

Virtuell informiert?

Möglichkeiten und Herausforderungen
für die Medizin im Internetzeitalter

Abschlussbericht

Univ.Prof. Dr. **Ulrike Felt**

Unter Mitarbeit von Mag.^a **Lisa Gugglberger**, Bakk. **Bernhard Höcher**, Mag.^a **Astrid Mager** und Mag.^a **Sonja Österreicher**

Ergebnisse des Forschungsprojektes

»Virtuell informiert: Das Internet im medizinischen Feld«

Institut für Wissenschaftsforschung, Universität Wien

Wien, Januar 2008

Inhaltsverzeichnis



Ausgangslagen: Patienten, Ärzte und das Internet



Zentrale Fragestellungen des Projektes



Datenmaterial



Wesentliche Projektergebnisse/
Fazit und Ausblick



Literaturverweise





Ausgangslagen: Patienten, Ärzte und das Internet

In den letzten Jahrzehnten sind Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) vermehrt in öffentliche und private Bereiche vorgedrungen. Neuartige Formen des Zugangs zu Informationen, aber auch ihrer Verbreitung oder ihres direkten Austauschs haben sich etabliert und Auswirkungen auf soziale Beziehungen und gesellschaftliche Ordnungen gezeigt. Gesundheit und Medizin scheinen dabei von besonderem Interesse für Internetnutzer zu sein. Gerade in Österreich – wenn man etwa die Daten von *Statistik Austria* heranzieht – werden Webpages, die medizinische Informationen anbieten, stark nachgefragt. Im Jahr 2007 haben 41% der Internetnutzer gesundheitsbezogene Informationen im Internet gesucht, wobei Gesundheitsinformation der einzige Bereich ist, in dem Frauen wesentlich häufigere Nutzer sind als Männer. Schlagworte wie Cyberdokter, Online-Selbsthilfe sowie "mündige" Patienten deuten dabei auf unterschiedlichste Hoffnungen und Erwartungen hin, die an Online-Gesundheitsinformation in ihren unterschiedlichsten Formen geknüpft werden.

Auch im politischen Bereich ist hier einiges in Bewegung geraten. Insbesondere auf europäischer Ebene wurde stark auf die Entwicklung und den Ausbau von „e-Health“ gesetzt, also auf eine von Informations- und Kommunikationstechnologien getragene Neugestaltung des Gesundheitswesens. Dies umfasst Anwendungen wie die elektronische Krankenakte, Fernversorgung durch Kommunikation mit Spezialisten über große Distanzen, oder Monitoring (etwa über das Handy) von in häusliche Pflege entlassenen Personen. Aber vor allem wird erwartet, dass Patienten und Bürger durch ein Mehr an Information mit ihrer Krankheit besser leben bzw. diese durch entsprechendes Verhalten sogar verhindern können. Weiters soll mit Hilfe von IKT das Medizinsystem einen verstärkten Dienstleistungscharakter annehmen und damit in neues Bewusstsein in Bezug auf erbrachte bzw. zu erbringende Leistungen, sowohl bei Ärzten als auch bei Patienten erwirken.

Da das Internet aber von seiner Konzeption her als offenes Medium – oft auch mit dem Stichwort demokratisch oder nicht-hierarchisch verknüpft – gedacht wurde, ergeben sich daraus schnell zwei Fragen: Datensicherheit einerseits und andererseits der Umgang mit Informationen im Netz, die von medizinischer Seite als falsch und bisweilen sogar gefährlich eingestuft werden. Den Bürger bzw. den Patienten zu schützen wird daher vor allem von Seiten der Politik als eine der großen Herausforderungen gesehen.

Nachdem die Einführung der neuen IKT in das Gesundheitssystem eine ganze Palette neuer Möglichkeiten, aber auch Problemfelder eröffnet hat, standen im Zentrum des hier präsentierten Projektes „**Virtuell Informiert – Untersuchung der Rolle und Auswirkungen des Internets als Gesundheitsinformationsquelle im österreichischen Kontext**“, das Potenzial aber auch die Grenzen von Gesundheitsinformationen aus dem Netz zu erforschen. Dabei wurde der Fokus auf die Perspektive des einzelnen Bürgers/Patienten gelegt, wobei in unsere Untersuchung hierzu auch die Sichtweisen von Politik, Medien, Seitenanbietern und Ärzten mit einbezogen wurden. Die Dynamik von Selbsthilfegruppen am Netz bzw. Online-Foren wurde dabei nur als Kontext mit einbezogen. Das Projekt begann im Frühjahr 2005, gefördert durch den Wissenschaftsfonds (FWF) und wird in diesem Jahr nach drei Jahren Forschungs- und Analysearbeit abschließende Beobachtungen und Erkenntnisse vorlegen.



Zentral ging es nicht um eine quantitative Erfassung des Phänomens, sondern unser Interesse war vor allem auf qualitative Veränderungen gelenkt. Ziel war es, einen Beitrag zu einem besseren Verständnis des stattfindenden Wandels zu leisten. Dabei sind aber nicht nur die Diagnose und das Ausmaß der Veränderung im Fokus, sondern vielmehr auch die Werte und Normen, die in diesen Wandel quasi schweigend eingeschrieben sind. Dies war uns ein besonderes Anliegen, da die Einführung von neuen Technologien in gesellschaftliche Bereiche immer auch mit der Etablierung bestimmter sozialer Ordnungen und mit normativen Vorstellungen über eine „bessere Zukunft“ und die in ihr lebenden Menschen einhergeht. Man könnte also mit dem Wissenschaftsforscher Bruno Latour sagen: „*Technology is society made durable*“ – also: Technologie ist dauerhaft gemachte Gesellschaft. Damit soll zum Ausdruck gebracht werden, dass Absichten, Vorstellungen, Erwartungen und vieles mehr erst durch bestimmte materielle, technologische Anordnungen **dauerhaft** Veränderung und neue Ordnungen schaffen: In diesem Sinne verstehen wir auch die Bedeutung der neuen IKT im medizinischen Feld. Indem sich Internetnutzung im Umgang mit Gesundheit zu etablieren beginnt, verändern sich auch soziale Beziehungen und Ordnungen. Diesem Wandel im Detail nachzugehen und seine Auswirkungen aufzuzeigen, war im Fokus unseres Projektes.

Im Folgenden werden wir zuerst unsere zentralen Fragen vorstellen und dann kurz auf das Untersuchungsmaterial eingehen, das wir gesammelt bzw. selbst erzeugt haben. Im Hauptteil dieses kurzen Berichtes werden wir eine Reihe der wesentlichen Beobachtungen aufzeigen und damit einen Einblick in einen Teil der gewonnenen Erkenntnisse vermitteln. Der Abschnitt Fazit und Ausblick soll dann einige daraus zu ziehende Schlüsse präsentieren.

Danksagungen

Dieses Projekt wäre nicht möglich gewesen ohne die Zeit, die uns Patienten, Teilnehmer an den Such-Experimenten, Ärzte, Website-Anbieter und Vertreter der Politik zur Verfügung gestellt haben. Sie teilten ihre Erfahrungen und Visionen mit uns und haben dadurch einen wertvollen Beitrag geleistet. Ihnen sei hiermit insbesondere gedankt.

Besonderer Dank gilt auch Maximilian Fochler für seine kritische Lektüre und Unterstützung bei der Erstellung des Berichtes.

Hinweis:

Im vorliegenden Bericht wurde im Sinne der Lesbarkeit auf eine geschlechtsneutrale Formulierung verzichtet. Entsprechende Begriffe wie Arzt, Patient, Bürger etc. gelten grundsätzlich für beide Geschlechter.





Zentrale Fragestellungen des Projekts

Am Beginn des Projekts wurde sehr schnell deutlich, dass in Bezug auf das schier unendliche Feld der Online-Gesundheitsinformation Einschränkungen getroffen werden mussten, um zu dichten Beobachtungen aus sehr unterschiedlichen Blickwinkeln und damit zu qualitativen und aussagekräftigen Ergebnissen kommen zu können. Daher wurden zwei Fokussierungen vorgenommen.

Zum ersten wurden vier relativ weit verbreitete Krankheitsfelder ausgewählt, auf die wir unsere Aufmerksamkeit lenkten: Asthma, Diabetes, Rheuma und Neurodermitis. Bei diesen Krankheiten konnten wir davon ausgehen, dass es nicht nur viele mehr oder weniger Betroffene gibt, sondern auch bei den meisten Menschen eine vage Vorstellung davon existiert, womit diese Krankheiten verbunden sind. Des Weiteren handelt es sich um meist chronische Erkrankungen. Dies bedeutet für die Betroffenen, sich längerfristig mit ihrer Krankheit auseinandersetzen zu müssen. Hierbei könnte das Internet potentiell eine wichtige Rolle einnehmen. Darüber hinaus, gibt es bei all den von uns gewählten Erkrankungen nicht nur klassisch schulmedizinische Behandlungsmöglichkeiten, sondern unterschiedliche alternative Behandlungsmethoden, sowie Debatten darüber, wie sehr bestimmte Lebensweisen die Krankheit bzw. den Krankheitsverlauf bedingen. All dies – so unsere Annahme – würde eine Nutzung des Internets als Möglichkeit im Verständnis von und im Umgang mit der Krankheit unterstützen.

