

Aus der Hautklinik und Poliklinik
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

**Informationsbedarf und Nutzung elektronischer Mittel von Patient:innen mit
Hautkrebs**

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin
der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Sara Schneider
aus Emmendingen

Mainz, 2023

Tag der Promotion:

26. Februar 2024

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
2	Literaturdiskussion.....	4
2.1	Informationsbedarf und Nutzung von elektronischen Mitteln von Patient:innen mit Hautkrebs.....	4
2.2	eHealth-literacy von Patient:innen mit Hautkrebs	6
3	Material und Methoden.....	8
3.1	Entwicklung des Fragebogens	8
3.2	Aufbau des Fragebogens	9
3.2.1	Demographische Daten.....	9
3.2.2	Informationsbedarf zum Thema Hautkrebs.....	9
3.2.3	Nutzung von Internet und elektronischen Mitteln	10
3.2.4	Daten zum Krankheitsverlauf	14
3.3	Statistisches Vorgehen.....	15
4	Ergebnisse	17
4.1	Demographische Daten.....	17
4.1.1	Angaben der Patient:innen.....	17
4.1.2	Angaben de:r Ärzt:in	20
4.2	Daten zum Informationsbedarf	21
4.2.1	Informationsquellen zum Thema Krebs	21
4.2.2	Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen	23
4.2.3	Relevanz der Meinung anderer Menschen für Therapieentscheidungen	28
4.3	Nutzung von Internet und elektronischen Gesundheitsdiensten	31
4.3.1	Internetnutzung	31
4.3.2	Nutzung elektronischer Gesundheitsdienste	39
4.3.3	Daten zur Gesundheitskompetenz (eHealth literacy scale)	42
4.3.4	Single Item Literacy Screener	46
5	Diskussion	49
5.1	Repräsentativität der Studienpopulation	49

5.2	Diskussion zu den formulierten Fragestellungen	50
5.3	Limitationen.....	55
6	Zusammenfassung und Ausblick	57
7	Literaturverzeichnis.....	59
8	Anhang.....	62

Abkürzungsverzeichnis

IKT	Informations- und Kommunikationstechnologien
NMSC	Non melanoma skin cancer, Oberbegriff für nicht melanozytäre Hautkrebstumoren
KSC	Keratinocyte skin cancer, Abkürzung für Hautkrebstumoren, die von Keratinozyten ausgehen
BCC	Basal cell carcinoma, Basalzellkarzinom
SCC	Squamos cell carcinoma, Plattenepithelkarzinom
SILS	Single item literacy screener, Instrument zur Erfassung der Lesekompetenz
SLND	Sentinel lymph node dissection, Sentinel Lymphonodektomie: operatives Verfahren zur Entfernung der einem Primärtumor zugehörigen Wächterlymphknoten
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group, Index zur Einschätzung der Lebensqualität
WHO	World Health Organization
ANOVA	Analysis of variance, Varianzanalyse
SD	Standard deviation, Standardabweichung
p	p-Wert, Signifikanzwert
n	Anzahl der Merkmalsausprägung
SGB V	Sozialgesetzbuch Fünftes Buch
MBO-Ä	(Muster-) Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Auszug aus dem verwendeten Fragebogen zu den demographischen Daten...	9
Abbildung 2: Frage nach den Informationsquellen zum Thema Krebs	9
Abbildung 3: Fragen zur Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen	10
Abbildung 4: Fragen zum Stellenwert der Meinung anderer	10
Abbildung 5: Fragen zur eHealth- und Internetnutzung	11
Abbildung 6: Item 1 bis 6 der eHealth literacy scale	12
Abbildung 7: Aufbau der Fragen zur Nutzung von Apps im Fragebogen	13
Abbildung 8: Fragen zur Lesekompetenz	14
Abbildung 9: Fragen zu Tumorstadium und Therapie	14
Abbildung 10: Fragen zu Nebenerkrankungen	15
Abbildung 11: Frage zum WHO-ECOG-Performance-Status	15
Abbildung 12: Altersverteilung der Studienteilnehmer:innen	17
Abbildung 13: Verteilung der Religionszugehörigkeit	18
Abbildung 14: Häufigkeitsverteilung der verwendeten Quellen zum Thema Krebs.	21
Abbildung 15: Verwendete Quellen nach Altersgruppen	23
Abbildung 16: Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen	24
Abbildung 17: Angaben dazu, mit wem die weitere Behandlung besprochen wurde.....	31
Abbildung 18: Veranschaulichung der Ergebnisse von Tabelle 21.	35
Abbildung 19: Antworten zur Internetverbindung.	36
Abbildung 20: Veranschaulichung der Ergebnisse von Tabelle 25	39
Abbildung 21: Ergebnisse zu Angeboten zu Gesundheitsthemen, die genutzt wurden.....	41
Abbildung 22: Ergebnisse der eHealth literacy scale	43
Abbildung 23: Ergebnisse des SILS	46
Abbildung 24: Häufigkeit mit der andere Quellen zu Gesundheitsthemen befragt wurden	48

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht über die Studienpopulation	19
Tabelle 2: Verteilung der Tumorstadien bei Melanompatient:innen	20
Tabelle 3: ECOG-Performance-Status	21
Tabelle 4: Informationsquellen zum Thema Krebs	22
Tabelle 5: Zufriedenheit mit den Informationen.....	24
Tabelle 6: Zufriedenheit mit den Informationen nach Altersgruppen	25
Tabelle 7: Zufriedenheit mit den Informationen nach Geschlecht	25
Tabelle 8: Zufriedenheit mit den Informationen nach Bildungsstand	26
Tabelle 9: Zufriedenheit mit den Informationen nach Tumorentität	26
Tabelle 10: Zufriedenheit mit den Informationen nach Tumorstadium.....	27
Tabelle 11: Wichtigkeit der Meinung anderer bei Entscheidungen (Häufigkeiten).....	28
Tabelle 12: Wichtigkeit der Meinung anderer bei Entscheidungen (Mittelwerte)	28
Tabelle 13: Einfluss der Meinung anderer auf die weitere Behandlung (Häufigkeiten).....	29
Tabelle 14: Einfluss der Meinung anderer auf die weitere Behandlung (Mittelwerte)	29
Tabelle 15: Personen mit denen die weitere Behandlung besprochen wurde	30
Tabelle 16: Häufigkeit der Internetnutzung	31
Tabelle 17: Häufigkeit der Internetnutzung nach Altersgruppen.....	33
Tabelle 18: Häufigkeit der Internetnutzung nach Geschlecht.....	33
Tabelle 19: Häufigkeit der Internetnutzung nach Geschlecht in den Altersgruppen	33
Tabelle 20: Häufigkeit der Internetnutzung nach Bildungsstand	34
Tabelle 21: Häufigkeit der Internetnutzung nach Bildungsstand in den Altersgruppen.....	35
Tabelle 22: Geschwindigkeit der Internetverbindung nach Internetnutzung	37
Tabelle 23: Geschwindigkeit der Internetverbindung zu Hause nach Altersgruppen.....	37
Tabelle 24: Geschwindigkeit der Internetverbindung zu Hause nach Bildungsstand.....	38
Tabelle 25: Ort und Art der Internetnutzung in den letzten 3 Monaten	38
Tabelle 26: Häufigkeit der eHealth-Nutzung nach Geschlecht.....	40
Tabelle 27: Nutzung von Angeboten zu Gesundheitsthemen	41
Tabelle 28: eHealth literacy scale.....	42
Tabelle 29: eHealth literacy scale – Mittelwerte nach Geschlecht.....	43
Tabelle 30: eHealth literacy scale – Mittelwerte nach Altersgruppe	44
Tabelle 31: eHealth literacy scale – Mittelwerte nach Bildungsständen	45
Tabelle 32: SILS - Lesekompetenz nach Altersgruppen	46
Tabelle 33: SILS - Lesekompetenz nach Geschlecht	47
Tabelle 34: SILS - Lesekompetenz nach Bildungsstand.....	47

Tabelle 35: Tests auf Normalverteilung in Bezug auf das Alter	62
Tabelle 36: Deskriptive Statistik zur Altersverteilung	62
Tabelle 37: Informationsquellen nach Altersgruppen	63

1 Einleitung

In den letzten Jahrzehnten gewinnt der Begriff Information immer mehr an Bedeutung. Mit der rasanten Entwicklung des Internets hat mittlerweile jeder Mensch im Besitz eines Internetzugangs Zugriff auf eine Vielfalt von Informationen. Die Nutzung des Internets ist in den letzten Jahrzehnten sowohl in Deutschland als auch weltweit deutlich angestiegen (1, 2). Mit der Möglichkeit immer und - dank tragbarer Geräte wie Smartphones und Tablets – überall darauf zugreifen zu können, ist vorstellbar, dass auch das Bedürfnis steigt, ständig informiert zu sein. Nicht zuletzt trifft dies auf einen Bereich zu, mit dem sich jeder Mensch früher oder später beschäftigt: Die eigene Gesundheit. Für die Beziehung des Gesundheitsbereichs zu Internet und anderen modernen Informations- und Kommunikationstechniken (IKT) tauchte Ende der 90er Jahre erstmals ein eigener Begriff auf: „eHealth“ (3). Heute definiert das Bundesministerium für Gesundheit den Begriff wie folgt:

„Unter E-Health fasst man Anwendungen zusammen, die zur Unterstützung der Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten die Möglichkeiten nutzen, die moderne Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) bieten. Dies betrifft beispielsweise die Kommunikation medizinischer Daten, die mit der elektronischen Gesundheitskarte verfügbar gemacht werden, wie z.B. Notfalldaten, Medikationsplan oder elektronisch dokumentierte Hinweise auf das Vorliegen einer schriftlichen Erklärung zur Organspende sowie zu deren Aufbewahrungsort, aber auch Anwendungen der Telemedizin. Zugleich umfasst der Begriff E-Health den Einsatz etwa von Gesundheitsapps, die bei der Behandlung von Krankheiten und dem Ausgleich von Behinderungen (digitale Gesundheitsanwendungen) oder auch in der Prävention zum Einsatz kommen können.“(4)

Bei der Nutzung dieser Anwendungen und Angebote gilt es für die Internetnutzer:innen zu beachten, dass nicht alle Informationen, die sich im Internet finden lassen, auch tatsächlich zutreffen. Fakten von Falschinformationen zu unterscheiden hat in kaum einem Bereich so eine große Bedeutung für das eigene Leben, wie im Gesundheitsbereich. Patient:innen müssen also Kompetenzen entwickeln, um mit den online gefundenen Informationen richtig umgehen zu können. Norman and Skinner (5) fassen das unter dem Begriff „eHealth literacy“ zusammen und beschreiben diesen als „die Fähigkeit zu lesen, elektronische Quellen zu verwenden, nach Informationen zu suchen, Gesundheitsinformationen zu verstehen und diese in Kontext zu setzen“ (übersetzt aus dem Englischen).

Kompetenzen im Umgang mit Informationen wie die „eHealth literacy“ sind beispielsweise dann wichtig, wenn auf Grund von den gefundenen Informationen Symptome interpretiert oder Therapieentscheidungen getroffen werden sollen, wie es bei Patient:innen mit

schwerwiegenden Erkrankungen der Fall sein kann. Insbesondere Patient:innen mit Krebserkrankungen, haben einen erhöhten Informationsbedarf (6).

Hautkrebs ist eine der häufigsten Tumorerkrankungen, insbesondere bei Menschen mit heller Haut. Die Inzidenz stieg sowohl weltweit als auch in Deutschland in den letzten Jahren stetig an (7, 8, 9). Es muss zwischen den verschiedenen Hautkrebserkrankungen differenziert werden, wobei man vor allem zwischen dem Melanom und dem nicht melanozytären Hautkrebs (non melanoma skin cancer, kurz NMSC) unterscheidet. Die größte Gruppe des nicht melanozytären Hautkrebs bilden die von Keratinozyten ausgehenden Hautkrebsformen (keratinocyte skin cancer, kurz KSC), zu denen sowohl das Basalzellkarzinom (basal cell carcinoma, kurz BCC) als auch das Plattenepithelkarzinom (squamos cell carcinoma, kurz SCC) (9) gehören. Weitere seltenere nicht melanozytäre Hautkrebserkrankungen sind unter anderem das Merkelzellkarzinom oder Lymphome der Haut. Das Melanom und das NMSC unterscheiden sich in Prognose und Krankheitsverlauf. Während die 5-Jahres-Überlebensrate beim NMSC 96 – 100% (10) beträgt und die Therapie in den meisten Fällen aus einer kompletten operativen Entfernung des Tumors besteht, liegt die 5-Jahres Überlebensrate beim malignen Melanom nur bei 93-95%, wobei die Prognose mit steigendem Tumorstadium sinkt. In Stadium IV (UICC-Stadium) liegt diese nur noch bei 19 - 32 % (10). Im Vergleich zu den anderen Hauttumoren hat das Melanom eine höhere Metastasierungsrate und ist für über 90% der Sterbefälle an Hautkrebs verantwortlich (11).

Es gibt mit dem Internet ein sehr breites Informationsangebot, was es für Patient:innen schwierig gestalten kann relevante Informationen zu filtern. Hautkrebs ist eine häufige und schwerwiegende Erkrankung und Patient:innen mit dieser Diagnose brauchen Informationen, denen sie vertrauen können, um mit ihrer Erkrankung umgehen zu können. In der Literatur wird immer wieder beschrieben, dass zwar der/die behandelnde Ärzt:in noch immer die wichtigste Informationsquelle ist, das Internet aber immer mehr an Wichtigkeit gewinnt (12, 13, 14). Einige Studien zeigen Hinweise darauf, dass die Nutzung von Internet und elektronischen Mitteln und eine hohe (e)Health literacy mit einem besseren Gesundheitszustand einhergehen (15, 16, 17). Aktuell gibt es noch keine Daten über die Nutzung von elektronischen Mitteln und eHealth literacy von Hautkrebspatient:innen in Deutschland. Um zu gewährleisten, dass die Patient:innen optimal mit Informationen versorgt werden, muss zunächst festgestellt werden, welche Informationsquellen sie heranziehen, welche Rolle das Internet spielt, welche Kompetenzen sie im Umgang mit den gefundenen Informationen haben und ob sie ihren Bedürfnissen nach ausreichend über ihre Erkrankung informiert sind. Folgende Fragestellungen wurden daher für diese Studie festgelegt:

Einleitung

1. Welche Informationsquellen zum Thema Hautkrebs werden von den Patient:innen herangezogen?
2. Welche Rolle spielen das Internet und elektronische Gesundheitsdienste zur Informationseinholung aber auch bei der Krankheitsbewältigung und Entscheidungsfindung?
3. Wie zufrieden sind die Patient:innen mit den erhaltenen Informationen über ihre Erkrankung, Verlauf und Therapie?
4. Wie gut können die Patient:innen mit den erhaltenen und selbst recherchierten Informationen umgehen und wie gut verstehen sie diese bzw. wie hoch ist ihre (e)Health-literacy?
5. Gibt es Unterschiede bei der Nutzung von elektronischen Medien, der eHealth-literacy und dem Informationsbedarf in Bezug auf demographische und krankheitsbezogene Daten?

2 Literaturdiskussion

2.1 Informationsbedarf und Nutzung von elektronischen Mitteln von Patient:innen mit Hautkrebs

In dieser Studie wurden Daten zum Informationsbedarf und zur Nutzung von Internet und elektronischen Mitteln von Patient:innen mit Hautkrebs erfasst. Diese wurden auf Einflüsse durch demographische Daten wie Geschlecht und Alter, durch Bildung, Lesekompetenz, Kompetenz im Umgang mit elektronischen Mitteln und durch Daten zur Diagnose der Patient:innen untersucht. In der im Vorfeld der Entwicklung des Fragebogens durchgeführten Literaturrecherche zum Thema Informationsbedarf und Nutzung von Internet und elektronischen Mitteln von Krebspatient:innen fanden sich einige Studien zum Thema (6, 13, 14, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25). Die folgenden drei beschäftigten sich speziell mit dem Informationsbedarf von Patient:innen mit Hautkrebs: Hamilton, Scali (20), Ludgate, Sabel (22) und Sabel, Strecher (25).

2005 wurde die Studie von Sabel, Strecher (25) veröffentlicht. Das Ziel der Studie war es die Nutzung des Internets und den Einfluss auf Patient:innen mit Melanom zu erörtern. Hierzu wurden demographische sowie klinische Daten erhoben und ein Fragebogen an die Patient:innen ausgeteilt, der 3 Fragen zur Internetnutzung beinhaltete: „1. Haben Sie nach Informationen zum Melanom im Internet gesucht?“ "2. Wie hilfreich waren die gefundenen Informationen?“ In der 3. Frage wurde erörtert, ob diese Information Angst und Besorgnis eher erregt oder gemindert haben. 1613 Teilnehmer:innen wurden eingeschlossen. 39% gaben an das Internet nach ihrer Diagnose konsultiert zu haben. Davon waren 94% der Meinung, dass die gefundenen Informationen hilfreich waren. Etwa 1/3 der Teilnehmer:innen fühlten sich dadurch beruhigt, wobei etwa genauso viele angaben, sich durch die gefundenen Informationen mehr Sorgen zu machen. Insgesamt gibt die Studie einen kurzen und knappen Überblick über die Internetnutzung von Melanompatient:innen im Jahr 2005.

Ludgate, Sabel (22) veröffentlichten 2011 eine Studie in der mit einem Fragebogen aus 24 Items neben Daten zur Internetnutzung auch Daten dazu erfasst werden sollten, ob die gefundenen Informationen Angst und Besorgnis bei den Hautkrebspatient:innen ausgelöst haben. Ziel der Studie war es, die bisher beschriebenen Ergebnisse zu validieren und auszuweiten. Im Gegensatz zu Sabel, Strecher (25) wurden nicht nur Melanompatient:innen eingeschlossen, sondern auch Patient:innen mit NMSC und die Unterschiede zwischen den verschiedenen Hautkrebsformen in Bezug auf die erhobenen Informationen zur Internetnutzung wurden erörtert. In diese Studie wurden 793 Teilnehmer:innen eingeschlossen. Im Vergleich zu den 2005 beschriebenen Daten zeigte sich ein deutlicher Anstieg der Internetnutzung von Hautkrebspatient:innen zur Suche nach Informationen zu

ihrer Erkrankung (83% der Melanompatient:innen). Es konnte gezeigt werden, dass die meisten Teilnehmer:innen (90%) das Internet als Informationsquelle weiterempfehlen würden und im Anschluss an die Internetsuche angaben, ihre Erkrankung besser zu verstehen (75%). Dies wurde als Hinweis auf eine hohe Zufriedenheit mit dem Internet als Informationsquelle gewertet. Die in dieser Studie meistverwendeten Internetquellen waren Websites, die über Suchmaschinen gefunden wurden. Die Autor:innen beschrieben, dass im Anschluss an die Internetrecherche etwa ein Drittel der Melanompatient:innen mehr Angst und Besorgnis bezüglich ihrer Erkrankung und Diagnose hatten. Bei Patientinnen mit NMSC wurde dies deutlich seltener beobachtet (13%) als bei Patient:innen mit Melanom. In Bezug auf die Auswirkungen auf die Arzt-Patienten-Beziehung wurde beschrieben, dass die meisten Teilnehmer:innen mit den Informationen zufrieden waren, die sie von ihre:r Ärzt:in bekamen, aber dennoch das Internet nach weiteren Informationen durchsuchten und diese nur selten mit dem/der Ärzt:in besprachen.

