



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Abschlussbericht zum Projekt

„Entwicklung und Evaluation eines interaktiven Informationssystems für Patienten/innen mit chronischen Erkrankungen“

Förderzeitraum: 01.03.2009 – 30.06.2013

Förderkennzeichen: 01GX0710

Förderschwerpunkt zur versorgungsnahen Forschung
Chronische Krankheiten und Patientenorientierung

Projektleitung:

Prof. Dr. Dr. Martin Härter, Dipl. Psych.

Dr. Jörg Dirmaier, Dipl. Psych.

Projektmitarbeiter:

Nina Weymann, Dipl. Psych.

Franziska Dierks, wiss. Hilfskraft

Universitätsklinikum Hamburg - Eppendorf, Zentrum für Psychosoziale Medizin
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude W 26, 20246 Hamburg

Inhaltsverzeichnis

1. Zusammenfassung	2
1.1. Hintergrund und Ziele	2
1.2. Methodik	2
1.3. Ergebnisse	3
1.4. Diskussion	3
2. Ziele, Einführung und Aufgabenstellung	5
3. Wissenschaftlicher Stand	5
4. Projektverlauf	6
4.1. Voraussetzungen, unter denen das Vorhaben durchgeführt wurde	6
4.2. Synopse: Planung und Ablauf des Vorhabens, Methoden und Ergebnisse der einzelnen Projektschritte	7
4.2.1. Phase 1 (Entwicklung)	8
4.2.2. Phasen 2 (Evaluation) und 3 (Akzeptanzprüfung)	23
4.3. Für die Projektdurchführung förderliche und hinderliche Faktoren	36
5. Diskussion und Ausblick	37
5.1. Diskussion der Ergebnisse	37
5.2. Ausblick	37
6. Literatur	39
7. Anhang	43

1. Zusammenfassung

1.1. Hintergrund und Ziele

Die Ziele des Projektes waren die Entwicklung und Evaluation eines interaktiven, präferenzsensitiven, webbasierten Patienteninformationssystems zu den Indikationen chronischer Kreuzschmerz und Diabetes mellitus Typ 2. Ziele des Systems sind verbesserte Erkrankungswissen und Empowerment sowie – bei Patienten/innen, die vor einer medizinischen Entscheidung stehen - die Reduktion von Entscheidungskonflikten und eine verbesserte Vorbereitung auf die ärztliche Konsultation.

1.2. Methodik

Vor der eigentlichen Entwicklung des Patienteninformationssystems wurden zwei Vorstudien durchgeführt: Im ersten Schritt wurde untersucht, auf welche Angebote Patienten mit chronischem Kreuzschmerz bzw. Diabetes mellitus Typ 2 im Internet bisher zurückgreifen können. Ziel war, das zu entwickelnde System optimal auf bestehende Versorgungslücken abstimmen zu können. Im zweiten Schritt wurden Patienten mit chronischem Kreuzschmerz bzw. Diabetes mellitus Typ 2 im Rahmen einer Bedarfsanalyse direkt angesprochen und zu ihren Bedürfnissen befragt. Basierend auf den Ergebnissen dieser beiden Vorstudien wurde im dritten Schritt das System entwickelt.

Im Rahmen einer randomisierten kontrollierten Studie im Prä-Post-Follow-up-Design wurde schließlich die Wirksamkeit und Akzeptanz eines solchen bedarfsorientierten Patienteninformationssystems gegenüber standardisierten Patienteninformationen hinsichtlich dieser Outcomes untersucht. Es wurde angenommen, dass durch die bedarfsorientierte und an den individuellen Präferenzen orientierte Darbietung der Informationen der Nutzen des Patienteninformationssystems gegenüber herkömmlichen Patienteninformationen erhöht werden kann.

Die primären Outcomes waren indikationsspezifisches Wissen (erhoben unmittelbar nach Systemnutzung) und Empowerment (operationalisiert über die Skalen Emotionales Wohlbefinden, Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis, Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien, Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen, Gesundheitsförderliches Verhalten, Aktive Beteiligung am Leben sowie Konstruktive Einstellungen; erhoben drei Monaten später). Sekundäre Outcomes waren Entscheidungskonflikt und Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung sowie die Akzeptanz des Informationssystems. Dabei wurden die Teilnehmer im Verhältnis 9:1 der Evaluation bzw. der Akzeptanzprüfung zugeordnet.

Die Daten für die Stichprobenbeschreibung wurden mit t-tests (für intervallskalierte Daten) und χ^2 -tests (für kategoriale Daten) analysiert. Die Daten für die Hypothesentestung wurden

mit einer logistischen Regression (für binäre Daten) und univariaten Varianzanalysen (für intervallskalierte Daten) analysiert.

1.3. Ergebnisse

Insgesamt wurden 561 Teilnehmer eingeschlossen. Von diesen hatten N=179 einen Diabetes mellitus Typ 2 und N=382 chronischen Kreuzschmerz. Zum Follow-up konnten bei beiden Indikationen noch über 50% der Teilnehmer erreicht werden.

Unmittelbar nach der Nutzung des interaktiven Informationssystems bzw. der Standard-Website war das indikationsspezifische Wissen in der IG signifikant höher als in der KG. Dieser Effekt war in der Kreuzschmerz-Stichprobe deutlicher zu sehen als in der Diabetes-Stichprobe. Hinsichtlich des Empowerments zeigten Teilnehmer der Interventionsgruppe ein hochsignifikant stärkeres emotionales Wohlbefinden als die Teilnehmer der Kontrollgruppe ($p=0,009$). Weitere signifikante Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe gab es nicht.

N=324 Teilnehmer gaben an, vor einer konkreten medizinischen Entscheidung zu stehen. Unmittelbar nach der Nutzung der Informationen zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe hinsichtlich des Entscheidungskonflikts oder der Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung.

N=26 Teilnehmer wurden der Akzeptanzprüfung zugeordnet und füllten den Bogen aus. Alle Teilnehmer gaben an, das System weiterempfehlen zu wollen. Hinsichtlich der Akzeptanz unterschieden sich das individualisierte und das statische Informationssystem deshalb nicht ($p=0,999$).

1.4. Diskussion

Die Hypothese, dass Tailoring und Interaktivität den Wissensgewinn steigern, konnte bestätigt werden. Dass dies insbesondere für die Teilnehmer mit Kreuzschmerz zutrif, könnte darauf hindeuten, dass das Tailoring für diese Indikation gelungener war, beispielsweise relevantere Tailoringvariablen ausgewählt wurden.

Die Hypothese, dass das interaktive System im Vergleich zum statischen System zu mehr emotionalem Wohlbefinden drei Monate nach Systemnutzung führt, konnte ebenfalls bestätigt werden. Die HeiQ-Skala „emotionales Wohlbefinden“ erfasst aversive Emotionen wie Wut oder Hilflosigkeit in Bezug auf die Erkrankung. Ein möglicher Wirkfaktor könnte hier die durch die Interaktivität gesteigerte empathische und motivierende Wirkung des Systems sein. Entgegen der Hypothese konnte hinsichtlich der anderen sechs eingeschlossenen HeiQ-Skalen kein signifikanter Effekt der Interaktivität festgestellt werden. Möglicherweise konnte der Effekt, der auf emotionaler Ebene erreicht wurde nicht auf die kognitive (Skala „konstruktive Einstellungen“) und Handlungsebene übertragen werden. Zukünftige Patienten-

Informationssysteme sollten möglicherweise die konkrete Handlungsebene noch stärker fokussieren.

Ein großer Anteil der Teilnehmer (N=324) stand zum Zeitpunkt der Systemnutzung vor einer konkreten medizinischen Entscheidung bezüglich ihrer Erkrankung. Dies unterstreicht die Relevanz eines PEF-Schwerpunkts solcher Systeme. Entgegen der Hypothese zeigten sich keine signifikanten Effekte der Interaktivität auf Entscheidungskonflikt oder Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung. Eine Erklärung könnte sein, dass im System keine Entscheidungshilfen im engeren Sinne enthalten waren, bei denen Interaktivität möglicherweise noch stärker hätte zum Tragen kommen können. Schwierig war hier die große inhaltliche Breite der Systeme, da klassische Entscheidungshilfen eher klar umrissene Entscheidungen zwischen zwei Optionen zum Gegenstand haben. Für künftige Systeme sollte erwogen werden, eher einzelne Aspekte einer Erkrankung und einzelne Entscheidungen herauszugreifen, um diese stärker fokussieren zu können.

In Bezug auf die Akzeptanz zeigte sich ebenfalls kein signifikanter Effekt der Interaktivität: Alle Teilnehmer, die den Akzeptanzbogen ausfüllten, gaben an, das System weiterempfehlen zu wollen, unabhängig davon, ob sie das interaktive oder das statische System genutzt hatten. Möglicherweise hatten die Charakteristika, die beide Systeme gemeinsam hatten – Inhalte, Sprachstil, optische Gestaltung – einen größeren Einfluss auf die Akzeptanz als die Interaktivität, so dass diese keinen signifikanten Zusatzeffekt mehr erzielen konnte. Zudem war die untersuchte Stichprobe zu klein, um einen Effekt finden zu können.

Patienteninformationssysteme für Menschen mit chronischen Erkrankungen können die persönliche Schulung und Interaktion mit Behandlern sinnvoll ergänzen. Sie werden von den Betroffenen wie auch ihren Behandlern gewünscht. Um weitergehende Effekte auch auf kognitiver und Handlungsebene zu erzielen, wäre möglicherweise eine konkretere Behandlung alltäglicher Selbstmanagement-Situationen sowie einzelner medizinischer Entscheidungen hilfreich. Insgesamt wäre daher zu überlegen, ob die im vorliegenden Projekt abgedeckte inhaltliche Breite zugunsten weniger, dafür detaillierter behandelte Themenbereiche zu reduzieren wäre.

2. Ziele, Einführung und Aufgabenstellung

Die Ziele des Projektes waren die Entwicklung und Evaluation eines interaktiven, präferenzsensitiven, webbasierten Patienteninformationssystems zu den Indikationen chronischer Kreuzschmerz und Diabetes mellitus Typ 2. Mit Hilfe dieses Systems sollten Patienten/innen ihr Wissen über ihre Erkrankung vertiefen und Vor- und Nachteile der jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten kennen lernen. Ziele sind verbesserte Erkrankungswissen und Empowerment sowie – bei Patienten/innen, die vor einer medizinischen Entscheidung stehen - die Reduktion von Entscheidungskonflikten und eine verbesserte Vorbereitung auf die ärztliche Konsultation.

Im Rahmen einer randomisierten kontrollierten Studie sollte die Wirksamkeit und Akzeptanz eines solchen bedarfsorientierten Patienteninformationssystems gegenüber standardisierten Patienteninformationen hinsichtlich dieser Outcomes untersucht werden. Es wurde angenommen, dass durch die bedarfsorientierte und an den individuellen Präferenzen orientierte Darbietung der Informationen der Nutzen des Patienteninformationssystems gegenüber herkömmlichen Patienteninformationen erhöht werden kann.

3. Wissenschaftlicher Stand

Die Beteiligung von Patienten an medizinischen Entscheidungen hat in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen [1]. Im Rahmen einer europäischen Studie gaben 87% der befragten deutschen Patienten den Wunsch nach Beteiligung an, aber nur bei 44,8% fand diese tatsächlich statt [2]. Defizite in der Arzt-Patienten-Kommunikation wurden auch in einer internationalen Studie des Commonwealth Fund festgestellt, bei der sich der größte Handlungsbedarf in der Aufklärung über Behandlungsrisiken (30%), der Besprechung von Behandlungszielen (25%) sowie bezüglich Informationen über Behandlungsalternativen zeigte [3].

Ein Ansatz für eine stärkere Beteiligung von Patienten bei medizinischen Entscheidungen ist das Konzept der Partizipativen Entscheidungsfindung (PEF, englisch: Shared Decision Making), das Mitte der 90er Jahre in einer kanadischen Arbeitsgruppe theoretisch fundiert wurde [4]. PEF ist definiert als ein Interaktionsprozess mit dem Ziel, unter gleichberechtigter aktiver Beteiligung von Patient und Arzt auf Basis geteilter Information zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft zu kommen [5]. Inzwischen liegen zahlreiche Studien zum Thema PEF vor (vgl. [6]). PEF lässt sich einerseits vom paternalistischen Modell abgrenzen, in dem der Arzt entscheidet, was für den Patienten am besten ist, und andererseits vom Informationsmodell, in dem der Patient als Experte für seine Erkrankung betrachtet wird und Entscheidungen trifft, nachdem er vom Arzt über verschiedene Möglichkeiten informiert worden ist [4]. Geeignet ist PEF vor allem für präferenzsensitive Entscheidungen (mehrere

evidenzbasierte Behandlungen stehen zur Wahl) bei chronischen Erkrankungen, die durch ihren lebensbegleitenden und –verändernden Charakter bedeutsame Konsequenzen für den Patienten mit sich bringen und daher das Abwägen von Vorteilen und Risiken der Möglichkeiten erfordern. PEF kann mit Hilfe von Trainingsmaßnahmen für Ärzte, dem Einsatz von Entscheidungshilfen für Patienten sowie Patientenschulungen für eine stärkere Beteiligung umgesetzt werden. Studien zeigen, dass eine vermehrte Beteiligung an Entscheidungen zu einer höheren Zufriedenheit von Ärzten und Patienten sowie zu einer verbesserten Adhärenz und verbesserten klinischen Ergebnissen führt [6-8]. Als Unterstützung im medizinischen Entscheidungs- und Behandlungsprozess können *Patienteninformationen* und *Entscheidungshilfen* (sog. *Decision Aids*) eingesetzt werden. Beide enthalten eine ausgewogene Darstellung von Informationen über Behandlungsmöglichkeiten. Bei Entscheidungshilfen werden Patienten/innen zusätzlich dazu aufgefordert, sich über ihre eigenen Präferenzen klar zu werden und diese zu bewerten [8]. Dies soll dazu beitragen, dass Patienten/innen eine informierte Entscheidung treffen können [9]. In einem Cochrane-Review zu Entscheidungshilfen wurde deren Effektivität überprüft. Es zeigte sich, dass Entscheidungshilfen das Wissen über Behandlungsmöglichkeiten verbessern und zu einer Reduktion von Entscheidungskonflikten führen. Zudem erleben Patienten/innen nach Nutzung von Entscheidungshilfen eine stärkere Beteiligung bei Behandlungsentscheidungen [8].

In einem weiteren Cochrane-Review von Murray et al [10] wurden die Effekte von sogenannten interaktiven Informationssystemen (Interactive Health Communication Applications, IHCA) für Menschen mit chronischen Erkrankungen untersucht. Diese Systeme kombinieren gesundheitsbezogene Informationen mit mindestens einem zusätzlichen Service, z.B. Entscheidungsunterstützung oder auch Unterstützung bei Verhaltensänderungen [11]. Größere Mengen an Information können in diesen Systemen in kleinen Einheiten entsprechend der Nutzerpräferenzen präsentiert werden. Auf diese Weise besteht die Möglichkeit, die persönliche Relevanz der Informationen und das Erinnern an die Informationen zu erhöhen [12, 13]. Interaktive Systeme haben einen positiven Einfluss auf krankheitsbezogenes Wissen, wahrgenommene soziale Unterstützung, gesundheitsbezogenes Verhalten und klinische Outcomes. Hinweise für positive Effekte auf die Selbstwirksamkeit der Nutzer/innen liegen ebenfalls vor.

4. Projektverlauf

4.1. Voraussetzungen, unter denen das Vorhaben durchgeführt wurde

Durch den Wechsel der Projektleitung vom Universitätsklinikum Freiburg (Abteilung für Psychiatrie und Psychotherapie) an das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Institut für

Medizinische Psychologie) wurde auch das Forschungsvorhaben „Entwicklung und Evaluation eines interaktiven Informationssystems für Patienten/innen mit chronischen Erkrankungen“ von Freiburg nach Hamburg transferiert. Bedingt durch diesen Transfer konnte das Projekt erst mit einer zeitlichen Verzögerung beginnen. Die Stelle der Projektmitarbeiterin wurde zum 01.03.2009 in Hamburg besetzt. Aus inhaltlichen Gründen wurde ein zusätzlicher Projektschritt zu Beginn des Projekts vorgeschaltet (vgl. Abschnitt 4.2). Im weiteren Verlauf musste die Mitarbeiterin das Projekt aus gesundheitlichen Gründen kurzfristig verlassen, so dass eine mehrmonatige Pause entstand, bis die Stelle neu besetzt werden konnte. Durch Schwierigkeiten in der Kooperation mit dem technischen Partner sowie die schleppende Teilnehmergebung verzögerte sich der Projektablauf weiter. Daraus ergab sich folgende Projektlaufzeit: 01.03.2009 bis 30.06.2013.

4.2. Synopse: Planung und Ablauf des Vorhabens, Methoden und Ergebnisse der einzelnen Projektschritte

Es handelt sich um eine randomisierte kontrollierte Interventionsstudie im Prä-Post-Follow-up-Design. Von jedem eingeschlossenen Patient wurden Daten zu zwei (Akzeptanzstudie) bzw. drei (Evaluation) Messzeitpunkten erhoben. Zunächst war ein Ablauf in drei getrennten Studienphasen geplant. In Phase 1 sollten Entwicklung und Programmierung stattfinden, unterstützt durch Experten- und Patienteninterviews sowie Fokusgruppen. Für Phase 2 war die Evaluation in einer randomisierten kontrollierten Interventionsstudie mit Online-Fragebogen-Erhebung der Nutzer/innen geplant. Phase 3 sollte die Implementierung und Akzeptanzprüfung umfassen. Im Projektverlauf wurden diesbezüglich folgende Veränderungen vorgenommen: In Phase 1 wurde – zusätzlich zum ursprünglichen Projektplan - zunächst untersucht, wie die Qualität bereits bestehender Websites zu den Indikationen chronischer Kreuzschmerz und Diabetes mellitus Typ 2 insbesondere im Hinblick auf Unterstützung bei medizinischen Entscheidungen zu bewerten ist. Dieser Schritt wurde eingefügt, um mit der zu erstellende Patienteninformation die bestehenden Lücken besser schließen zu können. Anschließend wurden Experten- und Patienteninterviews wie geplant durchgeführt. Die Fokusgruppen wurden durch eine Fragebogenerhebung ersetzt, um quantitative, belastbare Daten an einer größeren Stichprobe erheben zu können. Phase 2 wurde wie geplant durchgeführt. Phase 3 wurde aufgrund der beschriebenen Verzögerungen vorgezogen und parallel zu Phase 2 durchgeführt: Die Stichprobe wurde so geteilt, dass 90% der Nutzer in die Evaluation (ursprünglich Phase 2) und 10% in die Akzeptanzstudie (ursprünglich Phase 3) eingeschlossen wurden. Phase 1 erstreckte sich über den Zeitraum von März 2009 bis März 2010. Phasen 2 und 3 wurden zwischen April 2010 und Juni 2013 umgesetzt. Das Vorhaben wurde von der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg positiv begutachtet.

Im Folgenden werden die drei Projektphasen detailliert berichtet. Da Phase 1 (Entwicklung) in mehrere Projektschritte untergliedert ist, die zu den beiden Indikationen chronischer Kreuzschmerz und Diabetes mellitus Typ 2 getrennt durchgeführt wurden, wird der Bericht zu Phase 1 entsprechend nach Projektschritten und Indikationen gegliedert. Wo Schritte in wissenschaftlichen Zeitschriften publiziert wurde, wird hier lediglich eine kurze Zusammenfassung gegeben und auf die jeweils anhängende Publikation verwiesen.

4.2.1. Phase 1 (Entwicklung)

Vor der eigentlichen Entwicklung des Patienteninformationssystems wurden zwei Vorstudien durchgeführt: Im ersten Schritt wurde untersucht, auf welche Angebote Patienten mit chronischem Kreuzschmerz bzw. Diabetes mellitus Typ 2 im Internet bisher zurückgreifen können. Ziel war, das zu entwickelnde System optimal auf bestehende Versorgungslücken abstimmen zu können. Im zweiten Schritt wurden Patienten mit chronischem Kreuzschmerz bzw. Diabetes mellitus Typ 2 im Rahmen einer Bedarfsanalyse direkt angesprochen und zu ihren Bedürfnissen befragt. Basierend auf den Ergebnissen dieser beiden Vorstudien wurde im dritten Schritt das System entwickelt.

4.2.1.1. Schritt 1: Übersichtsarbeit über bestehende Websites

Um zunächst einen Überblick über die bestehenden Angebote und ihre Qualität zu gewinnen, wurde systematisch nach Online-Informationen zu chronischem Kreuzschmerz sowie zu Diabetes mellitus Typ 2 gesucht. Zu jeder Indikation wurde eine Übersichtsarbeit erstellt. Da beide Übersichtsarbeiten im Rahmen von Qualifikationsarbeiten entstanden, unterscheiden sie sich an einigen Stellen hinsichtlich zusätzlicher Fragestellungen sowie der Methodik.

So bezogen sich beide Suchen auf deutschsprachige Seiten, da das zu erstellende Angebot sich an deutschsprachige Nutzer richten sollte. Zur Indikation Diabetes mellitus Typ 2 wurden zusätzlich englischsprachige Seiten eingeschlossen. Beide Arbeiten untersuchten die formale Qualität der Websites, ihre Benutzerfreundlichkeit sowie verschiedene Aspekte der Inhaltsqualität. Die Arbeit zum chronischen Kreuzschmerz setzte hinsichtlich der Inhaltsqualität einen stärkeren Schwerpunkt auf die Vollständigkeit der Informationen, die Arbeit zum Typ 2 Diabetes fokussierte stärker die Nutzbarkeit der Informationen zum Treffen medizinischer Entscheidungen.

Beide untersuchten zusätzliche Fragestellungen, die nicht von unmittelbarer Relevanz für das zu erstellende Patienteninformationssystem waren: Beide explorierten Zusammenhänge zwischen der Qualität der Websites und (1) dem Vorhandensein eines Qualitätssiegels (HON code) bzw. (2) dem Website-Anbieter (kommerzieller vs. nichtkommerzieller Anbieter). Die Arbeit zum Typ 2 Diabetes untersuchte darüber hinaus den Zusammenhang zwischen der Qualität der Websites und ihrer Inanspruchnahme durch Nutzer (Traffic).

Der vorliegende Bericht soll sich auf die für das zu erstellende Informationssystem relevanten Aspekte beschränken - das zu Beginn des Projekts vorhandene Angebot an indikations-spezifischen Informationen im Internet sowie die Qualität der Informationen. Die Relevanz für das Projekt liegt darin, dass das zu erstellende Informationssystem bestehende Lücken im Angebot schließen soll. Detailliertere Informationen zu der Arbeit zum chronischen Kreuzschmerz können der unveröffentlichten Diplomarbeit von Frau Katja Burmester [14] entnommen werden, die bei der Arbeitsgruppe angefordert werden kann. Die Arbeit zum Diabetes mellitus Typ 2 wurde bei einer Fachzeitschrift eingereicht [15] und ist im Anhang des vorliegenden Berichts enthalten.

4.2.1.1.1. Chronischer Kreuzschmerz

Methode

Der Suchbegriff „chronische Rückenschmerzen“ wurde in die drei zum damaligen Zeitpunkt (2011) im deutschsprachigen Raum populärsten Suchmaschinen „Google“ (www.google.de), „Bing“ (www.bing.com/?cc=de) und „Yahoo“ [16] (<http://de.yahoo.com>) eingegeben. Die ersten 50 Treffer dieser beiden Suchvorgänge wurden in die Studie eingeschlossen. Links, Bücher, Artikel, Diskussions-Foren und Duplikate von bereits eingeschlossenen Websites wurden aus der Studie ausgeschlossen.

Die Websites wurden hinsichtlich vierer Qualitäts-Domänen bewertet. Diese waren (1) formale Qualität (z.B. Offenlegung der Autorenschaft, Angabe von Quellen, Angabe des letzten durchgeführten sowie des nächsten geplanten Updates), (2) Benutzerfreundlichkeit (z.B. leichte Identifizierbarkeit von Überschriften, Vorhandensein einer internen Suchmaschine, Lesbarkeit), (3) Abbildung leitlinienkonformer Behandlungsmöglichkeiten (Nennung der in der Kurzfassung der NVL Kreuzschmerz [17] genannten Behandlungsmöglichkeiten, z.B. Interdisziplinäre Rehabilitation, nicht-steroidale Antirheumatika) sowie (4) (3) Vorhandensein und Qualität von Entscheidungsunterstützung.

Die Qualität der Websites wurde mit einem 98 Items umfassenden Bogen erfasst. Von diesen Items waren 94 numerische Items mit zwei („ja/vorhanden“ bzw. „nein/nicht vorhanden“), drei bzw. fünf Antwortoptionen. Der Bogen basiert auf der Kurzfassung der NVL Kreuzschmerz, bestehenden Bewertungsinstrumenten für Patientenwebsites, dem Brief DISCERN Instrument [18], die International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Patient Decision Aid Checklist for Users, dem Flesch Lesbarkeitsindex [19, 20] und den Standards des Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V. Zur formalen Qualität konnten maximal 15 Punkte erreicht werden, hinsichtlich der Benutzerfreundlichkeit 10. Im Bereich „Vorhandensein und Qualität von Entscheidungsunterstützung“ lag die maximale Punktzahl bei

21, im Bereich „Abbildung leitlinienkonformer Behandlungsmöglichkeiten“ bei 48. Insgesamt ergibt sich damit eine maximal erreichbare Gesamt-Punktzahl von 94.

Der Flesch-Lesbarkeitsindex wurde separat ausgewertet. Hier bedeutet eine höhere Punktzahl einen geringeren (>80=„banal“), eine niedrigere einen höheren Schwierigkeitsgrad (<35=„sehr schwierig“).

Ergebnisse

Nach Ausschluss der nicht relevanten Treffer ergab sich eine Stichprobe von N=36 Websites. Über alle Qualitäts-Domänen hinweg wurden im Schnitt 33,2% der maximal erreichbaren 94 Punkte erreicht (SD=15,3; Min=7,4%; Max=72,3%). In der Domäne „formale Qualität“ wurden im Schnitt 34,1% (SD=2,9; Min=0%; Max=73,3%) der möglichen Punkte erreicht. Hinsichtlich der Benutzerfreundlichkeit lag der Mittelwert bei 51,0% (SD=1,4; Min=20%; Max=70%). Im Bereich „Vorhandensein und Qualität von Entscheidungsunterstützung“ wurden im Mittel 38,6% (SD=3,7; Min=0%; Max=71,4%) erreicht, im Bereich „Abbildung leitlinienkonformer Behandlungsmöglichkeiten“ 26,8% (SD=9,7; Min=0%; Max=79,2%).

Die Lesbarkeit nach dem Flesch-Lesbarkeitsindex lag im Mittel bei 44,1. Der Median lag bei 45. Beide Maße der zentralen Tendenz liegen damit in der Kategorie „schwierig“. Die Standardabweichung lag bei 7,6. Das Minimum (= größte Schwierigkeit) lag bei 22 und damit in der Kategorie „sehr schwierig“, das Maximum (=geringste Schwierigkeit) bei 56 („durchschnittlich“). Keine Website wurde als „einfach“, „sehr einfach“ oder „banal“ gewertet.

Schlussfolgerung

Es zeigt sich eine große Bandbreite an Qualität und Lesbarkeit. Es fällt auf, dass im Schnitt eher geringe Werte erzielt wurden, die Qualität aber stark variiert. Die formale Qualität wurde am ungünstigsten bewertet, aber auch die Nutzbarkeit der Mehrheit der Websites für das Treffen medizinischer Entscheidungen wird durch die Ergebnisse infrage gestellt. Hinsichtlich der Lesbarkeit zeigen sich durchgängig eher höhere Schwierigkeitsgrad. Dies wirft die Frage auf, inwiefern die eingeschlossenen Websites für gering gebildete Patienten nutzbar sind. Es zeigt sich ein Bedarf an hochwertigen Informationen, die Transparenz und Benutzerfreundlichkeit mit entscheidungsrelevanten Inhalten und einer Anpassung der Sprache und Inhalte an den einzelnen Nutzer verbinden.

4.2.1.1.2. Diabetes mellitus Typ 2

Methode

Der Suchbegriff “Typ 2 Diabetes” bzw. “type 2 diabetes” wurde in die in deutsch- bzw. englischsprachige Version der beiden zum damaligen Zeitpunkt (2012) international populärsten

Suchmaschinen „Google“ (www.google.de und www.google.com) und „Yahoo“ (www.yahoo.de und www.yahoo.com) eingegeben. Die ersten 20 Treffer jedes dieser vier Suchvorgänge wurden in die Studie eingeschlossen.

Die Websites wurden hinsichtlich dreier Qualitäts-Domänen bewertet. Diese waren (1) formale Qualität (z.B. Offenlegung der Autorenschaft, Angabe von Quellen, Angabe des letzten durchgeführten sowie des nächsten geplanten Updates), (2) Vorhandensein und Qualität von Entscheidungsunterstützung (z.B. Werden die Behandlungsoptionen beschrieben?, Werden potentielle Chance und Risiken der Behandlungen beschrieben?) sowie (3) Benutzerfreundlichkeit (z.B. leichte Identifizierbarkeit von Überschriften, Vorhandensein einer internen Suchmaschine).

Die Qualität der Websites wurde mit einem 44 Items umfassenden Bogen erfasst. Von diesen Items waren 43 numerische, mit „ja/vorhanden“ bzw. „nein/nicht vorhanden“ zu beantwortende Items. Ein Item erfragte eine Spezifizierung in Textform. Der Bogen basiert auf bestehenden Bewertungsinstrumenten für Patientenwebsites [21-27], dem DISCERN Instrument [28], die International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Patient Decision Aid Checklist for Users [29], und den Standards des Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V [30].

Ergebnisse

Von den 80 Treffern der vier Schlagwortsuchen wurden 26 ausgeschlossen, da sie Duplikate schon eingeschlossener Websites waren. Zwei waren nicht oder nur per Login zugänglich. Drei waren YouTube Videos oder Artikel. Drei weitere wurden ausgeschlossen, da sie keine Inhalte zu Diabetes mellitus Typ 2 enthielten. Insgesamt wurden 46 Websites eingeschlossen.

Da 43 numerische Items geratet wurden, konnten über alle drei Domänen hinweg maximal 43 Punkte erreicht werden. Die höchste Punktzahl, die von zwei Websites erreicht wurde, waren 27 Punkte (62,8%), die niedrigste Punktzahl von 7 (16,3%) wurde von einer Website erreicht. Im Schnitt wurden über alle drei Domänen 43,6% (SD=10,7) der Punkte erreicht.

Die meisten Punkte wurden im Mittel mit 49,6% in der Domäne „Vorhandensein und Qualität von Entscheidungsunterstützung“ (SD=13,8; Min=18,2; Max=72,7), die wenigsten mit 35% durchschnittlicher Punkterreichung in der Domäne „formale Qualität“ (SD=15,0; Min=5,0; Max=75,0). Die meisten Websites enthielten lediglich Basisinformationen, die als zur Entscheidungsfindung notwendig, aber nicht hinreichend betrachtet werden können. Nur eine bot explizit Entscheidungsunterstützung an. Hinsichtlich der Benutzerfreundlichkeit wurden im Schnitt 46,8% der Punkte erreicht (SD=13,3; Min=7,7; Max=69,2).

Schlussfolgerung

Die Ergebnisse ähneln den bereits berichteten zum chronischen Kreuzschmerz: Auch die Qualität von Websites zu Diabetes mellitus Typ 2 variiert stark. Insbesondere die formale Qualität ist nicht ausreichend gegeben. Die große Mehrheit Websites enthält zudem nicht genügend Informationen, um Patienten beim Treffen medizinischer Entscheidungen zu unterstützen. Hier zeigt sich eine Lücke, die für den deutschsprachigen Bereich durch das hier beschriebene Projekt gefüllt werden kann.

Eine ausführlichere Darstellung findet sich in [15] (s. Anhang, Publikation 1).

4.2.1.2. Schritt 2: Bedarfsanalyse

Im Rahmen der Bedarfsanalyse wurden zunächst halbstrukturierte Interviews mit Patienten und Ärzten durchgeführt. Aus den Ergebnissen der Interviews wurden Fragebögen zur Erhebung quantitativer Daten entwickelt. Die Ergebnisse der Fragebogenstudie gingen in die Entwicklung des Patienteninformationssystems ein. Die Teilnehmer für die Bedarfsanalyse wurden über bestehende Kontakte (Ärzte) sowie über Selbsthilfegruppen (Patienten) gewonnen. Da die Interviews mit kleinen Fallzahlen (chronischer Kreuzschmerz: 5 Ärzte, 9 Patienten; Diabetes mellitus Typ 2: 7 Ärzte, 10 Patienten) und vornehmlich zur Erstellung der Fragebögen durchgeführt wurden, konzentriert sich die folgende Darstellung auf die Fragebogenstudien. Im Folgenden werden die Ergebnisse zu chronischem Kreuzschmerz beschrieben. Eine ausführlichere Darstellung zur Indikation Diabetes mellitus Typ 2 findet sich in einem bei einer Fachzeitschrift eingereichten Artikel (s. Anhang, Publikation 2).

4.2.1.2.1. Chronischer Kreuzschmerz

Methode

Der Fragebogen umfasste vier Abschnitte: (1) Suche nach Gesundheitsinformationen im Internet, (2) Wissen über chronischen Kreuzschmerz, (3) Medizinische Entscheidungsfindung: relevante Entscheidungen und Beteiligungspräferenzen, (4) Bedürfnisse hinsichtlich Online-Informationen zum chronischen Kreuzschmerz. Er wurde den über Selbsthilfegruppen gewonnenen Patienten online und auf Papier zur Verfügung gestellt.

Ergebnisse

N=146 Patienten mit chronischem Kreuzschmerz nahmen an der Fragebogenstudie teil. Ihre wichtigsten Charakteristika sind in Tabelle 1 dargestellt. Im Schnitt waren sie 11,8 Jahre zur Schule gegangen (SD:3,78 Jahre). Von den Wissensfragen konnten sie im Schnitt 51% richtig beantworten (Max: 90,9% gelöst von 3 Befragten, Min: 0% bei 2 Befragten). Die schwie-

rigste Frage war dabei „Was versteht man unter Rückenschmerzen?“ (von 5 Teilnehmern = 3,1% richtig beantwortet), die leichteste Fragen „Was sind Symptome von Rückenschmerzen?“ (87,7 % richtig beantwortet).

<i>Variablen</i>	
n	146
<i>Geschlecht</i>	
weiblich	63,5%
männlich	36,5%
Durchschnittsalter	53,6 Jahre Min: 18 Max: 86 (SD: 15,03)
<i>Familienstatus</i>	
ledig	19,3%
verheiratet	55,4%
geschieden/verwitwet	25,3%
<i>Beruflicher Status</i>	
berufstätig	47,8%
Rentner	35,7%
Hausfrau	4,5%
arbeitslos	4,5%
Sonstiges	7,6%
Dauer der Schmerzen/Erkrankung	16,3 Jahre Min: 0 Max: 60 (SD: 13,0)
Durchschnittliche Stärke der Schmerzen der letzten 3 Monate (0-10)	5,7 SD 2,06
<i>Häufigkeit der Schmerzen</i>	
ständig	39,0%
fast jeden Tag	28,9%
mehrmals in der Woche	15,7%
mehrmals im Monat	11,3%
selten	4,4%

Tabelle 1: Stichprobenbeschreibung

65,8% der Befragten nutzen das Internet für die Suche nach Gesundheitsinformationen über Rückenschmerzen. Die Teilnehmer, die das Netz noch nie für diesen Zweck genutzt haben, gaben dafür folgende Gründe an (Mehrfachnennung möglich): „Ich frage für Informationen

lieber meinen Arzt.“ (40,6%), „Ich habe keinen Internetzugang.“ (30,4%), „Ich habe kein Vertrauen in das Internet bei Gesundheitsinformationen.“ (15,9%), „Die Internutzung ist für mich ungewohnt.“ (15,9%). 15,9% gaben sonstige Gründe an. Die Teilnehmer, die schon einmal online nach Informationen zu Rückenschmerzen gesucht haben, hatten dies zu 71,3% auch innerhalb der letzten 3 Monate getan. 34,5% gaben an, mindestens ein Mal im Monat online nach Informationen zu Rückenschmerzen zu suchen.

Gründe, online zu suchen (Mehrfachnennung möglich), waren subjektiv nicht ausreichende Information durch die behandelnden Ärzte (50,4%), nicht einverstanden sein mit den Informationen der behandelnden Ärzte (16,5%) oder Schwierigkeiten, diese zu verstehen (12,0%). 24,8% gaben sonstige Gründe an. Themen, nach denen gesucht wurde (Mehrfachnennung möglich), waren Behandlungsmöglichkeiten (54,1%), Informationen über Krankenhäuser, Kliniken oder Ärzte (51,1%), Informationen über Nutzen einzelner Behandlungsmöglichkeiten (40,6%), Informationen über akute Komplikationen (z.B. Bandscheibenvorfall; 36,1%), Informationen über Risiken und Nebenwirkungen einzelner Behandlungsmöglichkeiten (32,3%) sowie allgemeine Informationen über Rückenschmerzen (Symptome, Ursachen etc.; 29,3%).

Auf die Frage nach ihren Entscheidungspräferenzen antworteten 76,8% der Befragten, sie würden medizinischen Entscheidungen in Bezug auf ihre Beschwerden am liebsten gleichberechtigt mit ihrem Arzt gemeinsam treffen (s. Abb.1). Neben Arzt und Patient wurden Angehörige als wichtige Teilhaber an Entscheidungen benannt.

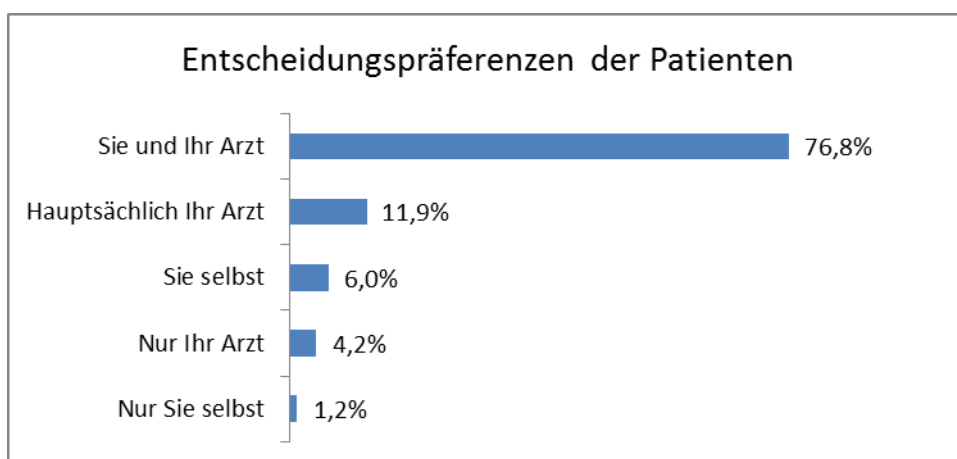


Abbildung 1: Wer soll ganz allgemein bei Ihren Beschwerden die medizinischen Entscheidungen treffen?

Die häufigste Entscheidung, die die Teilnehmer in den 2 Jahren vor der Befragung getroffen hatten, betraf zu Krankengymnastik oder Rückenschule (81,6%). Abbildung 2 zeigt die häufigsten Entscheidungen.

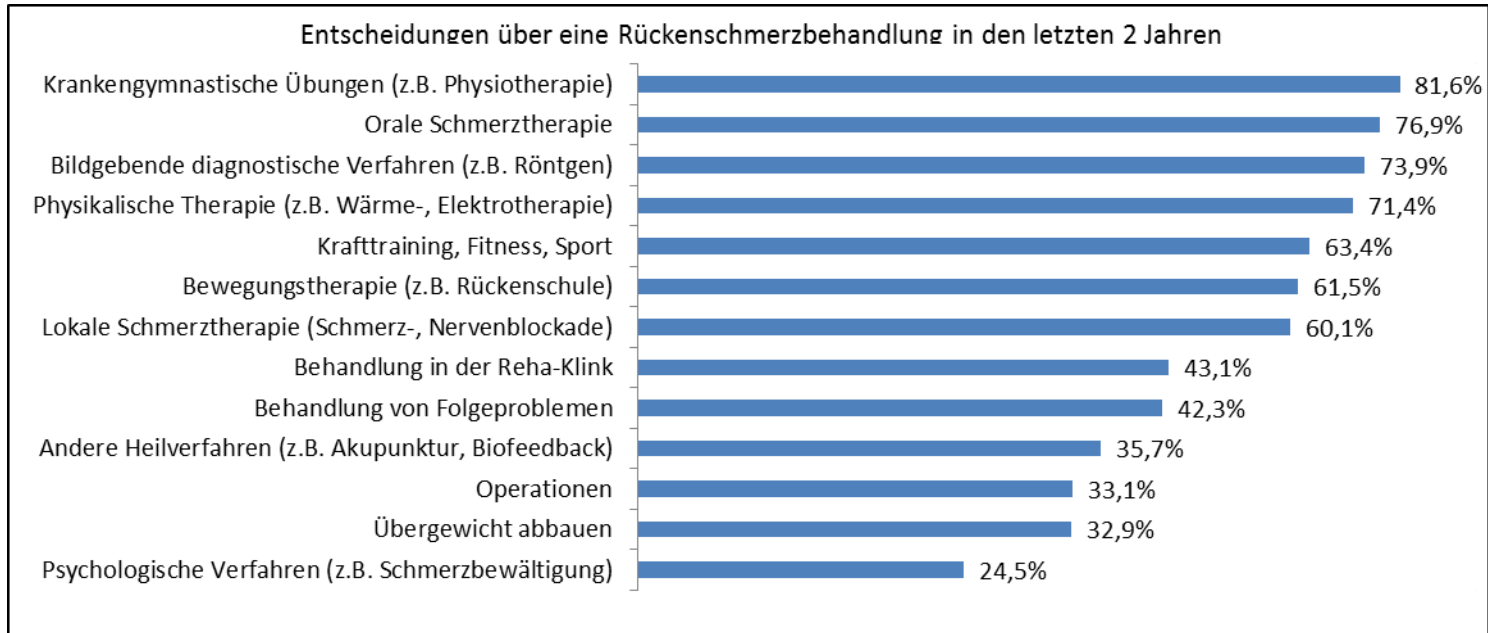


Abbildung 2: Mussten Sie oder Ihr Arzt in den letzten beiden Jahren eine Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Rückenschmerzbehandlung in einem der folgenden Bereiche fällen?

Aus einer Auswahl von möglichen Themenbereichen, die eine Website zu chronischem Kreuzschmerz abdecken könnte, wurde der Nutzen verschiedener Behandlungsoptionen von den meisten Teilnehmern (77,3%) als „sehr wichtig“ eingeschätzt, gefolgt von den Risiken und Nebenwirkungen verschiedener Behandlungsoptionen (73,0%). Abbildung 3 zeigt, wie viel Prozent der Befragten die verschiedenen angebotenen Themenbereiche als „sehr wichtig“ bewerteten.



Abbildung 3: Bitte beurteilen Sie, wie wichtig Ihnen Informationen zu folgenden Themen auf einer Internetseite zu Rückenschmerzen wären

Schlussfolgerung

Trotz des im Schnitt eher höheren Alters von Menschen mit chronischem Kreuzschmerz ist das Internet eine wichtige Informationsquelle für diese Gruppe. Bei der Mehrheit besteht der Wunsch, an medizinischen Entscheidungen im Sinne von PEF beteiligt zu sein. Dafür notwendige Informationen (Vor- und Nachteile verschiedener Behandlungsoptionen) werden gewünscht. ES zeigt sich eine große Bandbreite an relevanten Entscheidungen und Informationsbedarfen. Das System sollte entsprechend auf PEF vorbereiten und ein breites Spektrum an Themen und Entscheidungen abdecken.

4.2.1.2.2. Diabetes mellitus Typ 2

Methode

Der Fragebogen umfasste vier Abschnitte: (1) Suche nach Gesundheitsinformationen im Internet, (2) Diabeteswissen, (3) Medizinische Entscheidungsfindung: relevante Entscheidungen und Beteiligungspräferenzen, (4) Bedürfnisse hinsichtlich Online-Informationen zum Diabetes mellitus Typ 2. Er wurde den über Selbsthilfegruppen gewonnenen Patienten online und auf Papier zur Verfügung gestellt.

Ergebnisse

N=178 Patienten nahmen an der Bedarfsanalyse teil. 44% waren weiblich, das Durchschnittsalter lag bei 62 Jahren (SD=10,8; Min=36; Max=86). Die Diagnose lag im Mittel 11,8 Jahre zurück (SD=10,1; Min=<1, Max=40). Basierend auf dem selbst berichteten HbA1c war die glykämische Kontrolle bei 24,4% eng (HbA1c \leq 6.5%), bei 58,5% ausreichend (6,6 – 7,9%) und bei 17,1% schlecht (\geq 8%). 41% wurden mit Insulin behandelt, 52,7% mit oralen

Antidiabetika, 18,2% mit einer Kombination von beidem. 5,5% berichteten, mit keinem von beidem behandelt zu werden.

Nach Abschnitten geordnet zeigten sich folgende Ergebnisse der Fragebogenstudie: (1) 61,7% der Teilnehmer hatten bereits mindestens einmal im Internet nach Gesundheitsinformationen gesucht. Die Mehrheit (62%) derer, die das Internet hierzu schon genutzt hatten, tat dies mindestens einmal im Monat. Ein signifikanter Anteil der Teilnehmer berichtete Schwierigkeiten bei der Online-Suche: 48,5% bewertete die gefundenen Informationen als qualitativ minderwertig, 32,4% fanden sie nicht glaubwürdig. 25,8% gaben an, die Informationen seien zu umfangreich, und 47,9% berichtete Verständnisschwierigkeiten. (2) Das Diabeteswissen war gering ausgeprägt: Nur 1,9% der Teilnehmer beantwortete alle Wissensfragen richtig. Am schwierigsten war die Frage nach dem optimalen Nüchternblutzucker (von 9,2% richtig beantwortet), Das einfachste Item fragte nach gesunder Ernährung bei Diabetes und wurde von 95,8% richtig beantwortet. (3) Die häufigsten Behandlungsentscheidungen bezogen sich auf die glykämische Kontrolle, orale Antidiabetika sowie akute Komplikationen. Die schwierigste Entscheidung war, ob eine Insulinbehandlung begonnen werden sollte oder nicht. 69,4% der Befragten gaben an, Behandlungsentscheidungen gemeinsam mit ihrem Arzt treffen zu wollen. (4) Bei der Frage nach den Informationsbedürfnissen zeigte sich ein breites Spektrum: Fast jedes im Fragebogen angebotene Thema wurde von mehr als der Hälfte der Teilnehmer als „sehr wichtig“ bezeichnet. Die wichtigsten Themenfelder waren Folgeerkrankungen, Blutzuckerkontrolle und grundsätzliche Informationen zum Diabetes.

Schlussfolgerung

Trotz des im Schnitt eher höheren Alters von Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2 ist das Internet eine wichtige Informationsquelle für diese Gruppe. Ein Mangel an hochwertigen, glaubwürdigen Informationen wird beklagt. Dies passt zu den unter 4.2.1.1.2 berichtete Ergebnissender der eigenen Recherche und Bewertung von bestehenden Diabetes-Websites. Die Heterogenität der Stichprobe insbesondere in Bezug auf die Qualität der glykämischen Kontrolle und das vorhandene Diabeteswissen unterstützt die Annahme, dass Informationen präferenzsensitiv und bedarfsorientiert auf den einzelnen Nutzer zugeschnitten werden sollten. Das System sollte außerdem ein breites Spektrum an Themen abdecken. Die Ängste und Hoffnungen, die mit der Entscheidung für oder gegen eine Insulintherapie verbunden sind, sollten angemessenen Raum erhalten.

Eine ausführlichere Darstellung findet sich in [31] (s. Anhang, Publikation 2).

4.2.1.3. Schritt 3: Systementwicklung

Aus den Ergebnissen der Vorarbeiten sowie auf Basis evidenzbasierter Leitlinien wurde das Patienteninformationssystem entwickelt. Der Entwicklungsprozess war nutzerorientiert, evidenzbasiert und peer reviewed. Im Folgenden wird das Vorgehen zur Indikation chronischer Kreuzschmerz beschrieben. Eine ausführlichere Darstellung zur Indikation Diabetes mellitus Typ 2 findet sich in einem bei einer Fachzeitschrift eingereichten Artikel (s. Anhang, Publikation 3).

Die Ausgangslage war bei beiden Indikationen, dass das Informationssystem auf individuelle Bedürfnisse zugeschnitten werden sollte ("Tailoring"), und dass der Inhalt Information, Entscheidungsunterstützung und Unterstützung bei Verhaltensänderungen umfassen sollte. Entsprechend wurde der Entwicklungsprozess von drei Fragen geleitet: 1) Welche Inhalte sind relevant für die Zielgruppe? 2) Wie kann das Tailoring umgesetzt werden? und 3) Welches technische Design passt zu diesen inhaltlichen Vorgaben?

4.2.1.3.1. Chronischer Kreuzschmerz

Inhalte

Der Inhalt wurde auf Basis der unter 4.2.1.2.1 beschriebenen Bedarfsanalyse entwickelt. Um die Evidenzbasierung der Inhalte sicherzustellen, wurden als zusätzliche Quellen evidenzbasierte Leitlinien [32, 33] herangezogen. Um die Passung der im System dargestellten Vorgehensweisen mit dem deutschen Versorgungssystem zu gewährleisten, wurde die Nationale Versorgungsleitlinie zum Kreuzschmerz [34] als zentrale Quelle genutzt. Internationale Leitlinien dienten als Ergänzung. Weiter ergänzt wurde die Evidenzbasis durch die Nutzung aktueller Cochrane Reviews [35-40] zu einzelnen Behandlungsoptionen. Tabelle 2 zeigt die Inhalte des Informationssystems.

<p>1. Grundlagen</p> <p>1.1. Körperliche Grundlagen: Rücken, Wirbelsäule, Bandscheiben</p> <p>1.2. Gar nicht so einfach: Was genau sind Schmerzen eigentlich?</p> <p>1.3. Wie unterscheiden sich akuter und chronischer Rückenschmerz?</p> <p>1.4. Wieso bleibt der Schmerz, wenn die körperliche Schädigung heilt?</p> <p>1.5. Wie häufig ist chronischer Rückenschmerz?</p> <p>1.6. Was passiert, wenn die chronischen Rückenschmerzen unbehandelt bleiben?</p> <p>1.7. Umgang mit der Erkrankung im Alltag</p>
<p>2. Diagnostik</p> <p>2.1. Verwendete Evidenzquellen</p> <p>2.2. Wann ist wie viel Diagnostik sinnvoll?</p> <p>2.3. Konkrete Verfahren</p> <p>2.3.1. Anamnese</p> <p>2.3.2. körperliche Untersuchung</p> <p>2.3.3. Bildgebung</p> <p>2.3.4. Labor</p> <p>2.3.5. EMG</p>
<p>3. Behandlung</p> <p>3.1. Verwendete Evidenzquellen</p> <p>3.2. Wann ist wie viel Behandlung sinnvoll?</p> <p>3.3. Konkrete Verfahren</p> <p>3.3.1. Nichtmedikamentöse</p> <p>3.3.2. Medikamentöse</p> <p>3.3.3. Invasive</p> <p>3.3.3.1. Entscheidungshilfe OP</p> <p>3.3.4. Multimodale Therapie</p>
<p>4. Woran erkenne ich eine gute Behandlung?</p>
<p>5. Weiterführende Hilfen</p>
<p>6. Glossar</p>
<p>7. Impressum</p>
<p>8. Literatur</p>

Tabelle 2: Inhalte des Patienteninformationssystems zum chronischen Kreuzschmerz

Tailoring

In einer Konsultation passt der Behandler das Krankheits- und Behandlungswissen, das er an den Patienten weitergibt, und die Art und Weise, wie er es weitergibt, an den Patienten an, der vor ihm sitzt. Dieses Verhalten imitiert das Informationssystem. Es bedient sich ebenfalls der Dialogform und leitet den Nutzer ebenfalls durch die Inhalte. Dabei wählt es die Informationen nach bestimmten Nutzercharakteristika aus und modifiziert sie so, dass die Bedürfnisse des Nutzers möglichst gut befriedigt werden.

Basierend auf den Ergebnissen der Bedarfsanalyse wurden zwei Nutzercharakteristika ausgewählt, an die die Informationen angepasst werden. Dies sind die Gesundheitskompetenz des Nutzers (operationalisiert über bestehendes Wissen zu chronischem Kreuzschmerz und gewünschten Detaillierungsgrad der Informationen) sowie der Copingstil im Umgang mit den Rückenschmerzen. Das Tailoring nach dem Copingstil der Nutzer basiert auf dem Avoidance-endurance Modell (AEM) [41] auf. Vor Beginn der Systemnutzung füllt der Teilnehmer einen Fragebogen aus, mit dem sein Copingstil auf den Dimensionen Durchhalten vs. Schonung sowie Depressivität bestimmt wird. Hierüber wird er einem der vier AEM Typen zugeordnet: dem "depressiven Durchhalter" (starkes Durchhalten und starke Depressivität), dem "fröhlichen Durchhalter" (starkes Durchhalten und geringe Depressivität), dem "depressiven Vermeider" (geringes Durchhalten und starke Depressivität) oder dem "adaptiven Coper" (geringes Durchhalten und geringe Depressivität). Während des gesamten Dialogs werden Inhalte und Botschaften auf den Copingstil des Nutzers zugeschnitten. Ziel ist, den Nutzer zu einem möglichst günstigen Copingverhalten zu motivieren bzw. ihn darin zu bestärken. Die Technik, nach der Botschaften zugeschnitten und formuliert wurden, ist angelehnt an das Motivational Interviewing [42]. Tabelle 3 gibt einen Überblick über die vier Copingstile und die Botschaften, die ihnen im System vermittelt werden sollen.

Der „adaptive Coper“	
<i>Finden Sie sich hier wieder?</i>	<i>Dann könnte das gut für Sie sein:</i>
Sie gehen sehr sachlich mit Ihren Schmerzen um, Sie wissen einerseits, dass sie nicht auf eine ernsthafte Erkrankung zurückzuführen sind, dass Ihre Schmerzen aber ein Signal für körperliche Überlastung sein können. Sie verstehen es gut, bei Schmerzen rechtzeitig kurze Pausen zu machen, um Ihre alltäglichen Arbeiten, vorübergehend etwas langsamer, aufrecht zu erhalten.	Machen Sie auf jeden Fall so weiter. Vielleicht können Sie, falls Sie es nicht schon tun, etwas mehr Sport in ihren Alltag integrieren, etwas das Ihnen auf jeden Fall Spaß macht, was aber auch rückenfreundlich ist. Wenn Sie einerseits die Muskulatur trainieren, andererseits weiterhin für Entspannungspausen sorgen sollten sich die Schmerzen bald geben.
Der „fröhliche Durchhalter“	
<i>Finden Sie sich hier wieder?</i>	<i>Dann könnte das gut für Sie sein:</i>
Sie neigen dazu, selbst bei starken Schmerzen all Ihre Alltagsaktivitäten ungemindert fortzusetzen. Dies ist einerseits eine Stärke, andererseits laufen Sie Gefahr, Muskeln, Bänder, Gelenke und Bandscheiben tatsächlich zu überlasten.	Auch wenn es schwer fällt, sollten Sie ein wenig mehr auf Ihre Schmerzen achten und dafür sorgen, dass Sie frühzeitig möglichst kurze Entspannungspausen einlegen. Gehen Sie weiterhin zur Arbeit, unternehmen Sie schöne Dinge und bleiben Sie in Bewegung, aber immer mit Ent-

	spannungspausen!
Der „depressive Durchhalter“	
<i>Finden Sie sich hier wieder?</i>	<i>Dann könnte das gut für Sie sein:</i>
Sie sind ein echtes Multitasking-Talent. „Nein“ zu sagen oder Dinge nicht ganz zu schaffen fällt Ihnen schwer. Um Anforderungen gerecht zu werden, gehen Sie bis an Ihre Grenzen und darüber hinaus. Auf die Signale Ihres Körpers hören Sie erst spät. So überfordern Sie sich immer wieder.	Überdenken Sie Ihre Ansprüche an sich: Müssen Sie wirklich so viel von sich fordern? Schauen Sie, ob Sie auch mal etwas liegen lassen, nicht ganz so gut machen oder jemand anderen um Unterstützung bitten können. Diese Dinge hängen eng mit Ihrem Schmerzempfinden zusammen.
Der „depressive Vermeider“	
<i>Finden Sie sich hier wieder?</i>	<i>Dann könnte das gut für Sie sein:</i>
Ihre Schmerzen beunruhigen Sie. Sie haben Sorge, dass sie auf eine ernste Erkrankung zurückzuführen sein könnten und/oder Sie vermeiden möglichst alle Alltagsaktivitäten, die die Schmerzen verstärken könnten.	Der Schmerz ist unangenehm, aber er ist nicht gefährlich. Lassen Sie sich durch ihn nicht so stark einengen. Weiten Sie Ihre Aktivitäten Schritt für Schritt aus und unternehmen Sie etwas Schönes.

Tabelle 3: Die vier Copingstile nach dem AEM [41]

Technisches Design

Wie beschrieben wurde das System als Dialog entwickelt. In diesem Dialog stellt das System Fragen, die der Nutzer beantwortet. Hierzu stehen in der Regel mindestens drei Antwortoptionen bereit, die angeklickt werden können. Abhängig von der Antwort des Nutzers werden bestimmte Informationen oder Rückmeldungen gegeben, die kürzer oder detaillierter, motivierend oder bestärkend ausfallen können. Abbildung 4 zeigt ein Dialogfenster.

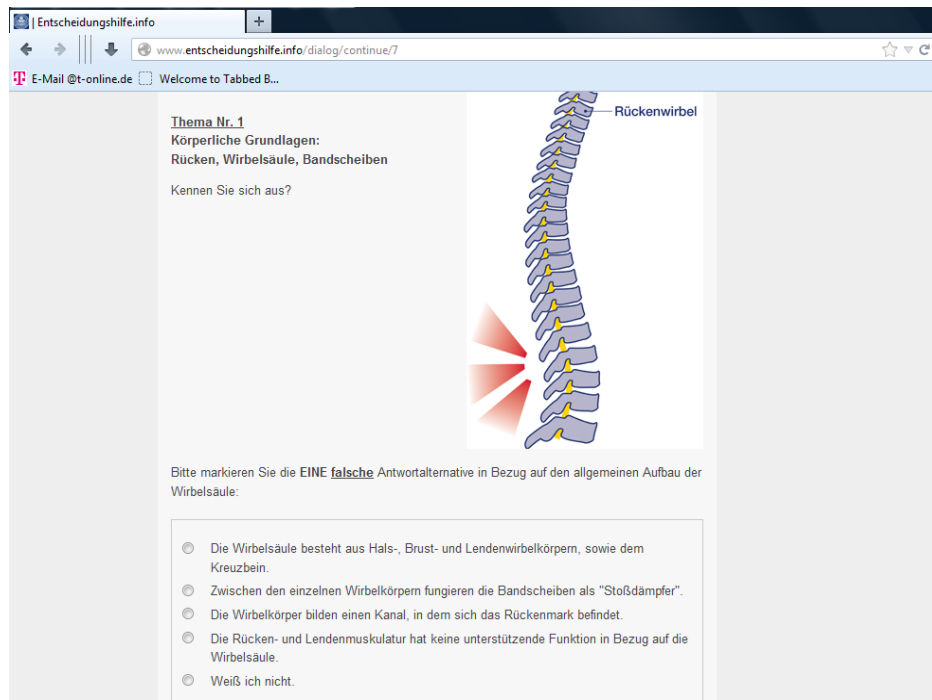


Abbildung 4: Dialogfenster des Patienteninformationssystems zum chronischen Kreuzschmerz

Zum Abschluss des Entwicklungsprozesses wurde das Informationssystem im Rahmen eines Probelaufs von vier Patienten, gewonnen über die orthopädischen Rehabilitation des UKE, und acht mit dem Institut kooperierenden Praktikern (5 Orthopäden, 1 Neurologe, 1 Medizinjournalistin, 1 Psychologin) durchgearbeitet und kommentiert. Auf Basis ihrer Rückmeldungen wurden letzte Veränderungen unternommen.