Zweitens haben wir das Hauptaugenmerk auf deutschsprachige Webseiten gerichtet. Hinter dieser Auswahl lag die Annahme, dass sich Durchschnittsnutzer vor allem im eigenen Sprachfeld bewegen. Dies bestätigte sich in unseren Experimenten und Interviews weitgehend.

Im Zentrum des Projektes standen konkret folgende Fragestellungen:

- Wie beginnen Internetnutzer ihre Suche nach für ihren Zweck brauchbarer Information, und wie bewegen sie sich durch den virtuellen Raum? Mit welchen Schwierigkeiten und Barrieren sind sie konfrontiert? Wie bewerten und selektieren sie Informationen auf ihrem Weg durch das World Wide Web?
- Wann und warum suchen Menschen Informationen zu Gesundheitsthemen? Wie nutzen sie diese Information in ihrer Begegnung mit dem Arzt, bzw. wie verändert sich die Arzt-Patienten Beziehung aus Sicht der Patienten?
- Welche Wahrnehmung von diesem Phänomen haben Ärzte? Wo sehen sie die positiven Möglichkeiten, die der Zugang zu Internetinformation eröffnet und wo auch die Gefahren und Schwierigkeiten, die damit einhergehen? Wie sehen sie dadurch ihre Beziehung zu Patienten verändert?



- Wie wird der virtuelle Raum von medizinischer Information und Kommunikation von Seiten der Anbieter her strukturiert und mit Inhalten gefüllt? Welche impliziten und expliziten Vorstellungen von der Qualität des Angebotes, der notwendigen Information und dem Suchverhalten der Nutzer stecken hinter diesen Gesundheitsseiten?
- In welcher Weise wird das Verhältnis von Internet und Gesundheit/Krankheit von Seiten der Politik konzipiert? Wo werden hier potentielle Lösungen, aber auch Problemzonen verortet? Welche Vorstellungen von relevantem Wissen stecken dahinter und welche Handlungen sollten Bürger/Patienten auf Basis dieses Wissens setzen?
- Und schließlich, wie wird dieses Thema in den österreichischen Medien aufgegriffen? Welche Themen finden Raum und wie positionieren sich Medien gegenüber diesem Phänomen?





Datenmaterial

Da die Fragen relativ breit angelegt sind und unterschiedliche Facetten beinhalten, haben wir unserer Analyse ein aus sehr unterschiedlichen Elementen zusammengesetztes Material zu Grunde gelegt.

1 Experimente zu Such- und Beurteilungsroutinen von Bürgern/Patienten

Um der Frage des Suchverhaltens und der Einschätzung der Nützlichkeit von Information durch Bürger etwas genauer auf die Spur gehen zu können, wurden im Rahmen des Projektes sogenannte *Szenario-Experimente* durchgeführt. Zu diesem Zweck wurden die Teilnehmenden, die sich auf einen breiten Aufruf gemeldet hatten, aufgefordert, sich in die Situation einer

Wir suchen Interessierte!

An Institut für Wissenschaftsforschung (IWiM) läuft derzeit ein sozialwissenschaftliches Forschungsprojekt "Virtuell Informiert - Das Internet im medizinischen Feld".

Wir suchen in diesem Zusammenhang Personen, die bereit sind zu einem medizinischen Thema Informationen im Internet zu recherchieren und anschließend mit uns über Ihre Erfahrungen zu diskutieren.

Wir erwarten von Ihnen Interesse am Recherchieren, sowie Diskussionsfreudigkeit. Fachspezifisches Vorwissen ist nicht erforderlich.

Insgesamt werden Internetrecherche und Interview etwa 2 Stunden dauern und am Institut für Wissenschaftsforschung stattfinden. Eine geringe Aufwandsentschädigung ist vorgesehen.

Wenn Sie an einer Teilnahme interessiert sind, füllen Sie bitte den Fragebogen im Inneren des Flyers aus, und retournieren Sie ihn an die auf der Rückseite angegebene Adresse.

Person zu versetzen, die eben mit einer der vier oben erwähnten Krankheiten diagnostiziert worden war. **Sie wurde nun gebeten für sich mit Hilfe des Internet erste wesentliche Informationen zu sammeln, die zu einem besseren Verständnis der neuen Situation beitragen würden.** Mit Hilfe eines Computers mit angeschlossenem Drucker machten sich die Teilnehmer dann auf die Suche. Es gab weder Vorgaben welchen Browser sie verwenden sollten, noch welche Suchmaschine. All diese Entscheidung mussten von den Teilnehmern getroffen werden.

Die Suche wurde mit Hilfe einer im Hintergrund laufenden Software aufgezeichnet und konnte dann in Form eines Filmes wieder abgespielt werden. Dadurch war es möglich den

Suchablauf ohne direkte Intervention nochmals ansehen zu können. Im Anschluss an die Suche wurden **qualitative Interviews** mit den Suchenden durchgeführt. Im Zentrum dieses Gesprächs standen Fragen zum Suchverhalten, zur Einschätzung der Qualität der gefundenen Information und zu den im Rahmen der Suche getroffenen Entscheidungen (25% der Befragten haben dafür den Film der eigenen Suche angesehen). Im Rahmen dieser Interviews wurden die Teilnehmer auch gebeten, uns eine Zeichnung/Skizze ihrer Vorstellungen des Internets anzufertigen bzw. eine treffende Metapher hierfür zu nennen.



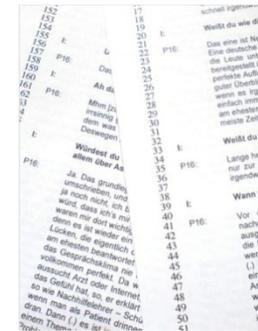
Aus den insgesamt 174 Bewerbungen, wurden **41 Personen** ausgewählt, 18 Männer und 23 Frauen. Die größte Gruppe waren die 26-40 Jährigen gefolgt von den 41-60 Jährigen. 75% hatten Matura oder Hochschulabschluss, 25% Pflichtschulabschluss oder Lehrausbildung. 60% gaben an mit dem Internet vertraut zu sein, und etwa 40% suchten regelmäßig nach Gesundheitsinformationen. Dieses Material wurde auf Suchstrategien, Vorstellungen über das Internet und was es leisten kann,



ebenso wie auf Prozesse und Kriterien der Beurteilung von Webseiten und der angebotenen Information hin untersucht.

2 Umfragen und Interviews in Arztpraxen

Um die Internetnutzung von Patienten zu Gesundheitsinformationen zu erheben wurden 644 Kurzfragebögen in 12 Arztpraxen gesammelt. Etwa 50% der Befragten gaben an, das Internet täglich zu nutzen, fast 30% allerdings nie (vor allem ältere Personen). Von denen, die das Internet nutzen, geben 60% an, nach Gesundheitsinformationen gesucht zu haben, allerdings haben nur 20% darüber auch mit dem Arzt gesprochen. Nur ein sehr geringer Prozentsatz (4%) gibt an, dass ihnen das Internet durch Gesundheitsinformation einmal den Arztbesuch erspart habe.



Aus diesem Pool an Rückmeldungen wurden 33 Patienten ausgewählt, mit denen Interviews zu ihrer Internetnutzung in Zusammenhang mit ihrer Krankheit geführt wurden. Davon waren 18 Frauen und 15 Männer, wobei bei der Auswahl auch auf Alter, Bildungsgrad sowie auf die Frequenz der Internetnutzung geachtet wurde. Die Analyse der Interviews fokussierte insbesondere auf die Erzählungen zu den verschiedenen Funktionsweisen des Internets, zu den Momenten in denen nach Information gesucht wird, zur Bedeutung, die diese Information in ihrem Umgang mit Krankheit spielt, ebenso wie zur Rolle des Internets in ihrer Beziehung zu Ärzten.

Parallel dazu wurden auch mit 10 Ärzten Interviews geführt, um Einblicke in deren Sicht auf die Bedeutung des Internets in der Arzt-Patienten Beziehung und ihre Einschätzungen über den Umgang von Patienten mit der im Internet gefundenen Information zu erhalten. Darüber hinaus war dadurch sichergestellt, dass wir zu den interviewten Patienten auch die Sichtweise des jeweiligen Arztes kannten. Dies war für die Interpretation des Materials sowie der Beobachtungen zentral.

3 Netzwerkanalysen und ausgewählte Interviews mit Providern

Da wir beispielhaft vier chronische Krankheiten ausgewählt hatten, wurden über den Untersuchungszeitraum mehrere sogenannte Netzwerkkarten für die vier ausgewählten Krankheiten erstellt. Mit dieser Methode kann veranschaulicht werden, wie unterschiedliche Seiten miteinander verlinkt sind und so ein virtuelles Netzwerk bilden (siehe Grafik). Hier waren die wesentlichen Fragen, wie sich die vier unterschiedlichen Krankheiten am Netz ausgestalten, wie unterschiedliche Seiten zueinander in Beziehung stehen, welche Seiten dominant sind, sowie welche Bedeutung Links, d.h. der Verweis auf bzw. die Verknüpfung mit anderen Internetseiten für die Anbieter solcher Webseiten haben.