2015 veröffentlichten Hamilton, Scali (20) eine Studie zur Nutzung des Internets als Informationsquelle von Melanompatient:innen. Ziel dieser Studie war es, die Entwicklung der Nutzung des Internets zur Informationsbeschaffung über die Erkrankung der Patient:innen darzustellen und zu untersuchen, wie dies die Beziehung zwischen den Patient:innen und ihren Onkolog:innen sowie Entscheidungen zur Therapie beeinflusst. Die erhobenen Daten wurden unter anderem mit den Ergebnissen der Studie von Ludgate, Sabel (22) verglichen. In der Studie wurden insgesamt 31 Patient:innen eingeschlossen. Im Vergleich zu vorherigen Studien (22, 25) konnte ein Anstieg der Nutzung des Internets als Informationsquelle dargestellt werden. 85% der Internetnutzer:innen bewerteten das Internet als hilfreiche Quelle für Informationen über das Melanom. Auch in dieser Studie wurde nach den Internetquellen gefragt, welche die Patient:innen zu ihrer Suche verwendeten. Meist lasen Teilnehmer:innen Websites, die über Suchmaschinen gefunden wurden. Darüber äußerten die Autor:innen die Bedenken, dass bei der Verwendung von Suchmaschinen meist nicht über die ersten Ergebnisse hinaus recherchiert werde, die ersten Ergebnisse aber nicht immer die verlässlichsten Quellen sind. Teilnehmer:innen, die das Internet nicht als hilfreich bewerteten, gaben häufiger an, dass die gefundenen Informationen sehr negativ, schwierig zu verstehen oder überfordernd waren. Als eine der möglichen Ursachen für diese negative Wahrnehmung des Internets als Informationsquelle über das Melanom wurde angebracht, dass Patient:innen möglicherweise die Fähigkeit fehlt zu unterscheiden, welche Informationen für ihre spezifische Diagnose zutreffen. Somit wird gegebenenfalls fälschlich eine schlechtere Prognose angenommen, als tatsächlich zutrifft, da diese je nach Tumorstadium stark variiert. Mehr als die Hälfte der Teilnehmer:innen gab an, dass die Internetrecherche Therapieentscheidungen beeinflusst hat. Dies vergleichen die Autor:innen mit einer von der gleichen Forschungsgruppe

durchgeführten Studie zu Brustkrebs, in der ähnliche Ergebnisse gefunden wurden (26). Die Mehrheit der Teilnehmer:innen und der Onkolog:innen der Studie von Hamilton, Scali (20) gab an, dass die Informationssuche die Arzt-Patienten-Beziehung nicht beeinflusst hat. Abschließend wird vorgeschlagen, dass in die onkologische Konsultation als Standard die Frage danach eingeführt werden sollte, ob im Internet nach Informationen gesucht wurde, um vorzubeugen, dass Patient:innen durch selbst gefundene Informationen verunsichert werden. Gemäß der Autor:innen hat die Studie (20) einige Limitationen, wie eine relativ kleine Studienpopulation (31 eingeschlossene Teilnehmer:innen) und die Datenerhebung nur in einer Institution, sodass die Ergebnisse möglicherweise nicht auf alle Melanompatient:innen übertragen werden können.

Insgesamt geben sowohl Hamilton, Scali (20) als auch Ludgate, Sabel (22) einen breiten Überblick über die Nutzung des Internets von Melanompatient:innen als Informationsquelle. Sie geben einen Eindruck in welche Richtung sich die Nutzung des Internets als Informationsquelle entwickelt und welche Schwierigkeiten sich daraus ergeben könnten.

Alle oben diskutierten Studien (20, 22, 25) stammen aus Hautkrebszentren in den USA und Kanada. Die Gesundheitssysteme dort unterscheiden sich zum deutschen Gesundheitssystem (27, 28) und es gibt Unterschiede in der Nutzung von Informationstechnologien im Gesundheitswesen (29). Daher ist vorstellbar, dass sich auch die Daten zum Informationsbedarf und der Nutzung elektronischer Mittel von Hautkrebspatient:innen aus den USA und Kanada zu den Daten aus Deutschland unterscheiden. Dieser Literaturrecherche zur Folge gab es zum Zeitpunkt der Datenerhebung keine Studien mit deutschen Hautkrebspatient:innen zu diesem Thema.

2.2 eHealth literacy von Patient:innen mit Hautkrebs

Hamilton, Scali (20) nennt als mögliche Ursache dafür, dass Informationen aus dem Internet als nicht hilfreich und überfordernd bewertet wurden, dass Patient:innen möglicherweise die Fähigkeit fehlt einzuordnen, welche Informationen für sie relevant sind. Der Begriff „eHealth literacy“ beschreibt, wie bereits erwähnt, die Kompetenz „zu lesen, elektronische Quellen zu verwenden, nach Informationen zu suchen, Gesundheitsinformationen zu verstehen und diese in Kontext zu setzen“ (übersetzt aus dem Englischen nach Norman and Skinner (5)). Das Universitätsklinikum Jena hat zur Erfassung dieser Kompetenz die „eHealth literacy scale“ entwickelt und in der Studie „eHealth literacy, Internet and eHealth service usage: a survey among cancer patients and their relatives“ untersucht (6). Krebspatient:innen mit verschiedenen Tumorentitäten wurden in einem Fragebogen gebeten, 8 verschiedene Aussagen zur eHealth-Nutzung auf einer Skala von 1 („ich stimme überhaupt nicht zu“) bis 10 („ich stimme voll und ganz zu“) zu bewerten. Außerdem wurden Daten zur Häufigkeit der

Nutzung von Internet und elektronischen Medien sowie zur allgemeinen Lesekompetenz erhoben. 142 Krebspatient:innen wurden in die Studie eingeschlossen, 3 davon waren an einem Melanom erkrankt. Es zeigte sich, dass jüngere und gut gebildete Patient:innen eine größere Kompetenz im Umgang mit elektronischen Mitteln hatten. Ein Drittel aller Studienteilnehmer:innen hatte eine eingeschränkte Lesekompetenz. Eine gute Lesekompetenz ging häufiger mit einer besseren eHealth literacy einher. Für die eHealth literacy scale berechnete sich in dieser Studie eine zufriedenstellende Reliabilität (mit einem Cronbachs Alpha von 0,851). Weitere Daten zur eHealth literacy von Patient:innen mit Hautkrebs wurden in der Literatur bisher nicht gefunden.

3 Material und Methoden

3.1 Entwicklung des Fragebogens

In der Vorbereitung dieser Studie wurde gemeinsam mit der Abteilung für Hämatologie und internistische Onkologie des Universitätsklinikum Jena ein standardisierter Fragebogen entwickelt, der in Form einer Querschnittstudie den Informationsbedarf und die Nutzung von Internet und elektronischen Mitteln erfassen sollte.

Bei der Studie handelte es sich um eine multizentrische Studie an der 6 Hautkrebszentren aus Deutschland teilnahmen:

1. Hautkrebszentrum Mainz
2. Hautkrebszentrum Gera
3. Hautkrebszentrum Freiburg
4. Hautkrebszentrum Kiel
5. Hautkrebszentrum Tübingen
6. Hautkrebszentrum Dortmund

Der Fragebogen wurde an Patient:innen mit verschiedenen Hautkrebsformen (Melanom und NMSC) im ambulanten und stationären Setting ausgeteilt. Folgende Ein- und Ausschlusskriterien mussten erfüllt werden:

Einschlusskriterien:

- Patient:innen mit Hautkrebs (Melanom oder NMSC)
- Alter mindestens 18 Jahre
- unterschriebene Einverständniserklärung

Ausschlusskriterien:

- sprachliche oder sonstige Einschränkungen, die das selbstständige Ausfüllen des Fragebogens verhindern
- Patient:innen unter 18 Jahre
- Keine unterschriebene Einverständniserklärung

Die Beantwortung des Fragebogens dauerte ca. 10 min. Daten zum Krankheitsverlauf und Therapie wurden von den behandelnden Ärzt:innen in einem separaten Fragebogen standardisiert erhoben. Anschließend wurden die Fragebögen in anonymisierter Form an die Universitätsmedizin Mainz zurückgesandt. Die Datenerhebung erfolgte vom 14.02.2018 bis zum 19.03.2019.

3.2 Aufbau des Fragebogens

3.2.1 Demographische Daten

Im ersten Abschnitt des Fragebogens wurden demographische und soziale Informationen über die Patient:innen erhoben. Es wurde nach Alter, Geschlecht, Bildungsabschluss, Wohnungssituation, Religionszugehörigkeit, Berufstätigkeit, Versicherungsstatus sowie Tumorart und Erstdiagnosedatum gefragt. In Abbildung 1 sind die Fragen mit den Antwortmöglichkeiten dargestellt.

- 1. Angaben zur Person:** **1.1 Alter:** Jahre **1.2 Geschlecht:** weiblich männlich
- 1.3 Höchster Bildungsabschluss:** **1.4 Wohnsituation:** **1.5 Religionszugehörigkeit:**
- | | | |
|---|---|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> kein Abschluss | <input type="checkbox"/> allein lebend | <input type="checkbox"/> christlich |
| <input type="checkbox"/> Haupt-/Realschule | <input type="checkbox"/> mit Partner lebend | <input type="checkbox"/> muslimisch |
| <input type="checkbox"/> Abitur/Fachabitur | | <input type="checkbox"/> andere |
| <input type="checkbox"/> Studium/Fachhochschule | | <input type="checkbox"/> keine |
- 1.6 Berufstätigkeit:** in Ausbildung/Studium berufstätig Hausfrau/Hausmann in Rente
- 1.7 Versicherungsstatus:** privat versichert gesetzlich versichert Sonstiges
- 1.8 Tumorart:** Bekannt seit Monaten/Jahr

Abbildung 1: Auszug aus dem verwendeten Fragebogen zu den demographischen Daten

3.2.2 Informationsbedarf zum Thema Hautkrebs

Im nächsten Abschnitt wurden Fragen zum Informationsbedarf gestellt. Es wurde nach den Quellen gefragt, die von Teilnehmer:innen verwendet wurden, um Informationen zum Thema Hautkrebs zu suchen (Abbildung 2), wie zufrieden die Patient:innen mit den erhaltenen Informationen waren (Abbildung 3) und welchen Einfluss die Meinung anderer Personen zum Beispiel auf Therapieentscheidungen hatte (Abbildung 4).

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"/> behandelnder (Dermato-)Onkologe | <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):

Abbildung 2: Frage nach den Informationsquellen zum Thema Krebs

12. Wie häufig haben Sie in den letzten drei Monaten das Internet genutzt – egal, ob beruflich oder privat- und egal, ob mobil von unterwegs oder von einem festen Rechner aus und egal zu welchem Zweck?

- täglich
- mehrmals in der Woche
- mehrmals im Monat
- seltener
- nie

13. Bitte vervollständigen Sie diesen Satz: Ich habe zu Hause...

- ...eine Internetverbindung, die schnell genug ist für das, was ich brauche
- ...eine Internetverbindung, die zu langsam ist, für das was ich brauche
- ...keine Internetverbindung
- ich weiß nicht.

14. Wo und wie haben Sie das Internet in den letzten drei Monaten genutzt? (Mehrfachantwort möglich)

- Desktop/Laptop Computer zu Hause
- Smartphone oder anderes mobiles Gerät (z.B. Tablet)
- Desktop/Laptop Computer in der Arbeit
- Internetzugang in einem Café, am Flughafen, in einem Geschäft oder einem anderen öffentlichen Ort
- Ich habe das Internet in den letzten drei Monaten nicht genutzt (Bitte fahren Sie fort mit Frage 25)

15. Elektronische Gesundheitsdienste (z.B. Informationsseiten zu Gesundheitsdiensten, Gesundheitsforen, Gesundheitsanwendungen auf dem Smartphone)...

- nutze ich regelmäßig
- nutze ich ab und zu, aber eher unregelmäßig
- habe ich schon einmal genutzt
- würde ich evtl. nutzen, habe ich aber noch nicht genutzt
- kommen für ich eher nicht in Frage

16. Bitte kreuzen Sie an, welche Angebote zu Gesundheitsthemen Sie schon einmal genutzt haben (Mehrfachantwort möglich).

- Informationen zu meiner Gesundheit im Internet suchen
- Forum im Internet für Patienten/-innen
- Internetseite einer Selbsthilfegruppe
- Video über ein Gesundheitsthema im Internet (z.B. über Youtube)
- Blog zum Thema Gesundheit
- Online-Lexikon mit Fachbegriffen aus der Medizin
- Interaktiver Kurs im Internet, z.B. mit spielerischen Elementen und Interaktionen mit anderen Betroffenen
- Vereinbarung von ärztlichen Terminen über das Internet
- Herunterladen von Broschüren mit Gesundheitsinformationen aus dem Internet
- E-Mail-Anfrage an meine/n Arzt/-in zu einem Gesundheitsthema
- App auf dem Smartphone
- Fitnessarmband oder Smartwatch zu Gesundheitszwecken, ggf. mit dazugehöriger App
- e-Book zu Gesundheitsthemen

Abbildung 5: Fragen zur eHealth- und Internetnutzung

Zur Beurteilung der Kompetenz der Patient:innen im Umgang mit dem Internet und elektronischen Mitteln wurde die oben beschriebene „eHealth literacy scale“ (6) verwendet. Acht verschiedene Aussagen sollten auf einer Likert-Skala mit einer Zahl von 1 („ich stimme überhaupt nicht zu“) bis 10 („ich stimme voll und ganz zu“) bewertet werden. Zusätzlich gab es die Antwortmöglichkeit „Ich habe noch keine Internetangebote zu Gesundheitsthemen genutzt.“ Die ersten 6 Items sind in Abbildung 6 dargestellt.

17. Internetangebote zu Gesundheitsthemen, die ich schon genutzt habe, habe ich im Allgemeinen gut verstanden.

Ich stimme überhaupt nicht zu Ich stimme voll und ganz zu									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- Ich habe noch keine Internetangebote zu Gesundheitsthemen genutzt.

18. Ich weiß, wo ich Internet passende Angebote finden kann, die mir bei meinen Gesundheitsfragen helfen können.

Ich stimme überhaupt nicht zu Ich stimme voll und ganz zu									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- Ich habe noch keine Internetangebote zu Gesundheitsthemen genutzt.

19. Ich fühle mich sicher, wenn ich Entscheidungen zu meiner Gesundheit (z.B. Therapieentscheidungen) auf der Basis von Gesundheitsinformationen aus dem Internet treffen muss.

Ich stimme überhaupt nicht zu Ich stimme voll und ganz zu									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- Ich habe noch keine Internetangebote zu Gesundheitsthemen genutzt.

20. Internetangebote zu Gesundheitsthemen, die ich schon genutzt habe, haben mir bei gesundheitsbezogenen Entscheidungen geholfen (z.B. bei Therapieentscheidungen).

Ich stimme überhaupt nicht zu Ich stimme voll und ganz zu									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- Ich habe noch keine Internetangebote zu Gesundheitsthemen genutzt.

21. Bei der Nutzung von Gesundheitsinformationen aus dem Internet weiß ich sicher, ob diese Informationen aus zuverlässigen oder unzuverlässigen Quellen stammen.

Ich stimme überhaupt nicht zu Ich stimme voll und ganz zu									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- Ich habe noch keine Internetangebote zu Gesundheitsthemen genutzt.

22. Internetangebote zu Gesundheitsthemen, die ich schon genutzt habe, haben mein medizinisches Wissen erhöht.

Ich stimme überhaupt nicht zu Ich stimme voll und ganz zu									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- Ich habe noch keine Internetangebote zu Gesundheitsthemen genutzt.

Abbildung 6: Item 1 bis 6 der eHealth-literacy scale

Die letzten beiden Items der eHealth literacy scale sollten die Nutzung von Apps erheben (Abbildung 7). Falls die Teilnehmer:innen bisher noch keine Apps in der Hinsicht genutzt hatten, wurden sie aufgefordert, sich vorzustellen man wolle eine App nutzen, die bei einem Gesundheitsthema helfen soll. Somit entfiel die zusätzliche Antwortmöglichkeit „ich habe noch keine Internetangebote bzw. Apps zu Gesundheitsthemen genutzt“.

23. Ich weiß, wie ich passende Apps finden kann, die mir bei meiner Gesundheit helfen können.

Ich stimme überhaupt nicht zu Ich stimme voll und ganz zu									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

24. Ich weiß, wie ich Apps auf einem Smartphone oder Tablet nutzen kann, um mir bei meiner Gesundheit zu helfen.

Ich stimme überhaupt nicht zu Ich stimme voll und ganz zu									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Abbildung 7: Aufbau der Fragen zur Nutzung von Apps im Fragebogen

Abschließend sollte die Lesekompetenz der Patient:innen erörtert werden. In dieser Studie wurde dazu der „single item literacy screener“, kurz SILS (30) verwendet. Dieses Instrument wurde entwickelt um in möglichst kurzer Zeit, genauer in einer Frage, Patient:innen mit eingeschränkter Lesekompetenz zu identifizieren. Die ursprünglich englische Version wurde übersetzt. Die Patient:innen wurden gefragt, wie häufig sie Hilfe beim Lesen von medizinischen Anweisungen benötigten (5 vorgegebene Antwortmöglichkeiten: „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“, „immer“).

Außerdem wurde erfasst, wie häufig im letzten Monat andere Personen oder Informationsquellen nach Fragen zur eigenen Gesundheit zu Rate gezogen wurden (Abbildung 8).

25. **Wie häufig benötigen Sie die Hilfe anderer Personen beim Lesen von medizinischen Anweisungen, Broschüren oder anderen schriftlichem Material, das Sie von Ihrem/r Arzt/Ärztin oder Apotheker/in bekommen haben?**

- nie
- selten
- manchmal
- oft
- immer

26. **Wie oft haben Sie schätzungsweise im letzten Monate andere Personen (z.B. medizinische Fachkräfte, Angehörige, Bekannte) etwas bezüglich Ihrer Gesundheit gefragt oder eine andere Informationsquelle (z.B. Bücher, Internet) genutzt, um Fragen zu Ihrer Gesundheit zu beantworten?**

- nie
- 1-4 mal
- 5-9 mal
- 10-14 mal
- 15 mal oder öfter

Abbildung 8: Fragen zur Lesekompetenz

3.2.4 Daten zum Krankheitsverlauf

Daten zu Therapie und Krankheitsverlauf der Studienteilnehmer:innen wurden in einem separaten standardisierten Fragebogen erhoben, welcher von den behandelnden Ärzt:innen ausgefüllt werden sollte. Die verschiedenen Fragen und Antwortmöglichkeiten sind in Abbildung 9 und 10 dargestellt. Das anzugebende Tumorstadium bezog sich auf das aktuelle AJCC-Schema für das maligne Melanom (31).

Erstens: Angaben zum Erhebungszeitpunkt/Tumorstadium/-therapie

Stationär Ambulant

Malignes Melanom ja nein, sondern: Erstdiagnosedatum:

Melanom-Tumorstadium In situ I II III IV

Bisheriger Tumortherapie:

- Operativer Primärtherapie (Nachexzision + ggf. SLND)
- Lokoregionäre operative Therapie (LK-Dissektion, lokoregionäre Metastasenchirurgie)
- kutane (Fern-)Metastasenchirurgie Fernmetastasenchirurgie (nicht Hautmetastasen)
- Interferontherapie Bestrahlung adjuvante Interferontherapie
- Immuncheckpointinhibitortherapie Braf/Mek-Inhibitortherapie Talimogene Laherparepvec
- Sonstige Lokalthherapie:
- Sonstige Systemtherapie:

Derzeitiger Tumortherapie:

.....

Abbildung 9: Fragen zu Tumorstadium und Therapie (Angaben durch die behandelnden Ärzt:innen)

Zweitens: Nebenerkrankungen

Weitere Erkrankungen, die eine medikamentöse Therapie erfordern:

- ja (bitte benennen):
- nein
- nicht bekannt

Weitere Tumorerkrankung:

- ja (bitte benennen):
- nein
- nicht bekannt

Abbildung 10: Fragen zu Nebenerkrankungen (Angaben durch die Ärzt:innen)

Zur Beurteilung des Allgemeinzustandes, der körperlichen Aktivität und der Einschränkung im Alltag in Bezug auf die Selbstständigkeit der Hautkrebspatient:innen wurde der WHO-ECOG-Performance-Status (32) verwendet. Dieser wird bei onkologischen Patient:innen im Rahmen der Therapieplanung und zur Einschätzung des Krankheitsverlaufs erhoben. Es gibt 6 mögliche Stufen von 0 = „uneingeschränkte Aktivität“ bis 5 = „Tod“, wobei die letzte entfiel (Abbildung 11).

Drittens: ECOG-Performance-Status

Aktueller Funktionsstatus (WHO-ECOG-Skala 0-4):

- ₀ Normale Aktivität
- ₁ Symptome vorhanden, aber fast uneingeschränkte gefähig
- ₂ Zeitweise Bettruhe, aber weniger als 50% der normalen Tageszeit
- ₃ Mehr als 50% der normalen Tageszeit muss im Bett verbracht werden
- ₄ Ständige Bettlägerigkeit

Abbildung 11: Frage zum WHO-ECOG-Performance-Status (Angaben durch die Ärzt:innen)

3.3 Statistisches Vorgehen

Die Daten wurden pseudonymisiert in einer elektronischen Datenbank (mittels Microsoft EXCEL) erfasst. Die statistische Auswertung erfolgte mit IBM SPSS statistics Version 23 bzw. Version 27. Es wurden absolute und relative Häufigkeiten ermittelt und sowohl in Tabellen als auch Balken- oder Kreisdiagrammen dargestellt. Prozentangaben beziehen sich auf die tatsächlich beobachteten Werte, fehlende Werte wurden nicht eingeschlossen. Zur Festlegung der Voraussetzung für die folgenden statistischen Test wurden die Daten mit Hilfe des Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung überprüft. Zusammenhänge kategorialer Merkmale wurden in Kreuztabellen erfasst. Korrelationen wurden mit Hilfe des chi²-Tests ermittelt. Grundsätzlich wurde ein Signifikanzniveau von $p < 0,05$ festgelegt. Bei der Anwendung von mehreren Tests

Material und Methoden

auf einen Datensatz wurde mittels Bonferroni-Korrektur ein neues Signifikanzniveau ermittelt. Bei den Fragen, die mit einer Likert-Skala beantwortet werden konnten, wurde ein Mittelwert berechnet. Mit Hilfe des Mann-Whitney-U-Tests, des Kruskal-Wallis-Tests sowie der einfaktoriellen Varianzanalyse (ANOVA) wurden unabhängige Variablen wie Geschlecht, Alter und Bildung auf signifikante Unterschiede überprüft.

