006): Auf der Suche nach medizinischen Fachinformationen. Metakognitionen bei der Internetrecherche von Laien. Wissenschaft & Öffentlichkeit Band 1, Münster: Waxmann.
- Stieglitz, Stefan** (2008): Steuerung Virtueller Communities. Instrumente, Mechanismen, Wirkungszusammenhänge. Wiesbaden: Gabler.
- Tassone, P.; Gergalas, C.; Patel, N.N.; u.a.** (2004): Do otolaryngology out-patients use the internet prior to attending their appointment? In: The Journal of laryngology and otology, 2004, 118(1): 34-8.
- Tautz, Frederik** (2002): E-Health und die Folgen. Wie das Internet die Arzt-Patienten-Beziehung und das Gesundheitssystem verändert. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Welker, Martin** (2001): Determinanten der Internet-Nutzung. Eine explorative Anwendung der Theorie des geplanten Verhaltens zur Erklärung der Medienwahl. Internet Research Band 2, München: Reinhard Fischer Verlag.
- Zehnder, S.; Bruppacher, R.; Hersberger, K.E; u.a.** (2003): Drug Information Sources Used by Patients: A Survey in Swiss Community Pharmacies with Special Focus on New Information Technologies. In: Journal of Social and Administrative Pharmacy, 2003, 20(5): 156-165.
- Zelger, Christian** (1999): Zensur im Internet: eine Argumentationsanalyse auf Grundlage des Naturrechts und der Menschenrechte. 1. Aufl., Berlin: VWF
- Ziebland, S.; Chapple, A.; Dumelow, C.; u.a.** (2004): How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. In: British Medical Journal, 2004, 328(7439): 564.

Internetquellen

AG Zöliakie: www.zoeliakie.or.at (14.12.2009)

Eysenbach, FAQ Cybermedizin-Internet und Medizin für Ärzte und Patienten auf:
<http://yi.com/home/EysenbachGunther/faq.htm> (7.12.2009)

PubMed: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed (31.1.2010)

www.aerzteblatt.de

www.aerztezeitung.at

www.afgis.de

www.akhwien.at

www.austriaapotheke.at

www.bionorica.de

www.bmg.gv.at

www.forum-ernaehrung.at

www.gesund.at

www.google.at

www.hon.ch

www.klinikum-graz.at

www.mariahilf.co.at

www.medline.de

www.meduniqa.at

www.meduni-graz.at

www.meduniwien.ac.at

www.merck.at

www.netdoktor.at

www.patiante-information.de

www.pfizer.at

www.rfc-editor.org

www.schaer.com

www.stada.at

www.studivz.net

www.surfmed.at

www.wecarelife.at

www.zoeliakie-treff.de

Anhang

Kurzfragebogen: Teil 1²² schriftliche Datenerhebung

Einleitung

Ich möchte mich herzlich für Ihre Teilnahme an dieser Studie bedanken. Ich studiere Publizistik und Kommunikationswissenschaften an der Universität Wien. Im Rahmen meiner Masterarbeit beschäftige ich mich mit dem Thema „Gesundheitskommunikation und Medizin im Internet am Fallbeispiel Zöliakie“. Ziel ist es herauszuarbeiten wie Medienangebote bei Krankheitsangelegenheiten zur Suche nach Informationen genutzt werden. Alle von Ihnen getätigten Angaben werden von mir anonymisiert und mit höchster Vertraulichkeit behandelt.

1. Wie häufig nutzen Sie folgende Medien: (bitte kreuzen Sie an)

	Täglich	mehrmals pro Woche	mehrmals pro Monat	seltener oder nie
Tageszeitung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zeitschrift	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hörfunk (Radio)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fernsehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Welches Medium würden Sie am ehesten zur Informationssuche nutzen?

Tageszeitung ____ (bitte vergeben sie Schulnoten 1-5)

Zeitschrift ____ (bitte vergeben sie Schulnoten 1-5)

Hörfunk (Radio) ____ (bitte vergeben sie Schulnoten 1-5)

Fernsehen ____ (bitte vergeben sie Schulnoten 1-5)

Internet ____ (bitte vergeben sie Schulnoten 1-5)

3. Wann haben Sie das Internet zum ersten Mal genutzt? (bitte kreuzen Sie an)

- bis jetzt noch gar nicht genutzt (Fragebogen Ende)
- vor weniger als 2 Jahren
- vor 2 bis 5 Jahren
- vor mehr als 5 Jahren

²² Dieser Fragebogen wird den Interviewten vor dem persönlichen Gespräch (siehe Teil 2) ausgehändigt und zur Erfassung der Demographischen Daten von ihnen selbstständig ausgefüllt.

4. Wo nutzen Sie überwiegend das Internet?

(bitte kreuzen Sie an, Mehrfachantworten möglich)

- Zu Hause
- am Arbeitsplatz / Uni / Schule
- an öffentlichen Internetzugängen (z.B. Internetcafé)
- unterwegs

5. Wie häufig nutzen Sie das Internet? (bitte kreuzen Sie an)

- täglich
- an 3 bis 6 Tagen pro Woche
- an 1 bis 2 Tagen pro Woche
- seltener als 1x pro Woche

6. Wie lange nutzen Sie durchschnittlich das Internet?

- a. an Werktagen: ca. _____ Minuten pro Tag
- b. am Wochenende: ca. _____ Minuten pro Tag.

7. Wofür nutzen Sie das Internet? (Bitte kreuzen Sie an)

- a. Kommunikation (E-Mail, Chat, Foren, etc.)
 - häufig manchmal selten gar nicht
- b. Information (Nachrichten, weiter Informationen, etc.)
 - häufig manchmal selten gar nicht
- c. Unterhaltung (Spiele, Musik, zielloses Surfen, etc.)
 - häufig manchmal selten gar nicht
- d. Beruflich/ Uni/ Schule
 - häufig manchmal selten gar nicht
- e. Sonstiges (Onlineshopping, Homebanking, etc.)
 - häufig manchmal selten gar nicht

Alter: _____

Geschlecht: _____

Familienstand: _____

Beruf: _____

Wohnsituation (in der Familie, als Paar, als Single, in einer WG,...): _____

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Einleitung

Ich möchte mich herzlich für Ihre Teilnahme an dieser Studie bedanken. Ich studiere Publizistik und Kommunikationswissenschaften an der Universität Wien. Im Rahmen meiner Masterarbeit beschäftige ich mich mit dem Thema „Gesundheitskommunikation und Medizin im Internet am Fallbeispiel Zöliakie“. Ziel ist es herauszuarbeiten wie Medienangebote bei Krankheitsangelegenheiten zur Suche nach Informationen genutzt werden. Alle von Ihnen getätigten Angaben werden von mir anonymisiert und mit höchster Vertraulichkeit behandelt.

1. Überblick über den Krankheitsverlauf

1.a. Wie geht es Ihnen momentan mit Ihrer Zöliakie- Erkrankung?

1.b. Erzählen Sie bitte den Verlauf Ihrer Zöliakie - Erkrankung.

- Wie haben Sie von den Diagnosemöglichkeiten erfahren?
- Wer hatte den ersten Verdacht, dass es sich um Zöliakie handeln könnte?
- Wie wurde die Diagnose gestellt?
- Haben Sie vor der Diagnose gewusst, was Zöliakie ist?

2. Kommunikation mit Ärzten

2.a. Können Sie sich daran erinnern, wie man Ihnen die Diagnose Zöliakie mitgeteilt hat?

- Wie wurde Ihnen die Krankheit erklärt? Wer hat sie Ihnen erklärt?
- Welche möglichen Behandlungsmethoden wurden Ihnen vorgeschlagen? Wer hat diese vorgeschlagen?
- Welches Informationsmaterial wurde Ihnen zur Verfügung gestellt oder empfohlen? Von wem haben Sie dieses bekommen?
- Wie zufrieden waren Sie mit den Informationen die Sie bekommen haben?
- Hätten Sie sich mehr Informationen oder Informationsmaterial gewünscht oder benötigt?

2.b. Wie hat sich Ihr Verhältnis zu den Ärzten im Verlauf Ihrer Krankheit verändert?

- Hatten Sie nach der Diagnose Zöliakie das Bedürfnis eine zweite Meinung durch einen weiteren Arzt einzuholen oder haben Sie dem behandelnden Arzt völlig vertraut?
- Wie zufrieden waren Sie mit den Informationen, die Sie zum Thema Zöliakie von den Ärzten bekommen haben? (Warum waren Sie mit den Informationen unzufrieden?) Wozu hätten Sie sich weitere Informationen gewünscht?

²³ Dieser Leitfaden wurde erarbeitet in Anlehnung an den von der in Neverlas Studie „Wer krank ist, geht ins Netz“ (2007) verwendeten Gesprächsleitfaden. Vgl. dazu Neverla et al. 2007:157ff.

3. Signifikante Zeitpunkte

3.a. Welche bestimmten Augenblicke im Verlauf der Krankheit hat es gegeben, an die Sie sich noch besonders gut erinnern können oder die den Krankheitsverlauf bzw. den Behandlungsverlauf stark beeinflusst haben?

- „Aha-Erlebnisse“, „Schlüsselmomente“
- Wie haben sich diese Ereignisse auf den Umgang mit Zöliakie ausgewirkt?
- Wie und wann haben Sie von den Behandlungsmöglichkeiten Ihrer Erkrankung erfahren? Wie und wann haben Sie nach Informationen dazu gesucht?
- Woher haben Sie die notwendigen Informationen erhalten, was Sie nun essen dürfen und was nicht? Haben Sie gezielt danach gesucht? Wie? Wo? Wann?

4. Informations- und Mediennutzungsverhalten

4.a. Was haben Sie vor Ihrer Diagnose über Zöliakie gewusst?

- Woher hatten Sie diese Informationen? Wie und wann kamen Sie an diese Informationen? (Zufall? Gezielte Suche? Warum haben Sie danach gesucht?)

4.b. Wo haben Sie unabhängig von den Informationen, die Sie von den Ärzten bekommen haben, nach Informationen zu Ihren Beschwerden gesucht?

- Wann? Vielleicht bereits vor der Diagnose durch den Arzt? Wo?
- Und nach der Diagnose? Wo? Wann?
- Und spezielle Informationen zu Zöliakie? Wo? Wann?
- Wie sind Sie bei dieser Suche vorgegangen?
- In welchen Medien haben Sie schon einmal unabhängig von Ihrer gezielten Informationssuche etwas über Zöliakie gelesen / gesehen / gehört? Wann? Wie? Warum?

4.c. Was haben Sie von den Informationen erwartet, die Sie zum Thema Zöliakie gesucht haben?

- Nach welchen Informationen haben Sie gesucht? (Allgemein zu Zöliakie? Behandlungsmethoden? Rezepte? Vereine? Selbsthilfegruppen? etc) Warum haben Sie danach gesucht?

4.d. Welchen Nutzen haben Sie letztendlich aus diesen Informationen gezogen?

- Haben Sie auf diesem Weg Informationen über Zöliakie erhalten, die Ihnen vorher noch nicht bekannt waren?
- Wie zufrieden waren Sie mit diesen Informationen? (Warum zufrieden bzw. unzufrieden?)
- Welche Fragen zum Thema Zöliakie blieben bis jetzt immer noch unbeantwortet? Warum?
- Wie und wann haben Sie versucht diese Fragen zu klären?

4.e. Sie sind Mitglied in der StudiVZ-Gruppe „Zöliakie Österreich“, wie nutzen Sie dieses Angebot?

- Wie sind Sie zu dieser Gruppe gekommen?
- Was haben Sie sich von der Mitgliedschaft erhofft, warum sind sie Mitglied geworden?
- Was hat Ihnen diese Mitgliedschaft gebracht?
- Haben Sie auch nach anderen Online-Gruppen zum Thema Zöliakie gesucht?

→ Haben Sie im Gruppenforum auch schon einmal etwas geschrieben? (Was? Warum? Wann?)

4.f. Welche medizinischen Informationsangebote im Internet haben Sie schon einmal genutzt?

→ Welche Angebote haben Sie allgemein zu medizinischen Themen schon genutzt?

(Foren, Newsgroups, Social Networks, Newsletter, Blogs, WWW-Seiten z.B. Netdokter, Lexika, Wikipedia, etc.)

→ Welche Angebote haben Sie speziell zu Zöliakie schon genutzt? Wann (vor oder nach der Diagnose)? (www.netdokter.at, www.surfmed.at, www.wecarelife.at, www.forum-ernaehrung.at, www.zoeliakie.or.at, www.zoeliakie-treff.de., Wikipedia)

→ Wie sind Sie zu diesen Informationsangeboten gekommen? (Suchmaschine, Zufall, Empfehlungen von Arzt, Bekannten, etc.)

→ Welche von den genannten Internetseiten nutzen Sie immer noch bzw. nutzen Sie regelmäßig? Warum? Warum nicht?

5. Rolle von Verwandten Bekannten

5.a. Mit welchen Personen haben Sie, abgesehen von den Ärzten, über die Krankheit bzw. Ihre Beschwerden gesprochen?

→ Wie bekannt war die Krankheit Zöliakie anderen Personen in Ihrem Umfeld?

5.b. Wie haben Verwandte oder Bekannte Sie mit Informationen über Zöliakie versorgt?

→ Woher hatten diese Personen die Informationen? (speziell auch nach Internet fragen)

→ Wie haben diese Informationen Ihnen weitergeholfen?

5.c. Wie sind Sie mit anderen Zöliakie - PatientInnen in Kontakt getreten?

→ Wie und wann sind Sie mit Ihnen in Kontakt getreten? Warum?

→ Wenn nein: Hätten Sie unter Umständen Interesse, dies zu tun? Warum?

6. Resümee

6.a. Was war für den Verlauf Ihrer Krankheit besonders hilfreich?

→ Berichterstattungen in den Medien, Informationen von Ärzten oder anderen Personen, etc.

6.b. Welche Informationsquellen können Sie anderen Zöliakie-PatientInnen weiter-empfehlen?

→ Allgemein, Zeitschriften, Bücher, Internetadressen, Patienteninitiativen, Vereine, Selbsthilfegruppen?

→ Wenn hier noch nicht genannte Aussagen kommen, nachfragen wie Sie davon erfahren haben?

Dank und Verabschiedung!

Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus

I. Signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf

1. Gibt es Hinweise auf signifikante Zeitpunkte im Krankheitsverlauf von Patientinnen, die deren Informationsbedarf und Informationssuche beeinflussen?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) Äußerungen über signifikante Zeitpunkte im Krankheitsverlauf sein, d.h. alle Äußerungen der einzelnen Patientinnen über erlebte Veränderungen oder Phasen im Krankheitsverlauf die auch mit einer Veränderung des Informationsbedürfnisses bzw. der Informationssuche oder einem zufälligen Informationsgewinn einhergehen.

2. Welchen Einfluss hat die Diagnose auf die Informationssuche der Patientinnen?

Abstraktionsniveau: Erfasst werden sollen alle Äußerungen über Veränderungen im Leben der Patientinnen, die durch die Diagnose ausgelöst wurden und die den Informationsbedarf beeinflusst oder hervorgerufen haben bzw. die eine Informationssuche ausgelöst haben. Wichtig dabei sind auch durch die Diagnose ausgelöste Emotionen oder Ängste, die einen Informationsbedarf auslösen oder erhöhen könnten. Darunter fallen auch alle Äußerungen über Emotionen, Ängste, Informationsbedarf und Informationssuche, die vermutlich durch die Diagnose ausgelöst wurden, d.h. die ohne die Diagnose vermutlich nicht aufgetreten wären. Ebenfalls berücksichtigt werden alle Äußerungen die darauf hinweisen, dass die eben genannten Dinge vor der Diagnose nicht aufgetreten sind.

3. Welchen Einfluss hat die „Therapie-Entscheidung“ auf die Informationssuche der Patientinnen?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) Äußerungen über Veränderungen bei der Informationssuche der Patientinnen sein, die durch die Therapie-Entscheidung (Diät) ausgelöst wurden. Darunter fallen auch alle Äußerungen über eine Informationssuche, die durch die Therapie-Entscheidung (Diät) ausgelöst wurde, d.h. die ohne die Therapie-Entscheidung (Diät) vermutlich nicht stattgefunden hätte.

4. Welchen Einfluss hat die „Diagnose“ auf das „Involvement“ der Patientinnen?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) direkte und indirekte Äußerungen der Patientinnen sein, die darauf hindeuten, dass das Involvement der Patientinnen durch die Diagnose beeinflusst worden ist.

5. Welchen Einfluss hat die „Therapie-Entscheidung“ auf das „Involvement“ der Patientinnen?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) direkte und indirekte Äußerungen der Patientinnen sein, die darauf hindeuten, dass das Involvement der Patientinnen durch die Therapie (Diät) beeinflusst worden ist.

II. Internet- und Mediennutzung im Krankheitsverlauf

6. Gibt es Hinweise darauf, dass das Internet die wichtigste Informationsquelle bei der Informationssuche im Krankheitsfall ist?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) Äußerungen über die Online-Informationssuche und Internetnutzung der Patientinnen im Krankheitsverlauf sein, die ihre Erfahrungen mit dem Internet im Krankheitsverlauf zusammenfassen.

7. Welche Rolle spielen konventionelle Medien (z.B.: Bücher, Fachmedien, Enzyklopädien, Fachzeitschriften) bei der Informationsbeschaffung im Krankheitsfall?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) Äußerungen über die Informationssuche und Mediennutzung der Patientinnen im Krankheitsverlauf sein, die ihre Erfahrungen mit konventionellen Medien im Krankheitsverlauf zusammenfassen.

8. Welche Rolle spielt Goggle bei der Selektion der Informationen bzw. bei der Auswahl der Internetangebote?

Abstraktionsniveau: Es sollen Äußerungen über die Informationssuche der Patientinnen via Suchmaschinen im Internet im Krankheitsverlauf sein, die deren Erfahrungen bei der Internetrecherche via Internetsuchmaschinen im Krankheitsverlauf zusammenfassen.

9. Laut Dorup/Eidner/Nielson (2005) suchen Patienten häufiger nach Informationen über spezifische Krankheiten als nach generellen Gesundheitsinformationen. Gibt es dafür Anzeichen?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) Äußerungen über die Informationssuche nach generellen medizinischen Informationsangeboten via Internet sein. Die Aussagen über die spezielle Informationssuche zu einer bestimmten Krankheit können von den Ergebnissen der Frage 6 abgeleitet werden.

III Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen

10. Gibt es Anzeichen dafür, dass das Involvement hinsichtlich der Nutzung von Online-Selbsthilfegruppen oder Internetforen bei nicht „geheilten“ Patientinnen mit anhaltenden Beschwerden höher ist als das Involvement von „geheilte“ Patientinnen ohne anhaltenden Beschwerden?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) Äußerungen über die Nutzung von Online-Selbsthilfegruppen und Internetforen der Patientinnen im Krankheitsverlauf sein. Zusätzlich sollen alle Äußerungen über aufgetretene Beschwerden oder Folgeerkrankungen, sowie Äußerungen über das eigene Wohlergehen der Patientinnen in einem groben Überblick zusammengefasst werden.

IV Qualitätsprobleme medizinischer Internetangebote / Vertrauen als Wahlkriterium

11. Gibt es Qualitätsmerkmale, die bei der Auswahl der Informationsangebote im Internet

berücksichtigt werden oder orientieren sich die Patientinnen bei der Auswahl der Informationsquellen im Internet ausschließlich an der Reihenfolge der angezeigten Trefferlisten von Suchmaschinen?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) Äußerungen der Patientinnen über die Qualität von Internetangeboten allgemein sowie über die Auswahl und das Auffinden der Internetinformationen sein.

V UGA Erwartungen und Nutzen

12. Was erwarten sich die Patientinnen von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) Äußerungen darüber sein, wonach die Patientinnen bei ihrer Suche konkret gesucht haben, d.h. welche Erwartungen die Patientinnen an die Medien- und Internetnutzung gestellt haben.

13. Was erhalten die Patientinnen tatsächlich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) Äußerungen über die genutzten Medien- und Internetangebote der Patientinnen sein, die den durch die Medien- und Internetnutzung erlebte Nutzen der Patientinnen zusammenfassen. Dabei sollen auch alle Äußerungen der Patientinnen berücksichtigt werden, die die Medien- und Internetangebote in irgendeiner Weise positiv bewerten.

VII Die Informationssuche als wechselseitiger Prozess

14. Inwieweit sind die von den ÄrztInnen weitergegebenen Informationen und die zusätzlich angebotenen Beratungsmöglichkeiten intervenierende Variablen bei der Informationssuche seitens der Patientinnen?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) Äußerungen über die von ÄrztInnen angebotenen Informationen und Informationsmöglichkeiten sein, sowie alle Aussagen über einen Informationsbedarf oder über die Suche nach Informationen.

15. Inwieweit sind die Personen im Umfeld der Patientinnen Faktoren, die den Prozess der Informationssuche (interpersonal und massenmedial) beeinflussen?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) Äußerungen die im Zusammenhang mit Verwandte und Freunde stehen sein.

16. Inwieweit sind andere Zöliakie-PatientInnen Faktoren, die den Prozess der Informationssuche (interpersonal und assenmedial) beeinflussen?

Abstraktionsniveau: Es sollen möglichst allgemeine, aber fallspezifische (pro Patientin) Äußerungen die im Zusammenhang mit anderen Zöliakie-Patienten stehen sein.

Auswertung des Datenmaterials: Zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

1. Gibt es Hinweise auf signifikante Zeitpunkte im Krankheitsverlauf von Patienten, die deren Informationsbedarf und Informationssuche beeinflussen?						
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion1	Reduktion2
B1	2	1	kein Erklärungsbedarf bei der Diagnosestellung notwendig	keine Erklärung notwendig	<p>K1 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diagnose - Urlaub - Beitrittswunsch zum Zöliakieverband - Medikamenteneinnahme - auch wenn vor der Diagnose bereits viel Wissen über Zöliakie vorhanden war <p>K2 signifikante Zeitpunkte die eine Informationssuche auslösen sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diagnose - Beitrittswunsch zum Zöliakieverband - Medikamenteneinnahme - auch wenn vor der Diagnose bereits viel Wissen über Zöliakie vorhanden war und bei der Suche kaum neue Informationen gefunden werden konnten 	<p>K1 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf, die eine Informationssuche auslösen sind</p> <ul style="list-style-type: none"> - Erster Krankheitsverdacht - Diagnose - Therapieentscheidung (Diät, Medikamenteneinnahme) - Beschwerden (Aufreten, Verstärkung, Fehlen) - Verlassen der Alltagsroutine (Urlaub, Reisen, Wohnungswechsel) - Sorge um Angehörige / Kinderwunsch - Erste Kontrolluntersuchung - weitgehend unabhängig vom vorhandenen Fachwissen über die Krankheit <p>K2 Informationsbedarf nimmt ab wegen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verbesserung der Beschwerden - Hilfe von Betroffenen / persönlicher Freundschaften mit anderen PatientInnen - Mitgliedschaft beim Zöliakieverband - Routine - Gespräch mit Experten (DiätologInnen, ÄrztInnen) - Gespräche mit Betroffenen - Akzeptanz der Krankheit
B1	2	2	bereits vor der Diagnose viel über Zöliakie gewusst wegen medizinischem Grundwissen durch Ausbildung, Freund ist Diätologe	vorher bereits viel gewusst wegen Ausbildung, Freund ist Diätologe, medizinischem Grundwissen		
B1	2	3	nach der Diagnose viel in vorhandenen Lehrbüchern über Zöliakie nachgelesen	Diagnose verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus		
B1	2	4	der erste Urlaub nach der Diagnose hat besser geklappt als gedacht	Urlaub verursacht Informationsbedarf		
B1	3	5	das mit der Pille war spannend das wir das ändern	Medikamenteneinnahme verursacht Informationsbedarf		
B1	3	6	seit der Diagnose fallen mir schon immer wieder zufällig Informationen über Zöliakie auf	nach der Diagnose auf das Thema sensibilisiert		
B1	3	7	am Tag der Diagnose habe ich im Internet ein bisschen gegoogelt um zu schauen was gibt es alles	gezielte Informationssuche am Tag der Diagnose - Diagnose löst Informationssuche aus		
B1	3	8	die Internetseite vom Zöliakieverband habe ich mir angeschaut weil ich mich anmelden wollte	Beitritt zum Zöliakieverband verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus		
B1	4	9	Wenn mein Freund zufällig in seinem Lehrbuch etwas findet zeigt er mir das aber da steht auch nichts was ich nicht schon weiß	weiß schon alles, findet nichts Neues		
B1	7	10	in letzter Zeit suche ich immer wieder nach Inhaltsstoffen von Medikamenten wo ich den	Medikamenteneinnahme verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus		
B1	8	11	ein deutsches Zöliakieforum habe ich mir in den ersten beiden Tagen nach der Diagnose angeschaut	Informationssuche in den ersten beiden Tagen nach der Diagnose - Diagnose löst Informationssuche aus		
B1	8	12	das Forum nutze ich jetzt nicht mehr weil ich keine Zeit dafür habe	keine Zeit mehr für Informationssuche		
B1	9	14	für mich war das nie ein Problem als ich die Diagnose bekommen habe, habe ich die Ernährung umgestellt und fertig	Diagnose und Diät nicht als Problem gesehen		
B2	11	15	Ich habe sehr starke Beschwerden gehabt und habe das vielen Ärzten lange vor der Diagnose gesagt	Beschwerden lösen Informationsbedarf und Informationssuche durch Arztbesuche aus		

B2	12	16	Ich habe mit einer Schulfreundin über die Beschwerden gesprochen weil ich habe es los werden müssen, ich habe es nicht mehr ausgehalten	Beschwerden lösen Informationsbedarf und Informationssuche aus	<p>K3 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Auftreten von Beschwerden - Diagnose - Diät (Therapie) - Selbständigkeit im jungen Erwachsenen Alter <p>K4 signifikante Zeitpunkte die eine Informationssuche auslösen sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Auftreten von Beschwerden <p>K5 Informationsbedarf hat abgenommen wegen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verbesserung der Beschwerden - persönlicher Freundschaften mit anderen PatientInnen - Mitgliedschaft beim Zöliakieverband
B2	12	17	Seit der Diagnose und seit ich die Diät einhalte ist es mir laufend besser gegangen	Diagnose und Diät sind Schlüsselmomente weil Beschwerden danach besser werden	
B2	13	18	nach der Diagnose habe ich es (Zöliakie) plötzlich von allen Seiten gehört	nach der Diagnose auf das Thema sensibilisiert	
B2	13	19	Die Ärztin hat mir bei der Untersuchung erklärt was Zöliakie ist	Ärztin hat Krankheit erklärt	
B2	14	20	Bei der Diätologin habe ich dann ganz genau erfahren wie das mit der Diät ist	Diätologin hat Diät genau erklärt	
B2	14	21	das mit der Diät war schon sehr schwer am Anfang	Diät war am Anfang schwierig	
B2	14	22	die genauen Informationen zur Diät habe ich dann als Mitglied vom Zöliakieverband bekommen nach der Anmeldung	wichtigste Informationen zur Diät vom Zöliakieverband erhalten - Zöliakieverband konnte Informationsbedarf teilweise decken	
B2	15	23	Ab der Diagnose hat sich viel geändert	Diagnose hat viel verändert	
B2	15	24	1 Jahr später hat sich wieder viel verändert weil viele Beschwerden weg waren	Verbesserung der Beschwerden hat viel verändert	
B2	15	25	ich habe erst im Internet zum Suchen begonnen später mit 18, 19	mit 18, 19 selbst um Informationssuche gekümmert davor war Mutter dafür zuständig	
B2	15	26	davor war meine Mutter für die Informationsbeschaffung zuständig		
B2	15	27	ich war noch untergewichtig und habe geschaut was die anderen essen	Beschwerden lösen Informationssuche und Informationsbedarf aus	
B2	15	28	ich habe 1 Jahr lang mit einem Betroffenen geschattet	Beschwerden und der Wunsch normal zu sein haben Informationsbedarf und Informationsaustausch mit anderen Patienten ausgelöst	
B2	15	29	ich habe eine Rechtfertigung dafür gesucht dass das normal ist wenn man Zöliakie hat		
B2	18	30	jetzt nutze ich nicht mehr regelmäßig das Internet dafür	Informationsbedarf hat abgenommen wegen	
B2	19	31	ich war jetzt auch bei der Diätologin von der AG Zöliakie und jetzt bin ich mit deren Tochter befreundet die das auch hat	erhaltener Informationen durch den Zöliakieverein und reale Freundschaften mit anderen PatientInnen	
B2	19	32	Jetzt habe ich auch so einige Betroffenen kennen gelernt mit denen ich jetzt befreundet bin und das passt eigentlich		
B2	23	33	in der Aktuell schaue ich oft nach, die habe ich aber auch erst mit 18, 19 zu lesen begonnen vorher nicht	mit 18, 19 selbst Informationssuche davor war Mutter dafür zuständig	

B2	23	34	meine Mutter hat sich eh gewundert dass ich mich nicht informiere und so aber da hat es mich dann wirklich zum interessieren angefangen	mit 18, 19 selbst Informationssuche davor war Mutter dafür zuständig			
B2	23	35	ich habe immer Hunger und da habe ich die anderen auch gefragt aber die haben gesagt bei ihnen ist es nicht so aber im Reformhaus deren Tochter hat auch Zöliakie die hat gesagt das ist so weil keine Ballaststoffe im Essen sind	Beschwerden lösen Informationsbedarf und Informationssuche aus			
B3	24	36	seit ich die Diagnose habe und ich mich an die Diät halte geht es mir gut	Diagnose und Diät sind Schlüsselmomente weil Beschwerden danach besser werden	K6 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf sind: - Diagnose - Diät (Therapie) - Beschwerden - Sorge um Angehörige / Kinderwunsch - Erste Kontrolluntersuchung - zufällig erhaltene Informationen - Erster Krankheitsverdacht - Diätfehler - Urlaub / Reisen ins Ausland		
B3	24	37	ich habe das seit 2 Jahren da legt man sich schon vieles zurecht	Informationsbedarf hat abgenommen wegen Routine			
B3	25	38	wenn man dann eine Diagnose hat dann ist es kein hin und her mehr dann haltet man die Diät auch ein	Die Diagnose beeinflusst Diät			
B3	26	39	die Diätologin hat mir sehr viele gute Informationen gegeben	viele Informationen von Diätologin bekommen			
B3	27	40	obwohl man sich selbst noch besser informieren muss	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus			
B3	27	41	man muss sich selbst noch zusätzlich damit beschäftigen				
B3	27	42	ich hätte noch zusätzliche Informationen gebraucht wie man das mit einer vollwertigen Ernährung kombinieren kann	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus			K7 signifikante Zeitpunkte die eine Informationssuche auslösen sind: - Diagnose - Diät (Therapie) - Wunsch am Laufenden zu bleiben - Sorge um Angehörige / Kinderwunsch - Erste Kontrolluntersuchung - zufällig erhaltene Informationen - Erster Krankheitsverdacht - Diätfehler - Urlaub / Reisen ins Ausland
B3	27	43	bei der Provokationsdiät zu dieser Zeit ist es mir so schlecht gegangen wie noch nie	starke Beschwerden vor der Diagnose erleichtern die Akzeptanz der Diagnose			
B3	28	44	da ist mir auch bewusst geworden es kann nur dass sein weil es mir so extrem schlecht gegangen ist				
B3	28	45	bei der Diagnose war ich einmal schockiert	Diagnose löst Schock aus - Diagnose löst Informationsbedarf aus			
B3	28	46	auch nach der Diätologin war ich noch schockiert	Diätologin kann Informationsbedarf nicht decken			
B3	28	47	ich habe eine Woche nach der Diagnose auf den Termin bei der Ernährungsberaterin warten müssen das finde ich sehr schlecht	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus			K8 Informationsbedarf hat abgenommen wegen: - Routine - Mitgliedschaft beim Zöliakieverband - Hilfe von Betroffenen - Diätologin
B3	28	48	jemand müsste da sofort kommen und dir das erklären				

B3	28	49	kann mich noch gut erinnern als ich nach der Diagnose nach Hause gekommen bin und mich nicht ausgekannt habe was ich noch essen darf		
B3	28	50	ich habe dann versucht das selbst herauszufinden		
B3	28	51	dann hat mir die betroffene Mutter einer Freundin das Handbuch geborgt das hat mir sehr geholfen	Betroffene und Handbuch haben Informationsbedarf teilweise decken können	
B3	29	53	Mittlerweile schaue ich schon regelmäßig im Internet ob es was Neues gibt	Wunsch am Laufenden zu bleiben	
B3	29	54	durch die Ernährungsberaterin und den Zöliakieverband habe ich dann sehr viele Informationen bekommen, daher habe ich dann gewusst was ich essen darf	Diätologin und Zöliakieverband können Informationsbedarf nach der Diagnose teilweise decken	
B3	29	55	in der Aktuell habe ich eine Bäckerei gefunden bei der ich jetzt immer online meine Brotmischungen bestelle	Wunsch nach billigen guten Produkten löst Informationssuche aus	
B3	29	56	davor habe ich immer nach Alternativen zu den teuren Produkten gesucht und das ist wirklich eine guter Tipp		
B3	29	57	da habe ich mich bei der Bäckerei informiert wie und was ich da bestellen kann		
B3	31	58	den größten Informationsbedarf habe ich zur Zeit der Diagnose gehabt	Diagnose löst stärksten Informationsbedarf aus	
B3	31	59	vor der Diagnose auch einmal	Beschwerden lösen Informationsbedarf vor der Diagnose aus	
B3	31	60	nach der Diagnose war ich einmal überrannt von Informationen	Nach der Diagnose von Informationen überrannt	
B3	31	61	nach der Diätberaterin habe ich mir gedacht ich darf nichts mehr essen ich bin so arm	Informationsbedarf kann auch von Diätologin nicht ganz gedeckt werden	
B3	31	62	mein Freund hat Diabetes und ich koche für ihn darum habe ich mich auch über seine Krankheit informieren müssen wie sich die Diäten vereinbaren lassen	Krankheit des Freundes löste Informationsbedarf aus	
B3	31	63	ein halbes Jahr nach der Diagnose habe ich mich damit auseinandergesetzt wie die beiden Krankheiten vererbbar sind und ob unsere Kinder beides bekommen könnten	Frage nach der genetischen Vererbbarkeit löste ein halbes Jahr nach der Diagnose Informationsbedarf und Informationssuche aus weil Angst vorhanden das Kinder das bekommen könnten	

B3	31	64	auch ob sich andere in der Familie testen lassen sollten	Angst das auch andere Familienmitglieder betroffen sein könnten		
B3	31	65	das war zur der Zeit als ich die erste Kontrolluntersuchung gehabt habe	erste Kontrolluntersuchung ist ein Schlüsselmoment weil		
B3	31	66	da war Gott sei dank alles in Ordnung d.h. die Diät hat angeschlagen	gibt Auskunft über Erfolg der Diät		
B3	31	67	ich habe vor der Diagnose gewusst dass es das gibt weil ein ehemaliger Arbeitskollege das gehabt hat aber nichts genaues	vor der Diagnose gewusst dass es das gibt		
B3	31	68	vor der Diagnose habe ich aber nie danach gesucht alles nur im Zusammenhang mit anderen Krankheiten die Ärzte bei mir vermutet haben	bereits die Vermutung an einer Krankheit zu leiden löst Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B3	31	69	in letzter Zeit finde ich zufällig immer mehr Informationen dazu in Bioläden oder im DM gibt es Folder	nach der Diagnose auf das Thema sensibilisiert		
B3	34	70	ich habe zufällig im Forum gelesen dass es beim McDonalds glutenfreien Kuchen geben sollte und da habe ich mich dort genauer darüber informiert	zufällig erhaltene Informationen lösen weiteren Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B3	34	71	ich habe mich sehr über diese Falschmeldung geärgert und habe mich bei McDonalds darüber beschwert und Informationen darüber verlangt wie das passieren konnte	Diätfehler lösen Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B3	36	72	wenn ich auf Urlaub fahre suche ich im Internet nach Informationen	Urlaub löst Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B3	36	73	ich nutze diese Internetseite regelmäßig für die Urlaubsplanung			
B3	37	74	am Anfang von der Diagnose habe ich auch Wikipedia angeschaut aber jetzt aktuell nutze ich das nicht mehr dafür	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus - nimmt aber mit der Zeit ab		
B3	40	75	das Handbuch hat mir schon sehr geholfen weil man sich da einmal einlesen kann	Handbuch kann Informationsbedarf teilweise decken		
B4	41	76	die Ärztin hat mir bei der Untersuchung erklärt was Zöliakie ist	Ärztin hat Krankheit erklärt	K8 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf sind: - Diät - Verlust der Mitgliedschaft beim Zöliakieverband - Kontakt mit Betroffenen - Wohnortswchsel	
B4	41	77	die Diätologin hat mir dann alles vor allem mit der Diät ganz genau erklärt	Diätologin hat Diät erklärt		
B4	41	78	beim Zöliakieverband habe ich das Handbuch mit allen wichtigen Informationen bekommen	Zöliakieverband und das Handbuch können den Informationsbedarf nach der Diagnose teilweise decken		

B4	42	79	bei der Diagnose habe ich noch nichts gewusst über Zöliakie da hat jedes bisschen schon gereicht	Diagnose löst Informationsbedarf aus der durch Informationen von der Ärztin und der Diätologin reduziert werden konnte			
B4	42	81	sicher eine Zeit lang hat es schon gedauert bis man sich wirklich auskennt	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus			
B4	43	82	ich habe mir in der Jugend schwer getan weil ich da nicht zur Krankheit stehen konnte	Jugendlicher Leichtsinn begünstigt Diätfehler weil			
B4	43	83	als Jugendliche dann habe ich doch immer wieder Diätfehler gemacht		<p>K9 signifikante Zeitpunkte die eine Informationssuche auslösen sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diät - Verlust der Mitgliedschaft beim Zöliakieverband - Wohnortwechsel <p>K10 Informationsbedarf hat abgenommen wegen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Routine - Mitgliedschaft beim Zöliakieverband - Diätologin - Ärztin 		
B4	43	84	ich wollte damals nicht immer erklären müssen was ich habe und warum ich das nicht essen soll	war Erklärungsbedarf leid			
B4	43	85	ich bekomme keine Informationen mehr vom Zöliakieverein und dadurch habe ich schon öfter das Bedürfnis selbst nach Informationen zu suchen	Informationsbedarf wird wieder erhöht wenn regelmäßige Informationen durch den Zöliakieverband ausbleiben			
B4	43	86	eine ehemalige Schulkollegin hat das jetzt auch und mich um Rat gefragt und da habe ich auch nicht sofort gewusst wie wo was	Kontakt mit Betroffenen erhöht den Informationsbedarf			
B4	43	88	seit ich umgezogen bin nach Graz habe ich auch wieder einen erhöhten Informationsbedarf und mehr geschaut	ein Wohnortwechsel erhöht den Informationsbedarf			
B4	44	90	früher habe ich immer alles vom Zöliakieverband bekommen aber jetzt nicht mehr und da suche ich selber wieder mehr	Der Zöliakieverband kann den Informationsbedarf decken - durch den Verlust der Mitgliedschaft wird der Informationsbedarf wieder erhöht			
B4	46	91	früher als ich noch nicht so drinnen war in dem Ganzen war ich viel aktiver aber jetzt bestelle ich halt dort wo ich immer bestelle	Mangelnde Routine erhöht den Informationsbedarf - Routine senkt den Informationsbedarf			
B4	46	92	mit 16, 17, 18 war ich mit Freunden unterwegs und da ist mir das mit der Diät schon sehr schwer gefallen	Fortgehen mit Freunden im Jugendalter erschwert die Diät			
B4	47	93	davor mit 12 als ich die Diagnose bekommen habe da war es einfach so und mir ist es dann gleich viel besser gegangen	Verbesserung der Beschwerden erleichtert die Diät			
B4	46	94	und erst danach (nach 18) später habe ich an die Langzeitfolgen gedacht und war wieder braver	mit 18 an Langzeitfolgen gedacht und Diätfehler vermieden			
B5	50	95	ich bin damit aufgewachsen das war für mich selbstverständlich	damit aufgewachsen			

B5	50	96	mit 20 habe versucht eine Jugendgruppe zu gründen	mit 20 Wunsch gehabt sich selbst zu informieren und aktiv zu werden	<p>K11 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Selbständigkeit im jungen Erwachsenen Alter - Urlaub / Reisen - fehlende Beschwerden - Medikamenteneinnahme <p>K12 signifikante Zeitpunkte die eine Informationssuche auslösen sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Selbständigkeit im jungen Erwachsenen Alter - Urlaub / Reisen - fehlende Beschwerden - Medikamenteneinnahme - Wunsch am Laufenden zu bleiben <p>K13 Informationsbedarf hat abgenommen wegen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Handbuch - Routine 	
B5	50	97	da habe ich dann das Bedürfnis gehabt mich selbst darüber zu informieren			
B5	50	98	da habe ich auch viel nach Rezepten gesucht	selber Kochen löst Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B5	50	99	ich habe auch viel über Reisen und Urlaub gesucht wo man da was bekommt	Reisen und Urlaub lösen Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B5	51	100	weil ich nie Beschwerden gespürt habe bin ich mir nicht sicher ob ich das wirklich habe	fehlende Beschwerden lösen Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B5	52	101	ich habe es sehr leicht gehabt weil meine Mutter sich sehr um alles gekümmert hat	davor hat sich Mutter um alles gekümmert		
B5	52	102	im Handbuch steht fast alles drinnen wenn du das nicht hast dann vergiss es	Handbuch kann Informationsbedarf teilweise decken		
B5	52	103	das Handbuch ist bei meiner Mutter und wenn ich jetzt in den Urlaub fahren will muss ich mich im Internet informieren	Urlaub löst Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B5	53	104	wenn ich die Packungsbeilage von Medikamenten verloren habe und etwas nachschauen will suche ich das im Internet	Medikamenteneinnahme löst Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B5	54	105	auf die Zöliakieseite (Verband) schaue ich schon regelmäßig drauf	Wunsch am Laufenden zu bleiben		
B5	55	106	man lernt mit der Zeit damit umzugehen und ja war halt normal	weniger Informationsbedarf durch Routine		
B6	57	107	ich habe sehr viel vor der Diagnose über Zöliakie gewusst durch meine Ausbildung zur Diätologin	vorher bereits viel gewusst wegen Ausbildung zur Diätologin		<p>K14 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - auch wenn vor der Diagnose bereits viel Wissen über Zöliakie vorhanden war - Diagnose - Diät (Therapie) - Urlaub / Reisen - Beruf
B6	57	108	aber da erfährt man nicht so viel wie man dann privat als Patient erfährt	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B6	58	109	bei der Diagnose ist eigentlich mein Leben zusammengebrochen	Diagnose als Schock erlebt		
B6	58	110	obwohl ich vieles darüber gewusst habe und auch wohin ich mich wenden kann	vorher bereits viel gewusst		
B6	58	111	ich habe dem Arzt gesagt dass ich keine Hilfe brauche weil ich selber Diätologin bin	vorher bereits viel gewusst		