4.2.1.3.2. Diabetes mellitus Typ 2

Inhalt

Der Inhalt wurde auf Basis der unter 4.2.1.2.2 beschriebenen Bedarfsanalyse entwickelt. Um die Evidenzbasierung der Inhalte sicherzustellen wurden als zusätzliche Quellen evidenzbasierte Leitlinien herangezogen. Aus Gründen der Konsistenz wurden Leitlinien, die sich nur auf einen Aspekt oder nur auf Folgeerkrankungen des Diabetes bezogen, nicht genutzt. In Deutschland wurde zum Zeitpunkt der Systementwicklung eine umfassende Leitlinie noch erarbeitet und stand nicht zur Verfügung. Aufgrund von Reviewartikeln [43, 44], Aktualität und Expertenmeinungen wurden die britische [45] und US-amerikanische [46] Leitlinie als Grundlage für die Inhalte ausgewählt. Um Passung mit dem deutschen Gesundheitssystem sicherzustellen, wurden die beschriebenen Diagnose- und Behandlungsmethoden mit dem Disease Management Programm für Diabetes mellitus Typ 2 abgeglichen und bei Bedarf angepasst.

Das fertige System umfasst Inhalte zu drei großen Themenbereichen: (1) Grundlegende Informationen zu Diabetes mellitus Typ 2, akuten Komplikationen und Folgeerkrankungen (2) Diagnostik und (3) Behandlungsoptionen. Informationen, die für die in der Bedarfsanalyse als wichtig identifizierten Entscheidungen relevant sind, beinhalten Chancen und Risiken der jeweiligen Behandlungsoptionen (Lebensstilveränderungen, verschiedene Formen der Blutzuckermessung, alle in Deutschland verfügbaren oralen Antidiabetika, verschiedene Arten von Insulin und Behandlungsschemata).

Tailoring

In einer Konsultation passt der Arzt oder Diabetesberater das Krankheits- und Behandlungswissen, das er an den Patienten weitergibt, und die Art und Weise, wie er es weitergibt, an den Patienten an, der vor ihm sitzt. Dieses Verhalten imitiert das Informationssystem. Es bedient sich ebenfalls der Dialogform und leitet den Nutzer ebenfalls durch die Inhalte. Dabei wählt es die Informationen nach bestimmten Nutzercharakteristika aus und modifiziert sie so, dass die Bedürfnisse des Nutzers möglichst gut befriedigt werden.

Basierend auf den Ergebnissen der Bedarfsanalyse wurden drei Nutzercharakteristika ausgewählt, an die die Informationen angepasst werden. Dies sind die Gesundheitskompetenz des Nutzers (operationalisiert über bestehendes Diabeteswissen und gewünschten Detaillierungsgrad der Informationen), seine Einstellungen gegenüber verschiedenen Aspekten des Diabetesmanagements [47] (z.B. Ernährung, Bewegung, Fußpflege) und, falls Insulintherapie ein Thema für ihn ist, die hiermit verbundenen Ängste und Hoffnungen [48].

Technisches Design

Wie beschrieben wurde das System als Dialog entwickelt. In diesem Dialog stellt das System Fragen, die der Nutzer beantwortet. Hierzu stehen in der Regel mindestens drei Antwortoptionen bereit, die angeklickt werden können. Abhängig von der Antwort des Nutzers werden bestimmte Informationen oder Rückmeldungen gegeben, die kürzer oder detaillierter, motivierend oder bestärkend ausfallen können.

Eine ausführlichere Darstellung findet sich in Weymann et al., 2013 [49] s. Anhang, Publikation 3).

4.2.2. Phasen 2 (Evaluation) und 3 (Akzeptanzprüfung)

Methode

Die Methode wurde in zwei Studienprotokollen, jeweils einem zu jeder Indikation, detailliert beschrieben. Beide wurden in Fachzeitschriften publiziert und sind im Anhang zu finden. Im Folgenden wird daher nur ein Überblick über die Methoden gegeben.

Studienablauf

Es handelt sich um eine einseitig verblindete, zweiarmige randomisierte kontrollierte Studie (randomised controlled trial, RCT) mit einem Paralleldesign. Intervention und Online-Fragebögen wurden auf www.entscheidungshilfe.info bereitgestellt. Eingeschlossen wurden Volljährige (Alter ≥ 18 Jahre) mit Internetzugang und Diabetes mellitus Typ 2 bzw. chronischem Kreuzschmerz (Schmerzen im unteren Rücken an jedem Tag für ≥ 12 Wochen) [34]. Unmittelbar nach der Studienaufklärung und dem Informierten Einverständnis der Nutzer erfolgte die erste Messung (prä, t0). Nach t0 wurden die Nutzer auf Interventions- (getailortes Dialogsystem) oder Kontrollbedingung (statisches, inhaltsgleiches System) randomisiert. Unmittelbar nach der ersten Nutzung des Systems erfolgte die Aufteilung der Nutzer auf Evaluation oder Akzeptanzprüfung. Dabei wurde jeder 10. Nutzer in die Akzeptanzprüfung eingeschlossen, die restlichen 9 in die Evaluation. Die zweite Messung (post, t1) fand direkt im Anschluss statt. Für die Teilnehmer in der Evaluationsgruppe erfolgte eine letzte Messung drei Monate nach t0 (follow-up, t2). Da nichtmonetäre Incentives die Dropouts in Online-Studien reduzieren [50, 51], erhielten Teilnehmer, die alle Fragebögen vollständig ausgefüllt hatten, einen Amazon-Gutschein im Wert von 10€. Der Gutschein wurde ihnen am Ende der Studie in Form eines Gutschein-Codes per Mail zugestellt. Abbildung 5 zeigt den Studienablauf im Überblick.

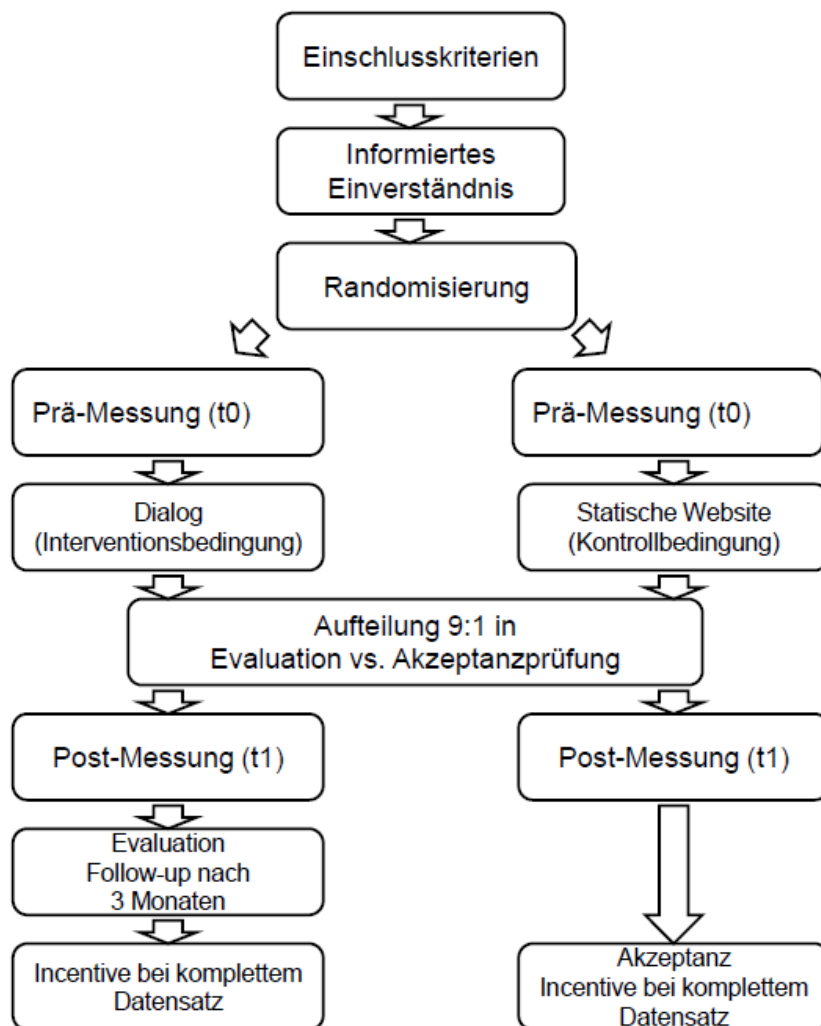


Abbildung 5: Ablauf der Studie

Teilnehmergewinning

Um Teilnehmer zu gewinnen, wurden zwei Rentenversicherungsträger (DRV Bund, DRV Nord), sechs Krankenkassen (KKH, TK, DAK, AOK Baden-Württemberg, AOK, Hamburg / Rheinland, Barmer), drei Versorgungsnetze (Gesundes Kinzigtal, Praxisnetz Herzogtum Lauenburg, Verband der niedergelassenen Diabetologen Niedersachsens), sechs Kliniken / Ambulanzen / Klinikkonzerne (Klinikum Bad Bramstedt, Sozialmedizin Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Diabetes-Ambulanz UKE, Spine Center UKE, Celenus Kliniken, Psychotherapeutische Hochschulambulanz Hamburg), 21 Schwerpunkt- und 87 Hausarztpraxen in Hamburg und Umgebung, 192 Selbsthilfegruppen bundesweit sowie 7 bundesweit agierende Betroffenenverbände (DDG, DDB, DiabetesDE, Deutsche Diabetes Stiftung, Schmerzliga, Wirbelsäulenliga, Aktion Gesunder Rücken) kontaktiert. Je nach Art des Ansprechpartners wurden Pressemitteilungen, Flyer zum Auslegen oder zum Download, persönliche Präsentationen und Testzugänge angeboten. Die Rekrutierung gestaltete sich sehr aufwändig, pro Ansprechpartner ergaben sich bis zu 107 Kontakte. Darüber hinaus wurden Aufrufe über ein

Online-Panel der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster, über eine (vom Hamburger Abendblatt aufgegriffene) Pressemeldung auf der Website des UKE, Berichte auf Patientenportalen (www.diabsite.de, www.agr-ev.de) sowie einen Teaser mit Link auf www.psychenet.de unternommen.

Messbatterie

Tabelle 4 zeigt eine Übersicht über die eingesetzten Messinstrumente. Die primären Outcomes sind indikationsspezifisches Wissen (selbst erstellte Fragebögen, erhoben zu t_1) und Empowerment (Health Education Impact Questionnaire (HeiQ) [52, 53], erhoben zu t_2). Der HeiQ umfasst 42 Items und acht Dimensionen: Aktive Beteiligung am Leben, Gesundheitsförderliches Verhalten, Emotionales Wohlbefinden, Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis, Konstruktive Einstellungen, Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien, Soziale Integration und Unterstützung, Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen. Schuler und Kollegen [54] übersetzten den Fragebogen ins Deutsche und überprüften seine psychometrischen Eigenschaften (Raykov's Composite Reliability Coefficient, faktorielle und konkurrente Validität). Sie konnten die Struktur mit den acht Skalen replizieren und fanden, dass der Bogen ein valides und reliables Messinstrument darstellt. In unsere Studie bezogen wir die Skala Soziale Integration und Unterstützung nicht ein, da wir hier keine Effekte erwarteten. Es kann kein HeiQ-Gesamtscore gebildet werden.

	Chronischer Kreuzschmerz		Diabetes	
	Evaluation	Akzeptanz	Evaluation	Akzeptanz
Prä (t0)	Soziodemographie	Soziodemographie	Soziodemographie	Soziodemographie
Post (t1)	Wissen, Vorbereitung auf Arztbesuch, Entscheidungskonflikt	Akzeptanz-Bogen	Wissen, Vorbereitung auf Arztbesuch, Entscheidungskonflikt	Akzeptanz-Bogen
Follow-up (t2)	HeiQ	-	HeiQ	-

Tabelle 4: Übersicht über die eingesetzten Messinstrumente

Sekundäre Outcomes sind Entscheidungskonflikt und Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung sowie die Akzeptanz des Informationssystems. Letztere wird mit einem selbst entwickelten Bogen erhoben. Die beiden anderen Outcomes beziehen sich auf konkrete medizini-

sche Entscheidungen und werden daher nur bei Nutzern erhoben, die vor einer medizinischen Entscheidung in Bezug auf ihre Erkrankung stehen. Der Entscheidungskonflikt wird mittels der Decisional Conflict Scale (DCS) von O'Connor erhoben [55]. Dieser Fragebogen mit 16 Items misst die persönliche Wahrnehmung von Unsicherheit beim Auswählen von Optionen. Die Reliabilität ist gut mit einem Cronbach's α zwischen 0,78 und 0,92 [55]. Die diskriminante Validität ist akzeptabel. Die Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung wird mit der Preparation for Decision Making Scale (PDMS) [56] erhoben. Dieser Bogen mit 11 Items misst die Wahrnehmung, des Patienten, wie hilfreich eine Entscheidungsunterstützung bei der Vorbereitung auf das gemeinsame Treffen einer medizinischen Entscheidung mit dem Behandler war. Die Reliabilität ist sehr gut mit Werten zwischen $\alpha=0,92$ und $\alpha=0,94$.

Statistische Analysen

Da der selbst erstellte Akzeptanzbogen sich bei einer Faktorenanalyse als uneinheitliches Instrument herausstellte, wurde als Outcome für die Akzeptanzanalyse ein repräsentatives Item herausgegriffen: Item 39, „Ich würde die Webseite jemandem mit ähnlichen Problemen weiterempfehlen“. Die vierstufige Antwortskala ("stimme zu", „stimme eher zu“, „stimme eher nicht zu“, "stimme nicht zu") wurde für die Analyse dichotomisiert ("stimme zu" vs. "stimme nicht zu").

Die Daten für die Stichprobenbeschreibung wurden mit t-tests (für intervallskalierte Daten) und χ^2 - tests (für kategoriale Daten) analysiert. Die Daten für die Hypothesentestung wurden mit einer logistischen Regression (für binäre Daten) und univariaten Varianzanalysen (für intervallskalierte Daten) analysiert. Bei den Varianzanalysen wurden die Haupteffekte der Gruppe (Interventions- vs. Kontrollgruppe) sowie der Indikation (Diabetes vs. Kreuzschmerz) sowie deren Interaktion (Gruppe x Indikation) untersucht. Für alle Analysen wurde das Signifikanzniveau auf $\alpha \leq 0.05$ festgelegt. Für alle Parameter wurden Konfidenzintervalle von 95% festgelegt. Alle Analysen wurden mit SPSS durchgeführt.

Powerkalkulation

Auf Basis des Cochrane Reviews von Murray et al [10] erwarteten wir einen kleinen Effekt auf die primären Outcomes (Cohen's $d=0.2$). Um einen kleinen Effekt mit einem α von 0,05 und einer Power von 0,80 zu entdecken (einseitiger t-Test), wurde eine Stichprobengröße von $N=310$ (155 pro Indikation) benötigt.

Ergebnisse

Stichprobe

Insgesamt wurden 561 Teilnehmer eingeschlossen. Von diesen hatten N=179 einen Diabetes mellitus Typ 2 und N=382 chronischen Kreuzschmerz. Zum Follow-up konnten bei beiden Indikationen noch über 50% der Teilnehmer erreicht werden. Dabei ist zu beachten, dass N=26 Teilnehmer zu t_1 den Akzeptanzfragebogen ausfüllten und zu t_2 nicht mehr eingeladen wurden. Abbildung 6 zeigt den Teilnehmerfluss über die Messzeitpunkte. Die Daten zu t_0 gelten dabei als vorhanden, wenn die soziodemographischen Daten vollständig vorhanden sind. Die Daten zu t_1 und t_2 gelten als vorhanden, wenn mindestens einer der Fragebögen (t_1 : Wissensfragebogen, DCS, PDMS oder Akzeptanzbogen) bzw. eine der Skalen (t_2 : HeiQ) auswertbar war, d.h. wenn von mindestens einem Bogen mindestens 75% der Items ausgefüllt waren.

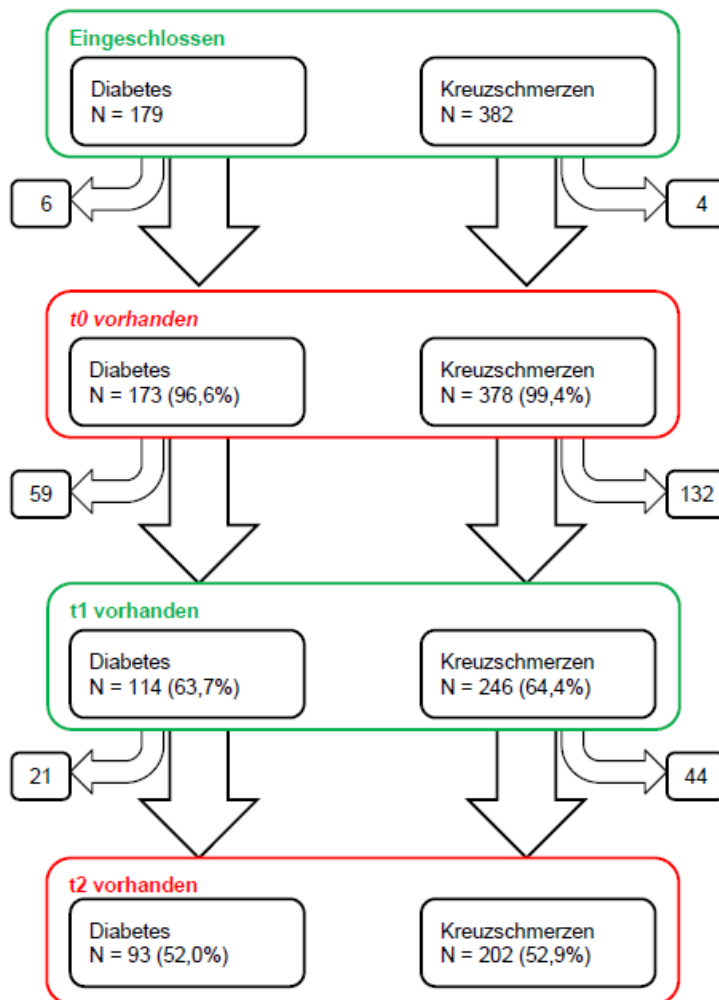


Abbildung 6: Teilnehmerfluss über die Messzeitpunkte

32,0 % der Teilnehmer in der Kontrollgruppe (KG) hatten Diabetes mellitus Typ 2, 68% chro-

nischen Kreuzschmerz. In der Interventionsgruppe (IG) hatten 31,8% der Teilnehmer Diabetes mellitus Typ 2 und 68,2% chronischen Kreuzschmerz. Die Differenz zwischen den beiden Gruppen war nicht signifikant. Das durchschnittliche Alter lag bei 52,7 Jahren (SD=13,0) in der KG und bei 52,2 Jahren (SD=13,1) in der IG. Bezüglich keiner soziodemographischen Variable gab es signifikante Baseline-Unterschiede zwischen den beiden Gruppen (s. Tabelle 5).

	Interventionsgruppe (IG)	Kontrollgruppe (KG)	Differenz
	<i>n</i> = 283	<i>n</i> = 278	<i>p</i>
Geschlecht (%)			
weiblich	58,5	59,1	0,371
Alter (in Jahren)			
<i>M</i> (<i>SD</i>)	52,2 (13,1)	52,7 (13,0)	0,668
Muttersprache (%)			
Deutsch	97,5	98,5	0,371
Familienstatus (%)			
ledig	24,2	28,1	0,742
verheiratet	58,5	54,7	
geschieden	14,1	13,5	
verwitwet	3,2	3,6	
Höchster Schulabschluss (%)			
Hochschulreife	41,2	39,4	0,666
Fachhochschulreife	12,3	11,7	
Mittlere Reife	30,3	28,1	
Haupt- / Volksschulabschluss	14,4	17,5	
Ohne Schulabschluss	1,8	3,3	
Berufsausbildung (%)			
(Fach-) Hochschule	30,7	29,2	0,805
Fach- / Meisterschule	7,6	8,8	
Abgeschlossene Berufsausbildung	57,4	56,2	

Keine / angelernt	4,3	5,8	
Aktueller beruflicher Status (%)			
angestellt	49,5	50,0	0,933
selbstständig	6,1	8,4	
Geringfügig beschäftigt	2,9	2,2	
Hausfrau / -mann	5,1	5,1	
Rentner(in)	28,5	28,1	
Schüler / Student / Azubi	3,6	2,9	
erwerbslos	4,3	3,3	

p: Signifikanzniveau

MW: Mittelwert

SD: Standardabweichung

Tabelle 5: Baseline-Vergleich von Kontroll- und Indikationsgruppe bezüglich der soziodemographischen Variablen (N=561)

Vergleicht man nicht nur Interventions- und Kontrollgruppe, sondern unterteilt zusätzlich nach Indikation (Diabetes vs. Kreuzschmerz) und vergleicht die vier resultierenden Gruppen (Diabetes KG, Diabetes IG, Kreuzschmerz KG, Kreuzschmerz IG) hinsichtlich der soziodemographischen Variablen (Chi-Quadrat nach Pearson), erhält man folgende Ergebnisse: Muttersprache, Familienstatus, höchster Schulabschluss sowie Berufsausbildung sind in etwa gleich über die vier Gruppen verteilt, hier findet sich kein signifikanter Zusammenhang. Zwischen der Gruppenzugehörigkeit und den soziodemographischen Variablen Geschlecht und Alter finden sich hingegen signifikante Zusammenhänge. Im Hinblick auf den aktuellen beruflichen Status ist ein Trend zu sehen, der knapp das Signifikanzniveau verfehlt.

Hinsichtlich des Geschlechts zeigte sich, dass in beiden Kreuzschmerz-Gruppen Frauen im Vergleich zu Männern deutlich stärker vertreten waren (63,8% Frauen in der Kreuzschmerz KG und 65,3% Frauen in der Kreuzschmerz IG), während in den beiden Diabetes-Gruppen die Männer leicht in der Überzahl waren (51,2% in der Diabetes KG und 56,3% in der Diabetes IG). Hinsichtlich des aktuellen beruflichen Status waren einige Angaben (erwerbslos, Schüler / Student / Azubi, geringfügig beschäftigt) so selten, dass hier kein Signifikanztest möglich war. Deutlich zeigte sich, dass in den beiden Kreuzschmerz-Gruppen mehr Teilnehmer erwerbstätig (angestellt / selbstständig waren) als unter den Teilnehmern mit Diabetes (Kreuzschmerz KG 62,3%, Kreuzschmerz IG 60%, Diabetes KG 50%, Diabetes IG 46%). Hierzu passt, dass die Teilnehmer mit Kreuzschmerz mit 50,8 Jahren (Kreuzschmerz KG:

MW=51,5, SD=13,2; Kreuzschmerz IG: MW=50,2, SD=13,0) im Schnitt signifikant ($p=0,000$) jünger waren als die Teilnehmer mit Diabetes mit durchschnittlich 56,0 Jahren (Diabetes KG: MW=55,3, SD=12,3; Diabetes IG: MW=56,6, SD=12,1).

Evaluation

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Evaluation nach Outcomes aufgegliedert berichtet.

Wissen zu t1

Unmittelbar nach der Nutzung des interaktiven Informationssystems bzw. der Standard-Website war das indikationsspezifische Wissen in der IG signifikant höher als in der KG. Dieser Effekt war in der Kreuzschmerz-Stichprobe deutlicher zu sehen als in der Diabetes-Stichprobe. Entsprechend wurden sowohl der Haupteffekt der Intervention (IG vs. KG) als auch der Haupteffekt der Indikation (Kreuzschmerz vs. Diabetes) als auch deren Wechselwirkung signifikant (s. Tabelle 6).

Primäres Outcome: Empowerment zu t2

Drei Monate nach der ersten Nutzung des Systems zeigten Teilnehmer der Interventionsgruppe ein hochsignifikant stärkeres emotionales Wohlbefinden als die Teilnehmer der Kontrollgruppe ($p=0,009$). Weitere signifikante Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe gab es nicht. Auf drei Skalen zeigten sich hingegen signifikante Effekte der Indikation: Die Teilnehmer mit Diabetes zeigten im Vergleich zu den Teilnehmern mit chronischem Kreuzschmerz hochsignifikant bessere Werte in den Bereichen Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis ($p=0,000$), Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien ($p=0,000$) sowie signifikant bessere im Bereich Kooperation und zurechtfinden im Gesundheitswesen ($p=0,016$). Hinsichtlich der HeiQ-Skalen Gesundheitsförderliches Verhalten, Aktive Beteiligung am eben sowie Konstruktive Einstellungen zeigte sich kein signifikanter Effekt (s. Tabelle 6).

Outcomes	Interventions- gruppe (IG)	Kontrollgruppe (KG)	Analysen		
			Haupteffekt Gruppe	Haupteffekt Indikation	Gruppe x Indi- kation
			p	p	p
Wissen (t₁) (N=330) Teilnehmer mit Diabetes mellitus Typ 2: MW (SD) Teilnehmer mit chronischem Kreuzschmerz: MW (SD)	0,81 (0,12) 0,78 (0,15)	0,82 (0,12) 0,70 (0,16)	0,023*	0,000**	0,008**
Empowerment (t₂) (N=295)					
<i>Gesundheitsförderliches Verhalten</i> Teilnehmer mit Diabetes mellitus Typ 2: MW (SD) Teilnehmer mit chronischem Kreuzschmerz: MW (SD)	2,90 (0,89) 3,08 (0,67)	2,95 (0,85) 3,06 (0,64)	0,835	0,098	0,675
<i>Aktive Beteiligung am Leben</i> Teilnehmer mit Diabetes mellitus Typ 2: MW (SD) Teilnehmer mit chronischem Kreuzschmerz: MW (SD)	3,15 (0,61) 3,10 (0,51)	3,14 (0,48) 3,14 (0,56)	0,859	0,677	0,683
<i>Emotionales Wohlbefinden</i> Teilnehmer mit Diabetes mellitus Typ 2: MW (SD) Teilnehmer mit chronischem Kreuzschmerz: MW (SD)	3,13 (0,67) 3,00 (0,71)	2,82 (0,90) 2,78 (0,82)	0,009**	0,351	0,601
<i>Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis</i> Teilnehmer mit Diabetes mellitus Typ 2: MW (SD) Teilnehmer mit chronischem Kreuzschmerz: MW (SD)	3,41 (0,37) 3,10 (0,39)	3,38 (0,43) 3,24 (0,40)	0,272	0,000**	0,094
<i>Konstruktive Einstellungen</i> Teilnehmer mit Diabetes mellitus Typ 2: MW (SD) Teilnehmer mit chronischem Kreuzschmerz: MW (SD)	3,36 (0,66) 3,28 (0,58)	3,24 (0,59) 3,25 (0,59)	0,300	0,678	0,507
<i>Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien</i> Teilnehmer mit Diabetes mellitus Typ 2: MW (SD) Teilnehmer mit chronischem Kreuzschmerz: MW (SD)	3,35 (0,52) 2,93 (0,52)	3,25 (0,49) 3,06 (0,48)	0,783	0,000**	0,063
<i>Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen</i> Teilnehmer mit Diabetes mellitus Typ 2: MW (SD) Teilnehmer mit chronischem Kreuzschmerz: MW (SD)	3,37 (0,59) 3,14 (0,52)	3,20 (0,62) 3,10 (0,56)	0,133	0,016**	0,365

Outcomes	Interventions- gruppe (IG)	Kontrollgruppe (KG)	Analysen		
			Haupteffekt Gruppe	Haupteffekt Indikation	Gruppe x Indi- kation
			p	p	p
Entscheidungskonflikt (t_1) (N=324) Teilnehmer mit Diabetes mellitus Typ 2: MW (SD) Teilnehmer mit chronischem Kreuzschmerz: MW (SD)	79,90 (15,36) 61,93 (17,65)	74,76 (19,15) 60,42 (19,43)	0,130	0,000**	0,407
Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung (t_1) (N=324) Teilnehmer mit Diabetes mellitus Typ 2: MW (SD) Teilnehmer mit chronischem Kreuzschmerz: MW (SD)	60,97 (24,62) 52,12 (24,63)	55,73 (26,77) 51,17 (23,24)	0,294	0,023*	0,467

p: Signifikanzniveau

MW: Mittelwert

SD: Standardabweichung

* auf einem α -Niveau von 0,05 signifikant

** auf einem α -Niveau von 0,01 signifikant

Tabelle 6: Ergebnisse für primäre und sekundäre Outcomes

Sekundäres Outcome: Entscheidungskonflikt zu t1

N=324 Teilnehmer gaben an, vor einer konkreten medizinischen Entscheidung zu stehen und füllten daher die beiden Fragebögen zum Entscheidungskonflikt und zur Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung aus. Unmittelbar nach der Nutzung der Informationen zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe hinsichtlich des Entscheidungskonflikts. Es zeigte sich jedoch ein hochsignifikanter Effekt der Indikation. Die Teilnehmer mit Diabetes zeigten deutlich höhere Werte, die, da die Skala bei der Auswertung umgepolt wurde, auf weniger ausgeprägte Entscheidungskonflikte hinweisen.

Sekundäres Outcome: Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung zu t1

Unmittelbar nach der Nutzung der Informationen zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe hinsichtlich der Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung. Es zeigte sich jedoch ein signifikanter Effekt der Indikation. Die Teilnehmer mit Diabetes fühlten sich subjektiv signifikant besser auf die bevorstehende Entscheidung vorbereitet als die Teilnehmer mit chronischem Kreuzschmerz.

Akzeptanzprüfung

N=26 Teilnehmer wurden der Akzeptanzprüfung zugeordnet und füllten den Bogen aus. Alle Teilnehmer aus beiden Gruppen (IG und KG) gaben an, das System weiterempfehlen zu wollen. Hinsichtlich der Akzeptanz unterschieden sich das individualisierte und das statische Informationssystem deshalb nicht ($p=0,999$).

Schlussfolgerungen

Hinsichtlich der primären Outcomes Wissen und Empowerment fanden sich teilweise signifikante, hypothesenkonforme Effekte.

Die Hypothese, dass Tailoring und Interaktivität den Wissensgewinn steigern, konnte bestätigt werden. Dass dies insbesondere für die Teilnehmer mit Kreuzschmerz zutraf, könnte darauf hindeuten, dass das Tailoring für diese Indikation gelungener war, beispielsweise relevantere Tailoringvariablen ausgewählt wurden.

Die Hypothese, dass das interaktive System im Vergleich zum statischen System zu mehr emotionalem Wohlbefinden drei Monate nach Systemnutzung führt, konnte ebenfalls bestätigt werden. Die HeiQ-Skala „emotionales Wohlbefinden“ erfasst aversive Emotionen wie Wut oder Hilflosigkeit in Bezug auf die Erkrankung. Ein möglicher Wirkfaktor könnte hier die

durch die Interaktivität gesteigerte empathische und motivierende Wirkung des Systems sein.

Entgegen der Hypothese konnte hinsichtlich der anderen 6 eingeschlossenen HeiQ-Skalen kein signifikanter Effekt der Interaktivität festgestellt werden. Möglicherweise konnte der Effekt, der auf emotionaler Ebene erreicht wurde, nicht auf die kognitive (Skala „konstruktive Einstellungen“) und Handlungsebene übertragen werden. Zukünftige Patientensysteme sollten möglicherweise die konkrete Handlungsebene noch stärker fokussieren.

Ein sehr großer Anteil der Teilnehmer (N=324) stand zum Zeitpunkt der Systemnutzung vor einer konkreten medizinischen Entscheidung bezüglich ihrer Erkrankung. Dies unterstreicht die Relevanz eines PEF-Schwerpunkts solcher Systeme. Entgegen der Hypothese zeigten sich keine signifikanten Effekte der Interaktivität auf Entscheidungskonflikt oder Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung. Eine Erklärung könnte sein, dass im System keine Entscheidungshilfen im engeren Sinne enthalten waren, bei denen Interaktivität möglicherweise noch stärker hätte zum Tragen kommen können. Schwierig war hier die große inhaltliche Breite der Systeme, da klassische Entscheidungshilfen eher klar umrissene Entscheidungen zwischen zwei Optionen zum Gegenstand haben. Für künftige Systeme sollte erwogen werden, eher einzelne Aspekte einer Erkrankung und einzelne Entscheidungen herauszugreifen, um diese stärker fokussieren zu können.

In Bezug auf die Akzeptanz zeigte sich ebenfalls kein signifikanter Effekt der Interaktivität: Alle Teilnehmer, die den Akzeptanzbogen ausfüllten, gaben an, das System weiterempfehlen zu wollen, unabhängig davon, ob sie das interaktive oder das statische System genutzt hatten. Möglicherweise hatten die Charakteristika, die beide Systeme gemeinsam hatten – Inhalte, Sprachstil, optische Gestaltung – einen größeren Einfluss auf die Akzeptanz als die Interaktivität, so dass diese keinen signifikanten Zusatzeffekt mehr erzielen konnte. Zudem war die untersuchte Stichprobe zu klein, um einen Effekt finden zu können. Bedauerlich ist hier auch, dass der im Rahmen des Projekts entwickelte Akzeptanzbogen aufgrund fehlender zeitlicher und personeller Kapazitäten nicht mehr psychometrisch überprüft werden konnte. Dann wäre auch eine differenziertere Auswertung auf Basis des gesamten Bogens statt nur eines Items möglich gewesen. Wünschenswert wäre eine Überprüfung des Bogens im Rahmen eines gesonderten Projekts.

Sowohl im Hinblick auf das Empowerment (HeiQ-Skalen Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis, Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien sowie Kooperation und

Zurechtfinden im Gesundheitswesen) als auch im Hinblick auf die beiden PEF-Maße DCS und PDMS schneiden Teilnehmer mit Diabetes signifikant besser ab als Teilnehmer mit Kreuzschmerz. Da es sich hier um einen Haupteffekt der Indikation und nicht um eine Wechselwirkung Indikation x Intervention (IG vs. KG) handelt, ist dieser Effekt unabhängig vom interaktiven vs. System zu sehen. Eine mögliche Erklärung wäre, dass Empowerment und Patientenorientierung in der Diabetesbehandlung traditionell verankert sind und Patienten schon durch ihre Behandler und das täglich notwendige Selbstmanagement hier stärker sind.

4.3. Für die Projektdurchführung förderliche und hinderliche Faktoren

Förderlich für die Projektdurchführung waren die beim Leiter der der Arbeitsgruppe vorhandene Vorerfahrung aus dem TK Patientendialog [57] sowie das Fachwissen bezüglich PEF. Hinderlich waren die in den Zwischenberichten dargestellten personellen Ausfälle und Wechsel sowie die langwierigen und schwierigen Abstimmungsprozesse mit dem technischen Partner auf juristischer und inhaltlicher Ebene. Dies reichte von der Angebotserstellung und Auftragsvergabe bis hin zu der um 5 Monate verzögerten und wiederholt fehlerhaften Lieferung der Daten aus Evaluation und Akzeptanzprüfung, die erheblichen Mehraufwand und Verzögerung bedeuteten.

Zudem stellte sich der inhaltliche Umfang des Systems als ambitioniert heraus, so dass zum einen während des Entwicklungsprozesses umfangreiche Fachkompetenz von außen hinzu geholt werden musste und zum anderen die Erstellung von Entscheidungsunterstützung deutlich erschwert war. Klassische Entscheidungshilfen beziehen sich auf Entscheidungen mit zwei Wahlmöglichkeiten. Die relevanten Entscheidungen für unsere Zielgruppen stellten sich deutlich komplexer dar und erforderten ein verändertes Format. Schließlich gestaltete sich die Teilnehmergewinning schleppend. Eine zusätzliche direkte Online-Teilnehmergewinning z.B. über Google AdWords wurde UKE-intern wegen datenschutztechnischer Bedenken abgelehnt.

5. Diskussion und Ausblick

5.1. Diskussion der Ergebnisse

Patienteninformationssysteme für Menschen mit chronischen Erkrankungen können die persönliche Schulung und Interaktion mit Behandlern sinnvoll ergänzen. Sie werden von den Betroffenen wie auch ihren Behandlern gewünscht. Einerseits besteht Interesse an einem breiten Themenspektrum, das die Lebensrealität mit einer chronischen Erkrankung reflektiert. Andererseits werden fokussierte Entscheidungshilfen für konkrete medizinische Entscheidungen benötigt. Beides gleichzeitig mit einem System abzudecken, würde einen enormen personellen, zeitlichen und finanziellen Aufwand bedeuten.

Eine evidenzbasierte und patientenorientierte Entwicklung eines Patienteninformationssystems auf theoretisch und empirisch gut abgesicherter Basis ist sinnvoll und umsetzbar, jedoch auch bei einer Entscheidung entweder für inhaltliche Breite (wie im vorliegenden Fall) oder klassische Entscheidungshilfen ebenfalls mit erheblichem Ressourceneinsatz verbunden. Ein interdisziplinäres Entwicklerteam aus Experten für die Erkrankung selbst, für die Kommunikation und Motivation sowie für die technische und grafische Umsetzung, das von Beginn an zusammenarbeitet, wäre die wünschenswerte Konstellation hierfür.

Das hier untersuchte System wurde unabhängig von der Interaktivität von den Teilnehmern sehr gut akzeptiert. Die Teilnehmergewinning gestaltete sich jedoch schwierig. Möglicherweise könnte eine Teilnehmergewinning direkt über das Internet dies erleichtern. Hinsichtlich ihres Wissens und ihres emotionalen Wohlbefindens profitierten insbesondere die Teilnehmer, die das interaktive System nutzten. Hier zeigte sich ein Effekt des Tailorings auch noch drei Monate nach der Systemnutzung. Um weitergehende Effekte auch auf kognitiver und Handlungsebene zu erzielen, wäre möglicherweise eine konkretere Behandlung alltäglicher Selbstmanagement-Situationen hilfreich. Auch hier wäre daher zu überlegen, ob die inhaltliche Breite zugunsten weniger, dafür detaillierter behandelte Themenbereiche aufzugeben wäre. Zudem könnten die Effekte des Tailorings noch deutlicher ausfallen, wenn es nicht statisch (Erhebung der Tailoringvariablen nur zu einem Zeitpunkt) sondern dynamisch wäre, sich also immer wieder an den aktuellen Status des Nutzers anpassen würde [58].

5.2. Ausblick

In weiteren Projekten sollte die Implementierung von Patienteninformationssystemen und die Verzahnung mit dem bestehenden Versorgungssystem starker in den Blick genommen werden. Dabei ist die Entwicklung von Mischmodellen im Sinne einer „blended care“ vorstellbar, die den persönlichen Kontakt entlastet, ihn aber nicht ersetzen soll. Dies entspricht auch den Wünschen der Befragten in unserer Bedarfsanalyse. Und auch die Literatur zeigt, dass Pati-

enteneninformationssystemen besonders effektiv sind, wenn die mit anderen Formen von Unterstützung kombiniert werden: Brouwer und Kollegen [59] fanden, dass ergänzende Unterstützung durch Peers oder Behandler, Mail- und Telefonkontakte die Nutzung webbasierter Interventionen erhöhen.

Web 2.0-Features könnten die Attraktivität der Systeme zusätzlich erhöhen: Das Pew Internet and American Life Project [60] fand heraus, dass Menschen mit einer chronischen Erkrankung aktivere Mitglieder der Online-Community sind als gesunde Menschen. Sie nutzen mehr social media, lesen nutzergenerierte Inhalte und generieren selbst Informationen, indem sie über ihren Alltag mit der Erkrankung und ihre Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem bloggen und chatten. Die Möglichkeit, Informationen und Erlebnisse zu teilen, könnte die Attraktivität und Patientenzentriertheit von Patienteninformationssystemen erhöhen. Andere ergänzende features könnten Apps zum Verfolgen von beispielsweise Ernährung, Blutzucker oder Bewegung sein.

Darüber hinaus wäre eine Erweiterung der Zielgruppe denkbar: Studien zeigen, dass Angehörige chronisch Kranker das Internet noch stärker für die Suche nach Gesundheitsinformationen nutzen als die Betroffenen selbst [60, 61]. Auch in unserer Bedarfsanalyse wurden die Angehörigen von Ärzten und Patienten als wichtige Teilhaber und Ratgeber bei medizinischen Entscheidungen benannt.

6. Literatur

1. Badura B: **Versicherten- und Patientenorientierung - ein Gebot der Humanität und der sozialwirtschaftlichen Vernunft.** *Psychomed* 2005, **17**(1):4-7.
2. Coulter A, Magee H: **The European patient of the future.** Berkshire: Open University Press; 2003.
3. Schoen C, Osborn R, Huynh PT, Doty M, Zapert K, Peugh J, Davis K: **Taking the pulse of health care systems: experiences of patients with health problems in six countries.** *Health Aff (Millwood)* 2005 (Suppl Web Exclusives):W5-509-525.
4. Charles C, Gafni A, Whelan T: **Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango).** *Soc Sci Med* 1997, **44**(5):681-692.
5. Härter M: **Editorial: Partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) – ein von Patienten, Ärzten und der Gesundheitspolitik geforderter Ansatz setzt sich durch.** *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2004, **98**:89-92.
6. Härter M, Loh A, Spies C: **Gemeinsam entscheiden - erfolgreich behandeln.** Köln: Deutscher Ärzteverlag; 2005.
7. Coulter A, Ellins J: **Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients.** *Br Med J* 2007, **335**:24-27.
8. O'Connor AM, Stacey D, Entwistle V, Llewellyn-Thomas H, Rovner D, Holmes-Rovner M, Tait V, Tetroe J, Fiset V, Barry M, Jones J: **Decision aids for people facing health treatment or screening decisions.** *Cochrane Database Syst Rev* 2009.
9. Pouliot MC, Despres JP, Nadeau A, Moorjani S, Prud'Homme D, Lupien PJ, Tremblay A, Bouchard C: **Visceral obesity in men. Associations with glucose tolerance, plasma insulin, and lipoprotein levels.** *Diabetes* 1992, **41**:826-834.
10. Murray E, Burns J, See Tai S, Lai R, Nazareth I: **Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease.** *Cochrane Database Syst Rev* 2005(4):CD004274.
11. Grundy SM, Hansen B, Smith SC, Jr., Cleeman JI, Kahn RA: **Clinical management of metabolic syndrome: report of the American Heart Association/National Heart, Lung, and Blood Institute/American Diabetes Association conference on scientific issues related to management.** *Arterioscler Thromb Vasc Biol* 2004, **24**:e19-24.
12. Dijkstra A, De Vries H: **The development of computer-generated tailored interventions.** *Patient Educ Couns* 1999, **36**:193-203.
13. Koehler C, Ott P, Benke I, Hanefeld M: **Comparison of the prevalence of the metabolic syndrome by WHO, AHA/NHLBI, and IDF definitions in a German population with type 2 diabetes: the Diabetes in Germany (DIG) Study.** *Horm Metab Res* 2007, **39**:632-635.
14. Lebovitz HE: **Insulin resistance: definition and consequences.** *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2001, **109** Suppl 2:S135-148.
15. Weymann N, Härter M, Dirmaier J: **Quality of online information on type 2 diabetes: a cross-sectional study** *Health Promot Int*, eingereicht.
16. UK Prospective Diabetes Study (UKPDS): **Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of**

- complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33).** . *Lancet* 1998, **352**:837-853.
17. The Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes (ACCORD) Study Group: **Effects of intensive glucose lowering in type 2 diabetes.** *N Engl J Med* 2008, **358**:2545-2559.
 18. The ADVANCE Collaborative Group: **Intensive blood glucose control and vascular outcomes in patients with type 2 diabetes.** *N Engl J Med* 2008, **358**:2560-2572.
 19. Cushman WC, Evans GW, Byington RP, Goff DC, Jr., Grimm RH, Jr., Cutler JA, Simons-Morton DG, Basile JN, Corson MA, Probstfield JL, et al: **Effects of intensive blood-pressure control in type 2 diabetes mellitus.** *N Engl J Med* 2010, **362**:1575-1585.
 20. Ginsberg HN, Bonds DE, Lovato LC, Crouse JR, Elam MB, Linz PE, O'Connor P J, Leiter LA, Weiss D, Lipkin E, Fleg JL: **Evolution of the lipid trial protocol of the Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes (ACCORD) trial.** *Am J Cardiol* 2007, **99**:56i-67i.
 21. Abbott VP: **Web page quality: can we measure it and what do we find? A report of exploratory findings.** *J Public Health Med* 2000, **22**:191-197.
 22. Griffiths KM, Christensen H: **Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey.** *BMJ* 2000, **321**:1511-1515.
 23. Khazaal Y, Chatton A, Cochand S, Zullino D: **Quality of Web-based information on cocaine addiction.** *Patient Educ Couns* 2008, **72**:336-341.
 24. Khazaal Y, Fernandez S, Cochand S, Reboh I, Zullino D: **Quality of web-based information on social phobia: a cross-sectional study.** *Depress Anxiety* 2008, **25**:461-465.
 25. Kisely S, Ong G, Takyar A: **A survey of the quality of web based information on the treatment of schizophrenia and Attention Deficit Hyperactivity Disorder.** *Aust N Z J Psychiatry* 2003, **37**:85-91.
 26. Murphy R, Frost S, Webster P, Schmidt U: **An evaluation of web-based information.** *Int J Eat Disord* 2004, **35**:145-154.
 27. Silberg WM, Lundberg GD, Musacchio RA: **Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewor--Let the reader and viewer beware.** *JAMA* 1997, **277**:1244-1245.
 28. Charnock D: **The DISCERN Handbook. Quality criteria for consumer health information on treatment choices.** University of Oxford and The British Library, Radcliffe Medical Press; 1998.
 29. **International Patient Decision Aid Standards (IPDAS)Collaboration: IPDAS 2005: Criteria for Judging the Quality of Patient Decision Aids** Available from: http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf Accessed: 2011 Oct 11.
 30. **Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V.** Available from: <http://www.afgis.de/> Accessed: 2011 Oct 11.
 31. Weymann N, Härter M, Dirmaier J: **Information and decision support needs in patients with type 2 diabetes.** *Health Informatics J*, eingereicht.
 32. Becker A, Chenot JF, Niebling W, Kochen MM: **[Guidelines for back pain].** *Z Orthop Ihre Grenzgeb* 2004, **142**:716-719.
 33. Airaksinen O, Brox J, Cedraschi C, Hildebrandt J, Klaber-Moffett J, Kovacs F, Mannion A, Reis S, Staal J, Ursin H, Zanolli G: **On behalf of the COST B13 Working**

- Group on Guidelines for Chronic Low Back Pain. European guidelines for the management of chronic non-specific low back pain.** *Europ Spine J* 2006, **15**:192-300.
34. Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). **Nationale Versorgungsleitlinie Kreuzschmerz – Kurzfassung.** Available from: <http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/kreuzschmerz>. Accessed: 2011 Oct 11.
 35. Deshpande A, Furlan A, Mailis-Gagnon A, Atlas S, Turk D: **Opioids for chronic low-back pain.** *Cochrane Database Syst Rev* 2007:CD004959.
 36. Furlan AD, Imamura M, Dryden T, Irvin E: **Massage for low-back pain.** *Cochrane Database Syst Rev* 2008:CD001929.
 37. Hayden JA, van Tulder MW, Malmivaara A, Koes BW: **Exercise therapy for treatment of non-specific low back pain.** *Cochrane Database Syst Rev* 2005:CD000335.
 38. Heymans MW, van Tulder MW, Esmail R, Bombardier C, Koes BW: **Back schools for non-specific low-back pain.** *Cochrane Database Syst Rev* 2004:CD000261.
 39. Staal JB, de Bie R, de Vet HC, Hildebrandt J, Nelemans P: **Injection therapy for subacute and chronic low-back pain.** *Cochrane Database Syst Rev* 2008:CD001824.
 40. Urquhart DM, Hoving JL, Assendelft WW, Roland M, van Tulder MW: **Antidepressants for non-specific low back pain.** *Cochrane Database Syst Rev* 2008:CD001703.
 41. Hasenbring MI, Verbunt JA: **Fear-avoidance and endurance-related responses to pain: new models of behavior and their consequences for clinical practice.** *Clin J Pain* 2010, **26**:747-753.
 42. Miller WR, Rollnick S: *Motivational Interviewing, Second Edition: Preparing People for Change.* Guilford Press; 2002.
 43. Burgers JS, Bailey JV, Klazinga NS, Van Der Bij AK, Grol R, Feder G: **Inside guidelines: comparative analysis of recommendations and evidence in diabetes guidelines from 13 countries.** *Diabetes Care* 2002, **25**:1933-1939.
 44. Stone MA, Wilkinson JC, Charpentier G, Clochard N, Grassi G, Lindblad U, Muller UA, Nolan J, Rutten GE, Khunti K, Group GS: **Evaluation and comparison of guidelines for the management of people with type 2 diabetes from eight European countries.** *Diabetes Res Clin Pract* 2010, **87**:252-260.
 45. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). **National Guideline C. Type 2 diabetes. The management of type 2 diabetes.** Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Available at: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=15202>. Accessed December 14, 2012.
 46. American Diabetes Association. **Standards of medical care in diabetes-2010.** *Diabetes Care.* 2010;33 (Suppl 1):S11-S61.
 47. Toobert DJ, Hampson SE, Glasgow RE: **The summary of diabetes self-care activities measure: results from 7 studies and a revised scale.** *Diabetes Care* 2000, **23**:943-950.
 48. Polonsky WH, Fisher L, Guzman S, Villa-Caballero L, Edelman SV: **Psychological insulin resistance in patients with type 2 diabetes: the scope of the problem.** *Diabetes Care* 2005, **28**:2543-2545.

49. Weymann N, Harter M, Petrak F, Dirmaier J: **Health information, behavior change, and decision support for patients with type 2 diabetes: development of a tailored, preference-sensitive health communication application.** *Patient Prefer Adherence* 2013, **7**:1091-1099.
50. Khadjesari Z, Murray E, Kalaitzaki E, White IR, McCambridge J, Thompson SG, Wallace P, Godfrey C: **Impact and costs of incentives to reduce attrition in online trials: two randomized controlled trials.** *J Med Internet Res* 2011, **13**:e26.
51. Edwards PJ, Roberts I, Clarke MJ, Diguiseppi C, Wentz R, Kwan I, Cooper R, Felix LM, Pratap S: **Methods to increase response to postal and electronic questionnaires.** *Cochrane Database Syst Rev* 2009:MR000008.
52. Nolte S, Elsworth GR, Sinclair AJ, Osborne RH: **The extent and breadth of benefits from participating in chronic disease self-management courses: a national patient-reported outcomes survey.** *Patient Educ Couns* 2007, **65**:351-360.
53. Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K: **The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions.** *Patient Educ Couns* 2007, **66**:192-201.
54. Schuler M, Musekamp G, Faller H, Ehlebracht-Konig I, Gutenbrunner C, Kirchhof R, Bengel J, Nolte S, Osborne RH, Schwarze M: **Assessment of proximal outcomes of self-management programs: translation and psychometric evaluation of a German version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ).** *Qual Life Res* 2012.
55. O'Connor AM: **Validation of a decisional conflict scale.** *Med Decis Making* 1995, **15**:25-30.
56. Graham I, O'Connor A: *Preparation for Decision Making Scale - User manual.* 1996. [http://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/User_Manuals/UM_PrepDM.pdf]
57. Weymann N, Harter M, Dirmaier J: **A tailored, interactive health communication application for patients with type 2 diabetes: study protocol of a randomised controlled trial.** *BMC Med Inform Decis Mak* 2013, **13**:24.
58. Krebs P, Prochaska JO, Rossi JS: **A meta-analysis of computer-tailored interventions for health behavior change.** *Prev Med* 2010, **51**:214-221.
59. Brouwer W, Kroeze W, Crutzen R, de Nooijer J, de Vries NK, Brug J, Oenema A: **Which intervention characteristics are related to more exposure to internet-delivered healthy lifestyle promotion interventions? A systematic review.** *J Med Internet Res* 2011, **13**:e2.
60. Fox S, Purcell K: **Chronic Disease and the Internet.** Pew Internet & American Life Project. An initiative of the Pew Research Center 2010. Available from: <http://pewinternet.org/Reports/2010/Chronic-Disease.aspx>. Accessed January 9, 2012.
61. Ybarra ML, Suman M: **Help seeking behavior and the Internet: a national survey.** *Int J Med Inform* 2006, **75**:29-41.

7. Anhang

Studieninformationen:

- für Ärzte – Interviews Bedarfsanalyse
- für Patienten – Interviews Bedarfsanalyse (Diabetes, Rückenschmerz)
- für Patienten – Fragebogenstudie Bedarfsanalyse (Diabetes, Rückenschmerz / versch. Settings)
- für Patienten – Evaluation und Akzeptanzprüfung

Instrumente:

- Fragebogen Bedarfsanalyse
 - Chronischer Kreuzschmerz
 - Diabetes mellitus Typ 2
- Fragebögen Evaluation
 - t0 – Soziodemographie
 - t0 - chronischer Kreuzschmerz
 - Tailoring - chronischer Kreuzschmerz
 - t1 - chronischer Kreuzschmerz
 - t2 - chronischer Kreuzschmerz
 - t0 - Diabetes mellitus Typ 2
 - Tailoring Diabetes mellitus Typ 2
 - t1 - Diabetes mellitus Typ 2
 - t2 - Diabetes mellitus Typ 2
- Fragebogen Akzeptanzprüfung

Publikationen:

- Publikation 1: Weymann, N., Härter, M. & Dirmaier, J. (eingereicht). Quality of online information on type 2 diabetes: a cross-sectional study.
- Publikation 2: Weymann, N., Härter, M. & Dirmaier, J. (eingereicht). Information and decision support needs in patients with type 2 diabetes.
- Publikation 3: Weymann, N, Härter, M, Petrak, F, Dirmaier, J (2013) Health information, behavior change and decision support for patients with type 2 diabetes: Development of a tailored, preference-sensitive health communication application. Patient Preference and Adherence, 7, 1091-1099.
- Publikation 4: Dirmaier, J, Härter, M, Weymann, N (2013) A tailored, dialogue-based health communication application for patients with chronic low back pain: study protocol of a randomised controlled trial BMC Medical Informatics and Decision Making, 13:66.
- Publikation 5: Weymann, N, Härter, M, Dirmaier, J (2013) A tailored, interactive health communication application for patients with type 2 diabetes: study protocol of a randomised controlled trial BMC Medical Informatics and Decision Making, 13:24.

Kurzfassung



Informationen zur Durchführung der Studie „Entwicklung und Evaluation eines interaktiven Informationssystems für Patienten mit chronischen Erkrankungen“

Überblick über die Studie

Die Beteiligung von chronisch kranken Patienten an medizinischen Entscheidungen (Partizipative Entscheidungsfindung) hat in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Durch weitere Forschung in diesem Bereich kann die Versorgung chronischer Erkrankungen weiter verbessert werden. Insbesondere hinsichtlich der Entwicklung von bedarfsgerechten Patienteninformationen besteht noch Entwicklungsbedarf.

Im Rahmen eines vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Forschungsprojektes hat sich daher das Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf zum Ziel gesetzt, ein interaktives Informationssystem für Patienten mit chronischen Erkrankungen zu entwickeln und anschließend zu evaluieren. Die webbasierte Präsentation ermöglicht die Erreichung einer großen Anzahl von Patienten mit individualisierten Informationen. Durch die Verwendung unterschiedlicher Sprachniveaus, die Übersetzung in migrantenspezifische Sprachen, der Beachtung geschlechtsspezifischer Aspekte und der barrierefreien Konzeption können mit den Materialien auch sozial benachteiligte Gruppen erreicht werden. Zunächst wird das Vorhaben für Patienten mit Diabetes Mellitus Typ 2 und chronischen Rückenschmerz realisiert.

Vorgehensweise

Phase 1: Entwicklung und Programmierung eines bedarfsorientierten Patienteninformationssystems, unterstützt durch Experten- und Patienteninterviews sowie Fokusgruppen;

Phase 2: Freischaltung des webbasierten Patienteninformationssystems, Evaluation in einer randomisierten kontrollierten Interventionsstudie mit Online-Fragebogen-Erhebung der Nutzer/innen nach Implementierung. Die Verbreitung erfolgt durch die Verlinkung mit Internetseiten von kooperierenden Krankenkassen, der Deutschen Rentenversicherung Bund und weiterer Kooperationspartner.

Phase 3: Implementierung und Akzeptanzprüfung in mehreren Versorgungssektoren.

Zeitplan

Die Durchführung der Studie ist auf drei Jahre angelegt (März 2009-Februar 2012).

Aktueller Arbeitsstand

Die Studie befindet sich in der Entwicklungsphase. Sie umfasst Durchführung von Experten- und Patienteninterview mit dem Ziel, den Bedarf an relevanten Informationen bei Patienten mit Diabetes Mellitus Typ 2 und chronischem Rückenschmerz zu identifizieren sowie bedeutsame medizinische Entscheidungssituationen für diese Patientengruppen zu erkennen.

Experteninterviews

Welche Ärzte können teilnehmen?

Die Studie richtet sich an stationärtätige Fachärzte in Kliniken oder niedergelassene Haus- und Fachärzte, die in ihrer Klinik bzw. Praxis Patienten mit einem oder mehreren der oben genannten Krankheitsbilder behandeln: Zur Erreichung der Studienziele ist die Teilnahme von insgesamt 20 Ärzten im Raum Hamburg erforderlich.

Wie sieht der Ablauf der Experteninterviews aus?

Wenn Sie mit der Teilnahme an der Studie einverstanden sind, werden Sie gebeten eine separate Einverständniserklärung zu unterschreiben und an uns zurückzusenden. Im Weiteren werden Sie, von unserer Mitarbeiterin per Telefon kontaktiert, um einen Termin für eine persönliche Befragung zu ver-



einbaren. Die Befragung wird 30 Minuten in Anspruch nehmen und kann entweder bei Ihnen in der Praxis oder in den Räumen unseres Klinikums stattfinden.

Welche Fragen werden gestellt?

Das Interview beinhaltet Fragen zu wichtigen Entscheidungssituationen und zentralen Informationsbedürfnissen ihrer Patienten im Bezug auf Diabetes Mellitus Typ 2 bzw. chronischen Rückenschmerz.

Was geschieht mit Ihren Daten?

Die Gesprächsleitung erfolgt durch Mitarbeiterin des Instituts und der Poliklinik für Medizinische Psychologie mittels eines vorbereiteten Fragenkatalogs. Um die Befragungsergebnisse adäquat auswerten zu können, werden Ihre Informationen während des Gesprächs von der Wissenschaftlerin protokolliert.