4 Ergebnisse

4.1 Demographische Daten

4.1.1 Angaben der Patient:innen

In den verschiedenen Hautkrebszentren wurden insgesamt 930 Fragebögen ausgeteilt, wovon 714 in die Studie eingeschlossen werden konnten.

62 der 714 Teilnehmer:innen gaben kein Geschlecht an, 292 waren weiblich (44,8%), 360 (55,2%) männlich.

Das Alter der Teilnehmer:innen betrug zum Zeitpunkt der Bearbeitung des Fragebogens 18 bis 89 Jahre, im Mittel 61,81 (SD 14,54). Bei 34 Teilnehmer:innen (4,8%) fehlte eine Altersangabe. Die Verteilung des Alters der Studienteilnehmer:innen kann dem Diagramm „Häufigkeitsverteilung des Alters der Studienteilnehmer:innen“ (Abbildung 12) entnommen werden. Die Daten waren nicht normalverteilt, es zeigt sich eine Rechtsverschiebung der Altersverteilung (Ergebnisse des Shapiro-Wilk-Tests und deskriptive Statistik hierzu können Tabelle 35 und 36 im Anhang entnommen werden).

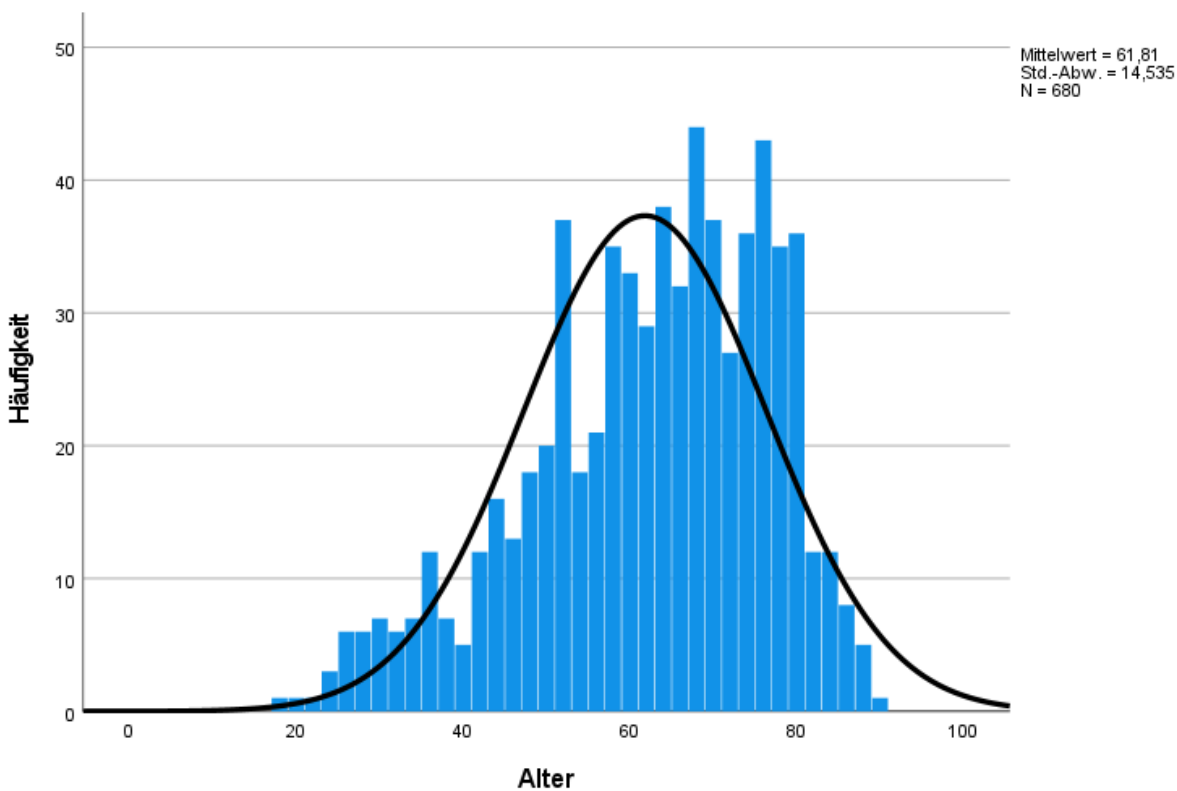


Abbildung 12: Häufigkeitsverteilung des Alters der Studienteilnehmer:innen

Ergebnisse

Das mittlere Alter der Frauen betrug 60,69 (SD 14,499), das der Männer 62,4 (SD 14,7) Jahre. Die Melanompatient:innen waren mit einem Mittelwert von 61,55 Jahren (Männer 62,29 Jahre, Frauen 60,46 Jahre) im Durchschnitt etwas jünger als die Patient:innen mit einer anderen Hautkrebsform (Mittelwert aller Patient:innen 63,19, Frauen 63,64, Männer 62,29 Jahre).

Zur besseren Vergleichbarkeit wurden die Studienteilnehmer:innen in drei Altersgruppen eingeteilt: <51 Jahre, 51-65 Jahre und >65 Jahre. 20,7% von den 680, die ein Alter angegeben haben, lagen in der Altersgruppe unter 51, 32,6% in der Gruppe zwischen 51 und 65 und 46,6% in der Gruppe über 65 Jahren.

684 machten eine Angabe zum höchsten Bildungsabschluss. Hier gaben 1,2% keinen Abschluss und 62,7% einen Haupt-/Realschulabschluss an. 14,3% haben ihre Ausbildung mit dem Abitur-/Fachabitur und 21,8% mit einem Studium-/Fachhochschulabschluss beendet. Zur besseren Vergleichbarkeit wurde der Bildungsstand in niedrigen (kein Abschluss und Haupt-/Realschulabschluss) und hohen Bildungsstand (Abitur/Fachabitur und Studium-/Fachhochschulabschluss) kategorisiert. Mit dieser Aufteilung fanden sich, nach Abzug der 30 fehlenden Angaben, 63,9% im niedrigen Bildungsstand und 36,1% im hohen Bildungsstand wieder.

Zur Wohnsituation machten 671 Patient:innen eine Angabe, wovon 132 (19,7%) allein lebten und 539 (80,3%) mit Partner:in.

Bezüglich der Religionszugehörigkeit standen die Antwortmöglichkeiten „keine“, „christlich“, „muslimisch“ und „andere“ zur Auswahl. Hierzu wurden 664 Antworten gegeben, die Verteilung ist in dem Tortendiagramm „Verteilung der Religionszugehörigkeit“ (Abbildung 13) dargestellt.

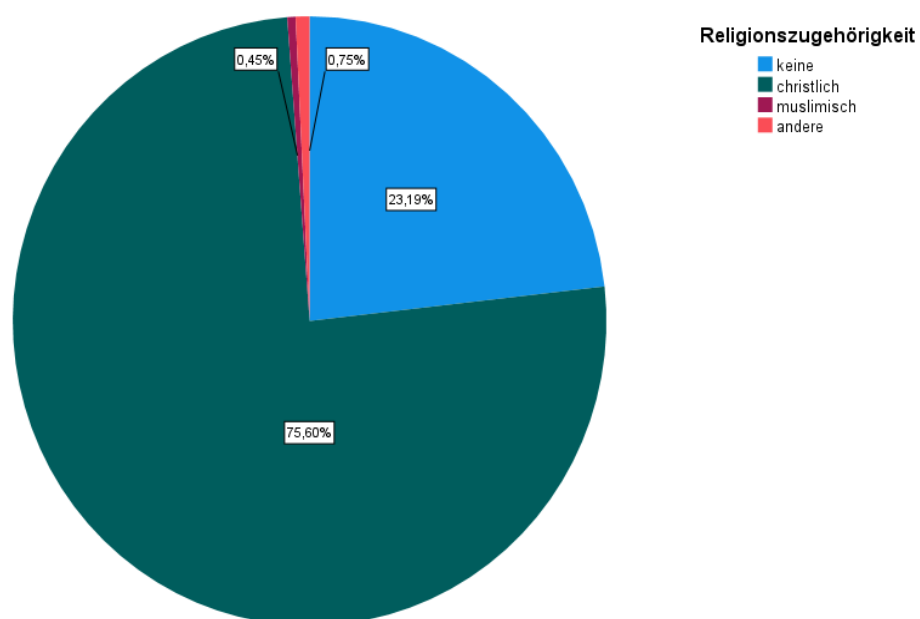


Abbildung 13: Tortendiagramm zur Verteilung der Religionszugehörigkeit

Ergebnisse

Zur Antwort „andere“ (5) wurden in einem Freitextfeld einmal „orthodox“ und einmal „Zeuge Jehovas“ notiert.

Die Mehrheit der Studienteilnehmer:innen befand sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung bereits in Rente (374 bzw. 53,8%). 287 (41,3%) waren berufstätig, 27 (3,9%) waren Hausfrau oder -mann, 7 (1,0%) in Ausbildung oder Studium. 19 Angaben fehlten hier.

680 Patienten:innen gaben ihren Versicherungsstatus an. Hiervon waren 9,7% privat versichert, 88,7% gesetzlich versichert und 1,6% ordneten ihren Versicherungsstatus bei „Sonstiges“ ein.

Zur Übersicht sind in Tabelle 1 die demographischen Daten zusammengefasst dargestellt.

Tabelle 1: Übersicht über die Studienpopulation

		n (%)
Geschlecht	weiblich	292 (44,8%)
	männlich	360 (55,2%)
Altersgruppen	< 51 Jahre	141 (20,7%)
	51 – 65 Jahre	222 (32,6%)
	> 65 Jahre	317 (46,6%)
	Altersdurchschnitt (Jahre)	61,81
Bildungsstand	niedriger Bildungsstand	437 (63,9%)
	hoher Bildungsstand	247 (36,1%)
Wohnsituation	allein	132 (19,7%)
	mit Partner:in	539 (80,3%)
Religionszugehörigkeit	keine	154 (23,2%)
	christlich	502 (75,6 %)
	muslimisch	3 (0,5%)
	andere	5 (0,8%)
Berufstätigkeit	berufstätig	287 (41,3%)
	Hausfrau/-mann	27 (3,9%)
	Ausbildung/Studium	7 (1,0%)
	Rente	374 (53,8%)
Versicherungsstatus	gesetzlich	603 (88,7%)
	privat	66 (9,7%)
	sonstiges	11 (1,6%)

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, Altersdurchschnitt in Jahren angegeben

4.1.2 Angaben de:r Ärzt:in

Die meisten Patient:innen befanden sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung in ambulanter Behandlung (591 bzw. 82,2%), 12% (86) befanden sich stationär und bei 37 (5,2%) Patient:innen wurde von den Ärzt:innen hierzu keine Angabe gemacht.

Von 668 Patient:innen bei denen die Tumorart bekannt war, litten 514 unter einem Melanom (76,9%). Die restlichen Tumorentitäten unterteilten sich in Basalzellkarzinom (41), Lymphom (31), SCC bzw. Plattenepithelkarzinom (28), Mycosis fungoides (22), kutanes Sarkom (10), Merkelzellkarzinom (15), Adnex-Tumor (3) und Langerhanszell-Histiozytose (1). Bei 488 der Melanompatient:innen gaben die Ärzt:innen das Tumorstadium an. Die Verteilung der Stadien ist in Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 2: Verteilung der Tumorstadien bei Melanompatient:innen

Stadium	n (%)
I	129 (26,4%)
II	66 (13,5%)
III	142 (29,1%)
IV	148 (30,3%)
in situ	3 (0,6%)
Gesamt	488 (100%)

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben

47,5% (366) der Studienteilnehmer:innen hatten Vorerkrankungen, die einer medikamentösen Therapie bedurften, 36,9% hatten keine, bei 110 (15,6%) war dies nicht bekannt, bei 7 Patient:innen wurde hierzu keine Angabe gemacht. 99 Patient:innen (14%) litten unter einer weiteren Tumorerkrankung.

Abschließend erhoben die Ärzt:innen den ECOG-Performance-Status. Die meisten Patient:innen (630 bzw. 88,2%) hatten einen Status von 0, was mit „normale Aktivität“ beschrieben wird. Der Median lag bei 0. Keine Patient:in hatte einen Status von 4, was „ständiger Bettlägerigkeit“ entspricht. Die Verteilung der Angaben kann Tabelle 3 entnommen werden.

Ergebnisse

Tabelle 3: ECOG-Performance-Status

Status	n (%)
0	630 (89,9%)
1	62 (8,8%)
2	8 (1,1%)
3	1 (0,1%)
Gesamt	701 (100%)

0 = „Normale Aktivität“

1 = „Symptome vorhanden, aber fast uneingeschränkt gehfähig“

2 = „Zeitweise Bettruhe, aber weniger als 50% der normalen Tageszeit“

3 = „Mehr als 50% der normalen Tageszeit muss im Bett verbracht werden“

4 = „Ständige Bettlägerigkeit“

4.2 Daten zum Informationsbedarf

4.2.1 Informationsquellen zum Thema Krebs

Es wurde nach den Quellen gefragt, die zur Informationsbeschaffung bezüglich der Krebserkrankung von den Patient:innen verwendet wurden. Wie Tabelle 4 und Abbildung 14 zu entnehmen ist, war die am häufigsten von den Patient:innen herangezogene Quelle um an Informationen zum Thema Krebs zu gelangen der/die behandelnde (Dermato-) Onkolog:in (526 Angaben). An zweiter Stelle stand der/die Hausärzt:in (374 Angaben), dicht gefolgt vom Internet (301 Angaben).

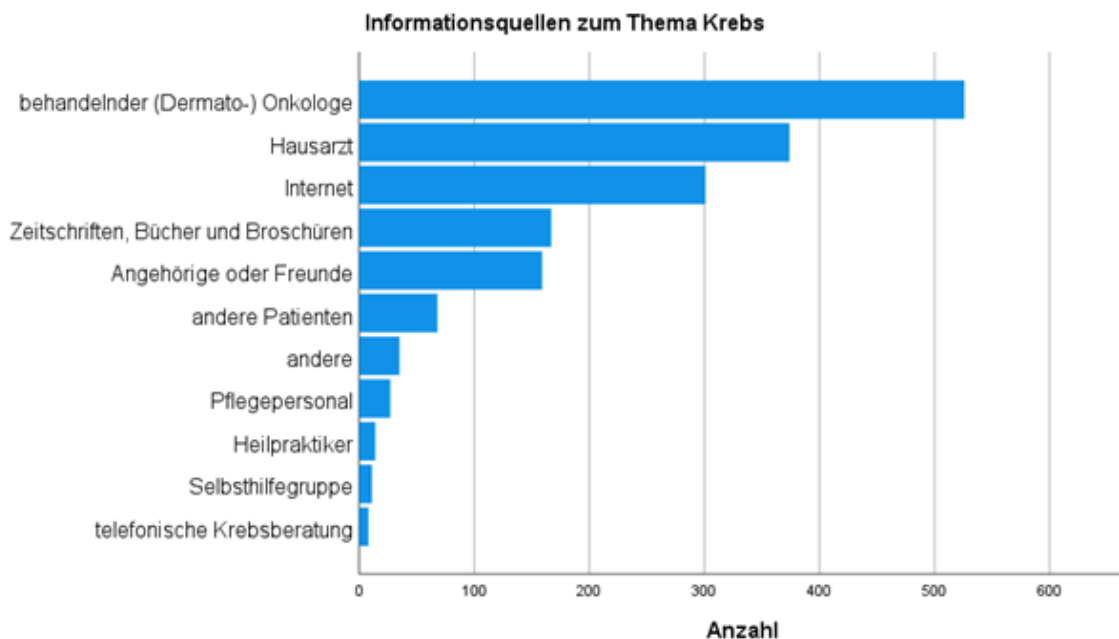


Abbildung 14: Balkendiagramm zur Häufigkeitsverteilung der verwendeten Quellen zum Thema Krebs

Tabelle 4: Informationsquellen zum Thema Krebs

		n (%)
Informations- quellen	Hausärzt:in	374 (53,2%)
	andere Patient:innen	68 (9,7%)
	Angehörige oder Freunde	159 (22,6%)
	telefonische Krebsberatung	8 (1,1%)
	behandelnde:r (Dermato-) Onkolog:in	526 (74,8%)
	Pflegepersonal	27 (3,8%)
	Internet	301 (42,8%)
	Heilpraktiker:in	14 (2,0%)
	Zeitschriften, Bücher und Broschüren	167 (23,8%)
	Selbsthilfegruppe	11 (1,6%)
	andere	35 (5,0%)

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, bei Mehrfachantwort beziehen sich die Prozentangaben auf die Gesamtzahl der Studienpopulation

Wenn diese Ergebnisse nach den Altersgruppen aufgeteilt werden, fällt auf, dass in der Altersgruppe unter 51 Jahren 88-mal das Internet als Informationsquelle angegeben wird. Dies entspricht 62,4% aller Studienteilnehmer:innen unter 51 Jahren. In der Altersgruppe von 51-65 Jahren waren es 55,4% (123 Angaben), in der Altersgruppe über 65 Jahren 23,09% (75 Angaben). Der/die Hausärzt:in wurde von den über 65-Jährigen in 54,89% Prozent der Fälle (174) zur Informationsbeschaffung über das Thema Krebs herangezogen, zwischen 51 und 65 Jahren in 53,6% (119) der Fälle und unter 51 Jahren in 43,26% (61) der Fälle. In Abbildung 15 sind die Daten veranschaulicht dargestellt. Die vollständigen absoluten und relativen Zahlen sind in Tabelle 37 im Anhang zu finden.

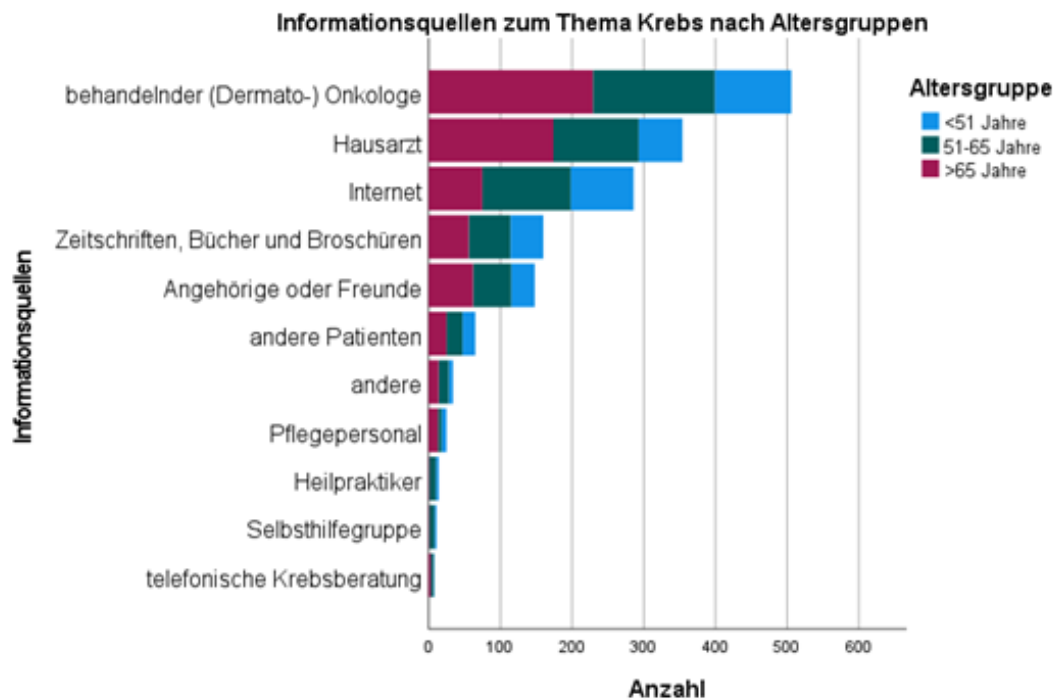


Abbildung 15: Verteilung der verwendeten Quellen nach Altersgruppen. Erkennbar ist, dass der Anteil der Altersgruppe < 51 Jahren bei der Nutzung des Internets grösser ist als bei der Gruppe > 65, insbesondere im Vergleich zur Nutzung der/die Hausärzt:in als Informationsquelle.

4.2.2 Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen

Die nächste Frage beschäftigte sich mit 8 verschiedenen Aspekten zur Zufriedenheit der Patient:innen mit den erhaltenen Informationen. Auf einer Likert-Skala konnte eine Zahl von 1 (=sehr unzufrieden) bis 5 (sehr zufrieden) ausgewählt werden. Zudem gab es die Möglichkeit die Antwort „nicht zutreffend“ anzukreuzen. Die Mittelwerte, die sich aus dieser Punkteskala bei den jeweiligen Fragen ergaben, können Tabelle 5 entnommen werden. Abbildung 16 dient der Veranschaulichung. Anschließend sind in den Tabellen 6, 7, 8, 9 und 10 die Vergleiche der Mittelwerte zwischen den Geschlechtern, Altersgruppen, Bildungsständen, Tumorentitäten (Melanompatient:innen im Vergleich zu NMSC-Patient:innen) sowie den Tumorstadien (von Patient:innen mit Melanom) dargestellt.