B6	59	112	die Informationen die ich bei der Diagnose bekommen habe waren ausreichend aber für einen Zöliakie-Patienten nicht sehr hilfreich	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus - Informationsbedarf kann vom Arzt nicht gedeckt werden	<p>K15 signifikante Zeitpunkte die eine Informationssuche auslösen sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diagnose - Diät (Therapie) - Urlaub / Reisen - Beruf - Wunsch am Laufenden zu bleiben <p>K16 Informationsbedarf hat abgenommen wegen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mitgliedschaft beim Zöliakieverband - Routine
B6	59	113	nur mit den Informationen alleine ist man ziemlich im Stich gelassen		
B6	59	114	wenn man zu einer Diätologin geht und die erklärt einem das ist das zu wenig	Diätologin kann Informationsbedarf nicht decken	
B6	59	115	es fehlt etwas, man muss sich irgendwo weiterinformieren sonst geht es nicht	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B6	59	116	ich habe gesagt auf keinen Fall die Diät ohne das Handbuch		
B6	59	117	wie ich das Handbuch gehabt habe ist mir ein großer Stein vom Herzen gefallen weil jetzt kann ich etwas tun	das Handbuch kann den Informationsbedarf teilweise decken und ist ein Schlüsselmoment	
B6	59	118	da hat sich meine Einstellung geändert weil bis dahin habe ich gesagt ich habe keine Ahnung ich brauche Hilfe		
B6	59	119	dann habe ich gesagt ab diesem Tag ziehe ich die Diät zu Hundertprozent durch	Diätbeginn und Entscheidung dazu ist ein Schlüsselmoment	
B6	59	120	davor war ich mit meiner Ausbildung noch nicht fertig und habe dabei immer wieder Diätfehler machen müssen		
B6	60	121	ich habe mein Lehrbuch und alle anderen Unterlagen zu Zöliakie noch einmal genau durchgearbeitet	Diagnose verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus	
B6	60	122	nachdem ich das Handbuch hatte habe ich im Internet nach Rezepten gesucht und nach Bildern als Erklärungshilfe für meine Verwandten	Diät verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus	
B6	60	123	ich habe bald wieder aufgehört im Internet nachzuschauen weil	Informationssuche beendet weil	
B6	60	124	Rezepte hat man irgendwann genug		
B6	61	127	irgendwann mal sagt man jetzt muss ich nicht mehr im Internet nachschauen	Routine verringert Informationsbedarf	
B6	61	128	ich habe mir irgendwann gedacht ich brauche es eh nicht		
B6	61	129	nach kürzerer Zeit gab es nichts mehr für mich wo ich gesagt hätte dass ist jetzt wichtig dass ich im Internet bin	nicht Neues gefunden, weiß alles	
B6	61	130	beruflich suche ich regelmäßig im Internet nach medizinischen Informationen	beruflich regelmäßig Informationsbedarf zu Zöliakie vorhanden und Informationssuche	

B6	62	133	wegen Urlaubstipps und wo bekomme ich das Produkt	Urlaub löst Informationsbedarf und Informationssuche aus, Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B6	62	134	die Seite des Zöliakieverband nutze ich noch regelmäßig	Wunsch am Laufenden zu bleiben	
B6	64	135	wenn es dann einmal für einen passt nach einer gewissen Zeit dann braucht man fast keine Informationen mehr	Routine verringert Informationsbedarf	
B7	65	136	eigentlich lebe ich jetzt schon ganz normal damit und habe überhaupt keine Schwierigkeiten mehr	Routine verringert Informationsbedarf	<p>K17 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diagnose - Beschwerden - zufällig gefundene Informationen - Diät - Diätfehler <p>K18 signifikante Zeitpunkte die eine Informationssuche auslösen sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diagnose - Arzt - Beschwerden - zufällig gefundene Informationen - Diät - Wunsch am Laufenden zu bleiben - Diätfehler <p>K19 Informationsbedarf hat abgenommen wegen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Routine - Gespräch mit Betroffenen - Mitgliedschaft beim Zöliakieverband
B7	65	137	ein Bekannter meiner Mutter der an Zöliakie leidet hat mich eine Woche nach der Diagnose über alles aufgeklärt	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B7	66	139	der Arzt hat mir überhaupt nichts erklärt sondern mir gesagt ich soll mich im Internet darüber informieren und dann zu ihm kommen	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus - Arzt war nicht hilfreich - Arzt hat zu weiterer Informationssuche geraten	
B7	67	140	ich habe sofort im Internet Zöliakie gegoogelt und da hat mich der Schlag getroffen	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B7	67	141	da habe ich geglaubt jetzt ist es komplett vorbei	Diagnose als Schock erlebt	
B7	67	142	da war ich komplett fertig die ersten paar Tage bis mich ein Bekannter der das auch hat über alles informiert hat	Betroffener Bekannter hat Informationsbedarf größtenteils decken können	
B7	67	143	wenn da gleich am Anfang wer da gewesen wäre der mir das gesagt hätte dann wäre das viel einfacher gewesen	Diagnose löst Informationsbedarf aus	
B7	68	144	nachdem ich die Diät zwei Wochen eingehalten hatte waren meine Beschwerden weg	Diät ist ein Schlüsselmoment weil Beschwerden danach besser werden	
B7	68	145	das Gespräch mit dem Bekannten hat am meisten verändert	Die Realisierung der Krankheit ist ein Schlüsselmoment	
B7	68	146	da habe ich erst verstanden was ich alles nicht mehr essen darf und dass das nie wieder weggeht und ich das ein Leben lang habe		

B7	68	147	da habe ich erst verstanden was das für Einschränkungen sind		
B7	68	148	das war der Punkt wo ich realisiert habe was das jetzt ist und was das jetzt heißt		
B7	68	149	das war viel wichtiger als bei der Diagnose selber weil damals habe ich noch nicht verstanden was das heißt	Die Diagnose alleine verändert nicht so viel wie die Realisierung der Krankheit	
B7	68	150	dann habe ich mich beim Zöliakieverband angemeldet und 3 Wochen später das Handbuch mit allen wichtigen Informationen bekommen	Zöliakieverband und Handbuch können den Informationsbedarf teilweise decken	
B7	69	151	StudiVZ ist klass zwischendurch wenn du irgendetwas nicht weißt schreibst du da einfach deine Frage hinein und es antworten dir gleich viele Leute	auch später Informationsbedarf vorhanden	
B7	70	152	im Handbuch habe ich auch von einer Hautkrankheit gelesen nach der ich dann im Internet gesucht habe weil ich auch Hautprobleme habe	Beschwerden und zufällig gefundene Informationen lösen Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B7	71	153	ich habe viel zum Thema Diätfehler gesucht ab wann und was für Folgen das haben kann	Diätfehler lösen Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B7	73	154	ich nutze immer noch regelmäßig Internetseiten von Lebensmittelherstellern um zu sehen ob es etwas Neues gibt	Wunsch am Laufenden zu bleiben	
B7	74	155	da waren schon ein paar Sachen wo ich wissen wollte ob ich das essen darf oder nicht und da haben wir (der Bekannte und ich) gemeinsam nachgeschaut	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B7	74	156	ich habe bei einem Kochkurs mitgemacht wo mir die Leute dort viele Tipps und Tricks verraten haben	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B8	76	157	ein Arzt hat den Verdacht geäußert dass ich Zöliakie haben könnte und dann habe ich mich natürlich informiert darüber	bereits die Vermutung an einer Krankheit zu leiden löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	K20 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf sind: - Erste Krankheitsvermutung - Diagnose - Diät
B8	76	158	ich habe viele Ärzte deswegen aufgesucht		
B8	77	159	der Vater einer Freundin hat Zöliakie daher habe ich ungefähr vorher schon gewusst was das ist	vorher ungefähr gewusst was Zöliakie ist	
B8	77	160	Bei der Diagnose haben mich die Ärztin und eine Diätologin sehr gut aufgeklärt	Ärztin und Diätologin haben gut informiert	

B8	78	161	ich habe eine Liste bekommen wo draufgestanden ist was ich essen darf				
B8	78	162	eine Woche später habe ich dann herausgefunden wie ich selber erkennen kann was ich essen darf, dadurch war ich nicht mehr von der Liste abhängig	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	K21 signifikante Zeitpunkte die eine Informationssuche auslösen sind: - Erste Krankheitsvermutung - Diagnose - Diät - Wunsch am Laufenden zu bleiben		
B8	78	163	eine Woche nach der Diagnose habe ich das Handbuch bekommen und ein Internetforum gefunden	Das Handbuch und Internetforen können den Informationsbedarf teilweise decken			K22 Informationsbedarf hat abgenommen wegen: - Mitgliedschaft beim Zöliakieverband - Ärztin - Diätologin
B8	78	164	da habe ich dann sehr viel gelernt wasSelberkochen und Backen angeht das hat mir sehr geholfen	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus			
B8	79	165	ein dreiviertel Jahr nach der Diagnose habe ich selber zum Backen angefangen da habe ich dann besseres Essen gehabt	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus			
B8	79	166	schreiben (Forum) tue ich jetzt weniger, am Anfang habe ich schon mehr geschrieben aber lesen tue ich immer noch was es für neue Produkte gibt	Diagnose löst Informationssuche und Informationsbedarf aus - wird mit der Zeit weniger - Wunsch am Laufenden zu bleiben			
B9	82	167	vor der Diagnose habe ich noch nie etwas davon gehört	vor der Diagnose nicht gewusst dass es das gibt			
B9	82	168	mein Arzt hat mich mit Verdacht auf Zöliakie zum Spezialisten geschickt und da habe ich in der Zwischenzeit im Internet gegoogelt	bereits die Vermutung an einer Krankheit zu leiden löst Informationsbedarf und Informationssuche aus			
B9	82	169	da war ich recht schockiert am Anfang	Diagnose löst Schock aus - Diagnose löst Informationsbedarf aus			
B9	82	170	bei der Diagnose hat mir der Arzt die Krankheit sehr schockierend erklärt	Diagnose löst Schock aus - Diagnose löst Informationsbedarf aus			
B9	82	171	andere hätten da vermutlich zu weinen begonnen, das habe ich aber auch				
B9	83	172	ich wollte zur Diätologin gehen aber das war dann zu aufwendig	Diätologin war zu aufwendig			
B9	83	173	ich hätte da auf einer Liste mitschreiben müssen was ich esse				
B9	83	174	aber ich habe mir Vorträge vom Zöliakieverband angehört	Diagnose und Diät lösen Informationsbedarf und Informationssuche aus			
B9	83	175	ich habe dem Arzt gleich gesagt dass ich mir nicht sicher bin und ob er wen kennt der das hat	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus			

B9	83	176	der Arzt hat mir dann eine Patientin von ihm vermittelt die mir vieles erklärt hat	Betroffene hat Informationsbedarf größten Teils decken können	K22 Informationsbedarf hat abgenommen wegen: - Gespräch mit Betroffenen - Mitgliedschaft beim Zöliakieverband
B9	84	177	die Informationen vom Arzt waren ausreichend	Informationen vom Arzt waren ausreichend	
B9	84	178	nach der Diagnose habe ich die Diät sofort eingehalten	Diagnose und Diät sind Schlüsselmomente	
B9	84	179	ich habe vom Arzt von der AG erfahren und mich dann im Internet darüber informiert	Beitritt zur AG Zöliakie löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B9	84	180	nachdem ich beigetreten bin habe ich dann das Handbuch und alle Informationen bekommen	Handbuch kann Informationsbedarf teilweise decken und ist ein Schlüsselmoment	
B9	84	181	ganz am Anfang bin ich in die Buchhandlung gegangen und habe geschaut wie und was mache ich jetzt und habe mir dann ein Buch über Zöliakie gekauft	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B9	85	182	in der Zeitung sind jetzt auch immer wieder Artikel darüber drinnen	nach der Diagnose auf das Thema sensibilisiert	
B9	85	183	in letzter Zeit habe ich immer nur nach Rezepten gesucht	Diät löst auch später noch Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B9	85	184	früher war das immer was darf ich jetzt essen, bei so Dingen wo man sich am Anfang nicht sicher ist	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B9	85	185	ich war bei einem Jugendzöliakiecamp und da ist die Frage aufgetaucht ob man Hafer essen darf, da habe ich auch viel dazu gesucht	Diät löst auch später noch Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B9	90	186	ich war gleich nach meiner Diagnose auf einer Reise und das war ziemlich schwierig	Urlaub und Reisen erschweren die Diät	
B9	91	187	das Gespräch mit der Patientin vom Arzt war sehr hilfreich das war einmal erster Panikabbau	Betroffene hat Informationsbedarf größtenteils decken können	
B9	91	188	es ist einfach wichtig dass man weiß wo man die Sachen herbekommt	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B10	92	189	ich habe vorher überhaupt nicht gewusst was das ist	vorher nicht gewusst dass es das gibt	
B10	92	190	mein Arzt hat mir alles darüber gesagt was er weiß	Arzt hat es erklärt	
B10	92	191	mein Arzt hat mir auch gesagt dass ich mich an einen Spezialisten wenden soll	Arzt hat zu weiterer Informationssuche geraten	

B10	93	192	im ersten Moment war es schon alles viel auf einmal weil ich vorher überhaupt nichts gewusst habe	am Anfang nach Diagnose überfordert	<p>K23 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diagnose - Diät (Therapie) - Urlaub / Reisen - fehlende Beschwerden - Diätfehler <p>K24 signifikante Zeitpunkte die eine Informationssuche auslösen sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arzt - Diagnose - Diät (Therapie) - Urlaub / Reisen - fehlende Beschwerden - Diätfehler
B10	93	193	da habe ich mich schon noch einmal selbst auch informieren müssen	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B10	93	195	dann habe ich mich beim Zöliakieverband angemeldet und alle Informationen bekommen	Zöliakieverband kann Informationsbedarf teilweise decken	
B10	93	196	ich habe dann hauptsächlich über das Internet gesucht	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B10	93	197	mir war es wichtig dass ich noch in die Lokale gehen kann wo ich immer hingegangen bin	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B10	94	198	ich habe es irgendwie trotzdem nicht glauben können weil ich nie Beschwerden gehabt habe	fehlende Beschwerden lösen Informationsbedürfnis und Informationssuche aus	
B10	95	200	ich habe im Internet geschaut wie es anderen damit geht weil ich mir nicht sicher war ob ich es wirklich habe		
B10	95	201	bei der Kontrolluntersuchung habe ich dann gesehen wie viel besser meine Blutwerte sind und dann habe ich es geglaubt	Erste Kontrolluntersuchung ist ein Schlüsselmoment weil Beweis das Diät erfolgreich und Diagnose richtig war	
B10	95	202	bei der Diagnose hat sich viel geändert	Diagnose verändert viel	
B10	95	203	und Urlaub ist immer so eine Sache	Urlaub verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus	
B10	96	204	da schaue ich im Internet nach		
B10	96	205	ich wollte auch wissen wie schlimm Diätfehler sind	Diätfehler lösen Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B10	97	206	ich habe einen Kochkurs besucht und dort Tipps bekommen	Diät verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus	
B10	97	207	direkt nach der Diagnose bin ich zu Veranstaltungen vom Zöliakieverband gegangen	Diagnose verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus	
B10	97	208	ich habe mir Fragen zusammengestellt und die habe ich dann alle den Spezialisten bei der Kontrolluntersuchung gestellt	Erste Kontrolluntersuchung ist ein Schlüsselmoment und löst Informationssuche aus	
B10	98	209	ich habe im Moment nicht das Bedürfnis dass ich mich über irgendetwas mit Zöliakie im Internet informieren müsste, ich lebe so gut	Routine verringert Informationsbedarf	

B11	99	210	vor der Diagnose habe ich überhaupt nichts gewusst	vorher nicht gewusst das es das gibt	K26 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf sind: - Diagnose - Urlaub / Reisen - Verlust des Handbuches - Selbständigkeit im jungen Erwachsenen Alter - Ausbildung / Beruf
B11	99	211	bei der Untersuchung und dann bei der Diagnose haben mir Ärzte und Pflegepersonal die Krankheit und die Diät erklärt	Diagnose und Diät lösen Informationsbedarf aus der von Arzt und Pflegepersonal nicht gedeckt werden kann	
B11	99	212	damals waren die Informationen eher dürftig		K27 signifikante Zeitpunkte die eine Informationssuche auslösen sind: - Diät - Verlust des Handbuches - Selbständigkeit im jungen Erwachsenen Alter - Ausbildung / Beruf
B11	99	213	wir haben uns über die AG Zöliakie und dann durch das Handbuch weiter informiert	Zöliakieverein und Handbuch können Informationsbedarf teilweise decken	
B11	100	214	damals haben sich meine Eltern darum gekümmert und mir das da beigebracht	Eltern haben sich darum gekümmert	K28 Informationsbedarf hat abgenommen wegen: - Mitgliedschaft beim Zöliakieverband - Routine
B11	100	215	wie die Tage dann vorbeigegangen sind war es eh klar dass es händelbar ist	Routine verringert Informationsbedarf	
B11	100	216	man muss sich das schon selber alles zusammensuchen	Diagnose und Diät verursachen Informationsbedarf und lösen Informationssuche aus	
B11	101	217	sicher hat es eine Zeit lang gedauert und eben auch die Informationsbeschaffung		
B11	101	218	wie wir in Frankreich waren hat eine Lehrerin versucht alles für mich zu übersetzen das war schwierig	Urlaub und Reisen erschweren die Diät und lösen Informationsbedarf aus	
B11	102	219	bei der Englandreise hatte ich sogar eine Gastmutter die selber Zöliakie hatte	Urlaub und Reisen erschweren die Diät	
B11	103	220	die Zöliakie Aktuell finde ich super da steht sehr viel drinnen und das Handbuch wird auch immer erneuert	Zöliakieverband und Handbuch können Informationsbedarf decken und halten am Laufenden	
B11	103	221	das reicht im Moment		
B11	103	222	beim Fortgehen ist man leichtsinniger was Diätfehler betrifft	Fortgehen mit Freunden im Jugendalter erschwert die Diät	
B11	104	223	nur die Umstellung die war vorläufig umständlich aber wie sich das dann alles eingespielt hat und jeder hat sich daran gewöhnt	der Zeitpunkt ab dem die Diät zur Routine wird ist ein Schlüsselmoment	
B11	104	224	selber im Internet nach Informationen gesucht habe ich erst später	erst später selbst nach Informationen gesucht	
B11	104	225	bei der Diagnose war ich erst 12 da war das Internet noch nicht so interessant für mich	bei der Diagnose zu jung für Informationsbedarf	
B11	104	226	aber wenn ich heut irgendetwas schnell nachschauen muss mache ich das im Internet	Diät verursacht auch später Informationsbedarf und löst Informationssuche aus	
B11	104	227	das Handbuch habe ich bei meinen Eltern und ich bin jetzt in Wien	Verlust des Handbuches löst Informationssuche aus	

B11	105	228	mit 14, 15 ist das Internet für mich interessant geworden	erst mit 14, 15 selbst nach Informationen im Internet gesucht	
B11	105	229	da habe ich dann nachgeschaut einfach was man so im Internet darüber findet		
B11	105	230	für meine Abschlussarbeit bei meiner Ausbildung habe ich auch nach mehr Informationen zu Zöliakie im Internet gesucht		
B11	108	232	mit den Aktuell Zeitschriften bist du immer am neuesten Stand da habe ich nicht das Gefühl dass ich irgendetwas verpasse	Zöliakieverband haltet am Laufenden, dadurch ist keine Informationssuche notwendig	
B12	109	233	vor der Diagnose habe ich gar nicht gewusst dass es das gibt	vorher nicht gewusst dass es das gibt	<p>K29 signifikante Zeitpunkte mit erhöhtem Informationsbedarf sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beschwerden - Diagnose - Urlaub / Reisen - Beitritt zum Zöliakieverband <p>K30 signifikante Zeitpunkte die eine Informationssuche auslösen sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beschwerden - Diagnose - Urlaub / Reisen - Wunsch am Laufenden zu beleiben - Beitritt zum Zöliakieverband <p>K31 Informationsbedarf hat abgenommen wegen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mutter (Fachfrau bei der Diät) - Routine - Akzeptanz der Krankheit - Mitgliedschaft beim Zöliakieverband
B12	109	234	vor der Diagnose bin ich von einem Arzt zu anderen gerannt weil es mir so schlecht gegangen ist	Beschwerden lösen Informationsbedarf und Informationssuche durch Arztbesuche aus	
B12	110	235	die Diagnose hat mir eine Krankenschwester mitgeteilt und erklärt hat mir alles eine Diätologin	Diagnose von Krankenschwester erfahren - Diätologin hat es erklärt	
B12	110	236	aber so richtig erklärt hat mir dann alles meine Mutter die darauf spezialisiert ist mit ihrem Reformhaus	Mutter hat Informationsbedarf weitgehend decken können	
B12	112	237	die haben selber keine Ahnung gehabt im Krankenhaus außer der Diätologin	die haben selber keine Ahnung	
B12	112	238	ich kann mich nicht mehr erinnern was die Diätologin gesagt hat weil ich zu dem Zeitpunkt komplett überfordert war	war am Anfang überfordert	
B12	112	240	ich habe gewusst dass sich meine Mutter auskennt und deswegen habe ich auch nicht so extrem aufgepasst	habe mich auf Mutter verlassen	
B12	112	241	ich habe mich da auf meine Mutter verlassen		
B12	113	242	nach der Diät ist es mir gleich wieder gut gegangen und dann war das für mich klar das ich das habe	Verbesserung der Beschwerden nach der Diät bestätigen die Diagnose	
B12	113	243	bei den Vereinstagungen habe ich mir die Vorträge angehört	Diagnose verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus	
B12	113	244	eine Zeitlang lebe ich damit und dann denke ich mir es sollte mich wieder irgendetwas interessieren	Routine verringert Informationsbedarf	
B12	113	245	dadurch dass es mir am Anfang so extrem schlecht gegangen ist habe ich mich auf meine Mutter verlassen	wegen starker Beschwerden habe ich mich auf meine Mutter verlassen	

B12	113	246	und wie ich wieder in Wien gewesen bin habe ich im Internet nachgeschaut	danach Informationsbedarf		
B12	113	247	immer wenn es mir wieder schlechter gegangen ist habe ich dann im Internet nachgeschaut	Beschwerden verursachen einen Informationsbedarf und lösen Informationssuche aus		
B12	113	248	wenn es mir wieder schlecht gegangen ist habe ich mich damit auseinandergesetzt damit es mir wieder besser geht			
B12	113	249	und immer wenn ich neu wohin fahre suche ich nach Informationen quasi wie komme ich zur Futterquelle	Reisen verursachen einen erhöhten Informationsbedarf und lösen einen Informationssuche aus		
B12	114	250	wenn du einmal den Grundstein hast und verstehst was es ist was bringen dann noch 15 weitere Bücher es ändert eh nichts daran	Routine verringert Informationsbedarf		
B12	114	251	ich habe mich damit abgefunden und weiß dass ich jetzt ein Leben lang die Diät einhalten werde	Akzeptanz der Krankheit verringert Informationsbedarf		
B12	114	252	ob ein neues Medikament dafür erfunden wird interessiert mich nicht			
B12	115	253	ich habe im Fernsehen zufällig eine Reportage über Zöliakie gesehen	nach der Diagnose auf das Thema sensibilisiert		
B12	116	256	Seiten von Lebensmittelherstellern, Foren und die vom Zöliakieverband nutze ich regelmäßig um zu schauen was es Neues gibt	Wunsch am Laufenden zu bleiben löst Informationssuche aus		
B12	116	257	am Anfang direkt nach der Diagnose habe ich in den Foren und in der Zeitschrift Aktuell vor allem auch die Leidensgeschichten der anderen gelesen	Diagnose verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus		
B12	117	258	wenn ich eine Allergie oder ein Hautproblem oder etwas habe dann schaue ich im Internet nach ob das mit der Zöliakie zusammen hängen kann	Beschwerden verursachen einen Informationsbedarf und lösen Informationssuche aus		
B12	117	259	als ich in Paris war hatte ich Probleme die Diät einzuhalten	Urlaub und Reisen erschweren die Diät		
B12	117	261	am Anfang war mir bei der Suche im Internet wichtig das ich weiß wie komme ich in das Netzwerk (AG Zöliakie) hinein	Beitritt zum Zöliakieverband verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus		
B12	117	262	als Mitglied weißt du dann was los ist	Zöliakieverband kann Informationsbedarf teilweise decken		
B12	118	267	in Paris als es mir so schlecht gegangen ist habe ich exzessivst das Internet und Foren genutzt	Beschwerden und Reisen lösen Informationsbedarf und Informationssuche aus		

B12	119	270	wenn ich jetzt ein Problem habe schaue ich was es im Internet dazu gibt	Beschwerden verursachen einen Informationsbedarf und lösen Informationssuche aus		
B12	119	271	auch wenn im Fernsehen etwas läuft wie Schweinegrippe schaue ich das im Internet nach	zufällig erhaltene Informationen lösen weiteren Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B12	120	272	für mich ist das jetzt ganz normal also ich habe kein Problem in dem Sinn	Routine verringert Informationsbedarf		
B12	121	274	das Internet ist gut wenn man auf Urlaub fahren will	Urlaub löst Informationsbedarf und Informationssuche aus		

2. Welchen Einfluss hat die Diagnose auf die Informationssuche der Patientinnen?						
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion1	Reduktion2
B1	1	1	ich muss beim Essen aufpassen	Beeinflusst Alltagsroutine	K1 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil - sie die Alltagsroutine beeinflusst - sie den Wunsch einem Patientennetzwerk beizutreten erzeugt - sie den Wunsch erzeugt am Neuesten Stand zu sein	K1 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil - sie die Alltagsroutine erheblich beeinflusst - man eine Therapie-Entscheidung treffen muss - sie Angst, Panik, Überforderung und Verunsicherung auslöst - sie als schockierend erlebt wird oder einen Schock auslöst - sie Sorge um das Wohlergehen anderer Familienmitglieder auslöst - sie Hoffnung auf Verbesserung der Beschwerden und Probleme erzeugt - sie den Wunsch erzeugt am neuesten Stand zu sein - man die Abläufe der Krankheit verstehen und sich dabei auskennen will - sie psychische Probleme rechtfertigt - sie körperliche Probleme erklärt - sie den Wunsch einem Patientennetzwerk beizutreten erzeugt
B1	2	2	kein Erklärungsbedarf bei der Diagnosestellung notwendig	keine Erklärung notwendig		
B1	2	2	bereits vor der Diagnose viel über Zöliakie gewusst wegen medizinischem Grundwissen durch Ausbildung, Freund ist Diätologe	vorher bereits viel gewusst wegen Ausbildung Freund ist Diätologe, medizinischem Grundwissen		
B1	2	3	nach der Diagnose viel in vorhandenen Lehrbüchern über Zöliakie nachgelesen und über Zöliakieverband	Diagnose verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus		
B1	3	4	am Tag der Diagnose habe ich im Internet ein bisschen gegoogelt um zu schauen was gibt es alles	was gibt es Neues		
B1	3	5	die Internetseite vom Zöliakieverband habe ich mir angeschaut weil ich mich anmelden wollte	Beitritt zum Zöliakieverband		
B1	7	6	ich wollte schauen ob ich eine Info finde die ich noch nicht kenne oder das Highlight (neue Forschungsergebnisse)	was gibt es Neues		
B1	8	7	ein deutsches Zöliakieforum habe ich mir in den ersten beiden Tagen nach der Diagnose angeschaut	was schreiben andere PatientInnen		
B1	9	8	für mich war das nie ein Problem als ich die Diagnose bekommen habe, habe ich die Ernährung umgestellt und fertig	Diagnose und Diät nicht als Problem gesehen		
B2	13	9	nach der Diagnose habe ich es (Zöliakie) plötzlich von allen Seiten gehört	nach der Diagnose auf das Thema sensibilisiert		
B2	13	10	Die Ärztin hat mir bei der Untersuchung erklärt was Zöliakie ist	Ärztin hat Krankheit erklärt		

B2	14	11	die genauen Informationen zur Diät habe ich dann als Mitglied vom Zöliakieverband bekommen nach der Anmeldung	wichtigste Informationen zur Diät vom Zöliakieverband erhalten	K2 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil - sie die Alltagsroutine erheblich beeinflusst - sie psychische Probleme rechtfertigt - sie körperliche Probleme erklärt
B2	14	12	Das war schwer am Anfang würde ich sagen ja	Beeinflusst Alltagsroutine	
B2	15	13	das war dann die Bestätigung weil ich doch recht sonderbar damals war	Rechtfertigung für psychische Probleme	
B2	15	14	Ab der Diagnose hat sich viel geändert	Diagnose hat viel verändert	
B2	15	15	ich habe erst im Internet zum Suchen begonnen später mit 18, 19	mit 18, 19 selbst um Informationssuche gekümmert davor war Mutter dafür zuständig	
B2	15	16	davor war meine Mutter für die Informationsbeschaffung zuständig		
B2	17	17	Ich bin selbstsicherer geworden weil ich jetzt auch selber gemerkt habe dass das halt normal war	Rechtfertigung für psychische und körperliche Probleme	
B2	23	18	in der Aktuell schaue ich oft nach, die habe ich aber auch erst mit 18, 19 zu lesen begonnen vorher nicht	mit 18, 19 selbst um Informationssuche gekümmert davor war Mutter dafür zuständig	
B2	23	19	meine Mutter hat sich eh gewundert dass ich mich nicht informiere und so aber da hat es mich dann wirklich zum interessieren angefangen		
B3	24	20	ich habe das seit zwei Jahren da legt man sich schon vieles zurecht woher man die Lebensmittel gut bekommen kann, was man sich selbst gut machen kann	man muss sich erst etwas zurechtlegen - hat Einfluss auf die Alltagsroutine - man muss Diät einhalten	K3 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil - die Alltagsroutine erheblich beeinflusst - man eine Therapie-Entscheidung treffen muss - sie als schockierend erlebt wird - sie Angst erzeugt - sie Verunsicherung auslöst - sie Sorgen um das Wohlergehen anderer Familienmitglieder auslöst
B3	25	21	wenn man dann eine Diagnose hat dann ist es kein hin und her mehr dann haltet man die Diät auch ein	man muss eine Therapie-Entscheidung (Diät) treffen	
B3	26	22	die Diätologin hat mir sehr viele gute Informationen gegeben	viele Informationen von Diätologin bekommen	
B3	27	23	obwohl man sich selbst noch besser informieren muss	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B3	27	24	man muss sich selbst noch zusätzlich damit beschäftigen		
B3	28	25	bei der Diagnose war ich einmal schockiert	Diagnose löst Schock und Angst aus	
B3	28	26	jemand müsste da sofort kommen und dir das erklären	Diagnose verunsichert - löst Angst aus	
B3	28	27	kann mich noch gut erinnern als ich nach der Diagnose nach Hause gekommen bin und mich nicht ausgekannt habe was ich noch essen darf	Diagnose verunsichert - beeinflusst die Alltagsroutine	

B3	31	28	den größten Informationsbedarf habe ich zur Zeit der Diagnose gehabt	Diagnose löst stärksten Informationsbedarf aus		
B3	31	29	ich habe mir gedacht oh Gott ich kann nichts mehr essen	beeinflusst Alltagsroutine		
B3	31	30	man denkt sich zuerst das Leben ist zu Ende und ich bin so arm	erzeugt Angst		
B3	31	31	ein halbes Jahr nach der Diagnose habe ich mich damit auseinandergesetzt wie die beiden Krankheiten vererbbar sind und ob unsere Kinder beides bekommen könnten das wäre arg	Angst dass es auf Kinder vererbt wird		
B3	31	32	auch ob sich andere in der Familie testen lassen sollten	Angst dass auch andere Familienmitglieder betroffen sein könnten		
B3	31	33	vor der Diagnose habe ich aber nie danach gesucht alles nur im Zusammenhang mit anderen Krankheiten die Ärzte bei mir vermutet haben	Diagnose löst Informationsbedarf aus, der vorher nicht vorhanden war		
B4	41	34	die Ärztin hat mir bei der Untersuchung erklärt was Zöliakie ist	Ärztin hat Krankheit erklärt	K4 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil - die Alltagsroutine beeinflusst - man eine Therapie-Entscheidung treffen muss - sie Angst erzeugt	
B4	41	35	die Diätologin hat mir dann alles vor allem mit der Diät ganz genau erklärt	Diätologin hat Diät erklärt		
B4	42	36	natürlich eine Zeit hat es gedauert wo bekomme ich jetzt wirklich alles her	Beeinflusst Alltagsroutine - man muss Diät einhalten		
B4	46	37	früher als ich noch nicht so drinnen war in dem Ganzen war ich viel aktiver aber jetzt bestelle ich halt dort wo ich immer bestelle und erst danach (nach 18) später habe ich an die Langzeitfolgen gedacht und war wieder braver	Beeinflusst Alltagsroutine - man muss Diät einhalten		
B4	46	38		Erzeugt Angst		
B5	50	39	ich bin damit aufgewachsen das war für mich selbstverständlich	damit aufgewachsen - in Alltagsroutine integriert	K5 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil - sie den Wunsch erzeugt am Neuesten Stand zu sein	
B5	50	40	mit 20 habe versucht eine Jugendgruppe zu gründen	mit 20 Wunsch gehabt sich selbst zu informieren und aktiv zu werden		
B5	50	41	da habe ich dann das Bedürfnis gehabt mich selbst darüber zu informieren			
B5	52	42	ich habe es sehr leicht gehabt weil meine Mutter sich sehr um alles gekümmert hat	davor hat sich Mutter um alles gekümmert		
B5	54	43	auf die Zöliakiesite (Verband) schaue ich schon regelmäßig drauf	Wunsch am Laufenden zu bleiben		
B6	57	44	ich habe sehr viel vor der Diagnose über Zöliakie gewusst durch meine Ausbildung zur Diätologin	vorher bereits viel gewusst wegen Ausbildung zur Diätologin		

B6	57	45	aber da erfährt man nicht so viel wie man dann privat als Patient erfährt	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	K6 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil - sie Hoffnung auf Verbesserung der Beschwerden erzeugt - sie einen Schock auslöst - sie Angst erzeugt - sie Überforderung auslöst - die Alltagsroutine beeinflusst - sie den Wunsch erzeugt am neuesten Stand zu sein
B6	58	46	im ersten Moment war die Diagnose beruhigend weil ich Schlimmeres erwartete hatte und Zöliakie mit einer Diät in den Griff zu bekommen ist	erzeugt Hoffnung auf Verbesserung der Beschwerden - Hoffnung auf Lösung seiner Probleme	
B6	58	47	dann wie ich es realisiert hatte ist eigentlich mein Leben zusammengebrochen	Diagnose als Schock erlebt - erzeugt Angst	
B6	58	48	obwohl ich vieles darüber gewusst habe und auch wohin ich mich wenden kann	vorher bereits viel gewusst	
B6	58	49	da habe ich dann ungefähr angefangen zu weinen also ich habe ca. zwei Wochen geheult	Diagnose löst Gefühl der Überforderung aus	
B6	58	50	ich habe dem Arzt gesagt dass ich keine Hilfe brauche weil ich selber Diätologin bin	vorher bereits viel gewusst	
B6	59	51	die Informationen die ich bei der Diagnose bekommen habe waren ausreichend aber für einen Zöliakie-Patienten nicht sehr hilfreich	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus - Informationsbedarf kann vom Arzt nicht gedeckt werden	
B6	59	52	nur mit den Informationen alleine ist man ziemlich im Stich gelassen	löst Gefühl der Überforderung aus - erzeugt Angst	
B6	60	53	ich habe mein Lehrbuch und alle anderen Unterlagen zu Zöliakie noch einmal genau durchgearbeitet	Diagnose verursacht Informationsbedarf und löst Informationssuche aus	
B6	60	54	nachdem ich das Handbuch hatte habe ich im Internet nach Rezepten gesucht und nach Bildern als Erklärungshilfe für meine Verwandten	Beeinflusst die Alltagsroutine	
B6	62	55	die Seite des Zöliakieverbandes nutze ich noch regelmäßig	Wunsch am Laufenden zu bleiben	
B7	65	56	ein Bekannter meiner Mutter der an Zöliakie leidet hat mich eine Woche nach der Diagnose über alles aufgeklärt	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B7	66	57	weil ich habe mich in erster Linie einmal gefreut ich habe gesagt he super dass quasi einmal was gefunden worden ist, dass einmal wissen was es ist	erzeugt Hoffnung auf Verbesserung der Beschwerden und auf die Lösung seiner Probleme	
B7	66	58	der Arzt hat mir überhaupt nichts erklärt sondern mir gesagt ich soll mich im Internet darüber informieren und dann zu ihm kommen	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus - Arzt war nicht hilfreich - Arzt hat zu weiterer Informationssuche geraten	

B7	67	59	ich habe sofort im Internet Zöliakie gegogelt und da hat mich der Schlag getroffen	Diagnose als Schock erlebt	<p>K7 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil</p> <ul style="list-style-type: none"> - sie Schock auslöst - sie Angst erzeugt - sie die Alltagsroutine beeinflusst - man eine Therapie-Entscheidung treffen muss - damit auch Beschwerden anderer Krankheiten erklärbar sind - sie Hoffnung auf die Lösung seiner Probleme macht - man die Abläufe der Krankheit verstehen und sich dabei auskennen will
B7	67	60	da habe ich geglaubt jetzt ist es komplett vorbei	Diagnose als Schock erlebt- erzeugt Angst	
B7	67	61	wenn da gleich am Anfang wer da gewesen wäre der mir das gesagt hätte dann wäre das viel einfacher gewesen	Diagnose löst Informationsbedarf aus	
B7	68	62	das Gespräch mit dem Bekannten hat am meisten verändert	Beeinflusst die Alltagsroutine - man muss Therapieentscheidung treffen	
B7	68	63	da habe ich erst verstanden was ich alles nicht mehr essen darf und dass das nie wieder weggeht und ich das ein Leben lang habe		
B7	68	64	da habe ich erst verstanden was das für Einschränkungen sind		
B7	70	65	im Handbuch habe ich auch von einer Hautkrankheit gelesen nach der ich dann im Internet gesucht habe weil ich auch Hautprobleme habe	damit können auch Beschwerden anderer Krankheiten zusammenhängen - Hoffnung auf Lösung seiner Probleme	
B7	70	66	wie das eben aussieht, was das genau ist wie das abläuft und so weiter	will Abläufe verstehen und sich auskennen	
B7	71	67	ich habe viel zum Thema Diätfehler gesucht ab wann und was für Folgen das haben kann	Beeinflusst die Alltagsroutine - erzeugt Angst	
B8	77	68	der Vater einer Freundin hat Zöliakie daher habe ich ungefähr vorher schon gewusst was das ist	vorher ungefähr gewusst was Zöliakie ist	<p>K8 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil</p> <ul style="list-style-type: none"> - sie Überforderung auslöst - sie Angst erzeugt - sie die Alltagsroutine beeinflusst - sie sie den Wunsch erzeugt am Neuesten Stand zu sein - man die Abläufe der Krankheit verstehen und sich dabei auskennen will
B8	77	69	Bei der Diagnose haben mich die Ärztin und eine Diätologin sehr gut aufgeklärt	Ärztin und Diätologin haben gut informiert	
B8	78	70	völlig unvorbereitet und dann sind mir die Tränen herunter gelaufen	Gefühl der Überforderung - erzeugt Angst	
B8	78	71	ich habe eine Liste bekommen wo draufgestanden ist was ich essen darf	Beeinflusst die Alltagsroutine	
B8	78	72	eine Woche später habe ich dann herausgefunden wie ich selber erkennen kann was ich essen darf, dadurch war ich nicht mehr von der Liste abhängig		
B8	79	73	schreiben (Forum) tue ich jetzt weniger, am Anfang habe ich schon mehr geschrieben aber lesen tue ich immer noch was es für neue Produkte gibt	Wunsch am Laufenden zu bleiben	

B8	80	74	also ich wollte einfach wissen was medizinisch genau passiert, ich wollte wissen was in meinem Körper genau eben passiert	will Abläufe verstehen und sich auskennen	
B9	82	75	vor der Diagnose habe ich noch nie etwas davon gehört	vor der Diagnose nicht gewusst dass es das gibt	K9 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil - sie Überforderung auslöst - sie den Wunsch einem Patientennetzwerk beizutreten erzeugt - sie die Alltagsroutine beeinflusst - sie Panik auslöst
B9	82	76	da war ich recht schockiert am Anfang	Diagnose löst Schock aus - Gefühl der Überforderung	
B9	82	77	bei der Diagnose hat mir der Arzt die Krankheit sehr schockierend erklärt		
B9	82	78	andere hätten da vermutlich zu weinen begonnen, das habe ich aber auch	Gefühl der Überforderung	
B9	83	79	ich habe dem Arzt gleich gesagt dass ich mir nicht sicher bin (Diät) und ob er wem kennt der das hat		
B9	84	80	ich habe vom Arzt von der AG erfahren und mich dann im Internet darüber informiert	Wunsch Mitglied bei der AG Zöliakie zu werden	
B9	84	81	ganz am Anfang bin ich in die Buchhandlung gegangen und habe geschaut wie und was mache ich jetzt und habe mir dann ein Buch über Zöliakie gekauft	Beeinflusst die Alltagsroutine	
B9	85	82	früher war das immer was darf ich jetzt essen, bei so Dingen wo man sich am Anfang nicht sicher ist	Beeinflusst Alltagsroutine	
B9	91	83	das Gespräch mit der Patientin vom Arzt war sehr hilfreich das war einmal erster Panikabbau	Diagnose löst Panik aus	
B9	91	84	es ist einfach wichtig dass man weiß wo man die Sachen herbekommt	beeinflusst die Alltagsroutine	
B10	92	85	ich habe vorher überhaupt nicht gewusst was das ist	vorher nicht gewusst dass es das gibt	K10 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil - sie Überforderung auslöst - sie die Alltagsroutine beeinflusst - man die Abläufe der Krankheit verstehen und sich dabei auskennen will - sie verunsichert - sie Angst erzeugt - man eine Therapie-Entscheidung treffen muss
B10	92	86	mein Arzt hat mir alles darüber gesagt was er weiß	Arzt hat es erklärt	
B10	93	87	im ersten Moment war es schon alles viel auf einmal weil ich vorher überhaupt nichts gewusst habe	Gefühl der Überforderung	
B10	93	88	da habe ich mich schon noch einmal selbst auch informieren müssen	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B10	93	89	ich habe dann hauptsächlich über das Internet gesucht	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B10	93	90	mir war es wichtig dass ich noch in die Lokale gehen kann wo ich immer hingegangen bin	Beeinflusst die Alltagsroutine	