Danach werden Ihre Angaben gespeichert und ausgewertet. Die Auswertung dient ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken. Außer den an der Auswertung beteiligten Wissenschaftlern des Instituts für Medizinische Psychologie erhält niemand Einsicht in Ihre Angaben, weder Ihr behandelnder Arzt noch medizinische Fachangestellte der Praxis. Die Forschungsdaten werden in einem verschließbaren Schrank aufbewahrt und sind nur für die beteiligten Wissenschaftler zugänglich. Da Sie auf der Einverständniserklärung Ihren Namen vermerken, wird diese gemäß den Datenschutzgesetzen streng getrennt von den restlichen Daten in einem separaten, verschließbaren Schrank aufbewahrt und ist nur für den Projektleiter zugänglich.

Für die Auswertung spielt Ihr Name keine Rolle. Deshalb verwenden wir in den Forschungsdaten nicht Ihren Namen. Der Name wird durch eine Codenummer ersetzt. Lediglich auf der Einverständniserklärung sind sowohl Ihr Name als auch die Codenummer vermerkt. Da die Studienteilnahme freiwillig ist, haben Sie jederzeit die Möglichkeit Ihre Einwilligung zur Teilnahme zu widerrufen. In einem solchen Fall werden Ihre Forschungsdaten umgehend vernichtet. Dies ist allerdings nur möglich, wenn wir Ihren Namen der Codenummer zuordnen können.

Was bringt Ihnen eine Teilnahme?

- Mit ihrer Teilnahme leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung von Patienteninformationen und zu einer Steigerung der Zufriedenheit und Informiertheit von Patientinnen und Patienten.
- Sie können direkt vom neuen Informationssystem nach der Bereitstellung profitieren, in dem Sie die neue Informationsquelle als Unterstützung ihrer Arbeit nutzen und ihren Patienten anbieten. Das Informationssystem kann Ihren Patienten wichtige Informationen über medizinische Aspekte zu Diabetes-Typ2-Erkrankung und chronischem Rückenschmerz sowie und aktuelle evidenzbasierte Behandlungsmöglichkeiten vermitteln.
- Sie erhalten eine einmalige Kostenpauschale in Höhe von 30 Euro als Aufwandsentschädigung.

Ist die Teilnahme freiwillig?

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ihre Daten werden nur verwendet, wenn Sie die Einverständniserklärung unterschrieben haben. Wenn Sie nicht teilnehmen möchten, entstehen Ihnen dadurch keinerlei Nachteile. Auch nach Abgabe der Einverständniserklärung können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme widerrufen.

Kontakt

Projektleitung: Prof. Dr. Dr. Martin Härter

Ansprechpartnerin: Olga Tur , Dipl. Psych. o.tur@uke.de

Tel: 040/7410 57134



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie

Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Direktor

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410 52863
Telefax: (040) 7410 54965
www.uke.uni-hamburg.de

Arbeitsgruppe Patientenbeteiligung
bei medizinischen Entscheidungen

Projektleiter:
Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Telefon: (040) 7410 52978

Ansprechpartnerin:
Olga Tur, Dipl. Psych.
Telefon: (040) 7410 57134
email: o.tur@uke.uni-hamburg.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinstraße 52 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus W26

Patienteninformation

zum Forschungsprojekt mit dem Titel: „Entwicklung und Evaluation eines interaktiven Informationssystems für Patienten/innen mit chronischen Erkrankungen“.

Liebe Patientin, lieber Patient,

Das Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf führt derzeit eine wissenschaftliche Untersuchung durch. Ziel dieser Studie ist es, die Behandlung von chronischen Erkrankungen weiter zu verbessern, indem Patientinnen und Patienten durch eine internetbasierte, bedarfsgerechte Informationsvermittlung besser über die für sie wichtigen Entscheidungen im Verlauf der Behandlung aufgeklärt werden.

Patientinnen und Patienten äußern zunehmend den Wunsch, ausführlicher über ihre Behandlungsmöglichkeiten informiert zu werden, um bei wichtigen medizinischen Entscheidungen mitbestimmen zu können. In diesem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt sind drei Studienphasen vorgesehen: In der ersten Phase werden die Bedürfnisse der Patienten für die Entwicklung des Informationssystems untersucht. In der zweiten Phase wird die Wirksamkeit des des neuen interaktiven Informationssystems im Vergleich zu standardisierten Informationen überprüft. In der dritten Phase wird die Akzeptanz der Patienten gegenüber dem neuen Patienteninformationssystem in der ambulanten, stationären Versorgung und in der Rehabilitation geprüft. Die Projektlaufzeit beträgt insgesamt drei Jahre: zwölf Monate für jede Studienphase.

Zurzeit findet die Entwicklung des Informationssystems statt, die etwa ein Jahr dauern wird. In der Entwicklungsphase möchten wir zunächst Bedürfnisse und Erwartungen von Patientinnen und Patienten an ein web-basiertes, interaktives Informationssystem erfassen. Die dadurch gewonnenen Informationen sollen dann als Grundlage für die Entwicklung dieses Systems verwendet werden. Die Studie richtet sich an Patientinnen und Patienten mit *Diabetes Mellitus Typ 2*.

Was bringt Ihnen eine Teilnahme?

Mit Ihrer Teilnahme an der Studie können Sie einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung dieses interaktiven Informationssystems leisten und somit zu einer Steigerung der Zufriedenheit und Informiertheit von Patientinnen und Patienten beitragen.

Auch Sie können direkt von dem neuen Informationssystem profitieren, indem Sie sich über wichtige medizinische Aspekte einer Diabeteserkrankung und aktuelle Behandlungsmöglichkeiten nach der Fertigstellung des Systems in etwa sechs Monaten informieren können.

Wie sieht der Ablauf der Studie aus?

Wenn Sie mit der Teilnahme an der Studie einverstanden sind, werden Sie gebeten eine separate Einverständniserklärung zu unterschreiben. Dann bekommen wir Ihre Kontaktdaten (Ihre Name und Telefonnummer). Im Weiteren werden Sie von unserer Mitarbeiterin per Telefon kontaktiert, um einen Termin für eine persönliche Befragung zu vereinbaren. Die Befragung wird etwa 30 Minuten in Anspruch nehmen und kann entweder bei Ihnen zu Hause oder in den Räumen unseres Klinikums stattfinden. Das Interview beinhaltet Fragen zu Ihren wichtigen Entscheidungssituationen und Ihrer zentralen Informationsbedürfnissen im Bezug auf Diabetes Mellitus Typ 2. Durch die Befragung entstehen Ihnen keinerlei Nachteile, da weder Ihr Arzt noch die medizinischen Fachangestellten der Praxis oder des Klinikums diese Informationen erhalten. Sie werden im Rahmen dieser Studie ausschließlich um ein persönliches Interview gebeten, und in keine weiteren Untersuchungen involviert.

Was geschieht mit Ihren Daten?

Das Interview erfolgt durch eine Mitarbeiterin des Instituts und der Poliklinik für Medizinische Psychologie mittels eines vorbereiteten Fragenkatalogs. Um die Befragungsergebnisse adäquat auswerten zu können, wird das Gespräch auf einen Tonträger aufgenommen. Ihr Name und andere mögliche personenbezogene Angaben werden mit einem Ton überspielt. Danach werden die Audioaufzeichnungen schriftlich protokolliert und mit einem Code gekennzeichnet und ausschließlich mittels dieses Codes weiter verarbeitet. Für die Auswertung spielt Ihr Name keine Rolle. Deshalb verwenden wir in den Forschungsdaten nicht Ihren Namen. Der Name wird durch eine Codenummer ersetzt. Lediglich auf der Einverständniserklärung sind sowohl Ihr Name als auch die Codenummer vermerkt. Da Sie auf der Einverständniserklärung Ihren Namen vermerken, wird diese gemäß den Datenschutzgesetzen zusammen mit dem zugehörigen Code separat weggeschlossen.

Ihre Angaben für wissenschaftliche Zwecke ausgewertet. Außer den an der Auswertung beteiligten Wissenschaftlern des Instituts für Medizinische Psychologie erhält niemand Einsicht in Ihre Angaben, weder Ihr behandelnder Arzt noch medizinische Fachangestellte der Praxis.

Die Auswertungen beziehen sich nie auf Einzelpersonen, sondern immer auf Gruppen von Patientinnen und Patienten. Rückschlüsse auf einzelne Studienteilnehmer sind somit in keinem Fall möglich. Alle Daten werden spätestens fünf Jahre nach Abschluss der Studie vernichtet.

Die Studienteilnahme freiwillig ist, haben Sie jederzeit die Möglichkeit Ihre Einwilligung zur Teilnahme zu widerrufen. In einem solchen Fall werden Ihre Forschungsdaten umgehend vernichtet. Dies ist allerdings nur möglich, wenn wir Ihren Namen der Codenummer zuordnen können.

Ist die Teilnahme freiwillig?

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ihre Daten werden nur verwendet, wenn Sie die Einverständniserklärung unterschrieben haben. Wenn Sie nicht teilnehmen möchten, entstehen Ihnen dadurch keinerlei Nachteile. Auch nach Abgabe der Einverständniserklärung können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme widerrufen.

Für Ihre Bereitschaft danken wir Ihnen bereits an dieser Stelle ganz herzlich!



Prof. Dr. Dr. Martin Härter
(Projektleiter)



Dipl.-Psych. Olga Tur
(Projektmitarbeiterin)



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie

Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Direktor

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410 52863
Telefax: (040) 7410 54965
www.uke.uni-hamburg.de

Arbeitsgruppe Patientenbeteiligung
bei medizinischen Entscheidungen

Projektleiter:
Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Telefon: (040) 7410 52978

Ansprechpartnerin:
Olga Tur, Dipl. Psych.
Telefon: (040) 7410 57134
email: o.tur@uke.uni-hamburg.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinstraße 52 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus W26

Patienteninformation

zum Forschungsprojekt mit dem Titel: „Entwicklung und Evaluation eines interaktiven Informationssystems für Patienten/innen mit chronischen Erkrankungen“.

Liebe Patientin, lieber Patient,

Das Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf führt derzeit eine wissenschaftliche Untersuchung durch. Ziel dieser Studie ist es, die Behandlung von chronischen Erkrankungen weiter zu verbessern, indem Patientinnen und Patienten durch eine internetbasierte, bedarfsgerechte Informationsvermittlung besser über die für sie wichtigen Entscheidungen im Verlauf der Behandlung aufgeklärt werden.

Patientinnen und Patienten äußern zunehmend den Wunsch, ausführlicher über ihre Behandlungsmöglichkeiten informiert zu werden, um bei wichtigen medizinischen Entscheidungen mitbestimmen zu können. In diesem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt sind drei Studienphasen vorgesehen: In der ersten Phase werden die Bedürfnisse der Patienten für die Entwicklung des Informationssystems untersucht. In der zweiten Phase wird die Wirksamkeit des neuen interaktiven Informationssystems im Vergleich zu standardisierten Informationen überprüft. In der dritten Phase wird die Akzeptanz der Patienten gegenüber dem neuen Patienteninformationssystem in der ambulanten, stationären Versorgung und in der Rehabilitation geprüft. Die Projektlaufzeit beträgt insgesamt drei Jahre: zwölf Monate für jede Studienphase.

Zurzeit findet die Entwicklung des Informationssystems statt, die etwa ein Jahr dauern wird. In der Entwicklungsphase möchten wir zunächst Bedürfnisse und Erwartungen von Patientinnen und Patienten an ein web-basiertes, interaktives Informationssystem erfassen. Die dadurch gewonnenen Informationen sollen dann als Grundlage für die Entwicklung dieses Systems verwendet werden. Die Studie richtet sich an Patientinnen und Patienten mit *chronischen Rückenschmerzen, d.h. Rückenschmerzen die länger als drei Monate anhalten und/oder immer wiederkehren (die genaue Diagnose ist für diese Studie unwichtig).*

Was bringt Ihnen eine Teilnahme?

Mit Ihrer Teilnahme an der Studie können Sie einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung dieses interaktiven Informationssystems leisten und somit zu einer Steigerung der Zufriedenheit und Informiertheit von Patientinnen und Patienten beitragen.

Auch Sie können direkt von dem neuen Informationssystem profitieren, indem Sie sich über wichtige medizinische Aspekte der chronischen Rückenschmerzen und aktuelle Behandlungsmöglichkeiten nach der Bereitstellung des Systems in etwa sechs Monaten informieren können.

Wie sieht der Ablauf der Studie aus?

Wenn Sie mit der Teilnahme an der Studie einverstanden sind, werden Sie gebeten eine separate Einverständniserklärung zu unterschreiben. Dann bekommen wir Ihre Kontaktdaten (Ihre Name und Telefonnummer). Im Weiteren werden Sie von unserer Mitarbeiterin per Telefon kontaktiert, um einen Termin für eine persönliche Befragung zu vereinbaren. Die Befragung wird etwa 30 Minuten in Anspruch nehmen und kann entweder bei Ihnen zu Hause oder in den Räumen unseres Klinikums stattfinden. Das Interview beinhaltet Fragen zu Ihren wichtigen Entscheidungssituationen und Ihrer zentralen Informationsbedürfnissen im Bezug auf chronische Rückenschmerzen. Durch die Befragung entstehen Ihnen keinerlei Nachteile, da weder Ihr Arzt noch die medizinischen Fachangestellten der Praxis oder des Klinikums diese Informationen erhalten. Sie werden im Rahmen dieser Studie ausschließlich um ein persönliches Interview gebeten, und in keine weiteren Untersuchungen involviert.

Was geschieht mit Ihren Daten?

Das Interview erfolgt durch eine Mitarbeiterin des Instituts und der Poliklinik für Medizinische Psychologie mittels eines vorbereiteten Fragenkatalogs. Um die Befragungsergebnisse adäquat auswerten zu können, wird das Gespräch auf einen Tonträger aufgenommen. Ihr Name und andere mögliche personenbezogene Angaben werden mit einem Ton überspielt. Danach werden die Audioaufzeichnungen schriftlich protokolliert und mit einem Code gekennzeichnet und ausschließlich mittels dieses Codes weiter verarbeitet. Für die Auswertung spielt Ihr Name keine Rolle. Deshalb verwenden wir in den Forschungsdaten nicht Ihren Namen. Der Name wird durch eine Codenummer ersetzt. Lediglich auf der Einverständniserklärung sind sowohl Ihr Name als auch die Codenummer vermerkt. Da Sie auf der Einverständniserklärung Ihren Namen vermerken, wird diese gemäß den Datenschutzgesetzen zusammen mit dem zugehörigen Code separat weggeschlossen.

Ihre Angaben für wissenschaftliche Zwecke ausgewertet. Außer den an der Auswertung beteiligten Wissenschaftlern des Instituts für Medizinische Psychologie erhält niemand Einsicht in Ihre Angaben, weder Ihr behandelnder Arzt noch medizinische Fachangestellte der Praxis.

Die Auswertungen beziehen sich nie auf Einzelpersonen, sondern immer auf Gruppen von Patientinnen und Patienten. Rückschlüsse auf einzelne Studienteilnehmer sind somit in keinem Fall möglich. Alle Daten werden spätestens fünf Jahre nach Abschluss der Studie vernichtet.

Die Studienteilnahme freiwillig ist, haben Sie jederzeit die Möglichkeit Ihre Einwilligung zur Teilnahme zu widerrufen. In einem solchen Fall werden Ihre Forschungsdaten umgehend vernichtet. Dies ist allerdings nur möglich, wenn wir Ihren Namen der Codenummer zuordnen können.

Ist die Teilnahme freiwillig?

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ihre Daten werden nur verwendet, wenn Sie die Einverständniserklärung unterschrieben haben. Wenn Sie nicht teilnehmen möchten, entstehen Ihnen dadurch

keinerlei Nachteile. Auch nach Abgabe der Einverständniserklärung können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme widerrufen.

Für Ihre Bereitschaft danken wir Ihnen bereits an dieser Stelle ganz herzlich!



Prof. Dr. Dr. Martin Härter
(Projektleiter)



Dipl.-Psych. Olga Tur
(Projektmitarbeiterin)



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie

Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Direktor

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410 52863
Telefax: (040) 7410 54965
www.uke.uni-hamburg.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinstraße 52 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus W26

Arbeitsgruppe Patientenbeteiligung
bei medizinischen Entscheidungen

Projektleiter:
Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Telefon: (040) 7410 52978

Ansprechpartnerin:
Olga Tur, Dipl. Psych.
Telefon: (040) 7410 57134
email: o.tur@uke.uni-hamburg.de

Patienteninformation

zum Forschungsprojekt mit dem Titel: „Entwicklung und Evaluation eines interaktiven Informationssystems für Patienten/innen mit chronischen Erkrankungen“

Liebe Patientin, lieber Patient,

das Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf führt derzeit eine wissenschaftliche Untersuchung durch. Ziel dieser Studie ist es, die Behandlung von chronischen Erkrankungen weiter zu verbessern, indem Patientinnen und Patienten durch eine internetbasierte, bedarfsgerechte Informationsvermittlung besser über die für sie wichtigen Entscheidungen im Verlauf der Behandlung aufgeklärt werden.

Patientinnen und Patienten äußern zunehmend den Wunsch, ausführlicher über ihre Behandlungsmöglichkeiten informiert zu werden, um bei wichtigen medizinischen Entscheidungen mitbestimmen zu können. In diesem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt möchten wir zunächst Bedürfnisse und Erwartungen von Patientinnen und Patienten an ein web-basiertes, interaktives Informationssystem erfassen. Die dadurch gewonnenen Informationen sollen dann als Grundlage für die Entwicklung dieses Systems verwendet werden. Die Studie richtet sich an Patientinnen und Patienten mit *Diabetes Mellitus Typ 2*.

Mit Ihrer Teilnahme an der Studie können Sie einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung dieses bedarfsgerechten Informationssystems leisten und somit zu einer Steigerung der Zufriedenheit und Informiertheit von Patientinnen und Patienten beitragen.

Wie sieht der Ablauf der Studie aus?

Wenn Sie mit der Teilnahme an der Studie einverstanden sind, werden Sie gebeten, eine separate Einverständniserklärung zu unterschreiben. Sie werden dann gebeten, im Warteraum einen kurzen Fragebogen auszufüllen. Den ausgefüllten Fragebogen können Sie dann in dem beigegefügt Umschlag verschließen und in der Praxis abgeben. Durch die Beantwortung der Fragen entstehen Ihnen also keinerlei Nachteile, da weder Ihr Arzt noch die medizinischen Fachangestellten der Praxis Ihre Antworten einsehen können.

Was geschieht mit Ihren Daten?

Der Umschlag mit dem Fragebogen und der Einverständniserklärung werden anschließend an die Wissenschaftler des Instituts für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf weitergegeben.

Danach werden Ihre Fragebogenangaben gespeichert und ausgewertet. Die Auswertung dient ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken. Außer den an der Auswertung beteiligten Wissenschaftlern des Instituts für Medizinische Psychologie erhält niemand Einsicht in Ihre Angaben, weder Ihr behandelnder Arzt noch medizinische Fachangestellte der Praxis oder des Klinikums. Die Forschungsdaten werden in einem verschließbaren Schrank aufbewahrt und sind nur für die beteiligten Wissenschaftler zugänglich. Da Sie auf der Einverständniserklärung Ihren Namen vermerken, wird diese gemäß den Datenschutzgesetzen streng getrennt von den restlichen Daten in einem separaten, verschließbaren Schrank aufbewahrt und ist nur für den Projektleiter zugänglich.

Für die Auswertung spielt Ihr Name keine Rolle. Deshalb verwenden wir in den Forschungsdaten nicht Ihren Namen. Der Name wird durch eine Codenummer ersetzt. Lediglich auf der Einverständniserklärung sind sowohl Ihr Name als auch die Codenummer vermerkt. Da die Studienteilnahme freiwillig ist, haben Sie jederzeit die Möglichkeit Ihre Einwilligung zur Teilnahme zu widerrufen. In einem solchen Fall werden Ihre Forschungsdaten umgehend vernichtet. Dies ist allerdings nur möglich, wenn wir Ihren Namen der Codenummer zuordnen können.

Die Auswertungen beziehen sich nie auf Einzelpersonen, sondern immer auf Gruppen von Patientinnen und Patienten. Rückschlüsse auf einzelne Studienteilnehmer sind somit in keinem Fall möglich. Alle Daten werden spätestens fünf Jahre nach Abschluss der Studie vernichtet.

Ist die Teilnahme freiwillig?

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ihre Daten werden nur verwendet, wenn Sie die Einverständniserklärung unterschrieben haben. Wenn Sie nicht teilnehmen möchten, entstehen Ihnen dadurch keinerlei Nachteile. Auch nach Abgabe der Einverständniserklärung können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme widerrufen.

Für Ihre Bereitschaft danken wir Ihnen bereits an dieser Stelle ganz herzlich!



Prof. Dr. Dr. Martin Härter
(Projektleiter)



Dr. Jörg Dirmaier
(Projektkoordinator)



Dipl. Psych. Olga Tur
(Projektmitarbeiterin)



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie

Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Direktor

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410 52863
Telefax: (040) 7410 54965
www.uke.uni-hamburg.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinstraße 52 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus W26

Arbeitsgruppe Patientenbeteiligung
bei medizinischen Entscheidungen

Projektleiter:
Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Telefon: (040) 7410 52978

Ansprechpartnerin:
Olga Tur, Dipl. Psych.
Telefon: (040) 7410 57134
email: o.tur@uke.uni-hamburg.de

Patienteninformation

zum Forschungsprojekt mit dem Titel: „Entwicklung und Evaluation eines interaktiven Informationssystems für Patienten/innen mit chronischen Erkrankungen“

Liebe Patientin, lieber Patient,

das Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf führt derzeit eine wissenschaftliche Untersuchung durch. Ziel dieser Studie ist es, die Behandlung von chronischen Erkrankungen weiter zu verbessern, indem Patientinnen und Patienten durch eine internetbasierte, bedarfsgerechte Informationsvermittlung besser über die für sie wichtigen Entscheidungen im Verlauf der Behandlung aufgeklärt werden.

Patientinnen und Patienten äußern zunehmend den Wunsch, ausführlicher über ihre Behandlungsmöglichkeiten informiert zu werden, um bei wichtigen medizinischen Entscheidungen mitbestimmen zu können. In diesem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt möchten wir zunächst Bedürfnisse und Erwartungen von Patientinnen und Patienten an ein web-basiertes, interaktives Informationssystem erfassen. Die dadurch gewonnenen Informationen sollen dann als Grundlage für die Entwicklung dieses Systems verwendet werden. Die Studie richtet sich an Patientinnen und Patienten mit *Diabetes Mellitus Typ 2*.

Mit Ihrer Teilnahme an der Studie können Sie einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung dieses bedarfsgerechten Informationssystems leisten und somit zu einer Steigerung der Zufriedenheit und Informiertheit von Patientinnen und Patienten beitragen.

Wie sieht der Ablauf der Studie aus?

Wenn Sie mit der Teilnahme an der Studie einverstanden sind, werden Sie gebeten, eine separate Einverständniserklärung zu unterschreiben. Sie werden dann gebeten, im Warteraum einen kurzen Fragebogen auszufüllen. Den ausgefüllten Fragebogen können Sie dann in dem beigefügten Umschlag verschließen und in der Praxis abgeben. Durch die Beantwortung der Fragen entstehen Ihnen also keinerlei Nachteile, da weder Ihr Arzt noch die medizinischen Fachangestellten der Praxis Ihre Antworten einsehen können.

Was geschieht mit Ihren Daten?

Der Umschlag mit dem Fragebogen und der Einverständniserklärung werden anschließend an die Wissenschaftler des Instituts für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf weitergegeben.

Danach werden Ihre Fragebogenangaben gespeichert und ausgewertet. Die Auswertung dient ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken. Außer den an der Auswertung beteiligten Wissenschaftlern des Instituts für Medizinische Psychologie erhält niemand Einsicht in Ihre Angaben, weder Ihr behandelnder Arzt noch medizinische Fachangestellte der Praxis oder des Klinikums. Die Forschungsdaten werden in einem verschließbaren Schrank aufbewahrt und sind nur für die beteiligten Wissenschaftler zugänglich. Da Sie auf der Einverständniserklärung Ihren Namen vermerken, wird diese gemäß den Datenschutzgesetzen streng getrennt von den restlichen Daten in einem separaten, verschließbaren Schrank aufbewahrt und ist nur für den Projektleiter zugänglich.

Für die Auswertung spielt Ihr Name keine Rolle. Deshalb verwenden wir in den Forschungsdaten nicht Ihren Namen. Der Name wird durch eine Codenummer ersetzt. Lediglich auf der Einverständniserklärung sind sowohl Ihr Name als auch die Codenummer vermerkt. Da die Studienteilnahme freiwillig ist, haben Sie jederzeit die Möglichkeit Ihre Einwilligung zur Teilnahme zu widerrufen. In einem solchen Fall werden Ihre Forschungsdaten umgehend vernichtet. Dies ist allerdings nur möglich, wenn wir Ihren Namen der Codenummer zuordnen können.

Die Auswertungen beziehen sich nie auf Einzelpersonen, sondern immer auf Gruppen von Patientinnen und Patienten. Rückschlüsse auf einzelne Studienteilnehmer sind somit in keinem Fall möglich. Alle Daten werden spätestens fünf Jahre nach Abschluss der Studie vernichtet.

Ist die Teilnahme freiwillig?

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ihre Daten werden nur verwendet, wenn Sie die Einverständniserklärung unterschrieben haben. Wenn Sie nicht teilnehmen möchten, entstehen Ihnen dadurch keinerlei Nachteile. Auch nach Abgabe der Einverständniserklärung können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme widerrufen.

Haben Sie noch weitere Fragen?

Wenn Sie noch weitere Fragen zu der Studie haben sollten, können Sie die verantwortliche Projektmitarbeiterin, Frau Dipl.-Psych. Olga Tur, unter der Nummer 040/7410 / 57134 anrufen.

Für Ihre Bereitschaft danken wir Ihnen bereits an dieser Stelle ganz herzlich!



Prof. Dr. Dr. Martin Härter
(Projektleiter)



Dr. Jörg Dirmaier
(Projektkoordinator)



Dipl. Psych. Olga Tur
(Projektmitarbeiterin)



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie

Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Direktor

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410 52863
Telefax: (040) 7410 54965
www.uke.uni-hamburg.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinstraße 52 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus W26

Arbeitsgruppe Patientenbeteiligung
bei medizinischen Entscheidungen

Projektleiter:
Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Telefon: (040) 7410 52978

Ansprechpartnerin:
Olga Tur, Dipl. Psych.
Telefon: (040) 7410 57134
email: o.tur@uke.uni-hamburg.de

Patienteninformation

zum Forschungsprojekt mit dem Titel: „Entwicklung und Evaluation eines interaktiven Informationssystems für Patienten/innen mit chronischen Erkrankungen“

Liebe Patientin, lieber Patient,

das Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf führt derzeit eine wissenschaftliche Untersuchung durch. Ziel dieser Studie ist es, die Behandlung von chronischen Erkrankungen weiter zu verbessern, indem Patientinnen und Patienten durch eine internetbasierte, bedarfsgerechte Informationsvermittlung besser über die für sie wichtigen Entscheidungen im Verlauf der Behandlung aufgeklärt werden.

Patientinnen und Patienten äußern zunehmend den Wunsch, ausführlicher über ihre Behandlungsmöglichkeiten informiert zu werden, um bei wichtigen medizinischen Entscheidungen mitbestimmen zu können. In diesem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt möchten wir zunächst Bedürfnisse und Erwartungen von Patientinnen und Patienten an ein web-basiertes, interaktives Informationssystem erfassen. Die dadurch gewonnenen Informationen sollen dann als Grundlage für die Entwicklung dieses Systems verwendet werden. Die Studie richtet sich an Patientinnen und Patienten mit *Diabetes Mellitus Typ 2*.

Mit Ihrer Teilnahme an der Studie können Sie einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung dieses bedarfsgerechten Informationssystems leisten und somit zu einer Steigerung der Zufriedenheit und Informiertheit von Patientinnen und Patienten beitragen.

Wie sieht der Ablauf der Studie aus?

Wenn Sie mit der Teilnahme an der Studie einverstanden sind, bitten wir Sie, eine separate Einverständniserklärung zu unterschreiben, die Sie in dem erhaltenen Briefumschlag finden. Danach füllen Sie bitte den beigegefügteten Fragebogen aus. Den Fragebogen und die Einverständniserklärung legen Sie in den erhaltenen Umschlag und verschließen ihn danach. Den Umschlag geben Sie bei ihrem Gruppenleiter ab. Durch die Beantwortung der Fragen entstehen Ihnen also keinerlei Nachteile, da weder der Gruppenleiter noch Ihr Arzt Ihre Antworten einsehen können.

Was geschieht mit Ihren Daten?

Der Umschlag mit dem Fragebogen und der Einverständniserklärung werden anschließend an die Wissenschaftler des Instituts für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf weitergegeben.

Danach werden Ihre Fragebogenangaben gespeichert und ausgewertet. Die Auswertung dient ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken. Außer den an der Auswertung beteiligten Wissenschaftlern des Instituts für Medizinische Psychologie erhält niemand Einsicht in Ihre Angaben, weder Ihr behandelnder Arzt noch medizinische Fachangestellte der Praxis oder des Klinikums. Die Forschungsdaten werden in einem verschließbaren Schrank aufbewahrt und sind nur für die beteiligten Wissenschaftler zugänglich. Da Sie auf der Einverständniserklärung Ihren Namen vermerken, wird diese gemäß den Datenschutzgesetzen streng getrennt von den restlichen Daten in einem separaten, verschließbaren Schrank aufbewahrt und ist nur für den Projektleiter zugänglich.

Für die Auswertung spielt Ihr Name keine Rolle. Deshalb verwenden wir in den Forschungsdaten nicht Ihren Namen. Der Name wird durch eine Codenummer ersetzt. Lediglich auf der Einverständniserklärung sind sowohl Ihr Name als auch die Codenummer vermerkt. Da die Studienteilnahme freiwillig ist, haben Sie jederzeit die Möglichkeit Ihre Einwilligung zur Teilnahme zu widerrufen. In einem solchen Fall werden Ihre Forschungsdaten umgehend vernichtet. Dies ist allerdings nur möglich, wenn wir Ihren Namen der Codenummer zuordnen können.

Die Auswertungen beziehen sich nie auf Einzelpersonen, sondern immer auf Gruppen von Patientinnen und Patienten. Rückschlüsse auf einzelne Studienteilnehmer sind somit in keinem Fall möglich. Alle Daten werden spätestens fünf Jahre nach Abschluss der Studie vernichtet.

Ist die Teilnahme freiwillig?

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ihre Daten werden nur verwendet, wenn Sie die Einverständniserklärung unterschrieben haben. Wenn Sie nicht teilnehmen möchten, entstehen Ihnen dadurch keinerlei Nachteile. Auch nach Abgabe der Einverständniserklärung können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme widerrufen.

Für Ihre Bereitschaft danken wir Ihnen bereits an dieser Stelle ganz herzlich!



Prof. Dr. Dr. Martin Härter
(Projektleiter)



Dr. Jörg Dirmaier
(Projektkoordinator)



Dipl. Psych. Olga Tur
(Projektmitarbeiterin)



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie

Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Direktor

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410 52863
Telefax: (040) 7410 54965
www.uke.uni-hamburg.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinstraße 52 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus W26

Arbeitsgruppe Patientenbeteiligung
bei medizinischen Entscheidungen

Projektleiter:
Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Telefon: (040) 7410 52978

Ansprechpartnerin:
Olga Tur, Dipl. Psych.
Telefon: (040) 7410 57134
email: o.tur@uke.uni-hamburg.de

Patienteninformation

zum Forschungsprojekt mit dem Titel: „Entwicklung und Evaluation eines interaktiven Informationssystems für Patienten/innen mit chronischen Erkrankungen“

Liebe Patientin, lieber Patient,

das Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf führt derzeit eine wissenschaftliche Untersuchung durch. Ziel dieser Studie ist es, die Behandlung von chronischen Erkrankungen weiter zu verbessern, indem Patientinnen und Patienten durch eine internetbasierte, bedarfsgerechte Informationsvermittlung besser über die für sie wichtigen Entscheidungen im Verlauf der Behandlung aufgeklärt werden.

Patientinnen und Patienten äußern zunehmend den Wunsch, ausführlicher über ihre Behandlungsmöglichkeiten informiert zu werden, um bei wichtigen medizinischen Entscheidungen mitbestimmen zu können. In diesem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt möchten wir zunächst Bedürfnisse und Erwartungen von Patientinnen und Patienten an ein web-basiertes Patienteninformationssystem erfassen. Die dadurch gewonnenen Erkenntnisse sollen dann als Grundlage für die Entwicklung dieses Systems verwendet werden. Die Studie richtet sich an Patientinnen und Patienten mit *Rückenschmerzen*.

Mit Ihrer Teilnahme an der Studie können Sie einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung dieses bedarfsgerechten Informationssystems leisten und somit zu einer Steigerung der Zufriedenheit und Informiertheit von Patientinnen und Patienten beitragen.

Wie sieht der Ablauf der Studie aus?

Wenn Sie mit der Teilnahme an der Studie einverstanden sind, unterschreiben Sie bitte die beiliegende Einverständniserklärung. Den ausgefüllten Fragebogen und die unterschriebene Einverständniserklärung können Sie dann in dem erhaltenen Umschlag verschließen und in der Klinik abgeben. Durch die Beantwortung der Fragen entstehen Ihnen also keinerlei Nachteile, da weder Ihr Arzt noch die medizinischen Fachgestellten der Klinik Ihre Antworten einsehen können.

Was geschieht mit Ihren Daten?

Der verschlossene Umschlag mit dem Fragebogen und der Einverständniserklärung werden anschließend an die Wissenschaftler des Instituts für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf weitergegeben.

Danach werden Ihre Fragebogenangaben gespeichert und ausgewertet. Die Auswertung dient ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken. Außer den an der Auswertung beteiligten Wissenschaftlern des Instituts für Medizinische Psychologie erhält niemand Einsicht in Ihre Angaben, weder Ihr behandelnder Arzt noch medizinische Fachangestellte des Klinikums. Die Forschungsdaten werden in einem verschließbaren Schrank aufbewahrt und sind nur für die beteiligten Wissenschaftler zugänglich. Da Sie auf der Einverständniserklärung Ihren Namen vermerken, wird diese gemäß den Datenschutzgesetzen streng getrennt von den restlichen Daten in einem separaten, verschließbaren Schrank aufbewahrt und ist nur für den Projektleiter zugänglich.

Für die Auswertung spielt Ihr Name keine Rolle. Deshalb verwenden wir in den Forschungsdaten nicht Ihren Namen. Der Name wird durch eine Codenummer ersetzt. Lediglich auf der Einverständniserklärung sind sowohl Ihr Name als auch die Codenummer vermerkt. Da die Studienteilnahme freiwillig ist, haben Sie jederzeit die Möglichkeit Ihre Einwilligung zur Teilnahme zu widerrufen. In einem solchen Fall werden Ihre Forschungsdaten umgehend vernichtet. Dies ist allerdings nur möglich, wenn wir Ihren Namen der Codenummer zuordnen können.

Die Auswertungen beziehen sich nie auf Einzelpersonen, sondern immer auf Gruppen von Patientinnen und Patienten. Rückschlüsse auf einzelne Studienteilnehmer sind somit in keinem Fall möglich. Alle Daten werden spätestens fünf Jahre nach Abschluss der Studie vernichtet.

Ist die Teilnahme freiwillig?

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ihre Daten werden nur verwendet, wenn Sie die Einverständniserklärung unterschrieben haben. Wenn Sie nicht teilnehmen möchten, entstehen Ihnen dadurch keinerlei Nachteile. Auch nach Abgabe der Einverständniserklärung können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme widerrufen.

Haben Sie noch weitere Fragen?

Wenn Sie noch weitere Fragen zu der Studie haben sollten, können Sie die verantwortliche Projektmitarbeiterin, Frau Dipl.-Psych. Olga Tur, unter der Nummer 040/7410 / 57134 anrufen.

**Für Ihre Bereitschaft danken wir Ihnen
bereits an dieser Stelle ganz herzlich!**



Prof. Dr. Dr. Martin Härter
(Projektleiter)



Dr. Jörg Dirmaier
(Projektkoordinator)



Dipl. Psych. Olga Tur
(Projektmitarbeiterin)



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie

Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Direktor

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410 52863
Telefax: (040) 7410 54965
www.uke.uni-hamburg.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinstraße 52 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus W26

Arbeitsgruppe Patientenbeteiligung
bei medizinischen Entscheidungen

Projektleiter:
Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Telefon: (040) 7410 52978

Ansprechpartnerin:
Olga Tur, Dipl. Psych.
Telefon: (040) 7410 57134
email: o.tur@uke.uni-hamburg.de

Patienteninformation

zum Forschungsprojekt mit dem Titel: „Entwicklung und Evaluation eines interaktiven Informationssystems für Patienten/innen mit chronischen Erkrankungen“

Liebe Patientin, lieber Patient,

das Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf führt derzeit eine wissenschaftliche Untersuchung durch. Ziel dieser Studie ist es, die Behandlung von chronischen Erkrankungen weiter zu verbessern, indem Patientinnen und Patienten durch eine internetbasierte, bedarfsgerechte Informationsvermittlung besser über die für sie wichtigen Entscheidungen im Verlauf der Behandlung aufgeklärt werden.

Patientinnen und Patienten äußern zunehmend den Wunsch, ausführlicher über ihre Behandlungsmöglichkeiten informiert zu werden, um bei wichtigen medizinischen Entscheidungen mitbestimmen zu können. In diesem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt möchten wir zunächst Bedürfnisse und Erwartungen von Patientinnen und Patienten an ein web-basiertes Patienteninformationssystem erfassen. Die dadurch gewonnenen Erkenntnisse sollen dann als Grundlage für die Entwicklung dieses Systems verwendet werden. Die Studie richtet sich an Patientinnen und Patienten mit *Rückenschmerzen*.

Mit Ihrer Teilnahme an der Studie können Sie einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung dieses bedarfsgerechten Informationssystems leisten und somit zu einer Steigerung der Zufriedenheit und Informiertheit von Patientinnen und Patienten beitragen.

Wie sieht der Ablauf der Studie aus?

Wenn Sie mit der Teilnahme an der Studie einverstanden sind, werden Sie gebeten, eine separate Einverständniserklärung zu unterschreiben. Sie werden dann gebeten, im Warteraum einen kurzen Fragebogen auszufüllen. Den ausgefüllten Fragebogen können Sie dann in dem beigegeführten Umschlag verschließen und in der Praxis abgeben. Durch die Beantwortung der Fragen entstehen Ihnen also keinerlei Nachteile, da weder Ihr Arzt noch die medizinischen Fachangestellten der Praxis Ihre Antworten einsehen können.

Was geschieht mit Ihren Daten?

Der verschlossene Umschlag mit dem Fragebogen und der Einverständniserklärung werden anschließend an die Wissenschaftler des Instituts für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf weitergegeben.

Danach werden Ihre Fragebogenangaben gespeichert und ausgewertet. Die Auswertung dient ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken. Außer den an der Auswertung beteiligten Wissenschaftlern des Instituts für Medizinische Psychologie erhält niemand Einsicht in Ihre Angaben, weder Ihr behandelnder Arzt noch medizinische Fachangestellte des Klinikums. Die Forschungsdaten werden in einem verschließbaren Schrank aufbewahrt und sind nur für die beteiligten Wissenschaftler zugänglich. Da Sie auf der Einverständniserklärung Ihren Namen vermerken, wird diese gemäß den Datenschutzgesetzen streng getrennt von den restlichen Daten in einem separaten, verschließbaren Schrank aufbewahrt und ist nur für den Projektleiter zugänglich.

Für die Auswertung spielt Ihr Name keine Rolle. Deshalb verwenden wir in den Forschungsdaten nicht Ihren Namen. Der Name wird durch eine Codenummer ersetzt. Lediglich auf der Einverständniserklärung sind sowohl Ihr Name als auch die Codenummer vermerkt. Da die Studienteilnahme freiwillig ist, haben Sie jederzeit die Möglichkeit Ihre Einwilligung zur Teilnahme zu widerrufen. In einem solchen Fall werden Ihre Forschungsdaten umgehend vernichtet. Dies ist allerdings nur möglich, wenn wir Ihren Namen der Codenummer zuordnen können.

Die Auswertungen beziehen sich nie auf Einzelpersonen, sondern immer auf Gruppen von Patientinnen und Patienten. Rückschlüsse auf einzelne Studienteilnehmer sind somit in keinem Fall möglich. Alle Daten werden spätestens fünf Jahre nach Abschluss der Studie vernichtet.

Ist die Teilnahme freiwillig?

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ihre Daten werden nur verwendet, wenn Sie die Einverständniserklärung unterschrieben haben. Wenn Sie nicht teilnehmen möchten, entstehen Ihnen dadurch keinerlei Nachteile. Auch nach Abgabe der Einverständniserklärung können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme widerrufen.

Haben Sie noch weitere Fragen?

Wenn Sie noch weitere Fragen zu der Studie haben sollten, können Sie die verantwortliche Projektmitarbeiterin, Frau Dipl.-Psych. Olga Tur, unter der Nummer 040/7410 / 57134 anrufen.

**Für Ihre Bereitschaft danken wir Ihnen
bereits an dieser Stelle ganz herzlich!**



Prof. Dr. Dr. Martin Härter
(Projektleiter)



Dr. Jörg Dirmaier
(Projektkoordinator)



Dipl. Psych. Olga Tur
(Projektmitarbeiterin)



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie

Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Direktor

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410 52863
Telefax: (040) 7410 54965
www.uke.uni-hamburg.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinstraße 52 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus W26

Arbeitsgruppe Patientenbeteiligung
bei medizinischen Entscheidungen

Projektleiter:
Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Telefon: (040) 7410 52978

Ansprechpartnerin:
Olga Tur, Dipl. Psych.
Telefon: (040) 7410 57134
email: o.tur@uke.uni-hamburg.de

Patienteninformation

zum Forschungsprojekt mit dem Titel: „Entwicklung und Evaluation eines interaktiven Informationssystems für Patienten/innen mit chronischen Erkrankungen“

Liebe Patientin, lieber Patient,

das Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf führt derzeit eine wissenschaftliche Untersuchung durch. Ziel dieser Studie ist es, die Behandlung von chronischen Erkrankungen weiter zu verbessern, indem Patientinnen und Patienten durch eine internetbasierte, bedarfsgerechte Informationsvermittlung besser über die für sie wichtigen Entscheidungen im Verlauf der Behandlung aufgeklärt werden.

Patientinnen und Patienten äußern zunehmend den Wunsch, ausführlicher über ihre Behandlungsmöglichkeiten informiert zu werden, um bei wichtigen medizinischen Entscheidungen mitbestimmen zu können. In diesem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt möchten wir zunächst Bedürfnisse und Erwartungen von Patientinnen und Patienten an ein web-basiertes Patienteninformationssystem erfassen. Die dadurch gewonnenen Erkenntnisse sollen dann als Grundlage für die Entwicklung dieses Systems verwendet werden. Die Studie richtet sich an Patientinnen und Patienten mit *Rückenschmerzen*.

Mit Ihrer Teilnahme an der Studie können Sie einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung dieses bedarfsgerechten Informationssystems leisten und somit zu einer Steigerung der Zufriedenheit und Informiertheit von Patientinnen und Patienten beitragen.

Wie sieht der Ablauf der Studie aus?

Wenn Sie mit der Teilnahme an der Studie einverstanden sind, werden Sie gebeten, eine separate Einverständniserklärung zu unterschreiben. Sie werden dann gebeten, im Warteraum einen kurzen Fragebogen auszufüllen. Den ausgefüllten Fragebogen können Sie dann in dem beigegefügteten Umschlag verschließen und in der Praxis abgeben. Durch die Beantwortung der Fragen entstehen Ihnen also keinerlei Nachteile, da weder Ihr Arzt noch die medizinischen Fachangestellten der Praxis Ihre Antworten einsehen können.

Was geschieht mit Ihren Daten?

Der verschlossene Umschlag mit dem Fragebogen und der Einverständniserklärung werden anschließend an die Wissenschaftler des Instituts für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf weitergegeben.

Danach werden Ihre Fragebogenangaben gespeichert und ausgewertet. Die Auswertung dient ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken. Außer den an der Auswertung beteiligten Wissenschaftlern des Instituts für Medizinische Psychologie erhält niemand Einsicht in Ihre Angaben, weder Ihr behandelnder Arzt noch medizinische Fachangestellte des Klinikums. Die Forschungsdaten werden in einem verschließbaren Schrank aufbewahrt und sind nur für die beteiligten Wissenschaftler zugänglich. Da Sie auf der Einverständniserklärung Ihren Namen vermerken, wird diese gemäß den Datenschutzgesetzen streng getrennt von den restlichen Daten in einem separaten, verschließbaren Schrank aufbewahrt und ist nur für den Projektleiter zugänglich.

Für die Auswertung spielt Ihr Name keine Rolle. Deshalb verwenden wir in den Forschungsdaten nicht Ihren Namen. Der Name wird durch eine Codenummer ersetzt. Lediglich auf der Einverständniserklärung sind sowohl Ihr Name als auch die Codenummer vermerkt. Da die Studienteilnahme freiwillig ist, haben Sie jederzeit die Möglichkeit Ihre Einwilligung zur Teilnahme zu widerrufen. In einem solchen Fall werden Ihre Forschungsdaten umgehend vernichtet. Dies ist allerdings nur möglich, wenn wir Ihren Namen der Codenummer zuordnen können.

Die Auswertungen beziehen sich nie auf Einzelpersonen, sondern immer auf Gruppen von Patientinnen und Patienten. Rückschlüsse auf einzelne Studienteilnehmer sind somit in keinem Fall möglich. Alle Daten werden spätestens fünf Jahre nach Abschluss der Studie vernichtet.

Ist die Teilnahme freiwillig?

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ihre Daten werden nur verwendet, wenn Sie die Einverständniserklärung unterschrieben haben. Wenn Sie nicht teilnehmen möchten, entstehen Ihnen dadurch keinerlei Nachteile. Auch nach Abgabe der Einverständniserklärung können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme widerrufen.

Haben Sie noch weitere Fragen?

Wenn Sie noch weitere Fragen zu der Studie haben sollten, können Sie die verantwortliche Projektmitarbeiterin, Frau Dipl.-Psych. Olga Tur, unter der Nummer 040/7410 / 57134 anrufen.

**Für Ihre Bereitschaft danken wir Ihnen
bereits an dieser Stelle ganz herzlich!**



Prof. Dr. Dr. Martin Härter
(Projektleiter)



Dr. Jörg Dirmaier
(Projektkoordinator)



Dipl. Psych. Olga Tur
(Projektmitarbeiterin)



Informationen zur Durchführung der Studie
„Entwicklung und Evaluation eines interaktiven Informationssystems für Patienten
mit chronischen Erkrankungen“

Sehr geehrter Besucher, sehr geehrte Besucherin,

willkommen auf unserer Webseite. Diese Webseite soll Sie über Ihre Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten informieren und dadurch Ihre Beteiligung bei medizinischen Entscheidungen unterstützen und erleichtern. In verschiedenen Formen werden Ihnen hier Informationen zu Themen: 1) „Diabetes mellitus Typ 2“ und 2) „chronische Kreuzschmerzen“ in einfacher, klar verständlicher Sprache vermittelt.

Wissenschaftliche Untersuchung

Diese Informationen werden auf zwei verschiedene Arten präsentiert. Im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie wird untersucht, welche Art der Informationsvermittlung für Sie als Nutzer hilfreicher ist und welche Ihnen besser gefällt. Beide Versionen enthalten die gleichen Informationen, Unterschiede bestehen nur in der Art der Darstellung. Zur wissenschaftlichen Überprüfung ist der Zugang zu der Webseite in der Erprobungsphase mit einer Studienteilnahme Ihrerseits verbunden.

Fragestellungen der Studie beziehen sich einerseits auf die Wirksamkeit der Webseite (z.B. darauf, wie viel Wissen Sie aus der Seite ziehen). Andererseits interessiert uns auch, wie Ihnen die Webseite gefällt. Die Studienteilnahme umfasst daher zum einen das Ausfüllen von Online-Fragebögen, zum anderen werden die Registrierung der Seitenbesuche und die Online-Protokollierung der genutzten Seiten innerhalb des Systems festgehalten und ausgewertet. Die meisten Nutzer werden dazu befragt, ob ihnen die Webseite geholfen hat, und erhalten Fragen z.B. zu ihrem Wissen. Ein kleinerer Teil (jeder 10. Nutzer) wird dazu befragt, wie ihnen die Webseite gefallen hat. Welche Fragebögen Sie bekommen, wird automatisch eingestellt: Von 10 Nutzern, die sich registrieren, erhalten die ersten 9 die Fragebögen zum Nutzen der Seite, der 10. die Bögen dazu, wie ihm die Seite gefallen hat.

Wie sieht der Ablauf der Studie aus?

Wenn Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme geben, werden Sie per Zufall einer der beiden Arten der Informationsvermittlung zugeordnet.

Die Teilnehmer, die Fragen dazu beantworten, wie ihnen die Website gefallen hat, werden direkt vor und direkt nach der Nutzung der Webseite befragt. Die Teilnehmer, die Fragen zu den Effekten der Webseite beantworten, werden ebenfalls vor und nach der Nutzung sowie zusätzlich noch ein weiteres Mal drei Monate nach der ersten Nutzung befragt. Sie werden hierfür per E-Mail angeschrieben und erhalten einen Link zu einem weiteren Online-Fragebogen. Ziel dieser zweiten Befragung ist die Überprüfung von Langzeiteffekten des Systems. Ihre E-Mailadresse erfragen und speichern wir ausschließlich für diesen Zweck. Wir geben sie nicht an Dritte weiter.

Unabhängig davon, welche Art der Informationsvermittlung Sie erhalten, findet die gleiche Befragung statt. Themen der Befragung zum Nutzen der Webseite sind beispielsweise Ihr Wissen über Ihre Erkrankung, über Ihren Alltag mit Ihrer Erkrankung oder wie gut Sie sich auf Ihren nächsten Arztbesuch vorbereitet fühlen. Themen der Befragung dazu, wie gut Ihnen die Webseite gefallen hat, sind beispielsweise die Beurteilung der Übersichtlichkeit und Anwenderfreundlichkeit sowie der Verständlichkeit des Informationssystems.

Bitte beachten Sie die Anweisungen am Beginn jedes Fragenblocks, da die Art der einzelnen Fragen und Antwortmöglichkeiten unterschiedlich sein kann. Natürlich können mit diesen Fragen nicht alle individuellen Besonderheiten und Vorstellungen berücksichtigt werden. Es ist auch möglich, dass einige Fragen nicht auf Sie zutreffen. Klicken Sie bitte dennoch immer die Antwort an, die am ehesten auf Sie zutrifft.

Was haben Sie von einer Teilnahme?

Sie erhalten Zugang zu hochwertigen, wissenschaftlich fundierten Informationen über Ihre Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten. Sie können die Webseite so oft und so lange besuchen, wie Sie möchten. Im Rahmen Ihrer Teilnahme an der Studie bewerten Sie die Webseite anhand von bestimmten Fragen. Ihre Angaben werden helfen, die Vermittlung von Informationen für Patienten so zu verbessern, dass eine stärkere Beteiligung bei medizinischen Entscheidungen möglich wird. Sobald Sie alle Fragen beantwortet haben, Wenn die Studie abgeschlossen ist, schicken wir allen Teilnehmern, die alle Fragen beantwortet haben, als Dankeschön einen Amazon-Gutschein in Höhe von 10€ sowie eine Zusammenfassung der Studienergebnisse.

Was geschieht mit Ihren Angaben?

Ihre Angaben aus den Fragebögen werden ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken ausgewertet. Außer den an der Auswertung beteiligten Wissenschaftlern am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf erhält niemand Einsicht in Ihre Angaben, auch nicht Ihr behandelnder Arzt. Rückschlüsse auf einzelne Studienteilnehmer sind in keinem Fall möglich. Alle Daten werden spätestens fünf Jahre nach Abschluss der Studie gelöscht. Wie Ihre Daten geschützt werden, lesen Sie bitte in der [Datenschutzerklärung](#).

[Diese Information sowie die Einverständniserklärung können Sie sich für Ihre Unterlagen ausdrucken.](#)

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ihnen entstehen keinerlei Nachteile, wenn Sie nicht teilnehmen möchten – während der Erprobungsphase können sie die Webseite dann allerdings nicht nutzen.

Für Ihre Bereitschaft danken wir Ihnen bereits an dieser Stelle ganz herzlich!

- Ja, ich nehme an der Studie teil.
- Vorher möchte ich noch ein paar weitere Informationen zur Studie erhalten.
- Nein, ich möchte nicht teilnehmen.

Mehr Informationen zur Studie

Ich bin mir noch unsicher, was genau mit meinen Daten und Angaben geschieht. Bekomme ich womöglich bald Post vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, wenn ich hier etwas eingebe?

Nur die zuständigen Wissenschaftler am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, denen lediglich eine technisch erzeugte Codenummer, nicht aber ihr Name, vorliegt, erhalten Einblick in Ihre Angaben. Rückschlüsse auf einzelne Personen sind also nicht möglich. Die Daten werden ausschließlich zur Auswertung für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Art und Ablauf der Studie wurde von der Ethik-Kommission der Ärztekammer Hamburg unter datenschutzrechtlichen Aspekten begutachtet und bewilligt.

Für die Nachbefragung im Rahmen der Studie erhalten Sie ungefähr drei Monate nach der zweiten Befragung eine Email mit der Bitte, an der Nachbefragung teilzunehmen.

Alle Daten werden spätestens fünf Jahre nach Abschluss der Studie gelöscht. Durch Widerruf Ihrer Teilnahme werden Ihre Daten sofort gelöscht.

Was genau passiert denn mit den Ergebnissen so einer wissenschaftlichen Studie? Wie kann denn so etwas die Versorgungslage verbessern?

Durch Ihre Teilnahme können Sie einen wichtigen Beitrag zu den Ergebnissen der Studie leisten. Diese werden von den Wissenschaftlern am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in deutschen und internationalen Fachzeitschriften veröffentlicht und dabei mit anderen Studien zu den Themen Patienteninformation und Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen verglichen. Somit leisten die Veröffentlichungen einen Beitrag zum aktuellen Forschungsstand, der wiederum bei der weiteren Entwicklung von Informationssystemen berücksichtigt wird.

Ich würde gerne mehr über die Wissenschaftler und ihre fachlichen Qualifikationen erfahren.

Das Team der Wissenschaftler am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf besteht aus Ärzten und Psychologen, die seit mehreren Jahren in verschiedenen Projekten zum Thema Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen forschen. Durch die jahrelange Arbeit in Forschungsprojekten stehen die Wissenschaftler in engem Austausch mit international führenden Forschungsgruppen.

Im Impressum der Webseite erhalten Sie Kurzinformationen über das wissenschaftliche Team.

Wie lange dauern denn diese Befragungen?

Im Rahmen der Studie finden insgesamt drei Befragungen statt:

Die erste Befragung erfolgt direkt vor der Nutzung der Webseite. Das Ausfüllen der Fragebögen per Mausklick dauert etwa 5 bis 10 Minuten.

Die zweite Befragung erfolgt direkt nachdem Sie die Webseite das erste Mal genutzt haben. Das Ausfüllen der Fragebögen per Mausklick dauert etwa 15 bis 20 Minuten.

Für die dritte Befragung erhalten Sie drei Monate nach der ersten Befragung per Email einen Link zu einem dritten Fragebogen. Diese Nachbefragung dauert etwa 10 bis 15 Minuten.

Der gesamte Zeitaufwand für die Studienteilnahme beträgt damit, wenn Sie nur zu zwei Befragungen eingeladen werden, rund 20 bis 30 Minuten. Wenn Sie zu drei Befragungen einge-

laden werden, beträgt er insgesamt rund 30 bis 45 Minuten. Die Angaben, die in dieser Zeit gemacht werden, leisten einen wertvollen Beitrag zur Verbesserung der gesundheitsbezogenen Informationen für Patienten.

- Gut, ich möchte gerne Zugang zur Webseite
- Nein, daran möchte ich nicht teilnehmen.

Einverständniserklärung

Bevor Sie mit der Befragung im Rahmen der Studie beginnen, brauchen wir noch Ihr offizielles Einverständnis zur Studienteilnahme:

Ich bin über den Inhalt, Ablauf und Zweck der Studie informiert worden. Dabei habe ich die Angaben zu Zielsetzung und Inhalten der Studie sowie zur Einhaltung der Datenschutzbestimmungen erhalten. Mir wurde außerdem zugesichert, dass die personenbezogene Daten niemand außer an der Auswertung beteiligten Wissenschaftlern am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf erhalten. Diese Angaben werden weder an meinen behandelten Arzt noch an andere Dritte weitergegeben und spätestens nach fünf Jahren gelöscht.

Mir wurde zugesichert, dass Art und Ablauf dieser Studie von der Ethik-Kommission der Ärztekammer Hamburg unter datenschutzrechtlichen Aspekten begutachtet und bewilligt wurden.

Hiermit willige ich ein, an der Studie teilzunehmen. Ich habe das Recht, diese Einwilligung jederzeit zu widerrufen, ohne dass mir irgendwelche Nachteile entstehen. Mit dem Widerruf werden ihre Daten umgehend gelöscht.

- Ich akzeptiere
- Ich lehne ab



Fragebogen für Patientinnen und Patienten mit Rücken- schmerzen

Liebe Patientin, lieber Patient,

In diesem Fragebogen möchten wir Sie bitten, einige Angaben zur Nutzung des Internets und zu Rückenschmerzen zu machen. Da die Befragung dazu dient, ein Internetangebot für Patientinnen und Patienten mit Rückenschmerzen zu entwickeln, ist es für uns wichtig, dass Sie den Bogen sorgfältig und vollständig ausfüllen. Die meisten Fragen können Sie durch Ankreuzen beantworten. Bei anderen Fragen sind freie Textfelder vorgesehen, in welche Sie Ihre Antwort eintragen können. Manche Fragen werden vielleicht nicht genau auf Sie zutreffen oder Sie werden Schwierigkeiten haben, sich für eine Antwort zu entscheiden. Bitte kreuzen Sie die Antwort an, die am ehesten auf Sie zutrifft.

Wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, stecken Sie ihn bitte in den beigefügten Briefumschlag, verschließen diesen und geben ihn in der Klinik ab. **Alle Angaben sind vertraulich und werden weder von Ihrem Arzt noch von anderen Mitarbeitern der Klinik eingesehen.** Die Auswertung erfolgt anonym am Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Studie teilnehmen. Bereits an dieser Stelle danken wir Ihnen ganz herzlich für Ihre Unterstützung.

Prof. Dr. Dr. Martin Härter
(Direktor)

Dr. Jörg Dirmaier
(Projektkoordinator)

Dipl. Psych. Olga Tur
(Projektmitarbeiterin)

In den folgenden Fragen geht es um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem Internet.

Haben Sie im Internet schon jemals nach Informationen über Rückenschmerzen gesucht?

ja (▶ weiter zu Frage 2)

nein → weil (Mehrfachangaben möglich):

Ich habe keinen Zugang zum Internet.