Im Anschluss daran wurden mit sieben ausgewählten Providern (Anbieter von Gesundheitsportalen, Selbsthilfegruppen-Webseiten, Pharma-Seiten, etc.) Interviews geführt, um ihre Sicht auf Online-Gesundheitsinformation im Allgemeinen und die Bedeutung der eigenen Seite und deren Vernetzung im Speziellen zu erschließen.



5 Analyse der Debatte in den österreichischen Printmedien

Im Bereich der Medienanalyse wurde über die Defacto-Datenbank der APA eine umfassende Recherche durchgeführt, die den Zeitraum 2000-2006 abdeckte. Es wurden etwa 250 Artikel ausgewählt, die das gesamte Spektrum der österreichischen Printmedien erfassen. Insgesamt



zerfällt die Medienberichterstattung in zwei große thematische Gruppen. Fast drei Viertel der Artikel befassen sich mit den technischen Aspekten der neuen Informations- und Kommunikationstechnologien, wie etwa der Speicherung und dem vereinfachten Zugriff zu Patientendaten, Telemedizin, e-card und vieles mehr. Das verbleibende Viertel der Artikel behandelte Fragen von Online-Gesundheitsinformationen und deren Bedeutung für Patienten, die Veränderung der Arzt-Patienten Beziehung, sowie welche Herausforderungen diese neue Möglichkeit für die Ärzte mit sich gebracht hat. Der Schwerpunkt der Auswertung lag auf diesem Segment der Artikel.

6 Analyse des Qualitätslabels HON

Schließlich wurde auch Material zu dem international wohl bedeutendsten Qualitätssiegel gesammelt und einer genaueren Analyse unterzogen. Die in der Schweiz angesiedelte NGO



„Health on the Net“ (www.hon.ch) spezialisiert sich seit 12 Jahren auf die Zertifizierung von medizinischen und gesundheits-orientierten Webseiten. Webseiten, die sich zur Umsetzung von acht Schlüsselkriterien verpflichten, erhalten das nebenstehende Gütesiegel. Diese Kriterien umfassen Transparenz in Sachen Autorenschaft, Sponsoren und Werbung, Vertraulichkeit von Patienteninformationen, Aktualität der Information und Quellenachweis, sowie die Verpflichtung zum Verweis auf den komplementären Charakter solcher Informationen zum Arztbesuch. Für

unser Projekt ging es insbesondere darum die hinter dem Siegel stehenden Grundannahmen über Nutzer, deren Suchverhalten und das angebotene medizinische Wissen genauer zu analysieren. Derzeit gibt es laut *Health on the Net* mehr als eine Million derart zertifizierter Webseiten weltweit – Tendenz steigend. Dadurch soll in einem Raum, in dem alles möglich zu sein scheint und in dem es weder klassische soziale Beziehungen noch einfache Kontrollmöglichkeiten für Nutzer gibt, Vertrauenswürdigkeit als wesentlicher Wert wieder eingeführt werden.





Wesentliche Projektergebnisse

Im Folgenden werden die wesentlichen Beobachtungen und Analysen aus diesem Forschungsprojekt aufgezeigt, um dann ein Fazit daraus zu ziehen und einen Ausblick zu versuchen.

1 Gesellschaftliche Rahmenerzählungen rund um „virtuelle Information“: Die Wissensgesellschaft, mediale Inszenierungen und politische Visionen

1. 1 Leben in der Wissensgesellschaft:

Information als Basis individuellen Handelns

Die Grundidee „wir leben in einer Wissensgesellschaft“ scheint sich tief im gesellschaftlichen Selbstverständnis und damit in den Köpfen der Menschen verankert zu haben, und stellt somit einen Rahmendiskurs für jegliche Analyse von Medizin im Internetzeitalter dar. Diese Grundidee findet sich in jedem Bereich wieder, der in unserem Projekt analysiert wurde – seien dies Medien- und Politikanalyse, oder Interviews mit Ärzten, Webseiten-Anbietern und Patienten. Die Spuren dieser Idee wurden überall dort besonders deutlich sichtbar, wo es galt die Bedeutung von Information aus dem Internet in Zusammenhang mit der Abwägung von Handlungsmöglichkeiten einzuschätzen.

Konkret bedeutet das Leben in einer Wissensgesellschaft, dass ...

- Wissen als verteilt und rasch anwachsend wahrgenommen wird, sodass im Grunde niemand mehr – auch nicht der Arzt – „alles“ wissen kann;
- Wissen als nicht notwendigerweise eindeutig gesehen wird, sondern als etwas, das hinterfragt werden kann und muss;
- insbesondere bei Patienten ein Gefühl des Nicht-mehr-wissen-könnens festgestellt werden kann, das entweder gekoppelt mit dem Gefühl, Experten vertrauen zu müssen, oder auch in Form des Gefühls ausgeliefert zu sein, auftritt;
- Handlungen – insbesondere im medizinischen Feld – nur mehr dann als legitim und legitimierbar angesehen werden, wenn der Handelnde auch über (Basis)Informationen bzw. Grundwissen verfügt;
- naturwissenschaftlich-medizinisches Wissen im Allgemeinen hierarchisch über andere (alternative) Wissensformen gereiht wird. Im Grunde müsste man daher von einer „Wissenschaftsgesellschaft“ sprechen – woraus sich neue Fragen bezüglich der Verantwortung der Wissenschaft in der Gesellschaft ergeben.



1. 2 Medien als zentrale Akteure in der Wissensgesellschaft:

Zwischen großen Erwartungen und recht unkritischen Sichtweisen auf Internet und Medizin

Medien spielen in der Wissensgesellschaft eine besondere Rolle. Sie sind Koautoren der Erzählung über die Wissensgesellschaft, über ihre Grenzen, aber vor allem über ihre Möglichkeiten; sie sind Kritiker und Kommentatoren von wissenschaftlich-technischem Wandel; aber sie sind auch und vor allem die Bühne auf der eine Gesellschaft Innovationen und ihre gesellschaftlichen Implikationen verhandelt, auf der Veränderungen inszeniert werden und auf der sich die unterschiedlichen Akteure zu positionieren versuchen.

In den letzten Jahren hat die medizinische Berichterstattung, insbesondere in Zusammenhang mit dem Internet, an Bedeutung gewonnen. Im Zentrum der österreichischen medialen Berichterstattung stand dabei bisher schwerpunktmäßig vor allem der Einsatz von neuen Informations- und Kommunikationstechnologien im medizinischen Feld selbst, ausgerichtet an den Bedürfnissen des Arztes (einfacher Zugang zu Patientendaten) und des Medizinsystems (e-card). Patienten-zentrierte Themen zu Online-Gesundheitsinformation werden weniger häufig aufgegriffen. Für beide Bereiche ist die Berichterstattung mit Ausnahmen eher unkritisch und betont vor allem die „neuen Möglichkeiten“ der Technologien, ohne sie allzu viel in Frage zu stellen. Eine Ausnahme bildet im Grunde nur die Datenschutz-Thematik, die zwar als heikel, aber gleichzeitig als prinzipiell lösbar beschrieben wird.

Betrachtet man die Palette der Darstellung derer, die in diesen Erzählungen zu Internet und Medizin zu Wissenden gemacht werden sollen, nämlich Bürger im Allgemeinen und Patienten im Besonderen, so erkennt man drei Gruppen.

Zum einen geistert **der informierte, mündige Patient**, quasi einer Idealfigur gleich, durch die Berichterstattung. Mehr Hoffnung als Realität, soll er durch Information zu eigenständigen Handlungsmöglichkeiten und zur Übernahme von mehr Verantwortung für die eigene Gesundheit geführt werden – und dadurch systementlastend wirken. Das Internet wird in diesem Zusammenhang zu einem „Bildungsort“ hochstilisiert, allerdings nur so lange die „richtige“ Auswahl getroffen wird. Andernfalls kippt der Diskurs und Wissen mutiert von einer Chance zu einer Gefahr. Der Emanzipationsgedanke ist daher im Grunde immer von einem Erziehungsgedanken überlagert: der Bürger/Patient muss erst in die Lage versetzt werden, diese neuen Möglichkeiten wirklich zu nutzen.

Die Negativfigur dazu ist der **verlorene, hilfsbedürftige und potentiell gefährdete Patient**. Er nutzt zwar das Internet, aber entzieht sich der Anleitung des Arztes, diagnostiziert sich selbst, erweist sich als widerständig gegenüber etablierten Lehrmeinungen und ist im Grunde nicht in der Lage, mit dem Informationsangebot angemessen umzugehen. In den Händen dieser Figur inszenieren mediale Schilderungen ein Zuviel an Wissen als risikoreich und gesundheitsgefährdend.

Da Wissensgesellschaft und Wissensökonomie zwei sehr eng miteinander verwobene Konzepte sind, darf auch der **Konsument von medizinisch-gesundheitsorientierten Angeboten** nicht in den Darstellungen fehlen. Dieser trifft bewusste und bisweilen sogar strategische Entscheidungen (etwa in der Arzt- oder Behandlungswahl) auf der Basis virtueller Information, schätzt den neuen Dienstleistungscharakter, den das Medizinsystem zunehmend annehmen soll und steuert damit zumindest potentiell das System durch sein Konsumverhalten.