Ergebnisse

Tabelle 5: Zufriedenheit mit den Informationen

Frage	Mittelwert	Anzahl „sehr unzufrieden“ (1)	Anzahl „sehr zufrieden“ (5)	Anzahl gewerteter Antworten	Anzahl „nicht zutreffend“
1: Ursachen der Erkrankung	3,80	29	214	635	37
2: Verlauf der Erkrankung	3,93	23	245	650	24
3: Therapie	4,09	22	283	600	52
4: Medikamentenwirkung	3,99	15	182	438	195
5: Selbstheilungsmöglichkeiten	3,47	25	88	443	192
6: Verständlichkeit der Information	3,91	13	173	547	78
7: Nebenwirkung	3,87	13	127	395	206
8: Behandlungsmöglichkeiten	3,67	21	114	442	179

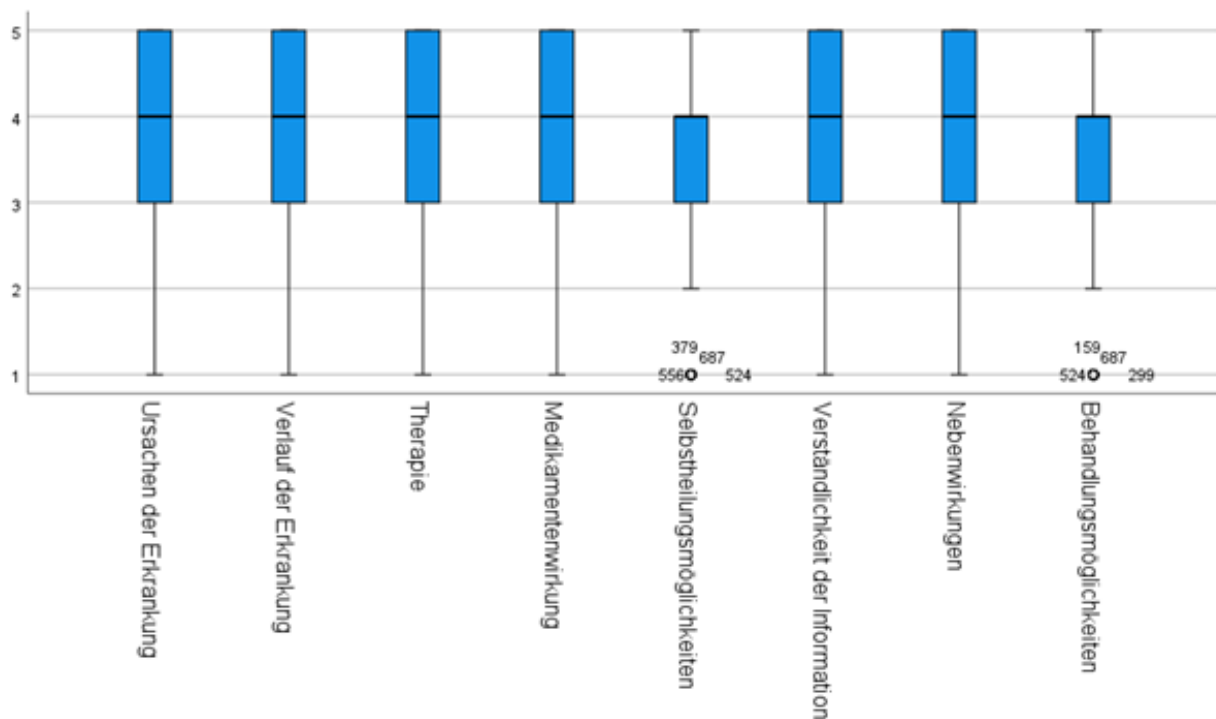


Abbildung 16: Boxplot zur Veranschaulichung der Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen. Erkennbar ist, dass die Zufriedenheit mit Informationen zur Selbstheilung geringer ist als beispielsweise mit Informationen zur Medikamentenwirkung.

Ergebnisse

Tabelle 6: Zufriedenheit mit den Informationen nach Altersgruppen

Frage	Altersgruppe						p- Wert
	<51 Jahre		51-65 Jahre		>65 Jahre		
	Mittelwert	N	Mittelwert	N	Mittelwert	N	
1: Ursachen der Erkrankung	3,47	135	3,72	204	3,98	267	<0,001
2: Verlauf der Erkrankung	3,59	135	3,88	209	4,10	276	<0,001
3: Therapie	3,82	123	4,02	189	4,24	262	0,002
4: Medikamentenwirkung	3,58	81	3,97	138	4,15	198	0,001
5: Selbstheilungsmöglichkeiten	3,23	116	3,46	153	3,62	153	0,021
6: Verständlichkeit der Information	3,76	123	3,92	179	3,99	223	0,205
7: Nebenwirkungen	3,64	78	3,91	125	3,97	173	0,102
8: Behandlungsmöglichkeiten	3,46	95	3,64	146	3,83	180	0,031

Mittelwerte einer Likert Skala 1 („sehr unzufrieden“) bis 5 („sehr zufrieden“), p-Werte berechnet mit Kruskal-Wallis-Test

Tabelle 7: Zufriedenheit mit den Informationen nach Geschlecht

Frage	Geschlecht				p-Wert
	weiblich		männlich		
	Mittelwert	N	Mittelwert	N	
1: Ursachen der Erkrankung	3,90	263	3,65	320	0,006
2: Verlauf der Erkrankung	3,97	263	3,84	334	0,115
3: Therapie	4,11	239	4,03	314	0,187
4: Medikamentenwirkung	4,04	169	3,92	232	0,410
5: Selbstheilungsmöglichkeiten	3,44	176	3,44	229	0,961
6: Verständlichkeit der Information	3,90	218	3,89	289	0,866
7: Nebenwirkungen	3,89	151	3,86	213	0,814
8: Behandlungsmöglichkeiten	3,53	169	3,74	238	0,045

Mittelwerte einer Likert Skala 1 („sehr unzufrieden“) bis 5 („sehr zufrieden“), p-Werte berechnet mit Mann-Whitney-U-Test

Ergebnisse

Tabelle 8: Zufriedenheit mit den Informationen nach Bildungsstand

Frage	Bildungsstand				p-Wert (Mann-Whitney-U)
	niedriger Bildungsstand		hoher Bildungsstand		
	Mittelwert	N	Mittelwert	N	
1: Ursachen der Erkrankung	3,86	387	3,68	228	0,094
2: Verlauf der Erkrankung	3,97	399	3,83	229	0,168
3: Therapie	4,13	371	4,00	209	0,317
4: Medikamentenwirkung	4,00	274	3,95	147	0,699
5: Selbstheilung	3,56	263	3,28	169	0,026
6: Verständlichkeit der Information	3,92	324	3,87	208	0,722
7: Nebenwirkungen	3,89	239	3,79	141	0,536
8: Behandlungsmöglichkeiten	3,75	270	3,52	157	0,068

Mittelwerte einer Likert Skala 1 („sehr unzufrieden“) bis 5 („sehr zufrieden“), p-Werte berechnet mit Mann-Whitney-U-Test

Tabelle 9: Zufriedenheit mit den Informationen nach Tumorentität

Frage	Tumorentität				p-Werte (Mann-Whitney-U)
	Melanom		NMSC		
	Mittelwert	N	Mittelwert	N	
1: Ursachen der Erkrankung	3,87	460	3,61	137	0,040
2: Verlauf der Erkrankung	3,99	472	3,77	141	0,062
3: Therapie	4,18	441	3,83	126	0,005
4: Medikamentenwirkung	4,07	328	3,74	89	0,033
5: Selbstheilung	3,50	341	3,35	82	0,345
6: Verständlichkeit der Information	3,97	410	3,71	113	0,045
7: Nebenwirkungen	3,93	303	3,64	74	0,020
8: Behandlungsmöglichkeiten	3,71	334	3,59	91	0,406

Mittelwerte einer Likert Skala 1 („sehr unzufrieden“) bis 5 („sehr zufrieden“), p-Werte berechnet mit Mann-Whitney-U-Test

Ergebnisse

Tabelle 10: Zufriedenheit mit den Informationen nach Tumorstadium

Frage	Tumorstadium								p-Wert (Kruskal – Wallis)
	I		II		III		IV		
	Mittelwert	N	Mittelwert	N	Mittelwert	N	Mittelwert	N	
1: Ursachen der Erkrankung	4,02	117	3,97	61	3,83	126	3,74	133	0,156
2: Verlauf der Erkrankung	4,05	117	3,90	63	3,95	128	3,96	138	0,522
3: Therapie	4,25	99	4,17	58	4,20	121	4,14	139	0,648
4: Medikamentenwirkung	4,08	40	3,97	36	4,08	99	4,12	135	0,654
5: Selbstheilung	3,70	71	3,40	40	3,41	97	3,50	113	0,272
6: Verständlichkeit der Information	4,04	93	3,83	47	3,98	116	3,96	131	0,553
7: Nebenwirkungen	4,09	33	3,76	33	3,86	95	3,96	126	0,353
8: Behandlungsmöglichkeiten	3,83	52	3,51	37	3,70	105	3,74	122	0,442

Mittelwerte einer Likert Skala 1 („sehr unzufrieden“) bis 5 („sehr zufrieden“), p-Werte berechnet mit Kruskal-Wallis-Test

Für die interne Konsistenz dieser Skala aus 8 Items zur Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen berechnete sich ein Cronbachs Alpha von 0,88, was eine sehr gute Reliabilität darstellt. Für 269 Patient:innen trafen alle Fragen der Skala zu. Der Gesamtmittelwert der angegebenen Punkte dieser Patient:innen betrug 3,82 (SD 0,9). Auf einer Skala von 1 („sehr unzufrieden“) bis 5 („sehr zufrieden“) waren die Studienteilnehmer:innen insgesamt zufrieden mit den erhaltenen Informationen. Melanompatien:innen gaben im Vergleich zu NMSC Patient:innen bei allen Fragen im Mittel eine höhere Zufriedenheit an, wenn auch nicht immer signifikant (Tabelle 9). Zudem fiel auf, dass die Patient:innen in den höheren Altersgruppen bei allen 8 Items im Mittel angaben, zufriedener mit den erhaltenen Informationen zu sein, als die Patient:innen in den niedrigeren Altersgruppen (allerdings auch hier nicht immer signifikant, Tabelle 6). In Bezug auf das Geschlecht konnte nur bei zwei Punkten ein signifikanter Unterschied festgestellt werden: Frauen gaben im Mittel eine höhere Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen zu den Ursachen der Erkrankung an als Männer. Zur Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen zu allen Behandlungsmöglichkeiten gaben allerdings Männer im Mittel höhere Werte an als Frauen (Tabelle 7). Zwischen den Patient:innen mit hohem und Patient:innen mit niedrigem Bildungsstand wurde nur bei der Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen dazu, wie selbst zur Heilung beigetragen werden kann, ein signifikanter Unterschied beobachtet: Die Teilnehmer:innen mit hohem Bildungsstand gaben im Mittel niedrigere Werte an, als die Teilnehmer:innen mit niedrigem Bildungsstand (Tabelle 8). Zwischen den Tumorstadien konnten keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden (Tabelle 10).

4.2.3 Relevanz der Meinung anderer Menschen für Therapieentscheidungen

Die nächste Frage beschäftigte sich in zwei Unterpunkten damit, inwiefern die Meinung anderer Menschen, außer den behandelnden Ärzt:innen, in Bezug auf Gesundheitsthemen für Entscheidungen zur Therapie und für den Behandlungsverlauf relevant war. Auch hier konnte eine Bewertung auf einer Likert-Skala von 1 bis 5 abgegeben werden.

Zunächst wurde die Frage „Wie wichtig war für Sie die Meinung anderer Menschen (außer Ihre:r behandelnden Ärzt:in) in Entscheidungssituationen?“ gestellt. Die 1 entsprach der Antwort „unwichtig“, die 5 der Antwort „sehr wichtig“. In Tabelle 11 sind die Häufigkeiten der gegebenen Antworten sowie der Mittelwert, der sich auch der Punkteskala ergab, dargestellt. Tabelle 12 lassen sich die Vergleiche der Mittelwerte zwischen den Geschlechtern, Altersgruppen, Bildungsständen, Tumorentitäten und Tumorstadien entnehmen.

Tabelle 11: Wichtigkeit der Meinung anderer bei Entscheidungen (Häufigkeiten)

	Häufigkeit	Prozent	Mittelwert
1 (unwichtig)	169	24,8	
2	134	19,7	
3	136	20,0	
4	127	18,6	
5 (sehr wichtig)	115	16,9	
Gesamt	681	100,0	2,83

Tabelle 12: Wichtigkeit der Meinung anderer bei Entscheidungen (Mittelwerte)

Altersgruppen	<51 Jahre	51-65 Jahre	>65 Jahre	p - Wert	
Mittelwert	3,05	2,81	2,72	0,064	
Geschlecht	Weiblich	Männlich		p - Wert	
Mittelwert	2,83	2,80		0,798	
Bildungsstand	niedrig	hoch		p - Wert	
Mittelwert	2,84	2,79		0,721	
Melanom	ja	nein		p - Wert	
Mittelwert	2,87	2,71		0,23	
Tumorstadium	I	II	III	IV	p - Wert
Mittelwert	2,79	2,92	3,12	2,74	0,135

Mittelwerte einer Likert Skala 1 („unwichtig“) bis 5 („sehr wichtig“), p-Werte berechnet mit Mann-Whitney-U- und Kruskal-Wallis-Test

Ergebnisse

Es gab keine signifikanten Unterschiede zwischen den Altersgruppen, Geschlechtern, Bildungsständen, Tumorentitäten oder Tumorstadien. Es fällt allerdings auf, dass die Wichtigkeit der Meinung anderer Menschen in Entscheidungssituationen mit steigender Altersgruppe im Mittel geringer eingeschätzt wurde (Tabelle 12).

Die zweite Teilfrage erörterte, inwiefern die Meinung anderer Menschen Einfluss auf die weitere Behandlung gehabt hat. Die 1 entsprach der Antwort „gar nicht“, die 5 der Antwort „sehr stark“. Wie zuvor sind die Häufigkeiten, die Mittelwerte sowie die Vergleiche der Mittelwerte zwischen den Altersgruppen, Geschlechtern, Bildungsständen, Tumorentitäten und Tumorstadien in Tabellen (Tabelle 13 und 14) dargestellt.

Tabelle 13: Einfluss der Meinung anderer auf die weitere Behandlung (Häufigkeiten)

	Häufigkeit	Prozent	Mittelwert
1 (gar nicht)	330	48,7	
2	130	19,2	
3	82	12,1	
4	74	10,9	
2 (sehr stark)	62	9,1	
Gesamt	678	100,0	2,13

Tabelle 14: Einfluss der Meinung anderer auf die weitere Behandlung (Mittelwerte)

Altersgruppen	<51 Jahre	51-65 Jahre	>65 Jahre	p - Wert	
Mittelwert	2,37	2,10	2,01	0,017	
Geschlecht	Weiblich	Männlich		p - Wert	
Mittelwert	2,09	2,11		0,621	
Bildungsstand	niedrig	hoch		p - Wert	
Mittelwert	2,13	2,14		0,588	
Melanom	ja	nein		p - Wert	
Mittelwert	2,11	2,23		0,355	
Tumorstadium	I	II	III	IV	p - Wert
Mittelwert	2,06	2,05	2,33	2,05	0,276

Mittelwerte einer Likert Skala 1 („gar nicht“) bis 5 („sehr stark“), p-Werte berechnet mit Mann-Whitney-U- und Kruskal-Wallis-Test

Ergebnisse

Der Einfluss der Meinung anderer Menschen auf den weiteren Behandlungsweg wurde in den höheren Altersgruppen im Mittel geringer eingeschätzt als in den niedrigen Altersgruppen. Dieser Unterschied war signifikant (Tabelle 14). Zwischen den Geschlechtern, Bildungsständen, Tumorentitäten und Tumorstadien gab es keine signifikanten Unterschiede.

Im nächsten Punkt wurde untersucht mit welchen anderen Menschen, außer den behandelnden Ärzt:innen, das weitere Vorgehen bei der Behandlung besprochen wurde. Hier gab es die Möglichkeit mehrere Antworten zu geben. 487 Studienteilnehmer:innen (68,2% aller Teilnehmer:innen), gaben an, dass sie die weitere Behandlung mit Angehörigen oder Freunden besprochen haben. 341 (49,7%) besprachen die Behandlung mit ihre:r Hausärzt:in. Die am wenigsten verwendeten Möglichkeiten waren Online-Foren (18 bzw. 2,6%), Seelsorger:innen (8 bzw. 1,2%) und Selbsthilfegruppen (3 bzw. 0,4%). Die Häufigkeiten der weiteren Antwortmöglichkeiten können der Tabelle 15 und der Abbildung 17 entnommen werden.

Tabelle 15: Personen mit denen die weitere Behandlung besprochen wurde

		Antworten
		n (%)
Die Behandlung wurde besprochen mit...	Niemand	80 (11,7%)
	andere Patient:innen	45 (6,6%)
	Hausärzt:in	341 (49,7%)
	Psycholog:in	47 (6,9%)
	Angehörige/ Freunde	487 (71,0%)
	Pflegepersonal	26 (3,8%)
	Andere:r (dermato-) onkologische:r Fachärzt:in	152 (22,2%)
	Seelsorger:in	8 (1,2%)
	Online-Foren	18 (2,6%)
	Selbsthilfegruppe	3 (0,4%)
	Heilpraktiker:in	22 (3,2%)
	andere	36 (5,2%)

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, bei Mehrfachantwort beziehen sich die Prozentangaben auf die Gesamtzahl der Studienpopulation

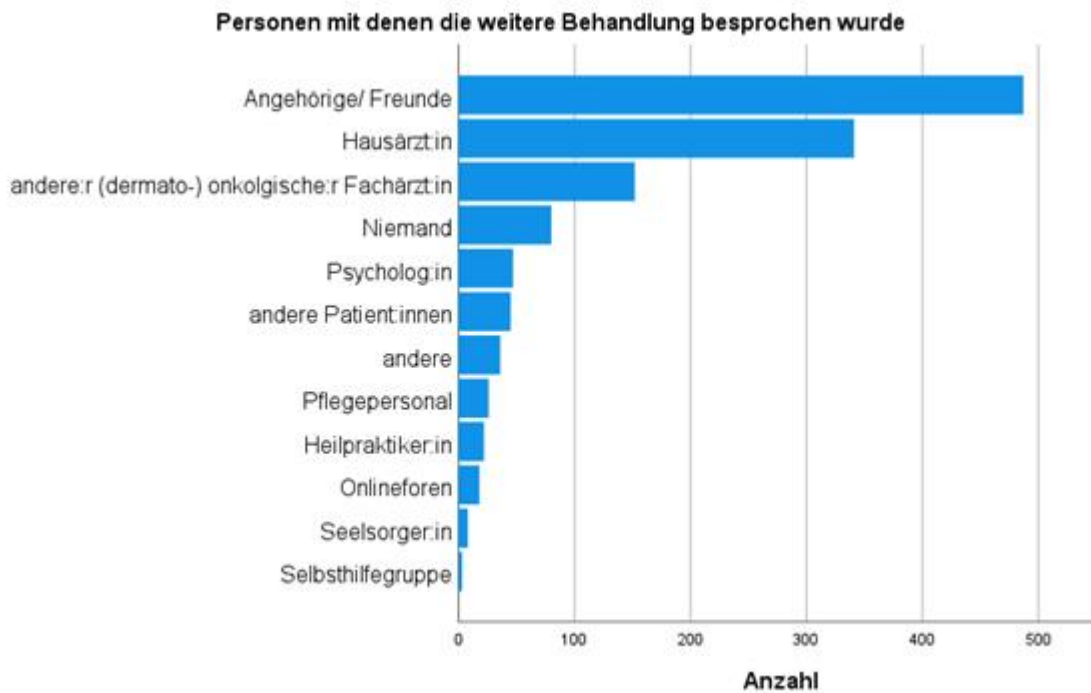


Abbildung 17: Balkendiagramm zu Veranschaulichung der Häufigkeitsverteilung mit wem die weitere Behandlung besprochen wurde.

Insgesamt scheint für die Studienteilnehmer:innen die Meinung anderer mit steigendem Alter weniger Einfluss auf Therapieentscheidungen und Behandlungsverlauf zu nehmen (Tabelle 12 und Tabelle 14). Die weitere Behandlung wurde vor allem mit Angehörigen oder Freunden und mit den Hausärzt:innen besprochen (Tabelle 15 und Abbildung 17).