Die Nutzung des Internet ist mir zu ungewohnt.

Ich habe kein Interesse an Informationen über Rückenschmerzen.

Ich habe keine Lust darauf, im Internet zu suchen.

Ich habe kein Vertrauen in das Internet als Informationsquelle für Gesundheitsthemen.

Für Informationen zu Gesundheit bzw. Krankheit frage ich lieber meinen Arzt.

sonstiges: _____

(▶ weiter zu Frage 8)

Wann haben Sie zuletzt nach Informationen über Rückenschmerzen im Internet gesucht?

vor weniger als 3 Monaten

vor 3 – 12 Monaten

vor mehr als einem Jahr

Wie häufig haben Sie das Internet zur Suche nach Informationen über Rückenschmerzen in den letzten drei Monaten benutzt?

(fast) täglich

mindestens einmal
pro Woche

mindestens einmal
im Monat

seltener als einmal im
Monat

nie

Aus welchen Gründen haben Sie im Internet nach Informationen über Rückenschmerzen gesucht?
(Mehrfachangaben möglich)

Die Informationen meiner behandelnden Ärzte waren nicht ausreichend.

Die Informationen meiner behandelnden Ärzte waren schwer zu verstehen.

Ich war mit den Informationen meiner behandelnden Ärzte nicht einverstanden.

sonstiges: _____

Nach welcher Art von Informationen über Rückenschmerzen haben Sie gesucht? (Mehrfachangaben möglich)

- allgemeine Informationen über Rückenschmerzen (z.B. Symptome, Ursachen, Folgen)
- Informationen über Behandlungsmöglichkeiten (z.B. Bewegungstherapie, Medikamente)
- Informationen über Risiken / Nebenwirkungen einzelner Behandlungsmöglichkeiten
- Informationen über den Nutzen einzelner Behandlungsmöglichkeiten
- Informationen über akute Komplikationen (z.B. Bandscheibenvorfall)
- Informationen über Folgeerkrankungen (z.B. Haltungsschäden)
- Informationen über Ernährung / Sport
- Informationen über Krankenhäuser / Kliniken / Ärzte usw.
- Informationen über Selbsthilfegruppen / Patientenforen usw.
- sonstiges: _____

Inwiefern stimmen Sie mit den folgenden Aussagen bezüglich Ihrer Internetsuche nach Informationen über Rückenschmerzen überein?

	trifft zu	trifft eher zu	teils/teils	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	weiß nicht
Es war leicht, im Internet Informationen über Rückenschmerzen zu finden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet haben das bestätigt, was ich bereits über Rückenschmerzen wusste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet stimmten nicht mit den Informationen überein, die ich von meinem behandelnden Arzt bekommen habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet über Rückenschmerzen waren glaubwürdig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet über Rückenschmerzen waren leicht verständlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet waren widersprüchlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet über Rückenschmerzen haben mich verunsichert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet haben mir zum Verständnis meiner Rückenschmerzen genutzt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet haben mir zu einem besseren Umgang mit meinen Rückenschmerzen genutzt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet haben dazu geführt, dass ich besser über meine Rückenschmerzen mit meinem behandelnden Arzt reden kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet haben dazu geführt, dass ich bessere Entscheidungen bezüglich der Therapie meiner Rückenschmerzen treffen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet über Rückenschmerzen waren qualitativ hochwertig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen über Rückenschmerzen im Internet waren zu umfangreich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie bewerten Sie allgemein den Nutzen Ihrer Suche nach Informationen über Rückenschmerzen im Internet?

positiv
 eher positiv
 neutral
 eher negativ
 negativ

Die folgenden Fragen betreffen Ihre Erfahrungen, die Sie unabhängig vom Internet im Umgang mit Ihren Rückenschmerzen gemacht haben.

Haben Sie beim Lesen von Beipackzetteln oder Informationsbroschüren von Ärzten, Krankenhäusern oder Apotheken im letzten Jahr die folgenden Erfahrungen gemacht?

	nie	selten	manchmal	oft
Die Schrift war zu klein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Der Text enthielt Bezeichnungen und Begriffe, die ich nicht kannte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Der Text war schwer zu verstehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe lange gebraucht, um den Text zu lesen und zu verstehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jemand musste mir beim Lesen des Textes helfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie eine der folgenden Erfahrungen im Zusammenhang mit der Suche nach Informationen zu Rückenschmerzen (z.B. zu Diagnose, Behandlung) gemacht?

	nie	selten	manchmal	oft
Ich habe verschiedene Quellen genutzt, um Informationen zu erhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe die Informationen bekommen, nach denen ich auch gesucht hatte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe die gefundenen Informationen verstanden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mich mit jemanden (Freunde, Bekannte) über meine Erkrankung ausgetauscht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte die gefundenen Informationen auf meinen Alltag übertragen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mir überlegt, ob sich die Informationen auf meine individuelle Situation übertragen lassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mir überlegt, ob die Informationen glaubwürdig sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe geprüft, ob die Informationen richtig und verlässlich sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Informationen gesucht, um Entscheidungen bezüglich meiner Gesundheit zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es um Entscheidungen, die Sie im Verlauf der Behandlung einer Erkrankung treffen müssen (z.B. ob Sie ein bestimmtes Medikament nehmen sollen oder nicht).

Wer soll ganz allgemein bei Ihren Beschwerden die medizinischen Entscheidungen treffen?

nur Sie selbst
 hauptsächlich Sie selbst
 Sie und Ihr Arzt
 hauptsächlich Ihr Arzt
 nur Ihr Arzt

Mussten Sie oder Ihr Arzt in den letzten beiden Jahren eine Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Rückenschmerzbehandlung in einem der folgenden Bereiche fällen? (Mehrfachangaben möglich)

	ja	nein	weiß nicht
Krafttraining, Fitness, Sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bewegungstherapie (z.B. Rückenschule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Übergewicht abbauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krankengymnastische Übungen (Physiotherapie, Rückenschule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
physikalische Therapien (z.B. Massage, Wärme- /Kälteanwendungen, Elektrotherapie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diagnostik der Wirbelsäule mit bildgebenden Verfahren (z.B. Röntgenaufnahmen, Computertomographie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
orale Schmerztherapie (Tabletten, z.B. Schmerzmittel wie Paracetamol oder Ibuprofen, entzündungshemmende Medikamente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
lokale Schmerztherapie (Schmerz- bzw. Nervenblockaden durch Einspritzen eines örtlich wirkenden Schmerzmittels)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Operationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere Heilverfahren (z.B. Akupunktur, Biofeedback)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
psychologische Verfahren (z.B. Schmerzbewältigung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behandlung in einer Rehabilitationsklinik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behandlung von Folgeproblemen (z.B. Haltungsschäden, Arbeitsunfähigkeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es darum, von Ihnen zu erfahren, welche Informationen Ihnen auf einer Internetseite zu Rückenschmerzen wichtig wären.

Bitte beurteilen Sie, wie wichtig Ihnen Informationen zu folgenden Themen auf einer Internetseite zu Rückenschmerzen wären:

Informationen über	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	sehr unwichtig
...Grundlagen zu Rückenschmerzen (Diagnose, Ursachen, Symptome, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Diagnostik der Wirbelsäule mit bildgebenden Verfahren (z.B. Röntgenaufnahmen, Computertomographie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Krafttraining, Fitness, Sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Abbau von Übergewicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...krankengymnastische Übungen (Physiotherapie, Rückenschule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...physikalische Therapien (z.B. Massage, Wärme- und Kälteanwendungen, Elektrotherapie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...andere Heilverfahren (z.B. Akupunktur, Biofeedback)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...psychologische Verfahren (z.B. Schmerzbewältigung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...rückenfreundliches Leben (z.B. Abbau von Übergewicht, richtige Haltung und Bewegung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Medikamente (Tabletten, z.B. Schmerzmittel wie Paracetamol oder Ibuprofen, entzündungshemmende Medikamente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Schmerzblockaden (Einspritze eines örtliche wirkenden Schmerzmittels)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...verschiedene Operationsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Behandlungen in einer Rehabilitationsklinik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Behandlungen von Folgeproblemen (z.B. Haltungsschäden, Arbeitsunfähigkeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...vergleichende Darstellung verschiedener Behandlungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Risiken / Nebenwirkungen der jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

...Nutzen / erwartete Auswirkungen der jeweiligen Behandlungsmöglichkeit auf die Rückenschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...erwartete Auswirkungen der jeweiligen Behandlungsmöglichkeit auf andere Lebensbereiche (z.B. Lebensqualität)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...akute Komplikationen (Bandscheibenvorfall)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Folgeprobleme (z.B. Haltungsschäden, Arbeitsunfähigkeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Die folgenden Fragen betreffen Ihre allgemeinen Einstellungen zu Ihrer Gesundheit.

Meine Gesundheit ist in der Hauptsache eine Frage von guter Anlage und Glück.

stimme sehr zu stimme zu teils/teils lehne ab lehne sehr ab

Was meine Gesundheit anbetrifft, so kann ich nur tun, was der Arzt mir sagt.

stimme sehr zu stimme zu teils/teils lehne ab lehne sehr ab

Meine Gesundheit wird in erster Linie dadurch bestimmt, was ich selbst tue.

stimme sehr zu stimme zu teils/teils lehne ab lehne sehr ab

Wenn ich mich krank fühle, weiß ich, dass ich nicht richtig aufgepasst habe.

stimme sehr zu stimme zu teils/teils lehne ab lehne sehr ab

Im Folgenden möchten wir Ihnen einige Fragen speziell zu Rückenschmerzen stellen.

Welche Aussage bezüglich des Aufbaus der Wirbelsäule stimmt nicht (EINE Antwort ist richtig)?

- Die Wirbelsäule besteht aus Hals-, Brust- und Lendenwirbelkörpern, sowie dem Kreuzbein.
- Zwischen den einzelnen Wirbelkörpern befinden sich die Bandscheiben, die als „Stoßdämpfer“ fungieren.
- Die Wirbelkörper bilden einen Kanal, in dem sich das Rückenmark befindet.
- Die Rücken- und Lendenmuskulatur hat keine unterstützende Funktion in Bezug auf die Wirbelsäule.
- Weiß nicht.

Was versteht man unter chronischen Rückenschmerzen (EINE Antwort ist richtig)?

- Schmerzen der Lendenwirbelsäule, die für gewöhnlich, mit oder ohne Behandlung, innerhalb von drei Wochen wieder nachlassen.
- Unbehandelbare Schmerzen der Lendenwirbelsäule.
- Schmerzen der Lendenwirbelsäule, die eine Operation erfordern.
- Schmerzen der Lendenwirbelsäule, die mehr als drei Monate anhalten.
- Weiß nicht.

Was wird zur Diagnose von Rückenschmerzen benötigt (ZWEI Antworten sind richtig)?

Was versteht man unter Rückenschmerzen (EINE Antwort ist richtig)?

- Schmerzen zwischen den untersten Rippen und dem Becken.
- Schmerzen zwischen den untersten Rippen und dem Becken, die sich bis in die Beine und Füße ausbreiten.
- Schmerzen in irgendeiner Region des Rückens, vom Hals bis zu den Hüften.
- Schmerzen im Bauchraum, im unteren Teil des Beckens oder auf Höhe der Nieren.
- Weiß nicht.

Wodurch wird die Wirbelsäule geschützt (ZWEI Antworten sind richtig)?

- Es ist am Besten, wenn man auf seinem Bauch schläft.
- Beim Anziehen der Strümpfe und Schuhe sollte man sich hinsetzen.
- Beim Auf- oder Anheben von Objekten vom Boden sollte man nicht in die Knie gehen.
- Beim Geschirr abspülen sollte man sich mit dem Bauch gegen das Waschenbecken lehnen.
- Weiß nicht.

Welche medikamentöse Behandlung von Rückenschmerzen ist nicht sinnvoll (EINE Antwort ist richtig)?

- Ergebnisse einer Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT) und Computer-Tomographie (CT) werden immer benötigt.
- Röntgenbilder werden nicht immer benötigt.
- Die Diagnose kann anhand der Vorgeschichte und einer körperlichen Untersuchung gestellt werden, ohne dass weitere Untersuchungen benötigt werden.
- Laboruntersuchungen des Blutzuckerspiegels, des Cholesterinspiegels und des Urins werden immer benötigt.
- Weiß nicht.

Was kann zur Behandlung von chronischen Rückenschmerzen verwendet werden (ZWEI Antworten sind richtig)?

- dauerhafte Einnahme von entzündungshemmenden Medikamenten.
- Schutz der Wirbelsäule und Durchführung geeigneter körperlicher Betätigung.
- Tragen eines unterstützenden Bauchgurts beim Verrichten von schwerer körperlicher Arbeit.
- Physikalische Therapien, wie z.B. Hochfrequenztherapie oder Wärmeanwendungen sind wichtiger als der Einsatz körperlicher Übungen.
- Weiß nicht.

Was kann Rückenschmerzen verursachen (ZWEI Antworten sind richtig)?

- Kälte und das Altern.
- Haltungsbedingte Probleme (Haltungsschäden), Arthrose und ein Bandscheibenvorfall.
- Tumoren, Infektionen und Frakturen.
- Diabetes.
- Weiß nicht.

Welche Aussagen stimmen bezüglich operativer Behandlungsmöglichkeiten bei Rückenschmerzen (ZWEI Antworten sind richtig)?

- Operative Eingriffe sind nur in seltenen Fällen angebracht.
- Operative Eingriffe sind wichtig bei Quetschungen einer Nervenwurzel und Instabilität der Wirbelsäule, die sich durch andere Behandlungsmöglichkeiten nicht bessern lassen.
- Eine Operation garantiert die Heilung der Rückenschmerzen.
- Operative Eingriffe sind bei allen Arten von Rückenschmerzen die besten Behandlungsmöglichkeiten.
- Weiß nicht.

- Entzündungshemmende Medikamente und Schmerzmittel sind während akuter Schmerzanfälle angebracht.
- Die Einnahme von z.B. Cortisol oder Cortison kann während akuter Schmerzen angebracht sein.
- Die Einnahme von Antidepressiva und Antiepileptika (krampflösende Mittel) kann bei chronischen Rückenschmerzen angebracht sein.
- Salben, Pflaster oder Cremes sind immer angebracht.
- Weiß nicht.

Was stimmt nicht in Bezug auf körperliche Aktivität und Rückenschmerzen (EINE Antwort ist richtig)?

- Einstündige Spaziergänge, drei Mal in der Woche können chronische Rückenschmerzen lindern.
- Ausgedehnte und intensive körperliche Betätigung ist bei akuten Rückenschmerzen angebracht.
- Körperliche Übungen im Wasser können bei chronischen Rückenschmerzen hilfreich sein.
- Die besten Maßnahmen sind Übungen zum Aufbau der Bauch- und Rückenmuskulatur sowie Dehnübungen
- Weiß nicht.

Was sind Symptome von Rückenschmerzen (ZWEI Antworten sind richtig)?

- Husten, Trägheit und Energieverlust.
- Müdigkeit und Schmerzen im ganzen Körper.
- Schmerzen in der Lendenwirbelsäule, die beim Tragen von schweren Gegenständen noch zunehmen.
- Schwierigkeiten beim Anheben von Dingen, die sich auf dem Boden befinden.
- Weiß nicht.

Abschließend möchten wir Sie bitten, uns einige Informationen zu Ihrer Person zu geben.

Wie häufig treten Ihre Rückenschmerzen zurzeit auf?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ständig | fast jeden Tag | mehrmals
in der Woche | mehrmals
im Monat | selten |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Wenn Sie an die Tage denken, an denen Sie in den letzten drei Monaten Schmerzen hatten, wie würden Sie die durchschnittliche Stärke der Rückenschmerzen einschätzen?

keine Schmerzen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 stärkster vorstellbarer Schmerz

Wie stark werden Sie durch die Schmerzen in Ihrem normalen Tagesablauf eingeschränkt?

überhaupt nicht etwas deutlich stark fast völlig

Seit wann haben Sie Rückenschmerzen (Jahr)?:

Geschlecht

weiblich männlich

Alter: _____ (in Jahren)

Muttersprache

deutsch andere: _____ (bitte angeben)

Familienstatus

ledig verheiratet geschieden / verwitwet

Leben Sie mit einer/m Partner/in in einem Haushalt zusammen?

ja nein

Wie viele Jahre sind Sie zur Schule gegangen?

Jahre

Sind Sie derzeit

berufstätig

Hausfrau / Hausmann

arbeitslos

Renter / Renterin

Sonstiges _____ (bitte angeben)

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens. Sie haben uns damit sehr geholfen und einen Beitrag für die Verbesserung der Versorgung geleistet!



Fragebogen für Patientinnen und Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2 (Zuckerkrankheit)

Liebe Patientin, lieber Patient,

In diesem Fragebogen möchten wir Sie bitten, einige Angaben zur Nutzung des Internets und zu Diabetes zu machen. Da die Befragung dazu dient, ein Internetangebot für Patientinnen und Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2 (Zuckerkrankheit) zu entwickeln, ist es für uns wichtig, dass Sie den Bogen sorgfältig und vollständig ausfüllen. Die meisten Fragen können Sie durch Ankreuzen beantworten. Bei anderen Fragen sind freie Textfelder vorgesehen, in welche Sie Ihre Antwort eintragen können. Manche Fragen werden vielleicht nicht genau auf Sie zutreffen oder Sie werden Schwierigkeiten haben, sich für eine Antwort zu entscheiden. Bitte kreuzen Sie die Antwort an, die am ehesten auf Sie zutrifft.

Wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, stecken Sie ihn bitte in den beigefügten Briefumschlag, verschließen diesen und geben ihn in der Klinik ab. **Alle Angaben sind vertraulich und werden weder von Ihrem Arzt noch von anderen Mitarbeitern der Klinik eingesehen.** Die Auswertung erfolgt anonym am Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Studie teilnehmen. Bereits an dieser Stelle danken wir Ihnen ganz herzlich für Ihre Unterstützung.

Prof. Dr. Dr. Martin Härter
(Projektleiter)

Dr. Jörg Dirmaier
(Projektkoordinator)

Dipl. Psych. Olga Tur
(Projektmitarbeiterin)

In den folgenden Fragen geht es um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem Internet.

1. Haben Sie im Internet schon jemals nach Informationen über Diabetes gesucht?

ja (▶ weiter zu Frage 2)

nein → weil (Mehrfachangaben möglich):

Ich habe keinen Zugang zum Internet.

Die Nutzung des Internet ist mir zu ungewohnt.

Ich habe kein Interesse an Informationen über Diabetes.

Ich habe keine Lust darauf, im Internet zu suchen.

Ich habe kein Vertrauen in das Internet als Informationsquelle für Gesundheitsthemen.

Für Informationen zu Gesundheit bzw. Krankheit frage ich lieber meinen Arzt.

sonstiges: _____

(▶ weiter zu Frage 8)

2. Wann haben Sie zuletzt nach Informationen über Diabetes im Internet gesucht?

vor weniger als 3 Monaten

vor 3 – 12 Monaten

vor mehr als einem Jahr

3. Wie häufig haben Sie das Internet zur Suche nach Informationen über Diabetes in den letzten drei Monaten benutzt?

(fast) täglich

mindestens einmal
pro Woche

mindestens einmal
im Monat

seltener als einmal
im Monat

nie

4. Aus welchen Gründen haben Sie im Internet nach Informationen über Diabetes gesucht? (Mehrfachangaben möglich)

Die Informationen meiner behandelnden Ärzte waren nicht ausreichend.

Die Informationen meiner behandelnden Ärzte waren schwer zu verstehen.

Ich war mit den Informationen meiner behandelnden Ärzte nicht einverstanden.

sonstiges: _____

5. Nach welcher Art von Informationen über Diabetes haben Sie gesucht? (Mehrfachangaben möglich)

allgemeine Informationen über Diabetes (z.B. Symptome, Ursachen, Folgen)

Informationen über Behandlungsmöglichkeiten (z.B. Insulin, Medikamente)

Informationen über Risiken / Nebenwirkungen einzelner Behandlungsmöglichkeiten

Informationen über den Nutzen einzelner Behandlungsmöglichkeiten

Informationen über akute Komplikationen (z.B. Unterzucker)

Informationen über Folgeerkrankungen (z.B. Augen, Füße)

Informationen über Ernährung / Sport

Informationen über Krankenhäuser / Kliniken / Ärzte usw.

Informationen über Selbsthilfegruppen / Patientenforen usw.

sonstiges: _____

6. Inwiefern stimmen Sie mit den folgenden Aussagen bezüglich Ihrer Internetsuche nach Informationen über Diabetes überein?

	trifft zu	trifft eher zu	teils/teils	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	weiß nicht
Es war leicht, im Internet Informationen über Diabetes zu finden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet haben das bestätigt, was ich bereits über Diabetes wusste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet stimmten nicht mit den Informationen überein, die ich von meinem behandelnden Arzt bekommen habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet über Diabetes waren glaubwürdig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet über Diabetes waren leicht verständlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet waren widersprüchlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet über Diabetes haben mich verunsichert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet haben mir zum Verständnis meines Diabetes genutzt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet haben mir zu einem besseren Umgang mit meinem Diabetes genutzt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet haben dazu geführt, dass ich besser über meinen Diabetes mit meinem behandelnden Arzt reden kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet haben dazu geführt, dass ich bessere Entscheidungen bezüglich der Therapie meines Diabetes treffen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen im Internet über Diabetes waren qualitativ hochwertig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen über Diabetes im Internet waren zu umfangreich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Wie bewerten Sie allgemein den Nutzen Ihrer Suche nach Informationen über Diabetes im Internet?

positiv
 eher positiv
 neutral
 eher negativ
 negativ

Die folgenden Fragen betreffen Ihre Erfahrungen, die Sie unabhängig vom Internet im Umgang mit Ihrem Diabetes gemacht haben.

8. Haben Sie beim Lesen von Beipackzetteln oder Informationsbroschüren von Ärzten, Krankenhäusern oder Apotheken im letzten Jahr die folgenden Erfahrungen gemacht?

	nie	selten	manchmal	oft
Die Schrift war zu klein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Der Text enthielt Bezeichnungen und Begriffe, die ich nicht kannte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Der Text war schwer zu verstehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe lange gebraucht, um den Text zu lesen und zu verstehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jemand musste mir beim Lesen des Textes helfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Haben Sie eine der folgenden Erfahrungen im Zusammenhang mit der Suche nach Informationen zu Diabetes (z.B. zu Diagnose, Behandlung) gemacht?

	nie	selten	manchmal	oft
Ich habe verschiedene Quellen genützt, um Informationen zu erhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe die Informationen bekommen, nach denen ich auch gesucht hatte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe die gefundenen Informationen verstanden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mich mit jemandem (Freunde, Bekannte) über meine Erkrankung ausgetauscht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte die gefundenen Informationen auf meinen Alltag übertragen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mir überlegt, ob sich die Informationen auf meine individuelle Situation übertragen lassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mir überlegt, ob die Informationen glaubwürdig sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe geprüft, ob die Informationen richtig und verlässlich sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Informationen gesucht, um Entscheidungen bezüglich meiner Gesundheit zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es um Entscheidungen, die im Verlauf der Behandlung einer Erkrankung treffen müssen (z.B. ob Sie ein bestimmtes Medikament nehmen sollen oder nicht).

10. Wer soll ganz allgemein bei Ihren Beschwerden die medizinischen Entscheidungen treffen?

nur Sie selbst	hauptsächlich Sie selbst	Sie und Ihr Arzt	hauptsächlich Ihr Arzt	nur Ihr Arzt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Mussten Sie oder Ihr Arzt in den letzten beiden Jahren eine Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Diabetesbehandlung in einem der folgenden Bereiche fällen? (Mehrfachangaben möglich)

	ja	nein	weiß nicht
Gesundheitsverhalten (Ernährung, Sport, Zigaretten, Alkohol)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontrolle des Blutzuckers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
orale Antidiabetika (Tabletten gegen Zuckerkrankheit, die eingenommen werden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insulintherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kombinationstherapie (Insulin und Tabletten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
akute Komplikationen (z.B. Blutzucker zu hoch oder zu niedrig)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Folgeerkrankungen (z.B. Fuß, Auge, Leber, Herz-Kreislauf)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es darum, von Ihnen zu erfahren, welche Informationen Ihnen auf einer Internetseite zu Diabetes wichtig wären.

12. Bitte beurteilen Sie, wie wichtig Ihnen Informationen zu folgenden Themen auf einer Internetseite zu Diabetes wären:

Informationen über	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	sehr unwichtig
...Grundlagen zu Diabetes (Diagnose, Ursachen, Symptome, etc)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...medizinische Tests (z.B. Messung des HbA1c)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Gesundheitsverhalten (Ernährung, Sport, Zigaretten, Alkohol)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Kontrolle des Blutzuckers (Eigenkontrolle, klinische Kontrolle)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...orale Antidiabetika (Tabletten gegen Zuckerkrankheit, die eingenommen werden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Insulintherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Kombinationstherapie (Insulin und Tabletten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...vergleichende Darstellung verschiedener Behandlungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Risiken/Nebenwirkungen der jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Nutzen der jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Wirkungsweise der jeweiligen Behandlungsmöglichkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...erwartete Auswirkungen auf andere Lebensbereiche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...akute Komplikationen (Blutzucker zu hoch, zu niedrig)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Folgeerkrankungen (z.B. Fuß, Auge, Leber; Herz-Kreislauf)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Die folgenden Fragen betreffen Ihre allgemeinen Einstellungen zu Ihrer Gesundheit.

Meine Gesundheit ist in der Hauptsache eine Frage von guter Anlage und Glück.

stimme sehr zu stimme zu teils/teils lehne ab lehne sehr ab

Was meine Gesundheit anbetrifft, so kann ich nur tun, was der Arzt mir sagt.

stimme sehr zu stimme zu teils/teils lehne ab lehne sehr ab

Meine Gesundheit wird in erster Linie dadurch bestimmt, was ich selbst tue.

stimme sehr zu stimme zu teils/teils lehne ab lehne sehr ab

Wenn ich mich krank fühle, weiß ich, dass ich nicht richtig aufgepasst habe.

stimme sehr zu stimme zu teils/teils lehne ab lehne sehr ab

14. Im Folgenden möchten wir Ihnen einige Fragen speziell zu Diabetes stellen.

Wohin soll Insulin gespritzt werden?

- in die Haut
- in das Unterhautfettgewebe
- in den Muskel
- in die Blutbahn
- in die Fingerkuppe

Was verstehen Sie unter gesunder Ernährung bei Diabetes?

- auf keinen Fall Zucker nehmen
- möglichst wenige Kalorien pro Tag essen
- Diabetiker Lebensmittel kaufen und verwenden
- möglichst Gemüse, Obst, Vollkornbrot und fettarme Milchprodukte verwenden
- vorwiegend Lebensmittel ohne Kohlenhydrate aussuchen

Wie oft soll das HbA1c bestimmt werden?

- jede Woche 1-2 Mal
- jedes Jahr 1 Mal
- alle 6 Monate
- alle 3 Monate
- jeden Monat

Was sollen Sie bei einer Unterzuckerung tun?

- Insulin spritzen
- Schokolade essen
- Traubenzucker nehmen
- Süßstoff-Limonade trinken
- sofort hinlegen

Wie hoch sollte der Blutzucker bei Diabetikern morgens nüchtern liegen (Blutzucker in mg/dl)?

- zwischen 60 und 80
- zwischen 90 und 120
- zwischen 120 und 160
- zwischen 110 und 200
- zwischen 160 und 200

Wodurch kann eine Nierenschädigung bei Diabetes frühzeitig erkannt werden?

- durch HbA1c
- durch Albumin-Nachweis in Urin
- durch Aceton-Nachweis
- durch niedrigen Blutdruck
- durch Zucker im Urin

15. Abschließend möchten wir Sie bitten, uns einige Informationen zu Ihrer Person zu geben.

Wann wurde der Diabetes bei Ihnen zum ersten Mal diagnostiziert (Jahr):

--	--	--	--

Wie hoch war Ihr letzter HbA1C-Wert?

		,	
--	--	---	--

Welche Medikamente nehmen Sie wegen Ihres Diabetes ein? (Mehrfachantworten möglich)

- Insulin Name des Medikaments: _____
- Tabletten Name des Medikaments: _____
- Ich nehme keine Medikamente ein.

Geschlecht weiblich männlich **Alter:** _____ (in Jahren)

Muttersprache deutsch andere: _____ (bitte angeben)

Familienstatus ledig verheiratet geschieden / verwitwet

Leben Sie mit einer/m Partner/in in einem Haushalt zusammen? ja nein

Wie viele Jahre sind Sie zur Schule gegangen?

--	--

 Jahre

Sind Sie derzeit berufstätig Hausfrau / Hausmann
 arbeitslos Renter / Renterin

sonstiges _____ (bitte angeben)

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens. Sie haben uns damit sehr geholfen und einen Beitrag für die Verbesserung der Versorgung geleistet!

Sociodemographic items (prä)

Vielen Dank, dass Sie an unserer Studie teilnehmen. Bevor Sie in das Informationsangebot einsteigen, möchten wir Sie bitten, einige Fragen zu Ihrer Person, zu Ihrer Erkrankung und zu Ihrem Umgang mit Ihrer Erkrankung zu beantworten. Diese Fragen dienen zu Forschungszwecken und dazu, dass dieses neue Angebot möglichst gut auf Sie und Ihre Situation zugeschnitten und weiter verbessert werden kann.

Angaben zu Ihrer Person

3.	Alter	_____ (in Jahren)	
4.	Geschlecht	<input type="checkbox"/> weiblich	<input type="checkbox"/> männlich
5.	Muttersprache	<input type="checkbox"/> deutsch	<input type="checkbox"/> andere _____
6.	Familienstatus	<input type="checkbox"/> ledig	<input type="checkbox"/> geschieden
		<input type="checkbox"/> verheiratet	<input type="checkbox"/> verwitwet
7.	Schulabschluss	<input type="checkbox"/> Ohne Schulabschluss	<input type="checkbox"/> Fachhochschulreife/Abschluss einer Fachoberschule
		<input type="checkbox"/> Haupt-/Volksschulabschluss	<input type="checkbox"/> Abitur/allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife
		<input type="checkbox"/> Mittlere Reife/ Realschulabschluss	
8.	Berufsausbildung	<input type="checkbox"/> Abgeschlossene berufl. Ausbildung	<input type="checkbox"/> Fachhochschule / Hochschule
		<input type="checkbox"/> Fach- / Meisterschule	<input type="checkbox"/> Keine bzw. angelernt
9.	Aktueller beruflicher Status	<input type="checkbox"/> Erwerbstätig (angestellt)	<input type="checkbox"/> Rentner/in
		<input type="checkbox"/> Erwerbstätig (selbständig)	<input type="checkbox"/> Schüler/Student/Azubi
		<input type="checkbox"/> Erwerbslos	<input type="checkbox"/> Wehrdienst/Ersatzdienst
		<input type="checkbox"/> Hausfrau/Hausmann	<input type="checkbox"/> Geringfügig beschäftigt / Mini-Job (400€-Job) / 1€-Job
		<input type="checkbox"/> Sonstiges _____	

Kreuzschmerz indication items (prä)

Angaben zu Ihren Kreuzschmerzen

1. Wie würden Sie Ihre **momentanen** Rückenschmerzen, d.h. **jetzt im Augenblick**, auf einer Skala einschätzen, wenn 0 = *kein Schmerz* und 10 = *stärkster vorstellbarer Schmerz* bedeuten?

0	-	1	-	2	-	3	-	4	-	5	-	6	-	7	-	8	-	9	-	10	
kein Schmerz																					stärkster vorstellbarer Schmerz
2. Wie würden Sie Ihre **stärksten** Rückenschmerzen **in den letzten 3 Monaten** einschätzen, wenn 0 = *kein Schmerz* und 10 = *stärkster vorstellbarer Schmerz* bedeuten?

0	-	1	-	2	-	3	-	4	-	5	-	6	-	7	-	8	-	9	-	10	
kein Schmerz																					stärkster vorstellbarer Schmerz
3. Wie stark waren Ihre Rückenschmerzen **in den letzten 3 Monaten im Durchschnitt**, wenn 0 = *kein Schmerz* und 10 = *stärkster vorstellbarer Schmerz* bedeuten?

0	-	1	-	2	-	3	-	4	-	5	-	6	-	7	-	8	-	9	-	10	
kein Schmerz																					stärkster vorstellbarer Schmerz
4. An wie vielen Tagen konnten Sie **in den letzten 3 Monaten** aufgrund von Rückenschmerzen nicht Ihren **üblichen Aktivitäten** nachgehen (z.B. Arbeit, Schule, Haushalt)?
an etwa _____ Tagen
5. In welchem Maße haben Rückenschmerzen **in den letzten 3 Monaten** Ihre **alltäglichen Aktivitäten** (Ankleiden, Waschen, Essen, Einkaufen etc.) beeinträchtigt, wenn 0 = *keine Beeinträchtigung* und 10 = *keine Aktivitäten mehr möglich* bedeuten?

0	-	1	-	2	-	3	-	4	-	5	-	6	-	7	-	8	-	9	-	10	
keine Beein- trächtigung																					keine Aktivität mehr möglich
6. In welchem Maße haben Rückenschmerzen **in den letzten 3 Monaten** Ihre **Freizeitaktivitäten** oder **Unternehmungen im Familien- und Freundeskreis** beeinträchtigt, wenn 0 = *keine Beeinträchtigung* und 10 = *keine Aktivitäten mehr möglich* bedeuten?

0	-	1	-	2	-	3	-	4	-	5	-	6	-	7	-	8	-	9	-	10	
keine Beein- trächtigung																					keine Aktivität mehr möglich
7. In welchem Maße haben Rückenschmerzen **in den letzten 3 Monaten** Ihre **Arbeitsfähigkeit** (einschließlich Hausarbeit) beeinträchtigt, wenn 0 = *keine Beeinträchtigung* und 10 = *keine Aktivitäten mehr möglich* bedeuten?

0	-	1	-	2	-	3	-	4	-	5	-	6	-	7	-	8	-	9	-	10	
keine Beein- trächtigung																					keine Aktivität mehr möglich

Chronic Pain Grade; Klasen, Hallner, Schaub, Willburger & Hasenbring, 2004

Herzlichen Dank!

Wir werden Sie direkt nach der Nutzung des Angebotes noch einmal bitten, einige Fragen zu beantworten, um zu erfahren, ob unser Informationsangebot Ihnen geholfen hat. Einen Teil der Teilnehmer schreiben wir in drei Monaten ein drittes Mal an, um zu erfahren, ob sich Ihr Alltag mit Ihren Kreuzschmerzen verändert hat.

Wenn Sie an allen (also entweder an zwei oder an drei) Befragungen teilnehmen, bekommen Sie von uns am Ende der Studie als Dankeschön einen Amazon-Gutschein im Wert von 10€ sowie eine Zusammenfassung der Studienergebnisse.

Bitte geben Sie dazu Ihre E-Mail-Adresse an.

Ihre Mail-Adresse: _____

Bitte wiederholen: _____

Aus Gründen des Datenschutzes wird Ihre E-Mail-Adresse getrennt von Ihren Daten aufbewahrt.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß und neue Erkenntnisse mit unserem Informationsangebot!

Kreuzschmerz coping items (prä)

Wissenstest

1. Bitte markieren Sie die EINE falsche Antwortalternative in Bezug auf den allgemeinen Aufbau der Wirbelsäule:
 - a. Die Wirbelsäule besteht aus Hals-, Brust- und Lendenwirbelkörpern, sowie dem Kreuzbein.
 - b. Zwischen den einzelnen Wirbelkörpern befinden sich die Bandscheiben, die als „Stoßdämpfer“ fungieren.
 - c. Die Wirbelkörper bilden einen Kanal, in dem sich das Rückenmark befindet.
 - d. Die Rücken- und Lendenmuskulatur hat keine unterstützende Funktion in Bezug auf die Wirbelsäule.
 - e. Weiß ich nicht.

2. Bitte markieren Sie EINE richtige Antwortalternative in Bezug auf Schmerzempfinden:
 - a. Schmerzen sind immer mit einer Verletzung oder körperlichen Schädigung verbunden.
 - b. Schmerzen sind ein rein körperlicher Vorgang.
 - c. Wenn zwei Menschen genau dieselbe Verletzung haben, haben sie auch genau dieselben Schmerzen.
 - d. Gefühle und Gedanken haben Einfluss auf das Schmerzempfinden.
 - e. Ihr Arzt kann genauso gut wie Sie beurteilen, wie stark Ihre Schmerzen sind.

3. Was unterscheidet chronische von akuten Kreuzschmerzen? Markieren Sie bitte die EINE falsche Antwortalternative:
 - a. Die Dauer: chronische Schmerzen dauern länger als 3 Monate an.
 - b. Bei akuten Schmerzen findet man in der Regel eine körperliche Ursache (z.B. eine Verletzung), bei chronischen meistens nicht.
 - c. Chronische Kreuzschmerzen sind psychisch belastender.
 - d. Bei chronischen Kreuzschmerzen zielt die Behandlung vor allem auf Schmerzlinderung und Schmerzbewältigung ab.
 - e. Bei chronischen Kreuzschmerzen ist häufiger eine Operation nötig.

4. Welche Faktoren können dazu beitragen, dass Kreuzschmerzen nicht weggehen, sondern chronisch werden? Markieren Sie bitte die EINE falsche Antwortalternative:
 - a. Schonung, also Vermeiden von Situationen, die Schmerz auslösen könnten.
 - b. Schmerz unterdrücken und über die eigenen Grenzen hinweggehen.
 - c. Freizeitsport.
 - d. Depressivität.
 - e. Berufliche Unzufriedenheit.
 - f. Umfangreiche diagnostische Maßnahmen.

5. Welche der Folgenden Dinge können Rückenschmerzen/Kreuzschmerzen verursachen? Markieren Sie bitte die ZWEI richtigen Antwortalternativen:
 - a. Kälte und das Altern.
 - b. Haltungsbedingte Probleme (Haltungsschäden), Arthrose und ein Bandscheibenvorfall.

- c. Tumoren, Infektionen und Frakturen.
 - d. Diabetes.
 - e. In der Regel stecken bedrohliche Erkrankungen dahinter.
6. Bitte markieren Sie die EINE falsche Antwortalternative in Bezug auf körperliche Übungen und Rückenschmerzen/Kreuzschmerzen:
- a. Einstündige Spaziergänge, drei Mal in der Woche können chronische Rückenschmerzen/Kreuzschmerzen lindern.
 - b. Ausgedehnte und intensive körperliche Betätigung sind bei akuten Rückenschmerzen/Kreuzschmerzen angebracht.
 - c. Körperliche Übungen im Wasser können für Patienten mit chronischen Rückenschmerzen/Kreuzschmerzen dienlich sein.
 - d. Die empfehlenswertesten Übungen sind Übungen zum Aufbau der Bauch- und Rückenmuskulatur, Dehnübungen und physische Konditionierung.
 - e. Weiß ich nicht.
7. Markieren Sie bitte die ZWEI richtigen Antwortalternativen, die beim Schutz der Wirbelsäule zu treffen:
- a. Es ist am Besten, wenn man auf seinem Bauch schläft.
 - b. Beim Anziehen der Strümpfe und Schuhe sollte man sich hinsetzen.
 - c. Beim Auf- oder Anheben von Objekten vom Boden sollte man nicht in die Knie / Hocke gehen.
 - d. Beim Geschirr abspülen sollte man sich mit dem Bauch gegen das Waschenbecken lehnen.
 - e. Man sollte den ganzen Tag Schuhe mit hohen Absätzen tragen.
8. Was wird zur Diagnose von Rückenschmerzen/Kreuzschmerzen benötigt? Markieren Sie bitte die ZWEI richtigen Antwortalternativen:
- a. Ergebnisse einer Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT) und Computer-Tomographie (CT) werden immer benötigt.
 - b. Röntgenbilder werden nicht immer benötigt.
 - c. Die Diagnose kann häufig anhand der medizinischen Vorgeschichte und einer körperlichen Untersuchung des Patienten gestellt werden, ohne dass weitere Untersuchungen benötigt werden.
 - d. Laboruntersuchungen des Blutzuckerspiegels, des Cholesterinspiegels und des Urins werden immer benötigt.
 - e. Man sollte möglichst viele Untersuchungen machen, um ganz sicher zu gehen.
9. Welche Aussagen über die Behandlung chronischer Rückenschmerzen sind richtig? Markieren Sie bitte die ZWEI richtigen Antwortalternativen:
- a. Im Vordergrund der Behandlung sollte körperliche Aktivität stehen.
 - b. Behandlungsziel sollte auf jeden Fall Schmerzfreiheit sein.
 - c. Behandlungen, die körperliche, psychische und soziale Faktoren beachten, sind der „Goldstandard“ bei der Behandlung chronischer Kreuzschmerzen.
 - d. Zur Schmerzbewältigung kann man auf die üblichen Schmerzmittel wie z.B. Paracetamol oder Ibuprofen zurückgreifen.
10. Wie verlaufen chronische Kreuzschmerzen, wenn man sie gar nicht behandelt? Markieren Sie bitte EINE richtige Antwort.
- a. Die Schmerzen werden bei den meisten Menschen immer schlimmer.

- b. Die Schmerzen gehen bei den meisten Menschen von alleine weg.
- c. Die Stärke der Schmerzen bleibt bei den meisten Menschen relativ stabil.
- d. Die Stärke der Schmerzen nimmt bei den meisten Menschen ab.

11. Welche anderen Erkrankungen treten am häufigsten gemeinsam mit chronischen Rückenschmerzen auf?

Markieren Sie bitte ZWEI richtige Antworten.

- a. Schlaganfälle
- b. Angststörungen
- c. Multiple Sklerose
- d. Diabetes
- e. Depressionen

12. In Bezug auf die medikamentöse Behandlung von Rückenschmerzen/Kreuzschmerzen, markieren Sie bitte die EINE richtige Antwortalternative:

- a. Muskelrelaxanzien (Medikamente, die die Muskeln entspannen) sollten als Dauermedikation eingenommen werden, um Verspannungen zu reduzieren.
- b. Die Einnahme von Antidepressiva kann bei chronischen Kreuzschmerzen angebracht sein.
- c. Spritzen mit Schmerzmitteln oder Cortison, die direkt in den Rücken gegeben werden, sind die Methode erster Wahl.
- d. Wenn man auf Opioide erst einmal gut eingestellt ist, muss man damit nicht mehr regelmäßig zur ärztlichen Kontrolle.
- e. Schmerzmedikamente sollte man nicht regelmäßig einnehmen, sondern nur dann, wenn man gerade Schmerzen hat.

12a. Muss in nächster Zeit eine Entscheidung über die medikamentöse Behandlung Ihrer chronischen Kreuzschmerzen getroffen werden?

- ja nein

13. Welche Aussagen über die nicht-medikamentöse Behandlung chronischer Rückenschmerzen sind richtig? Markieren Sie bitte die ZWEI richtigen Antwortalternativen:

- a. Massagen, Akupunktur und Rückenschulen sind etwa gleich wirksam.
- b. Physikalische Hilfsmittel, wie z.B. Hochfrequenztherapie, Ultra-Schall und Wärmeanwendungen sind wichtiger als der Einsatz körperlicher Übungen.
- c. Rückenschulen helfen besonders gut, wenn sie auch psychologische Elemente wie z.B. Schmerzbewältigung beinhalten.
- d. Wie ich als Patient die Behandlung finde, ist nicht so wichtig für ihre Wirksamkeit.
- e. Bei einer mulimodalen Schmerztherapie wird man von mindestens drei verschiedenen Berufsgruppen (z.B. Ärzte, Psychologen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten) behandelt.

13a. Muss in nächster Zeit eine Entscheidung über die nicht-medikamentöse Behandlung Ihrer chronischen Kreuzschmerzen getroffen werden?

- ja nein

14. Markieren Sie bitte die ZWEI richtigen Antwortalternativen in Bezug auf die operativen Behandlungsoptionen bei Rückenschmerzen/Kreuzschmerzen:

- f. Operative Behandlungsoptionen sind nur in seltenen Fällen angebracht.

- g. Operative Behandlungsoptionen sind wichtig bei Kompressionen einer Nervenwurzel und Instabilität der Wirbelsäule, die sich unter dem Einsatz klinischer Behandlungsmöglichkeiten nicht verbessern.
- h. Eine Operation garantiert die Heilung der Rückenschmerzen/Kreuzschmerzen.
- i. Operative Behandlungsoptionen sind bei allen Arten von Rückenschmerzen/Kreuzschmerzen die besten Behandlungsmöglichkeiten.
- j. Weiß ich nicht

14a. Muss in nächster Zeit eine Entscheidung über eine mögliche operative Behandlung Ihrer chronischen Kreuzschmerzen getroffen werden?

- ja nein

RISC-R & BDI-PC

Zunächst möchten wir nun erfahren, welche Gedanken Ihnen im Alltag durch den Sinn gehen, wenn Sie Ihre Schmerzen spüren. Bitte geben Sie für **jeden einzelnen Gedanken** auf der dazugehörigen Skala an, wie oft er Ihnen in dieser oder einer ähnlichen Form in den **vergangenen 14 Tagen** durch den Kopf gegangen ist, wenn Sie Ihre Schmerzen bewusst registriert haben.

--

<i>Wenn ich meine Schmerzen registriere, kommt mir dieser Gedanke...</i>	<i>nie</i>	<i>fast nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>meistens</i>	<i>jedesmal</i>
1. Wichtig ist, dass ich jetzt durchhalte	0	1	2	3	4	5	6
2. Reiß' dich zusammen!	0	1	2	3	4	5	6
3. Stell' dich nicht so an!	0	1	2	3	4	5	6
4. Wichtig ist, dass ich mich jetzt nicht gehen lasse!	0	1	2	3	4	5	6

Im Folgenden sind eine Reihe von Handlungen und Gedanken ausgeführt, die wir bei uns beobachten können, wenn wir Schmerzen haben. Wie wir uns verhalten hängt oftmals von der Stärke der augenblicklichen Schmerzen ab. Kreuzen Sie bitte auf den Skalen an, wie häufig Sie in den **vergangenen 14 Tagen** bei Schmerzen eine entsprechende Handlung bei sich beobachten konnten.

<i>Wenn ich Schmerzen habe...</i>	<i>nie</i>	<i>fast nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>meistens</i>	<i>jedesmal</i>
1. ...passe ich auf, mich nicht gehen zu lassen.	0	1	2	3	4	5	6
2. ...versuche ich, sie nicht zu beachten.	0	1	2	3	4	5	6
3. ...beiße ich die Zähne zusammen.	0	1	2	3	4	5	6
4. ...sage ich mir: „Stell' dich nicht so an!“	0	1	2	3	4	5	6
5. ...halte ich Termine ein, obwohl mir nicht danach zumute ist.	0	1	2	3	4	5	6
6. ...kann ich trotzdem herzlich lachen.	0	1	2	3	4	5	6
7. ...sage ich mir: „Dafür ist jetzt keine Zeit.“	0	1	2	3	4	5	6
8. ...gehe ich mit Humor darüber hinweg.	0	1	2	3	4	5	6
9. ...lasse ich mich von meiner Familie zu Unternehmungen überreden, obwohl mir nicht danach zumute ist.	0	1	2	3	4	5	6
10. ...setze ich eine Tätigkeit, die ich gerade ausführe, in jedem Fall fort.	0	1	2	3	4	5	6
11. ...lenke ich mich zuhause durch kleine Tätigkeiten ab.	0	1	2	3	4	5	6

Dieser Fragebogen enthält 7 Gruppen von Aussagen. Bitte lesen Sie jede dieser Gruppen von Aussagen sorgfältig durch und suchen Sie sich dann in jeder Gruppe **eine Aussage** heraus, die am besten beschreibt, wie Sie sich **in den letzten zwei Wochen, einschließlich heute, gefühlt haben**. Kreuzen Sie die Zahl neben der Aussage an, die Sie sich herausgesucht haben (0, 1, 2 oder 3). Falls in einer Gruppe mehrere Aussagen gleichermaßen auf Sie zutreffen, kreuzen Sie die Aussage mit der höheren Zahl an. Achten Sie bitte darauf, dass Sie in jeder Gruppe nicht mehr als eine Aussage ankreuzen.

1. Traurigkeit

- 0 Ich bin nicht traurig
- 1 Ich bin oft traurig
- 2 Ich bin ständig traurig
- 3 Ich bin so oft traurig oder unglücklich, dass ich es nicht aushalte

5. Selbstablehnung

- 0. Ich halte von mir genauso viel wie immer
- 1. Ich habe Vertrauen in mich verloren
- 2. Ich bin von mir enttäuscht
- 3. Ich lehne mich völlig ab

2. Pessimismus

- 0 Ich sehe nicht mutlos in die Zukunft
- 1 Ich sehe mutloser in die Zukunft als sonst
- 2 Ich bin mutlos und erwarte nicht, dass meine Situation besser wird
- 3 Ich glaube, dass meine Zukunft hoffnungslos ist und nur noch schlechter wird

6. Selbstvorwürfe

- 0 Ich kritisiere oder tadle mich nicht mehr als sonst
- 1 Ich bin mir gegenüber kritischer als sonst
- 2 Ich kritisiere mich für all meine Mängel
- 3 Ich gebe mir die Schuld für alles

3. Versagensgefühle

- 0 Ich fühle mich nicht als Versager
- 1 Ich habe häufiger Versagensgefühle
- 2 Wenn ich zurückblicke, sehe ich eine Menge Fehlschläge
- 3 Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein

7. Selbstmordgedanken

- 0 Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun
- 1 Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun
- 2 Ich möchte mich am liebsten umbringen
- 3 Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit dazu hätte

4. Verlust von Freude

- 0 Ich kann die Dinge genauso gut genießen wie früher
- 1 Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher
- 2 Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich kaum mehr genießen
- 3 Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich überhaupt nicht mehr genießen

Assess. Kreuzschmerz Evaluation (post)

Sie haben das Angebot nun kennengelernt und vielleicht Informationen bekommen, die neu für Sie waren oder über die Sie noch eine Weile nachgedacht haben. Für uns ist wichtig zu wissen, wie hilfreich das Angebot für Sie war. Deshalb möchten wir Sie bitten, die folgenden Fragen zu beantworten.

Dabei geht es immer nur darum zu sehen, wie passend das Angebot für Sie war – an keiner Stelle geht es darum, Sie zu bewerten. Zunächst würden wir Ihnen gern ein paar Fragen zu Rückenschmerzen stellen.

Die folgenden Fragen sollen Sie und uns darüber informieren, wie viel Sie über chronische Kreuzschmerzen und ihre Behandlung bereits wissen.

WISSENSQUIZ

Die folgenden Fragen beziehen sich auf das Thema „Rückenschmerz“. Bitte kreuzen Sie *jeweils pro Zeile* an, ob Sie die Aussage für richtig oder falsch halten.

	richtig	falsch	Ich weiß es nicht.
1. Bitte beurteilen Sie die folgenden Aussagen.			
a. Der Schmerz entspricht dem Ausmaß der körperlichen Schädigung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Eine starke Abnutzung der Wirbelsäule löst automatisch starke Schmerzen aus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Schmerzen dienen als Warnsignal, d. h. wo Schmerz ist, muss auch immer eine Verletzung vorliegen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Was unterscheidet akuten und chronischen Rückenschmerz? Bitte bewerten Sie die folgenden Aussagen.			
a. <u>Akute Rückenschmerzen halten weniger als 3 Monate an, chronische länger.</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Chronische Rückenschmerzen sind meistens auf eine eindeutige körperliche Ursache zurückzuführen, akute oft nicht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. <u>Chronische Schmerzen sind in der Regel mit größeren psychischen Belastungen verbunden.</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Was unterscheidet spezifischen und unspezifischen Rückenschmerz? Bitte bewerten Sie die folgenden Aussagen.			
a. <u>Unspezifische Rückenschmerzen sind nicht auf eine eindeutige körperliche Ursache zurückzuführen</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. <u>Akute Rückenschmerzen sind meistens spezifisch, chronische meistens unspezifisch.</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Handelt es sich bei den folgenden Nennungen um Risikofaktoren für chronischen Rückenschmerz?			
a. <u>Depression</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. <u>Ausgeprägtes Schonverhalten</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

c. Alter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. <u>Berufliche Unzufriedenheit</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. <u>Schmerz unterdrücken und über die eigenen Grenzen hinweg gehen.</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Bitte beurteilen Sie die folgenden Aussagen zu Sport und Bewegung bei chronischen Rückenschmerzen.	richtig	falsch	Ich weiß es nicht.
a. <u>Regelmäßige Bewegung gehört zu den Grundpfeilern der Behandlung chronischer Rückenschmerzen.</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. <u>Bewegung versorgt die Bandscheiben mit Nährstoffen.</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Bei chronischen Rückenschmerzen und Sport gilt: viel hilft viel.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. <u>Eine starke Rückenmuskulatur entlastet die Wirbelsäule.</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Was ist bei „wirbelsäulengerechtem“ Verhalten zu beachten?			
a. Dynamisches Sitzen (häufiges Wechseln der Sitzposition) schadet der Wirbelsäule.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. <u>Beim Stehen sollte man sein Körpergewicht möglichst auf beide Füße verteilen.</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Schwere Lasten sollte man möglichst weit weg vom Körper tragen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Beim Schlafen sollten die Schultern und der obere Rücken vom Kopfkissen gestützt werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Bitte beurteilen Sie die folgenden Aussagen zur Diagnostik und Behandlung von chronischen Rückenschmerzen auf ihre Richtigkeit.			
a. Man sollte sich auf jeden Fall regelmäßig röntgen lassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. <u>Sowohl in der Diagnostik als auch in der Behandlung ist es sinnvoll, neben den körperlichen auch seelische Aspekte einzubeziehen.</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Eine Operation ist bei chronischen Rückenschmerzen grundsätzlich die Behandlung der Wahl.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Bettruhe ist ein wichtiger Bestandteil der Behandlung chronischer Rückenschmerzen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. <u>Physiotherapie, kognitive Verhaltenstherapie, fachärztliche Betreuung und medikamentöse Schmerztherapie sind Kernelemente der multimodalen Therapie chronischer Kreuzschmerzen.</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Das Ziel der Behandlungen chronischer Rückenschmerzen ist auf jeden Fall Schmerzfreiheit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Schmerzmittel sollte man nur dann nehmen, wenn die Schmerzen besonders schlimm sind.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h. Eine Behandlung der Schmerzen durch örtliche Spritzen ist wirksamer als die Einnahme von Schmerztabletten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Beurteilung der Informationen im Hinblick auf die Vorbereitung auf den Arztbesuch

(nur Nutzer, bei denen eine Entscheidung ansteht)

Bitte geben Sie an, wie hilfreich das Informationsangebot für Sie ist. Um anzugeben, wie sehr Sie mit jeder Aussage übereinstimmen, können Sie Angaben von „überhaupt nicht“ bis „sehr viel“ machen.

Bitte geben Sie an, wie hilfreich das Schulungsmaterial für Sie war. Um anzugeben, wie sehr Sie mit jeder Aussage übereinstimmen, können Sie Angaben von „überhaupt nicht“ bis „sehr viel“ machen.

<i>Hat dieses Schulungsmaterial...</i>	<i>überhaupt nicht</i>	<i>Ein wenig</i>	<i>Einigermaßen</i>	<i>Ziemlich viel</i>	<i>Sehr viel</i>
1 Ihnen geholfen zu erkennen, dass eine Entscheidung getroffen werden muss?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Sie vorbereitet, eine bessere Entscheidung zu treffen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Ihnen geholfen, über Vor- und Nachteile jeder Behandlungsmöglichkeiten nachzudenken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ihnen geholfen darüber nachzudenken, welche Vor- und Nachteile am wichtigsten sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Ihnen verdeutlicht, dass die Entscheidung davon abhängt, was Ihnen am meisten bedeutet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Ihnen geholfen, Ihre Gedanken über die Entscheidung zu ordnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Ihnen geholfen darüber nachzudenken, inwieweit Sie bei dieser Entscheidung einbezogen werden wollen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Ihnen geholfen auf Fragen zu kommen, die Sie dem Arzt stellen wollen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Sie darauf vorbereitet, mit Ihrem Arbeit darüber zu sprechen, was Ihnen am wichtigsten ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Sie auf den nächsten Termin mit Ihrem Arzt vorbereitet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Preparation for Decision Making Scale

© ID Graham, AM O'Connor 1995, revised 2005, German translation 2006. University of Ottawa

Entscheidungskonflikt

(nur Nutzer, bei denen eine Entscheidung ansteht)

Wenn Sie nun an die Entscheidung zur Behandlung Ihrer aktuellen Beschwerden denken, schauen Sie sich bitte folgende Aussagen an. Bitte zeigen Sie, wie sehr sie den Aussagen zustimmen oder diese ablehnen. Geben Sie dazu die Antwort an, die Ihre Empfindung über die Entscheidung am besten ausdrückt.

B. Lesen Sie die folgenden Aussagen aufmerksam durch. Beurteilen Sie, wie sehr diese Aussagen in Bezug auf Ihre Behandlungsentscheidung zutreffend sind.

	<i>Trifft überhaupt nicht zu</i>	<i>Trifft eher nicht zu</i>	<i>Trifft teilweise zu</i>	<i>Trifft eher zu</i>	<i>Trifft vollständig zu</i>
1 Ich weiß, welche Wahlmöglichkeiten ich habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Ich kenne die Vorteile jeder Wahlmöglichkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Ich kenne die Risiken und Nebenwirkungen jeder Wahlmöglichkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ich bin mir darüber im Klaren, welche Vorteile für mich am wichtigsten sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Ich bin mir darüber im Klaren, welche Risiken und Nebenwirkungen für mich am wichtigsten sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Ich bin mir darüber im Klaren, was mir wichtiger ist (Vorteile oder Risiken und Nebenwirkungen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Ich habe genug Unterstützung von Anderen, um diese Entscheidung zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Ich treffe diese Entscheidung ohne Druck von Anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Ich habe genügend Beratung, um diese Entscheidung zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Ich bin mir darüber im Klaren, was für mich die beste Wahl ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Ich bin mir sicher, wofür ich mich entscheiden soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Diese Entscheidung fällt mir leicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Ich habe das Gefühl, eine informierte Entscheidung getroffen zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Meine Entscheidung zeigt, was mir wichtig ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Ich gehe davon aus, dass ich bei meiner Entscheidung bleibe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Ich bin mit meiner Entscheidung zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Herzlichen Dank für Ihre Angaben!

Wir werden Sie in drei Monaten noch einmal bitten, einige Fragen zu beantworten, um zu sehen, ob unser Informationsangebot Ihnen längerfristig geholfen hat. Sie werden dann eine E-Mail mit einem Link zum Fragebogen von uns erhalten.

Wenn Sie an allen drei Befragungen teilnehmen, bekommen Sie von uns am Ende der Studie als Dankeschön einen Amazon-Gutschein im Wert von 10€ sowie eine Zusammenfassung der Studienergebnisse.

Selbstverständlich können sie sich auch weiterhin jederzeit in unsere Webseite einloggen und das Informationsangebot nutzen.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß dabei!

Assess. Kreuzschmerz Evaluation (follow-up)

Dies ist die letzte Befragung in Zusammenhang mit dem Informationsangebot zu chronischen Kreuzschmerzen, das Sie vor etwa drei Monaten kennengelernt haben. Wir würden gern erfahren, wie Ihr Alltag mit Ihren Kreuzschmerzen inzwischen aussieht.