1. 3 Politische Visionen:

Gesundheitssystem in der Krise – Technologie als Lösung

In der politischen Diskussion wird das Gesundheitssystem vielfach so beschrieben, als wäre es an einer Grenze angelangt und in seiner derzeit bestehenden Weise kaum aufrecht zu erhalten. Technologien – insbesondere Informations- und Kommunikationstechnologien – werden zunehmend als mögliche *Lösungen* für Teile dieses Problems propagiert. Dies geschieht derzeit insbesondere auf europäischer Ebene, die sich mit den Folgen einer zunehmenden Mobilität von Patienten konfrontiert sieht. Eine Analyse der zentralen politischen Dokumente zeigt deutlich, wie neben hauptsächlich technologisch ausgerichteten Lösungsansätzen (wie z.B. Standardisierung und Vernetzung), auch klare, wenngleich widersprüchliche, Erwartungen an die Bürger und Patienten formuliert werden:

- Prävention, also die Vorstellung, dass Bürger mehr Verantwortung für die eigene Gesundheit übernehmen sollen, ist zentrales Element des Diskurses. Dies geht oft mit Schlagworten wie „die eigene Gesundheit managen“ oder „ein mündiger Patient sein“ einher.
- Medizin und Gesundheit werden zunehmend auch als Teil eines europäischen Marktes verstanden, weshalb ein aufgeklärtes – ebenfalls über Erziehung gewährleistetes – Konsumentenverhalten von den Bürgern erwartet wird.
- Da Bürger/Patienten oft als durch Fehlinformation gefährdet beziehungsweise als in der Datenflut verloren dargestellt werden, treffen wir auf politischer Ebene klare normative Vorstellungen darüber an, was gute Information ist, die der Bürger/Patient braucht, um sich „richtig“ verhalten zu können. Für diese Bestrebungen ist „Evidenz-basierte Medizin“ – die fakten- und datenbasierte Standardisierung medizinischer Praktiken – ein zentrales Schlagwort.

Es ist aber durchaus auch bemerkenswert, dass durch diese Technisierung des Gesundheitssystems der „Patient als Individuum“ in Teilen der politischen Debatte ausgeblendet wird, da er mit einer Ansammlung von Daten gleichgesetzt wird („Datenkörper“), die es dann zu betreuen, überwachen, speichern, transferieren oder zu schützen gilt.

Quer durch die Politikdokumente finden wir häufig den Verweis auf die Notwendigkeit einer „Erziehung der Bürger“ zu einem „richtigen“ Informationsverhalten. Dies deckt sich mit unseren Beobachtungen der Medienberichterstattung (siehe 1.2). Daher entsteht ein **offensichtlicher Widerspruch zwischen der propagierten neuen Eigenständigkeit von Patienten und ihrer behaupteten, scheinbar gleichzeitigen, Unfähigkeit, diese Eigenständigkeit ohne entsprechende „Orientierungshilfen“ verwirklichen zu können.** Die durch diesen Widerspruch entstehende Spannung wird in der politischen Diskussion allerdings nicht weiter thematisiert, da sich die Forderungen nach „Eigenständigkeit“ bzw. „Eigenverantwortlichkeit“ und „Erziehung“ meist in unterschiedlichen Kapiteln der jeweiligen Dokumente finden, und daher nicht aufeinander eingehen müssen.

Die österreichische Diskussion in diesem Bereich hat sich bislang nicht sehr ausführlich mit der Frage von Online-Gesundheitsinformation auseinandergesetzt und daher kann darüber kaum etwas gesagt werden.



2 Eine neue Politik des Wissens? Zum Angebot und zur Nutzung von Gesundheitsinformationen im Internet

2. 1 Wie wird Gesundheitsinformation gefunden?

Informationsanbieter, Links und Suchmaschinen

Wer Gesundheitsinformationen im Netz anbietet, wie diese positioniert werden, aber auch wie sie gefunden werden (können), ist von zentraler Bedeutung, wenn man der Frage nach den Auswirkungen von Online-Gesundheitsinformation auf das Medizinsystem nachgeht. Denn letzten Endes steht jedes Angebot von Gesundheitsinformationen im Internet in einem Wettbewerb um die Aufmerksamkeit der potentiellen Nutzer. Dadurch entstehen **Informationshierarchien** im Netz, die dem oft behaupteten demokratischen und nichthierarchischen Anspruch des Internets im Grunde zuwider laufen. Da nicht jeder gleich sichtbar ist, hat auch nicht jeder Anbieter die gleiche Stimme. In unserem Projekt konnten wir diese Hierarchien in den Erzählungen von Anbietern und im Suchverhalten der Nutzer beobachten.

Anbieter von Gesundheitsinformationen stellen selbstverständlich ihre eigene Seite, deren Gestaltung und die damit verfolgten Ziele ins Zentrum ihrer Aufmerksamkeit. Davon ausgehend betrachten sie „das Netz“ meist als einen Informationsraum, der sich aus unterschiedlichen Seiten, also klar abgrenzbaren Entitäten mit zuordenbaren Anbietern, zusammensetzt. Da das Internet aufgrund seiner Ausdehnung und Vielfalt für Seiten-Anbieter die Gefahr birgt, unsichtbar zu verbleiben, müssen sich diese möglichst optimal positionieren.

Verlinkung ist hier der Schlüsselbegriff, wobei neben kommerziellen Gründen (Werbezwecke) **drei** weitere **Positionierungsstrategien** zu beobachten sind. Zum einen wird eine **thematisch orientierte Vernetzung** vorgenommen, die dem Nutzer signalisieren soll, dass der Anbieter gute Kontakte mit Anbietern ähnlicher Leistungen pflegt und den Besucher auch auf ähnliche vertrauenswürdige Inhalte hinweist. Hier wird im Grunde Kooperation auch als Möglichkeit eingesetzt, direkte Konkurrenzsituationen zu mindern. Zum anderen dient Vernetzung der **besseren Positionierung in Suchmaschinen**. Vor allem aufgrund der weit verbreiteten Nutzung von Google werden Links zunehmend verwendet, um sich einen guten Platz in der Ergebnisliste zu sichern. Eine dritte eher seltenere Strategie, die bisweilen von Gesundheitsportalen verwendet wird, ist sich zwar von anderen Seiten her vernetzen zu lassen, selbst aber **nur sehr ausgewählte Links zu anderen Seiten anzubieten**. Dadurch wird versucht, den Besucher auf der eigenen Seite zu halten.

„**Online Netzwerke**“, die durch Links entstehen, sind aber nie nur virtuelle Konstruktionen, sondern spiegeln im medizinischen Feld oft die **soziale „offline Welt“ der Krankheit** wieder. Die lebhaft österreiche Selbsthilfeszene für Diabetes, um nur ein Beispiel zu nennen, findet etwa ihre virtuelle Entsprechung in einem engen Netz von verlinkten Selbsthilfegruppen-Websites. Andere Seiten wiederum verlinken eher zu Ernährungs- oder Allergiethematen, zum Beispiel wenn es um Neurodermitis oder Asthma geht.

Aber welche Rolle spielen die Links als „Empfehlungen“, und damit die Struktur des Online-Netzwerkes zu einem Thema, im Suchverhalten der Nutzer? In unseren Suchexperimenten wurde schnell klar, dass **die Bedeutung von Suchmaschinen weit höher ist als die von Links**, wenn es darum geht als relevant erachtete Information zu finden. **Google ist** in diesem Zusammenhang gleichsam **die Suchmaschine** und wird quasi mit dem Suchen nach Information gleichgesetzt. Suchende bewegen sich in der Tat kaum netzwerkartig von Seite zu



Seite, sondern klicken sich vielmehr linear durch Google Ergebnislisten von oben nach unten. In diesem Zusammenhang kann man folgende Beobachtungen machen:

- Google wird nicht nur als Ausgangspunkt der Suche gesehen, sondern vielmehr als eine Art „Sicherheitsseil“ durch das Internet. Suchende gehen von der Google Liste auf spezifische Seiten und kehren dann wieder zur Liste zurück. Dies kann als eine sehr einheitliche „vor und zurück zu Google“ Suchroutine beschrieben werden.
- Durch die Suchmaschine wird das komplexe Netzwerk an Seiten und Informationen in eine lineare Liste – und damit in eine hierarchische Anordnung – von Ergebnissen transformiert, ohne dass die Nutzer sich unbedingt dieses Schrittes bewusst sind. Bei Nachfrage variieren die Vorstellungen über die Bedeutung dieser Reihung von einem „Qualitätsranking“ bis zum „gekauften Listenplatz“.
- Durch den Zugang über Google landen Nutzer meist auf spezifischen Unterseiten und nehmen Webseiten daher oft nicht mehr in ihrer Gesamtheit wahr. Dies führt auch dazu, dass die Bedeutung der Anbieter von Seiten in den Hintergrund tritt, was sowohl den Vorstellungen und Erwartungen der Seitenanbieter, als auch der Logik von Gütesiegeln wie HON-Health on the Net widerspricht.
- Nur wenige Benutzer verwenden Lesezeichen um für einen bestimmten Fragenkomplex immer wieder dieselben Seiten zu nutzen.

Google wird damit, gemeinsam mit jenen Anbietern, die sich bewusst an der Logik der Suchmaschine orientieren, zu einem mächtigen Spieler in einer ganz neuen Politik des Wissens. Google entscheidet gleichsam, welche Informationen Aufmerksamkeit erlangen, und welche schwer zu finden sind und daher quasi unsichtbar bleiben.