4.3 Nutzung von Internet und elektronischen Gesundheitsdiensten

4.3.1 Internetnutzung

686 Studienteilnehmer:innen machten Angaben zur Häufigkeit ihrer Internetnutzung, wovon fast die Hälfte (49,1%) das Internet täglich nutzte. 19,2% nutzten das Internet nie (Tabelle 16).

Tabelle 16: Häufigkeit der Internetnutzung

	n (%)
täglich	337 (49,1%)
mehrmals die Woche	126 (18,4%)
mehrmals im Monat	43 (6,3%)
selten	48 (7,0%)
nie	132 (19,2%)
Gesamt	686 (100 %)

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben

Ergebnisse

Zur besseren Vergleichbarkeit wurde die Häufigkeit der Internetnutzung wieder in Anlehnung an die oben genannte Studie (6) in die Kategorien „seltene bis keine Internetnutzung“ („nie“, „selten“, „mehrmals im Monat“) und „häufige Internetnutzung“ („mehrmals die Woche“, „täglich“) eingeteilt. Von den 680 gemachten Angaben wurden somit 67,5% der häufigen Internetnutzung und 32,5% der seltenen bis keinen Internetnutzung zugeteilt. Ein signifikanter Unterschied (mit $p < 0,001$ auch nach Bonferroni-Korrektur mit neuem Signifikanzniveau bei $p < 0,0083$ noch signifikant) fiel bei dem Vergleich der Internetnutzung mit den Altersgruppen auf: In der Altersgruppe bis 50 Jahre nutzten 93,6% das Internet häufig, zwischen 51 und 65 sind es noch 80,2%, während es über 65 nur noch 45,3% sind (Tabelle 17). Ebenfalls signifikant war mit $p = 0,004$ der Unterschied zwischen den Geschlechtern: 72,2% der Männer nutzten das Internet häufig, während es bei den Frauen nur 61,4% waren (Tabelle 18). Wenn man dies innerhalb der Altersgruppen überprüft, fällt auf, dass der Unterschied zwischen Männern und Frauen erst in der Altersgruppe über 65 signifikant wird (mit $p < 0,001$), wie Tabelle 19 zu entnehmen ist.

Ergebnisse

Tabelle 17: Häufigkeit der Internetnutzung nach Altersgruppen

		Altersgruppen			p - Wert
		<51 Jahre n (140)	51-65 Jahre n (217)	>65 Jahre n (298)	
Häufige Internetnutzung	Anzahl (%)	131 (93,6%)	174 (80,2%)	135 (45,3%)	<0,001
Seltene bis keine Internetnutzung	Anzahl (%)	9 (6,4%)	43 (19,8%)	163 (54,7%)	

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, p-Wert berechnet mit Chi²-Test

Tabelle 18: Häufigkeit der Internetnutzung nach Geschlecht

		Geschlecht		p - Wert
		Weiblich n (280)	Männlich n (349)	
Häufige Internetnutzung	Anzahl (%)	172 (61,4%)	252 (72,2 %)	0,004
Seltene bis keine Internetnutzung	Anzahl (%)	108 (38,6%)	97 (27,8%)	

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, p-Wert berechnet mit Chi²-Test

Tabelle 19: Häufigkeit der Internetnutzung nach Geschlecht in den Altersgruppen

Altersgruppe			Geschlecht		p- Wert
			Weiblich n (276)	Männlich n (348)	
<51 Jahre	häufige Internetnutzung	Anzahl (%)	64 (94,1%)		0,500
	seltene bis keine Internetnutzung	Anzahl (%)	5 (7,4%)	4 (5,9%)	
51-65 Jahre	häufige Internetnutzung	Anzahl (%)	69 (74,2%)	96 (85,0%)	0,054
	seltene bis keine Internetnutzung	Anzahl (%)	24 (25,8%)	17 (15,0%)	
>65 Jahre	häufige Internetnutzung	Anzahl (%)	37 (32,2%)	91 (54,5%)	<0,001
	seltene bis keine Internetnutzung	Anzahl (%)	78 (67,8%)	76 (45,5%)	

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, p-Wert berechnet mit Chi²-Test und exaktem Test nach Fisher

Ergebnisse

Auch bezüglich des Bildungsstandes unterschied sich die Häufigkeit der Internetnutzung signifikant ($p < 0,001$). 87,7% der Patient:innen mit hohem Bildungsstand nutzten das Internet häufig, bei den Patient:innen mit niedrigem Bildungsstand waren es nur 57,5% (Tabelle 20).

Tabelle 20: Häufigkeit der Internetnutzung nach Bildungsstand

		Bildungsstand		p - Wert
		Niedriger Bildungsstand n (419)	Hoher Bildungsstand n (244)	
Häufige Internetnutzung	Anzahl (%)	241 (57,5%)	214 (87,7%)	<0,001
Seltene bis keine Internetnutzung	Anzahl (%)	178 (42,5%)	30 (12,3%)	

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, p-Wert berechnet mit Chi²-Test

Es zeigte sich, dass es auch zwischen den Altersgruppen einen signifikanten Unterschied ($p < 0,001$) in der Verteilung der Bildungsstände gab: 53,6% der unter 51-Jährigen hatte einen hohen Bildungsstand, von 51-65 Jahre waren es 38,4% und über 65 Jahre nur noch 25,6%. Es wurde auch innerhalb der Altersgruppen die Signifikanz des Unterschiedes zwischen den Bildungsständen in Bezug auf die Internetnutzung überprüft und in den Altersgruppen unter 51 Jahren ($p=0,008$) und 51-65 Jahren ($p=0,009$) ein signifikanter Unterschied festgestellt: In der Altersgruppe unter 51 Jahren war dieser Unterschied mit $p=0,009$ und neuem Signifikanzniveau bei $p < 0,0083$ nach Bonferroni-Korrektur gerade nicht mehr signifikant. Die genauen Ergebnisse können Tabelle 21 und Abbildung 18 entnommen werden.

Ergebnisse

Tabelle 21: Häufigkeit der Internetnutzung nach Bildungsstand in den Altersgruppen

Altersgruppe			Bildungsstand		p-Wert
		Anzahl (%)	Niedriger Bildungsstand n (402)	Hoher Bildungsstand n (231)	
<51 Jahre	häufige Internetnutzung	Anzahl (%)	56 (87,5%)	64 (98,7%)	0,009
	seltene bis keine Internetnutzung	Anzahl (%)	8 (12,5%)	1 (1,3%)	
51-65 Jahre	häufige Internetnutzung	Anzahl (%)	96 (74,4%)	75 (90,4%)	0,004
	seltene bis keine Internetnutzung	Anzahl (%)	33 (25,6%)	8 (9,6%)	
>65 Jahre	häufige Internetnutzung	Anzahl (%)	78 (37,3%)	54 (74,0%)	<0,001
	seltene bis keine Internetnutzung	Anzahl (%)	131 (62,7%)	19 (26,0%)	

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, p-Wert berechnet mit χ^2 -Test und exaktem Test nach Fisher

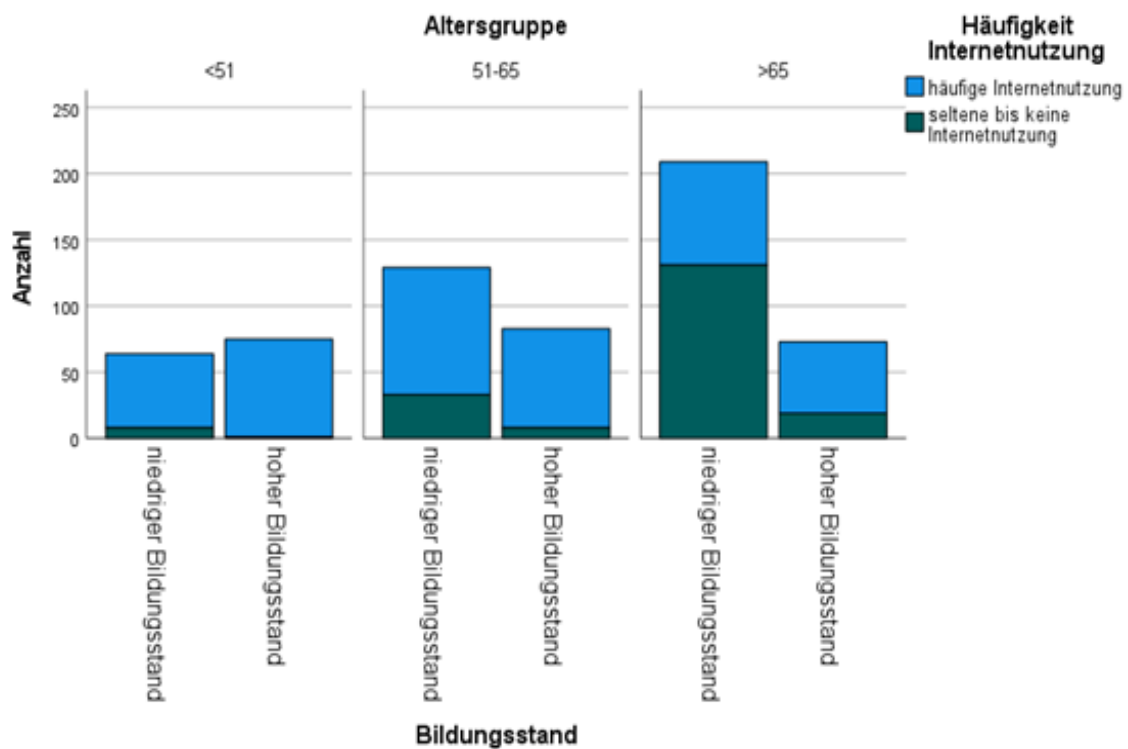


Abbildung 18: Balkendiagramm zur Veranschaulichung der Ergebnisse von Tabelle 21

Ergebnisse

Zwischen den Patient:innen mit Melanom und denen mit einer anderen Hautkrebsform, sowie zwischen den Tumorstadien der Melanompatient:innen konnte kein signifikanter Unterschied in der Häufigkeit der Internetnutzung festgestellt werden.

Die Frage nach der zu Hause vorhandenen Internetverbindung beantworteten die meisten Studienteilnehmer:innen mit „ausreichend schnell“ (78,1% bzw. 525). 4,3% (29) gaben an eine zu langsame Verbindung zu haben, 15,2% (102) hatten gar keine Internetverbindung (Abbildung 19). 16 Teilnehmer:innen (2,4%) wussten es nicht und 42 machten keine Angabe hierzu.

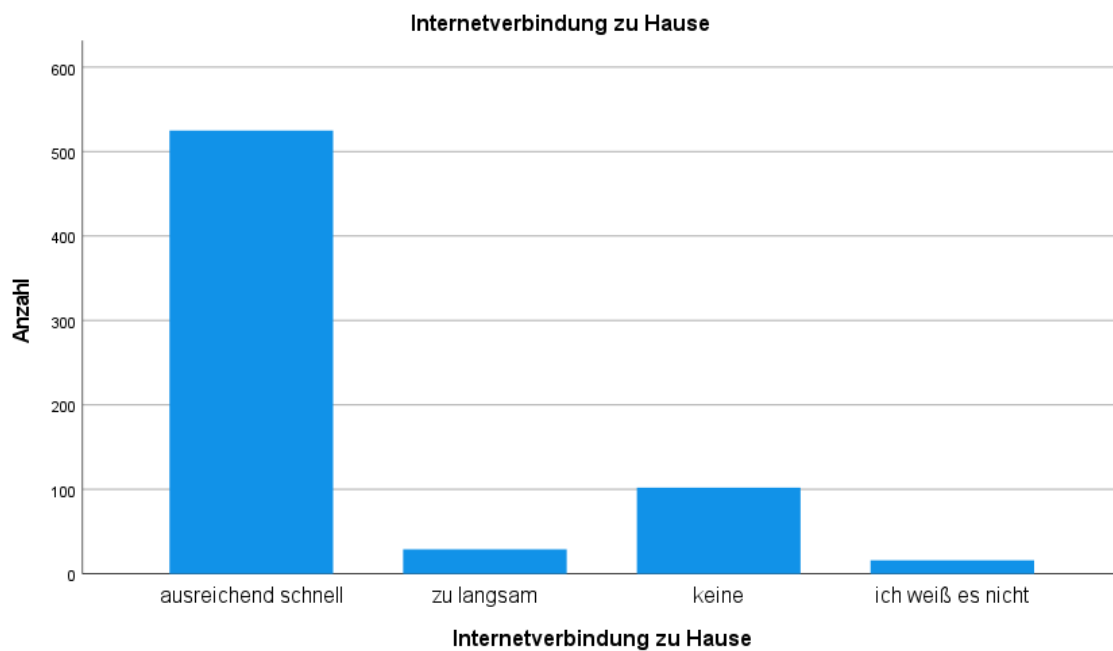


Abbildung 19: Balkendiagramm zur Veranschaulichung der gegebenen Antworten zur Internetverbindung.

Es konnte ein Unterschied in der zu Hause vorhandenen Internetverbindung zwischen der Gruppe, die das Internet häufig verwendeten und der, die das Internet selten bis gar nicht verwendeten festgestellt werden (Tabelle 22): Diejenigen, die das Internet häufig verwendeten, hatten häufiger eine ausreichend schnelle Internetverbindung (95,7%), als diejenigen, die das Internet selten bis gar nicht nutzten (40,0%).

Ergebnisse

Tabelle 22: Geschwindigkeit der Internetverbindung zu Hause nach Häufigkeit der Internetnutzung

Internetverbindung zu Hause	Häufigkeit der Internetnutzung		p - Wert
	Häufig n (461)	Selten bis keine n (210)	
Ausreichend schnell	441 (95,7%)	84 (40,0%)	<0,001
Zu langsam	18 (3,9%)	11 (5,2%)	
Keine	1 (0,2%)	100 (47,6%)	
Ich weiß es nicht	1 (0,2%)	15 (7,1%)	

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, p-Wert berechnet mit Chi²-Test und exaktem Test nach Fisher

Dieser Unterschied war auch nach Bonferroni-Korrektur bei neuem Signifikanzniveau von $p < 0,006$ mit $p < 0,001$ zwischen den Studienteilnehmer:innen mit einer ausreichend schnellen Verbindung, denen ohne Internetverbindung und denen die es nicht wussten, signifikant.

Auch zwischen den Altersgruppen waren signifikante Unterschiede in Bezug auf die Internetverbindung zu finden: Patient:innen der Altersgruppe < 51 Jahren hatten häufiger eine ausreichend schnelle Internetverbindung als Patient:innen der höheren Altersgruppen. Patient:innen der Altersgruppe > 65 Jahren hatten häufiger keine Internetverbindung als Patient:innen der niedrigeren Altersgruppen (Tabelle 23). Der Unterschied zwischen den Bildungsständen war ebenfalls signifikant: Patient:innen mit hohem Bildungsstand hatten häufiger eine ausreichend schnelle Internetverbindung, Patient:innen mit niedrigem Bildungsstand hatten häufiger keine Internetverbindung zu Hause (Tabelle 24). Zwischen den Geschlechtern war kein Unterschied festzustellen.

Tabelle 23: Geschwindigkeit der Internetverbindung zu Hause nach Altersgruppen

Internetverbindung zu Hause	Altersgruppen			p - Wert
	< 51 Jahre n (139)	51 – 65 Jahre n (213)	> 65 Jahre n (291)	
Ausreichend schnell	131 (94,27%)	193 (90,6%)	176 (60,5%)	<0,001
Zu langsam	8 (5,8%)	6 (2,8%)	14 (4,8%)	
Keine	0 (0%)	13 (6,1%)	86 (29,6%)	
Ich weiß es nicht	0 (0%)	86 (29,6%)	15 (5,2%)	

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, p-Wert berechnet mit Chi²-Test und exaktem Test nach Fisher

Ergebnisse

Tabelle 24: Geschwindigkeit der Internetverbindung zu Hause nach Bildungsstand

Internetverbindung zu Hause	Bildungsstand		p - Wert
	niedrig n (407)	hoch n (243)	
Ausreichend schnell	292 (71,7%)	224 (92,2%)	<0,001
Zu langsam	22 (5,4%)	7 (2,9%)	
Keine	81 (19,9%)	10 (4,1%)	
Ich weiß es nicht	12 (2,9%)	2 (0,8%)	

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, p-Wert berechnet mit Chi²-Test und exaktem Test nach Fisher

Ort und Art der Internetnutzung wurde in Form einer Mehrfachantwortmöglichkeit abgefragt. Die Verteilung der Antworten kann dem Tabelle 25 und Abbildung 20 entnommen werden.

Tabelle 25: Ort und Art der Internetnutzung in den letzten 3 Monaten

Ort/ Art der Internetnutzung	n (%)
Desktop/Laptop Computer zu Hause	465 (74,0%)
Smartphone oder anderes mobiles Gerät	395 (62,9%)
Desktop/Laptop Computer auf der Arbeit	162 (25,8%)
öffentlicher Internetzugang	30 (4,8%)
in den letzten 3 Monaten nicht genutzt	66 (10,5%)

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, bei Mehrfachantwort beziehen sich die Prozentangaben auf die Gesamtzahl der Studienpopulation

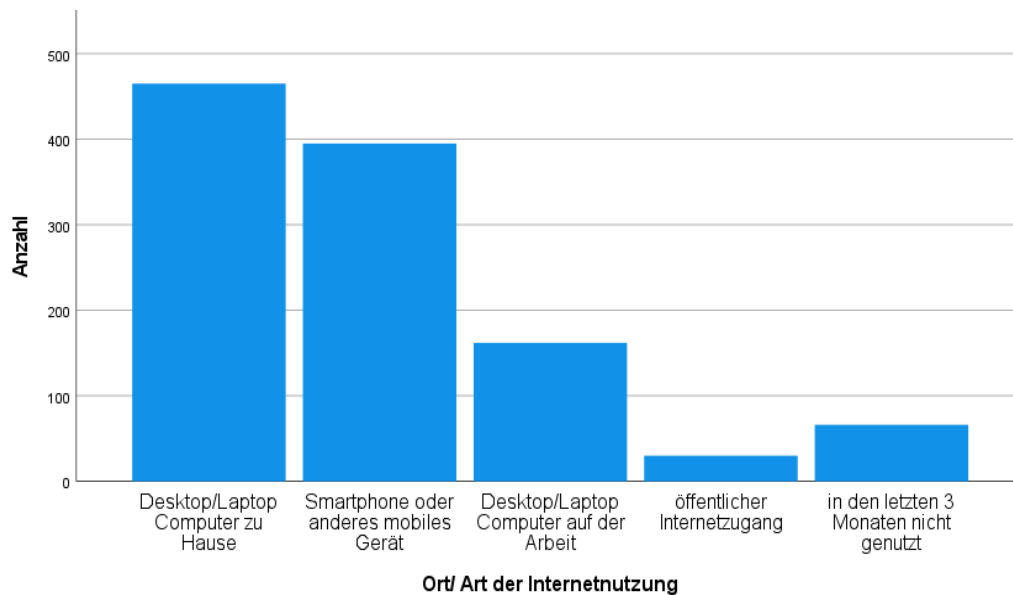


Abbildung 20: Balkendiagramm zur Veranschaulichung der Ergebnisse von Tabelle 25

Zwei Drittel alle Studienteilnehmer:innen nutzen das Internet häufig, während ein Drittel eine seltene oder keine Nutzung des Internets angab. Hierbei konnte ein signifikanter Unterschied ($p < 0,001$) zwischen den Altersgruppen festgestellt werden: In der Gruppe bis 50 Jahre nutzten über 90% der Teilnehmer:innen das Internet häufig, während es in der Gruppe über 65 Jahre weniger als 50% waren. Männer gaben öfter eine häufige Internetnutzung an als Frauen, vor allem in der Altersgruppe über 65 Jahre. Ebenso fand sich in der Gruppe mit hohem Bildungsstand eine häufigere Internetnutzung im Vergleich zu der Gruppe mit niedrigem Bildungsstand.

Diejenigen, die das Internet häufig nutzten, hatten meist eine ausreichend schnelle Verbindung, während bei der seltenen bis keinen Internetnutzung beinahe die Hälfte angab, gar keine Internetverbindung zu Hause zu haben. Auch Patient:innen mit niedrigem Bildungsstand hatte seltener eine Internetverbindung als Patient:innen mit hohem Bildungsstand. Am häufigsten wurde das Internet auf einem Laptop/Desktop Computer zu Hause oder auf dem Smartphone verwendet.