B10	94	91	ich habe es irgendwie trotzdem nicht glauben können weil ich nie Beschwerden gehabt habe	Verunsichert - will Abläufe verstehen und sich auskennen			
B10	95	92	ich habe im Internet geschaut wie es anderen damit geht, was das genau ist, was da passiert weil ich mir nicht sicher war ob ich es wirklich habe				
B10	95	93	bei der Diagnose hat sich viel geändert				Diagnose verändert viel
B10	96	94	ich wollte auch wissen wie schlimm Diätfehler sind				erzeugt Angst - beeinflusst die Alltagsroutine - man muss Therapie-Entscheidung treffen
B11	99	95	vor der Diagnose habe ich überhaupt nichts gewusst	vorher nicht gewusst das es das gibt	K11 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil - sie Angst erzeugt - sie die Alltagsroutine beeinflusst - sie sie den Wunsch erzeugt am Neuesten Stand zu sein		
B11	99	96	bei der Untersuchung und dann bei der Diagnose haben mir Ärzte und Pflegepersonal die Krankheit und die Diät erklärt	Diagnose und Diät lösen Informationsbedarf aus der von Arzt und Pflegepersonal nicht gedeckt werden kann			
B11	99	97	damals waren die Informationen eher dürftig				
B11	100	98	damals haben sich meine Eltern darum gekümmert und mir das da beigebracht	Eltern haben sich darum gekümmert			
B11	100	99	man muss sich das schon selber alles zusammensuchen	Diagnose und Diät verursachen Informationsbedarf und lösen Informationssuche aus			
B11	101	100	sicher hat es eine Zeitlang gedauert und eben auch die Informationsbeschaffung	Diagnose und Diät verursachen Informationsbedarf und lösen Informationssuche aus			
B11	100	101	es war schon einmal ein Schlag aber eher so ob das jetzt gefährlich ist und wie gehe ich damit um	löst Angst aus			
B11	104	102	nur die Umstellung die war vorläufig umständlich aber wie sich des dann alles eingespielt hat und jeder hat sich daran gewöhnt	beeinflusst die Alltagsroutine			
B11	105	103	da habe ich dann nachgeschaut einfach was man so im Internet darüber findet	was gibt es Neues			
B12	109	104	vor der Diagnose habe ich gar nicht gewusst dass es das gibt	vorher nicht gewusst dass es das gibt			
B12	110	105	die Diagnose hat mir eine Krankenschwester mitgeteilt und erklärt hat mir alles eine Diätologin	Diagnose von Krankenschwester erfahren - Diätologin hat es erklärt			

B12	110	106	aber so richtig erklärt hat mir dann alles meine Mutter die darauf spezialisiert ist mit ihrem Reformhaus	Mutter hat Informationsbedarf weitgehend decken können	K12 Die Diagnose verursacht einen bis dahin nicht vorhandenen Informationsbedarf weil - sie Überforderung auslöst - sie Hoffnung auf Verbesserung der Beschwerden erzeugt - sie den Wunsch erzeugt, in das Netzwerk der AG Zöliakie hineinzukommen, das Hilfe bietet - sie PatientInnen verbindet - damit auch Beschwerden anderer Erkrankungen zusammenhängen können
B12	112	107	ich kann mich nicht mehr erinnern was die Diätologin gesagt hat weil ich zu dem Zeitpunkt komplett überfordert war	Gefühl der Überforderung	
B12	113	108	und wie ich wieder in Wien gewesen bin habe ich im Internet nachgeschaut	danach Informationsbedarf	
B12	113	109	wenn es mir wieder schlecht gegangen ist habe ich mich damit auseinandergesetzt damit es mir wieder besser geht	erzeugt Hoffnung auf Verbesserung der Beschwerden	
B12	116	110	am Anfang direkt nach der Diagnose habe ich in den Foren und in der Zeitschrift Aktuell vor allem auch die Leidensgeschichten der anderen gelesen - du kennst dich zwar nicht aber das verbindet	Die Diagnose verbindet PatientInnen	
B12	117	111	wenn ich eine Allergie oder ein Hautproblem oder etwas habe dann schaue ich im Internet nach ob das mit der Zöliakie zusammen hängen kann	Zusammenhang Beschwerden anderer Erkrankungen	
B12	117	112	am Anfang war mir bei der Suche im Internet wichtig das ich weiß wie komme ich in das Netzwerk (AG Zöliakie) hinein	Wunsch in das Netzwerk AG Zöliakie hineinzukommen	
B12	117	113	als Mitglied weißt du dann was los ist	Zöliakieverband kann Informationsbedarf teilweise decken	

3. Welchen Einfluss hat die Therapie-Entscheidung auf die Informationssuche der Patientinnen?						
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion1	Reduktion2
B1	1	1	ich muss beim Essen aufpassen	Beeinflusst die Alltagsroutine	K1 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil: - sie die Alltagsroutine beeinflusst - sie andere Therapien beeinflusst (Medikamenteneinnahme)	
B1	2	2	bereits vor der Diagnose viel über Zöliakie gewusst wegen medizinischem Grundwissen durch Ausbildung, Freund ist Diätologe	vorher bereits viel gewusst wegen Ausbildung Freund ist Diätologe, medizinischem Grundwissen		
B1	3	3	das mit der Pille war ganz spannend das wir das eben ändern	Medikamenteneinnahme		
B1	9	4	für mich war das nie ein Problem als ich die Diagnose bekommen habe, habe ich die Ernährung umgestellt und fertig	Diagnose und Diät nicht als Problem gesehen		
B1	10	5	das war für mich nie ein Thema also ich finde es eher nachdem ich überhaupt kein Problem habe damit ja spannend einfach	Diät nicht als Problem gesehen, im Gegenteil Diät spannend erlebt		

B2	14	6	Bei der Diätologin habe ich dann ganz genau erfahren wie das mit der Diät ist	Diätologin hat Diät genau erklärt	K2 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil - sie die Alltagsroutine beeinflusst - man sich dafür vor anderen Personen rechtfertigen muss - man Hilfe benötigt	K1 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil - die Erklärungen von ÄrztInnen nicht ausreichen - sie die Alltagsroutine irritiert - sie Überforderung auslöst - sie das Leben erschwert - sie Selbstmitleid erzeugt - man erst lernen muss damit umzugehen - das Wissen fehlt, wie man das im Alltag umsetzen kann - sie Verunsicherung auslöst - sie als Einschränkung / Verzicht erlebt wird - sie Angst vor den Folgen bei Diätfehlern erzeugt - sie andere Therapien beeinflusst (Medikamenteneinnahme) - sie sich auch auf das Leben anderer Familienmitglieder auswirkt - man auch andere darüber informieren muss - man sich dafür vor anderen Personen rechtfertigen muss - man hinsichtlich der Erforschung neuer Therapiemöglichkeiten am Laufenden bleiben will
B2	14	7	das mit der Diät war schon sehr schwer am Anfang	beeinflusst sehr stark die Alltagsroutine		
B2	14	8	die genauen Informationen zur Diät habe ich dann als Mitglied vom Zöliakieverband bekommen nach der Anmeldung	wichtigste Informationen zur Diät vom Zöliakieverband erhalten		
B2	15	9	ich habe erst im Internet zum Suchen begonnen später mit 18, 19	mit 18, 19 selbst um Informationssuche gekümmert davor war Mutter dafür zuständig		
B2	15	10	davor war meine Mutter für die Informationsbeschaffung zuständig			
B2	19	11	die haben nicht umgehen können damit die haben gemeint ich bin hysterisch	andere Personen nehmen die Krankheit und die Diät nicht ernst - man muss sich dafür rechtfertigen		
B2	20	12	sie haben gemeint ich übertreibe	andere Personen nehmen die Krankheit und die Diät nicht ernst - man muss sich dafür rechtfertigen		
B2	23	13	ich habe schon geschaut was die anderen essen oder wie es den anderen gegangen ist und wie viel sie essen	Diät beeinflusst sehr stark die Alltagsroutine - Suche wie andere die Diät meistern		
B2	23	14	ich war froh wie sie draufgekommen sind und da habe ich die Diät dann auch echt gern eingehalten	Hat Diät gerne eingehalten		
B2	23	15	in der Aktuell schaue ich oft nach, die habe ich aber auch erst mit 18, 19 zu lesen begonnen vorher nicht	mit 18, 19 selbst um Informationssuche gekümmert davor war Mutter dafür zuständig		
B2	23	16	meine Mutter hat sich eh gewundert dass ich mich nicht informiere und so aber da hat es mich dann wirklich zum interessieren angefangen			
B3	24	17	seit ich die Diagnose habe und ich mich an die Diät halte geht es mir gut	Diagnose und Diät sind Schlüsselmomente weil Beschwerden danach besser werden		
B3	24	18	ich habe das seit 2 Jahren da legt man sich schon vieles zurecht	man muss sich erst etwas zurecht legen - irritiert die Alltagsroutine		
B3	25	19	wenn man dann eine Diagnose hat dann ist es kein hin und her mehr dann haltet man die Diät auch ein	Die Diagnose beeinflusst Diät		
B3	25	20	ich habe schon die Diät vor der Diagnose eingehalten und dann wieder Gluten gegessen und da ist es mir so schlecht wie noch nie gegangen dann habe ich die Diät nach der Diagnose gerne eingehalten	Therapieentscheidung nach der Diagnose war leicht weil bereits gute Erfahrungen mit der Therapie gemacht wurden		

B3	26	21	die Diätologin hat mir sehr viele gute Informationen gegeben	viele Informationen von Diätologin bekommen	<p>K3 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil</p> <ul style="list-style-type: none"> - sie die Alltagsroutine irritiert - man erst lernen muss damit umzugehen - das Wissen wie man das im Alltag umsetzen kann fehlt - sie Verunsicherung auslöst - sie als Einschränkung / Verzicht erlebt wird - man hinsichtlich der Erforschung neuer Therapiemöglichkeiten am Laufenden bleiben - sie das Leben erschwert - sie Selbstmitleid erzeugt - sie sich auch auf das Leben anderer Familienmitglieder auswirkt
B3	27	22	obwohl man sich selbst noch besser informieren muss	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus - Wissen wie man das im Alltag umsetzen kann fehlt	
B3	27	23	man muss sich selbst noch zusätzlich damit beschäftigen		
B3	27	24	ich hätte noch zusätzliche Informationen gebraucht wie man das mit einer vollwertigen Ernährung kombinieren kann	beeinflusst die Alltagsroutine - Wissen wie man das im Alltag umsetzen kann fehlt	
B3	27	25	bei der Provokationsdiät zu dieser Zeit ist es mir so schlecht gegangen wie noch nie	starke Beschwerden vor der Diagnose erleichtern die Akzeptanz der Diagnose und erleichtern die Therapieentscheidung	
B3	28	26	da ist mir auch bewusst geworden es kann nur das sein weil es mir so extrem schlecht gegangen ist		
B3	28	27	auch nach der Diätologin war ich noch schockiert	löst Verunsicherungen aus	
B3	28	28	ich habe eine Woche nach der Diagnose auf den Termin bei der Ernährungsberaterin warten müssen das finde ich sehr schlecht	Diät löst Verunsicherung aus	
B3	28	29	jemand müsste da sofort kommen und dir das erklären		
B3	28	30	kann mich noch gut erinnern als ich nach der Diagnose nach Hause gekommen bin und mich nicht ausgekannt habe was ich noch essen darf	beeinflusst die Alltagsroutine - Wissen wie man das im Alltag umsetzen kann fehlt	
B3	28	31	hab mir gedacht ich kann nie wieder Brot essen.	Diät wird als Einschränkung, Verzicht erlebt	
B3	28	32	ich informiere mich schon weiter, schön wäre es wenn es auch so eine Tablette gäbe wie bei Laktoseintoleranz	will hinsichtlich der Erforschung neuer Therapiemöglichkeiten am Laufenden bleiben	
B3	28	33	dann hat mir die betroffene Mutter einer Freundin das Handbuch geborgt das hat mir sehr geholfen	Betroffene und Handbuch haben Informationsbedarf teilweise decken können	
B3	29	34	Mittlerweile schaue ich schon regelmäßig im Internet ob es was Neues gibt	Wunsch am Laufenden zu bleiben	
B3	29	35	durch die Ernährungsberaterin und den Zöliakieverband habe ich sehr viele Informationen bekommen, daher habe ich dann gewusst was ich essen darf	Diätologin und Zöliakieverband können Informationsbedarf nach der Diagnose teilweise decken	
B3	29	36	in der Aktuell habe ich eine Bäckerei gefunden bei der ich jetzt immer online meine Brotmischungen bestelle	Wunsch nach billigen guten Produkten löst Informationssuche aus - finanzielle Aspekte	

B3	29	37	davor habe ich immer nach Alternativen zu den teuren Produkten gesucht und das ist wirklich eine guter Tipp			
B3	29	38	da habe ich mich bei der Bäckerei informiert wie und was ich da bestellen kann			
B3	31	39	ich habe mir gedacht oh Gott ich kann nichts mehr essen	erzeugt Verunsicherung - beeinflusst die Alltagsroutine		
B3	31	40	man denkt sich zuerst das Leben ist zu Ende und ich bin so arm	löst Selbstmitleid aus - beeinflusst die Alltagsroutine		
B3	31	41	mein Freund hat Diabetes und ich koche für ihn darum habe ich mich auch über seine Krankheit informieren müssen wie sich die Diäten vereinbaren lassen	Diät beeinflusst auch das Leben anderer Familienmitglieder		
B3	31	42	ich habe vor der Diagnose gewusst dass es das gibt weil ein ehemaliger Arbeitskollege das gehabt hat aber nichts genaues	vor der Diagnose gewusst dass es das gibt		
B3	34	43	ich habe zufällig im Forum gelesen dass es beim McDonalds glutenfreien Kuchen geben sollte und da habe ich mich dort genauer darüber informiert	zufällig erhaltene Informationen lösen weiteren Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B3	34	44	ich habe mich sehr über diese Falschmeldung geärgert und habe mich bei McDonalds darüber beschwerden und Informationen darüber verlangt wie das passieren konnte	Diätfehler lösen Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B3	39	45	über Austausch mit anderen erfährt man weit mehr Praxistipps	Praxistipps fehlen am Anfang - wie setzt man Diät im Alltag um		
B4	41	46	die Ärztin hat mir bei der Untersuchung erklärt was Zöliakie ist	Ärztin hat Krankheit erklärt	K4 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil - sie die Alltagsroutine beeinflusst - das Wissen fehlt wie man das im Alltag umsetzen kann - sie das Leben erschwert	
B4	41	47	die Diätologin hat mir dann alles vor allem mit der Diät ganz genau erklärt	Diätologin hat Diät erklärt		
B4	41	48	dann bin ich beim Zöliakieverband beigetreten und habe das Handbuch mit allen wichtigen Informationen bekommen	Der Zöliakieverband und das Handbuch können den Informationsbedarf nach der Diagnose teilweise decken		
B4	42	49	von der Diätologin habe ich gewusst was ich essen darf und was nicht	beeinflusst die Alltagsroutine		
B4	42	50	sicher eine Zeit lang hat es schon gedauert bis man sich wirklich auskennt	Diät löst Informationsbedarf und Informationssuche aus - Wissen wie man das im Alltag umsetzen kann fehlt		
B4	42	51	es war eigentlich kein Problem	nicht als Problem erlebt		

B4	43	52	Informationen von Ärztin , Diätologin und Zöliakieverband haben ausgereicht	am Anfang keinen Informationsbedarf gehabt		
B4	43	53	seit ich keine Infos mehr vom Zöliakieverband erhalte habe ich öfter das Bedürfnis mir Infos zu suchen	Wenn Informationen vom Zöliakieverband ausbleiben steigt der Informationsbedarf		
B4	44	54	seit ich umgezogen bin muss ich auch wieder schauen wo ich was herbekomme	auch andere Veränderungen auf die Alltagsroutine wie Umzug beeinflussen den Umgang mit der Diät		
B4	46	55	früher als ich noch nicht so drinnen war in dem Ganzen war ich viel aktiver aber jetzt bestelle ich halt dort wo ich immer bestelle	beeinflusst die Alltagsroutine - Routine senkt den Informationsbedarf		
B4	47	56	davor mit 12 als ich die Diagnose bekommen habe da war es einfach so und mir ist es dann gleich viel besser gegangen	Verbesserung der Beschwerden erleichtert die Diät		
B5	50	57	ich bin damit aufgewachsen das war für mich selbstverständlich	damit aufgewachsen	K5 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil - sie das Leben erschwert - man auch andere darüber informieren muss	
B5	50	58	da habe ich auch viel nach Rezepten gesucht	selber Kochen löst Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B5	52	59	ich habe es sehr leicht gehabt weil meine Mutter sich sehr um alles gekümmert hat	davor hat sich Mutter um alles gekümmert		
B5	52	60	meine Mutter hat immer angerufen in Hotels, bei Einladungen oder wo ich war und hat mit denen alles abgesprochen	erschwert das alltägliche Leben - man muss auch andere darüber informieren		
B5	55	61	meine Mutter war früher dafür zuständig dass ich nichts Falsches esse	Mutter hat sich um Alles gekümmert		
B5	55	62	Ich habe auch Back- und Kochkurse besucht	selber Kochen löst Informationsbedarf und Informationssuche aus		
B5	55	63	man lernt mit der Zeit damit umzugehen und ja war halt normal	beeinflusst die Alltagsroutine - durch Routine sinkt der Informationsbedarf		
B6	57	64	ich habe sehr viel vor der Diagnose über Zöliakie gewusst durch meine Ausbildung zur Diätologin	vorher bereits viel gewusst wegen Ausbildung zur Diätologin	K6 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil - das Wissen wie man das im Alltag umsetzen kann fehlt - sie als Einschränkung erlebt wird - sie die Alltagsroutine beeinflusst - sie das Leben erschwert	
B6	59	65	die Informationen die ich bei der Diagnose bekommen haben waren ausreichend aber für einen Zöliakie-Patienten nicht sehr hilfreich	Diagnose löst Informationsbedarf und Informationssuche aus - Informationsbedarf kann vom Arzt nicht gedeckt werden		
B6	59	66	nur mit den Informationen alleine ist man ziemlich im Stich gelassen			

B6	59	67	wenn man zu einer Diätologin geht und die erklärt einem das ist das zu wenig	Diätologin kann Informationsbedarf nicht decken		
B6	59	68	es fehlt etwas, man muss sich irgendwo weiterinformieren sonst geht es nicht	Wissen wie man das im Alltag umsetzen kann fehlt		
B6	59	69	ich habe gesagt auf keinen Fall die Diät ohne das Handbuch			
B6	59	70	bis dahin habe ich gesagt ich mache keine Diät ich pfeif drauf weil ich habe keine Ahnung und ich brauche einmal Hilfe.			
B6	59	71	wie ich das Handbuch gehabt habe ist mir ein großer Stein vom Herzen gefallen weil jetzt kann ich etwas tun	das Handbuch kann den Informationsbedarf teilweise decken und ist ein Schlüsselmoment		
B6	59	72	dann habe ich gesagt ab diesem Tag ziehe ich die Diät zu Hundertprozent durch	Diät wird als Einschränkung erlebt - beeinflusst die Alltagsroutine		
B6	59	73	davor war ich mit meiner Ausbildung noch nicht fertig und habe dabei immer wieder Diätfehler machen müssen			
B6	60	74	nachdem ich das Handbuch hatte habe ich im Internet nach Rezepten gesucht und nach Bildern als Erklärungshilfe für meine Verwandten	Selber Kochen löst Informationsbedarf und Informationssuche aus - beeinflusst die Alltagsroutine - Wissen wie man das im Alltag umsetzt fehlt		
B6	60	75	Rezepte hat man irgendwann genug	Routine verringert Informationsbedarf		
B6	61	76	irgendwann mal sagt man jetzt muss ich nicht mehr im Internet nachschauen			
B6	61	77	ich habe mir irgendwann gedacht ich brauche es eh nicht			
B6	61	78	nach kürzerer Zeit gab es nichts mehr für mich wo ich gesagt hätte dass ist jetzt wichtig dass ich im Internet bin	nichts Neues gefunden, weiß alles		
B6	62	79	mal schauen vielleicht lernt man ein Neues Lokal kennen	beeinflusst das alltägliche Leben		
B6	64	80	das Handbuch ohne dem wäre ich aufgeschmissen	beeinflusst das alltägliche Leben - irritiert die Alltagsroutine - Wissen wie man das im Alltag umsetzt fehlt		
B6	64	81	es gibt dir teilweise Hilfe beim Kochen und eben was du überhaupt einkaufen kannst und wo du einkaufen kannst			
B6	64	82	wenn es dann einmal für eine passt nach einer gewissen Zeit dann braucht man fast keine Informationen mehr	Routine verringert Informationsbedarf		
B7	65	83	eigentlich lebe ich jetzt schon ganz normal damit und habe überhaupt keine Schwierigkeiten mehr	beeinflusst das alltägliche Leben		

B7	66	84	der Arzt hat mir überhaupt nichts erklärt sondern mir gesagt ich soll mich im Internet darüber informieren und dann zu ihm kommen	Mangelndes Wissen - Unzureichende Erklärung vom Arzt	<p>K7 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil</p> <ul style="list-style-type: none"> - man nicht weiß wie man damit umgehen soll - die Erklärungen vom Arzt nicht ausreichen - sie Verunsicherung auslöst - sie als Einschränkung erlebt wird - sie Selbstmitleid auslöst - das alltägliche Leben erschwert - sie die Alltagsroutine irritiert - sie Angst vor den Folgen bei Diätfehlern erzeugt
B7	66	85	ich habe zuerst nicht verstanden was ich jetzt nicht essen darf	löst Verunsicherung aus - Wissen fehlt was das genau ist und was man jetzt Essen darf und was nicht	
B7	67	86	da habe ich geglaubt jetzt ist es komplett vorbei	wird als Einschränkung erlebt	
B7	67	87	ich habe geglaubt ich darf gar nichts mehr essen da war ich komplett fertig die ersten paar Tage	löst Selbstmitleid aus - erzeugt Verunsicherung	
B7	67	88	wenn da gleich am Anfang wer da gewesen wäre der mir das gesagt hätte dann wäre das viel einfacher gewesen	erschwert das alltägliche Leben	
B7	68	89	nachdem ich die Diät zwei Wochen eingehalten hatte waren meine Beschwerden weg	Diät ist ein Schlüsselmoment weil Beschwerden danach besser werden	
B7	68	90	da habe ich erst verstanden was ich alles nicht mehr essen darf und dass das nie wieder weggeht und ich das ein Leben lang habe	wird als Einschränkung erlebt - erschwert das alltägliche Leben - beeinflusst die Alltagsroutine	
B7	68	91	da habe ich erst verstanden was das für Einschränkungen das sind		
B7	68	92	das war der Punkt wo ich realisiert habe was das jetzt ist und was das jetzt heißt		
B7	71	93	ich habe viel zum Thema Diätfehler gesucht ab wann und was für Folgen das haben kann	Diätfehler lösen Informationsbedarf und Informationssuche aus -erzeugt Verunsicherung	
B7	71	94	ich habe auch danach gesucht was passiert wenn ich die Diät nicht einhalte oder nicht immer	Angst für Folgen bei Diätfehlern	
B7	73	95	ich nutze immer noch regelmäßig Internetseiten von Lebensmittelherstellern um zu sehen ob es etwas Neues gibt	Wunsch am Laufenden zu bleiben	
B7	74	96	da waren schon ein paar Sachen wo ich wissen wollte ob ich das essen darf oder nicht und da haben wir (der Bekannte und ich) gemeinsam nachgeschaut	erzeugt Verunsicherung - beeinflusst die Alltagsroutine	
B7	74	97	ich habe bei einem Kochkurs mitgemacht wo mir die Leute dort viele Tipps und Tricks verraten haben	beeinflusst das alltägliche Leben	

B7	75	98	wo man die Sachen herbekommt, wie man am einfachsten tut wenn man irgendwo hinfahrt oder solche Sachen das war für mich so das hilfreichste	beeinflusst die Alltagsroutine - erschwert das alltägliche Leben	
B8	77	99	der Vater einer Freundin hat Zöliakie daher habe ich ungefähr vorher schon gewusst was das ist	vorher ungefähr gewusst was Zöliakie ist	K8 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil - sie die Alltagsroutine beeinflusst - sie das tägliche Leben erschwert - sie Verunsicherung auslöst - man nicht weiß wie man das umsetzen soll
B8	77	100	Bei der Diagnose haben mich die Ärztin und eine Diätologin sehr gut aufgeklärt	Ärztin und Diätologin haben gut informiert	
B8	78	101	ich habe eine Liste bekommen wo draufgestanden ist was ich essen darf	beeinflusst die Alltagsroutine - erschwert das tägliche Leben	
B8	78	102	eine Woche später habe ich dann herausgefunden wie ich selber erkennen kann was ich essen darf, dadurch war ich nicht mehr von der Liste abhängig		
B8	78	103	da habe ich dann sehr viel gelernt wasSelberkochen und backen angeht das hat mir sehr geholfen	Selber kochen löst Informationsbedarf aus	
B8	79	104	da ist mir dann schon vieles klarer geworden und auch viel sicherer was kann ich überhaupt alles essen und was nicht	löst Unsicherheit aus - man weiß nicht wie man das umsetzen soll	
B8	79	105	ein dreiviertel Jahr nach der Diagnose habe ich selber zum Backen angefangen da habe ich dann besseres Essen gehabt	beeinflusst die Alltagsroutine - erschwert das alltägliche Leben	
B8	79	106	schreiben (Forum) tue ich jetzt weniger, am Anfang habe ich schon mehr geschrieben aber lesen tue ich immer noch was es für neue Produkte gibt	Wunsch am Laufenden zu bleiben	
B8	80	107	ich wollt wissen welche Lebensmittel ich essen kann und nicht essen kann, ich wollt Rezepte wissen die ich kochen oder nicht kochen kann	löst Unsicherheit aus - man weiß nicht wie man das umsetzen soll	
B8	80	108	wo kann man hingehen essen und wo findet man was und wo gibt es was	erschwert das tägliche Leben	
B9	82	109	vor der Diagnose habe ich noch nie etwas davon gehört	vor der Diagnose nicht gewusst dass es das gibt	
B9	82	110	mein Arzt hat mich mit Verdacht auf Zöliakie zum Spezialisten geschickt und da habe ich in der Zwischenzeit im Internet gegoogelt	bereits die Vermutung an einer Krankheit zu leiden löst Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B9	82	111	der Arzt hat mir sehr schockierend vor Augen geführt was passiert wenn ich die Diät nicht einhalte	Angst vor Folgen bei Diätfehlern	

B9	82	112	ich habe zu weinen angefangen	löst Selbstmitleid aus	K9 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil - sie Angst vor Folgen bei Diätfehlern auslöst - sie Selbstmitleid erzeugt - das Wissen wie man das im Alltag umsetzen kann fehlt - man sich vor anderen dafür rechtfertigen muss - sie das Leben erschwert
B9	83	113	ich wollte zur Diätologin gehen aber das war dann zu aufwendig	Diätologin war zu aufwendig	
B9	83	114	ich hätte da auf einer Liste mitschreiben müssen was ich esse		
B9	83	115	ich habe dem Arzt gleich gesagt dass ich mir nicht sicher bin und ob er wem kennt der das hat	Wissen wie man das im Alltag umsetzen kann fehlt	
B9	84	116	ganz am Anfang bin ich in die Buchhandlung gegangen und habe geschaut wie und was mache ich jetzt und habe mir dann ein Buch über Glutenfrei Kochen gekauft	Wissen wie man das im Alltag umsetzen kann fehlt - Selbst Kochen löst Informationsbedarf aus	
B9	85	117	in letzter Zeit habe ich immer nur nach Rezepten gesucht	Selber Kochen löst Informationsbedarf aus	
B9	85	118	früher war das immer was darf ich jetzt essen, bei so Dingen wo man sich am Anfang nicht sicher ist	löst Verunsicherung aus - Wissen fehlt was man jetzt Essen darf und was nicht	
B9	85	119	ich war bei einem Jugendzöliakiecamp und da ist die Frage aufgetaucht ob man Hafer essen darf, da habe ich auch viel dazu gesucht	Diät löst auch später noch Informationsbedarf und Informationssuche aus	
B9	89	120	am Anfang war das immer so schon wieder so was Neues und geh tu nicht so das kleine bisschen wird dir schon nicht schaden	andere Personen nehmen die Krankheit und die Diät nicht ernst - man muss sich dafür rechtfertig	
B9	90	121	ich war gleich nach meiner Diagnose auf einer Reise und das war ziemlich schwierig	erschwert das Leben	
B9	90	122	war zum Teil und dann habe ich mich eigentlich nur mehr von Babynahrung ernährt	erschwert das Leben	
B9	91	123	das Gespräch mit der Patientin vom Arzt war sehr hilfreich das war einmal erster Panikabbau	Betroffene hat Informationsbedarf größten Teils decken können - löst Panik aus	
B9	91	124	es ist einfach wichtig dass man weiß wo man die Sachen herbekommt	Wissen wie man das im Alltag umsetzen kann fehlt	
B10	92	125	ich habe vorher überhaupt nicht gewusst was das ist	vorher nicht gewusst dass es das gibt	
B10	92	126	mein Arzt hat mir alles darüber gesagt was er weiß	Arzt hat es erklärt	
B10	93	127	im ersten Moment war es schon alles viel auf einmal weil ich vorher überhaupt nichts gewusst habe	löst Überforderung aus - Wissen fehlt wie man das umsetzen kann	

B10	93	128	da habe ich mich schon noch einmal selbst auch informieren müssen	Wissen wie man das im Alltag umsetzen kann fehlt	K10 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil - sie Überforderung auslöst - sie die Alltagsroutine beeinflusst - sie auch das Leben anderer Familienmitglieder beeinflusst - sie das Leben erschwert - sie als Einschränkung und Verzicht erlebt wird - sie Angst vor Folgen nach Diätfehlern auslöst
B10	93	129	mir war es wichtig dass ich noch in die Lokale gehen kann wo ich immer hingegangen bin	Beeinflusst die Alltagsroutine	
B10	94	130	sie nehmen alle voll Rücksicht auf mich	beeinflusst auch das Leben der andern Familienmitglieder	
B10	95	131	es ist schon schwer dass du keine Pizza isst.	wird als Einschränkung und Verzicht erlebt	
B10	96	132	da habe ich eben den Pizzateig mitgenommen	es erschwert das Leben - es beeinflusst die Alltagsroutine	
B10	96	133	es war ganz und gar nicht einfach	es erschwert das Leben	
B10	96	134	ich wollte auch wissen wie schlimm Diätfehler sind	Diätfehler lösen Angst vor Folgen und Informationssuche aus	
B10	97	135	ich habe einen Kochkurs besucht und dort Tipps bekommen	Selber kochen löst Informationsbedarf aus	
B10	98	136	ich habe im Moment nicht das Bedürfnis dass ich mich über irgendetwas mit Zöliakie im Internet informieren müsste, ich lebe so gut	Routine verringert Informationsbedarf	
B11	99	210	vor der Diagnose habe ich überhaupt nichts gewusst	vorher nicht gewusst das es das gibt	K11 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil - die Informationen vom Arzt nicht ausreichen - das Wissen fehlt wie man das anwendet - sie die Alltagsroutine beeinflusst - sie das Leben erschwert - sie als Einschränkung erlebt wird - sie Verunsicherung auslöst
B11	99	211	bei der Untersuchung und dann bei der Diagnose haben mir Ärzte und Pflegepersonal die Krankheit und die Diät erklärt	Diagnose und Diät lösen Informationsbedarf aus der von Arzt und Pflegepersonal nicht gedeckt werden kann	
B11	99	212	damals waren die Informationen eher dürftig		
B11	100	214	damals haben sich meine Eltern darum gekümmert und mir das dann beigebracht	Eltern haben sich darum gekümmert	
B11	100		für die war das eben auch komplett Neu man muss sich informieren	Weil das Wissen fehlt wie man die Diät anwendet und was man essen darf	
B11	100		es war einmal ein Schlag aber eher so ob das jetzt gefährlich ist und wie gehe ich damit um	Wissen wie man das in den Alltag umsetzt fehlt	
B11	100	215	wie die Tage dann vorbeigegangen sind war es eh klar dass es händelbar ist	Routine verringert Informationsbedarf	
B11	100	216	man muss sich das schon selber alles zusammensuchen	Wissen wie man das im Alltag umsetzt fehlt - beeinflusst die Alltagsroutine	
B11	101	217	sicher hat es eine Zeit lang gedauert und eben auch die Informationsbeschaffung		
B11	101	218	wie wir in Frankreich waren hat eine Lehrerin versucht alles für mich zu übersetzen das war schwierig	es beeinflusst die Alltagsroutine - es erschwert das Leben	

B11	103		es fällt schon auf wenn ich sage nein das darf ich nicht Essen	wird als Einschränkung erlebt		
B11	103		ich habe auch früher öfters auf die Homepage geschaut was es Neues gibt	Will am Laufenden bleiben		
B11	104	223	nur die Umstellung die war vorläufig umständlich aber wie sich des dann alles eingespielt hat und jeder hat sich daran gewöhnt	es beeinflusst die Alltagsroutine - es erschwert das Leben		
B11	104	226	aber wenn ich heute irgendetwas schnell nachschauen muss mache ich das im Internet wenn ich mir nicht sicher bin ob ich das essen darf	Diät verursacht auch später Informationssuche - löst Verunsicherungen aus		
B11	108	232	mit den Aktuell Zeitschriften bist du immer am neuesten Stand da habe ich nicht das Gefühl dass ich irgendetwas verpasse	Zöliakieverband haltet am Laufenden, dadurch ist keine Informationssuche notwendig		
B12	109	233	vor der Diagnose habe ich gar nicht gewusst dass es das gibt	vorher nicht gewusst dass es das gibt	K12 Die Therapie-Entscheidung erhöht den Informationsbedarf und löst eine Informationssuche aus weil - sie Überforderung auslöst - das Wissen fehlt wie man das umsetzen kann - sie die Alltagsroutine irritiert - sie das Leben erschwert	
B12	110	235	die Diagnose hat mir eine Krankenschwester mitgeteilt und erklärt hat mir alles eine Diätologin	Diagnose von Krankenschwester erfahren - Diätologin hat es erklärt		
B12	110	236	aber so richtig erklärt hat mir dann alles meine Mutter die darauf spezialisiert ist mit ihrem Reformhaus	Mutter hat Informationsbedarf weitgehend decken können		
B12	112	238	ich kann mich nicht mehr erinnern was die Diätologin gesagt hat weil ich zu dem Zeitpunkt komplett überfordert war	löst Überforderung aus - Wissen fehlt wie man das umsetzen kann		
B12	112	240	ich habe gewusst dass sich meine Mutter auskennt und deswegen habe ich auch nicht so extrem aufgepasst	habe mich auf Mutter verlassen		
B12	112	241	ich habe mich da auf meine Mutter verlassen			
B12	113	249	und immer wenn ich neu wohin fahre suche ich nach Informationen quasi wie komme ich zur Futterquelle	irritiert die Alltagsroutine- erschwert das Leben - man muss suchen woher man sein Essen bekommt		
B12	114	251	ich habe mich damit abgefunden und weiß dass ich jetzt ein Leben lang die Diät einhalten werde	Akzeptanz der Krankheit verringert Informationsbedarf		
B12	114	252	ob ein neues Medikament dafür erfunden wird interessiert mich nicht			
B12	116	256	Seiten von Lebensmittelherstellern, Foren und die vom Zöliakieverband nutze ich regelmäßig um zu schauen was es Neues gibt	Wunsch am Laufenden zu bleiben löst Informationssuche aus		

B12	117	259	als ich in Paris war hatte ich Probleme die Diät einzuhalten weil ich hätte immer in ein Restaurant gehen müssen wenn sich die andern schnell nur ein Crepes gekauft haben oder einen Burger	irritiert die Alltagsroutine - erschwert das Leben - man muss suchen woher man sein Essen bekommt		
B12	120	272	für mich ist das jetzt ganz normal also ich habe kein Problem in dem Sinn	Routine verringert Informationsbedarf		

4. Welchen Einfluss hat die Diagnose auf das Involvement der Patientinnen?						
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion	
B1	3	2	da fällt mir das jetzt schon eher auf	höheres Involvement als vor der Diagnose	K1 Die Diagnose erhöht das Involvement der PatientInnen weil - man versucht ein Problem (Krankheit) zu lösen - man Teil eines Netzwerkes von Gleichgesinnten werden will - einem die eigene Gesundheit wichtig ist - Falschinformationen die Gesundheit gefährden - es um die eigene Person (Persönlichkeit) geht und somit wichtig ist - sie die Alltagsroutine irritiert, indem bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern - von überlebensnotwendigen Abläufen (Nahrungsaufnahme) plötzlich ein lebensbedrohliches Risiko ausgeht - die Therapie-Entscheidung riskant und wichtig ist - Beschwerden die eigene Gesundheit bedrohen	
B1	5	4	im StudiVZ in der Zöliakiegruppe habe ich mich gleich angemeldet	man sucht Hilfe und man will Teil eines Netzwerkes von Gleichgesinnten sein		
B1	6	6	wie ich damals alles durchgeschaut habe (im Internet) waren schon ein paar Sachen wo ich mich teilweise geärgert habe	es besteht ein Risiko wenn man sich auf falsche Informationen verlässt		
B1	7	7	es waren schon ein paar Sachen wo ich mich geärgert habe und mir gedacht habe ok schreibt das anders hin oder erklärt das genauer weil so kennt sich keiner aus	Die Informationen sind wichtig, falsche Informationen werden als Risiko angesehen		
B2	17	9	durch die Internetnutzung bin ich selbstsicherer geworden weil ich da erkannt habe, dass das bei mir normal ist weil es den anderen auch so geht	Wichtig weil es die eigene Person (Persönlichkeit) betrifft, will Teil eines Netzwerkes von Gleichgesinnten sein		
B2	21	4	Ich habe im Forum geschaut was und wieviel die anderen essen, zum Vergleich weil ich noch untergewichtig war	erhöhtes Involvement weil man versucht ein Problem zu lösen		
B3	28	8	beim Einkaufen habe ich bewusst geschaut wo das überall oben steht was man essen kann	Irritiert die Alltagsroutine, weil bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern und weil davon plötzlich ein lebensbedrohliches Risiko ausgeht		
B3	34	11	ich habe im Forum gelesen dass es beim McDonalds glutenfreien Kuchen gibt, nachdem ich das auf der McDonalds Seite überprüft habe, habe ich ein paar Mal den Kuchen gegessen	Irritiert die Alltagsroutine, weil bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern und weil davon plötzlich ein lebensbedrohliches Risiko ausgeht		
B3	34	12	dann habe ich später in der Aktuell gelesen dass das eine Falschmeldung war und habe mich sehr bei McDonalds beschwert und eine Rechtfertigung verlangt	Essen wird plötzlich zum lebensbedrohlichen Risiko		
B3	35	13	ich halte die Diät Hundertprozent ein weil es schlimme Folgen haben kann und es gibt tausende Risiken und ich habe mich sehr geärgert	Die eigene Gesundheit ist wichtig, falsche Informationen gefährden die Gesundheit		
B3	36	15	ich war heuer in der Toskana und habe mich vorher informiert wo es welche Supermärkte gibt	Irritiert die Alltagsroutine, weil bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern		

B3	37	16	in Punkto Lebensführung man kann ja schauen was die anderen so schreiben im Forum	Irritiert die Alltagsroutine, weil bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern
B3	37	18	man kann wenn man sich im Internet vorher informiert viel ausprobieren im Urlaub ohne dass man ein Risiko eingehen muss	Irritiert die Alltagsroutine, weil bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern und weil davon plötzlich ein lebensbedrohliches Risiko ausgeht
B4	43	19	seit ich keine Informationen vom Zöliakieverband bekomme suche ich öfters im Internet nach Produkten, wo ich was herbekomme	Irritiert die Alltagsroutine, weil bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern
B4	45	14	ich finde schon immer was ich gesucht habe im Internet, oft sogar noch mehr, weil man ja dann noch auf andere Seiten kommt	Hohes Involvement
B4	46	16	früher wie ich noch nicht so drinnen war in dem Ganzen war ich da viel aktiver	Irritiert die Alltagsroutine
B5	50	17	ich wollte selbst eine Jugendgruppe gründen, das habe ich über die Zöliakiezeitung versucht	will Teil eines Netzwerkes von Gleichgesinnten sein
B5	51	18	ich habe viele Informationen über allgemeine Rezepte gesucht und übers Reisen und wegen Hotels im Ausland	Irritiert die Alltagsroutine, weil bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern
B6	60	21	ich bin selbst Diätologin und habe keine Informationen benötigt	höheres Involvement als vor der Diagnose
B6	60	22	ich habe aber meine ganzen Unterlagen von der Ausbildung intensiv durchgearbeitet	
B7	70	26	wie das mit Diätfehlern aussieht da habe ich mich sehr viel damit beschäftigt, was für Folgen das wirklich hat wenn ich was glutenhaltiges esse oder wenn ich die Diät gar nicht einhalte	die Diät erhöht das Involvement weil durch Diätfehler das Risiko erhöht wird das lebensbedrohliche Folgeerkrankungen auftreten
B7	70	23	ich habe nach einer Hautkrankheit die mit Zöliakie zusammenhängt gesucht, ob es sein kann dass ich das eben auch habe	Informationen sind wichtig weil sie die eigene Gesundheit betreffen
B8	80	24	ich wollte alles wissen über Zöliakie im Internet, Rezepte, Krankheitsabläufe im Körper, was ich essen darf und was nicht	Erhöht das Involvement
B8	80	25	mir kommt jetzt im Nachhinein vor, dass alles was ich weiß und kann ich aus dem Internet habe	Erhöht das Involvement
B9	83	28	der Arzt hat mir vom Verband erzählt dann habe ich mich gleich im Internet darüber informiert, mich angemeldet und bin auch zu Veranstaltungen gegangen	man sucht Hilfe und man will Teil eines Netzwerkes von Gleichgesinnten sein
B9	85	29	am Anfang bin ich in die Buchhandlung gegangen und habe mir ein Buch darüber gekauft weil ich nicht gewusst habe wie ich das machen soll	Irritiert die Alltagsroutine, weil bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern

B9	85	30	mir ist aufgefallen das jetzt auch in Tageszeitungen zwischendurch immer wieder Artikel über Zöliakie drinnen sind	Erhöhtes Involvement
B9	87	31	ich war auch bei einem Jugendzöliakiecamp dabei und habe dann versucht in Österreich eine Jugendgruppe zu gründen	man will Teil eines Netzwerkes von Gleichgesinnten sein
B10	95	33	ich habe im Internet danach gesucht wie es anderen damit geht und was für Beschwerden sie haben, weil ich keine habe und mir unsicher war ob ich es dann überhaupt wirklich habe	Die Therapie-Entscheidung ist riskant und wichtig
B10	96	34	ich habe mir ein Buch bestellt übers Internet also alles drum und dran was für Beschwerden dass es da gibt und wie man das testen lasst und so weiter	Die Therapie-Entscheidung ist riskant und wichtig
B10	97	35	ich habe mir mithilfe des Internets ein paar Fragen zusammengeschrieben und die habe ich dann den Arzt gestellt	Die eigene Gesundheit ist wichtig
B11	104	35	wenn ich mir nicht sicher bin ob ich das essen darf schaue ich schon im Internet nach aber bei der Diagnose selber war ich noch zu jung dafür	Irritiert die Alltagsroutine, weil bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern und weil davon plötzlich ein lebensbedrohliches Risiko ausgeht
B11	104	36	also wenn ich was nachschauen auf Wikipedia oder so dann steht halt was es ist und ich überlege dann ob es geht oder nicht	Irritiert die Alltagsroutine, weil bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern und weil davon plötzlich ein lebensbedrohliches Risiko ausgeht
B11	106	37	am Anfang wie ich mich bei der StudiVZ Gruppe angemeldet habe, habe ich im Forum bei einer Diskussionsrunde über eine TV Serie wo ein Patient Zöliakie gehabt habe mitgeschrieben	man will Teil eines Netzwerkes von Gleichgesinnten sein
B12	113	40	und wenn ich wo hinfahre informiere ich mich auch vorher wie ich dort zu meinem Essen komme	Irritiert die Alltagsroutine, weil bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern
B12	116	41	am Anfang habe ich in den Foren geschaut wie es den anderen damit geht	man will Teil eines Netzwerkes von Gleichgesinnten sein
B12	117	42	wenn ich irgendeine Allergie oder ein Hautproblem habe dann gebe ich das und Zöliakie im Internet ein, was das sein könnte	Informationen sind wichtig weil sie die eigene Gesundheit betreffen
B12	118	43	ich habe eine Zeit gehabt wo ich wieder viele Beschwerden gehabt habe wo ich exzessiv im Internet nach Informationen dazu gesucht habe	wichtig weil durch Beschwerden die eigene Gesundheit bedroht wird
B12	119	45	wenn ich irgendein Problem habe schaue ich im Netdoktor was der dazu sagt was könnte das sein	wichtig weil die eigene Gesundheit bedroht wird
B12	119	46	wenn im Fernsehen rennt die Schweinegrippe dann gib ich im Internet ein die Schweinegrippe was ist das überhaupt, wie sind die Symptome und welche quasi Indikationen muss man machen und so weiter	wichtig weil die eigene Gesundheit bedroht wird