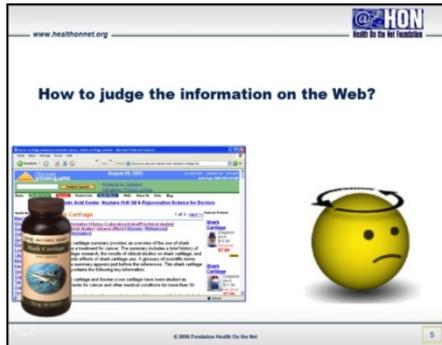
2. 2 Evidenz-basierte Medizin & Qualitätslabels:

Scheiternde Normierungen der Patientenbedürfnisse

Eine Reihe von Akteuren, allen voran Politik und Medien, aber auch viele Webseiten-Anbieter, versuchen das Such- und Auswahlverhalten von Bürgern/Patienten in Bezug auf Online-Gesundheitsinformation in gewisser Weise zu steuern, ebenso wie ihre Einschätzung und Bewertung der vorgefundenen Information. Es geht dabei um den Versuch, in der unüberschaubaren und offenen Welt der Online-Gesundheitsinformation eine Normierung der Patientenbedürfnisse vorzunehmen. Dies geschieht konkret durch die Propagierung von Evidenz-basierter Medizin als Grundlage jeder Entscheidung und durch die Hervorhebung bestimmter Seiten durch das Versehen mit einem Qualitätssiegel.

- Evidenz-basierte medizinische Information wird vielfach als „die einzig wirkliche“ Information positioniert, was zu relativ standardisierten Vorstellungen von Krankheit führt, und den sozialen Kontext sowie die individuellen Unterschiedlichkeiten des Erlebens von Krankheit weitgehend ausblendet.
- Qualitätssiegel für Webseiten sollen die Anbieter dazu bringen, bestimmte Kriterien für ihr Informationsangebot einzuhalten und den Nutzern dieser Gesundheitsinformationsseiten anzuzeigen, welche Seiten „gut für sie sind“, und welchen sie keinen Glauben und Vertrauen schenken sollten (Beispiel HON – „Health on the Net“ Kriterien). Auch hier treffen wir





wieder die Figur des zu „erziehenden Bürgers“, der vor Verwirrung und den Gefahren der Fehlinformation geschützt werden muss (siehe nebenstehender Ausschnitt aus einer Informationsbroschüre von HON). Das Auftauchen von Gütesiegeln und die Prominenz des HON (gegen Ende 2007 hat etwa die französische Gesundheitsbehörde beschlossen HON als zentrale zertifizierende Einrichtung für gesundheitsbezogene Webseiten in Frankreich zu verwenden) sind daher in vielfacher Hinsicht ein interessantes Phänomen. Durch den Einsatz des Gütesiegels soll somit eine offensichtliche Grenzziehung zwischen vertrauenswürdiger und nicht-vertrauenswürdiger Information gezogen werden.

Doch diese Normierungsversuche greifen nicht wirklich, da sich die Nutzer nicht so verhalten, wie die Logik der Qualitätssiegel es vorsieht. Sie schenken diesen Kennzeichnungen relativ wenig Beachtung, auch dadurch, dass die Nutzer meist nicht die Startseite eines Anbieters besuchen, sondern vielmehr durch die Google-Recherche quer in eine Unterseite einsteigen. Und selbst wenn sie auf das Siegel achten würden, müssten Nutzer eine genaue Kenntnis darüber haben, denn es gibt mittlerweile bereits eine Fülle solcher Siegel, aber auch eine ganze Reihe von HON Fälschungen, die dem Original stark ähneln.

2.3 Patienten haben eigene Methoden die Qualität der gefundenen Information zu beurteilen

Innerhalb der weitgehend geteilten Suchmuster und -routinen verfügen Patienten aber über durchaus vielfältige individuelle Beurteilungsmuster. Auch diese decken sich allerdings nur partiell mit jenen Vorstellungen, die hinter Qualitätslabels stehen. Über Suchmaschinen als Einstieg in das virtuelle Informationsnetz landen Nutzer meist auf „Unterseiten“, von denen sie zu Google zurück gehen um eine andere Unterseite einer anderen Webseite zu besuchen (siehe 2.2). So „schnüren“ sie die „Informationspakete“ von einzelnen Anbietern auf und stellen sie für sich neu zusammen. Durch den Vergleich zwischen verschiedenen Informationen und Webseiten erarbeiten sich Nutzer die für sie als relevant erachteten Informationselemente und prüfen diese zugleich, etwa über die Feststellung von mehrfachen Wiederholungen.

Die Beurteilung einzelner Webseiten selbst spielt insofern eine Rolle als deren

- graphische Aufbereitung & Farbwahl
- Übersichtlichkeit
- verwendete Sprache und Umfang der Textelemente
- sowie eine grobe kategoriale Zuordnung des Anbieters (z.B.: Portal, Universität, Selbsthilfegruppe)

zueinander in Beziehung gesetzt werden und vor dem Hintergrund der Vorstellung des Patienten darüber, was „brauchbare Information“ ist, eingeschätzt werden.

Neben diesen Kriterien ist für die Nutzer die Passform der angebotenen Informationen zentral, einerseits in Bezug auf die eigenen Vorstellungen über den menschlichen Körper sowie über

Gesundheit/Krankheit, andererseits hinsichtlich der persönlichen Interessen und Bedürfnisse. Auch der soziale Hintergrund des Nutzers spielt dabei eine Rolle.

Insgesamt haben die Nutzer zumeist das Gefühl, relevante Information gefunden zu haben. Auf Grund der Fülle des Angebotes haben sie aber gleichzeitig den Eindruck, nur einen Ausschnitt sehen zu können. Dieser Ausschnitt erlaubt ihnen jedoch abhängig von ihrer konkreten Lebenssituation eine Vielzahl an Handlungsmöglichkeiten auszuloten. Gerade bei Patienten steht dieses Ausloten allerdings immer im Kontext der Arzt-Patientenbeziehung.

3 Arzt, Patient und Internet: Eine Dreiecksbeziehung mit Folgen?

3.1 Perspektiven der Bürger/Patienten

Aus Sicht der Bürger/Patienten wird Online-Gesundheitsinformation kaum als Ersatz für den Arzt gedacht (wobei wir allerdings gleich hinzufügen müssen, dass wir unsere Interviewpartner in Arztpraxen rekrutiert haben und diese daher üblicherweise zum Arzt gehen). Vielmehr lieferten unsere Interviews ein Bild einer sehr differenzierten und kontextbezogenen Nutzung: die Internetrecherche kommt zu sehr unterschiedlichen Zeitpunkten zum Einsatz und spielt auch in der Beziehung zum Arzt, sowie im Umgang mit der eigenen Krankheit verschiedenste Rollen. Es wird zwar eine Veränderung der Arzt-Patienten Beziehung explizit oder implizit thematisiert, diese ist jedoch selten radikal und immer von konkreten Situationen bestimmt.

Vier Momente und die dazu gehörigen Arten der Nutzung des Internets:

- **vor dem Arztbesuch:** zur Überbrückung von Wartezeiten, Einordnung von Symptomen, Hilfe bei der Formulierung von Fragen an den Arzt, Information über den Arzt
- **nach dem Arztbesuch:** zur Übersetzung der vom Arzt erhaltenen Information, Erweiterung des Wissens, Vergleich der ärztlichen Diagnosen mit der Erfahrung anderer Patienten, Kontrolle des Arztes (selten)
- **zwischen Arztbesuchen:** sich auf dem Laufenden halten, kleinere Probleme des Alltags als „Krank“ lösen (Austausch mit anderen Betroffenen), Einordnung von Symptomen und Nebenwirkungen, um zu entscheiden, ob ein Arztbesuch notwendig ist.
- **Kontinuierlich/punktuell:** zur **Bewältigung** bzw. **Verständnis** von Krankheit im Allgemeinen bzw. Krankheiten anderer, die im eigenen Umfeld auftritt.

Interessant ist, dass Patienten vereinzelt darüber sprechen, dass sie dem Arzt ihre Internetrecherche verschweigen, aus Angst dies würde negativ wahrgenommen. Stattdessen verwenden sie bisweilen Ersatzerzählungen (man hätte es von jemandem gehört), um mit dem Arzt die Information thematisieren zu können.

Insgesamt konnten in den Patientengesprächen **vier „Modelle“ der Arzt-Patienten-Internet Beziehung** identifiziert werden:

- das **verbesserte Hierarchiemodell:** der „gute Patient“ fühlt sich verpflichtet, sich zu informieren, um dem Arzt das Leben leichter zu machen und ihm so „nicht seine Zeit zu



stehlen“. Die Information bricht also keineswegs die klassische Hierarchie, sondern unterstützt sie.