4.3.2 Nutzung elektronischer Gesundheitsdienste

Elektronische Gesundheitsdienste wie z.B. Informationsseiten zu Gesundheitsdiensten, Gesundheitsforen und Gesundheitsanwendungen wurden von 39 Studienteilnehmer:innen (6,9%) regelmäßig, von 175 (30,9%) ab und zu und von 95 (16,8%) schon einmal genutzt. 104

Ergebnisse

Teilnehmer:innen (18,3%) würden eventuell elektronische Gesundheitsdienste nutzen, haben es aber noch nie getan und für 154 (27,2%) kommt die Nutzung nicht in Frage. 147 machten keine Angabe. Die Antworten „nutze ich regelmäßig“ und „nutze ich ab und zu aber eher unregelmäßig“ wurden zu der Kategorie „häufige eHealth-Nutzung“ (37,7%), die Antworten „habe ich schon einmal genutzt“, „würde ich evtl. nutzen, habe ich aber noch nie genutzt“ und „kommen für mich eher nicht in Frage“ zu der Kategorie „seltene bis keine eHealth-Nutzung“ (62,3%) zusammengefasst (6). Entgegen den Erwartungen, insbesondere wenn man die Ergebnisse der Internetnutzung betrachtet, konnte zwischen den Altersgruppen kein signifikanter Unterschied in der Nutzung von elektronischen Gesundheitsdiensten festgestellt werden ($p=0,932$). Das Vorliegen eines Melanoms, das Tumorstadium und der Bildungsstand hatten ebenfalls keinen statistisch signifikanten Einfluss, auch wenn sich im niedrigen Bildungsstand mit 41,4% eine Mehrheit in der häufigen Nutzung von elektronischen Gesundheitsdiensten im Gegensatz zum hohen Bildungsstand (hier waren es 34,5%) zeigte ($p=0,099$). Ein signifikanter Unterschied wurde jedoch in Bezug auf das Geschlecht festgestellt: Der Anteil, der Frauen, die der Kategorie „häufige eHealth-Nutzung“ zugeordnet werden konnte, war höher als der Anteil der Männer (Tabelle 26).

Tabelle 26: Häufigkeit der eHealth-Nutzung nach Geschlecht

		Geschlecht		p - Wert
		Weiblich n (222)	Männlich n (297)	
Häufige eHealth-Nutzung	Anzahl (%)	100 (45,0%)	100 (33,7%)	0,008
Seltene bis keine eHealth-Nutzung	Anzahl (%)	122 (55,0%)	97 (66,3%)	

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, p-Wert berechnet mit Chi²-Test

Es wurde abgefragt, welche Angebote zu Gesundheitsdiensten im Internet schon einmal genutzt wurden. Hier war wieder eine Mehrfachantwort möglich. Die meistgenutzten Möglichkeiten waren die Nutzung des Internets zur Suche nach Informationen über die Gesundheit (80,3% der Patient:innen) sowie das Online-Lexikon mit Fachbegriffen aus der Medizin (49,5%). Die Verteilung der Antworten ist in Tabelle 27 und Abbildung 21 dargestellt.

Ergebnisse

Tabelle 27: Nutzung von Angeboten zu Gesundheitsthemen

	n (%)
Informationen zur Gesundheit im Internet suchen	370 (80,3%)
Forum im Internet für Patient:innen	69 (15,0%)
Internetseite einer Selbsthilfegruppe	31 (6,7%)
Video über Gesundheitsthema im Internet (z.B. Youtube)	71 (15,4%)
Blog zum Thema Gesundheit	33 (7,2%)
Online-Lexikon mit Fachbegriffen aus der Medizin	228 (49,5%)
Interaktiver Kurs im Internet (z.B. mit anderen Betroffenen)	1 (0,2%)
Vereinbarung von ärztlichen Terminen	62 (13,4%)
Herunterladen von Broschüren aus dem Internet	93 (20,2%)
E-mail-Anfrage an Ärzt*in zu Gesundheitsthema	41 (8,9%)
App auf dem Smartphone	36 (7,8%)
Fitnessarmband/ Smartwatch zu Gesundheitszwecken	64 (13,9%)
e-Book zu Gesundheitsthemen	7 (1,5%)

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, bei Mehrfachantwort beziehen sich die Prozentangaben auf die Gesamtzahl der Studienpopulation

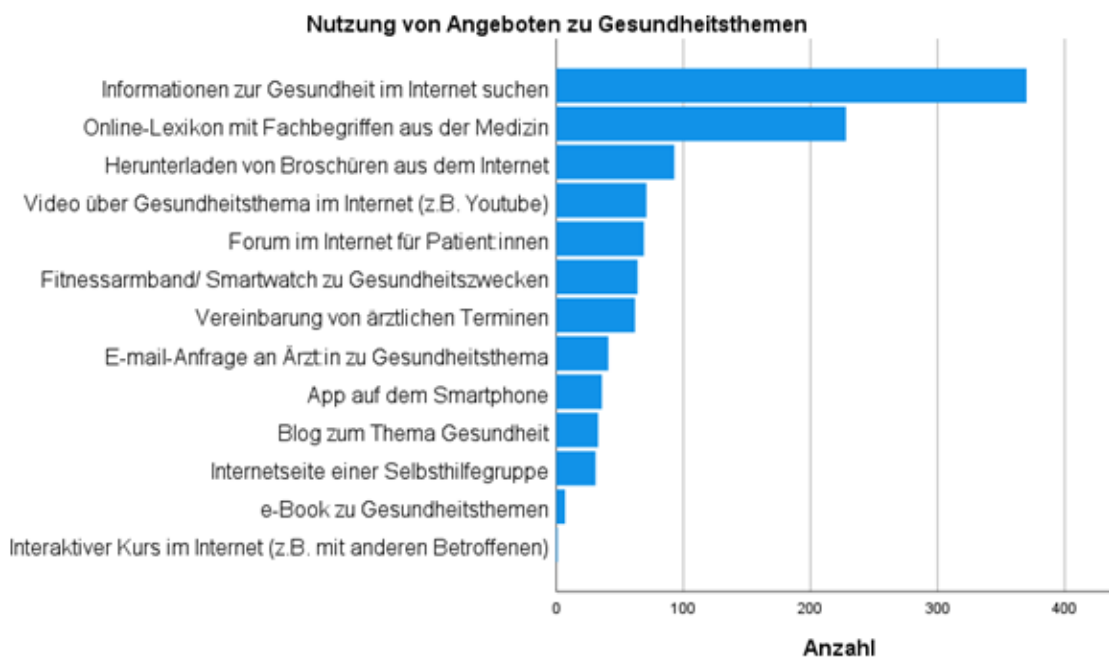


Abbildung 21: Balkendiagramm zur Veranschaulichung der Ergebnisse dazu, welche Angebote zu Gesundheitsthemen genutzt wurden

4.3.3 Daten zur Gesundheitskompetenz (eHealth literacy scale)

Im folgenden Abschnitt wurden Daten zur Nutzung von Internetangeboten zur Gesundheit ermittelt. Hierzu wurde die „eHealth literacy scale“ (6) verwendet. Wie schon im Methodenteil erklärt, konnten 8 Stellungnahmen auf einer Likert-Skala von 1 („ich stimme überhaupt nicht zu“) bis 10 („ich stimme voll und ganz zu“) bewertet werden. Es gab jeweils zusätzlich die Möglichkeit die Aussage „ich habe noch keine Internetangebote zu Gesundheitsthemen genutzt“ anzukreuzen. In Item 7 und 8 wurde das Verhalten zu der Nutzung von mobilen Anwendungen oder auch Apps bezüglich Gesundheitsthemen abgefragt. Auch hier wurde wieder die oben beschriebene Likert-Skala von 1 bis 10 verwendet. Zusätzlich wurde der Hinweis gegeben, falls noch keine App in der Hinsicht genutzt wurde, sich bitte vorzustellen, man wolle eine App, die bei einem Gesundheitsthema helfen soll, nutzen. Somit entfiel die zusätzliche Antwortmöglichkeit „ich habe noch keine Internetangebote bzw. App zu Gesundheitsthemen genutzt“.

Die Mittelwerte, die sich aus dieser Punkteskala bei den jeweiligen Fragen ergaben, können der Tabelle 28 entnommen werden. Abbildung 22 dient der Veranschaulichung. In den Tabellen 29, 30 und 31 sind die Vergleiche der Mittelwerte zwischen den Altersgruppen, Geschlechtern, und Bildungsständen dargestellt.

Tabelle 28: E-Health Literacy Scale

Frage	Mittelwert	Anzahl „stimme überhaupt nicht zu“ (1)	Anzahl „stimme voll und ganz zu“ (10)	Anzahl gewerteter Antworten	Anzahl „Keine Angebote genutzt“
1: Genutzte Internetangebote wurden gut verstanden	6,94	6	47	408	150
2: Wissen, wo passende Angebote gefunden werden	6,56	14	46	414	147
3: Sicherheit beim Treffen von Entscheidungen vorhanden	3,77	66	4	388	167
4: Internetangebote haben bei Entscheidungen geholfen	4,04	68	8	382	171
5: Sicheres Unterscheiden von zuverlässigen und unzuverlässigen Quellen	3,94	76	16	396	161
6: Internetangebote haben medizinisches Wissen erhöht	5,92	18	32	409	154
7: Wissen wie passende Apps gefunden werden	5,17	96	56	527	-
8: Wissen wie Apps genutzt werden	5,36	21	114	442	-

Mittelwerte einer Likert Skala 1 („stimme überhaupt nicht zu“) bis 10 („stimme voll und ganz zu“)

Ergebnisse

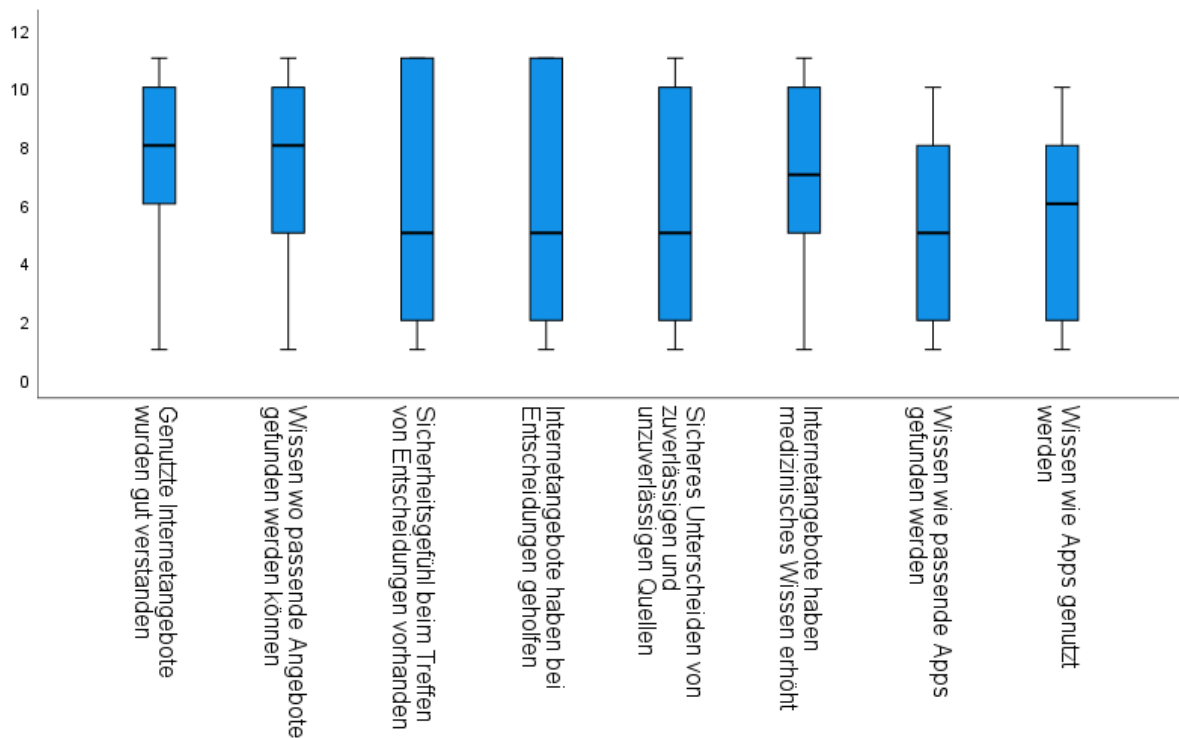


Abbildung 22: Boxplot zur Veranschaulichung der Ergebnisse der eHealth literacy scale

Tabelle 29: eHealth literacy scale – Mittelwerte nach Geschlecht

Frage	Geschlecht				
	weiblich		männlich		p-Wert
	Mittelwert	n	Mittelwert	n	
1: Genutzte Internetangebote wurden gut verstanden	7,03	163	6,83	212	0,387
2: Wissen, wo passende Angebote gefunden werden	6,81	166	6,34	215	0,126
3: Sicherheit beim Treffen von Entscheidungen vorhanden	3,76	161	3,77	195	0,915
4: Internetangebote haben bei Entscheidungen geholfen	3,97	155	4,12	194	0,878
5: Sicheres Unterscheiden von zuverlässigen und unzuverlässigen Quellen	3,88	160	3,99	205	0,906
6: Internetangebote haben medizinisches Wissen erhöht	5,80	165	5,96	210	0,498
7: Wissen wie passende Apps gefunden werden	5,08	202	5,19	280	0,707
8: Wissen wie Apps genutzt werden	5,28	202	5,39	276	0,663

Mittelwerte einer Likert Skala 1 („stimme überhaupt nicht zu“) bis 10 („stimme voll und ganz zu“), p-Werte berechnet mit Mann-Whitney-U-Test

Ergebnisse

Tabelle 30: eHealth literacy scale – Mittelwerte nach Altersgruppe

Frage	Altersgruppe						p- Wert
	<51 Jahre		51-65 Jahre		>65 Jahre		
	Mittelwert	n	Mittelwert	n	Mittelwert	n	
1: Genutzte Internetangebote wurden gut verstanden	6,93	114	7,07	163	6,57	110	0,202
2: Wissen, wo passende Angebote gefunden werden	6,32	113	6,72	164	6,49	116	0,362
3: Sicherheit beim Treffen von Entscheidungen vorhanden	3,23	112	3,92	152	4,10	103	0,006
4: Internetangebote haben bei Entscheidungen geholfen	3,57	110	4,32	151	4,12	100	0,106
5: Sicheres Unterscheiden von zuverlässigen und unzuverlässigen Quellen	3,54	116	4,12	153	4,07	107	0,101
6: Internetangebote haben medizinisches Wissen erhöht	5,74	117	6,27	160	5,44	114	0,030
7: Wissen wie passende Apps gefunden werden	5,55	135	5,24	193	4,71	174	0,041
8: Wissen wie Apps genutzt werden	6,14	135	5,45	188	4,59	175	<0,001

Mittelwerte einer Likert Skala 1 („stimme überhaupt nicht zu“) bis 10 („stimme voll und ganz zu“), p-Werte berechnet mit Kruskal-Wallis-Test

Tabelle 31: eHealth literacy scale – Mittelwerte nach Bildungsständen

	Bildungsstand				p-Wert
	niedriger Bildungsstand		hoher Bildungsstand		
	Mittelwert	n	Mittelwert	n	
1: Genutzte Internetangebote wurden gut verstanden	6,50	214	7,40	187	<0,001
2: Wissen, wo passende Angebote gefunden werden	6,34	220	6,79	187	0,034
3: Sicherheit beim Treffen von Entscheidungen vorhanden	3,59	204	3,94	178	0,091
4: Internetangebote haben bei Entscheidungen geholfen	3,78	198	4,31	177	0,040
5: Sicheres Unterscheiden von zuverlässigen und unzuverlässigen Quellen	3,68	203	4,25	187	0,023
6: Internetangebote haben medizinisches Wissen erhöht	5,51	212	6,36	190	<0,001
7: Wissen wie passende Apps gefunden werden	4,86	293	5,63	221	0,006
8: Wissen wie Apps genutzt werden	4,91	291	5,98	220	<0,001

Mittelwerte einer Likert Skala 1 („stimme überhaupt nicht zu“) bis 10 („stimme voll und ganz zu“), p-Werte berechnet mit Mann-Whitney-U-Test

Für die interne Konsistenz dieser Skala zur „eHealth literacy“ aus 8 Items berechnete sich ein Cronbachs Alpha von 0,874, was eine sehr gute Reliabilität darstellt.

Für die Fragen zum Verständnis der Internetangebote, das Wissen, wie passende Angebote im Internet oder passende Apps gefunden und genutzt werden, sowie der Nutzen für das medizinische Wissen, wurde aus den Angaben auf der Skala von 1 bis 10 jeweils ein Mittelwert zwischen 5,17 und 6,94 berechnet, also eher im Bereich der Zustimmung. Im Gegensatz hierzu wurden bei allen Fragen zur Sicherheit, beispielsweise in Bezug darauf auf Basis der Internetinformationen Therapieentscheidungen zu treffen oder zuverlässige von unzuverlässigen Quellen zu unterscheiden, deutlich niedrigere Werte auf der Skala angegeben (Mittelwerte von 3,77 bis 4,04). Bei fast allen Aussagen gaben die Teilnehmer:innen mit höherem Bildungsstand im Mittel einen höheren Wert auf der Skala von 1 („stimme überhaupt nicht zu“) bis 10 („stimme voll und ganz zu“) an, als die Teilnehmer:innen mit niedrigerem Bildungsstand. Interessant ist noch zu erwähnen, dass mit steigendem Alter das Sicherheitsgefühl Entscheidungen zur Gesundheit auf Basis von Informationen aus dem Internet zu treffen zu steigen scheint (Tabelle 30).

4.3.4 Single Item Literacy Screener

Die meisten der Studienteilnehmer:innen gaben an selten (=2) (32,9% bzw. 223) oder nie (37,0% bzw. 251) (=1) Hilfe beim Lesen von medizinischen Anweisungen, Broschüren oder anderem schriftlichen Material, dass sie von ihre:r Ärzt:in oder Apotheker:in bekommen haben, zu brauchen. 22,6% (153) benötigten manchmal (=3), 4,9% (33) oft (=4) und 2,7% (18) immer (=5) Hilfe (Abbildung 23). 36 Teilnehmer:innen machten hierzu keine Angabe.

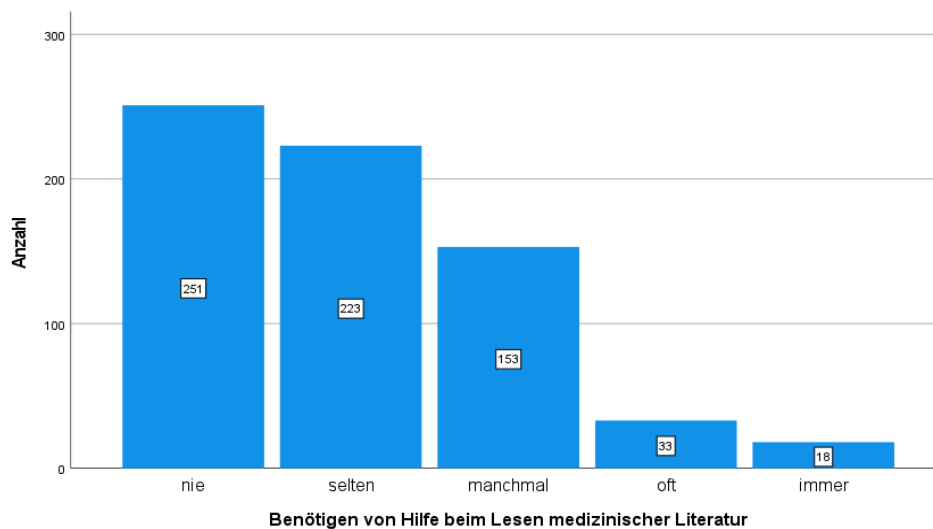


Abbildung 23: Balkendiagramm zur Veranschaulichung der Ergebnisse des SILS

Gemäß der Entwicklung des SILS (30) wurden Werte > 2 als „positiv“, also „eingeschränkte Lesekompetenz“ gewertet. Hierunter fielen 30,1% der Studienteilnehmer:innen, die eine Angabe machten. Die Unterschiede zwischen den Altersgruppen, Geschlechtern und Bildungsständen kann den Tabellen 32, 33 und 34 entnommen werden.

Tabelle 32: SILS - Lesekompetenz nach Altersgruppen

		Altersgruppen			p - Wert
		<51 Jahre n (138)	51-65 Jahre n (213)	>65 Jahre n (298)	
negativ	Anzahl (%)	112 (81,2%)	141 (66,2%)	202 (67,8%)	0,006
positiv	Anzahl (%)	26 (18,8%)	72 (33,8%)	96 (32,2%)	

negativ = keine eingeschränkte Lesekompetenz

positiv = eingeschränkte Lesekompetenz

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, p-Wert berechnet mit Chi²-Test

Ergebnisse

Tabelle 33: SILS - Lesekompetenz nach Geschlecht

		Geschlecht		p - Wert
		Weiblich n (279)	Männlich n (345)	
negativ	Anzahl (%)	204 (73,1%)	235 (68,1%)	0,174
positiv	Anzahl (%)	75 (26,9%)	110 (31,9%)	

negativ = keine eingeschränkte Lesekompetenz

positiv = eingeschränkte Lesekompetenz

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, p-Wert berechnet mit Chi²-Test

Tabelle 34: SILS - Lesekompetenz nach Bildungsstand

		Bildungsstand		p - Wert
		niedriger Bildungsstand n (412)	hoher Bildungsstand n (243)	
negativ	Anzahl (%)	269 (65,3%)	191 (78,6%)	<0,001
positiv	Anzahl (%)	143 (34,7%)	52 (21,4%)	

negativ = keine eingeschränkte Lesekompetenz

positiv = eingeschränkte Lesekompetenz

Werte dargestellt als Anzahl mit Prozentangaben, p-Wert berechnet mit Chi²-Test

Ein signifikanter Unterschied wurde zwischen dem Verständnis von genutzten Internetangeboten zu Gesundheitsthemen und der Lesekompetenz beobachtet: Patient:innen mit guter Lesekompetenz gaben im Mittel an, die genutzten Angebote im Internet besser zu verstehen (Mittelwert 8,19) als Patient:innen mit eingeschränkter Lesekompetenz (Mittelwert 7,59, signifikant mit $p=0,044$). Ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Häufigkeit der Nutzung elektronischer Gesundheitsdienste und der Lesekompetenz konnte nicht festgestellt werden.

