

EHEALTH LITERACY IN PATIENTS WITH CANCER  
AND THEIR USAGE OF WEB-BASED INFORMATION

Dissertation  
zur Erlangung des akademischen Grades

doctor medicinae (Dr. med.)

**vorgelegt dem Rat der Medizinischen Fakultät  
der Friedrich-Schiller-Universität Jena**

**von Hanna Heiman  
geboren am 11.08.1991 in Tallinn**

## **Gutachter**

- 1. Prof. Dr. Jutta Hübner, Jena**
- 2. Prof. Dr. André Scherag, Jena**
- 3. Prof. Dr. Karsten Münstedt, Offenburg**

**Tag der öffentlichen Verteidigung: 05.11.2019**

# Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	IV
Zusammenfassung	V
1 Einleitung	1
2 Ziele der Arbeit	3
3 Publierte Originalarbeit	4
3.1 EHealth literacy in patients with cancer and their usage of web-based information, Heiman, H., Keinki, C., Huebner, J., Journal of Cancer Research and Clinical Oncology, Band 144, Ausgabe 9, S. 1843–1850, 2018	4
4 Diskussion	13
5 Schlussfolgerungen	18
6 Literaturverzeichnis	20
7 Anhang	22
7.1. Danksagung	22
7.2 Fragebogen	23
7.3 Abbildungsverzeichnis	27
7.5 Ehrenwörtliche Erklärung	28

## Abkürzungsverzeichnis

BFI-10	Big Five Inventory 10
DMP	Disease-Management-Programm
ed.	edition (deutsch: Auflage)
eHEALS	eHealth Literacy Scale
et al.	et alii / et aliae / et alia (deutsch: u.a. / und andere)
HONcode	ein Siegel für vertrauenswürdige Internetseiten zum Thema Gesundheit der Nichtregierungsorganisation Health On the Net Foundation

## Zusammenfassung

Jährlich erkranken über eine halbe Million Menschen in Deutschland an Krebs und müssen über das Ausmaß ihrer Erkrankung informiert werden. Ältere Studien zeigten, dass die Mehrheit der Patienten ihre Informationen von einem Onkologen/einer Onkologin bezieht. Das Internet gewinnt jedoch von Jahr zu Jahr an Bedeutung. Die Fähigkeit, mit Gesundheitsinformationen im Internet umzugehen, wird als eHealth Literacy bezeichnet.

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, die Informationsquellen von Krebspatienten und ihrer Bezugspersonen zu ermitteln. Gleichzeitig sollten deren eHealth Literacy und Charaktereigenschaften bestimmt sowie Beziehungen zwischen diesen aufgezeigt werden. Dafür wurde ein standardisierter Fragebogen für Patienten und Angehörige entwickelt, die an Vorträgen einer Vorlesungsreihe für Laien zum Thema „Naturheilkunde bei Krebs – was kann ich selbst tun?“ teilnahmen. Die Vorträge wurden von der Deutschen Krebsgesellschaft in verschiedenen deutschen Städten gehalten. Die Fragen zur eHealth Literacy und Charaktereigenschaften beruhten auf validierten Fragebögen vorheriger Studien. Norman et al. entwickelten die Fragen des eHEALS – eHealth Literacy Scale – einer Skala zur quantitativen Errechnung der eHealth Literacy. Die Erfassung des Charakters erfolgte mit Hilfe des BFI-10 (Big Five Inventory 10), einer Skala zur Ermittlung der Gesamtpersönlichkeit im Fünf-Faktoren-Modell.

182 der 315 ausgegebenen Fragebögen (57.8%) wurden beantwortet. Das Internet wurde als dritt wichtigste Informationsquelle unserer Patienten zum Thema Krebs angegeben (57%). Es wurde nur durch den Onkologen/die Onkologin (67%) und die Printmedien (61%) übertroffen. Besonders Frauen sahen Printmedien häufig als relevante Quelle an, wohingegen junge Personen häufiger online Informationen über ihre Erkrankung sammelten. In Bezug auf eHealth Literacy fanden wir heraus, dass über die Hälfte der Teilnehmer ein überdurchschnittliches Ergebnis erzielten (58.5%). Nichtsdestotrotz gaben viele Beteiligte an, Schwierigkeiten beim Differenzieren seriöser und unseriöser Internetseiten zu haben. Zusätzlich zeigte sich eine signifikante Assoziation zwischen einer hohen eHealth Literacy und dem alltäglichen Suchen nach webbasierten Informationen zum Thema Krebs.

Auch die Charaktereigenschaften der jeweiligen Person waren bei der Informationssuche von großer Bedeutung. Patienten mit eher neurotischen, also unsicheren Charaktereigenschaften, griffen mehr auf das Internet zurück. Eher gewissenhafte Teilnehmer schätzten sich als souveräner im Beurteilen von Internetquellen ein.

Zusammenfassend zeigten unsere Ergebnisse, dass die Anzahl der Internetnutzer unter Patienten mit einer malignen Erkrankung hoch ist und in den letzten Jahren im Vergleich zu älteren Arbeiten schnell angestiegen ist. Es ist zu vermuten, dass sie in Zukunft noch weiter zunehmen wird. Allerdings besitzt nur die Hälfte der Patienten die Fähigkeit und das Wissen, die einen sicheren Umgang mit diesen webbasierten Informationen ermöglichen. Das Ziel sollte daher sein, die eHealth Literacy in der Öffentlichkeit, für den Fall einer Krebserkrankung, zu verbessern. Dies könnte letztendlich dazu beitragen, die partizipative Arzt-Patienten-Beziehung in Zukunft zu stärken.

# 1 Einleitung

Im Jahr 2013 erkrankten circa 230.000 Frauen und 253.000 Männer in Deutschland an Krebs (Robert Koch-Institut 2016). Davon waren die häufigsten Arten das Prostata- und Lungenkarzinom bei Männern, und das Mamma- und Darmkarzinom bei Frauen. Infolgedessen mussten mehr als eine halbe Million Menschen über den Umfang und die Bedeutung ihrer Erkrankung informiert werden. Eine frühere Studie zeigte, dass die Mehrheit der Patienten sich bei einem Onkologen/einer Onkologin oder über Printmedien informieren (Ebel et al. 2015). Das Internet als Informationsquelle gewinnt jedoch an Bedeutung. Innerhalb von zehn Jahren stieg die Zahl der Krebspatienten, die online Auskunft über ihre Erkrankung einholten, um 20 Prozentpunkte (Sabel et al. 2005; Keinki et al. 2015).

Es gibt zahlreiche Gründe, wieso das Internet als Informationsquelle an Beliebtheit gewinnt: Es ist privat, schnell, umfangreich und rund um die Uhr verfügbar. Zusätzlich bietet das Internet die Option, weitere Meinungen einzuholen, die Empfehlung des Arztes zu überprüfen und Kontakt zu Personen in der gleichen Situation herzustellen. Die ausgedehnten Möglichkeiten und der uneingeschränkte Zugang zu diesem Medium bergen jedoch auch Risiken. Eine deutsche Studie aus dem Jahr 2015 stellte eine Diskrepanz zwischen Qualität und Sichtbarkeit von Internetseiten, die sich mit dem Thema Krebs befassen, fest (Liebl et al. 2015). Dies kann seitens des Patienten zu Fehlinformationen und infolgedessen zu falschen Entscheidungen führen.

Um dem entgegenzuwirken, benötigen Patienten spezielle Kompetenzen im Umgang mit online verfügbaren Informationen. Diese Kenntnisse werden mit dem Konzept der eHealth Literacy zusammengefasst. Die eHealth Literacy verknüpft sechs Lesefähigkeiten miteinander: klassische, wissenschaftliche, gesundheits-, informations-, medien- und computerbezogene Alphabetisierung. Norman et al. definierten diese als folgende Fähigkeiten: Suchen, Finden, Verstehen und Beurteilen von elektronischen Quellen um die eigenen Gesundheitsprobleme zu lösen oder zu verbessern (Norman and Skinner 2006b). Dieselbe Arbeitsgruppe entwickelte ebenfalls einen Fragebogen um die eHealth Literacy zu quantifizieren: die EHEALS – die eHealth Literacy Scale (Norman and Skinner 2006a).

Zusätzliche Faktoren, die bei der Suche von Informationsquellen mitwirken, sind die Charaktereigenschaften der jeweiligen Person. In der Psychologie spricht man von einem Fünf-Faktoren-Modell zur Beschreibung der Persönlichkeitsstruktur, dieses umfasst Extraversion, Verträglichkeit, Gewissenhaftigkeit, Neurotizismus und Offenheit. Um die Persönlichkeit quantitativ zu messen, wurde der BFI-10 – Big Five Inventory 10 – entwickelt, ein Fragebogen aus zehn Fragen, zwei für jede Dimension (Rammstedt et al. 2014).

Die Studie sollte herausfinden, welche Informationsquellen Krebspatienten und ihre Bezugspersonen benutzen. Zudem sollten deren eHealth Literacy und Charaktereigenschaften bestimmt sowie eine Verbindung zwischen diesen dargestellt werden. Diese Informationen könnten in Zukunft hilfreich sein, um Zielgruppen für die jeweilige Informationsquelle zu ermitteln und spezifisch anzupassen, was letztendlich zu besser informierten Patienten führt.