- das **Kompensations-** bzw. **Erweiterungsmodell**: der Arzt hat wenig Zeit und kann auch nicht immer alles wissen; daher übernimmt der Patient vor und nach dem Arztbesuch einen Teil der Informationsarbeit. Einerseits verspricht sich der Patient dadurch graduell mehr Eigenständigkeit, andererseits kann er Zweifel in Bezug auf die ärztliche Meinung kompensieren.
- das **Verhandlungsmodell**: der Patient informiert sich, um so mit dem Doktor gemeinsam über (neue) Behandlungsoptionen diskutieren und diese (mit)entscheiden zu können. Er bringt auch eigene Vorschläge ein und versucht sie argumentativ durchzusetzen.
- das **Aufgabenteilungsmodell**: Patienten konzipieren ihre Krankheit als aus einem wissenschaftlich-medizinischen und aus einem sozialen Teil bestehend; während sie ersteren weitgehend dem Arzt überantworten, erlaubt ihnen das Internet sich einen Teil ihrer Krankheit wieder „anzueignen“ und selbst in die Hand zu nehmen – sie entziehen diesen Teil gewissermaßen dem Arzt; der „virtuelle“ Austausch mit anderen Patienten über das Internet spielt hier eine wesentliche Rolle.

3. 2 Aus Sicht der Ärzte

Die **Einschätzung** der Ärzte bezüglich der Auswirkungen von Online-Gesundheitsinformation auf die Arzt-Patientenbeziehung und auf den Umgang mit der eigenen Gesundheit/Krankheit **hängt stark mit ihrem jeweiligen Patientenbild zusammen.**

Im Grunde verorten die meisten Ärzte ihre Patienten in einem Wissensgesellschaftsmodell (siehe 1. 1) und heben hervor, dass der Großteil der Patienten über ihre Krankheit informiert sein möchte. Dies begrüßen sie zwar durchwegs, heben aber auch wesentliche Probleme hervor – meist in Form eines „**Information gut, aber**“ **Arguments**. Stufen nämlich Ärzte ihren Patienten als **rational** handelnd ein, so sehen sie das Internet als eine positive Option. Haben sie eher das dominante Bild eines **hilflosen bzw. irrational** handelnden Patienten, so sehen sie das Mehr an Informationsmöglichkeit durch das Internet eher als Gefährdung der Rolle des Arztes und der Gesundheit des Patienten, denn als einen Gewinn. Was unter rationalem bzw. irrationalem Verhalten aus Sicht eines Arztes zu werten ist, bleibt zwar implizit, deckt sich aber weitgehend mit der Vorstellung, die wir auch in Konzepten wie Evidenz-basierte Medizin finden. Dass letztere bisweilen umstritten ist, dass es durchaus Behandlungsmethoden außerhalb des Spektrums der Schulmedizin gibt, oder dass Behandlungsentscheidungen immer auch gewisse persönliche Risikoabwägungen von Patienten beinhalten, wird hier vielfach ausgeblendet.

Auch hier wird, ähnlich wie in Politik und Medien, eine normative Erwartung an den Patienten deutlich. „Rational denkender Patient“ plus „richtige Information“ wird in einer auf Evidenz aufgebauten Medizin quasi zu einer mathematischen Gleichung, die immer ein positives Ergebnis bringen wird. In diesem Sinne ist der informierte Patient eine erfreuliche Begleiterscheinung, da Verantwortung beruhigter ausgelagert werden kann. Der hilflose, nur scheinbar informierte Patient im Gegenstück wird als ein Störfaktor gesehen, da in einem zeitökonomisch prekären System wie die Medizin eines ist, das Überzeugen des Patienten von seiner „Fehleinschätzung“ als zu aufwändig eingestuft wird.



3. 3 Blickwinkel der Medien

Aus Sicht der Medien wird im Grunde sowohl das Repertoire der Nutzer als auch der Ärzte abgedeckt und dem Internet in der Arzt-Patienten Beziehung durchaus unterschiedliche Funktionen zugeschrieben:

- **Behebung eines Defizits** in der Beziehung, welches auf Zeitknappheit und Informationsmangel zurückzuführen ist
- Schaffung der Möglichkeit **einer partnerschaftlichen Beziehung** auf Basis einer ausgewogeneren Informationssituation
- **Unterstützung und Kontrollmöglichkeit in einer Vertrauenskrise**, wobei es durch das Medium Internet dem Patienten möglich ist einfach, zeitunabhängig und quasi-sofort (ohne Wartezeiten) mehrere Meinungen einzuholen
- **Störfaktor** Internet, durch Orientierung des Patienten in eine Richtung, die vom Arzt (und vom Gesundheitssystem) nicht mitgetragen werden kann

Aus der Analyse der drei unterschiedlichen Perspektiven der Patienten, Ärzte und der Medien ergibt sich, dass man nicht von einer konkreten uniformen Veränderung und Verschiebung im Arzt-Patienten Verhältnis sprechen kann. Vielmehr wird diese Beziehung durch das Internet wesentlich verhandelbarer und wandelbarer. Dies bedeutet ein verteiltes Entscheiden und Handeln, und die Kompensation der Engpässe eines an der Grenze befindlichen Medizinsystems. Damit einher geht ein veränderter Umgang mit Gesundheit und Krankheit.

3. 4 Brauchen wir somit auch neue Ärzte?

Nach der eingehenden Diskussion verschiedener Positionen zur Arzt-Patienten Beziehung bleibt natürlich auch die Frage, ob der durch das Internet unterstützte Wandel nicht auch nach neuen Ärzten verlangt. In der Tat ist dies sowohl für Patienten, als auch in der Medienberichterstattung ein Thema, und kann auch in den Gesprächen mit den Ärzten verortet werden.

Ärzte im Internet-Zeitalter werden dabei in sechs verschiedenen Rollenzuschreibungen thematisiert:

- **Der Arzt als Wissensinterpret** kann nicht mehr alles wissen, da medizinisches Wissen an Komplexität und Umfang zunimmt. Er kann aber dem informierten Patienten helfen die gefundene Information richtig zu interpretieren und zu nutzen.
- **Der ge/überforderte Arzt** muss die mitgebrachte Vorinformation von Patienten erst einmal widerlegen, bevor ein Gespräch zu anderen Lösungsmöglichkeiten beginnen kann. Dies bedeutet, dass Wissensarbeit mit dem Patienten betrieben werden muss, was neue Qualitäten vom Arzt fordert.
- **Der bedrohte/kontrollierte Arzt** befindet sich in einer Konkurrenzsituation mit dem Internet, auch dahingehend, dass er vom Patienten „getestet“ wird.



- **Der virtuell-erweiterte Arzt** bietet seinen Patienten ein vielfältiges Angebot an Information, Austausch und Betreuung über das Netz. Damit können neue Möglichkeiten der Begegnung mit Patienten geschaffen werden, die nicht mit der Barriere eines Besuchs beim Arzt verbunden sind (etwa kurze Nachfragen).
- **Der Arzt als Dienstleister** positioniert sich im Internet auf dem Gesundheitsmarkt (eigene Webpage). Patienten können sich im Vorfeld über ihren Arzt informieren und so können auch bewusstere Entscheidungen bezüglich der Arztwahl getroffen werden.
- **Der „Cyber-Doktor“** befindet sich auf Online-Gesundheitsplattformen, die Informationen und virtuelle Interaktionsmöglichkeiten anbieten. Er kann daher nur im virtuellen Raum kontaktiert werden und hat keine direkte soziale Interaktion mit den Patienten.

Generell werden Ärzte weder von den Medien, noch von Patienten notwendigerweise als positiv gegenüber Online-Gesundheitsinformationen eingestellt gezeichnet. Bezeichnungen wie „Internetmuffel“ oder „Internetresistenz“ stehen in den Medien für eine reservierte Haltung von Seiten der Ärzte. Daher ist es auch nicht erstaunlich, dass Patienten, wie bereits erwähnt, es bevorzugen vielfach nicht mit ihrem Arzt über im Internet gefundene Information zu sprechen. Ärzte vermitteln ihren Patienten bisweilen mehr oder weniger deutlich, dass sie dort gefundene Informationen nicht wirklich schätzen. Dies wurde in einigen von uns mit Ärzten geführten Gesprächen bestätigt.

In Bezug auf unsere Ausgangsfrage ist daher festzuhalten, dass der vielfach verhandelten neuen Rolle des Patienten (siehe 3.2&3.3) auch eine veränderte Rolle des Arztes gegenübersteht, der vergleichsweise weniger Aufmerksamkeit gewidmet wird. In diesem Punkt besteht jedenfalls Diskussionsbedarf, sowohl innerhalb der Ärzteschaft, als auch auf einer breiteren gesellschaftlichen Ebene.