HeiQ

heiQ-Core

Anleitung

Bitte geben Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen auf Sie zutreffen oder nicht. Markieren Sie hierzu bitte den Antwortkreis, der auf Sie in Ihrer jetzigen Situation am ehesten zutrifft.

Beispiel

Frau Helga Meier hat diese Fragen wie folgt beantwortet:

Entsprechenden Antwortkreis bitte markieren:



Jetzige Situation

Fragen:

1. Ich gehe zurzeit einigen meiner Hobbies nach
2. Ich habe vor, mich körperlich zu betätigen

trifft überhaupt nicht zu
trifft eher nicht zu
trifft eher zu
trifft völlig zu



Zu Frage 1: Frau Meiers Antwort zeigt, dass es eher zutrifft, dass sie zurzeit einigen ihrer Hobbies nachgeht.

Zu Frage 2: Frau Meiers Antwort zeigt, dass es eher nicht zutrifft, dass sie vor hat, sich körperlich zu betätigen.

Beantworten Sie bitte die folgenden Fragen:

Entsprechenden Antwortkreis bitte markieren:

Jetzige Situation

trifft überhaupt nicht zu
trifft eher nicht zu
trifft eher zu
trifft völlig zu

- | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. An den meisten Tagen der Woche gehe ich mindestens einer Aktivität nach, um meinen Gesundheitszustand zu verbessern (z.B. Spazieren gehen, Entspannen, Sport) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. An den meisten Tagen tue ich bewusst einige Dinge, die mir wirklich Spaß machen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Neben meinen Arztbesuchen überwache ich meinen Gesundheitszustand auch regelmäßig selbst | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Ich mache mir oft Sorgen um meine Gesundheit | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Ich versuche, das Beste aus meinem Leben zu machen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. Ich weiß, was meine Gesundheitsprobleme auslösen und was sie verschlimmern kann | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
-

7. Ich bin wegen meiner Gesundheitsprobleme mit meinem Leben sehr unzufrieden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Ich mache interessante Dinge in meinem Leben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Ich gehe jeden Tag mindestens 30 Minuten lang einer körperlichen Aktivität nach (z.B. Spazieren gehen, Gartenarbeit, Hausarbeit, Radfahren, Kegeln, Tanzen, Schwimmen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Ich habe mir für die nächsten Tage Dinge vorgenommen, die mir Spaß machen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Ich weiß genau, wann und warum ich meine Medikamente nehmen muss	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Ich bin oft wütend, wenn ich über meine Gesundheit nachdenke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Ich nehme mir an den meisten Tagen der Woche Zeit für gesunde Aktivitäten (z.B. Spazieren gehen, Entspannen, Sport)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Wegen meiner Gesundheitsprobleme habe ich alle Hoffnung verloren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Ich finde, ich nehme aktiv am Leben teil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Wenn ich gesundheitliche Probleme habe, weiß ich genau, was ich tun muss, um sie in den Griff zu bekommen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Ich achte sorgfältig auf meine Gesundheit und tue, was nötig ist, um möglichst gesund zu bleiben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Ich bin sehr beunruhigt, wenn ich über meine Gesundheit nachdenke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Um etwas für meine Gesundheit zu tun, gehe ich an den meisten Tagen der Woche mindestens 15 Minuten spazieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Ich weiß, was ich in meinem Gesundheitszustand tun kann und was nicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Wenn ich über meine Gesundheit nachdenke, deprimiert mich das sehr	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<hr/>				
23. Ich habe wirksame Mittel und Wege, um zu verhindern, dass meine Beschwerden (z.B. Schmerzen oder Stress) mich einschränken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Alles in allem habe ich ein sehr positives Verhältnis zu meinen Ärzten, Psychologen bzw. Therapeuten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<hr/>				
25. Ich weiß genau, wie ich mit meinen gesundheitlichen Problemen umgehen muss	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Wenn Beschwerden auftreten, weiß ich mir zu helfen, damit umzugehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Ich bemühe mich, mein Leben trotz meiner gesundheitlichen Probleme zu genießen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

29. Ich kann mit meinen Ärzten sehr selbstsicher über alle meine gesundheitlichen Probleme sprechen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Ich weiß Bescheid über die technischen Hilfsmittel (z.B. Gehstock, Messgerät für Blutdruck oder Blutzucker, Inhalator), die mir mein Leben erleichtern könnten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<hr/>				
32. Ich gebe meinen Ärzten, Psychologen und Therapeuten selbstsicher die Informationen, die sie brauchen, um mir zu helfen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Die verfügbaren Angebote des Gesundheitswesens (z.B. Ärzte, Krankenhäuser, Krankenkassen, Volkshochschulen, Selbsthilfegruppen) decken meine gesundheitlichen Bedürfnisse gut ab	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34. Ich lasse mir mein Leben nicht von meinen gesundheitlichen Problemen ruinieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<hr/>				
36. Ich glaube, ich führe ein sehr gutes Leben, auch wenn ich gesundheitliche Probleme habe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<hr/>				
38. Ich arbeite gut mit meinen Ärzten, Psychologen und Therapeuten zusammen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39. Ich lasse nicht zu, dass meine gesundheitlichen Probleme mein Leben kontrollieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40. Wenn andere Menschen ähnliche Probleme bewältigen können, schaffe ich das auch	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<hr/>				

Herzlichen Dank für Ihre Angaben!

Die Datenerhebung für die Studie ist nun beendet. Selbstverständlich können Sie sich für die Dauer der Studie auch weiterhin jederzeit in unsere Webseite einloggen und das Informationsangebot nutzen.

Nur an Teilnehmer, die alle drei Bögen (prä, post und follow-up) ausgefüllt haben:

Als Dankeschön für Ihre Teilnahme bekommen Sie am Ende der Studie einen Amazon-Gutschein im Wert von 10€ sowie eine Zusammenfassung der Studienergebnisse.

Sowohl die Studienergebnisse als auch den Gutschein-Code werden wir Ihnen in einer E-Mail schicken.

Diabetes indication items (prä)

Angaben zu Ihrem Typ 2-Diabetes

1. Wann wurde bei Ihnen Typ 2-Diabetes diagnostiziert? MM.JJJJ

2. Wie wird Ihr Typ 2-Diabetes aktuell behandelt? (*Mehrfachnennungen sind möglich*)
 - durch Ernährungsumstellung
 - mit Tabletten (orale Antidiabetika)
 - mit Insulin
 - nichts davon

Herzlichen Dank!

Wir werden Sie direkt nach der Nutzung des Angebotes noch einmal bitten, einige Fragen zu beantworten, um zu erfahren, ob unser Informationsangebot Ihnen geholfen hat. Einen Teil der Teilnehmer schreiben wir in drei Monaten ein drittes Mal an, um zu erfahren, ob sich Ihr Alltag mit Ihrem Diabetes verändert hat.

Wenn Sie an allen (also entweder an zwei oder an drei) Befragungen teilnehmen, bekommen Sie von uns am Ende der Studie als Dankeschön einen Amazon-Gutschein im Wert von 10€ sowie eine Zusammenfassung der Studienergebnisse.

Bitte geben Sie dazu Ihre E-Mail-Adresse an.

Ihre Mail-Adresse: _____

Bitte wiederholen: _____

Aus Gründen des Datenschutzes wird Ihre E-Mail-Adresse getrennt von Ihren Daten aufbewahrt.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß und neue Erkenntnisse mit unserem Informationsangebot!

Diabetes health type items (prä)

Wissenstest Tailoring Diabetes

- 1) Welche Aussage über Typ 2 Diabetes stimmt nicht?
 - Bei Diabetes Typ 2 produziert die Bauchspeicheldrüse (Pankreas) kein Insulin mehr.
 - Diabetes Typ 2 kann gefährliche Folgeerkrankungen nach sich ziehen.
 - Diabetes Typ 2 kann in jedem Lebensalter auftreten.
 - Ich weiß es nicht.

- 2) Wenn Sie Durst haben und häufig Wasser lassen müssen, dann bedeutet das normalerweise, dass Ihr Blutzucker...
 - hoch ist
 - niedrig ist
 - Ich weiß es nicht.

- 3) Was ist die beste Methode, um den Blutzucker zu messen?
 - Ein Urintest
 - Ein Bluttest
 - Beide sind gleich gut
 - Ich weiß es nicht.

- 4) Was ist ein normaler Nüchternblutzucker?
 - Zwischen 80 und 110
 - Zwischen 126 und 200
 - Über 200
 - Ich weiß es nicht.

- 5) Der HbA1c-Wert gibt die Höhe Ihres Blutzuckers in einem bestimmten Zeitraum an. Welcher Zeitraum ist das?
 - Der letzte Tag
 - Die letzte Woche
 - 8-12 Wochen
 - 6 Monate
 - Ich weiß es nicht.

- 6) Die Ernährung, die Diabetikern empfohlen wird ist...
 - so, wie sich die meisten Menschen in Deutschland ernähren
 - für die meisten Menschen gesund
 - für die meisten Menschen zu kohlehydratreich
 - für die meisten Menschen zu eiweißreich
 - Ich weiß es nicht.

- 7) Welchen Effekt hat körperliche Bewegung auf den Blutzuckerspiegel?
 - Er sinkt.
 - Er steigt.
 - Gar keinen Effekt.
 - Ich weiß es nicht.

8) Durch Insulin und Diabetes-Tabletten...

- steigt der Blutzucker
- bleibt der Blutzucker gleich
- sinkt der Blutzucker
- Ich weiß es nicht.

9a) Muss in Ihrer Diabetes-Behandlung nächster Zeit eine Entscheidung über das Spritzen von Insulin getroffen werden?

- ja nein

9) Wie oft sollten Sie Ihre Augen untersuchen lassen?

- Alle 6 Monate
- jedes Jahr
- Alle 2 Jahre
- Alle 3 Jahre oder seltener
- Ich weiß es nicht.

10) Wenn Sie sich plötzlich zittrig, schwitzig, unruhig oder hungrig fühlen, sollten Sie...

- sich hinlegen und ausruhen
- mehr Insulin oder Diabetes-Tabletten nehmen
- Zucker zu sich nehmen
- Ich weiß es nicht.

Tailoring-Test Self-Care Stil – angelehnt an den SDSCA

1. Für Diabetiker wird empfohlen, sich an einen Plan für gesunde Ernährung zu halten. Menschen unterscheiden sich sehr darin, wie sehr es für sie persönlich wichtig ist „gute Ratschläge“ dieser Art zu befolgen. Wie wichtig ist diese Empfehlung für Sie persönlich?

gar nicht wichtig ein bisschen wichtig wichtig bis sehr wichtig

2. Für eine gesunde Ernährung wird empfohlen, Vollkornprodukte (Brot, Nudeln etc.) zu essen. Menschen unterscheiden sich sehr darin, wie sehr es für sie persönlich wichtig ist „gute Ratschläge“ dieser Art zu befolgen. Wie wichtig ist diese Empfehlung für Sie persönlich?

gar nicht wichtig ein bisschen wichtig wichtig bis sehr wichtig

3. Für eine gesunde Ernährung wird empfohlen, fünf oder mehr Portionen Obst oder Gemüse am Tag zu essen. Menschen unterscheiden sich sehr darin, wie sehr es für sie persönlich wichtig ist „gute Ratschläge“ dieser Art zu befolgen. Wie wichtig ist diese Empfehlung für Sie persönlich?

gar nicht wichtig ein bisschen wichtig wichtig bis sehr wichtig

4. Für eine gesunde Ernährung wird empfohlen, zuckerhaltige Lebensmittel wie Süßigkeiten oder Limonaden zu meiden. Menschen unterscheiden sich sehr darin, wie sehr es für sie persönlich wichtig ist „gute Ratschläge“ dieser Art zu befolgen. Wie wichtig ist diese Empfehlung für Sie persönlich?

gar nicht wichtig ein bisschen wichtig wichtig bis sehr wichtig

5. Für eine gesunde Ernährung wird empfohlen, salzarm zu essen. Menschen unterscheiden sich sehr darin, wie sehr es für sie persönlich wichtig ist „gute Ratschläge“ dieser Art zu befolgen. Wie wichtig ist diese Empfehlung für Sie persönlich?

gar nicht wichtig ein bisschen wichtig wichtig bis sehr wichtig

6. Für Diabetiker wird empfohlen, möglichst regelmäßig sportliche Aktivitäten zu betreiben (wie zum Beispiel Schwimmen, Walking, Radfahren). Menschen unterscheiden sich sehr darin, wie sehr es für sie persönlich wichtig ist „gute Ratschläge“ dieser Art zu befolgen. Wie wichtig ist diese Empfehlung für Sie persönlich?

gar nicht wichtig ein bisschen wichtig wichtig bis sehr wichtig

7. Für Diabetiker wird empfohlen, ihren Blutzucker regelmäßig so oft zu messen, wie es ihnen von ihrem Arzt empfohlen wurde. Menschen unterscheiden sich sehr darin, wie sehr es für sie persönlich wichtig ist „gute Ratschläge“ dieser Art zu befolgen. Wie wichtig ist diese Empfehlung für Sie persönlich?

gar nicht wichtig ein bisschen wichtig wichtig bis sehr wichtig

8. Für Diabetiker wird empfohlen, regelmäßig ihre Füße zu überprüfen und das Innere ihrer Schuhe zu kontrollieren. Menschen unterscheiden sich sehr darin, wie sehr es für sie persönlich wichtig ist „gute Ratschläge“ dieser Art zu befolgen. Wie wichtig ist diese Empfehlung für Sie persönlich?

gar nicht wichtig

ein bisschen wichtig

wichtig bis sehr wichtig

9. Für Diabetiker wird empfohlen, nicht zu rauchen (auch nicht ohne Inhalieren). Menschen unterscheiden sich sehr darin, wie sehr es für sie persönlich wichtig ist „gute Ratschläge“ dieser Art zu befolgen. Wie wichtig ist diese Empfehlung für Sie persönlich?

gar nicht wichtig

ein bisschen wichtig

wichtig bis sehr wichtig

PHQ-2 - Depressivität

2 Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der <u>letzten 2 Wochen</u> durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Bei-nah-e jeden Tag
a. Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tailoring-Test psychologische Insulinresistenz – angelehnt an den BIT

Auf den kommenden Seiten folgen einige Aussagen, die immer wieder von Diabetikerinnen und Diabetikern zu ihrer Erkrankung und ihrer Behandlung gemacht werden. Bitte teilen Sie uns mit, welche der folgenden Hoffnungen und Bedenken Sie teilen, indem Sie das Ausmaß Ihrer Zustimmung oder Ablehnung zu den jeweiligen Aussagen auf den Skalen von 1 bis 10 ankreuzen.

1. Ich fürchte mich vor dem Schmerz beim Spritzen von Insulin.
völlig falsch völlig richtig
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
2. Abgesehen vom Schmerz: Ich habe einfach Angst vor Spritzen.
völlig falsch völlig richtig
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
3. Ich fürchte mich vor Schmerzen bei den regelmäßigen Blutzuckerkontrollen.
völlig falsch völlig richtig
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
4. Insulin wirkt zuverlässiger als Tabletten.
völlig falsch völlig richtig
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
5. Wer Insulin bekommt, fühlt sich besser.
völlig falsch völlig richtig
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
6. Mit Insulin kann man möglichen Spätschäden durch einen Diabetes mellitus zuverlässig vorbeugen.
völlig falsch völlig richtig
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
7. Ich habe einfach nicht genug Zeit für regelmäßige Insulingaben.
völlig falsch völlig richtig
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
8. Ich kann nicht so genau auf meine Ernährung achten, wie es eine Insulintherapie erfordert.
völlig falsch völlig richtig
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
9. Ich kann mir den Tag nicht so genau einteilen, wie es eine Insulintherapie erfordert.
völlig falsch völlig richtig
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
10. Spritzen in der Öffentlichkeit ist mir peinlich. Tabletten sind diskreter.
völlig falsch völlig richtig
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
11. Durch die regelmäßige Insulinbehandlung fühlt man sich abhängig.
völlig falsch völlig richtig
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
12. Wenn man Insulin spritzt, kommt man sich wie ein Drogenabhängiger vor.
völlig falsch völlig richtig
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13. Bei Überdosierung kann Insulin zu extrem niedrigen Blutzuckerspiegeln führen ("Unterzucker"). Ich fürchte mich vor den unangenehmen Begleitsymptomen.

völlig falsch völlig richtig

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14. Bei Überdosierung kann Insulin zu extrem niedrigen Blutzuckerspiegeln führen ("Unterzucker"). Ich habe Bedenken wegen möglicher gesundheitlicher Dauerschäden.

völlig falsch völlig richtig

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Assess. Diabetes Evaluation (post)

Sie haben das Angebot nun kennengelernt und vielleicht Informationen bekommen, die neu für Sie waren oder über die Sie noch eine Weile nachgedacht haben. Für uns ist wichtig zu wissen, wie hilfreich das Angebot für Sie war. Deshalb möchten wir Sie bitten, die folgenden Fragen zu beantworten.

Dabei geht es immer nur darum zu sehen, wie passend das Angebot für Sie war – an keiner Stelle geht es darum, Sie zu bewerten. Zunächst würden wir Ihnen gern ein paar Fragen zu Typ 2-Diabetes stellen.

Wissen

Die folgenden Fragen sollen Sie und uns darüber informieren, wie viel Sie über den Typ 2-Diabetes und dessen Behandlung bereits wissen.

Auf den folgenden Seiten finden Sie einige Fragen und Aussagen über den Typ 2-Diabetes und seine Behandlung. Es gibt jeweils fünf mögliche Antworten. Bitte kreuzen Sie die richtigen Antworten an.

Bei jeder Frage steht dabei, ob eine Antwort richtig ist oder mehrere. Bei den Fragen mit den Nummern 1 bis 12 kreuzen Sie bitte nur eine Antwort an. Bei den Fragen 13 bis 16 können Sie mehrere Antworten ankreuzen.

Bitte kreuzen Sie bei den folgenden Fragen nur eine Antwort an.

1. Was passiert mit dem Blutzucker, wenn Insulin fehlt?

Bitte nur eine Antwort ankreuzen

- Der Blutzucker steigt an
- Der Blutzucker bleibt gleich
- Der Blutzucker sinkt ab
- Das hängt vom Blutdruck ab
- Ich weiß es nicht

2. Wie wirkt Insulin bei einem übergewichtigen Patienten mit Typ 2-Diabetes im Vergleich zu Normalgewichtigen?

Bitte nur eine Antwort ankreuzen

- genau so gut
- schlechter
- besser
- anders
- Ich weiß es nicht

3. Was ist ein normaler Nüchternblutzucker (gemessen in mg/dl)?

Bitte nur eine Antwort ankreuzen

- Zwischen 60 und 80 mg/dl
- Zwischen 80 und 110 mg/dl
- Zwischen 126 und 200 mg/dl
- Über 200 mg/dl
- Ich weiß es nicht

4. Was ist keine wirkungsvolle Behandlungsmaßnahme zur dauerhaften Senkung des Blutzuckers?

Bitte nur eine Antwort ankreuzen

- Ein Lebensstil mit viel Bewegung und ausgewogener Ernährung
- Eine Senkung des Cholesterinspiegels
- Insulin
- Orale Antidiabetika
- Ich weiß es nicht

5. Welche Aussage zur Ernährung bei Typ 2-Diabetikern ist richtig?

Bitte nur eine Antwort ankreuzen

- Man sollte normale Mischkost zu sich nehmen, wie sie jeder essen kann
- Man sollte auf Zucker und Zuckeraustauschstoffe ganz verzichten
- Man sollte den max. Tagesbedarf von 10 BE bei Frauen und 15 BE bei Männern einhalten
- Man sollte sich vor allem von Reformhauskost ernähren
- Ich weiß es nicht

6. Welchen Effekt hat körperliche Bewegung auf den Blutzuckerspiegel?

Bitte nur eine Antwort ankreuzen

- Der Blutzuckerspiegel sinkt
- Der Blutzuckerspiegel steigt
- Der Blutzuckerspiegel kann dadurch sowohl sinken als auch steigen
- Gar keinen Effekt
- Ich weiß es nicht

7. Durch Insulin und Diabetes-Tabletten...

Bitte nur eine Antwort ankreuzen

- sinkt der Blutdruck

- steigt der Blutzucker
- bleibt der Blutzucker gleich
- sinkt der Blutzucker
- Ich weiß es nicht

8. Wenn Sie Durst haben und häufig Wasser lassen müssen, dann bedeutet das normalerweise, dass Ihr Blutzucker...

Bitte nur eine Antwort ankreuzen

- gut eingestellt ist
- hoch ist
- niedrig ist
- schwankt
- Ich weiß es nicht

9. Wenn Sie sich plötzlich zittrig, schwitzig, unruhig oder hungrig fühlen, sollten Sie...

Bitte nur eine Antwort ankreuzen

- sich hinlegen und ausruhen
- mehr Insulin oder Diabetes-Tabletten nehmen
- Fett zu sich nehmen
- Zucker zu sich nehmen
- Ich weiß es nicht

10. Wie oft sollten Sie Ihre Augen untersuchen lassen?

Bitte nur eine Antwort ankreuzen

- Alle 6 Monate
- Jedes Jahr
- Alle 2 Jahre
- Alle 3 Jahre oder seltener
- Ich weiß es nicht

11. Womit sollten die Fußnägel gekürzt werden?

Bitte nur eine Antwort ankreuzen

- Schere
- Feile
- Nagelknipser

- Fußzange
- Ich weiß es nicht

12. Womit sollte die Hornhaut an den Füßen entfernt werden?

Bitte nur eine Antwort ankreuzen

- Bimsstein
- Raue Hornhautfeile
- Rasierklinge
- Hornhautraspel
- Ich weiß es nicht

Bei den folgenden Fragen können jeweils mehrere Antworten richtig sein. Sie können daher jeweils mehrere Antworten ankreuzen.

13. Was bedeutet Zucker im Harn?

Sie können mehrere Antworten ankreuzen

- Zu niedriger Blutzucker (Unterzucker) – sofort Traubenzucker essen!
- Zu hoher Blutzucker (Überzucker) – man sollte seine Ernährungsweise überprüfen!
- Befund hat für Diabetiker keine Bedeutung – das ist bei Diabetikern normal.
- Zu hoher Blutzucker (Überzucker) – man sollte häufiger den Harnzucker überprüfen!
- Ich weiß es nicht

14. Welche Maßnahmen sind sinnvoll, um langfristig Gewicht abzubauen?

Sie können mehrere Antworten ankreuzen

- Ballaststoffreiche Ernährung
- Radikalkuren (z.B. Eier- oder Schrothdiät)
- Veränderung des alltäglichen Essverhaltens
- Vermehrte körperliche Bewegung
- Ich weiß es nicht

15. Stark erhöhter Blutzucker führt zu vielen Folgeerkrankungen. Wo können diese auftreten?

Sie können mehrere Antworten ankreuzen

- An den Augen
- An den Nieren
- An den Nerven
- An den Füßen

- Ich weiß es nicht

16. Was kann ein Patient mit Typ 2-Diabetes zur Vermeidung von Folgeschäden am Fuß tun?

Sie können mehrere Antworten ankreuzen

- Tägliche Fußuntersuchungen
- Gut passende Schuhe tragen
- Wenig laufen, um die Füße nicht zu belasten
- Regelmäßige Fußpflege und Vermeidung von Verletzungen
- Ich weiß es nicht

Beurteilung der Informationen im Hinblick auf die Vorbereitung auf den Arztbesuch

(nur Nutzer, bei denen eine Entscheidung ansteht)

Bitte geben Sie an, wie hilfreich das Informationsangebot für Sie ist. Um anzugeben, wie sehr Sie mit jeder Aussage übereinstimmen, können Sie Angaben von „überhaupt nicht“ bis „sehr viel“ machen.

Bitte geben Sie an, wie hilfreich das Schulungsmaterial für Sie war. Um anzugeben, wie sehr Sie mit jeder Aussage übereinstimmen, können Sie Angaben von „überhaupt nicht“ bis „sehr viel“ machen.

<i>Hat dieses Schulungsmaterial...</i>	<i>überhaupt nicht</i>	<i>Ein wenig</i>	<i>Einigermaßen</i>	<i>Ziemlich viel</i>	<i>Sehr viel</i>
1 Ihnen geholfen zu erkennen, dass eine Entscheidung getroffen werden muss?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Sie vorbereitet, eine bessere Entscheidung zu treffen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Ihnen geholfen, über Vor- und Nachteile jeder Behandlungsmöglichkeiten nachzudenken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ihnen geholfen darüber nachzudenken, welche Vor- und Nachteile am wichtigsten sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Ihnen verdeutlicht, dass die Entscheidung davon abhängt, was Ihnen am meisten bedeutet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Ihnen geholfen, Ihre Gedanken über die Entscheidung zu ordnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Ihnen geholfen darüber nachzudenken, inwieweit Sie bei dieser Entscheidung einbezogen werden wollen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Ihnen geholfen auf Fragen zu kommen, die Sie dem Arzt stellen wollen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Sie darauf vorbereitet, mit Ihrem Arzt darüber zu sprechen, was Ihnen am wichtigsten ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Sie auf den nächsten Termin mit Ihrem Arzt vorbereitet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Preparation for Decision Making Scale

© ID Graham, AM O'Connor 1995, revised 2005, German translation 2006. University of Ottawa

Entscheidungskonflikt

(nur Nutzer, bei denen eine Entscheidung ansteht)

Wenn Sie nun an die Entscheidung zur Behandlung Ihrer aktuellen Beschwerden denken, schauen Sie sich bitte folgende Aussagen an. Bitte zeigen Sie, wie sehr sie den Aussagen zustimmen oder diese ablehnen. Geben Sie dazu die Antwort an, die Ihre Empfindung über die Entscheidung am besten ausdrückt.

B. Lesen Sie die folgenden Aussagen aufmerksam durch. Beurteilen Sie, wie sehr diese Aussagen in Bezug auf Ihre Behandlungsentscheidung zutreffend sind.

		Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft eher zu	Trifft vollstän- dig zu
1	Ich weiß, welche Wahlmöglichkeiten ich habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Ich kenne die Vorteile jeder Wahlmöglichkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Ich kenne die Risiken und Nebenwirkungen jeder Wahlmöglichkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Ich bin mir darüber im Klaren, welche Vorteile für mich am wichtigsten sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Ich bin mir darüber im Klaren, welche Risiken und Nebenwirkungen für mich am wichtigsten sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Ich bin mir darüber im Klaren, was mir wichtiger ist (Vorteile oder Risiken und Nebenwirkungen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Ich habe genug Unterstützung von Anderen, um diese Entscheidung zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Ich treffe diese Entscheidung ohne Druck von Anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Ich habe genügend Beratung, um diese Entscheidung zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Ich bin mir darüber im Klaren, was für mich die beste Wahl ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Ich bin mir sicher, wofür ich mich entscheiden soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Diese Entscheidung fällt mir leicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Ich habe das Gefühl, eine informierte Entscheidung getroffen zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Meine Entscheidung zeigt, was mir wichtig ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Ich gehe davon aus, dass ich bei meiner Entscheidung bleibe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Ich bin mit meiner Entscheidung zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Herzlichen Dank für Ihre Angaben!

Wir werden Sie in drei Monaten noch einmal bitten, einige Fragen zu beantworten, um zu sehen, ob unser Informationsangebot Ihnen längerfristig geholfen hat. Sie werden dann eine E-Mail mit einem Link zum Fragebogen von uns erhalten.

Wenn Sie an allen drei Befragungen teilnehmen, bekommen Sie von uns am Ende der Studie als Dankeschön einen Amazon-Gutschein im Wert von 10€ sowie eine Zusammenfassung der Studienergebnisse.

Selbstverständlich können sie sich auch weiterhin jederzeit in unsere Webseite einloggen und das Informationsangebot nutzen.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß dabei!

Assess. Diabetes Evaluation (post)

Dies ist die letzte Befragung in Zusammenhang mit dem Informationsangebot zu Typ 2-Diabetes, das Sie vor etwa drei Monaten kennengelernt haben. Wir würden gern erfahren, wie Ihr Alltag mit Ihrem Diabetes inzwischen aussieht.

HeiQ

heiQ-Core

Anleitung

Bitte geben Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen auf Sie zutreffen oder nicht. Markieren Sie hierzu bitte den Antwortkreis, der auf Sie in Ihrer jetzigen Situation am ehesten zutrifft.

Beispiel

Frau Helga Meier hat diese Fragen wie folgt beantwortet:

Entsprechenden Antwortkreis bitte markieren:

Fragen:

1. Ich gehe zurzeit einigen meiner Hobbies nach

2. Ich habe vor, mich körperlich zu betätigen

Jetzige Situation

trifft überhaupt nicht zu
trifft eher nicht zu
trifft eher zu
trifft völlig zu

Zu Frage 1: Frau Meiers Antwort zeigt, dass es eher zutrifft, dass sie zurzeit einigen ihrer Hobbies nachgeht.

Zu Frage 2: Frau Meiers Antwort zeigt, dass es eher nicht zutrifft, dass sie vor hat, sich körperlich zu betätigen.

Beantworten Sie bitte die folgenden Fragen:

Entsprechenden Antwortkreis bitte markieren:

Jetzige Situation

trifft überhaupt nicht zu
trifft eher nicht zu
trifft eher zu
trifft völlig zu

- | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. An den meisten Tagen der Woche gehe ich mindestens einer Aktivität nach, um meinen Gesundheitszustand zu verbessern (z.B. Spazieren gehen, Entspannen, Sport) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. An den meisten Tagen tue ich bewusst einige Dinge, die mir wirklich Spaß machen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Neben meinen Arztbesuchen überwache ich meinen Gesundheitszustand auch regelmäßig selbst | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Ich mache mir oft Sorgen um meine Gesundheit | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Ich versuche, das Beste aus meinem Leben zu machen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. Ich weiß, was meine Gesundheitsprobleme auslösen und was sie verschlimmern kann | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
-

7. Ich bin wegen meiner Gesundheitsprobleme mit meinem Leben sehr unzufrieden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Ich mache interessante Dinge in meinem Leben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Ich gehe jeden Tag mindestens 30 Minuten lang einer körperlichen Aktivität nach (z.B. Spazieren gehen, Gartenarbeit, Hausarbeit, Radfahren, Kegeln, Tanzen, Schwimmen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Ich habe mir für die nächsten Tage Dinge vorgenommen, die mir Spaß machen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Ich weiß genau, wann und warum ich meine Medikamente nehmen muss	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Ich bin oft wütend, wenn ich über meine Gesundheit nachdenke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Ich nehme mir an den meisten Tagen der Woche Zeit für gesunde Aktivitäten (z.B. Spazieren gehen, Entspannen, Sport)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Wegen meiner Gesundheitsprobleme habe ich alle Hoffnung verloren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Ich finde, ich nehme aktiv am Leben teil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Wenn ich gesundheitliche Probleme habe, weiß ich genau, was ich tun muss, um sie in den Griff zu bekommen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Ich achte sorgfältig auf meine Gesundheit und tue, was nötig ist, um möglichst gesund zu bleiben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Ich bin sehr beunruhigt, wenn ich über meine Gesundheit nachdenke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Um etwas für meine Gesundheit zu tun, gehe ich an den meisten Tagen der Woche mindestens 15 Minuten spazieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Ich weiß, was ich in meinem Gesundheitszustand tun kann und was nicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Wenn ich über meine Gesundheit nachdenke, deprimiert mich das sehr	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<hr/>				
23. Ich habe wirksame Mittel und Wege, um zu verhindern, dass meine Beschwerden (z.B. Schmerzen oder Stress) mich einschränken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Alles in allem habe ich ein sehr positives Verhältnis zu meinen Ärzten, Psychologen bzw. Therapeuten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<hr/>				
25. Ich weiß genau, wie ich mit meinen gesundheitlichen Problemen umgehen muss	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Wenn Beschwerden auftreten, weiß ich mir zu helfen, damit umzugehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Ich bemühe mich, mein Leben trotz meiner gesundheitlichen Probleme zu genießen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

29. Ich kann mit meinen Ärzten sehr selbstsicher über alle meine gesundheitlichen Probleme sprechen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Ich weiß Bescheid über die technischen Hilfsmittel (z.B. Gehstock, Messgerät für Blutdruck oder Blutzucker, Inhalator), die mir mein Leben erleichtern könnten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<hr/>				
32. Ich gebe meinen Ärzten, Psychologen und Therapeuten selbstsicher die Informationen, die sie brauchen, um mir zu helfen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Die verfügbaren Angebote des Gesundheitswesens (z.B. Ärzte, Krankenhäuser, Krankenkassen, Volkshochschulen, Selbsthilfegruppen) decken meine gesundheitlichen Bedürfnisse gut ab	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34. Ich lasse mir mein Leben nicht von meinen gesundheitlichen Problemen ruinieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<hr/>				
36. Ich glaube, ich führe ein sehr gutes Leben, auch wenn ich gesundheitliche Probleme habe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<hr/>				
38. Ich arbeite gut mit meinen Ärzten, Psychologen und Therapeuten zusammen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39. Ich lasse nicht zu, dass meine gesundheitlichen Probleme mein Leben kontrollieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40. Wenn andere Menschen ähnliche Probleme bewältigen können, schaffe ich das auch	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<hr/>				

Herzlichen Dank für Ihre Angaben!

Die Datenerhebung für die Studie ist nun beendet. Selbstverständlich können Sie sich für die Dauer der Studie auch weiterhin jederzeit in unsere Webseite einloggen und das Informationsangebot nutzen.

Nur an Teilnehmer, die alle drei Bögen (prä, post und follow-up) ausgefüllt haben:

Als Dankeschön für Ihre Teilnahme bekommen Sie am Ende der Studie einen Amazon-Gutschein im Wert von 10€ sowie eine Zusammenfassung der Studienergebnisse.

Sowohl die Studienergebnisse als auch den Gutschein-Code werden wir Ihnen in einer E-Mail schicken.

Assess. Diabetes Acceptance (post)

Sie haben das Angebot nun kennengelernt und vielleicht Informationen bekommen, die neu für Sie waren oder über die Sie noch eine Weile nachgedacht haben.

Zum Abschluss würden wir gern wissen, wie Ihnen das Informationsangebot gefallen hat. Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen über die Webseite zustimmen.

1. Mir hat die Art und Weise, wie die Inhalte auf der Webseite präsentiert wurden, gefallen.
 stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

2. Mir hat die optische Gestaltung / das Design der Webseite gefallen.
 stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

3. Die Webseite war einfach zu benutzen.
 stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

4. Die Bilder und Photos auf der Webseite waren eine angemessene Ergänzung zum Text.
 stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

5. Die Darstellung der Informationen auf der Webseite war übersichtlich.
 stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

6. Die Inhalte der Webseite waren interessant.
 stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

7. Die Webseite hatte eine leicht verständliche Sprache.
 stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

8. Ich habe alle Informationen, die für mich wichtig waren, auf der Webseite erhalten.
 stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

9. Die Informationen auf der Webseite waren für mich hilfreich.
 stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

10. Die Informationen auf der Webseite waren aktuell.
 stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

11. Die Informationen auf der Webseite haben nicht auf meine Situation gepasst.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

12. Die Informationen auf der Webseite sind leicht zu verstehen.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

13. Durch die Webseite habe ich mehr Informationen über meinen Typ 2-Diabetes erhalten als von meinem Arzt.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

14. Ich fand die Informationen auf der Webseite vertrauenswürdig.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

15. Ich fand es schwierig, mich auf der Webseite zurechtzufinden.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

16. Die Nutzung der Webseite dauerte zu lange.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

17. Der Informationsumfang auf der Webseite war angemessen.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

18. Die Informationen auf der Webseite haben mich verwirrt.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

19. Die Webseite scheint auf eine andere Altersgruppe abzielen.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

20. Ich war besorgt um die Sicherheit meiner Daten.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

21. Insgesamt bin ich mit dem Informationsangebot der Webseite sehr zufrieden.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

22. Ich habe meine Ziele erreicht, die ich zu Beginn der Nutzung der Webseite hatte.

stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

23. Die Webseite hat mir zu einem besseren Verständnis meines Typ 2-Diabetes verholfen.

stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

24. Durch die Webseite möchte ich eine aktivere Rolle bezüglich meines Typ 2-Diabetes einnehmen.

stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

25. Die Webseite hat mir Zuversicht gegeben, in Zukunft besser mit meinem Typ 2-Diabetes zurechtzukommen.

stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

26. Die Webseite hat mich ermutigt, etwas für meine Gesundheit zu tun.

stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

27. Die Webseite enthält nützliche Tipps, wie ich besser mit meinem Typ 2-Diabetes umgehen kann.

stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

28. Ich fühle mich durch die Webseite bevormundet.

stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

29. Durch die Nutzung der Webseite habe ich etwas Neues dazugelernt.

stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

30. Durch die Webseite habe ich das Gefühl, mich mehr um mich kümmern zu müssen.

stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

31. Die Webseite hat bei mir viele unbeantwortete Fragen hinterlassen.

stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

32. Durch die Webseite mache ich mir Sorgen über Dinge, die ich nicht beeinflussen kann.

stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

33. Ich empfand die Informationen auf der Webseite als beruhigend.

stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

34. Ich empfand die Informationen auf der Webseite als bedrückend.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

35. Ich weiß jetzt mehr über meinen Typ 2-Diabetes.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

36. Die Informationen auf der Webseite haben mich gut auf ein Gespräch mit meinem Arzt über meinen Typ 2-Diabetes vorbereitet.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

37. Die Informationen auf der Webseite haben mich gut auf ein Gespräch mit meinen Familienangehörigen / Freunden über meinen Typ 2-Diabetes vorbereitet.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

38. Wenn ich eine Entscheidung bezüglich meines Typ 2-Diabetes fällen müsste, würde ich auf die Webseite gehen.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

39. Ich würde die Webseite jemandem mit ähnlichen Problemen weiterempfehlen.

- stimme zu stimme eher zu stimme eher nicht zu stimme nicht zu

Zum Schluss möchten wir Sie bitten, noch einige Angaben zu Ihrer Erfahrung mit dem Internet und mit Computern im Allgemeinen zu machen.

40. Wie häufig haben Sie in den letzten drei Monaten für sich oder andere im Internet nach Gesundheitsinformationen gesucht?

- | | | | |
|-----------------------------|----------------------------|------------------------------|--------------------------|
| mindestens einmal pro Woche | mindestens einmal im Monat | seltener als einmal im Monat | nie |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

41. Wie häufig haben Sie in den letzten drei Monaten im Internet nach Informationen über Ihre Diabeteserkrankung gesucht?

- | | | | |
|-----------------------------|----------------------------|------------------------------|--------------------------|
| mindestens einmal pro Woche | mindestens einmal im Monat | seltener als einmal im Monat | nie |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Herzlichen Dank für Ihre Angaben!

Die Datenerhebung für die Studie ist nun beendet. Selbstverständlich können Sie sich für die Dauer der Studie auch weiterhin jederzeit in unsere Webseite einloggen und das Informationsangebot nutzen.

Nur an Teilnehmer, die beide Bögen (prä und post) ausgefüllt haben:

Zum Dank für Ihre Teilnahme bekommen Sie von uns am Ende der Studie als Dankeschön einen Amazon-Gutschein im Wert von 10€ sowie eine Zusammenfassung der Studienergebnisse.

Quality of online information on type 2 diabetes: a cross-sectional study

Nina Weymann (corresponding author)

University Medical Center Hamburg-Eppendorf

Department of Medical Psychology (W 26)

Martinistr. 52

20246 Hamburg

Germany

tel.: +49 (0)40 – 7410 – 57134

fax: +49 (0)40 – 7410 – 54965

n.weymann@uke.de

Martin Härter, MD, PhD

University Medical Center Hamburg-Eppendorf

Department of Medical Psychology (W 26)

Martinistr. 52

20246 Hamburg

Germany

tel.: +49 (0)40 – 7410 – 52863

fax: +49 (0)40 – 7410 – 54965

m.haerter@uke.de

Jörg Dirmaier, PhD

University Medical Center Hamburg-Eppendorf

Department of Medical Psychology (W 26)

Martinistr. 52

20246 Hamburg

Germany

tel.: +49 (0)40 – 7410 – 52863

fax: +49 (0)40 – 7410 – 54965

dirmaier@uke.de

Authors' contributions

NW participated in the conception and design of the study and drafted the manuscript.

MH participated in the conception and design of the study and revised the manuscript.

JD participated in the conception and design of the study and revised the manuscript.

All authors read and approved the final manuscript.

Acknowledgements

The authors would like to thank the three research assistants who searched and rated the websites under NWs supervision: Iniobong Essien helped co-ordinate the search and the rating process and was responsible for data administration. Caroline Wüsten, Iris Extra and Franziska Dierks participated in the rating process. This study was funded by the German Federal Ministry of Education and Research, funding code 01GX0710.

Abstract

Primary objectives

Evidence-based health information is a prerequisite for patients with type 2 diabetes to engage in self-management and to make informed medical decisions. The Internet is an important source of health information. In the present study we systematically assessed formal quality, presence and quality of decision support, and usability of German and English language websites on type 2 diabetes.

Methods

The search term “type 2 diabetes” was entered in the two most popular search engines. Descriptive data on website quality is presented. Additionally, associations between website

Quality of online information on type 2 diabetes

quality and affiliation (commercial vs. non-commercial), presence of the HON code quality seal, and website traffic were explored.

Results

46 websites were included. Most websites provided basic information necessary for decision-making while only one website also provided decision support. Websites with a HON code had significantly better formal quality than websites without HON code. We found a highly significant correlation between usability and website traffic and a significant correlation between formal quality and website traffic.

Conclusions

Most websites do not provide sufficient information to support patients in medical decision-making. Our finding that usability and website traffic are tightly associated is consistent with previous research indicating that design is the most important cue for users assessing website credibility.

Primary objectives

Diabetes and its sequelae are a major and still growing cause of morbidity and mortality in many countries. In the last three decades, the number of people living with diabetes more than doubled (Danaei *et al.*, 2011). In the year 2000 it was estimated that 2.8% of the world's population live with diabetes. Projections for the year 2030 expect the prevalence to rise to 4.4% (Wild *et al.*, 2004). Type 2 diabetes accounts for 90 to 95% of diabetes cases (American Diabetes Association, 2012).

Patients, practitioners, scientists and politicians have called for more patient involvement in the making of medical decisions as well as in the management of their diseases in order to reduce the burden on patients and society. Patient involvement in diabetes management

was shown to reduce fasting blood glucose levels, A1C, and the need for diabetes medication (Deakin *et al.*, 2005). Two main aspects of patient involvement are self-management and shared decision-making (SDM). Self-management means that the patient successfully copes with the challenges of living with and treating diabetes. This may involve that the patient autonomously sets goals, identifies barriers and challenges and monitors his or her health (Wagner *et al.*, 1996, 2001). SDM means “(1) that at least two participants - physician and patient be involved; (2) that both parties share information; (3) that both parties take steps to build a consensus about the preferred treatment; and (4) that an agreement is reached on the treatment to implement” (Charles *et al.*, 1997). Both for shared decision-making and for self-management patients need to be informed about their disease, its course, and the treatment options at hand, including their advantages and disadvantages.

In times of rapidly growing Internet penetration and limited resources in the health care system, many patients turn to the World Wide Web in search for diabetes information: The Pew Internet and American Life Project found that 51% of people living with one or more chronic conditions search the Internet for health information (Fox *et al.*, 2010). Similarly, Wagner and colleagues (Wagner *et al.*, 2004) found that 52% of patients with diabetes used the Internet for health information. The information patients find there have an impact on coping, health behaviour, decisions on whether a health professional is consulted or not, and choice of treatment and provider (Wagner *et al.*, 2004; Fox *et al.*, 2010). For the chronically ill, the Internet offers the opportunity to gather health information at their own pace and become experts of their disease (Kerr *et al.*, 2006). According to Shuyler and Knight (Shuyler and Knight, 2003), most visitors search websites for information about a condition, treatment, or symptoms, or for advice about symptoms or treatment.

However, the correctness, usefulness and readability of online health information vary greatly (Eysenbach *et al.*, 2002 (1); Scullard *et al.*, 2010; Patel and Cobourne, 2011; Buultjens *et al.*, 2012). Only a minority of websites offer enough information to support patients in medical decision-making (Smart and Burling, 2001). For users it can be difficult to distinguish high-quality from low-quality online health information: In a study by Eysenbach and Köhler (Eysenbach and Köhler, 2002) participants claimed that the source, a professional design, a scientific or official touch, the language used, and ease of use were the main criteria when assessing the credibility of a website. When these participants were observed while searching the web for health information, they did not check the source of the information. These findings are consistent with other studies reporting that design / look are the most important clues for users when assessing website credibility and quality (Stanford *et al.*, 2002; Sillence *et al.*, 2007).

The latest evaluations of the quality and content of online patient information on diabetes date from the mid-2000s (Thakurdesai *et al.*, 2004; Bull *et al.*, 2005; van Esch *et al.*; 2006). Two recent studies researched diabetes online social networks and also found variable quality (Greene *et al.*, 2011; Weitzmann *et al.*, 2011). To our knowledge, there is no current study systematically assessing the quality of online patient information on type 2 diabetes, and there is no study assessing the content quality of web-based information on type 2 diabetes with a focus on the information needed for informed medical decision-making. Therefore, in our cross-sectional study we aimed to systematically assess formal quality, presence and quality of decision support and usability of web-based information on type 2 diabetes, using a set of instruments based on previously published work researching quality of online infor-

mation (Abbott, 2000; Griffiths and Christensen, 2000; Khazaal, 2008 (1), 2008(2)). We further explore whether website quality is associated with website affiliation, presence of HON code, a quality seal for health websites, and higher website traffic.

Research design

In January 2012 we systematically searched for English and German language online information on type 2 diabetes. Rating of websites was performed between February and December 2012. The present study thus is a cross-sectional study reflecting the situation in 2012.

Methods and procedures

We were interested in a sample that is representative for what the average user finds when performing an online search for diabetes information. Consequently, we aimed at evaluating websites across types (commercial, not-for-profit organization, government, etc.) that are accessible by anyone with Internet access.

The search term “type 2 diabetes” was entered in English and German language in the two most popular search engines (www.alex.com/topsites, 2012) Google.de (German) / Google.com (English), and Yahoo.de (German) / Yahoo.com (English). According to Eysenbach and Köhler (Eysenbach and Köhler, 2002), users primarily search among the first 20 hits of a keyword search. In order to imitate this user behaviour we included the first 20 hits from each search engine. Hits that contained no information on type 2 diabetes, that were accessible only via login or requiring user fees, that were not accessible due to other (e.g., technical) reasons, that were duplicates of websites we had already included, or that were not websites but YouTube videos, links, books, articles, or online forums were excluded from

the sample. Website affiliations were divided into seven categories: nonprofit organization, commercial, governmental, university, private, insurance company, and other according to the declaration of affiliation. If no affiliation was declared, we performed a whois request on www.denic.de for German websites and on <http://domains.whois.com/> for English websites. In order to find out how much traffic each website has we assessed the rank of the included websites on www.alexa.com, a provider of web metrics ranking websites according to traffic.

Measures

Given the lack of a standard instrument or procedure that is applied for the evaluation of health websites, we turned to the literature and found that over the years a core set of quality criteria has been established: Around the turn of the century three articles were published reviewing the quality criteria that had been applied in the literature on quality of health web sites so far. All three reviews state that page aesthetics / design / ease of use and content / currency and accuracy of information are major quality domains that are usually evaluated. There is also agreement that disclosure of authorship / sponsors are key criteria. These three quality domains are also repeatedly found in later publications on the quality of health websites, including a core set of criteria operationalizing them (Pealer and Dorman, 1997; Silberg *et al.*, 1997; Kim *et al.*, 1999; Abbott, 2000; Griffiths and Christensen, 2000; Eysenbach *et al.*, 2002 (2); Kisely *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2004; Khazaal 2008 (1), 2008(2)). We reviewed this body of literature, extracted the core criteria and erased duplications.

The resulting coding sheet comprises 44 items covering formal quality criteria, usability, and presence / quality of decision support. Additionally, the DISCERN instrument (www.discern.org.uk, 2012), the International Patient Decision Aid Standards Patient Deci-

sion Aid Checklist for Users (IPDAS, 2005), and the German Action forum for health information systems (Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (Afgis), 2012) were used as sources. The DISCERN Project was originally funded by The British Library and the NHS Executive Research & Development Program.

The DISCERN instrument can be used by consumers or producers of information on treatment choices. The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration is an international group of researchers, practitioners and stakeholders with the aim to establish an international standard for the evaluation of patient decision aids. The IPDAS Patient Decision Aid Checklist for Users is a summary of these standards. Afgis is a network that was originally funded by the German Federal Ministry of Health aiming at improving and assuring quality of health information. There is considerable overlap between these publications and instruments so we extracted a list of core criteria. We additionally assessed presence of a Health on the Net (HON) code (HONcode, 2012). HON is a non-profit, non-governmental organization that promotes reliable online health information. The HON code of conduct is the oldest and most common quality seal for online health information. All criteria were rated as present (1) or absent (0). Table I shows the quality criteria that were applied.

Formal quality (Silberg <i>et al.</i> , 1997; Kim <i>et al.</i> , 1999; Griffiths and Christensen, 2000; Kisely <i>et al.</i> , 2003; Murphy <i>et al.</i> , 2004; Khazaal, 2008 (1), 2008(2); Afgis, 2012)	Usability (Abbott, 2000; Kisely <i>et al.</i> , 2003)	Presence / quality of decision support (DISCERN, 2012; IPDAS, 2005)
<ul style="list-style-type: none"> • Authors are identified • Affiliations are identified • Credentials are identified • Co-operations are identified • Declaration of conflicts of interest • Ownership of the site is disclosed • Sponsoring is disclosed • If there is advertising, it is disclosed 	<ul style="list-style-type: none"> • Document has a distinguishable header, body, and footer • Presence of headings or subheadings • Major headings and subheadings are easily identifiable • Presence of diagrams • Presence of hyperlinks to external sites 	<ul style="list-style-type: none"> • Does the website describe the health condition? • Does it describe the procedures relevant for decision-making? • Does it describe the treatment options? • Does it include the option of doing nothing? • Does it describe how each treatment works? • Does it describe the benefits of each treatment? • Does it describe the risks of each treatment? • Does it include the chances of the risks and benefits?

Quality of online information on type 2 diabetes

<ul style="list-style-type: none"> • Sources are mentioned • References / links are provided • Relevant copyright information is noted • Date of the creation and latest modification of the site has been specified • Site has been modified in the past month and year • Date of the next update of the site has been specified • Statement declaring that information provided on the site is meant to complement and not replace any advice or information from a health professional is clearly provided • Patients were involved in website development • Development of the website is described • Quality of scientific evidence is explained • Information on self-help and support is provided • Aims of the website are clear 	<ul style="list-style-type: none"> • Absence of advertising • If there is advertising, it is not placed within the body of the text • Presence of a within site search engine • Audio or video support • Supporting bodies (forums and discussion rooms) • Opportunity to send queries to the webmaster or authors • Satisfaction and knowledge evaluation questionnaires for users 	<ul style="list-style-type: none"> • Does it provide probabilities of outcomes in an unbiased and understandable way? <ul style="list-style-type: none"> ○ Does it use event rates specifying the population and time period? ○ Does it compare outcome probabilities using the same denominator, time period, scale? ○ Does it use diagrams? ○ Does it use multiple methods to view probabilities (words, numbers, diagrams)? ○ Does it allow the patient to select a way of viewing probabilities? ○ Does it allow the patient to view probabilities based on their own situation? ○ Does it place probabilities in the context of other events? ○ Does it use both positive and negative frames (e.g. showing both death and survival rates)? • Does it describe what would happen if no treatment is used (natural course of the condition)? • Does it provide support for shared decision-making? <ul style="list-style-type: none"> ○ If decision aids are provided: Which ones?
--	--	--

Table I: Quality criteria

The included websites were rated by four members of the research team under NWs supervision (see Acknowledgements). Inter-rater reliability was assessed based on a random sample of ten sites. The median of Cohen's κ was 0.6 (interquartile range Q3-Q1=0.6, min=-0.4, max=1). This corresponds to a good inter-rater reliability (Wirtz and Caspar, 2002). Due to a lack of variation in the ratings of one or both raters Cohen's κ could not be calculated for 19 items. Consequently, absolute correspondence of ratings (percentage of items that were rated correspondingly by both raters) was calculated as an additional measure of inter-rater reliability. The median was 84.5% (SD=24.3%, min=0%, max=100%).

Analyses

For descriptive analysis, sum scores for total quality, quality domains (formal quality, usability, presence / quality of decision support) were calculated. All criteria were weighted equally as in previous publications (Griffiths and Christensen, 2000; Kisely *et al.*, 2003). The criterion “Does it provide probabilities of outcomes in an unbiased and understandable way?” was operationalized by eight items (e.g. “Does it use event rates specifying the population and time period?”). The mean of these eight items constituted the value for the criterion. For each sum score, the percentage of quality criteria met was calculated (e.g., if a website met 9 out of 43 quality criteria, the percentage was 20%). The quality dimension (formal quality, usability, presence / quality of decision support) that was easiest (highest mean percentage reached by websites) and most difficult (lowest mean percentage reached by websites) were identified. For each dimension the two easiest (met by the highest percentage of websites) and the two most difficult (met by the lowest percentage of websites) quality criteria were identified.

Additionally, associations between aspects of website quality (percentage reached on one or more of the quality domains) presence of HON code, affiliation (commercial vs. non-commercial) and website traffic (rank on alexa.com) are explored. Due to different scale levels of the variables separate analyses are applied: Associations between website quality and presence of HON code as well as associations between website quality and affiliation are tested with a Mann-Whitney U test. Associations of website quality and website traffic are tested with a Spearman’s rank correlation. All analyses are two-tailed. For all analyses, a significance level of $P \leq 0.05$ was used. Data analysis was performed using PASW Statistics 18 (SPSS Inc., Chicago IL).

Main outcome and results

Of the 80 hits, 26 were excluded because they were duplicates of already included websites. Two were not accessible or not accessible without login. Three were YouTube videos or articles. Another three were excluded because they had no content on type 2 diabetes. In total, 46 websites were included in the study. Of these, 23 were in German and 23 were in English language. All sites had been set up between 1995 and 2011. Most of them (83%) had been last updated in 2011 or 2012. Table II shows the URLs of the included websites.

<http://www.myhandicap.de/diabetes-deutschland.html?gclid=CiLOs8ufyK0CFUG-zAodtRcAgw>
<http://www.netdokter.de/Krankheiten/Diabetes/Wissen/Diabetes-mellitus-Typ-2-Zucker-119.html>
http://de.wikipedia.org/wiki/Diabetes_mellitus
<http://www.onmeda.de/krankheiten/diabetes.html>
<http://www.diabetes-ratgeber.net/Diabetes-Typ-2>
<http://www.lilly-diabetes.de/patienten/startseite.html>
<http://www.eesom.com/go/867V2C6UVVPOXPB5XAY3R3ORYWXGMZS>
<http://www.akdae.de/Arzneimitteltherapie/Patientenratgeber/Diabetes.pdf>
<http://www.gesundheitsinformation.de/diabetes.518.56.de.html>
<http://www.blutzuckerwert-senken.de/>
<http://www.hausmed.de/krankheiten/diabetes-mellitus-typ-2-zuckerkrankheit>
http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/diabetes2/dm2_therapie/pdf/nvl-t2d-therapie-kurz-1.1.pdf
<http://diabetes.webmd.com/guide/type-2-diabetes>
<http://www.mayoclinic.com/health/type-2-diabetes/DS00585/>
<http://diabetesaustralia.com.au/Understanding-Diabetes/What-is-Diabetes/Type-2-Diabetes/>
http://bodyandhealth.canada.com/channel_condition_info_details.asp?disease_id=214&channel_id=1055&re
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/000313.htm>
http://www.medicinenet.com/diabetes_mellitus/article.htm
<http://www.bupa.co.uk/individuals/health-information/directory/t/type-2-diabetes>
<http://www.dlife.com/diabetes/type-2>
http://en.wikipedia.org/wiki/Diabetes_mellitus_type_2
<http://www.patient.co.uk/health/Diabetes-Type-2.htm>
http://www.betterhealth.vic.gov.au/bhcv2/bhcarticles.nsf/pages/Diabetes_Type_2
http://www.emedicinehealth.com/diabetes/article_em.htm
<http://diabetes.about.com/>
<http://www.thirdage.com/hc/c/type-2-diabetes>
<http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/diseases-maladies/diabete-eng.php>
<http://diabetes.niddk.nih.gov/dm/ez.aspx?control=Pubs>
<http://www.diabetes24.at/>
<http://www.diabetessymptome.com/>
<http://www.diabetes-typ-2.info/>
<http://www.diabetes-typ2.com/>
<http://www.1-diabetes.de/symptome/>
<http://www.typ2-diabetiker.com/>
<http://www.diabetesmellitus.net/>
<http://www.navigator-medizin.de/diabetes/>
<http://diabetesmedizinische.com/>
<http://www.curado.de/Diabetes-mellitus-26/>
<http://www.ellviva.de/Gesundheit/Diabetes-mellitus.html>
<http://www.diabetes.org/>

<https://www.edgepark.com/information/education/diabetes/learn/diabetes-information.cfm>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0001356/>
<http://www.rightdiagnosis.com/d/diab2/intro.htm>
<http://www.diabeticseniors.com/type-2-diabetes/>
<http://www.pdrhealth.com/diseases/diabetes-type-2>
http://www.isletsofhope.com/diabetes/symptoms/type_2_pg_1.html

Table II: URLs of included websites

Descriptive analyses

43 numeric quality criteria were rated. Since all criteria were weighted equally, a maximum score of 43 could be reached for total quality. The highest score that was reached by 2 websites was 27 (62.8% of quality criteria met, see table III). The lowest score was 7 (16.3%, <http://www.diabetessymptome.com/>). The easiest quality subdomain where the most criteria were met at mean (49.6%) was presence / quality of decision support. The most difficult quality domain where the least criteria were met at mean (35.0%) was formal quality. There were two quality criteria that were met by all of the included websites. One was “Presence of headings or subheadings” (usability), the other “Does the website describe the health condition?” (presence / quality of decision support). The presence / quality of decision support criterion “Does it provide probabilities of outcomes in an unbiased and understandable way?” was met by none of the included websites. Table III shows the ten websites with the highest scores.

URL	affiliation	percentage of quality criteria that were met
http://www.netdokter.de/Krankheiten/Diabetes/Wissen/Diabetes-mellitus-Typ-2-Zucker-119.html	commercial	62.8%
http://www.medicinenet.com/diabetes_mellitus/article.htm	commercial	62.8%
http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/000313.htm	non-commercial	60.5%
http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/diabetes2/dm2_therapie/pdf/nvl-t2d-therapie-kurz-1.1.pdf	non-commercial	58.1%
http://www.dlife.com/diabetes/type-2	commercial	58.1%
http://www.patient.co.uk/health/Diabetes-Type-2.htm	non-commercial	55.8%

Quality of online information on type 2 diabetes

http://www.emedicinehealth.com/diabetes/article_em.htm	commercial	55.8%
http://de.wikipedia.org/wiki/Diabetes_mellitus	commercial	53.5%
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0001356/	non-commercial	53.5%
http://diabetes.about.com/	commercial	53.5%

Table III: Top ten websites

Presence / quality of decision support In the quality domain “Presence / quality of decision support” the easiest criteria were “Does the website describe the health condition?” (100%) and “Does it describe what would happen if no treatment is used (natural course of the condition)?” (82.6%), the most difficult were “Does it provide support for shared decision-making?” (2.5%) and “Does it provide probabilities of outcomes in an unbiased and understandable way?” (0%). Thus, within the domain presence / quality of decision support the whole range from the easiest to the most difficult item is covered. There are items on both extremes of the range but hardly any in the middle. Only one website (<https://www.edgepark.com/information/education/diabetes/diabetes-information/type-2-diabetes-symptom>) provided a decision aid. The website owner is a company selling medical supplies, and the decision aid was on the decision whether or not to switch to insulin pump therapy.