Die Studie ist Teil des Forschungsschwerpunktes Information und Kommunikation in der Onkologie der Stiftungsprofessur Integrative Onkologie und soll dazu beitragen, die Chancen und Risiken webbasierter Informationen für Tumorpatienten näher zu charakterisieren.



## **2 Ziele der Arbeit**

Die vorliegende Studie ist eingebettet in die Forschungsprojekte der Stiftungsprofessur Integrative Onkologie mit Schwerpunkt Information und Kommunikation. Die Integrative Onkologie befasst sich, ergänzend zur klassischen Onkologie, mit der ganzheitlichen Patientenanschauung um den Heilungsprozess zu fördern. Dazu gehören unter anderem Ansatzpunkte wie körperliche Aktivität, Ernährung, Spiritualität, Kommunikation und komplementäre und alternative Medizin.

Die Kommunikation zwischen Arzt und Patient ist maßgeblich abhängig von seriösen, patienten- und zielgruppengerechten Informationen. Das Internet birgt aufgrund des ungefilterten uneingeschränkten Informationsangebotes die Gefahr des fehlerhaften Informationsgewinns seitens des Patienten. Dementsprechend beschäftigt sich der Arbeitskreis mit der Analyse von Wissensgenerierung in der evidenzbasierten Medizin, um eine Verbesserung der Informationen und Kommunikation von Patienten zu fördern.

Die hier thematisierte Studie sollte dazu beitragen den Informationsgewinn und folglich die Kommunikation von Patienten zu verbessern.

### **3 Publizierte Originalarbeit**

**3.1 EHealth literacy in patients with cancer and their usage of web-based information, Heiman, H., Keinki, C., Huebner, J., Journal of Cancer Research and Clinical Oncology, Band 144, Ausgabe 9, S. 1843–1850, 2018**



# EHealth literacy in patients with cancer and their usage of web-based information

Hanna Heiman<sup>1</sup> · Christian Keinki<sup>1</sup> · Jutta Huebner<sup>1</sup>  On Behalf of Working Group Prevention and Integrative Oncology of the German Cancer Society

Received: 18 April 2018 / Accepted: 4 July 2018 / Published online: 13 July 2018  
© Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Nature 2018

## Abstract

**Objective** Our aim was to learn more about the association between the sources of information cancer patients and caregivers use and their eHealth literacy.

**Methods** We distributed a standardized questionnaire among participants of a lecture program on complementary and alternative medicine (CAM).

**Results** Among 182 attendants, the Internet was the third most important source of information (57%), preceded by the oncologist (67%) and print media (61%). Print media was associated with female participants and web-based information with younger ones. Regarding eHealth literacy, more than half (58.5%) had an above average eHEALS score. Nevertheless, the biggest concern was not being able to differentiate between reliable and not reliable websites. The correlation between a high eHealth literacy and regular search of web-based cancer information was significant ( $p < 0.001$ ).

**Conclusion** The number of people using the Internet as a source of cancer information has increased over the past years and will rise in the future. However, only half of the population has the knowledge and capability to access and differentiate the massive web-based data. Improving eHealth literacy within the public will expand the knowledge of regular patients and help them become a well-informed and equal partner in decision making.

**Keywords** Cancer · eHealth literacy · Health information · Internet

## Introduction

In 2013, approximately 230.000 women and 253.000 men got diagnoses of cancer in Germany. The most common types among males were prostate and lung cancer, and among females breast and intestinal cancer (Robert-Koch-Institut 2017). As a consequence, about half a million patients each year have to be informed about the disease and its treatments. Various studies have already shown that most of these patients get their information from an oncologist/physician or from print media. Nevertheless, the Internet is developing to an important source of information (Smith et al. 2003; Keinki et al. 2016; Ebel et al. 2017). In 2005, a study revealed that 39% of cancer patients use the Internet

for information seeking (Sabel et al. 2005), in 2015 the number had risen to 59% (Keinki et al. 2016).

The Internet has a variety of advantages to the other sources: it is private and available 24 h a day. In addition, patients use the Internet for diverse reasons such as seeking support, finding second opinions, interpreting symptoms, and checking on their doctor's advice (Ziebland et al. 2004).

The Internet's broad offers of information and its easy access also involve risks. In fact, there is a mismatch between the visibility and the quality of most of the cancer information websites. This may lead to false information and wrong decisions (Liebl et al. 2015).

Patients need certain skills to understand and deal with the medical information given on the Internet. These abilities are summarized in the concept of eHealth literacy. Norman et al. define it as “the ability to seek, find, understand, and appraise health information from electronic sources and apply the knowledge gained to addressing or solving a health problem” (Norman and Skinner 2006a). EHealth literacy combines features of six different literacy

\* Jutta Huebner  
jutta.huebner@med.uni-jena.de

<sup>1</sup> Medizinische Klinik II, Hämatologie und Internistische Onkologie, Universitätsklinikum Jena, Am Klinikum 1, 07747 Jena, Germany

skills: traditional, health, information, scientific, media, and computer literacy. A tool to measure these skills is the eHEALS—the eHealth literacy scale. It consists of different questions developed to quantify the patients’ “combined knowledge, comfort and perceived skills at finding, evaluating and applying electronic health information to health problems” (Norman and Skinner 2006b; Collins et al. 2012).

Our aim was to learn more about the association between the sources of information cancer patients and caregivers use and their eHealth literacy. Since it has been shown that personality traits are associated with higher acceptance of cancer screening and are associated with health literacy (Gale et al. 2015), we wanted to know if there is any association of personality traits and eHealth literacy. Accordingly, we designed a survey on cancer patients and caregivers concerning sources of information, usage of electronical devices, Internet and apps on the topic of cancer and health, personality traits, and eHealth literacy.

## Methods and participants

This survey was an anonymous survey, using a standardized questionnaire. All participants took part in a lecture program on complementary and alternative medicine (CAM), which was held by the working group Prevention and Integrative Oncology of the German Cancer Society in collaboration with regional Cancer Societies. The program was supported by the German public health insurance “Techniker Krankenkasse” (TK) (Huebner et al. 2015). This program addresses cancer patients and their caregivers. The auditory is given structured quality assessed lectures on evidence of CAM in oncology. All lectures are held by specially trained oncologist in non-expert language.

The lectures were gratuitous and open to everyone interested without any restraints. The presentations were announced on homepages of the regional Cancer Societies and the “Techniker Krankenkasse” (TK). Breast cancer patients living in the region who participated in a Disease Management Program and were insured by the TK got personal invitations by letter.

The questionnaire was developed by experts from the group Prevention and Integrative Oncology of the Working group German Cancer Society and discussed with a group of patient representatives in a focus group. All participants received a standardized questionnaire before the start of the lecture. The goal of the survey was explained at the beginning of the talk, and the attendants were asked to voluntarily return the paper anonymously at the end of the lecture while leaving the room.

The questionnaire consisted of seven parts:

1. Demographic data (patient during or after treatment or caregiver, gender, age, type of cancer, year of diagnosis)
2. Data on sources of information regarding the topic of cancer (see Table 3)
3. Data on usage of electronical devices, internet, and apps (frequencies, topics) (see Table 3)
4. Data on eHealth literacy (see Table 2). The five questions were compiled on the basis of the eHealth Literacy Scale (Norman and Skinner 2006b).
5. Data on traits of character using a short scale for assessing the big five dimensions of personality (BFI-10) (Rammstedt et al. 2017) (see Table 2). This is done by answering ten short questions on a Likert scale. The big five dimensions of personality are extraversion, agreeableness, conscientiousness, neuroticism, and openness.
6. Data on impact of the disease on the individual using a single visual analog scale from 1 (extreme impact) to 5 (no impact at all) (see Table 3)

We used closed questions, providing a list of possible answers (e.g., “How often do you use the Internet?” “Daily”, “weekly”, “monthly”, “few times a year”, “never”). In cases where a rating by the respondents was necessary, we pre-specified answers on a Likert scale (e.g., “How intense would you rate the impact of the disease on your life?” 1 = extremely intense to 5 = no impact at all).

According to the rules of the ethics committee at the University Hospital of the J.W. Goethe University at Frankfurt/Main, due to anonymity no ethics vote was necessary. IBM SPSS Statistics 23 was used for data collection. Results were converted to mean values, analysis of frequencies, and associations using chi-square test and bivariate analyses;  $p < 0.05$  was considered significant.

## Results

### Demographic data

The questionnaire was distributed to 315 participants attending a series of lectures on Complementary and Alternative Medicine and 182 returned answers which could be evaluated (57.78%). Among these, 150 were patients during or after cancer treatment, the other 32 were relatives, friends or did not answer the question. Breast cancer was the most frequent disease (36.3%), followed by prostate cancer (8.8%). About a quarter (23.7%,  $n = 43$ ) of the participants did not answer the question regarding type of cancer. More than half of the respondents were diagnosed in the last 5 years prior to the questioning: 22% the year before, 19.8% 2 years back, and 16.5% between 3 and 5 years before. More than two-thirds of the participants were female (71.4%) and only 25.3% were male. The average age was 50.7 years—most of

the attendants were between 50 and 65 years old (34.6%), just a small percentage were younger (17.5%), one-third of the participants were older than 65 years (31.3%). Nearly half of patients had breast cancer ( $n = 66$ ; 47.5%) (see Table 1).