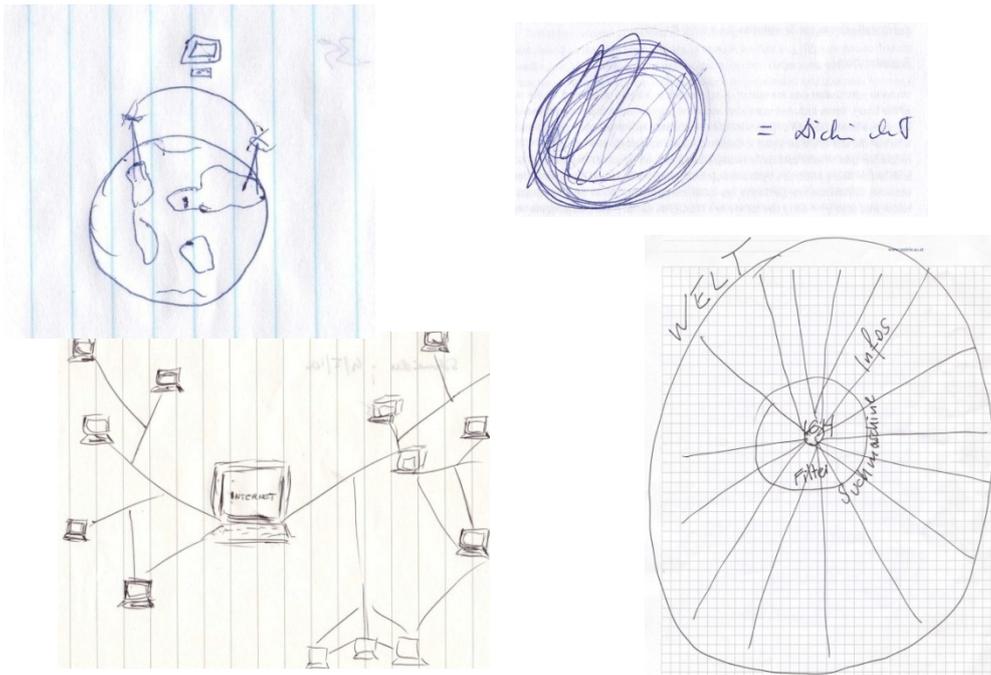
4 Nicht ein Internet sondern „multiple Internets“: Individuelle Architekten und ihr Internet

Lässt man die Fülle an im Projekt gemachten Beobachtungen und Analysen Revue passieren, wird die Breite des Spektrums an unterschiedlichen Vorstellungen über das Internet deutlich. Ob Patienten, Bürger, Anbieter von Webseiten, Politiker oder Medienvertreter, alle scheinen ihre sehr eigene und bisweilen eigenwillige Vorstellung zu haben, was dieses Internet ist und welche Bedeutung es im Gesundheitsbereich haben könnte. Dies führt dazu, dass man streng genommen eigentlich gar **nicht von einem Internet sprechen** kann. Vielmehr bauen sich die unterschiedlichen Akteure durch ihre Nutzungspraxen, aber auch durch ihre unterschiedlichen Erwartungshaltungen, Vorstellungen und Einschätzungen ihr eigenes Internet zusammen.

Diese ganz unterschiedlichen Nutzungsweisen spiegeln sich auch in ganz unterschiedlichen Wahrnehmungen des Internets wieder. Betrachtet man die Metaphern, die für das Internet verwendet wurden, aber auch die gezeichneten Bilder, so kann man markante Unterschiede ausmachen.



Die wohl am häufigsten verwendete Metapher – bildlich und sprachlich - ist das Netzwerk. Dieses kann sowohl einen weltumspannenden Charakter in den Vordergrund rücken, ebenso wie die technischen Komponenten oder die Information an sich. Es kann geordnet gedacht werden, mit klaren Pfaden, die es zu gehen gilt, oder auch als Dickicht in dem man Gefahr läuft sich zu verlieren, hängen zu bleiben, herumzuirren. Die Frage ob das Netz endlos („das endlose Informationsuniversum“) oder doch begrenzt sei, spielt hier mitunter auch eine Rolle. Bisweilen mutiert das Netzwerk dann auch zum Spinnennetz, in dem man gefangen ist (ein Teilnehmer stellt sich die Frage „wer die Spinne ist, die in der Mitte sitzt“).



Die Buch- oder Bibliotheksmetaphern bilden eine zweite größere Gruppe die oft verwendet wird. Das Internet wird dabei als eine „durchaus gut sortierte Bibliothek“ gesehen mit dem Vorteil auf alle „Bücher“ jederzeit zurückgreifen zu können. Man ist daher zeit- und ortsungebunden, was den Informationserwerb als besonders attraktiv erscheinen lässt. Es deutet aber auch darauf hin, dass insbesondere Textelemente in den Vordergrund gerückt werden.

Daneben existieren noch einzelne Bilder wie das Internet als Person, quasi als übergroßer Megaexperte gezeichnet, der den „gewöhnlichen Nutzer“ überragt und der „alles weiß“.



Schließlich gibt es auch noch Vorstellungen über das Internet als Parallelwelt. „Du gehst heim, steigst ins Internet, und du kannst dort bleiben bis du am nächsten Tag wieder in die Arbeit gehen musst.“, wie ein Interviewpartner plakativ meinte. Damit wird es zu einem eigenen „Lebensraum“ erhoben, in dem man sich aufhält, sich bewegt, verweilt und den man dann wieder



verlässt.

Diese Bilder sind vielschichtig verknüpft mit der Art und Weise, wie Nutzer Informationen suchen, was sie und welchen Stellenwert sie dieser Suche und dem Gefundenen zuschreiben. Die Buchmetapher etwa, um ein Beispiel zu nehmen, verweist auf die versuchte Verbindung mit dem klassischen Lexikon und auf eine Deutung des Internets als eine neue technische Realisierung einer bereits existierenden Kommunikationsform (etwa dem Buch).

Auch die Funktionen, die das Internet für Patienten in Bezug auf den Umgang mit ihrer Krankheit hat, variieren beträchtlich. Sie reichen von einem „simplen Übersetzungstool“ (um medizinische Begriffe nachzuschlagen) über die Möglichkeit mit anderen Betroffenen Erfahrungen austauschen zu können, bis hin zu einem Ort eigenständiger Wissensproduktion durch Sammlung und Kombination verschiedenster Elemente.

5. Fazit und Ausblick

Medizin in der Wissensgesellschaft ist wohl gleichzusetzen mit einer Multiplikation der Orte, an denen Wissen über Krankheit/Gesundheit geschaffen, verteilt und angeeignet wird. Das Internet und insbesondere online angebotene Gesundheitsinformationen der unterschiedlichsten Art spielen hierbei eine zentrale Rolle. Dadurch verlässt das medizinische Wissen den expertenkontrollierten Raum der klassischen Medizin und begibt sich in völlig ungewohnte Konstellationen. Neue Akteure betreten die Bühne: Informationsanbieter, Suchmaschinen, Vertreter der Politik, Patientengruppen und viele mehr. Durch das Internet entsteht ein relativ offener Zugang zu Wissen gemeinsam mit der Möglichkeit/Erwartung/Hoffnung darauf aufbauend Handlungen setzen zu können.

Oftmals als Prozess der Demokratisierung beschrieben, kommt es im Grunde vor allem zu einer Multiplikation der Stimmen und damit verbunden zu einer Fragmentierung der Positionen im öffentlichen Raum. Klassische zentrale Akteure wie das Medizinsystem oder die Gesundheitspolitik verlieren damit gewissermaßen an Steuerungsmacht. Der Soziologe Nico Stehr spricht daher auch von der Zerbrechlichkeit moderner Gesellschaften, die mit der Verbreitung des Wissens einhergeht. Dies verweist uns schon auf die Problematik, dass Wissen also keineswegs nicht nur Sicherheiten schafft, sondern auch neue Unsicherheiten hervorbringt. Durch Normierung und Erziehung der Bürger, aber auch durch Grenzziehungsprozesse zwischen qualitätszertifizierten virtuellen Räumen einerseits und „Informationswildwuchs“ auf der anderen Seite soll diese Steuerungsmacht ein Stück weit zurück gewonnen werden. Damit einher geht die Verfestigung eines bestimmten Bildes von Medizin, der Evidenz-basierten Medizin.

Offensichtlich verfolgen unterschiedliche Akteursgruppen unterschiedliche Ziele und Interessen, und positionieren sich dem entsprechend am Netz, einem virtuellen Raum, der *a priori* gerne als offen und nichthierarchisch beschrieben wird. Durch die Besiedelung dieses Raumes und durch technologische Mittel entstehen neue Ordnungen und Hierarchien. Damit hat das Internet keinen neutralen Charakter, sondern sollte als inhärent politisch verstanden werden. Dies konnten wir im Falle der Qualitätssiegel deutlich sehen, aber auch Suchmaschinen oder Links zwischen Webseiten stellen gesellschaftliche Ordnungen her und



erleichtern damit den Zugang zu bestimmten Information, während sie ihn zu anderen erschweren. Damit entsteht eine neue Politik des Wissens, in der das Internet und seine Funktionsweisen eine zentrale Rolle spielt.

Parallel dazu werden aber auch soziale Ordnungen der offline Welt in die online Welt übertragen, wobei Grenzen in diesem neuen Raum oft analog der bereits existierenden gezeichnet werden, wie etwa am Beispiel der Alternativmedizin vs. der Schulmedizin ersichtlich. Wir können also den „virtuellen“ und den „realen“ Raum nicht klinisch voneinander trennen, sondern müssen sie als einander wechselseitig bedingend verstehen. Informationsbereitstellung, -strukturierung und -beurteilung müssen daher in ihren jeweiligen sozialen Praxen und Erfahrungswelten verortet und verstanden werden. Eine Beurteilung der Rolle des Internets im medizinischen Feld kann daher nicht zielführend von einer abstrakten Außenposition vorgenommen werden.