Zuletzt wurde nun noch die Frage „Wie oft haben Sie schätzungsweise im letzten Monat andere Personen (z.B. medizinische Fachkräfte, Angehörige, Bekannte) etwas bezüglich Ihrer Gesundheit gefragt oder eine andere Informationsquelle (z.B. Bücher, Internet) genutzt, um Fragen zu Ihrer Gesundheit zu beantworten?“ gestellt. Die meisten Patient:innen (49,3% bzw. 331) befragten im letzten Monat 1 - 4 Mal andere Personen zu ihrer Gesundheit, 26,6 % (179) nie, 15,3% (103) 5-9 Mal, 3,9% (26) 10-14 Mal und 4,9% (33) 15 Mal oder mehr (Abbildung 25). 42 Teilnehmer:innen machten hierzu keine Angabe. Ordnet man die Antwortmöglichkeiten

Ergebnisse

auf einer Ordinal-Skala von 1= „nie“ bis 5= „15-mal oder mehr“ ein, berechnet sich ein Mittelwert von 2,03, der Median lag bei 2. Im Mittel befragten die Studienteilnehmer:innen also 1 - 4 Mal andere Personen zu Ihrer Gesundheit. Es konnte ein signifikanter Unterschied ($p < 0,001$) zwischen den Mittelwerten der Teilnehmer:innen mit einem positivem SILS, also eingeschränkter Lesefähigkeit, und denen mit negativem SILS berechnet werden. Patient:innen mit eingeschränkter Lesefähigkeiten befragten andere Personen im Mittel häufiger zu ihrer Gesundheit (Mittelwert 3,34, 3= „5 - 9 Mal“) als Patient:innen mit nicht eingeschränkter Lesefähigkeit (Mittelwert 1,47, 1= „nie“, 2= „1 - 4 Mal“).

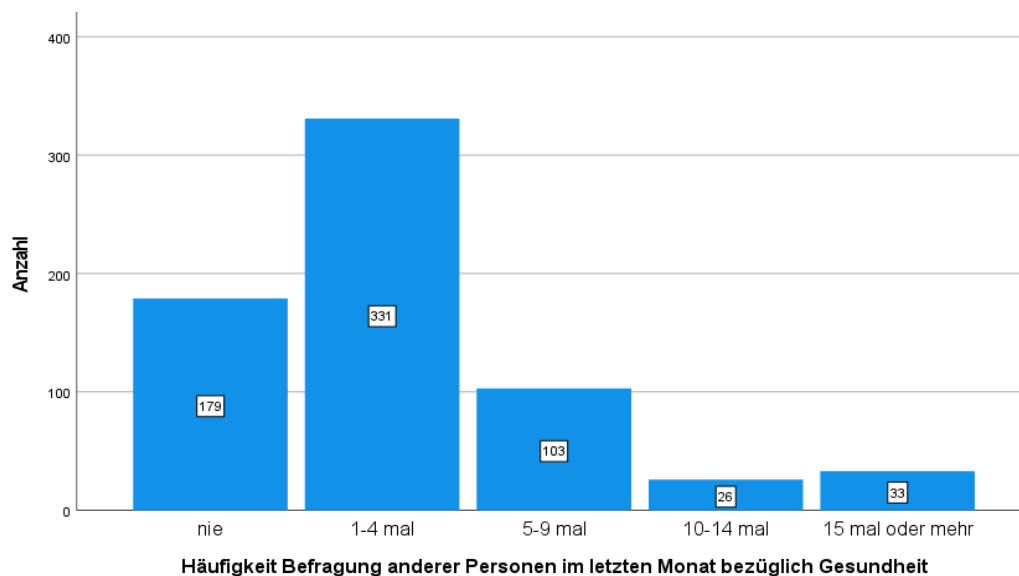


Abbildung 24: Balkendiagramm zur Veranschaulichung der Ergebnisse zur Frage wie häufig andere Personen oder Informationsquellen im letzten Monat zu Gesundheitsthemen befragt wurden.

Insgesamt wurde mit etwa einem Drittel aller Studienteilnehmer:innen eine relativ große Anzahl der Kategorie „eingeschränkte Lesekompetenz“ zugeordnet. Hierbei zeigte sich die Tendenz, dass mit höherem Alter und niedrigem Bildungsstand häufiger eine eingeschränkte Lesekompetenz einher ging. Mit besserer Lesekompetenz wurde generell auch ein besseres Verständnis von genutzten Internetangeboten zu Gesundheitsthemen beobachtet. Einen Einfluss auf die Nutzung von elektronischen Gesundheitsdiensten schien die Lesekompetenz nicht zu haben.

5 Diskussion

Die vorliegende Studie untersuchte den Informationsbedarf und die Nutzung von elektronischen Mitteln von Patient:innen mit Hautkrebs. Zur Beurteilung des Informationsbedarfs sollte erfasst werden, welche Quellen zum Thema Hautkrebs herangezogen werden, welche Rolle dabei das Internet und elektronische Gesundheitsdienste spielen und wie zufrieden die Patient:innen mit den erhaltenen Informationen sind. Außerdem wurde untersucht, wie gut die Patient:innen mit den erhaltenen Informationen umgehen können, wie die eHealth literacy einzuschätzen ist und ob es Unterschiede im Umgang und in der Nutzung elektronischer Mittel in Bezug auf demographische oder krankheitsbezogene Daten gibt. Die Ergebnisse dieser Studie werden im folgenden Abschnitt zusammengefasst und diskutiert.

5.1 Repräsentativität der Studienpopulation

Die in dieser Studie mit Abstand am häufigsten angegebene Hautkrebsform war das Melanom. Im Gegensatz dazu steht, dass nicht etwa das Melanom die in Deutschland häufigste Hautkrebsform ist, sondern, mit einer etwa 10-fach höheren Inzidenz, das NMSC. Dieses unterteilt sich zu 80% in das BCC (basal cell carcinoma bzw. Basalzellkarzinom) und zu 20% in das SCC (squamous cell carcinoma bzw. Plattenepithelkarzinom) (9). Die hohe Anzahl an Melanompatient:innen erklärt sich dadurch, dass die Untersuchung hauptsächlich in Hautkrebszentren erfolgte, in dem überwiegend Melanompatient:innen nachgesorgt werden. Patient:innen mit epithelialen Tumoren werden meist in niedergelassenen Praxen nachgesorgt. Hautlymphome haben eine niedrigere Inzidenz als das maligne Melanom (7, 33). Die Alters- und Geschlechterverteilung ist in etwa repräsentativ für die Prävalenz des Melanoms in der Gesamtbevölkerung Deutschlands: Dem „Faktenblatt: Epidemiologie des malignen Melanoms in Deutschland“ zufolge erkrankten im Jahr 2014 etwa gleich viele Männer wie Frauen an einem malignen Melanom. Im Mittel waren die Patient:innen beim Auftreten der Erkrankung 63,5 Jahre alt (Männer 67 Jahre, Frauen 60 Jahre) (7). Im Vergleich hierzu betrug das mittlere Alter der Melanompatient:innen in der vorliegenden Studie 61,55 Jahre (Männer 62,29 Jahre, Frauen 60,46 Jahre). Die Geschlechterverteilung der Studienteilnehmer:innen war nahezu ausgewogen, mit einer leichten Mehrheit der männlichen Patienten. Da die meisten Patient:innen in der Altersgruppe über 65 Jahre lagen, erklärt sich, dass die Mehrheit bereits berentet war.

5.2 Diskussion zu den formulierten Fragestellungen

Zusammengefasst könnten folgende Punkte zu den formulierten Fragestellungen für diese Studie festgehalten werden:

1. Das Internet wird immer wichtiger zur Informationsbeschaffung, die wichtigste Informationsquelle zum Thema Hautkrebs bleibt jedoch der/die Dermatoonkolog:in.

In den letzten 20 Jahren stieg die Nutzung des Internets in Deutschland stetig an. Laut einer Studie des ARD/ZDF zur Internetnutzung (2) nutzten im Jahr 2000 nur 29% der Bevölkerung Deutschlands das Internet „mindestens selten“, im Jahr 2012 waren es 76%, 2018 90%, und 2020 bereits 94 %. Im Vergleich dazu gaben unsere Studienteilnehmer:innen zu 80,8% an, das Internet mindestens selten zu verwenden. Eine Erklärung für die etwas niedrigere Zahl im Vergleich zur Gesamtbevölkerung Deutschlands könnte sein, dass das Durchschnittsalter der Studienteilnehmer:innen mit 61,55 Jahren höher lag, als das der Bevölkerung Deutschlands (im Jahr 2019) mit 44,5 Jahren (34) und sich sowohl in dieser Studie als auch in der Studie des ARD/ZDF zeigte, dass mit steigendem Alter die Internetnutzung sank: 2019 nutzten nur 58% der über 70-Jährigen Deutschlands das Internet mindestens selten, und somit 42% nie, während in den Gruppen von 18 - 50 Jahren jeweils 100% angaben, das Internet mindestens selten zu nutzen. Von den Hautkrebspatient:innen, die an der vorliegenden Studie teilnahmen, nutzten im Alter bis 50 Jahre nur 0,7% das Internet nie, über 65 Jahren waren es dagegen 36,9%.

Die am häufigsten von den Patient:innen herangezogene Quelle um an Informationen zum Thema Krebs zu gelangen war der/die behandelnde (Dermato-) Onkolog:in. An zweiter Stelle stand der/die Hausärzt:in, dicht gefolgt vom Internet. Es zeigt sich, dass die ärztliche Beratung noch immer einen hohen Stellenwert einnimmt, das Internet jedoch an Relevanz zuzunehmen scheint. Dies konnte auch schon in anderen Studien dargestellt werden (12, 13, 14, 18). Ebel, Stellamanns (13) beschreiben, dass das Internet von Krebspatient:innen häufig nach dem Besuch bei dem/der Onkolog:in konsultiert wird, um zusätzliche Informationen zu erlangen. Sie formulieren, dass dies von dem/der Onkolog:in genutzt werden könnte um den Patient:innen Websites zu empfehlen, die zuverlässige Informationen enthalten.

In der vorliegenden Studie wurde mit höherer Altersgruppe seltener das Internet und gleichzeitig häufiger der/die Hausärzt:in konsultiert. Dies zeigt sich auch bei Finney Rutten, Agunwamba (35), die in ihrer Studie feststellten, dass Personen im Alter über 75 Jahren und mit niedrigem Bildungsstand über eine Zeitspanne von 10 Jahren immer häufiger Gesundheitsdienstleister im Gegensatz zum Internet als erste Informationsquelle nutzten. Sie führen das darauf zurück, dass die Komplexität der Informationen steigt und Hilfe beim

Verstehen und Erkennen von relevanter Information benötigt wird. Gerade im hohen Alter, wenn der Umgang mit dem Internet nicht schon früh gelernt wurde, ist das Vertrauen in die Informationen, die dort gefunden werden, möglicherweise nicht so hoch, wie zum/zur Hausärzt:in.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass, auch wenn das Internet an Relevanz zuzunehmen scheint, es aber bisher nicht den zwischenmenschlichen Kontakt zwischen Ärzt:in und Patient:in ersetzt. Das lässt sich sowohl für ältere Menschen beobachten, für die neben dem/der Dermatookolog:in die Informationen durch den/die Hausärzt:in einen hohen Stellenwert einnehmen, als auch für jüngere Patient:innen, die zwar häufiger das Internet verwenden, jedoch weniger zufrieden mit den dort erhaltenen Informationen sind und den im Internet gefundenen Quellen eine gewisse Skepsis entgegen bringen, wie die folgenden Ergebnisse zeigen.

2. Das Profil des/der häufigen Internetnutzer:in ist jung, gut gebildet und mit steigendem Alter eher männlich.

Das Profil derjenigen, die das Internet generell am häufigsten verwenden, wird in einigen Studien als jung, gut gebildet und weiblich beschrieben (12, 18, 22). In anderen Studien zeigte sich zwar auch, dass meist junge und gut gebildete Personen das Internet häufiger nutzten, zwischen den Geschlechtern konnte aber kein Unterschied festgestellt werden (6, 13, 18, 36). Hierzu passend wurde auch in der vorliegenden Studie das Internet am häufigsten von gut gebildeten, jüngeren Teilnehmer:innen genutzt. In den jüngeren Altersgruppen konnte wie bei Ebel, Stellamanns (13) und Halwas, Griebel (6) in Bezug auf das Geschlecht kein Unterschied beobachtet werden. Interessant ist jedoch, dass mit steigendem Alter der Teilnehmer:innen der Anteil der Männer mit häufiger Internetnutzung zunahm. Insgesamt nutzten in der vorliegenden Studie mehr Männer als Frauen das Internet häufig. Das Profil des/der häufigen Internetnutzer:in in dieser Studie lässt sich also wie folgt beschreiben: Jung, gut gebildet und mit höherer Altersgruppe eher männlich.

Im Gegensatz dazu zeigte sich, dass Frauen signifikant häufiger als Männer elektronische Gesundheitsdienste nutzten. Eine Erklärung dafür könnte sein, dass Frauen im Vergleich zu Männern häufiger eine aktive Rolle in der Beschaffung von Informationen übernehmen und sich über möglichst viele verschiedene Quellen informieren, wie in einigen Studien beschrieben wird (23, 37).

3. Die Zufriedenheit mit den bereits erhaltenen Informationen zur Erkrankung der Hautkrebspatient:innen war im Mittel hoch und stieg mit höherer Altersgruppe an.

Um den Informationsbedarf der Patient:innen einzuordnen und zu bewerten, wurde die Zufriedenheit mit den bereits erhaltenen Informationen erhoben. Für die generelle Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen (Skala aus 8 Items) wurde ein Mittelwert von 3,82 berechnet, was auf der Skala von 1= „sehr unzufrieden“ bis 5= „sehr zufrieden“ im Bereich der höheren Zufriedenheit liegt. Die höchste mittlere Zufriedenheit wurde mit 4,09 für die Frage nach erhaltenen Informationen zur geplanten Therapie erreicht. Am wenigsten zufrieden (3,47) waren die Patient:innen mit den Informationen darüber, wie sie selbst zur Heilung beitragen können. Ähnliche Ergebnisse beschreiben auch Keinki, Seilacher (14): Diese fragten nach den Themen, bei denen die Patient:innen noch weiteren Informationsbedarf hatten, wobei die am meisten angegebenen Themen alternative Medizin, Ernährung und sportliche Betätigung in Bezug auf ihre Krebserkrankung waren. In der ärztlichen Beratung werden Themen wie Diagnose, Behandlung, Therapie im Sinne von Medikamenten und ihre Nebenwirkungen häufiger besprochen, da diese meist vor Ort durchgeführt wird. Gerade Krebspatient:innen könnten jedoch ein Bedürfnis danach haben, selbst aktiv zu werden und wünschen sich möglicherweise Informationen darüber, wie sie selbst zur Heilung beitragen können. Darauf sollte in Zukunft auch in der ärztlichen Betreuung mehr Wert gelegt werden.

Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass in den meisten Fragen zur Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen, in den höheren Altersgruppen eine (im Mittel) signifikant höhere Zufriedenheit angegeben wurde als in den niedrigeren Altersgruppen. Mögliche Ursache dafür könnte sein, dass in höherem Alter, wie oben beschrieben, häufiger Informationen von dem/der Fach- oder Hausärztin eingeholt werden, als durch das Internet und ein größeres Vertrauen in die ärztliche Behandlung und Beratung und damit in die dort erhaltenen Informationen besteht als in die im Internet gefundenen Informationen. Ähnliche Ergebnisse konnten schon in anderen Studien gezeigt werden (38, 39).

Jüngere Patientengruppen gaben dagegen im Mittel eine niedrigere Zufriedenheit mit den (häufiger im Internet) erhaltenen Informationen an. Daraus könnte abgeleitet werden, dass im jüngeren Alter ein höherer Informationsbedarf oder zumindest eine Skepsis gegenüber den erhaltenen Informationen und ein Bedürfnis nach „besseren Informationen“ besteht. Passend dazu beschreiben Brutting, Bergmann (40), dass gerade für jüngere Melanompatient:innen (im Alter unter 55 Jahren) das Internet die wichtigste Informationsquelle war. Gleichzeitig wurde in deren Studie eine geringere Zufriedenheit für online erhaltenen Informationen angegeben als für die Informationen aus persönlichen Gesprächen mit eine:r Ärzt:in. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass über das Internet schlechter Informationen vermittelt werden können, als im persönlichen Gespräch und dass die menschliche Komponente sowie die Möglichkeit des direkten Austausches mit eine:r Ärzt:in wesentlich zur Sicherheit und Zufriedenheit der Patient:innen beiträgt.

4. Die Internetnutzer:innen sind sich darüber im Klaren, dass nicht allen Informationen aus dem Internet dasselbe Vertrauen entgegengebracht werden kann und sind unsicher dabei, vertrauenswürdige von nicht vertrauenswürdigen Quellen zu unterscheiden.

Die Patient:innen gaben auf der Skala zur eHealth literacy die niedrigsten Mittelwerte bei der Frage nach der Sicherheit, Entscheidungen zu ihrer Gesundheit (z.B. Therapieentscheidungen) auf Basis von Informationen aus dem Internet zu treffen und bei der Frage nach der Sicherheit, zuverlässige von unzuverlässigen Quellen zu unterscheiden, an. Ähnliche Ergebnisse wurden bereits in mehreren Studien beschrieben (6, 12, 18, 36). Es besteht also ein Bewusstsein darüber, dass nicht alle Quellen die gleiche Qualität an Informationen bieten und daher auch nicht alle vertrauenswürdig sind. Obwohl es mittlerweile viele Informationen von guter Qualität im Internet zu finden gibt, finden sich dennoch häufig Websites, denen wichtige Basisinformationen fehlen und die falsches oder unvollständiges Wissen vermitteln (13, 22, 41, 42, 43).

In der vorliegenden Studie konnte beobachtet werden, dass sich die Teilnehmer:innen höherer Altersgruppen sicherer dabei fühlten auf Basis von Informationen aus dem Internet Entscheidungen zur Gesundheit zu treffen, als jüngeren Teilnehmer:innen, obwohl sie durch die seltenere Nutzung von Internet und elektronischen Mitteln weniger Erfahrung im Umgang damit haben (2, 12, 13, 22, 36). Sowohl Sabel, Strecher (25) als auch Uter, Eversbusch (43) stellen dar, dass es auch Gefahren birgt Entscheidungen auf Grund von Quellen aus dem Internet zu treffen, da es dort unter anderem irreführende Informationen gibt. So werden möglicherweise falsche Entscheidungen auf Basis von unzuverlässigen und nicht evidenzbasierten Quellen getroffen. In der Studie von Chen and Siu (44), die den Einfluss von Internet und Medien auf die Behandlung von Krebspatient:innen untersuchte, zeigte sich, dass 29,4% der Patient:innen nach der Suche von Informationen im Internet spezifische Behandlungen wünschten und 6,3% der Patient:innen die von ihre:r Onkolog:in empfohlenen Behandlungen ablehnten.

Gerade jüngere Patient:innen scheinen sich darüber im Klaren zu sein, dass nicht alle Quellen aus dem Internet von gleicher Qualität sind und sind verunsichert von der Vielzahl und Komplexität der Informationen aus dem Internet. Dadurch fehlt ihnen die Sicherheit, um auf dieser Basis Entscheidungen zu ihrer Gesundheit zu treffen (12, 35). (25, 43). Um sie hierbei zu unterstützen, könnte man den Patient:innen, wie auch schon von Ebel, Stellamanns (13) beschrieben, im (fach-) ärztlichen Gespräch Listen mit als zuverlässig befundenen (Internet-) Quellen zu ihrem Gesundheitsthema anbieten. Zudem könnten Ärzt:innen (oder andere Gesundheitsfachkräfte) in diesem Zuge den Patient:innen Werkzeuge an die Hand geben, mit denen diese selbst nach glaubwürdigen Informationen im Internet suchen können und die

ihnen helfen die gefundenen Informationen kritisch zu hinterfragen und voneinander zu unterscheiden. Beispielsweise könnte darauf hingewiesen werden, auf die Aktualität der Informationen zu achten, ob es Literaturverweise gibt, und wenn ja, welche; ob die Quelle von einem bestimmten Sponsor bereitgestellt wird und welchen Hintergrund der/die Autor:in hat (45). Sowohl im deutsch- also auch im englischsprachigen Raum gibt es Online-Angebote zum Umgang mit Quellen aus dem Internet, auf die hingewiesen werden könnte, wie zum Beispiel von der „Medical Library Association“ (46) oder mitfinanziert von der Europäischen Union „safernet.at“ (47). Die steigende Nutzung von Online-Informationen könnte so im Dialog mit dem/der Ärzt:in zum Vorteil der Patient:innen genutzt werden, indem durch Stärkung der Patientenautonomie eine gemeinsame, informierte Entscheidungsfindung gefördert wird und eine Verbesserung der Beziehung zwischen Ärzt:in und Patient:in stattfindet (36).