## Mental traits

Questions regarding traits of character were answered by all participants using a Likert scale (1 = weak trait and 5 = strong trait).

Extraversion, agreeableness, and neuroticism were rated as normally expressed by the majority of the participants (see Table 2). In case of conscientiousness, participants showed strong to very strong expression with this trait. Openness was indicated by most participants as a strong trait.

## Impact of disease

On a Likert scale from 1 = “extreme impact” to 5 = “no impact at all”, nearly two-thirds of the participants rated the impact as “medium” to “extreme”, only one quarter stated that cancer had no or little impact (see Table 3). Only 11.5% ( $n = 19$ ) of the participants did not answer the question concerning impact of disease.

Patients during treatment rated the impact of the disease as higher than those after therapy (bivariate analyses;  $p = 0.004$ ). There was no correlation between mental traits and the self-rated impact of disease.

## Sources of information

The most important source of information for the participants was the oncologist (66.5%), followed by books, journals or brochures (61.0%), and the Internet (56.6%), the

**Table 1** Types of cancer ( $n = 139$ )

Types of cancer	Number of patients (%)
Breast cancer	66 (47.5%)
Prostate cancer	16 (11.5%)
Leukemia	12 (8.6%)
Kidney cancer	7 (5.1%)
Ovarian cancer	5 (3.6%)
Colorectal cancer	4 (2.9%)
Lung cancer	4 (2.9%)
Brain cancer	4 (2.9%)
Bladder cancer	3 (2.1%)
Endometrial cancer/cervical cancer	3 (2.1%)
Others	15 (10.8%)

general practitioner (36.3%) and communication with other patients (29.7%) (see Table 3).

Female patients significantly more often named print media (chi-square test,  $p = 0.032$ ). While other patients were a source of information for many women, men named this source less often (chi-square test,  $p = 0.01$ ). Patients under the age of 65 years more often refer to other patients (chi-square test,  $p = 0.005$ ) and the Internet (chi-square test,  $p = 0.01$ ). The Internet as source of information was more often named by patients with a higher score for neuroticism (bivariate analysis,  $p = 0.024$ ) and a lower score for agreeableness (bivariate analysis,  $p = 0.005$ ). Attending a self-help group and receiving information from this source is associated with openness (bivariate analysis,  $p = 0.009$ ).

## Use of electronic devices and Internet usage

Concerning electronic devices used in daily live, by far the most relevant were computers (82.4%), followed by smartphones (37.7%) and tablets (21.4%) (see Table 3).

Regarding the frequency of any Internet usage, exactly half of the participants answered using it on a daily basis, 18.7% several times a week, and 12.1% a few times a month (see Table 3). We did not find any significant correlation of different subgroups and the type of electronic device preferred.

Younger patients significantly more often used the Internet every day (chi-square test,  $p = 0.012$ ). With respect to gender, there were no differences. While the main source of information for patients during active treatment was the oncologist, for those after treatment the Internet was more important.

## eHealth

Regarding the regularity of Internet usage concerning health topics, the participants chose between often (36.8%), occasionally (39.6%), seldom (8.8%), and never (12.6%) (see Table 3). From those answering “never” ( $n = 23$ ) 13 reported a reason for this response. Nearly half of them ( $n = 6$ ) did not own a computer or an Internet connection, and the other half ( $n = 7$ ) thought there are more trustworthy sources of information.

Younger patients significantly more often referred to the Internet for health information (chi-square test,  $p = 0.002$ ). Those using the Internet regularly also used it more often for retrieving information on health issues (chi-square test,  $p < 0.001$ ).

## mHealth

The next question dealt with smartphone applications concerning health, fitness, and nutrition. Only 19 patients

**Table 2** Traits of character and self-rating of eHealth literacy

	No Answer	1 = weak	2	3	4	5 = strong
Traits of character ( <i>n</i> = 182) <sup>a</sup> , number of patients (%)						
Extraversion	9 (4.9%)	12.5 (6.9%)	35 (19.2)	67.5 (37.1%)	35.5 (19.5%)	22.5 (12.4%)
Agreeableness	10.5 (5.8%)	4.5 (2.5%)	30 (16.5)	80 (44.0%)	36 (19.8%)	21 (11.5%)
Conscientiousness	8 (4.4%)	2.5 (1.4%)	14 (7.7%)	29.5 (16.2%)	66.5 (36.5%)	61.5 (33.8%)
Neuroticism	9 (4.9%)	20 (11.0%)	41.5 (22.8%)	63 (34.6%)	39 (21.4%)	9.5 (5.2%)
Openness	8.5 (4.7%)	9 (4.9%)	27.5 (15.1%)	40 (22.0%)	57.5 (31.6%)	39.5 (21.7%)
	No Answer	1 = I do not agree at all	2	3	4	5 = I fully agree
Self-rating of eHealth literacy ( <i>n</i> = 159); number of patients (%)						
I am confident that I am capable of answering health-related questions using the internet	14 (8.8%)	23 (14.5%)	34 (21.4%)	57 (35.8%)	27 (17%)	4 (2.5%)
I am able to differentiate between reliable and non-reliable sources of health information in the internet	12 (7.6%)	19 (11.9%)	28 (17.6)	47 (29.6%)	41 (25.8%)	12 (7.5%)
I am able to judge information in the internet	12 (7.6%)	4 (2.5%)	22 (13.8%)	36 (22.6%)	55 (34.6%)	30 (18.9%)
I think the internet is helpful to make decisions regarding my own health	12 (7.6%)	21 (13.2%)	24 (15.1%)	46 (28.9%)	43 (27%)	13 (8.2%)
For me it is important to have information on health available in the internet	13 (8.2%)	11 (6.9%)	20 (12.6%)	28 (17.6%)	42 (26.4%)	45 (28.3%)

<sup>a</sup>Indication of the mean value

**Table 3** Impact of disease, sources of information, and usage of electrical devices, Internet, and apps

	Number of patients (%)
<b>Impact of disease (<i>n</i> = 161)</b>	
1 = extreme impact	12 (7.7%)
2	37 (23.1%)
3	53 (33%)
4	32 (19.8%)
5 = no impact at all	8 (4.9%)
No answer	19 (11.5%)
<b>Sources of information<sup>a</sup> (<i>n</i> = 182)</b>	
Oncologist	121 (66.5%)
Books/Journals/Brochures	111 (61%)
Internet	103 (56.6%)
General practitioner	66 (36.3%)
Other patients	54 (29.7%)
Friends/Family	46 (25.3%)
Self-help group	43 (23.6%)
Alternative practitioner	15 (8.2%)
Telephone-based counseling	15 (8.2%)
Nurses	12 (6.6%)
Others	25 (13.7%)
<b>Use of electrical devices<sup>a</sup> (<i>n</i> = 182)</b>	
Computer	150 (82.4%)
Smartphone	68 (37.4%)
Tablet	39 (21.4%)
Smartwatch	1 (0.5%)
None	23 (12.6%)
<b>Frequency of Internet usage on any topic (<i>n</i> = 182)</b>	
Daily	91 (50%)
Several times a week	34 (18.7%)
Several times a month	22 (12.1%)
Several times a year	11 (6%)
Not at all	20 (11%)
No answer	4 (2.2%)
<b>Regularity of Internet use concerning health topics (<i>n</i> = 182)</b>	
Often	66 (36.3%)
Occasionally	73 (39.9%)
Seldom	16 (8.8%)
Never	24 (13.3%)
No answer	3 (1.7%)
<b>Usage of apps Concerning health, fitness and nutrition (<i>n</i> = 182)</b>	
Yes	19 (10.4%)
No	72 (39.6%)
I do not own a smartphone or tablet	74 (40.7%)
I do not know	2 (1.1%)
No answer	15 (8.2%)
<b>Use of Internet for retrieving information on cancer (<i>n</i> = 159)</b>	
Daily	5 (3.1%)
Several times a week	12 (7.5%)
Several times a month	46 (28.9%)
Several times a year	69 (43.4%)
Not at all	12 (7.5%)
No answer	15 (9.6%)

<sup>a</sup>Multiple answers possible

(10.4%) reported using an app for this, 40.7% stated that they did not own a tablet or smartphone and another 39.6% of the participants did not use apps for this issue (see Table 3).

### Information on cancer from the Internet

Asked about how often they used the Internet for retrieving information on cancer, 69 of 159 respondents (43.4%) reported using it several times a year and 46 (28.9%) reported using it every month (see Table 3). In total, 9.6% of the participants ( $n=15$ ) did not answer the question at all.

### eHealth literacy

Concerning eHealth Literacy, all participants, who used the Internet for health information ( $n = 159$ ) answered the five questions (see Table 2). Only 20% were confident to be able to answer health-related questions using the Internet (answers 4 and 5 on a 5-point Likert scale 1 = “I do not agree at all” to 5 = “I fully agree”). About a third (33.5%) thought they could differentiate between reliable and not reliable websites and about a half (53.5%) thought themselves able to judge information found on the Internet. For nearly the same part of patients (54.7%), it was important having health information available on the Internet but only a third (35.2%) reported the Internet being helpful to make decisions regarding their own health. Summarizing all five questions, the mean score was 14.7, with a score range from 5 to 25. All in all, 58.5% of the patients had a score above the average, and 41.5% had a low score for eHealth literacy.