5. Welchen Einfluss hat die Therapie-Entscheidung auf das Involvement der Patientinnen?					
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion1
B1	5	1	es ist nett wenn wer neue Produkte entdeckt und das ins Forum schreibt und dann schreibt wer einen Kommentar das ist nett	Die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie	<p>K1 Die Therapie-Entscheidung (Diät) erhöht das Involvement der PatientInnen weil</p> <ul style="list-style-type: none"> - die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie ist - damit ein Gesundheitsrisiko verbunden ist - damit Probleme (z.B. Beschwerden) gelöst werden sollen - die Diät Probleme erzeugt, die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung) - sie die Alltagsroutine irritiert, indem bereits automatisierte Abläufe plötzlich zusätzliches Wissen erfordern - man Wert auf qualitativ hochwertige Produkte legt - die Diät als wichtig empfunden wird und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht - ein hohes Gesundheitsrisiko besteht, wenn man sich auf falsche Informationen verlasst und dadurch Diätfehler passieren - durch Diätfehler das Risiko erhöht wird das lebensbedrohliche Folgeerkrankungen auftreten - von überlebensnotwendigen Abläufen (Nahrungsaufnahme) plötzlich ein lebensbedrohliches Risiko ausgeht
B1	8	2	zu dem Pillenthema habe ich ein paar Beiträge in das Forum geschrieben sonst schreibe ich nichts ins Forum	Medikamenteneinnahme erhöht das Involvement, weil es als wichtig empfunden wird und ein Risiko damit verbunden ist	
B2	15	3	im Internet hat eine Mutter geschrieben dass ihr Sohn immer Hunger hat und das war eine Bestätigung weil das bei mir auch so ist	erhöhtes Involvement weil die Informationen wichtig sind und man eine Bestätigung sucht	
B2	21	4	Ich habe im Forum geschaut was und wie viel die anderen essen, zum Vergleich weil ich noch untergewichtig war	erhöhtes Involvement weil man versucht ein Problem zu lösen	
B2	21	5	da habe ich dann gemerkt es geht den anderen auch so	erhöhtes Involvement weil man eine Bestätigung sucht	
B3	27	6	man muss sich selber auch noch informieren	erhöhtes Involvement weil die Diät wichtig ist und man Wert auf qualitativ hochwertige Produkte legt	
B3	27	7	weil ich auch Vollkornbrot haben wollte und nicht nur das Weißbrot		
B3	28	8	beim Einkaufen habe ich bewusst geschaut wo das überall oben steht was man essen kann	erhöhtes Involvement weil die Diät wichtig ist und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht	
B3	28	9	ich habe mir gedacht ich kann nie wieder Brot essen	erhöhtes Involvement weil die Diät wichtig ist und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht	
B3	31	10	mein Freund hat Diabetes, ich habe mich über seine Krankheit auch informieren müssen weil ich koche auch für ihn		
B3	34	11	ich habe im Forum gelesen dass es beim McDonalds glutenfreien Kuchen gibt, nachdem ich das auf der McDonalds Seite überprüft habe, habe ich ein paar Mal den Kuchen gegessen		
B3	34	12	dann habe ich später in der Aktuell gelesen dass das eine Falschmeldung war und habe mich sehr bei McDonalds beschwert und eine Rechtfertigung verlangt	löst Emotionen aus und eine Handlung aus	
B3	35	13	ich halte die Diät Hundertprozent ein weil es schlimme Folgen haben kann und es gibt tausende Risiken und ich habe mich sehr geärgert	hohes Gesundheitsrisiko wenn man sich auf falsche Informationen verlasst und dadurch Diätfehler passieren	
B3	35	14	man muss sich wirklich tausendmal informieren und am besten anrufen und am besten persönlich hingehen als Informationen zu vertrauen vom Internet	erhöht das Involvement weil die Diät wichtig ist und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko besteht Diätfehler zu begehen	
B3	36	15	ich war heuer in der Toskana und habe mich vorher informiert wo es welche Supermärkte gibt	erhöhtes Involvement weil die Diät wichtig ist und die Lebensmittelbeschaffung vor allem im Ausland schwierig ist	
B3	37	16	in Punkto Lebensführung man kann ja schauen was die anderen so schreiben im Forum	hohes Involvement weil man ein Problem lösen muss	
B3	37	17	da habe ich schon sehr viele gute Tipps bekommen		

B3	37	18	man kann wenn man sich im Internet vorher informiert viel ausprobieren im Urlaub ohne dass man ein Risiko eingehen muss	erhöhtes Involvement weil die Diät wichtig ist und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht, die Lebensmittelbeschaffung im Ausland ist schwierig
B4	43	19	seit ich keine Informationen vom Zöliakieverband bekomme suche ich öfters im Internet nach Produkten, wo ich was herbekomme	hohes Involvement weil man ein Problem lösen muss (Lebensmittelbeschaffung) und die Diät wichtig ist
B5	50	20	ich hab viel auf dieser deutschen Webseite gemacht wegen Rezepten geschaut und so	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie
B5	53	21	wenn ich etwas zum Essen bestellen will suche ich im Internet, aber das sind meistens deutsche Seiten und die liefern meistens nicht nach Österreich	hohes Involvement weil man ein Problem lösen muss (Lebensmittelbeschaffung) und die Diät wichtig ist
B6	60	22	ich habe in Foren nachgeschaut wenn ich irgendwas Bestimmtes gesucht habe wo sie in welchen Geschäften was haben	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie
B6	60	23	ich habe nach Rezepten gesucht damit ich nicht immer das gleiche koche	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie
B6	64	24	das Handbuch ist das Einzige was mir Informationen gibt, es gibt dir teilweise Hilfe beim Kochen und eben was du überhaupt einkaufen kannst und wo du einkaufen kannst	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie
B7	69	25	die Lebensmittellisten vom Verband waren sehr wichtig, weil du da dann sicher weißt was du essen darfst und was nicht	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht
B7	70	26	wie das mit Diätfehlern aussieht da habe ich mich sehr viel damit beschäftigt, was für Folgen das wirklich hat wenn ich was glutenhaltiges esse oder wenn ich die Diät gar nicht einhalte	die Diät erhöht das Involvement weil durch Diätfehler das Risiko erhöht wird das lebensbedrohliche Folgeerkrankungen auftreten
B8	77	27	ich habe nicht gewusst am Anfang dass ich auch selbst herausfinden kann was ich essen darf und was nicht auch ohne der Liste, da bin ich über ein Forum draufgekommen	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht
B8	79	28	das Internet hat mir sehr geholfen weil ich dann nicht mehr von der Liste abhängig war und auch was das Selberkochen und backen angeht	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht
B9	85	29	früher habe ich meistens danach gesucht was ich essen darf und was nicht	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht
B9	85	30	jetzt suche ich hauptsächlich nach Rezepten	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie

B9	85	31	wenn ich im Internet nicht finde ob ich das essen darf, schreibe ich der Herstellerfirma eine E-Mail oder schaue beim Verband nach.	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht
B10	85	32	ich habe danach gesucht was ich noch essen darf damit ich in die Lokale in die ich immer gegangen bin weiterhin gehen kann	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie
B10	85	33	ich habe die Leute auch angeschrieben und ihnen erklärt was ich habe damit sie mir sagen was ich noch essen darf	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht
B10	96	34	ich habe im Internet danach gesucht wie schlimm Diätfehler wirklich sind	die Diät erhöht das Involvement weil durch Diätfehler das Risiko erhöht wird das lebensbedrohliche Folgeerkrankungen auftreten
B11	104	35	wenn ich mir nicht sicher bin ob ich das essen darf schaue ich schon im Internet nach aber bei der Diagnose selber war ich noch zu jung dafür	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht
B11	104	36	also wenn ich was nachschauen auf Wikipedia oder so dann steht halt was es ist und ich überlege dann ob es geht oder nicht	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht
B11	105	37	wenn ich gezielt was suche schaue ich meistens im Handbuch nach weil man sich da drauf verlassen kann	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht
B12	116	38	ich schaue im Internet regelmäßig auf Seiten von Produktherstellern was es Neues gibt	die Diät erhöht das Involvement weil die Informationen wichtig sind für die Umsetzung der Therapie
B12	116	39	ich suche nach Produkten mit einer guten Qualität	erhöhtes Involvement weil die Diät wichtig ist und man Wert auf qualitativ hochwertige Produkte legt

6. Gibt es Hinweise darauf dass das Internet die wichtigste Informationsquelle bei der Informationssuche der Patientinnen im Krankheitsfall ist?					
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
B1	3	1	am Tag von der Diagnose habe ich im Internet einmal ein bisschen herum gegoogelt	Unmittelbar nach der Diagnose genutzt	
B1	3	2	das war auch mehr so Interesse was gibt es alles, gibt es ein Forum oder so	Das Internet scheinbar einen Gesamtüberblick über am Markt erhältliche Informationen bietet	
B1	4	4	ich habe bei meiner Suche nur im Internet gegoogelt	Internet ist einzige Informationsquelle bei der aktiven Informationssuche	

B1	6	5	kritisiert Qualität und Angebot zum Thema Zöliakie im Internet	obwohl Qualität der Internetangebote kritisiert wird	<p>K1 Das Internet ist eine der wichtigsten Informationsquellen im Krankheitsfall weil</p> <ul style="list-style-type: none"> - das Internet häufig die einzige Informationsquelle bei der aktiven Informationssuche ist - das Internet bereits unmittelbar nach der Diagnose für die Informationssuche genutzt wird - das Internet bereits vor dem Arztbesuch für die gezielte Informationssuche genutzt wird - das Internet auch zu späteren Zeitpunkten im Krankheitsverlauf immer wieder zur Informationssuche genutzt wird - das Internet scheinbar einen Gesamtüberblick über am Markt erhältliche Informationen bietet - das Internet auch für sehr wichtige medizinische Fragen genutzt wird - diverse Internetseiten von den Patientinnen selbst immer wieder als „das Beste“, „das Nützlichste“ für die Informationssuche im Krankheitsfall bezeichnet werden - man über die Kommunikation via Internet mit anderen PatientInnen Zugang zu privaten Informationen erhält, die man auf andere Weise nicht bekommen kann - man über die Kommunikation via Internet mit anderen PatientInnen Praxistipps erhält, die in anderen Informationsquellen fehlen - das Internet durch die Vernetzung der Informationen eine rasche Vertiefung in das Thema ermöglicht - auch einige ÄrztInnen das Internet als Informationsquelle im Krankheitsfall empfehlen <p>K2 Das Internet ist die wichtigste Informationsquelle im Krankheitsfall trotz:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kritik und Zweifel an der Qualität der Internetangebote - der Angst vor Falschmeldungen im Internet - Zweifel an der Vertrauenswürdigkeit des Internets - Zweifel an der Glaubwürdigkeit des Internets - umfangreichem medizinischen Fachwissen vor der Diagnose über die Krankheit und die Therapie - unzureichender Ergebnisse bei früheren Internetrecherchen im Krankheitsfall
B1	6	6	für einen der keine Ahnung hat und einfach wissen will was das ist, ist es ok aber ich mein als Zöliakie-Patient selber wenn du gerade frisch die Diagnose hast ist das ein bisschen Mangelware oder nicht unbedingt hilfreich	Obwohl Informationsangebot im Internet kritisiert wird	
B1	7	7	es waren schon ein paar Sachen wo ich mich geärgert habe und mir gedacht habe ok schreibt das anders hin oder erklärt das genauer weil so kennt sich keiner aus	Kritik wegen Falschmeldungen im Internet	
B1	8	10	weil ich eben aus beruflichen Gründen weiß wie unsicher das alles ist versuche ich nur die wissenschaftlichen Sachen und Studien oder so aus dem Internet rauszuholen	Internet ist nicht vertrauenswürdig, auch als Fachfrau an medizinischen Informationen aus dem Internet interessiert	
B1	8	11	das deutsche Forum zöliakie-treff.de habe ich nach der Diagnose genutzt aber jetzt auch nicht mehr	Unmittelbar nach der Diagnose genutzt	
B2	15	14	ich habe erst zum Suchen angefangen mit 18, 19 ja im Internet halt	Das Internet erst später im Krankheitsverlauf genutzt	
B3	29	23	seit ich Internet habe informiere ich mich auch übers Internet und schaue was es Neues gibt	Das Internet erst später im Krankheitsverlauf genutzt	
B3	29	24	Schär die haben auch verschiedene Links drinnen wo man da weiter schauen kann	Das Internet ermöglicht eine rasche Vertiefung in das Thema durch die Vernetzung von Informationen	
B3	31	28	zum Thema Vererbung der Krankheit habe ich im Internet gesucht ob unser Kind auch beide Krankheiten bekommen könnte	Wird auch für sehr wichtige medizinische Fragen genutzt	
B3	31	29	aber da findet man zu wenig dazu vielleicht ein Satz	Man findet nicht immer die gesuchten Informationen im Internet	
B3	36	32	persönliches Gespräch ist halt doch besser als wirklich Informationen zu vertrauen vom Internet	Internet ist nicht vertrauenswürdig	
B3	37	35	ich habe über das Internetforum über StudiVZ schon Leute kennen gelernt und über die sehr viele Informationen was Grazumkreis betrifft bekommen und auch Austausch mit anderen	Man bekommt Informationen und Austausch mit anderen	
B3	37	37	ich wollte Praxistipps einfach und auch Austausch mit anderen die es auch haben	Man bekommt Informationen und Austausch mit anderen	
B3	37	38	am Anfang von der Diagnose habe ich schon Wikipedia und so weiter nachgeschaut	Unmittelbar nach der Diagnose genutzt	
B4	43	40	seit ich nicht mehr beim Zöliakieverein dabei bin und keine Informationen mehr bekomme habe ich schon immer wieder das Bedürfnis mich im Internet darüber zu informieren ob es neue Produkte gibt	Das Internet bietet die Möglichkeit über Neuigkeiten am Laufenden zu bleiben	
B4	45	41	wenn ich irgendeine Erklärung wollte oder so habe ich das meistens auch eher gegoogelt	Internet ist die einzige Quelle bei der gezielten Informationssuche	

B4	46	44	so Sachen wie bei da Müllerleinsmühle oder so da schaue ich schon auch ab und zu hinein	Internet wird auch später noch genutzt um am Laufenden zu bleiben
B5	52	48	das Handbuch hat meine Mutter und wenn ich jetzt auf Urlaub fahre und ich mich jetzt informieren will dann kann ich maximal in der Aktuell nachschauen oder ich muss im Internet suchen	Neben dem Zöliakieverband ist das Internet die einzige Quelle bei der gezielten Informationssuche
B5	52	49	Ich habe eigentlich immer nur im Internet gesucht	Internet ist die einzige Quelle bei der gezielten Informationssuche
B5	53	51	meistens gebe ich immer alles in Google ein was ich suche und das was als erstes kommt da klick ich halt drauf	Internet ist die häufigste Quelle bei der gezielten Informationssuche
B5	54	43	auf die Zöliakieseite (Verband) da schaue ich schon regelmäßig drauf	Das Internet wird auch später regelmäßig genutzt
B6	60	44	ich habe dann auch im Internet nachgeschaut hauptsächlich Rezepte und Bilder und Foren hauptsächlich aus Deutschland zöliakie-treff.de wenn ich irgendwas Bestimmtes gesucht habe wo sie in welchen Geschäften was haben	Das Internet ist die häufigste Quelle bei der gezielten Informationssuche
B6	60	46	in Foren ist es meistens so dass sie sich teilweise helfen aber teilweise auch in die falsche Richtung gehen teilweise ein bisschen extrem sind und so Halbwahrheiten ein bisschen produzieren	Kritik an Qualität der Internetangebote, Kritik wegen Falschmeldungen im Internet
B6	60	47	Wo ich mir als Betroffene und als Fachfrau denke das rennt jetzt nicht ernst	auch als Fachfrau an medizinischen Informationen aus dem Internet interessiert
B6	61	47	wenn man dieses eine Rezept gerade nicht findet dann schaut man im Internet nach	Das Internet ist die häufigste Quelle bei der gezielten Informationssuche
B6	62	48	regelmäßig nutze ich die Internetseite vom Verband und ab und zu eben schau ich schon auch bei StudiVZ was die Leute da schreiben	Das Internet wird auch später regelmäßig genutzt
B7	66	49	mein Arzt hat mir gesagt ich soll mich im Internet informieren	Auch Arzt hat das Internet als Informationsquelle im Krankheitsfall empfohlen
B7	67	50	wie ich dann daheim war, bin ich einmal hergegangen und habe das einmal im Internet eingegeben	Das Internet wird unmittelbar nach der Diagnose für die Informationssuche genutzt
B7	69	52	ich habe nie irgendwie was gefunden wo ich das Gefühl gehabt hätte das ist so vertrauenswürdig an des kann ich mich halten oder dem kann ich glauben	Das Internet ist nicht vertrauenswürdig, das Internet ist nicht glaubwürdig
B7	69	53	StudiVZ das ist auch recht klass wenn du eine Frage hast antworten dir gleich 30 Leute	Man bekommt Informationen und Austausch mit anderen
B7	70	54	nach einer Hautkrankheit habe ich gesucht und geschaut was man da findet eben auch Bilder wie das aussieht und ob es sein kann dass ich das eben auch habe	Wird auch für sehr wichtige medizinische Fragen genutzt
B7	71	55	ich habe auch über Diätfehler viel im Internet gesucht	Wird auch für sehr wichtige medizinische Fragen hinsichtlich der Therapie genutzt

B7	71	56	irgendwelche Foreneinträge von irgendwelche Leuten aber da kannst du dich halt auch nie zu Hundertprozent halt darauf verlassen	Man kann sich auf die Informationen im Internet nicht verlassen
B7	72	57	ich habe auch schon Symptome im Internet eingegeben und dann kommt man auf Netdoktor oder Hausarzt.com	Wird auch für sehr wichtige medizinische Fragen genutzt
B7	72	58	aber ich vertraue dem Ganzen auch nicht so hundertprozentig und dann nehme ich das nicht ernst was da heraus kommt	Das Internet ist nicht vertrauenswürdig, das Internet ist nicht glaubwürdig
B7	73	59	es gibt ein paar Seiten so Supermärkte wo ich zwischenzeitlich immer nachschaue was es dort gibt und ob es was Neues gibt	Internet wird auch später noch genutzt um am Laufenden zu bleiben
B8	77	61	das meiste habe ich eben aus dem Zöliakietreff Forum.	Das Internet ist die häufigste Informationsquelle
B8	78	63	ein bissl was habe ich auch in der StudiVZ Gruppe gefunden aber das meiste im Forum einfach was dasSelberkochen was dasSelberbacken und so weiter angeht	Das Internet bietet Informationen und Austausch mit anderen, man bekommt Praxistipps
B8	79	64	das waren aber alles auch Informationen aus dem Internet die ich dafür gebraucht habe	Das Internet ist die einzige Informationsquelle
B8	79	65	also schreiben tu ich im Forum wenig mittlerweile also ich habe am Anfang schon mehr geschrieben aber lesen tu ich nach wie vor immer wieder	Das Internet wird im Krankheitsverlauf auch zu späteren Zeitpunkten regelmäßig für die Informationsbeschaffung verwendet
B8	79	67	und einen Blog, glutenfree girl den nutze ich auch immer wieder für Rezepte und so	Das Internet wird im Krankheitsverlauf auch zu späteren Zeitpunkten regelmäßig für die Informationsbeschaffung und für den Erwerb von Praxistipps verwendet
B8	79	68	Kochbücher mit Fachinformationen und sonst habe ich das meiste eigentlich eh aus dem Internet und die Informationen aus der AG Zöliakie	Das Internet ist die häufigste Informationsquelle
B8	80	70	mir kommt vor also jetzt im Nachhinein dass das alles also vieles was ich weiß und kann das ich das Meiste aus dem Internet habe	Das Internet ist die beste Informationsquelle
B9	82	72	ich habe dann vor der Untersuchung im Internet eben nachgeschaut eben was das ist und so	Das Internet wird von Beginn an für die gezielte Informationssuche genutzt
B9	82	73	also ich habe mich dort mehr selber informiert zuerst bevor ich zum Internisten auch gekommen bin	Das Internet wird bereits vor dem Arztbesuch für die gezielte Informationssuche genutzt
B9	82	74	Ich habe einfach per Google Zöliakie eingegeben und bin dann keine Ahnung auf verschiedene Seiten gekommen	Das Internet ist die einzige Quelle bei der gezielten Informationssuche
B9	87	77	in erster Linie nutze ich so aus Deutschland Foren vom deutschen Zöliakie GZD Deutsche Zöliakiegesellschaft und so und ich glaube so Trudls Glutenfreies Kochbuch	Das Internet bietet Informationen und Austausch mit anderen, man bekommt Praxistipps
B9	87	78	bei StudiVZ habe ich auch selber etwas geschrieben wenn mir etwas aufgefallen ist in Graz	Das Internet bietet Informationen und Austausch mit anderen, man bekommt Praxistipps
B9	87	79	über StudiVZ habe ich jemanden kennengelernt mit dem ich dann zu einem Jugendzöliakiecamp gefahren bin	Das Internet bietet Austausch mit anderen
B10	92	81	mein Arzt hat mich auf Internetseiten hingewiesen die ich dann angeschaut habe	Auch Arzt hat das Internet als Informationsquelle im Krankheitsfall empfohlen

B10	93	82	hauptsächlich habe ich über das Internet nach Informationen gesucht	Das Internet ist die häufigste Quelle bei der gezielten Informationssuche	
B10	97	86	so Hundertprozentig kann ich dem Internet halt auch nicht vertrauen	Das Internet ist nicht vertrauenswürdig	
B10	97	87	ich informiere mich schon auch über medizinische Themen im Internet aber wie gesagt alles darf man nicht glauben was im Internet steht	Das Internet ist nicht glaubwürdig, wird aber trotzdem für die gezielte Informationssuche genutzt	
B10	98	89	im StudiVZ interessiert mich was die Leute schreiben vor allem in Österreich halt was es so gibt und wo man gut essen kann	Das Internet bietet Informationen und Austausch mit anderen, man bekommt Praxistipps	
B11	103	91	ich habe auch früher öfters auf die Homepage (Verband) geschaut was es Neues gibt	Das Internet wird im gesamten Krankheitsverlauf immer wieder regelmäßig für die Informationsbeschaffung verwendet	
B11	104	92	wenn ich was wissen will gib ich das im Google ein oder auf Wikipedia	Das Internet ist die einzige Quelle bei der gezielten Informationssuche	
B11	104	93	ich habe eigentlich nur im Internet nach Informationen zu Zöliakie gesucht einfach einmal schauen was es so gibt	Das Internet ist die einzige Quelle bei der gezielten Informationssuche	
B11	105	94	im Internet steht ja oft viel ja in Wikipedia ist oft auch nicht alles richtig	Kritik an Falschmeldungen im Internet	
B11	107	96	meistens gebe ich es aber im Google ein auch wenn ich gezielt im Google Netdoktor eingebe wenn ich dort was nachschauen will	Das Internet ist die einzige Quelle bei der gezielten Informationssuche	
B12	113	97	ich habe dann auch im Internet nachgeschaut was genau ist das	Das Internet wird von Beginn an für die Informationssuche genutzt	
B12	115	101	zöliakie-treff.de die finde ich ganz gut die Seite die ist für mich eigentlich die beste wenn ich mich über irgendetwas informieren will	Die Internetseite ist die beste Informationsquelle	
B12	116	104	regelmäßig nutze ich die AG Zöliakie Seite auf die schaue ich immer wieder und eben auf die Zöliakietreff Seite	Das Internet wird im gesamten Krankheitsverlauf immer wieder regelmäßig für die Informationsbeschaffung verwendet	
B12	116	105	und auch Produkthersteller einmal schauen was gibt's da		
B12	117	106	wenn ich irgendeine Allergie oder irgendein Problem mit der Haut habe dann gib ich natürlich ein das Hautproblem plus Zöliakie weil dann schaue ich schon auch im Internet	Wird auch für sehr wichtige medizinische Fragen genutzt	
B12	118	107	wie es mir wieder so schlecht gegangen ist habe ich exzessiv im Internet nach Informationen gesucht auf Med1 da gibt's ein Forum und so	Wird auch für sehr wichtige medizinische Fragen genutzt	
B12	119	108	wenn ich ein Problem habe oder sage das tut mir weh dann gib ich es im Netdoktor ein	Wird auch für sehr wichtige medizinische Fragen genutzt	
B12	119	109	auch wenn jetzt im Fernsehen rennt die Schweinegrippe dann gib ich im Internet ein die Schweinegrippe was ist das überhaupt, wie sind die Symptome und welche quasi Indikationen muss man machen und so weiter	Wird auch für sehr wichtige medizinische Fragen genutzt	

7. Welche Rolle spielen konventionelle Medien bei der Informationssuche im Krankheitsfall?					
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
B1	2	1	nach der Diagnose viel in vorhandenen Lehrbüchern nachgelesen	Nach der Diagnose intensiv in vorhandenen Ausbildungsunterlagen nachgelesen	K1 Konventionelle Medien spielen verglichen mit dem Internet eine unbedeutende Rolle bei der Informationssuche im Krankheitsfall. Eine große Ausnahme dabei sind die Unterlagen, die man als Mitglied des Österreichischen Zöliakieverbandes regelmäßig zugeschickt bekommt, die von den meisten PatientInnen sogar als wichtigste, vertrauenswürdigste und hilfreichste Informationsquelle im Krankheitsverlauf angeführt werden.
B1	2	2	Unterlagen vom Zöliakieverband genau durchgelesen nach der Diagnose	Nach der Diagnose Unterlagen vom Zöliakieverband wichtig	
B1	4	3	aber das ich mir jetzt ein Buch kauf das nicht weil ich habe da eh die Fachbücher vom Freund daheim gehabt	Keine Bedürfnis gehabt ein Buch zu kaufen	
B1	6	4	der Verband ist wirklich das Einzige wo man viel Info hat und das auch halbwegs gut aufbereitet	Der Verband ist die wichtigste und beste Informationsquelle	
B2	14	5	die Unterlagen vom Zöliakieverband habe ich bekommen	Nach der Diagnose Unterlagen vom Zöliakieverband wichtig	K2 Außer dem Internet werden kaum Medien für die aktive Informationssuche verwendet. Bücher, Zeitungsartikel und Fernsehberichte werden hauptsächlich zufällig gefunden oder durch andere Quellen (Zöliakieverband, Familie, Freunde) an die PatientInnen weitergegeben.
B2	15	6	und ich habe mir dann ein Kochbuch gekauft	ein Buch gekauft	
B2	15	7	Ich bin einfach zum Moser gegangen und habe Bücher geschaut, einfach geschaut ob es was gibt	Aktiv in Buchhandlung nach Büchern gesucht	
B2	23	8	wenn ich was wissen will schaue ich in die Zeitschrift Aktuell Zöliakie also da schaue ich nach, die habe ich aber glaube ich auch erst angefangen zu lesen mit 18, 19	Verbandszeitschrift Zöliakie Aktuell wird regelmäßig genutzt	
B3	28	9	direkt nach der Diagnose habe ich mir die Folder die ich vom Arzt und der Diätologin bekommen habe genau angeschaut	Nach der Diagnose Informationsmaterial vom Arzt und der Diätologin genau durchgelesen	
B3	28	10	ich habe von einer Bekannten gleich das Zöliakiehandbuch geborgt bekommen, das hat mir sehr geholfen	Nach der Diagnose Unterlagen vom Zöliakieverband wichtig, besonders das Handbuch	
B3	28	11	ich informiere mich auch bei der Zöliakietagung	Informationen vom Zöliakieverband	
B3	29	12	die Zöliakie Aktuell also die Zeitung die man da immer zugeschickt bekommt, die finde ich auch sehr gut	Verbandszeitschrift Zöliakie Aktuell wird regelmäßig genutzt	
B3	33	13	in Biomarktzeitungen habe ich vor und nach der Diagnose immer wieder zufällig etwas über die Krankheit entdeckt	Keine gezielte Suche in Zeitschriften aber zufällig gefundene Informationen in Zeitschriften von Lebensmittelgeschäften	
B3	34	14	in der Aktuell habe ich erfahren dass das eine Falschmeldung im Internet war	Verbandszeitschrift Zöliakie Aktuell wird regelmäßig genutzt	
B3	36	15	ich habe geschaut übers Handbuch Zöliakie welche Internetforen da drinnen stehen	Unterlagen vom Zöliakieverband wichtig, besonders das Handbuch, lösen gezielte Informationssuche im Internet aus	
B3	39	16	ich habe in der Zöliakie Aktuell von den Bemühungen gehört eine Jugendgruppe zu gründen	Verbandszeitschrift Zöliakie Aktuell informiert über Kontaktmöglichkeiten zu Betroffenen	

B3	40	17	sehr hilfreich war das Handbuch vom Zöliakieverband weil man sich da einmal einlesen und sich danach richten kann	Handbuch ist besonders hilfreich
B4	41	18	über den Verein bin ich dann eigentlich meistens informiert worden	Die meisten Informationen über den Zöliakieverband bekommen
B4	42	19	über das Handbuch und was sie halt immer so geschickt haben	Unterlagen vom Zöliakieverband sind hilfreich, besonders das Handbuch
B4	48	20	wenn es wirklich gute Freunde sind dann kann es schon sein dass ich ja ihnen vielleicht einmal was ausdrücke oder so vom Handbuch her	Das Handbuch wird auch für die Weitergabe von Informationen genutzt
B5	50	21	ich habe über die Zöliakiezeitung Aktuell versucht eine Jugendgruppe zu gründen	Verbandszeitschrift Zöliakie Aktuell bietet Kontaktmöglichkeiten zu Betroffenen
B5	52	22	du musst alles in dem Handbuch nachschlagen, wenn du das Handbuch nicht hast dann vergiss es	Das Handbuch ist die wichtigste Informationsquelle
B5	52	23	das Handbuch hat meine Mutter und wenn ich jetzt auf Urlaub fahre und ich mich jetzt informieren will dann kann ich maximal in der Aktuell nachschauen oder ich muss im Internet suchen	Das Handbuch ist die wichtigste Informationsquelle, der Verlust des Handbuches führt zur aktiven Informationssuche im Internet
B5	56	24	die Zöliakie Aktuell die finde ich auf keinen Fall schlecht	Die Verbandszeitschrift Zöliakie Aktuell wird regelmäßig genutzt und ist hilfreich
B6	59	25	wie ich das Handbuch gehabt habe, ist mir ein großer Stein vom Herzen gefallen weil jetzt kann ich etwas tun	Das Handbuch ist die wichtigste Informationsquelle
B6	59	26	die Informationen hatte ich alle von der AG Zöliakie	Der Zöliakieverband ist die wichtigste Informationsquelle
B6	60	27	ich habe nachher noch alle Unterlagen zu meiner Ausbildung als Diätologin zum Thema Zöliakie ganz genau durchgearbeitet	Nach der Diagnose intensiv in vorhandenen Ausbildungsunterlagen nachgelesen
B6	61	28	man bekommt ja auch Bücher und so geschenkt	Bücher bekommt man geschenkt
B6	64	29	für mich ist ganz einfach das Um und Auf das Handbuch	Das Handbuch ist die wichtigste Informationsquelle
B7	69	30	aus dem Handbuch habe ich eigentlich eh die meisten Sachen heraus bekommen weil da steht eigentlich eh so alles drinnen was du einmal so brauchst	Das Handbuch ist die wichtigste Informationsquelle
B7	69	31	von Schär habe ich auch immer wieder dann Sachen zugeschickt bekommen	Informationsbroschüren und Zeitschriften von auf die Krankheit spezialisierten Lebensmittelherstellern werden regelmäßig genutzt
B7	69	32	Bücher hat meine Mutter zwischendurch gefunden	Bücher bekommt man geschenkt
B7	70	33	im Handbuch habe ich über eine Hautkrankheit gelesen und da habe ich mich im Internet dazu weiterinformiert	Informationen aus dem Handbuch führen zur aktiven Informationssuche im Internet

B8	77	34	von der AG Zöliakie habe ich auch sehr viel bekommen	Der Zöliakieverband ist eine wichtige Informationsquelle
B8	79	35	in den meisten Kochbüchern sind ja auch Informationen drinnen also so Bücher habe ich schon also Kochbücher	Bücher bekomme man geschenkt und werden genutzt
B8	79	37	wenn ich was geschenkt bekomme sind das fast auch immer Kochbücher	Bücher bekommt man geschenkt
B8	79	38	Kochbücher mit Fachinformationen und sonst habe ich das meiste eigentlich eh aus dem Internet und die Informationen aus der AG Zöliakie	Bücher, das Internet und der Zöliakieverband sind die wichtigsten Informationsquellen
B9	84	39	zum einen habe ich im Internet gesucht und über die AG Zöliakie habe ich eben auch viele Informationen bekommen	das Internet und der Zöliakieverband sind die wichtigsten Informationsquellen
B9	84	40	durch den Mitgliedsbeitrag bekommt man eh vierteljährlich die Zeitung	Die Verbandszeitschrift Zöliakie Aktuell wird regelmäßig genutzt
B9	84	41	am Anfang habe ich mir noch ein Buch gekauft irgendwie Glutenfrei Kochen oder so	Am Anfang Buch gekauft
B9	85	42	mir ist aufgefallen, dass immer öfter in Zeitungen zwischendurch so Artikeln drinnen sind über Zöliakie	Keine gezielte Suche in Zeitschriften und Zeitungen aber zufällig gefundene Informationen in Tageszeitungen
B9	85	43	auch bei Lebensmittelgeschäften gibt es Broschüren zu diversen Allergien und zu Zöliakie	Keine gezielte Suche in Zeitschriften aber zufällig gefundene Informationen in Zeitschriften von Lebensmittelgeschäften
B9	91	44	am Anfang war einmal die Broschüre also das dicke Handbuch von da AG Zöliakie sehr hilfreich	Das Handbuch ist sehr hilfreich
B10	93	45	vom Zöliakieverband habe ich das Handbuch bekommen wo alles drinnen steht was ich noch essen darf	Unterlagen vom Zöliakieverband sind hilfreich, besonders das Handbuch ist die wichtigste Informationsquelle
B10	96	46	Also ich habe Bücher geschenkt bekommen auch von Verwandten und ein Buch habe ich mir auch bestellt übers Internet	Bücher bekommt man geschenkt, auch selbst ein Buch über das Internet gefunden und gekauft
B10	97	47	ich nutze die zugeschickte Zeitschrift die Aktuell	Die Verbandszeitschrift Zöliakie Aktuell wird regelmäßig genutzt
B11	99	48	wir haben uns halt ja eher also durch die AG Zöliakie dann durch die Mappen und so weiter informiert	Unterlagen vom Zöliakieverband sind hilfreich, besonders das Handbuch ist die wichtigste Informationsquelle
B11	103	49	die Zöliakie Aktuell finde ich super da steht auch vieles drinnen und durch die Mappe auch die halt immer auch erneuert wird	Die Verbandszeitschrift Zöliakie Aktuell und das Handbuch werde regelmäßig erneuert und genutzt
B11	104	50	Bei Literatur ist ein Mangel da weil ich meine es gibt halt die Ratgeber und die Mappe von der AG Zöliakie	Außer dem Handbuch gibt es wenig aktuelle Literatur

B11	104	52	also in der Schwester der Pflege dass ist eben so eine Zeitschrift war ein neuer Artikel über Zöliakie	Zufällig in einer Fachzeitschrift für Pflegepersonal Informationen gefunden	
B11	105	53	wenn ich gezielt etwas suche dafür nehme ich mir die Mappe her und schaue dort weil ich mir denke die kennen sich auch wirklich damit aus	Das Handbuch ist die wichtigste und vertrauenswürdigste Quelle und wird auch für die gezielte Informationssuche genutzt	
B11	106	54	wir (Eltern) haben auch zwei Bücher in der Buchhandlung gekauft oder dort bestellt	Bücher bekommt man geschenkt	
B11	106	55	Rezepte hab eich auch aus der Kochecke in der Zeitschrift Zöliakie Aktuell	Die Verbandszeitschrift Zöliakie Aktuell wird auch für Praxistipps regelmäßig genutzt	
B12	114	56	das Handbuch vom Verband war eigentlich meine Hauptquelle	Das Handbuch ist die wichtigste Informationsquelle	
B12	114	57	und sonst wenn ich mir Kochbücher gekauft habe zum Backen da steht meistens auch drinnen was ist Zöliakie, wo kommt es her und so fort	Bücher gekauft	
B12	114	58	Verwandte und Freunde schenken mir Bücher oder ich sehe bei der Mama im Reformhaus eines das ich haben will oder ich schaue in einer Buchhandlung	Bücher bekommt man geschenkt oder findet sie zufällig	
B12	114	59	in Zeitschriften und Bücher habe ich gar nicht gewusst welche ich da jetzt nehmen sollte	Keine gezielte Suche nach Büchern oder Zeitschriften	
B12	114	60	im Fernsehen habe ich zufällig einen Bericht über Zöliakie gesehen das habe ich ganz gut gefunden	Zufällig über das Fernsehen Informationen erhalten	
B12	119	61	auch wenn jetzt im Fernsehen rennt die Schweinegrippe dann gib ich im Internet ein die Schweinegrippe was ist das überhaupt, wie sind die Symptome und welche quasi Indikationen muss man machen und so weiter	Informationen aus dem Fernsehen lösen eine gezielte Informationssuche im Internet aus	
B12	121	62	Kochbücher sind nicht schlecht also die gibt's eh über den Zöliakieverein die Kochbücher die sind nicht schlecht	Bücher sind eine hilfreiche Informationsquelle	

8. Welche Rolle spielt Google bei der Selektion der Informationen bzw. bei der Auswahl der Internetangebote?					
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
B1	3	1	am Tag von der Diagnose habe ich im Internet einmal ein bisschen herum gegoogelt	Informationssuche ausschließlich über Google	
B1	3	2	das war auch mehr so Interesse was gibt es alles, gibt es ein Forum oder so	Google wird verwendet wenn man einfach nur einen Überblick über die Informationsangebote im Internet bekommen möchte	
B1	4	3	ich habe nur im Internet gegoogelt, sonst habe ich nicht nach Informationen gesucht	Informationssuche ausschließlich über Google	
B1	7	9	bei der Informationssuche habe ich einfach gegoogelt und die ersten 50 Seiten angeschaut	Es werden nur die ersten 50 Treffer angeschaut ohne weitere Auswahlkriterien zu berücksichtigen	

B1	7	10	wenn ich die Packungsbeilage von Medikamenten verliere und was nachschauen muss google ich das einfach	Google wird bei der Informationssuche zu sehr speziellen Suchanfragen genutzt	<p>K1 Die Internetsuchmaschine Google spielt bei der Informationssuche im Krankheitsfall via Internet die wichtigste Rolle weil</p> <ul style="list-style-type: none"> - die Informationssuche im Krankheitsfall fast immer auf der Internetseite Google begonnen wird - die Informationssuche häufig ausschließlich über Google durchgeführt wird - Google für Suchanfragen aller Art verwendet wird, unabhängig davon wie speziell oder allgemein Suchanfragen sind - alle Befragten für die Informationssuche zu ihrer Krankheit Google verwenden - die Reihenfolge der von Google angezeigten Suchergebnisse meist das einzige Kriterium bei der Auswahl der Informationsangebote im Internet ist - die Reihenfolge der von Google angezeigten Suchergebnisse als eine Art Qualitätskriterium angesehen wird - die Befragten allein von der Reihenfolge der von Google angezeigten Suchergebnisse auf die Relevanz der Informationen für ihre Suchanfrage schließen - auch Zweifel an der Qualität der Ausgewählten Treffer nicht dazu führen, dass neben Google noch andere Suchmaschinen verwendet werden - Google ZöliakiepatientInnen besondere Rechercheangebote und Hilfestellungen bei der Suche nach glutenfreien Produkten und Restaurants anbietet - die Informationssuche auch dann über Google begonnen wird, wenn eine gezielte Internetseite genutzt werden soll, deren Adresse sogar bekannt wäre <p>K2 Die meisten Patientinnen nutzen Google für den Einstieg in die Internetrecherche. Bei der Nutzung der Informationsangebote ist die Reihenfolge der von Google angezeigten Trefferlisten meist einziges Auswahlkriterium ohne Berücksichtigung möglicher Qualitätskriterien der Internetquellen.</p>
B1	7	11	medizinisch nachschauen googlemäßig tue ich nicht weil ich eben aus beruflichen Gründen weiß wie unsicher das alles ist und ich wirklich nur versuche die wissenschaftlichen Sachen und irgendwelche Studie herauszuholen	Zweifel an der Qualität der von Google ausgewählten Informationsangebote	
B2	17	12	wie ich selber nach Informationen gesucht habe, habe ich einfach Zöliakie im Google eingegeben	Informationssuche ausschließlich über Google, Google wird für die Suche nach einer speziellen Krankheit verwendet	
B2	22	14	ich habe einmal Gesundheit oder so was im Google eingegeben und jetzt schöpfe ich aus den Internetseiten die ich damals gefunden habe	Google wird für die Suche nach allgemeinen medizinischen Informationen und Informationen zum Thema Gesundheit verwendet	
B3	29	15	Eher dass ich einfach so über Suchmaschinen Begriffe suchen und mich dann einfach weiterklicke	Die Informationssuche wird auf der Internetseite einer Suchmaschine begonnen, ausgehend von den in der Trefferliste angezeigten Internetseiten klickt man sich auf verlinkte Internetseiten weiter	
B3	36	25	das ist eine von Schär und Google entwickelte Internetseite auf der man entlang einer eingegebenen Reiseroute Einkaufstipps für glutenfreie Produkte und Restaurants bekommt	Google bietet ZöliakiepatientInnen besondere Rechercheangebote und Hilfestellungen bei der Suche nach glutenfreien Produkten und Restaurants an	
B4	43	26	wenn ich was gesucht habe, habe ich das einfach im Google eingegeben	Informationssuche ausschließlich über Google	
B4	45	27	ich habe im Internet meistens das gefunden was ich gesucht habe, oft sogar eben noch mehr weil man ja dann noch auf andere Seiten kommt	Die Informationssuche wird auf der Internetseite der Suchmaschine Google begonnen, ausgehend von den in der Trefferliste angezeigten Internetseiten klickt man sich auf verlinkte Internetseiten weiter	
B4	45	28	wenn ich irgendeine Erklärung wollte oder so habe ich das meistens gegoogelt und dann geschaut wo ich hin komme dass ich das klass beschrieben habe	Die Informationssuche wird meist auf der Internetseite der Suchmaschine Google begonnen	
B4	45	29	da war ich nicht irgendwo bei was Bestimmten da habe ich dann eben gegoogelt und dann geschaut auf welche Seiten ich eben komme	Die Informationssuche wird nicht auf gezielten Internetseiten zum Thema sondern auf der Internetseite der Suchmaschine Google begonnen	
B5	52	30	meistens gebe ich es im Google ein also Zöliakie und das was ich suche und dann schaue ich was raus kommt	Die Informationssuche zu einer bestimmten Krankheit wird meist auf der Internetseite der Suchmaschine Google begonnen	
B5	53	31	meistens gebe ich immer alles in Goggle ein was ich suche und das was als erstes kommt da klick ich halt drauf	Die Informationssuche wird meist auf der Internetseite der Suchmaschine Google begonnen, bei der Auswahl der Ergebnisse wird nur die von Google angezeigte Reihenfolge der Treffer herangezogen ohne weitere Auswahlkriterien zu berücksichtigen	