Usability The easiest usability criteria were “Presence of headings or subheadings” (100%) and “Document has a distinguishable header, body, footer” (90.7%), the most difficult were “Audio or video support”, “Presence of diagrams” (20.5% respectively) and “Satisfaction and knowledge evaluation questionnaires for users” (13.6%).

Quality of online information on type 2 diabetes

Formal quality The easiest formal quality criteria were “Ownership of the site is disclosed” (87.5%) and “Relevant copyright information is noted” (80.0%), the most difficult were “Patients were involved in website development” (4.9%) and “Date of the next update of the site has been specified” (4.3%).

Associations of website quality and website characteristics

Associations of website quality and website affiliation Almost half (48.8%) of the sites had commercial funding (e.g., pharmaceutical industry). Non-commercial sites were a heterogeneous group. Most non-commercial sites were government sites (12.2%) or run by private persons (9.8%). There was no significant difference between sites with commercial or non-commercial affiliation regarding any of the quality domains.

Associations of website quality and presence of HON code 23.1% of the included websites had a HON code. Websites with a HON code had significantly better formal quality (Sig.=0.001). There was no significant difference regarding usability or presence / quality of decision support.

Associations of website quality and website traffic The traffic on the included sites ranged from highly frequented sites (http://en.wikipedia.org/wiki/Diabetes_mellitus_type_2, Alexa.com rank 6) to much less frequented sites (<http://www.diabetesmellitus.net/>, rank 8461523). There was a highly significant correlation ($r=-.47$, $p=0.002$) between usability and website traffic and a significant ($r=-.38$, $p=0.014$) correlation between formal quality and Alexa.com rank. Negative correlations are due to lower numbers signifying higher ranks. We also found a highly significant correlation ($r=.45$, $p=0.002$) between two quality domains us-

ability and formal quality. There was no significant correlation between presence / quality of decision support and website traffic.

Conclusion

We assessed formal quality, usability and presence / quality of decision support in English and German language websites on type 2 diabetes. Most websites met basic formal quality criteria such as disclosure of ownership and copyright information. Still, 12.5% of websites did not disclose ownership. 83% of the websites had been updated 2011 or 2012, but only 4.3% specified a date for the next update.

Hardly any sites declared that patients had been involved in website development, and only 13.6% had evaluation questionnaires for users. This lack of user involvement might be due to the effort that is necessary when different stakeholders such as patients and experts are involved. Not involving patients harbors the risk of developing a website that does not meet the users' needs. The fact that Wikipedia, the embodiment of user generated content, was the website with the most traffic in this study, might be the harbinger of a trend towards more user involvement in the generation of online health information.

This study is the first to assess presence and quality of decision support in German and English language diabetes websites. We found that most websites provide basic information necessary for decision-making (such as a description of the natural course of the disease) while only a minority provides specific information for SDM (e.g., 29% provide information on potential positive and 20% on potential negative outcomes of different treatment options). Content that is required for veritable decision aids (e.g., detailed risk communication using numbers and diagrams (Trevena *et al.*, 2012) is not present in any of the included web-

sites. This might be due to the effort that is required to construct a veritable decision aid (Coulter *et al.*, 2012) and to meet the quality criteria the IPDAS Collaboration put up for decision aids (IPDAS, 2005). In order to provide probabilities of outcomes in an unbiased and understandable way, one needs to have the numbers required to do so and the capacities to convert highly complex and contradictory data into helpful and understandable information. We found only one other study researching the presence and quality of decision support in online health information on radiological procedures. The authors of that study also conclude that only few sites provide sufficient information for medical decision-making (Smart and Burling 2001).

We found no significant difference regarding formal quality, usability, or presence / quality of decision support between sites with commercial or non-commercial affiliation. This finding is consistent with the literature (Khazaal, 2008(1), 2008 (2)) and might be due to the heterogeneity of non-commercial sites. This category comprises websites that are run by private persons or non-profit organizations as well as government or university sites and is heterogeneous with respect to financial and personnel capacities, aims and scope. There was a significant difference between websites with and without HON code: Websites with a HON code had significantly better formal quality. There was no difference regarding usability and presence / quality of decision support. This might be explained by the considerable overlap of the formal quality criteria used in this study and the HON code principles. Both put an emphasis on accountability and transparency (Boyer *et al.*, 2011). Earlier studies found that presence of HON code was associated with accountability, which is one aspect of formal quality. There were mixed results regarding the association between presence of HON code and content quality (Khazaal, 2008(1), 2008 2)).

In the present study we also assessed whether there are associations between the three quality domains and website traffic as reported on Alexa.com. There is hardly any literature on associations of website quality and traffic. We found a highly significant correlation between usability and website traffic. This is consistent with findings that design and looks of a website are the most important cues for users (Stanford *et al.*, 2002; Sillence *et al.*, 2007) when assessing website quality. Our finding that formal quality and website traffic are significantly correlated might be seen as contrary to an earlier finding (Eysenbach and Köhler, 2002; Stanford *et al.*, 2002; Sillence *et al.*, 2007) that users do not consider the source of a health website when assessing its quality. Still, declaration of ownership and authorship are only two out of 20 criteria assessing formal quality in our study. Further research is needed in order to explore whether formal quality is taken into consideration by users and which aspects are important to their assessment of website quality. Since we also found a highly significant correlation between the two quality domains usability and formal quality, we cannot say how much each of these two domains contributes to the association with website traffic. The fact that they are associated might be due to common underlying principles such as clarity of the website, or both might be associated to a third factor like the degree of professionalism of the website author(s). We did not find an association between presence / quality of decision support and website traffic. This might be interpreted as a hint that detailed information on probabilities of risks and benefits of different treatment options are, at least up to the present date, not a central concern of most users.

Various quality labels and instruments are used in practice. In the scientific community a set of quality criteria has been developed and established that has been applied in various pub-

lications. There is considerable overlap between the labels and instruments used in practice and the quality criteria applied in research. We do not know if users are aware of these labels, instruments and criteria, and we do not know if quality in the sense of these labels and instruments play a role in users' approach to health websites. Further research is needed to address these questions.

List of abbreviations

SDM shared decision-making

IPDAS International Patient Decision Aid Standards

Afgis German Action forum for health information systems

HON Health on the Net

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

References

- Abbott, V. P. (2000) Web page quality: can we measure it and what do we find? A report of exploratory findings. *Journal of Public Health Medicine*, **22**, 191-197.
- Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V. Checkliste für medizinische Websites. Available from: <http://www.afgis.de/standards/afgis-checkliste-medizinische-website-version-1.0-maerz-2010> (last accessed 31 October 2012).
- Alexa. The Web Information Company. The top 500 sites on the web [Internet]. Alexa Internet, Inc; 1996 April – [cited 2012 Oct 31]; Available from: <http://www.alexa.com/topsites> (last accessed 31 October 2012).
- American Diabetes Association (2012) Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* 2012, **35**(Suppl 1),64-71.
- Boyer, C., Baujard, V. and Geissbuhler, A. (2011) Evolution of health web certification through the HONcode experience. *Studies in Health Technology and Informatics*, **169**, 53-57.
- Bull, S. S., Gaglio, B., McKay, H. G. and Glasgow, R. E. (2005) Harnessing the potential of the internet to promote chronic illness self-management: diabetes as an example of how well we are doing. *Chronic Illness*, **1**, 143-155.
- Buultjens, M., Robinson, P. and Milgrom, J. (2012) Online resources for new mothers: opportunities and challenges for perinatal health professionals. *The Journal of Perinatal Education*, **21**, 99-111.
- Charles, C., Gafni, A. and Whelan, T. (1997) Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, **44**, 681-692.
- Coulter, A., Kryworuchko, J., Mullen, P., Ng, C.J., Stilwell, D., van der Weijden, T. Using a systematic development process (2012). In Volk, R. and Llewellyn-Thomas, H. (ed.). 2012 Update of the International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration's Background Document. Chapter A. Available from: <http://ipdas.ohri.ca/resources.html> (last accessed 31 October 2012).
- Danaei, G., Finucane, M. M., Lu, Y., Singh, G. M., Cowan, M. J., Paciorek, C. J. et al. (2011) National, regional, and global trends in fasting plasma glucose and diabetes prevalence since 1980: systematic analysis of health examination surveys and epidemiological studies with 370 country-years and 2.7 million participants. *Lancet*, **378**, 31-40. doi: 10.1016/s0140-6736(11)60679-x
- Deakin, T., McShane, C. E., Cade, J. E. and Williams, R. D. (2005) Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD003417. doi: 10.1002/14651858.CD003417.pub2
- DISCERN. Quality criteria for consumer health information [Internet]. University of Oxford, Division of Public Health and Primary Health Care; Available from: <http://www.discern.org.uk>. (last accessed 31 October 2012).

- Eysenbach, G. and Köhler, C. (2002) How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ : British Medical Journal*, **324**, 573-577.
- Eysenbach, G., Powell, J., Kuss, O. and Sa, E. R. (2002) (1) Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA: the Journal of the American Medical Association*, **287**, 2691-2700.
- Eysenbach, G., Powell, J., Kuss, O. and Sa, E. R. (2002) (2) Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA : the Journal of the American Medical Association*, **287**, 2691-2700.
- Fox, S. and Purcell, K. (2010) Chronic Disease and the Internet. Pew Internet and American Life Project. An initiative of the Pew Research Center 2010. Retrieved from <http://www.pewinternet.org/Reports/2010/Chronic-Disease.aspx> (last accessed 31 January 2013).
- Greene, J. A., Choudhry, N. K., Kilabuk, E. and Shrank, W. H. (2011) Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. *Journal of General Internal Medicine*, **26**, 287-292.
- Griffiths, K. M. and Christensen, H. (2000) Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey. *BMJ: British Medical Journal*, **321**, 1511-1515.
- International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration: IPDAS 2005: Criteria for Judging the Quality of Patient Decision Aids. Available from: http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf (last accessed 31 October 2012).
- Kerr, C., Murray, E., Stevenson, F., Gore, C. and Nazareth, I. (2006) Internet interventions for long-term conditions: patient and caregiver quality criteria. *Journal of Medical Internet Research*, **8**, e13.
- Khazaal, Y., Chatton, A., Cochand, S. and Zullino, D. (2008) (1) Quality of Web-based information on cocaine addiction. *Patient Education and Counseling*, **72**, 336-341.
- Khazaal, Y., Fernandez, S., Cochand, S., Reboh, I. and Zullino, D. (2008) (2) Quality of web-based information on social phobia: a cross-sectional study. *Depression and Anxiety*, **25**, 461-465.
- Kim, P., Eng, T. R., Deering, M. J. and Maxfield, A. (1999) Published criteria for evaluating health related web sites: review. *BMJ: British Medical Journal*, **318**, 647-649.
- Kisely, S., Ong, G. and Takyar, A. (2003) A survey of the quality of web based information on the treatment of schizophrenia and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, **37**, 85-91.
- Patel, U. and Cobourne, M. T. (2011) Orthodontic extractions and the Internet: quality of online information available to the public. *American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics*, **139**, e103-109.
- Murphy, R., Frost, S., Webster, P. and Schmidt, U. (2004) An evaluation of web-based information. *The International Journal of Eating Disorders*, **35**, 145-154.
- Pealer, L. N. and Dorman, S. M. (1997) Evaluating health-related Web sites. *The Journal of School Health*, **67**, 232-235.

- Scullard, P., Peacock, C. and Davies, P. (2010) Googling children's health: reliability of medical advice on the internet. *Archives of Disease in Childhood*, **95**, 580-582.
- Shuyler, K. S. and Knight, K. M. (2003) What are patients seeking when they turn to the Internet? Qualitative content analysis of questions asked by visitors to an orthopaedics Web site. *Journal of Medical Internet Research*, **5**, e24.
- Silberg, W. M., Lundberg, G. D. and Musacchio, R. A. (1997) Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewor—Let the reader and viewer beware. *JAMA : the Journal of the American Medical Association*, **277**, 1244-1245.
- Sillence, E., Briggs, P., Harris, P. R. and Fishwick, L. (2007) How do patients evaluate and make use of online health information? *Social Science & Medicine*, **64**, 1853-1862.
- Smart, J. M. and Burling, D. (2001) Radiology and the internet: a systematic review of patient information resources. *Clinical Radiology*, **56**, 867-870.
- Stanford, J. Tauber, E.R., Fogg, B.J. and Marable, L. (2002) Experts vs. online consumers: A comparative credibility study of health and finance websites. Report of research by Sliced Bread Design. Stanford Persuasive Technology Lab and Consumer WebWatch 2002. Retrieved from: <http://www.consumerwebwatch.org/pdfs/expert-vs-online-consumers.pdf> (last accessed 31 October 2012).
- Thakurdesai, P. A., Kole, P. L. and Pareek, R. P. (2004) Evaluation of the quality and contents of diabetes mellitus patient education on Internet. *Patient Education and Counseling*, **53**, 309-313.
- The Health on the Net Foundation Code of Conduct (HONcode) [Internet]. Switzerland: Pres E Graf-Litscher, Exec. Director C. Boyer, 1996 March 20 – [cited 2012 Oct 31], Available from: <http://www.healthonnet.org/HONcode/> (last accessed 31 October 2012).
- Trevena, L., Zikmund-Fisher, B., Edwards, A., Gaissmaier, W., Galesic, M., Han, P., King, J., Lawson, M., Linder, S., Lipkus, I., Ozanne, E., Peters, E., Timmermans, D., Woloshin, S. (2012) Presenting probabilities. In Volk, R. and Llewellyn-Thomas, H. (ed.). 2012 Update of the International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration's Background Document. Chapter C. 2012. Available from: <http://ipdas.ohri.ca/resources.html> (last accessed 31 October 2012).
- van Esch, S. C., Cornel, M. C. and Snoek, F. J. (2006) Type 2 diabetes and inheritance: what information do diabetes organizations provide on the Internet? *Diabetic Medicine: a Journal of the British Diabetic Association*, **23**, 1233-1238.
- Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., and Bonomi, A. (2001) Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs (Project Hope)*, **20**, 64-78.
- Wagner, E. H., Austin, B. T. and Von Korff, M. (1996) Organizing care for patients with chronic illness. *The Milbank Quarterly*, **74**, 511-544.
- Wagner, T. H., Baker, L. C., Bundorf, M. K. and Singer, S. (2004) Use of the Internet for health information by the chronically ill. *Preventing Chronic Disease*, **1**, A13.

Quality of online information on type 2 diabetes

- Weitzman, E. R., Cole, E., Kaci, L. and Mandl, K. D. (2011) Social but safe? Quality and safety of diabetes-related online social networks. *Journal of the American Medical Informatics Association*, **18**, 292-297.
- Wild, S., Roglic, G., Green, A., Sicree, R. and King, H. (2004) Global prevalence of diabetes: estimates for the year 2000 and projections for 2030. *Diabetes Care*, **27**, 1047-1053.
- Wirtz, M. and Caspar, F. (2002) Beurteilerübereinstimmung und Beurteilerreliabilität. Hogrefe, Göttingen, Germany.

Information and decision support needs in patients with type 2 diabetes

Nina Weymann (corresponding author)

University Medical Center Hamburg-Eppendorf

Department of Medical Psychology (W 26)

Martinistr. 52

20246 Hamburg

Germany

tel.: +49 (0)40 – 7410 – 57134

fax: +49 (0)40 – 7410 – 54965

n.weymann@uke.de

Martin Härter, MD, PhD

University Medical Center Hamburg-Eppendorf

Department of Medical Psychology (W 26)

Martinistr. 52

20246 Hamburg

Germany

tel.: +49 (0)40 – 7410 – 52863

fax: +49 (0)40 – 7410 – 54965

m.haerter@uke.de

Jörg Dirmaier, PhD

University Medical Center Hamburg-Eppendorf

Department of Medical Psychology (W 26)

Martinistr. 52

20246 Hamburg

Germany

tel.: +49 (0)40 – 7410 – 59137

fax: +49 (0)40 – 7410 – 54965

dirmaier@uke.de

Information and decision support needs in patients with type 2 diabetes

Abstract

Background

Diabetes and its sequelae cause a growing burden of morbidity and mortality. For many patients living with diabetes the Internet is an important source of health information and support. In the course of the development of an Interactive Health Communication Application (IHCA), combining evidence-based information with behaviour change and decision support, we assessed the characteristics, information and decision support needs of patients with type 2 diabetes.

Methods

The needs assessment was performed in two steps. First, we conducted semi-structured interviews with ten patients and seven physicians. In the second step we developed a self-assessment questionnaire based on the results of the interviews and administered it to a new and larger sample of diabetes patients (N=178). The questionnaire comprised four main sections: (1) Internet use and Internet experience, (2) diabetes knowledge, (3) relevant decisions and decision preferences, and (4) online health information needs. Descriptive data analyses were performed.

Results

In the questionnaire study the patient sample was heterogeneous in terms of age, time since diagnosis, and glycaemic control. (1) Most participants (61.7%) have searched the web for health information at least once. The majority (62%) of those who have used the web use it at least once per month. (2) Diabetes knowledge was scarce: Only a small percentage (1.9%) of the respondents answered all items of the knowledge questionnaire correctly. (3) The most relevant treatment decisions concerned glycaemic control, oral medication, and acute complications. The most difficult treatment decision was whether to start insulin treatment. 69.4% of the respondents thought that medical decisions should be made by them and their

doctor together. (4) The most important information needs concerned sequelae of diabetes, blood glucose control, and basic diabetes information.

Conclusion

The Internet seems to be a feasible way to reach people with type 2 diabetes. The heterogeneity of the sample, especially with respect to diabetes knowledge, makes it clear that the projected IHCA should tailor the content to the individual user taking account of individual characteristics and preferences. A wide range of topics should be covered. Special attention should be paid to the advantages and disadvantages of insulin treatment and the fears and hopes associated with it. These results were taken into account when developing the IHCA that is currently being evaluated in a randomized controlled trial (International Clinical Trials Registry DRKS00003322).

This work was supported by the German Federal Ministry of Education and Research [grant number 01GX0710].

Keywords

Diabetes mellitus, needs assessment, decision support, patient information, Internet

Background

Diabetes is a chronic condition with a large and growing impact on the quality of life of many people and health care costs all over the world [1]. Projections expect the prevalence to rise from 2.8% of the world's population in the year 2000 to 4.4% in 2030 [2]. Type 2 diabetes accounts for 90-95% of diabetes cases [3] and presents a major challenge for the health care system. Patient empowerment is a key for both the individual patient and for the health care system to cope with these challenges. Health information is a necessary part of empowerment. Patients need to be informed about their disease, its potential course, and the treatment options at hand, including their advantages and disadvantages. Consequently, diabetes education is a cornerstone of diabetes management. However, due to limited resources in health care, large numbers of patients still do not have access to feasible diabetes education [4, 5]. The Internet can be an important complementary source for health information and support for people living with diabetes. Wagner and colleagues [6] found that 52% of diabe-

tes patients search the Internet for health information. The information they find influence treatment decisions, coping, health behavior and decisions on whether a health professional is consulted or not [7]. Trials of systematically developed online health interventions for chronic diseases show small but consistent effects on clinical outcomes [8-11] even in older populations that are generally thought to be less inclined to use the web [12]. However, the correctness, usefulness and readability of online health information vary greatly [13-15]. Systematic website development might lead to improved quality [16].

In an on-going project [17] we are developing an Interactive Health Communication Application (IHCA) for patients with type 2 diabetes. IHCA's are "computer-based, usually web-based, information packages for patients that combine health information with at least one of social support, decision support, or behaviour change support" [18] (p.1). They were found to have positive effects on knowledge, social support, clinical, and behavioural outcomes [18]. Needs assessments are a crucial step in the participatory planning of such health interventions [16, 19] and a systematic method for identifying and prioritising the needs of a defined target population [20]. In the present study information and decision support needs of patients with type 2 diabetes in Germany are assessed in order to inform the development of an IHCA offering information and decision support. To our knowledge this is the first study researching this target group with a focus on the Internet as a source for diabetes information.

Methods

The process was led by published guidelines to needs assessments in health care [19, 20]. The needs assessment was performed in two steps: First, we conducted semi-structured interviews with physicians and patients in order to explore the perspectives and preferences of both groups. In the second step, we developed a self-assessment questionnaire based on the main results of the interviews, and administered it to a new and larger patient sample. This two-step procedure was chosen for two reasons: First, qualitative interviews are a good method to explore a field, leaving the interviewees the freedom to bring up topics of their own. Data quality is enhanced if different sources (patients and physicians) are included [21]. Second, by developing the questionnaire from qualitative data obtained from the interviews we aimed to develop an instrument covering all relevant topics and assessing quantitative

data that can serve as a basis for the projected IHCA. The study was approved by the Ethics Committee of the Medical Council of Hamburg (Process number: PV3412).

4.1 Preliminary qualitative interviews and questionnaire development

The aim of the interviews was to gain insight into the views of patients with type 2 diabetes and their physicians on information needs, sources used for diabetes information, medical decisions in the management of type 2 diabetes, and the role of the Internet in the search for health information and support. The interviews were semi-structured one-hour face-to-face interviews conducted by two doctoral medical students. In order to leave room for all topics relevant to the interviewees, open-ended questions were used and interviewees were invited to introduce issues that were not originally covered by the interviews. Tables 1 (patients) and 2 (physicians) display the questions posed by the interviewers. Interviews were recorded and transcribed.

Interview section	Topics and questions (examples)
Assessment of demographic and professional data	e.g., How many patients with type 2 diabetes do you treat per week?
Areas of concern and information needs of patients with type 2 diabetes	What are information needs regarding the following areas? <ul style="list-style-type: none"> ▪ diagnosis ▪ treatment: <ul style="list-style-type: none"> ○ basic therapy (sport, weight, beverages ,nutrition) ○ drug therapy (oral antidiabetics, insulin) ○ complications and sequelae (diabetic retinopathy, diabetic foot, diabetic nephropathy)
Participation of patients with type 2 diabetes in medical decisions	e.g., What role do you have as a physician in the decision-making process?
Questions on the planned IHCA	e.g., How could a website improve knowledge and decision making for patients concerning their illness/treatment options?
Questions on diabetes education	e.g., Do you think complementary programs in addition to diabetes education are necessary? What kind of information do patients need that are not part of diabetes education?

Table 1: Interview with physicians

Interview section	Topics and questions
Assessment of demographic and disease-related data	e.g., duration of disease
Questions on relevant treatment decisions	e.g., What kind of medical decisions have you made / will you have to make concerning your type 2 diabetes?
Questions on diabetes information needs	e.g., Where have you received information about your diabetes previously?
Questions on Internet use when searching for diabetes information	e.g., Do you use the Internet to search for information about diabetes and its treatment?
Additional information	e.g., Your suggestions regarding the projected IHCA

Table 2: Interview with patients

Interviewees were conveniently recruited from the diabetes polyclinic of the University Hospital Hamburg-Eppendorf and pre-existing cooperation with practices. For the analysis we used conventional content analysis [31] or inductive category development [32]. In a first step we read the transcripts of the interviews. We developed response categories for each question. In a next step, we counted the number of responses that fell into each category. Each category that was mentioned by more than one interviewee was transformed into an item or response option in the questionnaire study.

Seven physicians and ten patients were interviewed. The recruited patients were mostly male (9 out of 10 patients), had a mean age of 62 years (range: 48-83 yrs.) and covered the whole educational range from 9 years of schooling to a university degree (3 patients, respectively). On the average, they had been diagnosed with diabetes 8.6 years ago (range: 3-22 yrs.). The treatment the respondents received following diagnosis ranged from insulin treatment (2 respondents) to the recommendation to change their diet (2 respondents). Only one interviewee reported having received a structured diabetes education and extensive counselling on diabetes right after the diagnosis. At the time of the interview, six respondents received insulin treatment, and nine were on oral medication. One respondent received no medication at all. Of the seven physicians interviewed, three were female. All were internists; two of them had specialized in diabetology. One worked as a general practitioner. Five had their own practice, and two worked in a diabetes polyclinic in the University Hospital Hamburg-Eppendorf.

For most patients, their physician is the most important source of information and support. All interviewed patients use complementary sources of information if they do not understand, agree with or are not satisfied with the information provided by their physician. Patients and physicians agreed that the most difficult decision in diabetes treatment is whether to start insulin treatment or not, and that fear, the subjective feeling of not being ill, and insufficient knowledge are among the major reasons for the difficulty. Physicians regarded lifestyle changes as another difficult part of the treatment. Patients and physicians felt that physicians mostly made the treatment decisions. Physicians said this was due to lacking and misleading information on the patients' side. Patients said they would like to share decisions

with their physicians, and to be able to do this, they needed their physicians to provide more recent and understandable information on diabetes, on treatment options and their risks and benefits. While patients feel uncomfortable with the amount of responsibility for their disease and its treatment they feel their physicians give them, the physicians would like their patients to take more responsibility. Both sides desire the projected IHCA to provide sophisticated and correct, understandable and individually adequate education and so disburden the consultation.

4.2 Data collection

The questionnaire study aimed at quantifying the patients' perspective and identifying relevant contents for the projected IHCA. Items on diabetes knowledge were added in order to become acquainted with the target group. The resulting questionnaire comprised four main sections: (1) Internet use and Internet experience, (2) diabetes knowledge, (3) relevant decisions and decision preferences, and (4) online health information needs.

In contrast to the interviews, closed-ended questions offering between two and ten response options were used. Where feasible, multiple responses were possible. Internet use was assessed using the following questions: Have you ever searched for diabetes information on the Internet (yes/no format)? When was the last time (<3 months, 3-12 months, >12 months)? How often have you searched the Internet for diabetes information during the last three months (five response options ranging from "(almost) daily" to "never")? Why did you decide to use the Internet (four options including the option for a free answer)? Which kind of diabetes information have you looked for (ten options including the option for a free answer)? Participants were then asked to evaluate the usefulness of their online searches using 13 items (e.g., "The diabetes information on the Internet was credible.") on a five point Likert scale. Diabetes knowledge was measured with 6 right/false items assessing knowledge on fasting blood sugar, A1C, insulin treatment, diet, sequelae, and hypoglycemia. With respect to decision making and information needs, a scale adapted from Man-Son-Hing et al. [29] assesses the extent to which a participant wishes to participate in medical decision making. Relevant decisions were identified asking in which of seven decision areas (e.g., oral antidiabetics) a treatment decision had to be made during the last two years (yes/no response format). Finally, participants were asked to rate the importance of 14 topics on a

diabetes website using a four point scale ranging from 1 (very important) to 4 (very unimportant). The questionnaire was available in a paper pencil and in an online format using QuestBack Survey Software [30]. Patients could choose which format they preferred to answer.

4.3 Participants

The patient sample for the questionnaire study was again recruited via the pathways described above. In addition, we searched the Internet for diabetes self-help groups. To those groups that had an e-mail-address on the website we mailed a request for cooperation, a link to the online questionnaire and the offer to provide paper pencil questionnaires. We asked relevant German diabetes self-help associations, e.g Deutscher Diabetiker Bund (DDB) and diabeteDE, whether they were willing to place a short invitation and the link to our online questionnaire on their websites.

4.4 Data analysis

Descriptive data analysis (M, SD, min/max, %) was performed using PASW Statistics 18 (SPSS Inc., Chicago IL).

Results

5.1 Sample characteristics

N=178 patients with type 2 diabetes completed the questionnaire. 44% of the patients were female. The mean age of the patients was 62 years (min: 36, max: 86, SD: 10.8). They had received between 5 and 27 years of formal education (M=10.6, SD=2.6). 60.2% were retirees, 29.7% were still working. 9% were unmarried, 46.6% were married, and 17.4% were divorced or widowed. Mean duration since diagnosis of diabetes was 11.8 years (min: <1, max: 40, SD 10.1). Based on self-reported A1C, 24.4% of the patients were in tight control ($\leq 6.5\%$), 58.5% were in fair control (6.6 - 7.9%), and 17.1% were in poor control ($\geq 8\%$). 41% were treated with insulin, 52.7% were on oral medication. 18.2% combined both. 5.5% reported taking neither insulin nor oral medication.

5.2 Internet use

61.7% of participants reported having looked for health information online. Of the respondents who reported never having looked for health information online, 35.1% said they did not have Internet access. 31.5% said they preferred asking their doctor for information on health and diseases. 15.8% said they were not used to using the Internet. 8.8% reported having no trust in the Internet as a source for this kind of information. Of the respondents who reported having looked for health information online, 68.5% had performed their last search less than 3 months ago. The majority of respondents said they searched the web for diabetes information at least once a month (62%). A significant proportion of respondents reported some difficulties with online search: 48.5% judged the information they found of low quality, and 32.4% found it not credible. 25.8% said the information was too extensive, and 47.9% reported difficulties of comprehension. When asked for the reasons why they used the web for diabetes information, 28.2% said the information they received from their physicians was not sufficient. 11.7% said that the information they received from their physicians was too hard to understand or that they did not agree with them, respectively. The most frequently searched topics were general information on diabetes, diet and exercise (42.7%, respectively), treatment options (39.8%), sequelae (34%), self-help groups and patient forums (32%), risks and side effects of specific treatment options (30.1%), and acute complications (24.3%).

5.3 Diabetes knowledge

Only 2 (1.9%) of the respondents answered all 6 items assessing diabetes knowledge correctly. One respondent (1%) had only one correct answer. Especially difficult was the item asking for the optimal fasting blood glucose (answered correctly by 9.2%) while “A healthy diabetes diet is...” was the easiest item (answered correctly by 95.8%).

5.4 Decision making needs

Most respondents thought that medical decisions should be made by them and their doctor together (69.4%, see figure 1). Among the most frequent treatment decisions respondents and their doctors made during the last two years were decisions concerning glycaemic control (68%), oral medication (56.7%), acute complications (48.4%), health behaviour changes (46.2%), insulin treatment (44.2%), and treatment of sequelae (35.5%, see figure 2).

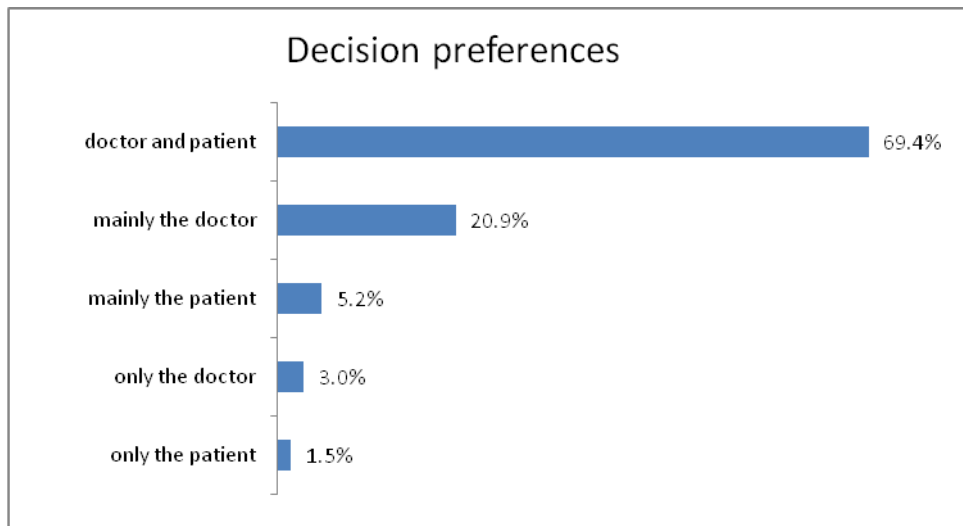


Figure 1: Who should generally make medical decisions regarding your condition?

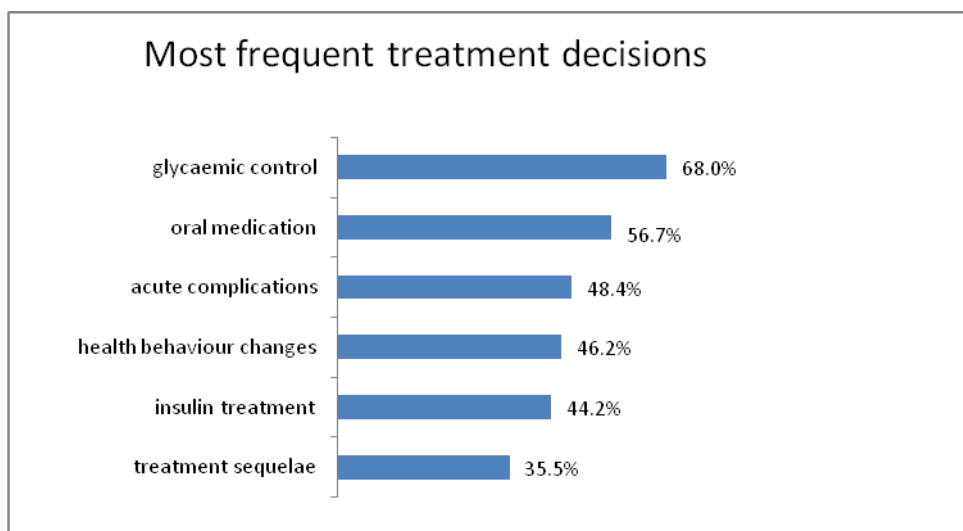


Figure 2: Did you or your doctor have to make a decision on the following options?

5.5 Health information needs

Almost every topic that was offered in the questionnaire was rated “very important” by more than half of the interviewees. The topic that was considered very important by the biggest proportion of participants was sequelae of diabetes, followed by blood glucose control, basic information on diabetes, effectiveness of treatment options, and risks and side effects of treatment options. The topic that was considered least important was combination therapy (see figure 3).

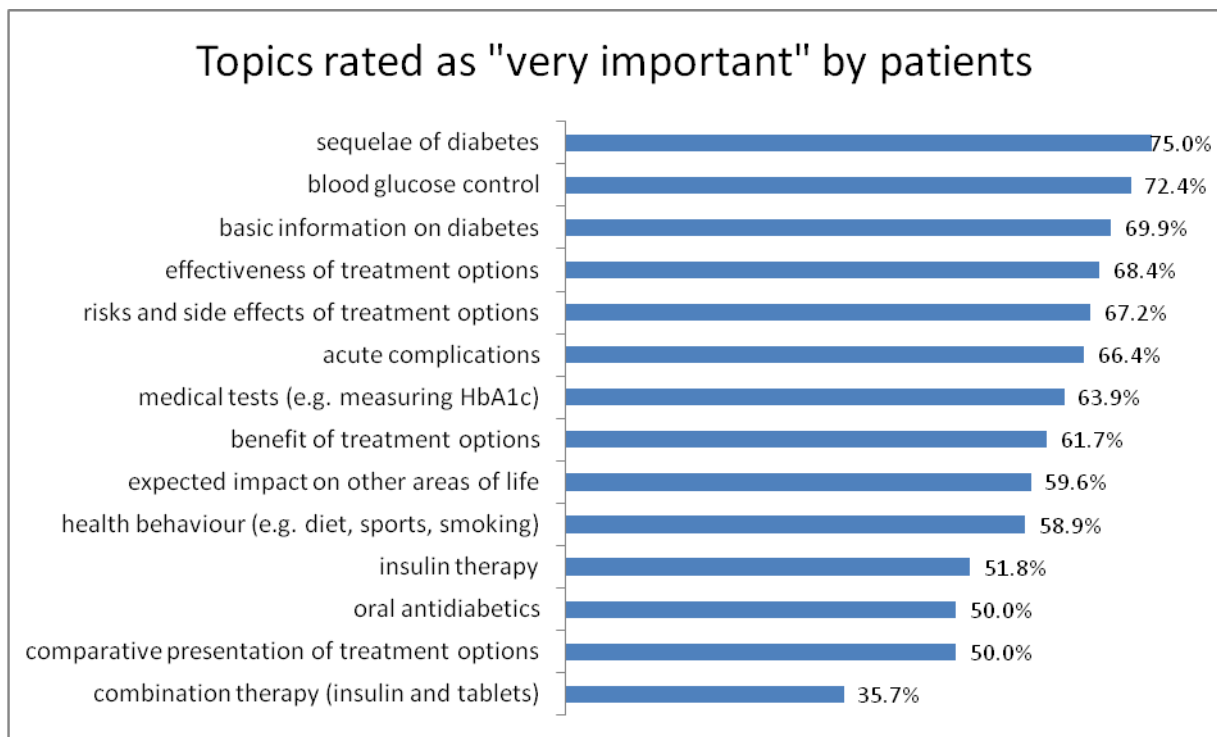


Figure 3: How important are the following topics for you on a diabetes website?

Discussion

The present study is the first needs assessment among patients with type 2 diabetes in Germany focusing the Internet as a source for diabetes information. In order to develop an IHCA that meets the specific needs of patients with type 2 diabetes, we undertook a cross-sectional assessment in two steps, conducting interviews with patients and physicians and deepening our understanding of the patients' view in a questionnaire study.

The majority of participants have used the web when searching for health information. Of these, the majority performs diabetes related searches at least once a month on a wide variety of topics. The Internet can be regarded as a feasible medium to provide patients with type 2 diabetes in Germany with information and support. Both patients and physicians said that not understanding the information provided / a lack of knowledge is among the most important reasons why medical decisions can be difficult to make. Knowledge gaps result in fear (in some cases even unnecessary fears like being afraid of a loss of life expectancy if starting insulin treatment) and helplessness on the patients' side. While the questionnaire study shows that starting insulin treatment is not among the most frequent decisions that

patients with type 2 diabetes have to make, it was pointed out as the hardest decision by patients and physicians in the interviews.

The vast majority of respondents wish to share the decision with their physicians. Both patients and physicians state that this is not yet reality: usually the physicians make decisions. This finding corresponds to the literature [34, 35]. In our study, knowledge gaps and communication problems (too little time, information not understandable) between patient and physician are named as the main reasons why decisions are not shared. This corresponds to findings reported in the literature. Time pressure and communication problems like the absence of a shared understanding of the disease are named as key impediments to shared decision-making on the physicians' side while low health literacy, fear and denial are barriers on the patients' side [36-39].

With respect to the projected IHCA, we found that the Internet is one source patients use when collecting information on diabetes. Both patients and physicians would welcome the development of evidence-based, readable online diabetes information. The wide range of diabetes knowledge found in the sample should be addressed by the IHCA. The most important topics when it comes to information needs and treatment decisions are basic diabetes information, lifestyle topics, treatment options, sequelae, and self-help. These content areas should be covered by the IHCA. The decision on insulin treatment should receive special attention. Throughout the IHCA patients should be encouraged to share the information and support they received from the IHCA with their physician and use the IHCA as a preparation for consultations and shared decision-making.

There are some limitations to the work presented. Since we worked with convenience samples, we cannot know if the results of our needs assessment are representative for the population of people with type 2 diabetes in Germany. When compared to data from other studies [40-42] we found similar results with respect to age, gender, treatment, and glycaemic control. To our knowledge there are no data available on health literacy, health locus of control, or diabetes knowledge of people with type 2 diabetes in Germany. Additionally, it might have broadened our perspective if we had interviewed not only patients and physicians but also caregivers of diabetes patients and diabetes educators. With regard to the target group

of the IHCA, we also could have included caregivers who are even more actively searching the web for health information than the patients themselves [7, 43]. Moreover, the measurements we used were only partly standardized and partly developed or adapted for our purposes. Strengths of the study are the inclusion of qualitative and quantitative data from two sources (patients and physicians) as well as the broad range of data assessed.

Sample characteristics as well as the concerns expressed by the patients and physicians in this study are consistent with findings in the international literature. This confirms that the data obtained are a valid base for the development of an IHCA. Needs regarding content and structure could clearly be identified. Within a randomized controlled trial we are currently evaluating the IHCA we developed based on the needs assessment.

References

1. Danaei G, Finucane MM, Lu Y, et al. National, regional, and global trends in fasting plasma glucose and diabetes prevalence since 1980: systematic analysis of health examination surveys and epidemiological studies with 370 country-years and 2.7 million participants. *Lancet* 2011; 378:31-40.
2. Wild S, Roglic G, Green A, et al. Global prevalence of diabetes: estimates for the year 2000 and projections for 2030. *Diabetes Care* 2004; 27:1047-1053.
3. American Diabetes Association: Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* 2012; 35(Suppl 1):64-71.
4. Peyrot M, Rubin RR, Funnell MM, et al. Access to diabetes self-management education: results of national surveys of patients, educators, and physicians. *Diabetes Educ* 2009; 35:246-248, 252-246, 258-263.
5. Shaw K, Killeen M, Sullivan E, et al. Disparities in Diabetes Self-management Education for Uninsured and Underinsured Adults. *Diabetes Educ* 2011; 37:813-819.
6. Wagner TH, Baker LC, Bundorf MK, et al. Use of the Internet for health information by the chronically ill. *Prev Chronic Dis* 2004; 1:A13.
7. Fox S and Purcell K. Chronic Disease and the Internet. Pew Internet & American Life Project. An initiative of the Pew Research Center 2010. <http://pewinternet.org/Reports/2010/Chronic-Disease.aspx> (2010, accessed 11 November 2012).
8. Brouwer W, Kroeze W, Crutzen R, et al. Which intervention characteristics are related to more exposure to internet-delivered healthy lifestyle promotion interventions? A systematic review. *J Med Internet Res* 2011; 13:e2.
9. Samoocha D, Bruinvels DJ, Elbers NA, et al. Effectiveness of web-based interventions on patient empowerment: a systematic review and meta-analysis. *J Med Internet Res* 2010; 12(2):e23..
10. Roshanov PS, Misra S, Gerstein HC, et al. Computerized clinical decision support systems for chronic disease management: a decision-maker-researcher partnership systematic review. *Implement Sci* 2011; 6:92.
11. Krebs P, Prochaska JO and Rossi JS. A meta-analysis of computer-tailored interventions for health behavior change. *Prev Med* 2010; 51:214-221.
12. Bond GE, Burr RL, Wolf FM, et al. The effects of a web-based intervention on psychosocial well-being among adults aged 60 and older with diabetes: a randomized trial. *Diabetes Educ* 2010; 36:446-456.
13. Thakurdesai PA, Kole PL and Pareek RP. Evaluation of the quality and contents of diabetes mellitus patient education on Internet. *Patient Educ Couns* 2004; 53:309-313.
14. Bull SS, Gaglio B, McKay HG, et al. Harnessing the potential of the internet to promote chronic illness self-management: diabetes as an example of how well we are doing. *Chronic Illn* 2005; 1:143-155.
15. Van Esch SC, Cornel MC and Snoek FJ. Type 2 diabetes and inheritance: what information do diabetes organizations provide on the Internet? *Diabet Med* 2006; 23:1233-1238.
16. Kok G, Schaalma H, Ruiters RA, et al. Intervention mapping: protocol for applying health psychology theory to prevention programmes. *J Health Psychol* 2004; 9:85-98.

17. Weymann N, Harter M and Dirmaier J. A tailored, interactive health communication application for patients with type 2 diabetes: study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Med Inform Decis Mak* 2013; 13:24.
18. Murray E, Burns J, See Tai S, et al. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2005; p. CD004274. DOI: 10.1002/14651858.CD004274.pub4.
19. O'Connor A and Jacobsen MJ. Workbook on Developing and Evaluating Patient Decision Aids; 2003. http://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/develop_da.pdf (accessed 11 November 2012).
20. Petersen DJ and Alexander GR. *Needs Assessment in Public Health: A Practical Guide for Students and Professionals*. New York, NY: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 2001.
21. Stake RE. *Qualitative Research: Studying How Things Work*. New York, NY: Guilford Press; 2010.
22. Ishikawa H, Takeuchi T and Yano E. Measuring functional, communicative, and critical health literacy among diabetic patients. *Diabetes Care* 2008; 31:874-879.
23. Edwards M, Davies M and Edwards A. What are the external influences on information exchange and shared decision-making in healthcare consultations: a meta-synthesis of the literature. *Patient Educ Couns* 2009; 75:37-52.
24. Wallston KA and Wallston BS. Health locus of control scales. In *Research with the locus of control construct. Volume 1*. Edited by Lefcourt H. New York, NY: Academic Press; 1981: 189-243
25. Roncancio AM, Berenson AB and Rahman M. Health locus of control, acculturation, and health-related Internet use among Latinas. *J Health Commun* 2012; 17:631-640.
26. Dwinger S, Kriston L, Dirmaier J, et al. Translation and Validation of a Health Literacy Questionnaire for chronically ill Patients. In *6th International Shared Decision Making (ISDM) Conference: 19-22 June 2011*. Maastricht; 2011.
27. Wallston KA, Wallston BS and DeVellis R. Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scales. *Health Educ Monogr* 1978; 6:160-170.
28. Wallston KA. The validity of the multidimensional health locus of control scales. *J Health Psychol* 2005; 10:623-631.
29. Man-Son-Hing M, Laupacis A, O'Connor AM, et al. A patient decision aid regarding antithrombotic therapy for stroke prevention in atrial fibrillation: a randomized controlled trial. *JAMA* 1999; 282:737-743.
30. Unipark Survey Software. Online Befragungssoftware für Studenten und Hochschulen. <http://www.unipark.info/1-0-online-befragungssoftware-fuer-studenten-und-universitaeten-unipark-home.htm> (accessed 11 November 2012).
31. Hsieh HF and Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005; 15:1277-1288.
32. Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken (7. Auflage, erste Auflage 1983)*. 7 edn. Weinheim: Deutscher Studien Verlag; 2000.
33. Petrak F, Stridde E, Leverkus F, et al. Development and validation of a new measure to evaluate psychological resistance to insulin treatment. *Diabetes Care* 2007; 30:2199-2204.
34. Entwistle V, Prior M, Skea ZC, et al. Involvement in treatment decision-making: its meaning to people with diabetes and implications for conceptualisation. *Soc Sci Med* 2008; 66:362-375.

35. Paterson B. Myth of empowerment in chronic illness. *J Adv Nurs* 2001; 34:574-581.
36. Zoffmann V and Kirkeveld M. Life versus disease in difficult diabetes care: conflicting perspectives disempower patients and professionals in problem solving. *Qual Health Res* 2005; 15:750-765.
37. Zoffmann V, Harder I and Kirkeveld M. A person-centered communication and reflection model: sharing decision-making in chronic care. *Qual Health Res* 2008; 18:670-685.
38. Peek ME, Wilson SC, Gorawara-Bhat R, et al. Barriers and facilitators to shared decision-making among African-Americans with diabetes. *J Gen Intern Med* 2009; 24:1135-1139.
39. Zoffmann V and Kirkeveld M. Relationships and their potential for change developed in difficult type 1 diabetes. *Qual Health Res* 2007; 17:625-638.
40. Jones S, Benroubi M, Castell C, et al. Characteristics of patients with type 2 diabetes mellitus initiating insulin therapy: baseline data from the INSTIGATE study. *Curr Med Res Opin* 2009; 25:691-700.
41. Schipf S, Werner A, Tamayo T, et al. Regional differences in the prevalence of known Type 2 diabetes mellitus in 45-74 years old individuals: results from six population-based studies in Germany (DIAB-CORE Consortium). *Diabet Med* 2012; 29:e88-95.
42. Rathmann W and Giani G. Qualität der Arzneimittelversorgung bei Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2 in Deutschland. *Dtsch Med Wochenschr* 2003; 128:1183-1186.
43. Ybarra ML and Suman M. Help seeking behavior and the Internet: a national survey. *Int J Med Inform* 2006; 75:29-41.

Health information, behavior change, and decision support for patients with type 2 diabetes: development of a tailored, preference-sensitive health communication application

This article was published in the following Dove Press journal:

Patient Preference and Adherence

2 September 2013

[Number of times this article has been viewed](#)

Nina Weymann¹
Martin Härter¹
Frank Petrak²
Jörg Dirmaier¹

¹Department of Medical Psychology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg, ²Clinic of Psychosomatic Medicine and Psychotherapy, LWL University Hospital, Ruhr-University Bochum, Bochum, Germany

Purpose: Patient involvement in diabetes treatment such as shared decision-making and patient self-management has significant effects on clinical parameters. As a prerequisite for active involvement, patients need to be informed in an adequate and preference-sensitive way. Interactive Health Communication Applications (IHCAs) that combine web-based health information for patients with additional support offer the opportunity to reach great numbers of patients at low cost and provide them with high-quality information and support at the time, place, and learning speed they prefer. Still, web-based interventions often suffer from high attrition. Tailoring the intervention to patients' needs and preferences might reduce attrition and should thereby increase effectiveness. The purpose of this study was to develop a tailored IHCA offering evidence-based, preference-sensitive content and treatment decision support to patients with type 2 diabetes. The content was developed based on a needs assessment and two evidence-based treatment guidelines. The delivery format is a dialogue-based, tunneled design tailoring the content and tone of the dialogue to relevant patient characteristics (health literacy, attitudes toward self-care, and psychological barriers to insulin treatment). Both content and tailoring were revised by an interdisciplinary advisory committee.

Conclusion: The World Wide Web holds great potential for patient information and self-management interventions. With the development and evaluation of a tailored IHCA, we complement face-to-face consultations of patients with their health care practitioners and make them more efficient and satisfying for both sides. Effects of the application are currently being tested within a randomized controlled trial.

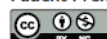
Keywords: type 2 diabetes, interactive health communication application, development, Internet

Introduction

Patients, practitioners, scientists, and politicians have called for more patient involvement in the making of medical decisions as well as in the management of their diseases in order to reduce the burden on both sides. Patient involvement in diabetes management has been shown to reduce fasting blood glucose levels, A_{1c} , and the need for diabetes medication.¹

Two main aspects of patient involvement are self-management and shared decision-making (SDM). Self-management means that the patient successfully copes with the challenges of living with and treating diabetes. This may involve that the patient autonomously sets goals, identifies barriers and challenges, and monitors his or her health.^{2,3}

Correspondence: Nina Weymann
University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Department of Medical Psychology (W 26), Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Germany
Tel +49 0 40 7410 57134
Fax +49 0 40 7410 54965
Email n.weymann@uke.de



SDM means ‘(1) that at least two participants – physician and patient be involved; (2) that both parties share information; (3) that both parties take steps to build a consensus about the preferred treatment; and (4) that an agreement is reached on the treatment to implement.’¹⁴ Both for shared decision-making and for self-management, patients need to be informed about their disease, its course, and the treatment options at hand, including their advantages and disadvantages. Face-to-face diabetes education is one way to inform and empower patients. Research has shown the effects of diabetes education on relevant patient outcomes like knowledge, self-management behaviors, and glycemic control.^{5–7} However, due to limited resources in health care, large numbers of patients still do not have access to feasible diabetes education.^{8–10} New forms of fostering patient involvement are needed to complement the established formats and to supply information at the time and pace that is suitable for the individual patient.

The Internet is widely regarded as an effective complementary source for addressing these topics. In times of rapidly growing Internet penetration, it holds the opportunity to deliver interactive, personalized, and individualized content to large numbers of users on comparatively low costs and at the time, place, and learning speed the individual user prefers. Consequently, people increasingly take advantage of these opportunities: The Pew Internet and American Life Project found that 51% of people living with one or more chronic conditions such as diabetes search the Internet for health information. The information they find there influences treatment decisions, coping, health behavior, and decisions on whether a health professional is consulted or not.¹¹ However, the quality and usability of diabetes health information on the World Wide Web is limited – in their review, Thakurdesai et al¹² found that quality, transparency, presentation, and broadness of content was deficient in the vast majority of the 53 diabetes patient education websites included in the study. Our own pilot study updates and corroborates this finding. Additionally, reading levels of patient materials on the web are often too high for the average user, not taking into account the great variance of health literacy in the population.¹³ Consequently, despite the abundance of information available on the web, patient materials might be inaccessible to users with lower health literacy.

Studies of systematically and thoroughly developed web-based health information show small but consistent effects on clinical outcomes,^{14–16} even in older populations that are often thought to use the web less frequently.¹⁷ Murray et al¹⁸ found that Interactive Health Communication Applications (IHCAs), a computer-based format combining health information with

social support, decision support, or behavior change support, have positive effects on knowledge, social support, clinical, and behavioral outcomes. Still, the effectiveness of online applications is limited by high attrition rates,^{19–22} and few users visit a health intervention website more than once.^{23,24} Since the effect of online interventions increases with dose,^{5,24} effectiveness is increased if users work intensively with the provided content^{21,25} and return for repeated visits.^{26,27} Several studies have reviewed strategies to enhance website usage. Individualization and personalization of information as well as an interactive presentation have been found to effectively reduce attrition rates and increase effectiveness of web-based interventions.^{28–30} These three strategies can be subsumed under the concept of tailoring.³¹ Tailoring information to individual needs and characteristics including different levels of health literacy has the potential to make health information accessible to a greater number of users.

The present work describes the development of a web-based tailored IHCA for patients with type 2 diabetes, offering diabetes information and support for medical decisions. The resulting IHCA is designed to improve user acceptance and adherence; it should increase the users’ knowledge and empower them to be active partners in medical decisions and diabetes management. We are currently evaluating the IHCA in a randomized controlled trial.³² The primary hypothesis is that the tailored IHCA has larger effects on diabetes knowledge and patient empowerment (primary outcomes) than a standard website with identical content but without tailoring. Secondary outcomes are website usage as well as decisional conflict and preparation for decision making.

Development work

The basic assumptions were that the projected IHCA should be tailored, and that the content should comprise information, decision support, and behavior change support for people with type 2 diabetes. Consequently, three questions guided the planning of the IHCA: (1) Which content is relevant for the target group?, (2) How can the content be adequately tailored to the users’ preferences?, and (3) Which technical design is feasible?

The result of the development process is an interactive educational intervention that contains general information on diabetes, information on health behavior and lifestyle changes, and treatment options. It incorporates educational, behavioral, and psychological intervention elements in our IHCA and combines didactic and interactive methods. This mix was found to have a greater effect on patient knowledge than interventions focusing on one aspect or method.⁵

Content

Quality criteria for content

Before the actual development work, we looked for a framework that could guide us through the process. There are international (Health On the Net code of conduct [HONcode], DISCERN)^{33,34} as well as German (Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem [afgis])³⁵ quality criteria for medical information on the Internet. These criteria can and did serve as an orientation during the content development but did not offer detailed advice on the process itself. A manual on the development process is provided by the German Agency for Quality in Medicine (ÄZQ).³⁶ The manual on the development of evidence-based patient information³⁶ that is offered on the ÄZQ's website is based on a checklist of quality criteria that was developed on the basis of DISCERN³⁷ and Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE)³⁸ (Table 1). The development process followed the steps proposed in this manual where appropriate. Whenever the advice did not match the project (eg, because of specifics of the Internet or because of financial restrictions), the primary author and editor of the manual was consulted.

Needs assessment

Since self-management education interventions that cover more than one diabetes-related topic produce larger effects than those focusing on one topic,⁵ the projected IHCA should include a variety of topics. In order to find out which topics are relevant to patients with type 2 diabetes, a needs assessment with two steps was performed. Firstly, semi-structured interviews with physicians and patients were conducted. Secondly, a self-assessment questionnaire for patients was developed, based on the main results of the interviews, which was administered to a larger patient sample. The questionnaire comprised four main sections: (1) health literacy and health locus of control; (2) Internet use and Internet experience; (3) relevant treatment decisions, decision preferences, and online health information needs; and (4) diabetes knowledge. The needs assessment and its results will be described in more detail elsewhere.

Guidelines

In order to ensure that the content is evidence-based, treatment guidelines were used as primary sources. For reasons of consistency only, guidelines that covered the whole range of diabetes management were included while guidelines that focused on distinguished aspects or sequelae of diabetes were excluded. In Germany, the development of such a comprehensive guideline was still underway when the information system was developed. Therefore, the British³⁹ and the American⁴⁰ guidelines were chosen as bases for the

Table 1 Quality criteria for patient health information

Scope and purpose	<ul style="list-style-type: none"> • Is the goal of the publication clearly defined? • Is the target group of the publication clearly defined?
Stakeholder involvement	<ul style="list-style-type: none"> • Are the names of the authors stated? • Are the qualifications of the authors stated? • Is it stated whether patients or self-help organizations were involved in the development of the publication?
Accuracy	<ul style="list-style-type: none"> • Is it stated if the publication is based on scientific sources? • Are the kinds of scientific sources stated? • Is the date of creation stated? • Is it stated how long the publication remains valid? • Is a revision date stated? • Is it stated whether the publication was developed following certain quality criteria (eg, DISCERN)? • Is it stated whether the website holding the information participates in a quality initiative (eg, AFGIS, HON code, MedCIRCLE)? • Does the publication contain sufficient information on additional information and literature? • Are the modes of action of the medical procedures described sufficiently? • Are the benefits of the medical procedures described sufficiently? • Are potential risks of the medical procedures described sufficiently? • Is it stated whether the medical procedures affect daily life? • Is it stated whether there are contradicting results or experiences with respect to the medical procedures' effects and side effects? • Is it explicitly stated whether all known medical procedures for the problem in question are named? • Is the natural course of the condition (without treatment) described?
Editorial independence	<ul style="list-style-type: none"> • Is the publication independent and unbiased?
Clarity of design	<ul style="list-style-type: none"> • Is it easy to identify the most important content? • Is the content comprehensible?
Additional criteria for online health information	<ul style="list-style-type: none"> • Is it stated who operates the website? • Is there a data security statement? • Can the author and the webmaster be contacted directly? • Is access unlimited? • Can the content be printed in a single document?

Notes: Translated with permission from <http://www.afgis.de/>.³⁵

Abbreviations: afigis, Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem; HON, Health On the Net;

contents of the IHCA based on review articles,^{41,42} expert advice, and up-to-dateness. Their content was adapted to the German disease management program (DMP) with the help of German treatment professionals and researchers.

Based on the results of needs assessment and selected guidelines, a first draft of the content was created. The application comprises information on three main topics: what is type 2 diabetes?; how is it diagnosed?; and how is it treated? Information that is necessary to make the treatment decisions identified as relevant in the needs assessment includes the risks and benefits of the treatment options at hand (lifestyle, different

forms of glucose monitoring, all oral medication that is available in Germany, different kinds of insulin and treatment regimens). Users are encouraged to write down their evaluations of the treatment options in question, as well as questions they might have, and discuss them with their doctors. Moreover, detailed risk information is given for various diabetes-related complications and common comorbidities (angiopathy, polyneuropathy, retinopathy, diabetic nephropathy, diabetic foot, depression, skin diseases, and sexual problems). Table 2 shows the subsections available within each of the main topics.

Tailoring

In a clinical consultation, the professional has the disease- and treatment-specific information and matches the information given and the way it is provided to the knowledge, interests, and other characteristics of the patient. The developed IHCA works accordingly, guiding the user through the information and selecting or modifying the information in a way that matches the individual patient. This corresponds to the concept of tailoring.