In der Debatte um den Umgang mit neuen technologischen Möglichkeiten ist es zentral, diese nicht einfach unkritisch in die Gesellschaft „einzuschreiben“, sondern sie auch zu hinterfragen und ihre impliziten Normen und Werte sichtbar zu machen. Hierbei kommt gerade den Medien eine bedeutende Rolle zu, die diese Entwicklungen nicht nur begleiten, sondern sie auch kritisch beleuchten sollten. Gerade im Bereich Internet und Medizin in Österreich gäbe es hier sicher noch Entwicklungspotential.

Aus unserer Interaktion mit Patienten und Bürgern wurde deutlich, was in den internationalen Debatten rund um „Public Understanding of Science“ schon seit Jahren hervorgehoben wurde: Wissenschaftliche Information wird von Menschen immer in Form von Beziehungen erlebt und nach ihrer Passform mit eigenem Wissen und Erfahrungen beurteilt. Daher ist es zentral zu verstehen, wie sich Menschen Wissen und Informationen im Netz suchen und aneignen, anstatt den Versuch zu unternehmen, sie dazu zu erziehen dies in einer bestimmten Weise zu tun. Eine Uniformität in der Nutzung, selbst wenn sie erreichbar wäre, würde das Potenzial des Internets in seiner Fülle an möglichen Wissensformen und Zugängen stark einschränken.

Patienten im Internet-Zeitalter geraten offensichtlich in ein Spannungsfeld zwischen Zuschreibungen und Erwartungen unterschiedlicher Akteure, etwa von Seiten der Politik oder der Ärzteschaft. Diese Zuschreibungen mit den eigenen Erwartungen und Wahrnehmungen in Einklang zu bringen, stellt für Patienten eine nicht unbeträchtliche Herausforderung dar.

Aber selbst innerhalb des Politikdiskurses werden ganz unterschiedliche und zum Teil widersprüchliche Erwartungen an den neuen Patienten formuliert. Während er zum einen selbstverantwortlich sein sollte, wird er andererseits über weite Strecken in Handlungsanleitungen „gezwängt“. Es wird daher wesentlich sein, insbesondere politische Weichenstellungen im medizinischen Feld weniger an normativen Idealvorstellungen von Patienten anzubinden, als die reale Vielfalt der Handlungsoptionen von virtuell informierten Patienten mit einzubeziehen.

In unserem Projekt wenig bis kaum bearbeitet wurde die Gruppe der Nicht-Internetnutzer. In der Tat war es für uns interessant zu beobachten, dass das Nicht-Nutzen des Internets eigentlich für die meisten Personen kaum als Option gesehen wurde. Auch wenn durch unser Projektdesign Nicht-Nutzer weitgehend ausgeblendet war, wissen wir aus international durchgeführten Studien, dass es sehr unterschiedliche Nicht-Nutzer Persönlichkeiten gibt und diese wesentlich stärkere Aufmerksamkeit bekommen sollten. Dabei wird Nicht-Nutzer-Sein nicht als zu behebendes Defizit gesehen – also nicht finanzieller, infrastruktureller oder bil-



dungsbedingter Ausschluss ins Zentrum gerückt –, sondern als eine bewusste Positionierung von Menschen, die es zu ergründen gilt.

Auch für die Ärzte wird die Präsenz des Internets eine nachhaltige Veränderung mit sich bringen, die derzeit erst in Ansätzen sichtbar wird. Unser Projekt konnte einige erste Schlaglichter auf diese Diskussion werfen – es wäre allerdings sicherlich spannend und notwendig diese Frage einerseits aus akademischer Perspektive näher qualitativ zu erschließen, und sie andererseits im gesundheitspolitischen Kontext eingehender zu diskutieren.

Unser Projekt hat den Versuch unternommen, einen Beitrag zur Debatte um die Veränderung des medizinischen Feldes durch neue Informations- und Kommunikationstechnologien zu leisten, mit einem Fokus auf der Rolle von Online-Gesundheitsinformation. Viele interessante Facetten sind dabei sichtbar geworden, aber auch zahlreiche Fragen offen geblieben. Es wird daher in den nächsten Jahren zentral sein, nicht nur die Implementierung dieser Technologien voranzutreiben, sondern auch zu verstehen, wie im Zuge dieser Implementierung ein grundlegender Prozess gesellschaftlicher Neugestaltung und Neuordnung stattfindet.





Literatur

Aus dem Projekt bisher entstandene Publikationen/Manuskripte:

Felt, Ulrike, Astrid Mager, Lisa Gugglberger (2007): Giving birth to the e-patient: The multiple patient in public discourses on e-health. Eingereicht bei *Science Studies*

Felt, Ulrike (2007): Distributed governance of "my health": rearranging doctor-patient relations through the internet (Manuscript)

Felt, Ulrike, Bernhard Höcher (2008): Taming the unruly citizen-patient: Quality labelling on the web and the quest for the „right“ information, conference paper, "Virtually Informed. The Internet as (new) health information source", Vienna, 25-26 January 2008 (Manuscript)

Gugglberger, Lisa (2008): "Patients and their internet(s). Multiple roles of the internet in the context of handling the health state", conference paper, "Virtually Informed. The Internet as (new) health information source", Vienna, 25-26 January 2008 (Manuscript)

Höcher, Bernhard (2008): „Information und soziale Ordnung“: Im Spannungsfeld zwischen Beurteilung von Gesundheitsinformation durch InternetnutzerInnen und Expertise-geleiteten Qualitätskriterien, wie Gütesiegel (Masterarbeit)

Mager, Astrid (2007): "Ordering the web: How online health information is enacted in a heterogeneous actor-network of website providers, users, links, and Google" eingereicht bei *New Media and Society*

Mager, Astrid (2008): "Multiplying "the web": How the choice of method frames the object of study", conference paper, "Virtually Informed. The Internet as (new) health information source", Vienna, 25-26 January 2008 (Manuscript)

Österreicher, Sonja (2006): „Der direkte Draht zum Arzt?": ÄrztInnen, PatientInnen und das Internet als Gesundheitsinformationsmedium – eine Medienanalyse im österreichischen Kontext (2000-2005). Magisterarbeit



Über das Institut für Wissenschaftsforschung

Die Wissenschaftsforschung ist ein relativ junges, interdisziplinäres sozialwissenschaftliches Forschungsfeld, welches sich zum Ziel gesetzt hat, zum Verständnis der komplexen und vielschichtigen Wechselwirkungen zwischen Wissenschaft, Technik und Gesellschaft einen wesentlichen Beitrag zu leisten. Dabei wird einerseits der Einfluss untersucht, den soziale, ökonomische, politische und ideologische Kontexte auf die Art und Weise wissenschaftlicher Erkenntnisproduktion haben, also wie Gesellschaft Wissenschaft und Technik formt. Andererseits geht es darum, zu analysieren, wie wissenschaftlich-technische Entwicklungen unser Denken, unser Wahrnehmen und unser Leben in dieser Gesellschaft gestalten. In diesem Sinne könnte man sagen, dass Wissenschaftsforschung die gegenseitige Konstruktion von Wissenschaft, Technik und Gesellschaft untersucht. Historische und geschlechter-relevante Fragestellungen spielen hierbei eine wesentliche Rolle.

Institutionell wurde die Wissenschaftsforschung im Rahmen des Institutes für Wissenschaftstheorie und Wissenschaftsforschung 1987 an der Fakultät für Grund- und Integrativwissenschaften verankert. Mit der Implementierung der Universitätsreform 2004 wurde sie zu einer eigenständigen Forschungs- und Lehrereinheit der Sozialwissenschaftlichen Fakultät – nun Institut für Wissenschaftsforschung.

Ziel des Institutes ist es, durch unsere Forschungsergebnisse kritisch reflexive Diskussionen über Fragen von Wissenschaft, Technik und Gesellschaft gemeinsam mit Studierenden unterschiedlicher Disziplinen, mit Wissenschaftlern, aber auch mit Vertretern "der Öffentlichkeit" zu fördern. Die Forschung wird vor allem durch das Einwerben von Drittmitteln ermöglicht, wird in interdisziplinären Teams durchgeführt und stellt auf eine vergleichende Perspektive ab. Weiters stellen wir unsere Expertise und unser Know-how auch in praxisnahen Zusammenhängen an den Schnittstellen von Wissenschaft, Technik und Gesellschaft zur Verfügung.

Information: www.univie.ac.at/wissenschaftsforschung



Virtuell informiert? Möglichkeiten und Herausforderungen für die Medizin im Internetzeitalter

Ergebnisse des Forschungsprojekts »Virtuell informiert: Das Internet im medizinischen Feld«

Univ.Prof. Dr. Ulrike Felt
unter Mitarbeit von Mag.^a Lisa Gugglberger, Bakk. Bernhard Höcher,
Mag.^a Astrid Mager und Mag.^a Sonja Österreicher

Projekt gefördert vom FWF (P18006)

FWF

Der Wissenschaftsfonds.

Mit Unterstützung von Wien Kultur



Impressum:

Institut für Wissenschaftsforschung

Universität Wien

Sensengasse 8/10

1090 Wien

T: ++43 (0)1 4277 49601

F: ++43 (0)1 4277 9496

www.univie.ac.at/wissenschaftsforschung

virinfo.wissenschaftsforschung@univie.ac.at

Institut für Wissenschaftsforschung
Department of Social Studies of Science

 Vienna Interdisciplinary Research Unit for the Study of (Techno)Science and Society :: VIRUSSS



**universität
wien**