B6	60	32	bei der Informationssuche habe ich im Internet über Google glutenfrei und was ich eben gesucht habe eingegeben	Informationssuche ausschließlich über Google
B7	67	36	der Arzt hat einfach nur gesagt Zöliakie schreibt man so und so und quasi gib das im Google ein und schau einmal nach	Auch ein Arzt hat Google bei der Informationssuche im Krankheitsfall empfohlen
B7	69	39	bei der Informationssuche im Internet habe ich im Google die Krankheit eingegeben	Die Informationssuche zu einer bestimmten Krankheit wird auf der Internetseite der Suchmaschine Google begonnen
B7	72	42	ich habe auch irgendwelche Beschwerden im Google eingegeben und dann kommt man auf so Seiten wie Netdoktor.de oder Hausarzt.com	Über Google wird versucht Informationen zu den Hintergründen bestimmter gesundheitlicher Beschwerden im Internet zu finden
B7	72	45	bei der Trefferliste schaue ich meistens wie die eingegebenen Schlagwörter gefunden worden sind, dass die recht knapp zusammen sind weil oft ist es so das noch 10 Wörter dazwischen sind	Auswahlkriterium bei der Trefferliste ist die Position der in die Suchmaschine eingegebenen Schlagwörter, dabei gilt je näher die gesuchten Schlagwörter stehen umso relevanter ist das Ergebnis
B7	72	46	das sind meistens im Goggle eh die ersten fünf Einträge dass ich mir die angeschaut habe und was mir dann halt am Sympathischsten war im Prinzip	bei der Auswahl der Ergebnisse wird von der von Google angezeigte Reihenfolge der Treffer auf die Relevanz der Informationen für das Gesuchte geschlossen
B8	78	48	ich habe einfach das Thema gegoogelt und dann die Sachen angeklickt	Die Informationssuche zu einer bestimmten Krankheit wird auf der Internetseite der Suchmaschine Google begonnen
B8	80	49	als erstes nutze ich Google und dann halt einmal schauen auf der Trefferliste ob ich jetzt was finde	Die Informationssuche wird auf der Internetseite der Suchmaschine Google begonnen, danach wird die Trefferliste auf relevante Informationen überprüft, Qualitätskriterien scheinen dabei keine Rolle zu spielen
B9	82	50	Ich habe einfach per Google Zöliakie eingegeben und bin halt dann auf verschiedene Seiten gekommen wo ich dann geschaut habe	Die Informationssuche zu einer bestimmten Krankheit wird auf der Internetseite der Suchmaschine Google begonnen
B9	85	52	ich habe immer im Google das betreffende Lebensmittel oder die Stärke und so eingegeben und dann mit glutenfrei oder Gluten oder nur so	Informationssuche ausschließlich über Google
B10	93	55	ich habe vom Arzt Internetadressen empfohlen bekommen die ich dann eingegeben habe	Internetseiten vom Arzt empfohlen worden, Suche von diesen Seiten aus begonnen, zusätzlich wurde dann die Suchmaschine Google verwendet
B10	93	56	zusätzlich habe ich das dann noch gegoogelt	
B10	95	57	ich habe geschaut wie es anderen Leuten damit geht ob die Beschwerden haben was für Beschwerden die haben also auch wieder über Google	Google wird für die Suche nach anderen PatientInnen genutzt
B10	96	58	wenn ich Urlaub fahre und nach Essen suche gib ich das Land und was ich suche im Google ein	Google wird bei der Informationssuche zu sehr speziellen Suchanfragen genutzt
B10	97	61	wenn ich was suche gib ich es im Google ein	Informationssuche über Google

B11	104	63	wenn ich irgendeinen Begriff habe wo ich wissen will ob ich das darf gib ich es halt ein auf Google oder so	Google wird bei der Informationssuche zu sehr speziellen Suchanfragen genutzt
B11	105	64	die Homepage von der AG Zöliakie habe ich gekannt die habe ich auf einem Visitenkärtchen stehen gehabt	Suche von bekannter Seite aus begonnen
B11	105	66	und dann ja einfach eingeben im Google einfach Stichwort Zöliakie und dann einfach Trefferliste durchgegangen	Die Informationssuche wird auf der Internetseite der Suchmaschine Google begonnen, danach wird die Trefferliste durchgegangen, Qualitätskriterien scheinen dabei keine Rolle zu spielen
B11	107	68	ja einfach in Google eingeben dann kommst du auch oft auf Seiten die schon auch medizinisch sind	Informationssuche ausschließlich über Google
B11	107	69	ich suche eigentlich immer nur über Google meistens auch wenn ich auf Google sogar Netdoktor direkt eingabe	Informationssuche beginnt ausschließlich auf der Internetseite von Google auch wenn man eine gezielten Internetseite anschauen will, deren Adresse sogar bekannt wäre
B11	107	70	wenn ich halt was gezielt auf Netdoktor schauen will dann gib ich Netdoktor in Google	Informationssuche beginnt ausschließlich auf der Internetseite von Google auch wenn man eine gezielten Internetseite anschauen will, deren Adresse sogar bekannt wäre
B11	107	71	wenn es mir egal ist woher die Informationen kommen gib ich manchmal auch nur die Schlagworte im Google ein	Google wird genutzt wenn die Quelle der Informationen egal ist
B12	114	72	Im Internet habe ich natürlich einmal Zöliakie eingegeben	Die Informationssuche zu einer bestimmten Krankheit wird auf der Internetseite der Suchmaschine Google begonnen
B2	115	73	über Google immer Zöliakie eingegeben über Google und fertig und dann Trefferlisten geschaut was dabei ist	Die Informationssuche wird auf der Internetseite der Suchmaschine Google begonnen, danach wird die Trefferliste durchgegangen, Qualitätskriterien scheinen dabei keine Rolle zu spielen
B12	116	74	ich gib im Google irgendwelche Marken ein von Herstellern halt ja entweder Suchmaschine	Google wird bei der Informationssuche zu sehr speziellen Suchanfragen genutzt
B12	119	76	wenn ich was wissen will geb ich das im Google ein also das geht dann meistens eh automatisch also Netdoktor ist eh immer gleich dabei und sonst Wikipedia oder so aber ich gib es echt immer im Google ein meistens	Informationssuche beginnt ausschließlich auf der Internetseite von Google auch wenn man eine gezielten Internetseite bevorzugen würde, deren Adresse sogar bekannt wäre

10. Gibt es Anzeichen dafür, dass das Involvement hinsichtlich der Nutzung von Online Selbsthilfegruppen und Internetforen bei nicht geheilten Patientinnen höher ist als bei geheilten?						
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion1	Reduktion2
B1	1	1	leichte Beschwerden vor der Diagnose	Leichte Beschwerden vor der Diagnose	K1 Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden sind zwar an Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen interessiert, aber nicht wirklich involviert. K2 Bei Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden wird das Involvement wenn auch nur relativ kurz und nur vorübergehend durch die Diagnose und durch die Therapie-Entscheidung erhöht.	K1 PatientInn mit anhaltenden Beschwerden und bleibenden Gesundheitsschäden sind sehr stark in Online-Selbsthilfegruppen und Internetforen involviert. Dies zeigt sich indem: - Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen häufig genutzt werden, um aus Erzählungen anderer Betroffener Rückschlüsse auf die eigene Krankheitsgeschichte zu ziehen - Internetforen intensiv zur Kommunikation mit anderen Betroffenen und zur Kontaktpflege genutzt werden - die Online-Selbsthilfegruppen dazu beitragen, die Krankheit besser zu akzeptieren - versucht wird ein Problem (Beschwerden) selbst zu lösen - in Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen häufig nach Erklärungen für die eigene Krankheit und nach Gleichgesinnten mit Verständnis für die eigenen Probleme gesucht wird K2 Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden sind zwar an Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen interessiert, aber nicht wirklich involviert.
B1	1	2	beschwerdefrei seit dem Einhalten der Diät	Beschwerdefrei seit dem Einhalten der Diät		
B1	3	3	am Tag von der Diagnose habe ich im Internet einmal ein bisschen herum gegoogelt aber ansonsten, das war auch mehr so Interesse was gibt es alles, gibt es ein Forum oder so	Schwaches Involvement		
B1	4	4	aber ich habe nichts hineingeschrieben sondern nur nachgelesen was halt da Produkte und keine Ahnung, was die anderen für Probleme damit haben	Schwaches Involvement bei Internetforen nicht involviert in die Gruppe		
B1	5	5	im StudiVZ in der Zöliakiegruppe habe ich mich gleich angemeldet	Schwachtes Involvement, nicht involviert in die Gruppe		
B1	5	6	ich hab bei den Gruppen Zöliakie eingegeben und dann habe ich die halt gefunden			
B1	5	7	StudiVZ halt dabei sein und fertig			
B1	5	8	es ist schon nett wenn dann irgendwer wieder hineinschreibt ich habe das und das Produkt entdeckt und dann schreibt wer einen Kommentar das ist eh nett aber jetzt speziell nichts	Schwaches Involvement, nicht involviert in die Gruppe		
B1	6	9	das einzige irgendein Forum vielleicht wo es dann interessant wird	Am Forum zumindest interessiert		
B1	8	10	das Zöliakie-Forum zöliakie-treff.de da habe ich am Anfang einmal reingeschaut gehabt ich glaube das war die ersten zwei Tage (nach der Diagnose) aber jetzt auch nicht mehr	Involvement unmittelbar nach der Diagnose kurz höher, jetzt wird das Forum aber gar nicht mehr benutzt		
B1	8	11	aber irgendwie keine Zeit gehabt in letzter Zeit und deswegen obwohl es sicher ganz interessant wäre manchmal was die Leute für Probleme haben und wo sie draufkommen und so	Nicht involviert in das Forum und in die Gruppe		
B1	8	12	zu dem Pillenthema habe ich vielleicht zwei drei Beiträge ins Forum geschrieben	Involvement wird sehr kurz und nur vorübergehend durch eine Therapie-Entscheidung erhöht		
B1	8	13	sonst wollte ich einfach ein bisschen schauen	Schwaches Involvement		
B2		14	sehr viele sehr starke Beschwerden gehabt	sehr viele sehr starke Beschwerden und Folgeerscheinungen gehabt		

B2		15	sehr einschneidende Folgeerscheinungen wie massive Wachstumsstörungen, Depressionen oder ausbleiben der Pubertät etc. gehabt	weiterhin Beschwerden vorhanden (nicht „geheilt“	K3 PatientInn mit anhaltenden Beschwerden und bleibenden Gesundheitsschäden sind sehr stark in Online-Selbsthilfegruppen und Internetforen involviert. Dies zeigt sich indem: - Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen häufig genutzt werden um aus Erzählungen anderer Betroffener Rückschlüsse auf die eigene Krankheitsgeschichte zu ziehen - Internetforen intensiv zur Kommunikation mit anderen Betroffenen und zur Kontaktpflege genutzt werden - die Online-Selbsthilfegruppen dazu beitragen, die Krankheit besser zu akzeptieren	K3 Das Involvement ist bei auch bei Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden vorübergehend immer wieder erhöht weil Zöliakie nicht heilbar ist und weil - die Diät als wichtig empfunden wird und weil der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht - die Therapie die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung) - die Therapie sehr wichtig ist - Internetforen zur Kommunikation mit anderen Betroffenen und zur Kontaktpflege genutzt werden	
B2		16	seit der Diät hat sich der Gesundheitszustand stark verbessert einige Beschwerden und ein eher kindliches Erscheinungsbild sind jedoch weiterhin vorhanden				
B2	15	17	im Internet hat eine Mutter geschrieben dass ihr Sohn immer Hunger hat im Zöliakie-Forum und da habe ich eine Bestätigung bekommen weil ich halt auch oft Hunger gehabt habe	Hohes Involvement, zieht aus den Geschichten und Erfahrungen anderer PatientInnen Rückschlüsse auf die eigene Krankheitsgeschichte, fühlt sich dadurch bestätigt			
B2	16	18	im Forum zöliakietreff.de da habe ich sogar einen Typen kennen gelernt der jemanden gesucht hat damals	Hohes Involvement, baut anhaltende Kontakte mit anderen Betroffenen auf und nutzt das Internet zur Kommunikation und Kontaktpflege			K4 Bei Patientinnen, die nie Beschwerden gespürt haben, wird das Involvement vorübergehend erhöht weil: - die Therapie die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt, die gelöst werden müssen (z.B. - Internetforen zur Kommunikation mit anderen Betroffenen und zur Kontaktpflege genutzt werden - aufgrund fehlender Beschwerden die Diagnose angezweifelt wird
B2	16	19	ich habe ihn halt einmal angeschrieben und dann haben wir ein Jahr ca. regelmäßig gechattet				
B2	16	20	ich habe mich im Forum angemeldet weil mich haben die Geschichten von den anderen interessiert und Informationen	Hohes Involvement sucht in den Geschichten und Erfahrungen anderer PatientInnen Erklärungen für die eigene Krankheit			
B2	17	21	ich war hauptsächlich passiv ich hab vielleicht 5 Beiträge geschrieben oder so	Mehr gelesen weniger geschrieben im Forum			
B2	17	22	durch das Forum bin ich selbstsicherer geworden weil ich jetzt auch selber gemerkt habe, dass das halt normal war bei mir, einfach meine Entwicklung und auch die Symptome und alles	Hohes Involvement, zieht aus den Geschichten und Erfahrungen anderer PatientInnen Rückschlüsse auf die eigene Krankheitsgeschichte, fühlt sich dadurch bestätigt			
B2	17	23	ich bin auch selbstsicherer geworden weil ich dann mit diesem Typen auch gechattet habe und so und auch da Sachen ausgetauscht habe	Hohes Involvement, zieht aus den Geschichten und Erfahrungen anderer PatientInnen Rückschlüsse auf die eigene Krankheitsgeschichte, fühlt sich dadurch bestätigt			
B2	17	24	das StudiVZ nutze ich auch so wie das Forum, aber da sind nicht so viele Geschichten, also da schreiben die Leute mehr so Lebensmittel oder wo man halt hingehen kann Essen	Hohes Involvement, zieht aus den Geschichten und Erfahrungen anderer PatientInnen Rückschlüsse auf die eigene Krankheitsgeschichte, fühlt sich dadurch bestätigt			
B2	18	26	ich habe da schon auch wen kennen gelernt aus Graz eine und dann noch eine	Hohes Involvement, baut anhaltende Kontakte mit anderen Betroffenen auf und nutzt das Internet zur Kommunikation und Kontaktpflege			

B2	18	27	mit denen habe ich dann schon geschrieben also wo es was in Graz gibt also habe ich halt rein geschrieben wo ich was kaufe und wo man hingehen kann essen dass habe ich schon rein geschrieben	nutzt das Internet zur Kommunikation und zum Austausch mit anderen PatientInnen	
B2	21	29	das Forum hat mir dann geholfen es (Zöliakie) noch mehr zu akzeptieren	Hohes Involvement, durch das Forum konnte die Krankheit besser akzeptiert werden	
B2	23	30	ich habe schon geschaut was die anderen essen oder wie es den anderen halt gegangen ist und da ich noch untergewichtig war wie viel sie halt essen	Hohes Involvement, zieht aus den Geschichten und Erfahrungen anderer PatientInnen Rückschlüsse auf die eigene Krankheitsgeschichte, fühlt sich dadurch bestätigt	
B2	23	31	zum Teil hab ich den Typen da gefragt mit dem ich gechattet habe wie viel er isst, ja der hat mir das schon gesagt, ja der ist aber ein bisschen größer und so aber ja trotzdem als Vergleich halt	Hohes Involvement, zieht aus den Geschichten und Erfahrungen anderer PatientInnen Rückschlüsse auf die eigene Krankheitsgeschichte, fühlt sich dadurch bestätigt	
B2	23	32	ich habe dann gemerkt es geht den anderen halt auch so		
B3		33	teilweise starke Beschwerden vor der Diagnose	Keine Beschwerden seit der Diät aber nur langsam besser werdende Folgeerscheinungen	K4 Patientinnen mit bleibenden Gesundheitsschäden sind stark in Online-Selbsthilfegruppen und Internetforen involviert weil: - die Diät als wichtig empfunden wird und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht - die Therapie die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung) - weil die Therapie sehr wichtig ist - Internetforen zur Kommunikation mit anderen Betroffenen und zur Kontaktpflege genutzt werden
B3		34	keine Beschwerden seit dem strikten Einhalten der Diät		
B3		35	schwerwiegende Folgeerscheinungen wie Osteoporose aufgrund der sehr lange übersehenen Zöliakie		
B3	34	36	im Zöliakieforum im StudiVZ habe ich gelesen dass es beim McDonalds glutenfreien Kuchen gibt darüber habe ich mich auf der Homepage von McDonalds weiterinformiert		
B3	34	37	ich habe den Kuchen gegessen und erst später erfahren dass das eine Falschmeldung war	Hohes Involvement weil die Diät als wichtig empfunden wird und bei der Lebensmittelwahl ein Risiko in Form von Diätfehlern besteht	
B3	36	38	ich bin wieder einmal belehrt worden man muss sich wirklich tausendmal informieren und persönliches Gespräch ist halt doch besser als wirklich Informationen zu vertrauen vom Internet		
B3	36	39	bei StudiVZ bin ich dabei	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	

B3	36	40	du bekommst von Leuten die sich jetzt wirklich gewissenhaft mit der Krankheit auseinandersetzen die es selbst haben sehr gute Informationen, Praxistipps eben die eben so fehlen im Internet	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	
B3	37	41	ich habe über das Internetforum über StudiVZ schon Leute kennen gelernt und über die sehr viele Informationen was Grazumkreis betrifft bekommen und auch Austausch mit anderen	Hohes Involvement, baut Kontakte mit anderen Betroffenen auf und nutzt das Internet zur Kommunikation und Kontaktpflege	
B3	37	42	das zöliakie-treff.de Forum habe ich mir einmal angeschaut in punkto Lebensführung man kann ja schauen was die anderen so schreiben im Forum	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	
B3	37	43	man kann sich da so reinlesen und da waren auch zu Urlaubsdestination solche Tipps da habe ich schon sehr viel Gutes und auch Hilfreiches im Internet bekommen	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	
B3	40	44	der steirische Zöliakieverband hat auch ein sehr gutes Internetforum wo man auch über E-Mail Fragen stellt und sofort Kontakt bekommt	Hohes Involvement weil die Diät sehr wichtig ist	
B4	41	45	zufällig auf die Diagnose gekommen, nicht wegen Beschwerden einen Arzt aufgesucht, war bereits in Behandlung wegen einer chronischen Darmkrankheit	Seit der Diät verbesserter Gesundheitszustand, beschwerdefrei	K5 Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden sind zwar an Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen interessiert, aber nicht wirklich involviert.
B4	41	46	seit der Diät hat sich der Gesundheitszustand stark gebessert		
B4	41	47	keine Beschwerden wenn die Diät eingehalten wird, auch bei kleinen Diätfehlern treten nicht sofort Beschwerden auf		
B4	43	48	eine alte Schulkollegin von mir die ist jetzt vor kurzem draufkommen dass sie das auch hat und die hat mich angeschrieben im StudiVZ weil sie eben gehört hat das ich das habe	An Informationen aus dem Forum generell interessiert aber trotzdem nicht wirklich in die Gruppe involviert	
B4	45	49	StudiVZ habe ich schon geschaut und so da habe ich gelesen und ein paar Restaurants gefunden die ich nicht gewusst habe und das habe ich mir dann aufgeschrieben		

B4	45	50	aber dass ich mich da selbst so beteilige das bin ich sowieso nicht so der Forentyp		
B4	46	51	Ich habe mir die Gruppen einmal alle durchgeschaut wie ich mich bei dem StudiVZ angemeldet habe und da habe ich die halt auch angeklickt	Niedriges Involvement	
B4	46	52	sonst habe ich keine Internetforen genutzt	Keine Foren genutzt	
B5	49	53	war bei der Diagnose eineinhalb Jahre alt	Nie Beschwerden gespürt, unsicher ob die Diagnose richtig ist	<p>K6 Bei Patientinnen die nie Beschwerden gespürt haben wird das Involvement vorübergehend erhöht. Dies zeigt sich weil:</p> <ul style="list-style-type: none"> - die Therapie die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. - Internetforen zur Kommunikation mit anderen Betroffenen und zur Kontaktpflege genutzt werden - aufgrund fehlender Beschwerden die Diagnose angezweifelt wird
B5	49	54	seit dem Einhalten der Diät sind nie wieder Beschwerden aufgetreten		
B5	49	55	aufgrund des Alters bei der Diagnose sind überhaupt keine Erinnerungen an Beschwerden vorhanden		
B5	50	56	hab viel auf dieser deutschen Webseite zöliakie-treff.de gemacht wegen Rezepten geschaut und so, da habe ich viel gesucht	Hohes Involvement, weil an Informationen/Praxistipps in den Foren interessiert	
B5	50	57	ich habe viele Informationen über allgemeine Rezepte gesucht und übers Reisen auch und wegen Hotels im Ausland	Hohes Involvement, weil an Informationen/Praxistipps in den Foren interessiert	
B5	51	58	mit ein paar Leuten hab ich geschrieben auch	Hohes Involvement, nutzt das Internet zur Kommunikation mit Betroffenen	
B5	51	59	Ich finde das Forum sehr gut also die wissen wirklich bescheid		
B5	51	60	Ich denke mir eigentlich immer habe ich eigentlich wirklich Zöliakie weil wenn ich irgendeinen Fehler mache merke ich gar nichts davon	Zweifelt an der Diagnose aufgrund fehlender Beschwerden	
B5	54	60	die StudiVZ Zöliakie Gruppe nutze ich eigentlich gar nicht	Bei StudiVZ nicht involviert	
B5	54	61	damals als ich mich da überhaupt angemeldet habe, habe ich einfach ein paar Gruppen ausgesucht wo ich dabei sein wollte		
B5	54	62	ich habe schon einmal drüber gelesen aber da war nicht wirklich was dabei, weil da schreibt ja auch nie irgendwer etwas hinein und bis du da vielleicht wenn überhaupt einmal eine Antwort bekommst		
B5	54	63	das zöliakie-treff.de habe ich eine zeitlang verwendet das ist nicht schlecht wenn du wirklich irgendwas brauchst	Involvement ist nur vorübergehend erhöht sonst eher niedriges Involvement	
B5	54	65	aber so oft tue ich das ehrlich gesagt nicht dass ich das verwende		

B5	55	66	meine ehemalige beste Freundin hab ich auch übers Internet kennen gelernt sie hat auch Zöliakie gehabt	Hohes Involvement, nutzt das Internet zur Kommunikation mit Betroffenen und zur Kontaktpflege	<p>K7 Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden sind zwar an Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen interessiert, aber nicht wirklich involviert.</p> <p>K8 Bei Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden wird das Involvement wenn auch nur relativ kurz und nur vorübergehend durch die Diagnose und durch die Therapie-Entscheidung erhöht weil:</p> <p>- die Therapie die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)</p>
B6	57	67	einige Beschwerden vor der Diagnose	Weitgehend beschwerdefrei	
B6	57	68	seit der Diät hat sich viel gebessert aber es sind noch einige Nahrungsmittelunverträglichkeiten vorhanden die noch nicht berücksichtigt werden und deshalb treten noch sehr vereinzelt Beschwerden auf		
B6	60	69	im Internet habe ich nach Rezepten und Bildern gesucht und da habe ich meistens Foren genutzt hauptsächlich aus Deutschland Foren wenn ich irgendwas Bestimmtes gesucht habe wo sie in welchen Geschäften was haben	An Informationen aus dem Forum generell interessiert	
B6	60	70	StudiVZ da hab ich auch ab und zu reingeschaut	Eher geringes Involvement	
B6	61	72	wo ich dann als Betroffene und als Fachfrau jedes Mal dasitze und mir denke oh mein Gott dass rennt jetzt nicht wirklich ernst	Kritik an Qualität der Informationen	
B6	62	73	Hauptsächlich um so Kleinigkeiten nachzuschauen wie das bestimmte Produkt vom Hofer zum Beispiel	An Informationen aus dem Forum generell interessiert, vorübergehend erhöhtes Involvement	
B6	62	74	am Anfang noch wegen der Versicherung also was man da bekommen kann wo man sich hinwenden muss	An Informationen aus dem Forum generell interessiert, vorübergehend erhöhtes Involvement	
B6	62	75	sonst einfach nur neugierig ob man irgendetwas vielleicht nicht weiß	Eher geringes Involvement	
B6	62	77	bei StudiVZ war ich einfach neugierig worüber da so gesprochen wird, mal schauen vielleicht lernt man ein neues Lokal kennen	An Informationen aus dem Forum generell interessiert aber trotzdem nicht in die Gruppe involviert	
B6	63	78	Kontakt zu anderen Betroffenen habe ich nicht, ich bin in die Gruppe bei StudiVZ rein gegangen und das war es eigentlich		
B6	63	79	Ab und zu überleg ich mir dass ich was ins Forum rein schreibe aber ich bin generell im Internet sehr faul und sehr selten drinnen		
B6	64	80	StudiVZ ist ganz praktisch wegen so Kleinigkeiten so ich war jetzt gerade in Irland und habe das und das gegessen oder ja habt ihr das schon gewusst man kann das und das beim Spar kaufen	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	

B7	65	81	vor der Diagnose ein paar eher leichte Beschwerden gehabt	Seit der Diagnose beschwerdefrei	K9 Bei Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden wird das Involvement wenn auch nur relativ kurz und nur vorübergehend durch die Diagnose und durch die Therapie-Entscheidung erhöht weil: - die Therapie die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)
B7	65	81	seit der Diät beschwerdefrei		
B7	69	82	StudiVZ das ist klass weil wenn du irgendwas nicht weißt schreibst einfach die Frage hinein und es antworten dir gleich 30 Leute	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	
B7	69	83	da kannst dann eben sagen naja wenn bei 30 Leuten 25 sagen ja das darfst du essen dann nimm ich auch einmal an dass es auch so stimmt	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	
B7	71	84	bei irgendwelchen Foreneinträgen von irgendwelchen Leuten kannst du dich halt auch nie zu Hundertprozent darauf verlassen	Kritik an Qualität der Informationen	
B7	74	85	bei StudiVZ habe ich durch Zufall dass ich einfach unter den Gruppen gesucht und habe dann eben zwei Zöliakiegruppen gefunden	Geringes Involvement	
B7	75	86	bei der einen Gruppe habe ich irgendeine Frage gehabt und hab es einfach einmal hineingeschrieben und gesehen dass das recht schnell geht und dass da sehr viele Leute auf das dann zurück schreiben	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	
B8	76	87	außer Eisenmangel keine Beschwerden weder vor noch nach der Diagnose	außer Eisenmangel keine Beschwerden weder vor noch nach der Diagnose	
B8	78	88	was mir total viel geholfen hat im Prinzip war eben das Forum zöliakie-treff.de das ich im Internet eben gefunden habe	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung).	
B8	78	89	ein bissl was habe ich auch in der StudiVZ Gruppe gefunden	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	
B8	78	90	aber das Meiste im Forum einfach was das Selberkochen was das Selberbacken und so weiter angeht und auch die Kennzeichnungsverordnung		
B8	79	91	schreiben tu ich wenig mittlerweile also ich habe am Anfang schon mehr geschrieben aber lesen tu ich nach wie vor immer wieder	Vorübergehend hohes Involvement, nimmt aber mit der Zeit ab	
B8	80	93	mir kommt vor also jetzt im Nachhinein dass das alles also vieles was ich weiß und kann das ich das Meiste aus dem Internet habe	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	

B8	80	94	hauptsächlich wollte ich Informationen	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	
B8	80	95	Kontakte ist eigentlich zuviel aber so Tipps von Gleichgesinnten in der Region sage ich einmal also nicht Freundschaften		
B8	80	96	alles was ich irgendwie weiß und kann habe ich eigentlich daraus	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	
B8	80	97	vor allem so Sachen wie wo kann man hingehen essen und wo findet man was und wo gibt es was und auch Rezepte		
B9	82	98	immer wieder krank vor der Diagnose	Seit der Diagnose beschwerdefrei	
B9	82	98	seit der Diät beschwerdefrei		
B9	87	99	ich nutze in erster Linie Foren vom deutschen Zöliakie GZD Deutsche Zöliakiegesellschaft und Trudls Glutenfreies Kochbuch also ich glaube da gibt's auch so ein Forum wo gewisse Fragen eben beantwortet sind	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	K11 Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden und bleibenden Gesundheitsschäden sind sehr stark in Online-Selbsthilfegruppen und Internetforen involviert. Dies zeigt sich weil: - die Therapie die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung) - Internetforen zur Kommunikation mit anderen Betroffenen und zur Kontaktpflege genutzt werden
B9	87	100	in erster Linie auch halt wieder so Foren wo man sich auch nicht so ganz sicher sein kann stimmt das oder nicht	Kritik an der Qualität der Informationen	
B9	87	101	bei StudiVZ bin ich bei der Zöliakiegruppe da habe ich von einem Jugendcamp erfahren und bin dort mitgefahren	Hohes Involvement nutzt das Internet um Kontakte mit Betroffenen herzustellen	
B9	87	102	aber ich schreibe in der Gruppe nichts ich lese nur	Niedriges Involvement	
B9	87	103	wie ich mich angemeldet habe, habe ich gedacht vielleicht passt es einfach wenn Leute in Graz sind oder so und auch Informationen	Hohes Involvement nutzt das Internet um Kontakte mit Betroffenen herzustellen	
B9	87	104	habe ich auch selber einmal reingeschrieben wenn mir was aufgefallen ist wenn irgendein Restaurant oder so in Graz was Neues anbietet	Hohes Involvement nutzt das Internet um Kontakte mit Betroffenen herzustellen und zur Kommunikation	
B9	87	105	über StudiVZ habe ich auch Kontakt zu Betroffenen bekommen		
B9	92	106	bei StudiVZ gibt's ja auch Leute die das nicht so ganz einhalten oder die es vielleicht selber gar nicht wissen	Kritik an Qualität der Informationen	

B10	92	107	außer Eisenmangel keine Beschwerden weder vor noch nach der Diagnose, dadurch unsicher ob die Diagnose richtig ist	Nie Beschwerden gehabt, unsicher ob die Diagnose stimmt	
B10	95	108	ich habe in einem Forum nachgeschaut wie es anderen Leuten damit geht ob die Beschwerden haben was für Beschwerden die haben	Hohes Involvement nutzt das Internet um Kontakte mit Betroffenen herzustellen und zur Kommunikation	
B10	95	109	aber ich habe es trotzdem nicht so richtig glauben können weil ich es eben nicht gespürt habe	Zweifelt an der Diagnose aufgrund fehlender Beschwerden	 K12 Bei Patientinnen die nie Beschwerden gespürt haben wird das Involvement vorübergehend erhöht. Dies zeigt sich weil: - die Therapie die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. - Internetforen zur Kommunikation mit anderen Betroffenen und zur Kontaktpflege genutzt werden - aufgrund fehlender Beschwerden die Diagnose angezweifelt wird
B10	98	109	mich interessieren im StudiVZ was die Leute schreiben vor allem in Österreich was es so gibt und wo man gut essen kann also wenn irgendwer was herausfindet und das dann in die Gruppe schreibt das finde ich schon sehr hilfreich	Hohes Involvement weil die Diät die Alltagsroutine irritiert und damit Probleme erzeugt die gelöst werden müssen (z.B. Lebensmittelbeschaffung)	
B10	98	110	wenn ich was weiß dann schreibe ich es		
B11	99	111	vor der Diagnose ein paar eher leichte Beschwerden gehabt	Seit der Diät beschwerdefrei	
B11	99	112	seit der Diät beschwerdefrei		 K13 Patientinnen ohne anhaltende Beschwerden sind zwar vorübergehend an Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen interessiert, aber eher zur Unterhaltung.
B11	106	113	wie ich die Zöliakie Gruppe im StudiVZ gefunden habe, habe ich schon regelmäßig reingeschaut, da waren ja diese Jugendtreffs mittlerweile habe ich schon lange nicht mehr hineingeschaut	Vorübergehend höheres Involvement, nimmt mit der Zeit aber ab	
B11	106	114	Zöliakie ist in irgendeiner medizinischen Fernsehserie vorgekommen und da hat wer geschrieben dass der eben so psychotisch dargestellt war und da habe ich auch ein bisschen mitgeschrieben.	Kein erhöhtes Involvement	
B11	107	115	ich bin halt bei anderen Gruppen auch angemeldet die mich interessieren und die hat halt gepasst	Niedriges Involvement	
B11	107	116	es war einfach ganz lustig und unterhaltsam da ein bisschen mitzudiskutieren über diese Fernsehsendung	Kein erhöhtes Involvement, nutzt das Internet zur Unterhaltung	
B12	109	118	sehr schwere Beschwerden vor der Diagnose		

B12	109	119	Beschwerdefrei seit dem Einhalten der Diät	sehr schwere Beschwerden vor der Diagnose, seit der Diät weitgehend beschwerdefrei	K14 PatientInn mit anhaltenden Beschwerden und bleibenden Gesundheitsschäden sind sehr stark in Online-Selbsthilfegruppen und Internetforen involviert. Dies zeigt sich indem: - Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen häufig genutzt werden um aus Erzählungen anderer Betroffener Rückschlüsse auf die eigene Krankheitsgeschichte zu ziehen - in Internetforen und Online-Selbsthilfegruppen häufig nach Erklärungen für die eigene Krankheit und nach Gleichgesinnten mit Verständnis für die eigenen Probleme gesucht wird - die Online-Selbsthilfegruppen dazu beitragen, die Krankheit besser zu akzeptieren - versucht wird ein Problem (Beschwerden) selbst zu lösen
B12		120	zwischen durch wieder starke Beschwerden weil die Diät nicht immer so streng eingehalten werden kann	zwischen durch wieder starke Beschwerden weil die Diät nicht immer so streng eingehalten werden kann	
B12	115	121	wenn ich mich informiere dann habe ich eher so Seiten wie Foren also schauen was sagen die andern Leute darüber und das ist immer ganz interessant	Hohes Involvement, nutzt das Internet zur Kommunikation mit Betroffenen	
B12	115	123	bei StudiVZ bin ich bei der Zöliakiegruppe aber auf der Seite tut sich nicht viel	Hohes Involvement, Internetseite wird zu wenig aktualisiert	
B12	115	124	Da schreibt einer wieder einen Beitrag und dann 3 Jahre nichts und das sind aber auch wieder sinnlose Sachen wie ich habe eine Semmel probiert oder so		
B12	116	126	wenn ich einen Urlaubsbericht habe, wenn da und da gewesen bin und habe da was super glutenfreies bekommen ein Geschäft oder habe was gefunden wo es total viele Produkte gibt dann schreibe ich das schon hinein		
B12	116	129	sonst habe ich geschaut einfach wie es denen gegangen ist also am Anfang habe ich das natürlich schon gemacht wie es diagnostiziert worden ist	Hohes Involvement sucht in den Geschichten und Erfahrungen anderer PatientInnen Erklärungen für die eigene Krankheit	
B12	117	130	dass ich gemerkt habe es gibt nicht nur andere sondern es gibt sogar ziemlich viele Leute die das auch haben		
B12	117	132	im Internet fällt auch diese Hemmschwelle weg, du bist anonym gehst einfach hinein, ok der hat das auch und der geht's gleich wie mir und dann habe ich das jetzt auch nicht gewusst und das verbindet dich dann trotzdem irgendwie	Hohes Involvement sucht in den Geschichten und Erfahrungen anderer PatientInnen Erklärungen für die eigene Krankheit und Verständnis für die eigenen Probleme	
B12	118	133	Med1 das ist auch wie ein Forum, wie es mir wieder schlechter gegangen ist da habe ich das exzessivst genutzt	Hohes Involvement, weil man versucht ein Problem (Beschwerden) zu lösen	
B12	118	134	aber das ist nicht gut du wirst dann ein Hypochonder du steigerst dich dann so hinein und denkst oh Gott vielleicht habe ich das oder jetzt habe ich das auch noch dazu	Hohes Involvement sucht in den Geschichten und Erfahrungen anderer PatientInnen Erklärungen für die eigene Krankheit und Verständnis für die eigenen Probleme	
B12	119	135	dann liest halt und denkst oh mein Gott ich hab es und das geht immer weiter was die Leute für Probleme haben und so und dann denkst du dir vielleicht habe ich das auch	Hohes Involvement sucht in den Geschichten und Erfahrungen anderer PatientInnen Erklärungen für die eigene Krankheit und Verständnis für die eigenen Probleme	

11. Qualitätskriterien bei der Auswahl der Informationsangebote im Internet						
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion	
B1	6	1	im Internet ist nicht viel drinnen das ist alles nur so Blabla und immer das Gleiche nur anders ausgedrückt und so Halbwahrheiten	Kritik am Internet weil, zu geringes Informationsangebot, Informationen wiederholen sich häufig, Verbreitung von Halbwahrheiten	<p>K1 Das Internet wird bei der Informationssuche im Krankheitsfall von den Patientinnen am häufigsten genutzt, obwohl es ebenso stark kritisiert wird weil:</p> <ul style="list-style-type: none"> - das Informationsangebot zu gering ist - sich Informationen häufig wiederholen - medizinisch fragwürdige oder sogar falsche Aussagen verbreitet werden - die Qualität der Informationen durch unsachgemäße Zitate gering ist - ungenaue Erklärungen zu Verwirrung und Unsicherheit bei den Patientinnen führt - weil die Informationen aus dem Internet generell unsicher sind - die Qualität der Informationsangebote sehr unterschiedlich ist - Informationen aus dem Internet nicht vertrauenswürdig sind - man Informationen aus dem Internet nicht glauben oder sich darauf verlassen kann - teilweise zu extreme Standpunkte vertreten werden 	
B1	6	2	das liegt vielleicht auch daran dass ich selber aus der Medizin komme und selber wissenschaftlich arbeite und das ich deshalb einen Quirx hab	Kritik an Informationen aus dem Internet		
B1	6	4	so Dreizeiler über irgendeine Krankheit die sie irgendwo schon hundert Mal rausgepickt haben und die selber schon dreitausend Mal zitiert worden sind, ist halt von der Qualität her fragwürdig	Qualität sinkt durch unsachgemäßes zitieren		
B1	7	5	da waren schon ein paar falsche Sachen im Internet wo ich mich teilweise geärgert habe	Verbreitung falscher Informationen		
B1	7	6	es waren schon ein paar Sachen wo ich mich geärgert habe und mir gedacht habe ok schreibt das anders hin oder erklärt das genauer weil so kennt sich Keiner aus	Verbreitung falscher Informationen, ungenaue Erklärungen führen zu Verwirrung und Unsicherheit bei den PatientInnen		
B1	7	7	medizinisch nachschauen googlemäßig tue ich nicht weil ich eben aus beruflichen Gründen weiß wie unsicher das alles ist und ich wirklich nur versuche die wissenschaftlichen Sachen und irgendwelche Studien herauszuholen	Informationen aus dem Internet werden als unsicher bezeichnet		
B3	31	16	im Internet findet man eher wenig z.B. wie das jetzt mit der Vererbung aussieht da steht vielleicht ein Satz dort aber da ist vererbbar Punkt oder ich weiß nicht ich finde halt nicht so viel Informationen	zu geringes Informationsangebot		
B3	34	17	die Qualität im Internet ist sehr unterschiedlich	die Qualität im Internet ist sehr unterschiedlich		
B3	34	18	auf der Seite von Schär gibt es z.B. sehr gute Informationen und sehr gute Links	Teilweise sehr gute Informationen		
B3	34	19	ich habe eine Seite gefunden wo ein kompletter Blödsinn gestanden ist, diese Krankheit vergeht wieder und ist nur eine Kinderkrankheit, das gibt's auch im Internet was nicht sein sollte	Medizinisch falsche Informationen		
B3	34	20	ich habe im Forum gelesen dass es beim McDonalds glutenfreien Kuchen gibt, nachdem ich das auf der McDonalds Seite überprüft habe, habe ich ein paar Mal den Kuchen gegessen	Verbreitung falscher Informationen		
B3	34	21	dann habe ich später in der Aktuell gelesen dass das eine Falschmeldung war und habe mich sehr bei McDonalds beschwert und eine Rechtfertigung verlangt			
B3	35	22	ich halte die Diät Hundertprozent ein weil es schlimme Folgen haben kann und es gibt tausende Risiken und ich habe mich sehr geärgert			

B3	36	23	man muss sich wirklich tausendmal informieren und am besten anrufen und am besten persönlich hingehen als Informationen zu vertrauen vom Internet	Informationen aus dem Internet sind nicht vertrauenswürdig
B6	60	33	ich habe bald wieder damit aufgehört im Internet nach zu sehen weil es sich immer wiederholt	Informationen wiederholen sich häufig
B6	60	34	in Foren ist es meistens so dass sie sich teilweise helfen aber teilweise auch in die falsche Richtung gehen teilweise ein bisschen extrem sind und so Halbwahrheiten ein bisschen produzieren	Verbreitung von Halbwahrheiten, Verbreitung extremer Standpunkte
B6	61	35	wo ich dann als Fachfrau noch dazu also als Betroffene und als Fachfrau jedes Mal dasitze und mir denke oh mein Gott dass rennt jetzt nicht wirklich ernst	Kritik an Internetforen
B7	69	37	ich habe ehrlich gesagt nie irgendwie was im Internet gefunden wo ich das Gefühl gehabt hätte das ist so vertrauenswürdig an des kann ich mich halten oder dem kann ich glauben	Informationen aus dem Internet sind nicht vertrauenswürdig, man kann sich nicht daran halten, man kann das nicht glauben
B7	70	40	im Internet waren einige Berichte oder Seiten, wo ich einfach nicht so das Gefühl gehabt habe dass das zu Hundertprozent stimmt	Verbreitung falscher Informationen
B7	71	41	bei irgendwelchen Foreneinträgen von irgendwelchen Leuten, da kannst du dich halt auch nie zu Hundertprozent darauf verlassen	Man kann sich nicht darauf verlassen
B7	72	43	ich lege da nicht zuviel hinein, wenn ich da irgendwas lies darüber weil ich eben dem Ganzen auch nicht so Hundertprozentig vertraue	Nicht vertrauenswürdig
B7	72	44	weil wenn man da irgendwelche Kleinigkeiten eingibt wie zum Beispiel Augenweh oder so sind die ersten Fünf Einträge mit Tumor im Auge und des nimm ich dann halt auch nicht immer alles so ernst	Extreme Ergebnisse
B7	74	47	Der Bekannte mit Zöliakie hat gleich zu mir gesagt ich soll nicht zuviel im Internet dazu nachschauen weil oft Informationen drinnen sind die nicht stimmen wo man sich einfach dann nur verunsichert und noch mehr die Krise bekommt gerade am Anfang	Falsche Informationen verunsichern gerade am Anfang
B9	85	51	im Internet steht zu Zöliakie eh fast überall das Gleiche drinnen	Informationen wiederholen sich häufig
B9	87	53	in Foren kann man sich auch nicht so ganz sicher sein stimmt das oder nicht	Man kann sich nicht darauf verlassen dass es stimmt
B9	92	54	bei StudiVZ gibt's ja auch Leute die das nicht so ganz einhalten oder die es vielleicht selber gar nicht wissen	Man kann sich nicht darauf verlassen
B10	97	59	Ich habe schon einiges gefunden aber dann habe ich mir gedacht so Hundertprozentig kann ich dem Internet halt auch nicht vertrauen	Man kann den Informationen nicht vertrauen
B10	97	60	ich informiere mich schon auch für medizinischen Themen im Internet aber wie gesagt alles darf man nicht glauben was im Internet steht	Man darf nicht alles glauben