Using the Internet as a source of information regarding their cancer showed a highly positive correlation with affirmative answers to all five questions on eHealth Literacy (bivariate analyses; confidence in being capable of answering health-related questions:  $p < 0.001$ ; ability to differentiate between reliable and non-reliable sources of health information:  $p = 0.004$ ; ability to judge information:  $p = 0.003$ ; helpfulness of the Internet to make decisions regarding one's own health:  $p < 0.001$ ; importance to have information on health available in the Internet:  $p \leq 0.001$ ).

With respect to the mental traits, conscientiousness was associated with the confidence in being able to distinguish between reliable and non-reliable sources (bivariate analyses,  $p = 0.0139$ ). Those rating high in conscientiousness or agreeableness were also more confident to be able to judge information in the Internet (bivariate analyses,  $p = 0.015$  and  $p = 0.014$  resp.). Those being more agreeable or extroverted more often reported the Internet as a helpful source of information to make decisions regarding their own health (bivariate analyses,  $p = 0.024$  and  $p = 0.022$  resp.).

## Discussion

The Internet was the third most important source of information among our participants. 57% used it to gain information about their disease, following oncologists (67%) and print media (61%). Our outcome matches the results of other surveys, in which likewise about 60% of the respondents indicated the Internet as a source of information (Keinki et al. 2016; Ebel et al. 2017).

We found differences regarding sources of information with respect to age and gender. Female participants rate print media more useful than male. To our knowledge, these gender specific data are unique. Regarding age, younger patients report that they more likely use the Internet as a source of information, which is well known and in line with other authors (James et al. 2007; Laurent et al. 2012; Rider et al. 2014).

An important finding of our investigation is that, patients after treatment rate the Internet as the most important source, while patients during active treatment rate their oncologist as more important. This may be explained by regularity of medical consultations. While cancer patients during active therapy have regular contact to their oncologist, patients after treatment often do not have routine visits and need to find other, more accessible sources.

Another important result of our survey is the correlation between high eHealth literacy and usage of the Internet as a source of information concerning cancer. If patients feel confident using the Internet, they will access this fast and available source whenever they can. However, nearly half of our participants (42%) had low eHealth literacy, concluding that the average German patient with cancer is not skilled enough in searching online for health-related topics. In this case, reinforced efforts seem mandatory, to increase eHealth literacy in the community, as any patient may benefit from information on diseases.

In fact, the biggest concern of our participants was not being able to differentiate between reliable and not reliable websites. A study by the Max Planck Institute's Centre for Adaptive Behaviour and Cognition showed similar results: poorly skilled web users doubted their competence to managing an enormous amount of information presented in the Internet (Feufel and Stahl 2012). Another survey stated that more than half of the population needed navigational support in locating the desired web-based health information (Lee et al. 2015).

With respect to the mental traits, we found a significant association of a higher score for neuroticism and a lower score for agreeableness and Internet usage. This means that emotional instable, less secure, more nervous and frightened patients will turn to the Internet more often (Rammstedt et al. 2017). While they most probably are looking for reassurance



and guidance, most information from the Internet may lead to the opposite, thus increasing feeling insecure. Especially in a serious disease as cancer, this may turn to become a vicious circle. For physicians these patients may become a challenge especially in case they bring along a vast amount of information from the Internet. Different statements and recommendations from different experts may even increase the problem. In particular neuroticism correlates with dissatisfaction (Rammstedt et al. 2017). Instinctively, insecure and dissatisfied patients will be searching for more available information than others. Jumping for every accessible source is part of their characteristic. Clearly formulated recommendations and reference to guidelines as well as well-defined teamwork within the institution may help to manage these patients.

In contrast, those patients who stated, that they were confident in distinguishing reliable from non-reliable content, were usually more conscientious. Conscientious people are described as determined, disciplined, and reliable (Rammstedt et al. 2017). Moreover, those being more confident in judging information presented in the Internet scored higher in agreeableness. Agreeable persons more easily cooperate and more often trust in interpersonal relations (Amelang and Bartussek 2001; Rammstedt et al. 2017). These patients may be more cooperative and may be able to trust the doctor more easily. Physicians dealing with such patient might be more confident in letting them search for information in the Internet or might actively advise them to use the Internet.

## Limitations

There are some limitations to our study. The sample size is small and the selection of the participants is most probably not representative of cancer patients in general. A self-selection bias is possible, because lectures were announced on homepages of regional Cancer Societies. Furthermore, the German public health insurance TK, which sponsored the lectures, personally invited breast cancer patients living in the area as this is the only group which may be actively addressed due to the German legislature. In addition, the topic of the lectures was complementary and alternative medicine, an issue which addresses especially highly educated mostly female patients (Huebner et al. 2015). Another limitation is that we did not test for reliability, so no statements can be made about the validity of our questionnaire.

## Conclusion

Our study provides some relevant results which could be helpful for improving digital health information for patients with cancer. This information should be adapted to the preference of the target group. Even though booklets and journals are considered old fashioned, they are still a very

important source of information and should not disappear from health care. Younger (<65 years) and post-therapy cancer patients benefit the most from web-based information.

The Internet will gain more importance in the future. It may help to turn the doctor–patient relationship from asymmetrical physician superiority to shared decision making. However, currently provides the Internet a lot of poor quality data which may lead to false information and wrong decisions. There is an urgent need for quality-assured information on the Internet, which could be a safety information basis available for patients. In addition, physicians could offer their patients a list of reliable and trustworthy websites.

For the health care system and the society, these results point to the key for affordable, low-threshold information. Without improving eHealth literacy in the population, only a minority will benefit from information offers. In the meantime, institutions which offer information should make it easy to find, easy to appraise as trustful, and easy to browse (besides being easy to understand).

**Funding** This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

## Compliance with ethical standards

**Conflict of interest** The authors declare that they have no conflict of interest.

**Ethical approval** All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki Declaration and its later amendments or comparable ethical standards. According to the rules of the ethics committee at the University Hospital of the J.W. Goethe University at Frankfurt/Main, due to anonymity no ethics vote was necessary.

## References

- Amelang M, Bartussek D (2001) Differentielle Psychologie und Persönlichkeitsforschung [Differential psychology and personality research]. Kohlhammer, Stuttgart
- Collins SA, Currie LM, Bakken S et al (2012) Health literacy screening instruments for eHealth applications: a systematic review. *J Biomed Inform* 45:598–607. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2012.04.001>
- Davies E, Yeoh K-W (2012) Internet chemotherapy information: impact on patients and health professionals. *Br J Cancer* 106:651–657. <https://doi.org/10.1038/bjc.2011.601>
- Ebel M-D, Stellamanns J, Keinki C et al (2017) Cancer patients and the internet: a survey among German cancer patients. *J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ* 32:503–508. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0945-6>
- Feufel MA, Stahl SF (2012) What do web-use skill differences imply for online health information searches? *J Med Internet Res* 14:e87. <https://doi.org/10.2196/jmir.2051>
- Gale CR, Deary IJ, Wardle J et al (2015) Cognitive ability and personality as predictors of participation in a national colorectal cancer

- screening programme: the English longitudinal study of ageing. *J Epidemiol Commun Health* 69:530–535. <https://doi.org/10.1136/jech-2014-204888>
- Huebner J, Ebel M, Muenstedt K et al (2015) A lecture program on complementary and alternative medicine for cancer patients—evaluation of the pilot phase. *J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ* 30:340–343. <https://doi.org/10.1007/s13187-014-0706-y>
- James N, Daniels H, Rahman R et al (2007) A study of information seeking by cancer patients and their carers. *Clin Oncol R Coll Radiol G B* 19:356–362. <https://doi.org/10.1016/j.clon.2007.02.005>
- Keinki C, Seilacher E, Ebel M et al (2016) Information needs of cancer patients and perception of impact of the disease, of self-efficacy, and locus of control. *J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ* 31:610–616. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0860-x>
- Laurent MR, Cremers S, Verhoef G, Dierickx D (2012) Internet use for health information among haematology outpatients: a cross-sectional survey. *Inform Health Soc Care* 37:62–73. <https://doi.org/10.3109/17538157.2011.606481>
- Lee K, Hoti K, Hughes JD, Emmerton LM (2015) Consumer use of “Dr Google”: a survey on health information-seeking behaviors and navigational needs. *J Med Internet Res* 17:e288. <https://doi.org/10.2196/jmir.4345>
- Liebl P, Seilacher E, Koester M-J et al (2015) What cancer patients find in the internet: the visibility of evidence-based patient information—analysis of information on German websites. *Oncol Res Treat* 38:212–218. <https://doi.org/10.1159/000381739>
- Mitsutake S, Shibata A, Ishii K, Oka K (2012) Association of eHealth literacy with colorectal cancer knowledge and screening practice among internet users in Japan. *J Med Internet Res* 14:. <https://doi.org/10.2196/jmir.1927>
- Norman CD, Skinner HA (2006a) eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *J Med Internet Res* 8:e9. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.2.e9>
- Norman CD, Skinner HA (2006b) eHEALS: the eHealth Literacy Scale. *J Med Internet Res* 8:e27. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.4.e27>
- Rammstedt B, Kemper CJ, Klein MC et al (2017) A short scale for assessing the big five dimensions of personality: 10 item big five inventory (BFI-10). *Methods Data Anal* 7:17. <https://doi.org/10.12758/mda.2013.013>
- Rider T, Malik M, Chevassut T (2014) Haematology patients and the Internet—the use of on-line health information and the impact on the patient-doctor relationship. *Patient Educ Couns* 97:223–238. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.06.018>
- Robert-Koch-Institut (2017) Krebs in Deutschland für 2013/2014 [Cancer in Germany 2013/2014]. Robert Koch-Institut, Berlin
- Sabel MS, Strecher VJ, Schwartz JL et al (2005) Patterns of Internet use and impact on patients with melanoma. *J Am Acad Dermatol* 52:779–785. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2004.10.874>
- Smith RP, Devine P, Jones H et al (2003) Internet use by patients with prostate cancer undergoing radiotherapy. *Urology* 62:273–277
- Ziebland S, Chapple A, Dumelow C et al (2004) How the internet affects patients’ experience of cancer: a qualitative study. *BMJ* 328:564. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7439.564>