5. Bildung, eHealth literacy und Lesekompetenz hängen voneinander ab und haben einen Einfluss auf den Gesundheitszustand (health outcome).

In der vorliegenden Studie gab etwa ein Drittel der Patient:innen an, eine eingeschränkte Lesefähigkeit zu haben. Diese Daten decken sich mit der Studie von Halwas, Griebel (6). Die in der vorliegenden Studie gestellte Frage zur Lesekompetenz („single item literacy screener“ oder „SILS“) wurde entwickelt um die Patient:innen zu identifizieren, die Hilfe beim Lesen von gesundheitsbezogenen Informationen brauchen (30). Hierbei ist jedoch zu beachten, dass in der vorliegenden Studie nicht erfasst wurde, ob Patient:innen aus anderen Gründen Hilfe beim Lesen brauchen, zum Beispiel auf Grund von eingeschränkter Sehkraft oder weil die deutsche Sprache nicht die Muttersprache ist. Möglicherweise ist die tatsächliche Anzahl der Patient:innen mit eingeschränkter Lesekompetenz daher etwas niedriger.

Bei Patient:innen mit niedrigem Bildungsstand war häufiger eine eingeschränkte Lesekompetenz in Bezug auf medizinische Anweisungen, Broschüren oder anderem schriftlichen Material, das von der/dem Ärzt:in ausgehändigt wurde, festzustellen. Bei fast allen Items der eHealth literacy scale gaben Patient:innen mit hohem Bildungsstand im Mittel höhere Werte an als Patient:innen mit niedrigem Bildungsstand. Damit zeigt sich in dieser Studie insgesamt, dass Patient:innen mit niedrigerer Bildung häufig eine geringere Kompetenz im Umgang mit elektronischen Gesundheitsdiensten, kurz eHealth literacy, haben. Außerdem gaben Patient:innen mit eingeschränkter Lesekompetenz im Mittel niedrigere Werte bei den Items der eHealth literacy scale an. Es scheint also auch eine Abhängigkeit zwischen Lesekompetenz und eHealth literacy zu geben.

Die Abhängigkeit von Bildung, eHealth literacy und Lesekompetenz, die sich in der vorliegenden Studie zeigt, wurde auch schon in anderen Studien beschrieben (6, 48, 49). Es wurde außerdem beschrieben, dass es zusätzlich eine Abhängigkeit des Gesundheitszustandes

(„health outcome“) von Bildung und (e)Health literacy gab. Niedrige Bildung ging mit einem schlechteren Gesundheitszustand einher (6, 17). Um zu gewährleisten, dass der Einfluss des Bildungsstandes auf den Gesundheitszustand geringer wird, ist es also umso wichtiger, in die Förderung von Programmen zur Weiterbildung der Lesekompetenz in Bezug auf Gesundheitsthemen, vor allem auch im Internet, zu investieren.

In der vorliegenden Studie wurden in einigen Unterpunkten der eHealth literacy scale signifikante Unterschiede zwischen den Altersgruppen beobachtet. Es zeigte sich, dass sich Patient:innen der höheren Altersgruppe, insbesondere bei der Nutzung von Apps, meist eher schlechter einschätzen als Patient:innen der niedrigeren Altersgruppe.

Deshalb sollte eine Förderung der Lesekompetenz in Bezug auf Gesundheitsthemen, vor allem im Internet, zwar schon in Schulen beginnen, sollte aber auch mit Programmen außerhalb der Schulbildung erweitert werden, damit gerade auch ältere Personen die Möglichkeit haben, sich in der Hinsicht weiterzubilden.

Insbesondere die Entwicklung des Informationsverhaltens während der COVID-19 Pandemie, in der deutlich zu sehen war, wie schnell sich Falschinformationen über das Internet verbreiten, sodass einige Studien dies sogar als „Infodemie“ bezeichneten (43, 50), unterstreicht, wie dringend die Bildung von Kompetenzen im Umgang mit Gesundheitsinformationen und -angeboten aus dem Internet benötigt wird.

5.3 Limitationen

Folgende Limitationen unserer Studie sind zu beachten: Die Daten wurden hauptsächlich in Hautkrebszentren erhoben, in denen vor allem Melanom- und nicht NMSC-Patient:innen nachgesorgt wurden, sodass die Anzahl an Patient:innen mit Melanom im Vergleich zu anderen Hautkrebsformen deutlich höher ist, als der tatsächliche Anteil des Melanoms an allen Hautkrebstumoren. Des Weiteren wurden die Fragebögen lediglich in deutscher Sprache ausgeteilt, sodass Patient:innen, die diese nicht beherrschten, nicht in die Studie eingeschlossen werden konnten. Da die Studie in verschiedenen Hautkrebszentren durchgeführt wurde, unterscheiden sich möglicherweise die Angaben der Dermatoonkolog:innen zu Diagnose und Therapie. In Bezug auf den Bildungsstand wurde nach dem Abschluss gefragt, wobei es jedoch sowohl „Abitur/Fachabitur“ als auch „Studium/Fachhochschule“ als Antwortmöglichkeiten gab. In die Auswertung wurde nur der höchste Bildungsabschluss einbezogen, wodurch sich die höhere Anzahl der Patient:innen mit Studium im Vergleich zu Patient:innen mit Abitur erklärt. Zuletzt wurde in der Erfassung der Nutzung des Internets nicht spezifisch nach den verwendeten Quellen gefragt, was möglicherweise weitere Hinweise auf die dort gefundenen Informationen zu

Diskussion

Gesundheitsthemen und deren Auswirkung auf die Hautkrebspatient:innen erbringen könnte. Weitere Studien sind notwendig, um die genannten Punkte genauer zu untersuchen.

6 Zusammenfassung und Ausblick

Ziel der vorliegenden Studie war es den Informationsbedarf und die Nutzung von elektronischen Mitteln von Patient:innen mit Hautkrebs zu erfassen. Es sollte untersucht werden, welche Informationsquellen zum Thema Hautkrebs von den Patient:innen herangezogen wurden, welche Rolle dabei das Internet und elektronische Gesundheitsdienste spielten und wie zufrieden die Patient:innen mit den erhaltenen Informationen waren. Um einzuschätzen welche Kompetenzen die Patient:innen im Umgang mit Informationen aus dem Internet und elektronischen Gesundheitsdiensten haben, wurde die eHealth-literacy erfasst.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass, auch wenn das Internet an Relevanz zuzunehmen scheint, es bisher nicht die ärztliche Beratung ersetzt. Wie schon in einigen anderen Studien festgestellt wurde, bleibt der/die (Fach-)Ärzt:in die wichtigste Informationsquelle. Jüngere Patient:innen verwendeten häufiger das Internet als ältere Patient:innen. Besonders jüngere Internetnutzer:innen sind sich bewusst, dass nicht alle Informationen aus dem Internet vertrauenswürdig sind und haben Schwierigkeiten, vertrauenswürdige Quellen zu identifizieren. Insgesamt waren die Studienteilnehmer:innen eher zufrieden mit den bereits erhaltenen Informationen, wobei die Zufriedenheit mit höherer Altersgruppe anstieg. Bildung, eHealth-Literacy und Lesekompetenz hängen voneinander ab und dies könnte einen Einfluss auf den Gesundheitszustand haben.

Diese Studie sollte einen Beitrag dazu leisten, langfristig das Informationsangebot, das Wissen der Patient:innen über ihre Erkrankung und die Betreuung der Hautkrebspatient:innen zu verbessern. Da die digitale Welt einem ständigen Wandel unterliegt, sind jedoch immer neue Studien notwendig, um die Entwicklung der Nutzung von Internet und elektronischen Mitteln zu Gesundheitsthemen richtig abzubilden. Es lässt sich aber festhalten, dass es gerade für Krebspatient:innen, die einen hohen Informationsbedarf haben, wichtig ist, einfach und schnell an zuverlässige Informationen zu gelangen. In der (fach-) ärztlichen Konsultation könnten Patient:innen aktiv auf ihren Informationsbedarf angesprochen und darüber informiert werden, wo sie zuverlässige Quellen finden. Da Bildung und eHealth literacy voneinander abhängen und einen Einfluss auf den Gesundheitszustand haben, sollte diese ebenfalls gefördert werden. Projekte zu eHealth literacy könnten in Schulbildung und außerschulischer Bildung integriert werden. Patient:innen könnte so geholfen werden, autonome informierte Entscheidungen zu treffen und mehr Sicherheit im Umgang mit ihrer Hautkrebserkrankung zu erlangen.

7 Literaturverzeichnis

1. Kuss JD, Griffiths DM, Karila L, Billieux J. Internet Addiction: A Systematic Review of Epidemiological Research for the Last Decade. *Current Pharmaceutical Design*. 2014;20(25):4026-52.
2. Beisch N, Schäfer C. Ergebnisse der ARD/ZDF-Onlinestudie 2020 Internetnutzung mit großer Dynamik: Medien, Kommunikation, Social Media. *Media*. 2020(9/2020).
3. Eysenbach G. What is e-health? *J Med Internet Res*. 2001;3(2):E20.
4. Bundesgesundheitsministerium. Begriffe von A-Z - eHealth 2022 [
5. Norman CD, Skinner HA. eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *J Med Internet Res*. 2006;8(4):e27.
6. Halwas N, Griebel L, Huebner J. eHealth literacy, Internet and eHealth service usage: a survey among cancer patients and their relatives. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2017;143(11):2291-9.
7. Friedrich S, Kraywinkel K. Faktenblatt: Epidemiologie des malignen Melanoms in Deutschland. *Der Onkologe*. 2018;24(6):447-52.
8. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics, 2019. *CA Cancer J Clin*. 2019;69(1):7-34.
9. Leiter U, Keim U, Garbe C. *Epidemiology of Skin Cancer: Update 2019*. Springer International Publishing; 2020. p. 123-39.
10. Zentrum für Krebsregisterdaten, Krebs in Deutschland für 2017/2018 [Internet]. 2021.
11. Deutschen Krebsgesellschaft e.V. DK. S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Melanoms. Medizinischen Fachgesellschaften eV (AWMF). 2020;Version 3.3.
12. Braun LA, Zomorodbakhsch B, Keinki C, Huebner J. Information needs, communication and usage of social media by cancer patients and their relatives. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2019;145(7):1865-75.
13. Ebel MD, Stellamanns J, Keinki C, Rudolph I, Huebner J. Cancer Patients and the Internet: a Survey Among German Cancer Patients. *J Cancer Educ*. 2017;32(3):503-8.
14. 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 Cancer Educ*. 2016;31(3):610-6.
15. Buntin MB, Burke MF, Hoaglin MC, Blumenthal D. The benefits of health information technology: a review of the recent literature shows predominantly positive results. *Health Aff (Millwood)*. 2011;30(3):464-71.
16. Kim SC, Hawkins RP, Shah DV, Gustafson DH, Baker TB. Understanding how e-health interventions meet psychosocial needs of breast cancer patients: The pathways of influence on quality of life and cancer concerns. *Psychooncology*. 2020;29(10):1704-12.
17. van der Heide I, Wang J, Droomers M, Spreeuwenberg P, Rademakers J, Uiters E. The relationship between health, education, and health literacy: results from the Dutch Adult Literacy and Life Skills Survey. *J Health Commun*. 2013;18 Suppl 1(Suppl 1):172-84.
18. Heinzl L. Informationsbedarf und Kommunikation über seelische Belastungen Hautkrebs. 2016.
19. Ebel MD, Rudolph I, Keinki C, Hoppe A, Muecke R, Micke O, et al. Perception of cancer patients of their disease, self-efficacy and locus of control and usage of complementary and alternative medicine. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2015;141(8):1449-55.
20. Hamilton SN, Scali EP, Yu I, Gusnowski E, Ingledew PA. Sifting Through It All: Characterizing Melanoma Patients' Utilization of the Internet as an Information Source. *J Cancer Educ*. 2015;30(3):580-4.
21. Huang GJ, Penson DF. Internet Health Resources and the Cancer Patient. *Cancer Investigation*. 2008;26(2):202-7.

22. Ludgate MW, Sabel MS, Fullen DR, Frohm ML, Lee JS, Couper MP, et al. Internet use and anxiety in people with melanoma and nonmelanoma skin cancer. *Dermatol Surg.* 2011;37(9):1252-9.
23. Protière C, Moumjid N, Bouhnik AD, Le Corroller Soriano AG, Moatti JP. Heterogeneity of cancer patient information-seeking behaviors. *Med Decis Making.* 2012;32(2):362-75.
24. Ruetters D, Keinki C, Schroth S, Liebl P, Huebner J. Is there evidence for a better health care for cancer patients after a second opinion? A systematic review. *J Cancer Res Clin Oncol.* 2016;142(7):1521-8.
25. Sabel MS, Strecher VJ, Schwartz JL, Wang TS, Karimipour DJ, Orringer JS, et al. Patterns of Internet use and impact on patients with melanoma. *J Am Acad Dermatol.* 2005;52(5):779-85.
26. Nguyen SK, Ingledew PA. Tangled in the breast cancer web: an evaluation of the usage of web-based information resources by breast cancer patients. *J Cancer Educ.* 2013;28(4):662-8.
27. Koch K, Miksch A, Schürmann C, Joos S, Sawicki PT. The German health care system in international comparison: the primary care physicians' perspective. *Dtsch Arztebl Int.* 2011;108(15):255-61.
28. Lauerer M, Emmert M, Schöffski O. [The quality of the German health-care system in an international comparison - a systematic review]. *Gesundheitswesen.* 2013;75(8-9):483-91.
29. Hertle D, Stock S. [Commonwealth Fund Survey 2012: Survey of Primary Care Doctors in 11 Countries: Use of Health Information Technology and Important Aspects of Care]. *Gesundheitswesen.* 2015;77(8-9):542-9.
30. Morris NS, MacLean CD, Chew LD, Littenberg B. The Single Item Literacy Screener: evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Fam Pract.* 2006;7:21.
31. Gershenwald JE, Scolyer RA, Hess KR, Sondak VK, Long GV, Ross MI, et al. Melanoma staging: Evidence-based changes in the American Joint Committee on Cancer eighth edition cancer staging manual. *CA Cancer J Clin.* 2017;67(6):472-92.
32. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol.* 1982;5(6):649-55.
33. Klemke CD. Cutaneous lymphomas. *J Dtsch Dermatol Ges.* 2014;12(1):7-28; quiz 9-30.
34. BiB BfB. Durchschnittsalter der Bevölkerung in Deutschland (1871-2019) 2021 [Available from: <https://www.bib.bund.de/DE/Fakten/Fakt/B19-Durchschnittsalter-Bevoelkerung-ab-1871.html?nn=9991400>].
35. Finney Rutten LJ, Agunwamba AA, Wilson P, Chawla N, Vieux S, Blanch-Hartigan D, et al. Cancer-Related Information Seeking Among Cancer Survivors: Trends Over a Decade (2003–2013). *Journal of Cancer Education.* 2016;31(2):348-57.
36. Heiman H, Keinki C, Huebner J. EHealth literacy in patients with cancer and their usage of web-based information. *J Cancer Res Clin Oncol.* 2018;144(9):1843-50.
37. Ehemann CR, Berkowitz Z, Lee J, Mohile S, Purnell J, Rodriguez EM, et al. Information-seeking styles among cancer patients before and after treatment by demographics and use of information sources. *J Health Commun.* 2009;14(5):487-502.
38. Zhao DH, Rao KQ, Zhang ZR. Patient Trust in Physicians: Empirical Evidence from Shanghai, China. *Chin Med J (Engl).* 2016;129(7):814-8.
39. Lu X, Zhang R, Wu W, Shang X, Liu M. Relationship Between Internet Health Information and Patient Compliance Based on Trust: Empirical Study. *J Med Internet Res.* 2018;20(8):e253.
40. Brutting J, Bergmann M, Garzarolli M, Rauschenberg R, Weber C, Berking C, et al. Information-seeking and use of information resources among melanoma patients of German skin cancer centers. *J Dtsch Dermatol Ges.* 2018;16(9):1093-101.
41. Bichakjian CK, Schwartz JL, Wang TS, Hall JM, Johnson TM, Biermann JS. Melanoma information on the Internet: often incomplete--a public health opportunity? *J Clin Oncol.* 2002;20(1):134-41.

42. Ibrahim AM, Vargas CR, Koolen PG, Chuang DJ, Lin SJ, Lee BT. Readability of online patient resources for melanoma. *Melanoma Res.* 2016;26(1):58-65.
43. Uter W, Eversbusch C, Gefeller O, Pfahlberg A. Quality of Information for Skin Cancer Prevention: A Quantitative Evaluation of Internet Offerings. *Healthcare (Basel).* 2021;9(2).
44. Chen X, Siu LL. Impact of the media and the internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada. *J Clin Oncol.* 2001;19(23):4291-7.
45. Morahan-Martin JM. How internet users find, evaluate, and use online health information: a cross-cultural review. *Cyberpsychol Behav.* 2004;7(5):497-510.
46. MLA MLA. Find Good Health Information 2019 [updated 3.07.2019. Available from: <https://www.mlanet.org/resources/userguide.html>.
47. ÖIAT ÖIfaT. Wie kann ich Online-Quellen überprüfen? saferinternet.at2021 [Available from: <https://www.saferinternet.at/faq/informationskompetenz/wie-kann-ich-online-quellen-ueberpruefen/>].
48. Lee SY, Tsai TI, Tsai YW, Kuo KN. Health literacy, health status, and healthcare utilization of Taiwanese adults: results from a national survey. *BMC Public Health.* 2010;10:614.
49. Rudd RE. Health literacy skills of U.S. adults. *Am J Health Behav.* 2007;31 Suppl 1:S8-18.
50. The Lancet Infectious D. The COVID-19 infodemic. *Lancet Infect Dis.* 2020;20(8):875.

8 Anhang

Tabelle 35: Tests auf Normalverteilung in Bezug auf das Alter

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistik	df	Signifikanz	Statistik	df	Signifikanz
Alter	,080	680	,000	,963	680	,000

Tabelle 36: Deskriptive Statistik zur Altersverteilung

		Statistik	Standardfehler
Alter	Mittelwert	61,81	,557
	95% Konfidenzintervall des Mittelwerts		
	Untergrenze	60,72	
	Obergrenze	62,91	
	5% getrimmtes Mittel	62,47	
	Median	64,00	
	Varianz	211,278	
	Standardabweichung	14,535	
	Minimum	18	
	Maximum	89	
	Spannweite	71	
	Interquartilbereich	22	
	Schiefe	-,617	,094
	Kurtosis	-,178	,187

Tabelle 37: Informationsquellen nach Altersgruppen

Informationsquellen nach Altersgruppen	Altersgruppe			Gesamt
	<51	51 – 65	>65	
Hausärzt:in	Anzahl	61	119	174
	% innerhalb Altersgruppe	43,6%	53,6%	56,3%
andere Patient:innen	Anzahl	18	22	25
	% innerhalb Altersgruppe	12,9%	9,9%	8,1%
Angehörige oder Freunde	Anzahl	33	53	62
	% innerhalb Altersgruppe	23,6%	23,9%	20,1%
telefonische Krebsberatung	Anzahl	1	4	3
	% innerhalb Altersgruppe	0,7%	1,8%	1,0%
behandelnde:r (Dermato-)	Anzahl	107	170	229
	% innerhalb Altersgruppe	76,4%	76,6%	74,1%
Onkolog:in	Anzahl	7	5	13
	% innerhalb Altersgruppe	5,0%	2,3%	4,2%
Pflegepersonal	Anzahl	88	123	75
	% innerhalb Altersgruppe	62,9%	55,4%	24,3%
Internet	Anzahl	4	9	1
	% innerhalb Altersgruppe	2,9%	4,1%	0,3%
Heilpraktiker:in	Anzahl	46	58	56
	% innerhalb Altersgruppe	32,9%	26,1%	18,1%
Zeitschriften, Bücher und Broschüren	Anzahl	3	7	1
	% innerhalb Altersgruppe	2,1%	3,2%	0,3%
Selbsthilfegruppe	Anzahl	6	14	14
	% innerhalb Altersgruppe			
andere	Anzahl			