B11	104	62	im Internet das ist eh immer alles gleich	Informationen wiederholen sich häufig
B11	105	67	im Internet steht ja oft viel ja in Wikipedia ist oft auch nicht alles richtig wobei ja das kann man dann eh selber beurteilen oder vergleichen	Es ist nicht immer alles richtig
B12	118	75	ich könnte mich nicht erinnern dass ich einmal eine Internetseite gefunden habe wo ein Blödsinn drinnen gestanden ist oder etwas wo ich nicht die Info bekommen habe die ich gesucht habe	Noch keine falschen Informationen entdeckt

12. Was erwarten sich die Patientinnen von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall?						
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion1	Reduktion2
B1	3	1	das war auch mehr so Interesse was gibt es alles, gibt es ein Forum oder so	Hilfestellung bei der Therapie, Praxistipps, was gibt es alles	K1 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Hilfestellungen bei der Therapie - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Kontakt zu anderen Betroffenen - einen Überblick über das Informationsangebot zu ihrer Krankheit - best möglichst über die Krankheit und die Therapie informiert zu sein	K1 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Kontakt zu anderen Betroffenen - einen Überblick über das Informationsangebot zu ihrer Krankheit - best möglichst über die Krankheit und die Therapie informiert zu sein - eine Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen - Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Krankheit des Partners - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie - Informationen über die von der Krankheit ausgehenden Gefahren für Familienmitglieder - Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub - über Neuigkeiten und neue
B1	5	2	ich würde schon gerne andere Betroffene kennen lernen	Wunsch andere Betroffene kennen zu lernen		
B1	5	3	im StudiVZ in der Zöliakiegruppe habe ich mich gleich angemeldet			
B1	8	4	ich habe mir vom Forum Info erwartet ganz normal. Einfach ein bisschen schauen, ob man was findet das man noch nicht weiß	Informationen gesucht, Angebotsanalyse was gibt es alles, Wunsch bestmöglich informiert zu sein		
B2	16	5	ich habe eine Rechtfertigung gesucht weil ich doch recht sonderbar war damals	Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen gesucht	K2 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - eine Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen - Berichte über Erfahrungen und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Hilfestellungen bei der Therapie	
B2	16	6	mich hat es interessiert was da drinnen steht in Nedoktor, Med1 und Wikipedia	Interesse wie die Krankheit beschrieben wird		
B2	16	7	ich habe mich im Forum angemeldet weil mich haben die Geschichten von den anderen interessiert und Informationen	Erfahrungen und Geschichten anderer Betroffener		
B2	23	8	ich habe schon geschaut was die anderen essen oder wie es den anderen halt gegangen ist und da ich noch untergewichtig war wie viel sie halt essen	Hilfestellung bei der Therapie, Praxistipps, Erfahrungen und Geschichten anderer Betroffener		
B3	29	9	seit ich Internet habe informiere ich mich auch übers Internet und schaue was es Neues gibt	Hilfestellung bei der Therapie, Praxistipps, Was gibt es Neues		
B3	29	10	ich schaue schon im Internet jetzt auch ob es was Neues gibt auch zu Behandlungsmöglichkeiten und so	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Therapie, gibt es neue Behandlungsmöglichkeiten		
B3	29	11	ich bestelle auch Brotbackmischungen übers Internet	Für die Diät geeignete Lebensmittel, Umsetzung der Therapie		

B3	29	12	davor habe ich immer nach Alternativen zu den teuren Produkten gesucht	Für die Diät geeignete Lebensmittel, Umsetzung der Therapie	K3 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Hilfestellungen bei der Therapie - über Neuigkeiten und neue Behandlungsmethoden am Laufenden gehalten zu werden - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Therapie - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Krankheit des Partners - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit - Informationen über die von der Krankheit ausgehende Gefahren für Familienmitglieder - Austauschmöglichkeiten mit Betroffenen - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub	Behandlungsmethoden am Laufenden gehalten zu werden - Hilfestellung bei der Therapie nach Wohnortwechsel - Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu Beschwerden - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu gesundheitlichen Folgen bei Abbruch der Therapie - Informationen über Fachbücher - Informationen zu aktuellen medizinischen Themen wie die Schweinegrippe
B3	31	13	mein Freund hat Diabetes und ich koche für ihn darum habe ich mich auch über seine Krankheit informieren müssen wie sich die Diäten vereinbaren lassen	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Krankheit des Partners		
B3	31	14	zum Thema Vererbung der Krankheit habe ich im Internet gesucht	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit		
B3	31	15	ein halbes Jahr nach der Diagnose habe ich mich damit auseinandergesetzt wie die beiden Krankheiten vererbbar sind und ob unsere Kinder beides bekommen könnten das wäre arg	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Krankheit des Partners, von der Krankheit ausgehende Gefahren für Familienmitglieder		
B3	31	16	auch ob sich andere in der Familie testen lassen sollten			
B3	36	17	im Internet habe ich nach Praxistipps gesucht und auch Austausch mit anderen die es auch haben	Praxistipps und Austausch mit Betroffenen		
B3	36	18	ich war heuer in der Toskana und habe mich vorher informiert wo es welche Supermärkte gibt	Praxistipps zur Umsetzung der Diät (Therapie) im Urlaub		
B3	37	19	ich wollte Praxistipps einfach und auch Austausch mit anderen die es auch haben	Praxistipps und Austausch mit Betroffenen		
B4	43	20	seit ich keine Informationen vom Zöliakieverband bekomme suche ich öfters im Internet nach Produkten, wo ich was herbekomme	Praxistipps, für die Diät geeignete Lebensmittel, Umsetzung der Therapie	K4 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Hilfestellungen bei der Therapie - über Neuigkeiten am Laufenden gehalten zu werden - Hilfestellung bei der Therapie nach Wohnortwechsel - Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können - Berichte über Erfahrungen und Wissen anderer Betroffener	
B4	44	21	ich wollte wissen ob es wieder was neues gibt einfach von den Produkten her und so	Hilfestellung bei der Therapie, Praxistipps, was gibt es Neues		
B4	44	22	seit ich umgezogen bin muss ich auch wieder schauen wo ich was herbekomme	Praxistipps, Hilfestellung bei der Therapie nach Wohnortwechsel		
B4	45	23	ich habe im Internet nach einer Erklärung gesucht was Zöliakie ist weil ich mir sonst immer so schwer tue wenn ich das anderen Personen erklären muss	Erklärungshilfe um die Krankheit anderen gut erklären zu können		
B4	45	24	ich habe einfach geschaut was da so drinnen steht und was die so schreiben	Interesse an den Erfahrungen und Wissen anderer Betroffener		
B4	46	25	so Sachen wie bei da Müllerleinsmühle oder so da schaue ich schon auch ab und zu hinein	Praxistipps, für die Diät geeignete Lebensmittel, Umsetzung der Therapie		
B5	51	26	ich habe viele Informationen über allgemeine Rezepte gesucht und übers Reisen und wegen Hotels im Ausland	Praxistipps zur Umsetzung der Diät (Therapie) im Urlaub		
					K5 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im	

B5	53	27	wenn ich etwas zum Essen bestellen will suche ich im Internet, aber das sind meistens deutsche Seiten und die liefern meistens nicht nach Österreich	Praxistipps, für die Diät geeignete Lebensmittel, Umsetzung der Therapie	Alltag - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen
B5	53	28	Ich schaue auch oft wegen Veranstaltungen nach	Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen	
B6	60	29	nachdem ich das Handbuch hatte habe ich im Internet nach Rezepten gesucht und nach Bildern als Erklärungshilfe für meine Verwandten	Praxistipps, für die Diät geeignete Lebensmittel, Umsetzung der Therapie, Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können	K6 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Hilfestellungen bei der Therapie - Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können - Berichte über Erfahrungen anderer Betroffener - best möglichst über die Krankheit und die Therapie informiert zu sein
B6	60	30	ich habe in Foren nachgeschaut wenn ich irgendwas Bestimmtes gesucht habe wo sie in welchen Geschäften was haben	Praxistipps, für die Diät geeignete Lebensmittel, Umsetzung der Therapie	
B6	60	31	ich habe nach Rezepten gesucht damit ich nicht immer das Gleiche koche	Informationen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	
B6	60	32	eigentlich eine Hilfe für meine Angehörigen, Veranschaulichungen eben teilweise unter Bildern und einfache Beschreibungen	Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können	
B6	61	33	wenn man dieses eine Rezept gerade nicht findet dann schaut man im Internet nach	Praxistipps, Umsetzung der Therapie	
B6	62	34	ich schaue schon auch bei StudiVZ was die Leute da schreiben	Interesse an den Erfahrungen anderer Betroffener	
B6	62	35	Hauptsächlich um so Kleinigkeiten nachzuschauen wie das bestimmte Produkt vom Hofer zum Beispiel	Praxistipps, für die Diät geeignete Lebensmittel, Umsetzung der Therapie	
B6	62	36	am Anfang noch wegen der Versicherung also was man da bekommen kann wo man sich hinwenden muss	Informationen	
B6	62	37	sonst einfach nur neugierig ob man irgendetwas vielleicht nicht weiß	Wunsch bestmöglich informiert zu sein	
B6	62	38	und wo man auf Urlaub fahren kann	Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub	
B6	62	39	bei StudiVZ war ich einfach Neugierig worüber da so gesprochen wird, mal schauen vielleicht lernt man ein neues Lokal kennen oder so	Interesse an den Erfahrungen anderer Betroffener, Praxistipps, für die Diät geeignete Lebensmittel, Umsetzung der Therapie, Wunsch bestmöglich informiert zu sein	
B7	69	40	und ich habe schon im Internet generell gesucht was das ist und so	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit	

B7	70	41	wie das mit Diätfehlern aussieht da habe ich mich sehr viel damit beschäftigt, was für Folgen das wirklich hat wenn ich was glutenhaltiges esse oder wenn ich die Diät gar nicht einhalte	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie, insbesondere gesundheitliche Folgen bei Abbruch der Therapie	K7 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu Beschwerden - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu gesundheitlichen Folgen bei Abbruch der Therapie - über Neuigkeiten am Laufenden gehalten zu werden
B7	70	42	nach einer Hautkrankheit habe ich gesucht und geschaut was man da findet eben auch Bilder wie das aussieht und ob es sein kann dass ich das eben auch habe	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu Beschwerden	
B7	71	43	ich habe mir eine Erklärung erwartet was da im Körper vorgeht wie das aussieht	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zu den Abläufen im Körper	
B7	71	44	dann generell eine Erklärung dazu was man eben essen darf, wo das überall drinnen ist	Praxistipps, Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie	
B7	71	45	ich habe viel zum Thema Diätfehler gesucht ab wann und was für Folgen das haben kann	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Therapie, insbesondere gesundheitliche Folgen bei Abbruch der Therapie	
B7	71	46	ich habe auch danach gesucht was passiert wenn ich die Diät nicht einhalte oder nicht immer	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Therapie, insbesondere gesundheitliche Folgen bei Abbruch der Therapie	
B7	73	47	ich nutze immer noch regelmäßig Internetseiten von Lebensmittelherstellern um zu sehen ob es etwas Neues gibt	Hilfestellung bei der Therapie, Praxistipps, Was gibt es Neues	
B8	79	48	schreiben (Forum) tue ich jetzt weniger, am Anfang habe ich schon mehr geschrieben aber lesen tue ich immer noch was es für neue Produkte gibt	Hilfestellung bei der Therapie, Praxistipps, Was gibt es Neues	K8 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - über Neuigkeiten am Laufenden gehalten zu werden - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Praxistipps von Betroffenen
B8	80	49	ich wollte alles wissen über Zöliakie im Internet, ich wollte einfach wissen was medizinisch genau passiert, was da im Körper passiert	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zu den Abläufen im Körper	
B8	80	50	ich willt wissen welche Lebensmittel ich essen kann und nicht essen kann, ich willt Rezepte wissen die ich kochen oder nicht kochen kann	Praxistipps, Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie	
B8	80	51	wo kann man hingehen essen und wo findet man was und wo gibt es was	Praxistipps, für die Diät geeignete Lebensmittel, Umsetzung der Therapie	
B8	80	52	ich habe im Internet aktiv gesucht nach Zutatenlisten beim McDonalds oder beim Starbucks	Praxistipps, für die Diät geeignete Lebensmittel, Umsetzung der Therapie	
B8	80	53	hauptsächlich wollte ich Informationen	Informationen	

B8	80	54	Kontakte ist eigentlich zu viel aber so Tipps von Gleichgesinnten in der Region sage ich einmal also nicht Freundschaften	Praxistipps von Betroffenen	
B9	82	55	ich habe im Internet nachgeschaut was Zöliakie ist	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit	
B9	83	56	der Arzt hat mir vom Verband erzählt dann habe ich mich gleich im Internet darüber informiert	Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen	K9 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen
B9	85	57	in letzter Zeit habe ich immer nur nach Rezepten gesucht	Praxistipps zur Umsetzung der Therapie	
B9	85	58	früher war das immer was darf ich jetzt essen, bei so Dingen wo man sich am Anfang nicht sicher ist	Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie	
B9	87	59	wie ich mich angemeldet habe, habe ich gedacht vielleicht passt es einfach wenn Leute in Graz sind oder so und auch Informationen	Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen	
B9	91	60	glutenfreie Rezepte die suche ich meistens online	Praxistipps zur Umsetzung der Therapie	
B10	95	61	ich habe danach gesucht was ich noch essen darf damit ich in die Lokale in die ich immer gegangen bin weiterhin gehen kann	Praxistipps zur Umsetzung der Therapie, Informationen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	
B10	95	62	ich habe im Internet danach gesucht wie es anderen damit geht und was für Beschwerden sie haben	Erfahrungen, Geschichten und Probleme anderer Betroffener	
B10	95	63	im StudiVZ interessiert mich was die Leute schreiben vor allem in Österreich halt was es so gibt und wo man gut essen kann	Erfahrungen und Wissen anderer Betroffener	
B10	96	64	ich wollte auch wissen wie schlimm Diätfehler sind	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Therapie, Folgen bei Abbruch der Therapie	
B10	96	65	ich suche informiere mich auch übers Internet wenn ich auf Urlaub fahre	Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub	
B10	96	66	ich habe auch nach Büchern gesucht im Internet	Fachbüchern	
B10	96	67	ich wollte einmal wissen warum man das überhaupt hat also wie's zu dem kommt überhaupt	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit	
B10	96	68	welche Produkte gibt's und wo bekommt man die her und solche Dinge	Praxistipps, für die Diät geeignete Lebensmittel, Umsetzung der Therapie	
B10	96	69	ich suche auch nach Rezepten im Internet	Praxistipps zur Umsetzung der Therapie	
B11	103	70	ich habe auch früher öfters auf die Homepage (Verband) geschaut was es Neues gibt	Hilfestellung bei der Therapie, Praxistipps, Was gibt es Neues	

B11	104	71	aber wenn ich heute irgendetwas schnell nachschauen muss mache ich das im Internet wenn ich mir nicht sicher bin ob ich das essen darf	Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie	K11 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Praxistipps um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - einen Überblick über das Informationsangebot zu ihrer Krankheit - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen - Berichte über Erfahrungen anderer Betroffener
B11	104	72	einfach einmal schauen was es so gibt	was gibt es alles	
B11	105	73	wann eine Tagung ist oder so die du jetzt nicht mehr so im Kopf hast schaue ich nach	Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen	
B11	107	74	ich war nur neugierig was die so schreiben	Neugierig auf Erfahrungen und Berichte anderer Betroffener	
B12	113	75	ich habe dann auch im Internet nachgeschaut was genau ist das	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit	
B12	113	76	wenn es mir schlechter gegangen ist habe ich mich damit auseinander gesetzt damit es mir wieder besser geht	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu Beschwerden	K12 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit, zu Beschwerden und zur Therapie - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie auf Reisen Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Praxistipps um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen - Informationen zu aktuellen medizinischen Themen wie die Schweinegrippe
B12	113	77	und wenn ich wo hinfahre informiere ich mich auch vorher wie ich dort zu meinem Essen komme	Praxistipps zur Umsetzung der Therapie auf Reisen	
B12	116	78	ich erwarte mir dass wenn ich jetzt gezielt unbedingt einen Ort brauch zum Essen dass ich dann gezielt dort aussteige und mit den Informationen aus dem Internet genau weiß wo ich was herbekomme	Gezielte Informationen und Praxistipps für die Umsetzung der Therapie auf Reisen	
B12	116	79	ich suche nach Produkten mit einer guten Qualität	Praxistipps, für die Diät geeignete qualitativ hochwertige Lebensmittel, Umsetzung der Therapie	
B12	117	80	für mich wichtig dass ich eben die Information aus dem Internet bekomme das ich weiß wie komme ich in das Netzwerk hinein	Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen	
B12	117	80	wenn ich irgendeine Allergie oder ein Hautproblem habe dann gebe ich das und Zöliakie im Internet ein, was das sein könnte	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu Beschwerden	
B12	118	81	ich habe eine Zeit gehabt wo ich wieder viele Beschwerden gehabt habe wo ich exzessiv im Internet nach Informationen dazu gesucht habe	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu Beschwerden	
B12	119	82	wenn ich irgendein Problem habe schaue ich im Netdoktor was der dazu sagt was könnte das sein	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu Beschwerden	
B12	119	83	wenn im Fernsehen rennt die Schweinegrippe dann gib ich das im Internet ein was ist das überhaupt, wie sind die Symptome und welche quasi Indikationen muss man machen und so weiter	Informationen zu aktuellen medizinischen Themen wie die Schweinegrippe	

13. Was erhalten die Patientinnen tatsächlich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall?						
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion1	Reduktion2
B1	4	1	ich habe nichts hineingeschrieben sondern nur nachgelesen was halt da Produkte und keine Ahnung, was die anderen für Probleme damit haben	Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener	K1 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Berichte über Erfahrungen, Wissen Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Hilfestellungen zum Umsetzen der Therapie	K1 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Hilfestellung und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - eine Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen - Kontakt zu anderen Betroffenen - Kommunikationsmöglichkeiten und Austausch mit anderen Betroffenen - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integriere zu können - mehr Selbstbewusstsein weil es den anderen auch so geht - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub - Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können - Hilfestellung bei der Therapie nach Wohnortwechsel - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie - die Möglichkeit über Neuigkeiten am Laufenden zu bleiben - Informationen zu aktuellen medizinischen Themen wie die Schweinegrippe
B1	5	2	es ist schon nett wenn dann irgendwer wieder hineinschreibt (in das Forum) ich habe das und das Produkt entdeckt und dann schreibt wer einen Kommentar das ist eh nett	Hilfestellungen zum Umsetzen der Therapie		
B1	6	3	man bekommt im StudiVZ schon Infos über Produkte	Hilfestellungen zum Umsetzen der Therapie		
B1	8	4	ich habe ein Forum genutzt aber jetzt habe ich keine Zeit mehr obwohl es sicher ganz interessant wäre manchmal was die Leute für Probleme haben und wo sie draufkommen	Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener		
B2	15	5	im Internet hat eine Mutter geschrieben dass ihr Sohn immer Hunger hat und das war eine Bestätigung weil das bei mir auch so ist	eine Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen	K2 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - eine Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen - Kontakt zu anderen Betroffenen - Kommunikationsmöglichkeiten und Austausch mit anderen Betroffenen - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integriere zu können - Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - mehr Selbstbewusstsein weil es den anderen auch so geht	
B2	16	6	im Forum zöliakietreff.de da habe ich sogar einen Typen kennen gelernt der jemanden gesucht hat damals	Kontakt zu anderen Betroffenen		
B2	16	7	ich habe ihn halt einmal angeschrieben und dann haben wir ein Jahr ca. regelmäßig gechattet	Kommunikation und Austausch mit anderen Betroffenen		
B2	17	8	durch das Forum bin ich selbstsicherer geworden weil ich jetzt auch selber gemerkt habe, dass das halt normal war bei mir, einfach meine Entwicklung und auch die Symptome und alles	Selbstsicher geworden weil eine Bestätigung bzw. Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen bekommen		
B2	17	9	ich bin auch selbstsicherer geworden weil ich dann mit diesem Typen auch gechattet habe und so und auch da Sachen ausgetauscht habe	Selbstsicher geworden durch Kommunikation und Austausch mit anderen Betroffenen		
B2	17	10	das StudiVZ nutze ich auch so wie das Forum, aber da sind nicht so viele Geschichten, also da schreiben die Leute mehr so Lebensmittel oder wo man halt hingehen kann Essen	Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können		
B2	18	12	ich habe da schon auch wem kennen gelernt (im StudiVZ) aus Graz eine und dann noch eine	Kontakt zu anderen Betroffenen		

B2	18	13	mit denen habe ich dann schon geschrieben also wo es was in Graz gibt also habe ich halt reingeschrieben wo ich was kaufe und wo man hingehen kann essen dass habe ich schon reingeschrieben	Kommunikation und Austausch mit anderen Betroffenen		
B2	21	14	das Forum hat mir dann geholfen es (Zöliakie) noch mehr zu akzeptieren	Kommunikation und Austausch mit anderen Betroffenen hilft die Krankheit besser zu akzeptieren		
B2	23	15	da habe ich dann gemerkt es geht den anderen auch so	Berichte über Erfahrungen, Wissen, und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Bestätigung der eigenen Leidensgeschichte		
B2	23	16	ich den Typen da gefragt mit dem ich gechattet habe wie viel er isst, der hat mir das schon gesagt als Vergleich	Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener		
B3	29	17	in der Aktuell habe ich eine Bäckerei gefunden bei der ich jetzt immer online meine Brotmischungen bestelle	Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	K3 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - keine Informationen über die von der Krankheit ausgehende Gefahren für Familienmitglieder - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub - Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Kontakt zu anderen Betroffenen - Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen	
B3	31	18	zum Thema Vererbung der Krankheit habe ich im Internet gesucht aber da findet man zu wenig dazu vielleicht ein Satz	Informationen über die von der Krankheit ausgehende Gefahren für Familienmitglieder waren nicht ausreichend vorhanden		
B3	34	19	wenn man auf diese Schärseite kommt da gibt's sehr gute Informationen sehr gute Links dazu	Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie		
B3	36	20	ich habe eine ganz tolle Internetseite gefunden die Glutenfree Roads	Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub		
B3	36	21	das ist eine von Schär und Google entwickelte Internetseite auf der man entlang einer eingegebenen Reiserute Einkaufstipps für glutenfreie Produkte und Restaurants bekommt	Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub und im Alltag		
B3	36	22	Praxistipps habe ich im Internet sehr wohl bekommen man muss nur aufpassen welchen Informationen man vertraut	Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können		
B3	36	23	du bekommst von Leuten die sich jetzt wirklich gewissenhaft mit der Krankheit auseinandersetzen die es selbst haben sehr gute Informationen, Praxistipps eben die eben so fehlen im Internet	Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener, Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können		
B3	37	24	ich habe über das Internetforum über StudiVZ schon Leute kennen gelernt und über die sehr viele Informationen was Grazumkreis betrifft bekommen und auch Austausch mit anderen	Kontakt zu anderen Betroffenen, Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können, Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen		

B3	37	25	in punkto Lebensführung man kann ja schauen was die anderen so schreiben im Forum	Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener		
B3	37	26	da habe ich schon sehr viele gute Tipps bekommen	Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können		
B3	37	27	man kann wenn man sich im Internet vorher informiert viel ausprobieren im Urlaub ohne dass man ein Risiko eingehen muss	Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub		
B4	45	28	ich finde schon immer was ich gesucht habe im Internet, oft sogar noch mehr, weil man ja dann noch auf andere Seiten kommt	Ich finde immer was ich gesucht habe im Internet, oft sogar noch mehr, Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können	K4 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Hilfestellung bei der Therapie nach Wohnortwechsel - Berichte über Erfahrungen, Wissen und Praxistipps anderer Betroffener	
B4	45	29	der Nutzen war hauptsächlich Informationen und Praxistipps	Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie		
B4	45	30	StudiVZ habe ich schon geschaut und so da habe ich gelesen und ein paar Restaurants gefunden die ich nicht gewusst habe und das habe ich mir dann aufgeschrieben	Berichte über Erfahrungen, Wissen und Praxistipps anderer Betroffener, Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können, Hilfestellung bei der Therapie nach Wohnortwechsel		
B5	51	31	mit ein paar Leuten im Forum habe ich geschrieben auch	Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen	K5 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen - Berichte über Erfahrungen, Wissen Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Hilfestellungen zum Umsetzen der Therapie - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen	
B5	51	32	Ich finde das Forum sehr gut also die wissen wirklich bescheid	Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener		
B5		33	ich bin nicht immer zufrieden mit den Ergebnissen weil ich halt doch oft nicht das finde was ich will z.B. wenn ich was im Ausland suche	Nicht zufrieden wenn man nicht findet was man sucht		
B5	55	34	meine ehemalige beste Freundin hab ich auch übers Internet dadurch kennen gelernt sie hat auch Zöliakie gehabt	Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen, Kontakt- und Austauschmöglichkeiten mit anderen		
B6	61	36	Für Rezepte ja, für Informationen für die Angehörigen auch und ja. Also ja ich habe gefunden was ich gesucht habe	Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können und Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können	K6 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können	
B6	62	37	wenn ein Lokal beschrieben wird, das man noch nicht kennt oder wo es wieder was gibt	Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können		

B6	64	38	wenn man bei StudiVZ dabei ist, ist es ganz praktisch einfach wegen so Kleinigkeiten herausfinden so ja ich war jetzt gerade in Irland und habe das und das gegessen oder ja habt ihr das schon gewusst man kann das und das beim Spar kaufen	Berichte über Erfahrungen anderer Betroffener, Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können, Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub	- Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub - Berichte über Erfahrungen anderer Betroffener
B7	69	40	da kannst dann eben sagen naja wenn bei 30 Leuten 25 sagen ja das darfst du essen dann nimm ich auch einmal an dass es auch so stimmt	Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie	K7 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu gesundheitlichen Folgen bei Abbruch der Therapie gibt es nur in Foren und denen kann man nicht vertrauen - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit
B7	71	41	zum Thema was man essen darf und was ich nicht essen darf da findet man sowieso sehr wenig	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Therapie gibt es kaum	
B7	71	42	Zum Thema Diätfehler habe ich halt auch nichts gefunden oder nur Forumeinträge wo man sich nicht sicher sein kann	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu gesundheitlichen Folgen bei Abbruch der Therapie gibt es nur in Foren und denen kann man nicht vertrauen	
B7	71	43	zur Krankheit selber finde ich findet man noch am ehesten was also wie das aussieht im Körper wie das abläuft	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit gibt es ausreichend	
B8	78	44	eine Woche später habe ich dann herausgefunden wie ich selber erkennen kann was ich essen darf, dadurch war ich nicht mehr von der Liste abhängig	Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	K8 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie
B8	78	45	da habe ich dann sehr viel gelernt was Selberkochen und Backen angeht das hat mir sehr geholfen	Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	
B8	79	46	und einen Blog, glutenfree girl den nutze ich auch immer wieder für Rezepte und so	Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	

B8	80	47	mir kommt jetzt im Nachhinein vor, dass alles was ich weiß und kann ich aus dem Internet habe sowohl medizinische Informationen als auch Praxistipps	Viele medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie erhalten, Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können, Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie		
B8	80	48	vor allem so Sachen wie wo kann man hingehen essen und wo findet man was und wo gibt es was und auch Rezepte	Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können		
B9	82	49	was sind so typische Sachen die auftreten bei Zöliakie und wie muss man sich ernähren und dann habe ich auch halt gesehen dass man die Ernährung vor der Diagnose nicht umstellen darf und so	Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie	K9 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Kontakt zu anderen Betroffenen - Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	
B9	83	50	der Arzt hat mir vom Verband erzählt dann habe ich mich gleich im Internet darüber informiert, mich angemeldet	Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen		
B9	85	51	wenn ich was gefunden habe dann habe ich gewusst ok das ist jetzt glutenfrei oder glutenhältig, das kann ich essen das darf ich nicht essen	Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie		
B9	87	52	bei StudiVZ bin ich bei der Zöliakiegruppe da habe ich von einem Jugendcamp erfahren und bin dort mitgefahren	Kontakt zu anderen Betroffenen Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen		
B9	87	53	über StudiVZ habe ich auch Kontakt zu Betroffenen bekommen	Kontakt zu anderen Betroffenen Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen		
B9	91	54	bei Rezepten findet man eigentlich eh sehr viel	Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können		
B10	97	55	Ich habe schon einiges eigentlich gefunden aber dann habe ich mir gedacht also so Hundertprozentig kann ich dem Internet halt auch nicht vertrauen	Es gibt einiges aber man kann dem nicht vertrauen		

B10	98	56	mich interessieren im StudiVZ was die Leute schreiben vor allem in Österreich was es so gibt und wo man gut essen kann also wenn irgendwer was herausfindet und das dann in die Gruppe schreibt das finde ich schon sehr hilfreich	Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener, Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	K10 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Informationen über Fachbücher
B11	104	57	also wenn ich was nachschaue auf Wikipedia oder so dann steht halt was es ist und ich überlege dann ob ich es essen darf oder nicht	Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie	K11 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Unterhaltung - Austausch mit anderen Betroffenen
B11	106	58	Informationssammlung wo man dann nachschauen kann wenn man was braucht	Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	
B11	107	59	es war einfach ganz lustig und unterhaltsam da ein bisschen mitzudiskutieren über diese Fernsehsendung	Unterhaltung, Austausch mit anderen Betroffenen	
B11	107	60	ich habe schon auch gelesen wo es wieder ein neues Lokal gibt und eben dass sie in Graz versuchen eine Jugendgruppe aufzubauen	Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	
B12	115	61	also wenn ich mich informiere dann habe ich eher so Seiten wie Foren also schauen was sagen die andern Leute darüber	Berichte über Erfahrungen, Wissen und Praxistipps anderer Betroffener	K12 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - die Möglichkeit über Neuigkeiten am Laufenden zu bleiben - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie auf Reisen - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen - Informationen zu aktuellen medizinischen Themen wie die Schweinegrippe
B12	116	62	Seiten von Lebensmittelherstellern, Foren und die vom Zöliakieverband nutze ich regelmäßig um zu schauen was es Neues gibt	über Neuigkeiten und neue Produkte am Laufenden gehalten zu werden	
B12	117	63	das ich weiß wie komme ich in das Netzwerk hinein	Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen	
B12	117	64	dass ich gemerkt habe es gibt nicht nur andere sondern es gibt sogar ziemlich viele Leute die das auch haben	Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener	
B12	117	65	im Internet fällt auch diese Hemmschwelle weg, du bist anonym gehst einfach hinein, ok der hat das auch und der geht's gleich wie mir und dann habe ich das jetzt auch nicht gewusst und das verbindet dich dann trotzdem irgendwie	Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener	

Gibt es Diskrepanzen zwischen gesuchten und Gefundenen Gratifikationen?

	Erwartungen	Erhaltener Nutzen	Diskrepanzen zwischen Erwartungen und Nutzen	Reduktion
B1	<p>K1 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hilfestellungen bei der Therapie - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Kontakt zu anderen Betroffenen - einen Überblick über das Informationsangebot zu ihrer Krankheit - best möglichst über die Krankheit und die Therapie informiert zu sein 	<p>K1 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Berichte über Erfahrungen, Wissen Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Praxistipps und Hilfestellungen zum Umsetzen der Therapie 	<p>K1 Es werden nicht alle an Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen erfüllt, weil:</p> <ul style="list-style-type: none"> - das Internet keinen gesamten Überblick über das Informationsangebot zu einer Krankheit bietet - man über das Internet alleine nicht best möglichst über die Krankheit und über die Therapie informiert ist 	<p>K1 Nicht bei allen Patientinnen können mit Hilfe des Internets die an Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen gedeckt werden, obwohl generell alle geäußerten Erwartungen zumindest bei anderen Patientinnen gedeckt werden konnten.</p>
B2	<p>K2 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - eine Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen - Berichte über Erfahrungen und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Hilfestellungen bei der Therapie 	<p>K2 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - eine Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen - Kontakt zu anderen Betroffenen - Kommunikationsmöglichkeiten und Austausch mit anderen Betroffenen - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - mehr Selbstbewusstsein weil es den anderen auch so geht 	<p>K2 Die Patientinnen ziehen abgesehen von den an die Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen, einen zusätzlichen Nutzen aus der Internetnutzung nämlich:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kontakt zu anderen Betroffenen - Kommunikationsmöglichkeiten und Austausch mit anderen Betroffenen - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - mehr Selbstbewusstsein weil es den anderen auch so geht 	<p>K2 Die Übereinstimmung von erwarteten und erhaltenen Gratifikationen ist maßgeblich von der Intensität der Recherche der Patientinnen abhängig und von dem Vertrauen, das die Patientinnen generell in die Informationsquelle haben</p>
B3	<p>K3 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hilfestellungen bei der Therapie - über Neuigkeiten und neue Behandlungsmethoden am Laufenden gehalten zu werden - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Therapie - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Krankheit des Partners - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit - Informationen über die von der Krankheit ausgehende Gefahren für Familienmitglieder 	<p>K3 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - keine Informationen über die von der Krankheit ausgehende Gefahren für Familienmitglieder - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub - Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Kontakt zu anderen Betroffenen - Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen 	<p>K3 Es werden nicht alle an Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen erfüllt, weil:</p> <ul style="list-style-type: none"> - keine Informationen über die von der Krankheit ausgehende Gefahren für Familienmitglieder gefunden wurden - man dadurch nicht über Neuigkeiten und neue Behandlungsmethoden am Laufenden gehalten wird - keine medizinischen Fachinformationen und kein Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit sowie zur Therapie oder zur Krankheit des Partners gefunden wurde 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Kontakt und Austauschmöglichkeiten mit Betroffenen - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub 			
B4	<p>K4 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Hilfestellungen bei der Therapie - über Neuigkeiten am Laufenden gehalten zu werden - Hilfestellung bei der Therapie nach Wohnortwechsel - Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können - Berichte über Erfahrungen und Wissen anderer Betroffener 	<p>K4 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Hilfestellung bei der Therapie nach Wohnortwechsel - Berichte über Erfahrungen, Wissen und Praxistipps anderer Betroffener 	<p>K4 Es gibt keine Diskrepanzen zwischen den durch Medien- und Internetkontakten gesuchten und den tatsächlich erhaltenen Gratifikationen.</p>	
B5	<p>K5 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen 	<p>K5 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen - Berichte über Erfahrungen, Wissen Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Hilfestellungen zum Umsetzen der Therapie - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen 	<p>K5 Es werden nicht alle an Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen erfüllt, weil:</p> <ul style="list-style-type: none"> - nicht ausreichend Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Urlaub im Internet vorhanden sind <p>K6 Die Patientinnen ziehen abgesehen von den an die Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen, einen zusätzlichen Nutzen aus der Internetnutzung nämlich:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen - Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener 	
B6	<p>K6 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Hilfestellungen bei der Therapie - Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können - Berichte über Erfahrungen anderer Betroffener - best möglichst über die Krankheit und die Therapie informiert zu sein 	<p>K6 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Erklärungshilfen um die Krankheit anderen gut erklären zu können - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub - Berichte über Erfahrungen anderer Betroffener 	<p>K7 Es werden nicht alle an Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen erfüllt, weil:</p> <ul style="list-style-type: none"> - man über das Internet alleine nicht best möglichst über die Krankheit und über die Therapie informiert ist <p>K8 Die Patientinnen ziehen abgesehen von den an die Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen, einen zusätzlichen Nutzen aus der Internetnutzung nämlich:</p>	

			- Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub	
B7	<p>K7 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu Beschwerden - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu gesundheitlichen Folgen bei Abbruch der Therapie - über Neuigkeiten am Laufenden gehalten zu werden 	<p>K7 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu gesundheitlichen Folgen bei Abbruch der Therapie gibt es nur in Foren und denen kann man nicht vertrauen - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit 	<p>K9 Es werden nicht alle an Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen erfüllt, weil:</p> <ul style="list-style-type: none"> - es medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu gesundheitlichen Folgen bei Abbruch der Therapie nur in Foren gibt, denen man nicht vertrauen kann - es medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu Beschwerden nicht ausreichend gibt - man nicht über Neuigkeiten am Laufenden gehalten wird 	
B8	<p>K8 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - über Neuigkeiten am Laufenden gehalten zu werden - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Praxistipps von Betroffenen 	<p>K8 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie 	<p>K10 Es gibt keine Diskrepanzen zwischen den durch Medien- und Internetkontakten gesuchten und den tatsächlich erhaltenen Gratifikationen.</p>	
B9	<p>K9 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Praxistipps zum Umsetzen der Therapie im Alltag - Informationen über Patientennetzwerke und 	<p>K9 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit und zur Therapie - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Kontakt zu anderen Betroffenen 	<p>K11 Es gibt keine Diskrepanzen zwischen den durch Medien- und Internetkontakten gesuchten und den tatsächlich erhaltenen Gratifikationen.</p>	

	Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen	- Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können		
B10	K10 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Praxistipps um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Berichte über Erfahrungen, Wissen Leidensgeschichten und Probleme anderer Betroffener - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Therapie - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu den gesundheitlichen Folgen bei Abbruch der Therapie - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub - Informationen über Fachbücher - Medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit	K10 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Informationen über Fachbücher	K12 Es werden nicht alle an Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen erfüllt, weil: - medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur Therapie fehlen - medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zu den gesundheitlichen Folgen bei Abbruch der Therapie fehlen - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub fehlen - medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit fehlen	
B11	K11 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Praxistipps um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - einen Überblick über das Informationsangebot zu ihrer Krankheit - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen - Berichte über Erfahrungen anderer Betroffener	K11 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Unterhaltung - Austausch mit anderen Betroffenen	K13 Es werden nicht alle an Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen erfüllt, weil: - das Internet keinen Überblick über das gesamte Informationsangebot zu einer Krankheit bieten kann - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen nicht gefunden wurden	
B12	K12 Patientinnen erwarten sich von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Medizinische Fachinformationen und	K12 Patientinnen erhalten von den Medien- und Internetkontakten im Krankheitsfall: - Berichte über Erfahrungen, Wissen, Praxistipps und Leidensgeschichten anderer Betroffener	K13 Es werden nicht alle an Medien- und Internetkontakte gerichteten Erwartungen erfüllt, weil: - Medizinische Fachinformationen und	

<p>Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit, zu Beschwerden und zur Therapie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie auf Reisen - Hilfestellungen und Erklärungen zum Umsetzen der Therapie - Praxistipps um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen - Informationen zu aktuellen medizinischen Themen wie die Schweinegrippe 	<ul style="list-style-type: none"> - die Möglichkeit über Neuigkeiten am Laufenden zu bleiben - Praxistipps zur Umsetzung der Therapie auf Reisen - Informationen über Patientennetzwerke und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen - Informationen zu aktuellen medizinischen Themen wie die Schweinegrippe 	<p>Hintergrundwissen zur eigenen Krankheit, zu Beschwerden und zur Therapie fehlen</p>	
---	--	--	--

9. Suche nach generellen Gesundheitsinformationen					
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
B1	16	1	medizinisch nachschauen googlemäßig tue ich nicht weil ich eben aus beruflichen Gründen weiß wie unsicher das alles ist	Sucht nicht nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet	K1 Die meisten Patientinnen suchen überhaupt nicht oder nur sehr selten nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet, während das Internet die häufigste Quelle bei der Informationssuche zu einer spezifischen Krankheit ist.
B2	22	2	ich schaue auch generell wegen medizinischen Themen im Internet nach, aber das mache ich jetzt nicht so oft	Sucht nur selten nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet	
B3	37	3	sonst nutze ich das Internet eigentlich nicht für medizinische Sachen	Sucht nicht nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet	
B4	45	4	ich habe schon allgemein medizinische Seiten im Internet genutzt aber eigentlich nur zu Zöliakie	Sucht im Internet nur nach Informationen zu einer spezifischen Krankheit, aber nicht nach generellen Gesundheitsinformationen.	
B4	45	5	ich hab eigentlich nie versucht Symptome oder so zu suchen	Sucht im Internet nur nach Informationen zu einer spezifischen Krankheit, aber nicht nach generellen Gesundheitsinformationen.	
B5	53	6	für andere medizinische Sachen nutze ich das Internet überhaupt nicht	Sucht im Internet nur nach Informationen zu einer spezifischen Krankheit, aber nicht nach generellen Gesundheitsinformationen.	
B6	61	7	allgemeine medizinische Angebote nutze ich sonst nur im Rahmen meines Berufes als Diätologin	Sucht im Internet nur nach Informationen zu einer spezifischen Krankheit, aber nicht nach generellen Gesundheitsinformationen	
B7	72	8	ich habe auch irgendwelche Beschwerden im Google eingegeben und dann kommt man auf so Seiten wie Netdoktor.de oder Hausarzt.com	Sucht nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet	
B7	72	9	ich lege da nicht zuviel hinein, wenn ich da irgendwas lies darüber weil ich eben dem Ganzen auch nicht so Hundertprozentig vertraue	Sucht nur selten nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet	
B7	72	10	das kommt also eher selten vor dass ich dort nachschaue	Sucht nur selten nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet	
B8	80	11	Netdoktor kenne ich da habe ich schon einmal irgendwas nachgeschaut aber das ist das Einzige eigentlich das ich kenn	Sucht nur selten nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet	

B8	80	12	ich benutze jetzt nicht speziell für medizinische Zwecke irgendein Forum oder irgendeine Seite	Sucht nicht nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet
B9	87	13	netdoktor habe ich sicher schon einmal genutzt aber ich bin jetzt irgendwie nicht so der Mensch der sich irgendwelche Krankheiten aus dem Internet raussucht	Sucht nur selten nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet
B10	97	14	ich informier mich schon auch über medizinische Themen im Internet aber wie gesagt alles darf man nicht glauben was im Internet steht	Sucht nur selten nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet
B11	107	15	Also generell nutze ich das Internet schon für medizinische Fragen schon klar Netdoktor, Wikipedia schon laufend und Pflegewiki vor allem für die Krankenschwesternausbildung klar	Sucht vor allem aus beruflichen Gründen nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet
B12	118	16	Netdoktor und Med1 nutze ich auch allgemein für medizinische Fragen	Sucht nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet
B12	118	17	ich habe eine Zeit gehabt eben wie es mir da so schlecht gegangen ist in Paris da habe ich das exzessiv betrieben	
B12	118	18	aber das ist nicht gut du wirst dann ein Hypochonder du steigst dich dann so hinein und denkst oh Gott vielleicht habe ich das oder jetzt habe ich das auch noch dazu	Findet die Suche nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet schlecht
B12	119	19	wenn ich ein Problem habe oder sage das tut mir weh dann gib ich es im Netdoktor ein	Sucht nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet
B12	119	20	auch wenn jetzt im Fernsehen rennt die Schweinegrippe dann gib ich im Internet ein die Schweinegrippe was ist das überhaupt, wie sind die Symptome und welche quasi Indikationen muss man machen und so weiter	Sucht nach generellen Gesundheitsinformationen im Internet