## 4 Diskussion

Die wichtigste Informationsquelle der teilnehmenden Patienten und Angehörigen zum Thema Krebs war stets der Onkologe/die Onkologin (67%), gefolgt von Printmedien (61%) und dem Internet auf dem dritten Platz (57%) (Abb. 1). Die Resultate dieser Arbeit stimmen mit zahlreichen anderen überein. Eine deutsche Studie aus dem Jahr 2015 zeigte bereits, dass sich ein Großteil der Patienten (59%) im Internet über ihre Erkrankung erkundigen (Keinki et al. 2015). Jedoch lag diese Zahl weit hinter den 84%, die den Facharzt/die Fachärztin als Bezugsquelle nutzten. In den letzten Jahren hat das Internet erheblich an Relevanz gewonnen. Verglichen mit älteren amerikanischen Studien von 2003 und 2005 nutzen heute näherungsweise 21.5% mehr Patienten das Internet als Informationsquelle (Smith et al. 2003; Sabel et al. 2005).

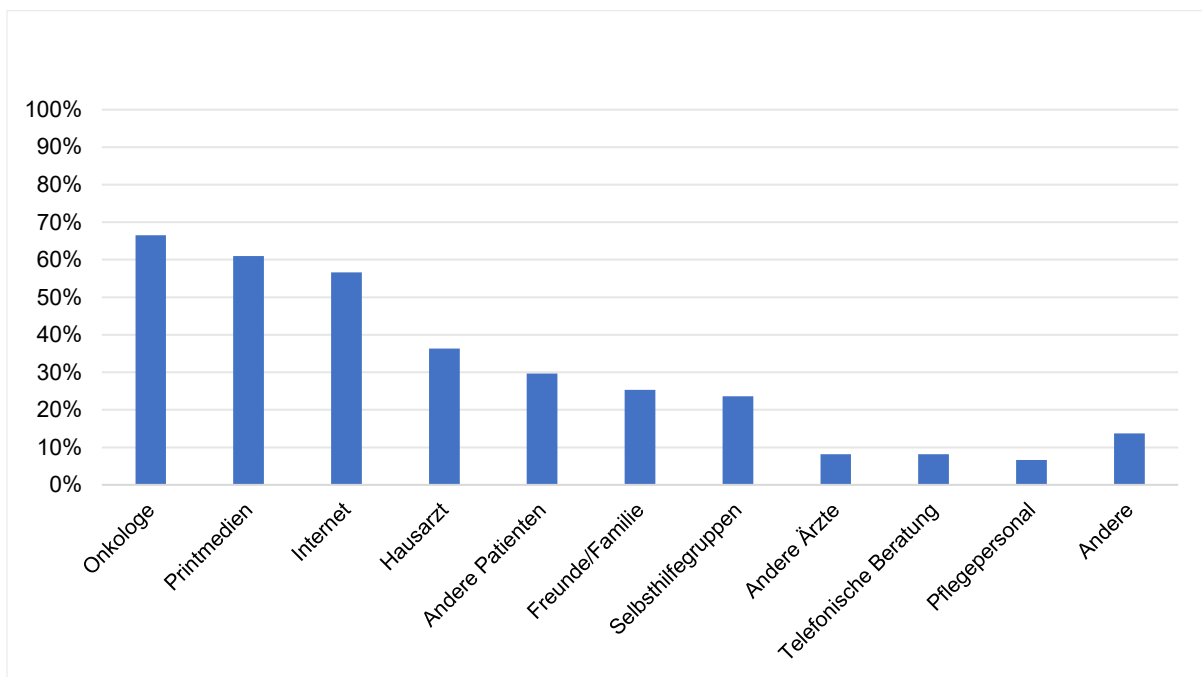


Abbildung 1: Informationsquellen der Befragten zum Thema Krebs

Allerdings zeigte sich ein unterschiedliches Nutzungsverhalten in Bezug auf Alter und Geschlecht. Im Gegensatz zu männlichen Teilnehmern schätzten weibliche Teilnehmer Printmedien als nützlicher ein. Vergleichbare Ergebnisse existierten bis dato nicht. Gleichwohl fand eine weitere Studie heraus, dass junge Frauen - besonders im Hinblick auf die gesundheitliche Thematik - die aktivsten Internetnutzer sind (Kummervold et al. 2008). Die unterschiedlichen Resultate könnten durch die

Patientengruppe der vorliegenden Arbeit erklärt werden, da diese deutlich älter war als die Gruppe von Kummervold et al. 2008.

Junge Teilnehmer setzten das Internet als Bezugsquelle wesentlich häufiger als ältere Altersgruppen ein. Dieses Ergebnis wurde durch frühere Studien bestätigt (James et al. 2007; Rider et al. 2014). Darüber hinaus nutzten sie das Internet allgemein weitaus häufiger im Gegensatz zu den anderen Altersgruppen. Das lässt vermuten, dass regelmäßige Internetnutzer sich souveräner im Umgang mit webbasierten Gesundheitsinformationen fühlen. Das könnte sich in Zukunft ändern, weil sich die Alterspyramide der Internetnutzer umwandeln wird. Schon im Jahr 2007 sagten Wald et al. voraus, dass die Gruppe der über 65-Jährigen, die am schnellsten wachsende Gemeinschaft von neuen Internetnutzern sein wird (Wald et al. 2007).

Ebenfalls zeigten sich unterschiedliche Präferenzen von Informationsquellen abhängig vom Therapiestatus. Patienten, die sich zum Zeitpunkt der Befragung in onkologischer Therapie befanden, stuften den Onkologen/die Onkologin als wesentlich wichtigere Quelle ein als das Internet. Bei Personen nach abgeschlossener Behandlung war es hingegen umgekehrt. Eine Erklärung hierfür könnte in der Regelmäßigkeit der Arztbesuche zu finden sein. Patienten mit abgeschlossener Krebstherapie haben seltener Arztkontakt als Patienten in aktiver Therapie. Demzufolge müssen diese Personen leichter zugängliche Bezugsquellen, zum Beispiel das Internet, nutzen.

Ein bedeutendes Ergebnis dieser Studie war die signifikante Korrelation zwischen einer stark ausgeprägten eHealth Literacy und der Nutzungshäufigkeit des Internets als Informationsquelle zur Krebsthematik. Menschen, die sich sicher im Gebrauch des Internets fühlen, nutzen diese stets zur Verfügung stehende Quelle. Trotzdem hatten fast die Hälfte der Befragten (42%), in ihrer Selbsteinschätzung, eine niedrig ausgeprägte eHealth Literacy (Abb. 2). Schlussfolgernd fühlt sich ein Großteil der Krebspatienten nicht befähigt das Internet nach gesundheitsbezogenen Inhalten abzusuchen. Diesbezügliche Angaben waren in vorangegangenen Umfragen verschieden. Eine japanische Studie zeigte, dass mehr als die Hälfte ihrer Patienten (59%) eine hohe eHEALS Punktzahl erreichten (Mitsutake et al. 2012), wohingegen eine amerikanische Recherche einen etwas niedrigeren Anteil (46.3%) aufzeigte (Park et al. 2014). Eine mögliche Erklärung für diese Abweichungen waren die

uneinheitlichen Gruppengrößen der drei Studien und unterschiedliche Selbsteinschätzungen der Patienten. Es könnte jedoch auch auf nationale Unterschiede der eHealth Literacy Bildung hinweisen. Folglich müssen die Bemühungen zur Steigerung der eHealth Literacy in der Bevölkerung des jeweiligen Landes – in diesem Fall Deutschland – verstärkt werden, da jeder Patient von mehr Bildung im Bereich seiner Erkrankung profitiert.