Kreuter et al³¹ define tailoring as ‘any combination of strategies and information intended to reach one specific person,

based on characteristics that are unique to that person, related to the outcome of interest, and derived from an individual assessment’ (p277). Individualized messages are supposed to be perceived as more relevant, interesting, and informative by the recipient.³⁰ Results on the effectiveness of tailoring have been promising, but not consistently so. Some researchers have tried to identify key components that distinguish effective from less effective tailoring.⁴³⁻⁴⁵ Hawkins et al⁴⁶ describe three key strategies for effective tailoring: personalization (‘conveying that the communication is designed specifically for ‘you’), feedback (‘presenting patients with information about themselves’), and content matching (‘forming messages according to the patient’s status on determinants of the behavior of interest’, eg, knowledge, attitudes/outcome expectancies). Further studies support the effectiveness of these three strategies.^{43,44}

Personalization

Personalization is thought to enhance message processing by increasing attention and motivation.⁴⁶ It can be realized by identifying the recipient by name (‘identification’) or by overtly claiming that the information offered is customized especially for the individual user (‘raising expectation of customization’). This information can have a placebo effect even if there is no actual tailoring.⁴⁷ Taking advantage of the placebo effect without fulfilling the promise of customization seems ethically questionable, but explicitly informing the user that tailoring is taking place seemed an appealing concept to us. A third personalization strategy is contextualization. Contextualization means framing information in a way that fits into the user’s subjective reality (eg, starting from the user’s attitude toward self-care when explaining the concept of self-care). In the tailored IHCA, the user is identified by his or her name, and the user is informed that the content is tailored to his or her individual characteristics. The personalized answers mirror what the user has said, convey esteem and empathy, and build an individualized bridge to the next content block. Whenever possible, content is contextualized according to the individual user’s viewpoint (eg, ‘As you said before ...’). These three personalization strategies are realized within a dialogue format (see ‘technical design’).

Feedback

Feedback means presenting users with information about themselves. Besides increasing attention, feedback usually directly targets psychosocial determinants of the outcomes of interest. Hawkins et al⁴⁶ described three forms of feedback: descriptive feedback (‘reports what is known about the recipient based upon his or her data’, p461), comparative feedback (‘contrasts what is known about the recipient with

Table 2 Overview of the IHCA’s content

Chapters and sections

1. Introduction: What is this website?
 - 1.1. Where does the information on this site come from?
2. Basics
 - 2.1. Different diabetes types
 - 2.2. How do I know I have type 2 diabetes?
 - 2.3. What causes type 2 diabetes?
 - 2.4. How many people live with type 2 diabetes?
 - 2.5. How is type 2 diabetes diagnosed?
 - 2.6. Diabetes ABCs
 - 2.7. Blood sugar control
3. How is type 2 diabetes treated?
 - 3.1. What are the goals of diabetes treatment?
 - 3.2. What can you do to treat your diabetes?
 - 3.3. When should you consider taking pills?
 - 3.4. Insulin treatment
 - 3.5. Summary and overview over the treatment options
4. Acute complications and sequelae
 - 4.1. Which acute complications can occur?
 - 4.2. Which sequelae can occur?
5. Additional information and literature
 - 5.1. Associations and self-help
 - 5.2. Websites
 - 5.3. Journals
 - 5.4. Books
6. Glossary
7. Legal notice
8. References

Notes: Modified from Weymann N, Harter M, Dirmaier J. A tailored, interactive health communication application for patients with type 2 diabetes: study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2013;13(1):24.²²

Abbreviation: IHCA, Interactive Health Communication Application.

what is known about others', p461), and evaluative feedback ('makes interpretations or judgments based on what is known about the recipient', p461). In the tailored IHCA, descriptive and evaluative feedback are performed. Feedback is given on the data the IHCA receives when the user answers questions on his or her diabetes knowledge, attitudes towards self-care, or hopes and fears related to insulin treatment. The IHCA mirrors the user's answers and provides tailored advice.

Content matching

Content matching, often thought of as the essence of tailoring, attempts to direct messages to individuals' status on key theoretical determinants (knowledge, outcome expectations, normative beliefs, efficacy and/or skills) of the behavior of interest (p462).⁴⁶ Content matching on theoretical concepts such as attitudes was found to be especially effective.³⁰ Content matching (as well as feedback) is performed on three determinants of successful self-management: health literacy, attitudes towards self-care, and barriers to insulin treatment⁴⁸ were chosen as tailoring constructs.

The decision to tailor on health literacy was driven by the great variance of health literacy that was found in the needs assessment. Health literacy is operationalized by the user's pre-existing diabetes knowledge and the complexity of information he or she prefers. Knowledge tailoring is performed in two steps. Firstly, knowledge is assessed using a questionnaire based on the brief diabetes knowledge test.⁴⁹ The original questionnaire was adapted to the text: one item on the pathophysiology of type 2 diabetes was added. Items were deleted for the following reasons: they aimed at messages that are not clearly evidence-based (one item); because they did not seem to fit German eating habits (two items); because the matching text passage was covered by self-care tailoring (two items); or because there were too many items for too short a text passage (three items). After each item, feedback is given on the result. If the answer was correct, this is reinforced, and the user can choose if he/she wants to learn more about the topic in question or proceed to the next

content section. If the answer was wrong, the correct answer is explained and more information on the topic in question is provided before the user proceeds to the next content section. With respect to the complexity of information, all content that was identified as very important in the needs assessment was available in more or less detail, depending on the user's interest and ability. For each of these topics, the user can choose if he or she would like to have more detailed information or to move on to the next topic. Table 3 shows an example of knowledge tailoring.

Attitude toward self-care (diet, exercise, blood sugar testing, foot care, smoking) is assessed with a questionnaire that we developed based on the Summary of Diabetes Self Care Activities Questionnaire (SDSCA).⁵⁰ Motivation to perform the self-care activities is assessed on a 3-point Likert scale. Low motivation in self-care leads to answers that comply with the principles of motivational interviewing (expressing empathy, developing discrepancy, rolling with resistance, supporting self-efficacy).⁵¹ High motivation is reinforced and specific steps for action are proposed. Table 4 shows an example of self-care tailoring.

Psychological barriers to insulin treatment are assessed using the Barriers to Insulin Treatment Questionnaire (BIT).⁵² The BIT assesses the following expectations regarding insulin treatment: fear of injection and self-testing; expectations regarding positive insulin-related outcomes; expected hardship from insulin treatment; stigmatization by insulin injections; and fear of hypoglycemia. There are two or three items per subscale. In every item, a certain hope or fear with respect to insulin treatment is expressed (eg, 'I am afraid of the pain when injecting insulin.'). The user is asked to rate his or her agreement on a scale from 1 ('completely disagree') to 10 ('completely agree'). A score from 1 to 10 can be calculated for each subscale. A validating and understanding (if a fear was expressed) or reinforcing (if a hope was expressed) answer is given. If the score is over 1, further information on the topic in question is provided. Table 5 shows an example of tailoring to psychological barriers to insulin treatment.

Table 3 Tailoring to knowledge on symptoms of hyperglycemia

Item	If you feel thirsty and urinate frequently, it usually means your blood sugar is:		
Response options	High (correct answer)	Low (wrong answer)	I don't know
Reply	That's correct! If you want to learn more about what happens in the body and how you know that you have type 2 diabetes, you can go into more detail. Otherwise you can proceed to the next question. <ul style="list-style-type: none"> • I'd like to learn more about that topic. • I'd like to proceed to the next question. 	No, that's not correct. Actually it's the other way round: When you have type 2 diabetes, there is too much sugar in your blood. Unfortunately, you don't realize it in the beginning. But there are warning signs. The most important signs are [...]	That's ok, [name], that's what we are here for: to learn, for example, what high blood sugar does to your body. When you have type 2 diabetes, there is too much sugar in your blood. Unfortunately, you don't realize it in the beginning. But there are warning signs. The most important signs are [...]

Table 4 Tailoring to attitudes toward foot care

Item	People with diabetes are advised to regularly check their feet and the inside of their shoes. People differ a lot with respect to the importance they attach to 'good advice' of this kind. How important is this advice for you personally?		
Reply options	Unimportant OK, so this recommendation is not important for you. Maybe you are very aware of the inconvenience of daily foot care. You are right there; it takes some effort in the beginning. At the same time, it helps a lot to prevent diabetic foot syndrome. A diabetic foot can be painful and can lead to amputation. There is a great benefit for the comparatively small effort of taking care of your feet. For many people, the first step is the hardest. Once you get used to it, the effort does not seem so great anymore.	A little important OK, so this recommendation is a little important for you. Maybe you are aware of the inconvenience of daily foot care. At the same time, it helps a lot to prevent diabetic foot syndrome. A diabetic foot can be painful and can lead to amputation. There is a great benefit for the comparatively small effort of taking care of your feet. For many people, the first step is the hardest. Once you get used to it, the effort does not seem so great anymore.	Important or very important You are right, this recommendation is really important. Looking after your feet can be inconvenient but helps a lot to prevent diabetic foot syndrome. A diabetic foot can be painful and can lead to amputation. There is a great benefit for the comparatively small effort of taking care of your feet.

Notes: Modified from Weymann N, Harter M, Dirmaier J. A tailored, interactive health communication application for patients with type 2 diabetes: study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2013;13(1):24.²²

When a draft of the written content and the items and structure for tailoring were completed, they were sent to four experts from different related areas (internal medicine, diabetology, health education/medical journalism, and psycho-diabetology) who revised content and tailoring in an iterative process. They provided advice on correctness and completeness of the content, appropriateness with respect to the German health care system, comprehensible communication of complex and controversial medical issues, and psychosocial and motivational aspects. Special attention was given to appropriate reading levels of the texts.

Technical design

The system was developed in the format of a written dialogue, simulating a consultation or chat with a professional. The 'professional' or the tailored IHCA provides information or asks a question, the user replies, and the IHCA gives an answer that starts from what the user has said. For the user's

side of the dialogue, three or more answers were created to every text passage that is provided by the IHCA. The user chooses one of the three options and receives a personalized answer. The technical design of the IHCA is tunneled in the sense that the user is guided through the content; the 'professional' has an agenda in mind of what might be helpful for the individual patient. Tunneled designs were found to increase website use and knowledge gained from a website when compared to a website without guidance.⁵³ Even though being guided can be helpful when confronted with complex information, it can also annoy the user and evoke resistance;⁵⁴ the patient might have an agenda on his or her own that differs from the professional's. The dialogue strikes a balance between guidance (suggestions made by the IHCA) and user control (reply options). This dialogue format has been found to be effective in depression and acute low back pain,⁵⁵⁻⁵⁸ but has not been applied to diabetes websites so far.

Table 5 Tailoring to an expressed fear of hypoglycemia

Items	1. An overdose of insulin can lead to extremely low blood sugar (hypoglycemia). I am afraid of disagreeable symptoms. Completely disagree 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Completely agree									
	2. An overdose of insulin can lead to extremely low blood sugar (hypoglycemia). I am afraid of resulting health damages. Completely disagree 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Completely agree									
Reply*	Having slightly low blood sugar is hard to avoid when your blood sugar is in tight control. Usually, this can be handled easily. As long as you reliably notice the first symptoms of such a slight hypoglycemia, it is no serious problem. They are an annoying but harmless side effect of insulin treatment. Most people with diabetes notice these warning signs very well, at the start of hypoglycemia so they can counteract them (eg, by taking glucose). A minority of people with diabetes suffer from hypoglycemia unawareness. That means that you have difficulties noticing these helpful warning signs. Mostly people who have been living with diabetes for a longer time suffer from hypoglycemia unawareness. There are things you can do to improve hypoglycemia awareness, for example, by taking part in blood glucose awareness training. If slight hypoglycemia occurs frequently or if you have severe hypoglycemia you should talk to your doctor about adapting your therapy.									

Note: *The reply is given if a user reaches a sum score > 1 in the two items.

Programming and graphic design were performed by the Gaia AG (Hamburg, Germany), a subcontractor specializing in web-based health interventions. When content, structure, tailoring, and cornerstones of graphic design were completed by the research team and the advisory committee, they were handed over to the subcontractor for programming. Further elaboration of graphic design was coordinated in meetings between the research team and the subcontractor. A serious, medical style was agreed on. Labeled, partly interactive drawings were added to the complex content in order to make them more comprehensible⁵⁹ and to enhance acceptance, especially in older users.⁶⁰ Less complex text passages were complemented by photographs conveying positive affects in order to enhance recall of contents.⁶¹ When the first version of the IHCA was completed, it went through a phase of technical testing. Due to individualization, there are many paths that a user can take going through the system. Many of these paths were systematically tested by the subcontractor and the research team with respect to logic and functioning. Given the high complexity of the system, it was not possible to test all paths.

Conclusion

IHCAs that match the medical care situation can complement in-person education if patients have a high interest in and/or need for extensive or repeated information, live in underserved areas, and have access to the Internet. Practitioners might make use of IHCAs for eligible patients in order to improve diabetes knowledge and self-management. IHCAs are supposed to complement in-person counseling, and they work better for patients if they are combined with other forms of support; Brouwer et al²⁸ found that peer support, counselor support, email, and phone contact increased exposure to web-based interventions. The integration of IHCAs into diabetes education could be especially effective if combined with the offer to discuss the content in telephone, chat, or in-person sessions. Offering IHCAs not only to patients but also to caregivers could be an asset both for the patients and for the caregivers. Studies show that caregivers search the web even more actively than the patients themselves.^{11,62} Another potential target group for the present IHCA are people at risk for developing type 2 diabetes. Current guidelines addressing the prevention of type 2 diabetes recommend similar behavioral changes regarding exercise, diet, and smoking cessation as presented in the IHCA. Target populations are people with impaired glucose tolerance, impaired fasting glucose, and/or metabolic syndrome.⁶³⁻⁶⁵

Web 2.0 features might further increase the attractiveness of IHCAs. According to the Pew Internet and American Life Project,¹¹ Americans living with a chronic condition are more active members of the web community than healthy people. They use more social media, read user-generated content and generate content themselves, blog and chat about experiences with doctors, hospitals, medication, and/or offer emotional support. Inviting patients to share information and experience might enhance attractiveness and patient-centeredness of IHCAs. Other possible features would be online tracking of diet, blood sugar, or exercise, preferably with an app so that the patient can record his activities and blood sugar, and get the information they need in real-time. Finally, tailoring might become more effective if it was not static (assessed at only one point in time), but dynamically adapting to the user's present state.¹⁶ Further research and practical tests are needed to better understand how IHCAs can best support patients and professionals.

The opportunities created by technical progress can only be helpful to patients who know how to use them. This could be a challenge for older patients, while younger patients may take a liking to IHCAs and technical devices. While personal support and a good relationship between practitioners, patient, and caregivers is the basis for successful diabetes management, IHCAs could add new opportunities of education and self-management.

Acknowledgments

We would like to thank all patients and experts who were involved in the development of the IHCA. The experts who revised the IHCA's content and tailoring were: Felix Machleidt, MD (internal medicine and diabetology), Professor Ingrid Mühlhauser (health education and diabetology), Frank Petrak, PhD (psycho-diabetology), and Sylvia Sängler, PhD (health education and medical journalism). This study was funded by the German Federal Ministry of Education and Research, funding code 01GX0710.

Disclosure

The authors report no conflicts of interest in this work.

References

1. Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RD. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005;(2):CD003417.
2. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q.* 1996;74(4):511-544.
3. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood).* 2001;20(6):64-78.

4. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*. 1997;44(5):681–692.
5. Fan L, Sidani S. Effectiveness of diabetes self-management education intervention elements: a meta-analysis. *Can J Diabetes*. 2009;33(1):18–26.
6. Ellis SE, Speroff T, Dittus RS, Brown A, Pichert JW, Elasy TA. Diabetes patient education: a meta-analysis and meta-regression. *Patient Educ Couns*. 2004;52(1):97–105.
7. Norris SL, Lau J, Smith SJ, Schmid CH, Engelgau MM. Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes Care*. 2002;25(7):1159–1171.
8. Peyrot M, Rubin RR. Access to diabetes self-management education. *Diabetes Educ*. 2008;34(1):90–97.
9. Peyrot M, Rubin RR, Funnell MM, Siminerio LM. Access to diabetes self-management education: results of national surveys of patients, educators, and physicians. *Diabetes Educ*. 2009;35(2):246–248, 252–256, 258–263.
10. Shaw K, Killeen M, Sullivan E, Bowman P. Disparities in diabetes self-management education for uninsured and underinsured adults. *Diabetes Educ*. 2011;37(6):813–819.
11. Fox S, Purcell K. Chronic Disease and the Internet. An initiative of the Pew Research Center; 2010. Washington DC: Pew Internet and American Life Project. Available from: <http://pewinternet.org/Reports/2010/Chronic-Disease.aspx>. Accessed January 9, 2012.
12. Thakurdesai PA, Kole PL, Pareek RP. Evaluation of the quality and contents of diabetes mellitus patient education on Internet. *Patient Educ Couns*. 2004;53(3):309–313.
13. Stossel LM, Segar N, Gliatto P, Fallar R, Karani R. Readability of patient education materials available at the point of care. *J Gen Intern Med*. 2012;27(9):1165–1170.
14. Samoocha D, Bruinvels DJ, Elbers NA, Anema JR, van der Beek AJ. Effectiveness of web-based interventions on patient empowerment: a systematic review and meta-analysis. *J Med Internet Res*. 2010;12(2):e23.
15. Roshanov PS, Misra S, Gerstein HC, et al. Computerized clinical decision support systems for chronic disease management: a decision-maker-researcher partnership systematic review. *Implement Sci*. 2011;6:92.
16. Krebs P, Prochaska JO, Rossi JS. A meta-analysis of computer-tailored interventions for health behavior change. *Prev Med*. 2010;51(3–4):214–221.
17. Bond GE, Burr RL, Wolf FM, Feldt K. The effects of a web-based intervention on psychosocial well-being among adults aged 60 and older with diabetes: a randomized trial. *Diabetes Educ*. 2010;36(3):446–456.
18. Murray E, Burns J, See Tai S, Lai R, Nazareth I. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005;(4):CD004274.
19. Leslie E, Marshall AL, Owen N, Bauman A. Engagement and retention of participants in a physical activity website. *Prev Med*. 2005;40(1):54–59.
20. Glasgow RE. eHealth Evaluation and Dissemination Research. *Am J Prev Med*. 2007;32(Suppl 5):S119–S126.
21. Eysenbach G. The law of attrition. *J Med Internet Res*. 2005;7(1):e11.
22. Cook C, Heath F, Thompson R. A meta-analysis of response rates in web- or Internet-based surveys. *Educ Psychol Meas*. 2000;60:20–24.
23. Brouwer W, Oenema A, Raat H, et al. Characteristics of visitors and revisitors to an Internet-delivered computer-tailored lifestyle intervention implemented for use by the general public. *Health Educ Res*. 2010;25(4):585–595.
24. Verheijden MW, Jans MP, Hildebrandt VH, Hopman-Rock M. Rates and determinants of repeated participation in a web-based behavior change program for healthy body weight and healthy lifestyle. *J Med Internet Res*. 2007;9(1):e1.
25. Danaher BG, Boles SM, Akers L, Gordon JS, Severson HH. Defining participant exposure measures in Web-based health behavior change programs. *J Med Internet Res*. 2006;8(3):e15.
26. Christensen H, Griffiths KM, Farrer L. Adherence in internet interventions for anxiety and depression. *J Med Internet Res*. 2009;11(2):e13.
27. Norman GJ, Zabinski MF, Adams MA, Rosenberg DE, Yaroch AL, Atienza AA. A review of eHealth interventions for physical activity and dietary behavior change. *Am J Prev Med*. 2007;33(4):336–345.
28. Brouwer W, Kroeze W, Crutzen R, et al. Which intervention characteristics are related to more exposure to internet-delivered healthy lifestyle promotion interventions? A systematic review. *J Med Internet Res*. 2011;13(1):e2.
29. Boudreau F, Godin G, Poirier P. Effectiveness of a computer-tailored print-based physical activity intervention among French Canadians with type 2 diabetes in a real-life setting. *Health Educ Res*. 2011;26(4):573–585.
30. Noar SM, Benac CN, Harris MS. Does tailoring matter? Meta-analytic review of tailored print health behavior change interventions. *Psychol Bull*. 2007;133(4):673–693.
31. Kreuter M. *Tailoring Health Messages: Customizing Communication with Computer Technology*. Mahwah, NJ: Erlbaum; 2000.
32. Weymann N, Harter M, Dirmaier J. A tailored, interactive health communication application for patients with type 2 diabetes: study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013;13(1):24.
33. The Health on the Net Foundation Code of Conduct (HONcode). Available from: <http://www.healthonnet.org/HONcode/>. Accessed January 9, 2012.
34. DISCERN. Quality criteria for consumer health information. Available from: <http://www.discern.org.uk>. Accessed January 9, 2012.
35. Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V. Available from: <http://www.afgis.de/standards/afgis-checkliste-medizinische-website-version-1.0-maerz-2010>. Accessed January 9, 2013. German.
36. Sanger S, Lang B, Klemperer D. *Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. azq Schriftenreihe 25*. [Manual of patient information. Recommendations for the creation of evidence-based patient information. AQUMed Series 25]. Berlin: rztliches Zentrum fur Qualitat in der Medizin. [Agency for Quality in Medicine]; 2006.
37. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health*. 1999;53(2):105–111.
38. The AGREE Collaboration. Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation. AGREE Instrument. 2001. Available at: <http://www.agreetrust.org>. Accessed January 9, 2013.
39. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). National Guideline C. Type 2 diabetes. The management of type 2 diabetes. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Available at: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=15202>. Accessed December 14, 2012.
40. American Diabetes Association. Standards of medical care in diabetes-2010. *Diabetes Care*. 2010;33(Suppl 1):S11–S61.
41. Burgers JS, Bailey JV, Klazinga NS, Van Der Bij AK, GroL R, Feder G. Inside guidelines: comparative analysis of recommendations and evidence in diabetes guidelines from 13 countries. *Diabetes Care*. 2002;25(11):1933–1939.
42. Stone MA, Wilkinson JC, Charpentier G, et al. Evaluation and comparison of guidelines for the management of people with type 2 diabetes from eight European countries. *Diabetes Res Clin Pract*. 2010;87(2):252–260.
43. Lustria ML, Cortese J, Noar SM, Glueckauf RL. Computer-tailored health interventions delivered over the Web: review and analysis of key components. *Patient Educ Couns*. 2009;74(2):156–173.
44. Dijkstra A. Working mechanisms of computer-tailored health education: evidence from smoking cessation. *Health Education Research*. 2005;20(5):527–539.
45. Williams DM, Papandonatos GD, Jennings EG, et al. Does tailoring on additional theoretical constructs enhance the efficacy of a print-based physical activity promotion intervention? *Health Psychol*. 2011;30(4):432–441.

46. Hawkins RP, Kreuter M, Resnicow K, Fishbein M, Dijkstra A. Understanding tailoring in communicating about health. *Health Educ Res.* 2008;23(3):454–466.
47. Webb MS, Simmons VN, Brandon TH. Tailored interventions for motivating smoking cessation: using placebo tailoring to examine the influence of expectancies and personalization. *Health Psychol.* 2005;24(2):179–188.
48. Polonsky WH, Fisher L, Guzman S, Villa-Caballero L, Edelman SV. Psychological insulin resistance in patients with type 2 diabetes: the scope of the problem. *Diabetes Care.* 2005;28(10):2543–2545.
49. Fitzgerald JT, Funnell MM, Hess GE, et al. The reliability and validity of a brief diabetes knowledge test. *Diabetes Care.* 1998;21(5):706–710.
50. Toobert DJ, Hampson SE, Glasgow RE. The summary of diabetes self-care activities measure: results from 7 studies and a revised scale. *Diabetes Care.* 2000;23(7):943–950.
51. Miller WR, Rollnick S. *Motivational Interviewing, Second Edition: Preparing People for Change.* New York: Guilford Press; 2002.
52. Petrak F, Stridde E, Leverkus F, Crispin AA, Forst T, Pflutzner A. Development and validation of a new measure to evaluate psychological resistance to insulin treatment. *Diabetes Care.* 2007;30(9):2199–2204.
53. Crutzen R, Cyr D, de Vries NK. The role of user control in adherence to and knowledge gained from a website: randomized comparison between a tunneled version and a freedom-of-choice version. *J Med Internet Res.* 2012;14(2):e45.
54. Danaher BG, McKay HG, Seeley JR. The information architecture of behavior change websites. *J Med Internet Res.* 2005;7(2):e12.
55. Meyer B, Berger T, Caspar F, Beevers GC, Andersson G, Weiss M. Effectiveness of a novel integrative online treatment for depression (Deprexis): randomized controlled trial. *J Med Internet Res.* 2009;11(2):e15.
56. Simon D, Kriston L, von Wolff A, et al. Effectiveness of a web-based, individually tailored decision aid for depression or acute low back pain: a randomized controlled trial. *Patient Educ Couns.* 2012;87(3):360–368.
57. Moritz S, Schilling L, Hauschildt M, Schroder J, Treszl A. A randomized controlled trial of internet-based therapy in depression. *Behav Res Ther.* 2012;50(7–8):513–521.
58. Cuijpers P, Donker T, Johansson R, Mohr DC, van Straten A, Andersson G. Self-guided psychological treatment for depressive symptoms: a meta-analysis. *PloS one.* 2011;6(6):e21274.
59. Rosen D, Purinton E. Website design: viewing the web as a cognitive landscape. *J Bus Res.* 2004;57:787–794.
60. van Weert JC, van Noort G, Bol N, van Dijk L, Tates K, Jansen J. Tailored information for cancer patients on the Internet: effects of visual cues and language complexity on information recall and satisfaction. *Patient Educ Couns.* 2011;84(3):368–378.
61. Monahan JL. Thinking positively: using positive affect when designing health messages. In: Maibach EW, Parrot RL, editors. *Designing Health Messages: Approaches from Communication Theory and Public Health Practice.* Thousand Oaks, CA: Sage; 1995:81–98.
62. Ybarra ML, Suman M. Help seeking behavior and the Internet: a national survey. *Int J Med Inform.* 2006;75(1):29–41.
63. Paulweber B, Valensi P, Lindstrom J, et al. A European evidence-based guideline for the prevention of type 2 diabetes. *Horm Metab Res.* 2010;42 Suppl 1:S3–S36.
64. Lindstrom J, Neumann A, Sheppard KE, et al. Take action to prevent diabetes – the IMAGE toolkit for the prevention of type 2 diabetes in Europe. *Horm Metab Res.* 2010;42(Suppl 1):S37–S55.
65. Greaves CJ, Sheppard KE, Abraham C, et al. Systematic review of reviews of intervention components associated with increased effectiveness in dietary and physical activity interventions. *BMC Public Health.* 2011;11:119.

Patient Preference and Adherence

Publish your work in this journal

Patient Preference and Adherence is an international, peer-reviewed, open access journal focusing on the growing importance of patient preference and adherence throughout the therapeutic continuum. Patient satisfaction, acceptability, quality of life, compliance, persistence and their role in developing new therapeutic modalities and compounds to

Submit your manuscript here: <http://www.dovepress.com/patient-preference-and-adherence-journal>

Dovepress

optimize clinical outcomes for existing disease states are major areas of interest. This journal has been accepted for indexing on PubMed Central. The manuscript management system is completely online and includes a very quick and fair peer-review system. Visit <http://www.dovepress.com/testimonials.php> to read real quotes from published authors.

STUDY PROTOCOL

Open Access

A tailored, dialogue-based health communication application for patients with chronic low back pain: study protocol of a randomised controlled trial

Jörg Dirmaier*, Martin Härter and Nina Weymann

Abstract

Background: Chronic low back pain is a common chronic condition whose treatment success can be improved by active involvement of patients. Patient involvement can be fostered by web-based applications combining health information with decision support or behaviour change support. These so-called Interactive Health Communication Applications (IHCAs) can reach great numbers of patients at low financial cost and provide information and support at the time, place and learning speed patients prefer. However, high attrition often seems to decrease the effects of web-based interventions. Tailoring content and tone of IHCAs to the individual patient's needs might improve usage and therefore effectiveness. This study aims to evaluate a tailored IHCA for people with chronic low back pain combining health information with decision support and behaviour change support.

Methods/Design: The tailored IHCA will be tested regarding effectiveness and usage against a standard website with identical content in a single-blinded randomized trial with a parallel design. The IHCA contains information on chronic low back pain and its treatment options including health behaviour change recommendations. In the intervention group the content is delivered in dialogue form, tailored to relevant patient characteristics (health literacy, coping style). In the control group there is no tailoring, a standard web-page is used for presenting the content. Participants are unaware of group assignment. Eligibility criteria are age ≥ 18 years, self-reported chronic low back pain, and Internet access. To detect the expected small effect (Cohen's $d = 0.2$), the sample aims to include 414 patients, with assessments at baseline, directly after the first on-page visit, and at 3-month follow-up using online self-report questionnaires. It is expected that the tailored IHCA has larger effects on knowledge and patient empowerment (primary outcomes) compared to a standard website. Secondary outcomes are website usage, preparation for decision making, and decisional conflict.

Discussion: IHCAs can be a suitable way to promote knowledge about chronic low back pain and self-management competencies. Results of the study can increase the knowledge on how to develop IHCAs which are more useful and effective for people suffering from chronic low back pain.

Trial registration: International Clinical Trials Registry DRKS00003322

Keywords: Chronic low back pain, Randomized controlled trial, Study protocol, Patient information, Web

* Correspondence: dirmaier@uke.de
Department of Medical Psychology (W 26), University Medical Center
Hamburg-Eppendorf, Martinistr. 52, Hamburg 20246, Germany

Background

Chronic low back pain (CLBP) is a very prevalent and disabling public health problem with a significant burden on individuals, and negative social and economic effects [1]. The prevalence of CLBP is rising, the percentage of people living with CLBP more than doubled between 1992 and 2006 [2], estimates suggest that up to 12% of people experience CLBP [3] in the past 12 months. CLBP is one of the most common causes for disability [4] and results in high total expenses for the health care system [5].

Active patient involvement is a key component of effective treatments of CLBP and is equally demanded by patients, practitioners, scientists and politicians. There is a general call for more involvement in the making of medical decisions in recent clinical practice guidelines as well as for active involvement in the management of CLBP, due to important trade-offs between potential benefits, harms, costs and burdens of alternative therapies [6]. Two main aspects of patient involvement are self-management and involvement in medical decisions. Patients have to make decision regarding life style changes, medications, and use of different health services or medical interventions. Both for the involvement in medical decisions and for self-management patients need to be informed about their disease, its course, and the treatment options at hand, including their advantages and disadvantages. Providing disease-specific information to patients with CLBP e.g. can lead to better adherence to different kinds of self-management strategies [7,8]. However, due to limited resources in health care, large numbers of patients still do not have access to feasible information on CLBP.

Because of emerging Internet penetration, the ehealth tools are one current option to spread health information to a great quantity of patients with low financial burden, taking into account individual preferences with regard to time, place and previous levels of knowledge. Small but consistent effects on clinical outcomes [7-9] could be shown in trials of soundly developed online health interventions even in older populations who are expected to use the web less often [10]. Similar effects of ehealth interventions can also be shown for patients with CLBP [9-12]. There is a broad range of interactive technologies which can be used to deliver health information. Murray et al. [11] found that "Interactive Health Communication Applications" (IHCAs), a format that combines health information with at least one other type of support, e.g., social support, decision support, or behaviour change support, can have positive effects on knowledge, social support, clinical, and behavioural outcomes.

However, high attrition rates impair the effectiveness of those online applications [12,13], and often health intervention websites are not often used more than once [14,15]. Since at the same time the impact of ehealth

tools increases with usage rates [15,16], the intended outcome can be influenced positively if users work longer and more intensely with the information provided [17,18] and use the website more often [19,20]. A preference-sensitive provision of information as well as an interactive presentation can lead to greater individualization and personalization which has been found to increase the usage and effectiveness of web-based health information tools [21,22]. The so-called concept of individual tailoring includes these strategies [23].

Aims of the trial

The study evaluates an IHCA with information on chronic low back pain (CLBP), pain management education and decision support in a dialogue-based, tailored format against a standard website showing identical information without dialogue or tailoring. The primary hypothesis is that the dialogue-based, tailored format has larger effects on CLBP knowledge and patient empowerment than the standard website. Exploratory research questions are if usage is higher for the dialogue-based, tailored format and whether users feel better prepared for the consultation and, when facing a health decision, experience less decisional conflict after using the dialogue-based, tailored site rather than the standard website.

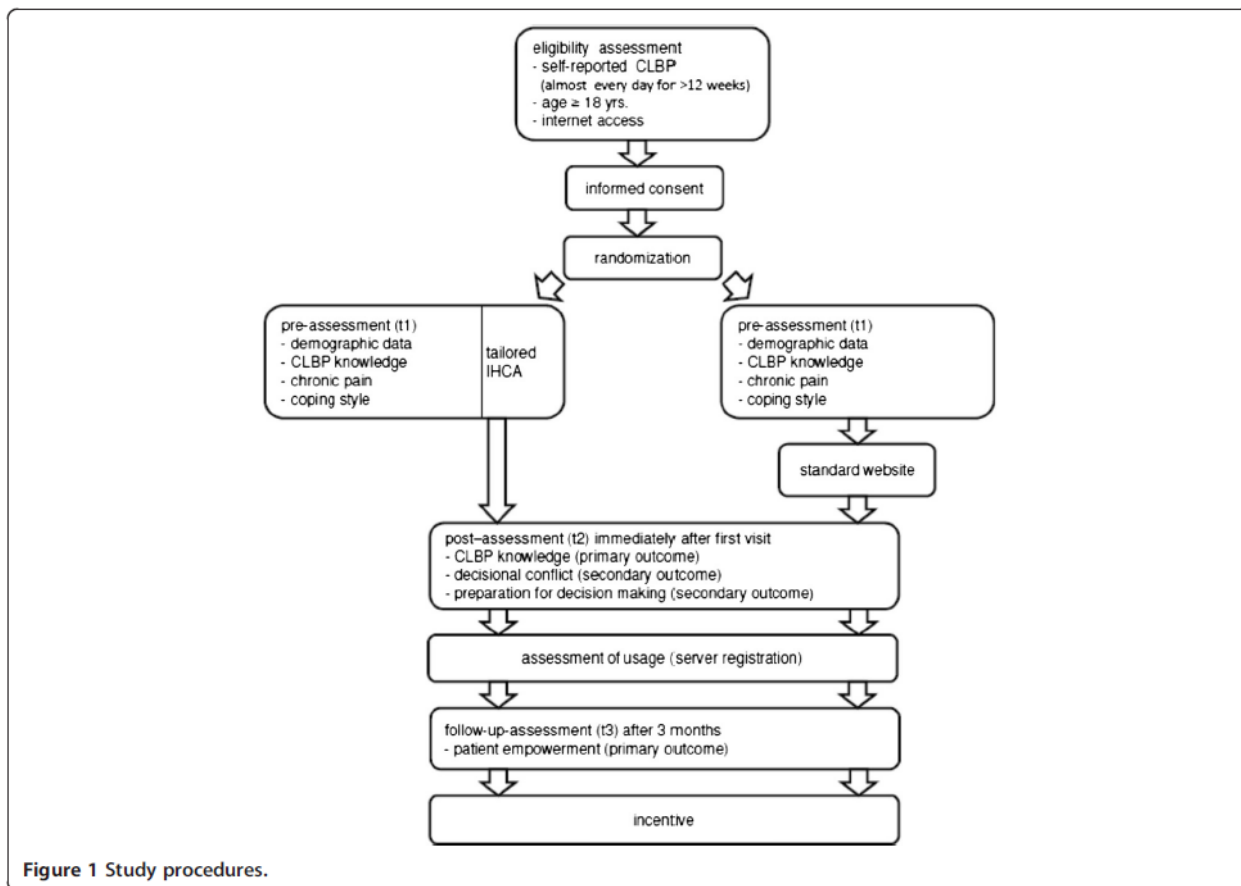
Methods/Design

Study design

In line with a comparable study [13] of our research group, a single-blinded two-armed randomised controlled trial (RCT) with a parallel design was chosen. Outcome measurements are planned before starting to use of the IHCA, after using the system and at three month follow-up. Knowledge about CLBP (primary outcome), decisional conflict, and preparation for decision making (secondary outcomes) are assessed immediately after using the system. Patient empowerment (secondary outcome) is assessed three months after the first visit (see Figure 1).

Study procedures

First, the users are given an informed consent and have to fill out the pre-assessment (eligibility criteria, demographic data, chronic pain grade [14], coping style [15,16]). Subsequently, a random assignment of participants to the IHCA or the standard website is performed. During the dialogue of the system, the intervention group receives the questions necessary for tailoring. The participants who were allocated to the control condition without dialogue or tailoring complete these questionnaires just before entering the web page to control for disparities between control and intervention group at baseline. At the end of their first visit to the IHCA or the standard website all users are supposed to fill in the post-assessment.



Three months after starting to use the system, the participants of the study will receive an e-mail with a link to the follow-up online questionnaire. Non-monetary incentives can decrease attrition in online trials [17,18], we therefore decided that participants who have answered all questionnaires receive a coupon in the amount of 10 € for online shopping. Participants receive the code for this coupon at the end of the study by e-mail. Figure 1 provides an overview of the study procedures.

The intervention can be used as often and as long as participants intend, also between the post and follow-up assessment. Usage data on how often and how long participants have access to the web page is collected via server registrations. Usage data, questionnaire data, and personal data like e-mail addresses are stored separately. All data are pseudonymised. The personal data will be erased after collecting the data. If a participant withdraws the informed consent for participation during the study procedure the data will be deleted forthwith. Otherwise, five years after the end of the study, the complete record of the study will be deleted. The study was approved by the Hamburg Medical Chamber ethics committee.

Treatment allocation

Participants are informed within the informed consent that a random assignment to one of two website styles (dialogue-based, tailored vs standard) but with the same content will be made. The two web pages are not marked, consequently participants have no indications whether being in the control or intervention group. A specific software is used for randomisation.

Recruitment

Health care for chronically ill people in Germany is divided into different sections, predominantly in in-patient rehabilitation centres and clinics for acute care, and out-patient primary care and specialist practices (orthopaedics, pain management). Health insurances mainly finance acute care in inpatient settings, primary care practices, and in specialist practices, whereas pension funds usually pay for treatment in rehabilitation clinics. As the inclusion of patients from all sectors was a primary study goal, patients were recruited over the whole spectrum of health care in Germany: via health insurance companies, pension funds, primary care and specialist practices,

hospitals and rehabilitation centres, and self-help groups. Public dissemination strategies of the study included media such as newspapers, magazines, patient websites, and flyers. Further information on the study and the intervention can be found on the study website www.entscheidungshilfe.info.

Study population

Eligibility criteria are age ≥ 18 years, access to the Internet, and self-reported CLBP (pain in the lower back almost every day for more than 12 weeks [19]).

Description of the intervention and control condition

The tailored IHCA as well as the standard website show essential information on CLBP (physiology of pain, acute vs. chronic pain, chronification, epidemiology, psychological aspects, coping and pain management) and related psychological problems (depression, anxiety), diagnostic procedures, and treatment options (pharmacological and non-pharmacological, see the list of the "IHCA's chapters and sections"). The website was designed similar in both conditions with regard to colours, typing, figures and pictures. All participants receive a password when signing in to the website via e-mail which can be used to log into the system as often as necessary.

IHCA's chapters & sections

- Introduction: What is this website?
 - Where does the information on this site come from?
- CLBP Basics
 - Physiological basics: back, spine, and intervertebral discs
 - What exactly is pain?
 - What is the difference between acute and chronic pain?
 - Why does the pain stay when the physical injury heals?
 - How many people live with CLBP?
 - Managing CLBP in everyday life
- How is CLBP diagnosed?
 - How much diagnostics makes sense and at which point?
 - Diagnostic options
- How is CLBP treated?
 - How much treatment makes sense and at which point?
 - What is the natural, untreated course of CLBP?
 - Are there accompanying conditions or sequelae of CLBP?
 - Treatment options
- How do I recognize good treatment?
- Summary

- Additional information and literature
 - Associations and self-help
 - Web sites
 - Journals
 - Books
- Glossary
- Legal notice
- References

Intervention condition

The format of the website in the intervention condition tries to imitate a real conversation (dialogue-based) with a health professional, tailoring the content and tone of the dialogue to relevant patient characteristics. A tunnelled design where the user proceeds through the content with a predetermined chronology was implemented in the intervention condition because such a design was found to increase website use and knowledge gained from a website [20]. However, a tunnelled website might also evoke resistance [21], which is why we decided to give the user some degree of freedom over the chronology through the dialogue. Each information block ends with questions where the user can choose one of at least three reply options and receives a tailored answer. These tailored answers reflect the option the user has chosen using an empathic and appreciative intonation and build a personalized bridge to the next information block.

The concepts of coping style according to the avoidance-endurance model (AEM) [22] and health literacy (CLBP knowledge and preferred detailedness of information) were used for tailoring the provided information to individual preferences of the users. The individual coping style was assessed by using a questionnaire which is presented before starting the dialogue. There are four AEM subtypes: the "depressed endurer" (high endurance coping (EC) and high depressiveness (D)), the "happy endurer" (high EC and low D), the "depressed avoider" (low EC and high D), and the "adaptive copier" (low EC and low D; for examples see Table 1). During the virtual conversation, the content, the intonation and messages are tailored to the coping style of the individual user. This approach was inspired by Motivational Interviewing [23], a counseling technique used especially to address ambivalence about health behavior change.

The items that assess CLBP knowledge are presented during the dialogue: In the beginning of the respective section (e.g. physiological basics), the user is questioned about his level of knowledge on this subject. Depending on the response, the subsequent section is accordingly amended. Figure 2 shows an exemplary dialogue window.

Control condition

For the control condition (using a standard website), no tailoring occurs for the provided information and the

Table 1 Tailoring to coping style

Coping type	Adaptive coper	Happy endurer	Depressed endurer	Depressed avoider
Description of coping style	You go about your pain in a matter-of-fact manner. You know that, on one hand, there is no serious disease behind it but that, on the other hand, they can signal you physical strain. You are good at making short breaks at the right time in order to keep up your daily routine – maybe temporarily a little slower than usual.	You tend to keep going in your daily routine even if pain is strong. This is, on one side, a personal strength. But at the same time you run the risk of actually straining your muscles, ligaments, joints and intervertebral discs.	You are a multitasker. Saying “No” to someone or not getting things done is hard on you. In order to meet requirements and get things done you push yourself to your limits and beyond. Often you don’t listen to your body before it is overstrained.	You are unsettled by your pain. You are worried that there might be a serious disease behind it, and / or you avoid activities that might increase the pain.
Take home message	Keep on like that! Make exercise part of your routine if you haven’t done it yet. Choose something fun and back-friendly. If you strengthen your muscles and stick to your relaxing breaks the pain should vanish soon.	Even if it’s hard: Try to pay more attention to your pain and get breaks early enough. Keep working, do things that are pleasant and fun, and keep moving – but remember to pause when you might need it!	Reconsider what you are asking from yourself: Do you really have to demand so much? Maybe there are times when it is possible to leave something undone, do it o.k. instead of perfect, or ask for assistance. These things are closely related to your pain.	Pain is unpleasant but not dangerous. Don’t let it suffocate you. Expand your limits step by step, and make pleasant activities a part of your everyday life.



Figure 2 Dialogue window.

content is not offered using a predetermined chronology with a dialogue format and no guidance for the users throughout the content occurs. Using a classical webpage design, on each page a site map shows each content section which the user can chose by clicking on it to be forwarded to the selected content (see Figure 3).

Potential risk for participants

Contraindications or side effects of IHCA's are not known.

Intervention development and trial design

The intervention was developed in consideration of user-specific needs, the provided information is evidence-based. At the end of the development, a peer-review process was used to evaluate the system. First, a needs assessment was carried out to get insight into relevant topics for patients with CLBP. For this purpose, initially semi-structured interviews with five physicians (all specialized in orthopaedics) and nine patients with CLBP were conducted. Subsequently, we developed a questionnaire for potential users based on the results of the qualitative interviews, which should then be filled in by a new and larger patient sample (N = 117) with CLBP. The process and the results of needs assessment will be published in more detail elsewhere.

Primary sources for evidence-based information were treatment guidelines [19,24,25] and Cochrane Reviews

[26-31]. In the course of developing the webpage, the selected health information was reviewed using an iterative process and interdisciplinary advisory group. After completion of the IHCA, four patients with CLBP and eight practitioners (5 orthopaedists, 1 neurologist, 1 medical journalist, and 1 psychologist) audited the system. Taking into account this feedback, the system was finalized and last modifications took place. The complete development process will be published in more detail elsewhere.

Outcome assessment

CLBP knowledge (assessed after the first visit) and patient empowerment (assessed at three month follow-up) serve as primary outcomes. The level of knowledge about CLBP is tested with 29 statements about CLBP. The questions were developed in order to map the content covered in the sections of the IHCA. The questions can be answered with true / false / I don't know. The Health Education Impact Questionnaire (HeiQ) [32,33] is used to assess patient empowerment. The HeiQ includes 42 items and 8 dimensions: Positive and Active Engagement in Life, Health Directed Behavior, Skill and Technique Acquisition, Constructive Attitudes and Approaches, Self-Monitoring and Insight, Health Service Navigation, Social Integration and Support, and Emotional Wellbeing. Schuler and colleagues [34] did the translation of the questionnaire into

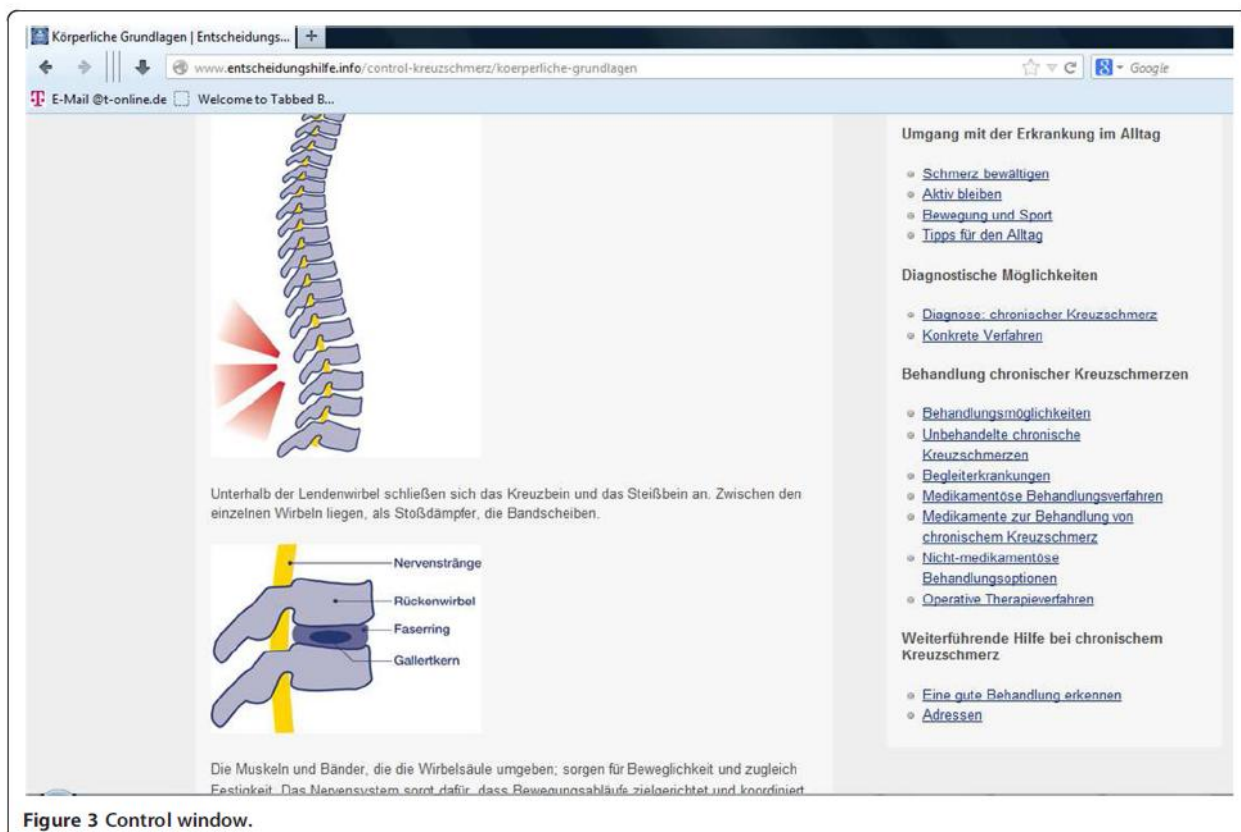


Figure 3 Control window.

German and analysed the psychometric properties (Raykov's Composite Reliability Coefficient, factorial and concurrent validity). The eight scales could be replicated, the questionnaire was found to be a reliable and valid measure. The dimension Social Integration and Support were removed since no effects of the IHCA were expected on these two dimensions and to keep the burden for the users at a minimum.

The shared decision-making concepts "decisional conflict" and "preparation for decision making" are used as secondary outcomes. Decisional conflict a state of uncertainty especially about medical decisions and is determined with the Decisional Conflict Scale (DCS) by O'Connor [35], a self-report instrument which measures personal verbalizations of uncertainty in choosing options. The questionnaire also measures factors contributing to uncertainty such as feeling uninformed, unclear about personal values and unsupported in decision making. It also assess the outcome of effective decision making with regard feeling the choice is informed, values-based, likely to be implemented and expressing satisfaction with the choice. The reliability of the measure is seen to be good with a Cronbach's α between 0.78 and 0.92 [35], acceptable discriminant validity could be found. The Preparation for Decision Making Scale (PDMS) [36] is used for evaluating decision making processes relating to preparation for decision making. This 11 item scale assesses a patient's view of how helpful a decision support intervention was in preparing for the next consultation with the practitioner and for making a treatment decision together with the practitioner. Reliability is very good ranging from $\alpha = .92$ to $\alpha = .94$. Both questionnaires are presented only to users who at the beginning of the survey stated that they probably will be making a treatment decision concerning their CLBP. In order to avoid missing data, all questionnaires include validation checks that alert participants when their answers are implausible or items are skipped.

Statistical analyses

To empirically test the hypotheses, t-tests for independent samples will be calculated. We do not expect confounding factors due to randomizing the participants to the control and intervention condition and the most likely resulting structural equality of these two groups. In case baseline disparities should be detected, they will be taken account of as confounding variables in an analysis of covariance (ANCOVA). By using an intention-to-treat approach in which participants were analyzed in their original randomized groups regardless of the frequency or duration of website use we will include all randomized participants in the analyses in order to avoid biases such as non-random attrition of participants. Additionally we will perform a sensitivity analysis

following the per-protocol approach. This will be done by including only participants that have completed all the measurements. A α level of ≤ 0.05 will be utilized as the cutoff for statistical significance. With regard to the exploratory research questions, we expect only small sample sizes, hence only a small fraction of the participants will be confronted with the situation of having to make a treatment decision in the course their CLBP. Therefore, only these participants can be asked to fill in the DCS and PDMS. In order to be able to appraise the exactitude of testing, 95% confidence intervals will be defined for all parameters.

Power calculation

On the basis of the Cochrane review by Murray et al. [37] we expect a small effect on the primary outcomes (Cohen's $d = 0.2$). To detect a small effect with an α of 0.05 a power of 0.80 (one-tailed t-test), a sample size of $N = 310$ (155 per group) is required. Expecting a dropout 20% between registration and follow-up (3 months), we aim at including a sample of $N = 414$ at baseline.

Discussion

In the current study, we are evaluating a tailored, dialogue-based online health information system that provides information on CLBP, accompanying psychological problems, diagnostic and treatment options, compared with a standard website which provides the same health information but without using a dialogue form, tailoring or interactive components. The IHCA for CLBP was developed extensively based on needs assessments, clinical practice guidelines and Cochrane Reviews. An interdisciplinary advisory committee and patients reviewed and revised the system. Knowledge on chronic low back pain and patient empowerment are used as primary outcomes of the randomized controlled trial. Secondary outcomes are decisional conflict, preparation for decision making, and website usage. This study is the first trial on a German language IHCA for people with chronic low back pain.

The study will have some limitations with regard to generalizability of the results. Probably most important, only people who have Internet access can take part in the study. However, 73% of the German population use the Internet regularly [38], but only 47% of the population over 50 years of age use the world wide web. Since CLBP becomes more prevalent with older age [39,40], this results in a high probability of leaving out a substantial part of our target population. This limits the generalizability of the results. It also impairs implementation and reach, and can be seen as a source for a systematic error in choosing the participants for this study.

Further limitations can arise from the use of online questionnaires, especially the relatively high nonresponse

and attrition rates and concerns regarding data quality [41,42]. However, with regard to impairments of the quality of the data, there are indications that the psychometric properties of data collected via online questionnaire are at least as satisfactory as those obtained from printed measures [43,44]. Automatic validation checks of the survey software that alert participants when their answers are wrong or when items were not filled out can improve data quality [43]. Moreover, social desirability does not seem to be an equivalently important issue in online assessments compared to printed formats [45]. To account for non-responders we try to reduce attrition by reducing the length of the questionnaires and giving an incentive when all items and all questionnaires have been answered completely by the participant. The questionnaire assessing knowledge about chronic low back pain was newly developed for our purposes and is therefore not a standardized measure, which bears another limitation concerning our measurements. However, the other used questionnaires (DCS, PDMS, HeiQ) are standardized. Finally, the questionnaire we use in our trial has not been evaluated or adapted for online use, which questions their transferability to findings when using printed versions [46].

Abbreviations

CLBP: Chronic low back pain; SDM: Shared decision-making; IHCA: Interactive health communication application; RCT: Randomized controlled trial; PDMS: Preparation for decision making scale; DCS: Decisional conflict scale; HeiQ: Health education impact questionnaire; ANCOVA: Analysis of covariance.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Authors' contributions

JD participated in the conception and design of the study and drafted the manuscript. MH participated in the conception and design of the study and revised the manuscript. NW participated in the conception and design of the study and drafted the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

Authors' information

JD is a certified psychotherapist and a research associate at the Department of Medical Psychology. MH is a medical doctor, a certified psychotherapist and head of the Department of Medical Psychology. NW is a certified psychotherapist and a research associate at the Department of Medical Psychology.

Acknowledgements

This study is funded by the Federal Ministry of Education and Research (Funding code: 01GX0710).

Received: 14 May 2013 Accepted: 10 June 2013

Published: 14 June 2013

References

1. Becker A, Held H, Redaelli M, Strauch K, Chenot JF, Leonhardt C, Keller S, Baum E, Pflingsten M, Hildebrandt J, et al: **Low back pain in primary care: costs of care and prediction of future health care utilization.** *Spine (Phila Pa 1976)* 2010, **35**:1714–1720.
2. Freburger JK, Holmes GM, Agans RP, Jackman AM, Darter JD, Wallace AS, Castel LD, Kalsbeek WD, Carey TS: **The rising prevalence of chronic low back pain.** *Arch Intern Med* 2009, **169**:251–258.
3. Knauer SR, Freburger JK, Carey TS: **Chronic low back pain among older adults: a population-based perspective.** *J Aging Health* 2010, **22**:1213–1234.
4. **Center for Disease Control: Prevalence and most common causes of disability among adults - United States, 2005.** Washington DC: Government Printing Office; 2009. Retrieved from <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5816a2.htm>.
5. **Agency for Healthcare Research and Quality, [back]: Total expenses and percent distribution for selected conditions by type of service: United States.** Washington DC: Government Printing Office; 2009. Retrieved from [http://meps.ahrq.gov/mepsweb/data_stats/tables_compensia_hh_interactive.jsp?_SERVICE=MEPSSocket0&_PROGRAM=MEPSPGM.TC.SAS&File=HCFY2009&Table=HCFY2009%5FCNDXP%5FC&_Debug=](http://meps.ahrq.gov/mepsweb/data_stats/tables_compensia_hh_interactive.jsp?_SERVICE=MEPSSocket0&_PROGRAM=MEPSPGM.TC.SAS&File=HCFY2009&Table=HCFY2009%5FCNDXP%5FC&_Debug=;); 2009.
6. Chou R, Loeser JD, Owens DK, Rosenquist RW, Atlas SJ, Baisden J, Carragee EJ, Grabojs M, Murphy DR, Resnick DK, et al: **Interventional therapies, surgery, and interdisciplinary rehabilitation for low back pain: an evidence-based clinical practice guideline from the American Pain Society.** *Spine (Phila Pa 1976)* 2009, **34**:1066–1077.
7. Escolar-Reina P, Medina-Mirapeix F, Gascon-Canovas JJ, Montilla-Herrador J, Valera-Garrido JF, Collins SM: **Self-management of chronic neck and low back pain and relevance of information provided during clinical encounters: an observational study.** *Arch Phys Med Rehabil* 2009, **90**:1734–1739.
8. Henrotin YE, Cedraschi C, Duplan B, Bazin T, Duquesnoy B: **Information and low back pain management: a systematic review.** *Spine (Phila Pa 1976)* 2006, **31**:E326–E334.
9. Simon D, Kriston L, Von Wolff A, Buchholz A, Vietor C, Hecke T, Loh A, Zenker M, Weiss M, Harter M: **Effectiveness of a web-based, individually tailored decision aid for depression or acute low back pain: a randomized controlled trial.** *Patient Educ Couns* 2012, **87**:360–368.
10. Caiata Zufferey M, Schulz PJ: **Self-management of chronic low back pain: an exploration of the impact of a patient-centered website.** *Patient Educ Couns* 2009, **77**:27–32.
11. Del Pozo-Cruz B, Del Pozo-Cruz J, Adsuar JC, Parraca J, Gusi N: **Reanalysis of a tailored web-based exercise programme for office workers with sub-acute low back pain: Assessing the stage of change in behaviour.** *Psychol Health Med* 2013. doi:10.1080/13548506.2013.765019.
12. Del Pozo-Cruz B, Gusi N, Del Pozo-Cruz J, Adsuar JC, Hernandez-Mocholi M, Parraca JA: **Clinical effects of a nine-month web-based intervention in subacute non-specific low back pain patients: a randomized controlled trial.** *Clin Rehabil* 2013, **27**:28–39.
13. Weymann N, Harter M, Dirmaier J: **A tailored, interactive health communication application for patients with type 2 diabetes: study protocol of a randomised controlled trial.** *BMC Med Inform Decis Mak* 2013, **13**:24.
14. Klasen BW, Hallner D, Schaub C, Willburger R, Hasenbring M: **Validation and reliability of the German version of the Chronic Pain Grade questionnaire in primary care back pain patients.** *Psychosoc Med* 2004, **1**:Doc07.
15. **Telemedizinisches Patienten-Diagnose-System (TPDS). TPDS-Risk R: Risikoanalyse der Schmerzchronifizierung - Rücken.** [<http://www.tpds.de/downloads/RISC-Rpdf>].
16. Hasenbring M, Hallner D: **Telemedizinisches Patienten-Diagnose-System (TPDS). Selbsterklärende PC-Lösung zur Analyse von Risikofaktoren der Chronifizierung von Rückenschmerzen.** *Deutsches Ärzteblatt* 1999, **6**:49–50.
17. Khadjesari Z, Murray E, Kalaitzaki E, White IR, McCambridge J, Thompson SG, Wallace P, Godfrey C: **Impact and costs of incentives to reduce attrition in online trials: two randomized controlled trials.** *J Med Internet Res* 2011, **13**:e26.
18. Edwards PJ, Roberts I, Clarke MJ, Diguiseppi C, Wentz R, Kwan I, Cooper R, Felix LM, Pratap S: **Methods to increase response to postal and electronic questionnaires.** *Cochrane Database Syst Rev* 2009, **3**:MR000008. doi:10.1002/14651858.MR000008.pub4.
19. Becker A, Chenot JF, Niebling W, Kochen MM: **[Guidelines for back pain].** *Z Orthop Ihre Grenzgeb* 2004, **142**:716–719.
20. Crutzen R, Cyr D, De Vries NK: **The role of user control in adherence to and knowledge gained from a website: randomized comparison between a tunneled version and a freedom-of-choice version.** *J Med Internet Res* 2012, **14**:e45.
21. Danaher BG, McKay HG, Seeley JR: **The information architecture of behavior change websites.** *J Med Internet Res* 2005, **7**:e12.
22. Hasenbring M, Verbunt JA: **Fear-avoidance and endurance-related responses to pain: new models of behavior and their consequences for clinical practice.** *Clin J Pain* 2010, **26**:747–753.
23. Miller WR, Rollnick S: **Motivational Interviewing, Second Edition: Preparing People for Change.** New York, London: Guilford Press; 2002.