14. Inwieweit sind die von den ÄrztInnen weitergegebenen Informationen und die zusätzlich angebotenen Beratungsmöglichkeiten eine intervenierende Variable bei der Informationssuche der Patientinnen?					
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung/ Reduktion1	Reduktion2
B1	2	1	vom Arzt überhaupt keine Erklärung bekommen	K1 Wenn die Patientin bereits vor der Diagnose ein umfassendes Wissen über die Krankheit und die Therapie besitzt, wird die Informationssuche nicht zu erhöht, wenn der Arzt die Krankheit und die Therapie überhaupt nicht erklärt und keine weiteren Informationsmöglichkeiten anbietet oder erwähnt. K2 Das Vertrauen in den Arzt scheint abhängig zu sein von: - seinem Ruf - dem medizinischen Vorwissen das die Patientin zur Krankheit hat - der Eindeutigkeit des Testergebnisses	K1 Weder die Therapie- und Krankheitserklärungen des Arztes noch zusätzlich angebotene Beratungsmöglichkeiten scheinen die Informationssuche der Patientinnen wesentlich zu beeinflussen, denn die meisten Patientinnen suchen trotz genauer Erklärungen der Krankheit durch die ÄrztInnen und trotz zusätzlicher Beratungsmöglichkeiten durch DiätologInnen nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie im Internet und in anderen Medien.
B1	2	3	aufgrund des umfangreichen Vorwissens war kein Erklärungsbedarf notwendig		
B1	2	3	kein Informationsmaterial oder andere Hilfestellung vom Arzt erhalten		
B1	2	4	kein Bedürfnis gehabt zweite Meinung einzuholen		
B1	3	5	habe dem Arzt vertraut, er hat einen guten Ruf und die Testergebnisse waren eindeutig		
B1		6	Bereits vor der Diagnose viel über die Krankheit und die Therapie gewusst		
B1		7	Kaum nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie gesucht		

B2	13	8	die Ärztin hat mir die Krankheit genau erklärt vor der Dünndarmbiopsie	K3 Die Patientin sucht trotz genauer Erklärungen der Krankheit durch die Ärztin und trotz zusätzlicher Beratung durch eine Diätologin sehr intensiv nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie im Internet und in anderen Medien. K4 Das Vertrauen in den Arzt scheint abhängig zu sein - von der Verbesserung des Gesundheitszustandes und - ob die wahrgenommenen Beschwerden mit den allgemeinen Erklärungen des Krankheitsbildes übereinstimmen	K2 Die Akzeptanz der Diagnose ist weniger abhängig vom Vertrauen in den Arzt oder dessen wahrgenommene Kompetenz, als von der spürbaren Verbesserung der Beschwerden durch die Therapie. K3 Das Vertrauen in den Arzt und die Diagnose scheint abhängig zu sein: - vom guten Ruf des Arztes - vom medizinischen Vorwissen das die Patientin zur Krankheit hat - von der Eindeutigkeit des Testergebnisses - von der Verbesserung des Gesundheitszustandes seit Therapiebeginn - ob die wahrgenommenen Beschwerden mit den allgemeinen Erklärungen des Krankheitsbildes übereinstimmen
B2	13	8	und dann waren wir bei der Diätassistentin im LKH die uns das mit der Diät genau erklärt hat		
B2	13	9	ich habe auch Informationsmaterial bekommen vom Zöliakieverein		
B2	14	10	kein Bedürfnis gehabt zweite Meinung einzuholen		
B2	14	11	haben der Ärztin vertraut und Beschwerden haben mit dem Krankheitsbild zusammengepasst und sind durch die Diät besser geworden		
B2	14	12	war mit den Informationen von der Ärztin und der Diätologin zufrieden		
B2			Intensiv nach Informationen und nach Kontakt mit Betroffenen gesucht		
B3	26	13	ich habe telefonisch vom Arzt die Diagnose mitgeteilt bekommen	K5 Die Patientin sucht trotz genauer Erklärungen der Krankheit durch die Ärztin und trotz zusätzlicher Beratung durch eine Diätologin sehr intensiv nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie im Internet und in anderen Medien. K6 Das Vertrauen in die ÄrztInnen scheint abhängig zu sein von: - der Verbesserung des Gesundheitszustandes und - der Ehrlichkeit wenn sie selbst nicht ausreichend über eine Krankheit bescheid wissen	- der Ehrlichkeit der ÄrztInnen wenn sie selbst nicht ausreichend über eine Krankheit bescheid wissen oder bereits Fehler gemacht wurden - den Erfahrungen die man bereits mit den ÄrztInnen gemacht hat - von der Kompetenz der ÄrztInnen - der Freundlichkeit der ÄrztInnen - den Erklärungen der ÄrztInnen - der Hilfsbereitschaft der ÄrztInnen - ob auch Spezialisten die Meinung des Arztes teilen K4 Das Vertrauen in den Arzt geht verloren wenn: - sehr viel unnötige und schmerzhaft Untersuchungen gemacht werden - der Arzt die Krankheit übersieht - der Arzt offensichtlich keine Ahnung von der Krankheit hat - die Diagnose vom Pflegepersonal und nicht vom Arzt mitgeteilt wird - der Arzt die Patientin ungerechtfertigt der Falschaussage bezichtigt
B3	26	14	danach habe ich einen Termin bei einer Ernährungsberaterin im LKH gehabt die mir alles sehr gut erklärt hat		
B3	26	15	ich habe von der Ernährungsberaterin Informationsmaterial und Broschüren vom Zöliakieverband und von Lebensmittelherstellern erhalten		
B3	26	16	der Arzt hat mir schon auch Erklärungen gegeben aber er hat mir gesagt dass ich zur Ernährungsberaterin gehen soll weil die besser auf die Diät eingehen kann		
B3	26	17	ich finde ihn sehr gut meinen Arzt		
B3	26	18	nach der Diagnose hatte ich nicht mehr das Bedürfnis eine zweite Meinung einzuholen weil ich dem Arzt vertraut habe und die Beschwerden nach der Diät weg waren		
B3	31	19	ich habe mich ein halbes Jahr nach der Diagnose auch mit der Vererbbarkeit der Krankheit auseinandergesetzt und dazu meine Hausärztin gefragt, die hat mich zu dem Arzt der meine Zöliakie diagnostiziert hat weitergeschickt		
B3	31	20	bei meinem Kontrolltermin habe ich meinen Arzt wegen der Vererbbarkeit der Krankheit gefragt und er hat mir alles sehr gut erklärt und mir gesagt wo ich mich noch weiterinformieren kann		
B3	35	21	meine Hausärztin hat selber gleich zu mir gesagt sie hat wenig Informationen darüber und ich soll mich gleich weiterinformieren die war wenigstens ehrlich		
B3			Intensiv nach Informationen gesucht		
B4	41	22	die Ärztin hat mir bei der Untersuchung erklärt was Zöliakie ist		

B4	41	23	die Diätologin hat mir dann alles vor allem mit der Diät ganz genau erklärt	K7 Die Patientin sucht trotz genauer Erklärungen der Krankheit durch die Ärztin und trotz zusätzlicher Beratung durch eine Diätologin nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie im Internet und in anderen Medien.
B4	42	24	sie haben mich auch auf den Zöliakieverband hingewiesen	
B4	42	25	ich war mit der Erklärung zufrieden weil die Ärztin habe ich schon gekannt sechs Jahr war ich halt bei ihr	
B4	42	26	die Diätologin hat mir auch schriftliches Informationsmaterial gegeben und mir alles ganz genau aufgezeichnet	
B4	43	27	das hat eigentlich ausgereicht was sie da gesagt haben	
B4	47	28	meine Ärztin hat dann selber die hat sich dann bei uns entschuldigt weil eigentlich hat sie gesagt hätte sie es selber merken müssen	
B4	48	29	die Informationen von der Ärztin und der Diätassistentin und vom Zöliakieverband waren am hilfreichsten	
B4			Hat nach Informationen zur Krankheit und zum Umsetzen der Therapie gesucht	
B5	50	30	da war ich so klein ich weiß gar nicht ob sie mir das überhaupt so richtig mitgeteilt haben aber das muss so früh gewesen sein. Also nachdem ich damit aufgewachsen bin war das für mich selbstverständlich.	Keine Erinnerung weil bei der Diagnose noch ein Kleinkind
B6	57	31	ich habe sehr viel vor der Diagnose über Zöliakie gewusst durch meine Ausbildung zur Diätologin	Hat aufgrund ihres umfangreichen medizinischen Fachwissens zur Krankheit die Beratung vom Arzt und der Diätologin abgelehnt
B6	58	32	Arzt hat die Krankheit kurz erklärt und mir dann einen Termin bei einer Diätologin empfohlen	
B6	58	32	ich habe dem Arzt gesagt dass ich keine Hilfe brauche weil ich selber Diätologin bin	
B6	58	33	wollte keine zweite Meinung einholen weil ich mich fachlich damit ausgekannt habe, das verstanden habe und ich war überzeugt davon dass seine Meinung richtig ist	
B6			Hat nach Informationen gesucht	
B7	66	34	der Arzt hat mir überhaupt nichts erklärt sondern mir gesagt ich soll mich im Internet darüber informieren und dann zu ihm kommen	K9 Die Patientin hatte einen sehr hohen Informationsbedarf nach der Diagnose, da sie überhaupt keine Erklärungen zur Krankheit, der Therapie oder zu weitere Kontrolluntersuchungen vom Arzt erhalten hatte, noch wurde ihr eine zusätzlicher Beratungsmöglichkeit angeboten oder empfohlen, was eine intensive Informationssuche ausgelöst hat.
B7	66	35	das war es dann eigentlich mit der Erklärung also das war halt ein voll witziges Telefongespräch und sonst gar nichts	
B7	67	36	er hat einfach nur gesagt Zöliakie schreibt man so und so und quasi gib das im Google ein und schau einmal nach	
B7	67	37	der Arzt hat mir auch nichts von Kontrolluntersuchungen gesagt die man machen soll das weiß ich nur von einem Bekannten der das auch hat	
B7	67	38	also vom Arzt habe ich eigentlich so gut wie gar keine Informationen bekommen	

B7	67	39	er (Arzt) hat eigentlich zum Thema Zöliakie keine Ahnung gehabt. Also außer dass es das halt gibt und fertig also das war es dann auch schon wieder	K10 Das Vertrauen in den Arzt ist verloren gegangen, nachdem die Patientin nach einem ersten Aufklärungsgespräch mit einem Betroffenen erkannte, dass sie durch dieses Gespräch mit dem Betroffenen weit mehr über die Krankheit und die damit verbundene Therapie wusste als ihr Arzt.
B7	68	40	ich überlege immer noch ob ich nicht noch zu einem anderen Arzt gehen soll	
B7	68	41	aber ich glaube gar nicht das er (Arzt) falsch liegt weil nachdem ich die Diät strikt eingehalten habe waren von heute auf morgen alle Beschwerden weg	
B7			Intensiv nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie gesucht	
B8	75	42	ich war bei einem Arzt der vermutet hatte dass ich Zöliakie habe aber der war so extrem unfreundlich dass ich da nie wieder hingegangen bin	K12 Die Patientin sucht trotz genauer Erklärungen der Krankheit durch die Ärztin und trotz zusätzlicher Beratung durch eine Diätologin intensiv nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie im Internet und in anderen Medien. K13 Das Vertrauen in die ÄrztInnen scheint abhängig zu sein von: - der Freundlichkeit der ÄrztInnen - den Erklärungen der ÄrztInnen - der Hilfsbereitschaft der ÄrztInnen
B8	77	43	bei der echten Diagnose haben mich die Ärztin und eine Diätologin sehr gut aufgeklärt	
B8	77	44	ich habe von der Diätologin eine Liste bekommen wo draufgestanden ist was ich essen darf	
B8	77	45	mit der Ärztin war ich sehr zufrieden, sie war auch total nett und hilfsbereit und zugänglich	
B8	78	46	nach dieser echten Diagnose hatte ich nicht mehr das Bedürfnis eine zweite Meinung einzuholen	
B8	78	47	der erste Arzt hat das ja nur vermutet und war aber ansonsten so das ich gesagt habe ja mit dem will ich nichts mehr zu tun haben	
B8	78	48	von der Diätologin habe ich dann sehr gutes Informationsmaterial bekommen auch über die AG Zöliakie	
B8			Intensiv nach Informationen gesucht	
B9	82	49	ich war bei einem Arzt der sofort Zöliakie vermutet hat und mich zum Internisten weitergeschickt hat	
B9	82	50	vom ersten Arzt habe ich schon gewusst wie das diagnostiziert wird und was das ungefähr ist	
B9	82	51	der zweite Arzt hat es dann Diagnostiziert und mir die Krankheit und die möglichen Folgen wenn ich die Diät nicht einhalte sehr direkt gesagt, also mehr auf Schock und das hat aber auch funktioniert	
B9	82	52	Ich glaube das war genau das Richtige für mich, ich habe zwar zu weinen angefangen aber ich glaube dass ich das sonst gar nicht so ernst genommen hätte	
B9	83	53	ich wollte zur Diätologin gehen aber das war dann zu aufwendig	
B9	83	54	ich hätte da auf einer Liste mitschreiben müssen was ich esse	

B9	83	55	der Arzt hat mir vom Verband erzählt dann habe ich mich gleich im Internet darüber informiert, mich angemeldet und bin auch zu Veranstaltungen gegangen		
B9	83	56	der Arzt hat mir die Diät erklärt, ich habe dem Arzt gleich gesagt dass ich mir nicht sicher bin und ob er wem kennt der das hat		
B9	83	57	der Arzt hat mir dann eine Patientin von ihm vermittelt die mir vieles erklärt hat		
B9	83	58	Informationsmaterial habe ich sonst keines bekommen		
B9		59	kein Interesse gehabt eine zweite Meinung einzuholen		
B9	84	60	die Untersuchungsergebnisse waren ganz eindeutig und ich habe gemerkt dass nach einer gewissen Zeit wo ich die Diät eingehalten habe dass mir viel besser gegangen ist also war das für mich eine Bestätigung		
B9	84	61	es war beides glaube ich auch das Vertrauen zum Arzt		
B9	84	62	die Informationen vom Arzt waren ausreichend		
B9			Intensiv nach Informationen im Internet und in anderen Medien gesucht		
B10	92	63	mein Arzt hat mir alles über Zöliakie gesagt was er weiß		
B10	92		ich bin sehr zufrieden mit meinem Arzt		
B10	92	64	mein Arzt hat mir auch gesagt dass er kein Spezialist für Zöliakie ist und dass ich mich an einen Spezialisten wenden soll	K16 Die Patientin sucht trotz genauer Erklärungen der Krankheit durch den Arzt und trotz zusätzlicher Informationen und Angebote zu weiteren Beratungsmöglichkeit intensiv nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie im Internet und in anderen Medien.	
B10	92	65	mündliche Aufklärung und Broschüren und auf Internetseiten hingewiesen		
B10	92	66	mein Arzt hat mich auch auf den Zöliakieverband hingewiesen	K17 Das Vertrauen in die Ärzte scheint abhängig zu sein: - ob auch Spezialisten die Meinung des Arztes teilen - von der Eindeutigkeit der Untersuchungsergebnisse - ob die wahrgenommenen Beschwerden mit den allgemeinen Erklärungen des Krankheitsbildes übereinstimmen - von der Ehrlichkeit des Arztes das er kein Spezialist für die Krankheit ist	
B10	94	67	ich habe es trotzdem nicht so richtig glauben können weil ich es eben nicht gespürt habe		
B10	95	68	ich bin dann zu eine Kontrolluntersuchung zu einem Spezialisten ins Krankenhaus gegangen		
B10	95	69	der Spezialist hat sich wirklich extrem viel Zeit genommen, wir haben eine Stunde geredet und der hat eben auch gemeint dass der Arzt alles richtig gemacht hat und er hätte eigentlich auch nichts anders machen können		
B10	95	70	bei der Kontrolluntersuchung habe ich dann gesehen wie viel besser meine Blutwerte sind und dann habe ich es geglaubt		
B10	97	71	Ich habe schon einiges im Internet gefunden aber so Hundertprozentig kann ich dem Internet halt auch nicht vertrauen und dann habe ich auch mit dem Arzt geredet den habe ich dann eigentlich schon vertraut		

B10	97	72	also ich habe mir dann eben so Fragen zusammengestellt und die habe ich ihm (Arzt) eben alle gestellt		
B10			Intensiv nach Informationen im Internet und in anderen Medien gesucht		
B11	99	73	der Arzt und das Pflegepersonal im Krankenhaus haben mir die Untersuchung und danach die Diät und alles erklärt	War bei der Diagnose noch sehr jung. Die Eltern waren für die Informationssuche und die Erklärung der Krankheit und der Therapie zuständig.	
B11	99	74	ich bin mir nicht sicher ob von denen (Pflegepersonal) jeder weiß oder auch ob jeder Arzt wenn du jetzt offen sagst ja Zöliakie also um was es sich da handelt		
B11	99	75	damals war halt Information eher dürftig wir haben uns eher durch die AG Zöliakie weiter informiert		
B11	100	76	die Kinderärztin hat uns einiges da empfohlen eh dieses Zöliakie Aktuell und den Verband		
B11	100	77	jetzt habe ich einen neuen Arzt bei dem ich mich echt gut beraten fühle		
B11	100	78	damals haben sich meine Eltern da eher darum gekümmert und mir das also dann beigebracht		
B11	103	79	eine zweite Meinung war nicht notwendig weil die Kinderärztin ich meine die war echt kompetent und dass sie jetzt gleich auf so was kommt also das hat eh schon für sie gesprochen		
B11	103	80	und auch im AKH ja der Arzt war auch sehr vertrauenswürdig und mir ist ja dann ja nicht gleich aber dann bald besser gegangen also somit war es klar		
B12	109	81	meine Mutter hat die Ärzte darauf angesprochen dass sie mich auf das hin untersuchen sollen, sonst wären sie gar nicht draufgekommen	K18 Das Mangelnde Vertrauen in den Arzt verursacht auch ein Misstrauen gegenüber der Diätologin, die der Patientin die Krankheit und die Therapie erklärte, wodurch der Informationsbedarf bei der Patientin auch durch das Beratungsgespräch mit der Diätologin nicht gedeckt werden konnte.	
B12	110	82	sie haben eigentlich gesagt dass ich es nicht habe und an dem Tag wo ich eigentlich heimgegangen bin aus dem AKH, ist dann noch eine Schwester gekommen und hat gesagt ja sie werden jetzt entlassen und sie haben Zöliakie gehen sie noch zur Diätologin und lassen sich beraten		
B12	110	83	die Diagnose hat mir also eine Krankenschwester mitgeteilt und erklärt hat mir alles eine Diätologin		
B12	110	84	ein Arzt hat mir das gar nicht einmal mitgeteilt		
B12	110	85	die haben selber keine Ahnung gehabt im Krankenhaus außer der Diätologin		
B12	110	86	ich kann mich nicht mehr erinnern was die Diätologin gesagt hat weil ich zu dem Zeitpunkt komplett überfordert war, ich wollte ja gerade heimgehen		

B12	110	87	ich habe dann die Befunde bekommen und die waren halt schwarz auf weiß ich meine des war eindeutig	K19 Das Vertrauen in den Arzt ist verloren gegangen, weil: - sehr viel unnötige und schmerzhafte Untersuchungen gemacht wurden - eigentlich nicht der Arzt sondern die Mutter der Patientin die Krankheit letztendlich erkannt hat - der Arzt offensichtlich keine Ahnung von der Krankheit hatte - die Diagnose von der Krankenschwester und nie von einem Arzt mitgeteilt wurde - der Arzt die Patientin ungerechtfertigt der Falschaussage bezichtigt hatte	
B12	110	88	erklärt hat es mir die Diätologin so was ich essen darf und was nicht und so richtig erklärt hat es mir dann meine Mutter		
B12	111	89	ich war nicht zufrieden mit dem Ganzen wie sie dort (AKH) damit umgangen sind, schon alleine es ist irrsinnig viel dort schief gegangen auch bei der Untersuchung		
B12	111	90	die Untersuchungen waren extrem schmerzhaft und unnötig, die Ärzte wären nicht draufgekommen		
B12	112	91	mein Glück war dass meine Mama dabei war weil sie hätten vom Dünndarm gar keine Biopsie genommen und meine Mama hat eben gesagt sie sollen eine Biopsie nehmen wegen Zöliakie		
B12	112	92	das war eben mein Glück dass sie überhaupt dabei war sonst wären sie da auch nicht draufgekommen		
B12	112	93	mir ist vorgekommen dass sie (Ärzte) sich selber nicht so richtig auskennen damit		
B12	112	94	bei der Diätologin habe ich auch noch so 2 Seiten Informationsmaterial bekommen		
B12	112	95	dadurch dass ich mitbekomme dass meine Mutter dem Arzt das sagen muss dass er das anschauen sollt das nimmt ihm halt irgendwie die Glaubwürdigkeit weg		
B12	113	96	eine zweite Meinung wollte ich nicht einholen weil nach der Diät ist es mir gleich wieder gut gegangen und dann war das für mich klar das ich das habe		
B12			sehr intensiv nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie im Internet und in den Medien gesucht	K20 Die Akzeptanz der Diagnose ist weniger abhängig vom Vertrauen in den Arzt oder dessen wahrgenommene Kompetenz, als von der spürbaren Verbesserung der Beschwerden durch die Therapie.	

15. Inwieweit sind die Personen im Umfeld der Patientinnen Faktoren, die den Prozess der Informationssuche (interpersonal und massenmedial) beeinflussen?					
Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
B1	2	1	bereits vor der Diagnose viel über Zöliakie gewusst wegen medizinischem Grundwissen durch Ausbildung, Freund ist Diätologe	Der Lebensgefährte ist als Diätologe Experte der Krankheit und hat selbst die Patientin mit Informationen über die Krankheit und die Therapie versorgt	
B1	2	2	meine Informationen hatte ich durch die Ausbildung und vom Freund		
B1	4	3	nach Büchern oder so habe ich nicht gesucht ich habe da eh die Fachbücher vom Freund daheim gehabt	Der Lebensgefährte versorgt die Patientin regelmäßig mit Fachinformationen zur Krankheit und zur Therapie aus bereits vorhandenen Ausbildungsbüchern	

B1	4	4	die habe ich aber jetzt auch nicht wirklich gelesen nur wenn er dann sagt he ich habe da irgendwie einen Absatz oder so dann ließ ich mir den schnell durch aber im Endeffekt kommt es eh überall aufs Gleiche raus		<p>K1 Verwandte und Freunde spielen eine wichtige Rolle beim Informationsprozess im Krankheitsfall weil:</p> <ul style="list-style-type: none"> - die Diagnose auch bei anderen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf auslöst, der über Aufklärungsgespräche mit den Patientinnen sowie über Medien und das Internet gedeckt wird - Verwandte und Freunde teilweise umfangreiche Kenntnisse über die Krankheit und die Therapie besitzen, die sie an die Patientinnen weitergeben - Verwandte und Freunde sich teilweise über Medien und das Internet gezielt über die Krankheit und die Therapie informieren und diese Informationen an die Patientinnen weitergeben - Verwandte und Freunde durch die Diagnose der Patientin auf das Thema sensibilisiert werden und ihnen auch zufällig Informationen zur Krankheit und zur Therapie unterkommen, die sie an die Patientinnen weitergeben - Eltern und Lebensgefährten teilweise die Aufklärung anderer Familienmitglieder über die Krankheit übernehmen - mit Freunden und Verwandten intensiv über die Krankheit und die damit verbundenen Probleme gesprochen wird - sie teilweise bereits vor den ÄrztInnen den richtigen Krankheitsverdacht äußern, der letztendlich zur Diagnose führt - Verwandte und Freunde die direkt (selbst) oder indirekt (über Betroffene) Erfahrung mit der Krankheit, mit Untersuchungsmöglichkeiten oder der Therapie gemacht haben, als Informationsquelle für die Patientinnen dienen - Verwandte und Freunde durch Rücksichtnahme auf die Krankheit der Patientinnen, den Therapieerfolg unterstützen - Verwandte und Freunde die Patientinnen regelmäßig über die für die Therapie hilfreiche Produkte informieren, wenn sie diese zufällig finden - Verwandte und Freunde die Patientinnen auch über neue Medienangebote zur Krankheit oder der Therapie informieren - Verwandte und Freunde die Patientinnen auch mit Medienangeboten wie Fachbücher versorgen
B1	4	5	das ist so wenn irgendwer etwas findet dann legt er es mir hin und fertig		
B1	4	6	das sind hauptsächlich meine Mama und mein Freund	Die Patientin wird auch von ihrer Mutter regelmäßig mit Fachinformationen zur Krankheit und zur Therapie aus Büchern und dem Internet versorgt	
B1	4	7	die suchen aber jetzt nicht speziell danach wenn ihnen halt zufällig was auffällt	Meist finden die Mutter und der Lebensgefährte der Patientin zufällig Informationen zur Krankheit und zur Therapie, die sie dann an die Patientin weitergeben	
B1	4	8	wie ich die Diagnose erhalten habe glaube ich schon dass sie (Mutter) ein bisschen gegoogelt hat	Die Mutter der Patientin hat unmittelbar nach der Diagnose gezielt nach Informationen zur Krankheit und Therapie gesucht	
B1	5	9	in meiner Familie hat vor meiner Diagnose keiner gewusst was das ist	Den meisten Familienmitgliedern der Patientin war die Krankheit gänzlich unbekannt. Die Diagnose löst auch bei den übrigen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus	
B1	5	10	mein Freund hat dann gleich die ganze Verwandtschaft aufgeklärt	Der Lebensgefährte der Patientin hat als Experte der Krankheit alle Familienmitglieder über die Krankheit und die Therapie der Patientin aufgeklärt	
B1	5	11	über die Krankheit gesprochen habe ich mit meiner Verwandtschaft und Freunden aber das alles erst im Nachhinein wie ich denen das dann gesagt habe so von wegen bleibt's mir mit dem Kuchen fern ich darf nicht mehr	Mit Freunden und Verwandten wird intensiv über die Krankheit und die Therapie gesprochen	
B1	5	12	nachdem mein Freundeskreis auch hauptsächlich eher medizinisch angesiedelt ist ja waren sie eh alle voll interessiert	Die Diagnose der Patientin löst im Freundeskreis großes Interesse an Informationen über die Krankheit aus	
B1	5	13	das war ich habe das und dann eher das Interesse von ihnen wie das funktioniert und wie ich damit klar komme		
B1	5	14	aber das mir jetzt jemand regelmäßig Informationen gibt das nicht	Außer der Mutter und dem Lebensgefährten wird die Patientin nicht von anderen Familienmitgliedern oder Freunden mit Informationen zur Krankheit versorgt	
B2	11	15	angefangen hat es bei mir wie ich sechs Jahre alt war, da bin ich mit meiner Mutter zu vielen Ärzten gegangen	Die Mutter der Patientin war von Krankheitsbeginn an sehr stark in den Informationssucheprozess involviert weil die ersten Beschwerden bereits im Kindesalter aufgetreten sind	
B2	12	16	Ich habe mit einer Schulfreundin über die Beschwerden gesprochen weil ich habe es los werden müssen, ich habe es nicht mehr ausgehalten	Die Patientin hat sich bereits vor der Diagnose einer Schulfreundin anvertraut, weil sie die starken Beschwerden nicht mehr ausgehalten hat und die Ärzte ihr nicht helfen konnten	
B2	12	17	ihre Mutter ist Krankenschwester gewesen und irgendwie hat sie dann auch gesagt ja Zöliakie	Die Schulfreundin der Patientin war eine der ersten Personen die bereits vor der Diagnose den Verdacht äußerte, dass Zöliakie die Ursache für die Beschwerden sein könnten, da sie einen Betroffenen kannte	
B2	12	18	sie hat gesagt ja Zöliakie kann es sein weil sie kennt da halt wem und sie hat sich da ein bisschen ausgekannt		

B2	14	19	nach der Diagnose hat mich die Mama beim Zöliakieverein angemeldet weil ich war damals erst 15	Die Mutter der Patientin stellte den Kontakt zum Zöliakieverband her und war für die Anmeldung verantwortlich	<p>K2 Die Mutter spielt im Informationsprozess die wichtigste Rolle weil:</p> <ul style="list-style-type: none"> - sie sich meist als einziges Familienmitglied selbst auf die Suche nach Informationen über die Krankheit und die Therapie begibt - sie meist vom Krankheitsbeginn an sehr stark in den Informationssucheprozess involviert ist vor allem wenn die die ersten Beschwerden bereits im Kindesalter auftreten - sie bis zur Volljährigkeit der Patientinnen für die Informationsbeschaffung und für die Umsetzung der Therapie verantwortlich ist - sie meist die engste Vertrauten der Patientinnen ist, mit der sehr intensiv über die Krankheit und die damit verbunden Probleme gesprochen wird - sie von den Patientinnen regelmäßig mit Informationen über die Krankheit und die Therapie versorgt wird - sie stark in die Umsetzung der Therapie involviert ist - sie teilweise Kontakt zu anderen Betroffenen oder dem Zöliakievorbund herstellt - es Anzeichen dafür gibt dass in manchen Fällen ohne der Mutter der Patientin der Arzt nicht die richtige Diagnose gestellt hätte
B2	15	20	ich habe erst im Internet zum Suchen begonnen später mit 18, 19 davor war meine Mutter für die Informationsbeschaffung zuständig	Bis zur Volljährigkeit der Patientin war die Mutter für die Informationsbeschaffung zur Krankheit und zur Therapie verantwortlich	
B2	15	21	sie hatte die Informationen vom Zöliakieverein und vom LKH	Die Mutter bezog ihre Informationen über die Krankheit und die Therapie von den Ärzten und Experten im LKH und vom Zöliakievorbund	
B2	18	22	die Lehrer haben keine Rücksicht auf mich genommen das war schon sehr gemein	Personen (z.B. Lehrer) im weiteren Umfeld der Patientin haben keine Rücksicht auf die Krankheit und die Therapie der Patientin genommen und die	
B2	18	23	da sind immer wieder Diätfehler passiert weil ich in Kochen immer Kosten habe müssen	Krankheitssituation dadurch erschwert.	
B2	18	24	ich war sehr untergewichtig und habe immer Hunger gehabt aber meine Lehrerin hat gesagt wenn wir am Nachmittag essen gehen wollen wir uns nur vom Lernen drücken aber ich habe wirklich Hunger gehabt weil ich untergewichtig war aber ich bin dann natürlich nicht essen gegangen	Personen (z.B. Lehrer) im weiteren Umfeld der Patientin haben keine Rücksicht auf die Krankheit und die Therapie der Patientin genommen und die Krankheitssituation dadurch erschwert.	
B2	18	25	meine Eltern hatten zu der Zeit als wir draufgekommen sind selber sehr viele Probleme weil meine Schwester so krank war da haben sie keine Zeit gehabt mit den Lehrern über mich zu reden und die haben dann geglaubt ich bin hysterisch	Die Eltern der Patientin spielen eine sehr wichtige Rolle bei der Informationsbeschaffung und bei der Aufklärung der Personen im Umfeld der Patientin.	
B2	19	26	sonst habe ich mit einer Freundin, also mit dem Freundeskreis und den Eltern regelmäßig darüber gesprochen	Eltern und Freunde sind die engsten Vertrauten mit denen am häufigsten über die Krankheit und die damit verbunden Probleme gesprochen wird	
B2	20	27	von den Freundinnen haben es ein paar gekannt das es das halt gibt	Nur wenige Freundinnen habe die Krankheit gekannt	
B2	20	28	später als meine Eltern wieder einen klaren Kopf gehabt haben 1 Jahr später haben sie dann eh mit den Lehrern gesprochen und ihnen Informationsmaterial gegeben und sie dann erst aufgeklärt	Die Eltern der Patientin spielen eine sehr wichtige Rolle bei der Informationsbeschaffung und bei der Aufklärung der Personen im Umfeld der Patientin.	
B2	20	29	sonst habe ich es einfach allen erklärt was das ist	Die Patientin selbst hat die Personen im ihrem Umfeld über ihre Krankheit informiert	
B2	21	30	am Anfang hat halt die Mama geholfen und mir Sachen gesagt und erklärt ja und sonst die Bekannten eigentlich nichts die haben selber nichts gewusst	Die Mutter ist die wichtigste Person bei der Informationsbeschaffung im Krankheitsfall, sowie bei der Umsetzung der Therapie.	
B2	21	31	die zwei Freundinnen die das gekannt haben deren Mütter arbeiten im Krankenhaus und daher haben sie es gewusst was das ist	Nur wenige Freundinnen habe die Krankheit gekannt	
B2	21	32	ein paar Bekannte haben selber schon wem gekannt der das auch hat und so ungefähr gewusst was das ist	Nur wenige Bekannte habe die Krankheit und andere Betroffene gekannt	
B2	21	33	sie haben halt erzählt wie dass war bei denen und das war hilfreich so für mich persönlich einfach nur aha das war so	Einige Verwandte und Bekannte haben bereits Betroffene gekannt und mir deren Leidensgeschichten erzählt.	

B2	23	34	die Unterlagen vom Zöliakieverband die Aktuell und so hat meine Mama früher auch immer gelesen	Die Mutter der Patientin hat selbst nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie gesucht und auch das Informationsmaterial vom Zöliakieverband regelmäßig genutzt
B3	31	35	mein Freund hat Diabetes und ich koche für ihn darum habe ich mich auch über seine Krankheit informieren müssen wie sich die Diäten vereinbaren lassen	Die Diagnose löst auch bei anderen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus
B3	31	36	ein halbes Jahr nach der Diagnose habe ich mich damit auseinandergesetzt wie die beiden Krankheiten vererbbar sind und ob unsere Kinder beides bekommen könnten	Die Diagnose löst auch bei anderen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus
B3	31	37	auch ob sich andere in der Familie testen lassen sollten	Die Diagnose löst auch bei anderen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus
B3	32	38	vor der Diagnose wurde bei mir Fructose- und Lactoseintolleranz vermutet da habe ich mich bei Freunden die solche Tests schon gemacht haben informiert, wie das abläuft	Freunde die direkt (selbst) oder indirekt (über Betroffene) Erfahrung mit der Krankheit, mit Untersuchungsmöglichkeiten oder der Therapie gemacht haben dienen als Informationsquelle
B3	34	39	Meine Mutter fängt jetzt erst drüber an zum nachdenken oh Gott du wolltest nichts essen wir haben versucht dir Haferschleimsuppe und Grieskoch zu kochen damit du aufgepäpelt wirst	Mutter ist stark in die Umsetzung der Therapie involviert
B3	38	40	ich habe viel mit meiner Mutter und mit meinem Freund über die Krankheit gesprochen, die mich viel dabei unterstützen	Mutter und Lebensgefährte sind die wichtigsten Bezugspersonen und Gesprächspartner im Krankheitsverlauf und sind stark in die Umsetzung der Therapie involviert
B3	38	41	meine Mutter kocht auch noch manchmal für mich und da hat sie sich auch sehr viel damit beschäftigt	Die Mutter der Patientin hat selbst nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie gesucht und ist in die Umsetzung der Therapie stark involviert
B3	38	43	ich habe die Leute durch Erklärungen, aus dem Folder aufgeklärt und durch Rezeptmappen die wir (Mutter) nachher ausgetauscht haben und auch aus dem Handbuch habe ich Rezepte kopiert und so weiter	Die Mutter der Patientin hat selbst nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie gesucht und auch das Informationsmaterial vom Zöliakieverband regelmäßig genutzt und gibt diese Informationen auch regelmäßig an die Patientin weiter
B3	38	44	meine Freunde wissen es mittlerweile sehr gut und kaufen Brot extra für mich ein wenn ich irgendwo eingeladen bin	Die Freunde nehmen sehr viel Rücksicht auf die Patientin und unterstützen damit den Therapieerfolg
B3	39	45	meine Nachbarin hat selbst Fructoseintoleranz, hat sich selbst sehr viel mit Ernährung beschäftigt und wenn sie in der Zeitung Artikel findet gibt sie mir die weiter	Die Nachbarin versorgt die Patientin mit Informationen über die Krankheit wenn sie diese zufällig in der Zeitung findet
B4	42	47	Meine Mutter war bei der Untersuchung und bei der Beratung immer dabei weil ich war erst 12	Die Mutter der Patientin war von Krankheitsbeginn an sehr stark in den Informationssucheprozess involviert weil die ersten Beschwerden bereits im Kindesalter aufgetreten sind
B4	43	49	das ist ja dann teilweise auch schon so dass meine Verwandten oder Bekanten oder Freundinnen auch schon ein bisschen schauen und mir des dann sagen und dann schau ich halt einmal in des Geschäft statt zum andern Geschäft	Verwandte und Freunde informieren die Befragte regelmäßig über für die Therapie hilfreiche Produkte, wenn sie diese zufällig finden
B4	47	51	über die Krankheit gesprochen habe ich mit den Eltern mit der Mama vor allem	Die Eltern und insbesondere die Mutter der Patientin sind die wichtigsten Bezugspersonen und Gesprächspartner im Krankheitsverlauf

B4	47	52	gekannt hat es vor meiner Diagnose niemand	Den meisten Familienmitgliedern der Patientin war die Krankheit gänzlich unbekannt. Die Diagnose löst auch bei den übrigen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus
B4	48	53	wenn in Büchern oder so gute Erklärungen waren hab ich es ihnen dadurch erklärt	
B4	48	54	wenn es wirklich gute Freunde sind dann kann es schon sein dass ich ja ihnen vielleicht einmal was ausdrücke oder so vom Buch	Die Diagnose löst auch im Freundeskreis einen Informationsbedarf aus, der über Aufklärungsgespräche mit der Patientin sowie über Medien und das Internet gedeckt wird
B4	48	55	aber das ist wirklich nur wenn es so ist dass ich sage ok mit dem habe ich halt noch länger zu tun mit dem Menschen ja wo ich halt will das der das weiß	
B4	48	56	Infos von Verwandten oder Freunden bekomme ich so dass sie halt gesagt haben hey jetzt habe ich dort irgendwo ein Buch gesehen das klingt interessant schau einmal oder eben auf mündliche Weise dass sie mir das halt sagen	Verwandte und Freunde informieren die Befragte regelmäßig über Informationsmöglichkeiten wie Fachbücher zur Krankheit, wenn sie diese zufällig finden
B4	48	57	oder letztens hat jemand beim Spar gesehen dass es dort jetzt auch Nudeln für mich gibt	Verwandte und Freunde informieren die Befragte regelmäßig über für die Therapie hilfreiche Produkte, wenn sie diese zufällig finden
B4	48	58	also das ist schon eher Familie eigentlich	
B4	48	59	die waren halt dort und haben das zufällig gesehen	
B5	49	61	meine Mutter hat das diagnostiziert eigentlich	Mutter ist für die Diagnose mitverantwortlich
B5	50	62	sie hat halt damals sich gedacht das irgendwas nicht stimmt und hat halt angefangen Bücher zu lesen und ist dann quasi eigentlich fast mit der Diagnose zum Arzt gegangen	Die Mutter der Patientin war von Krankheitsbeginn an sehr stark in den Informationssucheprozess involviert weil die ersten Beschwerden bereits im Kindesalter aufgetreten sind; Mutter hat bei der Informationssuche die Krankheit als Ursache der Beschwerden der Patientin entdeckt und der Arzt hat sie bestätigt
B5	52	63	ich hab es halt immer leicht gehabt weil meine Mutter hat sich immer viel gekümmert	Die Mutter der Patientin war von Krankheitsbeginn an sehr stark in den Informationssucheprozess involviert weil die ersten Beschwerden bereits im Kindesalter aufgetreten sind
B5	52	64	um die Sachen wenn ich irgendwo weg fahre also sie hat immer in den Hotels oder so angerufen und hat das mit dem Küchenchef direkt abgesprochen	Die Mutter der Patientin spielt die wichtigste Rolle bei der Informationsbeschaffung und der Umsetzung der Therapie sowie bei der Aufklärung der Personen im Umfeld der Patientin.
B5	54	65	über die Krankheit gesprochen habe ich mit meinen Freunden, ja und Familie	Familie und Freunde sind die engsten Vertrauten mit denen am häufigsten über die Krankheit und die damit verbunden Probleme gesprochen wird
B5	54	66	die haben sich alle drauf eingestellt also meine Tante kocht immer noch getrennt für mich, meine Mutter auch	Familie und Freunde nehmen sehr viel Rücksicht auf die Patientin und unterstützen damit den Therapieerfolg
B5	54	67	vorher hat das keiner gekannt aber meine Tante hat jetzt selber Zöliakie bekommen die Tante von einem Exfreund von mir auch, also irgendwie es werden immer mehr	Den meisten Familienmitgliedern der Patientin war die Krankheit gänzlich unbekannt. Die Diagnose löst auch bei den übrigen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus
B5	55	68	wenn es neue Produkte irgendwo gibt oder einen Flyer oder so dann ruft eine an ja ich habe gesehen beim Merkur gibt's jetzt was Neues schau einmal	Verwandte und Freunde informieren die Befragte regelmäßig über für die Therapie hilfreiche Produkte, wenn sie diese zufällig finden
B5	55	69	wenn irgendwer was sieht was Neues und glaubt das könnte ich noch nicht wissen oder sie denken halt dass ich es noch nicht weiß dann rufen sie mich halt an und sagen es mir	Verwandte und Freunde informieren die Befragte regelmäßig über für die Therapie hilfreiche Produkte, wenn sie diese zufällig finden