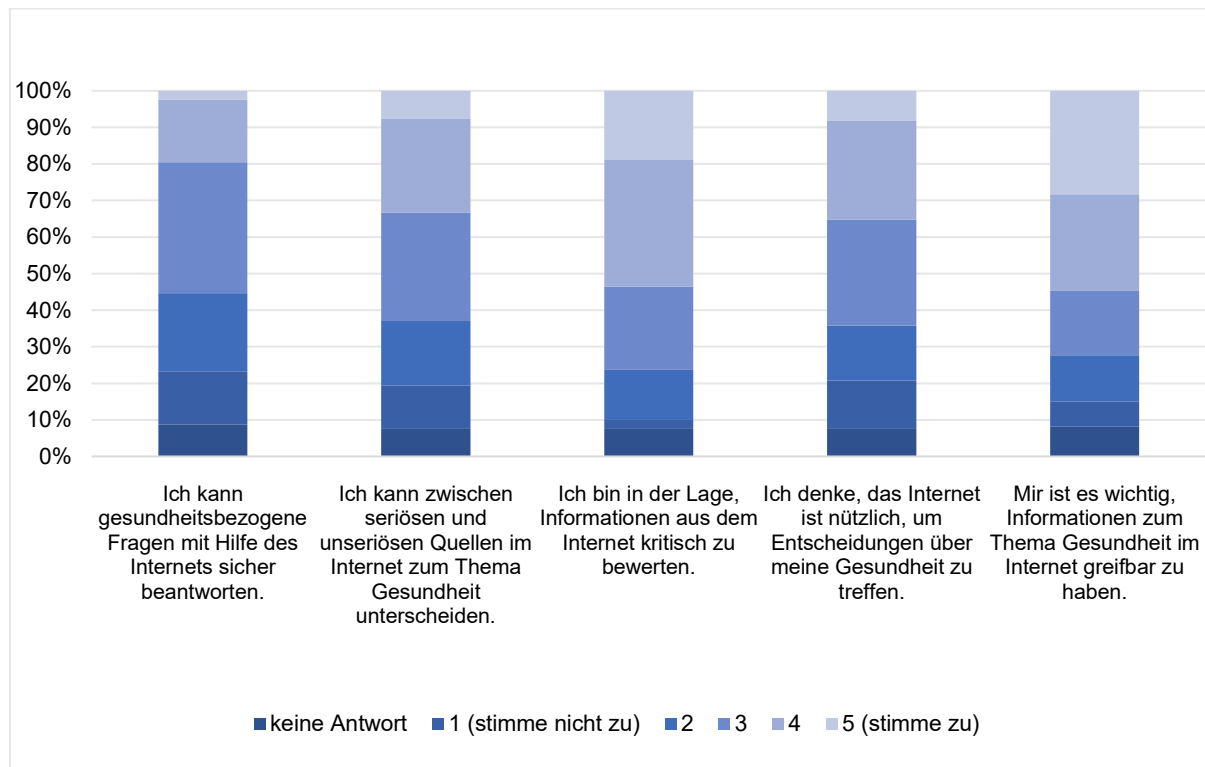


Abbildung 2: Verteilung der Antworten der eHealth Literacy Scale

Tatsächlich zweifelten unsere Befragten stark an ihrer Fähigkeit zwischen seriösen und unseriösen Quellen zu unterscheiden. Frühere Studien kamen zu sehr ähnlichen Ergebnissen. Der Forschungsbereich Adaptives Verhalten und Kognition des Max-Planck-Instituts für Bildungsforschung belegte, dass schlecht geschulte Internetnutzer an ihrem Können zweifeln, mit der gewaltigen Informationsmenge, die im Internet dargeboten wird, zurechtzukommen (Feufel and Stahl 2012). Zusätzlich benötigt ein Großteil der Bevölkerung Hilfe beim Finden der gewünschten Gesundheitsinformation im World Wide Web (Lee et al. 2015).

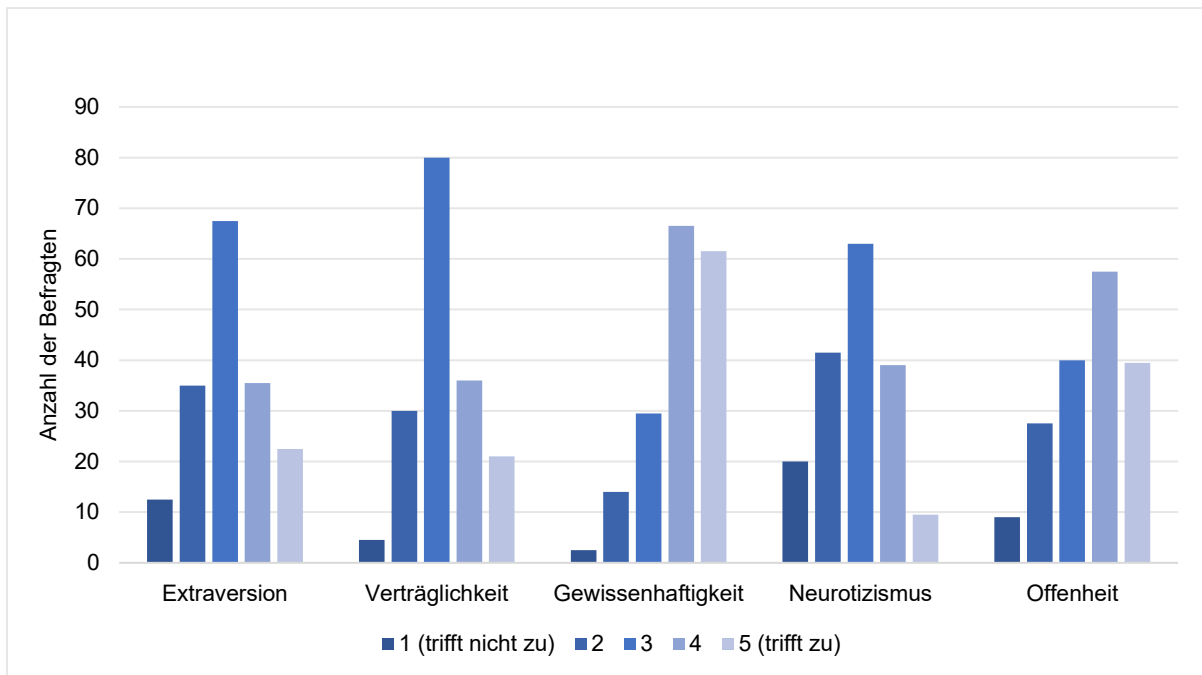


Abbildung 3: Verteilung der Befragten nach den „Big Five Persönlichkeitsdimensionen“

Sonstige Faktoren, die bei der Informationssuche mitwirken, sind die Charaktereigenschaften der jeweiligen Person (Abb. 3). Dabei zeigte sich eine Korrelation zwischen einem hohen Score für Neurotizismus und der Internetnutzung. Personen mit hoher Ausprägung dieser Dimension – nach den „Big Five Persönlichkeitsdimensionen“ – neigen zu Unsicherheit, reagieren eher nervös, deprimiert und ängstlich (Amelang and Bartussek 2001). Menschen mit diesen Charaktereigenschaften wenden sich eher dem Internet als Informationsquelle zu. Obgleich die Patienten sich Bestätigung und Orientierung durch das Internet wünschen, erhalten sie jedoch das Gegenteil. Gerade bei ängstlichen und nervösen Personen steigert das Internet als Informationsquelle das Gefühl der Unsicherheit. Besonders bei einer solch einschneidenden und schweren Erkrankung wie Krebs kann dies zu einem Teufelskreis führen, aus dem sich die Patienten nur schwer befreien können. Für die Mehrheit der Ärzte stellen Patienten mit einer höheren Ausprägung eines Neurotizismus eine Herausforderung dar. Sie sind ängstlich und bringen meist eine überwältigende Menge an Vorinformationen aus dem Internet mit, mit denen sich die behandelnden Ärzte zusätzlich beschäftigen müssen. Hinzukommend korreliert Neurotizismus mit Unzufriedenheit (Rammstedt et al. 2014). Ein weiterer Faktor, der die Zusammenarbeit mit solchen Patienten für Ärzte erschwert. Intuitiv greifen unzufriedene und unsichere Menschen nach jeder möglichen Information, die ihnen präsentiert wird. Das ist Teil ihrer Persönlichkeit. Hilfreich beim Umgang mit

neurotischen Patienten könnten klar formulierte Empfehlungen und Verweise zu den aktuellen Leitlinien sein.

Eine weitere auffällig mit eHealth Literacy korrelierende Persönlichkeitsdimension war die Gewissenhaftigkeit. Gewissenhafte Personen werden als zielstrebig, ausdauernd, diszipliniert und zuverlässig charakterisiert (Rammstedt et al. 2013). Die vorliegende Studie zeigte, dass diese selbstsicherer als die anderen Persönlichkeitsdimensionen im Differenzieren von seriösen und unseriösen Quellen waren. Gleichzeitig hatten die souveränen Personen auch eine hohe Ausprägung der Dimension Verträglichkeit. Sie beschreibt das interpersonelle Verhalten: Sie neigen zu Altruismus und zwischenmenschlichem Vertrauen, zur Kooperativität und Nachgiebigkeit (Rammstedt et al. 2013). Im Hinblick auf die Arzt-Patienten-Beziehung scheinen diese Patienten dem Arzt eher zu vertrauen und sind kooperativer. Die Zusammenarbeit mit solchen Patienten ist unkomplizierter für Ärzte. Sie müssen sich nicht gegenüber den Informationen aus dem Internet behaupten und können darauf vertrauen, dass ihre Expertise über der des Internets steht. Im Umkehrschluss wird mehr Vertrauen aufseiten der Ärzte in ihre gewissenhaften Patienten geschafft und so die Arzt-Patienten-Beziehung gestärkt.