24. Airaksinen O, Brox J, Cedraschi C, Hildebrandt J, Klüber-Moffett J, Kovacs F, Mannion A, Reis S, Staal J, Ursin H, Zanoli G: **On behalf of the COST B13 Working Group on Guidelines for Chronic Low Back Pain. European guidelines for the management of chronic non-specific low back pain.** *Eur Spine J* 2006, **15**:192–300.
25. *Nationale Versorgungsleitlinie Kreuzschmerz – Kurzfassung Version.* [http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/kreuzschmerz].
26. Deshpande A, Furlan A, Mailis-Gagnon A, Atlas S, Turk D: **Opioids for chronic low-back pain.** *Cochrane Database Syst Rev* 2007, **3**:CD004959. doi:10.1002/14651858.CD004959.pub3.
27. Furlan AD, Imamura M, Dryden T, Irvin E: **Massage for low-back pain.** *Cochrane Database Syst Rev* 2008:CD001929. doi:10.1002/14651858.CD001929.pub2.
28. Hayden JA, Van Tulder MW, Malmivaara A, Koes BW: **Exercise therapy for treatment of non-specific low back pain.** *Cochrane Database Syst Rev* 2005, **3**:CD000335. doi:10.1002/14651858.CD000335.pub2.
29. Heymans MW, Van Tulder MW, Esmail R, Bombardier C, Koes BW: **Back schools for non-specific low-back pain.** *Cochrane Database Syst Rev* 2004: CD000261. doi:10.1002/14651858.CD000261.pub2.
30. Staal JB, De Bie R, De Vet HC, Hildebrandt J, Nelemans P: **Injection therapy for subacute and chronic low-back pain.** *Cochrane Database Syst Rev* 2008, **4**:CD001824.
31. Urquhart DM, Hoving JL, Assendelft WW, Roland M, Van Tulder MW: **Antidepressants for non-specific low back pain.** *Cochrane Database Syst Rev* 2008, **1**:CD001703.
32. Nolte S, Elsworth GR, Sinclair AJ, Osborne RH: **The extent and breadth of benefits from participating in chronic disease self-management courses: a national patient-reported outcomes survey.** *Patient Educ Couns* 2007, **65**:351–360.
33. Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K: **The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions.** *Patient Educ Couns* 2007, **66**:192–201.
34. Schuler M, Musekamp G, Faller H, Ehlebracht-König I, Gutenbrunner C, Kirchhof R, Bengel J, Nolte S, Osborne RH, Schwarze M: **Assessment of proximal outcomes of self-management programs: translation and psychometric evaluation of a German version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ).** *Qual Life Res* 2012. doi:10.1007/s11136-012-0268-6.
35. O'Connor AM: **Validation of a decisional conflict scale.** *Med Decis Making* 1995, **15**:25–30.
36. Graham ID, O'Connor AM: *Preparation for Decision Making Scale*, 2005. Available at: <http://decisionaid.ohri.ca/eval.html#PrepDM>. Accessed July 13, 2013.
37. Murray E, Burns J, See Tai S, Lai R, Nazareth I: *Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease*, Cochrane Database of Systematic Reviews. Ltd: John Wiley & Sons; 2005.
38. Van Eimeren B, Frees B: **Ergebnisse der ARD/ZDF-Onlinestudie 2011: Drei von vier Deutschen im Netz -- ein Ende des digitalen Grabens in Sicht?** *media Perspektiven* 2011, **7–8**:334–349.
39. Göbel H: **[Epidemiology and costs of chronic pain syndromes exemplified by specific and unspecific low back pain].** *Schmerz* 2001, **15**:92–98.
40. *Gesundheit in Deutschland, Rückenschmerzen Kapitel 1.2.5.1*; 2006 [http://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gasts&p_aid=&p_knoten=FID&p_sprache=D&p_suchstring=10410:Erwerbsunf%4E4higkeitsrente].
41. Wyatt JC: **When to use web-based surveys.** *J Am Med Inform Assoc* 2000, **7**:426–429.
42. Best SJ, Krueger B, Hubbard C, Smith A: **An Assessment of the Generalizability of Internet Surveys.** *Soc Sci Comput Rev* 2001, **19**:131–145.
43. Van Gelder MM, Bretveld RW, Roelleveld N: **Web-based questionnaires: the future in epidemiology?** *Am J Epidemiol* 2010, **172**:1292–1298.
44. Pouwer F, Snoek FJ, van der Ploeg HM, Heine RJ, Brand AN: **A comparison of the standard and the computerized versions of the Well-being Questionnaire (WBQ) and the Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (DTSQ).** *Qual Life Res* 1998, **7**:33–38.
45. Booth-Kewley S, Larson GE, Miyoshi DK: **Social desirability effects on computerized and paper-and-pencil questionnaires.** *Comput Human Behav* 2007, **23**:463–477.
46. Buchanan T: **Internet-based questionnaire assessment: appropriate use in clinical contexts.** *Cogn Behav Ther* 2003, **32**:100–109.

doi:10.1186/1472-6947-13-66

Cite this article as: Dirmaier et al.: A tailored, dialogue-based health communication application for patients with chronic low back pain: study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2013 **13**:66.

Submit your next manuscript to BioMed Central and take full advantage of:

- Convenient online submission
- Thorough peer review
- No space constraints or color figure charges
- Immediate publication on acceptance
- Inclusion in PubMed, CAS, Scopus and Google Scholar
- Research which is freely available for redistribution

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit



STUDY PROTOCOL

Open Access

A tailored, interactive health communication application for patients with type 2 diabetes: study protocol of a randomised controlled trial

Nina Weymann*, Martin Härter and Jörg Dirmaier

Abstract

Background: Type 2 diabetes is an increasingly common chronic condition whose prognosis can be improved by patient involvement and self-management. Patient involvement can be fostered by web-based Interactive Health Communication Applications (IHCAs) combining health information with decision support, social support and/or behaviour change support. They reach great numbers of patients at low cost and provide high-quality information and support at the time, place and learning speed patients prefer. Still, online tools often suffer from high attrition. Tailoring content and tone of IHCAs to the individual patient's needs might improve their effectiveness. This study aims to test the effectiveness and usage of a tailored IHCA combining health information with decision support and behaviour change support for patients with type 2 diabetes.

Methods/design: The effectiveness and usage of the tailored IHCA will be tested against a standard website with identical content in a single-blinded randomized trial with a parallel design. The content covers information on type 2 diabetes, its complications and sequelae, and its treatment options including health behaviour. In the intervention group the content is delivered in dialogue form, tailored to relevant patient characteristics (health literacy, attitudes towards self-care, and barriers to insulin treatment). In the control group the different sections are presented in a content tree, without any tailoring. Participants are blinded to group assignment. Eligibility criteria are age ≥ 18 years, self-reported type 2 diabetes, and Internet access. The study aims to include 414 participants in order to detect the expected small effect (Cohen's $d=0.2$), with measurements at baseline, directly after the first visit, and at 3-month follow-up. The primary hypothesis is that the tailored IHCA has larger effects on diabetes knowledge and patient empowerment (primary outcomes) than the standard website. Secondary outcomes are website usage as well as decisional conflict and preparation for decision making. All measurements are online self-report questionnaires.

Discussion: IHCAs are a promising way to foster diabetes knowledge and self-management competencies. The present trial tries to increase the knowledge on how to develop more effective IHCAs for patients with type 2 diabetes.

Trial registration: International Clinical Trials Registry DRKS00003322

Keywords: Type 2 diabetes mellitus, Randomized controlled trial, Study protocol, Patient information, Web

* Correspondence: n.weymann@uke.de
Department of Medical Psychology (W 26), University Medical Center
Hamburg-Eppendorf, Martinistr. 52, 20246, Hamburg, Germany

Background

Diabetes and its secondary diseases are a leading cause of morbidity and mortality in many countries. The number of people living with diabetes more than doubled during the last three decades [1]. Projections expect the prevalence to rise from 2.8% in 2000 to 4.4% in 2030 [2]. Type 2 diabetes accounts for 90 to 95% of diabetes cases [3]. Patients, practitioners, scientists and politicians have called for more active patient involvement in the making of medical decisions as well as in the management of diabetes. Patient involvement has been shown to reduce fasting blood glucose levels, glycosylated hemoglobin levels, and the need for diabetes medication [4]. Two main aspects of patient involvement are self-management and shared decision-making (SDM). Both for shared decision-making and for self-management patients need to be informed about their disease, its course, and the treatment options at hand, including their advantages and disadvantages. However, due to limited resources in health care, large numbers of patients still do not have access to feasible diabetes education [5,6].

In times of rapidly growing Internet penetration, the web holds the opportunity to deliver health information and support to large numbers of participants on comparatively low cost and at the time, place and learning speed the individual users prefer. Trials of systematically and thoroughly developed online health interventions show small but consistent effects on clinical outcomes [7-9] even in older populations that are generally thought to be less inclined to use the web [10]. Murray et al. [11] reviewed the effects of a format that combines health information with at least one other type of support, e.g., social support, decision support, or behaviour change support (= "Interactive Health Communication Applications", IHCA) [11]. They found that IHCA can have positive effects on knowledge, social support, clinical, and behavioural outcomes.

Still, the effectiveness of those online applications is limited by high attrition rates [12,13], and few users visit a health intervention website more than once [14,15]. Since the effect of online interventions increases with dose (longer stays, repeated website visits, total contact hours) [15,16], effectiveness is maximized if patients work intensively with the information offered [17,18] and return for repeated visits [19,20]. Individualization and personalization of information as well as an interactive presentation have been found to effectively increase exposure to and effectiveness of interventions [21,22]. These three strategies can be subsumed under the concept of tailoring [23].

Aims of the trial

This trial tests an IHCA presenting diabetes information, self-management education and decision support in a

dialogue-based, tailored format against a website presenting the same information in a content tree without dialogue or tailoring. The primary hypothesis is that the interactive and individualized delivery format has larger effects on diabetes knowledge and patient empowerment than the standard website. Exploratory research questions are if usage is higher for the interactive and individualized delivery format and whether users facing a health decision experience less decisional conflict and feel better prepared for the consultation after using the interactive and individualized site rather than the standard website.

Methods/Design

Study design

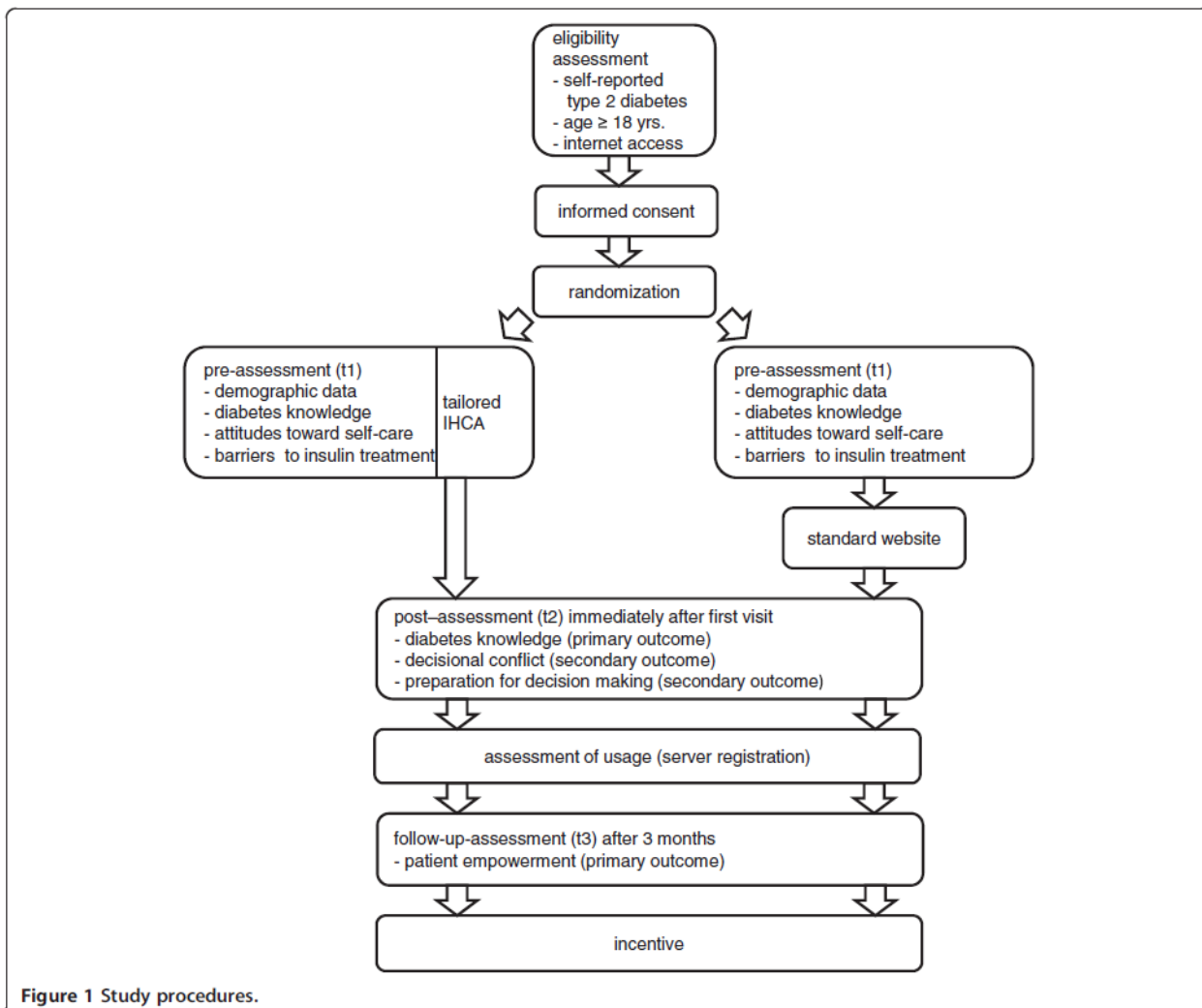
We chose a single-blinded two-armed randomised controlled trial (RCT) with a parallel design. We aim to include N=414 participants. Measurements are scheduled immediately before the first use of the system, immediately after and at three month follow-up. Diabetes knowledge (primary outcome), decisional conflict, and preparation for decision making (secondary outcomes) are assessed immediately after the first visit. Patient empowerment (secondary outcome) is assessed three months after the first visit (see figure 1).

Study procedures

After providing an informed consent and completing the pre-assessment (eligibility criteria, demographic data, time since diagnosis, treatment) the participants are randomly assigned to the tailored IHCA or the standard website with the content tree. In the intervention group, the questions used for tailoring are presented during the dialogue. Participants assigned to the control condition where no tailoring takes place fill in these questionnaires immediately before visiting the website in order to control for baseline disparities between intervention and control group. Immediately after their first visit to the IHCA or the standard website all participants are asked to fill in the post-assessment.

All participants receive an e-mail three months after their first visit asking them to fill in the follow-up online questionnaire. Because non-monetary incentives have been shown to reduce attrition in online trials [24,25], participants who have answered all questionnaires receive a 10 € amazon gift voucher. The voucher code is sent to them by e-mail at the end of the study. Figure 1 gives an overview of the study procedures.

Participants are free to use the intervention as often and as long as they wish, also between the post and follow-up assessment. Information on frequency and duration of usage is gathered via server registrations. Usage data, data from the self-assessment questionnaires, and personal data such as name and e-mail address are saved



separately. Data are pseudonymised. After data collection, personal data will be deleted. If a participant withdraws his or her informed consent to study participation his or her data shall be erased immediately. All data will be erased five years after the end of the study. The study was approved by the Hamburg Medical Chamber ethics committee.

Treatment allocation

The informed consent informs participants that they will be randomly assigned to one of two presentation formats holding the same content. The two formats are not further elucidated so participants do not know whether they are in the intervention or control group. Randomisation is performed by computer.

Recruitment

In Germany, health care for chronically ill patients is organized in different sectors, mainly in acute-care

clinics and rehabilitation centres for in-patient care, and primary care and diabetology practices for out-patient care. Treatment in acute-care clinics, in primary care practices, and in diabetology practices is funded by health insurance while rehabilitation in rehabilitation centres is usually funded by pension funds. Study aim is to include patients from all sectors. Recruitment takes place via support from different health insurance companies, pension funds, primary care practices and diabetology practices, hospitals and rehabilitation centres, and self-help groups. The study is advertised in various media such as newspapers, magazines, patient websites, and flyers. Information on the study is available on the study website www.entscheidungshilfe.info.

Study Population

Eligibility criteria are age ≥ 18 years, access to the Internet, and a self-reported diagnosis of type 2 diabetes. According to the American Diabetes Association [3,26],

type 2 diabetes should be diagnosed if a fasting plasma glucose of ≥ 126 mg/dl or a non-fasting plasma glucose of ≥ 200 mg/dl or a plasma glucose of ≥ 200 mg/dl two hours after oral intake of 75g glucose (oral Glucose Tolerance Test, oGTT) is measured. Supposing that most patients cannot give these exact numbers and that self-reported diagnoses are a valid criterion [27], we decided to rely on self-reported diagnosis of type 2 diabetes as inclusion criterion.

Description of the intervention and control condition

The content of both the tailored IHCA and the standard website covers basic information on diabetes (pathophysiology, epidemiology, subtypes, symptoms) and its sequelae (neuropathy, nephropathy, retinopathy, heart and vessel problems, sexual dysfunction, and depression), information on health behaviour and lifestyle changes, and treatment options (see section Chapters and sections). The look of the website (colours, typing, figures and pictures) is identical in both conditions. After registration, each participant receives a password via e-mail with which he/she can log into the system as often as he/she wishes.

Chapters and sections

1. Introduction: What is this website?
 - 1.1. Where does the information on this site come from?
 - 1.1.1. What are treatment guidelines?
 - 1.1.2. What are disease management programmes?
 2. Basics
 - 2.1. Different diabetes types
 - 2.1.1. Type 1
 - 2.1.2. Type 2
 - 2.1.3. Other types of diabetes
 - 2.2. How do I know I have type 2 diabetes?
 - 2.2.1. The most important signs
 - 2.2.2. Other signs
 - 2.3. What causes type 2 diabetes?
 - 2.3.2. Risk factors
 - 2.3.1. What causes insulin resistance?
 - 2.4. How many people live with type 2 diabetes?
 - 2.4.1. Diabetes is on the rise
 - 2.5. How is type 2 diabetes diagnosed?
 - 2.5.1. Fasting plasma glucose
 - 2.5.2. Oral glucose tolerance test (oGTT)
 - 2.5.3. Measurement units for blood sugar
 - 2.5.4. HbA1c
 - 2.5.5. Urine analysis
 - 2.6. Diabetes ABCs
 - 2.6.1. „A“ is for HbA1c
 - 2.6.2. „B“ is for blood pressure
 - 2.6.3. „C“ is for cholesterol
 - 2.7. Blood sugar control
 - 2.7.1. What is it good for?
 - 2.7.2. How to do it
 - 2.7.2.1. At the doctors' practice
 - 2.7.2.2. At home
3. How is type 2 diabetes treated?
 - 3.1. What are the goals of diabetes treatment?
 - 3.2. What can you do to treat your diabetes?
 - 3.2.1. How do I keep a healthy diet?
 - 3.2.2. Why is exercise important?
 - 3.2.3. Why is smoking so bad if you have diabetes?
 - 3.3. When should you consider taking pills?
 - 3.3.1. Pills to treat type 2 diabetes
 - 3.3.2. How much do they lower blood sugar levels?
 - 3.3.3. Biguanide /metformin
 - 3.3.4. Sulphonylureas
 - 3.3.5. Glinides (repaglinide, nateglinide)
 - 3.3.6. Glitazone
 - 3.3.7. α -glucosidase inhibitor (AGI)
 - 3.3.8. Dipeptidyl peptidase-4 inhibitor
 - 3.3.9. Exenatide, liraglutide
 - 3.4. Insulin treatment
 - 3.4.1. Human insulin and insulin analogues
 - 3.4.2. When is insulin treatment initiated?
 - 3.4.3. Hopes and fears when starting insulin treatment
 - 3.4.4. How is insulin administered?
 - 3.4.5. Different types of insulin and their effects
 - 3.4.6. How does insulin act in the body?
 - 3.4.7. Insulins with different durations of action
 - 3.4.8. Insulin treatment and blood sugar control
 - 3.4.9. Combining pills and insulin
 - 3.5. Summary and overview of the treatment options
4. Acute complications and sequelae
 - 4.1. Which acute complications can occur?
 - 4.1.1. Low blood sugar
 - 4.1.2. High blood sugar
 - 4.2. Which sequelae can occur?
 - 4.2.1. Coronary heart disease and stroke
 - 4.2.2. Neuropathy
 - 4.2.3. Nephropathy
 - 4.2.4. Retinopathy
 - 4.2.5. Diabetic foot
 - 4.2.6. Skin diseases
 - 4.2.7. Sexual health
 - 4.2.8. Depression
5. Additional information and literature
 - 5.1. Associations and self-help
 - 5.2. Web sites

- 5.3. Journals
- 5.4. Books
- 6. Glossary
- 7. Legal notice
- 8. References

Intervention condition

In the intervention the delivery format is a dialogue-based, tunnelled design tailoring the content and tone of the dialogue to relevant patient characteristics. A tunnelled design where the user is guided through the content was found to increase website use and knowledge gained from a website more than a design with more user control [28]. Still, it might also annoy the user and evoke resistance [29]. Consequently we decided to give the user some control over the path he/she takes through the dialogue. At the end of each text passage the user chooses one of at least three reply options and receives a tailored answer. The answers mirror what the user has said, convey esteem and empathy and build an individualized bridge to the next content block.

Tailoring is performed on the following patient characteristics: health literacy, attitudes towards self-care, and, if insulin treatment is a relevant topic, psychological barriers to it. The questionnaires that assess patient characteristics are presented during the dialogue: In the beginning of the respective section (e.g. diabetic foot), the participant is asked about his or her knowledge or attitude toward the topic. The following section is then modified according to his/her answer. Figure 2 shows a dialogue window.

The user’s attitudes towards self-care are assessed with items that we adapted from the Summary of Diabetes Self-care Activities Measure (SDSCA) [30] to match the respective content section (see Table 1). The question is always how important a certain self-care activity or advice is for the individual user. Every item has three reply options: “important or very important”, “a

little important”, and “not important”. The goal and techniques are inspired by Motivational Interviewing [31]. Motivational interviewing is a counseling method for addressing ambivalence about change.

For example, if a user attaches great importance to the self-care behavior in question, this is reinforced, positive consequences of the self-care behavior are stressed, and/or ideas are provided on how to keep up motivation. If a user finds the self-care behavior in question “a little important”, understanding for the users’ ambivalence is uttered, and the importance the user attaches to the self-care behavior – little as it might be – is stressed and reinforced. Finally, if a user rates the self-care behavior as not important, the autonomy expressed in this answer is respected in order not to elicit resistance.

Control condition

On the standard website, the content is not tailored and is not presented in a dialogue format. In contrast to the tailored, interactive version, it is not tunnelled; there is no guidance through the content. On the right of each page a content tree displays a menu of all content sections that the participant can click on to get to the content of interest (see Figure 3).

Potential risk for participants

Contraindications or side effects of IHCA are not known.

Intervention development and trial design

The development process was user-oriented, evidence-based and peer reviewed. In order to find out which topics are relevant to patients with type 2 diabetes, we performed a needs assessment with two steps: First, semi-structured interviews with seven physicians (all internists, 1 working as a general practitioner, 2 specialized in diabetology) and ten patients with type 2 diabetes were conducted. In the second step, a self-

Table 1 Example of self-care tailoring

Item	People with diabetes are advised to regularly check their feet and the inside of their shoes. People differ a lot with respect to the importance they attach to “good advice” of this kind. How important is this advice for you personally?		
Reply options	not important	a little important	important or very important
Tailored answer	OK, so this recommendation is not important for you. Maybe you are very aware of the inconvenience of daily foot care. You are right there; it takes some effort in the beginning. At the same time it helps a lot to prevent diabetic foot syndrome. A diabetic foot can be painful and can lead to amputation. There is a great benefit for the comparatively small effort of taking care of your feet. For many people the first step is the hardest. Once you get used to it, the effort does not seem so great anymore.	OK, so this recommendation is a little important for you. Maybe you are aware of the inconvenience of daily foot care. At the same time it helps a lot to prevent diabetic foot syndrome. A diabetic foot can be painful and can lead to amputation. There is a great benefit for the comparatively small effort of taking care of your feet. For many people the first step is the hardest. Once you get used to it, the effort does not seem so great anymore.	You are right, this recommendation is really important. Looking after your feet can be inconvenient but helps a lot to prevent diabetic foot syndrome. A diabetic foot can be painful and can lead to amputation. There is a great benefit for the comparatively small effort of taking care of your feet.

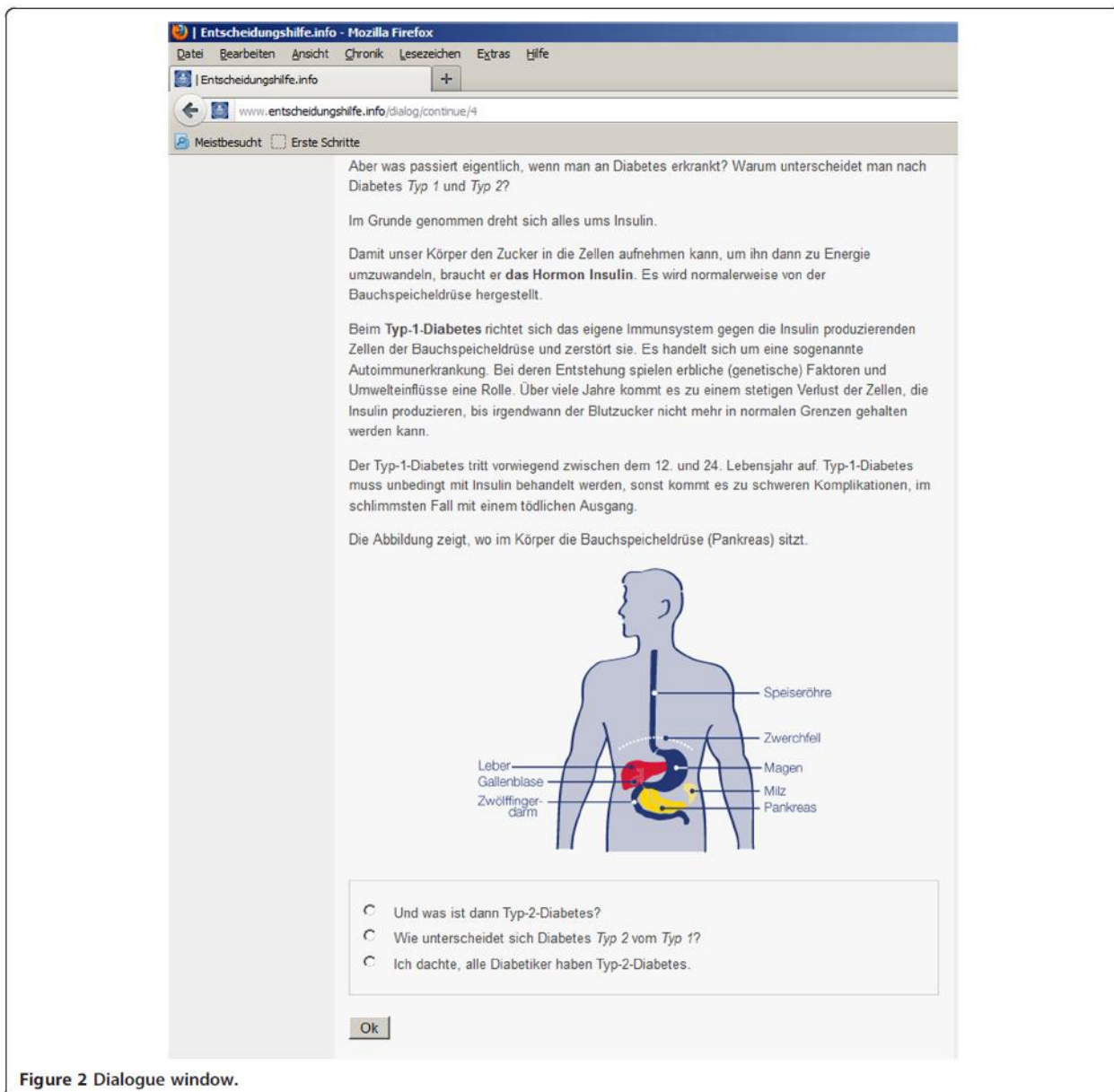


Figure 2 Dialogue window.

assessment questionnaire was developed based on the main results of the interviews, and it was administered to a new and larger patient sample (N=178). The needs assessment will be described in more detail elsewhere. In order to ensure that information is evidence-based treatment guidelines were used as primary sources. Based on review articles [32,33], expert advice and up-to-dateness, the British [34] and the American [26] guidelines were chosen. Throughout the development, the content was revised by an interdisciplinary advisory committee in an iterative process. The development will be described in more detail elsewhere.

Outcome assessment

The primary outcomes are diabetes knowledge (assessed immediately after the first visit) and patient empowerment (assessed at three month follow-up). Diabetes knowledge is assessed with 16 multiple-choice questions we developed according to the IHCA's content. Patient empowerment is measured with the Health Education Impact Questionnaire (HeiQ) [35,36]. The HeiQ includes 42 items and eight dimensions: Positive and Active Engagement in Life, Health Directed Behavior, Skill and Technique Acquisition, Constructive Attitudes and Approaches, Self-Monitoring and Insight, Health Service Navigation, Social Integration and

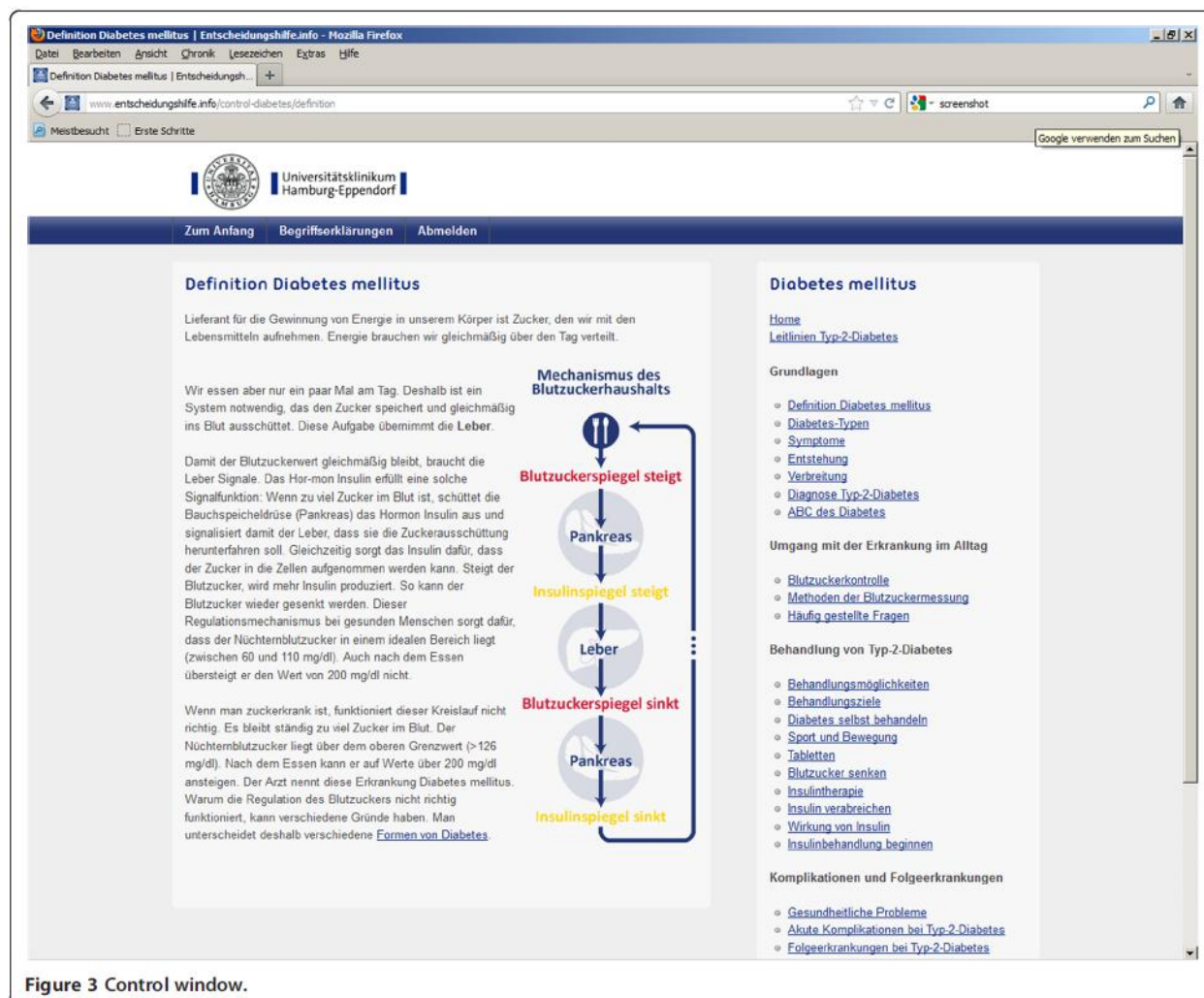


Figure 3 Control window.

Support, and Emotional Wellbeing. Schuler and colleagues [37] translated the questionnaire into German and evaluated its psychometric properties (Raykov's Composite Reliability Coefficient, factorial and concurrent validity). They were able to replicate the structure of the eight scales and found the questionnaire to be a reliable and valid measure. We removed Social Integration and Support from our testing battery since we did not expect an effect of our IHCA on that dimension.

Secondary outcomes are decisional conflict and preparation for decision making. Decisional conflict is assessed with the Decisional Conflict Scale (DCS) by O'Connor [38]. This questionnaire measures personal perceptions of uncertainty in choosing options, modifiable factors contributing to uncertainty such as feeling uninformed, unclear about personal values and unsupported in decision making, and effective decision making such as feeling the choice is informed, values-based,

likely to be implemented, and expressing satisfaction with the choice. Reliability is good with a Cronbach's α between 0.78 and 0.92 [38]. Discriminant validity is acceptable.

Preparation for decision making is measured with the Preparation for Decision Making Scale (PDMS) [39]. This 11 item scale assesses a patient's or participant's perception of how useful a decision aid or decision support intervention was in preparing him or her to communicate with his or her practitioner in making a health decision. Reliability is very good ranging from $\alpha=.92$ to $\alpha=.94$. Both questionnaires are offered only to those participants who have indicated that they are facing a health decision concerning their type 2 diabetes. In order to avoid missing data, all questionnaires include validation checks that alert participants when their answers are implausible or items are skipped.

Statistical analyses

T-tests for independent samples will be performed to test the hypotheses. Due to randomization and the supposed structural equality of the groups we do not expect confounding factors. If we detect baseline disparities between the control and intervention group they will be included in an analysis of covariance (ANCOVA) as confounding variables. Following the intention-to-treat approach we will include all randomized participants in the analyses in order to avoid biases such as non-random attrition of participants. Additionally we will perform a sensitivity analysis following the per-protocol approach including only participants that have filled in all the questionnaires. For all analyses $\alpha \leq 0.05$ will be the critical value for statistical significance. We expect only small sample sizes with respect to the exploratory research questions because only a fraction of the participants will be facing a health decision and will therefore be asked to fill in the DCS and PDMS. For all parameters 95% confidence intervals will be defined so we will be able to appraise the exactitude of testing.

Power calculation

On the basis of the Cochrane review by Murray et al. [11] we expect a small effect on the primary outcomes (Cohen's $d=0.2$). To detect a small effect with an α of 0.05 and a power of 0.80 (one-tailed t-test), a sample size of $N=310$ (155 per group) is required. Expecting a rate of dropout 20% between registration and follow-up (3 months), we aim at including a sample of $N=414$ at baseline.

Discussion

In an on-going RCT, we are testing a web-based, tailored, dialogue-based information system that contains information on type 2 diabetes and its sequelae, health behaviour, and treatment options, against a standard website providing identical information without dialogue structure, tailoring or interactive elements. Both websites were thoroughly developed based on a needs assessment and two evidence-based guidelines, and reviewed by an interdisciplinary advisory committee. The primary outcomes of the trial are diabetes knowledge and patient empowerment. Secondary outcomes are decisional conflict, preparation for decision making, and website usage. The present study is the first trial on a German language IHCA on type 2 diabetes.

There are some limitations to the work presented. The most obvious limitation is that only people with Internet access can be included in the study. 73% of the German general population use the Internet [40], but of the population over 50 years of age, 47% are online. Since the prevalence of type 2 diabetes increases strongly with age [41] we run the risk of excluding a part of our target group. This is a limitation both with respect to implementation and reach, and as a source of selection bias.

There are some disadvantages of online questionnaires, namely the relatively high nonresponse rates and concerns regarding data quality [42,43]. With regard to the quality of the data obtained online, there are indications that the psychometric properties are equivalent with data obtained from paper pencil questionnaires or even better [44,45]. Quality can be improved by validation checks that alert participants when their answers are implausible or items are skipped [44]. Furthermore, online assessments seem to be less prone to social desirability [46]. With respect to non-responders we try to reduce attrition by keeping the questionnaires as short as possible, making the intervention itself attractive, and offering an incentive for answering all questionnaires. Another limitation concerning our measurements is that only some of them are standardized (DCS, PDMS, BIT) while others are adapted (attitudes toward self-care) or developed (diabetes knowledge) for our purposes. None of the measurements have been adapted for online use which puts their comparability to results obtained from paper pencil tests into question [47].

Abbreviations

SDM: Shared decision-making; IHCA: Interactive Health Communication Application; RCT: Randomized controlled trial; PDMS: Preparation for Decision Making Scale; DCS: Decisional Conflict Scale; HeiQ: Health Education Impact Questionnaire; ADA: American Diabetes Association; oGTT: Oral Glucose Tolerance Test; ANCOVA: Analysis of covariance.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Authors' contributions

NW participated in the conception and design of the study and drafted the manuscript. MH participated in the conception and design of the study and revised the manuscript. JD participated in the conception and design of the study and revised the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

Authors' information

NW is a certified psychotherapist and a research associate at the Department of Medical Psychology. MH is a medical doctor, a certified psychotherapist and head of the Department of Medical Psychology. JD is a certified psychotherapist and a research associate at the Department of Medical Psychology.

Acknowledgements

This study is funded by the Federal Ministry of Education and Research (Funding code: 01GX0710).

Received: 30 January 2013 Accepted: 6 February 2013

Published: 13 February 2013

References

1. Danaei G, Finucane MM, Lu Y, Singh GM, Cowan MJ, Paciorek CJ, Lin JK, Farzadfar F, Khang YH, Stevens GA, et al: **National, regional, and global trends in fasting plasma glucose and diabetes prevalence since 1980: systematic analysis of health examination surveys and epidemiological studies with 370 country-years and 2.7 million participants.** *Lancet* 2011, **378**:31–40.
2. Wild S, Roglic G, Green A, Sicree R, King H: **Global prevalence of diabetes: estimates for the year 2000 and projections for 2030.** *Diabetes Care* 2004, **27**:1047–1053.
3. American Diabetes Association: **Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus.** *Diabetes Care* 2012, **35**(1):64–71.

4. Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RD: **Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus.** *Cochrane Database Syst Rev* 2005, 2:CD003417.
5. Peyrot M, Rubin RR, Funnell MM, Siminerio LM: **Access to diabetes self-management education: results of national surveys of patients, educators, and physicians.** *Diabetes Educ* 2009, 35:246–248, 252–246–258–263.
6. Shaw K, Killeen M, Sullivan E, Bowman P: **Disparities in Diabetes Self-management Education for Uninsured and Underinsured Adults.** *Diabetes Educ* 2011, 37:813–819.
7. Samoocha D, Bruinvels DJ, Elbers NA, Anema JR, Van der Beek AJ: **Effectiveness of web-based interventions on patient empowerment: a systematic review and meta-analysis.** *J Med Internet Res* 2010, 12:e23. doi:10.2196/jmir.1286.
8. Roshanov PS, Misra S, Gerstein HC, Garg AX, Sebaldt RJ, Mackay JA, Weise-Kelly L, Navarro T, Wilczynski NL, Haynes RB: **Computerized clinical decision support systems for chronic disease management: a decision-maker-researcher partnership systematic review.** *Implement Sci* 2011, 6:92.
9. Krebs P, Prochaska JO, Rossi JS: **A meta-analysis of computer-tailored interventions for health behavior change.** *Prev Med* 2010, 51:214–221.
10. Bond GE, Burr RL, Wolf FM, Feldt K: **The effects of a web-based intervention on psychosocial well-being among adults aged 60 and older with diabetes: a randomized trial.** *Diabetes Educ* 2010, 36:446–456.
11. Murray E, Burns J, See Tai S, Lai R, Nazareth I: **Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease.** *Cochrane Database Syst Rev* 2005, .CD004274. doi:10.1002/14651858.CD004274.pub4.
12. Leslie E, Marshall AL, Owen N, Bauman A: **Engagement and retention of participants in a physical activity website.** *Prev Med* 2005, 40:54–59.
13. Glasgow RE: **eHealth Evaluation and Dissemination Research.** *Am J Prev Med* 2007, 32(Suppl 5):119–126.
14. Brouwer W, Oenema A, Raat H, Crutzen R, de Nooijer J, de Vries NK, Brug J: **Characteristics of visitors and revisitors to an Internet-delivered computer-tailored lifestyle intervention implemented for use by the general public.** *Health Educ Res* 2010, 25:585–595.
15. Verheijden MW, Jans MP, Hildebrandt VH, Hopman-Rock M: **Rates and determinants of repeated participation in a web-based behavior change program for healthy body weight and healthy lifestyle.** *J Med Internet Res* 2007, 9:e1.
16. Fan L, Sidani S: **Effectiveness of Diabetes Self-management Education Intervention Elements: A Meta-analysis.** *Can J Diabetes* 2009, 33:18–26.
17. Eysenbach G: **The law of attrition.** *J Med Internet Res* 2005, 7:e11.
18. Danaher BG, Boles SM, Akers L, Gordon JS, Severson HH: **Defining participant exposure measures in Web-based health behavior change programs.** *J Med Internet Res* 2006, 8:e15.
19. Christensen H, Griffiths KM, Farrer L: **Adherence in internet interventions for anxiety and depression.** *J Med Internet Res* 2009, 11:e13.
20. Norman GJ, Zabinski MF, Adams MA, Rosenberg DE, Yaroch AL, Atienza AA: **A review of eHealth interventions for physical activity and dietary behavior change.** *Am J Prev Med* 2007, 33:336–345.
21. Brouwer W, Kroeze W, Crutzen R, de Nooijer J, de Vries NK, Brug J, Oenema A: **Which intervention characteristics are related to more exposure to internet-delivered healthy lifestyle promotion interventions? A systematic review.** *J Med Internet Res* 2011, 13:e2.
22. Boudreau F, Godin G, Poirier P: **Effectiveness of a computer-tailored print-based physical activity intervention among French Canadians with type 2 diabetes in a real-life setting.** *Health Educ Res* 2011, 26:573–585.
23. Kreuter M: **Tailoring Health Messages: Customizing Communication With Computer Technology.** Mahwah, NJ: Erlbaum; 2000.
24. Khadjesari Z, Murray E, Kalaitzaki E, White IR, McCambridge J, Thompson SG, Wallace P, Godfrey C: **Impact and costs of incentives to reduce attrition in online trials: two randomized controlled trials.** *J Med Internet Res* 2011, 13:e26.
25. Edwards PJ, Roberts I, Clarke MJ, Diguiseppi C, Wentz R, Kwan I, Cooper R, Felix LM, Pratap S: **Methods to increase response to postal and electronic questionnaires.** *Cochrane Database Syst Rev* 2009, (3):Art. No.: MR000008. doi:10.1002/14651858.MR000008.pub4.
26. American Diabetes Association: **Standards of medical care in diabetes-2010.** *Diabetes Care* 2010, 33(Suppl 1):11–61.
27. Margolis KL, Lihong Q, Brzyski R, Bonds DE, Howard BV, Kempainen S, Simin L, Robinson JG, Safford MM, Tinker LT, Phillips LS: **Validity of diabetes self-reports in the Women's Health Initiative: comparison with medication inventories and fasting glucose measurements.** *Clin Trials* 2008, 5:240–247.
28. Crutzen R, Cyr D, de Vries NK: **The role of user control in adherence to and knowledge gained from a website: randomized comparison between a tunneled version and a freedom-of-choice version.** *J Med Internet Res* 2012, 14:e45.
29. Danaher BG, McKay HG, Seeley JR: **The information architecture of behavior change websites.** *J Med Internet Res* 2005, 7:e12.
30. Toobert DJ, Hampson SE, Glasgow RE: **The summary of diabetes self-care activities measure: results from 7 studies and a revised scale.** *Diabetes Care* 2000, 23:943–950.
31. Miller WR, Rollnick S: *Motivational Interviewing, Second Edition: Preparing People for Change.* New York: Guilford Press; 2002.
32. Burgers JS, Bailey JV, Klazinga NS, van Der Bij AK, Grol R, Feder G: **Inside guidelines: comparative analysis of recommendations and evidence in diabetes guidelines from 13 countries.** *Diabetes Care* 2002, 25:1933–1939.
33. Stone MA, Wilkinson JC, Charpentier G, Clochard N, Grassi G, Lindblad U, Muller UA, Nolan J, Rutten GE, Khunti K, Group GS: **Evaluation and comparison of guidelines for the management of people with type 2 diabetes from eight European countries.** *Diabetes Res Clin Pract* 2010, 87:252–260.
34. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE): *National Guideline C. Type 2 diabetes. The management of type 2 diabetes.* Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=15202>.
35. Nolte S, Elsworth GR, Sinclair AJ, Osborne RH: **The extent and breadth of benefits from participating in chronic disease self-management courses: a national patient-reported outcomes survey.** *Patient Educ Couns* 2007, 65:351–360.
36. Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K: **The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions.** *Patient Educ Couns* 2007, 66:192–201.
37. Schuler M, Musekamp G, Faller H, Ehlebracht-König I, Gutenbrunner C, Kirchof R, Bengel J, Nolte S, Osborne RH, Schwarze M: **Assessment of proximal outcomes of selfmanagement programs: translation and psychometric evaluation of a German version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ).** *Qual Life Res* 2012, doi:10.1007/s11136-012-0268-6.
38. O'Connor AM: **Validation of a decisional conflict scale.** *Med Decis Making* 1995, 15:25–30.
39. Graham I, O'Connor A: *Preparation for Decision Making Scale - User manual;* 1996. http://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/User_Manuals/UM_PrepDM.pdf.
40. Van Eimeren B, Frees B: **Ergebnisse der ARD/ZDF-Onlinestudie 2011: Drei von vier Deutschen im Netz – ein Ende des digitalen Grabens in Sicht.** *media Perspektiven* 2011, 7(8):334–349.
41. Centers for Disease Control and Prevention: *Diabetes Report Card 2012. Centers for Disease Control and Prevention.* Atlanta, GA: US Department of Health and Human Services; 2012. <http://www.cdc.gov/diabetes/pubs/reportcard.htm>.
42. Wyatt JC: **When to use web-based surveys.** *J Am Med Inform Assoc* 2000, 7:426–429.
43. Best SJ, Krueger B, Hubbard C, Smith A: **An Assessment of the Generalizability of Internet Surveys.** *Soc Sci Comput Rev* 2001, 19:131–145.
44. van Gelder MM, Bretveld RW, Roelleveld N: **Web-based questionnaires: the future in epidemiology?** *Am J Epidemiol* 2010, 172:1292–1298.
45. Pouwer F, Snoek FJ, van der Ploeg HM, Heine RJ, Brand AN: **A comparison of the standard and the computerized versions of the Well-being Questionnaire (WBQ) and the Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (DTSQ).** *Qual Life Res* 1998, 7:33–38.
46. Booth-Kewley S, Larson GE, Miyoshi DK: **Social desirability effects on computerized and paper-and-pencil questionnaires.** *Comput Human Behav* 2007, 23:463–477.
47. Buchanan T: **Internet-based questionnaire assessment: appropriate use in clinical contexts.** *Cogn Behav Ther* 2003, 32:100–109.

doi:10.1186/1472-6947-13-24

Cite this article as: Weymann et al.: A tailored, interactive health communication application for patients with type 2 diabetes: study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2013 13:24.

Kurzfassung

Projektinformationen	
Projektleitung	<i>Prof. Dr. Dr. Martin Härter, Dipl. Psych. Dr. Jörg Dirmaier, Dipl. Psych.</i>
Kontaktadresse	<i>Universitätsklinikum Hamburg - Eppendorf, Zentrum für Psychosoziale Medizin Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie Martinistraße 52, Gebäude W 26, 20246 Hamburg</i>
E-mail	<u>m.haerter@uke.de</u> <u>dirmaier@uke.de</u>
Laufzeit	<i>01.03.2009 – 30.06.2013</i>
Projektmitarbeiter	<i>Nina Weymann, Dipl. Psych. Olga Heyden, Dipl. Psych. Franziska Dierks, wiss. Hilfskraft Iniobong Essien, wiss. Hilfskraft Caroline Wüsten, wiss. Hilfskraft</i>
Publikationen	<i>Weymann, N., Härter, M. & Dirmaier, J. (eingereicht). Quality of online information on type 2 diabetes: a cross-sectional study.</i> <i>Weymann, N., Härter, M. & Dirmaier, J. (eingereicht). Information and decision support needs in patients with type 2 diabetes.</i> <i>Dirmaier, J, Härter, M, Weymann, N (2013) A tailored, dialogue-based health communication application for patients with chronic low back pain: study protocol of a randomised controlled trial. BMC Medical Informatics and Decision Making,13:66.</i> <i>Weymann, N, Härter, M, Dirmaier, J (2013) A tailored, interactive health communication application for pa- tients with type 2 diabetes: study protocol of a random- ised controlled trial BMC Medical Informatics and Deci- sion Making, 13:24.</i> <i>Weymann, N, Härter, M, Petrak, F, Dirmaier, J (2013) Health information, behavior change and decision sup- port for patients with type 2 diabetes: Development of a tailored, preference-sensitive health communication application. Patient Preference and Adherence, 7, 1091- 1099.</i>
Indikationen	<i>Diabetes mellitus Typ 2, chronischer Kreuzschmerz</i>
Themen	<i>Online Patienteninformation, Partizipative Entschei- dungsfindung, Diabetes, Rückenschmerz</i>

Kurzbeschreibung

Hintergrund und Ziele

Die Ziele des Projektes waren die Entwicklung und Evaluation eines interaktiven, präferenzsensitiven, webbasierten Patienteninformationssystems zu den Indikationen chronischer Kreuzschmerz und Diabetes mellitus Typ 2. Ziele des Systems sind verbesserte Erkrankungswissen und Empowerment sowie – bei Patienten/innen, die vor einer medizinischen Entscheidung stehen - die Reduktion von Entscheidungskonflikten und eine verbesserte Vorbereitung auf die ärztliche Konsultation.

Methodik

Vor der eigentlichen Entwicklung des Patienteninformationssystems wurden zwei Vorstudien durchgeführt: Im ersten Schritt wurde untersucht, auf welche Angebote Patienten mit chronischem Kreuzschmerz bzw. Diabetes mellitus Typ 2 im Internet bisher zurückgreifen können. Ziel war, das zu entwickelnde System optimal auf bestehende Versorgungslücken abstimmen zu können. Im zweiten Schritt wurden Patienten mit chronischem Kreuzschmerz bzw. Diabetes mellitus Typ 2 im Rahmen einer Bedarfsanalyse direkt angesprochen und zu ihren Bedürfnissen befragt. Basierend auf den Ergebnissen dieser beiden Vorstudien wurde im dritten Schritt das System entwickelt.

Im Rahmen einer randomisierten kontrollierten Studie im Prä-Post-Follow-up-Design wurde schließlich die Wirksamkeit und Akzeptanz eines solchen bedarfsorientierten Patienteninformationssystems gegenüber standardisierten Patienteninformationen hinsichtlich dieser Outcomes untersucht. Es wurde angenommen, dass durch die bedarfsorientierte und an den individuellen Präferenzen orientierte Darbietung der Informationen der Nutzen des Patienteninformationssystems gegenüber herkömmlichen Patienteninformationen erhöht werden kann.

Die primären Outcomes waren indikationsspezifisches Wissen (erhoben unmittelbar nach Systemnutzung) und Empowerment (operationalisiert über die Skalen Emotionales Wohlbefinden, Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis, Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien, Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen, Gesundheitsförderliches Verhalten, Aktive Beteiligung am Leben sowie Konstruktive Einstellungen; erhoben drei Monaten später). Sekundäre Outcomes waren Entscheidungskonflikt und Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung sowie die Akzeptanz des Informationssystems. Dabei wurden die Teilnehmer im Verhältnis 9:1 der Evaluation bzw. der Akzeptanzprüfung zugeordnet.

Die Daten für die Stichprobenbeschreibung wurden mit t-tests (für intervallskalierte Daten) und χ^2 -tests (für kategoriale Daten) analysiert. Die Daten für die Hypothesentestung wurden

mit einer logistischen Regression (für binäre Daten) und univariaten Varianzanalysen (für intervallskalierte Daten) analysiert.

Ergebnisse

Insgesamt wurden 561 Teilnehmer eingeschlossen. Von diesen hatten N=179 einen Diabetes mellitus Typ 2 und N=382 chronischen Kreuzschmerz. Zum Follow-up konnten bei beiden Indikationen noch über 50% der Teilnehmer erreicht werden.

Unmittelbar nach der Nutzung des interaktiven Informationssystems bzw. der Standard-Website war das indikationsspezifische Wissen in der IG signifikant höher als in der KG. Dieser Effekt war in der Kreuzschmerz-Stichprobe deutlicher zu sehen als in der Diabetes-Stichprobe. Hinsichtlich des Empowerments zeigten Teilnehmer der Interventionsgruppe ein hochsignifikant stärkeres emotionales Wohlbefinden als die Teilnehmer der Kontrollgruppe ($p=0,009$). Weitere signifikante Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe gab es nicht.

N=324 Teilnehmer gaben an, vor einer konkreten medizinischen Entscheidung zu stehen. Unmittelbar nach der Nutzung der Informationen zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe hinsichtlich des Entscheidungskonflikts oder der Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung.

N=26 Teilnehmer wurden der Akzeptanzprüfung zugeordnet und füllten den Bogen aus. Alle Teilnehmer gaben an, das System weiterempfehlen zu wollen. Hinsichtlich der Akzeptanz unterschieden sich das individualisierte und das statische Informationssystem deshalb nicht ($p=0,999$).

Diskussion

Die Hypothese, dass Tailoring und Interaktivität den Wissensgewinn steigern, konnte bestätigt werden. Dass dies insbesondere für die Teilnehmer mit Kreuzschmerz zutrif, könnte darauf hindeuten, dass das Tailoring für diese Indikation gelungener war, beispielsweise relevantere Tailoringvariablen ausgewählt wurden.

Die Hypothese, dass das interaktive System im Vergleich zum statischen System zu mehr emotionalem Wohlbefinden drei Monate nach Systemnutzung führt, konnte ebenfalls bestätigt werden. Die HeiQ-Skala „emotionales Wohlbefinden“ erfasst aversive Emotionen wie Wut oder Hilflosigkeit in Bezug auf die Erkrankung. Ein möglicher Wirkfaktor könnte hier die durch die Interaktivität gesteigerte empathische und motivierende Wirkung des Systems sein. Entgegen der Hypothese konnte hinsichtlich der anderen sechs eingeschlossenen HeiQ-Skalen kein signifikanter Effekt der Interaktivität festgestellt werden. Möglicherweise konnte der Effekt, der auf emotionaler Ebene erreicht wurde nicht auf die kognitive (Skala „konstruktive Einstellungen“) und Handlungsebene übertragen werden. Zukünftige Patienten-

informationssysteme sollten möglicherweise die konkrete Handlungsebene noch stärker fokussieren.

Ein großer Anteil der Teilnehmer (N=324) stand zum Zeitpunkt der Systemnutzung vor einer konkreten medizinischen Entscheidung bezüglich ihrer Erkrankung. Dies unterstreicht die Relevanz eines PEF-Schwerpunkts solcher Systeme. Entgegen der Hypothese zeigten sich keine signifikanten Effekte der Interaktivität auf Entscheidungskonflikt oder Vorbereitung auf die Entscheidungsfindung. Eine Erklärung könnte sein, dass im System keine Entscheidungshilfen im engeren Sinne enthalten waren, bei denen Interaktivität möglicherweise noch stärker hätte zum Tragen kommen können. Schwierig war hier die große inhaltliche Breite der Systeme, da klassische Entscheidungshilfen eher klar umrissene Entscheidungen zwischen zwei Optionen zum Gegenstand haben. Für künftige Systeme sollte erwogen werden, eher einzelne Aspekte einer Erkrankung und einzelne Entscheidungen herauszugreifen, um diese stärker fokussieren zu können.

In Bezug auf die Akzeptanz zeigte sich ebenfalls kein signifikanter Effekt der Interaktivität: Alle Teilnehmer, die den Akzeptanzbogen ausfüllten, gaben an, das System weiterempfehlen zu wollen, unabhängig davon, ob sie das interaktive oder das statische System genutzt hatten. Möglicherweise hatten die Charakteristika, die beide Systeme gemeinsam hatten – Inhalte, Sprachstil, optische Gestaltung – einen größeren Einfluss auf die Akzeptanz als die Interaktivität, so dass diese keinen signifikanten Zusatzeffekt mehr erzielen konnte. Zudem war die untersuchte Substichprobe zu klein, um einen Effekt finden zu können.

Patienteninformationssysteme für Menschen mit chronischen Erkrankungen können die persönliche Schulung und Interaktion mit Behandlern sinnvoll ergänzen. Sie werden von den Betroffenen wie auch ihren Behandlern gewünscht. Um weitergehende Effekte auch auf kognitiver und Handlungsebene zu erzielen, wäre möglicherweise eine konkretere Behandlung alltäglicher Selbstmanagement-Situationen sowie einzelner medizinischer Entscheidungen hilfreich. Insgesamt wäre daher zu überlegen, ob die im vorliegenden Projekt abgedeckte inhaltliche Breite zugunsten weniger, dafür detaillierter behandelte Themenbereiche zu reduzieren wäre.