B5	55	70	ich war bei der Diagnose ja noch so klein und da hat die Mama aufgepasst und mir gesagt was ich essen darf und was nicht also eigentlich nur die Mama	Die Mutter ist die wichtigste Person bei der Informationsbeschaffung im Krankheitsfall, sowie bei der Umsetzung der Therapie
B5	55	71	sie hatte die Informationen dazu aus den Büchern und ich vermute mal sie wird dann auch sehr viel mit dem Arzt gesprochen haben	Die Mutter bezog ihre Informationen über die Krankheit und die Therapie von den Ärzten und aus Büchern
B6	61	73	man bekommt ja auch Bücher und so geschenkt	Familie und Freunde schenken der Patientin Bücher
B6	62	74	vor allem eben im Verwandtenkreis ist es wichtig dass die Leute es alle wissen damit ich eben nicht immer zu ihnen zu Besuch komme und sage nein das kann ich nicht essen	Den meisten Familienmitgliedern der Patientin war die Krankheit gänzlich unbekannt. Die Diagnose löst auch bei den übrigen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus
B6	62	75	mit denen habe ich über die Beschwerden gesprochen damit sie wissen warum ich das jetzt mache	Familie und Freunde sind die engsten Vertrauten mit denen am häufigsten über die Krankheit und die damit verbunden Probleme gesprochen wird
B6	62	76	meine Verwandten und Bekannten wissen es jetzt alle davor haben sie es nicht gekannt	Den meisten Familienmitgliedern der Patientin war die Krankheit gänzlich unbekannt. Die Diagnose löst auch bei den übrigen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus
B6	63	77	ich habe dann ihnen eine Broschüre gemacht weil sie überhaupt keine Ahnung gehabt haben	Den meisten Familienmitgliedern der Patientin war die Krankheit gänzlich unbekannt. Die Diagnose löst auch bei den übrigen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus
B6	63	78	Ab und zu bekomme ich E-Mails mit Links ja da habe ich das gefunden und kannst du dir ja einmal durchlesen was aber eh immer das gleiche ist also entweder es ist ein Rezept oder eben es ist eine Beschreibung von Zöliakie	Verwandte informieren die Befragte regelmäßig über die Krankheit oder über für die Therapie hilfreiche Produkte, wenn sie diese zufällig finden
B6	63	79	hauptsächlich per E-Mails dass mir irgendjemand einen Link schickt aber das ist eigentlich nur eine Person aus der Verwandtschaft	
B7	64	80	meine Mutter hat es gekannt was das ist und hat mit einem Bekannten den sie von der Schule her noch kennt der das auch hat Kontakt hergestellt	Mutter hat Kontakt zu einem Betroffenen hergestellt
B7	65	81	sie (Mutter) hat nur Zöliakie an sich gekannt und hat gewusst dass der Bekannte das hat und hat und auch nur dass er voll viele Sachen nicht essen darf	Mutter hat von einem Bekannten Betroffenen gewusst das es diese Krankheit gibt
B7	67	82	bei der Diagnose habe ich mich nicht ausgekannt was das ist und habe dann gleich meine Mutter angerufen	Die Mutter der Patientin ist die engste Vertraute mit der am häufigsten über die Krankheit und die damit verbunden Probleme gesprochen wird
B7	67	83	ich habe mich gefreut dass sie endlich wissen was mir fehlt aber meine Mutter hat schon so komisch reagiert so ja kein Problem das schaffen wir schon gemeinsam und das machen wir schon und sie kennt wem der das hat und den ruft sie gleich an der kann uns helfen	Die Mutter spielt eine sehr wichtige Rolle bei der Informationsbeschaffung und bei der Umsetzung der Therapie
B7	69	84	Bücher hat meine Mutter zwischendurch gefunden die hat sie mir dann gegeben	Die Mutter hat nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie gesucht und die Patientin damit versorgt

B7	73	87	vor der Diagnose habe ich mit sämtlichen Freunden darüber gesprochen weil die das mitbekommen haben dass ich voll oft Magenweh gehabt habe	Familie und Freunde sind die engsten Vertrauten mit denen am häufigsten über die Krankheit und die damit verbunden Probleme gesprochen wird
B7	73	88	dann natürlich mit meinen Eltern also das waren so die Hauptpersonen mit denen ich über die Krankheit gesprochen habe	Familie und Freunde sind die engsten Vertrauten mit denen am häufigsten über die Krankheit und die damit verbunden Probleme gesprochen wird
B7	73	89	es sind eigentlich größtenteils die Freunde mit denen ich darüber rede oder eben die Eltern wenn mich etwas nervt oder so	Familie und Freunde sind die engsten Vertrauten mit denen am häufigsten über die Krankheit und die damit verbunden Probleme gesprochen wird
B7	74	90	meine Oma hat des im Prinzip ja schon gekannt der haben wir (Eltern und Patientin) erklärt wo man aufpassen muss was sie eben zum Kochen benutzt, das sie für mich dann nicht mehr nehmen darf und wie sie damit umgehen muss	Die Diagnose löst auch bei den übrigen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus; die Eltern der Patientin spielen eine sehr wichtige Rolle bei der Informationsbeschaffung und bei der Aufklärung der Personen im Umfeld der Patientin
B7	74	91	mein Eltern haben am Anfang mit mir mitrecherchiert und die wissen da recht gut bescheid und eben die Bücher und die Heftln die es gibt haben meine Eltern genauso alles angeschaut von mir	Die Eltern der Patientin waren von Krankheitsbeginn an sehr stark in den Informationssucheprozess involviert
B8	79	92	wenn ich was geschenkt bekomme sind das fast auch immer Kochbücher	Familie und Freunde schenken der Patientin Bücher
B8	80	93	ich spreche über Zöliakie wenn das Thema eben aufkommt mit jeden der es wissen will und von vornherein natürlich mit dem Freundeskreis und Familie	Familie und Freunde sind die engsten Vertrauten mit denen am häufigsten über die Krankheit und die damit verbunden Probleme gesprochen wird
B8	81	94	im Großen und Ganzen wissen die meisten so ganz grob darüber bescheid also jetzt nicht so im Detail aber so grob schon	Den meisten Familienmitgliedern der Patientin war die Krankheit bekannt. Die Diagnose löst auch bei den übrigen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus
B8	81	95	wenn sie irgendwo ein neues Produkt oder irgendwas sehen dann erzählen sie mir das also Familie und Freunde halt	Verwandte und Freunde informieren die Befragte regelmäßig über für die Therapie hilfreiche Produkte, wenn sie diese zufällig finden
B9	87	97	nach der Diagnose ja natürlich mit der Familie und halt mit anderen Betroffenen	Familie und andere Betroffene sind die engsten Vertrauten mit denen am häufigsten über die Krankheit und die damit verbunden Probleme gesprochen wird
B9	89	98	am Anfang war das immer so ääää schon wieder so was Neues und geh tu nicht so das kleine bisschen wird dir schon nicht schaden	Den meisten Familienmitgliedern der Patientin war die Krankheit gänzlich unbekannt. Die Diagnose löst auch bei den übrigen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus
B9	90	99	der Mama habe ich eben so da und das ist die Broschüre das Handbuch so hingelegt die anderen habe ich einfach so aufgeklärt weil die wollten nichts lesen	Die Mutter der Patientin spielt eine wichtige Rolle im Informationsprozess und wird daher sehr intensiv über die Krankheit aufgeklärt und informiert sich selbst auch über die Unterlagen vom Zöliakieverband über die Krankheit und die Therapie
B9	90	100	meine Großeltern haben dann in Drogerien gewisse Lebensmittel also Kuchen und so gefunden und ja die haben dann immer gesagt dort kannst du einmal hingehen und ich bringe dir von da was mit	Verwandte informieren die Befragte regelmäßig über für die Therapie hilfreiche Produkte, wenn sie diese zufällig finden
B10	94	101	meine Verwandten und Freunde nehmen alle voll Rücksicht auf mich	Familie und Freunde nehmen sehr viel Rücksicht auf die Patientin

B10	94	102	vor allem meine Mutter weil ich wohne noch daheim also sie hat sehr viel Rücksicht darauf genommen also sie kocht eigentlich fast nur mehr mit glutenfreien Lebensmitteln	Familie und Freunde nehmen sehr viel Rücksicht auf die Patientin und unterstützen damit den Therapieerfolg
B10	94	103	meine Mutter hat halt so in Supermärkten oder so wenn sie halt was kauft Wurst oder so dort halt immer gefragt ob es glutenfrei ist und so	Die Mutter hat sich selbst über die Therapie informiert
B10	96	104	ich habe Bücher geschenkt bekommen auch von Verwandten also von der Familie auch von Freunden	Familie und Freunde schenken der Patientin Bücher
B10	98	105	mit meiner Familie und Freunde spreche ich schon über Zöliakie	Familie und andere Betroffene sind die engsten Vertrauten mit denen am häufigsten über die Krankheit und die damit verbunden Probleme gesprochen wird
B10	98	106	von einer Freundin die Mutter hat im Reformhaus gearbeitet die hat sich schon super ausgekannt damit	Bekannte und Freunde versorgen die Befragte mit Informationen zur Therapie und mit für die Therapie hilfreichen Produkten
B10	98	107	die hat mir dann auch gleich einen Geschenkkorb mit Keksen und so gebracht	
B10	98	108	die Mutter von meiner Freundin der das Reformhaus gehört hat mir sehr weitergeholfen	
B11	99	109	meine Mutter und ich sind von einem Arzt zum anderen gerannt weil ich war damals erst 12	Die Mutter der Patientin war von Krankheitsbeginn an sehr stark in den Informationssucheprozess involviert weil die ersten Beschwerden bereits im Kindesalter aufgetreten sind
B11	100	110	meine Mutter hat sich vor der Untersuchung schon über das Internet über Zöliakie informiert	Die Diagnose löst auch bei den übrigen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus; Mutter hat selbst nach Inforationen zur Krankheit gesucht
B11	100	111	damals haben sich meine Eltern darum gekümmert und mir das dann beigebracht	Die Eltern der Patientin spielen die wichtigste Rolle bei der Informationsbeschaffung und der Umsetzung der Therapie; Bis zur Volljährigkeit der Patientin waren die Eltern für die Informationsbeschaffung zur Krankheit und für die Umsetzung der Therapie verantwortlich
B11	100	112	da habe ich schon einmal mitbekommen wie sich meine Eltern sich schon einmal ja befasst haben damit wie auch immer wahrscheinlich eh übers Internet oder ja einmal was drüber gelesen	Die Diagnose löst auch bei den übrigen Familienmitgliedern einen Informationsbedarf aus; die Eltern der Patientin haben selbst nach Informationen zur Krankheit gesucht
B11	100	113	ob das jetzt gefährlich ist und wie gehe ich damit um	die Eltern waren für die Umsetzung der Therapie verantwortlich
B11	101	114	nach der Diagnose waren wir beim McDonalds als Belohnung und dann haben sie (Eltern) mir schon die Kruste herunter getan von den Nuggets	
B11	101	115	auch im Verwandtenkreis hat sich das herumgesprochen und auch meine Oma hat sich dann darauf eingestellt	Die Eltern der Patientin spielen eine sehr wichtige Rolle bei der Informationsbeschaffung und bei der Aufklärung der Personen im Umfeld der Patientin.
B11	101	116	eine Tante die besorgt mir auch heute noch viel	Verwandte versorgen die Patientin regelmäßig mit für die Therapie hilfreiche Produkte, wenn sie diese zufällig finden

B11	101	117	wenn so Ausflüge angestanden sind, sind die Eltern zu den diversen Lehrern gegangen oder auch wenn ich jetzt zu Besuch wo bin	Die Eltern der Patientin spielen eine sehr wichtige Rolle bei der Informationsbeschaffung und bei der Aufklärung der Personen im Umfeld der Patientin.
B11	101	118	da ist das eben ausgemacht geworden wie das eben klappt mit dem Essen	
B11	102	120	ich habe auch mit Mitschülern darüber gesprochen	Mit Freunden über die Krankheit gesprochen
B11	102	121	und wenn ich wo zu Besuch war dass ich auch die Eltern also dass die wissen auch was sie kochen sollen oder ob sie extra kochen sollen	Die Eltern der Patientin spielen eine sehr wichtige Rolle bei der Informationsbeschaffung und bei der Aufklärung der Personen im Umfeld der Patientin.
B11	103	123	die Tante hat mir schon, wenn ihr irgendetwas in Wien über den Weggelaufen ist, hat sie mir das schon besorgt	Verwandte versorgen die Befragte regelmäßig mit für die Therapie hilfreiche Produkte, wenn sie diese zufällig finden
B11	103	124	und die Eltern halt wenn ihnen etwas ins Auge springt ist eh klar und der Bruder	Verwandte versorgen die Befragte regelmäßig mit für die Therapie hilfreiche Produkte, wenn sie diese zufällig finden
B11	103	125	unlängst hat mir eine Schulfreundin gesagt sie hat jetzt ein Kochbuch ein Glutenfreies gesehen ja so was erzählen sie mir halt	Freunde informieren die Befragte über für die Therapie hilfreiche Produkte, wenn sie diese zufällig finden
B11	106	126	der Papa hat mir schon auch öfters Rezepte ausgedruckt	Der Vater der Patientin sucht selbst nach Informationen zum Umsetzen der Therapie und gibt diese der Patientin weiter
B12	109	128	meine Mutter hat die Ärzte darauf angesprochen dass sie mich auf das hin untersuchen sollen, sonst wären sie gar nicht draufgekommen	Mutter der Patientin ist für die Diagnose mitverantwortlich
B12	110	129	meine Mutter hat das gewusst wegen ihrem Job also sie hat da schon im Reformhaus gearbeitet und sie eben Drogistin ist und das einfach mitbekommen hat	Mutter ist Expertin für die Krankheit und die Therapie
B12	110	130	das hat sie schon alles vorher gewusst aber sie hat sich dann nachher schon natürlich immer mehr zum Beschäftigen damit angefangen	Die Mutter der Patientin hat sich nach der Diagnose noch intensiver mit der Krankheit und der Therapie beschäftigt sodass sie mittlerweile auch unter den ÄrztInnen als Expertin bekannt geworden ist
B12	110	131	jetzt ist es ja sogar so dass auch immer wieder Ärzte bei ihr anrufen und sie bei so Sachen mit Zöliakie auch immer wieder um ihre Meinung fragen	
B12	110	132	erklärt hat es mir meine Mutter, da bin ich echt auf die Butterseite gefallen weil sie hat mir ganz genau aufgeschrieben was ich essen darf, was ich nicht essen darf und mir erklärt was da passiert	Die Mutter hat der Patientin die Krankheit und die Therapie genau erklärt
B12	112	133	ich habe gewusst dass sich meine Mutter auskennt und deswegen habe ich auch nicht so extrem aufgepasst	
B12	112	134	ich habe mir gedacht ja ok die sagt mir das einmal ich höre da zu und nachher frage ich aber die Mama ob das stimmt oder nicht	Die Mutter war die wichtigste Informationsquelle bei der Suche nach Informationen zur Krankheit und zur Therapie
B12	112	135	ich habe mich da auf meine Mutter verlassen	
B12	112	136	mein Glück war dass meine Mama dabei war weil sie hätten vom Dünndarm gar keine Biopsie genommen und meine Mama hat eben gesagt sie sollen eine Biopsie machen	Mutter der Patientin ist für die Diagnose mitverantwortlich

B12	112	137	dadurch dass ich mitbekomme dass meine Mutter dem Arzt das sagen muss dass er das anschauen sollt das nimmt ihm halt irgendwie die Glaubwürdigkeit weg	Ohne der Mutter der Patientin hätte der Arzt nicht die richtige Diagnose stellen können	
B12	113	138	dadurch dass man eben so extrem schlecht gegangen ist habe ich mich auf meine Mutter verlassen	Die Mutter der Patientin ist die wichtigste Bezugsperson und die engste Vertraute mit der am häufigsten über die Krankheit und die damit verbunden Probleme gesprochen wird	
B12	114	139	wenn irgendwelche Verwandten ein Buch finden schenken sie mir das weil sie denken jetzt machen sie mir eine Freude damit was auch stimmt	Verwandte schenken der Patientin Bücher über die Krankheit	
B12	119	140	bei der Arbeit war eine die hat mir immer Links geschrieben die hat mir immer gesagt da schau da gibt's glutenfreies Essen da kannst du Mittagessen	Bekannte informieren die Befragte über für die Therapie hilfreiche Produkte, wenn sie diese zufällig finden	

16. Inwieweit sind andere Zöliakie-PatientInnen Faktoren, die den Prozess der Informationssuche (interpersonal und massenmedial) beeinflussen

Fall	S.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
B1	5	3	wobei Problemlösungen unter Anführungszeichen brauch ich nicht weil mir geht es eh voll gut damit	Bedürfnis andere PatientInnen kennen zu lernen vorhanden	
B1	5	4	aber es wäre einfach nett andere Leute kennen zu lernen		
B1	5	5	ich habe aber noch nie versucht Kontakte zu anderen herzustellen weil ich gar keine Zeit dafür habe im Moment	Aus Zeitgründen noch nie versucht Kontakt zu anderen Betroffenen aufzubauen außer über Social Networks	
B1	5	6	aber im StudiVZ in der Zöliakiegruppe habe ich mich gleich angemeldet		
B1	5	7	Also es ist schon nett wenn dann irgendwer wieder hineinschreibt (in das Forum) ich habe das und das Produkt entdeckt und dann schreibt wer einen Kommentar	Von anderen Betroffenen bekommt man Praxistipps um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	
B1	8	8	obwohl es sicher ganz interessant wäre manchmal was die Leute für Probleme haben und wo sie draufkommen	Interesse an den Leidensgeschichten und Wissen anderer PatientInnen	
B2	15	9	im Internet hat eine Mutter geschrieben dass ihr Sohn immer Hunger hat im Zöliakie-Forum und das war eine Bestätigung weil ich auch oft Hunger gehabt habe	eine Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen	
B2	16	10	im Forum zöliakietreff.de da habe ich sogar einen Typen kennen gelernt der jemanden gesucht hat damals	Regelmäßiger Kontakt zu einem Betroffenen über Internetforen und Chat	
B2	16	11	ich habe ihn halt einmal angeschrieben und dann haben wir ein Jahr ca. regelmäßig gechattet		
B2	16	12	jetzt habe ich schon ja seit zwei Jahren nichts mehr gehört von ihm	Internetkontakte sind nur vorübergehend	
B2	16	13	ich habe mich im Forum angemeldet weil mich haben die Geschichten von den anderen interessiert	Interesse an den Leidensgeschichten und Wissen anderer PatientInnen	
B2	17	14	durch das Forum bin ich selbstsicherer geworden weil ich jetzt auch selber gemerkt habe, dass das halt normal war bei mir, einfach meine Entwicklung und auch die Symptome und alles	Selbstsicher geworden weil eine Bestätigung bzw. Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen bekommen	

B2	17	15	ich bin auch selbstsicherer geworden weil ich dann mit diesem Typen auch gechattet habe und so und auch da Sachen ausgetauscht habe	Selbstsicher geworden durch Kommunikation und Austausch mit anderen Betroffenen	K1 Andere PatientInnen spielen eine wichtige Rolle beim Informationsprozess im Krankheitsfall weil: - sie Praxistipps und Hilfestellungen bieten um die Therapie besser in den Alltag integriere zu können - sie Praxistipps zur Umsetzung der Therapie im Urlaub bieten - man sie medizinische Fachinformationen und Hintergrundwissen über die Krankheit und über die Therapie weitergeben können - man sich in den Geschichten der anderen wieder erkennt und dadurch eine Rechtfertigung für körperliche und psychische Schwächen bekommt - das Selbstbewusstsein gestärkt wird, wenn man erkennt, dass auch andere dieselben Probleme haben - helfen die Krankheit besser zu akzeptieren - persönliche Gespräche vertrauenswürdiger sind als Informationen aus dem Internet - man in persönlichen Gesprächen mit Betroffenen mehr Informationen und Praxistipps zur Krankheit erhält als über Medien - sie Informationen haben wie man in des Patientennetzwerk hineinkommt
B2	18	16	ich habe da (StudiVZ) schon auch wem kennen gelernt aus Graz eine und dann noch eine	Regelmäßiger Kontakt zu anderen Betroffenen über Social Networks	
B2	18	17	wir wollten uns einmal treffen aber das haben wir dann doch nicht gemacht weil die eine ist dann nach Wien also die hat dann in Wien studiert und die andere habe ich eh schon vorher gekannt	Internetkontakte sind nur vorübergehend	
B2	18	18	die habe ich bei einer Veranstaltung von der AG Zöliakie kennen gelernt	Patientennetzwerke und Freundschaften zu anderen Betroffenen im realen Leben lösen die Internetkontakte ab	
B2	19	19	wie ich dann auch so andere mit Zöliakie kennen gelernt habe, habe ich das Internet nicht mehr so oft genutzt		
B2	19	20	ich war jetzt auch bei der Diätologin von der AG Zöliakie und jetzt bin ich mit deren Tochter befreundet die das auch hat		
B2	19	21	Jetzt habe ich auch so einige Betroffene kennen gelernt mit denen ich jetzt befreundet bin und das passt eigentlich		
B2	19	22	auf da Uni habe ich dann auch noch Betroffene kennen gelernt		
B2	19	23	ich war ja dann einmal beim Treffen im AG Zöliakie und da habe ich auch mit Betroffenen gesprochen		
B2	21	24	das Forum hat mir dann geholfen es (Zöliakie) noch mehr zu akzeptieren	Kommunikation und Austausch mit anderen Betroffenen hilft die Krankheit besser zu akzeptieren	
B2	23	25	ich habe schon geschaut was die anderen essen oder wie es den anderen halt gegangen ist und da ich noch untergewichtig war wie viel sie halt essen	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen für die Therapie	
B2	23	26	zum Teil hab ich den Typen da gefragt mit dem ich gechattet habe wie viel er isst, ja der hat mir das schon gesagt, ja der ist aber ein bisschen größer und so aber ja trotzdem als Vergleich halt	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen für die Therapie	
B2	23	27	ich habe dann gemerkt es geht den andern halt auch so	Es geht den anderen auch so	
B2	23	28	und wenn ich jetzt was wissen will, ob das normal ist frage ich meine Freunde die das eben auch haben da brauche ich das Internet jetzt nicht mehr dazu	Betroffene Freunde im realen Leben lösen Onlinekontakte zu Betroffenen ab	
B3	28	29	gleich nach der Diagnose hat die anZöliakie erkrankte Mutter einer ehemaligen Arbeitskollegin zu mir Kontakt aufgenommen und mir das Handbuch geborgt	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	K2 Die meisten PatientInnen die an einer chronischen Krankheit leiden haben früher oder später das Bedürfnis mit andern PatientInnen in Kontakt zu treten. Meist gelingt dies über Soziale Netzwerke im Internet und über Internetforen, weil diese: - auch bei Zeitmangel rasch genutzt werden können - keine aktive Teilnahme erfordern - man die Leidensgeschichten anderer Betroffener erfahren kann, ohne diese Informationen von sich selbst preisgeben zu müssen - man dabei anonym bleiben kann und dadurch eine Hemmschwelle abgebaut wird
B3	28	30	die hat mir mehrere Sachen gesagt was mir sehr geholfen hat		
B3	32	33	das hilft schon sehr mit anderen reden	Mit Betroffenen reden hilft	
B3	32	34	ich habe zuerst über diese Mutter Briefkontakt gehabt	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	
B3	32	35	die Arbeitskollegin hat mir die Briefe mitgeben von ihrer Mutter und hat mir immer Proben mitgebracht und ja das Handbuch und so weiter	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können	
					K3 Onlinekontakte mit andern Betroffenen über Soziale Netzwerke und Internetforen sind meist zeitlich und räumlich auf den virtuellen Raum begrenzt und können durch Kontakte im realen Leben ausgelöst aber auch abgelöst werden.

B3	32	36	das war einmal in der Anfangszeit sehr hilfreich das man sich wirklich mit jemanden austauschen kann wo man so Tipps bekommt	Mit Betroffenen reden hilft; man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
B3	36	37	persönliches Gespräch ist halt doch besser als wirklich Informationen zu vertrauen vom Internet	Persönlichen Gesprächen kann man mehr vertrauen als Informationen aus dem Internet
B3	36	38	über StudiVZ bekommt man von Leuten die sich wirklich gewissenhaft mit der Krankheit auseinandersetzen die es selbst haben sehr gute Informationen, Praxistipps eben die eben so fehlen im Internet	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
B3	37	39	ich habe über das Internetforum über StudiVZ schon Leute kennen gelernt und über die sehr viele Informationen was Grazumkreis betrifft bekommen und auch Austausch mit anderen	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
B3	37	40	Ich habe mich mit ein paar Leuten getroffen die über den Zöliakieverband eine Jugendgruppe gründen wollten	Bedürfnis andere PatientInnen kennen zu lernen
B3	37	41	das zöliakie-treff.de Forum habe ich mir einmal angeschaut in punkto Lebensführung man kann ja schauen was die anderen so schreiben im Forum	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
B3	37	42	man kann sich da so reinlesen und da waren auch zu Urlaubsdestination solche Tipps da habe ich schon sehr viel Gutes und auch Hilfreiches im Internet bekommen	Man bekommt Praxistipps für die Umsetzung der Therapie im Urlaub
B3	39	43	ich habe aus der Aktuell von der Jugendgruppe erfahren und als ein Treffen in Graz war habe ich mich darüber informiert über E-Mail Kontakt mit den Leuten aufgenommen und war eben dabei	Hat sich einer Jugendgruppe angeschlossen
B3	39	44	viel durch Reden also mehr als über Medien muss ich sagen also über Austausch mit anderen erfährt man über Zöliakie noch immer weit mehr über Praxistipps eben wo kann ich hin essen gehen	Man erhält in persönlichen Gesprächen mit Betroffenen mehr Informationen und Praxistipps als über Medien
B3	39	45	Also das war zuerst über die Aktuell dann über E-Mail und dann erst haben wir (Jugendgruppe) uns über StudiVZ eben gefunden	Hat sich einer Jugendgruppe angeschlossen, die sich danach auch im StudiVZ zusammengefunden hat
B3	39	46	Austausch mit anderen Patienten finde ich war am hilfreichsten für mich	Mit Betroffenen reden hilft
B3	40	47	auch die Treffen vom Verband finde ich gut weil man da eben auch Kontakt zu andere Betroffenen bekommt	Über den Zöliakieverband lernt man Betroffene kennen
B4	45	49	im StudiVZ ist es hilfreich wenn es irgendwo in der Nähe ein Restaurant gibt oder wer ein Geschäft findet	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
B4	48	50	am Anfang waren vom Verein ein paar Veranstaltungen und so zusammensitzen und da hat man sich schon ein bisschen ausgetauscht aber da war ich eher ein bisschen zu jung	Über den Zöliakieverband lernt man Betroffene kennen

B4	48	51	eine Schulkollegin die hat mir auch erzählt das es in unserem Ort jetzt einen Geschäft mit glutenfreien Produkten gibt das ist schon cool	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
B5	50	52	Ja ich wollte selbst eine Jugendgruppe gründen aber das Problem war einfach dass sich die Jugendlichen irgendwie nicht dafür interessieren	Bedürfnis andere PatientInnen kennen zu lernen und eine Jugendgruppe zu gründen
B5	50	56	ich hab es eh wirklich versucht aber nachdem sich so wenige gemeldet haben das war dann mehr Aufwand als dann eigentlich herausgekommen ist	Wenig Interesse bei den Jugendlichen sich an einer Jugendgruppe aktiv zu beteiligen
B5	51	57	ich habe im Forum nach Informationen gesucht und mit ein paar Leuten habe ich geschrieben auch	Über das Internetforum Kontakt zu anderen Betroffenen
B5	55	58	meine ehemalige beste Freundin hab ich auch übers Internet kennen gelernt sie hat auch Zöliakie gehabt	Über das Internet können vorübergehend sogar enge Freundschaften entstehen
B5	55	59	ich geh auch regelmäßig zu den Veranstaltungen zum Beispiel hat es im AKH Back- und Kochkurse gegeben und da trifft man dann halt doch immer regelmäßig die selben Leute und sieht die dann auch bei so Großveranstaltungen	Über den Zöliakieverband lernt man Betroffene kennen
B5	55	60	aber man bleibt halt nicht so regelmäßig in Kontakt mit denen	Auch reale Kontakt sind nicht immer von Dauer
B5	56	61	im Gasthaus Nestroy haben sie halt immer am Ende des Monats am Mittwoch am Abend immer ein Treffen da bin ich ein- zweimal hingegangen	Kontakt zu anderen Betroffen gehabt
B5	56	62	ich hätte gerne Kontakt zu Patienten in meinem Alter aber ja aber finde einmal jemanden der in deiner Nähe wohnt und denn du regelmäßig sehen kannst das ist alles nicht so leicht	Bedürfnis mit gleichaltrigen PatientInnen in Kontakt zu treten
B6	63	64	ich habe noch nicht wirklich Kontakt zu anderen Betroffenen, ich bin in die Gruppe bei StudiVZ reingegangen und das war es eigentlich also ich bin noch nicht wirklich sehr involviert	Außer StudiVZ noch keinen Kontakt zu anderen Betroffenen
B6	63	65	es wäre aber schon nett weil es ganz angenehm ist vielleicht ein bisschen darüber zu reden	
B6	63	66	aber es ist auch angenehmer weil man nicht aufpassen muss weil der denkt genauso und deswegen geht man sowieso zum Beispiel in ein Restaurant oder irgendwohin wo man was essen kann	Bedürfnis mit PatientInnen in Kontakt zu treten
B6	64	67	StudiVZ ist ganz praktisch einfach wegen so Kleinigkeiten herausfinden so ja ich war jetzt gerade in Irland und habe das und das gegessen oder ja habt ihr das schon gewusst man kann das und das beim Spar kaufen	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren und im Urlaub umsetzen zu können
B7	65	68	meine Mutter hat es gekannt was das ist und hat mit einem Bekannten den sie von der Schule her noch kennt der das auch hat Kontakt hergestellt	Kontakt zu Betroffenen aufgenommen
B7	65	69	der hat mich dann eben aufgeklärt was das ist, wie man des feststellt, was man essen darf und was man nicht essen darf	Von Betroffenen mit medizinischen Fachinformationen und Hintergrundwissen über die Krankheit und über die Therapie informiert worden

B7	65	70	er hat sofort gesagt ich soll gleich zu ihm kommen bevor ich im Internet herumsuche und die volle Krise bekomme oder so soll ich gescheiter mit ihm reden weil er hat es schon sieben oder acht Jahre	Persönliche Gespräche mit Betroffenen sind vertrauenswürdiger als Informationen aus dem Internet
B7	66	71	er war derjenige der mir gesagt hat wie des Ganze überhaupt aussieht weil der Arzt hat mir überhaupt nichts gesagt	Von Betroffenen mit medizinischen Fachinformationen und Hintergrundwissen über die Krankheit und über die Therapie informiert worden
B7	67	72	da war ich komplett fertig die ersten paar Tage bis mich der Bekannte der das auch hat über alles informiert hat	Von Betroffenen mit medizinischen Fachinformationen und Hintergrundwissen über die Krankheit und über die Therapie informiert worden
B7	67	74	der Arzt hat mir auch nichts von Kontrolluntersuchungen gesagt die man machen soll das weiß ich nur von dem Bekannten der das auch hat	Von Betroffenen mit medizinischen Fachinformationen und Hintergrundwissen über die Krankheit und über die Therapie informiert worden
B7	68	75	das Gespräch mit dem Bekannten hat am meisten verändert	Gespräch mit Betroffenen ist hilfreich
B7	69	80	was ich essen darf und was nicht habe ich in erster Linie auch von dem Betroffenen erfahren	Von Betroffenen mit medizinischem Fachwissen über die Therapie versorgt worden
B7	69	81	er hat mir auch die ganzen Unterlagen vom Verband und von Lebensmittelherstellern gegeben wo ich mich anmelden kann und wo ich was bekomme	Informationen bekommen wie man in das Patientennetzwerk hineinkommt
B7	74	87	über den Verband habe ich andere Betroffene kennen gelernt	Über den Zöliakieverband lernt man andere Betroffene kennen
B7	74	88	ich habe bei einem Kochkurs mitgemacht wo mir die Leute dort viele Tipps und Tricks verraten haben	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
B7	75	89	Betroffenen kennen gelernt habe ich eigentlich über die Veranstaltungen vom Verband und sonst eben über StudiVZ	Über StudiVZ und den Zöliakieverband mit Betroffenen in Kontakt getreten
B7	75	90	es gibt in Graz so eine Jugendgruppe jetzt und da habe ich schon einmal überlegt ob ich mitgehen soll	Bedürfnis sich einer Jugendgruppe an zu schließen
B7	75	92	der Kochkurs war super weil man da mit vielen Leuten zum Reden kommt und die einem Tipps und Tricks verraten und dir sagen das und das kannst du dort kaufen und das ist voll gut	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
B7	75	93	sehr hilfreich war das Gespräch mit dem Betroffenen am Anfang	Gespräch mit Betroffenen ist hilfreich
B7	75	94	weil der einem wirklich sagen kann wo man die Sachen herbekommt, wie man am einfachsten tut wenn man irgendwo hinfahrt oder solche Sachen	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren und im Urlaub umsetzen zu können
B7	76	95	das man sich wirklich jemanden sucht der schon länger davon betroffen ist weil die Leute einfach dann am Anfang sehr viel Tipps und Hilfestellung geben können und man auch sieht dass es nicht der Weltuntergang ist wenn man das hat	Hilft die Krankheit besser zu akzeptieren und bietet Praxistipps und Hilfestellung zum Umsetzen der Therapie
B8	78	96	am meisten geholfen hat mir das Forum einfach was das Selberkochen was das Selberbacken und so weiter angeht und auch die Kennzeichnungsverordnung	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können

B8	80	99	Kontakte ist eigentlich zuviel aber so Tipps von Gleichgesinnten in der Region sage ich einmal also nicht Freundschaften	Nicht nach Freundschaften sondern nach Praxistipps gesucht
B8	80	100	vor allem so Sachen wie wo kann man hingehen essen und wo findet man was und wo gibt es was und auch Rezepte	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
B9	83	103	der Arzt hat mir dann eine Patientin von ihm vermittelt die mir vieles erklärt hat	Man bekommt Erklärungen und Informationen
B9	86	104	ich war jetzt vor gut einem Jahr bei einem internationalen Jugendzöliakietreff in Finnland	Kontakt mit Betroffenen aufgenommen, hat sich einer Jugendgruppe angeschlossen
B9	87	105	bei StudiVZ bin ich bei der Zöliakiegruppe da habe ich von dem Jugendcamp erfahren und bin dort mitgefahren	Erfahren wie man in ein Patientennetzwerk im realen Leben kommt
B9	87	106	wie ich mich bei StudiVZ angemeldet habe, habe ich gedacht vielleicht passt es einfach wenn Leute in Graz sind oder so	Bedarf nach Kontakt zu anderen Betroffenen
B9	87	108	über StudiVZ hat sich da ein bisschen was ergeben und dann eben über des Camp in Finnland habe ich eben einen kennen gelernt aus Niederösterreich und wir haben dann beschlossen wir gründen eine Jugendgruppe für Österreich	Wollte eine Jugendgruppe gründen
B9	88	109	er hat über StudiVZ eigentlich reingeschrieben dass es das Camp überhaupt gibt und dann habe ich mich auch angemeldet und dann sind wir eben zusammen dort hin gefahren	Erfahren wie man in ein Patientennetzwerk im realen Leben kommt
B9	89	112	ja in Finnland sind die Jugendgruppen von 20 bis 29 oder so und das war auch unser Plan weil da kannst du auch andere Sachen machen als mit 14-jährigen wo du dann immer die Einverständniserklärung von den Eltern brauchst	Wunsch gleichaltrige Betroffene kennen zu lernen
B9	89	114	so wie und ich habe gehört im Baylis sind Gluten enthalten und das darf man nicht trinken und es waren dann so also da haben wir dann ein paar Sachen eben durchdiskutiert	Erfahrungen, Wissen und Praxistipps von andern Betroffenen bekommen
B9	91	115	das Beste ist sicher trotzdem wenn man mit wem anderen reden kann	Persönliches Gespräch ist das Beste
B9	91	116	das Gespräch mit der Patientin vom Arzt war sehr hilfreich das war einmal erster Panikabbau	Hilft die Krankheit besser zu akzeptieren
B9	91	117	weil sie auch gesagt hat am Anfang hat sie auch geglaubt sie kann wirklich gar nichts mehr essen und man kommt dann eh drauf es gibt eh so viel man muss nur wissen wo man hin geht	Es geht den anderen gleich
B9	91	118	sie hat mir dann so eine Broschüre gegeben von der Bäckerei Grimm wo sie immer Brot bestellt und ich so einen kleinen Folder hat sie mir auch noch mitgegeben	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
B9	91	119	und sie hat mir dann auch noch einmal gesagt wie das mit der AG Zöliakie wie ich es finde und wie ich zu dem Handbuch komme	Erfahren wie man in ein Patientennetzwerk im realen Leben kommt

B9	91	120	am besten findet man Betroffene also jetzt würde ich sagen über StudiVZ	Über StudiVZ kann man am besten Betroffene kennen lernen
B9	91	121	wobei für mich sicher gerade sie hilfreich war weil mir der Arzt eben gesagt hat er empfiehlt mir diese Dame weil sie bei den letzten Tests immer gar keine Antikörper mehr gehabt hat weil sie die Diät eben so super einhält	Persönliches Gespräch mit Betroffenen ist vertrauenswürdiger als anonyme Informationen aus dem Internet
B10	95	124	ich habe im Internet danach gesucht wie es anderen Leuten damit geht ob die Beschwerden haben was für Beschwerden die haben	Interesse an den Leidensgeschichten und Wissen anderer PatientInnen
B10	96	125	ich war bei einem Kochkurs in Graz und da haben sie mir auch einiges gesagt	Über Zöliakieverband Betroffene kennen gelernt
B10	97	126	direkt nach meiner Diagnose war auch ein Zöliakietreffen und da war ich auch und habe eben auch Informationen bekommen und so von Betroffenen	
B10	98	127	mich interessiert was die Leute schreiben vor allem in Österreich was es so gibt und wo man gut essen kann also wenn irgendwer was herausfindet und das dann in die Gruppe schreibt das finde ich schon sehr hilfreich	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
B11	107	130	ich habe schon auch gelesen wo es wieder ein neues Lokal gibt und eben dass sie in Graz versuchen eine Jugendgruppe aufzubauen	Man bekommt Praxistipps und Hilfestellungen um die Therapie besser in den Alltag integrieren zu können
B11	107	131	da wollte ich sogar einmal mitgehen weil die haben sich auch in Wien getroffen aber ich hatte dann leider keine Zeit	Wollte sich einer Jugendgruppe anschließen
B11	107	132	im Bekanntenkreis also ich kann schon gut reden aber es ist halt was anderes jetzt wenn der andere auch betroffen ist davon	Wunsch andere Betroffene kennen zu lernen
B11	108	133	ich war dann auf dieser Zöliakietagung und da redet man dann auch ein bisschen mit anderen Betroffenen	Über den Zöliakieverband andere Betroffene kennen gelernt
B12	116	134	sonst habe ich geschaut einfach wie es denen gegangen ist also am Anfang habe ich das natürlich schon gemacht wie es diagnostiziert worden ist	Interessen an den Leidensgeschichten von anderen PatientInnen
B12	116	135	da hat es ja immer auch vom Zöliakieverband gegeben meine Leidensgeschichte und so und da habe ich schon immer gelesen auch die Zeitung	
B12	117	136	dass ich gemerkt habe es gibt nicht nur andere sondern es gibt sogar ziemlich viele Leute die das auch haben	Es gibt viele denen es gleich geht wie mir
B12	117	138	im Internet fällt auch diese Hemmschwelle weg, du bist anonym gehst einfach hinein, ok der hat das auch und der geht's gleich wie mir und dann habe ich das jetzt auch nicht gewusst und das verbindet dich dann trotzdem irgendwie	Im Internet fällt die Hemmschwelle weg, es geht den anderen gleich wie mir

Abstract

Die Frage, wie die Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall erfolgt und welche Besonderheiten diesbezüglich bei einer bestimmten Patientengruppe erkennbar sind, gilt als primäres Erkenntnisinteresse der vorliegenden Arbeit. Im ersten Teil der Arbeit wird hinsichtlich der Fragestellung ein theoretischer Bezugsrahmen zum anschließenden empirischen Forschungsbereich der Arbeit geschaffen. Dabei werden Begriffe und Konzepte der Publizistik und Kommunikationswissenschaft aufgegriffen und weitgehend auf die Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall übertragen. Der zweite Teil der Arbeit geht näher auf empirische Problembereiche im Feld der Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall ein und beinhaltet vor allem auch eine eigene empirische Studie zur Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall.

Im Rahmen der empirischen Untersuchung dieser Arbeit wurden 12 Zöliakie-Patientinnen hinsichtlich ihrer Medien- und Internetnutzung im Krankheitsfall befragt. Die Interviews wurden leitfadengestützt und in Einzelgesprächen durchgeführt. Zur Auswertung der im Zuge der Befragungen erhobenen Daten wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring gewählt. Als Ergebnis konnte ein Kategoriensystem erstellt werden, wovon anschließend Hypothesen abgeleitet wurden.

Die Untersuchungsergebnisse zeigten, dass das Internet und insbesondere Web 2.0 Anwendungen von Patientinnen zum Teil sehr intensiv bei der Informationssuche im Krankheitsfall und zur computervermittelten Kommunikation mit anderen Betroffenen genutzt werden. Generell befinden sich die Patientinnen im Krankheitsfall regelrecht in einem Netz aus medialen und interpersonalen Informationsquellen und Kommunikationspartnern, die bei der Suche nach Informationen zur Krankheit abwechselnd herangezogen werden.

Die Patientinnen werden durch die intensive Informationssuche im Verlauf der Krankheit selbst zu Expertinnen ihrer Krankheit. Sie teilen und erweitern ihr zum Teil über Internet- und Medienkontakte erworbenes Wissen im Gespräch mit ÄrztInnen, Familienmitgliedern und Freunden sowie mit anderen Betroffenen.

Die qualitativ gewonnenen Ergebnisse lassen gewisse Trends bei der Informationssuche von Patientinnen im Krankheitsfall erkennen, die im Rahmen einer weiterführenden Arbeit quantitativ überprüft werden können. Die erarbeiteten Kategorien können dabei für den Entwurf eines quantitativen Fragebogens herangezogen werden.

The main interest of the presented thesis is to discuss the issue how media and especially the Internet are made use of in case of illness and which special aspects are to be found within a particular group of patients. In the first part of this paper the theoretical basis for the subsequent empiric research project is presented. Thus terms and concepts of communication science are applied and largely transferred to research the use of media and the Internet in case of an illness. The second part of this paper analyses in more detail empiric areas concerning the application of media and the Internet in case of illness. Moreover it contains a specific empiric study carried out to research the use of media and the Internet in case of illness.

In this empiric research 12 coeliac disease patients were interviewed about their personal preference of media and Internet use in case of their illness. The interviews were carried out individually. The obtained data were evaluated according to the qualitative contents analysis by Mayring. As a result a categorical system was set up. Based on this system various hypotheses were deduced.

The results of the research showed that the Internet – especially Web 2.0 applications – are used very intensively by patients in search of information in case of illness and to communicate with patients affected. In general patients are members in a network of media, interpersonal sources of information as well as individual partners of communication who are called in alternately in search of information about an illness.

In the course of intensive pursuit of specific information during the illness the patients themselves become experts of their illness. Their knowledge – acquired partly via the Internet and other media - is shared and extended in discussions with physicians, members of the family, friends and patients.

The results indicate that the patients interviewed follow specific patterns in search of information in case of an illness. The categories developed in this paper can be verified in greater detail in a further study.

Lebenslauf

Maria Christine Gottsberger, Bakk.

Zur Person

Geburtsdaten 1. Jänner 1986
in Leoben (Steiermark)

Staatsbürgerschaft österreichisch

Kontakt c.gottsberger@gmx.at

Studium

seit Okt 2007 Magisterstudium Publizistik und Kommunikationswissenschaft
an der Universität Wien

Okt 2004 – Aug 2007 Bakkalaureatsstudium Publizistik und Kommunikationswissenschaft
an der Universität Wien
Schwerpunkt: Werbung und Marktkommunikation

Schule

Juni 2004 AHS-Matura (BG / BRG Leoben II)

Sep 1996 – Juni 2004 BG / BRG Leoben II

Sep 1992 – Juli 1996 Peter Rosegger Volksschule Trofaiach

Praktika und Berufserfahrung

Feb 2010 – Apr 2010 Praktikantin im Nachrichtenjournalismus
RCA Radio Content Austria in Dobl

Juli 2009 – Aug 2009 Praktikantin in der Apotheke
Apotheke Mariahilf in Trofaiach

Mär 2009 - Apr 2009 Assistentin im Projektmanagement
KAGes in Graz

Juli 2008 – Aug 2008 Praktikantin in der Apotheke
Apotheke Mariahilf in Trofaiach