Die vorliegende Arbeit gewann ihre Daten über einen anonymen standardisierten Fragebogen, der an eine Gruppe von Patienten und Angehörigen ausgegeben wurde. Von den 315 ausgegebenen Fragebögen, wurden 182 (57.8%) beantwortet und abgegeben. Diese Stichprobe birgt Limitationen, da sie recht klein und dadurch möglicherweise nicht repräsentativ ist. Darüber hinaus war der Großteil unserer Teilnehmer weiblich. Die Ursache ist vermutlich in der Verteilung der Einladungen zu finden. Die Vorträge wurden öffentlich auf den Internetseiten der jeweiligen Landeskrebsgesellschaft angekündigt, jedoch verschickte die Techniker Krankenkasse persönlich noch Einladungen an Brustkrebspatientinnen im Rahmen des DMP (Disease-Management-Programm) Brustkrebs. Nur etwa 1% der Brustkrebserkrankten sind Männer (Robert Koch-Institut 2016), die Epidemiologie dieser Erkrankung erklärt somit den hohen weiblichen Prozentsatz der Stichprobe. Zusätzlich zog das Thema ebenfalls überwiegend weibliches Publikum an: Die Vorträge handelten von Komplementär- und Alternativmedizin, ein Thema das speziell Frauen mit hohem Bildungsniveau anspricht (Huebner et al. 2014).

## 5 Schlussfolgerungen

Ein wichtiges Ergebnis der vorliegenden Studie ist die Bedeutung des Onkologen als wesentliche Informationsquelle, eng gefolgt von Printmedien und dem Internet. Aus unseren Daten lassen sich Vorgehensweisen zur Verbesserung der Informationen für Krebspatienten ableiten. Broschüren und Zeitschriften werden zwar als veraltet und nicht zeitgerecht angesehen, aber sind nach wie vor eine wesentliche Informationsquelle, insbesondere für Frauen. Demzufolge sollten Printmedien weiterhin in Praxen und Krankenhäusern als wichtiges Angebot beibehalten werden. Ein besonderes Augenmerk muss auf Aktualisierungsprozesse gelegt werden. Im Gegensatz dazu nutzen junge Patienten (<65 Jahre) und Patienten nach Abschluss der Krebstherapie am meisten Online-Informationen. Daraus folgt, dass das Internet in Zukunft an Bedeutung gewinnen wird. Dabei hat ein Zugang zu umfassenden aktuellen Informationen für Ärzte wie Patienten das Potential, eine einseitig paternalistische in eine partizipative Arzt-Patienten-Beziehung zu verändern.

Leider haben viele derzeit im Internet verfügbare Informationen eine geringe Qualität, die zu fehlerhaften Informationen und daher falschen Entscheidungen führen können. Ärzte könnten dem entgegenwirken, indem sie eine Liste mit seriösen und vertrauenswürdigen Webseiten führen, die sie an ihre Patienten ausgeben können. So könnten sich alle Patienten ergänzend zum Gespräch mit dem Arzt zu Hause informieren.

Für das Gesundheitssystem und letztendlich auch für die Gesellschaft stellt die eHealth Literacy den Schlüssel für eine sinnvolle Nutzung des Internets durch Patienten, Angehörige und im Allgemeinen Laien dar. Deshalb muss es gelingen, nicht nur die angebotenen Informationen zu verbessern, sondern vor allem die eHealth Literacy der Bevölkerung in Zukunft zu steigern, damit nicht nur eine kleine Minderheit von den dargebotenen Informationen profitiert. Ein Ansatz hierfür könnten die Erweiterung schulischer Computerkurse um eHealth Kompetenzen oder themenbezogene Volkshochschulkurse sein. Erkrankte Patienten könnten zudem von kostenlosen Fortbildungen zum Thema eHealth Literacy und Informationsgewinn im Internet profitieren.



Bis dahin sollten Anbieter seriöser Internetseiten Strategien zur Verbesserung der Sichtbarkeit, Übersichtlichkeit und Verständlichkeit ihres Internetangebots entwickeln. Eine deutliche Kennzeichnung vertrauenswürdiger Seiten wäre eine Möglichkeit, Patienten Sicherheit beim Surfen zu verschaffen. Ein solches Erkennungszeichen existiert bereits mit dem Siegel „HONcode“ der Nichtregierungsorganisation Health On the Net Foundation. Sie betreibt einen Zertifizierungsdienst für vertrauenswürdige Internetseiten zum Thema Gesundheit. Der Allgemeinbevölkerung sind solche Siegel jedoch wenig bekannt. Vermarktung und Verbreitung solcher Erkennungszeichen könnte der nächste Schritt sein, um die Zeit bis zur Steigerung der eHealth Literacy der Bevölkerung zu überbrücken.

## 6 Literaturverzeichnis

- Amelang M, Bartussek D. *Differentielle Psychologie und Persönlichkeitsforschung*. 5th ed. Stuttgart: Kohlhammer; 2001.
- Ebel M-D, Stellamanns J, Keinki C, Rudolph I, Huebner J. Cancer Patients and the Internet: A Survey Among German Cancer Patients. *J Canc Educ*. 2015(30):1–6.
- Feufel MA, Stahl SF. What do web-use skill differences imply for online health information searches? *J Med Internet Res*. 2012;14(3):e87.
- Huebner J, Micke O, Muecke R, Buentzel J, Prott FJ, Kleeberg U, et al. User rate of complementary and alternative medicine (CAM) of patients visiting a counseling facility for CAM of a German comprehensive cancer center. *Anticancer Res*. 2014;34(2):943–8.
- James N, Daniels H, Rahman R, McConkey C, Derry J, Young A. A Study of Information Seeking by Cancer Patients and their Carers. *Clinical Oncology*. 2007;19(5):356–62.
- Keinki C, Seilacher E, Ebel M, Ruetters D, Kessler I, Stellamanns J, et al. Information Needs of Cancer Patients and Perception of Impact of the Disease, of Self-Efficacy, and Locus of Control. *J Canc Educ* 2015.
- Kummervold PE, Chronaki CE, Lausen B, Prokosch H-U, Rasmussen J, Santana S, et al. eHealth trends in Europe 2005-2007: a population-based survey. *J Med Internet Res*. 2008;10(4):e42.
- Lee K, Hoti K, Hughes JD, Emmerton LM. Consumer Use of "Dr Google": A Survey on Health Information-Seeking Behaviors and Navigational Needs. *J Med Internet Res*. 2015;17(12):e288.
- Liebl P, Seilacher E, Koester M-J, Stellamanns J, Zell J, Hubner J. What cancer patients find in the internet: the visibility of evidence-based patient information - analysis of information on German websites. *Oncol Res Treat*. 2015;38(5):212–8.
- Mitsutake S, Shibata A, Ishii K, Oka K. Association of eHealth literacy with colorectal cancer knowledge and screening practice among internet users in Japan. *J Med Internet Res*. 2012;14(6):e153.
- Norman CD, Skinner HA. eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *J Med Internet Res*. 2006a;8(4):e27.
- Norman CD, Skinner HA. eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *J Med Internet Res*. 2006b;8(2):e9.
- Park H, Moon M, Baeg JH. Association of eHealth literacy with cancer information seeking and prior experience with cancer screening. *Comput Inform Nurs*. 2014;32(9):458–63.
- Rammstedt B, Kemper CJ, Klein MC, Beierlein C, Kovaleva A. A Short Scale for Assessing the Big Five Dimensions of Personality. *Methoden, Daten, Analysen*. 2013;7(2):233–49.
- Rammstedt B, Kemper CJ, Klein MC, Beierlein C, Kovaleva A. Big Five Inventory (BFI-10). ZIS - GESIS Leibniz Institute for the Social Sciences; 2014.
- Rider T, Malik M, Chevassut T. Haematology patients and the Internet--the use of on-line health information and the impact on the patient-doctor relationship. *Patient Educ Couns*. 2014;97(2):223–38.
- Robert Koch-Institut (ed.). Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016. RKI, Berlin; 2016.

- Sabel MS, Strecher VJ, Schwartz JL, Wang TS, Karimipour DJ, Orringer JS, et al. Patterns of Internet use and impact on patients with melanoma. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2005;52(5):779–85.
- Smith R, Devine P, Jones H, DeNittis A, Whittington R, Metz J. Internet use by patients with prostate cancer undergoing radiotherapy. *Urology*. 2003;62(2):273–7.
- Wald HS, Dube CE, Anthony DC. Untangling the Web--the impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship. *Patient Educ Couns*. 2007;68(3):218–24.

## **7 Anhang**

### **7.1. Danksagung**

An dieser Stelle möchte ich folgenden Personen herzlich danken, ohne deren Hilfe die Dissertationsschrift niemals zustande gekommen wäre:

Mein außerordentlicher Dank gilt zunächst meiner Doktormutter Frau Prof. Hübner, die meine Arbeit stets mit viel Verständnis und wissenschaftlicher sowie methodischer Hilfe begleitet hat.

Ferner danke ich Dr. Keinki für die hilfsbereite Unterstützung bei der Ausarbeitung der publizierten Originalarbeit.

Allen Mitarbeitern der Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft sowie allen Beteiligten meiner Studie, die wesentlich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben. Sie alle sind in diese Danksagung eingeschlossen.

Tief verbunden und dankbar bin ich meinem Freund Jan für das stets offene Ohr und die liebevolle Unterstützung während meines Studiums.

Mein ganz besonders herzlicher Dank gilt meinen Eltern, die mir meinen bisherigen Lebensweg erst ermöglicht und mich unermüdlich gestärkt und motiviert haben. Ohne meine Familie wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

## 7.2 Fragebogen

Sehr geehrte Damen und Herren,

oft müssen Sie schwierige Entscheidungen treffen. Dies fällt Ihnen leichter, wenn Sie gut informiert sind. Wie wichtig ist für Sie das Internet als Informationsquelle? Was können wir tun, um es besser zu machen?

---

Dieser Fragebogen ist freiwillig und anonym. Er wird von wissenschaftlichen Mitarbeitern der Deutschen Krebsgesellschaft ausgewertet.

1. Zu Beginn des Fragebogens möchten wir Sie bitten, ein paar Angaben zu Ihrer Person zu machen:

Zu welcher Personengruppe gehören Sie?

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Patient, zur Zeit in Behandlung | <input type="checkbox"/> Patient, nach der Behandlung |
| <input type="checkbox"/> Angehöriger                     | <input type="checkbox"/> Sonstiges                    |

Alter: \_\_\_\_\_

Tumorart: \_\_\_\_\_

Geschlecht:  männlich  weiblich

Datum / Jahr der Erstdiagnose: \_\_\_\_\_

2. Woher beziehen Sie bisher Ihre Informationen zum Thema Krebs?

(Sie können mehrere Punkte ankreuzen.)

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Hausarzt                             | <input type="checkbox"/> Andere Patienten           |
| <input type="checkbox"/> Angehörige oder Freunde              | <input type="checkbox"/> Telefonische Krebsberatung |
| <input type="checkbox"/> onkologischer Facharzt               | <input type="checkbox"/> Pflegepersonal             |
| <input type="checkbox"/> Internet                             | <input type="checkbox"/> Heilpraktiker              |
| <input type="checkbox"/> Zeitschriften, Bücher und Broschüren | <input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppe          |

Fehlt etwas? (Bitte ergänzen Sie.) \_\_\_\_\_

3. Nutzen Sie eines oder mehrere der folgenden Geräte?

- |  |                                       |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Computer        | <input type="checkbox"/> Tablet-PC    |
| <input type="checkbox"/> Smartphone      | <input type="checkbox"/> Smart-Watch  |
| <input type="checkbox"/> Ich weiß nicht. | <input type="checkbox"/> Nichts davon |

4. Wie oft nutzen Sie das Internet zu irgendeinem Zweck?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> täglich bzw. fast täglich | <input type="checkbox"/> mehrmals in der Woche |
| <input type="checkbox"/> mehrmals im Monat         | <input type="checkbox"/> mehrmals im Jahr      |
| <input type="checkbox"/> überhaupt nicht           |  |

**5. Wenn Sie ein Smartphone oder Tablet-PC besitzen, nutzen Sie persönlich zur Unterstützung Ihrer Gesundheit auch Gesundheits-Apps? Dazu zählen auch Apps zu Themen wie Bewegung, Ernährung, Stress oder Schlaf.**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> ja              | <input type="checkbox"/> nein  |
| <input type="checkbox"/> Ich weiß nicht. | <input type="checkbox"/> Ich besitze kein Tablet-PC oder Smartphone. |

**6. Nutzen Sie das Internet, wenn Sie auf der Suche nach Informationen zum Thema Gesundheit sind?**

- |                                       |                                 |
|---------------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> nie          | <input type="checkbox"/> selten |
| <input type="checkbox"/> gelegentlich | <input type="checkbox"/> häufig |

**Wenn „nie“:** nennen Sie bitte einen oder mehrere Gründe: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

→ →→ Wenn Sie bei Frage 6 "nie" angekreuzt haben, fahren Sie jetzt bitte fort mit **Frage 9 auf Seite 3**. Wenn nicht, fahren Sie bitte mit **Frage 7** fort.

**7. Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?**

	Trifft überhaupt nicht zu					Trifft voll und ganz zu
	1	2	3	4	5	
<b>Ich kann gesundheitsbezogene Fragen mit Hilfe des Internets sicher beantworten.</b>	1	2	3	4	5	
<b>Ich kann zwischen zuverlässigen und unzuverlässigen Quellen zu Gesundheitsinformationen im Internet unterscheiden.</b>	1	2	3	4	5	
<b>Ich bin in der Lage, Informationen aus dem Internet kritisch zu bewerten.</b>	1	2	3	4	5	
<b>Ich denke, das Internet ist nützlich, um Entscheidungen über meine Gesundheit zu treffen.</b>	1	2	3	4	5	
<b>Mir ist es wichtig, Informationen zum Thema Gesundheit im Internet greifbar zu haben.</b>	1	2	3	4	5	

**8. Wie häufig nutzen Sie das Internet bei der Suche nach Informationen zum Thema Krebs?**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> täglich bzw. fast täglich | <input type="checkbox"/> mehrmals in der Woche |
| <input type="checkbox"/> mehrmals im Monat         | <input type="checkbox"/> mehrmals im Jahr      |
| <input type="checkbox"/> überhaupt nicht           |  |

**Wie Menschen mit Information umgehen, hängt auch von der eigenen Veranlagung ab, deshalb möchten wir Sie bitten, auch diese Fragen zu beantworten:**

**9. Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?**

	Trifft überhaupt nicht zu				Trifft voll und ganz zu
<b>Ich bin eher zurückhaltend, reserviert.</b>	1	2	3	4	5
<b>Ich schenke anderen leicht Vertrauen, glaube an das Gute im Menschen.</b>	1	2	3	4	5
<b>Ich bin bequem, neige zur Faulheit.</b>	1	2	3	4	5
<b>Ich bin entspannt, lasse mich durch Stress nicht aus der Ruhe bringen.</b>	1	2	3	4	5
<b>Ich habe nur wenig künstlerisches Interesse.</b>	1	2	3	4	5
<b>Ich gehe aus mir heraus, bin gesellig.</b>	1	2	3	4	5
<b>Ich neige dazu, andere zu kritisieren.</b>	1	2	3	4	5
<b>Ich erledige Aufgaben gründlich.</b>	1	2	3	4	5
<b>Ich werde leicht nervös und unsicher.</b>	1	2	3	4	5
<b>Ich habe eine aktive Vorstellungskraft, bin fantasievoll.</b>	1	2	3	4	5

**10. Ihre Zufriedenheit mit dem heutigen Vortrag:**

**10a. Hat Ihnen der Vortrag neue Erkenntnisse gebracht?**

Ja  Nein  Ich weiß nicht.

**10b. Fühlen Sie sich über das Thema „Komplementärmedizin“ jetzt besser informiert?**

Ja  Nein  Ich weiß nicht.

**10c. Fühlen Sie sich jetzt sicherer im Umgang mit dem Thema "Komplementärmedizin"?**

Ja  Nein  Ich weiß nicht.

**10d. War der Vortrag für Sie verständlich und nachvollziehbar?**

Ja  Nein  Ich weiß nicht.

**10e. Wie bewerten Sie den Vortrag insgesamt?**

Sehr gut  Gut  Teils-teils  Schlecht  Sehr schlecht  Ich weiß nicht

**10f. Würden Sie den Vortrag weiterempfehlen?**

Ja  Nein  Ich weiß nicht.

**11. Wie stark fühlen Sie sich durch die Krankheit und ihre Folgen belastet?**

1	2	3	4	5
extrem belastet				gar nicht belastet

Möchten Sie uns noch etwas mitteilen?

---

---

***Vielen Dank!***



### 7.3 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1	Informationsquellen	Seite 13
Abb. 2	Verteilung der Antworten des eHealth Literacy Scale	Seite 15
Abb. 3	Verteilung der Befragten nach den „Big Five Persönlichkeitsdimensionen“	Seite 16

## 7.5 Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass mir die Promotionsordnung der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Schiller-Universität bekannt ist,

ich die Dissertation selbst angefertigt habe und alle von mir benutzten Hilfsmittel, persönlichen Mitteilungen und Quellen in meiner Arbeit angegeben sind,

mich folgende Personen bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskripts unterstützt haben: Prof. Dr. med. Jutta Hübner, Dr. med. Christian Keinki,

die Hilfe eines Promotionsberaters nicht in Anspruch genommen wurde und dass Dritte weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen von mir für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen,

dass ich die Dissertation noch nicht als Prüfungsarbeit für eine staatliche oder andere wissenschaftliche Prüfung eingereicht habe und

dass ich die gleiche, eine in wesentlichen Teilen ähnliche oder eine andere Abhandlung nicht bei einer anderen Hochschule als Dissertation eingereicht habe.

Ort, Datum

Unterschrift des Verfassers